Waarom mag er voor long covid en ME/CVS geen psychische verklaring bestaan?

Posted on 1 augustus 2026 by Arnout Jaspers

Eindelijk erkenning! Dat was het sentiment in de diverse steungroepen en patiëntenverenigingen voor long covid- en ME/CVS-patiënten vanwege de publicatie deze week, in *Nature Communications*, van **een onderzoek** naar wat er mis is met de spieren van deze patiënten.

Een van de meest invaliderende symptomen van zowel long covid als ME/CVS is PEM, *post exertional malaise*, ofwel onwel raken van lichamelijke inspanning. Lijders aan beide syndromen claimen dat ze door PEM vrijwel niets meer kunnen dat enige lichamelijke inspanning vergt, zoals heen en weer lopen naar de buurtsuper voor een boodschapje, of zelfs douchen en aankleden.

Uiteraard holt je conditie ook achteruit als je dag in, dag uit alleen maar op bed ligt, zodat PEM een medisch kip-of-ei kwestie werd: is PEM niet hoofdzakelijk de oorzaak, maar vooral een gevolg van langdurige inactiviteit?

Ergste belediging

Sommige patiënten die herstellende zijn van een acute covidinfectie (of een andere virusinfectie, in het geval van ME/CVS) zouden dan terecht komen in een vicieuze cirkel van dwangmatig rust blijven houden, waardoor hun conditie verslechtert, waardoor ze nog minder kunnen, totdat ze alleen nog maar op bed liggen met een hartslagmeter om hun pols.

Erger kun je zulke patiënten niet beledigen dan door deze vraag op te werpen, want dan zou hun kwaal 'tussen de oren' zitten. Een paar jaar geleden werd een onderzoek gepubliceerd, waarin zulke patiënten een programma van *graded exercise* doorliepen: onder intensieve begeleiding uit bed komen, en stapje voor stapje de lichamelijke conditie weer opbouwen. Volgens dat onderzoek had ongeveer de helft van de patiënten daar blijvend baat bij. Massale verontwaardiging in de steungroepen: dat kon en mocht niet waar zijn, want uit bed komen en heel geleidelijk weer actief worden werkt alleen bij alle andere mensen. Bij hen maakt *graded exercise* de PEM juist erger.

Bij long covid- en ME/CVS-lijders moet neurologisch en/of fysiologisch iets aan de hand zijn waardoor alleen zij hun conditie niet kunnen verbeteren door dagelijkse activiteit en gepaste training. Bovengenoemd onderzoek, door onderzoekers van de UvA en anderen, lijkt dat op het eerste gezicht te bevestigen.

Ze vergeleken vier groepen van elk ongeveer 25 personen: gezonde personen die ooit covid gehad hebben, long covid-patiënten, ME/CVS-patiënten en een groep die zestig dagen lang op bed gelegen heeft. Uit het persbericht en de media krijg je de indruk dat die laatste groep ook voor dit onderzoek gerekruteerd was, maar het gaat om hergebruik van gegevens uit 2019, van een door NASA gefinancierd experiment waarin vrijwilligers zestig dagen lang plat in een bed bleven liggen met het hoofdeinde zes graden naar beneden gekanteld, om gewichtloosheid te simuleren (zulke details doen er toe).

De bevinding die de meeste aandacht trok, was dat de NASA-bedliggers na zestig dagen flink geatrofieerde spieren hadden, en de long covid- en de ME/CVS-patiënten niet. Een van de onderzoekers, Rob Wüst, verklaarde tegen de NOS dat de veranderingen in de spieren van long covid- en ME/CVS-patiënten ten opzichte van gezonde mensen dus niet te verklaren waren door hun inactiviteit.

Gewaagde conclusie

Dat is een zeer gewaagde conclusie, aangezien de twee groepen qua (in)activiteit niet te vergelijken zijn. De NASA-groep bestond uit jonge, gezonde mensen die van de ene op de andere dag van normale activiteit naar zestig dagen nul activiteit gingen. De long covid- en ME/CVS-groep was gemiddeld tien jaar ouder, en waren veel langer dan zestig dagen – tot wel vijftien jaar lang – verminderd actief. Maar het waren geen van allen van die long covid-iconen die je in de media geportretteerd ziet, die 'al twee jaar in het donker op bed liggen'.

Het onderzoek vermeldt namelijk ook hoeveel stappen de proefpersonen dagelijks deden. De gezonde controlegroep deed er gemiddeld ongeveer 7000 per dag, de long covid-groep 4500 per dag, en de ME/CVS-groep 3500 per dag. N.B.: de NASA-proefkonijnen deden nul stappen per dag. Als je dan een biopt neemt van de bovenbeenspier, is het dan raar dat je in de NASA-groep spieratrofie aantreft, en niet in de patiëntengroepen? Als je uitgaat van zestig tot honderd stappen per minuut, staan die patiënten bijna allemaal nog een uur of langer per dag op hun benen.

De formulering in het persbericht van Amsterdam UMC moffelt dit weg, door te spreken van een vergelijking tussen patiënten en 'gezonde mensen die langdurig inactief zijn geweest' en dan komt dat natuurlijk ook zo in de media terecht. Dan lijkt het of je de factor 'inactiviteit' als verklaring voor het verschil tussen die groepen hebt uitgesloten, terwijl het soort inactiviteit (zestig dagen lang nul activiteit, tegen jarenlang half zoveel als gezonde mensen) heel verschillend is.

Ook het artikel in *Nature Communications* claimt dat deze vergelijking 'inactiviteit' uitsluit als enige verklaring voor het verschil tussen de twee groepen, en presenteert dit als het belangrijkste resultaat. Verbazend dat dit door de *peerreview* is gekomen. Als je controlegroep bij nader inzien geen goede controlegroep is, ondergraaft dat al je latere conclusies.

Wüst c.s. maten nog veel meer eigenschappen van de patiënten en hun spieren. Ook hebben alle vier de groepen een fietsergometertest gedaan om hun maximale prestatievermogen te meten (je zit dan op een fietsergometer die steeds zwaarder gaat trappen, en moet zo lang mogelijk minstens zestig omwentelingen per minuut trappen). Dat levert hele waslijsten aan vergelijkingen op, waarbij soms de long covid- en de ME/CVS-groep onderling niet verschillen, maar wel afwijken van de

gezonde controles of de bedliggroep, en soms verschilt de long covid-groep niet van de controles en/of de bedliggers en de ME/CVS wel, of andersom, kortom, het kan alle kanten op.

Wüst c.s storten dat allemaal als een brij over de lezer uit, met veel veronderstellingen over de onderliggende biochemische mechanismen die zelf niet gemeten zijn (wat ook heel moeilijk is), iets waar ook een *reviewer* over klaagde.

Statistische ruis

Overigens halen veel van die groepsverschillen de formele grens van 'significant' niet (dat wil zeggen: de p-waarde ligt boven de 0,05). Gegeven dat het aantal proefpersonen per groep vrij laag is (25), in combinatie met de vele metingen, zit het er dik in dat sommige van die vermeende verschillen tussen de groepen slechts statistische ruis zijn. Dat maakt niet het hele onderzoek overbodig of ongeldig, maar doen alsof dit het definitieve bewijs is dat de PEM van long covid- en ME/CVS-lijders niet tussen de oren zit is zwaar overdreven.

Uit Wüsts fietsergometer-tests blijkt, dat beide patiëntengroepen significant lager scoren dan de gezonde controlegroep, en ongeveer even slecht als de bedliggroep direct na opstaan. Hij ziet fysiologische verschillen tussen de patiëntengroepen en de rest, waarbij ook weer veel veronderstellingen gedaan worden over de onderliggende mechanismen.

Maar één vraag wordt niet gesteld: houden de patiënten misschien eerder op met fietsen dan de gezonde controles omdat ze makkelijker opgeven? Als je jezelf jarenlang heb geconditioneerd op kwetsbaarheid en dingen niet meer kunnen, ga je dan net zo hard door als het zwaar wordt als een gezonde vrijwilliger? En motivatie doet er zeker toe: bij zo'n test staat een medewerker in je oor te schreeuwen om nog tien seconden langer door te gaan, en nog tien!, en vooruit nog vijf!!

Het is natuurlijk volstrekt taboe om in zo'n onderzoekssetting zo'n vraag te stellen, en het is ook niet objectief meetbaar hoe diep iemand subjectief gaat.

Heftige allergie

De heftige allergie voor een psychische verklaring van long covid en ME/CVS is merkwaardig, en is inmiddels een van de meest kenmerkende symptomen van deze

aandoeningen. Waarom? Een ernstige kwaal als anorexia zit onomstreden 'tussen de oren', alle experts en behandelaars gaan daar zonder meer vanuit, en daar valt geen anorexiapatiënt over. Bovendien is allang bekend dat veel long covid- en ME/CVS-patiënten een **voorgeschiedenis** hebben van allerlei andere psychische aandoeningen.

Als je op voorhand uitsluit dat de oorzaak van long covid of ME/CVS (mede) psychisch is, maak je het alleen maar moeilijker om een effectieve behandeling te vinden.

Wynia's Week** verschijnt 156 keer per jaar en wordt **volledig mogelijk gemaakt** door de donateurs. Doet u mee? **Doneren kan zo**. **Hartelijk dank!