

8 april 2019

Samenvatting van de enquête over CGT & GET van de Forward ME Group (2019)

Opmerkelijkste bevindingen

Een nieuwe patiëntenenquête onder 2274 respondenten heeft bevestigd dat een grote meerderheid van de mensen met ME die deze behandeling in het Verenigd Koninkrijk ondergaat, schade ondervindt van graduele oefentherapie (GET). Een meerderheid van de mensen met ME melden dat cognitieve gedragstherapie (CGT) niet tot een verandering in hun fysieke gezondheid heeft geleid, maar degenen die een verandering meldden, hadden meer kans op verslechtering dan op verbetering. Meer dan 3 keer zo veel mensen meldden dat ze ernstiger ziek waren na het volgen van GET, en bijna 2 keer zo veel mensen meldden dat ze ernstiger ziek waren na het volgen van CGT.

Achtergrond van het enquêteonderzoek

De voorbereiding en lancering van deze enquête was een samenwerking tussen de leden van de Forward ME Group, waaronder #MEAction. Het doel was om het National Institute of Health and Care Excellence (NICE) te voorzien van actuele gegevens over de ervaringen van mensen met ME die CGT en GET ontvangen in het Verenigd Koninkrijk sinds de publicatie van de "CVS/ME-richtlijn" van 2007. De gegevens zullen worden gebruikt om het NICE-comité te informeren bij het herschrijven van de ME-richtlijn.

De enquête werd online beschikbaar gesteld tussen 11 januari en 31 januari 2019. De enquête werd verspreid via de sociale media en e-maillijsten van verschillende organisaties van de Forward ME Group. Om in aanmerking te komen moesten de respondenten een diagnose van ME, CVS of postviraal vermoeidheidssyndroom hebben en sinds 2007 in het Verenigd Koninkrijk CGT of GET hebben ontvangen of aangeboden krijgen. Er werden 2274 in aanmerking komende antwoorden verzameld.

- 98,5% meldde dat er sprake was van een verergering van de klachten na inspanning (PEM= Post Exertional Malaise), ondanks de NICE-richtlijnen van 2007 die dit niet definiëren als een verplicht symptoom voor de diagnose van ME (NICE, 2007a). PEM wordt nu echter beschouwd als een kenmerkend symptoom van ME. (Carruthers et al., 2011, Chu et al., 2018).
- Vrouwen waren goed voor 80,4% van de respondenten, in lijn met percentages van 75-85% in andere studies (Collin et al., 2011, IOM, 2015).
- Van alle leeftijdsgroepen zijn reacties ontvangen, waaronder 184 namens kinderen/jongeren onder de 18 jaar.
- De meeste respondenten (62,4%) waren matig getroffen vóór de behandeling, terwijl 23,8% licht getroffen was en 13,8% ernstig.
- Meer dan 93% van de behandeling werd aangeboden door de National Health Service, wat aangeeft dat de behandeling in overeenstemming was met de NICE-richtlijnen van 2007.

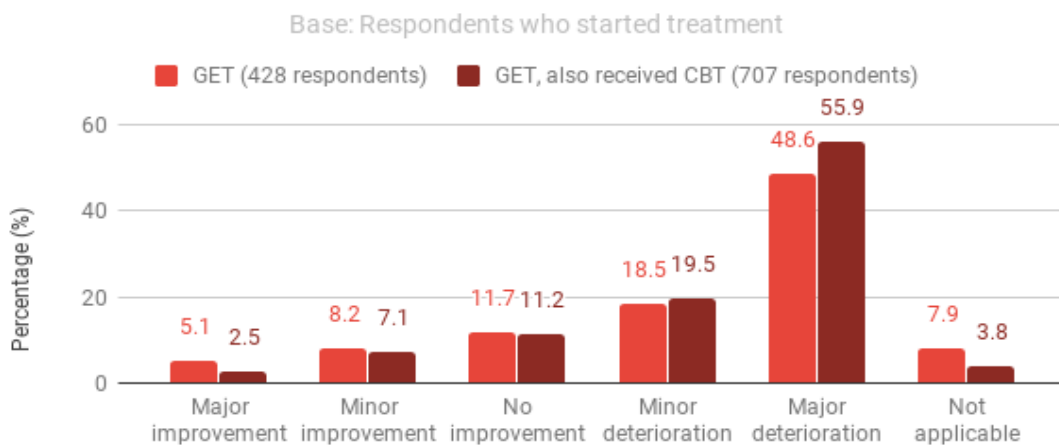
In de meeste reacties (53,6%) werd de behandeling gestart tussen 1 januari 2015 en 31 januari 2019.

De respondenten werd gevraagd om commentaar te geven op de impact van CGT of GET. Waar ze meldden dat ze zowel CGT als GET kregen aangeboden, werd hen gevraagd om afzonderlijk commentaar te geven op deze behandelingen.

Invloed van graduele oefentherapie

Na de behandeling meldde meer dan twee derde (67,1%) van degenen die alleen GET ondergingen, een verslechtering van hun lichamelijke gezondheid. Driekwart (75,4%) van degenen die zowel GET als CGT ondergingen, meldde een verslechtering van de lichamelijke gezondheid, en voor het merendeel (55,9%) was dit een flinke verslechtering.

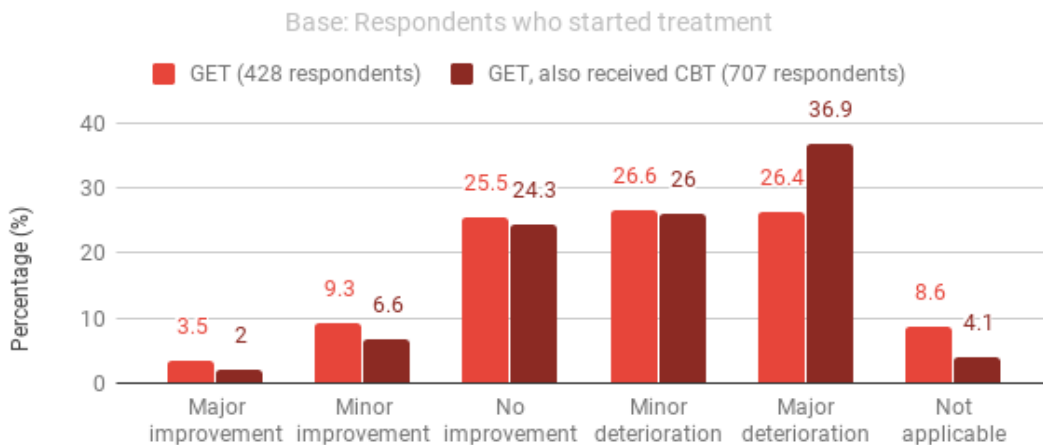
Impact of graded exercise therapy on the physical health of people with ME



Source: 2019 Forward ME Group CBT & GET Survey.

Volgens ongeveer hetzelfde patroon als het effect op de lichamelijke gezondheid, ondervond een meerderheid (53%) van de personen die een GET ondergingen, een verslechtering van hun geestelijke gezondheid. Dit steeg tot 62,9% toen de respondent ook CGT had ondergaan.

Impact of graded exercise therapy on the mental health of people with ME



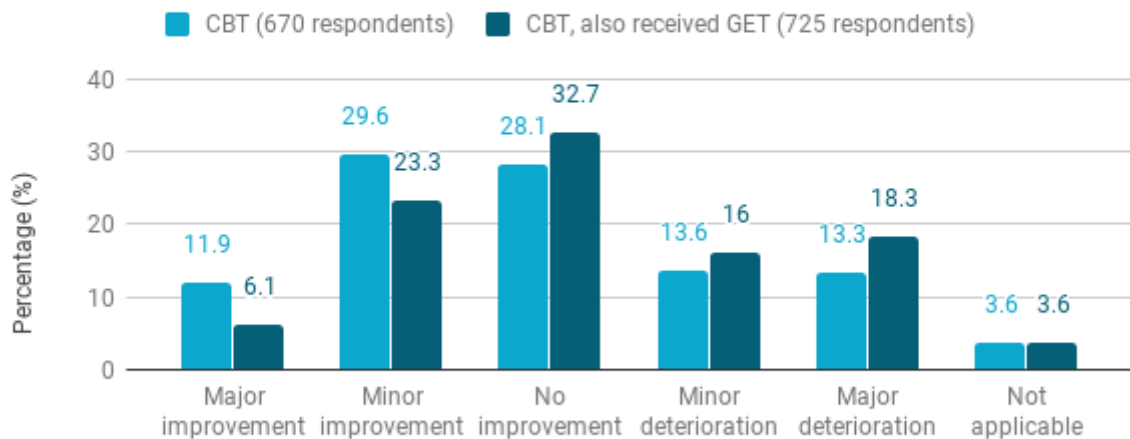
Source: 2019 Forward ME Group CBT & GET Survey.

Impact van cognitieve gedragstherapie

De meeste respondenten (53%) meldden geen verandering in hun fysieke gezondheid na CGT. Dit was ook de meest voorkomende respons voor degenen die zowel GET als CGT kregen (48,4%). Of ze nu wel of niet ook GET hadden gekregen, de meeste respondenten ervoeren een verslechtering in plaats van een verbetering van hun fysieke gezondheid na CGT.

Impact of cognitive behavioural therapy on the mental health of people with ME

Base: Respondents who started treatment

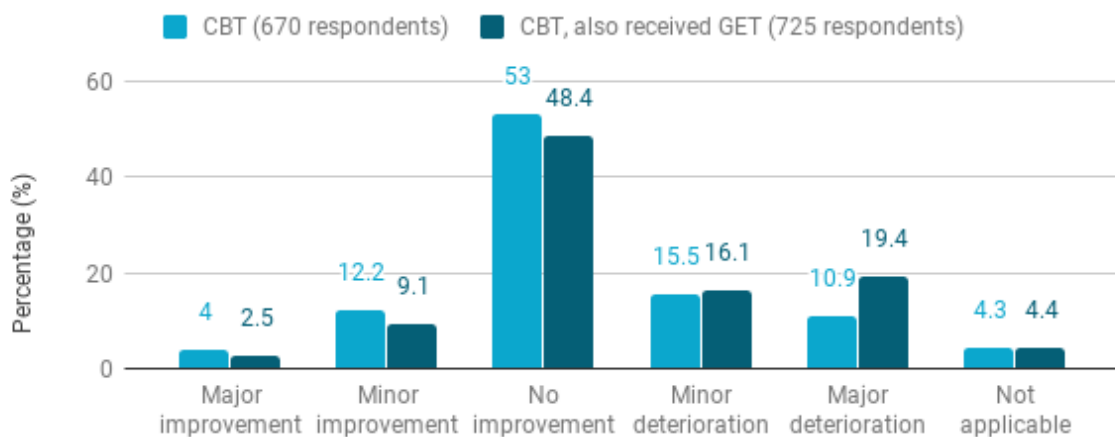


Source: 2019 Forward ME Group CBT & GET Survey.

Voor degenen die alleen CGT kregen, meldde 41,5% een verbetering van hun geestelijke gezondheid, terwijl 55% geen verandering (28,1%) of een verslechtering (26,9%) meldde. Als er zowel GET als CGT werd gevolgd, daalden de percentages van verbetering na CGT aanzienlijk (26,9%), terwijl de percentages van geen verandering (32,7%) en verslechtering (34,6%) toenamen.

Impact of cognitive behavioural therapy on the physical health of people with ME

Base: Respondents who started treatment

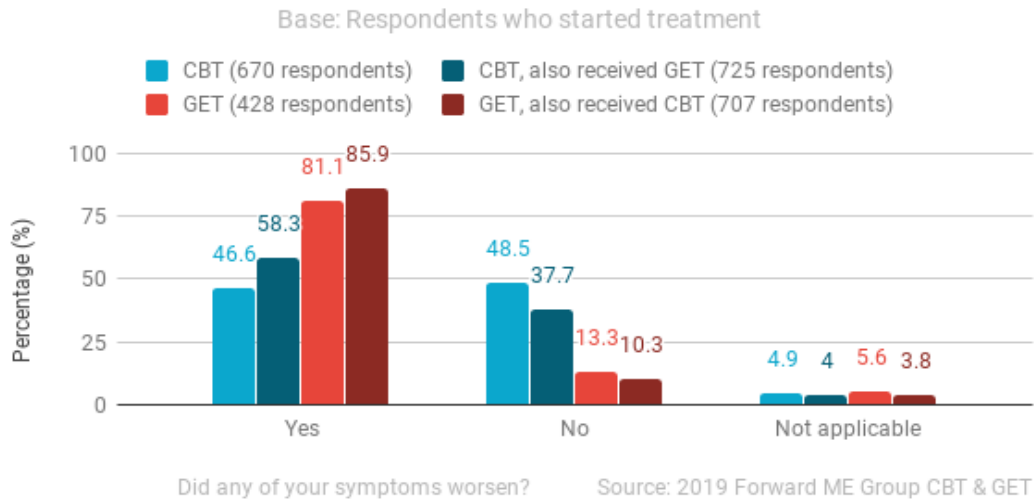


Source: 2019 Forward ME Group CBT & GET Survey.

Effect van CGT en GET op de symptomen

Los van de algemene impact op de gezondheid werd aan de respondenten gevraagd of hun symptomen verergerd zijn. GET leidde tot een verslechtering van de symptomen bij 81,1% van degenen die alleen GET kregen en 85,9% van degenen die zowel GET als CGT kregen. CGT leidde tot een verslechtering van de symptomen bij 46,6% van degenen die alleen CGT kregen en 58,3% van degenen die zowel CGT als GET kregen.

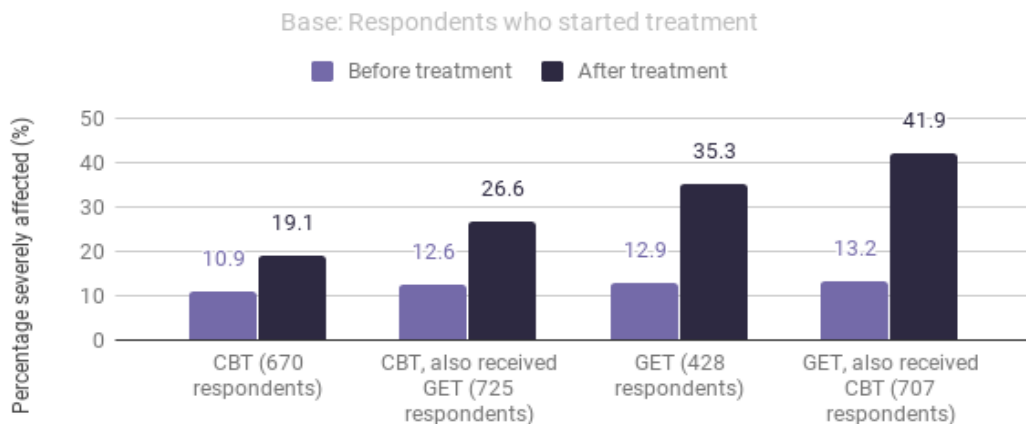
Comparison of whether any symptoms worsened following CBT and/or GET in people with ME



Ernst van de ziekte

Alle respondenten werd gevraagd om de ernst van hun ziekte te melden vóór de behandeling en na de behandeling. De vooraf gecodeerde antwoorden van mild, matig en ernstig werden gedefinieerd volgens de huidige NICE-richtlijnen (NICE, 2007b). Onafhankelijk van het verloop van de behandeling, meldden meer respondenten dat ze na de behandeling ernstiger ziek waren dan ervoor. Het aantal mensen die melden dat ze na GET ernstig ziek zijn geworden, was meer dan 3 keer zo hoog als ervoor. Na CGT meldden bijna 2 keer zo veel mensen dat ze ernstig ziek waren als vóór de behandeling.

Comparison of those accessing CBT and/or GET who are severely affected before and after treatment



Source: 2019 Forward ME Group CBT & GET Survey

Discussie

Over het geheel genomen lijkt de demografie van het aantal respondenten in de steekproef in grote lijnen representatief te zijn voor de algemene populatie van mensen met ME. 13,8% meldde een ernstige ziekte ten opzichte van de NICE-definitie van 2007 (NICE, 2007b). Aangezien deze definitie verschilt van de definitie die gebruikt werd in eerdere studies over de ernst van de ziekte, is het onbekend of de selectie de geaccepteerde verdeling, dat 25% van de mensen met ME aan huis gebonden en/of bedlegerig zijn, weerspiegelt (IOM, 2015, Pendergrast, 2016).

De NICE-richtlijnen uit 2007 stellen dat "cognitieve gedragstherapie (CGT) en/of graduele oefentherapie (GET) moet worden aangeboden aan mensen met lichte of matige CVS/ME" en beveelt deze behandelingen niet aan voor mensen met ernstige ME (NICE 2007c). Dit onderzoek toont echter aan dat, op grond van hun eigen definities en tegen hun aanbevelingen in, een significant aantal mensen met ernstige ME CGT en/of GET krijgen voorgeschreven.

De overgrote meerderheid meldde dat de CGT of GET werd aangeboden via de NHS, niet privé, wat betekent dat de behandeling in overeenstemming was met de NICE-richtlijnen van 2007. Dit, in combinatie met een meerderheid die de afgelopen 4 jaar met de behandeling is begonnen, geeft aan dat deze resultaten kunnen worden beschouwd als een nauwkeurige beoordeling van de impact die de aanbevelingen van de NICE-richtlijnen van 2007 van CgT en GET momenteel hebben op mensen met ME, CVS of het postviraal vermoeidheidssyndroom in het Verenigd Koninkrijk.

GET heeft een negatieve invloed op de lichamelijke en geestelijke gezondheid van de meerderheid die het wordt aangeboden. Hoewel CGT de geestelijke gezondheid van een significante minderheid verbetert, leidt het voor de meerderheid tot geen verandering of tot een negatief effect, in termen van zowel fysieke als mentale gezondheid, waarbij de lichamelijke gezondheid meer achteruitgang dan er een verbetering plaatsvindt.

Bovendien, op de vraag of een van hun symptomen na de behandeling verergerd zijn, antwoordde een meerderheid 'ja', wat suggereert dat claims dat CGT of GET symptomenmanagement ondersteunen, zelfs als ze niet curatief zijn, opnieuw moeten worden geëvalueerd.

Concluderend tonen deze resultaten duidelijk aan dat GET en CGT geen veilige behandelingen zijn voor mensen met ME, CVS of postviraal vermoeidheidssyndroom. Voor degenen die beide behandelingen hebben gehad, zijn de gerapporteerde resultaten nog slechter. De resultaten lopen parallel aan die van eerdere patiëntonderzoeken (Geraghty et al., 2016) en versterken de oproep om GET en CGT onmiddellijk op te schorten als behandeling.

Verdere gegevens uit deze enquête zijn [hier](#) geanalyseerd door de Oxford Brookes University en u vindt [hier](#) de bijlagen met de gegevens uit dit rapport.

Deze samenvatting met referenties kunt u [hier](#) ook in PDF-formaat lezen.

©MEaction UK, 3 april 2019

Vertaling ME/cvs Vereniging

Bron: <https://www.meaction.net/2019/04/03/get-and-cbt-are-not-safe-for-me-summary-of-survey-results/?fbclid=IwAR2hxsMYa6ndfDol2z-JnqnlvjDbWRv1MaB7MCK2omQwOkvZ-HZ-neCSKRg>

Volledige rapport: <http://www.mereseach.org.uk/wp-content/uploads/2019/04/Amended-Final-Consolidated-Report.pdf>