

2 april 2021

Schade door behandeling bij ME/cvs

David F. Marks, 10 maart 2021

Ondanks bewijs dat ME/cvs gepaard gaat met fysiologische en cellulaire afwijkingen, bestond de therapeutische aanpak van ME/cvs voornamelijk uit [cognitieve gedragstherapie \(CGT\)](#) en [graduele oefentherapie \(GET\)](#). Patiënten gaven aan dat zij stress en ongenoegen ervaren als gevolg van dit soort behandelingen. Een grote bulk aan onderzoek wijst inderdaad uit dat CGT en GET schadelijk zijn voor veel ME/cvs patiënten. Dit roept ethische vragen op. En het geeft ook aan dat een grotere samenwerking tussen wetenschappers, therapeuten en patiënten zinvol is om vooruit te komen binnen dit moeilijke gebied in de wetenschap.

CGT en GET volgen de in diskrediet gebrachte [biopsychosociale](#) benadering¹ van invloedrijke psychiaters en psychologen van de Wessely school² (Wessely, David, Butler & Chalder, 1989; White et al., 2011). Tal van patiëntenstudies³ laten echter zien dat GET en CGT leiden tot stigmatisering, stress en onbehaaglijkheid. Onderzoek heeft meermaals aangetoond wat patiënten al lange tijd wisten: CGT en GET zijn niet alleen ineffectief, maar ook nog eens schadelijk voor een groot deel van de ME/cvs patiënten.

Twisk en Maes (2009)

Zo constateerden [Twisk en Maes in een review \(overzichtsstudie\) uit 2009](#), dat CGT/GET “niet alleen ineffectief is en niet evidence-based (op bewijs gebaseerd), maar mogelijk ook kwaad kan voor veel patiënten met ME/cvs” (p. 284). Zij vermeldden dat CGT/GET nauwelijks effectiever is dan ‘geen behandeling’ of dan de standaard medische zorg. “Veel patiënten vonden dat de therapie hen nadelig beïnvloedt, waarvan een meerderheid zelfs aangaf substantieel achteruit te zijn gegaan.” Fysieke inspanning, wat onlosmakelijk verbonden is aan graduele oefentherapie (GET), is waarschijnlijk de grootste boosdoener. Inspanning leidt namelijk tot [post-exertionele malaise \(PEM\)](#). Dit vermindert de aerobe capaciteit (uithoudingsvermogen bij langdurige inspanning); en verergert pijn aan de skeletspieren, neurocognitieve beperkingen (geheugen, concentratie e.d.), vermoeidheid, en zwakte; en het brengt een trage hersteltijd met zich mee. Twisk en Maes concludeerden dat het “onethisch is om ME/cvs patiënten te behandelen met niet effectieve, niet evidence-based en mogelijk gevaarlijke revalidatie-therapieën, zoals CGT/GET.”

Kindlon's studies (2011, 2017)

[Kindlon \(2011\)](#) keek naar tien patiëntenstudies uit vier verschillende landen, en vond dat 51% van de respondenten aangaf dat GET een negatief effect had op hun gezondheid (range = 28-82%, 4338 respondenten, acht studies). Voor CGT gold dat 20% van de respondenten (range = 7-38%, 1808 respondenten, vijf studies) een nadelig effect ondervond op de gezondheid.

In een publicatie van 2017 bracht Kindlon ook bewijs naar voren dat minder intensieve lichaamsbeweging symptomen van ME/cvs kan verergeren. De gevolgen van lichamelijke inspanning kunnen langer dan een week aanhouden; een milde inspanning van minder dan

zeven minuten kan bijvoorbeeld leiden tot meer vermoeidheid, pijn, keelpijn, en/of een verslechtering van de algehele gezondheid (Nijs et al., 2008; Van Oosterwijck et al., 2010). De consequenties van (maximale) inspanning zouden langer dan 24 uur kunnen aanhouden volgens een studie van VanNess et al. (2010). Lapp (1997) volgde 31 patiënten gedurende twaalf dagen na een maximale inspanningstest, en zag dat de gemiddelde terugval 8,82 dagen duurde, waarbij 22% van de deelnemers nog steeds last had van de terugval op dag twaalf. Kindlon (2017) constateerde kortom dat: “interventies die gebruik maakten van lichamelijke inspanning, een algehele en aanhoudende verergering van ME/cvs symptomen konden uitlokken. Dit verklaart ook waarom het moeilijk kan zijn voor patiënten om interventies met graduele bewegingsactiviteiten door te zetten” (p. 1147). PEM is, zoals eerder vermeld, een van de belangrijkste symptomen van ME/cvs. Onderzoek liet diverse biologische afwijkingen zien als gevolg van fysieke inspanning (Lane et al., 2003; Light et al., 2009; Sorensen et al., 2009; Twisk en Maes, 2009).

Geraghty en Blease (2019)

In hun review identificeerden [Geraghty en Blease \(2019\)](#) zeven mogelijke vormen van schade door medisch handelen, gerapporteerd door patiënten:

1. Moeilijkheden om een acceptabele diagnose te krijgen;
2. Misdiagnose (oftewel een verkeerde diagnose) inclusief diagnoses van andere medische en psychologische aandoeningen;
3. Moeilijkheden bij het kunnen innemen van de ziekenrol, en het krijgen van toegang tot medische zorg en sociale steun;
4. Hoge mate van patiëntontevredenheid met de kwaliteit van de medische zorg;
5. Negatieve effecten van controversiële behandelingen (cognitieve gedragstherapie, CGT, en graduele oefentherapie, GET);
6. Moeilijkheden bij het kunnen vormgeven van het eigen patiëntenverhaal;
7. Psychologische schade (zowel individuele als gezamenlijke stress).

Geraghty en Blease (2019) concludeerden dat “het biopsychosociale raamwerk, dat nog steeds toegepast wordt op ME/cvs, een te smalle focus heeft, en er niet in slaagt om het verhaal van de patiënt op een goede manier te integreren. Misdiagnose, onenigheid, en schade zijn zichtbare gevolgen wanneer de perspectieven van de arts en de patiënt uiteen blijven lopen. Biopsychosociale toepassingen in de praktijk zouden kritisch bekeken moeten worden wat betreft het mogelijke letsel dat ze veroorzaken. En behandelaren zouden moeten overwegen om een andere vorm van patiëntgerichte aanpak te kiezen.”

Friedberg, Sunnquist en Nacul (2020)

In hun review uit [2020 besproken Freidberg, Sunnquist en Nacul](#) dat claims over de veiligheid van CGT en GET “niet gedegen onderbouwd konden worden, en dat ze worden weerlegd door de ervaringen van behandelaren en patiënten”. De auteurs citeren een rapport van het Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ) uit 2014. Dit stelde dat “schade [verergering van symptomen en/of beperkingen] over het algemeen niet adequaat gerapporteerd werd in studies” (p. vi.). Het rapport concludeerde ook dat in studies met graduele oefentherapie (GET) meer schadelijke effecten optreden en patiënten vaker uitvallen. Al in 2012 ontmoedigden ervaren artsen het gebruik van PACE-type⁴ GET en CGT als behandeling (Friedberg et al., 2012). Verder verwijzen de auteurs naar Kindlon (2015) die een analyse maakte van grote internationale patiëntenstudies. Hieruit bleek dat meer dan 50% van ME/cvs patiënten vond dat CGT en GET tekort schoten. De therapieën leidden vaak tot een verslechterde gezondheid, vanwege onredelijke activiteiten- en bewegingsvoorschriften.

McPhee, Baldwin, Kindlon, Hughes' (2019) NHS Survey

[McPhee et al. \(2019\)](#) onderzochten op welke manier de –aan de NHS verbonden– ME/cvs klinieken in Engeland gezondheidsschade door behandeling signaleren. Ook gingen zij na hoe patiënten worden gewaarschuwd voor de mogelijke gevaren. De onderzoekers stuurden gestandaardiseerde informatie-aanvragen onder de Britse ‘Freedom of Information Act’ naar 57 klinieken. Van 38 klinieken werden gegevens ontvangen. Het bleek dat de klinieken zeer inconsistent waren in hoe zij omgingen met ongunstige effecten veroorzaakt door behandeling. De klinieken besteedden in hun schriftelijke informatie aan patiënten en medewerkers nauwelijks aandacht aan de mogelijke gezondheidsschade. Ook maakte geen enkele kliniek melding van zulke gevallen, terwijl ze erkennen dat veel patiënten vroegtijdig afhaken. McPhee et al. adviseerden dat klinieken “gestandaardiseerde protocollen moeten ontwikkelen om te anticiperen op schadelijke gevolgen, en deze ook te registreren en te herstellen; en dat zo'n protocol het mogelijk moet maken behandelingen direct te staken zodra deze patiënten schaden”.

NICE conceptrichtlijn (2020)

De conceptrichtlijn van het NICE (National Institute for Health and Care Excellence) werd vrijgegeven op 10 november 2020, en vermeldde het volgende:

- 1.) Het NICE “erkent dat ME/cvs (waaraan naar schatting ruim 250.000 mensen in Engeland en Wales lijden) een chronische, complexe multisysteemziekte is, waarvoor geen ‘one-size-fits-all’ aanpak bestaat. Het onderstreept de noodzaak van een individueel afgestemde zorgaanpak, die gedeelde besluitvorming en geïnformeerde keuze van de patiënt mogelijk maakt.”
- 2.) “Vanwege de schadelijke effecten die ME/cvs patiënten melden, alsook de eigen ervaring die het comité heeft op dit gebied, stelt de conceptrichtlijn dat programma’s met een stapsgewijze opbouw van beweging (zoals bij GET) niet aangeboden moeten worden als behandeling voor ME/cvs.”

- 3.) “Het is juist van groot belang om ervoor te zorgen dat ME/cvs patiënten niet over hun energiegrens gaan, en dat een fysiek activiteitenprogramma alleen overwogen moet worden onder bepaalde omstandigheden.”
- 4.) “De richtlijn benadrukt ook dat CGT geen behandeling of remedie is voor ME/cvs. Maar als ondersteunende therapie, die erop gericht is het welzijn en de kwaliteit van leven te verbeteren, kan CGT zinvol zijn bij het leren omgaan met de symptomen.”

Conclusie

Het is vanzelfsprekend dat professionele zorggevers schade als gevolg van behandeling tot een minimum proberen te beperken. Zoals Geraghty en Blease suggereerden, is een “eensgezinde patiëntgerichte aanpak nodig, waarin het verhaal en de ziektebeleving van de ME/cvs patiënt een prominentere plaats krijgen”.

Gezien de bevindingen over schade die patiënten oplopen, is extreme voorzichtigheid op zijn plaats bij het aanbieden van behandelingen die bewegingstoename stimuleren, zoals bij CGT en GET.

Behandelingen die gebruik maken van CGT en GET brengen ethische dilemma's met zich mee. Zorggevers kunnen hiermee omgaan door een meer coöperatieve aanpak te kiezen (dus in samenwerking met de patiënt).

Klinieken zouden gestandaardiseerde protocollen moeten ontwikkelen om te kunnen anticiperen op schade, en om deze te registreren en te herstellen. De protocollen zouden het ook mogelijk moeten maken om een behandeling vroegtijdig af te breken als deze de patiënt schaadt.

Enigszins verlaat, erkent de herziene conceptrichtlijn van het NICE (2020) het bewijs dat ME/cvs patiënten schade ondervinden door GET, en in mindere mate door CGT. De wijziging van de richtlijn is een groot eerbetoon aan de onderzoekers en patiënten die hier genoemd worden.

Dankbetuiging: Dit artikel is opgedragen aan Tom Kindlon en zijn onvermoeibare zoektocht naar de waarheid over ME/cvs.

David F. Marks, 10 maart 2021

Vertaling van: [Treatment harms to patients with ME/CFS](#)

Vertaling: ME/cvs Vereniging

Verklarende woordenlijst:

¹ Biopsychosociale benadering: er is niet alleen aandacht voor de biomedische aspecten, maar ook voor psychologische en sociale factoren, deze laatste twee zouden mede bepalend zijn voor ziekte en het genezingsproces.

² De ‘Wessely school’: Simon Wessely, professor in de psychiatrie in Engeland, is mede-ontwikkelaar van het cognitieve gedragsmodel voor cvs, waarbij ervan uit wordt gegaan dat

niet-helpende gedachten en vermijdingsgedrag de ME/cvs symptomen in stand houden. Zijn werk wordt beschouwd als controversieel. Hij was ook betrokken bij de PACE-studie.

³ Met 'patiëntenstudies' worden hier 'survey-onderzoeken' bedoeld. Dit soort onderzoek houdt in dat ervaringen, meningen of gedrag van mensen wordt onderzocht met behulp van interviews, vragenlijsten e.d.

⁴ PACE-type: de PACE-studie is een grootschalige studie (loopduur: 2005–2010) waarin de effectiviteit van CGT en GET bij ME/cvs onderzocht werd. De hoofdpublicatie, uit 2011, stelde dat beide therapieën bewezen effectief zijn. De studie is echter veelvuldig bekritiseerd door wetenschap en publiek, en wordt nu als controversieel gezien.