

# Post-exertionele malaise bij chronisch vermoeidheidssyndroom

Door Jennifer M. Spotila, J.D. voor de CFIDS Association of America, 2010  
© Vertaling door ME/cvs.Net en medewerkers

## DEEL 1: POST-EXERTIONELE MALAISE ONTRAFELEN

*Muscle wilting meltdown, air gulping short of oxygen feeling, brain blood vessels flayed on a laundry line in the wind, metal rods in the back of head . . . someone crushing your ribcage, limbs giving out, mesh bag constricting head, 'pingers': those first small headaches that warn of bigger headaches, 'back of head clamp' . . . headache, increased gravity feeling, being pushed backward into bed, temple-to-temple headache, weak arms as if bound down by stretchy ropes, eyes and brain blanking with a kind of pulse through the head . . . Harm and damage often come from these collapses, though on the outside they may look like 'malaise'.*

- Patient, speaking anonymously

Uit een onderzoek in 2009 op meer dan 1000 patiënten uitgevoerd door de CFIDS Association of America blijkt dat post-exertionele malaise (PEM)<sup>1</sup> een van de meest voorkomende en meest ernstige symptomen is die gerapporteerd werd door personen met chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS)<sup>2</sup>. Dit artikel, het eerste in een reeks, gaat over de definitie van PEM en de wijze waarop CVS-patiënten dit ervaren. PEM verwijst ook naar post-exertionele terugval en vermoeidheid na inspanning.



### Hoe wordt post-exertionele malaise gedefinieerd?

Standaard medische woordenboeken definiëren malaise als "algehele staat van ongemak, vermoeidheid of ziekte"<sup>3</sup>. Deze nietszeggende beschrijving vertoont weinig gelijkenis met de ernst van PEM in CVS. Het is niet duidelijk wie het eerst de term gebruikte of toepaste op CVS. Vroege definities van de ziekte maken geen gebruik van deze zin, maar ze beschrijven iets dergelijks.

De 1988 Holmes<sup>4</sup> criteria voor CVS bevatten het symptoom van "aanhoudende (24 uren of meer) algemene vermoeidheid na niveaus van inspanning die gemakkelijk verdragen zouden moeten worden in de premorbide staat van de patiënt." De Oxford criteria<sup>5</sup> van 1991 zeiden enkel dat vermoeidheid en myalgie (spierpijn) "niet naar verhouding mogen zijn met inspanning". Noch Holmes noch Oxford vereisen PEM voor de diagnose CVS. De 1994 Fukuda criteria<sup>6</sup> was de eerste om expliciet het symptoom van "post-exertionele malaise die meer dan 24u duurt" in te sluiten, maar vereist het nog steeds niet om de diagnose CVS te stellen.

De 2003 Canadese Consensus Definitie<sup>7</sup> was de eerste om PEM in detail te definiëren, en de eerste die PEM vereist voor de diagnose van ME/CVS:

*Post-exertionele malaise en/of vermoeidheid: Er is een abnormaal verlies van fysiek en mentaal uithoudingsvermogen, snelle spierversmoeidheid en cognitieve*

*vermoeidheid, inspanningsintolerantie en/of vermoeidheid en/of pijn en de neiging tot verergering van andere verwante symptomen binnen de groep van symptomen waar de patiënt last van heeft. Er is een pathologisch langzame herstelduur - gewoonlijk 24 uur of langer.<sup>8</sup>*

## **Hoe voelt post-exertionele malaise (inspanningsintolerantie)?**

PEM is niet alleen maar een gevoel van ernstige vermoeidheid, het is een aanval op het hele lichaam. Een arts met CVS zegt, "Mijn PEM voelt als een verergering van mijn baseline CVS symptomen – meer vermoeidheid, hoofdpijn, nek/rug spierpijn, problemen om te concentreren/lezen. Mijn insomnia neemt ook soms tijdelijk toe en op zijn slechtst, doet mijn keel pijn en zijn mijn lymfeklieren gevoelig." Andrew, een persoon met CVS (PWC) zegt, "Ik kan mij niet genoeg concentreren om TV te kijken. Een gesprek wordt moeilijk. Elke vorm van stimulatie voelt als een aanslag op mijn zintuigen."

Het gebruik van het woord "inspanning" kan de indruk wekken dat PEM uitgelokt wordt door zware of intense activiteit, maar dat is niet het geval. Patiënt Sue Jackson zegt dat "Elke vorm van inspanning...kan mij een paar uur opscheppen met een plots gevoel alsof ik een vreselijke griep heb." Sommige patiënten moeten alleen maar proberen een eenvoudige maaltijd te maken of zich aankleden vooraleer de PEM opzet. Cognitieve of emotionele inspanning kan ook PEM veroorzaken. Voor Andrew is er niet veel nodig om PEM teweeg te brengen, zoals "te lang achter de computer zitten enkele dagen op rij. Het lijkt alsof te weinig bedtijd en teveel activiteit dit kan veroorzaken."

De hoeveelheid activiteit die PEM uitlokt, verschilt van patiënt tot patiënt, of zelfs voor een patiënt op verschillende dagen. "De veiligheidszone verschuift", zegt een andere arts met CVS. Het is erg normaal voor de aanvang van PEM om een dag nadien of later pas na de uitlokkende activiteit te verschijnen, maar soms kan het meteen gebeuren. Een patiënt kan in staat zijn om naar de dokter te rijden voor zijn afspraak, maar een plotselinge PEM kan het onmogelijk maken om nog terug naar huis te rijden. Zonder duidelijke en voorspelbare grenzen om getolereerde activiteitsniveaus te definiëren, zijn patiënten gedwongen om het zelf uit te zoeken met trial en error, met vallen en opstaan.

De kost van een error is zeer hoog. Zoals beschreven door een patiënt, "Het voelt alsof iemand een schakelaar omdraait en elk gevoel van welbevinden verdwijnt. Ik moet gaan liggen en dan heb ik nog steeds het gevoel dat ik moet gaan liggen! Er is geen verlichting." PEM kan op zijn kortst 24u duren, maar herstel kan ook dagen, weken of zelfs maanden duren. Andrew heeft ontdekt "hoe meer ik mijn lichaam belast, hoe langer de exacerbatie duurt." Hij merkt op dat herstel van PEM enkel betekent terugkeer naar het uitgangspunt, en "Ik voel me zelfs niet zo goed vóór inspanning."

Er is geen formule voor PEM. Patiënten kunnen niet betrouwbaar voorspellen welke activiteiten voor een opstoot zullen zorgen, en de duur van herstel staat niet altijd in verhouding tot het niveau van de inspanning die de opstoot veroorzaakte. Ms. Jackson spreekt voor veel patiënten wanneer ze zegt, "PEM is het ergste deel van CVS voor mij."

## DEEL 2: POST-EXERTIONELE MALAISE: PERCEPTIE EN REALITEIT

Dr. Anthony Komaroff van de Universiteit van Harvard omschreef post-exertionele malaise (PEM) als “een aandoening binnen een aandoening.”<sup>9</sup> Dit artikel, een tweede binnen een reeks, onderzoekt objectief bewijzen van PEM en hoe het verschilt van vermoeidheid in andere aandoeningen.



### Is het echt?

PEM geassocieerd met Chronisch Vermoeidheidssyndroom (CVS) domineert de beleving van de patiënt rond de aandoening, ook al wordt PEM gezien als een zelfgerapporteerd symptoom aangezien er geen klinische test is om de ernst en het voorkomen hiervan daadwerkelijk te gaan meten. Toch hebben onderzoekers objectief kunnen demonstreren dat PEM een reëel fenomeen is door het uit te lokken met beweging en de verschillen te identificeren in de fysiologische respons van mensen met CVS en een gezonde controlegroep:

1. Inspanning verlaagt de pijndrempel bij patiënten met CVS, terwijl de pijndrempel bij de sedentaire controlegroep hoger werd. De hoeveelheid druk die op de huid werd toegepast om pijn uit te lokken, werd objectief gemeten door een instrument, en vergeleken onder de testpersonen.<sup>10,11</sup>
2. Het herstel van vermoeide spieren na inspanning gebeurde niet even snel bij de CVS-groep en de sedentaire controlegroep. Het maximumgehalte aan kracht uitgeoefend door de beenspieren werd objectief gemeten, en bij beide groepen zag men hetzelfde patroon van afname van kracht tijdens inspanning. De controlegroep herstelde na 200 minuten, en na 24 uur zaten zij op hetzelfde niveau als voor de test. Een contrast met de CVS-groep, die niet enkel niet herstelden, maar ook een verdere afname in kracht hadden na 24 uur.<sup>12</sup>
3. Cognitieve testen voor en na inspanning demonstreren dat CVS-patiënten zowel een gestegen perceptie van inspanning hebben als stoornissen in het cognitief verwerken na de test. Deze cognitieve problemen onderscheiden CVS-patiënten van zowel de gezonde controlegroep als depressieve controles.<sup>13</sup>

Het volledige effect van PEM treedt vaak niet onmiddellijk na de inspanning op, en sommige onderzoekers bestudeerden dan ook het effect na enkele dagen. Tot vijf dagen na een maximum inspanningstest zag men bij patiënten een significant verhoogde vermoeidheid van langere duur dan bij de controlegroep, ook al was er geen sprake van verhoogde activiteit.<sup>14</sup> In een andere studie registreerden patiënten en controles hun symptomen tot zeven dagen na een inspanningstest.<sup>15</sup> 24 uur na de test was 20% van de controlegroep compleet hersteld, en 100% na twee dagen. Geen enkele CVS-patiënt herstelde reeds na 24 uur, en slechts 4% na twee dagen. De meerderheid (60%) had vijf dagen of meer nodig om te herstellen van een enkele inspanningstest. Een vergelijking tussen de CVS-patiënten en de controlegroep gedurende vier weken dagelijkse inspanning toonde aan dat patiënten dit niet langer dan hoogstens een week konden volhouden, en een verhoogde kans hadden om inspanningsintolerantie te ontwikkelen.<sup>16</sup>

Enkelvoudige inspanningstesten tonen niet altijd significante verschillen tussen patiënten met CVS en controles, maar testen uitgevoerd op twee opeenvolgende dagen tonen vaak

dramatische resultaten. VanNess en collega's van het Fatigue Lab aan de University of Pacific onderzochten de cardiopulmonale functie van patiënten en de controlegroep met een test/re-test protocol.<sup>17</sup> Gedurende de eerste inspanningstest bleek er weinig verschil tussen de CVS-patiënten en de gezonde controles. Maar wanneer de mensen de test moesten herhalen de volgende dag, werden significante verschillen waargenomen. In de controlegroep was het verschil in zuurstofverbruik tussen de eerste en de tweede test amper 3%. De CVS-patiënten daarentegen vertoonden dalingen in zuurstofverbruik van meer dan 20% tijdens de tweede test.

### **Is het uniek?**

Vermoeidheid is een significant en invaliderend symptoom bij vele aandoeningen, waaronder multiple sclerose (MS), lupus en reumatoïde artritis. Vermoeidheid bij lupus werd omschreven als "een extreme vermoeidheid dat invloed heeft op vele aspecten van het dagelijks leven."<sup>18</sup> Vermoeidheid bij MS of "lassitude" is ernstige vermoeidheid die niet gerelateerd is aan lichamelijke activiteit, dagelijks voorkomt en invloed heeft op het functioneren.<sup>19</sup> Beide beschrijvingen zijn gelijkaardig aan hoe men de vermoeidheid bij CVS omschrijft, maar het is het effect van inspanning op de aandoeningen dat ze werkelijk kan onderscheiden.

Er is een stijgend aantal onderzoeken die aantoont dat MS-patiënten aerobe inspanning kunnen tolereren, en er zelfs baat bij kunnen hebben.<sup>20</sup> Bijvoorbeeld, in een vier weken durende trial van aerobe inspanning, bleek dat de MS-patiënten hun aerobe drempel verbeterden, minder moe waren en slechts 6% van de patiënten ervoeren verergering van symptomen.<sup>21</sup> De 'Medical Advisory Board to the National Multiple Sclerosis Society' doet een aanbeveling van regelmatige aerobe oefeningen binnen het kader van de mogelijkheden van de patiënt als één van de management strategieën bij MS, zelfs voor de 50-60% van de MS-patiënten die de vermoeidheid aanduiden als hun meest vervelende symptoom.<sup>22</sup> Hetzelfde geldt voor patiënten met lupus en reumatoïde artritis. Aerobe bewegingsoefeningen bij lupus toont eveneens een verbeterde conditie en inspanningsintolerantie, zonder het verergeren van de aandoening.<sup>23</sup> Bij reumatoïde artritis tonen studies dat regelmatige beweging de gewrichtspijnen helpt reduceren, de mobiliteit van de gewrichten beter maakt, alsook de sterkte van het gewricht, en een positieve invloed heeft op het humeur.<sup>24</sup> Terwijl al deze aandoeningen rust en pacing vereisen, lijkt het erop dat inspanningen geen negatief effect hebben op de symptomen zoals dat wel het geval is bij CVS.

PEM kan dus in feite gebruikt worden om CVS van andere aandoeningen te onderscheiden. De aanwezigheid en ernst van PEM was onder verschillende symptomen één van de zaken met een volkomen accuraatheid die patiënten met CVS onderscheidt van mensen met majeure depressieve aandoeningen.<sup>25</sup> In het test/re-test protocol, zoals gebruikt door VanNess en collega's, is de 20% afname in cardiopulmonaire functie bij CVS-patiënten gedurende de tweede test uniek. Variatie in de cardiopulmonaire functie werd gemeten bij pulmonale hypertensie, terminaal nierfalen, cardiale problemen en cystische fibrose; maar geen enkele van deze patiëntengroepen varieerden trouwens meer dan 7% in functie. De auteurs besluiten: "We geloven dat dit verschil een onderscheidende eigenschap van de aandoening is en differentiatie toelaat tussen de vermoeidheid bij CVS en de vermoeidheid geassocieerd met andere aandoeningen."<sup>26</sup>

Of objectieve metingen van PEM gebruikt kunnen worden om een diagnose te stellen is nog lang niet duidelijk, maar de bewijzen tonen aan dat PEM het resultaat is van stoornissen in vele systemen van het lichaam. Het volgende artikel in de serie zal handelen over dit bewijs en overwegen wat de oorzaak kan zijn van deze "aandoening binnen een aandoening."

## DEEL 3: POST-EXERTIONELE MALAISE: OORZAAK EN GEVOLG

Post-exertionele malaise (PEM) is één symptoom van het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS), maar is van zichzelf complexer dan een enkel symptoom. Patiënten ervaren na een fysieke of geestelijke activiteit die voorheen geen klachten gaf, vermoeidheid, pijn, cognitieve problemen, keelpijn en/of gezwollen lymfeklieren. Deze symptomen kunnen direct na de activiteit optreden, of na een tijdje, en kan dagen tot weken aanhouden. Dit artikel, de derde in een serie, onderzoekt wat voor soort mechanismen PEM kunnen veroorzaken.



### Wat is niet de oorzaak?

Zoals in deel 2 van deze serie is besproken<sup>1</sup>, is PEM een zelfgerapporteerd symptoom zonder een klinische test die eenvoudig kan meten hoe vaak en hoe erg het is. Het is begrijpelijk dat de patiënten PEM niet erger willen maken, en daardoor hun activiteitsniveau verminderen en sommige activiteiten zelfs volledig vermijden. Dit is een voorspelbare reactie op PEM, maar het patroon zelf lijdt tot theorieën dat een fobie of deconditionering de oorzaak is van PEM, of CVS zelf. Zulke theorieën worden echter niet ondersteund door onderzoeksdata.

Kinesiofobie wordt gedefinieerd als “een excessieve, irrationele en verzwakkende angst voor fysieke beweging en activiteiten - als het resultaat van een gevoel van zwakheid voor een pijnlijk letsel of herhaling van een pijnlijk letsel.”<sup>27</sup> Eén theorie claimt dat CVS-patiënten activiteit of inspanning vermijden als gevolg van irrationele angsten. Deze angsten kunnen objectiveerbaar worden gemeten met de Tampa Schaal voor Kinesiofobie, oorspronkelijk ontwikkeld en gevalideerd voor gebruik bij patiënten met lage rugpijn. Onderzoekers hebben de Tampa Schaal aangepast voor gebruik bij mensen met CVS, en sommige patiënten met CVS lijken een hoge schaal van kinesiofobie te hebben.<sup>28</sup>

Als kinesiofobie PEM of CVS veroorzaakt, zou je verwachten dat de patiënten die een hogere Tampa score hebben, meer gehandicapt zijn, een lagere inspanningstolerantie hebben, en dat ze veel meer angst zouden hebben die geassocieerd is met inspanning. Alhoewel kinesiofobie-patiënten rapporteren dat ze meer activiteitsbeperkingen hebben<sup>29</sup>, worden de andere hypothesen niet door de data ondersteund. Hoge Tampa Scores zijn niet in overeenstemming met de hogere mate van invaliditeit, hogere scores van inspanningsgerelateerde angst, of lagere metingen van inspanningscapaciteit. Zelfs een studie die cognitieve gedragstherapie voor CVS-patiënten voorstelt, heeft “geen bewijs gevonden van inspanningsangst” in onderzochte personen met CVS.<sup>30</sup>

Fysieke deconditionering is het verlies van fitheid, veroorzaakt door een vermindering in activiteit. Per definitie is CVS een ziekte die de fysieke activiteit van de patiënt vermindert voor een minimum periode van 6 maanden, dus elke CVS-patiënt ervaart ten minste iets van deconditionering. Eén uitleg voor CVS stelt dat het een zichzelf in stand houdende cyclus of activiteitenintolerantie is wat uitmondt in verdere deconditionering, die op zijn beurt de hoeveelheid activiteit die getolereerd kan worden, vermindert. De enige manier om deze theorie te testen is door CVS-patiënten te vergelijken met een

inactieve (sedentaire), gedeconditioneerde controlegroep. Als lichte fitness een terugval veroorzaakt bij CVS, dan zouden deze patiënten ergere deconditionering moeten vertonen dan de controlegroep. In tegendeel, een studie die ontwikkeld was om deze hypothese te testen, concludeerde het tegenovergestelde: er was geen statistisch significant verschil in fysieke fitheid tussen de CVS-patiënten en de inactieve controlegroep, gebaseerd op verschillende metingen van inspanningscapaciteit.<sup>31</sup>

Een andere studie gebruikte inspanningstesten op twee opeenvolgende dagen om de prestatie van patiënten en controlegroep te bestuderen, en vond een sterke vermindering in prestatie bij de CVS-patiënten in de tweede test, terwijl de controlegroep geen vermindering heeft.<sup>32</sup> De auteurs concludeerden: "De duidelijke vermindering in fysieke activiteit die samengaat met de CVS symptomen resulteert zeker in deconditionering. Als je de resultaten van de eerste test geïsoleerd bekijkt, lijken de resultaten de hypothese van deconditionering bij CVS niet te ontkrachten. Echter, de daling in zuurstofopname bij CVS-patiënten bij de tweede test lijkt te suggereren dat metabolische disfunctie de oorzaak te zijn van de verminderde inspanningscapaciteit bij CVS, en niet de inactieve levensstijl." Deze conclusie benadrukt de noodzakelijkheid van het gebruik van de test-hertest studiemethode, zodat er een accuraat plaatje wordt geschetst van de CVS-gerelateerde beperkingen.

### **Wat kan PEM veroorzaken, als reactie op activiteit?**

Het is nu algemeen geaccepteerd dat CVS ontwrichting en verstoringen van verschillende lichaamsprocessen veroorzaakt. Dit principe wordt ondersteund door onderzoek van de fysiologische reacties op inspanning bij CVS-patiënten, wat wordt gedemonstreerd door afwijkingen in het centrale zenuwstelsel, hart- en bloedvaten, het energie metabolisch systeem en het immuunsysteem.<sup>33</sup>

1. **Centrale Zenuwstelsel** – Wanneer CVS-patiënten en een sedentaire controlegroep gevraagd worden om hun behaalde inspanningsniveau tijdens een oefening een cijfer te geven, bereiken patiënten met CVS een hoger niveau van inspanning dan de controlegroep.<sup>34</sup> Dit is zelfs nog waar wanneer de hartslag en andere meetniveaus tussen de beide groepen gelijkaardig zijn, en het suggereert een verstoring van het mechanisme dat meewerkt aan het gevoel van inspanning. Studies die bewijzen dat bij inspanning de pijndrempel van CVS patiënten vermindert, suggereren ook dat er afwijkingen zijn in de centrale pijnverwerking.<sup>35</sup>
2. **Hart- en bloedvaten/energie systeem** – Studies hebben bewezen dat het piek zuurstofverbruik en de maximum capaciteit van zuurstofverbruik lager zijn bij CVS-patiënten dan bij de controlegroep.<sup>36,37,38</sup> Patiënten hebben het moeilijk om hun voorspelde hartritme te halen, en hun maximum werklast tot uitputting is substantieel lager dan de controlegroep. Het gemiddelde niveau van de maximum zuurstofcapaciteit bij CVS-patiënten is gelijk aan die van patiënten met chronisch hartfalen en andere aandoeningen.<sup>39</sup> Onderzoek heeft ook gesuggereerd dat het spierenergie metabolisme is aangetast, dat is bewezen door een hoger melkzuurgehalte (lactaat) en andere metingen van oxidatieve stress.<sup>40</sup>
3. **Immuun systeem** – Onderzoek heeft bewijs geleverd voor associaties tussen de metingen van intracellulaire immuunontregelingen en de inspanningsprestatie bij CVS-patiënten.<sup>41</sup> Een fietstocht van 20 minuten zorgde voor verhogingen van het immuun proteïne C4a bij CVS-patiënten (niet in de controlegroep), en die verhoging was aanzienlijk samenhangend met de ernst en intensiteit van de post-exertionele symptomen. C4a is ook bij gezonde atleten verhoogd, maar alleen na een intensieve oefening zoals een marathon van 2,5 uur.<sup>42</sup> De heftigheid van symptomen na inspanning bij CVS-patiënten stond in relatie met de verhoogde niveaus van zes immuun cytokines: bij noch de controles noch de patiënten met

een minder heftige post-exertionele reactie werd deze cytokine activiteit niet in diezelfde mate gevonden.<sup>43</sup>

## **Conclusie**

Sommige CVS patiënten hebben kinesiofobie, en velen zijn waarschijnlijk gedeconditioneerd. Maar deze beide factoren verklaren niet de fysiologische respons die patiënten met CVS na inspanning krijgen. Sterker nog, er werden verschillende abnormaliteiten gevonden in processen die betrokken zijn in de reactie van het lichaam op fysieke activiteit. Wat betekenen deze vele abnormaliteiten nu eigenlijk? Zijn ze (in geheel of per stuk) de oorzaak van PEM, of slechts het observeerbare effect van een ander lichaamsproces?

Davenport en collega's suggereren dat een gecombineerd conceptueel model, waar een "aantasting van het spectrum van het aerobische energiesysteem verantwoordelijk zou kunnen zijn voor de verminderde tolerantie van fysieke activiteit".<sup>44</sup> Elke theorie over de oorzaak van PEM moet eraan denken om de verschillende genetische, cellulaire en systematische afwijkingen, geassocieerd met de fysieke respons op inspanning van CVS-patiënten, mee te nemen. Het is waarschijnlijk dat slecht functionerende responses in één of meer lichaamssystemen lijden tot de verminderde tolerantie voor fysieke activiteit, en de cascade van symptomen die geassocieerd worden met PEM.

Het definitieve antwoord is nog niet gevonden, en er is meer onderzoek nodig om de diepste oorzaak van PEM te begrijpen. In de tussentijd zijn CVS-patiënten aan zichzelf overgeleverd om te leren omgaan en om zichzelf te behandelen met PEM, en om uit te vinden hoe ze PEM kunnen vermijden. Deze kwesties worden onderzocht in het vierde artikel van deze serie.

## DEEL 4: POST-EXERTIONELE MALAISE ONDER CONTROLE

*“Het is niet nodig om post-exertionele malaise [PEM] te begrijpen vooraleer we het kunnen erkennen.”<sup>45</sup>*

In deze [vierdelige serie](#) artikelen over post-exertionele malaise (PEM) bij CVS kwamen de definitie, ervaringen, intensiteit en mogelijke oorzaken van PEM aan bod. In dit laatste deel wordt besproken wat patiënten kunnen doen om met dit invaliderend symptoom om te gaan en het te vermijden.



### Wanneer PEM toeslaat

CVS-patiënten weten dat zodra PEM de kop opsteekt, de symptomen vrij spel hebben.<sup>2</sup> Rust, gezonde voeding en geduld zijn de enige remedies. Dr. Cindy Bateman geeft patiënten met PEM de raad het op alle vlak kalmer aan te doen (d.w.z. te rusten), ervoor te zorgen dat ze goed slapen, onnodige stress te beperken, voldoende te drinken, elektrolyten aan te vullen en in het algemeen alle aspecten van CVS onder controle te houden tot wanneer ze van de terugval hersteld zijn.

Esther vertelt dat de onvoorspelbaarheid van PEM een grote last betekent. “Maar het is mogelijk om in zekere mate voorzorgen te nemen om een PEM-periode door te komen. Ik zorg er steeds voor dat ik een voorraad gemakkelijk te bereiden maaltijden in huis heb zoals blikjes tonijn en crackers. Die kan ik dan gebruiken wanneer ik gevelde ben door PEM. In die periode is koken en iedere andere activiteit niet aan de orde en dan is het belangrijkste om eten en drinken in huis te hebben.”

Bij PEM gaat het niet enkel om de fysieke symptomen en de omgeving de baas te kunnen. Vooral wanneer PEM langer duurt dan enkele dagen, moet de patiënt ook het hoofd bieden aan de emotionele gevolgen van de fysieke crash. Dr. Bateman vertelt haar patiënten dat ze voor ogen moeten houden dat het na verloop van tijd terug beter zal gaan en dat de terugval hen niet wanhopig mag maken. “We weten allemaal dat een ernstige terugval soms een achteruitgang kan veroorzaken waarvan sommige patiënten nooit herstellen. Toch probeer ik het positief aan te pakken. Soms is de wanhoop problematischer dan de terugval zelf. Dus is het van het grootste belang om een positieve houding aan te nemen en proactief gefocust te blijven op een geleidelijk herstel.”

George beaamt dat: “Dankzij meditatie kan ik de PEM-periode zien als een tijd van genezing, ik betaal als het ware een prijs omdat ik meer activiteiten heb ondernomen dan mijn lichaam aankon... je hebt geen controle over hoe lang het zal duren voor je hersteld bent. Wanneer je onvoldoende tijd neemt om te herstellen van PEM kost het je enkel nog meer tijd en frustraties.”

Voor CVS-patiënten zijn er niet veel alternatieven wanneer PEM hen overvalt. Maar dr. Bateman merkt op dat het veel moeilijker is om PEM te behandelen wanneer je erdoor gevelde bent dan om het te voorkomen. Als je PEM kan voorkomen dan kunnen CVS-patiënten gespaard blijven van de ellende die dit invaliderend symptoom met zich meebrengt.



## Pacing

Om PEM te voorkomen is het belangrijk dat de patiënt zelf goed weet binnen welke grenzen hij moet blijven opdat de symptomen niet verergeren. Mensen met CVS leren snel dat bepaalde activiteiten totaal uitgesloten zijn terwijl ze die vroeger voor ze ziek werden zonder enig probleem konden uitvoeren. Maar patiënten merken ook al gauw dat hun grenzen kunnen fluctueren. Jane: "Wanneer ik aan huis gekluisterd ben, kan PEM opduiken door te veel te praten aan de telefoon, door te veel bezig te zijn, door voor de computer te zitten. Wanneer het beter met me gaat, kan PEM uitgelokt worden door te ver te stappen."

Pacing is een vorm van zelfmanagement die de patiënt helpt "om zo actief mogelijk te blijven en te belastende inspanningen te vermijden"<sup>46</sup>. Patiënten proberen om de energie die ze voorhanden hebben niet helemaal op te gebruiken door activiteit en rust met elkaar af te wisselen. Er bestaan verschillende strategieën om pacing toe te passen. Pacing is een combinatie van handelingen op maat van de patiënt met als doel zo actief mogelijk te zijn zonder PEM.

Er werden reeds een aantal studies uitgevoerd die de doeltreffendheid van pacing trachten te achterhalen maar het is moeilijk om die met elkaar te vergelijken aangezien de technieken en programma's zo uiteenlopend van aard zijn. Patiënten die deelnamen aan een programma bestaande uit verschillende onderdelen ondervonden een duidelijke verbetering op vlak van vermoeidheid, zelfbeheer en angst, in vergelijking met de controlegroep<sup>47</sup>. Een cognitieve behandeling die de nadruk legt op pacingtechnieken zorgde, in vergelijking met andere niet-farmacologische behandelingen, bij de patiënten voor verbetering op allerlei gebied o.a. PEM.<sup>48</sup>

Dr. Leonard Jason heeft uitgebreid gepubliceerd over de "energie-enveloppe theorie". Hij raadt CVS-patiënten aan hun activiteiten af te stellen op hun beschikbare energie.<sup>49</sup> Aan patiënten werd gevraagd om hun eigen beschikbare energievoorraad (de energie die ze voorhanden hebben) en hun bestede energie (de energie die ze verbruikt hebben) te specificeren. De bestede energie kan de energievoorraad overschrijden, vooral wanneer patiënten zich over hun grenzen forceren. Patiënten die de grenzen van hun energie-enveloppen overschreden hadden, hadden meer last van symptomen, vooral van PEM.<sup>50</sup> Patiënten die binnen hun energie-enveloppen waren gebleven, hadden meer kans om na verloop van tijd verbetering te voelen.<sup>51</sup>

Dr. Bruce Campbell is een pionier op vlak van pacing bij CVS. Hij biedt lessen en gratis lesmateriaal aan via CFIDS & Fibromyalgia Self-Help Program, een non-profitorganisatie. Pacing is erop gericht dat patiënten binnen hun grenzen gaan leven en geleidelijk activiteit en rust op een aangename manier op elkaar afstellen.<sup>52</sup> Door de cyclus van te grote inspanning en terugval te doorbreken, die heel vaak bij CVS voorkomt, kunnen patiënten volgens dr. Campbell hun symptomen beter voorspellen, hebben ze er meer vat op en tegelijkertijd besparen ze hun lichaam de zware impact van PEM.

Volgens dr. Campbell is pacing een veelgelaagd aanpassingsproces. Patiënten kunnen meer vat krijgen op hun klachten door hun grenzen te bepalen en ze niet te overschrijden. Die grenzen zijn terug te vinden op vier niveaus: fysieke inspanning, mentale inspanning, sociale activiteit en fysieke gevoeligheden. Elke vorm van activiteit (zoals rechtop staan, praten, rijden, de pc gebruiken) heeft niet dezelfde energie-enveloppe maar een specifieke enveloppe of grens. De regels bij een chronische ziekte zijn verschillend van die bij een acute aandoening, zegt Campbell. CVS kan je niet zomaar doen verdwijnen of je raakt er niet zomaar van verlost. Bij CVS wint het lichaam altijd en het zal je als straf steeds een prijs doen betalen voor kleine foutjes die je maakt. Het is net zoals bij een bankrekening: wanneer je enkele euro's in het rood gaat, zijn de bankkosten die je moet betalen in verhouding veel te hoog. Campbell merkt op

dat wanneer een patiënt zijn energiegrens gedurende 1 uur overschrijdt, hij een week of meer geveld zal zijn door PEM.

Pacing bestaat uit een heleboel handelingen en gedragingen die de patiënten kunnen helpen om met hun grenzen om te gaan om zo pijn te voorkomen. Er zijn tal van pacingstrategieën: minder actief zijn, dagelijks geplande rustpauzes nemen, grenzen stellen aan activiteiten, taken met elkaar afwisselen en een gedetailleerd dagboek bijhouden. Campbell benadrukt dat er bij pacing ook mentale aanpassingen nodig zijn waarbij patiënten moeten aanvaarden dat hun leven veranderd is. Aanvaarding wil niet zeggen berusting maar het gaat erom te erkennen dat het noodzakelijk is om anders te leven. Pacing is geen eenvoudige handeling of strategie, het is eerder een manier om met CVS te leven.

De eerste en belangrijkste strategie die dr. Campbell aanbeveelt is preventieve rust volgens een vooraf opgesteld schema en niet naargelang de intensiteit van de symptomen.<sup>53</sup> Er worden rustmomenten ingebouwd in de dagelijkse routine van de patiënt, ongeacht hoe hij zich voelt. Wanneer ze rusten op geplande momenten, liggend met de ogen dicht, hebben patiënten ondervonden dat ze PEM kunnen vermijden terwijl ze toch nog dezelfde taken uitvoeren. De duur en het tijdstip van de rustpauzes zijn afhankelijk van persoon tot persoon hoewel erg zieke patiënten overdag veel korte rustpauzes kunnen nodig hebben (bv. 15 minuten iedere 1 à 2 uur).

Patiënten kunnen de pacingtechnieken aan hun eigen situatie aanpassen naargelang de graad van de ziekte. Matig zieke patiënten kunnen pacingtechnieken toepassen wanneer ze bepaalde activiteiten ondernemen, zoals boodschappen doen, huishoudelijke taken verrichten, zich verplaatsen. De ernstig zieke en bedlegerige patiënten kunnen ook baat hebben bij diezelfde technieken als ze ze aan hun eigen omstandigheden aanpassen. Activiteiten uit het dagelijks leven (zoals douchen, aankleden, rechtop zitten voor een korte tijd) kunnen comfortabeler worden dankzij pacingtechnieken.<sup>54</sup> Dr. Campbell denkt dat pacing belangrijker kan zijn voor bedlegerige patiënten omdat hun hoofdkussens zo klein is waardoor hun gevoeligheid voor PEM groter is.

Het is niet zo ongewoon dat patiënten overweldigd worden door de complexiteit van pacing. Pacing is volgens dr. Campbell geen lineair proces met één enkel eindpunt maar veeleer een cyclisch leerproces. CVS-patiënten moeten net als diabetici en mensen met andere chronische ziektes hun ganse leven een proces doorlopen met voortdurende aanpassingen en veranderingen. Campbell benadrukt dat iedere patiënt een strikt individuele aanpak nodig heeft die rekening houdt met zijn eigen gezondheidstoestand en dagelijkse leefomstandigheden. Hij moedigt patiënten aan om hun eigen beginpunt te kiezen door zichzelf deze vraag te stellen: wat is het volgende dat ik kan doen om mijn gezondheid te verbeteren?

### **PEM onder controle**

PEM is voor veel patiënten een invaliderend symptoom. Er is geen objectieve manier om PEM te meten en er bestaat geen behandeling voor zodra de patiënt erdoor geveld wordt. Maar in zekere mate is het voor CVS-patiënten mogelijk om PEM te voorkomen. Pacing kan patiënten helpen om zowel te grote als te kleine inspanningen te vermijden en kan de frequentie en de ernst van PEM verminderen. Patiënten hebben de keuze uit heel wat technieken en handelingen om hun eigen individueel aangepast pacingprogramma samen te stellen.

Pacing is geen behandeling voor PEM noch voor CVS. Sommige patiënten zullen hun energie-enveloppen kunnen uitbreiden, voor anderen zal dit niet lukken. Het lichaam kan bij CVS op zoveel verschillende vlakken verzwakt zijn dat de activiteitencapaciteit heel beperkt is.<sup>55</sup> Maar met pacing en de mogelijkheid om PEM in zekere mate te voorkomen,

krijgen CVS-patiënten een beetje controle over hun ziekte. Als een patiënt de gevolgen van een activiteit kan inschatten, is hij in staat doordachte keuzes maken.

Onderzoek heeft totnogtoe niet uitgewezen wat de oorzaak van PEM is en hoe PEM te behandelen is. CVS-patiënten moeten hun eigen strategieën ontwikkelen om PEM en de pijn die ermee gepaard gaat tot een minimum te beperken. De medische wereld kan CVS-patiënten nog niet veel oplossingen bieden maar dankzij pacing kunnen patiënten PEM voorkomen en op die manier kunnen ze zichzelf helpen.

*De auteur erkent dankbaar de hulp die verleend werd door Lucinda Bateman, MD, Bruce Campbell, PhD, Lily Chu, MD, MSH, Todd Davenport PT, DPT, OCS, Tom Kindlon, Christopher Snell, PhD, Staci Stevens, MA, en de patiënten die hun verhaal gedeeld hebben.*

## Referenties:

- <sup>1</sup> Some patients believe that PEM is an offensive term or, at best, an insufficient one. The term is used here because it has become ubiquitous in definitions and discussions of CFS.
- <sup>2</sup> <http://www.cfids.org/cfidslink/2009/090202.asp>
- <sup>3</sup> Stedman's Medical Dictionary
- <sup>4</sup> Holmes, G.P., Kaplan, J.E., Nelson, M.G., Komaroff, A.L., Schonberger, L.B., Straus, S.E., et al. (1988). Chronic fatigue syndrome: A working case definition. *Annals of Internal Medicine*, 108,387-389.
- <sup>5</sup> Sharpe, M.C., Archard, L.C., Banatvala, J.E., Borysiewica, L.K., Clare, A.W., David, A., et al. (1991). A report—chronic fatigue syndrome: Guidelines for research. *Journal of the Royal Society of Medicine*,84, 118-121.
- <sup>6</sup> Fukuda, K., Straus, S.E., Hickie, I., Sharpe, M.C., Dobbins, J.G., & Komaroff, A. (1994). The chronic fatigue syndrome: A comprehensive approach to its definition and study. *Annals of Internal Medicine*, 121(12):953-959.
- <sup>7</sup> Carruthers, D.M., Jain, A.K., De Meirleir, K.L., Peterson, D.L., Klimas, N.G., Lerner, A.M., et al. (2003). Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: Clinical working case definition, diagnostic and treatment protocols. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 11(1): 7-115
- <sup>8</sup> Ibid, p. 11
- <sup>9</sup> Lecture to the Massachussetts CFIDS Association, April 24, 2010. <http://www.masscfids.org/news-a-events/2/221> accessed July 7, 2010.
- <sup>10</sup> Whiteside, A, Hansen, S, & Chaudhuri, A (2004). Exercise lowers pain threshold in chronic fatigue syndrome. *Pain*, 109: 497-499.
- <sup>11</sup> Van Oosterwijck, J, Nijs, J, Meeus, M, et al. Pain inhibition and post-exertional malaise in myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Journal of Internal Medicine*, 2010 Mar. 3 (Epub ahead of print).
- <sup>12</sup> Paul, L, Wood, L, Behan, W, et al. (1999). Demonstration of delayed recovery from fatiguing exercise in chronic fatigue syndrome. *European Journal of Neurology* 6: 63-69.
- <sup>13</sup> Blackwood, SK, MacHale, S, Power, M, et al. (1998) Effects of exercise on cognitive and motor function in chronic fatigue syndrome and depression. *Journal of Neurology, Neurosurgery, & Psychiatry*, 65: 541-546.
- <sup>14</sup> Bazelmans, E, Bleijenberg, G, Voeten, M. et al. (2005) Impact of a maximal exercise test on symptoms and activity in chronic fatigue syndrome. *Journal of Psychosomatic Research*, 59: 201-208.
- <sup>15</sup> VanNess, J, Stevens, S, Bateman, L, et al. (2010) Postexertional Malaise in Women with Chronic Fatigue Syndrome. *Journal of Women's Health*, 19(2): 239-244.
- <sup>16</sup> Black, C & McCully, K (2005) Time course of exercise induced alterations in daily activity in chronic fatigue syndrome. *Dynamic Medicine*, 4: 10.
- <sup>17</sup> VanNess, J, Snell, C, & Stevens, S. (2007) Diminished Cardiopulmonary Capacity During Post-Exertional Malaise. *Journal of Chronic Fatigue Syndrome*, 14(2): 77-85.
- <sup>18</sup> Lupus: A Patient Care Guide for Nurses and Other Health Professionals (2006), [http://www.niams.nih.gov/Health\\_Info/Lupus/Lupus\\_Guide/chppis2.asp](http://www.niams.nih.gov/Health_Info/Lupus/Lupus_Guide/chppis2.asp) accessed July 7, 2010.
- <sup>19</sup> National Multiple Sclerosis Society, <http://www.nationalmssociety.org/about-multiple-sclerosis/what-we-knowabout-ms/symptoms/fatigue/index.aspx> accessed July 7, 2010.
- <sup>20</sup> Giesser, B., (2008) Exercise Training in Persons with Multiple Sclerosis. *US Neurological Disease* 2007 – Issue II, [http://www.touchneurology.com/files/article\\_pdfs/neuro\\_7993](http://www.touchneurology.com/files/article_pdfs/neuro_7993) accessed July 7, 2010.
- <sup>21</sup> Mostert S, & Kesselreing J. (2002) Effects of a short-term exercise training program on aerobic fitness, fatigue health perception and activity level of subjects with MS. *Multiple Sclerosis*, 8: 161-8.
- <sup>22</sup> Management of MS-related Fatigue, National Clinical Advisory Board of the National Multiple Sclerosis Society (2008), <http://www.nationalmssociety.org/download.aspx?id=34> accessed July 7, 2010.
- <sup>23</sup> Carvalho MR, Sato EI, Tebexreni AS, et al. (2005) Effects of supervised cardiovascular training program on exercise tolerance, aerobic capacity, and quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. *Arthritis & Rheumatism*, 53(6): 838-44.
- <sup>24</sup> Exercising with Rheumatoid Arthritis, Arthritis Today, <http://www.arthritistoday.org/conditions/rheumatoidarthritis/all-about-ra/exercising-with-ra.php> accessed July 7, 2010.
- <sup>25</sup> Hawk, C, Jason, L, & Torres-Harding, S. (2006) Differential Diagnosis of Chronic Fatigue Syndrome and Major Depressive Disorder. *International Journal of Behavioral Medicine*, 13(3): 244-251.
- <sup>26</sup> VanNess (2007).

- <sup>27</sup> Nijs, J, De Meirleir, K, & Duquet, W. (2004a) Kinesiophobia in Chronic Fatigue Syndrome: Assessment and Associations with Disability. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85: 1586-92.
- <sup>28</sup> Nijs, J, Vanherberghen, K, Duquet, W, et al. (2004b) Chronic Fatigue Syndrome: Lack of Association Between Pain-Related Fear of Movement and Exercise Capacity and Disability. *Physical Therapy*, 84(8): 696-705.
- <sup>29</sup> Nijs (2004a).
- <sup>30</sup> Gallagher, AM, Coldrick, AR, Hedge, B, et al. (2005) Is the chronic fatigue syndrome an exercise phobia? A case control study. *Journal of Psychosomatic Research* 58: 367-373.
- <sup>31</sup> Bazelmans, E, Bleijenberg, G, van der Meer, JWM, et al. (2001) Is physical deconditioning a perpetuating factor in chronic fatigue syndrome? *Psychological Medicine*, 31: 107-114.
- <sup>32</sup> VanNess (2007).
- <sup>33</sup> Twisk, F & Maes, M. (2009) A review on cognitive behavioral therapy (CBT) and graded exercise therapy (GET) in myalgic encephalomyelitis (ME)/chronic fatigue syndrome (CFS): CBT/GET is not only ineffective and not evidence-based, but also potentially harmful for many patients with ME/CFS. *Neuroendocrinology Letters*, 30(3): 284-299.
- <sup>34</sup> Wallman KE, Morton AR, Goodman C, et al. (2004) Physiological responses during a submaximal cycle test in chronic fatigue syndrome. *Medicine & Science in Sports & Exercise* 36(10): 1682-8.
- <sup>35</sup> Van Oosterwijck (2010).
- <sup>36</sup> Farquhar, WB, Hunt, BE, Taylor, JA, et al. (2002) Blood volume and its relation to peak O<sub>2</sub> consumption and physical activity in patients with chronic fatigue. *American Journal of Physiology – Heart and Circulatory Physiology*. 282: H66-H71.
- <sup>37</sup> De Becker, P, Roeykens, J, Reynders, M, et al. (2000) Exercise Capacity in Chronic Fatigue Syndrome. *Archives of Internal Medicine*, 160: 3270-3277.
- <sup>38</sup> Jammes, Y, Steinberg, JG, Mambrini, O, et al. (2005) Chronic fatigue syndrome: assessment of increased oxidative stress and altered muscle excitability in response to incremental exercise. *Journal of Internal Medicine*, 257: 299-310.
- <sup>39</sup> De Becker (2000).
- <sup>40</sup> Jammes (2005).
- <sup>41</sup> Nijs, J, Meeus, M, Mcgregor, NR, et al. (2005) Chronic Fatigue Syndrome: Exercise Performance Related to Immune Dysfunction. *Medicine & Science in Sports & Exercise*, 37(10): 1647-1654.
- <sup>42</sup> Sorenson, B, Streib, JE, Strand, M, et al. (2003) Complement activation in a model of chronic fatigue syndrome. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 112: 397-403.
- <sup>43</sup> White, AT, Light, AR, Highen, RW, et al. (2010) Severity of symptom flare after moderate exercise is linked to cytokine activity in chronic fatigue syndrome. *Psychophysiology*, 47(4): 615-24.
- <sup>44</sup> Davenport, TE, Stevens, SR, VanNess, JM, et al. (2010) Conceptual Model for Physical Therapist Management of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis. *Physical Therapy*, 90(4): xxx-xxx.
- <sup>45</sup> Bateman, L. CFS and the Exercise Conundrum, <http://www.iacfsme.org/CFSandExercise/tabid/103/Default.aspx> accessed August 18, 2010.
- <sup>46</sup> Goudsmit, E & Howes, S. (2008) Pacing: A strategy to improve energy management in chronic fatigue syndrome. *Health Psychology Update*, 17(1): 46-52.
- <sup>47</sup> Goudsmit, E, Ho-Yen, D, & Dancey, C. (2009) Learning to cope with chronic illness. Efficacy of a multicomponent treatment for people with chronic fatigue syndrome. *Patient Education & Counseling*, 77: 231-236.
- <sup>48</sup> Jason, L, Torres-Harding, S, Friedberg, F, et al. (2007) Non-pharmacologic Interventions for CFS: A Randomized Trial. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 14: 275-296.
- <sup>49</sup> Jason, L, Benton, M, Torres-Harding, S, et al. (2009) The impact of energy modulation on physical functioning and fatigue severity among patients with ME/CFS. *Patient Education & Counseling*, 77: 237-241.
- <sup>50</sup> Jason, L. (2008) The Energy Envelope Theory and Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *American Association of Occupational Health Nurses Journal*, 56(5): 189-195.
- <sup>51</sup> Jason (2009).
- <sup>52</sup> Campbell, B. The Pacing Lifestyle. <http://www.cfidsselfhelp.org/library/10-pacing-lifestyle> accessed August 18, 2010.
- <sup>53</sup> Campbell, B. Key 4: Nurture Yourself with Pre-Emptive Rest, <http://www.cfidsselfhelp.org/library/4-nurtureyourself-with-pre-emptive-rest> accessed August 23, 2010.
- <sup>54</sup> Blackman, G. How I Gained Hope & Control: Pacing for the Bedbound Patient. <http://www.cfidsselfhelp.org/library/how-i-gained-hope-and-control-pacing-bedbound-patient> accessed August 26, 2010.
- <sup>55</sup> Black (2005).