

23 april 2022

Post-exertionele malaise

Bruce Campbell

Zie jij speciale gelegenheden zoals vakanties en feestdagen met angst tegemoet omdat deze altijd lijken te leiden tot terugvallen? Als dat zo is ben je niet alleen. Meer dan 90% van de mensen met ME/cvs die een Webinar bijwoonden over pacing voor speciale gelegenheden zei dat zij gewoonlijk een crash ervaarden na speciale gelegenheden. Voor de meesten duurde een terugval tussen de vier dagen en meer dan een maand.

Dit artikel laat jou zien hoe je pacing kunt gebruiken om terugvallen te vermijden, wat de oorzaak ook is.

De kosten van post-exertionele malaise

Eén manier om te begrijpen hoe pacing nuttig kan zijn, is door te kijken wat er gebeurt als je geen pacing toepast. Het resultaat van teveel doen, van over de grenzen van je lichaam actief zijn, is een verergering van symptomen die post-exertionele malaise of PEM wordt genoemd.

Het belangrijkste feit over PEM is, dat het niet in verhouding staat tot wat je teveel hebt gedaan. Laat het mij uitleggen aan de hand van het idee van “energie dollars”, een concept dat geleend is van onze vriend Dr. Lapp.

Dr. Lapp praat over grenzen door te zeggen dat mensen met ME/cvs en fibromyalgie elke dag een bepaald aantal “energie dollars” krijgen om te besteden aan verschillende activiteiten. Als een gemiddeld gezond iemand 100 dollar per dag krijgt om te besteden aan verscheidene activiteiten, krijgt de gemiddelde persoon met ME/cvs of FM ongeveer 25 dollar.

(Ik schat dat zo in gebaseerd op het feit dat de gemiddelde persoon in ons zelfhulp programma zichzelf inschat op 25% van normaal bij het begin van de eerste les.)

Als iemand die gezond is 5 dollar teveel uitgeeft, staat deze 5 dollar in de min, een hoeveelheid die terugbetaald kan worden met een beetje rust. Maar als iemand met ME/cvs of FM een beetje teveel doet, laten we zeggen door 30 dollar uit te geven op een dag, brengt hen dat op 5 dollar tekort, maar zij moeten ook een 30 dollar kostende PEM “debetrente” betalen, die hen voor 35 dollar in de min doet belanden. Zij moeten 35 dollar storten voordat zij weer terug zijn bij 0.

Voorbeelden

Laat mij je een aantal voorbeelden geven van hoe post-exertionele malaise uitwerkt in de levens van mensen met ME/cvs en FM. Eén persoon die ik in gedachten heb is John, een lid van ons programma. Hij functioneert ongeveer op 45% en is in staat dagelijks een uur te tuinieren zonder dat zijn symptomen verergeren.

Maar hij vertelde mij dat als hij elke dag een uur extra tuinierde, de extra tijd hem voor de rest van de dag in bed deed belanden en een terugval uitlokte die toen dagen duurde.

Toni Bernhard, iemand anders die ME/cvs heeft, schrijft in het voorwoord van haar boek *How to Be Sick* dat *“ik sommige dagen zo betrokken raakte bij een hoofdstuk, dat ik te lang werkte. Het resultaat was een verergering van mijn symptomen, die er voor zorgde dat ik verscheidene dagen of zelfs weken niet in staat was te schrijven.”*

Dean Anderson, iemand met ME/cvs die hersteld is, wiens slechtste periode ongeveer 65% van normaal was en die trainde toen hij ziek was, schrijft over trainen met ME/cvs: *“De straf voor te veel trainen was een terugval die ongeveer 24 uur na de misstap begon en een week of langer duurde. Een keer, toen ik iemand mij liet overhalen om te gaan wandelen, was de straf een terugval van meerdere maanden.”*

Rose, iemand anders in ons programma die bedlegerig is door ME/cvs, ervaarde aanzienlijke terugvallen die werden uitgelokt door mensen in huis.

Voor zij een aantal pacing strategieën uitprobeerde die ik beschrijf in het artikel [Pacing en Houseguests](#), voelde zij zich enorm gefrustreerd door familiebezoeken. Ze probeerde voorzichtig te zijn, maar de bezoeken deden haar altijd enorm achteruitgaan. Elk jaar kostte het haar verschillende maanden om terug te komen op het niveau waar zij was vóór het bezoek.

Dus dat is het slechte nieuws over post-exertionele malaise: de straf staat niet in verhouding tot de misstap. Maar er is ook wat goed nieuws. Als je PEM kunt vermijden, denk dan aan het lijden dat je kunt vermijden!

Waar gaan jouw energie dollars naar toe?

Als je denkt aan gebruiken van energie, komt fysieke activiteit waarschijnlijk in je op, maar het is maar één manier om de energie dollars te gebruiken. We hebben er nog zes vastgesteld.

Fysieke activiteiten:

Deze categorie verwijst naar dingen als in bad gaan en aankleden, koken, schoonmaken, de was doen, winkelen, autorijden, staan, trainen en werken (voor wie daartoe in staat zijn).

Dit gebied is een goede plek om te starten als je je grenzen wilt bepalen. Bijvoorbeeld, je kunt je stappen tellen door gebruik te maken van een stappenteller om een algemeen idee te krijgen van je grens voor fysieke activiteit. Voor meer, zie het artikel [Pedometers: A Tool for Pacing](#).

Mentale activiteiten:

Dit zijn activiteiten die concentratie vereisen, zoals lezen en op de computer werken. Je kunt grenzen in dit gebied bepalen door te experimenteren met deze activiteiten in verschillende tijdsduren te doen en het effect op je symptomen te noteren.

Sociale activiteiten:

De derde is de tijd die je doorbrengt met andere mensen, in persoon of aan de telefoon. Je kunt experimenteren om op dit gebied ook lijdslijmieten te vinden. Bij

persoonlijke ontmoetingen kun je jezelf afvragen of de omgeving of het aantal mensen een verschil maakt.

Zintuiglijke ervaring:

Mensen met ME/cvs en FM zijn vaak uiterst gevoelig voor zintuiglijke ervaringen, waaronder overgevoeligheid voor voedsel en andere stoffen (waaronder medicijnen!), kwetsbaarheid voor lawaai en licht en overgevoeligheid voor het weer en de seizoenen.

Emoties:

Emoties ervaren kost energie. Bijvoorbeeld, als je je gefrustreerd voelt over je grenzen, zal die frustratie iets van jouw energie gebruiken. Ook kun je energie besteden aan piekeren. Als je manieren kunt vinden om het wegstromen van energie dat wordt veroorzaakt door sommige emoties te verminderen, kun je energie vrijmaken om productief te gebruiken.

Stress:

ME/cvs en FM voegen nieuwe stress toe terwijl ze tegelijkertijd mensen kwetsbaarder maken voor stress (de stress thermostaat resetten). Alles wat je kunt doen om stress te hanteren zal energie vrijmaken voor productief gebruik.

Hartslag: Een hartslag boven een persoonlijke limiet kan PEM uitlokken. Voor meer informatie, lees het artikel [Pacing By Numbers: Using Your Heart Rate to Stay Inside the Energy Envelope](#).

Originele artikel:

<http://www.cfsselfhelp.org/library/post-exertional-malaise>
geschreven door Bruce Campbell



Vertaald (met toestemming) door de ME/cvs Vereniging