

PACING EN MANAGEMENT GIDS VOOR PEDIATRISCHE ME/CVS EN LONG COVID



Wat is PEM?

Post-exertionele malaise (PEM) is het hoofdkenmerk van ME/cvs en is een symptoom dat ook wordt gezien bij kinderen met Long COVID. PEM is het verergeren van symptomen en/of het verschijnen van nieuwe symptomen na inspanning, vaak optredend 24 uur na de uitlokkende gebeurtenis. Fysieke activiteit, te grote cognitieve inspanning en zintuiglijke overbelasting kunnen allemaal PEM uitlokken.

Post-exertionele malaise is een uniek symptoom, dat niet overeenstemt met de ervaring van vermoeidheid na overbelasting bij gezonde kinderen. Het is niet hetzelfde als vermoeider zijn dan normaal na een activiteit, of spierpijn vanaf de tweede dag na een activiteit.

Wat is pacing?

Pacing is een **activiteiten management** strategie. Pacing betekent dat je actief bent als je daartoe in staat bent en rust als je moe bent. Ouders of verzorgers moeten mogelijk extra rust inplannen voor kinderen voorafgaand aan activiteiten. Het doel van Pacing is om verergeren van symptomen te voorkomen in plaats van elke dag meer te doen.

ME/cvs

Myalgische Encefalomyelitis/Chronische Vermoeidheidsyndroom is een neurologische ziekte die bij de overgrote meerderheid van de mensen wordt uitgelokt door een infectie. Het is een complexe chronische ziekte met symptomen in meerdere lichaamssystemen, waaronder het neurologische-, immunologische-, endocriene- en metabolische systeem.

Long COVID

Long COVID kan verwijzen naar verscheidene post-infectieuze ziekten die zich kunnen ontwikkelen nadat je COVID-19 hebt gehad. Veel - maar niet alle - mensen met Long COVID hebben symptomen die consistent zijn met ME/cvs en krijgen later een diagnose ME/cvs.

Een opmerking over Graded Exercise Therapy

Graded Exercise Therapy (GET) is een geleidelijke toename van activiteit in de loop van de tijd, zoals voorgeschreven door een behandelaar, in de veronderstelling dat dit zal helpen om de patiënt weer op een gezond activiteitsniveau terug te krijgen. Omdat post-exertionele malaise het hoofdkenmerk is van ME/cvs, kunnen **programma's die inspanning geleidelijk verhogen meer kwaad dan goed doen.**

Uit een recente grootschalige enquête bleek dat circa 80% van de mensen met ME/cvs **geen profijt heeft gehad** of **significant is achteruitgegaan** door behandelingen met graded exercise.

De kernsymptomen van ME/cvs en Long COVID zijn niet het gevolg van deconditionering. Kinderen met minder ernstige symptomen van de ziekte, kunnen activiteitsniveaus hebben die vergelijkbaar zijn met die van gezonde kinderen, maar nog steeds post-exertionele malaise hebben wanneer zij zich teveel inspannen.

INSPANNING ≠ TRAINING

Inspanning wordt hier gedefinieerd als alles dat het systeem belast of onder druk zet. Sommige stressoren kunnen onder controle gehouden worden en sommige niet. Het identificeren van triggers voor post-exertionele malaise is van vitaal belang voor het fysieke en psychische welzijn van een kind. Potentiele triggers zijn o.a.:

- Lichamelijk (rennen, wandelen, baden of douchen, haren kammen of tanden poetsen)
- Orthostatisch (rechttop staan of zitten)
- Cognitief (gesprekken, huiswerk maken, klassikaal onderwijs)
- Zintuiglijk (plotselinge of repetitieve geluiden, felle of knipperende lichten)
- Emotioneel (uitdagende interacties of gebeurtenissen)
- Milieu (allergenen, weersveranderingen, slechte luchtkwaliteit)

Post-exertionele Malaise kan uren of dagen na de inspanning vertraagd optreden, vaak na 24 uur. Dit is een belangrijke overweging als je PEM in verband brengt met een uitlokkende gebeurtenis.

Opmerking: Geen enkele trigger kan altijd onder controle worden gehouden. Het doel van Pacing is het minimaliseren van post-exertionele malaise, in plaats van het elimineren ervan. Het bijhouden van een dagboek voor activiteiten en symptomen bij je kind kan helpen om uitlokkende gebeurtenissen te herkennen.

Pacing en verder: aanpassen van activiteiten

Radicale rust

Sommigen die post-exertionele malaise ervaren, hebben ontdekt dat **inactief zijn voorafgaand aan geplande activiteiten**, zoals naar de film gaan of logeren bij vrienden, kan helpen bij het minimaliseren of voorkomen van symptomen van PEM. Deze strategie wordt **radicale rust** genoemd.

Ruimte maken voor hersteltijd

Weten dat een activiteit er aan komt, kan jou en je kind ook helpen om een **plan te maken voor wanneer een verergering van symptomen** optreedt. Plan zeer energiearme activiteiten voor je kind, zoals voorlezen, het favoriete programma kijken, of ontspannende knutselprojecten. Leg een voorraad aan van de snacks die je kind zelfs op de dagen dat de symptomen het ergst zijn kan verdragen en hou voldoende water bij de hand.

Halveer activiteiten

Om te beginnen kan het met **de helft verminderen van activiteiten** je kind helpen een basisniveau te vinden — met dien verstande dat het basisniveau in de loop van de tijd kan verbeteren of verslechteren. Terwijl sommige mensen die PEM ervaren een progressief ziekteverloop hebben, kunnen velen mogelijk hun basisniveau verbeteren door te veel inspanning te vermijden.

Ken de grenzen van je kind

Een **symptoomdagboek** kan jou en je kind helpen om elke dag symptomen en activiteiten bij te houden, hetgeen het makkelijker maakt om triggers te herkennen die tot PEM leiden. Je kunt voor dit doel een app downloaden of dit bijhouden op papier. Daarnaast kan een draagbaar apparaat er voor zorgen dat de hartslag van je kind wordt vastgelegd wanneer het iets doet waarvan later blijkt dat het PEM uitlokt. Er voor zorgen dat de hartslag van je kind **onder die waarde** blijft kan helpen om PEM te voorkomen of te matigen. Sommige apparaten kunnen worden ingesteld om de **drager te alarmeren** dat diens hartslag een bepaalde waarde bereikt. Het instellen van het apparaat om alarm te slaan voordat de hartslag te hoog wordt kan je kind helpen te leren om terug te schakelen voordat de activiteit de symptomen verergert. Goed toepassen van pacing vereist dat je kind wordt aangemoedigd om naar hun **lichaam te luisteren** en dat het de gelegenheid wordt gegeven om zijn **activiteit aan te passen**. Als je kind PEM blijft krijgen, zou het de activiteit moeten verminderen. Zo kan het mogelijk ook de waarde van zijn 'veilige' hartslag verhogen als het bij die waarde geen PEM krijgt.

Breek noodzakelijke activiteiten op in haalbare taken

Moedig je kind aan om niet te proberen te 'presteren' alsof het gezond is. Kinderen moeten worden aangemoedigd om te gaan zitten wanneer dit voor hen nodig is, te stoppen met activiteiten wanneer zij dit wensen en voor zichzelf op te komen als zij samen

zijn met anderen. Bovenal, vermijd hen te dwingen om mee te doen als zij uitgeput of overprikkeld zijn. Zowel kinderen als volwassenen zijn misschien geneigd om ondanks hun symptomen door te zetten om deel te nemen aan leuke activiteiten in plaats van zich terug te trekken uit de spelletjes, projecten en sociale bezigheden waar ze van houden.

De meeste activiteiten kunnen echter worden aangepast voor je kind.

- Het bewaren van alle benodigdheden voor een project-in-uitvoering in een speciale bak kan het makkelijker maken om te stoppen en een activiteit weer op te pakken als je kind er klaar voor is. Schaf een paar goedkope scharen en lijmstiften aan zodat alle benodigdheden voor elk project bij elkaar worden bewaard.
- In plaats van hun eigen kamer in één keer schoon te maken, kun je je kind helpen om de kamer op te splitsen in gedeelten of 'kwadranten' om per keer schoon te maken. Dit kan ook helpen als je kind zich overweldigd voelt of onzeker over waar het moet beginnen.
- Bespreek met de leerkracht of je kind echt de volledige werkbladen moet maken om een vaardigheid te leren, of dat een deel van de oefeningen maken ook genoeg is. Periodes van doelgerichte ontspanning om huiswerk te onderbreken kan helpen.

Stel prioriteiten aan activiteiten

Als je wordt geconfronteerd met een uitdagende activiteit, overweeg dan:

→ **Belangrijkheid**

Hoe noodzakelijk is de activiteit? Wat zou er gebeuren als je kind het niet zou doen? Draagt het bij aan een balans van activiteiten (bijv. leren, gezondheid, hygiëne, spel, relatie) voor je kind?

→ **Moeilijkheid**

Hoe groot zou de uitdaging zijn voor je kind om elke stap van de activiteit zelfstandig te zetten? Kunnen de stappen worden aangepast of uitgespreid? Kan het minder vaak worden gedaan of gedurende een kortere periode?

→ **Specificiteit**

Kan iemand anders de activiteit voor hen doen of moet het echt het kind zelf zijn? Kunnen stappen in de activiteit afwisselend worden gedaan door je kind en een hulp?

Nadat je deze allemaal hebt overwogen kun je kiezen:

- Laat de activiteit vallen als deze niet noodzakelijk is of niet nuttig
- Vraag om aanpassingen voor je kind, tijdelijk of voor altijd
- Stel de activiteit uit en sta je kind tijd toe te rusten
- Doe de activiteit maar minder vaak of alleen wanneer absoluut noodzakelijk
- Doe de activiteit, maar pas aan om je huidige welzijn te ondersteunen

Voorbeeld: deelnemen aan een naschoolse kunstclub

1. **Belangrijkheid** - Het is belangrijk voor je kind om gezonde sociale interacties te hebben wanneer zij dit kunnen. Als deelname stressvol is of een lange herstelperiode vereist in plaats van een positieve sociale ervaring kan het tijd zijn om de activiteit te laten vallen.
2. **Moeilijkheid** - Het kan een uitdaging zijn om deel te nemen aan een extra activiteit na een lange schooldag.
3. **Specificiteit** - Je kind is de enige die de activiteit zelf kan doen.

Activiteiten aanpassen

1. Zou je kind in plaats daarvan kunnen deelnemen aan een kunstcursus in het weekend?
2. Kan je kind kortere periodes deelnemen en de rest toekijken? Kan het minder vaak deelnemen?
3. Kan het er helemaal mee stoppen na een bepaalde tijd?

Ideeën voor aanpassingen op school

Werk samen met de school van je kind voor aanpassingen die specifiek zijn voor de huidige beperkingen van je kind. Veel van de bekendste aanpassingen voor andere aandoeningen zoals traumatisch hersenletsel of ADHD, kunnen helpen voor kinderen met ME/cvs of Long COVID. Hier zijn een aantal aanpassingen die je zou kunnen overwegen om je kind te helpen slagen op school.

Veranderingen aan de omgeving

- Toetsen maken in een rustige ruimte
- Gebruik maken van mobiliteitshulpmiddelen zoals een rolstoel of scootmobiel
- Rustperiodes waar het kind kan liggen in een stille, gedimde omgeving
- Mogelijkheid om de benen hoger te leggen
- Toestaan om altijd water en drankjes met electrolyten bij zich te hebben
- Toestaan om naar de wc te kunnen gaan zonder weggestuurd te worden
- Zonnebril of koptelefoon toestaan

- Laat starten, vroeg naar huis
- Toestaan van een flexibel rooster
- Instructie geven indien huisgebonden

Veranderingen in de manier van instructie geven

- Regelmatig checken of de belangrijkste concepten begrepen worden
- Samenvattingen krijgen van lessen
- Hoeveelheid werk op eigen tempo
- Aangepaste gymles of vervangende gezondheidsles

Check voor meer informatie de Long Covid Families [pagina over aanpassingen op school en aanpassingen](#) voor studenten met Long COVID. De onderwerpen die worden besproken zijn o.a. 504 plannen, geïndividualiseerde Educatieplannen en meer.