

PACING EN MANAGEMENT GIDS VOOR ME/CVS



Wat is PEM?

Het belangrijkste symptoom van ME/cvs is **post-exertionele malaise (PEM)**. PEM is het oplopen van de symptomen en/of het verschijnen van nieuwe symptomen na inspanning, die vaak 24 uur na de uitlokkende gebeurtenis optreden. Lichamelijke inspanning, cognitieve overbelasting en zintuiglijke overbelasting kunnen allemaal PEM uitlokken.

Post-exertionele malaise is een uniek symptoom, dat niet overeenkomt met ervaringen van vermoeidheid na overbelasting bij gezonde personen. Het is niet hetzelfde als vermoeider zijn dan normaal na een inspanning.

Wat is pacing?

Pacing is een **zelfmanagementstrategie** voor inspanning. Patiënten die pacen zijn actief wanneer ze kunnen, en rusten wanneer ze moe zijn. Zij plannen mogelijk extra rust voor inspannende activiteiten.

Graded exercise is een geleidelijke toename van inspanning in de loop van de tijd zoals voorgeschreven door een arts, tot de patiënt weer op een gezond inspanningsniveau zit. Hoewel geleidelijke opbouwende inspanning zinvol kan zijn bij patiënten die na een operatie of een ernstige ziekte zijn gedeconditioneerd, richt graded exercise zich niet op de metabole veranderingen en atypische reacties op inspanning die bij mensen met ME leiden tot symptomen.

Aangezien post-exertionele malaise het kenmerkende symptoom van ME is, kunnen programma's die de oefeningen geleidelijk opvoeren meer kwaad dan goed doen. Een recent, grootschalig onderzoek vond dat ongeveer 80% van de mensen met ME geen voordeel ondervonden of juist significant verslechterden op geleidelijke opbouwende oefenprogramma's.

ME/cvs

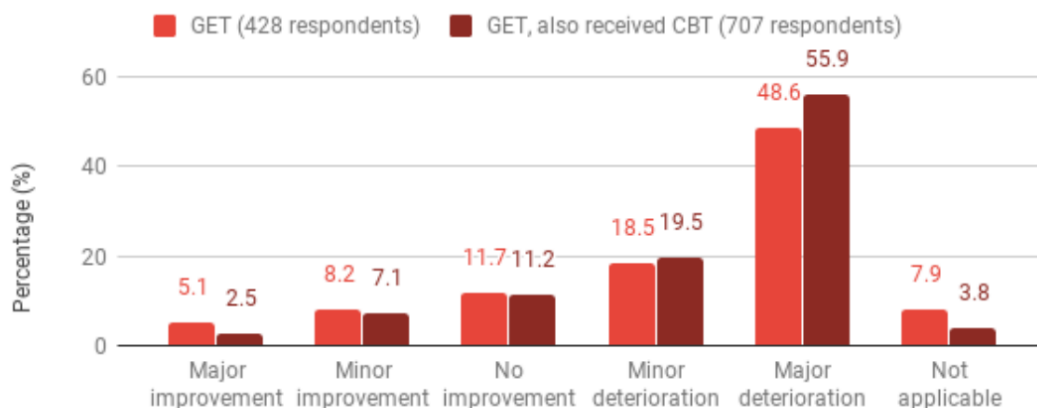
Myalgische encefalomyelitis/chronische vermoeidheid syndroom (ME/cvs) is een neurologische ziekte die bij de meerderheid van de patiënten veroorzaakt wordt door een infectie.

Het is een complexe chronische ziekte met symptomen in meerdere lichaamssystemen, waaronder neurologische, immunologische, endocriene en metabolische.

Een op de vier ME-patiënten zijn aan huis gebonden of bedlegerig. Ongeveer 13% is in staat om fulltime te werken.

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

Base: Respondents who started treatment



Source: 2019 Forward ME Group CBT & GET Survey.

Uit een onderzoek uit 2019 van Forward ME, een coalitie van ME-organisaties in de VS en het VK

De kernsymptomen van ME worden niet veroorzaakt door deconditionering. Patiënten met een lichte vorm kunnen dezelfde inspanningsniveaus hebben als gezonde mensen, maar toch alle symptomen van ME, inclusief post-exertionele malaise (PEM) wanneer ze zich te veel inspannen.

INSPANNING is iets anders dan TRAINING

Inspanning wordt hier gedefinieerd als alles wat het **stelsel belast of overbelast**. Sommige stressfactoren heeft de patiënt zelf in de hand en sommige niet. Het herkennen van uitlokkende factoren/triggers voor post-exertionele malaise is van vitaal belang voor het fysieke en psychologische welzijn van de ME patiënt. Mogelijke triggers zijn onder andere:

- **Fysiek** (inspanning)
- **Orthostatisch** (langere tijd staan)
- **Cognitief** (lange gesprekken, lezen/schrijven)
- **Zintuiglijk** (harde, steeds terugkerende geluiden, felle of knipperende lichten)
- **Emotioneel** (uitdagende interacties, tragische gebeurtenissen)
- **Omgeving** (nabijheid van allergenen, weersveranderingen, veranderingen van het seizoen)

Geen enkele trigger kan de hele tijd onder controle worden gehouden. Het doel van pacing is eerder het **minimaliseren** van post-exertionele malaise, dan het te elimineren. Elke dag een **activiteiten- en symptomendagboek** bijhouden kan helpen uitlokkende gebeurtenissen te herkennen. PEM treedt vaak met enige vertraging op, 24 uur is niet ongewoon.

Deze vertraging wordt vooral beschreven door hen die al langere tijd ziek zijn. Voor degenen die al lang ziek zijn, kan de tijd tussen de trigger en de uitbraak van PEM verder toenemen. Dit is belangrijk te weten als men PEM aan een uitlokkende gebeurtenis wil koppelen.

Meer dan pacing: activiteitenmanagement

Radicale rust

Sommige ME-patiënten hebben ondervonden dat **inactief** zijn voor geplande inspanningen, zoals het bijwonen van een bruiloft of het geven van een lezing kan helpen om de effecten van post-exertionele malaise te verzachten. Deze strategie wordt **radicale rust** genoemd.

Weten dat de inspanning eraan komt, kan de patiënt helpen bij het anticiperen op een verergering van de ziekte voordat die zich voordoet. Maak maaltijden van tevoren klaar, vraag vrienden of familie voor extra hulp, zorg dat er water en crashvriendelijke snacks in de buurt staan, zorg dat eventuele medicatie binnen handbereik is, en plan rustgevende, energiezuinige activiteiten, zoals een serie kijken, kunnen de gevolgen van de noodzakelijke inspanningen verzachten.

Halveer de activiteiten

Door de activiteit om te beginnen met de helft te verminderen, kan de ME-patiënt een basislijn vinden -- waarbij begrepen moet worden dat de basislijn in de loop van de tijd hoger of lager kan komen te liggen. Terwijl sommige ME-patiënten een progressief ziekteverloop hebben, kunnen velen hun basislijn verhogen door PEM te vermijden.

Monitor objectieve waarden zoals de hartslag

Een **symptomendagboek** kan helpen bij het bepalen na welke activiteiten PEM optreedt, en een draagbare hartslagmeter kan uw hartslag registreren wanneer u deze activiteiten onderneemt. Het verminderen van de inspanning om ervoor te zorgen dat uw hartslag onder deze waarde blijft, kan helpen PEM te voorkomen of te verminderen.

Sommige apparaten kunnen zo worden geprogrammeerd dat ze de u waarschuwen wanneer uw hartslag een bepaalde waarde bereikt. Programmeer uw toestel zo dat u een signaal krijgt wanneer de waarde die uw PEM triggert wordt **overschreden**, zodat u uw activiteit kunt stoppen voordat u over uw limiet gaat.

Een goede pacing-oefening bestaat eruit naar uw lichaam te luisteren en uw activiteiten daaraan aan te passen. Als u PEM blijft krijgen, kan het zijn dat u uw activiteit moet verminderen totdat deze geen PEM meer opwekt. Zo kan het ook zijn dat u uw 'veilige' hartslag kunt verhogen als u bij die waarden geen PEM ervaart.

Verdeel noodzakelijke activiteiten in beheersbare taken

Stop met je "gezond voordoen" - ga zitten wanneer het nodig is, neem een pauze wanneer het nodig is en wees niet bang om hier met anderen over te praten. In feite kunnen de meeste activiteiten in kleinere brokken worden opgedeeld.

- Vouw het wasgoed niet allemaal tegelijk op
- Bereid maaltijden voor, zoals snijden of afmeten van ingrediënten, de dag voor u gaat koken
- Als u een wandeling kunt maken, ga dan regelmatig zitten en wacht tot uw hartslag weer helemaal normaal is voor u verder gaat.

Geef voorrang aan activiteiten die u belangrijk vindt en doe ze anders

Wanneer u geconfronteerd wordt met een moeilijke activiteit, overweeg dan:

→ Het belang:

Hoe noodzakelijk is het om deze activiteit te voltooien? Wat zou er gebeuren als het niet gedaan wordt?

→ Moeilijkheid:

Hoe moeilijk zou het voor u zijn om deze activiteit alleen uit te voeren?

→ Specifiek:

Zouden anderen dit voor u kunnen doen, of bent u de enige die dit kan?

Na dit overwogen te hebben, kunt u ervoor kiezen om:

- Te stoppen met de activiteit als het niet nodig is of niet helpt
- Iemand anders te vragen om de activiteit te doen, tijdelijk of voorgoed
- Iemand in te huren om de activiteit te doen, als dat binnen uw mogelijkheden ligt
- De activiteit te doen, maar minder vaak dan voorheen, of alleen als het echt nodig is
- De activiteit aan te passen, om het risico op PEM te verkleinen

Voorbeeld: met vrienden naar een café

1. **Belang** Uw welzijn is belangrijk! Het is belangrijk om gezonde sociale interactie te hebben wanneer dat lukt. Als het eerder stress oplevert dan het een positieve ervaring is, is het misschien tijd om met de activiteit te stoppen.
2. **Moeilijkheid** Persoonlijk contact hoeft niet onmogelijk te zijn, maar kan wel een uitdaging zijn. Zo kan het café te lawaaierig zijn of er is geen parkeerplaats in de buurt te vinden.
3. **Specifiek** U bent de enige die kan bepalen welke sociale activiteiten te doen zijn.

Aanpassen van deze activiteit

1. Vraag een vriend om je op te halen en je voor de deur af te zetten, zodat parkeren en ver lopen niet zo'n probleem is.
2. Vertel je vrienden van tevoren dat je, hoezeer je ook van hun gezelschap houdt, je een duidelijke grens hebt waar je binnen moet blijven en dat deze grens bepalend is hoe lang je kunt blijven.
3. Blijf in bed en doe toch mee door een vriend te vragen u te bellen als ze bij het café is, zodat u mee kunt praten via bv videobellen.
4. Draag oordopjes of een koptelefoon als je overgevoelig bent voor geluiden.

Bron: MEAction <https://www.meaction.net/resource/pacing-and-management-guide/>

Vertaling ME/cvs Vereniging, Nederland