

Pacing en ziektemanagement voor ME/cvs en Long Covid

Samenvatting

- Myalgische Encefalomyelitis/chronische vermoeidheidssyndroom (ME/cvs) is een met infectie in verband gebrachte chronische neurologische ziekte (G93.32) die zich presenteert met symptomen in meerdere systemen. Post-exertionele malaise (PEM) is het pathognomonische symptoom van ME/cvs. PEM wordt ook frequent gerapporteerd bij mensen met Long Covid, een ziekte die zich ontwikkeld na infectie met SARS-CoV-2.
- PEM is een verergering van symptomen volgend op fysieke of cognitieve inspanning, vaak optredend na een karakteristieke vertraging. Activiteiten die voorafgaan aan PEM werden eerder voor het begin van de ziekte getolereerd. Tweedaagse cardiopulmonaire inspanningstesten (tweedaagse CPET) tonen afwijkingen aan, die verband houden met inspanning bij mensen die PEM ervaren.
- Pacing is een strategie om activiteiten te managen die rust en activiteiten in balans houdt om PEM te voorkomen en te beperken.
- Door ondersteuning en educatie te bieden over pacing, kunnen zorgverleners een cruciale rol spelen in het verbeteren van de gezondheid van patiënten met ME/cvs en Long COVID.
- Het monitoren en documenteren van zowel subjectieve als objectieve data kan klinici helpen veel voorkomende behandelbare comorbiditeiten te identificeren bij mensen met ME/cvs en Long Covid.
- Consistente medische documentatie kan patiënten helpen toegang te krijgen tot aanpassingen en voorzieningen voor gehandicapten.

Wat is ME/cvs?

Myalgische encefalomyelitis/chronische vermoeidheidssyndroom (ME/cvs) is een chronische neurologische ziekte (G93.32) ^{1,2} die in verband wordt gebracht met een infectie.

Om de diagnose ME/cvs te kunnen stellen moeten patiënten 6 maanden of langer substantiële functionele beperkingen ervaren, en daarnaast het volgende: 1) post-exertionele malaise; 2) vermoeidheid/uitputting. 3) niet verfrissende slaap; en 4) ofwel cognitieve stoornissen die zich presenteren als geheugenstoornis of verminderd concentratievermogen, of orthostatische intolerantie. ¹

Terwijl deze symptomen alles zijn dat nodig is voor een klinische diagnose, ervaart de meerderheid van de patiënten een scala aan symptomen die zich presenteren in verschillende systemen. Andere veel voorkomende symptomen zijn onder andere pijn van een nieuw soort ernst (waaronder hoofdpijn), koude rillingen of nachtzweeten, perifere neuropathie, zintuiglijke sensitiviteit, allergieën of overgevoeligheid voor voorheen getolereerde voeding, geuren, of medicijnen, keelpijn en/of gezwollen of gevoelige lymfeklieren, en gastrointestinale symptomen. ^{3,4}

ME/cvs komt voor bij mensen van alle leeftijden, genders, rassen en etniciteiten, hoewel het frequenter wordt gerapporteerd bij vrouwen.^{5,6,7} De prevalentie van ME/cvs onder transgender en gender-diverse mensen is niet grondig bestudeerd.

Mensen die leven met ME/cvs hebben een lagere kwaliteit van leven dan mensen met andere ernstige chronische ziektes, waaronder multiple sclerose, aangeboren hartfalen en eindstadium nierfalen ^{8,9} waarbij 25% met ME huisgebonden of bedlegerig is.¹

De ernst van de ziekte kan wisselen bij dezelfde patiënt, zowel op de korte als de lange termijn. Patiënten die zich goed genoeg voelen om een klinisch bezoek aan te kunnen, hebben mogelijk dagen vooraf rust genomen en hebben mogelijk dagen achteraf bedrust nodig.

Het pathognomonische symptoom van ME/cvs is post-exertionele malaise (PEM) ^{1,10}, hetgeen de verergering is van symptomen en/of het verschijnen van nieuwe symptomen na fysieke of cognitieve inspanning. Waaruit overinspanning bestaat verschilt bij elke persoon met ME/cvs, en zal fluctueren bij dezelfde persoon met ME/cvs in de loop van de tijd. Activiteiten die voorafgaan aan PEM werden voor het begin van de ziekte getolereerd.

Wat is Long COVID?

Long COVID ¹¹ (U09.9) is een ziekte die zich bij zowel kinderen als volwassenen kan ontwikkelen na een waarschijnlijke of bevestigde casus van COVID-19, die maanden, jaren of potentieel levenslang aanhoudt. Het kan optreden na infectie met SARS-CoV-2 ondanks de ernst van de acute presentatie, waaronder asymptomatische casussen en degenen die zijn gevaccineerd. ¹² In de Verenigde Staten ervaart ongeveer één op de vijf volwassenen die COVID-19 heeft doorgemaakt Long COVID symptomen. ¹³ Long COVID symptomen kunnen ook fluctueren in intensiteit en/of terugvallen in de loop van de tijd.

De meeste mensen met Long COVID rapporteren dat zij PEM hebben ^{14,15} en bijna de helft voldoet aan de diagnostische criteria voor ME/cvs ^{16,17}. Een enquête van meer dan 3700 mensen die leven met Long COVID in 56 landen toonde aan dat 89% rapporteerde PEM te hebben binnen zeven maanden na een vermoede of bevestigde SARS-CoV-2 infectie. ¹⁴

Post-Exertionele Malaise (PEM) begrijpen

Post-exertionele Malaise (PEM), soms post-exertionele symptoomverergering (PESE) genoemd, is de verergering van symptomen en/of verschijnen van nieuwe symptomen na fysieke of cognitieve inspanning. Symptoomverergering kan zich ontwikkelen tijdens inspanning, maar is vaak vertraagd met meerdere uren tot meerdere dagen. Herstel kan dagen, weken of zelfs maanden in beslag nemen. ^{18,19} Patiënten noemen vaak het plotselinge begin van invaliderende vermoeidheid, pijn en andere PEM symptomen een 'crash'.

PEM verschijnt als reactie op voorheen getolereerde inspanning. Douchen, koken, gesprekken voeren of lezen, zijn allemaal dingen die potentieel PEM kunnen triggeren bij voorheen gezonde personen. Bovendien is het mogelijk dat activiteit die de ene dag getolereerd wordt, op een dag met minder energie niet wordt getolereerd door dezelfde persoon.

Patiënten die PEM ervaren, hebben mogelijk meer moeite met spreken, lezen en communiceren; toename van pijn en neuropathie; griepachtige symptomen zoals koorts of gezwollen lymfeklieren; en reactieve sensorische overgevoeligheid. Patiënten kunnen rapporteren dat zij zich "neergesabeld" voelen en moeite hebben om rechtop te zitten of zelfs zich om te draaien in bed.

PEM is een unieke set symptomen, incongruent met ervaringen van vermoeidheid na overinspanning bij gezonde personen.^{19,20} Fysieke deconditionering wordt in verband gebracht met afgenomen cardiale capaciteit zoals gemeten door verminderde cardiale output bij piek-inspanning bij gezonde personen,^{21,22} terwijl mensen met ME/cvs toegenomen cardiale output lieten zien bij piek-inspanning.²³

Bij tweedaagse cardiopulmonaire inspanningstesten (2-daagse CPET), vertoonden mensen met PEM een verminderde reactie op inspanning, vergeleken met gezonde, gedeconditioneerde controles.²⁴ Deze verminderde reactie houdt o.a. in verminderde workload en onvermogen om zuurstofconsumptie, hartslag, en systolische bloeddruk te verhogen gedurende fysieke inspanning.²⁴⁻²⁸

Graded exercise therapie (GET) is een in de loop van de tijd geleidelijke toename in fysieke activiteit onder toezicht van een clinicus. **Terwijl GET nuttig kan zijn in de context van andere ziekten en stoornissen, kan het leiden tot afnames van functioneren bij patiënten met PEM.** Meerdere patiënten enquêtes tonen aan dat mensen met PEM in de loop van de tijd achteruit kunnen gaan als zij worden behandeld met GET.²⁹ In één studie (n=954), rapporteerde 74% van deze patiënten achteruitgang;³⁰ in een andere studie rapporteerde 81% van de respondenten verergering van symptomen of geen verandering.³¹ De meeste mensen met ME/cvs willen heel graag weer terug naar hun werk, gezin en sociale levens en hebben weinig aanmoediging nodig om actiever te zijn; in plaats daarvan hebben zij de ondersteuning nodig om te rusten en hun activiteit te pacen gebaseerd op hun symptomen.

Terwijl de pathofysiologie van post-exertionele malaise nog niet volledig wordt begrepen, is er toenemend bewijs dat de symptomatologie in verband brengt met metabolische disfunctie waaronder bio energetische disfunctie; abnormale endotheliale reactie; veranderingen in hersenfunctie en verminderde cognitie; orthostatische intolerantie, verschuivingen in methylering en acetylering met implicaties voor gen-expressie en proteïne functie; en veranderingen in het darmmicrobioom.^{20,32-37}

Iemand die PEM heeft aanraden om niveaus van inspanning of activiteit te verhogen veroorzaakt schade, fysiek en emotioneel, soms onomkeerbaar, en kan de progressie van de ziekte versnellen.²⁹ Het is belangrijk dat klinici begrijpen dat patiënten die PEM ervaren niet moeten worden gedwongen tot het verhogen van hun activiteitsniveaus; zij moeten worden aangemoedigd om te stoppen, te rusten en hun tempo aan te passen om hun kansen te vergroten om de progressie van de ziekte te vertragen en kwaliteit van leven te winnen.

Wat kan post-exertionele malaise triggeren?

Het identificeren van triggers voor post-exertionele malaise is een belangrijk aspect van de behandeling van de ziekte. Sommige triggers zijn echter makkelijker te vermijden dan andere, en geen enkele trigger kan de hele tijd onder controle worden gehouden. Daarom is het doel van pacing het minimaliseren van post-exertionele malaise in plaats van het elimineren hiervan. Het bijhouden van een dagelijks activiteiten en symptomen logboek kan patiënten helpen om gebeurtenissen en activiteiten te herkennen die PEM triggeren.

Potentiële triggers zijn onder andere:

- Fysiek (activiteiten van het dagelijks leven, werk, inspanning)
- Cognitief (lezen/schrijven, lange gesprekken)
- Zintuiglijk (luide, repetitieve geluiden, helder of flitsend licht)
- Emotioneel (uitdagende interacties, tragische gebeurtenissen)
- Hormonaal (bijv. veranderingen tijdens de menstruatiecyclus)
- Milieu (blootstelling aan allergenen, veranderingen in het weer, veranderingen van seizoenen, temperatuurswisselingen)

Pacing om post-exertionele malaise te voorkomen en te verminderen

Momenteel is er geen genezende behandeling voor ME/cvs of Long COVID. De data laten zien dat mensen met PEM die in staat zijn om te pacen minder symptomen hebben, een betere kwaliteit van leven, en meer kans hebben om fysiek functioneren en ernst van de vermoeidheid/uitputting te verbeteren.^{38,39}

Pacing houdt in het accuraat inschatten van fysieke, mentale en emotionele mogelijkheden, terwijl ruimte wordt gemaakt voor factoren die niet kunnen worden beheerst, waarbij rust en activiteit zo nodig worden aangepast. Waaruit een duurzaam niveau van activiteit bestaat zal verschillen van persoon tot persoon, en het basisniveau zal in de loop van de tijd fluctueren. Patiënten die goed kunnen pacen zijn actief als zij daartoe in staat zijn, en rusten als zij moe zijn. Mogelijk plannen zij extra rust voorafgaand aan en na afloop van zware activiteiten om PEM te voorkomen en te verminderen.¹⁰

De juiste manier van pacing houdt in dat men zich bewust wordt van de mate van dagelijkse activiteiten die geen terugval van symptomen triggeren door PEM. Mensen met ME/cvs en Long COVID hebben aanmoediging en ondersteuning nodig om te stoppen, te rusten en hun activiteiten aan te passen (pacen), zodat zij zich kunnen aanpassen aan het dagelijks leven en het triggeren van PEM vermijden.

N.B.: 25% van de patiënten met ME/cvs vertoont een ernstige vorm van de ziekte, hetgeen betekent dat zij huisgebonden of bedlegerig zijn. ¹ Zeer ernstig zieke patiënten kunnen problemen ervaren met bewegen en communiceren.⁴⁰ Activiteitenmanagement via pacing is waarschijnlijk niet nuttig bij patiënten met sterk beperkte mobiliteit.

Pacing is makkelijker gezegd dan gedaan, en de emotionele tol van evalueren en accepteren van eigen grenzen van activiteit moeten worden erkend door klinici. Bovendien vereist pacing toegang tot middelen die mensen in staat stellen om vrij te nemen van werk om te kunnen rusten en de activiteiten van het dagelijks leven aan te passen. Sommige mensen zijn niet in staat om op de juiste manier te pacen door gebrek aan toegang tot betaald ziekteverlof, onvoldoende inkomen, schaarse sociale steun voor zorgverleners, inadequate huisvesting, naast andere socio-economische problemen die mensen treffen met ME/cvs en Long-COVID. Clinici moeten proberen te begrijpen wat er, binnen de context van elke patiënt, gedaan kan worden. Hieronder een aantal manieren waarop klinici kunnen werken met patiënten die PEM hebben om hen te helpen triggers te herkennen, symptomen te managen en te leren hoe zij moeten stoppen, rusten en pacen.

Energiebudgetten

Termen als energiebudget of energie enveloppe kunnen mensen helpen om energiebeperkingen te conceptualiseren bij chronische ziekte. De lepeltheorie is een analogie die vaak wordt gebruikt onder mensen met ziektes die gepaard gaan met vermoeidheid/uitputting om hun beschikbare energie te communiceren, de eindigheid ervan en dat activiteiten van elke dag zoals eten, douchen en lezen nog steeds energie verbruiken.

In de lepeltheorie vertegenwoordigt een lepel een hoeveelheid energie. Elke dag heeft iemand een beperkt aantal lepels beschikbaar. Als iemand met ME/cvs meer dan hun toegewezen aantal dagelijkse lepels gebruikt, kan deze post-exertionele malaise triggeren.

Pacing en verder: specifieke management strategieën

Hak activiteit in tweeën:

Dagelijkse activiteiten in tweeën hakken kan iemand met ME/cvs of Long COVID helpen om een basisniveau van activiteiten te vinden waarbij er een kleinere kans is dat PEM optreedt, met dien verstande dat het basisniveau in de loop van de tijd beter of slechter kan worden.

Voorbereiden op geplande inspanning:

Patiënten aanmoedigen om zich voor te bereiden op geplande overinspanning - zoals het bijwonen van een huwelijk, een lezing geven, of thuis gasten ontvangen - kan hen helpen een verergering van de ziekte voor te zijn. Vooraf maaltijden bereiden, vrienden of familie om extra hulp vragen, en plannen van ontspannende, weinig energie kostende activiteiten kan PEM verminderen na noodzakelijke inspanning.

Mensen met ME/cvs en Long COVID kunnen nog steeds plannen maken voor onverwachte post-exertionele malaise door factoren buiten hun controle, door er voor te zorgen dat medicijnen snel worden besteld, snacks die goed worden verdragen en electrolyten onder handbereik zijn en door verwachtingen bij anderen te verhelderen.

Sommige patiënten met ME/cvs en Long COVID hebben ontdekt dat inactief zijn voorafgaand aan geplande inspanningen, zoals een huwelijk bijwonen of een toespraak geven, de effecten kan verminderen van post-exertionele malaise. Deze strategie wordt radicale rust genoemd. Sommige patiënten profiteren van het doorbrengen van hun tijd of het rusten in een stille, donkere of verduisterde kamer, weg van zintuiglijke stimuli.⁴¹

Documentatie van ME/cvs en Long COVID

Documenteer door de patiënt gerapporteerde resultaten van metingen (PROM's):

PROM's die de respondent niet belasten kunnen helpen om vermoeidheid en PEM te diagnosticeren en te documenteren.⁴² Correcte documentatie kan patiënten helpen bij het verkrijgen van toegang tot middelen en aanpassingen op het gebied van handicaps. PROM's die ME/cvs patiënten betrouwbaar hebben onderscheiden van gezonde controles zijn o.a. de fatigue severity scale (FSS) en de DePaul Symptom Questionnaire voor PEM (DSQ-PEM) en de pediatrie versie hiervan (DSQ-OSQ).⁴³

Monitor objectieve waarden:

Het kan nuttig zijn om informatie uit het symptomen en activiteiten logboek van de patiënten te correleren met objectieve waarden zoals hartslag, zuurstofsaturatie, bloeddruk, en hartslagvariabiliteit (HRV). Patiënten hebben toegang tot deze gegevens door het gebruik van draagbare apparatuur, vingeroximeters en bloeddrukmeters.

Het reduceren van activiteit om de vitale functies binnen normale grenzen te houden kan helpen om PEM te voorkomen of te verminderen. Sommige apparaten kunnen worden geprogrammeerd om de drager te alarmeren als diens hartslag een bepaalde waarde bereikt. Moedig patiënten aan om hun apparaten te programmeren om hen te alarmeren onder de waarde die is geïdentificeerd als PEM triggerend, zodat zij kunnen stoppen of hun activiteit vertragen.

Data die is verzameld door draagbare apparatuur kan klinici ook helpen om comorbide ziektes en stoornissen van autonome disfunctie te identificeren, zoals POTS ⁴⁴ en orthostatische hypotensie (OH). ⁴⁵

Aanvullende bronnen

Pacing gidsen voor mensen met een energiebeperkende ziekte:

- MEAction's Pacing and Management Guides for ME/vermoeidheid (adult, pediatric, medical provider): <https://www.meaction.net/resource/pacing-and-management-guide/>
- Bateman Horne Center's The ME/CFS Crash Survival Guide: <https://me-cvsvereniging.nl/nieuws/crash-survival-gids/>

Post-exertionele malaise:

Long COVID Physio:

<https://longcovid.physio/post-exertional-malaise>

Long COVID:

World Health Organization Q&A:

[https://www.who.int/news-room/questions-and-answers/item/coronavirus-disease-\(covid-19\)-post-covid-19-condition](https://www.who.int/news-room/questions-and-answers/item/coronavirus-disease-(covid-19)-post-covid-19-condition)

Dysautonomie management:

Peter Rowe, Chronic Fatigue Clinic, Johns Hopkins;

<https://www.dysautonomiainternational.org/pdf/RoweOISummary.pdf>

Lepeltheorie:

Lepeltheorie op ME-pedia:

https://me-pedia.org/wiki/Spoon_theory

Referentias

1. Institute of Medicine. 2015. *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness*. Washington, DC: The National Academies Press. <https://doi.org/10.17226/19012>.
2. World Health Organization 2023. *International Classification of Diseases, "ICD-11"*. icd.who.int. Retrieved November 14, 2022.
3. Carruthers BM, Van De Sande MI. *Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome: A Clinical Case Definition and Guidelines for Medical Practitioners An Overview of the Canadian Consensus Document*; 2005. <http://www.haworthpress.com>. Accessed December 8, 2020.
4. Carruthers BM, van de Sande MI, De Meirleir KL, et al. Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria. *Journal of Internal Medicine*. 2011;270(4):327-338. doi:10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x
5. Lim EJ, Ahn YC, Jang ES, Lee SW, Lee SH, Son CG. Systematic review and meta-analysis of the prevalence of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis (CFS/ME). *J Transl Med*. 2020;18(1):100. Published 2020 Feb 24. doi:10.1186/s12967-020-02269-0
6. Jason LA, Taylor RR, Kennedy CL, et al. Chronic fatigue syndrome: sociodemographic subtypes in a community-based sample. *Eval Health Prof*. 2000;23(3):243-263. doi:10.1177/01632780022034598
7. Steele L, Dobbins JG, Fukuda K, et al. The epidemiology of chronic fatigue in San Francisco. *Am J Med*. 1998;105(3A):83S-90S. doi:10.1016/s0002-9343(98)00158-2
8. Falk Hvidberg M, Brinth LS, Olesen AV, Petersen KD, Ehlers L. The Health-Related Quality of Life for Patients with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). *PLoS One*. 2015;10(7):e0132421. Published 2015 Jul 6. doi:10.1371/journal.pone.0132421
9. Kingdon CC, Bowman EW, Curran H, Nacul L, Lacerda EM. Functional Status and Well-Being in People with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome Compared with People with Multiple Sclerosis and Healthy Controls. *Pharmacoecon Open*. 2018;2(4):381-392. doi:10.1007/s41669-018-0071-6
10. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome (ME/CFS). Centers for Disease Control and Prevention. <https://www.cdc.gov/mecfs/index.html>. Published November 4, 2022. Accessed November 14, 2022.
11. World Health Organization 2022. *Coronavirus disease (COVID-19): Post COVID-19 condition*. [https://www.who.int/news-room/questionsand-answers/item/coronavirus-disease-\(covid-19\)-post-covid-19-condition](https://www.who.int/news-room/questionsand-answers/item/coronavirus-disease-(covid-19)-post-covid-19-condition). Retrieved November 14, 2022.
12. Al-Aly Z, Bowe B, Xie Y. Long COVID after breakthrough SARS-CoV-2 infection. *Nat Med*. 2022;28(7):1461-1467. doi:10.1038/s41591-022-01840-0
13. Bull-Otterson L, Baca S, Saydah S, et al. Post-COVID Conditions Among Adult COVID-19 Survivors Aged 18–64 and ≥65 Years — United States, March 2020–November 2021. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep* 2022;71:713–717. DOI: [http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.mm7121e1external icon](http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.mm7121e1external%20icon)
14. Davis HE, Assaf GS, McCorkell L, et al. Characterizing long COVID in an international cohort: 7 months of symptoms and their impact. *EClinicalMedicine*. 2021;38:101019. doi:10.1016/j.eclinm.2021.101019
15. Décary S, Gaboury I, Poirier S, et al. Humility and Acceptance: Working Within Our Limits With Long COVID and Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *J Orthop Sports Phys Ther*. 2021;51(5):197-200. doi:10.2519/jospt.2021.0106
16. Komaroff AL, Bateman L. Will COVID-19 Lead to Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome?. *Front Med (Lausanne)*. 2021;7:606824. Published 2021 Jan 18. doi:10.3389/fmed.2020.606824
17. Komaroff AL, Lipkin WI. Insights from myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome may help unravel the pathogenesis of postacute COVID-19 syndrome. *Trends Mol Med*. 2021;27(9):895-906. doi:10.1016/j.molmed.2021.06.002

18. Hartle M, Bateman L, & Vernon SD. Dissecting the nature of post-exertional malaise, Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior, 2021;9:1, 33-44, DOI: 10.1080/21641846.2021.1905415
19. Chu L, Valencia IJ, Garvert DW, Montoya JG. Deconstructing post-exertional malaise in myalgic encephalomyelitis/ chronic fatigue syndrome: A patient-centered, cross-sectional survey. PLoS One. 2018;13(6):e0197811. Published 2018 Jun 1. doi:10.1371/journal.pone.0197811
20. van Campen CLMC, Visser FC. Female Patients with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome or Idiopathic Chronic Fatigue: Comparison of Responses to a Two-Day Cardiopulmonary Exercise Testing Protocol. Healthcare (Basel). 2021;9(6):682. Published 2021 Jun 5. doi:10.3390/healthcare9060682
21. Saltin B, Blomqvist G, Mitchell JH, Johnson RL Jr, Wildenthal K, Chapman CB. Response to exercise after bed rest and after training. Circulation. 1968;38(5 Suppl):VII1-VII78.
22. Singh I, Joseph P, Heerdt PM, et al. Persistent Exertional Intolerance After COVID-19: Insights From Invasive Cardiopulmonary Exercise Testing. Chest. 2022;161(1):54-63. doi:10.1016/j.chest.2021.08.010
23. Joseph P, Arevalo C, Oliveira RKF, et al. Insights From Invasive Cardiopulmonary Exercise Testing of Patients With Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Chest. 2021;160(2):642-651. doi:10.1016/j.chest.2021.01.082
24. Vermeulen RC, Vermeulen van Eck IW. Decreased oxygen extraction during cardiopulmonary exercise test in patients with chronic fatigue syndrome. J Transl Med. 2014;12:20. Published 2014 Jan 23. doi:10.1186/1479-5876-12-20
25. Cook DB, VanRiper S, Dougherty RJ, et al. Cardiopulmonary, metabolic, and perceptual responses during exercise in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): A Multi-site Clinical Assessment of ME/CFS (MCAM) sub-study. PLoS One. 2022;17(3):e0265315. Published 2022 Mar 15. doi:10.1371/journal.pone.0265315
26. Nelson MJ, Buckley JD, Thomson RL, Bellenger CR, Davison K. Markers of Cardiac Autonomic Function During Consecutive Day Peak Exercise Tests in People With Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Front Physiol. 2021;12:771899. Published 2021 Dec 14. doi:10.3389/fphys.2021.771899
27. Davenport TE, Stevens SR, Stevens J, Snell CR, Van Ness JM. Properties of measurements obtained during cardiopulmonary exercisetesting in individuals with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. Work. 2020;66(2):247-256. doi:10.3233/WOR-203170
28. Keller BA, Pryor JL, Giloteaux L. Inability of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome patients to reproduce VO₂ peak indicates functional impairment. J Transl Med. 2014;12:104. Published 2014 Apr 23. doi:10.1186/1479-5876-12-104
29. Vink M, Vink-Niese A. Graded exercise therapy for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome is not effective and unsafe. Reanalysis of a Cochrane review. Health Psychol Open. 2018;5(2):2055102918805187. Published 2018 Oct 8. doi:10.1177/2055102918805187
30. Geraghty K, Hann M, Kurtev S. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome patients' reports of symptom changes following cognitive behavioural therapy, graded exercise therapy and pacing treatments: Analysis of a primary survey compared with secondary surveys. J Health Psychol. 2019;24(10):1318-1333. doi:10.1177/1359105317726152
31. Oxford Brookes University, Oxford Clinical Allied Technology and Trials Services Unit (OxCATTS). Evaluation of a survey exploring the experiences of adults and children with ME/CFS who have participated in CBT and GET interventional programmes. <https://www.meaction.net/wp-content/uploads/2019/04/NICE-Patient-Survey-Outcomes-CBT-and-GET-Oxford-Brookes-Full-Report03.04.19.pdf>. Published February 27, 2019. Accessed November 11, 2022.
32. White AT, Light AR, Hughen RW, et al. Severity of symptom flare after moderate exercise is linked to cytokine activity in chronic fatigue syndrome. Psychophysiology. 2010;47(4):615-624. doi:10.1111/j.1469-8986.2010.00978.x
33. Shukla SK, Cook D, Meyer J, et al. Changes in Gut and Plasma Microbiome following Exercise Challenge in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). PLoS One. 2015;10(12):e0145453. Published 2015 Dec 18. doi:10.1371/journal.pone.0145453

34. Cook DB, Light AR, Light KC, et al. Neural consequences of post-exertion malaise in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Brain Behav Immun*. 2017;62:87-99. doi:10.1016/j.bbi.2017.02.009
35. McGregor NR, Armstrong CW, Lewis DP, Gooley PR. Post-Exertional Malaise Is Associated with Hypermetabolism, Hypoacetylation and Purine Metabolism Deregulation in ME/CFS Cases. *Diagnostics (Basel)*. 2019;9(3):70. Published 2019 Jul 4. doi:10.3390/diagnostics9030070
36. Bond J, Nielsen T, Hodges L. Effects of Post-Exertional Malaise on Markers of Arterial Stiffness in Individuals with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18(5):2366. Published 2021 Feb 28. doi:10.3390/ijerph18052366
37. Wirth KJ, Scheibenbogen C. Pathophysiology of skeletal muscle disturbances in Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). *J Transl Med*. 2021;19(1):162. Published 2021 Apr 21. doi:10.1186/s12967-021-02833-2
38. Basted AC, Marshall LM. Review of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: an evidence-based approach to diagnosis and management by clinicians. *Rev Environ Health*. 2015;30(4):223-249. doi:10.1515/reveh-2015-0026
39. Jason L, Benton M, Torres-Harding S, Muldowney K. The impact of energy modulation on physical functioning and fatigue severity among patients with ME/CFS. *Patient Educ Couns*. 2009;77(2):237-241. doi:10.1016/j.pec.2009.02.015
40. Montoya JG, Dowell TG, Mooney AE, Dimmock ME, Chu L. Caring for the Patient with Severe or Very Severe Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *Healthcare (Basel)*. 2021;9(10):1331. Published 2021 Oct 6. doi:10.3390/healthcare9101331
41. Bateman L, Basted AC, Bonilla HF, et al. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Essentials of Diagnosis and Management. *Mayo Clin Proc*. 2021;96(11):2861-2878. doi:10.1016/j.mayocp.2021.07.004
42. Murdock KW, Wang XS, Shi Q, Cleeland CS, Fagundes CP, Vernon SD. The utility of patient-reported outcome measures among patients with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome. *Qual Life Res*. 2017;26(4):913-921. doi:10.1007/s11136-016-1406-3
43. The National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) Common Data Elements Project. Myalgic Encephalomyelitis Chronic Fatigue Syndrome. <https://www.commondataelements.ninds.nih.gov/Myalgic%20Encephalomyelitis/Chronic%20Fatigue%20Syndrome>. Published 2018, Updated January 2020. Accessed November 15, 2022.
44. Ormiston CK, Świątkiewicz I, Taub PR. Postural orthostatic tachycardia syndrome as a sequela of COVID-19 [published online ahead of print, 2022 Jul 16]. *Heart Rhythm*. 2022;19(11):1880-1889. doi:10.1016/j.hrthm.2022.07.014
45. Shah B, Kunal S, Bansal A, et al. Heart rate variability as a marker of cardiovascular dysautonomia in post-COVID-19 syndrome using artificial intelligence. *Indian Pacing Electrophysiol J*. 2022;22(2):70-76. doi:10.1016/j.ipej.2022.01.004

Originele artikel: Pacing en management Guide voor ME/cvs en Long COVID

https://www.meaction.net/wp-content/uploads/2023/02/Pacing-Guide-Clinicians.FINAL2_.pdf

vertaling: ME/cvs Vereniging