

8 juli 2019

## 18 fabels en misverstanden over postexertionele malaise bij ME/cvs



PEM (ook wel PENE, "opflakking" of "crash") is een ernstig invaliderend symptoom, veroorzaakt door inspanning -- Mark Guthridge, Twitter

[https://twitter.com/Dr\\_M\\_Guthridge/status/1094170151740731393](https://twitter.com/Dr_M_Guthridge/status/1094170151740731393)

### 1. PEM is gewoon vermoeidheid

**FOUT**

ME-patiënten ervaren na inspanning (pathologische) vermoeidheid, die langdurig kan zijn en zich uit in invaliderende vermoeidheid, griepachtige symptomen, cognitieve beperkingen en slaapstoornissen.

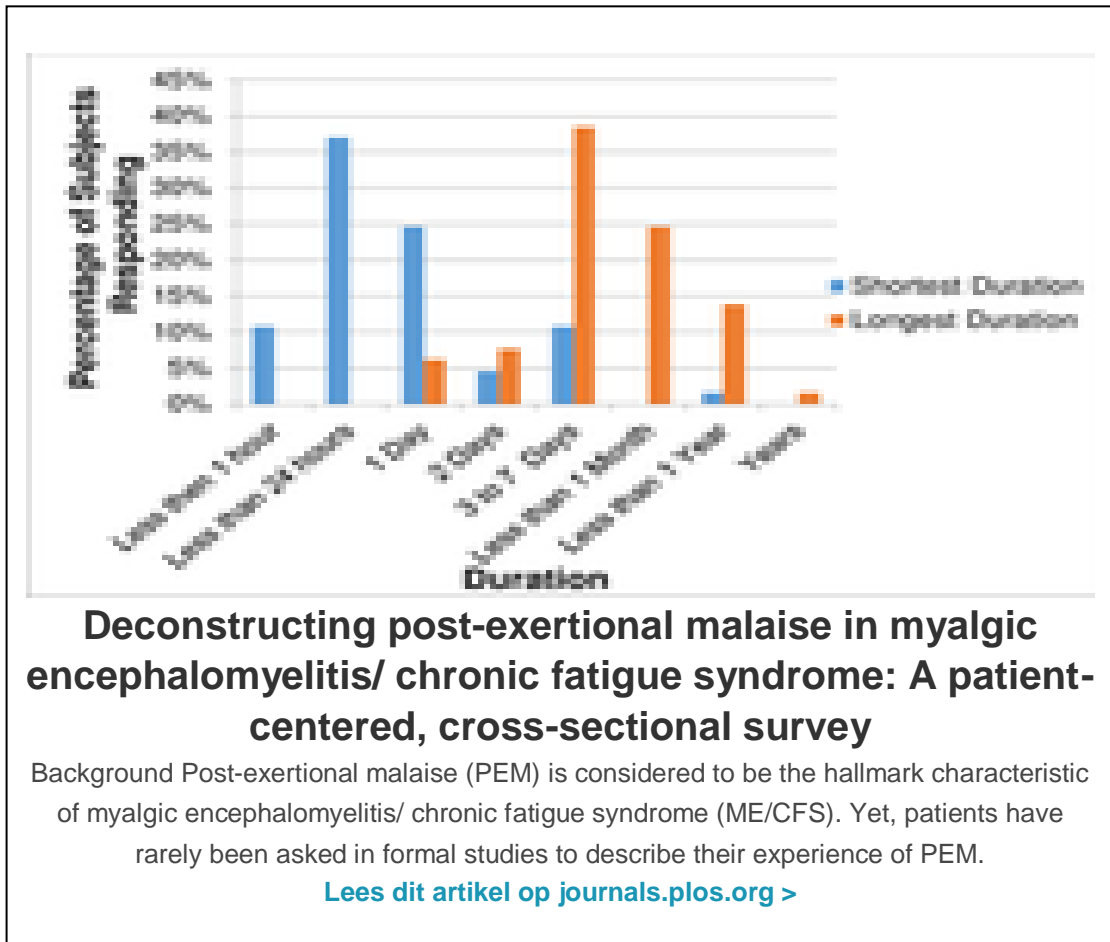
<https://www.pnas.org/content/114/6/E911>

### 2. PEM is niet echt

**FOUT**

"Er bestaat geen medische aandoening waarbij inspanning immuun- en inflammatiegerelateerde symptomen veroorzaakt, zoals keelpijn, gevoelige lymfeklieren of griepachtig gevoel, en toch rapporteerde 60% van de ME-patiënten deze symptomen."

<https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0197811>



### 3. Sommige diagnostische criteria voor ME/cvs vereisen zelfs geen PEM, dan zal het toch niet zo belangrijk zijn.

FOUT

De Oxford en Fukuda Criteria vereisen geen PEM, en dat is deels de reden waarom de NIH wil dat dit soort definities worden "ingetrokken".

<https://annals.org/aim/fullarticle/2322804/national-institutes-health-pathways-prevention-workshop-advancing-research-myalgic-encephalomyelitis>

### Pathways to Prevention Workshop | Annals of Internal Medicine | American College of Physicians

Speakers: Niloofar Afari, PhD (Associate Professor, University of California, San Diego, Healthcare System; Director of Clinical Research, Veterans Affairs Center of Excellence for Stress and Mental Health; and Division Co-Director, Mental Health Integrative and Consultative Services, Veterans Affairs San Diego Healthcare System, La Jolla, California); James M.

[Lees dit artikel op annals.org >](#)

#### 4. ME/cvs en PEM zijn psychologisch

FOUT

De standpuntnota over ME/cvs van de NIH stelt dat ME-patiënten vaak geconfronteerd worden met scepticisme, onzekerheid en terughoudendheid, en dat men beweert dat ze gedeconditioneerd zijn of een primaire psychologische stoornis hebben. "

<https://annals.org/aim/fullarticle/2322804/national-institutes-health-pathways-prevention-workshop-advancing-research-myalgic-encephalomyelitis>

#### 5. PEM gebeurt nou eenmaal wanneer sedentaire ME/cvs-patiënten sporten

FOUT

Deze studies in PLoS One tonen aan dat inspanning aanhoudende, immuun-gerelateerde, inflammatoire kenmerken uitlokt bij ME-patiënten die anders is dan die van sedentaire personen.

<https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0197811>

#### 6. ME/ CVS-patiënten doen dramatisch gewoon over inspanning

FOUT

Tijdens een tweedaagse CPET-inspanningstest, toonden ME-patiënten beduidend lagere waarden voor O<sub>2</sub>-consumptie op dag 2, wat overeenkomt met een door inspanning veroorzaakte, verstoorte aerobische capaciteit en PEM.

[https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1300/J092v14n02\\_07](https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1300/J092v14n02_07)

#### 7. ME/ CVS-patiënten zijn gedeconditioneerd

FOUT

Deze inspanningsstudies tonen bij ME-patiënten een "verhoogde afhankelijkheid van glycolytisch metabolisme en verhoogd melkzuur [dus] inspanningsintensiteit kan niet aangehouden worden, wat resulteert in verminderde activiteit."

<https://academic.oup.com/ptj/article/93/11/1484/2735315>

### **Discriminative Validity of Metabolic and Workload Measurements for Identifying People With Chronic Fatigue Syndrome**

Reduced functional capacity and postexertion fatigue after physical activity are hallmark symptoms of chronic fatigue syndrome (CFS) and may even qualify for biomarker status. That these symptoms are often delayed may explain the equivocal results for clinical cardiopulmonary exercise testing in people with CFS. Test reproducibility in people who are healthy is well documented.

[Lees dit artikel op academic.oup.com >](https://academic.oup.com/ptj/article/93/11/1484/2735315)

## 8. Het is onmogelijk om PEM te krijgen van gewoon douchen of koken

FOUT

Bij ME-patiënten met verstoord aerobisch metabolisme, leidt de nood aan "anaerobe energie" voor zelfs de normaalste dagelijkse activiteiten tot de symptoomverergering die men ziet bij PEM.

<https://academic.oup.com/ptj/article/93/11/1484/2735315>

## 9. ME/CVS-patiënten zijn aanstellers die PEM faken

FOUT

"Fysiotherapeuten zouden moeten beseffen dat de postexertionele toestand van ME-patiënten gekenmerkt wordt door meetbare tekorten in metabolisme en werklust die zo goed als onmogelijk te vervalsen zijn."

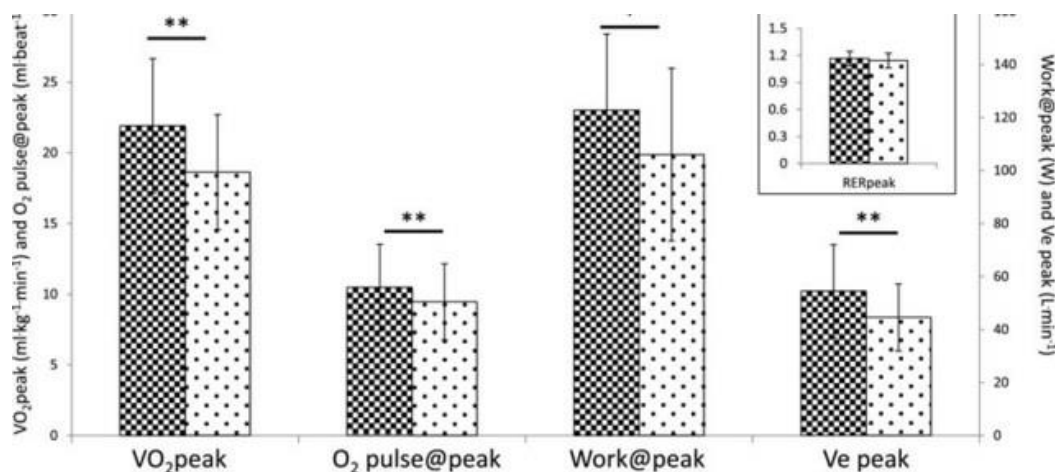
<https://academic.oup.com/ptj/article/93/11/1484/2735315>

## 10. Mijn dokter beweert dat GET voor herstel zorgt als ik door mijn PEM heen duw.

FOUT

"Aerobe energieprocessen reageren bij ME-patiënten niet normaal op inspanning. Dus onzorgvuldig toegepaste GET zal vaak leiden tot verergering van symptomen."

<https://translational-medicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/1479-5876-12-104>



### Inability of myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome patients to reproduce VO<sub>2</sub> peak indicates functional impairment

Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) is a multi-system illness characterized, in part, by increased fatigue following minimal exertion, cognitive impairment, poor recovery to physical and other stressors, in addition to other symptoms. Unlike healthy subjects and other diseased populations who reproduce objective physiological measures during repeat cardiopulmonary exercise tests (CPETs), ME/CFS patients have been reported to fail to reproduce results in a second CPET performed one day after an initial CPET. [Lees dit artikel op translational-medicine.biomedcentral.com >](https://translational-medicine.biomedcentral.com)

## 11. Er is geen objectieve manier om PEM te meten.

FOUT

Studies van BioMedCentral vonden een significante daling in de maximale O2-pols na inspanning, wat wijst op verstoorde O2 -toevoer bij ME/cvs-patiënten nadat de postexertionele malaise is ingezet."

<https://translational-medicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/1479-5876-12-104>

## 12. Er is geen wetenschappelijk grond voor PEM

FOUT

"Nadat PEM is ingezet, verlaagt de drempel waarop het anaerobe metabolisme versnelt bij ME/cvs [wat leidt tot] voortijdige anaerobiose in ME-patiënten, waardoor hun arbeidsgeschiktheid nog lager wordt."

<https://translational-medicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/1479-5876-12-104>

## 13. Sporten is goed voor vele ziektes, waaronder ME/cvs

FOUT

"ME-patiënten vormen op dit moment een unieke categorie van patiënten die geen maximale CPET-oefening kunnen herhalen, in tegenstelling tot cardiovasculaire-, long-, nier- en pulmonaire ziektes."


<https://translational-medicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/1479-5876-12-104>

## 14. Klinische studies over GET voor ME/cvs meldden geen bijwerkingen of PEM.

FOUT

"De meeste studies spreken zich niet uit over bijwerkingen. Dit zou de reden kunnen zijn waarom veel ME-patiënten buiten klinische studies verslechtering melden door GET."

<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/2055102918805187>

	<p><b><u>Graded exercise therapy for myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome is not effective and unsafe. Re-analysis of a Cochrane review - Mark Vink, Alexandra Vink-Niese, 2018</u></b></p> <p>The analysis of the 2017 Cochrane review reveals flaws, which means that contrary to its findings, there is no evidence that graded exercise therapy is effective. Because of the failure to report harms adequately in the trials covered by the review, it cannot be said that graded exercise therapy is safe.</p> <p><a href="https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/2055102918805187">Lees dit artikel op journals.sagepub.com &gt;</a></p>
---	---

## 15. PEM-symptomen zijn vaag en niet diagnostisch

FOUT

"Met behulp van een binair regressiemodel waren slechts 4 post-exertionele symptomen (vermoeidheids-, immune-, slaap- en pijn-gerelateerde symptomen) nodig om 92% van ME/cvs correct te classificeren."

<https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0197811>

## 16. ME-patiënten willen gewoon niet sporten, het heeft niets te maken met PEM.

FOUT

"Op basis van de zuurstofopname was het herstel van ME-patiënten na 24 uur niet voltooid. Dit wijst op een verstoord herstel veroorzaakt door postexertionele malaise."

<https://translational-medicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/1479-5876-8-93>

## 17. Hersenfuncties bij ME/cvs kunnen niet aangetast worden door PEM.

FOUT

"Inspanning verstoort de cognitieve prestatie en tastte de hersenfunctie van ME-patiënten aan wat objectief bewijs verschaft van de schadelijke neurofysiologische effecten van postexertionele malaise."

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S088915911730051X>

## 18. Fysieke deconditionering draagt bij aan de instandhouding van fysieke invaliditeit bij ME/cvs.

FOUT

Deze studies toonden aan dat "de waarde van de toename in cardiale output ten opzichte van de zuurstofopname losstaat van motivatie of deconditionering."

<https://translational-medicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/1479-5876-12-20>

© Twitter Mark Guthridge.

[https://twitter.com/Dr\\_M\\_Guthridge/status/1094170151740731393](https://twitter.com/Dr_M_Guthridge/status/1094170151740731393)

Vertaling Abby, redactie Zuiderzon, ME-gids. Bewerking ME/cvs Vereniging