

24 januari 2019

## De effecten van graduele oefentherapie en positief denken op een jong meisje met ME

Adriane Tillman, #MEAction, 23 januari 2019



*Oefenprotocols die voorgeschreven worden voor myalgische encefalomyelitis (ME), waren krachtig genoeg voor Cherry om de fysiologische realiteit van haar ziekte te negeren. Cherry is nu 100 procent bedlegerig.*

Toen de 16-jarige Cherry uit Noord-Londen in 2013 de voorgeschreven behandeling voor haar myalgische encefalomyelitis (ME) begon, was ze in staat om naar de Vermoeidheidskliniek van haar lokaal ziekenhuis te lopen. Cherry's arts had haar versneld laten beginnen met graduele oefentherapie, een van de hoofdbehandelingen aanbevolen door de NHS in het Verenigd Koninkrijk, waarbij patiënten werken aan het geleidelijk verhogen van hun activiteits- en bewegingsniveaus.

Het werd echter al snel duidelijk dat het geforceerd opbouwen van haar activiteiten Cherry deed verslechteren. Na zich zes maanden te hebben geforceerd om dit programma vol proberen te houden, moest Cherry haar moeder naar de vervolgspraak sturen omdat ze te zwak geworden was om haar bed te verlaten en toenemende neurologische symptomen had, zoals ernstige dagelijkse hoofdpijn.

“We zijn er te goeder trouw aan begonnen”, zei Cherry's moeder Rachel.

Cherry's achteruitgang na het ondergaan van graduele oefentherapie (Graded exercise therapy = GET) wordt veel ondervonden in de ME-gemeenschap. Een [analyse](#) van meer dan 18.000 reacties van patiënten op enquêtes over het omgaan met ME-symptomen over een periode van vijf jaar, rapporteerde dat 57% verslechterde na GET.

Onderzoek toont aan dat mensen met ME een abnormale fysiologische respons hebben op inspanning. Studies tonen aan dat mensen met ME na inspanning verminderde bloedtoevoer hebben naar de hersenen en het hart (Neary et al., 2008; Peterson et al., 1994), verminderde zuurstofopname in hemoglobine (Miller et al., 2015), verminderd zuurstofverbruik (Snell et al., 2013, Vermeulen & Vermeulen, 2014), en abnormale genexpressie gerelateerd aan immuniteit, metabolisme en het zenuwstelsel.

Tweedaagse inspanningstesten (CPET) tonen aan dat patiënten dezelfde activiteit geen twee dagen na elkaar kunnen uitvoeren, terwijl gezonde, gedeconditioneerde mensen het meestal beter doen op de tweede dag. De test meet metabole producten en is niet gebaseerd op de inspanning van de patiënt.

Ondanks het onderzoek en de aanhoudende rapporteringen door patiënten van schade door graduele oefentherapie, blijven artsen dit aanraden als een eerstelijnsbehandeling voor ME in overeenstemming met de [richtlijnen](#) van het National Institute for Health and Care Excellence (NICE).

Cherry's moeder ging namens haar naar de afspraak met haar consulterend geneesheer. De dokter had weinig advies nadat hij hoorde dat Cherry aanzienlijk achteruit was gegaan na GET, aangezien de enige andere door de NHS goedgekeurde behandeling, Cognitieve Gedragstherapie, niet toegankelijk was voor Cherry omdat ze te ziek was om het huis te verlaten. De dokter zei wel dat het nalatig zou zijn om als volgende stap voor Cherry het Lightning Process niet te vermelden, dat goede rapporten had gegenereerd, in het bijzonder bij jonge mensen.

Tegen die tijd waren Cherry en haar moeder zo wanhopig om voor Cherry om het even wat te proberen dat haar zou helpen haar leven terug te krijgen.

Het Lightning Process is gebaseerd op de filosofie dat deelnemers met ziekten zoals ME, multiple sclerose, chronische pijn of depressie hun hersenen kunnen trainen om hun fysiologische ziekte te overwinnen door positief over hun gezondheid te denken en negatieve gedachten tegen te gaan door "nieuwe neurale reactiepaden" op te zetten. Deelnemers worden aangemoedigd om te stoppen met te zeggen dat ze een ziekte 'hebben' en te beginnen zeggen dat ze 'aan een ziekte doen', wat impliceert dat de deelnemer verantwoordelijkheid zou moeten nemen om de ziekte een halt toe te roepen.

"Op aanraden van de arts is het iets wat we dachten te moeten proberen," zei Cherry's moeder. "Cherry had niet de kracht om het boek als voorbereiding van het Lightning Process te lezen, maar ze luisterde elke dag een paar minuten naar de audioboekversie.

Het Lightning Process had een onmiddellijk dramatisch effect. Binnen de drie dagen was Cherry plotseling in staat om uit bed te komen, haar flat te verlaten en in het park te gaan kletsen met haar vrienden.

“Het leek een wonder,” zei Cherry’s moeder. “Het programma gaat voornamelijk over willen is kunnen. Cherry heeft een enorme wilskracht en ze was in staat om wat haar lichaam vertelde, met de voeten te treden.

Achteraf gezien was het van in het begin echter duidelijk dat Cherry’s systeem tegenspartelde. Door de alarmsignalen van haar lichaam te negeren, slaagde ze in het Lightning Process.

“Ze wilde het niet zien,” legde Cherry’s moeder uit. “Ze negeerde wat ze voelde. Ze vertelde me later dat haar zicht tijdens een uitstap met vrienden zo wazig werd, dat ze vreesde dat ze zou aangereden worden door een bus.”

Zes weken later werd Cherry ziek met symptomen van amandelontsteking. Cherry’s moeder zei dat haar dochter duidelijk snel wegwijnde ook al werkte ze zo hard om de ziekte te overwinnen door te geloven dat ze zich in feite goed voelde. Een paar maanden later, in de herfst, startte ze voor de tweede keer het vierde jaar van de middelbare school. Ze werd verkouden en herstelde niet, en vanaf dat moment kon ze het huis nog amper uit.

Cherry ging snel achteruit. Ze werd te zwak om haar slaapkamer te verlaten. Ze probeerde het Lightning Process nogmaals omdat ze dacht ze gewoon een nieuwe opfrissing nodig had, maar het maakte geen verschil. Op dat moment gaf de coach van het Lightning Process Cherry op. Hij zei dat ze een soort “blokkade” had en kon niet begrijpen waarom deze aanpak voor haar niet werkte.

“Cherry was echt boos en verward omdat ze het deden lijken alsof het haar fout was dat ze niet herstelde,” zei Cherry’s moeder. “Ze was jong. Ze voelde zich verward omdat ze zich altijd met hart en ziel gestort had op iets. Ze kan niet voor zichzelf spreken nu, maar ze voelt zich erg boos over hoe het Lightning Process met haar geest speelde en haar aan zichzelf deed twifelen.”

Vier jaar na haar poging om haar systeem met de voeten te treden door halsstarrige fysieke en mentale oefening, brengt Cherry, nu 21 jaar oud, 24 uur per dag door in bed in een verduisterde kamer, volledig bedlegerig, te zwak om te spreken of te slikken, en overleeft ze met een voedingssonde.

“Het lijkt onschuldig – hoe kunnen zachte lichaamsbeweging of positieve gedachten mogelijk gevaarlijk zijn?” zei Cherry’s moeder. “Het probleem met de ziekte is dat je grote schade aan je lichaamssysteem kan aanrichten, maar het komt vaak pas maanden later naar boven. Achteraf denk ik dat de arts in het ziekenhuis Cherry had moeten vertellen om een jaar te rusten en haar lichaam te laten herstellen.

NICE blijft Graduele Oefentherapie en Cognitieve Gedragstherapie aanbevelen voor mensen met ME op basis van het idee dat patiënten gewoon gedeconditioneerd geworden zijn en hulp nodig hebben om hun vitaliteit terug te winnen op basis van bevindingen van de PACE-trial. Op de PACE-trial is echter veel kritiek geweest van de wetenschappelijke gemeenschap, die uitmonde in een [brief](#), ondertekend door meer dan 100 wetenschappers, die wijst op grote methodologische fouten in de studie.

De internationale wetenschappelijke consensus over ME is dat het een [multisysteemziekte](#) is die disfunctie veroorzaakt van het neurologisch, immunologisch en endocrien systeem en van

het energiemetabolisme. Het kenmerkende symptoom van ME is postexertionele malaise – een ernstige verergering van symptomen na zelfs minimale inspanning.

Deze donderdag zal het Britse Parlement de ME-kwestie bespreken in een debat over behandeling en onderzoek voor de ziekte. Het debat zal donderdagnamiddag 24 januari in de Hoofdkamer plaatsvinden. Dit debat volgt op twee belangrijke debatten in de Westminster Hall in 2018.

De roep om een debat over ME heeft partijoverstijgende steun gekregen van parlementsleden die een verzoek ingediend hebben voor een volledig debat over ME in de Hoofdkamer van het Lagerhuis. .

Stuart Murdoch, zanger van Belle and Sebastian, die al 28 jaar ME heeft, wijst op het stigma waarmee de ME-gemeenschap wordt geconfronteerd.

“We zijn geesten. Veronachtzaamd, genegeerd en, op zijn slechtst, niet geloofd. Het verdubbelt de last. We zoeken elkaar voor hulp en ondersteuning, zoals stedelijke melaatsen. Het enige wat we willen, is beter worden. Het enige wat we willen, is bewijzen dat we iets waard zijn. Financiering, onderzoek, toegewijde behandelingsprogramma’s – deze kunnen voor velen de sleutel tot de deur zijn. Het zou echt goedkoper zijn om ons beter te proberen maken.”

Lees de parlementaire briefing over myalgische encefalomyelitis van #MEAction [hier](#).

© #MEAction.

Vertaling Zuiderzon, redactie NAHdine en Abby, ME-gids. Bewerkt ME/cvs Vereniging