

20 sept 2020

## Samenvatting van het onderzoek van de National Institutes of Health (NIH) naar post-exertionele malaise

Michael Tack, 19 sept 2020

Het onderzoeksteam dat ME/cvs bestudeert bij de National Institutes of Health (NIH) heeft recentelijk een [interessant paper gepubliceerd over post-exertionele malaise \(PEM\)](#). Zij stelden focusgroepen samen, en luisterden naar de ervaringen van patiënten, om PEM beter te begrijpen.

De auteurs schrijven: *“Historisch gezien heeft het meten van PEM tot aanzienlijke controverses geleid, en patiëntengroepen hebben zich buitengesloten gevoeld bij het proces waarbij beleidsmakers definities ontwikkelen voor ME/cvs”*. Naar mijn mening zou het luisteren naar de ervaringen van patiënten altijd de eerste stap moeten zijn bij medisch onderzoek. Dus ben ik blij te zien dat dit soort projecten wordt gepubliceerd.

Aan deze studie namen 43 personen met ME/cvs deel in 9 focusgroepen. Bij 5 van de 9 focusgroepen werden patiënten gerekruteerd die een CPET (cardiopulmonaire inspanningstest) evaluatie hadden ondergaan en zij werden aangespoord hun herinnering aan de symptomen na de CPET te rapporteren. Het artikel is open-access en beschikbaar via deze link: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fneur.2020.01025/full>

De resultaten kunnen als volgt worden samengevat:

### 1. Verschillende soorten uitlokkende factoren (triggers)

Ten eerste wordt PEM niet alleen getriggerd door lichaamsbeweging of fysieke activiteit maar ook door cognitieve of sociale activiteiten en soms (emotionele) stress. Een gesprek met een vriend of boodschappen doen kunnen triggers zijn voor PEM.

### 2. Een additief effect

Ten tweede stellen de auteurs dat er bij PEM sprake is van een additief effect: het gaat niet over één activiteit maar de optelsom van vele activiteiten: *“Wanneer de deelnemers aan de focusgroep werd gevraagd PEM te omschrijven na inspanning, omschreven velen het belang van het begrijpen van hun ‘startpunt’ of ‘baseline’.*

Deelnemers legden uit hoe achtereenvolgende inspanning symptomen kan verergeren, hetgeen het moeilijk maakt om PEM te bestuderen. De deelnemers zeiden bijvoorbeeld dat zij zich voor de start van de studie al slechter voelden vanwege het reizen om op de plek te komen waar de test werd afgenomen.

### 3. Breed scala aan symptomen

Ten derde: PEM heeft een breed scala aan symptomen. Patiënten beschreven PEM als allesomvattend met symptomen die elk deel van het lichaam treffen. Een paar symptomen, echter, werden vaak gerapporteerd: Uitputting, problemen met denken of concentratie, spierpijn en spierzwakte.

Deelnemers legden uit dat de uitputting van PEM anders is dan wat zij eerder ervoeren. Eén persoon zei: "Ik was een atleet. Ik had een erg intensieve baan. Dus voelde ik veel vermoeidheid door die activiteiten. Maar dit is niet dat soort vermoeidheid. Dit is een soort vermoeidheid die ik voelde als ik incidenteel de griep kreeg, jaren geleden. Alleen hield die griep een paar dagen aan en niet jarenlang zoals nu."

Spierzwakte was ook een opmerkelijk symptoom. Eén deelnemer zei: "mijn benen werden zo zwak dat zij schudden alsof ik net 10 mijl had hardgelopen."

Terwijl dit niet zo vaak werd genoemd als de drie kernsymptomen, beschreven veel deelnemers overgevoeligheid voor licht, geluid en geur als onderdeel van PEM. Eén persoon zei: Ik moet een koptelefoon opzetten. Ik moet het geluid blokkeren. Ik draag een oogmasker om het licht te blokkeren, draag een zonnebril."

#### **4. PEM na CPET vs PEM in het dagelijks leven**

Hoewel de gerapporteerde symptomen vergelijkbaar waren, volgde PEM na een CPET sneller en was ernstiger dan PEM in het dagelijks leven.

#### **5. Vertraagde start**

Ten vijfde: patronen van het begin van PEM varieerden, maar de meeste deelnemers ervoeren een vertraagd begin van symptomen, waarbij bijna de helft symptomen rapporteerde die 12-48 uur na de inspanning begonnen.

*"Interessant is dat 11 focusgroep deelnemers beschreven dat zij adrenalinestoot ervoeren tijdens het uitvoeren van een activiteit voordat de PEM symptomen startten, zowel in dagelijkse activiteiten als gedurende de CPET. Deze deelnemers beschreven dat zij 'adrenaline,' 'endorfinen' en 'euforie' ervoeren."*

Naar mijn mening is dat een belangrijk punt omdat het PEM onderscheidt van de pijn en symptomen die niet-fitte personen ervaren als zij proberen meer te bewegen. Het maakt ook duidelijk dat PEM niet gaat over gaat een hekel aan je inspannen of je niet prettig voelen tijdens of onmiddellijk na fysieke activiteit.

#### **6. Volledige rust is noodzakelijk**

Een zesde conclusie wordt uitgelegd in dit citaat uit het paper:

*"Toen er werd gevraagd wat PEM symptomen kan verlichten, was bijna elke deelnemer het er over eens dat, wanneer je in een PEM episode verkeert, volledige rust absoluut noodzakelijk was om symptomen te verminderen. Veel deelnemers benadrukten dat dit niet zozeer een strategie was als wel een resultaat. Voor deze deelnemers was volledige rust "een eis van het lichaam."*

Met andere woorden, patiënten wilden niet rusten; zij moesten dit eenvoudigweg.

Eén deelnemer zei:

*"Volledige rust is echt het enige dat een herstel mogelijk maakt voor mij. Ik moet stoppen en dingen pauzeren omdat ik mij realiseer dat ik ben verzwakt door PEM, als ik mij forceer.... maak ik de symptomen uiteindelijk ernstiger, zoals heel snel bergafwaarts gaan."*

Andere deelnemers zeiden:

*“Als ik al in een PEM ben en mij te sterk inspan, voel ik de effecten meteen en intenser, dieper en zij duren langer.” Een ander zei: “Het is geen optelsom, het is een vermenigvuldiging. Het lijkt op een exponentieel effect ervan.” Wanneer zij werden gevraagd wat ‘volledige rust’ inhoudt, beschreven de meeste deelnemers ‘absoluut plat’ liggen en met zo weinig mogelijke zintuiglijke prikkels als mogelijk is. Voor velen omvatte dit oordopjes, donker en alleen-zijn.*

## **7. Pacing**

Zevende conclusie: Plannen en matigen van waar je je energie aan besteedt was essentieel om PEM te vermijden, maar patiënten beschreven het als moeilijk. Bij velen waren er jaren nodig van te veel inspanning en “crashen” voordat zij leerden om ME/cvs beter te hanteren.

## **8. Enorme beperkingen en wanhoop**

De achtste en laatste conclusie: PEM creëerde enorme beperkingen en wanhoop. “Focusgroep analyse onthulde een onvermogen om een “normaal” leven te leiden als kernaspect van de PEM ervaring zoals beschreven door patiënten.”

Eén persoon zei,

*“Ik denk dat ik continu mijn energieniveau afweeg, en normale mensen doen dat niet. Zij staan ‘s morgens op en weten zo ongeveer wel dat zij een lijst met dingen om te doen kunnen afwerken, terwijl het mij weken kan kosten om twee of drie dingen af te krijgen, soms helemaal niets.”*

De samenvatting van Michiel Tack in het Engels op zijn website ME/CFS Skeptic:

<https://mecfsskeptic.wordpress.com/2020/09/19/summary-of-the-nihs-exploration-of-post-exertional-malaise/>

Vertaling ME/cvs Vereniging

Het volledige onderzoeksartikel kun je hier lezen:

<https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fneur.2020.01025/full>