



Verzet tegen graduele oefentherapie (GET) voor ME/CVS

Geachte Zorgverlener,

1 mei 2018

We zijn uitermate bezorgd over de promotie van graduele oefentherapie (GET) als interventie voor myalgische encefalomyelitis/chronisch vermoeidheidssyndroom (ME/CVS) [1]. Onze ervaringen met ME/CVS-patiënten zijn dat graduele oefeningen met als doel om het aeroob energiesysteem te trainen, niet alleen er niet in slagen om de functie te verbeteren, maar schadelijk zijn voor de gezondheid van patiënten en zouden derhalve niet aanbevolen mogen worden.

Graduele oefentherapie veronderstelt ten onrechte dat vermoeidheid en invaliditeit bij ME/CVS het gevolg is van inactiviteit en deconditionering [2]. Oefening als behandeling lijkt evenwel contra-intuïtief te zijn wanneer het kenmerk van ME/CVS een onderscheidende postexertionele malaise of PEM is, waarbij zelfs minimale geestelijke of lichamelijke inspanning leidt tot een verergering van symptomen en verminderd functioneren [3]. ME/CVS is geen deconditionering noch worden de symptomen verklaard door inactiviteit. Het is een complexe multisysteemziekte waarbij neurologische, immunologische, autonome stoornissen en stoornissen in het energiemetabolisme betrokken zijn [4]. De zwakte bij ME/CVS is veel groter dan gezien wordt bij deconditionering [5].

Wetenschappelijke studies hebben aangetoond dat zelfs milde inspanning symptomen van ME/CVS kan uitlokken [6]. Deze lage tolerantie voor fysieke activiteit wordt gekenmerkt door een abnormaal vroege overgang naar een anaeroob metabolisme [7]. Bij ME/CVS functioneert het aeroob energiesysteem niet normaal. Lichamelijke inspanning roept een reactie op die zo onderscheidend is dat veel onderzoekers, waaronder de intramurale studie naar ME/CVS van de National Institutes of Health [8] en het Cornell's Collaborative ME/CFS Research Center [9], oefening gebruiken, niet als therapie, maar als een manier om de ziekte te verergeren zodat deze bestudeerd kan worden.

Indicaties van metabolische disfunctie bij ME/CVS suggereren dat het beperken van aanhoudende activiteit wanneer mogelijk, een meer redelijke therapeutische aanpak is. Dit minimaliseert het risico op terugval. We betogen dat luisteren naar de patiënten *evidence based* ondersteuning biedt voor interventies die helpen in plaats van schaden. Behandelingsprogramma's voor ME/CVS-patiënten moeten eerst gericht zijn op het verminderen en stabiliseren van symptomen vooraleer het activiteitsniveau te verhogen. We zijn van mening dat dit best kan worden bereikt door middel van pacing waarbij energieconserverende technieken gebruikt worden die rekening houden met de hartslaglimiet. Alleen dan kan een zorgvuldige training van het anaerobe energiesysteem (d.w.z. het verbeteren van de tolerantie en het vermogen van het lichaam om lactaat af te voeren terwijl ATP in de rustende spier verhoogd wordt) geïnitieerd worden [10].

Deze brief is gedreven door bezorgdheid over de potentiële schade aan ME/CVS-patiënten door GET. De hier weergegeven standpunten weerspiegelen de ervaringen van veel ME/CVS-patiënten, die volgens ons goed worden ondersteund door de wetenschappelijke literatuur.

J. Mark VanNess, Ph.D.
Department of Health and Exercise Science
University of the Pacific

Christopher R. Snell, PhD
Scientific Director
Workwell Foundation

Todd E. Davenport, PT, DPT, MPH, OCS
Department of Physical Therapy
University of the Pacific

Staci Stevens, MA
Founder, Exercise Physiologist
Workwell Foundation

Referenties

1. Dannaway J, New CC, New CH, Maher CG. Exercise therapy is a beneficial intervention for chronic fatigue syndrome (PEDro synthesis). *Br J Sports Med* Published Online First: 05 October 2017. <http://bjsm.bmj.com/content/52/8/542>.
2. Burgess M, Chalder T. PACE Manual for Therapists. Cognitive Behavioral Therapy for CFS/ME. MREC Version 2. *PACE Trial Management Group*. November 2004. <http://www.wolfson.qmul.ac.uk/images/pdfs/3.cbt-therapist-manual.pdf>.
3. Bavinton J, Darbishire L, White PD. "PACE Manual for Therapists. Graded Exercise Therapy for CFS/ME." MREC Version 2. *PACE Trial Management Group*. November 2004. <https://www.wolfson.qmul.ac.uk/images/pdfs/5.get-therapist-manual.pdf>.
4. Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness. *National Academy of Medicine*. February 10, 2015. <http://www.nationalacademies.org/hmd/Reports/2015/ME-CFS.aspx> Page 86.
5. Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness. *National Academy of Medicine*. February 10, 2015. <http://www.nationalacademies.org/hmd/Reports/2015/ME-CFS.aspx> Pages 83, 86, 100-106, 119, 148-152.
6. Tucker, M. IOM Gives Chronic Fatigue Syndrome a New Name and Definition. *Medscape*. February 10, 2015. <http://www.medscape.com/viewarticle/839532> Page 86.
7. VanNess JM, Stevens SR, Bateman L, Stiles TL, Snell CR. "Post-exertional malaise in women with chronic fatigue syndrome." *J Women's Health (Larchmt)* February 2010; 19(2): 239-44. <http://dx.doi.org/10.1089/jwh.2009.1507>.
8. Snell C, Stevens S, Davenport T, Van Ness M. "Discriminative Validity of Metabolic and Workload Measurements for Identifying People With Chronic Fatigue Syndrome." *Physical Therapy* November 2013; 93(11): 1484-1492. <http://dx.doi.org/10.2522/ptj.20110368>.
9. NIH Intramural Study on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome. *National Institutes of Health*. <https://mecfs.ctss.nih.gov/>.
10. Ramanujan, K. \$9.4M NIH grant funds chronic fatigue syndrome center. *Cornell Chronicle*. September 27, 2017. <http://news.cornell.edu/stories/2017/09/94m-nih-grant-funds-chronic-fatigue-syndrome-center>.
11. Davenport T, Stevens S, VanNess M, Snell C, Little T. Conceptual Model for Physical Therapist Management of Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis. *Physical Therapy*, April 1, 2010. Volume 90 (4) 602–614. <https://doi.org/10.2522/ptj.20090047>.

Vertaling ME-gids

Engelstalig origineel: <http://www.workwellfoundation.org/wp-content/uploads/2018/05/MECFSGET-Letter-to-Health-Care-Providers-v4-30-2.pdf>