

Vermoeidheid bij IBD



VOORHEEN CCUVN

CROHN &
COLITIS NL

Met elkaar sterker

www.crohn-colitis.nl



‘Al mijn energie
ging in mijn
werk zitten.
Als ik thuiskwam,
was ik knock-out’

Inhoud

3

- 4 Vermoeidheid
- 5 Ernstige vermoeidheid, praat erover
- 5 Wat is vermoeidheid?
- 6 Wat zijn tekenen van vermoeidheid bij IBD?
- 8 Wat is de oorzaak van vermoeidheid bij IBD?
- 9 Vormen van vermoeidheid bij IBD
- 9 Ondersteuning bij vermoeidheid
- 10 Gevolgen van vermoeidheid
- 10 Hoe kun je zelf je vermoeidheid aanpakken?
- 13 10 tips om je energie op peil te houden
- 14 Energielogboek

Vermoeidheid

Vermoeidheid is een bekend symptoom voor mensen met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa (Inflammatory Bowel Disease – IBD). Deze brochure is bedoeld om je te helpen met je vermoeidheid om te gaan.



Je vindt hierin informatie over hoe je de vermoeidheid kunt meten, begrijpen en aanpakken. De verkregen inzichten kun je bespreken met jouw zorgverleners.

Aarzel niet om eventuele vragen te stellen aan je arts of verpleegkundige.

Ernstige vermoeidheid, praat erover

4

Voor de meeste mensen is vermoeidheid van korte duur: een moe gevoel na een bezigheid als rennen naar de trein of het gras maaien. Deze vermoeidheid verdwijnt weer na een rustpauze.

Ben je echter buiten adem na een lichte inspanning, zoals het eten klaarmaken of een douche nemen? Heb je pijn in jouw benen of moeilijkheden om de trap op te gaan? Of denk je vaak 'ik zit niet goed in mijn vel'? Dan heb je waarschijnlijk te maken met een ernstige vermoeidheid.

Bij IBD komt ernstige vermoeidheid veel voor. Het is een van de meest genoemde klachten. Bij sommigen is de vermoeidheid alleen aanwezig bij een opvlamming, bij anderen voortdurend, ook wanneer de ziektesymptomen uitblijven. Deze vermoeidheid, die vaak van langere duur is en niet zomaar weggaat, kan je gezondheid en de kwaliteit van leven sterk aantasten.

Helaas praten weinig mensen met hun arts of verpleegkundige over hun vermoeidheid. Vaak omdat ze niet goed kunnen plaatsen wat er met hun lichaam aan de hand is of omdat ze denken dat het 'normaal' is om je moe te voelen door de ziekte of de behandeling.

Wat is vermoeidheid?

Chronische vermoeidheid is een langdurig, overmatig gevoel van vermoeidheid, zwakte of uitputting, leidend tot afname van lichamelijke en geestelijke bezigheden. Algemeen zijn er twee grote varianten in vermoeidheid: fysieke vermoeidheid en mentale vermoeidheid. Heb je veel pijn of een ontsteking, dan kun je dit lichamenlijk voelen. Daardoor word je beperkt in je mogelijkheden. Wat begint met fysieke vermoeidheid, kan ook maken dat je mentaal vermoeid raakt of een verstoord lichaamsbeeld krijgt.

Andersom werkt het ook zo: mentale klachten als angst en depressieve gevoelens kunnen naast geestelijke ook lichamelijke vermoeidheid veroorzaken. Beide vormen kunnen normaal of langdurig zijn. Bij normale vermoeidheid is een korte rustpauze genoeg om je weer goed te voelen. Bij langdurige ziekte of bepaalde behandelingen is een rustpauze alleen niet meer voldoende. De vermoeidheid is intenser en van langdurige aard. Dit vraagt om een aanpassing van jouw dagactiviteiten.

5

Normale vermoeidheid

- Normaal of verwacht
- Af en toe
- Van korte duur
- Een duidelijke oorzaak
- Rust of slaap helpt

Langdurige vermoeidheid

- Ongewoon en extreem
- Kan voortdurend aanwezig zijn
- Van langere duur
- Geen duidelijk verband met een inspanning
- Rust of slaap helpt niet

Wat zijn tekenen van vermoeidheid bij IBD?

Vink in onderstaande lijst 'ja', 'nee' of 'soms' aan.

Vragen over vermoeidheid

- Ben je moe zonder iets te doen?
- Verbetert jouw vermoeidheid niet door slaap of rust?
- Merk je dat je meer slaapt?
- Merk je dat de kwaliteit van de slaap slechter is of dat je slechter kunt inslapen?
- Ben je verward?
- Kun je je moeilijk concentreren?
- Belemmert jouw vermoeidheid je in je werk, sociale leven of dagelijkse routine?
- Heb je tekort aan energie?
- Heb je moeite om jezelf op te peppen om naar buiten te gaan?
- Ontbreekt je de zin om de dingen te doen die je normaal zou doen?
- Voel je je verdrietig, depressief of prikkelbaar?
- Is jouw ziekte actief?
- Ervaar je vermoeidheid na toediening van een medicijn?

Als je vaker 'ja' dan 'nee' hebt geantwoord, kun je baat hebben bij een gesprek met jouw zorgverlener over je vermoeidheid.

Ja	Nee	Soms



'Als ik een activiteit plan, dan zorg ik dat ik ervoor en erna kan rusten'

Wat is de oorzaak van vermoeidheid bij IBD?

Vermoeidheid bij de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa kan medisch verklaard worden door:

- Een actieve ontsteking waardoor het lichaam minder voedingsstoffen opneemt
- Bloedverlies met ijzertekort tot gevolg
- 's Nachts vaak naar het toilet moeten
- Gewrichtsklachten
- Bepaalde medicatie
- Een andere ziekte
- Een virusontsteking
- Slechte voeding
- Gewichtsverlies
- Slechte nachtrust

8

Een behandeling van deze oorzaken zal de vermoeidheid doen verminderen. Er is echter een grote groep mensen die last van vermoeidheid blijft houden, ook als lichamelijke oorzaken uitgesloten zijn. Deze vermoeidheid kan deels te maken hebben met psychosociale factoren, zoals acceptatie van het feit dat je een chronische ziekte hebt en je leven moet aanpassen, sociale factoren, pijn en emoties. Ziek zijn vraagt om aanpassingen en die zijn niet altijd eenvoudig. Vaak gaan mensen ondanks hun ziekte nog voluit door en dat gaat niet altijd goed.

Weinig energie, somber of gestrest?

Schakel op tijd hulp in. Want je hoeft dit niet in je eentje op te lossen. Op de website van Crohn & Colitis NL vind je informatie over psychosociale problemen en hoe hiermee om te gaan. De website beantwoordt verschillende vragen over psychosociale klachten en helpt je op weg om de voor jou geschikte hulp te vinden.

www.crohn-colitis.nl/leven-met/acceptatie/ en ga naar 'Hulp bij psychosociale problemen'.

Bekijk ook onze animatie over psychosociale problemen op dezelfde pagina op onze website.

Vormen van vermoeidheid bij IBD

Uit een onderzoek van Crohn & Colitis NL (2015) en van de Universiteit van Leuven (2006) blijkt dat vermoeidheid bij IBD sneller optreedt dan normaal, heftiger en ernstiger aanvoelt, langer duurt en chronisch aanwezig kan zijn. Van de mensen met IBD heeft 87 procent vaak last van vermoeidheid.

Uit een ander onderzoek (UMCG 2009) blijkt dat vermoeidheid de op twee na belangrijkste klacht is, en bij ongeveer 18 procent van de mensen met IBD is er sprake van voortdurende vermoeidheid. Specifiek voor IBD is dat vermoeidheid samenhangt met zowel de ernst van de ziekte als de ziekteactiviteit.

Daarnaast zijn er meer factoren die vermoeidheid in het algemeen kunnen beïnvloeden, zoals werkomstandigheden, stress, bepaalde medicatie of een opvlamming van IBD. Opvallend is dat niet alle vermoeide mensen met IBD hun vermoeidheid ook als problematisch ervaren.

Het is nog niet precies bekend hoe de vermoeidheid bij IBD effectief ontstaat. Uit een poll van Crohn & Colitis NL (2014) blijkt gelukkig dat de meeste MDL-artsen (67 procent) wel begrip hebben voor vermoeidheid bij IBD.

Ondersteuning bij vermoeidheid

Als er een duidelijke oorzaak voor vermoeidheid is, zoals een ontsteking, een ijzer- of vitaminetekort, dan kan je arts je hiervoor behandelen.

Geestelijke vermoeidheid kan een arts echter vaak niet oplossen. Wel is het belangrijk dat een arts erkenning geeft, empathie toont, handvatten biedt, helpt bij de acceptatie, meekijkt naar de levensstijl en eventueel ook doorverwijst. De focus ligt dan voornamelijk op het stellen van nieuwe doelen, ervaringen van andere mensen met IBD delen, kijken wat iemand wel kan met een combinatie van gedrags- en groepstherapie, en op het leren accepteren van wat lukt en wat niet (zie kader op pagina 8).

9

Gevolgen van vermoeidheid

Vermoeidheid maakt je psychisch kwetsbaarder en lichamelijk vatbaarder. Concentratieproblemen, hoofdpijn, brandende ogen, geheugenverlies, irritatie, stemmingsstoornissen, ernstige psychische klachten, een verstoord slaappatroon, misselijkheid, duizeligheid en verminderde werking van het immuunsysteem kunnen gevolgen van vermoeidheid zijn. Deze symptomen hebben vaak een grote invloed, zowel privé als maatschappelijk: je kunt niet meer meedraaien op de manier die van je wordt verwacht of die je zelf voor ogen hebt.

Hoe kun je zelf je vermoeidheid aanpakken?

Energielogboek

De aanpak van vermoeidheid is per persoon verschillend en hangt ook af van de onderliggende oorzaken. Het energielogboek (te vinden op pagina's 14 t/m 18) geeft meer inzicht. Hierin geef je dagelijks aan welke activiteiten je onderneemt en hoeveel energie je hebt op een schaal van 1 tot 10. Dit stukje bewustwording of zelfevaluatie maakt duidelijk of je fysiek of mentaal vermoeid bent. Daarnaast laat het ook zien hoe je omgaat met, soms onbewust, stressvolle situaties en of je bijvoorbeeld een verstoord slaapritme hebt. Vaak houdt het één het ander in stand en valt de echte vermoeidheid wel mee. De evaluatie geeft bepaalde inzichten waarmee je verder kunt.



Opladers

Verder is het enorm belangrijk om leuke dingen te blijven doen. 'Energie-opladers' zijn leuke activiteiten waar je geen stress van krijgt en waar geen prestatie aan verbonden is. Deze activiteiten kosten je geen energie, maar leveren die juist op. Maak een lijstje met activiteiten die je een oppepper geven. Het is niet de bedoeling dat je ze dagelijks gaat doen. Juist door ze exclusief te houden – omdat het jouw speciale uitje is – zorgen ze voor een 'knaleffect'.

Behandel mogelijkheden

Er zijn verschillende behandelingen die kunnen helpen bij het omgaan met vermoeidheid. Zo is er groepstherapie en cognitieve gedragstherapie, en zijn er verschillende programma's rondom fysieke belastbaarheid. Deze behandelingen focussen op verwachtingen en acceptatie, helpende en storende factoren, delen van ervaringen en een balans vinden tussen activiteiten en rust.



'Yoga en mediteren helpen me om beter naar mijn lichaam te luisteren'

Aangepaste voeding

Voeding is je belangrijkste bron van energie. Je energiebehoefte kan stijgen naargelang jouw dagelijkse inspanning. Zo heeft een hardloper veel meer energie nodig dan een wandelaar. Ook je gezondheidstoestand bepaalt mede jouw energiebehoefte. Als je ziek bent, verbruik je meer energie dan wanneer je gezond bent. Aan de hand van jouw dagelijkse activiteiten kan je arts, verpleegkundige en/of diëtist berekenen hoeveel energie je nodig hebt. Gezond en goed eten is dus belangrijk, maar niet altijd even eenvoudig bij de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. Sla je ontbijt zeker niet over, eet op gezette tijden en beperk cafeïne- en alcoholgebruik. Lees meer in onze brochure 'Voedingsadviezen en tips bij IBD', ook te downloaden van onze website.

Stoppen met roken

Roken maakt dat het verloop van de ziekte van Crohn ernstiger is, en verhoogt daarmee de kans op meer operaties of andere problemen. Ook is de kans groter dat de ziekte weer opvlamt na een operatie. En waarschijnlijk heb je meer medicatie nodig om de ziekte onder controle te houden. In vergelijking met niet-rokers hebben rokers een hogere kans (tot 50%) op nieuwe opvlammingen van de ziekte, ook als ze behandeld worden met immuun-onderdrukkende geneesmiddelen.



10 tips om je energie op peil te houden



- 1 Neem de tijd voor jezelf en jouw eigen behoeften.
- 2 Eet gezond en drink voldoende.
- 3 Wees lichamelijk actief: ga bijvoorbeeld een stukje fietsen, lopen, tuinieren of zwemmen. Een fysiotherapeut kan je hierbij helpen.
- 4 Leer hoe je stress kunt beheersen. Volg een cursus ontspanningstechnieken, yoga of mindfulness, mediteer of trakteer jezelf op een massage.
- 5 Neem op tijd rust. Plan korte pauzes in als je actief bent.
- 6 Overlaad je dag niet. Maak een dagindeling.
- 7 Ben je in loondienst? Praat dan met jouw werkgever over aanpassing van je verantwoordelijkheden en/of werkuren. Leer zowel thuis als op het werk om taken aan anderen te delegeren. Wees niet bang om hulp te vragen. Trek op tijd aan de bel.
- 8 Zoek naar nieuwe manieren om dingen te doen, zodat ze lichamelijk en/of geestelijk minder belastend zijn.
- 9 Zoek afleiding in muziek, kunst, hobby's (zoals tuinieren, schilderen, spelletjes, schrijven, huisdieren verzorgen), sociale contacten met familie en vrienden.
- 10 Deel je gevoelens met familieleden, partner, vrienden of zorgverleners. Word lid van onze besloten Facebookgroep en kom in contact met anderen of ga naar activiteiten van Crohn & Colitis NL.

Energieboek

Week:	Ma	Di	Wo	Do	Vr	Za	Zo
Dagscore							
Hoeveel energie heb je vandaag? Geef een score van 1 tot 10							
Gebruikte medicijnen							
Hoeveel medicijnen heb je vandaag genomen?							
Was dit een biological? (ja/nee)							
Activiteiten							
Kon je meedoen aan geplande activiteiten, zoals werken, wandelen, oppassen, uit eten, sporten? (ja/nee)							
Zo nee, wat kon je niet?							
Hoe was de balans rust/activiteit?							
+ = goed - = te veel activiteit							
Hoe verliep het slapen afgelopen nacht?							
+ / -							
Hoeveel uren?							
Hoe vaak werd je wakker omdat je naar het toilet moest?							
Heb je voldoende kunnen eten vandaag?							
+ / -							
Waarom wel/niet?							
Ben je afgefallen/aangekomen en zo ja, hoeveel?							
Hoe voel je je mentaal?							
+ = goed - = in meer of mindere mate depressief							

Praat vooral over jouw vermoeidheid met je omgeving en je arts of verpleegkundige, om samen te zoeken naar een geschikte oplossing.

Energieboek

Week:	Ma	Di	Wo	Do	Vr	Za	Zo
Dagscore							
Hoeveel energie heb je vandaag? Geef een score van 1 tot 10							
Gebruikte medicijnen							
Hoeveel medicijnen heb je vandaag genomen?							
Was dit een biological? (ja/nee)							
Activiteiten							
Kon je meedoen aan geplande activiteiten, zoals werken, wandelen, oppassen, uit eten, sporten? (ja/nee)							
Zo nee, wat kon je niet?							
Hoe was de balans rust/activiteit?							
+ = goed - = te veel activiteit							
Hoe verliep het slapen afgelopen nacht?							
+ / -							
Hoeveel uren?							
Hoe vaak werd je wakker omdat je naar het toilet moest?							
Heb je voldoende kunnen eten vandaag?							
+ / -							
Waarom wel/niet?							
Ben je afgefallen/aangekomen en zo ja, hoeveel?							
Hoe voel je je mentaal?							
+ = goed - = in meer of mindere mate depressief							

Energielogboek

Week:	Ma	Di	Wo	Do	Vr	Za	Zo
Dagscore							
Hoeveel energie heb je vandaag? Geef een score van 1 tot 10							
Gebruikte medicijnen							
Hoeveel medicijnen heb je vandaag genomen?							
Was dit een biological? (ja/nee)							
Activiteiten							
Kon je meedoen aan geplande activiteiten, zoals werken, wandelen, oppassen, uit eten, sporten? (ja/nee)							
Zo nee, wat kon je niet?							
Hoe was de balans rust/activiteit?							
+ = goed - = te veel activiteit							
Hoe verliep het slapen afgelopen nacht?							
+ / -							
Hoeveel uren?							
Hoe vaak werd je wakker omdat je naar het toilet moest?							
Heb je voldoende kunnen eten vandaag?							
+ / -							
Waarom wel/niet?							
Ben je afgefallen/aangekomen en zo ja, hoeveel?							
Hoe voel je je mentaal?							
+ = goed - = in meer of mindere mate depressief							

16

Energielogboek

Week:	Ma	Di	Wo	Do	Vr	Za	Zo
Dagscore							
Hoeveel energie heb je vandaag? Geef een score van 1 tot 10							
Gebruikte medicijnen							
Hoeveel medicijnen heb je vandaag genomen?							
Was dit een biological? (ja/nee)							
Activiteiten							
Kon je meedoen aan geplande activiteiten, zoals werken, wandelen, oppassen, uit eten, sporten? (ja/nee)							
Zo nee, wat kon je niet?							
Hoe was de balans rust/activiteit?							
+ = goed - = te veel activiteit							
Hoe verliep het slapen afgelopen nacht?							
+ / -							
Hoeveel uren?							
Hoe vaak werd je wakker omdat je naar het toilet moest?							
Heb je voldoende kunnen eten vandaag?							
+ / -							
Waarom wel/niet?							
Ben je afgefallen/aangekomen en zo ja, hoeveel?							
Hoe voel je je mentaal?							
+ = goed - = in meer of mindere mate depressief							

17

Energieboek

Week:	Ma	Di	Wo	Do	Vr	Za	Zo
Dagscore							
Hoeveel energie heb je vandaag? Geef een score van 1 tot 10							
Gebruikte medicijnen							
Hoeveel medicijnen heb je vandaag genomen?							
Was dit een biological? (ja/nee)							
Activiteiten							
Kon je meedoen aan geplande activiteiten, zoals werken, wandelen, oppassen, uit eten, sporten? (ja/nee)							
Zo nee, wat kon je niet?							
Hoe was de balans rust/activiteit?							
+ = goed - = te veel activiteit							
Hoe verliep het slapen afgelopen nacht?							
+ / -							
Hoeveel uren?							
Hoe vaak werd je wakker omdat je naar het toilet moest?							
Heb je voldoende kunnen eten vandaag?							
+ / -							
Waarom wel/niet?							
Ben je afgefallen/aangekomen en zo ja, hoeveel?							
Hoe voel je je mentaal?							
+ = goed - = in meer of mindere mate depressief							

Met elkaar sterker

Je hebt de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa en hebt vast veel vragen. Welke impact heeft de ziekte op mijn leven? Kan ik nog gewoon werken? Wat als ik studievertraging oploopt? Gaan mijn medicijnen helpen? Kan ik nog alles eten? En wat als ik geopereerd moet worden? Crohn & Colitis NL helpt je met de juiste informatie over het leven met een chronische darmziekte.

Lid worden van Crohn & Colitis NL: de voordelen op een rij

- Ontvang 4x per jaar het magazine Crohniek en de maandelijkse nieuwsbrief: met nuttige tips, ervaringsverhalen en resultaten van wetenschappelijk onderzoek.
- Wij komen op voor jouw belangen: bij politiek, (zorg)verzekeraars, fabrikanten en leveranciers van medicijnen enzovoort.
- Bezoek gratis onze activiteiten bij jou in de buurt of online: wij organiseren workshops, gespreksgroepen en themadagen door het hele land en ook online.
- Ontmoet andere mensen met IBD: tijdens bijeenkomsten, online op onze Facebookgroepen of telefonisch.
- Wij delen jouw ervaringen en mening: wij weten wat er speelt dankzij onze onderzoeken naar jouw kwaliteit van leven, ons panel en onze Facebookgroepen. Met deze kennis adviseren we zorgverleners hoe zij de kwaliteit van zorg kunnen verbeteren.
- Sluit één van onze collectieve zorgverzekeringen af en profiteer van extra korting.

Gratis toiletpas

Heb je met spoed een toilet nodig? Met onze gratis toiletpas kun je laten zien dat je vanwege medische redenen meteen een toilet nodig hebt.

Roosmarijn over onze nieuwsbrieven en informatie op de website tijdens de coronacrisis

'Ik stel jullie informatievoorziening heel erg op prijs. Het stelt mij gerust in deze onzekere tijd'

Crohn & Colitis NL

Houttuinlaan 4b
3447 GM Woerden

0348 - 432 920

(Algemene nummer op werkdagen van 10.00 tot 14.30 uur)

0348 - 420 780

(Ervaringsdeskundigenlijn op werkdagen van 10.00 tot 14.30 uur)

info@crohn-colitis.nl

www.crohn-colitis.nl

Volg ons op



Foto's: Joris Aben

Illustraties: Maartje Kunen

Deze brochure is tot stand gekomen in samenwerking met Janssen.
Geen enkel onderdeel van deze brochure, noch de gehele uitgave
mag op welke wijze dan ook worden veeelvoudigd zonder
schriftelijke toestemming van Crohn & Colitis NL.

2020©Crohn&Colitis NL

VOORHEEN CCUVN

CROHN 
COLITIS NL

Met elkaar sterker