

**Vermoeidheid
bij inflammatoire
darmziekte (IBD)**

Deze brochure is tot stand gekomen
in samenwerking met Crohn & Colitis NL.

Janssen

🏠 www.janssen.com/nederland

📘 janssennederland

🐦 @janssennederland

☎ 0800 242 42 42

Inhoud

Vermoeidheid	4
Ernstige vermoeidheid, praat erover	4
Wat is vermoeidheid?	6
Wat zijn tekenen van vermoeidheid bij IBD?	7
Wat is de oorzaak van vermoeidheid bij IBD?	8
Vormen van vermoeidheid bij IBD	9
Ondersteuning bij vermoeidheid	9
Gevolgen van vermoeidheid	10
Hoe kunt u zelf uw vermoeidheid aanpakken?	11
Energieboek	11
Opladers	11
Behandel mogelijkheden	12
Aangepaste voeding	12
Stoppen met roken	12
10 tips om uw energie op peil te houden	13
Energieboek	15

Vermoeidheid

Vermoeidheid is een bekend symptoom voor mensen met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa (Inflammatoire darmziekte). Deze brochure is bedoeld om u te helpen met uw vermoeidheid om te gaan. U vindt hierin informatie over hoe u de vermoeidheid kunt meten, begrijpen en aanpakken. De verkregen inzichten kunt u bespreken met uw zorgverleners. Aarzel niet om eventuele vragen te stellen aan uw arts of verpleegkundige.

Ernstige vermoeidheid, praat erover

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.

Bent u echter buiten adem na een lichte inspanning, zoals het eten klaarmaken of een douche nemen? Heeft u pijn in uw benen of moeilijkheden om de trap op te gaan? Of denkt u vaak 'ik zit niet goed in mijn vel'? Dan heeft u waarschijnlijk te maken met een ernstige vermoeidheid.

Bij IBD komt ernstige vermoeidheid veel voor. Bij sommigen is de vermoeidheid enkel aanwezig bij een opvlaming, bij anderen voortdurend, ook wanneer de ziektesymptomen uitblijven.¹ Deze vermoeidheid, die vaak van langere duur is en niet zomaar weggaat, kan uw gezondheid en de kwaliteit van leven sterk aantasten.

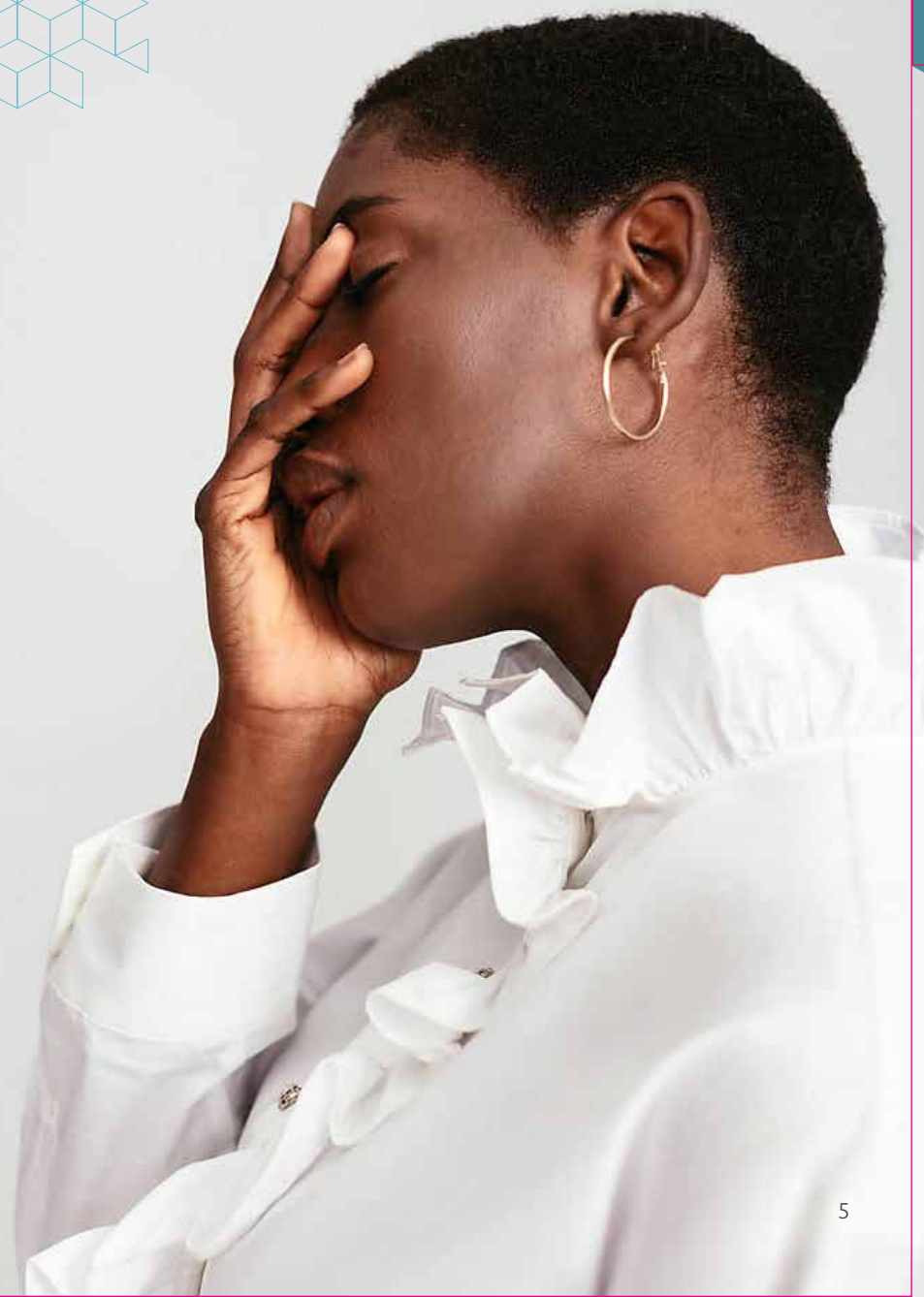
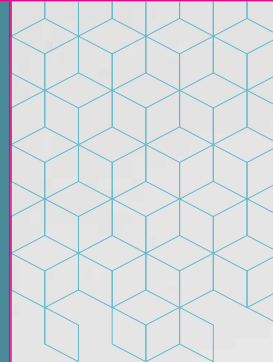
Helaas praten weinig patiënten met hun arts of verpleegkundige over hun vermoeidheid. Vaak omdat ze niet goed kunnen plaatsen wat er met hun lichaam aan de hand is of omdat ze denken dat het 'normaal' is om je moe te voelen door de ziekte of de behandeling.

'Mensen begrijpen vaak niet dat als ik de ene dag te veel doe, ik de volgende dag in de lappenmand zit.'

Janne-Marieke

'Ik houd me vast aan de wijsheid: het gaat er uiteindelijk niet om wat er van je is afgepakt, maar wat je doet met wat er over blijft.'

Marco



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**.

Heeft u veel pijn of een ontsteking, dan kunt u dit lichamenlijk voelen. Daardoor wordt u beperkt in uw mogelijkheden. Wat begint met fysieke vermoeidheid, kan ook maken dat u mentaal vermoeid raakt of een verstoord lichaamsbeeld krijgt.

Andersom werkt het ook zo: mentale klachten als angst en depressieve gevoelens kunnen naast geestelijke ook lichamenlijke vermoeidheid veroorzaken.

Beide vormen kunnen normaal of langdurig zijn. Bij normale vermoeidheid is een korte rustpauze genoeg om u 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 uw dagactiviteiten.²

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

‘De beste oplossing voor mij is simpel, maar tegelijkertijd loodzwaar: volhouden, geduld hebben en uitkijken naar de zon.’

Renske

‘Blijven bewegen en een vast dagelijks ritme zijn voor mij heel belangrijk.’

Nadine



Wat zijn tekenen van vermoeidheid bij IBD?

Vink in onderstaande lijst ‘ja’, ‘nee’ of ‘soms’ aan.

Vragen over vermoeidheid	Ja	Nee	Soms
• Bent u moe zonder iets te doen?			
• Verbeterd uw vermoeidheid niet door slaap of rust?			
• Merkt u dat u meer slaapt?			
• Merkt u dat de kwaliteit van de slaap slechter is of dat u slechter kunt inslapen?			
• Bent u verward?			
• Kunt u zich moeilijk concentreren?			
• Belemmert uw vermoeidheid u in uw werk, sociale leven of dagelijkse routine?			
• Heeft u tekort aan energie?			
• Heeft u moeite om uzelf op te peppen om naar buiten te gaan?			
• Ontbreekt u de zin om de dingen te doen die u normaal zou doen?			
• Voelt u zich verdrietig, depressief of prikkelbaar?			
• Is uw ziekte actief?			
• Ervaart u vermoeidheid na toediening van een medicijn?			

Als u **vaker ‘ja’ dan ‘nee’** heeft geantwoord, kunt u baat hebben bij een gesprek met uw zorgverlener over uw vermoeidheid.

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 virusinfectie
- Slechte voeding
- Gewichtsverlies
- Slechte nachtrust



Een behandeling van deze oorzaken zal de vermoeidheid doen verminderen.¹ 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 u een chronische ziekte heeft en uw leven moet aanpassen, sociale factoren, pijn en emoties.²



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.¹

Vormen van vermoeidheid bij IBD

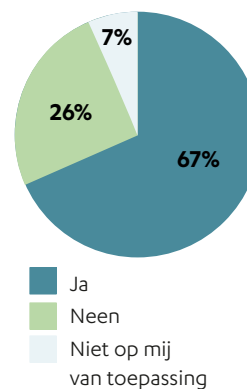
Uit een onderzoek van de CCUVN (2015) en van de Universiteit van Leuven (2006) blijkt dat vermoeidheid bij IBD sneller optreedt dan normaal, heftiger en ernstiger aanvoelt, langer duurt en chronisch aanwezig kan zijn. Van de mensen met IBD heeft 87 procent vaak last van vermoeidheid.^{2,3} Uit een ander 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.⁴ 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 IBD-patiënten hun vermoeidheid ook als problematisch ervaren. Het is nog niet precies bekend hoe de vermoeidheid bij IBD effectief ontstaat.³

Uit een poll van de CCUVN (2014) blijkt gelukkig dat de meeste MDL-artsen 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 uw arts u hiervoor behandelen.

Heeft een MDL-arts begrip voor uw vermoeidheid?



Bron: Wagter, Y. Vermoeidheid de baas. *Crohn*, 2014:24-27.

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, lotgenotenervaringen delen, kijken wat iemand wel kan met een combinatie van gedrags- en groepstherapie², en op het leren accepteren van wat lukt en wat niet.³

Gevolgen van vermoeidheid

Vermoeidheid maakt u 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: u kunt niet meer meedraaien op de manier die van u wordt verwacht of die u zelf voor ogen heeft.²

*'De vermoeidheid die IBD-patiënten ervaren, is een gevoel alsof ze de marathon hebben gelopen, elke dag opnieuw, en deze vermoeidheid herstelt niet na een rustperiode. Het is een vermoeidheid die niet overgaat door te slapen.'*²



6/10
7/10
8/10
9/10

Hoe kunt u zelf uw vermoeidheid aanpakken?

Energielogboek

De aanpak van vermoeidheid is per persoon verschillend en hangt ook af van de onderliggende oorzaken. Het energielogboek achterin deze brochure geeft meer inzicht. Hierin geeft u dagelijks aan welke activiteiten u onderneemt en hoeveel energie u heeft op een schaal van 1 tot 10. Dit stukje bewustwording of zelfevaluatie maakt duidelijk of u fysiek of mentaal vermoeid bent. Daarnaast laat het ook zien hoe u omgaat met, soms onbewust, stressvolle situaties en of u bijvoorbeeld een verstoord slaapritme heeft. Vaak houdt het één het ander in stand en valt de echte vermoeidheid wel mee. De evaluatie geeft bepaalde inzichten waarmee u verder kunt.⁷

Opladers

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



Activiteiten die een oppepper geven	Score van 1 tot 10

Bron: Meer Energie. Brochure Janssen-Cilag B.V., 2017.

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.

Aangepaste voeding

Voeding is uw belangrijkste bron van energie.

Uw energiebehoefte kan stijgen naargelang uw dagelijkse inspanning. Zo heeft een hardloper veel meer energie nodig dan een wandelaar. Ook uw gezondheidstoestand bepaalt mede uw energiebehoefte.

Als u ziek bent, verbruikt u meer energie dan wanneer u gezond bent. Aan de hand van uw dagelijkse activiteiten kan uw arts of verpleegkundige berekenen hoeveel energie u nodig heeft. Gezond en goed eten is dus belangrijk, maar niet altijd even eenvoudig bij de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. Sla uw ontbijt zeker niet over, eet op gezette tijden en beperk cafeïne- en alcoholgebruik.⁵

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 heeft u meer medicatie nodig om de ziekte onder controle te houden. In vergelijking met niet-rokers hebben rokers een hogere kans (tot 50%) op nieuwe opstoten van de ziekte, ook als ze behandeld worden met immuunonderdrukkende geneesmiddelen.⁶

'Ik word soms moe van het moe zijn. Door er niet tegen te vechten en op tijd te rusten, kan ik niet alles doen wat ik wil, maar vaak wel wat ik belangrijk vind en daarvan genieten.'

Sabrina



10 tips om uw energie op peil te houden⁷

-  1. Neem de tijd voor uzelf en uw eigen behoeften.
Eet gezond en drink veel water.  2
-  3. Wees lichamelijk actief: ga bijvoorbeeld een stukje fietsen, lopen, tuinieren of zwemmen. Een fysiotherapeut zou u hierbij kunnen helpen.
-  4. Leer hoe u stress kunt beheersen. Volg een cursus ontspanningstechnieken, yoga of mindfulness, mediteer of trakteer uzelf op een massage.
-  5. Neem op tijd rust. Plan korte pauzes in als u actief bent.
Overlaad uw dag niet. Maak een dagindeling. Bent u in loondienst? Praat dan met uw werkgever over aanpassing van uw verantwoordelijkheden en/of werkuren.  6
-  7. 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.
Deel uw gevoelens met familieleden, partner, vrienden of zorgverleners. Word lid van een lotgenotengroep of ga naar activiteiten van de patiëntenvereniging.  10



Referenties

1. www.crohn-colitis.nl/dagelijks-leven/vermoeidheid - geraadpleegd op 25-01-2019.
2. Van Loon, S. Dokter, ik ben zo moe. Crohniek, themanummer 'Vermoeidheid', Jaargang 37. 2015: 4-6.
3. Wagter, Y. Vermoeidheid de baas. Crohniek, 2014: 24-27.
4. Penninga, N. IBD en vermoeidheid. UMCG Groningen, september 2009.
5. Voeding en de ziekte van Crohn en colitis Ulcerosa, CCUVN-brochure, nr.12, 2017.
6. Nunes, T. et al. Inflammatory Bowl Disease: Impact of Smoking Cessation on the Clinical Course of crohn Disease Under Current Therapeutic Algorithms: A Multicenter Prospective Study. The American Journal of Gastroenterology- volume 111-, February 2016.
7. Meer energie. Brochure Janssen-Cilag B.V. 2017.

Overige interessante bronnen

www.crohn-colitis.nl:
Website Crohn & Colitis NL

www.mlds.nl:
Website Maag Lever Darm Stichting

www.mdl.venvn.nl:
Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland Maag Darm Lever

www.nvge.nl:
Website Nederlandse Vereniging voor Gastro-Enterologie

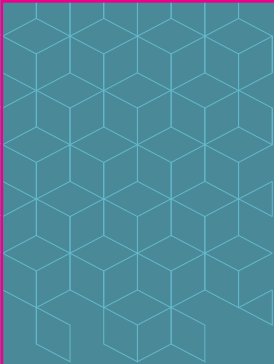
*De afbeeldingen maken gebruik van modellen en dienen enkel ter illustratie.
Verantwoordelijke uitgever van deze brochure is Janssen-Cilag B.V.*



Energielogboek

Neem dit energielogboek mee naar uw volgende afspraak.
Uw zorgverlener kan u helpen om uw energie te verbeteren.

Week	Ma	Di	Wo	Do	Vr	Za	Zo
Dagscore Hoeveel energie heeft u vandaag? Geef een score van 1 tot 10.							
Gebruikte medicijnen Hoeveel medicijnen heeft u vandaag genomen? Was dit een biological?							
Activiteiten Kon u meedoen aan geplande activiteiten, zoals werken, wandelen, oppassen, uit eten, sporten? (ja/nee) Zo nee, wat kon u niet? (Noteer dit achter op dit blad)							
Hoe was de balans rust/activiteit? + = goed - = teveel activiteit							
Hoe verliep het slapen afgelopen nacht? +/- Hoeveel uren: Hoe vaak werd u wakker omdat u naar het toilet moest?							
Heeft u voldoende kunnen slapen? Waarom wel/niet? Bent u afgeleid?							



Vragen?

U kunt bij Crohn & Colitis NL in Woerden terecht met vragen over de ziekte van Crohn, colitis ulcerosa, short bowel of over activiteiten en publicaties van de vereniging.

Crohn & Colitis NL is op werkdagen bereikbaar van 10.00 tot 14.30 uur.

Meer informatie?

Janssen Customer Service Center

Tel: 0800 242 42 42

janssen@jacnl.jnj.com

www.janssen.com/netherlands

Deze brochure is bestemd voor iedereen en bedoeld om informatie te verschaffen over de ziekte van Crohn.

© Janssen-Cilag – EM-56455 – Approval date: 12-2022

Janssen-Cilag B.V.

janssen  Immunology

PHARMACEUTICAL COMPANIES OF 



Energie-logboek

Neem dit energie-logboek mee naar uw volgende afspraak.

Uw zorgverlener kan u helpen om uw energie te verbeteren.

Week	Ma	Di	Wo	Do	Vr	Za	Zo
Dagscore Hoeveel energie heeft u vandaag? Geef een score van 1 tot 10.							
Gebruikte medicijnen Hoeveel medicijnen heeft u vandaag genomen? Was dit een biological?							
Activiteiten Kon u meedoen aan geplande activiteiten, zoals werken, wandelen, oppassen, uit eten, sporten? (ja/nee) Zo nee, wat kon u niet? (Noteer dit achter op dit blad)							
Hoe was de balans rust/activiteit? + = goed - = teveel activiteit							
Hoe verliep het slapen afgelopen nacht? +/- Hoeveel uren: Hoe vaak werd u wakker omdat u naar het toilet moest?							
Heeft u voldoende kunnen eten vandaag? +/- Waarom wel/niet? (Noteer dit achter op dit blad) Bent u afgevallen/bijgekomen en zo ja, hoeveel?							
Hoe voelt u zich mentaal? + = goed - = in meer of mindere mate depressief							

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

