

Dokter, ik ben zo moe

Vermoeidheid speelt vaak een grote rol in het leven van IBD-patiënten. Bij sommigen alleen bij een opvlaming en bij anderen is het voortdurend aanwezig, ook wanneer de ziekte in remissie is. Een MDL-arts en een psycholoog vertellen over de oorzaken, gevolgen en behandeling van vermoeidheid bij IBD.

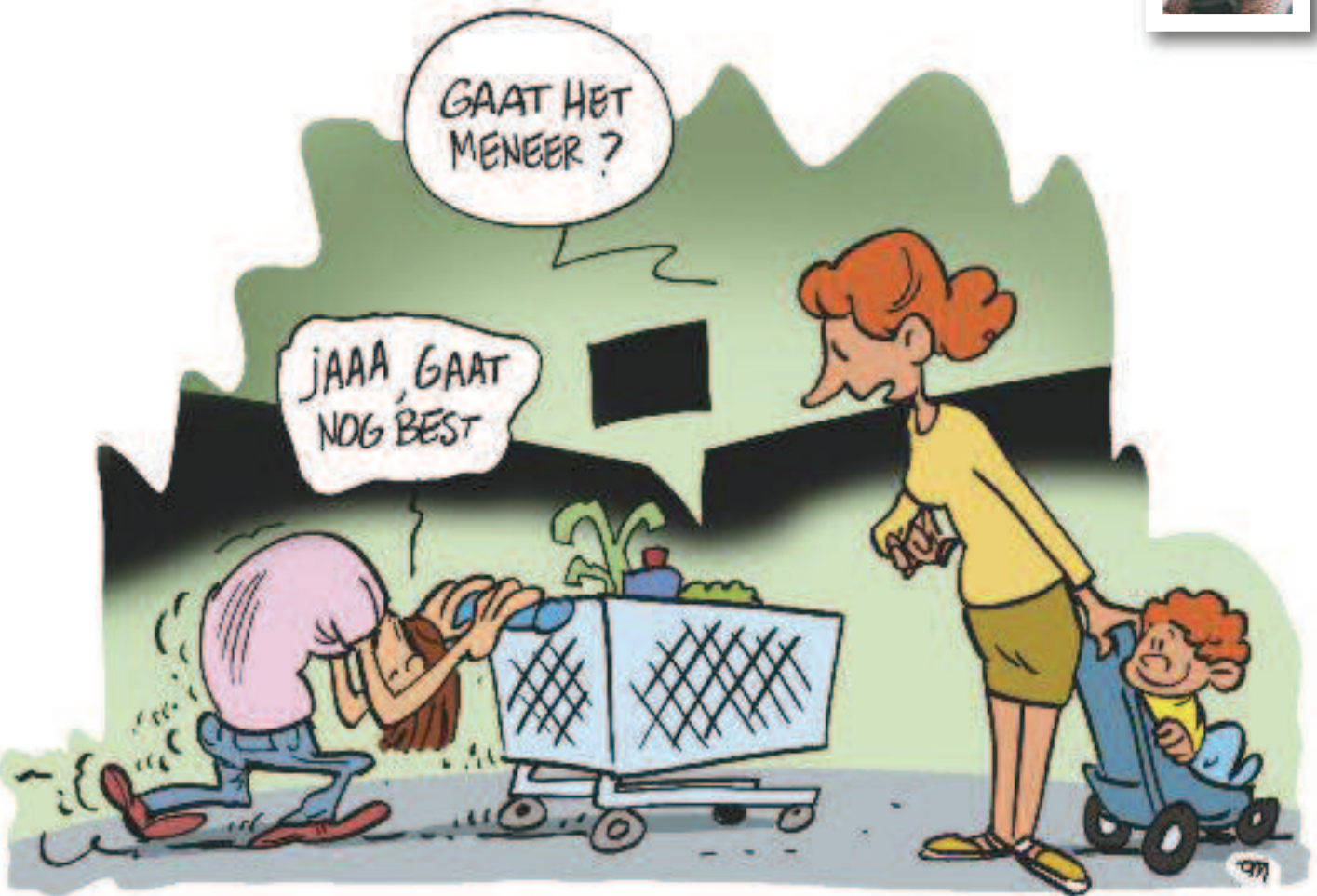
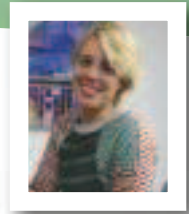
‘Vermoeidheid is heel frustrerend, zeker voor patiënten maar ook voor artsen. Vermoeidheid is een ervaring van patiënten, die even reëel en even lastig is als andere, medisch verklaarbare symptomen. Alleen is het vaak niet meetbaar in het bloed of op te lossen met een medicijn’, vertelt MDL-arts Ad van Bodegraven, werkzaam in het Zuyderland Medisch Centrum (voorheen Atrium-Orbis in Sittard). ‘We weten dat vermoeidheid een reactie van de hersenstam is, net zoals koorts dat is, waarbij we denken aan een “hersenreactie” op

een lichaamsvreemde stof. Soms kunnen we het somatisch verklaren, bijvoorbeeld bij bloedarmoede of bij een actieve ontsteking, maar vaak is er geen duidelijke aanwijzing en kan een arts het niet oplossen. We weten immers niet wat vermoeidheid veroorzaakt en welk stofje mogelijk de boosdoener is.’

Oorzaken

Medische redenen voor vermoeidheid zijn onder andere: een actieve ontsteking waardoor het lichaam minder voedingsstoffen opneemt, bloedverlies met ijzertekort tot gevolg of 's nachts vaak naar het toilet moeten. Ook bepaalde medicatie, een andere ziekte of virusontsteking kunnen een verklaring zijn. Behandeling hiervan zal de vermoeidheid verminderen. ‘Er is ook een grote groep die last van vermoeidheid blijft houden na uitsluitel van lichamelijke oorzaken. Dit zie je ook soms bij de ziekte van Pfeiffer waar patiënten nog lang moe blijven terwijl onduidelijk is hoe dit nog kan.’

Psycholoog Adriaan van 't Spijker heeft in het Erasmus MC in Rotterdam onderzoek gedaan naar de behandeling van vermoeidheid bij IBD. ‘Wanneer je ziek wordt, veranderen de



biologische processen in je lichaam, maar krijg je ook te maken met allerlei psychosociale factoren zoals acceptatie, aanpassing van levensstijl, sociale factoren, pijn en emoties. Deze psychosociale factoren lijken invloed te hebben op de vermoeidheid. Dit geldt niet alleen voor IBD-patiënten maar voor veel chronisch zieken. Ziek zijn vraagt namelijk om aanpassingen en dat is niet altijd eenvoudig.'

Gevolgen

'Daarnaast is vermoeidheid een klacht die voor de omgeving van een patiënt moeilijk te begrijpen is. De maatschappij lijkt het moeilijk op waarde te kunnen schatten, want iedereen is wel eens een keertje moe. Maar het is niet dat je gewoon moe bent. De vermoeidheid die IBD-patiënten ervaren is

een gevoel alsof ze de marathon hebben gelopen, elke dag opnieuw en die niet herstelt na een rustperiode. Het is vermoeidheid die niet overgaat door te gaan slapen. En dat heeft lichamelijke en psychische gevolgen', zegt Van Bodegraven.

Concentratieproblemen, hoofdpijn, brandende ogen, geheugenverlies, irritatie, stemmingsstoornissen, ernstige psychische klachten, verstoord slaappatroon, misselijkheid, duizeligheid en verminderde werking van het immuunsysteem kunnen gevolgen van vermoeidheid zijn. Deze symptomen hebben vaak grote invloed op een patiënt, zowel privé als maatschappelijk, doordat ze niet meer mee kunnen draaien op de manier die van hen verwacht wordt of zoals ze zelf willen.

'Vermoeidheid die IBD-patiënten ervaren is het gevoel alsof ze de marathon hebben gelopen, elke dag opnieuw'

‘Vermoeidheid maakt je psychisch kwetsbaarder en lichame-lijk vatbaarder’, vult Van ’t Spijker aan. ‘Van niet slapen ga je niet dood, maar je wordt er wel gek van. Het kan een vicieuze cirkel worden van een verstoord dag- en nachtritme, inactiviteit, angsten en emoties. Dit heeft weer invloed op je fysieke gesteldheid, je stemming, je activiteitenpatroon en je relatie met anderen.’

Behandelingen

‘Als arts moet je alert zijn op eventuele achterliggende oorza-ken van vermoeidheid zoals andere ziektes, een griep of bij-werkingen van medicijnen’, zegt Van Bodegraven. ‘Daarnaast moeten we oppassen het niet te medicaliseren: een patiënt wil natuurlijk een oplossing, maar er is geen pil of medisch model om vermoeidheid te behandelen, er zijn alleen hypo-thesen. Wat ik als arts dan wel kan doen, is erkenning geven, empathie tonen, handvatten bieden, helpen bij de acceptatie, meekijken naar de lifestyle en eventueel doorverwijzen.’

Van ’t Spijker sluit zich aan bij het doorverwijzen: ‘Wanneer er een belemmering is voor een patiënt, dan is het aan de arts om hier iets mee te doen, al is het maar doorsturen. Wat wij vaak zien, is dat mensen ondanks hun ziekte nog leven alsof ze gezond zijn. Ons onderzoek in het Erasmus MC was



daarom voornamelijk gericht op het stellen van nieuwe doelen, lotgenotenervaringen delen, kijken wat iemand wel kan met een combinatie van gedrags- en groepstherapie. Als je altijd de marathon hebt gelopen en dat niet meer kan, moet je dus leren kijken naar wat je nog wel kan. Als vijf kilo- meter nog wel haalbaar is, dan is dat dus je nieuwe doel. Dat klinkt natuurlijk makkelijker gezegd dan gedaan, maar dat is het stukje acceptatie. Daarnaast leren we iemand kijken naar de redenen waarom het soms wel en soms niet lukt; wat zijn de factoren die invloed hierop hebben? Vermoeidheid is niet te genezen maar je kunt er wel mee leren omgaan.’

Wat kunt u zelf doen?

Bij een deel van de patiënten verminderen de klachten na een aantal jaren. Misschien omdat ze hun leefpatroon hebben aan-gepast, of wellicht omdat ze het meer accepteren of om een andere reden. Vraag uw (huis)arts of hij/zij kan helpen of anders, zo nodig, verwijzen naar wie dat wel zou kunnen. Het is vooral belangrijk om er zelf actief mee aan de slag te gaan en dat kan door hulp te zoeken, erover te praten of door te gaan bewegen. Wanneer u lange tijd niks doet, raakt u bij kleine inspanningen al vermoeid. Door te bewegen zoals wandelen of te sporten, kunt u dit opbouwen, mits rustig en gematigd. En geef uzelf de tijd om een nieuwe balans te vinden.

Er zijn verschillende behandelingen die kunnen helpen bij het omgaan met vermoeidheid. Deze behandelingen focussen op kijken naar verwachtingen en acceptatie, helpende en storende factoren, delen van ervaringen en een balans vinden tussen activiteiten (sport) en rust. Zo is er groepstherapie en cognitieve gedragstherapie en zijn er programma's zoals Graded Exercise Therapie (fysieke belastbaarheid training).

‘Wat iemand nodig heeft, is heel persoonlijk. Vaak is een combinatie van verschillende behandelingen goed, maar dat kan ook weer te veel zijn. Voor elke patiënt is het zoeken wat werkt. Sommigen moeten afgeremd worden en anderen moeten juist geactiveerd worden’, legt Van ’t Spijker uit. ‘Weer anderen zoeken hulp in de alternatieve geneeswijzen, waarmee ze positieve ervaringen hebben. Sommigen doen dat af als een placebo-effect; dat is misschien zo, maar als het voor iemand werkt, is dat belangrijker dan de vraag of het misschien gewoon placebo is.’

De omgeving

Zoals gezegd is vermoeidheid vaak lastig te begrijpen voor de omgeving, want iedereen is toch wel eens moe of heeft een nachtje slecht geslapen? En dat is ingewikkeld, want

hoe leg je uit aan je werkgever dat je zonder duidelijke reden eigenlijk 's morgens niet uit bed kunt komen? ‘Vertel dat het niet om een keertje moe of een keertje slecht slapen gaat, maar dat dit dagelijks gebeurt en soms wel maandenlang aanhoudt. Dat je je voelt alsof je een marathon heb gelopen en geen kans krijgt om uit te rusten’, zegt Van Bodegraven. Ook Van ’t Spijker geeft het advies om het bespreekbaar te maken, allereerst met je arts, maar ook met je omgeving, je werkgever, je vrienden en je partner. ‘Er zijn namelijk veel patiënten die hier last van hebben. Leg uit hoe je je voelt, wat voor jou de gevolgen zijn, maar ook wat je doet om het aan te pakken.’ •