

Vermoeidheid bij IBD



CROHN 
COLITIS NL

Met elkaar sterker

www.crohn-colitis.nl



‘De vermoeidheid is er altijd, ook al probeer ik die zoveel mogelijk te negeren’

Inhoud

3

- 4 Wat is vermoeidheid en wat is ernstige vermoeidheid?
- 5 Wat is chronische vermoeidheid?
- 6 Wat zijn kenmerken van vermoeidheid bij IBD?
- 8 Wat is de oorzaak van vermoeidheid bij IBD?
- 9 Welke gevolgen heeft vermoeidheid voor jou?
- 10 Hulp om je vermoeidheid te verminderen of accepteren
- 10 Wat kun je zelf doen om je vermoeidheid te verminderen?
- 14 10 tips voor meer energie
- 15 Energielogboek

Vermoeidheid

Heb jij net als veel andere mensen met de ziekte van Crohn, colitis ulcerosa of microscopische colitis last van vermoeidheid? Ook als je ziekte rustig is? Helaas hebben veel mensen hier last van. De vermoeidheid kan soms een enorme invloed hebben op je leven.



Deze brochure geeft je informatie over vermoeidheid, de verschillende soorten vermoeidheid die je kunt hebben en wat je kunt doen om meer energie te krijgen, of minder last van je vermoeidheid te hebben.

Je vindt in deze brochure antwoord op de volgende vragen:

- Wat is vermoeidheid en wat is ernstige vermoeidheid?
- Wat is chronische vermoeidheid?
- Wat is het verschil tussen lichamelijke en mentale vermoeidheid?
- Welke soort vermoeidheid heb jij?
- Wat is de oorzaak van jouw vermoeidheid?
- Wat zijn de gevolgen van vermoeidheid?
- Wat kun je doen aan jouw vermoeidheid?
- Wat kun je (zelf) doen om zo weinig mogelijk last van je vermoeidheid te hebben?

Dit is handige informatie om met jouw dokter of verpleegkundige te bespreken. Als je vragen hebt over jouw vermoeidheid, bespreek deze met jouw dokter of verpleegkundige.

In deze brochure gebruiken we de afkorting IBD. Dit is de afkorting voor het Engelse Inflammatory Bowel Disease, de verzamelnaam voor de ziekte van Crohn, colitis ulcerosa en microscopische colitis.

Wat is vermoeidheid en wat is ernstige vermoeidheid?

De meeste mensen zijn soms moe. Bijvoorbeeld na het rennen naar de trein of na het gras maaien. Deze vermoeidheid verdwijnt vanzelf weer na een rustpauze.

Je hebt waarschijnlijk ernstige vermoeidheid als je:

- Buiten adem bent na een lichte inspanning, zoals eten koken of douchen;
- Pijn in je benen hebt of je vindt het moeilijk om de trap op te lopen;
- Vaak denkt: 'Ik zit niet goed in mijn vel'.

Uit onderzoek blijkt dat ongeveer 40 procent van de mensen met IBD last heeft van (ernstige) vermoeidheid. Het is een van de meest genoemde klachten. Sommige mensen hebben alleen last van vermoeidheid als hun ziekte actief is en ze een opvlamming hebben. Andere mensen zijn altijd moe, ook als hun ziekte rustig is. Als je altijd moe bent, en deze vermoeidheid gaat niet vanzelf weg, dan voel je je minder gezond en is je kwaliteit van leven ook minder. Het is belangrijk om je dokter of verpleegkundige over jouw vermoeidheid te vertellen. Denk niet dat het er nou eenmaal bij hoort of dat moe zijn 'normaal' is.

Wat is chronische vermoeidheid?

Chronische vermoeidheid is vermoeidheid die langere tijd duurt. Dit kan weken zijn of zelfs maanden. Je bent altijd moe en je voelt je zwak en uitgeput. Hierdoor kun je minder doen en kun je minder goed nadenken en je concentreren. Je kunt minder motivatie en een vermindering van je stemming voelen. Je kunt last hebben van lichamelijke en mentale vermoeidheid.

Wat is het verschil tussen lichamelijke en mentale vermoeidheid?

Als je een ontsteking hebt of veel pijn hebt, dan kan je dit in je lijf voelen. Je lijf is moe, je voelt je verzwakt. Hierdoor kun je misschien minder doen dan je zou willen. Als je lichaam altijd moe is, kan dit ervoor zorgen dat je je ook mentaal moe gaat voelen. Of je gaat je rot voelen over je lijf.

Het kan ook andersom werken. Als je mentale klachten hebt zoals angstige of depressieve gevoelens, dan kan dit ook lichamelijke vermoeidheid veroorzaken.

Lichamelijke en mentale vermoeidheid kunnen normaal zijn. Dan is een korte rustpauze voldoende om je weer goed te voelen. Maar, ze kunnen ook langdurig zijn. Dan helpt een rustpauze niet om je weer goed te voelen. Dan voelt jouw vermoeidheid heel intens en duurt heel lang. Je kunt minder dan je zou willen.

Normale vermoeidheid

- Normaal en te verwachten
- Af en toe
- Duurt niet lang
- Heeft een duidelijke oorzaak
- Rusten of slapen helpt

Chronische vermoeidheid

- Ongewoon en extreem
- Is er altijd
- Duurt lang
- Niet een gevolg van een lichamelijke of mentale inspanning
- Rusten of slapen helpen niet

Wat zijn kenmerken van vermoeidheid bij IBD? En hoeveel last heb je van vermoeidheid?

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

Vragen over vermoeidheid

- Ben je moe zonder iets te doen?
- Verbetert jouw vermoeidheid niet door slapen of rusten?
- Merk je dat je meer slaapt?
- Slaap je minder goed of kun je moeilijker in slaap vallen?
- Ben je verward?
- Kun je je moeilijk concentreren?
- Heeft jouw vermoeidheid een negatieve invloed op jouw werk, je sociale leven of je dagelijkse activiteiten?
- Heb je weinig energie?
- Kost het je moeite om jezelf op te peppen om naar buiten te gaan?
- Heb je geen zin om de dingen te doen die je normaal zou doen?
- Voel je je verdrietig, depressief of ben je snel boos?
- Is jouw ziekte actief?
- Ben je moe nadat je jouw medicijn(en) hebt gebruikt?

	Ja	Nee	Soms
• Ben je moe zonder iets te doen?			
• Verbetert jouw vermoeidheid niet door slapen of rusten?			
• Merk je dat je meer slaapt?			
• Slaap je minder goed of kun je moeilijker in slaap vallen?			
• Ben je verward?			
• Kun je je moeilijk concentreren?			
• Heeft jouw vermoeidheid een negatieve invloed op jouw werk, je sociale leven of je dagelijkse activiteiten?			
• Heb je weinig energie?			
• Kost het je moeite om jezelf op te peppen om naar buiten te gaan?			
• Heb je geen zin om de dingen te doen die je normaal zou doen?			
• Voel je je verdrietig, depressief of ben je snel boos?			
• Is jouw ziekte actief?			
• Ben je moe nadat je jouw medicijn(en) hebt gebruikt?			

Heb je vaker 'ja' dan 'nee' geantwoord? Praat dan met jouw dokter of verpleegkundige over je vermoeidheid.



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

Wat is de oorzaak van vermoeidheid bij IBD?

Soms zijn er duidelijke medische oorzaken voor jouw vermoeidheid. Bijvoorbeeld:

- Je hebt last van een actieve ontsteking – een opvlamming – waardoor er veel energie naar deze ontsteking gaat
- Bloedarmoede door je chronische ziekte, een vitamine- of ijzertekort, zoals bijvoorbeeld vanwege bloedverlies bij je poep.
- Je moet 's nachts vaak naar de wc
- Je hebt last van pijnlijke gewrichten
- De medicijnen die je gebruikt kunnen vermoeidheid veroorzaken
- Je hebt naast je IBD nog een andere ziekte
- Je hebt last van een virusontsteking
- Je eet ongezonde voeding
- Je hebt een verlaagd vitamine D
- Je valt (te) veel af
- Je slaapt slecht

Je vermoeidheid kan minder worden als deze oorzaken worden behandeld. Maar, veel mensen blijven last houden van vermoeidheid, ook al zijn er geen lichamelijke oorzaken meer.

Een mogelijke andere oorzaak kan zijn dat je last hebt van mentale klachten. Deze klachten kunnen jouw vermoeidheid (voor een deel) veroorzaken. Bijvoorbeeld:

- Je vindt het moeilijk om te accepteren dat je een chronische ziekte hebt en je je leven moet aanpassen
- Je hebt last van onbegrip van familie, vrienden of collega's
- Je voelt je somber of angstig, of misschien wel depressief
- Je ervaart veel stress.

Als je een chronische ziekte hebt, moet je je leven aanpassen. Dat gaat niet altijd vanzelf en dit is ook niet altijd makkelijk. Soms ga je misschien nog over je grenzen en voel je je daarna weer schuldig of extra moe. Probeer dan om niet te streng te zijn voor jezelf.

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 mentale problemen en wat je hieraan kunt doen. Je vindt [hier](#) ook een filmpje over mentale problemen en IBD.

- Ook hebben we [een speciale tool](#) om je te helpen de voor jou geschikte hulp te vinden.



Welke gevolgen heeft vermoeidheid voor jou?

Als je last hebt van chronische vermoeidheid dan zorgt dit ervoor dat je je lichamelijk en mentaal kwetsbaarder voelt. Je kunt last krijgen van:

- Concentratieproblemen
- Hoofdpijn
- Brandende ogen
- Geheugenverlies
- Gevoelens van irritatie
- Stemningswisselingen
- Ernstige psychische klachten
- Slecht slapen
- Misselijkheid
- Duizeligheid
- Eerder last van virussen of ontstekingen

Deze klachten kunnen ervoor zorgen dat je niet meer helemaal kunt meedraaien in de maatschappij. Je kunt bijvoorbeeld niet meer fulltime werken, je moet afspraken met familie of vrienden afzeggen, en je hebt te weinig energie voor jouw hobby's. Je leven loopt anders dan je zou willen.

Hulp om je vermoeidheid te verminderen of accepteren

Als er een duidelijke medische oorzaak is voor je vermoeidheid, zoals een ontsteking, een ijzertekort of een vitaminetekort, dan kan je arts je hier een behandeling voor geven.

Als er geen medische reden is voor je vermoeidheid of als je vooral last hebt van mentale vermoeidheid, dan kan je arts dit helaas niet met medicijnen voor je oplossen. Wel is het belangrijk dat je arts of verpleegkundige deze vermoeidheidsklachten serieus neemt. En je adviseert wat je kunt doen om deze klachten te verminderen.

Wat kun je zelf doen om je vermoeidheid te verminderen?

Als je arts heeft vastgesteld dat er geen medische reden is voor jouw vermoeidheid, dan kun je verschillende dingen doen om je vermoeidheid te verminderen of te accepteren. Hoe? Dat verschilt per persoon.

Energielogboek bijhouden

Belangrijk is om eerst vast te stellen hoeveel energie je hebt, wat je dagelijks aan activiteiten hebt en hoeveel energie deze activiteiten kosten. Je komt hierachter door het bijhouden van een energielogboek. Deze vind je op pagina's 15 tot en met 18. Als je het energielogboek invult kom je erachter:

- Of je last hebt van fysieke of mentale vermoeidheid
- Hoe je omgaat met stressvolle situaties
- Of je slecht slaapt

Hiermee krijg je informatie over jouw vermoeidheid. Dit helpt je om manieren te vinden om ermee om te gaan.

Wat kan jou helpen?

Je kunt verschillende dingen doen om jouw vermoeidheid te verminderen. Ook zijn er manieren om beter met je vermoeidheid om te gaan. Vanaf pagina 12 vind je diverse voorbeelden die jou kunnen helpen. Ook vind je meer informatie en tips en adviezen van andere mensen met IBD op [onze website](#).



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



Opladers

Als je last hebt van vermoeidheid is het belangrijk dat je zoveel mogelijk leuke dingen doet of blijft doen. 'Energie-opladers' zijn leuke activiteiten waar je geen stress van krijgt en waar geen prestatie aan vast zit. Deze activiteiten kosten je geen energie, ze geven je juist energie.

Maak een lijstje met jouw energie-opladers. Het is niet de bedoeling dat je ze elke dag gaat doen. Als je ze juist af en toe doet, blijven ze voor jou speciaal en zorgen ze elke keer voor een 'knaleffect'.



12

Meer bewegen of sporten

Sportprogramma's kunnen je vermoeidheidsklachten verminderen, je kwaliteit van leven verbeteren en voor een betere conditie zorgen. Dit blijkt uit onderzoek van het Rijnstate Ziekenhuis, Sport Medisch Centrum Papendal en Formupgrade (centrum voor fysiotherapie, leefstijl en fitness). Alle deelnemers hadden na afloop van het programma met begeleiding van een fysiotherapeut minder last van vermoeidheid en hadden meer energie.

Wil je jouw conditie opbouwen, dan kan dit samen met een fysiotherapeut of onder begeleiding van een sportarts.

Gezonde voeding

Voeding is een belangrijke bron van energie. Hoe actiever je bent, hoe meer energie je nodig hebt. Zo heeft een hardloper meer energie nodig dan een wandelaar.

Als je ziek bent, kost dat je ook meer energie dan wanneer je gezond bent. Gezond en goed eten is belangrijk. Een diëtist kan je helpen om te bepalen hoeveel je elke dag moet eten en welke voeding goed voor je is.



Je vindt meer tips en adviezen op onze website en in onze brochure 'Voedingstips en adviezen bij IBD'.

Website:



Brochure Voeding:



Stoppen met roken

Roken kan ervoor zorgen dat je ziekte van Crohn weer opvlamt. Rokers hebben tot 50 procent meer kans op een nieuwe opvlamming dan niet-rokers. Als je rookt werken je medicijnen minder goed. Ook kan je ziekte ernstiger verlopen en heb je een grotere kans op operaties.

Roken lijkt een beschermend effect te hebben bij colitis ulcerosa. Echter, de ernstige nadelen van roken wegen niet op tegen de 'voordelen' die het geeft. Dus stoppen met roken blijft het advies. Vraag je arts of verpleegkundige om hulp en tips om te stoppen met roken.



Behandel mogelijkheden

Er zijn verschillende behandelingen die je kunnen helpen om beter met je vermoeidheid om te gaan. Bijvoorbeeld groepstherapie of cognitieve gedragstherapie. Deze behandelingen leggen de nadruk op jouw verwachtingen van het leven, het accepteren van je ziekte, factoren die helpen en factoren die niet helpen, het delen van ervaringen en een balans vinden tussen activiteiten en rust. Je vindt op [onze website](#) meer informatie.

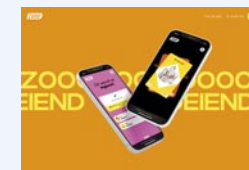


13

Online game Zóó vermoeiend

Zóó vermoeiend is een online game over (een gebrek aan) energie.

Tijdens het spel probeer je jouw energie zo slim mogelijk in te zetten om de maximale voldoening uit je dag te halen. Het spel is bedoeld om met elkaar in gesprek te gaan over vermoeidheid. Meer weten en het [spel spelen](#).





10 tips om je energie op peil te houden

- 1 Zorg voor genoeg tijd voor jezelf, om bijvoorbeeld leuke dingen te doen waar je energie van krijgt.
- 2 Eet gezond en drink voldoende (liefst water en thee).
- 3 Beweeg meer: ga bijvoorbeeld wandelen, fietsen, tuinieren of zwemmen. Een fysiotherapeut of sportarts kan je helpen om je conditie te verbeteren.
- 4 Probeer zoveel mogelijk stress te vermijden. Een cursus kan je hierbij helpen, bijvoorbeeld ontspanningstechnieken, yoga of mindfulness. Mediteren helpt ook, of trakteer jezelf op een massage.
- 5 Neem op tijd rust. Plan korte pauzes in als je actief bent.
- 6 Plan je dag niet te vol. En maak een dagindeling.
- 7 Heb je een baan in loondienst. Overleg met je werkgever welke eenvoudige maatregelen jou kunnen helpen om je werk te blijven doen. Bijvoorbeeld meer thuiswerken, flexibele werktijden en rustmomenten. Wees niet bang om hulp te vragen, thuis en op het werk.
- 8 Zoek naar andere manieren om dingen te doen, zodat ze minder belastend zijn, fysiek en mentaal. Laat bijvoorbeeld je boodschappen thuisbezorgen in plaats van zelf naar de winkels gaan.
- 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, je partner, vrienden of zorgverleners. Word lid van onze besloten Facebookgroep en kom in contact met anderen of ga naar activiteiten van Crohn & Colitis NL.

14



Besloten Facebookgroepen:



Onze activiteiten:

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							

15

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

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							

18

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 oloop? 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 toilet pas

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

Word lid van
Crohn & Colitis NL
www.crohn-colitis.nl



Crohn & Colitis NL

Houttuinlaan 4b
3447 GM Woerden

0348 - 432.920

(Algemene nummer op maandag t/m donderdag van 10.00 tot 14.30 uur)

0348 - 420 780

(Ervaringsdeskundigenlijn op maandag t/m donderdag van 10.00 tot 12.30 uur)

info@crohn-colitis.nl

www.crohn-colitis.nl

Volg ons op onze social media



Foto's: Joris Aben

Illustraties: Maartje Kunen

Deze brochure is mede tot stand gekomen met adviezen van Dr. M.J.M. Groenen (MDL-arts Rijnstate Ziekenhuis Arnhem). De oorspronkelijke brochure Vermoeidheid 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 veelevoudigd zonder schriftelijke toestemming van Crohn & Colitis NL

2024 © Crohn&Colitis NL

CROHN & COLITIS NL

Met elkaar sterker