

A woman is lying down, her back to the camera, with her arms raised above her head. Her hands are adorned with intricate black henna designs. She is wearing a light-colored, possibly white, garment. The scene is illuminated with a mix of cool blue and purple light, creating a serene yet somber atmosphere. In the top left and bottom right corners, there are decorative geometric patterns consisting of interlocking hexagons.

Vermoeidheid bij inflammatoire darmziekte (IBD)

Janssen



www.janssen.com/belgium



[janssenbelgium](https://www.facebook.com/janssenbelgium)



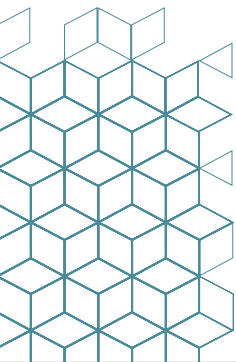
[@janssenbelgium](https://twitter.com/janssenbelgium)



[janssen.belux](https://www.instagram.com/janssen.belux)



0800 93 377



© Copyright 2022



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
Vermoeidheid bij IBD in cijfers	9
Ondersteuning bij vermoeidheid	9
Gevolgen van vermoeidheid	10
Hoe kun je zelf je vermoeidheid aanpakken?	11
Energie-logboek	11
Energie-opladers	11
Behandel mogelijkheden	12
Aangepaste voeding	12
Stoppen met roken	12
10 tips om je energie op peil te houden	13
Energie-logboek	15

Vermoeidheid

Vermoeidheid is een bekend symptoom voor mensen met een inflammatoire darmziekte zoals de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. **30 tot 80%** van alle patiënten met IBD hebben wel eens klachten over vermoeidheid. Tijdens de **actieve fase** van de ziekte spreekt men van **60 tot 80%** en tijdens de **remissiefase** gaat het over **30 à 40%**.¹

Deze brochure is bedoeld om je te helpen beter 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 je zorgverleners. Aarzel niet om eventuele vragen te stellen aan je arts of (IBD-) verpleegkundige.

Ernstige vermoeidheid, praat erover

Voor de meeste mensen is vermoeidheid van korte duur: een moe gevoel na een bezigheid als naar de trein lopen of het gras afrijden. 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 de 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.

Bij sommigen is de vermoeidheid enkel aanwezig bij een opstoot, bij anderen voortdurend, ook wanneer de ziektesymptomen uitblijven.¹ Deze vermoeidheid, die vaak van langere duur is en niet zomaar weggaat, kan je gezondheid en de kwaliteit van leven sterk aantasten.

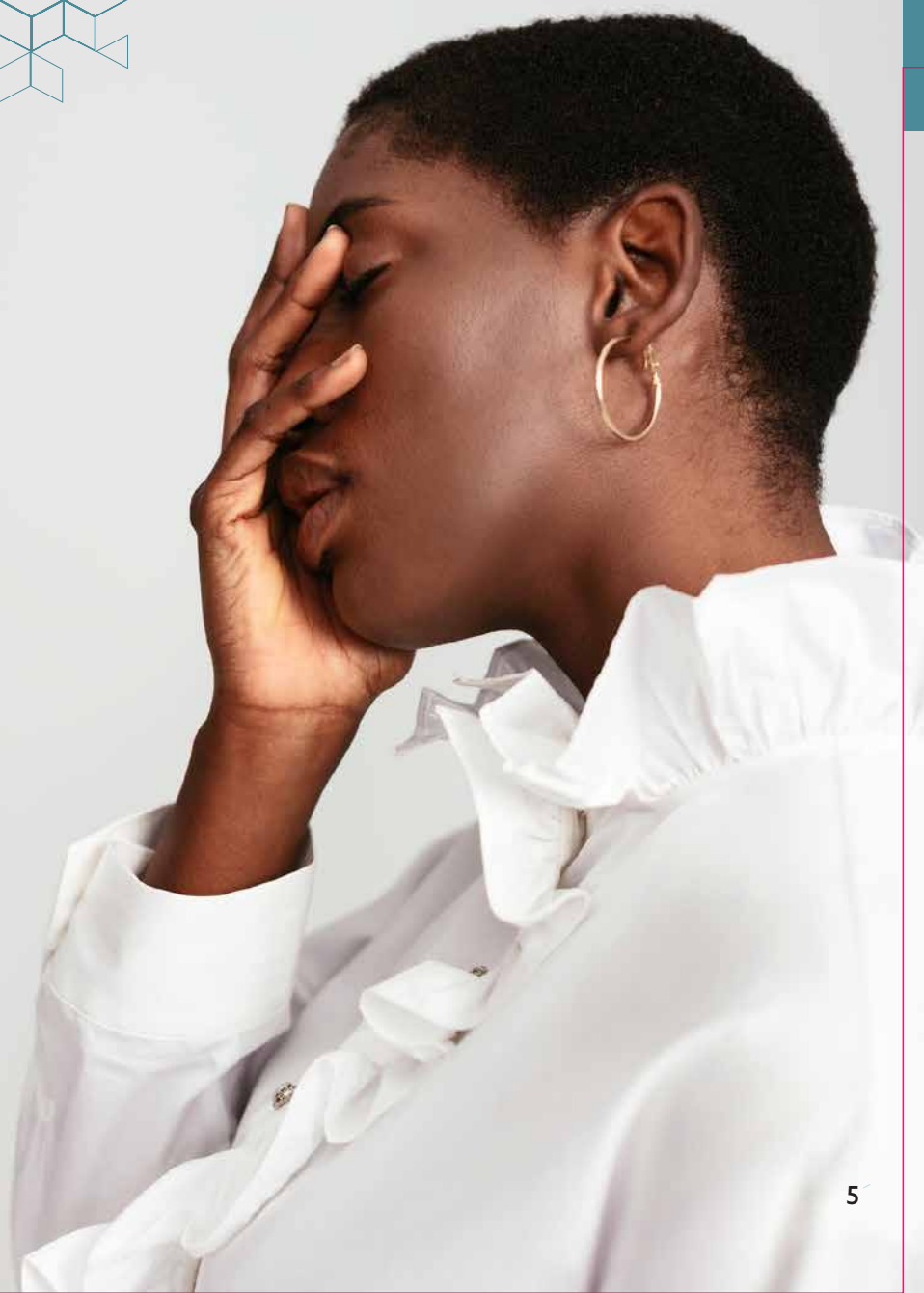
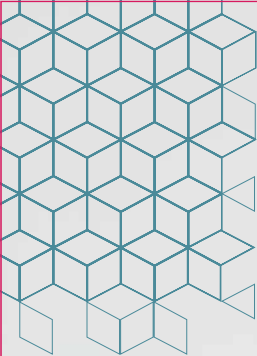
Helaas praten weinig patiënten met hun arts of verpleegkundige over hun vermoeidheid. Vaak omdat ze niet goed kunnen plaatsen wat er met hun lichaam aan de hand is of omdat ze denken dat het 'normaal' is om je moe te voelen door de ziekte of de behandeling.

*'Mensen begrijpen vaak niet dat als ik de ene dag te veel doe, ik de volgende dag in de lappenmand zit.'*²

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.

Heb je veel pijn of een ontsteking, dan kun je dit lichamelijk 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 je dagactiviteiten.³

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
- Niet noodzakelijk 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.

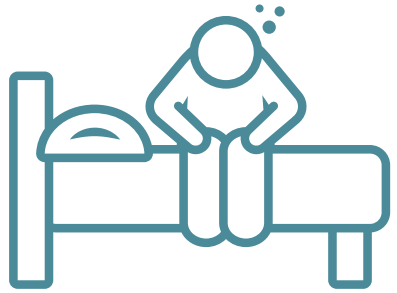
Vragen over vermoeidheid	Ja	Nee	Soms
• Ben je moe zonder iets te doen?			
• Verbetert je vermoeidheid niet door slaap of rust?			
• Merk je dat je meer slaapt?			
• Merk je dat de kwaliteit van de slaap slechter is of dat je slechter kunt inslapen?			
• Ben je verward?			
• Kun je je moeilijk concentreren?			
• Belemmert je 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 je ziekte actief, ervaar je momenteel symptomen?			
• Eervaar je vermoeidheid na toediening van een medicijn?			

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

Wat is de oorzaak van vermoeidheid bij IBD?

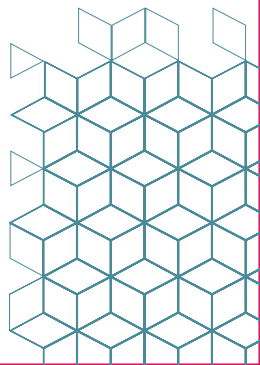
Vermoeidheid bij de **ziekte van Crohn en colitis ulcerosa** kan medisch verklaard worden door:

- Een actieve ontsteking waardoor het lichaam minder voedingsstoffen opneemt
- Bloedverlies
- Ijzer- of vitaminetekort
- 's Nachts vaak naar het toilet moeten
- Gewrichtsklachten
- Bepaalde medicatie
- Een andere ziekte
- Een virusinfectie
- Slechte voeding
- Gewichtsverlies
- Slechte nachtrust
- 's Nachts vaak naar toilet moeten



Een behandeling van deze oorzaken zal de vermoeidheid doen verminderen.² Er is echter een grote groep mensen die last van vermoeidheid blijft ondervinden, 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.^{3,4} 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.²

Daarnaast zijn er meer factoren die vermoeidheid in het algemeen kunnen beïnvloeden, zoals werkomstandigheden, stress, bepaalde medicatie of een opstoot van IBD. Ook uit een bevraging van de CCV vzw (2019) kwam dit sterk naar voren. 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.⁵



Vermoeidheid bij IBD in cijfers

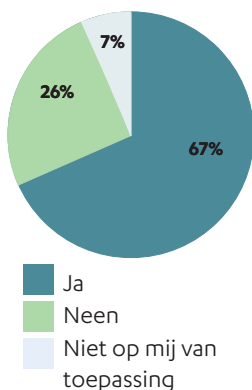
Van de mensen met IBD heeft 87% vaak last van vermoeidheid.^{3,5} Uit onderzoek blijkt dat vermoeidheid bij IBD sneller optreedt dan normaal, heftiger en ernstiger aanvoelt, langer duurt en chronisch aanwezig kan zijn. Ander onderzoek toont aan dat vermoeidheid de op twee na belangrijkste klacht is, en bij ongeveer 18% 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.⁶

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.

Uit een poll van de Crohn & Colitis Vereniging Nederland blijkt gelukkig dat de meeste IBD-artsen wel begrip hebben voor vermoeidheid bij IBD.⁵

Heeft een IBD-arts begrip voor je vermoeidheid?



Ref. 5 aangepast uit: Wagter, Y. Vermoeidheid de baas. Crohniek, Crohn en colitis Nederland, 2014:24-27



Geestelijke vermoeidheid kan een arts vaak niet oplossen. Wel is het belangrijk dat een arts erkenning geeft, empathie toont, handvaten 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 met lotgenoten delen, kijken wat iemand wel kan met een combinatie van gedrags- en groepstherapie, en op het leren accepteren van wat lukt en wat niet.⁵

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 jou wordt verwacht of die je zelf voor ogen hebt.^{3,4}

‘De vermoeidheid die IBD-patiënten ervaren, is een gevoel alsof ze een marathon hebben gelopen, elke dag opnieuw, en deze vermoeidheid herstelt niet na een rustperiode. Het is een vermoeidheid die niet overgaat door te slapen.’³



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

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 energilogboek achterin deze brochure 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.⁷



Energie-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 geven je juist energie. 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 je 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 belasting. Deze behandelingen focussen op verwachtingen en acceptatie, helpende en storende factoren, delen van ervaringen en een balans vinden tussen activiteiten en rust.⁶

Aangepaste voeding

Voeding is je belangrijkste bron van energie. Je energiebehoefte kan stijgen naargelang je dagelijkse inspanning. Zo heeft een hardloper veel meer energie nodig dan een wandelaar. Ook je gezondheidstoestand bepaalt mede je energiebehoefte. Als je ziek bent, verbruik je meer energie dan wanneer je gezond bent. Aan de hand van je dagelijkse activiteiten kan je arts of verpleegkundige 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.⁸

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 opflakert 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 opstoten van de ziekte, ook als ze behandeld worden met immuunonderdrukkende geneesmiddelen.⁹

'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 je energie op peil te houden⁷

- 1  Neem de tijd voor jezelf en je eigen behoeften.
Eet gezond en drink veel water.  2
- 3  Wees lichamelijk actief: ga bijvoorbeeld een stukje fietsen, lopen, tuinieren of zwemmen. Een kinesist zou je hierbij kunnen helpen.
- 4  Leer hoe je je stress kunt beheersen. Volg een cursus ontspanningstechnieken, yoga of mindfulness, mediteer of trakteer jezelf op een massage. 4
- 5  Neem op tijd rust. Plan korte pauzes in als je actief bent.
Overlaad je dag niet. Maak een dagindeling. Ben je in loondienst? Praat dan met je werkgever over aanpassing van je 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 alarmbel.
- 8  Zoek naar nieuwe manieren om dingen te doen, zodat ze lichamelijk en/of geestelijk minder belastend zijn. 8
- 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 een lotgenotengroep of ga naar activiteiten van de patiëntenvereniging. 10



Referenties

1. Prof. Dr. G. Van Assche. Crohniek (België) 145. Jaargang 37. 2018: 2-3.
2. www.crohn-colitis.nl/leven-met-vermoeidheid - geraadpleegd op 20-01-2022.
3. Van Loon, S. Dokter, ik ben zo moe. Crohniek (Nederland), themanummer 'Vermoeidheid', Jaargang 34. 2015: 4-6.
4. Dr. Thienpont C., Prof. Dr. Van Diest I. Crohniek (België) 147. Jaargang 37. 2018: 20-23.
5. Wagter, Y. Vermoeidheid de baas. Crohniek (Nederland), 2014: 24-27.
6. Penninga, N. IBD en vermoeidheid. UMCG Groningen, september 2009.
7. Meer energie. Brochure Janssen-Cilag B.V., 2017.
8. Voeding en de ziekte van Crohn en colitis Ulcerosa, CCUVN-brochure, nr12, 2017.
9. Nunes, T. et al. Inflammatory Bowel 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.

Interessante bronnen

www.ccv-vzw.be:

Website van de Crohn en Colitis Ulcerosa Vereniging België

The Gut Feeling:

Spotify podcasts over IBD en vermoeidheid

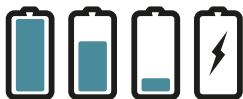
Scan en luister!



De afbeeldingen maken gebruik van modellen en dienen enkel ter illustratie.

Deze brochure is gebaseerd op de brochure vermoeidheid bij IBD van C&C ver. Nederland en Janssen-Cilag B.V.

Verantwoordelijke uitgever van deze brochure is Janssen-Cilag NV.



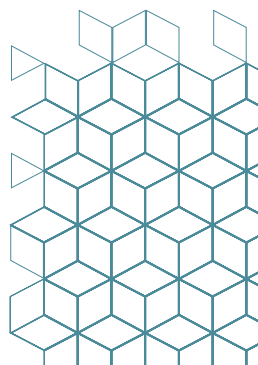
Energielogboek

Neem dit energielogboek mee naar je volgende afspraak.
Je zorgverlener kan je helpen om je energie te verbeteren.

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

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

Notities



Vragen?

Met al je vragen over de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa kun je terecht bij de patiëntenvereniging CCV.

Crohn- en Colitis ulcerosa Vereniging vzw



www.ccv-vzw.be



CCV vzw



@ccv_vzw



ccv.vzw

Meer informatie?

Janssen Customer Service Center

Telefoon: 0800 93 377

E-mail: janssen@jacbe.jnj.com

Internet: www.janssen.com/belgium

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