

Behandeling

Vermoeidheid bij de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa (IBD)

Vermoeidheid komt veel voor bij mensen met de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa.

Deze informatie is voor mensen met de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa (IBD) (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/ibd-zorg>) die chronisch moe zijn in de rustige fase van de ziekte. In deze informatie leest u meer over vermoeidheid, de verschillende soorten vermoeidheid en de behandeling.

(073) 553 30 51

Maandag t/m vrijdag 8.30 – 17.00 uur

Hoe verloopt de behandeling?

Vermoeidheid

In het Jeroen Bosch Ziekenhuis werken we met de ‘Vermoeidheidsaanpak bij Crohn en colitis ulcerosa’ (de V-ACCU). Deze informatie is onderdeel van de V-ACCU en van de zorg die de MDL-artsen en IBD-verpleegkundigen geven.

Het is belangrijk om klachten van vermoeidheid te bespreken met uw MDL-arts of IBD-verpleegkundige. Samen met u kan er gezocht worden naar manieren om de vermoeidheid aan te pakken.

Vermoeidheid bij de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa (IBD)

Vermoeidheid komt veel voor bij IBD. Als de ziekte actief is en er ontstekingen zijn, heeft bijna iedereen klachten van vermoeidheid. Waarschijnlijk heeft u dat ook gemerkt. Maar vermoeidheid komt niet alleen veel voor tijdens de actieve fase van IBD; ook in de rustige fase van de ziekte zijn veel mensen moe.

Gevolgen

Van alle problemen die mensen met IBD ervaren, wordt vermoeidheid genoemd als het symptoom waar ze het meeste last van hebben. Veel mensen geven aan dat een gebrek aan energie het erg moeilijk maakt om de normale dagelijkse activiteiten uit te voeren. Vermoeidheid heeft vaak grote gevolgen voor uw privéleven en het gezinsleven, het seksuele leven en de zorg voor de kinderen.

Ook heeft vermoeidheid veel gevolgen voor uw sociale leven. Het contact met familie en vrienden kan minder worden en het bezoeken van een feestje wordt moeilijker. Het lage energieniveau kan het moeilijk maken om te sporten of uit te gaan. Vaak moet u dan kiezen waaraan u wel en niet kunt meedoen.

Als u werkt, kunt u bijvoorbeeld merken dat uw concentratie minder goed is, dat u tussendoor moet rusten of geen hele dagen kunt werken. Iedereen ervaart vermoeidheid op zijn of haar eigen manier.

Welke gevolgen heeft vermoeidheid voor uw leven?

Wanneer is vermoeidheid niet normaal?

Iedereen is weleens moe. Na een drukke dag met de kinderen, na het sporten of na een werkdag. Deze vermoeidheid is kort aanwezig, gaat over na een korte rustpauze en heeft weinig invloed op uw dagelijkse activiteiten. Bij IBD kan een vermoeidheid ontstaan die chronisch wordt.

Chronische vermoeidheid wordt omschreven als:

Een onprettige, ongewone, abnormale of een buitensporige vermoeidheid van het hele lijf. Een vermoeidheid die niet (helemaal) verklaard kan worden door de activiteiten die ondernomen zijn. De vermoeidheid bestaat langer dan een maand en is steeds aanwezig of komt steeds terug. De vermoeidheid verdwijnt niet door slaap of rust. Deze vorm van vermoeidheid heeft een groot effect op de kwaliteit van leven van mensen.

Herkent u deze vorm van vermoeidheid bij uzelf?

Wat kunnen uw MDL-arts en IBD-verpleegkundige voor u doen?

Het is belangrijk om klachten van vermoeidheid altijd te bespreken met uw MDL-arts of IBD-verpleegkundige.

Vermoeidheid is een complex verschijnsel dat door verschillende factoren wordt beïnvloed. Er is niet maar 1 oorzaak voor vermoeidheid en daardoor is er ook niet 1 oplossing die voor iedereen werkt.

Met het Vermoeidheids Aanpak Crohn en Colitis Ulcerosa (V-ACCU) programma gaan we op zoek naar een manier wat voor u de beste manier is om uw klachten aan te pakken.

Omdat vermoeidheid verschillende oorzaken kan hebben, is het belangrijk te begrijpen wat de grootste reden is van uw vermoeidheid. Daarom vragen we u om vragenlijsten in te vullen. Daarna heeft u een gesprek met de IBD-verpleegkundige.

Aan de hand van de uitkomsten van de vragenlijsten en het gesprek maken wij met u een interventie keuze. Een interventie is een gerichte, praktische behandeling of actie. Een interventie is bijvoorbeeld het volgen van een leefstijlprogramma, een programma gericht op geestelijke (mentale) gezondheid, of begeleiding op het gebied van voeding, bewegen en/of sporten.

Ziekteactiviteit en pijn

Als de ziekte actief is, is bijna iedereen moe. Uw arts bepaalt of er ziekteactiviteit is en onderzoekt of u symptomen heeft die te maken hebben met IBD.

Pijnklachten kunnen ook vermoeidheid veroorzaken en uw MDL-arts vraagt u daarom of u pijnklachten heeft.

Uw arts laat ook het calprotectine in uw ontlasting bepalen. Bij een waarde boven 200 is ziekteactiviteit mogelijk (ook) de oorzaak van uw vermoeidheidsklachten.

Andere ziekten

Misschien heeft u naast Crohn of colitis ulcerosa een andere ziekte die klachten van vermoeidheid geeft. Uw MDL-arts is hiervan op de hoogte of vraagt dit bij u na.

Ook kan het zijn dat als de ontsteking tot rust is gekomen, u nog steeds klachten als buikpijn heeft of dat uw ontlastingspatroon wisselend is. Dit kan komen door het Prikkelbare Darm Syndroom (PDS). Dit komt namelijk vaker voor bij patiënten met IBD. De behandeling van PDS is anders dan de behandeling van IBD.

Tekort aan ijzer, vitamines of mineralen

Bij een ijzertekort kan bloedarmoede ontstaan. Uw arts laat het Hemoglobine (Hb) en ferritinegehalte in uw bloed onderzoeken in het laboratorium. Ook foliumzuur, vitamine B12, vitamine D en magnesium in uw bloed worden onderzocht, omdat een tekort aan vitamines en mineralen ook vermoeidheid kan geven.

Heeft u een tekort, dan bespreekt de MDL-arts met u of een aanvulling nodig is.

Voeding

In de folder 'Ziekte van Crohn en colitis ulcerosa, voedingsadviezen'

(<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/behandelingen/ziekte-van-crohn-en-colitis-ulcerosa-voedingsadviezen>) vindt u algemene leefregels en specifieke voedingsadviezen bij IBD.

Heeft u specifieke vragen over voeding of wilt u persoonlijke begeleiding? Dan kan de MDL-arts of de IBD verpleegkundige u verwijzen naar een gespecialiseerde diëtist.

Veel patiënten verliezen lichaamsgewicht tijdens de actieve fase van de ziekte. Bent u meer dan 3 kg afgevallen in de afgelopen maanden of meer dan 6 kg in het afgelopen half jaar, dan heeft u een risico op ondervoeding. Door ondervoeding kan vermoeidheid ontstaan of toenemen.

Ook bij een laag gewicht neemt dit risico toe. Ondergewicht wordt vastgesteld met 'De Body Mass Index' (BMI). Dit is een index voor het gewicht in verhouding tot lichaamslengte. Er is sprake van ondergewicht als uw BMI lager is dan 18,5.

Wilt u zelf aan de slag om te herstellen van ondervoeding? De webpagina 'gezond aankomen'

(<https://www.voedingscentrum.nl/nl/service/vraag-en-antwoord/afvallen-en-gewicht/gezond-aankomen.aspx>) van het Voedingscentrum geeft meer informatie. Uw MDL-arts kan u verwijzen naar de diëtist in het Jeroen Bosch Ziekenhuis als u ondervoed bent.

Psychische beleving

Het hebben van IBD kan ook van invloed zijn op uw mentale gezondheid (in het denken en voelen). U kunt klachten ervaren van angst en/of somberheid. Sommige mensen vinden het lastig de ziekte en de gevolgen hiervan te accepteren.

Crohn & Colitis NL biedt hulp bij mentale problemen met een speciaal informatie hulpmiddel

(<https://www.psychosocialezorg.info/volwassenen/psychosociale-zorg-bij-ibd>).

Wat kunt u zelf, nog meer doen?

Neem eens een kijkje op onderstaande websites:

- Grip op je dip.nl (<https://gripopjedip.nl/>) is een website voor mensen tussen 16 en 25 jaar. De website geeft goede informatie, tips, mogelijkheden om te e-mailen met deskundigen en een cursus die allemaal kunnen helpen bij somberheid en een (milde) depressie.
- Kleur je leven (<https://www.kleurjeleven.nl/>) is een online cursus voor volwassenen om zelf of met begeleiding depressieve klachten aan te pakken. Met de 'Kleur je leven app' kunt u de therapie via uw smartphone volgen.

Mindfulness

Mindfulness is 'het bewust aandacht geven aan het moment, zonder hierover te oordelen'. U leert om gedachten, gevoel (geestelijk en lichamelijk) en de omgeving op te merken zonder te oordelen of iets goed of fout is. Ook leert u om gedachten en gevoel te zien als gebeurtenissen die voorbij gaan en niet als feit. Mindfulness helpt u om minder op de automatische piloot te leven en meer bewust door het leven te gaan. Het geeft u dus ook meer mogelijkheden om te kiezen hoe u kunt reageren in verschillende situaties. Dit kan helpen om beter voor uw lichaam te zorgen, waardoor u uw energiebalans beter kunt bewaken.

Er is beperkt wetenschappelijk onderzoek gedaan naar de effecten van mindfulness op vermoeidheid bij IBD. Maar de resultaten zijn bemoedigend.

Wilt u zelf graag aan de slag met mindfulness? Kijk op onze pagina Mindfulness bij chronische darmontsteking (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/mindfulness-bij-chronische-darmontsteking>).

ACCU-Lader

ACCU-lader is een Patiënten Educatie Programma (PEP) voor IBD patiënten. De ACCU-lader voor IBD is ontwikkeld voor mensen die in een groep kunnen en willen werken aan het vergroten van hun eigen invloed op de geestelijke (mentale) gevolgen van IBD. Het is een programma om meer controle te krijgen over uw eigen leven (regieversterkend programma).

Het programma is een aanvulling op de medische behandeling en richt zich met name op de psychische en psychosociale gevolgen van IBD op het dagelijks leven.

De training vindt plaats in een groep van ongeveer 5 tot 7 mensen. Er zijn 8 bijeenkomsten van 1.5 uur. Het programma wordt gegeven door een psycholoog en IBD-verpleegkundige.

Psychologische of psychosociale zorg

Klachten van vermoeidheid kunt u aanpakken met hulp van een psycholoog.

Een psycholoog behandelt mensen met psychische klachten die te maken hebben met de lichamelijke problemen die iemand heeft.

Uw MDL-arts of IBD-verpleegkundige kan u aanmelden voor psychologische zorg. De psycholoog van het Jeroen Bosch Ziekenhuis heeft kennis van IBD en bepaalt samen met uw MDL-arts of IBD-verpleegkundige welke vorm van psychologische zorg het beste past bij uw situatie.

Buiten het Jeroen Bosch Ziekenhuis werken een aantal psychosociale zorgverleners die kennis hebben over de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. U vindt ze op de website van de landelijke vereniging psychosociaal werkenden (<https://lvpw.nl/>).

De begeleiding door psychosociale zorgverleners wordt bij de meeste zorgverzekeringen (voor een deel) vergoed uit de aanvullende verzekering. De zorg valt onder complementaire/alternatieve zorg.

Medisch maatschappelijk werk

De medisch maatschappelijk werker in het Jeroen Bosch Ziekenhuis begeleidt u bij geestelijke, sociale en emotionele problemen die te maken hebben met uw ziekte. De medisch maatschappelijk werker heeft ook aandacht voor de invloed die de ziekte op uzelf en uw naasten heeft. U leert op zoek te gaan naar een nieuw evenwicht, zodat u meer controle over uw leven krijgt.

De MDL-arts of IBD verpleegkundige kan u doorverwijzen naar medisch maatschappelijk werker.

Slaap

Slaapproblemen komen veel voor bij IBD. Iets meer dan de helft van de patiënten heeft er last van. Dit komt vaker voor dan bij mensen zonder IBD. Bijna een kwart van de patiënten gebruikt minimaal 1 keer per week slaapmedicijnen.

Slaapproblemen bij IBD kunnen veroorzaakt worden door verschillende redenen, zoals het gebruik van medicijnen, maag- darm klachten (zoals diarree en buikpijn), angst en/of somberheid.

Een goede slaapkwaliteit lijkt ervoor te zorgen dat een opvlamming van IBD wordt voorkomen. Daarom is het goed om te kijken hoe u uw slaap kunt verbeteren.

Wat kunt u doen om beter te slapen?

Door de tips en adviezen voor een goede nachtrust

(<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/behandelingen/tips-en-adviezen-voor-een-goede-nachtrust>) te gebruiken, kunt u mogelijk uw nachtrust te verbeteren.

U kunt ook leren hoe u mindfulness kunt gebruiken. Meer informatie hierover leest u onder het kopje 'Psychische beleving' hierboven.

Waar kan uw arts of IBD-verpleegkundige u bij helpen?

Als u bijna elke nacht niet goed slaapt, overdag moe bent of in slaap valt, kan het zijn dat u een slaapprobleem of slaapstoornis heeft. (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/aandoeningen/slaapstoornissen>) U kunt voor uzelf nagaan of u last heeft van een slaapstoornis.

Vul daarvoor het schema van slaapkachten in

(<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/sites/default/files/documents/2019-11/SWC-001A%20Schema%20van%20slaapkachten.pdf>).

Als u duidelijk last heeft van een aantal klachten, is het belangrijk om dit met uw MDL-arts of IBD-verpleegkundige te bespreken.

Soms is IBD niet de oorzaak van uw slaapproblemen maar bijvoorbeeld Slaapapneusyndroom (OSAS) en rusteloze benen. Behandeling is dan vaak mogelijk. Als uw MDL-arts of IBD-verpleegkundige denkt aan een slaapstoornis, dan kunnen zij u verwijzen naar het Slaap Waak Centrum.

Bewegen

De diagnose IBD zorgt er bij 1 op de 3 mensen voor dat zij minder gaan bewegen. Daarvoor kunnen veel redenen zijn en die zijn voor iedereen anders. Ook vermoeidheidsklachten kunnen ervoor zorgen dat u minder beweegt. Dat kan juist weer zorgen voor klachten van vermoeidheid. Zo houden minder bewegen en vermoeidheid elkaar in stand.

Ga eens voor uzelf na wat u voorheen deed aan beweging en of u minder bent gaan bewegen? Wat is daarvan de reden?

Artsen en patiënten zijn ervan overtuigd dat bewegen bij IBD de klachten van vermoeidheid kan verminderen. Bewegen bij IBD is veilig en veroorzaakt geen nieuwe ziekteactiviteit.

Gaat u weer of meer bewegen, zorg dan voor een goede verdeling van uw energie. Naast bewegen is ook rust belangrijk. Tijdens rust herstelt uw lichaam. Het is ook belangrijk dat u de zwaarte en de tijd die u beweegt, aanpast aan uw lichamelijke mogelijkheden. Als u te intensief of te lang beweegt, kan uw vermoeidheid erger worden.

Wat kunt u doen om (meer) te gaan bewegen?

Onderzoeken laten zien dat het goed is voor mensen met IBD om gezond te leven en meer te bewegen. Het kan helpen om u beter te voelen en minder moe te zijn. Wij adviseren daarom om de beweegrichtlijnen van de Gezondheidsraad te volgen

(<https://www.kenniscentrumsportenbewegen.nl/producten/beweegrichtlijnen/>). Deze richtlijnen adviseren om minstens 2.5 uur per week matig intensief te bewegen. Dat kan bijvoorbeeld wandelen, fietsen, zwemmen of zwaardere huishoudelijke taken zijn.

Beweegmeters, websites, apps en coaching kunnen u stimuleren en helpen om weer of meer te gaan bewegen.

Samen bewegen

Crohn & Colitis NL (<https://www.crohn-colitis.nl/evenementen/>) organiseert diverse sportieve activiteiten. Bijvoorbeeld wandelen met andere mensen met IBD.

Wat doet u aan beweging en sport?

Waar kan uw arts of IBD-verpleegkundige u bij helpen?

Leefstijlloket

Het leefstijlloket (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/leefstijlloket-jeroen-bosch-ziekenhuis>) van het Jeroen Bosch Ziekenhuis is voor iedereen die zijn/haar leefstijl wil verbeteren. Uw MDL-arts of IBD verpleegkundige kan u verwijzen.

Fysiotherapie

De fysiotherapeut is gespecialiseerd in de behandeling van mensen die zich niet goed kunnen of durven te bewegen. De fysiotherapeut helpt u om uw dagelijks functioneren te verbeteren en u te leren omgaan met uw beperkingen.

Fysiotherapie wordt niet vergoed vanuit de basisverzekering. Een behandeling door de fysiotherapeut bij IBD kan wel (voor een deel) worden vergoed vanuit een aanvullende verzekering. Bekijk hiervoor uw zorgverzekering. Fysiotherapie heeft geen invloed op uw eigen risico.

Sportarts

Als u wil beginnen met (intensief) sporten kan de sportarts u ondersteunen. Zo nodig kan de sportarts een inspanningsonderzoek doen en de conditie van uw hart en longen bepalen. U krijgt een beweegadvies op maat.

De kosten voor een consult voor de sportarts worden vergoed vanuit de basisverzekering als uw arts u heeft doorverwezen.

Roken en alcohol

Roken en alcoholgebruik hebben gevolgen voor uw algemene gezondheid en IBD. Rokers met de ziekte van Crohn hebben een hogere kans op opvlammingen van de ziekte, die vaak heftiger verlopen. Te veel alcohol drinken kan de symptomen van de IBD verergeren, vooral diarree. Daarnaast heeft u meer kans op uitdroging.

Als u moeite heeft met minderen of stoppen met roken of het gebruik van alcohol of ondersteuning zoekt, bespreek dit dan met uw MDL-arts of IBD-verpleegkundige. Zij kunnen u eventueel doorverwijzen naar het Leefstijlloket

(<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/leefstijlloket-jeroen-bosch-ziekenhuis>).

Daarnaast kunt u meedoen aan het speciale IkPas-programma

(<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/behandelingen/alcoholgebruik-pauzeren-met-ikpas>). Bij IkPas pauzeren mensen hun alcoholgebruik voor minimaal 30 dagen om erachter te komen hoe alcohol de gezondheid beïnvloed. Veel mensen die meedoen aan IkPas, merken niet alleen dat ze bewuster worden van hun drankgebruik, maar voelen zich ook beter, slapen beter en hebben meer energie. Heeft u interesse in dit programma, bespreek dit dan met uw MDL-arts of IBD verpleegkundige.

Meer informatie over stoppen met roken of alcohol

- Stoppen met roken (<https://www.ikstopnu.nl/>).
- Informatie over alcohol (<https://www.alcoholinfo.nl/>).

Disclaimer

Deze informatie is ontwikkeld op basis van de huidige wetenschappelijke inzichten. Voorlichtingsmaterialen van de farmaceutische bedrijven en anderen zijn in deze informatie opgenomen om u een zo volledig overzicht te geven van de beschikbare informatie.

Vragen

Heeft u nog vragen?

Als u nog vragen heeft, kunt u contact opnemen met de polikliniek Maag-, Darm-, Leverziekten, telefoonnummer (073) 553 30 51.

Praktische tips

Opleidingsziekenhuis

In het JBZ leiden we verpleegkundigen, coassistenten, artsen en andere zorgverleners op. Dit betekent dat bij uw afspraak soms meerdere zorgverleners aanwezig zijn. En het kan zijn dat u onderzocht of behandeld wordt door een zorgverlener in opleiding (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/opleidingsziekenhuis-met-wie-heeft-u-een-afspraak>). Deze zorgverlener werkt altijd onder supervisie van een gekwalificeerde zorgverlener.

Bekijk uw zorgverzekering

Controleer zelf vóór een afspraak in het JBZ of uw zorg wordt vergoed:

- Bekijk hier (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/tarieven>) met welke zorgverzekeraars het JBZ een contract heeft.
- Het hangt ook af van uw polis of uw zorgverzekeraar alle zorg volledig vergoedt.
- Onze zorg valt voor volwassenen onder het wettelijk eigen risico. Dit betekent dat u ieder jaar eerst een bedrag zelf moet betalen, voordat uw zorgverzekeraar kosten gaat vergoeden.

MijnJBZ

Via MijnJBZ (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/mijnjbz>) kunt u zelf een deel van uw persoonlijke en medische gegevens inzien die in het JBZ over u bekend zijn. Zie ook: Wat kan ik in MijnJBZ zien?

(<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/mijnjbz/wat-kan-ik-in-mijnjbz-zien>)

Gegevens delen

Wilt u dat zorgverleners buiten het Jeroen Bosch Ziekenhuis uw medische gegevens kunnen inzien? Dan moet u het JBZ toestemming geven (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/gegevens-delen>) om uw gegevens beschikbaar te stellen.

Betrokken afdelingen

Maag-, Darm- en Leverziekten (MDL)

(<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/maag-darm-en-leverziekten-mdl>)

Spreekuur chronische darmontsteking (IBD)

(<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/spreekuur-chronische-darmontsteking-ibd>)

Meer informatie

Crohn & Colitis NL (<https://www.crohn-colitis.nl/leven-met/vermoeidheid/>)

Crohn & Colitis NL is een patiëntenorganisatie voor iedereen met de ziekte van Crohn, colitis ulcerosa of short bowel/darmpfalen in Nederland. Zij geven informatie en tips over vermoeidheid. U kunt ook een filmpje bekijken over de ervaring van een patiënt over vermoeidheid bij IBD.

Folder Crohn & Colitis NL

(https://www.crohn-colitis.nl/wp-content/uploads/2020/03/Brochure-Vermoeidheid_UITVOUW.pdf)

Crohn & Colitis NL heeft in samenwerking met Janssen een folder geschreven over vermoeidheid bij IBD met informatie en tips.

Website voor beter leven met IBD (<https://www.voorbeterlevenmetibd.nl/thema/Blog>)

Op deze website vindt u blogs met ervaringen van andere patiënten met de ziekte van Crohn.

Zorg bij de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa (IBD)

(<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/maag-darm-en-leverziekten-mdl/zorg-bij-de-ziekte-van-crohn-en-colitis-ulcerosa-ibd>)

Code INT-195