

Vermoeidheid



www.dokterisbezig.nl

In Nederland hebben bijna 4,5 miljoen mensen een chronische ziekte, zoals de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa. Veel chronisch zieken hebben last van vermoeidheid, zelfs als hun ziekte rustig is. Het is bij IBD een van de meest gehoorde klachten, waar helaas niet altijd begrip voor is. Het zelfmanagement educatieprogramma PPEP4ALL kan hierbij helpen.

Noëlle Kamminga, medicus en GZ-psycholoog in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), ontwikkelde van 2003-2006 een educatieprogramma in Europees verband, in eerste instantie voor patiënten en partners met de ziekte van Parkinson. Nu, in 2014 is het PPEP4ALL ontwikkeld en beschikbaar voor alle chronisch zieken en hun partners. Dit zelfmanagement educatieprogramma biedt handvatten en managementtechnieken waarmee je onder andere je vermoeidheid de baas kunt worden.

Definities vermoeidheid

'Er zijn verschillende definities van vermoeidheid. Om het overzichtelijk te houden hanteer ik twee varianten: fysieke vermoeidheid en mentale vermoeidheid. Het verschil tussen die twee is vaak lastig aan te geven', meent Kamminga. 'Heb je veel pijn of een ontsteking, dan holt je dat fysiek uit. Je loopt daardoor tegen beperkingen en een verstoord lichaamsbeeld aan. Wat begint met fysieke vermoeidheid, kan ervoor zorgen dat je mentaal vermoeid raakt. Andersom werkt dat ook zo: angst en depressieve gevoelens (mentale klachten) kunnen zowel lichamelijke als mentale vermoeidheid veroorzaken.'



de baas

Dagboekje

Het is zaak om er dus eerst achter te komen om wat voor vermoeidheid het gaat. Kamminga adviseert om een "vermoeidheidsdagboekje" bij te houden, waarin je dagelijks aangeeft welke activiteiten je onderneemt en hoe vermoeid je je voelt op een schaal van één tot tien. 'Dat kan gedurende de dag wisselen. Dit stukje bewustwording, of zelfevaluatie, geeft al snel inzicht in het soort vermoeidheid.' Zelfevaluatie maakt niet alleen duidelijk of iemand fysiek of mentaal vermoeid is, het laat ook zien hoe iemand omgaat met (onbewust) stressvolle situaties en of er bijvoorbeeld een verstoord slaapritme is. 'Vaak houdt het één het ander in stand en valt de echte vermoeidheid wel mee. Zelfevaluatie geeft inzicht en daarmee kun je de cirkel doorbreken. Ik leer mensen om vervolgens één ding, bijvoorbeeld het slaapritme, te veranderen. Dat is al genoeg om stappen te kunnen maken.'

Niet tussen de oren

Een combinatie van factoren maakt vermoeidheid tot een complex iets. Om die reden kunnen artsen er volgens Kamminga over het algemeen medisch-technisch niet zoveel mee. 'Een arts kan fysieke vermoeidheid verhelpen; een ijzer- of vitaminedekort kan aangevuld worden en een ontsteking kan behandeld worden met medicijnen. Mentale vermoeidheid kan de arts vaak niet (zelf) oplossen. Desondanks moet hij of zij de klacht wel serieus nemen. Vermoeidheid zit niet tussen de oren, laat dat duidelijk zijn. Het goede nieuws is dat je je eigen vermoeidheid kunt managen.' Uit een poll op de website van de CCUVN blijkt gelukkig dat de meeste MDL-artsen wel begrip hebben voor vermoeidheid bij IBD.

Poll

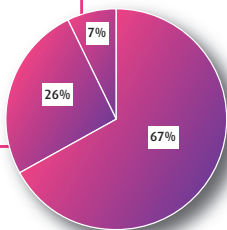
Veel mensen met IBD hebben last van vermoeidheid, zelfs als de ziekte rustig is. Heeft uw MDL-arts begrip voor uw vermoeidheid?

Nee: 26 procent (156)

Ja: 67 procent (404)

Niet op mij van toepassing: 7 procent (41)

Totaal aantal stemmen: 601



PPEP4ALL

Het PPEP4ALL programma bouwt voort op een stevige wetenschappelijke basis. Het PPEP4ALL staat voor Patiënt en Partner Educatie Programma voor ALLe chronisch zieken. Inmiddels is er al een onderzoeker op gepromoveerd. Zij heeft aangetoond dat het PEPP op korte termijn effectief is om de kwaliteit van leven van patiënten met de ziekte van Parkinson te verbeteren en de psychosociale belasting en hulpbehoefte bij de zorggevers te verminderen. Ook bleek het programma bruikbaar bij meerdere doelgroepen; mensen met andere chronische ziekten, zoals IBD. Wilt u het PPEP4ALL programma volgen? U kunt een verwijzing krijgen via de huisarts of het ziekenhuis. Helaas wordt het programma nog niet overal aangeboden en momenteel ook nog niet vergoed door de zorgverzekeraars. Sommige mensen komen wel voor een vergoeding via de WMO in aanmerking. Kamminga maakt zich er hard voor dat PPEP4ALL in de toekomst wel in het vergoedingspakket van zorgverzekeraars opgenomen wordt. Ga voor meer informatie over het zelfmanagement educatie-programma naar www.ppep4all.nl.

Positief beïnvloeden

Wat kun je doen om je vermoeidheid de baas te worden? Kamminga: 'Het is de kunst om de psychische en psychosociale gevolgen van een (chronische) ziekte goed te managen en daardoor kun je je kwaliteit van leven positief beïnvloeden. Bij PPEP4ALL ligt de focus op mogelijkheden in plaats van op beperkingen, op acceptatie en op het bevorderen van de autonomie en zelfredzaamheid van zowel de patiënt als de partner én de omgeving. Het programma is een aanvulling op de medische behandeling.'

Oppepper

Als je moe bent, dan is de verleiding groot om op de bank te blijven liggen. 'Hoe verleidelijk ook, het is belangrijk om desondanks 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 leveren het juist op. Maak een lijstje met activiteiten die jou een oppepper geven. Het is niet de bedoeling dat je ze dagelijks gaat doen. Het is juist de exclusiviteit qua frequentie, en omdat het jouw speciale uitje is, die zorgt voor het "knaleffect".'

Ontspannen

Wanneer je ontdekt hebt wat jouw vermoeidheid veroorzaakt, dan wil je natuurlijk niets liever dan dat veranderen. Is het een fysieke aangelegenheid, dan is ontspanning zoeken heel belangrijk. Je kunt vroeg naar bed gaan, ontspanningsoefeningen doen (bijvoorbeeld ademhalingsoefeningen of yoga) of oplaadmomenten inlassen. Mentale vermoeidheid pak je het beste aan door een verandering in je denkpatroon te realiseren. Als je de gedachten en gevoelens die jouw mentale vermoeidheid veroorzaken los kunt laten (bijvoorbeeld gedachten en gevoelens rondom het aangeven van je grenzen), dan valt de druk die je jezelf oplegt weg en ontstaat er ruimte. 'Dat zorgt ervoor dat je mentaal minder vermoeid bent en je je fysiek ook beter voelt. Hoe je dit doet, leer je tijdens het programma.'

Methodiek

Kort samengevat bestaat de methodiek PPEP4ALL van Kamminga uit acht sessies. De patiënt en zijn/haar eventuele partner volgen het programma allebei afzonderlijk; de patiënt in de patiëntgroep en de partner in de partnergroep. Het programma voor partners staat geheel in het kader van omgaan met de zorgtaken en het vinden van een balans daarin, zoals bijvoorbeeld het omgaan met de vermoeidheid die dat teweeg kan brengen. In de patiëntgroep wordt eerst de zorgbehoefte in kaart gebracht. Welke specifieke vragen heeft iemand en waar is behoefte aan. Stap twee is de zelfevaluatie. Met het bijhouden van een dagboekje krijgt de patiënt inzicht in de mate van onder meer vermoeidheid en leert weer te durven voelen. Iemand die bijvoorbeeld buikpijn heeft als gevolg van een ontsteking, negeert misschien (on)bewust de klachten en daardoor de eigen grenzen, met vermoeidheid als gevolg. Ook wordt door het bijhouden van een "vermoeidheidsbarometer" duidelijk of de vermoeidheid fysiek of mentaal is. Stap drie richt zich op gezondheidsbevordering, op dat waar je energie van krijgt. Stap vier staat in het teken van stressmanagement en stap vijf geeft handvatten bij het omgaan met eventuele (onbewuste) angst(en) en depressie. De laatste stappen richten zich op sociale competenties en sociale steun. Hoe communiceer je bijvoorbeeld over je ziekte of over je vermoeidheid, op zo'n manier dat het voor jou prettig is?

Waar liggen je grenzen en hoe geef je ze aan? •

**“Energie-opladers”
zijn leuke activiteiten
waar je geen stress
van krijgt en waar
geen prestatie aan
verbonden is’**

Vermoeidheid en IBD

Uit een onderzoek van de Universiteit van Leuven (2006) blijkt dat vermoeidheid bij IBD sneller optreedt dan normaal, het voelt heftiger en ernstiger aan, het duurt langer en kan chronisch aanwezig zijn. Van de mensen met IBD heeft 87 procent vaak last van vermoeidheid. Uit een ander onderzoek van het UMCG in 2009, blijkt dat vermoeidheid de tweena-belangrijkste klacht is en bij ongeveer 20 procent van de mensen met IBD is sprake van voortdurende vermoeidheid. Specifiek voor IBD is dat vermoeidheid samenhangt met zowel de ziekte-ernst als de ziekteactiviteit. Daarnaast zijn er meer factoren die vermoeidheid in het algemeen kunnen beïnvloeden zoals: werkomstandigheden, stress, bepaalde medicatie, een opvlaming van de IBD. Opvallend is dat niet alle vermoeide IBD-patiënten hun vermoeidheid ook als problematisch ervaren. Het is nog niet precies bekend hoe vermoeidheid bij IBD ontstaat.