

Extreem moe na ziekte?

Er is wat aan te doen

Als je ernstig ziek bent geweest, wil je niets liever dan je leven weer oppakken. Maar een slepende vermoeidheid verhindert dat soms. Wat kun je dan doen?

Tekst Saskia Grootegoed
Foto's Jiri Büller

“Iedereen is toch wel een keer moe?” Veel mensen die na een ziekte moe blijven, hebben het weleens gehoord. Toch is de vermoeidheid na ziekte heel anders dan wanneer je een keer te laat naar bed gaat. Je lichaam voelt loodzwaar aan en je hebt nergens puf voor. Bovendien kan de vermoeidheid je plotseling overvallen. Dit maakt het lastig om plannen te maken. Je weet immers niet of je voldoende energie hebt voor de dingen die je wilt doen. Een kwart van de mensen die ernstig ziek zijn geweest – denk aan kanker of hartproblemen – blijft lange tijd extreem moe, soms tot meer dan tien jaar nadat ze genezen zijn verklaard. De vermoeidheid is dan niet meer rechtstreeks te herleiden naar de ziekte die ze hebben gehad. Aan de buitenkant is meestal niet te zien hoe zwaar de vermoeidheid hun valt en de klachten zijn lastig te begrijpen voor de omgeving: “Je was toch weer beter?” Het goede nieuws is dat je er iets aan kunt doen. Met professionele hulp en een andere kijk op de vermoeidheid is het mogelijk voor een groot deel van de vermoeidheid te herstellen.

Niet zomaar een beetje moe

Hoe komt het dat je lichaam na ziekte zo lang blijft haperen? Bij kanker staat je leven op zijn kop. Vermoeidheid komt dan heel veel voor, ook nadat de behandeling al is afgerond. Of je wel of niet last houdt van vermoeidheid, is deels afhankelijk van het soort kanker en de behandelingen die je hebt ondergaan. Bij zwaardere behandelingen zoals chemotherapie of bestraling is de ►





‘Je lijf kan veel meer dan je denkt’

Arend Slokker (47) kreeg vijf jaar geleden de diagnose teelbalkanker. Toen bleek dat hij ook nierkanker en uitzaaiingen in de longen had, begon een intensief traject van behandelingen. Alsof dat nog niet genoeg was, kreeg hij tijdens de chemotherapie een herseninfarct. Inmiddels is hij genezen, maar al snel werd duidelijk dat hij zijn baan als beroepsmilitair niet meer kon oppakken. Arend: “Ik wist dat ik me door de behandelingen niet beter zou gaan voelen. Maar na afloop van het ziekteproces merkte ik de vermoeidheid pas echt. Het overvalt je; soms ben ik om elf uur ‘s ochtends al helemaal uitgeput.” Bij groepstherapie praatte hij met lotgenoten over omgaan met de vermoeidheid. “Het was leerzaam om ervaringen uit te wisselen, al vond ik het in het begin best lastig. Mannen hebben naar mijn idee meer moeite om over hun gevoelens te praten.” Ook worstelde Arend ermee dat mensen in zijn omgeving er niet altijd voor hem konden zijn. “Juist voor mensen die dicht bij je staan, kan het lastig zijn om te zien dat je ziek bent. Ze weten niet wat ze kunnen doen. Je moet duidelijk maken hoe het zit en waar je hulp bij nodig hebt.” Inmiddels heeft hij geaccepteerd dat hij een nieuwe invulling moet geven aan zijn leven en op tijd rust moet nemen. “Ik hanteer altijd de vijf-minuten-regel. Als ik ergens geen zin in heb, probeer ik het gewoon vijf minuten. In veel gevallen gaat het dan best en merk je dat de vermoeidheid deels in je hoofd zat.” Deze zomer liep hij de Dam-tot-Dam-loop. “Het voelde als een enorme overwinning, ook om te merken dat je lijf veel meer kan dan je denkt.”

Een kwart
van de
mensen
die ernstig
ziek zijn
geweest,
blijft
lange tijd
extreem
moe

kans op vermoeidheid groter dan als je alleen geopereerd bent. Deze behandelingen zijn nu eenmaal belastend voor het lichaam en je bent veel meer tijd kwijt met herstel. Ook leeftijd speelt een rol: krijg je op jongere leeftijd een goed te behandelen vorm van kanker, dan kun je in veel gevallen volledig herstellen. Op latere leeftijd is de conditie vaak een stuk minder dan vroeger en heb je misschien ook last van andere aandoeningen. De gevolgen van de ziekte komen daar nog bij. Hoelang de vermoeidheid aanhoudt, is per persoon verschillend en lastig te voorspellen.

Moe door stress

Een andere oorzaak van vermoeidheid is spanning of stress. Als je herstellende bent van een ernstige ziekte, krijg je te maken met allerlei onzekerheden. Vragen als 'word ik weer helemaal de oude?' of 'komt de ziekte weer terug' spoken door je hoofd. Deze gedachtes leveren veel stress op. Ons immuunsysteem reageert op stress. Nadat je ernstig ziek bent geweest, staat je immuunsysteem vaak gevoeliger afgesteld; het komt niet alleen sneller en heftiger in actie als je een virus onder de leden hebt, maar ook wanneer je stress ervaart. Van stress word je dus eerder moe dan voor je ziekte. Dit kan je nog onzekerder maken; je weet niet precies wat er aan de hand is en bent misschien bang dat de ziekte terug is. Je komt in een negatieve spiraal terecht, die frustrerend en uitputtend kan zijn.

Bij chronische longziekten zoals COPD speelt daarbij nog mee dat je longen achteruitgaan. Je wordt kortademig en krijgt minder zuurstof binnen. Hierdoor voel je je al snel meer vermoeid dan vroeger.

STAPPENPLAN

Niet gek dus dat je bij veel chronische ziektes vermoeid bent. Wat kun je eraan doen?

1 LAAT JE BLOED ONDERZOEKEN

Om te beginnen: maak eerst een afspraak met de huisarts voor bloedonderzoek. Je kunt namelijk erg vermoeid worden door bloedarmoede, een tekort aan schildklierhormoon of vitamine D.

2 NEEM VOLDOENDE RUST EN ONTSPAN

De tweede stap is ook een logische: voldoende rust. Maar daarbij is het belangrijk de juiste momenten te kiezen. Als je overdag moe bent,

is het verleidelijk om even tussendoor een dutje te doen. Echter: door overdag te slapen raakt je bioritme verstoord. 's Avonds krijg je minder behoefte aan slaap. Je ligt langer wakker en voor je het weet steken piekergedachtes de kop op. Hierdoor ga je weer slechter slapen of word je te vroeg wakker.

Je middagdutje afschaffen is in het begin dikwijls behoorlijk afzien. Toch is het de investering meer dan waard, want als je bioritme weer naar behoren functioneert, heb je overdag veel meer energie. Even uitpuffen op de ►





‘Creatief bezig zijn helpt me om ermee om te gaan’

Corrie de Jong (62) kreeg begin jaren negentig de diagnose reuma. De ziekte zit bij haar in de familie en ze had bij haar familieleden al gezien wat de ziekte kon betekenen. Toch overviel de hevigheid van de klachten haar. “Ik had veel pijn, kon bijna niet lopen en de medicatie hielp niet voldoende. Ik was ziek, uitgeput en had het idee dat ik geen kant op kon.” Toen er tien jaar later betere medicijnen kwamen, voelde Corrie zich snel beter en kon zij haar werk weer deels oppakken. Maar de vermoeidheid bleef. “Ik merkte dat er verschillende soorten vermoeidheid zijn. Als ik heb gewerkt, voel ik mij lekker moe. Maar daarnaast blijft er een ander soort vermoeidheid, waarop ik geen grip heb.”

Corrie volgt teken- en schilderlessen. Creatief bezig zijn helpt haar om met de vermoeidheid om te gaan. Ze heeft een prentenboek gemaakt – *Moe is je dag* – waarin ze haar vermoeidheid verbeeldt. “De vermoeidheid is er altijd. Dat heb ik een plek moeten geven in mijn leven. Ik sprak veel met mede-cursisten over wat het voor mij betekent. Dat helpt.”

Via de reumavereniging ontmoet Corrie anderen die met dezelfde klachten kampen. “Het is goed om ervaringen te delen en van elkaar te leren.” Ook het samen sporten doet haar goed. “Soms voelt het tegenstrijdig als je moe bent, maar na het sporten voel ik mij vaak veel fitter.”

Inmiddels hebben artsen ook meer aandacht voor de vermoeidheid, merkt Corrie. “In het begin van mijn ziekte kreeg ik vaak heel algemene adviezen, bijvoorbeeld dat ik mijn leven beter in balans moest brengen. Dat heb ik zelf gelukkig altijd gedaan. Tegenwoordig wordt er veel meer stilgestaan bij de vermoeidheid. Dat is belangrijk en prettig.”

bank is prima, als je maar niet in slaap valt. Lig je 's avonds te woelen in bed en kun je de slaap niet vatten? Probeer dan een ontspanningsoefening te doen. Denk aan iets fijns, bijvoorbeeld een vakantie. Sommige mensen spannen bij stress onbewust hun spieren aan. Doordat het lichaam niet ontspannen genoeg is, val je dan niet in slaap. Een goede oefening is om je spieren stuk voor stuk aan te spannen en weer los te laten. Vind je het lastig om dit alles zelf te doen, luister dan eens naar ontspanningsoefeningen.

3 BEWAAR ENERGIE VOOR DE LEUKE DINGEN

Meer rusten is ook: keuzes maken. Het vinden van de juiste balans tussen dingen doen en rust nemen is voor veel mensen een hele zoektocht. Zorg in ieder geval voor voldoende afwisseling in je activiteiten. Van de hele dag wandelen of lezen voel je je niet beter. Wissel liever dingen waarvoor je je moet concentreren, zoals werken of de administratie doen, af met tijd om te bewegen en sociale activiteiten. Ben je moe omdat je op een verjaardag bent geweest, dan kan even de hond uitlaten je juist weer energie geven.

Zorg in ieder geval dat je voldoende tijd overhoudt om leuke dingen te doen. Ook als je weinig energie hebt, wil je misschien het hoognodige toch doen, bijvoorbeeld je huis aan kant hebben of praktische zaken regelen. Maar als dit betekent dat je geen energie meer overhebt voor leuke dingen, is dit niet de juiste balans. Laat daarom af en toe de boel de boel en ga op stap met vrienden, lekker wandelen of even de stad in.

4 ZET JE SPIEREN AAN HET WERK

Als je ziek bent, beweeg je meestal een stuk minder en ben je soms een tijd helemaal aan bed gekluisterd. Je spierkracht gaat snel achteruit. Bij mensen die kanker hebben gehad, verloopt de verbranding van de energie in de cellen soms minder goed dan voorheen. Het voelt alsof je geen stap meer kunt zetten. Door de minder efficiënte verbranding in de cellen kan het langer duren om weer sterke spieren

te kweken. Lekker bewegen helpt dus tegen vermoeidheid.

Maar overdrijf het niet. Een te intensief trainingsprogramma werkt juist averechts. Ben je een fanatiek sporter, accepteer dan dat het langzamer gaat dan voorheen. Neem voldoende rust en verschiet niet al je kruit meteen in de ochtend. Zo voorkom je dat je teleurgesteld raakt over je herstel. Blijkt het lastig, maak dan samen met een fysiotherapeut een oefenprogramma dat past bij jouw situatie.

5 PAK PIEKERGEDACHTES AAN

Zorgen over je gezondheid en herstel zijn enorm vermoeiend. Vaak duwen we angstige gedachtes weg. Helaas verdwijnen de gedachtes meestal niet en komt de angst op onverwachte momenten naar boven. Grip krijgen op je emoties en gedachtes helpt om vermoeidheid te verminderen. Bij cognitieve gedragstherapie, een effectieve en bewezen methode bij ernstige vermoeidheid, leer je om piekergedachtes om te buigen in meer helpende gedachtes. Pieker je bijvoorbeeld of je je oude leven weer kunt oppakken, dan helpt het om uit te vinden wat je wél kunt doen. Maak een lijstje van wat of wie je nodig hebt voor je herstel. Dat geeft rust.

Ook bij mindfulness-based cognitieve therapie leer je beter om te gaan met emoties zoals frustratie of boosheid en onzekere gedachtes te accepteren. Doordat je je meer bewust wordt van je lichaam, ga je tekenen van stress sneller herkennen en kun je beter aanvoelen als het te veel wordt. Dit kan betekenen dat je wat vaker nee moet zeggen. Niet iedereen in je omgeving zal dit altijd begrijpen. Dat kan frustrerend zijn, maar je grenzen goed bewaken is essentieel als je vermoeidheid serieus wilt aanpakken. Als je kunt loslaten dat je iedereen moet uitleggen hoe je je voelt en kunt accepteren dat niet iedereen je altijd begrijpt, houd je meer energie over voor leuke dingen. ■

Ook last van ernstige vermoeidheid na ziekte? Kijk dan op www.fitterbijziekte.nl

Grip krijgen op je emoties en gedachtes helpt om vermoeidheid te verminderen

Dit artikel kwam tot stand met medewerking van Marije van der Lee, hoofd wetenschappelijk onderzoek en GZ-psycholoog bij het Helen Dowling Instituut. Ze doet onderzoek naar ernstige vermoeidheid bij ziekte.