



Vermoeidheid bij sarcoïdose Tips

ZOL GENK
Campus Sint-Jan
Synaps Park 1
B 3600 Genk

Campus Sint-Barbara
Bessemerstraat 478
B 3620 Lanaken
Medisch Centrum André Dumont
Stalenstraat 2a
B 3600 Genk

ZOL MAAS EN KEMPEN
Diestersteenweg 425
B 3680 Maaseik

ZOL GENK
tel. +32(0)89 32 50 50
ZOL MAAS EN KEMPEN
tel. +32(0)89 50 50 50
info@zol.be

INLEIDING

Dertig tot 90% van de sarcoïdosepatiënten kampt met vermoeidheid ook al is de ziekte zelf niet meer actief.

In die mate zelfs dat dit bepalend is voor de kans op ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid. De invloed op het dagelijkse leven is groot en wordt zwaar onderschat.

Deze informatiebrochure geeft u meer achtergrondinformatie over vermoeidheids klachten bij sarcoïdose-patiënten en tracht op een aantal veel gestelde vragen antwoord te geven.

Mocht u na het lezen van deze brochure nog vragen hebben, aarzel dan niet om ze te stellen. Uw behandelend arts en verpleegkundigen zijn steeds bereid om op al uw vragen te antwoorden.

Inhoudsverantwoordelijke: dr. M. Thomeer (Pneumoloog) | December 2019

INHOUDSTAFEL

1. Wat is sarcoïdose	3
2. Mogelijke symptomen van sarcoïdose	3
3. Mogelijke oorzaken van vermoeidheid bij sarcoïdose	4
4. Soorten vermoeidheid	5
5. Verloop	5
6. Gevolgen	6
7. Tips om Vermoeidheid tegen te gaan of te verminderen.	8
8. Energiebesparing	10

01 WAT IS SARCOIDOSE

Sarcoïdose is een ziekte van onbekende oorsprong, waarbij in vele organen een ontstekingsreactie kan optreden met een ophoping van ontstekingscellen (granulomen).

De ziekte heeft verschillende verschijningsvormen. De plaats van optreden en de ernst van het ontstekingsproces bepalen meestal het ziektebeeld.

02 MOGELIJKE SYMPTOMEN VAN SARCOÏDOSE

De meest voorkomende symptomen van sarcoïdose zijn:

- ademhalingsmoeilijkheden
- lusteloosheid en gewichtsverlies
- verspreide pijnen over gans het lichaam
- uitputtingsmoeheid die niet verdwijnt door slapen
- koorts
- hyperventilatie
- pijnlijke blauw-rode knobbels, vooral aan de onderste ledematen

Deze brochure richt zich op het symptoom vermoeidheid bij sarcoïdose-patiënten.

03 MOGELIJKE OORZAKEN VAN VERMOEIDHEID BIJ SARCOÏDOSE

Sarcoïdosevermoeidheid komt bij 30-90% van de mensen met sarcoïdose voor, en is daarmee de meest voorkomende klacht. De sarcoïdosevermoeidheid kent geen onderscheid tussen geslacht, leeftijd, medicijngebruik of de plaatsen in het lichaam die betrokken zijn bij de sarcoïdose.

Tijdens de fase van actieve ziekte wordt de sarcoïdosevermoeidheid verklaard door de afweerreactie van het lichaam. Hierbij komen allerlei stoffen in het immuunsysteem vrij. (vooral boodschapper-eiwitten die cytokinen genoemd worden) die leiden tot vermoeidheid.

Als de ziekte minder actief of niet meer actief is, is het moeilijk om een duidelijke oorzaak voor de vermoeidheid aan te duiden.

- vermoeidheid en de aanwezigheid van ontstekingen
- de invloed van slaapapneu (kans op voorkomen is $\times 5$)
- stress
- pijnklachten en rusteloze benensyndroom die de slaapkwaliteit negatief beïnvloeden
- metabole tekorten (vitamine B12, bloedarmoede, diabetes, enz).

04 SOORTEN VERMOEIDHEID

- Moeheid in de vroege ochtend: stijfheid (slaapapneu)
- Intermitterende vermoeidheid
- Middagmoeheid: griepachtig gevoel, volledig opgebrand zijn.
- Postsarcoïdose chronisch vermoeidheidssyndroom: jarenlange klachten van spierpijn en moe-zijn, mogelijke evolutie naar depressie.

Bijkomende klachten zijn

- Pijn: keel, gewrichten, lymfeklieren, spieren, gewrichten, hoofdpijn
- Malaise na inspanning (langer dan 24 uur)
- Depressiviteit en angst
- Cognitieve problemen (vergeetachtig, moeilijkheden met concentreren)

05 VERLOOP

Het verloop is grillig en verschilt per patiënt. Maar vaak is het een verstoring van de energiebalans. Bij intermitterende vermoeidheid worden activiteit en rust onvoldoende afgewisseld. Bij alle soorten bovenvermelde vermoeidheidsklachten dient er een evenwicht gezocht te worden tussen psychische en fysieke over- en onderbelasting.

06 GEVOLGEN

De gevolgen van vermoeidheidsklachten hebben betrekking op zowel cognitief vlak (concentratie- en aandachtsproblemen, onvermogen tot helder denken, afnemend probleemoplossend vermogen), als lichamelijk en sociaal.

De gevolgen zijn groot:

- Je wordt minder weerbaar.
- Alles komt binnen, je filter is weg, je kunt je niet concentreren.
- Autorijden wordt moeilijker, er moet altijd iemand mee op langere afstanden en zo verlies je je onafhankelijkheid.
- Je kunt niet meer werken of je moet minder werken.

Lichamelijke gevolgen van vermoeidheid zijn:

- Verminderde fysieke prestaties
- Verminderde spierkracht en uithoudingsvermogen
- Zich zwak en uitgeput voelen
- Minder werk kunnen verzetten
- Verhoogde en/of ongewone behoefte aan rust/slapen
- Niet kunnen herstellen na slaap

Cognitieve gevolgen:

- Minder goed geheugen en alertheid
- Verminderde concentratie en aandacht
- Onvermogen helder te denken
- Afnemend probleemoplossend vermogen

Gevolgen voor het gevoel:

- Somberheid en gebrek aan energie en interesse
- Angst, prikkelbaarheid, depressieve gevoelens
- Verminderde zelfwaardering/verhoogde onzekerheid
- Schuldgevoel
- Huilbuien

Sociale gevolgen:

- Vermindering van sociale contacten/sociale isolatie
- Effect op relaties/gezin
- Gedeeltelijk of geheel verlies van werk

Onbegrip van de omgeving:

- De omgeving ziet niet dat de patiënt nog steeds klachten heeft samenhangend met de doorgemaakte aandoening.
- Er is onbekendheid met sarcoïdose en vermoeidheid.
- Het verloop is grillig en verschilt per patiënt.

Het is van belang dat sarcoïdopatiënten leren omgaan met vermoeidheid, al is nog geen onderzoek gedaan naar effectieve therapeutische strategieën. Als er sprake is van intermitterende vermoeidheid is het van belang te leren zuinig om te gaan met energie, en activiteit en rust af te wisselen.

Het kan voldoening geven wel iets te doen en daardoor kun je weer meer energie krijgen. Daarnaast is het voor iedereen van belang de balans tussen psychische en fysieke belasting/belastbaarheid te vinden, en de vermoeidheid te accepteren.

Belasting is het geheel van lichamelijk, mentale en sociale aspecten dat iemand beleeft (Wat doe ik?) en belastbaarheid is de maximale lichamelijke, mentale en sociale druk die iemand aan kan (Wat kan ik?). Het evenwicht kan verstoord worden door onderbelasting, minder doen dan je aankunt, en overbelasting, meer doen dan je aankunt.

Onderbelasting leidt tot verslechtering van conditie en spierkracht, overbelasting kan dit ook veroorzaken, maar bovendien leiden tot extremere vermoeidheid en pijn.

07 TIPS OM VERMOEIDHEID TEGEN TE GAAN OF TE VERMINDEREN.

Tip 1

Slapen

- Sta iedere dag op dezelfde tijd op.
- Slaap overdag niet te veel.
- Zorg voor zo min mogelijk verstoringen.
- Ga niet met een volle maag slapen.
- Gebruik geen alcohol, thee, koffie, cola, chocola en tabak.

Tip 2

Goede energieverdeling

- Vind een goede balans tussen inspanning en ontspanning.
- Houd een dagboek bij.
- Leg afspraken meteen vast.
- Bereid activiteiten voor en splits ze eventueel op.

Tip 3

Salamitechniek

- Voer bezigheden rustig uit.
- Doe activiteiten in stukjes en neem rust tussendoor.
- Vermijd tijdsdruk.
- Ga niet te lang achter elkaar door.
- Zorg voor strategische rustplekken in en om het huis.

Tip 4

Wenselijk en haalbaar

- Ga niet voortdurend over je grenzen heen.
- Stel minder hoge eisen aan jezelf.

Tip 5

Zinvolle/haalbare doelen

- Leg de lat niet steeds zo hoog!
- Je haalt het dan niet en raakt gefrustreerd.
- Als je de lat wat lager legt, ben je blij als je je doel bereikt.
- Moeten 'moet' niet.

Tip 6

Prioriteiten stellen

- Leer nee zeggen.
- Doe belangrijke dingen als je je goed voelt.
- Bewaar ook energie voor leuke dingen.
- Stel grenzen.

Tip 7

Leren accepteren

- Kijk naar wat je wel kunt in plaats van wat je niet kunt.
- Verzet je niet als iets niet lukt, maar accepteer het.
- Praat of lees erover.
- Wissel ervaringen uit.

- Stop met tegen de stroom in te zwemmen.
- Wees lief voor jezelf.
- Je mag moe zijn.
- Zorg goed voor jezelf.

Tip 8

Geregeld bewegen

- Inspanning geeft ontspanning!
- Volg een aangepast sportprogramma.
- Bewegen is goed voor je conditie, lichaamsgewicht en stemming.

Tip 9

Afleiding/ ontspanning

- Ontspanningstechnieken
- Muziek luisteren/maken
- Kunst
- Lezen
- Wandelen
- Creatief bezig zijn.
- Leer anders denken.

Tip 10

Sociaal netwerk

- Bezoek familie of vrienden.
- Vraag om hulp.
- Accepteer hulp.
- Durf grenzen te stellen.

Tip 11

Voeding en vocht

- Zorg voor goede en gezonde voeding.
- Kook of doe boodschappen als je je goed voelt.
- Gebruik kant en klare maaltijden/kook dubbel/vries maaltijden in.

08 ENERGIEBE- SPARING

Voer activiteiten zo uit dat je niet onnodig energie verspilt en pijnklachten voorkomt of vermindert.

Tip 1. Doe alles met een rechte rug in een ontspannen uitgangshouding.

Tip 2. Doe dingen zittend in plaats van staand.

Tip 3. Vermijd eenzijdige bewegingen zoals vegen, strijken, ramen wassen of zagen.

Tip 4. Vermijd statische belasting: sta, zit of lig niet lang in eenzelfde houding en houd niet te lang iets vast.

Tip 5. Adem uit bij kracht zetten.

Tip 6. Voorkom zwaar tillen.

Tip 7. Elvosico

- **Elimineren** = weglaten
- **Volgorde** veranderen
- **Simplificeren** = vergemakkelijken
- **Combineren**



www.ZOL.be



www.twitter.com/ZOLziekenhuis



www.facebook.com/ZOLzh



www.youtube.com/user/ZOLziekenhuis

Schrijf u in op onze nieuwsbrief via www.zol.be

Raadpleeg online uw medisch dossier via www.mijnzol.be