



Na een dag hard werken
of intensief sporten is

het heel normaal dat je
moe bent. Moe, maar
voldaan. Als je kanker hebt
of hebt gehad, kun je moe
zijn zonder dat daar een
aanwijsbare reden voor is.

Themaboekje

VERMOEIDHEID BIJ OF NA KANKER



Simpelweg uitgeput en tot niets in staat. Moeite hebben met concentratie en je wat neerslachtig voelen. Vaak komt de vermoeidheid plotseling opzetten, zonder waarschuwing vooraf. Dat kenmerkt vermoeidheid bij kanker.

Vermoeidheid

Na een dag hard werken of intensief sporten is het heel normaal dat je moe bent. Moe, maar voldaan. Je weet waar de vermoeidheid vandaan komt en na een goede nachtrust of even gas terugnemen, is de vermoeidheid meestal voorbij.

Als je kanker hebt of hebt gehad, kun je moe zijn zonder dat daar een aanwijsbare reden voor is. Lichamelijke oorzaken, zoals bloedarmoede, infecties, schildklieraandoeningen en andere ziekten zijn onderzocht en heeft je arts uitgesloten. Ook is er geen verband met inspanningen die je verricht. Je voelt je simpelweg uitgeput en tot niets in staat, hebt moeite je te concentreren en bent wat neerslachtig. Vaak ook komt de vermoeidheid plotseling opzetten, zonder waarschuwing vooraf.

Vermoeidheid tijdens de behandeling

Als je behandeld wordt voor kanker dan is de verklaring voor vermoeidheid eenvoudig te vinden. Vanwege je ziekte maak je je zorgen, waardoor je minder rust vindt en misschien minder goed slaapt. Daarnaast veroorzaakt de behandeling zelf ook vermoeidheid. Een behandeling voor kanker breekt niet alleen de kwaadaardige, maar ook gezonde cellen af. Chemotherapie vermindert bijvoorbeeld het aantal rode bloedcellen in je lichaam. Dit kan leiden tot bloedarmoede en dus vermoeidheid. Ook ontstekingen kunnen je vermoeidheid verergeren.

De meeste kankerpatiënten (en de mensen om hen heen) zien deze vermoeidheid als 'iets dat erbij hoort'. Meestal gaat dit vanzelf weer voorbij.

Vermoeidheid na een behandeling

Ook na behandeling, als de vooruitzichten goed zijn, blijkt twintig tot veertig procent van de kankerpatiënten last te hebben van langdurige vermoeidheid. Deze vermoeidheid is vergelijkbaar met de vermoeidheid van mensen met een hartaandoening of een chronische aandoening van het bewegingsapparaat.

Het eerste jaar na de behandeling staat in het teken van herstel, zowel lichamelijk als geestelijk. Dit herstel vraagt veel energie en kan voor een nieuwe vermoeidheid zorgen. Soms steekt die vermoeidheid pas na lange tijd de kop op.

De vermoeidheid kan te maken hebben met:

- je leeftijd
- je conditie (ook voordat je kanker kreeg)
- eventuele complicaties van de behandeling
- je voeding en eetlust
- andere ziektes
- pijn en misselijkheid
- het stadium van de ziekte
- mogelijke uitzaaiingen

Lang niet altijd is de oorzaak van de vermoeidheid duidelijk. Psychische en emotionele problemen veroorzaken misschien nog wel vaker vermoeidheidsklachten dan lichamelijke problemen. Kanker maakt je onzeker. Je weet niet wat de toekomst je brengt en daardoor ben je bang of verdrietig. De onzekerheid kan leiden tot slapeloosheid, je maakt je zorgen om je partner of kinderen en bent bang dat de kanker terugkomt. Besef dat je door je ziekte en de behandelingen moe kunt zijn en dat dat ook mag. Bepaal je grenzen, niet alleen voor jezelf, maar ook naar je omgeving toe.

Deze vermoeidheid - na behandeling - wordt vaak een chronische vermoeidheid genoemd. Dat wil niet zeggen dat je er nooit vanaf komt, maar je kunt er wel heel lang last van hebben.

VOORSPELLEN VAN CHRONISCHE VERMOEIDHEID

Het voorspellen van chronische vermoeidheid blijkt lastig. Uit onderzoek blijkt chronische vermoeidheid niet afhankelijk te zijn van de soort kanker die je hebt gehad of je leeftijd. De duur van de behandeling blijkt echter wel een rol te spelen. Heb je een lange en intensieve behandeling gehad, dan is de kans groter dat je last krijgt van blijvende vermoeidheid. De soort behandeling speelt daarentegen weer geen rol. Het maakt niet uit of je bestraald bent, chemo- of immuuntherapie hebt gehad of een combinatie van beiden. Heb je alleen een operatie gehad, dan is de kans op chronische vermoeidheid wel kleiner.

ALS JE NIET MEER BETER WORDT

Dit boekje is met name gericht op mensen die behandeld zijn voor kanker en goede vooruitzichten hebben. Dat neemt niet weg dat het voor mensen, die weten dat ze niet meer beter worden, ook handige tips en informatie kan bevatten.

Invloed op vermoeidheid

Er zijn verschillende factoren van invloed op je vermoeidheid:

- **Verwerking van de ziekte**

Kanker hebben is heel ingrijpend. Tijdens de behandeling word je geleefd; je gaat van afspraak naar afspraak, er verandert van alles, enzovoort. Pas wanneer de behandelingen achter de rug zijn begin je met verwerken van wat je is overkomen. Je merkt dan pas echt wat de ziekte met je heeft gedaan. Ook kan het zijn dat je nu pas tijd krijgt om verdrietig of boos te zijn. Dit alles kan je erg moe maken.

- **Angst dat de kanker terugkomt**

Soms ben je bang dat de kanker terugkomt. Vooral wanneer je weer op controle moet, kan dit de kop opsteken. Ook daardoor kun je moe zijn.

- **Weinig controle**

Je kunt het idee hebben dat je lichaam je in de steek heeft gelaten en dat je geen controle hebt over je lijf en de ziekte.

- **Weinig aandacht**

Tijdens de behandeling krijg je vaak veel aandacht van de mensen om je heen. Als de behandeling achter de rug is, gaat voor hen het gewone leven weer verder en soms voel je je daardoor in de kou staan en genegeerd.

- **Verstoord slaap-waakritme**

Het is een vicieuze cirkel, als je moe bent blijf je 's ochtends langer in bed liggen of ga je overdag een keer extra rusten. Daardoor is het soms lastig om 's nachts de slaap te vatten en dat versterkt weer je vermoeidheid.

- **Lichamelijk actief**

Veel mensen met kanker hebben een wisselend patroon van activiteit: als het goed gaat doen ze veel, worden dan heel moe en stoppen met de activiteiten. Er zitten pieken en dalen in hun activiteitenpatroon. Dat geeft vaak meer vermoeidheid, dan wanneer de activiteiten evenwichtig over de dag of week verspreid zijn. Een klein deel van de mensen is te weinig actief. Ook dat kan vermoeidheid in stand houden.

Omgaan met je vermoeidheid

Als je veel moe bent en weinig energie hebt, heeft dat invloed op je hele leven. Je hebt minder energie voor je partner of gezin, kunt je werk en het huishouden misschien niet meer doen of bent vaker thuis. Ook daar moet je dus een nieuw evenwicht in zien te vinden. Ben je alleenstaand geraakt vanwege je ziekteproces, dan is het extra zwaar. Je moet meer zelf regelen en mist een belangrijke steun. Dat betekent dat je extra moet investeren in nieuwe mensen om je heen.

MAAK KEUZES

Je hebt niet meer zoveel energie als voor je ziekte, dus moet je je energie verdelen. Gaat fulltime werken niet meer? Doe een stapje terug en ga parttime werken. Soms moet je zelfs helemaal stoppen met werken. Dat kan zwaar zijn en heeft heel veel invloed op je dagelijks leven.

Probeer erachter te komen wat je wilt, waar je energie van krijgt. Wat kun je nog wel? Wat voelt goed? Kom op voor jezelf en laat je niets aanpraten door andere mensen. Vermoeidheid zie je niet aan de buitenkant, dus hebben mensen niet altijd begrip voor je situatie. Leg uit wat er aan de hand is, maar besteed er niet te veel energie aan. Probeer wel in contact te blijven met je omgeving en praat ook over andere dingen dan je ziekte.

LEER JE VERMOEIDHEID (HER)KENNEN

Om beter voorbereid te zijn kun je een tijdje een dagboek bijhouden. Noteer daarin wat je op een dag doet, wanneer je moe wordt en hoe dat voelt. Zo voel je je minder overvallen door je vermoeidheid. Wees eerlijk naar jezelf en maak onderscheid tussen geen zin hebben en moe zijn.

Wat je kunt doen tegen vermoeidheid

Het allerbelangrijkste is om de draad van je leven zo goed mogelijk op te pakken. Verder zijn er nog wel een aantal dingen die je kunnen helpen.

BEWEGEN

Het is heel belangrijk om je conditie te verbeteren. Daarvoor hoef je niet vijf keer in de week naar de sportschool te gaan. Maar bewegen is wel belangrijk. Je gaat minder piekeren waardoor je geestelijk minder vermoeid raakt en je zult beter kunnen slapen. Streef ernaar elke dag tenminste een uur aan lichaamsbeweging of sport te doen. Bouw het rustig op, begin met wandelen of fietsen. Hoe beter je conditie, hoe minder snel je moe wordt en hoe sneller je herstelt.

Vind je het lastig om in je eentje te gaan sporten, dan kun je lid worden van een sportvereniging waar mensen met een beperking welkom zijn. Informatie daarover vind je bijvoorbeeld op www.gehandicaptensport.nl. Er zijn ook lokale en regionale bewegingsgroepen voor (ex-)kankerpatiënten. Informeer ook eens bij de Stichting Tegenkracht voor sportbegeleiding op maat.

ACTIVITEITEN

Probeer je werk en huishouden weer op te pakken, en besteed aandacht aan je sociale contacten. Wissel lichamelijke en geestelijke activiteiten af en plan niet te veel op een dag. Creëer voldoende rustpunten. Bescherm jezelf tegen te veel indrukken en zet op gezette tijden de deurbel af en telefoon op stil. Zorg voor een regelmatig slaap-waakritme. Misschien was je gewend overdag een extra dutje te doen of extra lang uit te slapen. Probeer dit af te bouwen, zo doe je weer meer energie op. Ten slotte is het belangrijk dat je goed en gezond eet. Meer informatie over gezond eten vind je op de website van het Voedingscentrum. Je kunt ook altijd de hulp van een diëtist inschakelen.

LOTGENOTEN

Soms kan het je meer helpen om met een lotgenoot te praten; iemand die hetzelfde meemaakt en echt weet waar je het over hebt. Een lotgenoot heeft vaak aan één woord genoeg en kan je goede tips en praktische informatie geven. Word bijvoorbeeld lid van Hematon, daar vind je lotgenoten. Hematon organiseert bijeenkomsten waarbij speciale aandacht is voor vermoeidheid.

Kijk op www.hematon.nl/agenda. Je kunt ook bellen (030 760 38 90) of mailen: lotgenotencontact@hematon.nl.

Professionele hulp

Maak je je zorgen? Dan kun je ook professionele hulp zoeken bij een:

- huisarts of praktijkondersteuner
- maatschappelijk werker
- oncologieverpleegkundige
- psycholoog
- wijkverpleegkundige

Veel professionals verwijzen niet snel genoeg door bij langdurige vermoeidheid na kanker. Ze erkennen het probleem, maar denken dat het er nu eenmaal bij hoort. Terwijl er vaak nog wel verbetering mogelijk is. Heb jij het gevoel dat je arts je niet serieus neemt?

Wijs hem dan op het Nederlands Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid of de internettherapie van het Helen Dowling Instituut. Of misschien kom je in aanmerking voor oncologische revalidatie.

INLOOPHUIZEN EN THERAPEUTISCHE CENTRA

Je kunt ook eens naar een inloophuis. In een huiselijke omgeving kun je daar praten met andere (ex-)kankerpatiënten of deelnemen aan een van de activiteiten. Je hoeft hiervoor geen afspraak te maken. Geregeld zijn er ook thema- en voorlichtingsbijeenkomsten waaraan je kunt deelnemen.

Therapieën bij vermoeidheid

De vermoeidheid na een behandeling tegen kanker kan vanzelf overgaan of wanneer je weer conditie hebt opgebouwd. Als dit na enkele maanden nog niet gebeurd is - of je vindt het te lang duren - dan kun je een speciale therapie volgen. Informeer vooraf bij je ziektekostenverzekeraar of de kosten worden vergoed.

COGNITIEVE GEDRAGSTHERAPIE

Het Nederlands Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid (NKC) heeft een speciale behandeling ontwikkeld voor vermoeidheid lang na de behandeling. Deze behandeling heet cognitieve gedragstherapie. Uit onderzoek blijkt dat ongeveer driekwart van de mensen die deze behandeling kregen, er baat bij heeft. Cognitieve gedragstherapie is een vorm van psychotherapie die zich richt op een verandering van gedrag en gedachten. Je kunt kiezen uit een groepstherapie, individuele therapie of zelfbehandeling.

INTERNETTERAPIE

Het Helen Dowling Instituut heeft een internettherapie ontwikkeld 'Minder moe bij kanker', de therapie helpt vermoeidheid verminderen. In drie maanden tijd leer je anders omgaan met je vermoeidheid. Wekelijks bekijkt je therapeut hoe je de oefeningen en opdrachten doet, waarna je feedback, antwoorden en adviezen krijgt. Ben je hierin geïnteresseerd, vraag dan om een verwijzing van je arts.

MEDISCH SPECIALISTISCHE REVALIDATIE BIJ ONCOLOGIE

Misschien kom je in aanmerking voor oncologische revalidatie. Deze revalidatie is erop gericht om tijdens of na kanker de draad zo goed mogelijk weer op te pakken op fysiek, emotioneel en sociaal vlak. Je krijgt daarover advies, werkt aan je lichamelijke conditie en je leert hoe je je energie het beste kunt verdelen. Om gebruik te kunnen maken van medisch specialistische revalidatie bij oncologie zijn een verwijzing van je behandelend arts en een intake door de revalidatiearts noodzakelijk.

Over Hematon

Bloedkanker of lymfklierkanker zet je leven op z'n kop. De diagnose roept veel vragen en onzekerheid op. Medische vragen over behandeling en kansen op herstel. Wat is eigenlijk een lymfoom, myeloom of leukemie? Wat betekent een stamceltransplantatie en hoe kan ik de informatie van de specialist goed begrijpen? Maar ook vragen op praktisch, sociaal en financieel gebied. Verandert de relatie met mijn partner en kinderen? Hoe vertel ik het mijn werkgever? En wat zijn mijn rechten bij re-integratie op mijn werk of het overstappen naar een andere ziektekostenverzekeraar?

Herken je dit soort vragen, waar vaak moeilijk antwoord op te vinden is? Maak dan gebruik van Hematon en word lid! Hematon is er voor mensen met bloed- of lymfklierkanker, mensen die een stamceltransplantatie (hebben) ondergaan en hun naasten. Hematon biedt betrouwbare ervaringsdeskundigheid en komt op voor jouw belangen. Wij snappen je zorgen en vragen.

Wat kun je van Hematon verwachten?

- Persoonlijk contact via onze lotgenoten-telefoon (030 760 38 90), voor alle vragen over omgaan met je ziekte. Maar ook als je behoefte hebt aan een luisterend oor van iemand die begrijpt waarmee je zit. Mailen kan ook: lotgenotencontact@hematon.nl.
- Vragen stellen, kennis en ervaringen delen via onze besloten Facebookgroepen (facebook.com/hematon.nl) of via twitter (@HematonNL). Ontmoet op een laagdrempelige manier andere mensen die leven met dezelfde ziekte en leer van elkaar.

- Medische informatie over jouw ziekte in begrijpelijke taal via www.hematon.nl. Op onze site vind je daarnaast nieuws over onder andere de laatste medische ontwikkelingen en over onze activiteiten en diensten. Via blogs, video's en links naar sociale media leer je meer over je ziekte en kun je in contact komen met andere patiënten of naasten.
- Belangenbehartiging bij bijvoorbeeld overheid, verzekeraars, ziekenhuizen en wetenschappelijke verenigingen. We vertegenwoordigen het patiëntenperspectief bij vraagstukken rond onder meer dure medicijnen, meedoen aan wetenschappelijk onderzoek, kwaliteit van zorg of kanker en werk.
- Coaches Kanker en werk, en handige online tools die je ondersteunen als je aan het werk gaat of wilt blijven.
- Eenmaal per kwartaal Hematon Magazine, boordevol interviews, nieuws en medische updates (voor leden) en zo'n tienmaal per jaar de digitale Hematonnieuwsbrief.
- Informatie- en lotgenotenbijeenkomsten bij jou in de buurt, met experts en ervaringsdeskundigen. Ontmoet andere mensen met dezelfde ziekte en wissel ervaringen uit. Kijk op www.hematon.nl/agenda voor alle activiteiten en bijeenkomsten.

Word lid!

Wil je gebruik maken van alle diensten van Hematon of wil je ons werk ondersteunen? Kijk op www.hematon.nl en klik op de banner "Word lid!" Lukt dat niet, bel dan 030 760 34 60.

Aan dit boekje is met de grootst mogelijk zorgvuldigheid gewerkt. Echter, je kunt geen rechten ontlene aan de inhoud. Waar mogelijk houden wij rekening met de in Nederland geldende behandelrichtlijnen. Toch kan de werkwijze in een specifiek ziekenhuis afwijken van de informatie die hier wordt gegeven. Waar wij verwijzen naar externe websites, kunnen wij geen verantwoordelijkheid nemen voor de inhoud van die websites, voor de privacybescherming op die websites of voor diensten die eventueel via die websites worden aangeboden.

COLOFON

Uitgave Stichting Hematon
juni 2017

TEKST

Miriam Jans, met medewerking
van Thea Brouwer, GZ-psycholoog NIP
en ervaringsdeskundige

FOTOGRAFIE

Harold van Beele

VORMGEVING

Marker Ontwerp

STICHTING HEMATON

Postbus 8152
3503 RD Utrecht
030 760 34 60
info@hematon.nl

NL70 RABO 0177 8963 10

Stichting Hematon heeft de status van Algemeen Nut Beogende Instelling (ANBI). Dit houdt in dat donaties aan de stichting aftrekbaar zijn als giften aan het goede doel. Hematon maakt deel uit van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en wordt gesubsidieerd door KWF Kankerbestrijding.



Nederlandse
Federatie van
Kankerpatiënten
organisaties

