

Wat helpt patiënten zelf
bij het hanteren van vermoeidheid?

‘Leuke dingen geven meer energie!’

Acromegaliepatiënten weten wat het is om te leven met vermoeidheid. De leden van het patiëntenpanel van Pfizer hebben besproken hoe ze hiermee omgaan. Samen inventariseerden ze tips* voor lichaam en geest, en voor de dagelijkse praktijk.

* Let op: het betreft persoonlijke adviezen die voor iedereen anders kunnen uitpakken. Overleg het met je behandelaar.



Lichaam



- Ontdek je grenzen bij het bewegen en sporten.
- Leer luisteren naar je lichaam. Sta stil en voel wat je moe maakt en wat juist energie geeft.
- Let op voeding; gebruik bijvoorbeeld alleen suikers uit fruit.
- Eet gezond: weinig suiker en zout, en eet caloriearm.
- Hou een middagslaapje zonder je daar schuldig over te voelen.
- Zorg bij krachttraining dat de trainer begrijpt dat je eerder geremd moet worden dan gestimuleerd.
- Ga aan je conditie en spierkracht werken met een sportarts. Die is goed in staat om een opbouwschema voor je te maken.
- Als je extreem moe bent, geef je er dan aan over.
- Wandel een paar keer per dag.
- Doe aan energiemangement in plaats van aan timemangement.
- Slaap op regelmatige tijden.
- Als slapen moeilijk is, onderzoek dan of er misschien sprake is van slaapapneu.
- Let op dat je niet overprikkeld raakt door bijvoorbeeld je computer, lawaai of drukke winkels.
- Probeer je lijf in een zo goed mogelijke conditie te houden.
- Zorg voor voldoende (maar niet te veel) slaap en een vast slaappatroon.

INDIVIDUELE TIPS

Ik maak altijd gebruik van CPAP (Continuous Positive Airway Pressure) masker.

Als het een keer wat later wordt, neem ik een middel in waar ik energie van krijg.

Ik kreeg van mijn huisarts een middel waardoor ik beter kan slapen.

Ik heb veel baat gehad bij een revalidatietraject.

Ik heb veel gehad aan de tips en hulp van de ergotherapeut.

Ik ben zelf bloeddruk, glucose, hartslag en saturatie gaan meten om meer inzicht te krijgen in bepaalde functies.

Yoga hielp mij te leren luisteren naar mijn lichaam en geest.



- Leer omgaan met onbegrip uit de omgeving over je beperkte energieniveau.
- Leer je eigen grenzen te bewaken.
- Leer te aanvaarden dat de vermoeidheid er is.
- Mediteren kan helpen.
- Check meerdere keren per dag hoe je lichaam voelt, en speel daar op in.
- Leer jezelf accepteren en wees lief voor jezelf.
- Placebo-effect: geloof dat je medicijnen ook echt werken en goed voor je zijn.
- Voel je niet schuldig of bezwaard als je nee zegt.

INDIVIDUELE TIPS

Ik heb veel gehad aan het lezen van verhalen van andere patiënten. Daar leerde ik van en ze gaven me steun.

Ik ging een soort dagboek bijhouden met meetwaarden; hoe ik me voelde, wat ik deed en hoe vermoeid ik was. Zo ga je verbanden zien.

Planning en organisatie



- Plan niet te veel en maak vooral geen afspraken op langere termijn.
- Plan 's avonds niets.
- Vermijd drukke winkels of bijeenkomsten (vanwege prikkels).
- Goed plannen is belangrijk. Plan bijvoorbeeld na een klus een pauze in.
- Creëer structuur in je dagelijkse activiteiten zodat bepaalde dingen op de automatische piloot gaan.
- Doe dingen die je leuk vindt, want die geven energie.
- Creëer rust, reinheid, regelmaat en beweeg.
- Het blijft een zoekproces; probeer verschillende dingen uit om te kijken wat jou helpt.
- Wees consequent met medicijnen (op tijd innemen, niet vergeten mee te nemen, niet experimenteren met dosering).

INDIVIDUELE TIPS

Ik doe maximaal 2 activiteiten op een dag.

Ik organiseer mijn leven om mijn vermoeidheid heen door 's morgens vooral zittende dingen (administratie, regelingen) te doen en 's middags (als die dag het toelaat) meer activiteiten die lichamelijke inspanning vereisen. Ik slaap een paar uur overdag als ik 's avonds naar de bioscoop of het theater wil.

Ik heb standaard een paar dagen in de week geen afspraken.

Ik werk 4 uur per dag en daarna ga ik 1 à 2 uur slapen.

Digitaal



- Kijk niet te veel tv en/of op je mobiel vanwege het blauwe licht dat 'wakker houdt'.
- Als geheugensteuntje plan ik alle belangrijke klussen en taken in mijn agenda. Zo houd ik overzicht.
- Ik heb mijn apparaten standaard op night shift staan, zodat bij zonsondergang het scherm al lichtelijk oranje/rood is.
- Ik gebruik de herinneringen-app op mijn telefoon die meldt wat ik moet doen. Dat geeft rust, want dan hoeft ik er zelf niet meer aan te denken.
- Ik gebruik de Untire app; die geeft goede tips en leefstijladviezen bij vermoeidheid.



- Ik hou mijn sociale contacten beperkt en dat is prima.
- Ik spreek liever bij een ander af dan dat ik bij mij thuis afspreek. Ik kan dan makkelijker zelf het moment van vertrek bepalen en hoef niet tegen mensen te zeggen dat ze moeten gaan, omdat ik rust nodig heb.
- Als ik bij mensen op bezoek ben, vraag ik of de radio/tv uit mag.
- Als ik bijvoorbeeld in een restaurant ben dan ga ik met mijn gezicht niet richting straat of raam zitten.
- Als ik naar een concert ga, neem ik mijn eigen stoeltje mee waar ik eventueel mijn hoofd op kan laten rusten.

Dit zijn allemaal tips die acromegaliepatiënten elkaar gaven om te leren omgaan met vermoeidheid en verminderde energie. Sommige tips zijn natuurlijk gemakkelijker gezegd dan gedaan.

Zoek je daarbij hulp?

De Nederlandse Hypofyse Stichting (NHS) kan je in contact brengen met lotgenoten en je adressen geven van betrouwbare organisaties en instellingen.

www.hypofyse.nl