

Vermoeidheid bij acromegalie.
Wat kunt u ertegen doen?

Vermoeidheid is een veelvoorkomend symptoom bij acromegalie. Het kan uw dagelijks leven ernstig verstoren. Misschien weet u helemaal niet dat u vermoeid bent als gevolg van deze ziekte. Of denkt u dat het er nu eenmaal bij hoort. Hoe dan ook, uw kwaliteit van leven kan aanzienlijk verbeteren als u de juiste (medische) zorg krijgt.

Aarzel niet om de vermoeidheidsklachten met uw behandelend arts te bespreken. Deze kan uw situatie analyseren, mogelijke complicaties aanpakken en u helpen oplossingen te vinden.

Zelf kunt u ook actie ondernemen om uw leven met acromegalie gemakkelijker te maken. In deze brochure vindt u daarvoor tips en praktische hulpmiddelen, zoals een persoonlijk antivermoeidheidsplan.

WAT is vermoeidheid bij acromegalie?

Moe zijn als gevolg van acromegalie uit zich op verschillende manieren:

- **Lichamelijk:** kortademigheid, krachtverlies, slaperigheid, gapen, traagheid, hangen. Het gevoel van: "Ik kan niet meer opstaan", "Ik wil alleen maar slapen", "Ik heb geen kracht meer", "Ik ben zo langzaam".
- **Veranderingen in gedrag:** ongeduldig, prikkelbaar, emotioneel kwetsbaar, stemmingswisselingen, de neiging om te huilen, overgevoeligheid. Het gevoel van: "Ik kan niets meer verdragen", "Alles irriteert me", "Mensen irriteren me", "Ik word boos om niets", "Ik ben in een slecht humeur", "Ik begin te huilen om niets".
- **Cognitieve stoornissen:** concentratieproblemen, problemen met het uitvoeren van normale taken, tekortschietende aandacht, problemen met gesprekken volgen. Het gevoel van: "Ik kan me niet meer concentreren op mijn werk", "Ik vergeet steeds dingen", "Mijn gedachten dwalen af", "Ik kan de woorden niet meer vinden".

Het is belangrijk om dit soort tekenen van vermoeidheid te herkennen voordat u er te veel last van krijgt, want dan kan het een bron van stress worden.

WAAROM die vermoeidheid bij acromegalie?

Vermoeidheid komt heel vaak voor bij mensen met acromegalie. De oorzaken kunnen zijn:

- De diagnose zelf, een nieuwe behandeling, een veranderd uiterlijk met alle onzekerheden, zorgen en angst die dit kan geven tijdens diverse fases van behandeling.
- Anatomische veranderingen in het gezicht. Deze kunnen leiden tot slaapapneu (ademhalingspauzes tijdens de slaap), wat kan zorgen voor een slechtere slaapkwaliteit.
- Vermindering van de functie van het hart. Daardoor kan de pompfunctie niet meer goed worden uitgevoerd, wat kan leiden tot kortademigheid.
- Gewichtstoename (die aanzienlijk kan zijn) maakt dat u zich meer moet inspannen om bijvoorbeeld de trap op te komen.
- Gewrichts-, bot- en hoofdpijn kunnen vermoeidheid veroorzaken of verergeren.

- Minder hormoonaanmaak van de schildklier, de bijniere of andere klieren. Dat kan leiden tot vermoeidheid, een depressieve stemming of verlies van eetlust.
- Suikerziekte als gevolg van de ziekte of de behandeling.
- Verandering in de energiehuishouding. Groeihormoon is een belangrijk natuurlijk signaal waardoor er geschakeld wordt tussen suiker- en vetverbranding.
- Bijwerking van de groeihormoon- onderdrukkende medicatie die uw arts heeft voorgeschreven. Belangrijk: mocht u denken dat uw medische behandeling de vermoeidheid

- veroorzaakt, dan mag u niet met uw behandeling stoppen zonder eerst advies aan uw arts te vragen. Bedenk bovendien dat de vermoeidheid vaker wordt veroorzaakt door de ziekte dan door de behandeling.
- Het spanningsveld tussen iets willen doen, maar niet meer kunnen doen.
 - Het veranderde uiterlijk, dat mogelijk onzekerheid geeft in sociaal opzicht of binnen uw relatie.

Besprek de vermoeidheid met uw arts. Voor sommige oorzaken zijn specifieke behandelingen mogelijk, zoals bij slaapapneu.

- 4 Probeer mogelijk vermoeiende activiteiten te plannen op tijdstippen waarop u zich het meest fit voelt (bijvoorbeeld in de ochtend, na de lunch).
- 5 Praten over uw vermoeidheid – al vertelt u gewoon even aan iemand dat u moe bent – kan al wat verlichting geven.
- 6 Vraag om hulp en accepteer deze vooral ook. U kunt mensen in uw omgeving vragen om te helpen met vermoeiende taken, ook al is dat misschien niet makkelijk. Vaak vinden ze het juist fijn dat ze iets voor u kunnen doen. Misschien komt u in aanmerking voor hulp thuis (thuiszorg).
- 7 Leven met een chronische ziekte leidt vaak tot angstgevoelens. Vraag de huisarts om advies en zo nodig om hulp voor psychologische ondersteuning.
- 8 Spaar uw energie en bewaar deze voor de activiteiten en taken die het belangrijkste voor u zijn.
- 9 Richt u niet op wat u niet kunt doen, maar wees blij met wat u wél heeft bereikt. Wees aardig en mild voor uzelf. Helpende gedachten zijn bijvoorbeeld: “Ik kon niet stofzuigen, maar ik maakte een snack klaar voor de kinderen”, “Ik heb de maaltijd niet zelf klaargemaakt, maar ik heb sushi besteld en kon ervan genieten met al mijn gasten, zonder mezelf uit te putten in de keuken”.

HOE kunt u omgaan met uw vermoeidheid?

- 1 Neem de tijd om te bepalen waardoor u zich vermoeid voelt. Het kan bijvoorbeeld komen door:
 - Uw levenstempo.
 - Een schuldgevoel omdat u de dingen niet doet zoals u ze zou ‘moeten’ of willen doen.
 - Slaapgebrek.
 - Impactvolle gebeurtenissen (de diagnose zelf, de behandeling, verlies van baan, nieuwe baan, verhuizing, relationele zaken, of een scheiding).
 - Verlies van controle.
 - Te hoge doelen stellen.
 - Moeite hebben met hulp vragen.
 - Pijn.
 - Gezondheidsproblemen.
 - Werkoverbelasting.
 - Veel medische afspraken.
- 2 Probeer te bepalen waar u het meest vermoeid van wordt. Vraag uw behandelend arts, vrienden of familie om mee te denken en zoek in overleg met hen naar manieren om bepaalde zaken anders te organiseren. Vraag uw arts zo nodig om een verwijzing naar een psycholoog of maatschappelijk werker. Oriënteer u bij de patiëntenvereniging (de Nederlandse Hypofyse Stichting: www.hypofyse.nl).
- 3 Stel uzelf bij vermoeiende bezigheden de volgende vragen:
 - Kan ik besluiten om deze activiteit niet meer uit te voeren?
 - Kan ik de activiteit minder vaak uitvoeren?
 - Kan ik het overlaten aan iemand anders?

TIPS en TRUCS voor het sparen van uw energie

- Laat uw boodschappen thuisbezorgen.
- Probeer dingen zittend te doen (plaats bijvoorbeeld een krukje in de douche).
- Droog uzelf met uw badjas in plaats van een handdoek.
- Drink voldoende water.
- Eet op vaste tijden en neem de tijd ervoor.
- Eet voldoende, maar niet te veel.
- Kies voor fruit en groenten.
- Vermijd suiker en zoete producten.

Leer te ontspannen

Ga na op welke manier u het beste uw energie kunt herpakken.

Kruis aan wat bij u past en vul het lijstje eventueel aan.

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Rust nemen | <input type="checkbox"/> Een boek lezen |
| <input type="checkbox"/> Afstand nemen en op een rustige plek gaan zitten | <input type="checkbox"/> Een stille plek opzoeken |
| <input type="checkbox"/> Een paar minuten gaan liggen | <input type="checkbox"/> Een bad nemen |
| <input type="checkbox"/> Een wandelingetje maken | <input type="checkbox"/> Sporten |
| <input type="checkbox"/> Naar buiten gaan | <input type="checkbox"/> _____ |
| <input type="checkbox"/> Een familielid of vriend bezoeken of bellen | <input type="checkbox"/> _____ |
| <input type="checkbox"/> Spelen | <input type="checkbox"/> _____ |
| <input type="checkbox"/> Tekenen | |
| <input type="checkbox"/> Een dutje doen | |
| <input type="checkbox"/> Naar muziek luisteren | |

Plan dagelijks en wekelijks (liefst vaste) momenten in om even op adem te komen. Denk vooral aan zo'n moment na vermoeiende activiteiten.

Leer goed te ademen

U kunt leren ontspannen door yoga of meditatie. Deze methoden zijn gebaseerd op spiersamentrekking of spierontspanning, en geestelijke concentratie of ademhaling.

Voorbeeld van een ademhalingsoefening:

- Ga rechtop staan, met de voeten plat op de grond, uit elkaar, ter breedte van het bekken.
- Sta op en rol uw schouders naar achteren, zodat de borst naar voren komt.
- Adem langzaam uit, terwijl u uw armen optilt tot uw schouders. Zet uw ademhaling vast gedurende 1 à 2 seconden.
- Adem rustig uit, breng uw armen omlaag langs het lichaam.

Doe dit een paar keer soepel en rustig.

Overleg wel even met uw arts als u wilt beginnen met lichamelijke activiteiten.

Uw persoonlijke antivermoeidheidsplan

Na het lezen van deze brochure bent u klaar om uw persoonlijke 'antivermoeidheidsplan' op te stellen.

- 1 Ik ontsla mezelf van een paar taken waar ik moe van word.
 - Voorbeeld 1: Lawaai maakt me vermoeid, dus ik kies voor een rustig restaurant.
 - Voorbeeld 2: Ik vind het invullen van administratieve formulieren uitputtend en daarom vraag ik een vriend om mij te helpen.

Factor of taak	Hoe ik mezelf ontlast

- 2 Ik organiseer activiteiten of vermoeiende taken naar mijn eigen voorkeur. Zijn er taken die u opnieuw of anders wilt inplannen?

De ochtend	De middag

3 Ik besluit om hulp te vragen. Voor welke taken?

4 Ik plan hersteltijd voor mezelf in. Voor wat? Wanneer?

	Ma	Di	Wo	Do	Vr	Za	Zo
Ochtend							
Middag							
Avond							

5 Ik noteer elke dag een positief punt en deel dat met mijn beste vrienden en familieleden.

Bijvoorbeeld:

“Ik heb vanmiddag de tijd genomen om een korte wandeling in het bos te maken. Dat pepte me op!”

“Vandaag heb ik de groenteboer gevraagd om me te helpen mijn karretje naar de auto te brengen.”

Veel succes!