

## “Als ik opsta, ben ik nog net zo moe als toen ik ging slapen....”

Vermoeidheid is een veelgehoorde en herkenbare klacht bij het syndroom van Sjögren. Wie kan er niet over meepraten? Tijdens regionale en landelijke bijeenkomsten, op social media en in publicaties komt dit onderwerp steeds weer terug. Daarom hebben wij de lezers via Facebook en 'n Ogenblikje gevraagd hun ervaringen met ons te delen. Op de komende pagina's beschrijven enkele lezers hun persoonlijke ervaringen met vermoeidheid. We worden er niet minder moe van als we het lezen maar het herkennen van wat anderen doormaken, kan troost bieden.

Prof. dr. Rinie Geenen doet de aftrap met de vraag hoe je de moeheid zou kunnen omschrijven; hoe leg je het uit aan andere mensen? Daarna volgen er zes reacties van lezers. U leest bijvoorbeeld over hun deelname aan het onderzoek naar vermoeidheid in Woerden. Tot slot komt Rinie Geenen, samen met Charlotte Dewesaran-van der Ven, weer terug met een tweede artikel. Daarin leest u over hoe je met een goed slaap- en waakritme je moeheid terug kunt fluiten (al is dat lastig... fluiten zonder speeksell). Het eerste artikel van hun hand over vermoeidheid hebt u al in het vorige nummer kunnen lezen, het derde deel komt in nummer 126.

**Wilt u ook uw verhaal kwijt? Stuur uw reactie naar [eindredacteur@nvsp.nl](mailto:eindredacteur@nvsp.nl)**

# Leg dat maar eens uit aan anderen, dat je moe bent

Moeheid is een gevoel en een gevoel is moeilijk te zien. Het is dus maar goed dat we kunnen vertellen dat we moe zijn. Als de moeheid vaak voorkomt, kunnen we elke keer zeggen dat we moe zijn. En als de moeheid erg groot is dan kunnen we zeggen dat we zo moe zijn dat we ons nauwelijks nog kunnen voortbewegen.

Heeft u ooit zo duidelijk aan anderen meegedeeld dat u altijd maar moe bent? Het zou kunnen dat u er dan snel weer mee bent gestopt, omdat u niet als een klager wilt overkomen. U kunt er natuurlijk ook voor kiezen om helemaal niets te zeggen. De vraag is echter of dat dan wel zo'n goede keuze is. De mensen weten dan immers niet dat uw tempo zo laag ligt omdat u moe bent. Uiting geven aan uw moeheid is dus moeilijk en er niets over zeggen is al even moeilijk. Best lastig.

## Uitrusten

Het is ook een probleem dat alle mensen deskundig zijn. Iedereen is wel eens moe en iedereen kent de oplossing tegen moeheid al vanaf de geboorte. Gewoon even uitrusten. Zo eenvoudig lijkt het en zo eenvoudig is het ook; voor kortdurende moeheid tenminste. Voor langdurende moeheid ligt dat anders. Even uitrusten helpt dan niet. Als al een advies gegeven zou kunnen worden bij langdurende moeheid, dan is het om de leefstijl aan te passen.

Eigenlijk zeg ik daarmee dat u maar met moeheid moet leren omgaan en dat zeg ik dan ook.

Er is geen medicijn tegen moeheid. Moeheid is een gevoel. Moeheid is dus psychisch. Moeheid is een lichaamsgevoel en de oorzaak van moeheid kan lichamenlijk zijn. Maar zelfs dan is moeheid toch ook psychisch. Moeheid is psychisch, omdat het een gevoel is en omdat gedrag, gevoelens en gedachten invloed hebben op dat gevoel.

## Rat

Het is in dieronderzoek wetenschappelijk aantoonbaar dat moeheid psychisch is. Een rat wordt moe als het stofje LPS wordt geïnjecteerd. Dat is een ziekteverwekker. De rat snuffelt dan niet meer rond in de kooi, drinkt en eet minder



Illustratie: Rik Slinger

en heeft geen zin meer in seks. Als de rat iets nieuws moet leren (bijvoorbeeld waar eten is te vinden), dan presteert de rat slecht. De rat ligt alleen maar moe te zijn.

Bij de rat is dus duidelijk te zien dat moeheid gevolgen heeft voor het gedrag (niets meer doen), het gevoel (geen zin hebben) en de gedachten (moeilijker kunnen leren). Dat zijn allemaal psychische gevolgen van lichamelijk veroorzaakte moeheid.

### Psychisch

Psychische processen hebben op hun beurt ook weer invloed op moeheid. Dat zien we als er een vuurtje wordt gemaakt in de kool van de door moeheid getroffen rat. De rat maakt zich dan zo snel mogelijk uit de voeten. Iemand die het ziet, zou niet geloven dat de rat echt heel

erg moe is. Het lijkt of de rat zich aanstelt.

Net als bij de rat is moeheid bij de mens niet altijd hetzelfde. Moeheid hangt af van het lichaam en van de omstandigheden. Binnen bepaalde grenzen en onder bepaalde omstandigheden voelen mensen zich meer en minder moe. Als Nederland de winnende goal maakt in de finale van het wereldkampioenschap, dan voelen we ons op dat moment niet moe. En een rat die met honderd procent zekerheid doodmoe was, kan nog steeds rennen. Zo zit moeheid in elkaar. Leg dat nu maar eens uit aan anderen.

*Rinie Geenen geeft sinds 1994 psychologie-onderwijs bij de Universiteit Utrecht. Hij doet onderzoek naar emotionele, sociale en biologische aspecten van reumatische aandoeningen.*

**Nina Müller is 51 jaar, heeft twee dochters, twee honden, èèn vriend en werkt 28 uur per week als oncologieverpleegkundige. Negen jaar geleden kreeg ze de diagnose primaire Sjögren**

## Moe? Moe!



Maar vandaag kan ik mijn vermoeidheid aan! Ik ben echt gek op dansen! Geef me een dansvloer, discolichten en een DJ en ik ben niet te houden! Ik word er heel vrolijk van en samen met mijn vriend bezoek ik dus af en toe een 33+-disco. Google er maar

eens op als je ook van dansen houdt; wij zijn beiden de 50 al gepasseerd. Gisteravond was het Fort in Bunnik the place to be, een geweldige locatie! Gewapend met een handtasje met oogdruppels, een klein flesje water en

wat mondgel doe ik gewoon een hele avond alsof ik geen Sjögren heb. Vooraf aan het feest heb ik het heel rustig aan gedaan. Mijn dochters moeten dan extra de handen uit de mouwen steken in het huishouden want... "Moeder gaat dansen". Nooit meer op hakken (gelukkig!). Met goed zittende lage laarzen en mijn steunzolen had ik een geweldige avond en heb ik met pauzes tussendoor zo'n drie uur gedanst.

En nu, een dag later... doet alles zeer, zou ik me het liefst verstoppen onder mijn dekbed maar mijn vermoeidheid vandaag is er een met een glimlach en die vermoeidheid kan ik door de heerlijke ervaring heel goed hebben!

**Nel is 60 jaar, ze is getrouwd en heeft één dochter en twee kleinkinderen. Ze heeft artrose en Sjögren**

## Een vermoeiend weekend

Afgelopen weekend zijn mijn dochter en schoonzoon en de twee kleinkinderen geweest en dan ben ik daarna zo moe dat ik twee dagen rust nodig heb. En dat betekent dat ik ook echt niks meer kan opbrengen.



Wat ik moeilijk vind, is dat ik heel veel niet meer kan en nachten wakker lig van de pijn. Dan is de vermoeidheid best wel aanwezig. Daardoor moet ik allerlei zaken uit handen geven en dat vind ik erg lastig...