

# Huilen zonder tranen?

## Een onderzoek naar huilen bij mensen met het syndroom van Sjögren en het non-Sjögren sicca syndroom

Door Rowina Vermeer, Ninke van Leeuwen, Ercolie Bossema en Rinie Geenen, Universiteit Utrecht & UMC Utrecht

### Het onderzoek in het kort

Henrik Sjögren beschrijft in 1933 als eerste het syndroom van Sjögren. Hij merkte op dat patiënten aangeven dat hun ogen droog blijven bij het huilen, terwijl ze zeker weten dat zij vroeger wel konden huilen met tranen. In de jaren die volgden is er weinig geschreven over problemen

met huilen bij mensen met droge ogen. Ook is dit nooit wetenschappelijk onderzocht. Dit is opvallend, omdat huilen belangrijke emotionele en sociale functies heeft. Wij vroegen ons af of mensen met droge ogen kunnen huilen met tranen en wat voor problemen ze ervaren bij huilen. Ook waren we benieuwd of problemen met huilen invloed hebben op hoe mensen zich in het algemeen voelen, het welbevinden. Het onderzoek is uitgevoerd bij mensen met het syndroom van Sjögren en mensen die wel last van droogheidproblemen, maar waarbij niet het syndroom van Sjögren is vastgesteld. Deze laatste groep noemen we het non-Sjögren sicca syndroom.

### De Sicca Huilvragenlijst

Bij de ontwikkeling van de vragenlijst werd informatie uit interviews met mensen met het syndroom van Sjögren gebruikt. Er werd gevraagd naar ervaringen met huilen, of er tranen komen tijdens het huilen, of met tranen gehuild wordt in verschillende situaties, of het gevoel te willen gaan huilen voorkomt en welke gevolgen het huilen heeft.

### Voorbeeldvragen per onderdeel van de huilvragenlijst

Er waren vier antwoordmogelijkheden: zelden of nooit, af en toe, regelmatig en erg vaak.

#### Huilbelemmering

*"In vervelende, negatieve situaties kan ik met tranen huilen (bijv. bij boosheid of onmacht)"*

#### Fysieke gevolgen

*"Ik heb pijnlijke ogen na het huilen"*

#### Huilfrustratie

*"Het frustreert mij dat mij het huilen met tranen wordt belemmerd"*

#### Onderdrukken

*"Om de negatieve gevolgen van huilen te voorkomen, houd ik het huilen tegen"*



### Waarom mensen huilen

Grofweg heeft huilen twee functies. Door te huilen laten mensen aan hun omgeving blijken dat zij het moeilijk hebben, waardoor hun omgeving weet dat zij steun nodig hebben. Daarnaast zorgt huilen voor ontlading van emotionele en fysieke spanning. Met anderen woorden, huilen lucht op.

### Vraagstelling

Mensen met droge ogen zouden problemen kunnen hebben met het huilen met tranen. Misschien zullen zij op een andere manier huilen dan mensen zonder droge ogen. Sinds 1933 is hier echter weinig over gesproken. De reumatoloog Kassan schreef in 2001 dat voor sommige patiënten het grootste probleem is dat ze niet kunnen huilen met tranen, terwijl Fox, Creamer en Moschella in 2011 schreven dat lang niet alle patiënten met droge ogen moeite hebben met huilen. Om na te gaan welke problemen mensen met droge ogen nu eigenlijk hebben bij het huilen, hebben 300 mensen met het syndroom van Sjögren, 115 mensen met het non-Sjögren sicca syndroom en 100 mensen uit de algemene bevolking zonder droge ogen de zelfontworpen Sicca Huilvragenlijst ingevuld. De vragenlijst bestond uit 22 vragen.

### Huilvragenlijst

Mensen met het syndroom van Sjögren en het non-Sjögren sicca syndroom bleken vier soorten problemen te ervaren met huilen. Ten eerste moeite hebben met het huilen met tranen. We hebben dit 'huilbelemmering' genoemd. Ten tweede lichamelijke gevolgen van huilen, zoals branderige ogen of hoofdpijn. Dit noemen we 'fysieke gevolgen'. Ten derde het hinderlijk vinden om niet te kunnen huilen, oftewel 'huilfrustratie'. Ten vierde het proberen te verhinderen van tranen en emoties vanwege de negatieve gevolgen van huilen. Dit noemen we 'onderdrukking'.

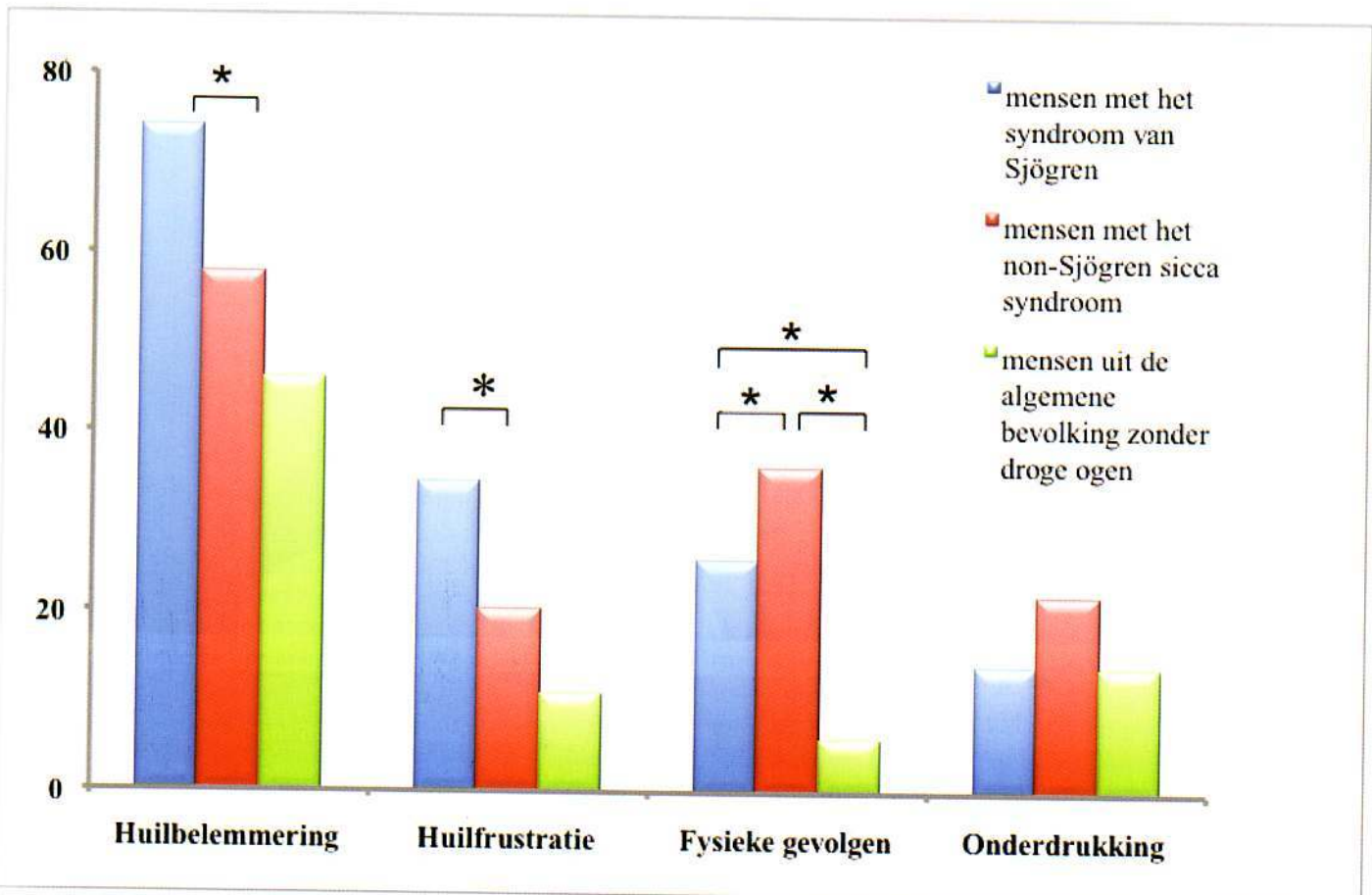
### Verschillen tussen groepen

In Figuur 1 ziet u de resultaten. De sterretjes boven de balkjes duiden aan dat het verschil tussen twee groepen 'significant' is. Dat houdt in dat met grote zekerheid gezegd kan worden dat het verschil tussen de groepen een werkelijk bestaand verschil is. Mensen met het syndroom van Sjögren hadden de meeste moeite om te huilen met tranen ('huilbelemmering'). Bijna driekwart van de mensen met het syndroom van Sjögren (74%) gaf aan hier regelmatig tot erg vaak problemen in te ervaren. Bij de mensen met het non-Sjögren sicca syndroom was dat

58% en bij mensen zonder droge ogen 46%. Van de mensen met het syndroom van Sjögren vond 35% het hinderlijk om niet te kunnen huilen ('huilfrustratie'), vergeleken met 20% van de mensen met het non-Sjögren sicca syndroom en 11% van de mensen zonder droge ogen. Mensen met het non-Sjögren sicca syndroom hadden het meeste last van fysieke gevolgen van huilen, zoals branderige ogen of hoofdpijn (36%), gevolgd door mensen met het syndroom van Sjögren (26%) en mensen zonder droge ogen (6%). Er was geen significant verschil in onderdrukking van tranen en emoties tussen de drie groepen, het percentage mensen die het huilen probeerden te verhinderen lag tussen de 14 tot 20%.

### Samenhang tussen huilen en welbevinden

Mensen met het syndroom van Sjögren en het non-Sjögren sicca syndroom gaven aan een lager welbevinden te ervaren dan mensen uit de algemene bevolking. Bij zowel mensen met het syndroom van Sjögren als mensen met het non-Sjögren sicca syndroom bleek het onderdrukken van tranen en emoties in verband te staan met een lager welbevinden. Daarnaast bleek er bij patiënten met het syndroom van Sjögren een verband te bestaan tussen meer fysieke gevolgen van huilen en een lager welbevin- >>



Figuur 1. Percentage mensen met syndroom van Sjögren, mensen met het non-Sjögren sicca syndroom en mensen uit de algemene bevolking zonder droge ogen die geregeld tot erg vaak problemen rapporteren op de vier huilonderdelen.

den. Bij patiënten met het non-Sjögren sicca syndroom ging een hogere mate van huilfrustratie gepaard met een lager welbevinden.

### **Toekomstperspectief**

Relatief veel mensen met het syndroom van Sjögren en het non-Sjögren sicca syndroom hebben moeite om te huilen met tranen en hebben hier last van. Dit is vooral het geval bij mensen met het syndroom van Sjögren. We weten echter nog niet goed hoe groot deze last werkelijk is. Wel weten we dat bij mensen die meer problemen met huilen hebben gemiddeld het welbevinden wat lager is. Omdat huilen opluchting kan geven en het een signaal is dat leidt tot aandacht en steun, kunnen de problemen om te huilen met tranen gevolgen hebben op emotioneel en sociaal gebied. Onduidelijk is of de problemen zo groot zijn dat het nuttig is om naast behandeling met bijvoorbeeld oogdruppels voor de lichamelijke gevolgen van huilen, ook psychologische behandelingen te ontwikkelen. Hierbij kan gedacht worden aan het leren omgaan met de problemen met huilen en het aanleren van andere effectieve manieren om met hevige emoties om te gaan. Voor de lichamelijke gevolgen van huilen zouden

misschien ontspanningsoefeningen kunnen helpen om bijvoorbeeld nekklachten en hoofdpijn te verminderen. In het algemeen is het raadzaam om emoties toe te staan en erover te praten met mensen in je omgeving. Normaal gesproken is huilen immers een signaal naar je omgeving om steun te ontvangen. Als je geen tranen hebt, is het extra belangrijk om mensen te vertellen dat je steun nodig hebt.

### **Informatie over de auteurs:**

Van links naar rechts: Ercolie Bossema, Rowina Vermeer, Ninke van Leeuwen en Rinie Geenen. Zij zijn allen psycholoog en als onderzoeker werkzaam bij de onderzoeksgroep 'Psychoreumatologie' van de afdeling Klinische en Gezondheidspsychologie van de Universiteit Utrecht en de afdeling Reumatologie en Klinische Immunologie van het UMC Utrecht. Rowina Vermeer heeft dit onderzoek uitgevoerd in het kader van haar afstudeerscriptie voor de Masteropleiding Klinische en Gezondheidspsychologie aan de Universiteit Utrecht. Het onderzoek is uitgevoerd in samenwerking met de reumatologen Dr. Aike Kruize (UMC Utrecht) en Prof. Dr. Hendrika Bootsma (UMC Groningen) en is gefinancierd door het Reumafonds. <<



De komende jaren willen we meer en uitgebreider onderzoek doen naar huilen bij mensen met het syndroom van Sjögren en het non-Sjögren sicca syndroom. Wilt u daaraan meewerken of heeft u vragen, opmerkingen of suggesties naar aanleiding van dit artikel? Neem dan contact op met Ninke van Leeuwen via telefoon of e-mail (030-253 9184 of [N.vanLeeuwen@uu.nl](mailto:N.vanLeeuwen@uu.nl)). U bent immers de ervaringsdeskundige!