

Is vermoeidheid een onvermijdelijk lot voor Sjögrenpatiënten?

De resultaten van een onderzoek naar vermoeidheid

Vermoeidheid is een veel voorkomend probleem bij mensen met een chronische aandoening, zo ook bij mensen met het syndroom van Sjögren. Van de Sjögrenpatiënten heeft 57% last van ernstige vermoeidheid.

In een onderzoek werd deze vermoeidheid door patiënten omschreven als een 'altijd aanwezig, niet te verlichten en oncontroleerbaar gebrek aan energie'. Dit geeft wel aan hoe beperkend vermoeidheid kan zijn, maar de vraag is of er inderdaad helemaal niks aan gedaan kan worden. Een vraag die bijna zestig mensen zichzelf ook stelden en besloten om deel te nemen aan een workshop, waarin een behandeling voor moeheid bij Sjögrenpatiënten werd geëvalueerd.

De behandeling bestond uit een combinatie van psycholo-

gische behandeling en bewegingstherapie. In totaal waren er tien groepsbijeenkomsten die werden verdeeld over vier maanden. Twaalf weken na de laatste sessie werd een terugkombijeenkomst georganiseerd om al het geleerde nog eens door te nemen. Elke bijeenkomst bestond uit een deel dat maximaal twee uur duurde en werd door een psycholoog begeleid. Daarna was er een pauze en volgde er nog een bewegingsprogramma van een uur onder begeleiding van een fysiotherapeut. In tabel 1 staat een overzicht van de verschillende onderdelen.

Tabel 1. Overzicht van de onderdelen van het behandelprogramma	
PSYCHOSOCIAAL PROGRAMMA	BEWEGINGSPROGRAMMA
<p>Cognitieve gedragstherapie:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Realistische doelen stellen (bijvoorbeeld: 'Over een week kan ik 10 minuten wandelen', in plaats van 'Over een week kan ik 10 km hardlopen'). - Balans vinden in dagelijkse activiteiten, rust en ontspanning. - Opsporen en veranderen van onrealistische en niet-helpende gedachten en gedragingen met betrekking tot moeheid. - Sociale vaardigheden oefenen zoals hulp vragen. 	<p>Opbouw van lichamelijke activiteit:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Beginnen op een niveau dat haalbaar is. - Geleidelijk en veilig opbouwen onder begeleiding van een fysiotherapeut.
<p>Elke sessie:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Thuis opdrachten bespreken. - Introductie nieuw onderwerp (bijvoorbeeld: slaap, pijn, toekomst). - Oefenen met andere deelnemers. - Uitleg thuisopdracht voor de volgende bijeenkomst. 	<p>Plezierig bewegen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ontspanningsoefeningen. - Gymnastiekoefeningen. - Kracht- en flexibiliteits-oefeningen. - Spellen.
<p>Twee sessies partnerbijeenkomst (of iemand anders die dichtbij staat):</p> <ul style="list-style-type: none"> - Gevolgen van vermoeidheid voor de sociale omgeving. - Mogelijke rol van de sociale omgeving bij het verminderen van vermoeidheid. 	

Doel: conditie verbeteren en doorbreken van het vermijden van activiteiten

Doel: door te zoeken naar leuke fysieke activiteiten, zorgen dat deelnemers blijven bewegen



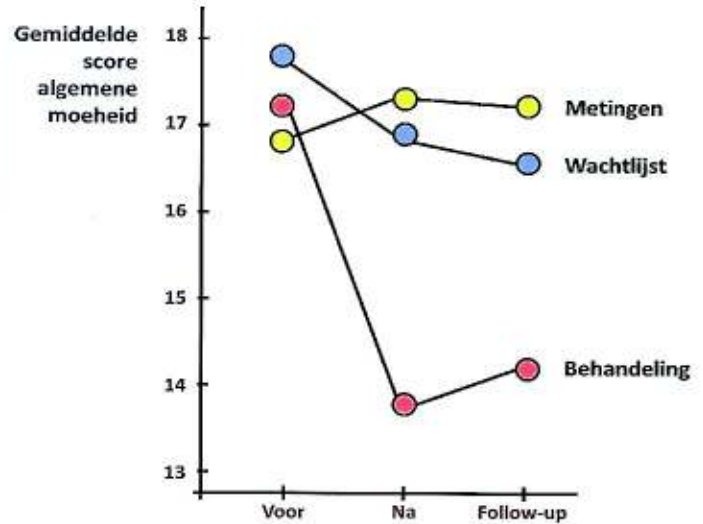
Onderzoeksopzet

Alle deelnemers aan het onderzoek waren volwassenen met het syndroom van Sjögren of het non-Sjögren sicca-syndroom, en hadden een score van 14 of hoger op een vragenlijst voor algemene moeheid. Een score hoger dan 14 geeft aan dat sprake is van 'ernstige moeheid'.

Om goed te kunnen beoordelen of een mogelijke vermindering van vermoeidheid ook echt door de behandeling kwam, werd de behandelgroep vergeleken met twee andere groepen. De ene groep bestond uit patiënten die op een wachtlijst stonden om de behandeling te krijgen nadat het onderzoek was afgerond. De andere groep bestond uit patiënten die geen behandeling wilden, maar wel mee wilden doen met de metingen. In totaal waren er drie meetmomenten gedurende het onderzoek: vóórdat de behandeling begon (baseline), direct nadat de behandeling was afgerond (post) en zes maanden nadat de behandeling was afgerond (follow-up). In onderstaande tabel is te zien wat er precies tijdens die meetmomenten werd gedaan.

Resultaten

Als de behandeling helpt in het verminderen van moeheid, dan wordt verwacht dat de patiënten in de behandelgroep ná de behandeling (dus bij de post en follow-up meting) lager scoren op vermoeidheid dan mensen in de andere twee groepen. Dit bleek inderdaad het geval. In de wachtlijstgroep en metingengroep veranderde de gemiddelde score op moeheid niet significant, terwijl deze bij de behandelgroep beduidend lager werd (zie figuur 1). We onderzochten ook hoeveel deelnemers die de behandeling had gevolgd, na de behandeling niet meer voldeden aan het criterium voor ernstige moeheid. Dat bleek voor



Figuur 1. De gemiddelde score op algemene moeheid voor en na therapie en bij een follow-up meting zes maanden later bij drie groepen:

- 1) een groep die alleen metingen liet verrichten, maar geen behandeling wilde, 2) een wachtlijstgroep die wel behandeling wilde, maar nu alleen nog maar metingen kreeg en 3) een groep die de behandeling kreeg.

de helft van de deelnemers het geval. Voor achtentwintig procent van de deelnemers aan de behandeling gold dat ze niet of minder dan een punt verbeterden op de vermoeidheidsmeting. Naast de verbetering op algemene moeheid, merkten deelnemers aan de behandeling ook dat ze lichamelijk minder moe waren, dat ze minder de neiging hadden om activiteiten uit de weg te gaan, dat ze hun lichamelijke gezondheid als beter beoordeelden en dat ze meer het gevoel hadden dat ze zelf invloed hadden op hun moeheid.

Al met al zijn dit zeer mooie resultaten om te mogen delen tijdens de workshop. De vraag die bij de workshop centraal stond kan dus positief worden beantwoord:

Dit onderzoek laat zien dat moeheid GEEN onvermijdelijk lot is voor alle Sjögrenpatiënten! Er zijn mogelijkheden voor verbetering!

Charlotte Dew saran-van der Ven en Rinie Geenen

	Baseline	Post	Follow-up
Behandelgroep	Vragenlijsten, droogheidsmetingen, conditiemetingen, bloedafname	Vragenlijsten, droogheidsmetingen, conditiemetingen	Vragenlijsten, droogheidsmetingen
Wachtlijstgroep	Vragenlijsten, droogheidsmetingen, conditiemetingen, bloedafname	Vragenlijsten, droogheidsmetingen, conditiemetingen	Vragenlijsten, droogheidsmetingen
Metingengroep	Vragenlijsten, droogheidsmetingen, conditiemetingen, bloedafname	Vragenlijsten, droogheidsmetingen, conditiemetingen	Vragenlijsten, droogheidsmetingen