



Nationale Vereniging

**Sjögrenpatiënten**

**De aanpak van  
chronische  
vermoeidheid  
bij het syndroom  
van Sjögren**

**prof. dr. Rinie Geenen**

De aanpak van chronische vermoeidheid bij het syndroom van Sjögren,  
prof. dr. Rinie Geenen

ISBN: 978-90-831491-2-7

De uitgave van dit boekje werd mogelijk gemaakt door de Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten (NVSP)

Postbus 6, 3600 AA Maarssen

Telefoon: 0346-556376

Mail: [info@nvsp.nl](mailto:info@nvsp.nl)

Website: [www.nvsp.nl](http://www.nvsp.nl)

Facebook: [www.facebook.com/www.nvsp.nl](http://www.facebook.com/www.nvsp.nl)

Instagram: [www.instagram.com/nvspinsta](http://www.instagram.com/nvspinsta)

© 2021, Rinie Geenen ([rinie.geenen@gmail.com](mailto:rinie.geenen@gmail.com))

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur.

## Inleiding

Chronische vermoeidheid is een veelvoorkomend probleem bij het syndroom van Sjögren. Ongeveer de helft van de patiënten heeft ernstige vermoeidheid met soms grote gevolgen voor het dagelijkse functioneren.

Het lijkt onmogelijk om in een klein boek uit te leggen hoe vermoeidheid aangepakt kan worden als die misschien al wel 5, 10 of 20 jaar bestaat. Het kan zijn dat u al meerdere pogingen heeft ondernomen om zelf of met hulp van hulpverleners dit lastige probleem aan te pakken. Misschien hadden die pogingen geen succes. Desondanks worden in dit boekje diverse praktische handvatten geboden voor de aanpak van vermoeidheid. De basis van deze aanpak ligt in goede resultaten van behandeling van ernstige vermoeidheid.

De weg richting verlichting van dit lastige probleem wordt in dit boekje eenvoudiger gepresenteerd dan die is. Het kost tijd, geduld en doorzettingsvermogen om stappen te zetten die chronische vermoeidheid kunnen verminderen.

Maar waarom zou u toch niet proberen of het u kan helpen?



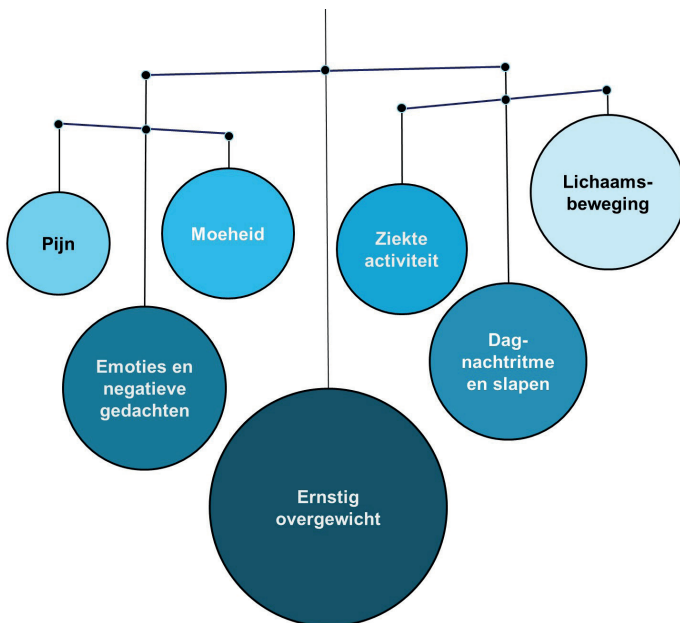
## Mensen verschillen

Veel factoren beïnvloeden vermoeidheid. Deze factoren kunnen met een speelgoedmobiel in beeld worden gebracht (zie afbeelding). Dat is zo'n apparaat dat je aan het plafond hangt en waaraan sterren of andere figuurtjes hangen. Als één onderdeel beweegt, dan beweegt de rest ook. Elk onderdeel van het mobiel beïnvloedt elk ander onderdeel.

Ieder mobiel is echter anders. Bij het ene mobiel wordt de beweging vrijwel uitsluitend bepaald door één zwaar onderdeel, terwijl bij andere mobielen veel kleine onderdelen even zwaar en bepalend zijn voor de bewegingen.

Zo verschillend als speelgoedmobielen zijn, zo verschillend is bij mensen de invloed op vermoeidheid. Bij sommige mensen is er één grote invloed op vermoeidheid en op alle andere factoren die vermoeidheid bepalen. Er zijn ook mensen waarbij vermoeidheid wordt beïnvloed door veel verschillende kleinere factoren.

Het speelgoedmobiel model van chronische vermoeidheid.



*Het speelgoedmobiel model van chronische vermoeidheid*

Alle factoren beïnvloeden elkaar. Als één factor verandert, veranderen alle andere factoren. In het weergegeven model heeft vooral ernstig overgewicht een grote invloed op alle andere factoren. Iedereen is anders, dus dit model zal er voor u heel anders uitzien.



*Iedereen is anders.*

## Op volgorde zetten van beïnvloedende factoren

Om chronische vermoeidheid aan te kunnen pakken, moet iemand eerst ontdekken welke factoren vooral belangrijk lijken voor het beïnvloeden van de eigen vermoeidheid. Hieronder staan zeven factoren die invloed kunnen hebben op vermoeidheid.

Schrijf deze zeven factoren op een briefje. Zet de factor waarvan u denkt dat die de grootste invloed op uw vermoeidheid heeft bovenaan. Zet de andere beïnvloedende factoren in volgorde daaronder. Alle factoren worden in dit boekje besproken.

Lees vervolgens wat in dit boekje wordt gezegd over de factoren waarvan u denkt dat die de grootste invloed op uw vermoeidheid hebben.

Factoren die vermoeidheid beïnvloeden

Zet deze zeven factoren op volgorde: de factor die de grootste invloed heeft op uw vermoeidheid bovenaan en de factor die het minste invloed heeft onderaan.

1. Ernstig overgewicht
2. Ziekteactiviteit
3. Dag-nachtritme en slapen
4. Lichaamsbeweging
5. Emoties en negatieve gedachten
6. Pijn
7. Een andere invloed

## 1. Ernstig overgewicht

Voor sommige mensen heeft 'ernstig overgewicht' de grootste invloed op chronische vermoeidheid. Ernstig overgewicht heeft ook een nadelige invloed op alle andere factoren die vermoeidheid beïnvloeden: dag-nachtritme en slaap, ziekteactiviteit, emoties en negatieve gedachten, lichaamsbeweging en pijn.

Door je BMI (body mass index) te berekenen kom je te weten of sprake is van ernstig overgewicht. Dat kan door de BMI-meter van het voedingscentrum op het internet in te vullen ([voedingscentrum.nl](http://voedingscentrum.nl)). Als de BMI groter is dan 35 of 40 komen mensen, als ze dat willen, misschien in aanmerking voor een maagverkleining. Bij die beslissing wordt ook gekeken naar andere ziekten zoals artrose of suikerziekte (diabetes). Mensen met ernstig overgewicht die hulp willen bij het afvallen kunnen met de huisarts overleggen.

Ook bij een BMI groter dan 25 is het al belangrijk om te proberen wat gewicht te verliezen. Het voedingscentrum geeft goede tips. Drastisch afvallen lukt maar weinig mensen en er zit een gevaar in dat het gewicht er dan later weer bijkomt (jojo-effect). Wel belangrijk is het om ongezonde eet- en drinkgewoontes te verminderen en meer te bewegen.

De meeste mensen weten wel waarmee ze het meest zondigen als het gaat om ongezond eten en drinken. Een eerste goede stap is om die grote zonden op een rij te zetten en een concreet actieplan te maken (zie volgende bladzijde). In dit plan schrijf je op welk ongezonde eet of drinkgewoonte in welke mate zal worden afgebouwd in de komende maanden.



## Geen woorden maar daden: maak een actieplan!

Verandering van leefstijl is een medicijn tegen chronische vermoeidheid. Om te voorkomen dat goede voornemens stranden, is het belangrijk om een actieplan te maken, waarin concreet staat omschreven “wat” u, “waar”, “wanneer”, “hoe lang” en eventueel “met wie” gaat doen. Als voorbeeld nemen we het doel ‘Gewicht verliezen door minder alcohol te drinken’. Er wordt een actieplan geformuleerd.

### Wat?

De activiteit moet concreet zijn. Bijvoorbeeld: ‘Ik drink het komende half jaar als ik thuis ben op minimaal vier dagen per week geen alcohol en op de andere drie dagen maximaal één glas per dag. Op een feestje drink ik maximaal vier glazen alcohol’.

### Waar?

Het moet duidelijk zijn waar u de activiteit gaat uitvoeren. In het bovenstaande voorbeeld staat gespecificeerd hoeveel u thuis en op een feestje zult drinken.

### Wanneer?

Het moet duidelijk zijn wanneer u de activiteit gaat uitvoeren. In bovenstaand voorbeeld staat het per dag gespecificeerd.

### Hoe lang?

Beschrijf ook zo precies mogelijk hoe lang u de activiteit wilt uitvoeren. In het voorbeeld ligt er een plan voor ‘het komende half jaar’.

### Met wie?

Geef eventueel aan met wie u de activiteit gaat uitvoeren. In dit geval is dit niet van toepassing. Vraag wel aan uw gezinsleden en kennissen om u te helpen dit plan uit te voeren.



~~Plan~~

~~Plan~~

~~Plan~~

~~Plan~~

~~Plan~~

Actie

## 2. Ziekteactiviteit

Het syndroom van Sjögren is moeilijk te behandelen. Een toename van de ziekteactiviteit kan de vermoeidheid verhogen. Onderzoek bij reumatische aandoeningen laat zien dat de vermoeidheid kan dalen na goede medicamenteuze behandeling.

Indien er sprake is van verhoogde ontsteking, dan is het nodig om een arts te raadplegen. Als het lukt om de ziekteactiviteit te remmen, dan zal de vermoeidheid ook afnemen. Elke ziekte dient goed behandeld te worden.

Er is in het lichaam geen enkel stofje te vinden dat een duidelijke verklaring voor aanhoudende (chronische) vermoeidheid geeft. Er bestaat daarom ook geen medicijn tegen chronische vermoeidheid.

Ontstekingsactiviteit zorgt voor verhoging van vermoeidheid, maar het is ook kenmerkend voor reumatische aandoeningen dat chronische vermoeidheid kan optreden zonder dat er sprake is van veel ontstekingsactiviteit.

## Dag-nachtritme

Ziekteactiviteit en andere factoren uit het mobielmodel inclusief chronische vermoeidheid zelf kunnen ertoe leiden dat het dag-nachtritme wordt verstoord. Sommige mensen zitten het merendeel van de dag; of ze slapen overdag. Mensen die overdag veel slapen, hebben kans 's nachts minder goed in de diepe slaap te komen.

In de diepe slaap herstelt het lichaam zich. Er wordt bijvoorbeeld groeihormoon aangemaakt. Dat hormoon is nodig om voldoende kracht te hebben overdag. Heel even wegduiten overdag is niet erg, maar diep slapen overdag kan de kwaliteit van de slaap 's nachts verminderen. Mensen weten zelf niet of ze wel of niet goed in de diepe herstelslaap zitten. Dat is alleen te zien door hersenactiviteit te meten met EEG-apparatuur.

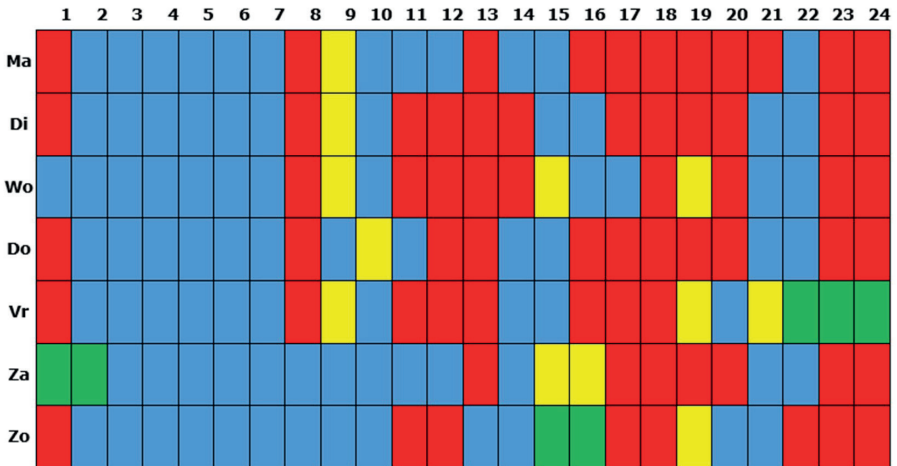
Een zo normaal mogelijk dag-nachtritme is dus belangrijk. Om inzicht te krijgen in uw eigen dag-nachtritme, kunt u het schema op pagina 13 overnemen of printen en inkleuren. Een voorbeeld van een ingevuld schema staat op de volgende bladzijde. U kunt daarna zelf bedenken of dit een dag-nachtritme is dat u wenst en welk deel in het schema van activiteiten en rusten u zou willen veranderen. U kunt ook met een familielid of iemand uit de zorg bespreken of uw huidige dag-nachtritme enigszins normaal is.

Als uw eigen schema laat zien dat het dag-nachtritme niet normaal is of niet naar wens is, maak dan een actieplan voor een meer gewenst dag-nachtritme en volg gedurende lange tijd dat actieplan; minimaal zes weken. Wees geduldig en zet door.

In het actieplan staat heel concreet omschreven “wat” u “waar”, “wanneer”, “hoe lang” en eventueel “met wie” gaat doen. Bijvoorbeeld wanneer u slaapt, TV kijkt, eet of actief en in beweging bent (de kinderen van school haalt, op de fiets naar de winkel gaat etc.).

## Een ingevuld schema dag-nachtritme door Elise (voorbeeld)

Links staan de dagen van de week en boven staan de uren die in een etmaal zitten. Elise geeft bijvoorbeeld aan dat ze maandagnacht voor 1:00 uur aan rustige ontspanning deed (rood gekleurd). Daarna sliep ze tot 7 uur (blauw gekleurd). De kleuren blauw (slapen) en rood (rustige ontspanning) overheersen in het schema van Elise. Ook overdag wordt veel geslapen (blauw). De kleuren geel en groen komen weinig voor en als ze voorkomen dan ervaart Elise die activiteiten als verplichtingen: huishoudelijk werk (geel) en bezoek aan haar zus vrijdagavond (verjaardag) en haar moeder zondagmiddag (groen).



- Rust:** slapen
- Rustige ontspanning:** lezen, zitten, tv kijken, eten
- Active ontspanning:** wandelen, fietsen, tuinieren, op bezoek
- Werk/productiviteit:** (vrijwilligers)werk, schoonmaken, boodschappen

In dit **dag-nachtschema** staan aan de linkerkant de dagen van de week. Boven het schema staan de 24 uren van de dag.

Kleur de komende week aan het einde van iedere dag (of de volgende ochtend) het schema in. Geef per uur met een kleur aan wat u globaal per uur op die dag deed. Gebruik de kleuren die onder het schema zijn weergegeven. Doe het volgende als het schema helemaal is ingevuld:

1<sup>e</sup>) bekijk (en bespreek met iemand) of dit een gewenste dagindeling is;

2<sup>e</sup>) indien gewenst, verander dan het patroon van slapen en activiteiten (maak een actieplan).

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24
Maandag																								
Dinsdag																								
Woensdag																								
Donderdag																								
Vrijdag																								
Zaterdag																								
Zondag																								

<b>Blaauw</b>	Rusten en slapen
<b>Rood</b>	Rustige ontspanning zoals lezen, zitten, TV kijken, eten....
<b>Groen</b>	Actieve ontspanning zoals wandelen, fietsen, in de tuin werken, op bezoek gaan....
<b>Geel</b>	Werk zoals werken bij een baas, vrijwilligerswerk, schoonmaken, boodschappen doen....

### 3. Slapen

Beter slapen betekent niet dat er méér uren wordt geslapen. Beter slapen betekent vaak dat er juist minder wordt geslapen. Belangrijk is dat de kwaliteit van de slaap beter is. Dat wil zeggen: minder wakker zijn tussendoor en afwisselend dieper en minder diep slapen gedurende de nacht. Op het internet zijn op veel plaatsen tips te vinden die helpen om beter te slapen. Ze worden ook wel slaaphygiëne regels genoemd.

#### Slaaphygiëne regels

##### 1. Slaap-waak ritme

- Ga iedere dag op dezelfde tijd naar bed en sta op dezelfde tijd op.
- Slaap niet te lang (maximaal 8 uur).
- Er is een beetje bewijs dat een zittend kort dutje gedurende de dag (power nap) iemand vitaler kan maken. Tijdens een kort dutje, zak je even weg zonder diep te slapen. Vermijd slapen overdag.
- Zorg voor regelmaat in je leefpatroon gedurende de dag, dat wil zeggen: elke dag op ongeveer dezelfde tijd eten, ontspannen, werken of iets anders doen.
- Lichamelijke inspanning overdag is zeer goed, maar doe het niet vlak voor het slapen gaan.
- Blootstelling aan licht overdag is belangrijk en voor het slapen gaan is het goed dat het niet al te licht is. Het slaaphormoon melatonine is gevoelig voor licht.
- Doe iets ontspannends voordat je naar bed gaat (een boek lezen bijvoorbeeld); wees voorzichtig met TV, computer- of smartphone kijken vlak voor het naar bed gaan: blauw licht van deze schermen onderdrukt het slaaphormoon melatonine.
- Vermijd gesprekken en activiteiten die onrust geven voor het slapen gaan; vraag je partner om hieraan mee te werken.

##### 2. Optimale omstandigheden in de slaapkamer

- Zet een glas water op je nachtkastje zodat je er 's nachts niet uit bed hoeft voor een droge mond.

- Een goede matras en een goed kussen.
- Een juiste kamertemperatuur (niet te koud of te warm) en goede ventilatie.
- Een kamer die donker (goede gordijnen) en stil is (gebruik eventueel oordoppen).
- Gebruik de slaapkamer alleen om te slapen (en voor seks); niet om te lezen, TV te kijken of te werken.
- Zet de telefoon uit.
- Zet het licht van de wekker uit.
- Als je meer dan een half uur wakker bent, ga dan naar een andere kamer (met gedempt licht) en ga pas terug naar de slaapkamer als je slaap krijgt.

### 3. Eten en drinken

- Sommige mensen moeten al 4 tot 8 uur voor het slapen stoppen met cafeïnehoudende dranken (koffie, zwarte thee, cola, energiedrankjes).
- Gebruik voor het slapen maximaal één of twee glazen alcohol; gebruik vlak voor het slapen geen grote maaltijd, rook niet (nicotine is stimulerend) en gebruik geen slaapmiddelen (het gaat erom dat de biologische klok weer wordt goed gezet).

### 4. Piekeren en stress

- Zorg dat het brein rustig is: doe ontspannende activiteiten voor het slapen gaan.
- Pieker niet als u in bed ligt.
- Als het piekeren niet stopt, schrijf de piekergedachte dan op en pieker de volgende dag verder. Reserveer eventueel een half uurtje om te piekeren overdag of vroeg op de avond.
- Als stress u uit de slaap houdt, probeer dan de bron van stress aan te pakken (te druk, een slechte relatie, zorgen over de kinderen, enzovoorts).
- Doe ontspannende en leuke dingen in het leven. 'Pluk het uur' als een hele dag genieten te veel energie kost.

## 4. Lichaamsbeweging

Hoe tegenstrijdig het misschien ook mag klinken, met regelmaat bewegen helpt om vermoeidheid te verminderen. Ook leidt het tot verbetering van het functioneren, de gezondheid en de stemming.

Veel mensen hebben baat bij programma's die zijn gericht op een geleidelijke opbouw van beweging of "low fitness training". In deze programma's wordt gestart met een niveau van bewegen dat iemand makkelijk aankan en is er sprake van geleidelijke opbouw. Fysiotherapeuten bieden deze programma's aan en begeleiden ze. Wetenschappelijk onderzoek heeft bewezen dat bewegingstherapie ook zorgt voor vermindering van chronische vermoeidheid.

Veel mensen slagen erin om gedurende korte tijd meer te bewegen. Het blijkt echter een stuk moeilijker om het bewegen gedurende lange tijd vol te houden. De tips op de volgende bladzijden kunnen een oplossing bieden om het bewegen langer vol te houden. Probeer er iets uit te halen dat voor u persoonlijk werkt. Geen enkele tip zal voor iedereen werken.





## Tien tips die kunnen helpen om meer te gaan bewegen en dit dan ook vol te houden

### 1. Doorbreek de gewoonte

Voor veel mensen is ‘niet bewegen’ een diep ingesleten gewoonte. Het is erg moeilijk om gewoontes af te leren. Probeer toch slechte gewoontes te vervangen door goede gewoontes. Als je dagelijks met de auto naar een dichtbij zijnde bakker gaat, dan is het goed om voortaan altijd te voet of met de fiets te gaan. Wees gewaarschuwd dat het maanden duurt om een gewoonte volledig af te leren.

### 2. Zorg dat je de bewegingsactiviteit kunt uitvoeren

Dansen hou je beter vol als je hebt geleerd hoe het moet. En als je in een fitnesscentrum wilt sporten, dan is het handig om te weten hoe de apparaten werken. Deskundigen of vrienden kunnen helpen. Als je er moeite mee hebt om iets uit een kastje boven je hoofd te pakken, herhaal dan de beweging een paar keer totdat het makkelijker gaat. Tenslotte helpt het als je de lat niet te hoog legt. Als je wel 3 km kunt fietsen, maar geen 10 km, dan is het beter om 3 km te fietsen. Lukt het niet met een gewone fiets, dan kan het misschien wel met een elektrische fiets.

### 3. Gebruik hulpmiddelen indien nodig

Voor veel mensen werkt een stappenteller motiverend bij het opbouwen van beweging. Voor anderen voelt het minder belonend. Dat is persoonlijk. Om het bewegen op de lange termijn vol te houden, is alleen een stappenteller meestal niet genoeg. Ook andere hulpmiddelen kunnen nuttig zijn: Nordic walking stokken of een elektrische fiets. Voor sommigen helpt het om beweeg-activiteiten op Facebook, Instagram of Twitter te publiceren. De “Leuk” en “Geweldig” aanmoedigingen van vrienden kunnen helpen om gemotiveerd te blijven.

### 4. Geloof in een goede uitkomst

Mensen die verwachten dat beweging goede gevolgen heeft voor de algemene gezondheid en ziekteactiviteit, houden de bewegingsactiviteiten langer vol.

#### 5. Kies een bewegingsactiviteit die persoonlijke doelen verwezenlijkt

Denk goed na over wat je echt graag zelf zou willen kunnen. Kies een bewegingsactiviteit die dat doel verwezenlijkt. Misschien vind je het belangrijk dat je je werk kunt voortzetten. Het kan zijn dat het dan nuttig is om de bewegingsmogelijkheden te bespreken met je behandelend arts of bedrijfsarts. Het kan ook zijn dat je het belangrijk vindt dat je zelf boodschappen doet, de kinderen naar school brengt of ergens op bezoek kunt gaan. Dat zou kunnen betekenen dat fietsen of wandelen de beste bewegingsactiviteit is.

#### 6. Kies een bewegingsactiviteit die je prettig vindt

Sommige mensen haten elke vorm van bewegen. Bedenk dan toch iets dat je nog een beetje plezier geeft. Fiets op een elektrische fiets naar een terras in de omgeving en geniet van een drankje en het mooie weer, loop met je kind of kleinkind naar een speeltuintje in de buurt of maak thuis een dansje terwijl je naar je favoriete muziek luistert. Als je de vorm van bewegen prettig vindt en als die je ergens brengt waar het fijn is om te zijn, dan zal je vaker bewegen.

#### 7. Stop met bewegen terwijl het nog leuk is

Ga niet door met bewegen totdat je veel pijn hebt of ontzettend moe bent. Bouw de beweging geleidelijk op. Als je stopt met bewegen terwijl het nog leuk is, dan heb je volgende keer ook weer zin om te bewegen. Zo hou je het vol om in beweging te blijven.

#### 8. Zoek een maatje

Veel mensen houden bewegen makkelijker vol als anderen meedoen. Als één persoon in een groep applaudisseert of gaat staan, dan doen anderen het ook. Samen met anderen bewegen is gezelliger. De ander kan je steunen en aanmoedigen als het even wat moeilijker gaat. Op internet staat een filmpje van ouderen die samen hip-hopdansen. Ze hebben veel lol bij het bewegen en het roepen van hip-hopkreten. De andere mensen maakten het bewegen tot een gezellige activiteit. Probeer daarom een maatje te vinden om samen bewegingsactiviteiten te ondernemen.

#### 9. Maak een actieplan

Om voornemens in daden om te zetten is een duidelijk actieplan erg

belangrijk. Schrijf op “wanneer” en “waar” je “met wie” voor “hoe lang” gaat bewegen.

Bijvoorbeeld: “Ik ga iedere maandag om half 10 met een buurvrouw wandelen, iedere woensdag om 10 uur naar een gymklasje en iedere vrijdag na het ontbijt op de fiets naar de markt.”

Deze concrete actieplannen helpen beter dan algemene voornemens zoals “Ik wil wat meer gaan bewegen”.

#### 10. Vind een “nudge”

Een “nudge” is een duwtje in de goede richting zodat je onbewust doet wat goed voor je is, waardoor het nauwelijks inspanning kost. Voorbeelden zijn Hollebollo Gijs in de Efteling of de blikvanger bij een parkeerplaats waar je afval in kunt werpen. Daardoor wordt opruimen leuk. Een paar jaar geleden was er een spel op de smartphone waarbij je Pokémon moest zoeken. De mensen die daaraan meededen legden vele kilometers af zonder het in de gaten te hebben. Ik ken iemand met een chronische aandoening die gepassioneerd raakte door fotograferen. Om mooie natuurfoto’s te maken moet ze soms hele stukken lopen. Dankzij haar fotografiehobby ging ze steeds meer bewegen. Deze bewegingsactiviteit houdt ze nog steeds vol, want het geeft haar veel plezier en kost daarom weinig inspanning. Als het je lukt om voor jezelf iets te bedenken wat je automatisch met plezier in beweging zet, dan zal je het lang volhouden. Zoek je eigen “nudge”!

## 5. Emoties en negatieve gedachten

### Emoties

Bij sommige mensen spelen emoties een rol bij het voortbestaan van vermoeidheid. Bijvoorbeeld angst om iets op te lopen kan mensen ervan weerhouden om te bewegen. Angst en zorgen kunnen mensen ook uit hun slaap houden. Sommige mensen voelen zich somber, hebben weinig zin om nog iets te ondernemen en hebben minder interesse in wat er om hen heen gebeurt dan vroeger. Dit kunnen voortekenen van een depressie zijn of misschien is er al sprake van depressie. Bij angst of depressie is het goed om hulp te zoeken via de huisarts. Die kan bijvoorbeeld helpen bij de verwijzing naar een psycholoog.

### Negatieve gedachten

Bij sommige mensen is er sprake van overheersende negatieve gedachten zoals 'ik heb altijd pech', 'niets helpt tegen vermoeidheid'; 'wat ik ook probeer, ik word er alleen maar slechter van' en 'ik moet dit doen' (in plaats van 'ik wil dit doen').

Negatieve gedachten komen vaak automatisch op en het is erg moeilijk om ze af te leren. Kijk bijvoorbeeld naar de afbeelding op bladzijde 22. Zelfs als je precies weet hoe je wordt misleid, dan is het nog moeilijk om anders naar de foto te kijken. Zo is het ook met negatieve gedachten. Je weet dat het nutteloos is om zo te denken en dat het eigenlijk niet zou moeten, maar de gedachten komen toch steeds op.

Negatieve gedachten worden ook wel niet-helpende gedachten of niet-helpende cognities genoemd. In cognitieve therapie leer je om niet-helpende en helpende gedachten te onderscheiden. Deze kennis gebruik je om je leven een andere wending te geven.

Vaak is therapie niet alleen gericht op gedachten, maar ook op gedrag dat helpt om bijvoorbeeld hulpeloosheid, angst of somberheid te overwinnen. Dat wordt dan "cognitieve gedragstherapie" genoemd en het wordt meestal gegeven door psychologen.

Als het niet lukt om een probleem, gedrag of gedachten te veranderen, dan kunnen ook nieuwe therapieën ingezet worden zoals Acceptance & Commitment Therapy (ACT). De A staat voor accepteren, de C voor 'zich willen inzetten om te veranderen' (commitment) en de T voor therapie.

Binnen ACT leer je om niet-helpende gedachten los te laten in plaats van ze te veranderen of er een verloren strijd tegen te voeren. Ook leer je om je leven beter in te richten volgens wat je zelf belangrijk vindt zodat het leven meer voldoening geeft.





*Foto van twee toeristen in het M.C. Escher museum in Den Haag (Craig Chu en Charles Mills gaven toestemming voor publicatie van deze foto)*

### Wat ziet u als u naar de foto kijkt?

Uw eerste reactie zal zijn dat de man links veel groter is dan de man rechts, maar u weet dat dit een misleiding is. Zelfs als je precies weet hoe je wordt misleid, dan is het nog moeilijk om anders naar de foto te kijken. Feitelijk is de kamer misvormd. De tegels links zijn kleiner dan de tegels rechts, het plafond links is lager en de achtermuur links staat dichterbij. Ook zijn de ramen achterin niet vierkant of rechthoekig maar zijn ze links korter dan rechts. Als we in het midden van de kamer door een gat kijken, dan zien we echter een grote man links en een kleine man rechts; ook al weten we dat ze ongeveer even groot zijn. Ons brein is zo gewend om naar vierkante en rechthoekige kamers te kijken, dat we het moeilijk anders kunnen zien; zelfs als we weten dat het niet klopt.

## 6. Pijn

Pijn wordt beïnvloed door alle factoren die ook vermoeidheid beïnvloeden. Aanpak van die factoren zou pijn kunnen verlichten en ook voor pijn geldt dat deze beïnvloedende factoren van persoon tot persoon verschillen.

Er is echter ook een verschil tussen de behandeling van pijn en vermoeidheid. Tegen vermoeidheid zijn geen medicijnen beschikbaar, terwijl er wel medicijnen beschikbaar zijn die kunnen helpen tegen pijn. Je reumatoloog kan je hierbij helpen. Ook fysiotherapie en hulpmiddelen (bijvoorbeeld: Nordic walking stokken, elektrische fiets) kunnen helpen tegen de pijn. Met name ergotherapeuten zijn gespecialiseerd in advisering over hulpmiddelen. De reumatoloog en huisarts kunnen helpen met een goede verwijzing.

Effectieve pijnbestrijding helpt om beter te slapen en te functioneren, om meer te bewegen en, meer in het algemeen, om je beter te voelen. Vermindering van pijn kan zo dus ook de vermoeidheid verminderen.



## 7. Een andere invloed

Misschien heeft een factor die nog niet is genoemd het meeste invloed op uw vermoeidheid. Misschien is het uw werk, de kwaliteit van uw bed, een relatieprobleem of onbegrip waarmee u te maken heeft. Als daar of elders een belangrijke invloed zit, dan is het belangrijk dat u dit probleem onderkent en oplost.





## Conclusie

Overgewicht, ziekteactiviteit, dag-nachtritme en slapen, lichaamsbeweging, emoties en negatieve gedachten, pijn en mogelijk nog andere factoren kunnen chronische vermoeidheid beïnvloeden.

Iedereen is anders en iedereen moet zelf ontdekken welke factoren vooral de eigen vermoeidheid beïnvloeden. Belangrijk is te weten dat bij de huidige kennis een gezonde leefstijl en een goede behandeling van de ziekte nog de beste medicijnen tegen vermoeidheid zijn.

Het is niet eenvoudig om de leefstijl te veranderen, maar het is de moeite waard om het te proberen. Maak in ieder geval een actieplan (zie volgende bladzijde).

Als het niet lukt om zonder hulp in beweging te komen, zoek dan hulp bij een fysiotherapeut. Als het niet lukt om negatieve emoties en gedachten te overwinnen, zoek dan via de huisarts hulp van een psycholoog. Niemand hoeft zich te schamen om hulp te vragen bij het werken aan vermindering van de vermoeidheid en verbetering van de kwaliteit van leven. Probeer het! Niet geschoten is altijd mis.

## Geen woorden maar daden MAAK EEN ACTIEPLAN

1. Omschrijf nauwkeurig wat uw doel is.
2. Maak één of meer actieplannen om dit doel te bereiken.

De kans dat uw doelen daadwerkelijk uitkomen, is veel groter als er een concreet actieplan ligt. Een doel zou kunnen zijn om “meer te gaan bewegen”. Eén van de activiteiten om dit doel te bereiken, zou bijvoorbeeld kunnen zijn “elke week op donderdagochtend te voet naar de markt gaan en daar een half uur blijven”. Het actieplan dient zo concreet mogelijk te beschrijven “wat” u “waar”, “wanneer” en “hoe lang” wilt doen. Eventueel specificeert u ook “met wie” u dit gaat doen.

### Wat?

De activiteit moet concreet zijn. Als een activiteit in vage termen is beschreven, kunt u er niet aan werken omdat u dan niet weet wat u moet doen. Zo is de activiteit ‘meer gaan bewegen’ niet concreet genoeg. Dan is het nog onduidelijk wat u precies gaat doen. Het ‘te voet naar de markt gaan’ is wel concreet omdat het precies aangeeft wat er gedaan wordt.

### Waar?

Het moet duidelijk zijn waar u het doel gaat uitvoeren. ‘Naar de markt gaan’ is duidelijk geformuleerd, want u gaat naar de markt.

### Wanneer?

Het moet duidelijk zijn wanneer u het doel gaat uitvoeren. De kans is dan groter dat u het ook daadwerkelijk gaat doen. In bovenstaand voorbeeld dus: ‘Elke week op donderdagochtend’.

## Hoe lang?

Beschrijf ook zo precies mogelijk hoe lang u de activiteit wilt uitvoeren. In het voorbeeld is het 'een half uur' op de markt verblijven en daar komt dan nog 15 minuten heen en 15 minuten terugwandelen bij.

## Met wie?

Geef eventueel aan met wie u het doel gaat bereiken (bijvoorbeeld "met de buurvrouw"). Wees echter niet afhankelijk van een ander.



## Literatuur

- Dantzer, R., Heijnen, C.J., Kavelaars, A. et al. (2014). The neuroimmune basis of fatigue. *Trends in Neuroscience*, 37, 39-46.
- Dass, S., Bowman, S.J., Vital, E.M. et al. (2008). Reduction of fatigue in Sjögren syndrome with rituximab: results of a randomised, double-blind, placebo-controlled pilot study. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 67, 1541-1544.
- Dhand, R. & Sohal, H. (2006). Good sleep, bad sleep! The role of daytime naps in healthy adults. *Current Opinion in Pulmonary Medicine*, 12, 379-382.
- Feehan, L.M., Lu, N., Xie, H. et al. (2020). Twenty-four hour activity and sleep profiles for adults living with arthritis: Habits matter. *Arthritis Care & Research*, 72, 1678-1686.
- Geenen, R & Dures, E. (2019). A biopsychosocial network model of fatigue in rheumatoid arthritis: a systematic review. *Rheumatology*, 58(Suppl 5), v10-v21.
- Geenen, R., Overman, C. L., Christensen, R., et al. (2018). EULAR recommendations for the health professional's approach to pain management in inflammatory arthritis and osteoarthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 77, 797-807.
- Hartkamp, A., Geenen, R., Godaert, G.L., et al. (2008). Effect of dehydroepiandrosterone administration on fatigue, well-being, and functioning in women with primary Sjögren syndrome: a randomised controlled trial. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 67, 91-97.
- Milner, C.E. & Cote, K.A. (2009). Benefits of napping in healthy adults: impact of nap length, time of day, age, and experience with napping. *Journal of Sleep Research*, 18, 272-281.
- Overman, C. L., Kool, M. B., Da Silva, J. A. et al. (2016). The prevalence of severe fatigue in rheumatic diseases: An international study. *Clinical Rheumatology*, 35, 409-415.
- Rausch Osthoff, A.K., Niedermann, K., Braun, J. (2018). EULAR recommendations for physical activity in people with inflammatory arthritis and osteoarthritis. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 77, 1251-1260.
- Segal, B., Thomas, W., Rogers, T., et al. (2008). Prevalence, severity, and predictors of fatigue in subjects with primary Sjögren's syndrome. *Arthritis & Rheumatism*, 59, 1780-87.

Dit boekje biedt tips voor de aanpak van chronische vermoeidheid bij het syndroom van Sjögren. Persoonlijke factoren die de vermoeidheid kunnen beïnvloeden worden in beeld gebracht. Vervolgens wordt uitgelegd hoe die factoren aangepakt kunnen worden.

Prof. dr. Rinie Geenen, psycholoog bij de Universiteit Utrecht, was betrokken bij de ontwikkeling van behandelprogramma's en internationale richtlijnen voor behandeling van vermoeidheid en pijn bij reumatische aandoeningen.



## Informatie

<https://www.nvsp.nl/>

<https://sjogreneurope.org/>

<https://reumanederland.nl/reuma/vormen-van-reuma/sjogren-syndroom-van/>

<https://reumazorgnederland.nl/>

<https://www.mijngezondheidsgids.nl/hoe-belangrijk-is-slaaphygiene/>

<https://www.voedingscentrum.nl/nl.aspx>

<https://www.voedingscentrum.nl/nl/bmi-meter.aspx>