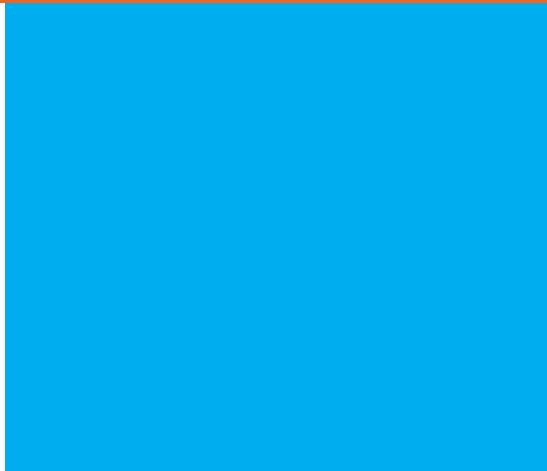


**“Heeft u  
Reumatoïde Artritis  
en bent u wel  
eens moe?”**



## Inhoud

1. Voor wie is deze brochure?	<b>3</b>
2. Introductie	<b>4</b>
3. Vermoeidheid – een klacht?	<b>4</b>
4. Geen gewone vermoeidheid	<b>5</b>
5. Meten van vermoeidheid	<b>12</b>
6. Oorzaken van vermoeidheid	<b>13</b>
7. Gevolgen	<b>15</b>
8. Praten over vermoeidheid	<b>18</b>
9. Wat kunt u zelf doen?	<b>23</b>
10. Onderzoek	<b>28</b>
11. Behandeling	<b>30</b>
12. Hulp en steun	<b>31</b>
13. Auteurs	<b>33</b>

## 1. Voor wie is deze brochure?

Deze brochure is bedoeld voor mensen met reumatoïde artritis (verder genoemd RA) die regelmatig last hebben van vermoeidheid. Hopelijk kan deze brochure een steuntje in de rug geven, want niet alleen voor u als patiënt brengt vermoeidheid veranderingen in uw leven teweeg, ook voor uw naasten verandert er het één en ander. Daarom is deze brochure ook voor hen bedoeld.

Artsen en verpleegkundigen besteden de laatste jaren steeds meer aandacht aan vermoeidheid en er vindt steeds meer wetenschappelijk onderzoek plaats naar vermoeidheid bij RA.

U weet als patiënt maar al te goed wat vermoeidheid in het dagelijks leven voor u betekent. Voor veel patiënten is het een openbaring dat ook andere mensen met RA last van vermoeidheid hebben en dat een gevoel van uitputting een symptoom van RA kan zijn. Helaas is er nog onvoldoende bekend over de oorzaken en de behandeling van deze vermoeidheidsklachten. Maar men weet wel dat het een regelmatig terugkomend en ernstig probleem is voor RA patiënten. Door meer wetenschappelijk onderzoek naar vermoeidheid bij RA, krijgen we steeds meer inzicht in de oorzaken van vermoeidheid en een idee waar de behandeling van vermoeidheid zich op zou moeten richten.

In deze brochure worden de gevolgen van langdurige vermoeidheid benoemd en worden adviezen gegeven die mogelijk kunnen helpen om minder hinder te ondervinden van vermoeidheid.

## **2. Introductie**

Iedereen is wel eens moe. Na lichamelijke of psychische inspanning is de energie even op en moet onze batterij weer worden opgeladen. Het is voor de meeste mensen direct duidelijk welke inspanning tot de vermoeidheid heeft geleid. Moeheid zien we over het algemeen als een signaal dat ons waarschuwt even pas op de plaats te maken, kalmer aan te doen of vroeger te gaan slapen. Het is prettig dat ons lichaam deze signalen uitzendt en we tijdig ons gedrag kunnen aanpassen om op die manier herstel mogelijk te maken. Vanuit dit oogpunt is het gezond dat we moeheid kunnen ervaren en is vermoeidheid geen klacht. We verwachten dan ook dat we met rust, een lekker bad of een vakantie ons energieniveau weer op de oorspronkelijke hoogte terug krijgen en we ons niet meer moe voelen. De kwaliteit van leven is door de rust weer op peil gekomen.

## **3. Vermoeidheid – een klacht?**

Wanneer wordt vermoeidheid niet langer als een normaal gevolg van inspanning gezien? We beginnen vermoeidheid als klacht te ervaren als de oorzaak van de moeheid niet duidelijk is. Ook wanneer het herstelproces niet verloopt zoals we verwachten of als onze batterij gewoon niet genoeg wil opladen, ervaren we de vermoeidheid als klacht.

Het kan ook een klacht worden als de vermoeidheid optreedt wanneer we dit niet verwachten, bijvoorbeeld wanneer we van het ene op het andere moment helemaal uitgeput zijn. Ook wordt de kwaliteit van leven minder doordat we niet meer op dezelfde manier kunnen leven als we graag zouden willen. We moeten ook bij de dagelijkse bezigheden voortdurend rekening houden met de vermoeidheid.

#### **4. Geen gewone vermoeidheid**

Iedereen weet wat vermoeidheid is, maar wat is nu een goede omschrijving?

Vermoeidheid kan zowel lichamelijk als geestelijk gevoeld en ervaren worden.

#### **Vermoeidheid bij RA, moe van niets?**

Mensen met RA kunnen elke dag vermoeidheid ervaren zonder dat ze hard gewerkt of gesport hebben. Dit is een belangrijk verschil met 'gewone' vermoeidheid. De ernst van de vermoeidheid staat in geen enkele verhouding tot de activiteit die is uitgevoerd of de inspanning die is geleverd. De vermoeidheid is er ineens en overvalt mensen met RA. Vaak ook nog op de meest vreemde momenten, bijvoorbeeld vlak na het opstaan of zelfs na een goede nachtrust.

Deze extreme vermoeidheid is er gewoon en is, net als pijn, niet altijd zichtbaar voor anderen. Mensen met RA gebruiken voor deze vermoeidheid verschillende termen zoals: uitgeput, op, afgemat, bekaf, kapot of helemaal leeg. Mogelijk herkent u zich in deze termen. Deze vermoeidheid verstoort het leven en maakt het moeilijk om dagelijkse activiteiten uit te voeren. Vermoeidheid kan hierdoor een grote impact hebben op de kwaliteit van leven van mensen met RA.

---

*“Toen ik een drukke baan had, wist ik dat de vermoeidheid van het werken kwam, dan slaap je een nacht goed en sta je ’s morgens wel fit op. Nu is het zo dat je eigenlijk al moe uit bed komt. Soms, terwijl je nog helemaal niks gedaan hebt, ben je al vermoeid.” (Annemarie, 59 jaar)*

---

*“Gisteravond ben ik naar Tai Chi-les gegaan en dan voel ik me wel lekker. Dan ben je wel moe, maar anders moe. Dus dan is het niet vervelend om moe te zijn. Want je kunt soms ook moe zijn van het niks doen.” (Henriette, 59 jaar)*

---

## Herkent u dit?

Vermoeidheid is niet voor iedereen hetzelfde. Misschien heeft u er in een bepaalde periode veel last van en dan weer een tijd wat minder. Het kan ook zijn dat u het voelt als een constant gebrek aan energie. Er zijn enkele bijzonderheden die veel mensen met RA noemen waardoor deze vermoeidheid anders is dan gewone vermoeidheid, namelijk:

- Het is er plotseling en meestal niet als gevolg van inspanning, de vermoeidheid is onvoorspelbaar.
- De vermoeidheid wordt vaak als extreem ervaren en is anders dan de 'gewone' vermoeidheid.
- Rusten en/of slapen helpt niet altijd.
- Pijn speelt soms een rol bij de vermoeidheid.

---

*“Je hebt het gevoel dat je zakken meel op je rug meedraagt. Dat je steeds wat op je schouders hebt en dat je dat allemaal mee moet slepen.” (Annemarie, 59 jaar)*

*“Het is heel wisselend, de vermoeidheid. De ene keer heb je meer energie dan de andere keer maar de energie zal nooit genoeg zijn. De reden is niet altijd duidelijk waarom je de ene keer meer energie hebt dan de andere keer.”*

(Linda, 39 jaar)

*“Soms ben je moe omdat je graag door wilt in je hoofd, maar dat het lichamenlijk niet wil. En soms ben je vermoeid van de pijn. Dat is een ander soort vermoeidheid.” (Martine, 55 jaar)*

---

*“Het is verschillend hoe lang de vermoeidheid aanhoudt. Soms als ik een uur heb gelegen, dan heb ik iets van: “Hé, nu kan ik er weer eventjes tegen”. Een andere keer werkt dat gewoon niet; dan kun je wel rusten, maar dan helpt het niet. Daar zullen wel andere dingen bij meespelen, dus een tijd kan ik daar niet aan verbinden.”*

*(Lisette, 42 jaar)*

---

*“De pijn valt op dit moment erg mee, heel af en toe heb ik nog pijn. Maar de vermoeidheid heb ik nog altijd... De vermoeidheid heeft voor een groot deel met het werk te maken, vooral als ik een heel zware week op het werk heb, dan ben ik echt moe het weekend erop volgend... dan zou ik bij wijze van spreken 2 dagen gewoon willen slapen want maandag moet ik weer werken.” (Vrouw, 29 jaar. Afkomstig van CareRA studieteam, UZ Leuven.)*



*“...ik heb ‘t hele jaar ook stage gedaan dus dan kon ik mij niet meer goed concentreren op dingen en ik merkte dat mijn lijf gewoon ging hangen of moe was. Ja das was dan wel heel storend, want ik moest dan nog een hele namiddag mij kunnen concentreren.”*

*“Ja die vermoeidheid is misschien wel weg, maar ik merk dat ik ten opzichte van vorige jaren, dat ik niet zo vaak meer iets ga drinken ‘s avonds of naar sociale dingen ga. Ik ben dan wat meer alleen omdat ik daar ‘s avonds niet zoveel energie meer voor heb. Dit kan ook te maken hebben dat ik op school een heel druk jaar heb gehad. Ik zit liever op de bank TV te kijken, dan dat ik nog naar buiten ga om iets te doen.”*

*(Vrouw, 22 jaar. Afkomstig van CareRA studieteam, UZ Leuven.)*

---

## **Verschillende vormen van vermoeidheid bij RA**

In een recente studie is gekeken of de vermoeidheid die patiënten met RA rapporteren, vergelijkbaar is, óf dat er duidelijke verschillen te zien zijn. Uit dit onderzoek zijn vier groepen naar voren gekomen. Misschien herkent u zich in één of meerdere van deze groepen.

In de eerste groep had vermoeidheid weinig invloed op het leven. De patiënten gaven aan goed met hun vermoeidheid om te kunnen gaan. Bovendien verdween hun vermoeidheid na rust en hadden zij de meeste energie vergeleken met de andere groepen.

In de tweede groep stond slechte slaap op de voorgrond. Ook deze patiënten gaven aan goed met hun vermoeidheid om te kunnen gaan en dat vermoeidheid nauwelijks invloed op hun leven had. Echter, zij waren regelmatig 's nachts wakker en 's ochtends nog moe.

In de derde groep speelde het zoeken naar een balans een centrale rol. Vermoeidheid had meer invloed op het leven dan in de eerste en tweede groep. De patiënten wisten in principe met vermoeidheid om te gaan, maar moesten constant vechten voor een goede balans tussen activiteit en rust. Zij gaven ook aan 's ochtends nog moe te zijn.

Voor patiënten in de vierde groep had vermoeidheid een behoorlijke invloed op het leven en zij hadden moeite de vermoeidheid te accepteren. Zij gaven aan concentratieproblemen te hebben als ze vermoeid waren. Tevens gaven deze patiënten aan vaak 's nachts wakker te zijn. In deze groep voelden patiënten zich vaak angstig en somber.

Uit interviews met patiënten kwam bovendien naar voren dat vermoeidheid vaak voor jongere vrouwen bijzonder lastig is. Omdat zij naast RA patiënte ook nog dochter, moeder, echtgenote, werknemer en huisvrouw zijn, vervullen zij meerdere rollen in het dagelijks leven. Als hier dan ook nog vermoeidheid bij komt, kan het heel moeilijk zijn om tussen alle verplichtingen door nog de nodige rust voor herstel te vinden. Mogelijk geldt dat ook voor mannen.

*“Ik was altijd druk met de kinderen, ik werkte 32 uur en deed het huishouden zelf. Maar ik merk dat de energie die je hebt echt een stuk minder is. Vooral in combinatie met werk valt het soms best zwaar. (Lisette, 42 jaar)*

---

*“Voorheen werkte ik gewoon hele dagen, deed ik het huishouden en zorgde voor de kinderen. Dat deed je allemaal gewoon. Nu moet je plannen, bijvoorbeeld “nu wil ik dit doen, dus dan moet ik dat niet doen”. Je bent gewoon de hele dag bezig met denken hoe je het beste de dag kunt doorkomen.” (Marije, 44 jaar)*

---

## 5. Meten van vermoeidheid

Van de buitenkant is vermoeidheid vaak niet te zien en iedereen ervaart het op zijn eigen manier. Hoe kun je dan vaststellen of iemand vermoeid is, en in welke mate? En waarom is het überhaupt belangrijk om vermoeidheid te meten?

Om vermoeidheid te meten bestaan er geen technische mogelijkheden, bijvoorbeeld in een laboratorium. Vermoeidheid is een ervaring die niet anders meetbaar is dan door de ogen van de patiënt zelf. Daardoor heeft u als patiënt een belangrijke rol in het observeren en rapporteren van vermoeidheid.

Het meten van vermoeidheid geeft uzelf en uw behandelaar informatie over de ernst van de symptomen. Dit maakt het gesprek over vermoeidheid duidelijker en makkelijker. Ook kunt u het beloop van de symptomen in de tijd zien: zijn de klachten stabiel, verbeterd of verslechterd?

Daarnaast is het meten van vermoeidheid belangrijk om op een betrouwbare manier vast te stellen of een ingezette behandeling voor vermoeidheid tot goede resultaten heeft geleid.

Om vermoeidheid te meten kan uw behandelaar u mogelijk een aantal vragen over vermoeidheid op papier of via de computer voorleggen. Deze vragenlijsten over vermoeidheid zijn door onderzoekers ontwikkeld en getest. De vragen gaan over de afgelopen 7 of 14 dagen en omvatten belangrijke

aspecten van vermoeidheid bij RA. Uw antwoorden worden samengevat en het resultaat geeft aan hoe ernstig uw vermoeidheid is en hoeveel beperkingen u in het dagelijkse leven ervaart door de vermoeidheid.

## **6. Oorzaken van vermoeidheid**

### **Symptomen van RA**

Net zoals men nog niet weet wat de oorzaak van RA is, weet men ook nog niet goed wat de oorzaak van vermoeidheid bij RA is. Enerzijds heeft onderzoek aangetoond dat de ziekteactiviteit of de ontsteking niet de rol speelt die men zou vermoeden; zowel mensen met een lage als een hoge ziekteactiviteit ervaren namelijk ernstige vermoeidheid. Anderzijds kan het soms wel zo zijn dat hoge ziekteactiviteit en bloedarmoede een rol spelen bij de vermoeidheid. Echter, de precieze rol die deze factoren spelen is dus nog niet duidelijk.

Naast vermoeidheid, komt pijn vaak tegelijkertijd voor bij patiënten met RA. Onderzoek laat zien dat een toename (of afname) van pijn samen gaat met een gelijktijdige toename (of afname) van vermoeidheid. Pijn en vermoeidheid hebben dus met elkaar te maken en daarom is het belangrijk dat de pijn behandeld wordt om de vermoeidheid te verminderen.

## **Psychosociale factoren**

Naast deze lichamelijke klachten lijken ook psychosociale factoren een rol te spelen bij vermoeidheid, zoals bijvoorbeeld depressieve en angstige gevoelens, het gevoel geen enkele invloed op de klachten te hebben of de vrees dat de klachten nooit meer zullen overgaan.

Soms is het zelfs zo dat patiënten sterke vermoeidheid ervaren, maar niet het verband leggen met de reumatische ziekte. Een voorbeeld hiervan is een patiënt die al jaren vermoeid was en altijd dacht dat het aan hem lag; dat het tussen zijn oren zat. Nadat hij gesproken had met andere patiënten is hij blij te horen dat zijn vermoeidheidservaringen ook door anderen herkend worden. Ook uit de wetenschappelijke literatuur blijkt dat er een relatie bestaat tussen vermoeidheid bij RA en stemming. Veel studies toonden de relatie aan tussen vermoeidheid, angst en depressie. Daarbij bleek dat stemming de vermoeidheid kan bepalen, maar ook dat vermoeidheid invloed op de stemming heeft. Ook andere psychologische kenmerken zijn gerelateerd aan vermoeidheid. Meer zelfvertrouwen en meer ondersteuning van naasten gaan samen met minder vermoeidheid. Het hebben van belastende sociale relaties daarentegen gaat bij veel patiënten samen met meer vermoeidheid.

## **Slaapkwaliteit en lichamelijke activiteit**

Naast meer pijn en psychosociale factoren, zoals angst en depressieve gevoelens zijn ook slechtere slaapkwaliteit en verminderde lichamelijke activiteit van invloed op vermoeidheid bij RA. Minder zelfvertrouwen leidt tot meer angstige en depressieve gevoelens wat weer leidt tot slechter slapen. En slechter slapen leidt weer tot meer vermoeidheid.

Wetenschappelijk onderzoek laat zien dat patiënten met RA die minder lichamelijk actief zijn meer moeheid ervaren dan patiënten met RA die veel meer lichamelijk actief zijn. Het lijkt erop dat patiënten met RA met vermoeidheid in een vicieuze cirkel komen: een verminderde lichamelijke activiteit leidt tot een toename in vermoeidheid, deze toename in vermoeidheid leidt tot het idee minder grip te hebben op deze vermoeidheid, wat weer leidt tot nog minder lichamelijke activiteit, enzovoort.

## **7. Gevolgen**

Langdurige vermoeidheid kan gevolgen hebben voor het dagelijks functioneren. Meerdere aspecten van het dagelijks functioneren kunnen erdoor beïnvloed worden. Zo is het mogelijk dat de vermoeidheid u beperkt in het uitvoeren van uw dagelijkse bezigheden zoals het uitoefenen van uw werk, het huishouden of

andere taken, en gevolgen kan hebben voor uw gezin / directe omgeving en ook van invloed kan zijn voor levensbeslissingen en toekomstplannen. Het is niet altijd makkelijk om daar mee om te gaan. Het is vaak moeilijk te accepteren dat veel van wat u vroeger kon, nu niet meer gaat. Sommige mensen worden hierdoor emotioneel, geïrriteerd of verdrietig. De angst dat die vermoeidheid niet meer over zal gaan, kan ook opstandig of ongelukkig maken.

---

*“Als je erg vermoeid bent, ben je gewoon een beetje boos op jezelf omdat je weer moe bent. Je wilt je gewoon niet weer moe voelen. Dan ben je wat ontevredener over je eigen lichaam; je hebt het gevoel dat je lichaam je in de steek laat.”*

(Marloes, 39 jaar)

---

Deze gevoelens hebben ook hun weerslag op de mensen in de directe omgeving. Bovendien zullen zij mogelijk meer activiteiten moeten uitvoeren in het huishouden. Uw partner of uw gezin zullen misschien vaker dingen zonder u moeten ondernemen, terwijl u dat voor die tijd waarschijnlijk samen deed. Het zou zomaar kunnen, dat u zich hierover schuldig voelt.

---



*“Met kinderen is vermoeidheid lastig. Ze komen naar je toe omdat ze iets willen, waarbij je iets zegt wat je eigenlijk niet meent. Dan denk je daarna: “zij kunnen er eigenlijk niks aan doen.” (Marije, 44 jaar)*

---

*“Vermoeidheid zorgt ervoor dat je minder belastbaar bent en dat je minder dingen kunt doen. Of dat je minder dingen op één dag kunt doen. Met name als ik gewerkt heb, dan heb ik 's avonds niet echt veel puf meer om nog andere dingen te ondernemen. En dat is natuurlijk wel jammer.”*  
(Martijn, 37 jaar)

---

De vermoeidheid kan ook gevolgen hebben voor uw werk. Mogelijk kunt u minder aan dan vroeger en bent u gedwongen om vaker pauzes te nemen. Ook de relatie met collega's kan erdoor bemoeilijkt worden. Of u heeft besloten om minder uren te werken. Het zou zelfs kunnen dat u een andere baan moest zoeken of helemaal gestopt bent met werken.

---

*“Mijn werk kan ik niet meer uitoefenen. Dat komt door de vermoeidheid. Ik kon maar drie dagen werken, dus moest ik alles in die drie dagen proppen. Dan kom je thuis en dan ben je te moe om nog iets te doen. Dus het enige waarvoor je leeft is dan je werk. In je vrije dagen rust je uit, om weer fit te zijn voor het werk.”* (Linda, 39 jaar)

---

Vermoeidheid kan ook gevolgen hebben voor toekomstplannen en grote beslissingen in het leven, zoals de keuze voor wel of geen kinderen of partner te hebben.

---

*“Een partner kost ook wel energie. Ik denk dat ik daarom ook geen relatie heb. Omdat je toch altijd rekening moet houden met anderen, nu kan ik mijn eigen tempo volgen.”*  
(Linda, 39 jaar)

## 8. Praten over vermoeidheid

### Met uw behandelaar

Veel artsen en verpleegkundigen erkennen het probleem van vermoeidheid wel, maar weten er niet altijd goed raad mee. Het heeft er mogelijk mee te maken dat ze niet goed weten welk advies ze u moeten geven. Het blijft belangrijk om vermoeidheid wel te bespreken met uw arts of verpleegkundige zodat u samen kunt kijken wat nu voor u een mogelijke oplossing of verlichting van de klachten zou kunnen zijn. U heeft hierin een belangrijke rol. Mogelijk weet u niet zo goed welke vragen u het beste kunt stellen of hoe u het beste voor elkaar kunt krijgen dat uw behandelaar uw vermoeidheidsklachten met u bespreekt en samen met u op zoek gaat naar een passende behandeling.

De volgende tips en ideeën kunnen u helpen in de communicatie over vermoeidheidsklachten:

- Benoem expliciet dat u (terugkerende) vermoeidheidsklachten wilt bespreken.
- Beschrijf zo goed mogelijk de ernst en duur van de klachten, noem de gevolgen voor uw dagelijks leven en leg uit wat u tot nu toe zelf geprobeerd hebt om tot een verbetering van de klachten te komen (zie hiervoor ook tips onder Hoofdstuk 9).

- Om de vermoeidheidsklachten beter in beeld te krijgen kunt u uw behandelaar vragen om een vermoeidheidsvragenlijst bij u af te nemen.
- Bedenk dat vermoeidheidsklachten mogelijk een even zo grote impact op uw leven hebben als pijn en andere beperkingen.
- Als uw behandelaar zelf niet direct een oplossing kan bieden vraag rustig naar andere opties voor advies of behandeling.
- Noteer voor het bezoek de punten die u graag wilt bespreken als geheugensteun voor uzelf.

### **Met partner, vrienden, collega's, werkgever...**

De directe omgeving, partner, familie en werkgever reageren soms met onbegrip, mogelijk omdat zij uitgaan van normale vermoeidheid die met een goede planning, rusten en slapen gewoon snel te verhelpen is. Omdat vermoeidheid meestal niet zichtbaar is en vermoeidheidsklachten een wisselend verloop kunnen hebben, kan het gebeuren dat u op uw werk gezien wordt als 'lui' of als iemand die 'de kantjes er vanaf loopt' of mogelijk voordelen trekt uit zijn/haar ziekte.

Waarschijnlijk heeft u al meerdere keren uitgelegd waarom u bepaalde dingen niet kunt of waarom u niet aan alles mee kunt doen. Hierdoor lijkt het alsof u steeds moet verantwoorden waarom u iets niet doet.

Na een tijdje heeft u mogelijk niet meer de behoefte uw situatie aan anderen uit te leggen en werkt het mogelijk frustrerend om altijd en iedereen maar uitleg te geven. Ook uitleg geven kost energie.

---

*“Wat het ergste aan algehele vermoeidheid is: het accepteren. Dat is het moeilijkste van die moeheid, je moet constant op de rem trappen. En daar word je ook weer moe van. En je kunt ook niet aan een buitenstaander duidelijk maken hoe het voelt. Bij een gebroken vinger kun je je vinger aanwijzen en uitleggen dat je pijn hebt. Dat is zichtbaar en dat geloven ze dan ook wel. Maar als je zegt dat je je zo moe voelt, dat kan men moeilijk begrijpen want dat is niet zo makkelijk aan te wijzen. Dat maakt dat ik dan denk: “Ach nou ja, ik zeg het maar niet”. Als je het hele pakket neemt, dan vind ik de moeheid het ergste. Pijn kun je onderdrukken en beter bespreekbaar maken. Maar moeheid, dat is niet tastbaar.”*  
(Ans, 65 jaar)

---

Uw partner zal waarschijnlijk het meeste meekrijgen van de vermoeidheid en ook van de gevolgen die deze klacht op uw dagelijks leven heeft. Ook zijn of haar leven verandert door uw aandoening: RA heb je samen. Daarom is het voor beide partners belangrijk om met elkaar in gesprek te blijven over de betekenis van vermoeidheid en hoe het gezamenlijke leven het beste (opnieuw) in te richten valt. Kan de verdeling van huishoudelijke taken misschien slimmer? Hoeveel afspraken maken we in het weekend? Hoeveel en welke ondersteuning is nodig en wenselijk? Is het acceptabel als de partner ook alleen activiteiten onderneemt die voor u op dit moment te zwaar zijn?

Algemeen gesproken: u bent een team en het gedrag van de een heeft altijd ook (aangename of onaangename) gevolgen voor de ander. Hoe beter u op de hoogte bent van de wederzijdse gevoelens en gedachtes hoe beter u om kunt gaan met de uitdaging die ernstige vermoeidheid voor het gezamenlijke leven betekent.

---

*“Ja helemaal aan het begin was het ook een beetje ongelooft. Toen wisten we ook nog niet wat ze had, toen gingen we fietsen en toen kon ze niet meer fietsen want ze was moe. En ik dacht, het is over en ging weer fietsen dus het is ook wat moeilijk in te schatten soms. Die vermoeidheid is ook niet voor te stellen eigenlijk.” (Hans, partner)*

*“Daar heb ik geen moeite mee (...) Je bent samen een weg ingeslagen en die probeer je samen goed mogelijk af te maken (...) Er is geen andere oplossing voor (...) Anders gaat het jezelf tegenstaan en dan ga je tegenover elkaar staan en dat is niet de bedoeling” (Niels, partner)*

---

*“Soms zijn er momenten dat ik boos op haar ben en eigenlijk daarna heb ik er ook wel weer spijt van, want dan denk ik: het klopt eigenlijk niet, want zij kan er ook niets aan doen. Maar ik kan er ook niets aan doen dat ik me zo voel, dat ik het heel klote vind dat zij altijd zo ziek is en dat het altijd aanwezig is” (Imre, partner)*

---

*Ja, je probeert er toch een weg in te vinden. Op één moment denk je dan ja dat is een weg die bij me past en dat denk ik wel op dit moment (...), Ja het idee heb ik wel (echt om kunnen gaan met de vermoeidheid). Het is een stuk van ons leven geworden” (Jakob, partner).*

---

*“Ja en heel veel praten met elkaar(...)Altijd duidelijk aangeven waar grenzen zijn, wat je wilt, wat jou doel is, ja en praten of je dat samen kunt, of je dat samen kunt bereiken”*  
(Klaas, partner)

---

## **9. Wat kunt u zelf doen?**

Allereerst heeft u als patiënt de regie over uw eigen leven. Toch helpt het soms om van de ervaringen van anderen te leren of om juist bewuste keuzes te maken en uw eigen weg te volgen. In interviews gaven veel patiënten aan dat ze door ‘vallen en opstaan’ hebben geleerd met hun vermoeidheid om te gaan.

### **Leer uw vermoeidheid (her)kennen**

- Houd een tijdje een dagboek bij om inzicht te krijgen in hoe u uw dagen invult, wanneer u moe wordt en hoe die vermoeidheid voelt. Mogelijk helpt dit u inzicht te krijgen in het verloop en de specifieke momenten waarop de vermoeidheid ontstaat. Hierdoor overvalt de vermoeidheid u mogelijk minder.



## **Wat vindt u belangrijk in uw leven?**

- Als u erover nadenkt, kunt u waarschijnlijk benoemen welke dingen belangrijk zijn in uw leven. Dit zijn meestal aspecten die zin, voldoening en vreugde schenken. Probeer in de voor u belangrijke dingen uw energie te investeren en zet dingen die u minder belangrijk vindt op een lager pitje om zo genoeg kracht te hebben voor wat uw leven zin en plezier geeft.
- Richt uw aandacht op wat u kunt. Zoek andere/nieuwe leuke dag-invullingen en kies activiteiten die goed passen bij u huidig leven. Probeer niet steeds aan uw vermoeidheid te denken.
- Wees niet te perfect: Neem de ruimte om af en toe alles een tandje lager te doen. Ook dan kan het leven nog goed voelen.

## **Slaappatroon**

- Een regelmatig slaap-waak ritme lijkt voor het verminderen van de vermoeidheid belangrijker dan de hoeveelheid slaap. Hierbij is het belangrijk dat u elke dag op hetzelfde tijdstip naar bed gaat en ook op hetzelfde tijdstip weer opstaat.
- Vermijd daarom als het kan ook langdurige middagdutjes. Korte dutjes kunnen natuurlijk wel.

## **Activiteiten**

- Verdeel uw activiteiten over de dag/week. Bouw rustpunten in en verdeel taken in kleine porties.
- Doe elke dag iets in het huishouden en niet alles in één dag.
- Vraag anderen om zware taken voor u te doen.
- Zorg voor regelmatig bewegen. Een wandeling of een fietstochtje doet soms al wonderen.
- Sommigen mensen zijn geneigd tot 'pieken'. Dat wil zeggen dat zij zich, zodra het goed gaat, uitputten in allerlei activiteiten. Net zolang totdat ze niet meer kunnen. Zo'n sterk wisselend patroon van activiteiten houdt de vermoeidheid in stand.

## **Voeding**

- Gebruik geen zware maaltijd vlak voordat u gaat slapen.
- Koffie en meer dan één glas alcohol verstoren de slaap.

## **Sociale contacten**

- Mensen uit uw directe omgeving zullen vaak meer begrip voor uw vermoeidheid opbrengen dan mensen die verder van u afstaan. Probeer hierdoor niet van slag te raken.
- Te veel hulp kan ook averechts werken, bijvoorbeeld als u te veel beschermd wordt en alles voor u gedaan wordt.
- Leg niet voortdurend verantwoording af over hoe vermoeid u bent. Als blijkt dat mensen niet (willen) luisteren stop daar dan geen energie in. U hoeft daar geen schuldgevoel over te hebben.

- Doe wat goed is voor u zelf en niet in eerste instantie dat wat goed is voor anderen.
- Durf 'nee' te zeggen tegen anderen. Dat is niet altijd makkelijk, maar soms wel noodzakelijk.

Bovenstaande adviezen zijn soms moeilijk op te volgen. Hieronder laten wij u enkele voorbeelden zien hoe andere mensen daarmee omgaan. Echter, het belangrijkste is dat u op uw eigen manier een weg vindt om met die vermoeidheid om te gaan. Wat voor de één helpt hoeft voor de ander niet de oplossing te zijn.

---

*“Soms is het wel heel vervelend. Vooral omdat je eigenlijk meer wilt dan dat je kunt. En dat je met veel dingen rekening moet houden, ook als je weg gaat. Als je een keer een avond wat te doen hebt, bijvoorbeeld een feestje, dan moet je de volgende dag echt rusten. Ik mag ontzettend graag dansen. Ik doe het niet vaak, maar als ik dan een keer de kans krijg dan denk ik: “Wat er van komt, komt ervan”. En dat dansen wil ik mezelf ook niet ontzeggen.” (Lisette, 42 jaar)*

---

*”Gewoon rustig gaan liggen, ontspannen. Of in bad gaan. Of heel vaak met de kinderen om de tafel en leuke dingen doen.”*  
(Roos, 32 jaar)

---

*“Langer slapen, eerder naar bed. Er wat meer de tijd voor nemen, slapen is toch wel belangrijk. Ik zou dat moeten doen, maar ik vind andere dingen zoals werken ook zo leuk. Er is wel wat aan te doen als ik een wat geregelder leven zou hebben en wat geregelder zou slapen. Want ik denk dat dat de vermoeidheid ook een stuk vermindert.”* (Rob, 56 jaar)

---

*“Niet denken dat je alles kunt, maar dat je dingen wat meer gedoseerd moet doen. Maar ik pak dan te veel dingen ineens aan. Daar is wel iets aan te doen, maar dat zit in je hoofd. Als je dat niet doet, kom je jezelf tegen.”* (Karlijn, 64 jaar)

---

*“Beter de dag indelen, zorgen dat alles langzamer gaat en dat de dingen meer gespreid zijn. En ik moet zelf ook veel consequenter zijn. Bijvoorbeeld als er iemand belt en vraagt of ik vanmiddag thuis ben zodat hij/zij langs kan komen. Dan zeg ik dat ik het leuk en gezellig vind, maar als het*

*telefoongesprek is afgelopen dan denk ik: “Dat had ik niet moeten doen”. Ik leer wel al meer om voordat ik antwoord geef even na te denken. Vaak leg ik het ook wel eventjes uit. En om dat te leren, om “stop” of “nee” te zeggen, dat vind ik gewoon hartstikke moeilijk.” (Ans, 65 jaar)*

---

In het kader van een onderzoek naar de beleving van vermoeidheid bij RA zijn door patiënten ook positieve kanten aan vermoeidheid genoemd. De volgende voorbeelden spreken voor zich:

*“Ik denk wel dat je daar van leert; dat het niet zo belangrijk is dat je alles moet doen wat je wilt doen. Dat je er ook eens aan toe kunt geven om gewoon de boel de boel te laten. ” (Henriette, 59 jaar)*

---

*“ Je gaat wel iets anders met de dingen om en je maakt wel bewustere keuzes van wat je belangrijk vindt. En dat is wel weer het positieve eraan. Normaal was ik misschien gewoon heel hard doorgerend met alle dingen, nu ben je daar toch iets meer mee bezig.” (Lisette, 42 jaar)*

---

*“Ik denk dat de vermoeidheid mij aangeeft: nu moet je pas op de plaats maken en even rust nemen.” (Mandy, 38 jaar)*

---

## **10. Onderzoek**

### **Wat is al bekend**

- 30-80% van de RA patiënten heeft last van vermoeidheid en ongeveer 40% van de patiënten met RA heeft last van ernstige vermoeidheid. Een vermoeidheid die zo maar ineens kan ontstaan. Een vermoeidheid die anders is dan de vermoeidheid voordat men RA kreeg.
- Meer vrouwen dan mannen hebben last van ernstige vermoeidheid bij RA.
- Het verband tussen ziekteactiviteit en vermoeidheid is niet zo duidelijk als het op het eerste gezicht lijkt en mensen met een lage ziekteactiviteit kunnen ook ernstig vermoeid zijn.
- Patiënten met RA zijn in vergelijking met de algemene Nederlandse bevolking meer vermoeid en minder lichamelijke actief.
- Patiënten met RA die meer bewegen zijn minder moe.
- Een toename van pijn hangt samen met een gelijktijdige toename van vermoeidheid.

- Meerdere factoren kunnen van invloed zijn op vermoeidheid bij RA zoals: slaapkwaliteit, lichamelijke activiteit, pijn, stemmingswisselingen (zoals angstige en depressieve gevoelens) en mate van overtuiging dat je de vermoeidheid aankant. Welke van deze factoren te maken hebben met vermoeidheid verschilt van mens tot mens.

## **Vervolgonderzoek**

Onderzoek is gericht op het verbeteren van het meten van vermoeidheid. Nu krijgt iedere patiënt dezelfde vragen. In de toekomst zult u mogelijk vragen krijgen die precies op u zijn afgestemd om een nog beter beeld te krijgen en u niet met vragen lastig te vallen die minder op u van toepassing zijn. Deze nieuwe ontwikkeling heet adaptief meten, de vragen worden dan via de computer aan u voorgelegd. De resultaten kan uw behandelaar direct met u bespreken.

Meer dagelijkse activiteit/bewegen kan een mogelijk effectieve behandeling zijn voor vermoeidheid bij patiënten met RA. Naast meer dagelijkse activiteit in het algemeen laat onderzoek zien dat ook intensiever bewegen (sporten) een verbetering van de vermoeidheid geeft. In beweging blijven lijkt dus een goede therapie voor vermoeidheid bij RA. Verder onderzoek zal moeten uitvinden hoe een beweegprogramma toegespitst op de individuele patiënt eruit moet komen te zien.

## 11. Behandeling van vermoeidheid

- Er is momenteel nog geen effectieve medicamenteuze behandeling gevonden voor vermoeidheid bij RA. Behandelingen gericht op de factoren slaapkwaliteit, lichamelijke activiteit, pijn, stemmingswisselingen en mate van overtuiging dat je de vermoeidheid aankan zouden kunnen leiden tot een afname van vermoeidheid bij patiënten met RA.
- Cognitieve gedragstherapie richt zich op verbetering van omgaan met vermoeidheid en stemmingswisselingen en kan ook de slaapkwaliteit verbeteren.
- Er is aangetoond dat actievare RA patiënten minder moe zijn. 2 à 3 keer per week sporten, zo gewenst onder begeleiding van een fysiotherapeut of een deskundige, kan positieve effecten hebben op de vermoeidheid die mensen met RA ervaren.

## 12. Hulp en steun

U bent nu aan het einde van deze brochure gekomen. We hopen dat we u met deze informatie kunnen helpen om een beter zicht op vermoeidheid bij RA te krijgen en het voor u makkelijker wordt om ermee om te gaan. Soms lukt het niet om zelf met de vermoeidheid om te gaan. Zoek dan hulp.



U kunt met uw reumatoloog, de reumaverpleegkundige of uw huisarts bespreken wat u kunt doen. U kunt bij deze hulpverleners informeren of er in het ziekenhuis (of via andere organisaties) cursussen voor goede omgang met reuma/vermoeidheid aangeboden worden, of dat zij u door kunnen verwijzen naar andere hulpverleners.

Maar hulp hoeft niet altijd professioneel te zijn. Soms helpt het om met iemand te praten die hetzelfde ervaart, een lotgenoot. Dat kan ook via internet op speciale fora. Meer informatie over bepaalde onderwerpen kunt u ook vinden op [www.reumafonds.nl](http://www.reumafonds.nl) en steeds meer ziekenhuizen hebben op hun website ook verwijzingen staan over het onderwerp 'vermoeidheid'. Andere mensen met RA hebben vaak aan één woord genoeg om te begrijpen wat u bedoelt. Daarnaast kunnen zij u ook steun en tips geven.

## Auteurs

### Dr. Christina Bode



Christina Bode is psycholoog en als Universitair Docent verbonden aan de afdeling Psychologie, Gezondheid en Technologie van de Universiteit Twente. Christina werkt in het Reumacentrum Twente samen met reumatologen en reumaverpleegkundige. Haar

onderzoek is gericht op het verbeteren van zelfmanagement bij chronische aandoeningen en de ontwikkeling en implementatie van meetinstrumenten, die voor patiënten relevante uitkomsten omvatten. In haar focus op het onderwerp 'Chronische vermoeidheid bij mensen met somatische ziektes' komen deze lijnen bij elkaar en worden op een technologisch-innovatieve manier onderzocht.

### Dr. Han Repping-Wuts



Sinds 1970 werkzaam in het Radboudumc. Van origine (kinder)verpleegkundige. Op latere leeftijd nog verplegingswetenschap gestudeerd aan de universiteit van Maastricht en in 2009 gepromoveerd op het onderwerp "vermoeidheid bij patiënten met Reumatoïde Artritis".

Huidige functie wetenschappelijk onderzoeker en projectleider persoonsgerichte zorg bij de afdeling Reumatische Ziekten van het Radboudumc.

## **Dr. Sanne Rongen-van Dartel**



Sanne studeerde Biomedische wetenschappen (2004-2009) met als Master bewegingswetenschappen aan de Radboud Universiteit Nijmegen. Van 2011-2015 heeft Sanne onderzoek gedaan naar inspanning en vermoeidheid bij patiënten met reumatoïde artritis

op de afdeling reumatologie van het Radboudumc, waaruit haar proefschrift: 'fysieke activiteit en vermoeidheid bij patiënten met reumatoïde artritis: een vicieuze cirkel?' tot stand is gekomen (oktober 2015). Per mei 2015 is Sanne werkzaam als coördinator zorginnovatie op de afdeling reumatologie in het Bernhoven ziekenhuis te Uden. Daar coördineert en implementeert ze onderzoek bij reumatische aandoeningen op de polikliniek reumatologie.

## **Dr. Stephanie Nikolaus**

Stephanie is in 2012 gepromoveerd op het onderwerp RA vermoeidheid vanuit patient perspectief aan de Universiteit Twente. Ze heeft (onder andere) interviews gehouden met veel mensen met RA. Haar studies geven ons inzicht in de beleving van vermoeidheid en maakten het mogelijk om verschillende vormen van vermoeidheid te onderscheiden. De citaten in deze brochure komen voor een groot gedeelte voort uit haar onderzoek.

Stephanie werkt nu als post doc onderzoeker bij het Centrum voor chronische vermoeidheid bij het Radboudumc Nijmegen.



Roche Nederland B.V. heeft deze brochure financieel mogelijk gemaakt.