



*“Heeft u  
Reumatoïde  
Artritis en bent u  
regelmatig moe?”*

# *Inhoud*

1. Voor wie is deze brochure? .....	4
2. Introductie.....	5
3. Vermoeidheid – een klacht?.....	5
4. Geen gewone vermoeidheid.....	5
5. Oorzaken van vermoeidheid .....	11
6. Gevolgen .....	12
7. Reacties van de omgeving.....	14
8. Herkenning en begrip .....	16
9. Positieve aspecten.....	19
10. Onderzoek en behandeling .....	20
11. Meten van vermoeidheid .....	21
12. Hulp en steun .....	22



# *1. Voor wie is deze brochure?*

Deze brochure is ontwikkeld door de afdeling Reumatische Ziekten van het UMC St Radboud te Nijmegen, de afdeling Psychologie, Gezondheid & Technologie van de Universiteit Twente en het Reumacentrum Twente. Zij is bedoeld voor mensen met reumatoïde artritis 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 hebben vermoeidheid lang niet altijd serieus genomen. Gelukkig komt daar verandering in. De laatste tien jaar vindt er steeds meer wetenschappelijk onderzoek plaats naar vermoeidheid bij reumatoïde artritis (verder genoemd 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 weinig bekend over de oorzaken en de behandeling van deze vermoeidheid. Maar men weet wel dat het een regelmatig terugkomend en ernstig probleem is voor RA patiënten.

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*

Wie voelt zich niet soms 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 fijn dat ons lichaam deze signalen uitzendt en we op tijd 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 zo kunnen leven als we graag zouden willen, omdat we ook bij de dagelijkse bezigheden voortdurend rekening moeten houden met 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.

Zoals eerder beschreven, voelen de meeste mensen zich moe na een dag hard werken of intensief sporten. De reden van die vermoeidheid is bekend en soms voelt die vermoeidheid zelfs prettig aan. Zij verdwijnt meestal weer na een nacht goed slapen of het even rustiger aan doen.

### **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, 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 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. Of u voelt het 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 wordt vaak als extreem ervaren en is anders dan de 'gewone' vermoeidheid
- Rusten en/of slapen helpen 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)

## 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.

*“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. Oorzaken van vermoeidheid

### Symptomen van RA

Net zoals men nog niet weet wat de oorzaak van RA is, weet men ook nog niet 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 lijken hoge ziekteactiviteit en bloedarmoede in sommige gevallen wel een rol te spelen bij de vermoeidheid. De precieze rol die deze factoren spelen is dus nog niet duidelijk. Pijn speelt mogelijk ook een rol bij de vermoeidheid. Een aantal patiënten gaf aan dat pijn gevolgd werd door een toename van de vermoeidheid. Echter, andersom hebben meerdere patiënten aangegeven dat de vermoeidheid eerst komt en daarna pas de pijn. Verder kan vermoeidheid ook optreden als bijwerking van medicijnen.

### Psychosociale factoren

Naast deze lichamelijke klachten lijken ook psychosociale factoren een rol te spelen bij vermoeidheid, zoals bijvoorbeeld depressieve 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 met de reumatische ziekte leggen. 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. Na gesproken te hebben met andere patiënten is hij blij te horen dat zijn vermoeidheidservaringen ook door anderen herkend worden en hij dus niet 'gek' is.

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.

### **Eigen activiteit**

Sommige mensen zijn in lichamelijk opzicht overactief. Zij overschrijden steeds hun grenzen, met alle gevolgen van dien. Anderen zijn juist weinig actief. Zowel te veel als te weinig activiteit kan er voor zorgen dat men vermoeidheidsklachten blijft houden.

## *6. Gevolgen*

Langdurige vermoeidheid kan gevolgen hebben voor het dagelijks functioneren. Alle gebieden van het leven 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, gevolgen hebben voor uw gezin / directe omgeving en ook van invloed 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 wil 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)

## 7. Reacties van de omgeving

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. Misschien heeft u daarom al eens te horen gekregen dat het wel weer over zal gaan of dat iedereen wel eens moe is. Echter, dat soort uitspraken helpen u niet. Belangrijker is de erkenning van het probleem en het gevoel dat u serieus wordt genomen, ook al heeft uw arts niet meteen een oplossing. Het blijft daarom 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.

Ook de directe omgeving, partner, familie en werkgevers reageren soms met onbegrip. Vermoeidheid is meestal niet zichtbaar. U kunt op uw werk gezien worden 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. 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 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)

## 8. Herkenning en begrip

Niet iedereen erkent vermoeidheid bij RA als een serieus probleem. Mensen met RA vinden het soms moeilijk om de vermoeidheid met hun arts te bespreken. Ze willen er wel over praten, maar zijn soms bang dat het gezien wordt als ‘zeuren’. Daarnaast denken patiënten vaak dat de vermoeidheid bij RA hoort en daarvoor worden ze immers goed behandeld. Maar een goede medicamenteuze behandeling van RA wil niet zeggen dat je niet vermoeid kunt zijn.

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 vermoeid 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 is 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.

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, zoals bijvoorbeeld stofzuigen en ramen lappen.
- 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)*

## *9. Positieve aspecten*

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 en behandeling

Wat is al bekend en wat (nog) niet?

- 30-80% van de RA patiënten heeft last van 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 en zorgverleners praten niet of nauwelijks over vermoeidheid.
- De oorzaak van ernstige vermoeidheid is (nog) onbekend.
- Hoe vermoeidheid het best behandeld kan worden is (nog) onbekend.

Maar men is nog steeds bezig met onderzoek. Dit betekent dat deze brochure regelmatig aangepast zal worden.

Er bestaat een internationale werkgroep op het gebied van de reumatologie (OMERACT = Outcome Measures in Rheumatoid Arthritis Clinical Trials (uitkomstmaten in RA onderzoek)) die zich bezig houdt met vragen omtrent het meten van allerlei onderwerpen rondom reuma. Daarbij kunt u denken aan het meten van pijn, welbevinden of vermoeidheid. De OMERACT groep bestaat uit patiënten, reumatologen, verpleegkundigen en wetenschappers. Deze groep komt om de twee jaar bij elkaar. In 2002 namen voor de eerste keer ook patiënten uit verschillende landen aan de OMERACT-bijeenkomst deel. Toen bleek al snel dat er niet genoeg aandacht was voor vermoeidheid bij reuma. Door dit initiatief werd vervolgens steeds vaker rekening gehouden met de mening van patiënten bij onderzoek in de

reumatologie. Ook wat betreft vermoeidheid is het aantal onderzoeken in de laatste jaren sterk gegroeid. Hoewel nog veel vragen onbeantwoord zijn, zullen toekomstige resultaten meer zicht geven op de oorzaken van vermoeidheid, zodat men u beter kan ondersteunen in uw leven met RA en vermoeidheid.

## *11. 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?

Voor deze vorm van vermoeidheid bestaan er geen technische mogelijkheden om vermoeidheid te meten, bijvoorbeeld in een laboratorium. De best mogelijke manier die er tot nu toe is zijn vragenlijsten waarbij patiënten zelf over hun vermoeidheidsklachten rapporteren. Er is heel veel onderzoeksactiviteit op dit gebied gaande om goede vragenlijsten te maken. 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.

## 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.

U kunt ook informeren bij de reumapatiëntenbond of er in uw omgeving cursussen gegeven worden.

Maar hulp hoeft niet altijd professioneel te zijn. Soms helpt het om iemand te spreken die hetzelfde ervaart, een lotgenoot. Dat kan ook via internet op speciale fora, bijvoorbeeld:

- <http://www.reumaforum.nl/>
- <http://www.reumadorp.com/>
- <http://reuma.startpagina.nl/prikbord/>
- <http://reumalijn.hyves.nl/>

Andere mensen met RA hebben vaak aan één woord genoeg om te begrijpen wat u bedoelt. Daarnaast kunnen zij u steun en tips geven.





Mogelijk gemaakt met de steun van:



*We Innovate Healthcare*