

## Normale en abnormale moeheid

*Moeheid* is een normaal verschijnsel na een flinke lichamelijke inspanning. Moeheid maakt het onmogelijk om een bepaald niveau van lichamelijke activiteit te handhaven en is een beperking van het *uithoudingsvermogen*. Moeheid dwingt ons om de rust te nemen die nodig om onze spieren te laten herstellen. Het uithoudingsvermogen wordt bepaald door de mogelijkheid van het hartvaatstelsel de spieren van zuurstof te voorzien en stofwisselingsproducten te verwijderen.

*Abnormale moeheid* kan worden omschreven als een gebrek aan uithoudingsvermogen voor normale lichamelijke activiteit.

Moeheid heeft meer aspecten en is als medisch probleem erg complex, o.a. door verschillen in intensiteit, duur en effect op het dagelijkse functioneren. In bevolkingsstudies gaf 20% van gezonde volwassenen aanhoudende moeheid aan en bij patiënten met auto-immuunziekten is dat 60-70%.

*Zwakte* kan worden verward met moeheid, mede omdat beide tegelijk aanwezig kunnen zijn. Zwakte is het hebben van minder kracht dan normaal. Als u een trap oploopt en bij de eerste trede daar al moeite mee hebt, dan is er waarschijnlijk zwakte. Is dit het geval bij bv. de 10e trede, dan kan dit komen door moeheid.

## Oorzaken van moeheid

Er zijn veel oorzaken van abnormale moeheid (tabel 6.1). Hart- en vaatziekten zijn een veel voorkomende

**Tabel 6.1 Enkele oorzaken van moeheid**

- hartfalen
- bloedarmoede (anemie)
- depressie
- stofwisselingsziekten
- tekort aan vitamine D
- hormonale ziekten
- autonome neuropathie (te lage bloeddruk)
- psychiatrische ziekten
- auto-immuunziekten
- infectieziekten
- kwaadaardige ziekten
- geneesmiddelen

oorzaak door onvoldoende doorbloeding van weefsels.

Depressie kan ook moeheidsklachten geven. De moeheid is dan vaak 's morgens al aanwezig, verbetert vaak in de loop van de dag en toont geen duidelijk verband met inspanning. Er is dus niet een gebrek aan uithoudingsvermogen.

## Moeheid en het syndroom van Sjögren

Bij het syndroom van Sjögren kan moeheid ook verschillende oorzaken hebben (zie tabel 6.2). Ondanks dat bij de meeste patiënten met het syndroom van Sjögren geen concrete oorzaak van de moeheid kan worden gevonden, is het toch belangrijk om mogelijke aantoonbare oorzaken op te sporen, niet in de laatste plaats omdat ze vaak te behandelen zijn. Sommige oorzaken van moeheid, zoals bv. bloedarmoede (*anemie*) hebben zelf ook verschillende mogelijke oorzaken. De meeste van de in tabel 6.2 genoemde oorzaken spreken voor zichzelf of zijn al in eerdere hoofdstukken besproken.

*Distale renale tubulaire acidose* (DRTA) komt bij de helft van Sjögrenpatiënten voor, meestal in een milde

**Tabel 6.2 Enkele oorzaken van moeheid, direct of indirect, door het syndroom van Sjögren**

- ontsteking, bv. van spieren en/of gewrichten
- anemie
  - chronische ontsteking
  - ijzertekort
  - bloedverlies in maag of darmen (bv. door medicatie zoals NSAID's)
- ontsteking
- tekort aan vitamine B12
- hemolyse (versnelde afbraak rode bloedcellen)
- slaapstoornissen
- distale renale tubulaire acidose (DRTA)
  - hyperventilatie
  - hypokaliëmie (ook: spierzwakte)
- schildklierafwijkingen
- hyperviscositeit (te stroperig bloed)
- hypotensie (te lage bloeddruk, bv. door autonome neuropathie)

*Vertalingen van vragenlijsten moeten voor wetenschappelijk onderzoek aan bepaalde eisen voldoen. Bij vertalingen in dit hoofdstuk die zelf zijn gemaakt wordt dit aangegeven door de tekst: Vertaling JPvdM.*

vorm. DRTA is besproken in hoofdstuk 2. DRTA veroorzaakt metabole acidose en compensatoire hyperventilatie om de acidose te corrigeren. Meer uitgesproken DRTA veroorzaakt hypokaliëmie (te laag kalium in serum). Matige hypokaliëmie kan spierzwakte, spierpijn, spierkrampen en verstopping geven door gestoorde functie van dwarsgestreepte en gladde spieren. Ernstige hypokaliëmie kan slappe verlamming, verminderde reflexen en tetanie (verhoogde spierprikkelbaarheid) geven. Ernstige moeheid kan het gevolg zijn van de compensatoire chronische hyperventilatie.

*Hypotensie* (te lage bloeddruk) kan het gevolg zijn van autonome neuropathie (zie hoofdstuk 8) en is gebleken te correleren met moeheid bij Sjögrenpatiënten.<sup>1</sup>

Bij SLE-patiënten bleek vitamine D-deficiëntie te correleren met moeheid en dat behandeling met hydroxychloroquine vitamine D-deficiëntie voorkwam.<sup>2</sup>

### Moeheid zonder aantoonbare oorzaak

Bij veel patiënten met het syndroom van Sjögren kan geen specifieke oorzaak van de moeheid worden gevonden.

Barendregt<sup>3</sup> onderzocht moeheid in relatie tot depressie, bloeddruk en plasma catecholaminen bij patiënten met (primair) syndroom van Sjögren (pSS), in vergelijking met gezonde personen (GP) en patiënten met reumatoïde artritis (RA). Voor de beoordeling van moeheid werd de zgn. *Multidimensionele Vermoeidheidsindex* (MVI) gebruikt,<sup>10</sup> een vragenlijst met 20 onderdelen met de volgende dimensies (groepen): algemene moeheid, lichamelijke moeheid, verminderde activiteit, verminderde motivatie en geestelijke moeheid. Elke dimensie bestaat uit vier punten, twee die wijzen op moeheid en twee die op het tegengestelde wijzen (zie kader). Patiënten met pSS waren meer vermoeid dan GP in alle 5 dimensies van de MVI. Bij pSS en RA werden significante positieve correlaties gevonden tussen depressie en de dimensies verminderde motivatie en geestelijke moeheid.

Bax<sup>4</sup> vond dat moeheid significant verschilde in vergelijking met GP en dat de ernst van de moeheid even erg was bij patiënten met primair en secundair syndroom van Sjögren. Verdere analyse liet zien dat 79% van de moeheid bij pSS kon worden verklaard door depressie, totale immunoglobulinespiegels en aantal bloedplaatjes ( $p < 0.001$ ). Depressie en aantal bloedplaatjes toonden een positieve en immunoglobulinespiegels een negatieve correlatie.

... verminderd lichamenlijk functioneren is onafhankelijk van algemeen moeheid, geestelijk welbevinden en depressieve stemming.

Hartkamp et al (2008)<sup>6</sup>

Godaert<sup>5</sup> bekeek verschillende aspecten van moeheid in het dagelijks leven van vrouwen met pSS en SLE, en GP. Algemene en lichamelijke moeheid waren significant erger bij de patiënten dan bij GP. De groepen verschilden niet in gemiddelde verminderde motivatie en geestelijke moeheid. Zowel de algemene als lichamelijke moeheid wisselden aanzienlijk over de dag. De groepen toonden significante verschillen in de loop van de dag. Bij GP en SLE-patiënten nam de moeheid eerst af om daarna toe te nemen. De dagelijkse moe-

### Multidimensionele Vermoeidheidsindex<sup>10</sup>

*Multidimensionele Vermoeidheidsindex (MVI) bestaat uit 20 vragen die in 5 groepen (dimensies of facetten genoemd) zijn gegroepeerd. De responder geeft op een schaal van 1 tot 5 punten aan welke uitspraak bij hem of haar van toepassing is (1=Ja, dat klopt; 2=Nee, dat klopt niet). Het gaat om hoe men zich de laatste dagen voelt.*

#### algemene moeheid

1. Ik voel me fit
5. Ik voel me moe
12. Ik voel me uitgerust
16. Ik ben gauw moe

#### lichamelijke moeheid

2. Lichamenlijk voel ik me tot weinig in staat
8. Lichamenlijk kan ik veel aan
14. Lichamenlijk voel ik me in een slechte conditie
20. Lichamenlijk voel ik me in een uitstekende conditie

#### verminderde activiteit

3. Ik zit vol activiteit
6. Ik vind dat ik veel doe op een dag
10. Ik vind dat ik weinig doe op een dag
17. Er komt weinig uit mijn handen

#### verminderde motivatie

4. Ik heb zin om allerlei leuke dingen te gaan doen
9. Ik zie er tegenop om iets te doen
15. Ik zit vol plannen
18. De zin om dingen te ondernemen ontbreekt mij

#### geestelijke moeheid

7. Als ik ergens mee bezig ben, kan ik mijn gedachten er goed bijhouden
11. Ik kan me goed concentreren
13. Het kost me moeite om ergens mijn aandacht bij te houden
19. Mijn gedachten dwalen gemakkelijk af

*De MVI vragenlijst is gratis beschikbaar maar mag alleen worden gebruikt in overleg met de auteurs.*

**Tabel 6.3 PROFAD-SSI: moeheid en ongemak vragenlijst (Bowman *et al* <sup>7</sup>) \***

- |                                    |                            |
|------------------------------------|----------------------------|
| 1. gevoel te moeten rusten         | 10. gebrek aan energie     |
| 2. vermoeidheid                    | 11. gebrek aan spierkracht |
| 3. gevoel van uitputting           | 12. gevoel van zwakte      |
| 4. willen gaan liggen om te slapen | 13. niet helder denken     |
| 5. moeilijk op gang <i>komen</i>   | 14. moeilijk concentreren  |
| 6. alles kost moeite               | 15. vergeten van dingen    |
| 7. gevoel dat het een strijd is    | 16. vergissingen maken     |
| 8. moeilijk <i>door</i> te gaan    | 17. ongemak                |
| 9. gevoel snel versleten te zijn   | 18. pijn                   |
|                                    | 19. alles doet zeer        |

De ProF 16 bestaat uit de vragen 1 t/m 16.<sup>9</sup>

\* Vertaling JPvdM.

heid was bij SLE- en pSS-patiënten erger dan bij GP met nadelige gevolgen voor de kwaliteit van leven.

Hartkamp <sup>6</sup> onderzocht het effect van dehydroepiandrosteron (DHEA) op moeheid, welbevinden en functioneren bij vrouwen met pSS in een dubbelblinde gerandomiseerde placebo-gecontroleerde klinische trial. Zowel patiënten die DHEA als placebo kregen verbeterden wat betreft algemene moeheid, geestelijk welbevinden en depressief gevoel in tegenstelling tot lichamelijk functioneren. Dit wijst er op dat verminderd lichamelijk functioneren onafhankelijk is van algemene moeheid, geestelijk welbevinden en depressief gevoel.

Bowman <sup>7</sup> ontwikkelde een index voor moeheid en algemeen ongemak gebaseerd op de woorden waarmee patiënten met pSS hun klachten van moeheid, ongemak en pijn uitdrukken, de zgn. *Profile of Fatigue and Discomfort-Sicca Symptoms Inventory* (PROFAD-SSI). De patiënten wordt gevraagd om hun ergste pro-

**SF-36®**

The Short Form (36) Health Survey® is een onderzoeksmethode over de gezondheid van een patiënt. Deze SF-36® bestaat uit 8 dimensies waarvan de score de som zijn van de vragen. Elke schaal wordt omgezet in een 1 op 100 schaal zodat elke vraag even sterk meetelt. De acht groepen zijn:

- vitaliteit
- lichamelijk functioneren
- lichaamspijn
- algemene gezondheidsbeleving
- rolbeperkingen door fysieke gezondheidsproblemen
- rolbeperkingen door emotionele problemen
- rolbeperkingen door sociale problemen
- geestelijke gezondheid

Zie tabel 6.4 voor verdere details.

**Moeheid, depressie en fibromyalgie**

De resultaten van deze studie geven geen steun aan de hypothese dat de moeheid bij het syndroom van Sjögren verband houdt met depressie of fibromyalgie.

*Bowman et al (2004)* <sup>7</sup>

blemen van de afgelopen twee weken een nummer te geven tussen 0 (niet aanwezig) en 7 (het ergst voorstelbaar). De 19 klachten staan vermeld in tabel 6.3.

De PROFAD-SSI werd vergeleken met andere scores zoals de Medical Outcome Study Short-Form 36 (SF-36®, zie kader en tabel 6.4), de korte versie van de World Health Organization's Multicultural Quality of Life Instrument (WHOQOL-BRF) en de Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD). In deze studie werden acht "facetten" van lichamelijke en geestelijke moeheid en algemeen ongemak vergeleken. Voor lichamelijke moeheid werden vier facetten gebruikt: "moet rusten", "kom slecht op gang", "weinig uithoudingsvermogen" en "spierzwakte". Geestelijke moeheid bestond uit

**Psychosomatiek, maagzweren en *Helicobacter pylori***

De geneeskunde probeert ziekten, stoornissen en klachten te verklaren. Zolang de verklaringen op feiten zijn gebaseerd is dat prima, maar soms is er geen wetenschappelijke basis voor.

Bij ziekten zonder bekende oorzaak zijn verklaringen die zijn gebaseerd op de wijze waarop onze hersenen werken en zo ziekten van organen kunnen veroorzaken erg populair. Gewoonlijk is hiervoor echter geen wetenschappelijke basis of is deze erg controversieel. Daarnaast worden deze zgn. *psychosomatische* verklaringen uitgelegd als "het zit tussen je oren", "je beeldt het je in" of - nog erger - "het is je eigen schuld".

Een duidelijk voorbeeld zijn maagzweren. In de jaren 1960-70 werden deze beschouwd als een psychosomatische ziekte <sup>8</sup> die het gevolg was van een afwijkende persoonlijkheidsstructuur. Vandaag weten we dat infectie met de bacterie *Helicobacter pylori* een centrale rol speelt in het veroorzaken van maagzweren. Behandelingen waarmee de bacteriën uit de maag verdwijnen, genezen gewoonlijk de maagzweren. Niemand praat meer over de - uit de lucht gegrepen - psychosomatische verklaring.

*De les is dat het woord "psychosomatisch" beter kan worden vervangen door "onverklaard" zolang een echte psychosomatische oorzaak niet is aangetoond.*

**Tabel 6.4 Rand Health scores voor quality of life SF-36®**

Alle onderzoeken van RAND Health zoals de SF-36, SF-20 en SF-12 zijn openbare documenten die beschikbaar zijn zonder kosten (voor niet-commerciële doelen).

**Instructies**

De SF-36 score is een tweestaps-proces. Eerst worden de voorgecodeerde cijfers opnieuw genummerd. Alle onderdelen worden zo gescoord dat een hoog cijfer een betere gezondheid weergeeft. Daarnaast wordt elk onderdeel gescoord op een schaal van 0 tot 100 waarbij de laagste en hoogste score resp. 0 en 100 zijn. In de 2e stap worden de onderdelen in dezelfde schaal gemiddeld zodat een score met een schaal van 8 ontstaat (zie de RAND website voor gedetailleerde instructies). Zie: [http://www.rand.org/health/surveys\\_tools/mos/mos\\_core\\_36item.html](http://www.rand.org/health/surveys_tools/mos/mos_core_36item.html)

**RAND 36-Item Health Survey 1.0 Questionnaire Items**

1. **Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?** Uitstekend 1 Erg goed 2 Goed 3 Matig 4 Slecht 5

2. **Hoe beoordeelt u nu uw gezondheid over het algemeen, vergeleken met een jaar geleden?**

Veel beter nu dan een jaar geleden	1
Wat beter nu dan een jaar geleden	2
Ongeveer hetzelfde nu als een jaar geleden	3
Wat slechter nu dan een jaar geleden	4
Veel slechter nu dan een jaar geleden	5

**De volgende vragen gaan over bezigheden die u misschien doet op een doorsnee dag. Wordt u door uw gezondheid op dit moment beperkt bij deze bezigheden? Zo ja, in welke mate?**

(omcirkel één cijfer op elke regel)

	<u>Ja, ernstig beperkt</u>	<u>Ja, een beetje beperkt</u>	<u>Nee, helemaal niet beperkt</u>
3. Forse inspanning, zoals hardlopen, tillen van zware voorwerpen, een veeleisende sport beoefenen	1	2	3
4. Matige inspanning, zoals een tafel verplaatsen, stofzuigen, zwemmen of fietsen	1	2	3
5. Boodschappen tillen of dragen	1	2	3
6. Een paar trappen oplopen	1	2	3
7. Eén trap oplopen	1	2	3
8. Bukken, knielen of hurken	1	2	3
9. Meer dan een kilometer lopen	1	2	3
10. Een paar honderd meter lopen	1	2	3
11. Ongeveer honderd meter lopen	1	2	3
12. Uzelf wassen of aankleden	1	2	3

**Heeft u in de afgelopen 4 weken, een van de volgende problemen bij uw werk of andere dagelijkse bezigheden gehad, ten gevolge van uw lichamelijke gezondheid?**

(omcirkel één cijfer op elke regel)

	<u>Ja</u>	<u>Nee</u>
13. U besteedde minder tijd aan werk of andere bezigheden	1	2
14. U heeft minder bereikt dan u zou willen	1	2
15. U was beperkt in het soort werk of andere bezigheden	1	2
16. U had moeite om uw werk of andere bezigheden uit te voeren (het kostte u bv. extra inspanning)	1	2

**Heeft u in de afgelopen 4 weken, een van de volgende problemen ondervonden bij uw werk of andere dagelijkse bezigheden ten gevolge van emotionele problemen (zoals depressieve of angstige gevoelens)?**

(omcirkel één cijfer op elke regel)

	<u>Ja</u>	<u>Nee</u>
17. U besteedde minder tijd aan werk of andere bezigheden	1	2
18. U heeft minder bereikt dan u zou willen	1	2
19. U deed uw werk of andere bezigheden niet zo zorgvuldig als gewoonlijk	1	2

20. **In hoeverre hebben uw lichamelijke gezondheid of emotionele problemen u gedurende de afgelopen 4 weken gehinderd in uw normale omgang met familie, vrienden of buren, of bij activiteiten in groepsverband?**  
(omcirkel één cijfer)

Helemaal niet 1      Enigszins 2                      Nogal 3                      Veel 4                      Heel erg veel 5

21. **Hoeveel lichamelijke pijn heeft u de afgelopen 4 weken gehad?**  
(omcirkel één cijfer)

Geen 1                      Heel licht 2                      Licht 3                      Nogal 4                      Ernstig 5                      Heel ernstig 6

22. **In welke mate bent u de afgelopen 4 weken door pijn gehinderd in uw normale werk (zowel werk buitenshuis als huishoudelijk werk)?**  
(omcirkel één cijfer)

Helemaal niet 1      Enigszins 2                      Nogal 3                      Veel 4                      Heel erg veel 5

**Deze vragen gaan over hoe u zich voelt en hoe het met u ging in de afgelopen 4 weken. Wilt u a.u.b. bij elke vraag het antwoord geven dat het best benadert hoe u zich voelde. Hoe vaak gedurende de afgelopen 4 weken**  
(omcirkel één cijfer op elke regel)

	<u>altijd</u>	<u>meestal</u>	<u>vaak</u>	<u>soms</u>	<u>zelden</u>	<u>nooit</u>
23. Voelde u zich levenslustig?	1	2	3	4	5	6
24. Was u erg zenuwachtig?	1	2	3	4	5	6
25. Zat u zo in de put dat niets u kon oprvolijken?	1	2	3	4	5	6
26. Voelde u zich rustig en tevreden?	1	2	3	4	5	6
27. Had u veel energie?	1	2	3	4	5	6
28. Voelde u zich somber en neerslachtig?	1	2	3	4	5	6
29. Voelde u zich uitgeput?	1	2	3	4	5	6
30. Was u een gelukkig mens?	1	2	3	4	5	6
31. Voelde u zich moe?	1	2	3	4	5	6

32. **Hoe vaak hebben uw lichamelijke gezondheid of emotionele problemen u gedurende de afgelopen 4 weken gehinderd bij uw sociale activiteiten (zoals vrienden of familie bezoeken, etc)?**  
(omcirkel één cijfer)

Altijd 1      Meestal 2      Soms 3      Zelden 4      Nooit 5

**Hoe JUIST of ONJUIST is elk van de volgende uitspraken voor u?**  
(omcirkel één cijfer op elke regel)

	<u>volkomen juist</u>	<u>grotendeels juist</u>	<u>weet ik niet</u>	<u>grotendeels onjuist</u>	<u>volkomen onjuist</u>
33. Ik lijk wat gemakkelijker ziek te worden	1	2	3	4	5
34. Ik ben even gezond als andere mensen	1	2	3	4	5
35. Ik verwacht dat mijn gezondheid achteruit zal gaan	1	2	3	4	5
36. Mijn gezondheid is uitstekend	1	2	3	4	5

**Tabel 6.5 Fatigue Severity Scale Questionnaire.\*** <sup>12</sup>

1. Mijn motivatie is minder als ik moe ben
2. Lichamelijke inspanning veroorzaakt moeheid
3. Ik word gemakkelijk moe
4. Moeheid beïnvloedt mijn lichamelijk functioneren
5. Moeheid levert me vaak problemen op
6. Door de moeheid kan ik niet volhouden lichamelijk te functioneren
7. Moeheid verstoort het uitvoeren van bepaalde taken en verantwoordelijkheden
8. Moeheid is één van mijn drie invaliderende symptomen
9. Moeheid beïnvloedt mijn werk en mijn familie- en sociale leven

De persoon wordt gevraagd een getal van 1 tot 7 te omcirkelen afhankelijk van hoe toepasselijk de bewering is voor de afgelopen week (1: niet van toepassing; 7: helemaal juist/agreement). De score is het gemiddelde van de antwoorden.

\* Vertaling JPvdM.

"slechte concentratie" en "vergeetachtig". Algemeen ongemak werd onderverdeeld in "ongemak/pijntjes" en "alles doet zeer".

De vragenlijsten werden ook ingevuld door patiënten met SLE en RA. Vergelijkbare patronen van antwoorden werden gezien bij patiënten met pSS en SLE. De onderzoekers concluderen dat de PROFAD-SSI gevoeliger is dan de andere vragenlijsten om de drie ziekten van gezonde personen te onderscheiden (m.i. niet erg zinvol). De resultaten van deze studie geven geen steun aan de hypothese dat de moeheid bij het syndroom van Sjögren verband houdt met depressie of fibromyalgie.

Segal <sup>11</sup> onderzocht het verband tussen moeheid en andere klinische verschijnselen bij pSS om er achter te komen welke bijdragen aan lichamelijke en geestelijke aspecten van moeheid. Moeheid werd beoordeeld met de Fatigue Severity Scale (FSS) <sup>12</sup> (zie tabel 6.5) en de ProF (zie terug). Abnormale moeheid, gedefinieerd als een FSS van 4 of meer, was bij 67% van de patiënten aanwezig. Pijn, hulpeloosheid en depressie voorspelden de moeheid het beste. Enerzijds ging depressie gepaard met meer moeheid, anderzijds was het merendeel van de patiënten met abnormale moeheid niet depressief. Patiënten met antistoffen tegen SSA/Ro gaven niet vaker moeheid aan dan seronegatieve patiënten. Segal concludeert dat psychosociale factoren de moeheid beïnvloeden maar slechts voor een deel verklaren. Hoewel moeheid en depressie met elkaar zijn geassocieerd, is depressie niet de hoofdoorzaak van moeheid bij pSS. Segal veronderstelt verder dat

### **Moeheid**

*Moeheid als reden van gehele of gedeeltelijke arbeidsongeschiktheid is geobjectiveerd als de diagnose syndroom van Sjögren is gesteld.*

patiënten die vinden dat ze geen grip hebben op hun omstandigheden vatbaarder zijn voor moeheid en depressie. Het verband tussen hulpeloosheid en moeheid bleek ook significant als rekening werd gehouden met depressie.

Meijer <sup>15</sup> toonde aan dat het syndroom van Sjögren een grote nadelige invloed heeft op de gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven, werkgelegenheid, en invaliditeit. Verder bleek dat moeheid bij het merendeel van de patiënten met het syndroom van Sjögren aanwezig was en dat moeheid bij 40% de ergste klacht was. De onderzoekers concluderen dat behandeling van moeheid een hoge prioriteit moet hebben.

*Uit de genoemde studies blijkt dat moeheid één van de ernstigste gevolgen is van het syndroom van Sjögren met een grote impact op de gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven, werkgelegenheid en invaliditeit. Verder is het duidelijk dat de moeheid niet kan worden verklaard door depressie.*

De benadering van de behandeling van moeheid wordt besproken in hoofdstuk 5.

### **Moeheid en arbeidsongeschiktheid**

Patiënten met het syndroom van Sjögren kunnen door ernstige moeheid niet in staat zijn (volledig) te werken, uitgaande van een redelijke verdeling van de beschikbare energie over privé-zaken en werk. Keuringsinstanties dienen uit te maken of de reden van arbeidsongeschiktheid terecht is of niet. Dit is noodzakelijk om misbruik van sociale voorzieningen tegen te gaan. De vraag doet zich vaak voor of de klacht *objectief* is. Klachten zijn per definitie natuurlijk *subjectief* maar worden als objectief beschouwd als er een diagnose is gesteld van een ziekte waarvan de betreffende klacht een onderdeel is. Moeheid als reden van gehele of

gedeeltelijke arbeidsongeschiktheid is dus geobjectiverd als de diagnose syndroom van Sjögren is gesteld.

### Conclusies over moeheid

- moeheid komt bij het merendeel van de patiënten met het syndroom van Sjögren voor en is bij 40% de ergste klacht
- er moet altijd naar een aanwijsbare oorzaak van moeheid worden gezocht omdat de meeste daarvan zijn te behandelen
- ook als er geen aanwijsbare oorzaak van moeheid wordt gevonden, kan behandeling mogelijk zijn, zie hoofdstuk 5
- moeheid kan arbeidsongeschiktheid veroorzaken.
- er is een verband tussen moeheid en depressie maar depressie is niet de hoofdoorzaak van moeheid bij het syndroom van Sjögren

### Chronisch vermoeidheidssyndroom

Het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) is een invaliderende aandoening waarvan de oorzaak niet bekend is. Naar schatting komt CVS voor bij 17 miljoen mensen wereldwijd. CVS is een nevelen gehulde aandoening die ongelukkigerwijze ook wel myalgische encefalomyelitis (ME) wordt genoemd. Deze diagnose zal waarschijnlijk bij een aanzienlijk aantal Sjögrenpatiënten zijn gesteld voordat duidelijk werd dat er Sjögren in het spel was. Zodra de diagnose syndroom van Sjögren is gesteld, vervalt de term CVS. De reden hiervan is dat de definitie van CVS vereist dat er geen ziekte is vastgesteld waarvan moeheid een symptoom is.

De moeheid van CVS verschilt van die bij bekende ziekten omdat ze niet wordt veroorzaakt door lichamelijke activiteit en niet verbetert door rust.

### CFS en het humane gammaretrovirus XMRV

In 2009 werd in het prestigieuze tijdschrift *Science* door Lombardi melding gemaakt van een relatie tussen CFS en het gammaretrovirus met de naam xenotropic murine leukemia virus-related virus (XMRV). De onderzoekers uit de VS vonden DNA van dit virus bij 67% van de CFS-patiënten en slechts bij 3,7% van de gezonde controlepersonen. Ook werden er bij CFS-patiënten antistoffen tegen XMRV gevonden in tegenstelling tot bij gezonden. Een onderzoeksgroep uit de UK kon deze resultaten niet bevestigen.<sup>14</sup> Recent is gebleken dat de resultaten van Lombardi het gevolg waren van een reeks merkwaardige besmettingen in het laboratorium van de geteste materialen.

### Literatuur

1. d'Elia HF, Rehnberg E, Kvist G, *et al.* Fatigue and blood pressure in primary Sjögren's syndrome. *Scand J Rheumatol* 2008;37:284-92.
2. Ruiz-Irastorza G, Egurbide MV, Olivares N, *et al.* Vitamin D deficiency in systemic lupus erythematosus: prevalence, predictors and clinical consequences. *Rheumatology (Oxford)* 2008;47:920-3.
3. Barendregt PJ, Visser MR, Smets EM, *et al.* Fatigue in primary Sjögren's syndrome. *Ann Rheum Dis* 1998 ;57:291-5.
4. Bax HI, Vriesendorp TM, Kallenberg CG, Kalk WW. Fatigue and immune activity in Sjögren's syndrome. *Ann Rheum Dis* 2002;61:284.
5. Godaert GL, Hartkamp A, Geenen R, *et al.* Fatigue in daily life in patients with primary Sjögren's syndrome and systemic lupus erythematosus. *Ann N Y Acad Sci* 2002;966:320-6.
6. Hartkamp A, Geenen R, Godaert GL, *et al.* Effect of dehydroepiandrosterone administration on fatigue, well-being, and functioning in women with primary Sjögren syndrome: a randomised controlled trial. *Ann Rheum Dis* 2008;67:91-7.
7. Bowman SJ, Booth DA, Platts RG, *et al.* Measurement of fatigue and discomfort in primary Sjögren's syndrome using a new questionnaire tool. *Rheumatology* 2004;43:758-64.
8. Varis K. Psychosomatic factors in gastrointestinal disorders. *Ann Clin Res* 1987;19:135-42.
9. Goodchild CE, Treharne GJ, Booth DA, Kitas GD, Bowman SJ. Measuring fatigue among women with Sjögren's syndrome or rheumatoid arthritis: a comparison of the Profile of Fatigue (ProF) and the Multidimensional Fatigue Inventory (MFI). *Musculoskeletal Care* 2008;6:31-48.
10. Smets EM, Garssen B, Bonke B, De Haes JC. The Multidimensional Fatigue Inventory (MFI) psychometric qualities of an instrument to assess fatigue. *J Psychosom Res* 1995;39:315-25.
11. Segal B, Thomas W, Rogers T, *et al.* Prevalence, severity, and predictors of fatigue in subjects with primary Sjögren's syndrome. *Arthritis Rheum* 2008;59:1780-7.
12. Krupp LB, LaRocca NG, Muir-Nash J, *et al.* The fatigue severity scale. Application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. *Arch Neurol* 1989;46:1121-3.
13. Lombardi VC, Ruscelli FW, Das Gupta J, *et al.* Detection of an infectious retrovirus, XMRV, in blood cells of patients with chronic fatigue syndrome. *Science* 2009;326:585-9.
14. Erlwein O, Kaye S, McClure MO, *et al.* Failure to detect the novel retrovirus XMRV in chronic fatigue syndrome. *PLoS One* 2010;5:e8519. PMID: 20066031
15. Meijer JM, Meiners PM, Huddleston JJR, *et al.* Health-related quality of life, employment and disability in patients with Sjögren's syndrome. *Rheumatology* 2009;48:1077-82.
16. Kearney MF, Spindler J, Wiegand A, *et al.* Multiple sources of contamination in samples from patients reported to have XMRV infection. *PLoS One* 2012;7:e30889. Epub 2012 Feb 20.