

FA
TI



Tinta: oboseala cronica din Sindromul Sjögren

Prof. dr. Rinie Geenen

GUE



ISBN:978-90-831491-5-8

Publicarea acestei brosure a fost posibila datorita federatiei SJOGREN EUROPE

<https://www.sjogreneurope.org>

e-mail: contact@sjogreneurope.org

fb: @SjogrenEuropeOrg

© 2021, Rinie Geenen (rinie.geenen@gmail.com)

Toate drepturile rezervate. Nicio parte a acestei publicatii nu poate fi reprodusa, stocata sau transmisa in orice format sau prin orice mijloace, electronice sau mecanice, inclusiv fotocopiere, inregistrare, sau orice alt sistem de stocare, fara permisunea scrisa a autorului.

Brosura a fost pregatita cu ajutorul donatiilor de la MC2 Therapeutics, Norgine, Novartis si Servier.

Introducere

Oboseala cronica este o problema predominanta in Sjögren. Unul din doi pacienti cu Sjögren sufera de oboseala severa, cu efecte majore asupra vietii de zi cu zi.

Pare imposibil de explicat intr-o brosură mica cum poate fi abordată oboseala, dacă aceasta durează de 5, 10 sau 20 de ani. Poate că ați încercat deja să abordați această problemă dificilă singuri, sau cu ajutorul profesioniștilor din domeniul sănătății. Poate acele eforturi nu au avut succes. Totuși, această brosură oferă sfaturi despre cum să abordați oboseala. Aceste sfaturi se bazează pe rezultatele tratamentului profesionist al oboselii severe.

Această brosură pare să prezinte o soluție simplă la această problemă dificilă. Cu toate acestea, este nevoie de timp, răbdare și perseverență pentru a face pași care să reducă oboseala cronică.

Dar de ce să nu încercați, dacă există posibilitatea de a vă reduce oboseala??



Oamenii difera

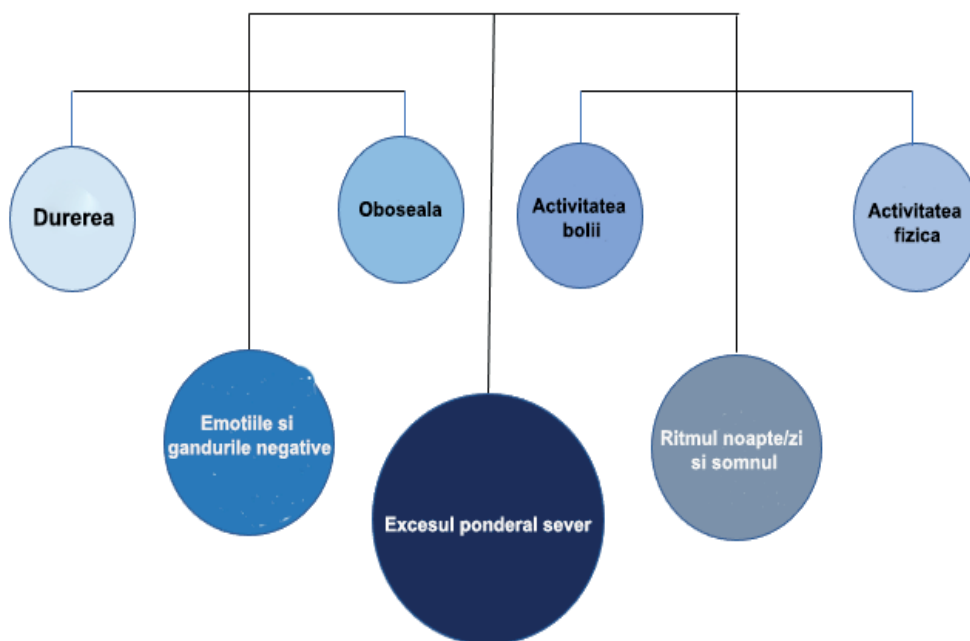
Sunt mai multi factori care influenteaza oboseala. Acesti factori pot fi demonstrati folosind modelul jucariei mobile pentru copii (jucaria carusel), acel dispozitiv cu stelute sau alte figurine care se atarna de tavan (vezi figura). Daca o piesa se misca, se misca si toate celelalte piese .

Fiecare piesa individuala care face parte din carusel o influenteaza pe cealalta. Cu toate acestea, fiecare jucarie de acest gen este diferita. La unele dintre ele, miscarile sunt aproape exclusiv determinate de o singura figurina grea, in timp ce la altele, mai multe figurine mici sunt egal proportionate si determina in aceeasi masura miscarile.

Diferentele mari de echilibru intre figurinele componente ale caruselului potfi comparate cu marea varietate de factori ce influenteaza oboseala la oameni. La unii oameni, oboseala este influentata in mare masura de un singur factor major, in timp ce oboseala la alte persoane este influentata de multi factori minori, interconectati.



Modelul jucării mobile pentru oboseala



Toti factorii se influenteaza reciproc. Daca pozitia unuia dintre factori se modifica, atunci se modifica si pozitia tuturor celorlalti factori. In exemplul aratat aici, factorul „exces ponderal sever” este cel care are influenta majora asupra celorlalti. Oamenii sunt diferiti. Pentru fiecare din dvs. modelul poate fi foarte diferit de cel aratat aici.

Ordonati factorii de influenta

Fiecare din dvs. trebuie sa identifice mai intai care factor are o importanta deosebita in cazul propriei oboseli. Mai jos sunt sapte factori care pot afecta oboseala. Notati acesti sapte factori. Aranjati-i in ordinea care se potriveste in cazul dvs.

Puneti factorul care credeti ca va influenteaza cel mai mult oboseala, pe prima pozitie. Apoi, aranjati ceilalti factori In ordine, de la cel cu cea mai mare influenta, la cel cu cea mai putina influenta. Toti factorii sunt discutati in aceasta brosură.

Incepeti sa cititi capitolele cu sfaturi legate de factorii care influenteaza cel mai mult oboseala in cazul dvs.

Factorii care influenteaza oboseala

Aranjati acesti factori in ordine. Puneti pe primul loc factorul care credeti ca va influenteaza cel mai mult si pe ultimul loc pe cel care va influenteaza cel mai putin.

1. Excesul ponderal sever
2. Activitatea bolii
3. Ritmul noapte/zi si somnul
4. Activitatea fizica
5. Emotiile si gandurile negative
6. Durerea
7. Alte influente care nu au fost mentionate aici

1. Excesul ponderal sever

Pentru unii oameni, excesul ponderal este cel mai puternic factor de influență al oboselii lor cronice. Obezitatea severă are, de asemenea, o influență negativă asupra tuturor celorlalți factori care influențează obezia: ritmul zi-noapte și somnul, activitatea bolii, emoțiile și gândurile negative, activitățile fizice și durerea.

Pentru a ști dacă sunteți supraponderal, puteți utiliza un calculator IMC (Indexul de masă corporală) de pe internet. În majoritatea țărilor, există posibilitatea (pentru cei care doresc) să facă o intervenție chirurgicală (bariatică) care le reduce dimensiunea stomacului, dacă IMC este mai mare de 35 sau 40, mai ales dacă sunt prezente alte boli precum osteoartrita sau diabetul. Persoanele cu obezitate severă care doresc ajutor pentru pierderea în greutate își pot consulta medicul.

Dar și pentru cei cu un exces ponderal mai mic este important să re-



nunțe la obiceiurile nesănătoase legate de alimentație și de consumul de alcool. Există site-uri online la nivel național și centre de nutriție care oferă în general sfaturi bune. Dacă pierdeți drastic în greutate, există pericolul ca greutatea să fie recastigată mai târziu (efectul yo-yo). Cu toate acestea, este important să reduceți obiceiurile nesănătoase legate de alimentație și băutura și să faceți mai multă mișcare.

Majoritatea oamenilor își cunosc micile plăceri vinovate când vine vorba de mâncăruri și băuturi nesănătoase. Un prim pas bun este să notați care sunt principalele dvs. plăceri vinovate și să faceți un plan de acțiune concret (vezi pagina următoare și coperta din spate).

În acest plan veți nota care alimente sau băuturi nesănătoase vor fi reduse și în ce măsură, în următoarele luni.

Dincolo de bunele intentii: faceti un plan de actiune!

Schimbarile stilului de viata pot atenua oboseala cronica. Pentru a preveni esecul bunelor intentii, este important sa faceti un plan de actiune care sa specifice „ce” veti face „unde”, „cand”, „cat timp” si posibil „cu cine” in detalii. Ca exemplu, luam obiectivul „Scadere In greutate consumand mai putin alcool”. Se face un plan de actiune.

Ce?

Actiunea trebuie sa fie specifica. De exemplu: „Nu voi bea alcool cel putin patru zile pe saptamana in urmatoarele sase luni si maximum un pahar pe zi in celelalte trei zile. La o petrecere, pot bea maximum patru pahare de alcool. ”

Unde?

Trebuie sa fie clar unde veti implementa actiunea. Exemplul de mai sus specifica exact cat de mult veti bea acasa si cat la o petrecere.

Cand?

Trebuie sa fie clar cand veti efectua actiunea. In exemplul de mai sus este specificat pentru fiecare zi.

Cat timp?

De asemenea, indicati cat mai precis posibil cat timp doriti sa desfasurati actiunea. In exemplu, acest lucru este specificat pentru „urmatoarele sase luni.”

Cu cine?

Indicati cu cine veti efectua actiunea. In acest exemplu, acest lucru nu se aplica. Cu toate acestea, rugati-va membrii familiei si prietenii sa va sprijine planul de actiune.

~~Plan~~

~~Plan~~

~~Plan~~

~~Plan~~

~~Plan~~

ACTIUNE!

2. Activitatea bolii

Boala Sjögren este dificil de tratat. O creștere a inflamației poate crește oboseala. Cercetările în bolile reumatice și musculo-scheletice arată că oboseala scade după tratamentul medicamentos adecvat al activității inflamatorii.

- **In caz de inflamatie crescuta, este necesar sa consultati un doctor.**
- **Daca activitatea bolii poate fi reduca, oboseala se va reduce si ea**
- **Orice boala trebuie tratata bine.**

Nu exista o substanta in organism responsabila clar pentru oboseala persistenta (cronica). In consecinta, nu exista un medicament care sa vizeze direct si sa reduca oboseala cronica.

Inflamatiile acute cresc oboseala, dar este caracteristic bolilor reumatice si faptul ca oboseala cronica poate aparea si cand boala nu este activa.



3. Ritmul zi-noapte si somnul

Ritmul zi-noapte

Starea bolii si alti factori prezentati in modelul jucariei mobile, inclusiv oboseala cronica in sine, pot perturba frecventa ritmului zi-noapte.

Unii oameni duc o viata sedentara cea mai mare parte a zilei, sau dorm ziua. Oamenii care dorm mult in timpul zilei au sanse mai mici sa aiba un somn profund noaptea.

Somnul profund este necesar pentru recuperarea corpului. De pilda, hormonul de crestere se produce in timpul somnului. Acest hormon este necesar pentru ca o persoana sa aiba suficienta energie pe tot parcursul zilei. Un pui de somn in timpul zilei nu este o problema, dar dormitul in timpul zilei poate reduce calitatea somnului pe timp de noapte. Cu exceptia situatiei in care se trezesc des in timpul noptii, oamenii nu isi dau in general seama daca somnul lor este de buna calitate. Acest lucru poate fi evidentiat numai prin masurarea activitatii creierului cu echipament EEG.

Deci, este important sa aveti un ritm zi-noapte cat mai normal.

Pentru a obtine o perspectiva asupra propriului ritm zi-noapte, puteti colora diagrama de la pagina 12 a acestei brosure si apoi sa o discutati cu cineva.

Un exemplu de diagrama completata este prezentat pe pagina urmatoare.

Dupa completarea tabelului, puteti decide singur(a) daca acesta este ritmul zi-noapte pe care Il doriti si care parte din programul de activitati si odihna ati vrea sa o schimbati. Puteti discuta si cu un membru al familiei sau un clinician, daca ritmul dvs. actual zi-noapte este normal. Daca propriul program arata ca ritmul zi-noapte nu este normal sau nu este satisfacator, atunci faceti un plan de actiune pentru un ritm mai dezirabil si urmati acel plan de actiune pentru o lunga perioada de timp; cel putin sase saptamani. Fiti rabdatori(oare) si perseverati. Planul de actiune contine o descriere foarte concreta a „ce” veti face „unde”, „cand”, „cat timp” si eventual „cu cine”. De exemplu, cand dormiti, va uitati la televizor, mancati sau sunteti activi(e) si in miscare (ex. luati copiii de la scoala, mergeti cu bicicleta la magazin si asa mai departe).

Un program de ritm zi-noapte completat de Elise (exemplu)

In stanga sunt zilele saptamanii si sus orele zilei. Culorile indica ce a facut Elise. De exemplu, Elise indica faptul ca a avut o relaxare pasiva luni seara inainte 1 a.m. (colorat In rosu). Apoi, a dormit pana la 7 dimineata (albastru). Se vede ca in schema Elisei predomina culorile albastru (somn) si rosu (relaxare pasiva). De asemenea, se vede ca doarme mult In timpul zilei (albastru). Culorile galben si verde sunt rare, iar atunci cand apar, Elise experimenteaza acele activitati ca obligatii: treburile casnice (galben) si o vizita la sora ei vineri seara (ziua de nastere) si la mama ei duminica dupa-amiaza (verde).

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24
Mon	Red	Blue	Blue	Blue	Blue	Blue	Blue	Red	Yellow	Blue	Blue	Blue	Red	Blue	Blue	Red	Red	Red	Red	Red	Red	Blue	Red	Red
Tue	Red	Blue	Blue	Blue	Blue	Blue	Blue	Red	Yellow	Blue	Red	Red	Red	Blue	Blue	Red	Red	Red	Red	Red	Blue	Blue	Red	Red
Wed	Blue	Blue	Blue	Blue	Blue	Blue	Blue	Red	Yellow	Blue	Red	Red	Red	Yellow	Blue	Blue	Red	Yellow	Red	Blue	Blue	Red	Red	Red
Thu	Red	Blue	Blue	Blue	Blue	Blue	Blue	Red	Blue	Yellow	Blue	Red	Red	Blue	Blue	Red	Red	Red	Red	Red	Blue	Blue	Red	Red
Fri	Red	Blue	Blue	Blue	Blue	Blue	Blue	Red	Yellow	Blue	Red	Red	Red	Blue	Blue	Red	Red	Red	Yellow	Blue	Yellow	Green	Green	Green
Sat	Green	Green	Blue	Blue	Blue	Blue	Blue	Blue	Blue	Blue	Blue	Blue	Red	Blue	Blue	Yellow	Yellow	Red	Red	Red	Blue	Blue	Red	Red
Sun	Red	Blue	Blue	Blue	Blue	Blue	Blue	Blue	Blue	Blue	Red	Red	Blue	Blue	Green	Green	Red	Red	Yellow	Blue	Blue	Red	Red	Red

■	Odihna: somn
■	Relaxare pasiva: citit, stat pe canapea, privit la TV, mancat
■	Relaxare activa: plimbare, mers cu bicicleta, gradinarit, vizite
■	Munca/productivitate: munca (voluntara), curatenie, cumparaturi

Programul dvs zi-noapte. Zilele saptamanii sunt pe coloana din stanga. Cele 24 de ore ale zilei sunt pe linia de sus a programului. In saptamana urmatoare, colorati programul la sfarsitul fiecarei zile (sau in dimineata urmatoare). Marcati pentru fiecare ora cu o culoare ceea ce ati facut In acea ora. Utilizati culorile afisate in partea de jos a tabelului. Dupa ce tot programul a fost completat:

1. Priviti (si discutati cu cineva) daca rutina dvs. este una corespunzatoare.
2. Daca doriti, schimbati tiparul de somn si activitati (faceti un plan de actiune)

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24
Mon																								
Tue																								
Wed																								
Thu																								
Fri																								
Sat																								
Sun																								

- Odiina: somn**
- Relaxare pasiva: citit, stat pe canapea, privit la TV, mancat**
- Relaxare activa: plimbare, mers cu bicicleta, gradinarit, vizite**
- Munca/productivitate: munca (voluntara), curatenie, cumparaturi**

Somnul

A dormi mai bine nu inseamna sa petreceti mai multe ore dormind. Dimpotriva, a dormi mai bine inseamna adesea ca oamenii sa doarma mai putine ore. Cea mai importanta este o calitate buna somnului. Aceasta inseamna alternarea intre somnul profund si somnul usor si mai putine perioade de trezire In timpul noptii. Pe internet gasiti multe sfaturi care va pot ajuta sa dormiti mai bine . Sunt numite sfaturi de igiena a somnului.

Sfaturi pentru igiena somnului

1. Ritmul somn-veghe

- Mergeti la culcare si sculati-va din pat la aceeasi ora In fie care zi. Nu dormiti prea mult (maxim 8 ore).
- Exista unele dovezi ca un somn scurt in timpul zilei poate creste forma fizica. In timpul unui pui de somn scurt, dormiti o clipa (un minut sau cam asa ceva) fara sa dormiti adanc. Evitati sa dormiti adanc in timpul zilei.
- Asigurati-va ca exista o regularitate in activitatile zilnice.
- Efortul fizic in timpul zilei e foarte bun, dar nu pentru dvs.
- Expunerea la lumina in timpul zilei este foarte importanta, dar evitati expunerea la lumina puternica inainte de a merge la culcare. Hormonul melatonina care regleaza somnul este sensibil la lumina.
- Faceti ceva relaxant inainte de a merge la culcare (cititi o carte, de exemplu). Privitul la televizor chiar inainte de culcare poate afecta somnul, deoarece ecranele televizor elor sau computerelor cu lumina albastra suprima hormonul somnului, melatonina.
- Inainte de a merge la culcare, evitati conversatiile si activitatile care provoaca agitatie; rugati-va partenerul sa va ajute sa realizati acest lucru.

2. Conditii optime In dormitor

- Puneti un pahar cu apa pe noptiera pentru a nu fi nevoiti sa va ridicati din pat noaptea in caz ca vi se usuca gura
- Salteaua si perna sa fie confortabile
- Temperatura camerei sa fie moderata (nu prea rece sau prea cald) si camera bine aerisita.
- Camera Intunecata (draperii bune) si linistita (folositi dopuri pentru urechi daca e necesar).
- Folositi dormitorul doar pentru somn (si pentru sex); nu pentru citit, privit la televizor sau lucru.
- Opriti telefonul.
- Reduceti luminozitatea luminii de alarma.
- Daca sunteti treaz mai mult de o jumatate de ora, mergeti in alta camera (cu iluminare slaba) si reveniti In dormitor doar cand vi se face somn din nou.

3. Mancare si bauturi

- Unele persoane trebuie sa inceteze consumul de bauturi cu cofeina (cafea, ceai negru, cola, bauturi energizante) cu 4 pana la 8 ore inainte de culcare.
- Beti maximum unul sau doua pahare de alcool inainte de culcare; nu luati o masa copioasa imediat inainte de a merge la culcare, nu fumati (nicotina este stimulatoare) si nu utilizati somnifere (este important ca ceasul biologic sa Inceapa sa lucreze din nou).

4. Griji si stres

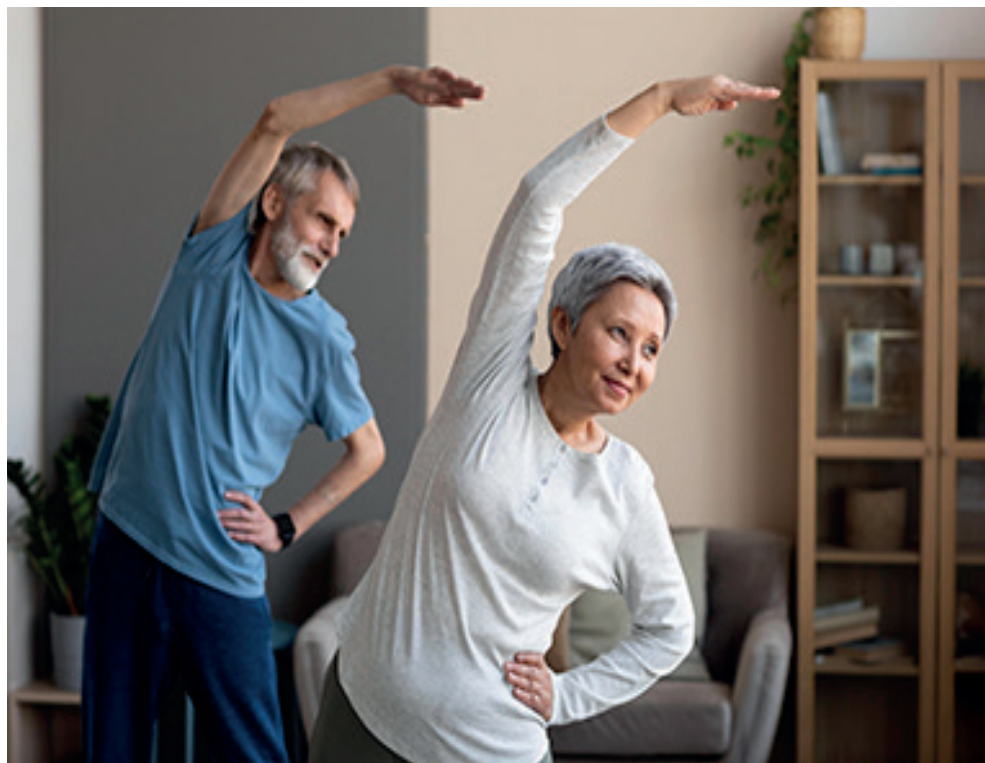
- Asigurati-va ca aveti mintea calma: faceti activitati relaxante inainte de culcare.
- Nu va framantati de griji cand sunteti In pat.
- Daca ingrijorarea nu inceteaza, notati-va gandul care va deranjeaza si ocupati-va cu asta a doua zi. Daca este necesar, rezervati o jumatate de ora pentru a va gandii la probleme in timpul zilei sau seara devreme .
- Daca stresul va impiedica sa dormiti, identificati sursa stresului (prea ocupat, o relatie proasta, preocupari legate de copii, etc.).
- Faceti lucruri relaxante si distractive In viata. „Profita de moment” atunci cand iti e prea greu sa te bucuri de o zi Intreaga.

4. Activitatea fizica

Indiferent cat de contradictoriu ar suna, exercitiul fizic ajuta la reducerea oboselei. De asemenea, duce la imbunatatirea functionarii organismului, a sanatatii si a dispozitiei.

Multi oameni beneficiaza de pe urma programelor de exercitii fizice gradate progresiv sau „antrenamentul de fitness usor”. In aceste programe, gradul de dificultate al exercitiului creste, incepand cu un nivel pe care oricine il poate realiza cu usurinta. Fizioterapeutii sunt cei care ofera si coordoneaza aceste programe. Cercetarea stiintifica a demonstrat ca terapia cu exercitii fizice reduce oboseala cronica.

Multi oameni reusesc sa exerseze intens timp de cateva saptamani, sau poate luni, dar este greu de mentinut un nivel ridicat de activitate fizica de-a lungul anilor. Sfaturile de pe paginile urmatoare va pot oferi o solutie pe termen lung. Nu orice sfat va functiona pentru toata lumea. Folositi sfaturile care va pot ajuta personal sa va mentineti activitatea fizica la un nivel cat mai inalt.



Zece sfaturi care va pot ajuta sa va cresteti nivelul activitatii fizice si sa o mentineti

1. Scapati de obiceiurile vechi

Pentru multi oameni, „a nu face miscare” este un obicei adanc inradacinat. Este un obicei foarte greu de dezvatat. Totusi, incercati sa inlocuiti obiceiul rau cu unele bune.

Daca pana acum mergeati cu masina pana la magazinul din apropiere, atunci ati putea, de acum inainte sa mergeti numai pe jos sau cu bicicleta. Fiti constient(a) ca poate dura doua luni pentru a scapa complet de un obicei.

2. Asigurati-va ca puteti face activitatea fizica

Este important sa fiti capabili sa efectuati activitatea fizica pe care intentionati sa o sa incepeti. De exemplu, este mai usor sa incepeti sau sa continuati cu o activitate pe care ati invatat cum sa o faceti, cum este dansul pentru unii.

Iar daca doriti sa va antrenati intr-un centru de fitness, este util sa stiti bine cum functioneaza dispozitivele. Expertii sau prietenii va pot ajuta.

Daca vi se pare greu sa ajungeti la ceva din dulap care este asezat sus deasupra capului, repetati miscarea de cateva ori, pana ce ea devine mai usoara.

In concluzie, e bine sa nu va ridicati stacheta prea sus. Daca puteti merge cu bicicleta 3 km, dar nu puteti 10 km, atunci este mai bine sa mergeti cu bicicleta 3 km; daca nu functioneaza cu o bicicleta normala, atunci ar putea fi posibil cu o bicicleta electrica.

3. Folositi dispozitive ajutatoare daca este necesar

Pentru unii oameni, un dispozitiv care calculeaza numarul de pasi sau distanta parcursa cu bicicleta ii motiveaza in continuarea activitatii fizice. Altii poate ca simt mai putin satisfactia, este ceva personal. Pentru a continua sa va miscati multa vreme, masurarea distantelor parcurse nu este de obicei suficienta. Unele persoane pot avea nevoie si de alte ajutoare pentru a-si mentine activitatea fizica pe termen lung: de ex.: folosirea betelor de drumetie (trekking), a unui rollator (cadru de mers cu roti) sau unei biciclete electrice. Pentru unii oameni este util sa-si posteze performantele sportive pe Facebook, Instagram sau Twitter, iar reactiile de tip „Apreciaza” si „Iubeste” primite de la prietenii ii ajuta sa ramana motivati.

4. Credeti in reusita

Oamenii care se asteapta ca exercitiile fizice sa aiba efecte pozitive asupra sanatatii generale si asupra activitatii bolii, mentin activitatile fizice mai mult timp.

5. Alegeti o activitate care va indeplineste obiective personale

Alegeti o forma de miscare care va ajuta sa realizati ceva care va ofera satisfactie. Ganditi-va cu atentie care sunt obiectivele dvs in viata. S-ar putea sa gasiti important sa mergeti la cumparaturi, sa duceti copiii la scoala sau sa mergeti undeva pentru o vizita. Aceasta ar insemna ca mersul cu bicicleta sau mersul pe jos sunt cele mai bune activitati fizice pentru dvs, deoarece va ajuta sa va atingeti obiective personale.

6. Gasiti o activitate fizica placuta

Unii oameni urasc practic orice fel de exercitiu fizic. Dar totusi, incercati sa gasiti o activitate care sa va placa putin: mergeti cu bicicleta electrica la o terasa din apropiere si bucurati-va de o bautura si de vremea frumoasa, plimbati-va cu nepotii la un loc de joaca din apropiere sau dansati acasa in timp ce ascultati muzica preferata. Alegeti o activitate pe care va place sa o faceti sau va duce acolo unde va place sa fiti.

7. Opriti efortul fizic cand inca va simtiti bine

Nu continuati nicio forma de activitate fizica pana sa ajungeti sa simtiti durere sau sa fiti extenuati. Mai bine, luati-o treptat. Daca opriti efortul cat timp inca simtiti placere, data viitoare veti fi motivati sa faceti asta din nou.

8. Gasiti-va un partener

Pentru multi oameni este mai usor sa faca o activitate fizica impreuna cu alte persoane. Daca o persoana dintr-un grup aplauda sau se ridica, atunci altii imita acest lucru automat. Sa faceti miscare impreuna cu alti oameni este si mai distractiv, deoarece alti oameni va pot sprijini si incuraja cand va e mai greu. Cautati in comunitatea dvs. locala pentru a gasi posibili

tati de a face activitati fizice de grup.(Exista un videoclip pe internet cu persoane in varsta care danseaza hip hop Impreuna. Se distreaza foarte mult miscandu-se impreuna si folosind argoul hip-hop.)

9. Faceti un plan de actiune

Pentru a traduce intentiile in fapte, va ajuta sa va faceti un plan de actiune. Notati cand si unde veti face miscare, cu cine si pentru cat timp. De exemplu: „in fiecare luni la 10:30 am sa ies la plimbare cu un vecin, in fiecare miercuri la 10 a.m. ma voi inscrie la un curs de gimnastica si in fiecare vineri dupa micul dejun voi merge cu bicicleta la piata.” Aceste decizii concrete sunt mai bune decat intentiile generale, cum ar fi „vreau sa ma misc mai mult”.

10. Gasiti un imbold

Ar putea fi nevoie de mult efort pentru a continua sa va miscati. Prin urmare, este util sa gasiti un mijloc care sa va ajute sa va miscati mai natural. Un „imbold” poate servi acestui scop. Este o mica impingere in directia corecta care va determina sa faceti in mod inconstient ceea ce este potrivit pentru dvs, astfel incat sa nu fie nevoie de niciun efort. De exemplu, sunt acele trepte in forma de clape de pian care emit note muzicale atunci cand urci pe ele, sau cainele care vine la tine cu o lesa In gura, pentru ca vrea sa iasa la plimbare. In urma cu cativa ani, exista un joc pe smartphone in care oamenii trebuiau sa caute Pokemoni. Participantii la joc au parcurs multi kilometri fara sa-si dea seama. Cunosoc pe cineva cu o boala cronica care a devenit pasionata de fotografie. Pentru a face fotografii frumoase in natura, uneori trebuia sa mearga un drum lung. Datorita hobby-ului ei pentru fotografie, a inceput sa se miste din ce in ce mai mult. Ea inca mentine aceasta activitate pentru ca ii ofera multa placere si, prin urmare, depune putin efort. Daca reusiti sa gasiti ceva care va face sa va miscati instinctiv si cu placere, atunci acest lucru va va asigura ca veti continua sa va miscati. Gasiti-va propriul imbold!

5. Emotiile si gandurile negative

Emotiile

Pentru unii oameni, emotiile joaca un rol in persistenta oboselii. De exemplu, frica de ranire poate impiedica oamenii sa se miste. Anxietatea si ingrijorarea ii pot impiedica, de asemenea, sa doarma. Unii oameni se simt posomorati, au putina dorinta de a face ceva si sunt mai putin interesati de ce se intampla in jurul lor, decat au fost in trecut. Acestea pot fi semne de depresie. In caz de anxietate sau depresie, este bine sa caute ajutor de la medic. Medicul poate sa ajute cu o trimitere la un psiholog.

Gandurile negative

Unii oameni au ganduri predominant negative, de exemplu: „eu am intotdeauna ghinion; nimic nu ma ajuta la oboseala; orice as incerca, imi face mai rau; eu trebuie sa... (in loc de "eu vreau sa...").

Gandurile negative apar deseori automat si este foarte dificil sa scapati de ele.. De exemplu, uitați-va la imaginea de la pagina 21. Chiar daca stiti sigur ca este o iluzie optica, tot va e greu sa priviti fotografia in alt fel. La fel, atunci cand aveti ganduri negative, stiti bine ca nu are rost sa ganditi asa, dar gandurile raman si prind contur.

Gandurile negative sunt numite si "ganduri de neajutorare" sau "perceptii de neajutorare". In cadrul terapiei cognitive oamenii invata sa distinga gandurile de neajutorare de cele pozitive și cum sa poata schimba sau accepta gandurile. Aceasta schimbare a modului de gandire este cheia schimbarii cursului vietii.

Adesea, terapia nu se concentreaza doar pe ganduri, ci si pe comportamente care ajuta la angajarea cuiva in a trai o viata bazata pe niste valori si de a face fata neputintei, fricii sau trairilor negative. Terapiile care vizeaza atat gandurile cat si comportamentele se numesc „terapii cognitiv comportamentale” si tin de competenta psihologilor.

Daca nu este posibil sa schimbi o problema, comportament sau ganduri, se pot folosi terapiile noi precum Terapia de Acceptare si Angajament (ACT). (A e de la " acceptare", C inseamna „angajament fata de schimbare”(“commitment to change”), iar T- terapie).

În cadrul ACT înveți să renunți la gândurile nefolositoare în loc să le schimbi sau să duci o luptă pierdută împotriva lor. De asemenea, înveți să-ți organizezi viața mai bine în funcție de ceea ce consideri important pentru ca viața să fie mai satisfăcătoare.





Fotografia a doi turisti in Muzeul Escher in the Palace din Haga (publicata cu permisunea lui Craig Chu si Charles Mills)

Ce vedeti cand va uitati la aceasta fotografie?

Prima reactie va fi ca barbatul din stanga este mult mai mare decat cel din dreapta, dar stiti ca asta este o iluzie. Camera este de fapt distorsionata.

Placile de gresie din stanga sunt mai mici decat placile din dreapta, tavanul din stanga este mai jos, iar peretele din spate din stanga este mai aproape. De asemenea, ferestrele din spate nu sunt patrata sau dreptunghiulare, ci sunt mai scurte pe partea din spate stanga decat in dreapta.

Daca ne uitam printr-o gaura in mijlocul camerei, vedem un barbat mare in stanga si unul mic in dreapta; chiar daca stim ca au aproximativ aceeasi dimensiune. Creierul nostru este atat de obisnuit cu forma patrata sau dreptunghiulara a camerelor, incat ne e greu sa le vedem si altfel, chiar daca stim dinainte ca ne inselam.

6. Durerea

Durerea este influentata de toti factorii care influenteaza si oboseala. Abordarea acestor factori ar putea atenua durerea. La fel, in cazul durerii, anumiti factorii de influenta difera intre oameni. Cu toate acestea, exista si o diferenta intre durere si oboseala.

Nu exista medicamente împotriva oboselii cronice, dar exista medicamente disponibile care pot ajuta împotriva durerii. Reumatologul dumneavoastra va poate ajuta sa obtineti aceste medicamente. De asemenea, fizioterapia si dispozitivele ajutatoare pot fi de folos contra durerii; de exemplu un cadru de mers cu roti, bete de drumetie, o incaltaminte speciala, o bicicleta electrica, sau o orteza (un dispozitiv care sustine Incheietura mainii sau a genunchiului). Terapeutii ocupationali va pot sfatui in legatura cu aceste dispozitive ajutatoare. Reumatologul sau medicul de familie va pot ajuta cu o recomandare buna.



Controlul eficient al durerii va ajuta sa dormiti, sa functionati mai bine, sa va miscati mai mult si in general, sa va simtiti mai bine. De aceea, reducerea durerii poate reduce si oboseala.

7. O alta influenta care nu a fost mentionata

Este posibil ca dvs sa fi identificat un alt factor care are cel mai mare impact asupra oboselii dvs. Poate ca este meseria dvs, partenerul, sau lipsa recunoasterii de catre alte persoane. Daca exista o alta influenta importanta, este imperativ sa va rezolvati aceasta problema.



Concluzii

1. Excesul ponderal, activitatea bolii, ritmul zi-noapte si somnul, activitatile fizice, emotiile si gandurile negative, durerea si eventual alti factori pot influenta oboseala
2. Fiecare este diferit si trebuie sa descopere singur care factori au un rol predominant pentru oboseala sa. Este important sa stiti ca, la nivelul cunostintelor actuale, un stil de viata sanatos care include tratamentul adecvat al bolii este cel mai bun medicament Impotriva oboselii cronice.



3. Nu este usor sa schimbi stilul de viata al cuiva si poate dura pana la doua luni pentru ca aceste schimbari ale obiceiurilor sa se fixeze. Dar merita incercat. In orice caz, faceti-va Intotdeauna un plan de actiune (vezi pagina urmatoare).

4. Daca nu va puteti misca fara ajutor, cereti ajutor de la un kinetoterapeut. Daca sunteti incapabil sa depasiti emotiile si gandurile negative, cautati ajutorul unui psiholog prin medicul dumneavoastra. Nimanui nu trebuie sa ii fie rusine sa ceara ajutor pentru a reduce oboseala si a-si imbunatati calitatea vietii. Incercati! Cine nu risca, nu castiga.

Dincolo de bunele intentii: faceti un plan de actiune!

- 1. Descrieti cu acuratete care este scopul dvs.**
- 2. Realizati unul sau mai multe planuri de actiune pentru atingerea acestui obiectiv.**

Șansa ca obiectivul dvs sa devina realitate este mai mare daca exista un plan de acțiune cat se poate de specific. De exemplu, daca obiectivul ar fi „sa cresc activitatea fizica”, una din actiunile pentru indeplinirea obiectivului ar fi „sa merg pe jos saptamanal la piata joi dimineata si sa stau acolo o ora.” Planul de actiune ar trebui sa specifice „ce” veti face, precum si „unde”,cand si pentru „cat timp” . De asemenea, puteti specifica si „cu cine” veti face acest lucru.

Ce?

Actiunea trebuie sa fie specifica. Daca acțiunea este descrisa in termeni vagi, nu poti lucra la asta pentru ca nu stii exact ce sa faci. De ex..obiectivul „Sa-mi cresc activitatea fizica” nu este suficient de concret. Nu este clar ce vei face exact. Dar cand spun „ Sa merg saptamanal la piata”, este ceva concret.

Unde?

Trebuie sa fie clar unde veti implementa actiunea. Acțiunea „Merg la piața” este clar formulata, deoarece este clar unde mergi.

Cand?

Trebuie sa fie clar cand veti efectua actiunea. Asta va creste sansa sa o faceti cu adevarat. in acest exemplu: „ In fiecare saptamana joi dimineata”.

Cat timp?

De asemenea, notati cat mai precis posibil cat timp doriti sa faceti activitatea. In exemplul dat, timpul este „o ora”.

Cu cine?

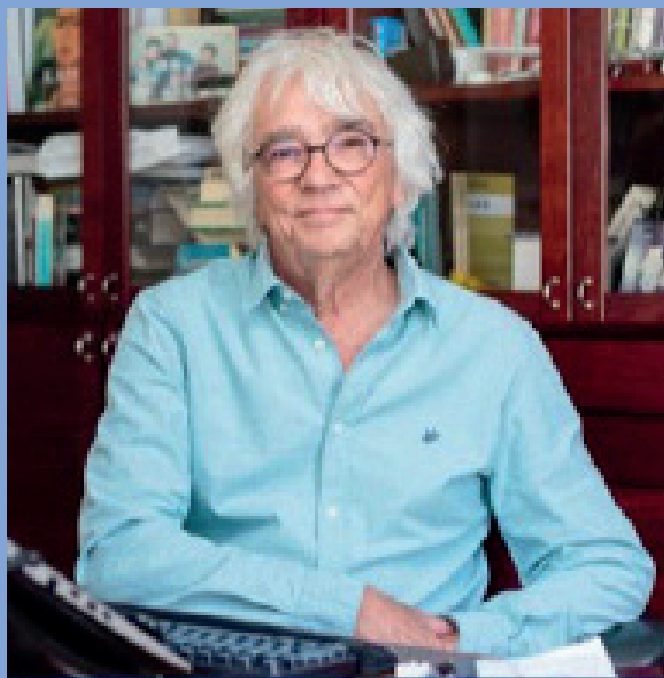
Daca este necesar, precizati cu cine veti atinge obiectivul (de ex.,”cu sora mea”). Dar, activitatea nu trebuie sa depinda de altcineva.

BIBLIOGRAFIE

1. Dantzer, R., Heijnen, C.J., Kavelaars, A. et al. (2014). The neuroimmune basis of fatigue. *Trends in Neuroscience*, 37, 39-46.
2. 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.
3. 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.
4. 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.
5. Geenen, R & Dures, E. (2019). A biopsychosocial network model of fatigue in rheumatoid arthritis: a systematic review. *Rheumatology*, 58(Suppl 5), v10-v21.
6. 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.
7. 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.
8. 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.
9. 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.
10. 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.
11. 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.

Aceasta broșura oferă sfaturi care vizează oboseala din Sjögren.

La început, sunt trecuți în revistă factorii personali care influențează oboseala. Apoi, se explică modul cum pot fi abordați acești factori.



Prof. Dr Rinie Geenen este psiholog la Universitatea din Utrecht, Olanda. Domnia sa a fost implicat în dezvoltarea de programe de tratament și de ghiduri internaționale de tratament al oboselii și durerii din bolile reumatice și musculoscheletale.

***Sjögren Europe este recunoscatoare Prof.Geenen
pentru permisiunea de a reproduce aceasta brosură.***



Information

<https://sjogreneurope.org>

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov>

<https://www.sjogrens.org/blog/13-types-of-sjogrens>



Rue du Marché-Neuf 27 | CH-2503 Bienne | Switzerland
contact@sjogreneurope.org | www.sjogreneurope.org