



Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten

Deze tekst is bedoeld voor mensen die een naaste hebben met de ziekte van Sjögren. We leggen kort uit wat de ziekte is en vooral wat jij als partner, familielid of vriend kunt doen om te helpen

Wat is de ziekte van Sjögren?

Sjögren is een chronische auto-immuunziekte. Dat betekent dat het afweersysteem het eigen lichaam aanvalt. Bij deze ziekte raken vooral de speekselklieren en traanklieren beschadigd. Daardoor ontstaan vaak:

- droge ogen
- droge mond
- vermoeidheid

Soms zijn er ook klachten in gewrichten, huid of andere organen. Belangrijk om te weten:

- de ziekte is niet besmettelijk
- de ernst verschilt per persoon
- klachten zijn vaak onzichtbaar voor anderen

Wat betekent Sjögren voor het dagelijks leven?

Voor iemand met Sjögren kan het dagelijks leven zwaar zijn, vooral door vermoeidheid en droge slijmvliezen.

Veel voorkomende gevolgen:

- sneller moe zijn, ook na kleine activiteiten
- minder energie om sociale dingen te doen
- moeite met werk, huishouden of hobby's
- pijn of ongemak bij praten, eten of lezen
- wisselende dagen: de ene dag kan goed zijn, de andere slecht

Belangrijk om te begrijpen:

De klachten zijn vaak **niet zichtbaar**, maar wel echt. Iemand kan er aan de buitenkant "goed uitzien" en zich toch erg ziek voelen.



Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten

Wat betekent dit voor jou als naaste?

Als partner, familielid of vriend verander je vaak mee in het leven van iemand met Sjögren.

Je kunt te maken krijgen met:

- minder spontane afspraken
- afzeggingen door vermoeidheid
- meer zorg of praktische hulp
- emotionele gesprekken of zorgen
- onzekerheid over wat de toekomst brengt

Het is normaal als dit soms lastig is. Ook voor naasten kan het wennen zijn.

Hoe kun je iemand met Sjögren helpen?

Begrip en communicatie (heel belangrijk)

Een van de belangrijkste vormen van hulp is **begrip tonen**.

Wat helpt:

- luister zonder direct oplossingen te geven
- neem klachten serieus, ook als je ze niet ziet
- vraag: "Wat heb je vandaag nodig?"
- accepteer dat energie per dag kan verschillen

Wat minder helpt:

- zeggen "je ziet er goed uit, dus het zal wel meevallen"
- vergelijken met gewone moeheid
- druk zetten om dingen toch te doen

👉 Tip: probeer samen afspraken flexibel te houden.

Emotionele steun

Sjögren kan emotioneel zwaar zijn. Mensen voelen zich soms:

- gefrustreerd
- verdrietig
- onzeker
- eenzaam



Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten

Jij kunt helpen door:

- er echt te zijn, ook zonder advies
- gevoelens toe te laten (niet wegpraten)
- geduld te hebben bij slechte dagen
- samen te praten over zorgen

Soms is alleen "ik ben er voor je" al genoeg.

Praktische hulp in het dagelijks leven

Door vermoeidheid kan dagelijkse ondersteuning belangrijk zijn.

Je kunt helpen met:

- boodschappen doen
- koken of maaltijden voorbereiden
- huishouden (schoonmaken, wassen)
- afspraken plannen en onthouden
- vervoer naar arts of ziekenhuis

Belangrijk:

- vraag wat iemand zélf wil
- neem niet alles over zonder overleg
- kijk samen wat nodig is, niet wat jij denkt dat nodig is

Samen energie verdelen

Mensen met Sjögren hebben vaak weinig energie. Daarom is "pacing" belangrijk.

Pacing betekent: energie slim verdelen over de dag of week.

Je kunt helpen door:

- activiteiten te plannen met rustmomenten
- niet te veel afspraken op één dag te zetten
- samen prioriteiten te kiezen
- op tijd stoppen, ook als iets leuk is



Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten

👉 Voorbeeld: liever een korte wandeling samen dan een lange dag uit.

Sociale steun en contact houden

Door vermoeidheid trekken mensen zich soms terug. Jij kunt helpen door:

- contact laagdrempelig te houden
- samen rustige activiteiten te doen
- geen druk te leggen op "gezellig moeten doen"
- begrip te tonen als iemand afzegt

Sociale steun helpt tegen eenzaamheid.

Ondersteuning bij medische zorg

Regelmatige zorg is belangrijk bij Sjögren.

Je kunt ondersteunen door:

- mee te gaan naar afspraken
- samen vragen op te schrijven voor de arts
- helpen herinneren aan medicatie of controles
- notities maken tijdens gesprekken
- meedenken over klachtenpatronen

👉 Dit geeft vaak rust en overzicht.

Grenzen bewaken over en weer

Zorg is belangrijk, maar ook balans.

Let op:

- jij hoeft niet alles op te lossen
- neem niet alle zorg over
- blijf ook aandacht geven aan jezelf
- praat over wat haalbaar is

Mantelzorg kan zwaar zijn, dus steun voor jou is ook belangrijk.



Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten

Veelvoorkomende misverstanden

Bij Sjögren bestaan vaak misverstanden. Deze kunnen spanning geven.

- **Misverstand 1: "Je ziet er gezond uit"**
→ Klachten zijn vaak onzichtbaar, maar wel echt.
- **Misverstand 2: "Iedereen is wel eens moe"**
→ Vermoeidheid bij Sjögren is veel heftiger en langduriger.
- **Misverstand 3: "Je moet gewoon meer bewegen"**
→ Bewegen helpt soms, maar overbelasting kan klachten juist verergeren.

Veelgestelde vragen (FAQ) voor naasten

1. **Is Sjögren besmettelijk?**
Nee, het is geen infectieziekte.
2. **Waarom is iemand soms ineens heel moe?**
Vermoeidheid bij Sjögren kan plots verergeren en is niet altijd voorspelbaar.
3. **Kan iemand met Sjögren een normaal leven leiden?**
Ja, maar vaak met aanpassingen in tempo en energie.
4. **Hoe kan ik helpen zonder te overbelasten?**
Vraag wat nodig is en bied concrete hulp aan.
5. **Wat doe ik als iemand vaak afspraken afzegt?**
Probeer begrip te houden en kijk naar alternatieven of kortere afspraken.
6. **Hoe ga ik om met frustratie?**
Praat erover en zoek ook steun voor jezelf.
7. **Moet ik altijd meedenken met de ziekte?**
Nee, maar basiskennis helpt wel om beter te begrijpen wat er speelt.

Wil je meer weten?

Lees ook over [dagelijks leven met Sjögren](#), bekijk de mogelijkheden voor [lotgenotencontact](#) of lees meer over de [symptomen en het ziektebeeld](#).