

X Mondklachten door te weinig en/of afwijkend speeksel

De klachten bestaan uit een droge mond waarvoor men vaak 's nachts water drinkt en men geen droog voedsel kan eten zonder daarbij te drinken. Spreken kan ook bemoeilijkt worden. De slijmvliezen in de mond kunnen een pijnlijk of branderig gevoel geven en schimmelinfecties in de mond zijn niet zeldzaam.

X Gewrichtspijnen en/of gewrichtsontsteking

Ongeveer 80 procent van de mensen met het syndroom van Sjögren heeft klachten van pijnlijke en/of ontstoken gewrichten. Over het algemeen leidt dit niet tot misvormingen van de gewrichten.

X Vermoeidheid

Ongeveer 80 procent van de mensen met het syndroom van Sjögren is zeer snel of altijd moe. De vermoeidheid kan soms plotseling zonder herkenbare aanleiding verergeren.

COMPLICATIES

Het verloop van de ziekte kan verschillen van patiënt tot patiënt. Er zijn personen waarbij de ziekte weinig nadelige gevolgen heeft, maar meer gebruikelijk is dat klachten in wisselende mate hinderlijke of beperkende vormen aannemen.

Een belangrijke complicatie is dat er bij ongeveer vijf procent van de mensen met het syndroom van Sjögren een kwaadaardige afwijking, een zogenaamde non-Hodgkin lymfoom, ontstaat in voornamelijk de speeksel- en lymfeklieren. Daarom is het belangrijk dat u zich regelmatig laat opvolgen door uw reumatoloog.

MEER INFORMATIE

Dienst reumatologie, tel. secretariaat 016 34 25 41.

© september 2012 UZ Leuven
Overname van deze tekst is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven.

Ontwerp en realisatie
De tekst van deze brochure werd opgesteld door de dienst reumatologie in samenwerking met de dienst communicatie.

Opmerkingen of suggesties bij deze brochure kunt u bezorgen via communicatie@uzleuven.be.



Verantwoordelijke uitgever
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Leuven
tel. 016 34 49 00
www.uzleuven.be

Syndroom van Sjögren

Informatie voor patiënten

INLEIDING

Deze informatiefolder licht toe wat het syndroom van Sjögren is, wat de symptomen zijn en hoe de behandeling verloopt. Omdat het verloop en de beleving bij iedereen anders kunnen zijn, is een persoonlijke aanpak noodzakelijk. Hebt u na het lezen van deze folder vragen of bedenkingen, dan nodigen wij u graag uit voor een gesprek.

WAT IS HET SYNDROOM VAN SJÖGREN

Het syndroom van Sjögren is een auto-immuunziekte, wat wil zeggen dat het afweersysteem zich keert tegen de eigen organen en weefsels. Concreet betekent dit dat er een chronische ontsteking ontstaat van meestal de traan- en speekselklieren. Dit uit zich in droge ogen en/of een droge mond.

Patiënten kunnen niet enkel ter hoogte van de traan- en speekselklieren last hebben, maar kunnen ook droogte ervaren ter hoogte van andere slijmvliezen en klieren zoals bijvoorbeeld het neusslijmvlies, de luchtwegen, de darmen, de vagina en de huid.

Behalve problemen ter hoogte van de traan- en speekselklieren kan het syndroom van Sjögren ook longaantasting of ontsteking van de bloedvaten veroorzaken. Dat gebeurt weliswaar zelden.

VOORKOMEN

Het syndroom van Sjögren is een veel voorkomende ziekte. Ze komt voor bij tussen de 1 op 100 en de 1 op 500 personen in de bevolking. Het betreft tienmaal vaker vrouwen dan mannen. De ziekte kan op vrijwel elke leeftijd beginnen, maar is bij kinderen zeldzaam. De diagnose wordt het vaakst gesteld bij vrouwen tussen de 45 en 55 jaar. De ziekte komt overal ter wereld voor, ongeacht huidskleur of sociale omstandigheden.

Naast deze primaire vorm van het Sjögren syndroom bestaat er ook een secundaire vorm. Dat betekent dat het Sjögren syndroom een onderdeel kan zijn van een andere reumatische ziekte zoals reuma-toïde artritis of systeemlupus.

OORZAAK

Het is niet bekend waarom bepaalde mensen het syndroom van Sjögren krijgen. Onderzoek toont aan dat een genetische voorgeschiedenis en mogelijke virale infecties (tot nu toe nog niet geïdentificeerd) mensen kunnen vatbaar maken voor het ontwikkelen van deze aandoening. Men kan niets doen om te voorkomen dat men de ziekte krijgt.

DIAGNOSE

De diagnose wordt gesteld op basis van een combinatie van lichamelijke klachten, afwijkingen van klieren en bloedafwijkingen.

Droge ogen en droge mond kunnen vroegtijdige tekenen zijn bij deze aandoening. Verder onderzoek is dan nodig omdat deze symp-

tomen kunnen veroorzaakt worden door andere aandoeningen en medicatie.

Speciale testen kunnen gebruikt worden om enige vermindering in traan- of speekselproductie te onderzoeken (bijvoorbeeld de Schirmer test om traanproductie te meten en een lipbiopsie om de speekselklieren te onderzoeken).

Met bloedonderzoeken kan de aanwezigheid van auto-antistoffen nagegaan worden. Het gaat hier dan concreet over SSa- en SSb-antistoffen. De onderzoeken zijn een aanvullende steun bij de diagnosestelling.

BEHANDELING

De behandeling van de ziekte verschilt van patiënt tot patiënt. Uw behandeling wordt door de arts bepaald afhankelijk van uw klachten en symptomen, de resultaten van de onderzoeken en het verloop van uw ziekte.

Aangezien het syndroom van Sjögren een chronische aandoening is, kan de ziekte niet genezen worden, maar wel onder controle worden gehouden.

Afhankelijk van uw klachtenpatroon en de ziekteactiviteit kan er basismedicatie opgestart worden. Basismedicatie speelt in op het ziekteproces en controleert het onregelde afweersysteem. Het zijn immunosuppressieve geneesmiddelen die de overdreven reactie van het afweersysteem tegenover zichzelf onderdrukken.

Met geneesmiddelen kunnen belangrijke verbeteringen van de klachten en afwijkingen worden bereikt bij een deel van de patiënten. Naast basismedicatie en ondersteunende medicatie kan er ook een symptomatische behandeling worden opgestart. Dit wil zeggen dat men rechtstreeks de klachten aanpakt, bijvoorbeeld kunsttranen voor droge ogen en specifieke mondverzorgingsproducten voor een droge mond. De behandeling zorgt ervoor dat de droogteklachten onder controle geraken, maar doen de droogte nooit volledig verdwijnen.

Alle patiënten zouden regelmatig naar de tandarts moeten gaan om gaatjes en andere tand(vlees)problemen te voorkomen. Patiënten die droge ogen hebben moeten naar de oogarts gaan om hun ogen regelmatig te laten nakijken. Bepaalde patiënten kunnen ook een tegemoetkoming aanvragen voor hun kunsttranen. U kunt hiervoor best informeren bij uw reumatoloog.

WAT ZIJN DE GEVOLGEN VAN DE ZIEKTE VOOR EEN PATIËNT?

Voor de meeste mensen met het syndroom van Sjögren zijn de belangrijkste klachten:

X Oogklachten door te weinig en/of afwijkend traanvocht
De oogklachten zijn meestal jeukende en branderige ogen, het gevoel alsof er zand in de ogen zit. Deze klachten kunnen verergeren door een droge of rokerige omgeving en door fel licht.