



Syndroom van Sjögren

informatie voor patiënten

INLEIDING

Uw arts heeft u verteld dat u lijdt aan het syndroom van Sjögren. In deze brochure leest u wat Sjögren syndroom is, welke de symptomen zijn, hoe de diagnose gesteld wordt en hoe de behandeling en opvolging eruit zien. Omdat de beleving en het verloop van het syndroom van Sjögren bij iedereen anders kunnen zijn, is een persoonlijke aanpak noodzakelijk.

Als u na het lezen van deze folder vragen of bedenkingen hebt, nodigen wij u graag uit voor een gesprek op een voor u gepast moment. Blijf zeker niet met twijfels zitten! Een verhelderend gesprek kan deugd doen.

Verder willen we benadrukken dat systeemziekten complexe aandoeningen zijn, waarbij verschillende orgaansystemen een rol kunnen spelen. De behandeling van systeemziekten vraagt dan ook een nauwe samenwerking tussen de verschillende medische disciplines, die als een team de zorg en de behandeling stroomlijnen. Uw behandelende arts neemt deze coördinerende rol op zich.

Tot slot betekent de zorg in een universitair ziekenhuis ook dat uw behandelende artsen actief onderzoek verrichten naar de ontstaansmechanismen van en nieuwe behandelingen voor uw ziekte. Vraag gerust meer uitleg aan uw behandelende arts over lopende studies.

Betrokken diensten:

Algemene interne geneeskunde:	tel. secretariaat 016 34 42 75
Dermatologie:	tel. secretariaat 016 33 79 50
Nefrologie:	tel. secretariaat 016 34 45 80
Kinderreumatologie:	tel. secretariaat 016 34 38 40
Pneumologie:	tel. secretariaat 016 34 68 02
Reumatologie:	tel. secretariaat 016 34 25 41

WAT IS HET SYNDROOM VAN SJÖGREN?

Bij het syndroom van Sjögren richt uw afweersysteem zich tegen de klieren in het lichaam, vooral de traan- en speekselklieren. Daardoor raken deze klieren ontstoken, en krijgt u droge ogen (met een jeukend/zanderig gevoel) en een droge mond (met moeite om te praten en te eten). Zo kunnen er infecties van de ogen of in de mond ontstaan. Ook droogte van de huid (met jeuk) en van de vagina (met pijn bij het vrijen) kunnen optreden. Daarnaast komen spierpijnen en gewrichtsklachten heel vaak voor, net als vermoeidheid.

Naast klieren kunnen ook andere organen aangetast worden, bijvoorbeeld bloedvaten (met ontstaan van huiduitslag), longen (met hoesten en kortademigheid), nieren (met afwijkingen in bloed en urine) en zenuwen (met bijvoorbeeld gevoelsstoornissen).

VOORKOMEN

Het syndroom van Sjögren komt voor bij ongeveer 1 op 1 000 mensen, en vaker bij vrouwen. Vooral mensen tussen 40 en 60 jaar krijgen de ziekte, maar het kan ontstaan op alle leeftijden. Als u alleen het syndroom van Sjögren heeft, noemt men de ziekte 'primair'. Als het syndroom samen met een andere auto-immuunaandoening voorkomt, noemt men deze 'secundair'.

OORZAAK

De oorzaak van het syndroom van Sjögren is niet bekend. Onderzoekers denken dat een bepaalde, nog niet gekende uitlokkende factor ervoor zorgt dat het immuunsysteem antistoffen begint aan te maken tegen de eigen klieren, en dit bij personen die hiervoor genetisch vatbaar zijn. Men kan niets doen om te voorkomen dat iemand de ziekte krijgt.

DIAGNOSE

Uw arts zal op basis van uw lichamelijke klachten en symptomen vermoeden dat u het syndroom van Sjögren heeft. Veel van de klachten bij het syndroom van Sjögren zijn echter niet specifiek en kunnen ook het gevolg zijn van een andere ziekte, of van bepaalde medicatie die u neemt. Bovendien bestaat er geen test die met zekerheid de diagnose geeft. Daarom wordt een combinatie van onderzoeken gebruikt om de diagnose te stellen: lichamelijk onderzoek, bloedonderzoek en bijkomende onderzoeken om te kijken of de traan- of speekselklieren ontstoken zijn.

In het bloed wordt gezocht naar antistoffen tegen bepaalde stukjes van lichaamscellen, die auto-antistoffen worden genoemd. Bij het syndroom van Sjögren zijn dat vooral anti-SSA- en anti-SSB-antistoffen. Als deze aanwezig zijn, kan dat helpen bij de diagnose. Daarnaast wordt er in het bloed gezocht naar andere afwijkingen, zoals een verhoogde bloedbezinking, verhoging van het eiwitgehalte, of bloedarmoede.

Ontsteking van de traanklieren kan worden opgespoord door de traanproductie te meten met een 'Schirmertest' (dit gebeurt bij de oogarts). Ontsteking van de speekselklieren kan worden opgespoord door het nemen van een lipbiopsie (onder lokale verdoving aan de binnenzijde van de lip).

BEHANDELING

De behandeling van de ziekte verschilt van patiënt tot patiënt, en is afhankelijk van de belangrijkste klachten en de organen die zijn aangetast. Als er een andere onderliggende ziekte is, moet deze worden behandeld. Het syndroom van Sjögren is een chronische ziekte en kan niet genezen worden, maar een goede behandeling kan de klachten verminderen.

De basisbehandeling bestaat vooral uit hulpmiddelen die de symptomen van droogte verbeteren, zoals kunsttranen voor droge ogen, specifieke verzorgingsproducten voor een droge mond of pilocarpine dat de traan- en speekselproductie stimuleert. Regelmatig nazicht door een tandarts en een oogarts kan helpen om complicaties van oog- en monddroogte te voorkomen. Bepaalde patiënten kunnen een tegemoetkoming aanvragen voor hun kunsttranen. U informeert hiervoor best bij uw reumatoloog of oogarts.

Bij pijnklachten van spieren en gewrichten zijn soms (ontstekingsremmende) pijnstillers nodig. Lichaamsbeweging kan helpen om de vermoeidheidsklachten te verbeteren.

Bij ontsteking van andere organen (bijvoorbeeld nieren, bloedvaten, longen) zijn immuunsysteemonderdrukkende geneesmiddelen nodig, die de overdreven reactie van het afweersysteem onderdrukken.

VERLOOP VAN DE ZIEKTE

Het verloop van de ziekte verschilt van persoon tot persoon en kan ook op en af gaan doorheen de tijd. Er zijn personen die beperkt last hebben, bijvoorbeeld van droge ogen of een droge mond. Andere mensen ontwikkelen meer hinderlijke klachten van ogen, mond en gewrichten, of een ernstige vermoeidheid.

Een aantal patiënten met het syndroom van Sjögren ontwikkelt een andere auto-immuunaandoening, zoals reumatoïde artritis of systeemlupus.

De ziekte is meestal niet levensbedreigend, maar kan ernstig verlopen bij aantasting van inwendige organen. Mensen met het syndroom van Sjögren hebben een verhoogde kans om lymfeklierkanker te krijgen. Daarom is regelmatige opvolging belangrijk.

© september 2017 UZ Leuven

Overname van deze tekst en illustraties is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven.

Ontwerp en realisatie

Deze tekst werd opgesteld door het Leuvens expertisecentrum voor ultrazeldzame inflammatoire systeemziekten (LeUZis) in samenwerking met de dienst communicatie.

U vindt deze brochure ook op www.uzleuven.be/brochure/700435.

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

Verantwoordelijke uitgever
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Leuven
tel. 016 33 22 11
www.uzleuven.be

 mynexuzhealth

Raadpleeg uw
medisch dossier via
www.mynexuzhealth.be of

