

Syndroom van Sjögren

■ Wat is het syndroom van Sjögren?

Het syndroom van Sjögren is een auto-immuunziekte. 'Auto' betekent zelf, 'immuun' betekent afweer. Bij dit syndroom raken allerlei organen en voornamelijk de klieren in het lichaam ontstoken. Het woord 'syndroom' verwijst naar de verschillende klachten die deze aandoening kan geven. Bij het syndroom van Sjögren krijgt u bijvoorbeeld droge ogen en een droge mond. De ontstekingen zijn chronisch en kunnen licht tot hevig zijn. Daarnaast zijn er ook vaak spier- en gewrichtsklachten.

■ Hoe krijgt u het syndroom van Sjögren?

Het syndroom van Sjögren komt door een auto-immuunziekte (zie hierboven) van de klieren, die daardoor ontstoken raken. Bij een auto-immuunziekte richt de natuurlijke afweer (= immuunsysteem) die ieder mens heeft, zich tegen het eigen lichaam. Bij het syndroom van Sjögren dus tegen allerlei klieren in het lichaam, vooral de traan- en speekselklieren. Waardoor dat gebeurt, is niet helemaal bekend. Waarschijnlijk door een combinatie van erfelijke aanleg en omgevingsfactoren, zoals een virusinfectie. Zo'n 10% van de patiënten met het syndroom van Sjögren heeft ook reumatoïde artritis ('reuma'). Dit is ook een auto-immuunziekte.

■ Welke klachten geeft het syndroom van Sjögren en hoe ziet het syndroom van Sjögren eruit?

De meest voorkomende klachten bij het syndroom van Sjögren zijn droge geïrriteerde ogen en een droge, branderige mond, moeheid, gewrichts- en spierpijn en huidveranderingen. De vermoeidheid is ook vaak vrij heftig, maar er kunnen tussendoor ook goede dagen zijn. Waarschijnlijk moet het lichaam zo hard werken om de ontstekingen aan te kunnen dat het de mensen uitput. Veel mensen met het syndroom van Sjögren zeggen dan ook dat zij door de vermoeidheid geen normaal leven kunnen leiden. Het lijkt alsof men invalide is. De gevolgen kunnen dan zijn dat ze hun baan of opleiding niet fulltime kunnen doen of zelfs moeten opzeggen. Andere verschijnselen komen minder vaak voor.

Ongeveer de helft van de mensen met het syndroom van Sjögren heeft ook last van huidproblemen, vooral een droge huid. Dit komt doordat de talgklieren niet goed werken waardoor de huid er niet goed voor kan zorgen dat het natuurlijke beschermlaagje blijft bestaan. Hierdoor krijgt men jeuk waardoor men gaat krabben. En er ontstaan wondjes en andere huidirritaties die een chronisch karakter kunnen krijgen. Andere huidklachten zijn rode schilferende, op eczeem lijkende huidafwijkingen en koude handen. Als men bij koude handen verkleuringen van de huid op de handen krijgt, spreekt men van het 'fenomeen van Raynaud'. Hierbij ontstaat bij kou eerst witte, dan blauwe, daarna rode verkleuring van handen en voeten. Daarnaast hebben sommige mensen ook ontstekingen in en om de bloedvaatjes in de huid. Dat heet vasculitis. Dan zijn er kleine rode vlekken te zien die niet zijn weg te drukken. Deze vlekken zitten vooral aan de onderbenen. (zie ook de foldertekst 'Vasculitis van de huid'). Eventuele andere klachten zijn afhankelijk van de organen die bij de ziekte zijn betrokken.

■ Is het syndroom van Sjögren besmettelijk?

Nee, het syndroom van Sjögren is niet besmettelijk.

■ Hoe weet uw arts of u het syndroom van Sjögren heeft?

Bij droge ogen, droge mond en vermoeidheid in combinatie met spier- en gewrichtsklachten zal de huisarts vrij snel denken aan het syndroom van Sjögren en doorverwijzen naar een reumatoloog, internist of oogarts.

Als de huidarts denkt dat u het syndroom van Sjögren heeft, zal hij ook een reumatoloog, internist en oogarts om hun mening vragen. Bij twijfel kan soms zekerheid worden verkregen door een biopsie te nemen van de onderlip. Er wordt dan een klein stukje huid verwijderd. Voor het verwijderen van dit stukje huid wordt de huid plaatselijk verdoofd. Dit wordt daarna opgestuurd voor onderzoek. De patholoog onderzoekt het stukje huid onder een microscoop.

Een kenmerk van het syndroom van Sjögren zijn de ontstekingsverschijnselen rond de kleine speekselkliertjes. Het traanvocht kan door de oogarts gemeten worden met de 'Schirmertest' (papierstripje waarmee de tranen opgezogen worden), of met kleurstoftechnieken. In het bloed doet men onderzoek naar de aanwezigheid van specifieke stoffen.

■ Welke behandelingen van het syndroom van Sjögren zijn er?

■ Hieronder de mogelijkheden die er zijn:

Omdat het een aanval van het afweersysteem betreft op verschillende organen, is afweerremming noodzakelijk. Om ontstekingen te onderdrukken komen verschillende middelen in aanmerking, zoals azathioprine, hydroxychloroquine en prednison. Deze worden dan ook gebruikt onder strikte controles.

Elke klacht vraagt daarnaast om een aanvullende behandeling. De droge ogen worden het best behandeld met kunsttranen. Een droge mond is moeilijk te behandelen. Zuigen op zure snoepjes en kauwen op suikervrije kauwgom geven wisselend succes. Er is ook een mondspray op de markt met een soort kunstspeeksel. Ook zijn er middelen die de aanmaak van speeksel bevorderen, maar die hebben vaak vervelende bijwerkingen, zoals meer zweten en meer aandrang om te plassen. Een droge huid is meestal eenvoudig te behandelen door na het douchen de nog natte huid met een beetje neutrale, vette zalf in te smeren. Door de vochtige huid smeert de zalf gemakkelijk uit. Wat betreft het douchen, is het raadzaam niet al te lang onder de douche te staan.

■ Is het syndroom van Sjögren te genezen of blijft u er altijd last van houden?

Bij het syndroom van Sjögren houdt u vele jaren klachten, zoals droge ogen en mond, vermoeidheid en gewrichtsklachten als u niet behandeld wordt. De mate waarin deze klachten optreden, kan wel variëren. Er kunnen in de loop van de jaren ook andere klachten bijkomen.

■ Wat kunt u verder zelf nog doen?

Doordat men minder speeksel aanmaakt, is er meer kans op tandbederf. Met een goede verzorging en regelmatige controle houdt u het gebit in stand. De huid kunt u onderhouden door deze regelmatig in te vetten.

Deze folder is een uitgave van de Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie. Bij het samenstellen van deze informatie is grote zorgvuldigheid betracht.

De Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie wijst desondanks iedere aansprakelijkheid af voor eventuele onjuistheden of andere tekortkomingen in de aangeboden informatie en voor de mogelijke gevolgen daarvan.

www.nvdv.nl



Voor informatie over patiëntenorganisaties verwijzen wij u naar de website van Huidpatiënten Nederland.

www.huidpatienten-nederland.nl

