

Ziekte van Sjögren

De Ziekte van Sjögren is een chronische, reumatische systemische auto-immuun ziekte waarbij vochtafscheidende klieren ontstoken raken. Witte bloedcellen dringen door in de klieren die vocht afscheiden, zoals de speekselklieren in de mond en de traanklieren in de ogen.

De witte bloedcellen veroorzaken schade aan de klieren waardoor ze minder kliervocht aanmaken en het vocht dat ze aanmaken is van slechtere kwaliteit.

Hierdoor ontstaat droogte zoals droge ogen en een droge mond. Dit noemt men sicca-klachten. Sicca is Latijn voor droog.

Ook vermoeidheid, een droge huid, ontstekingen en spier- en gewrichtspijn komt bij Sjögren veel voor.

De spier- en gewrichtsklachten kunnen variëren van licht tot zeer ernstig.



Ook andere klieren en inwendige organen zoals je nieren of lever kunnen ontstoken raken.

De ziekte is genoemd naar Henrik Sjögren, een Zweedse oogarts die deze aandoening in 1933 als eerste uitgebreid heeft bestudeerd. De Ziekte van Sjögren kan ook omschreven worden als "Sjögren", "Sjögren Syndroom", "Syndroom van Sjögren", "Morbus Sjögren" of "M. Sjögren".

Primaire en secundaire vorm

Er is een primaire en secundaire vorm van de Ziekte van Sjögren.

Heb je de primaire Ziekte van Sjögren, dan heb je er geen andere ziekte bij.

Heb je de secundaire Ziekte van Sjögren, dan is er wèl sprake van een andere systemische ziekte erbij, bijvoorbeeld Reumatoïde Artritis (RA) of Systemische Lupus Erythematoses (SLE).

Mensen met de Ziekte van Sjögren lopen iets meer risico het non-Hodgkin-lymfoom te krijgen. Dit is een kwaadaardige ziekte van de lymfeklieren (kanker).

Hoe vaak?

Het is niet helemaal helder hoe vaak de Ziekte van Sjögren voorkomt.

Het wordt geschat dat de Ziekte van Sjögren na Reumatoïde Artritis de meest voorkomende reumatische auto-immuunaandoening is.

De ziekte kan op elke leeftijd ontstaan, maar meestal wordt de ziekte vastgesteld bij mensen rond 'middelbare leeftijd' (tussen 45 en 60 jaar).

Sjögren is zeldzaam bij kinderen en jongeren. Hoe dit precies komt, weet men (nog) niet.

Auto-immuunziekte

De ziekte van Sjögren is een auto-immuunziekte.

Auto-immuunziekten zijn ziekten waarbij de natuurlijke afweer van het lichaam zich richt tegen het eigen lichaam.

'Auto' is Latijn voor 'zelf' en 'immuun' betekent 'afweer'.

Een auto-immuunziekte is altijd chronisch, dit betekent dat het nooit meer weg gaat.

Oorzaak

Er zijn aanwijzingen dat virusinfecties, hormonen en erfelijke factoren een rol spelen bij het ontstaan van deze auto-immuunziekte.

Symptomen

De klachten bij de ziekte van Sjögren zijn bij iedereen verschillend. Toch komen enkele klachten bij vrijwel iedereen met Sjögren voor: droogte van vooral de ogen en de mond,

vermoeidheid en spier- en gewrichtsklachten. Sommige mensen hebben ook ontstekingen aan andere klieren of organen. Daarnaast kan het fenomeen van Raynaud optreden.

Droge ogen

Door dat de traanklieren ontstoken zijn maken zij minder traanvocht en/of traanvocht van slechtere kwaliteit.

Je krijgt daardoor last van droge en jeukende ogen en een gevoel alsof er zand in je ogen zit.

Omdat je ogen droog zijn, kan de oppervlakte van het hoornvlies ruw worden en beschadigd raken. Je ogen kunnen hierdoor extra gevoelig zijn voor o.a. zonlicht, stofdeeltjes, barbecue-rook, haardvuur-rook of sigarettenrook.

Als de beschadiging van het hoornvlies doorzet, kun je ernstige zweren krijgen op het hoornvlies, het beschermlaagje van de oogbol.

Jouw oogarts kan beoordelen of door de droogte je hoornvlies is beschadigd. Soms heb je dan speciale medicijnen nodig. Overleg met je oogarts of een behandeling nodig is.

Soms veroorzaakt de ontsteking van de traanklieren ook een flinke zwelling. Je bovenste ooglid wordt dan dikker aan de kant van je slaap.

Bij oogklachten kan je terecht bij je oogarts.

Droge ogen zijn meestal redelijk te behandelen met kunsttranen, oogdruppels die traanvervangende middelen bevatten.

Er zijn verschillende soorten kunsttranen, variërend van een waterachtige vloeistof tot een dikke gel.

's Nachts is het meestal prettig om een gel te gebruiken. Overdag werkt een waterige druppel beter omdat deze je gezichtsvermogen niet beïnvloedt.

Kunsttranen zijn verkrijgbaar met of zonder conserveermiddel. Vaak werken kunsttranen met conserveermiddel prima, maar het is ook mogelijk dat bij jou kunsttranen zonder conserveermiddel beter werken. Vraag zo nodig je apotheker om advies.

Mensen met de ziekte van Sjögren gebruiken soms een 'kappenbril'.

Dat is een normale bril met rondom aan de zijkant een dun doorschijnend kapje. Het oog wordt afgesloten van de buitenlucht. Zo ontstaat rond het oog een ruimte met een hogere luchtvochtigheidsgraad. Er bestaan verschillende soorten kappenbrillen. Jouw oogarts kan je hierover het beste adviseren. Hij kan met je beslissen of deze bril je klachten eventueel zou kunnen verlichten.

Droge mond

Passend bij de ziekte van Sjögren kan de productie van speeksel door de ontstoken speekselklieren afnemen of van minder kwaliteit zijn.

Daardoor heb je vrijwel altijd een droge mond en keel en kunnen kauwproblemen en slikproblemen optreden. Dat is lastig bij eten, slikken en praten.

Vaak zul je bij het eten water moeten drinken om je voedsel te kunnen doorslikken.

Ook kun je 's nachts wakker worden van een droge mond. Je kunt iets drinken om dit tegen te gaan. Water drinken helpt ook veel mensen om lang achter elkaar te kunnen spreken. Soms zit je tong 's morgens vastgeplakt aan je gehemelte. Verder kun je last krijgen van:

- een branderig gevoel in je mond
- gesprongen lippen
- gescheurde mondhoeken
- droge hoest en een geïrriteerde keel
- verlies van smaak of je verdraagt bepaalde smaken niet
- zwelling van je grotere speekselklieren
- versneld optreden van tandbederf (cariës)
- vaker schimmelinfecties in je mond
- droge neusslijmvliezen (dit geeft een verandering in ruiken en proeven)
- slechte adem
- gescheurde mondhoeken

Speeksel bestrijdt bacteriën en beschermt je gebit tegen gaatjes.

Bij de ziekte van Sjögren heb je niet voldoende speeksel en ook is je speeksel vaak van mindere kwaliteit. Daardoor loop je meer risico op tandbederf en schimmelinfecties in je mond.

De ontstekingen van je speekselklieren kunnen ertoe leiden dat je speekselklieren groter worden. Je wang wordt dikker en het kan eruitzien alsof je de bof hebt.

Tekst gaat verder onder de advertentie

Een droge mond is lastig te behandelen.

Er zijn diverse soorten kunstspeeksel. Die helpen niet bij iedereen, maar ze zijn wel het proberen waard. Voor de nacht kan de arts je kunstspeeksel in gelvorm voorschrijven.

Ook zijn er sprays op de markt en zelfs neurostimulatie voor een droge mond.

Bij ernstige klachten kan de arts je Pilocarpine voorschrijven, een middel dat je speekselklier extra stimuleert tot het produceren van speeksel.

Dit middel kan echter bijwerkingen geven, zoals meer transpiratie en een versnelde hartslag.

Regelmatig kleine slokjes water drinken en suikervrij(e) snoep en/of suikervrij(e) kauwgom kunnen goed helpen als je last hebt van een droge mond.

Een druppeltje citroensap in wat water kan ook verlichting geven.

Je kunt jezelf aanwennen om zoveel mogelijk door je neus te ademen. Hierdoor droogt je mond minder uit.

Door gebrek aan speeksel heb je meer kans op tandbederf. Poets daarom goed met fluoridetandpasta. Je kunt flossen en tandenstokers gebruiken, en ook mondspoeling met fluoride helpt om gaatjes te voorkomen. Kies een fluoridespoeling die

geen alcohol bevat, anders wordt je mond te veel geprikkeld. Laat je gebit vaker dan twee keer per jaar controleren door je tandarts. Overleg met je tandarts of mondhygiënist als je veel klachten hebt.

Mensen met veel klachten aan het gebit kunnen extra fluoride gebruiken, bijvoorbeeld in tabletvorm. Ook een bijtmaal met fluoridepasta kan helpen. Je tandarts kan je hierover het beste adviseren.

Droge vagina en huid

Ook de klieren in de huid en vagina kunnen door de ontstekingen minder goed gaan functioneren. Daardoor ontstaat droogte.

Je huid kan hierdoor droog en schilferig worden en gaan jeuken. Droogte van de vagina geeft meer kans op schimmelinfecties. Door een droge vagina kunnen pijn en irritatie ontstaan. Je kunt daardoor pijn krijgen bij het vrijen.

Bij een droge vagina is het belangrijk om na te gaan of je eventuele infecties met een bacterie of schimmel hebt. Als dit zo is, moet eerst de infectie worden behandeld. Heb je daarna nog steeds klachten, dan kun je glijmiddelen gebruiken die de vagina vochtig maken. Deze kun je kopen bij de drogist of apotheek.

Bij een droge huid kun je het beste lang douchen of baden vermijden. Een lauwe douche zonder zeep of badschuim is voldoende.

Wil je toch zeep gebruiken? Kies dan een voedende zeep zoals douche- of badolie of een vochtinbrengende douche- of badcreme.

Na het douchen of baden kun je je nog vochtige huid insmeren met een vette zalf, huidolie of bodylotion.

In huis kun je een luchtbevochtiger plaatsen om ervoor te zorgen dat de centrale verwarming je huid en slijmvliezen niet nog verder uitdroogt.

Inwendige organen

Bij de ziekte van Sjögren kun je verschillende klachten krijgen aan je inwendige organen, namelijk:

- Slokdarm en maag: door een droge slokdarm kun je last hebben van brandend maagzuur of moeite met het doorslikken van vast voedsel.
- Lever: klachten aan de lever zijn vrij zeldzaam. Ze geven meestal in eerste instantie geen merkbare klachten. Heel soms kan je huid of oogwit geel kleuren, heb je pijn in de bovenbuik en voel je je erg moe.
- Nieren: deze geven meestal eerst geen merkbare klachten. Later kun je een hoge bloeddruk krijgen en vocht gaan vasthouden. Alleen als je nierfunctie sterk achteruit gaat, kun je merken dat je minder gaat plassen.
- Nierstenen: deze kunnen vaker voorkomen. Je voelt dan pijn in de nierstreek.
- Longen: je kunt last krijgen van een vermoeiende, droge kriebelhoest en soms van kortademigheid. Je longen kunnen ontstoken raken.
- Hart: Het beschermende zakje rond het hart (pericardium) kan ontstoken raken. Dit wordt 'pericarditis' genoemd.
- Blaas: door een droge vagina en urinewegen kun je gevoeliger zijn voor blaasontsteking door bacteriën. Deze bacteriële blaasontsteking moet met antibiotica worden behandeld.

Daarnaast kun je regelmatig verschijnselen van blaasontsteking hebben zonder dat er bij onderzoek bacteriën worden gevonden. In dat geval kan er sprake zijn van interstitiële cystitis, een zeldzame aandoening van de blaaswand die vaak voorkomt bij mensen met de ziekte van Sjögren.

Om deze aandoening vast te stellen is urologisch onderzoek nodig. Vervolgens moet de aandoening behandeld worden.

- Bloedvaten: soms raken je bloedvaten ontstoken. Meestal krijg je dan last van jeukende uitslag, vaak op je onderbenen.

Het komt minder vaak voor dat bij iemand met de ziekte van Sjögren inwendige organen zoals lever of nieren ontstoken

raken. Is dit bij jou wel het geval? Dan heb je een uitgebreidere behandeling nodig met regelmatige controles en medicijnen.

Misschien gebruik je al een ontstekingsremmende pijnstiller (NSAID). Heb je een ontsteking aan je maag, lever of nieren, dan kan het nodig zijn dat je stopt met het gebruik van NSAID's.

Ontstekingen aan de lever, nieren of longen zijn het gevolg van een ontregeld afweersysteem. Deze ontstekingen zijn te bestrijden met afweeeronderdrukkende medicijnen zoals prednison, ciclosporine, azathioprine of methotrexaat.

Bij longklachten is het belangrijk dat je arts nagaat of er een bijkomende luchtweginfectie is. Is dit het geval, laat deze dan verder onderzoeken en behandel deze infectie zo nodig met antibiotica.

Klachten van je maag en slokdarm kun je tegengaan door veel te drinken. Heb je last van brandend maagzuur, overleg dan met je arts. Soms kunnen maagzuurremmende medicijnen helpen.

Als je een bacteriële blaasontsteking hebt, dan wordt deze met antibiotica behandeld.

Een uroloog kan de diagnose interstitiële cystitis stellen. Je kunt daar speciaal voor behandeld worden.

Voor deze blaasproblemen bestaan speciale teams van artsen.

Wees lief voor je longen en rook niet en vermijd ruimtes waar gerookt wordt. Je luchtwegen zijn al droog en geprikkeld.

Roken of een verblijf in een rokerige ruimte kan dit erger maken. Je kunt eventueel luchtbevochtigers neerzetten in ruimtes waar je veel bent.

Je kunt zelf maatregelen nemen om een bacteriële blaasontsteking te voorkomen:

- Zorg dat je voldoende drinkt (1,5 à 2 liter water per dag)
- Stel het plassen niet onnodig uit, maar ga naar het toilet

als je aandrang voelt

- Plas je blaas helemaal leeg
- Pers niet tijdens het plassen
- Zorg ervoor dat je bij het wassen of afvegen van je anus altijd van voor naar achter veegt (dus van je buikzijde naar je rugzijde) om te voorkomen dat darmbacteriën in de buurt van je plasbuis komen

Spiersklachten en gewrichtsklachten

Ongeveer 80% van de mensen met de ziekte van Sjögren heeft klachten van pijnlijke en/of ontstoken gewrichten.

Er zijn twee vormen van gewrichtsklachten bij Sjögren.

Bij artralgie heb je alleen pijnlijke gewrichten.

Bij artritis zijn je gewrichten niet alleen pijnlijk, maar ook ontstoken.

Wanneer je ook ontstoken gewrichten hebt, is het goed om te laten onderzoeken of je ook een andere reumatische aandoening hebt, zoals Reumatoïde Artritis (RA). Dit kan namelijk gevolgen hebben voor je behandeling.

Als je gewrichtsontstekingen door Sjögren wordt veroorzaakt, dan geven deze ontstekingen meestal geen schade aan het gewricht.

Vermoeidheid

Ernstige vermoeidheid komt voor bij c.a. 95% van de mensen met de ziekte van Sjögren.

Juist deze uitputting kan je het gevoel geven dat je erg beperkt wordt.

Dit kan zulke ernstige vormen aannemen, dat men geen normaal leven kan leiden en volledig arbeidsongeschikt is.

De moeheid kan soms plotseling verergeren.

Mogelijk zijn chronische ontstekingen de oorzaak van deze ernstige vermoeidheid.

Bloedarmoede kan de vermoeidheid versterken.

Er bestaan geen medicijnen tegen vermoeidheid.

Soms kan hydroxychloroquine (Plaquenil) de vermoeidheid

verminderen.

Omdat dit middel ook werkt tegen gewrichtsontstekingen is het voor sommige mensen de moeite van het proberen waard.

Overleg dit met je arts. Houd er wel rekening mee dat je pas na 3 tot 6 maanden effect merkt.

Grieperig gevoel

Veel mensen met de ziekte van Sjögren voelen zich vaak alsof men griep heeft.

Ook de lichaamstemperatuur kan hierbij verhoogd zijn.

Aangetaste zenuwen

Ook kan de ziekte van Sjögren je zenuwen aantasten.

Als je dunne zenuwvezels zijn beschadigd, kun je klachten ervaren zoals heftig schietende, brandende en stekende pijn, gevoelloosheid, tintelingen en jeuk.

Dit wordt Dunne Vezel Neuropathie genoemd.

Hierdoor kunnen ook autonome functies beïnvloed worden. Dan kun je last hebben van hartkloppingen, een veranderd zweetpatroon, verminderd libido, problemen van je darm/blaas/maag of bloeddrukschommelingen.

De pijnbehandeling bestaat uit bijvoorbeeld Lyrica, Amitriptyline of Gabapentine.

Maar ook ontstekingsremmende pijnstillers (NSAID's) of Prednison kan verlichting bieden.

Medicijnen & Hulpmiddelen

Pilocarpine

Pilocarpine stimuleert zenuwen en klieren op veel plekken in het lichaam, zoals speeksel en traanklieren, zenuwen van de oogspieren, de longspieren, zweet, blaasspieren, de gal, het hart en het maagdarmstelsel.

Artsen schrijven dit middel voor bij een droge mond door onvoldoende speekselvorming of bij de ziekte van Sjögren.

De speekselaanmaak komt na ongeveer twintig minuten op gang en houdt drie tot vijf uur aan.

Het maximale effect is meestal pas na een tot twee maanden

bereikt.

De bijwerkingen kunnen hartkloppingen en overmatig zweten zijn.

Saliwell neurostimulatie

Op goldenmedical.com.au laat men een nieuwe behandeling zien voor een droge mond, namelijk een neurostimulation, genaamd Saliwell.

Het is nog niet bekend of het al in Nederland te verkrijgen is en of het al de Europese Medische goedkeuring heeft.

Oogdruppel Oculotect

Deze oogdruppel is bijzonder geschikt voor overdag omdat het zeer vloeibaar is.

Deze is verkrijgbaar met conserveringsmiddel en zonder conserveringsmiddel.

Verkrijgbaar bij de apotheek.

Tekst gaat verder onder de advertentie

Oogdruppel Artelac Edo

Deze oogdruppel is bijzonder geschikt voor overdag omdat het een licht gelachtige structuur heeft (lichter dan Vidisic Carbogel)

Verkrijgbaar bij de apotheek.

Oogdruppel Vidisic Carbogel

Deze oogdruppel is bijzonder geschikt voor in de nacht omdat het een licht gelachtige structuur heeft.

Maar soms vind men dit ook prettig voor overdag.

Verkrijgbaar bij de apotheek.

Oogdruppel Celluvisc

Deze oogdruppel is bijzonder geschikt voor in de nacht omdat het een dikke gelachtige structuur heeft.

Verkrijgbaar bij de apotheek.

Lacrisert

Dit middel stabiliseert en verdikt de traanfilm op het oog en bevordert op die manier de vochtigheid van het hoornvlies en gaat verdamping van het traanvocht tegen.

Het is een soort van buisje gemaakt van gelachtig materiaal die je tussen je onderste ooglid en oog moet brengen, en wat je traanfilm c.a. 12 a 24 uur lang beïnvloed.

Het nadeel van Lacrisert is dat je door het staafje vaak langere tijd wazig kunt zien en het een vervelend gevoel kan geven.

Lacrisert moet daarom alleen gebruikt worden als andere middelen onvoldoende helpen, in het bijzonder bij een uitgedroogd hoornvlies.

Lacrisert is veel duurder in gebruik dan oogdruppels en -gel. Vraag je arts of apotheek om meer informatie.

Mondspray Evodry

Evodry is een mondspray en verkrijgbaar bij de apotheek.

Evodry is verkrijgbaar in een flacon van 50 ml (622 verstuivingen).

Aanbevolen wordt een half uur voor en na elke maaltijd in de mond te sprayen.

Evodry kan zo vaak als nodig gebruikt worden.

Mondspray Glandosane

Glandosane is een mondspray en is verkrijgbaar bij de apotheek.

Spray en mondspoeling Xialine

Xialine heeft spray en mondspoeling voor behandeling van een droge mond.

Xialine is een wereldwijd erkend product dat is ontwikkeld door ACTA, Academisch Centrum voor Tandheelkunde Amsterdam.

Dit kunstspeeksel zorgt voor een verlichting van deze problemen.

Xialine kan een vervangmiddel zijn dat bijna dezelfde werking heeft als het menselijk aangemaakte speeksel. Het bevat ook een geringe hoeveelheid fluoride om de tanden te beschermen.

Xialine heeft geen verdere bijwerkingen en kan gebruikt worden in alle gevallen van monddroogte.

Dit product is gemaakt van xanthaangom, fluoride, en sorbitol. Houdbaarheidsmiddelen zijn toegevoegd zodat het een jaar houdbaar is bij een temperatuur van tussen de 2 en 20 C (indien gesloten).

Xialine 500ml zit in verpakking met twee flesjes. De eerste fles is een basis bijvul fles. Het andere, onbreekbare, flesje is bedoeld als sprayflacon en is klein (50ml) zodat het gemakkelijk is mee te nemen in een handtas of een binnenzak. Xialine is ook verkrijgbaar in reeds gevulde 50ml sprayflacons.

Verkrijgbaar bij de apotheek.

Salivan Orthana

Salivan Orthana heeft diverse producten voor behandeling van een droge mond, zoals een spray en gel.

Verkrijgbaar bij de apotheek.

Bioxtra

Op bioextra.nl laat men diverse producten zien voor behandeling van een droge mond.

Deze producten bestaan uit tandpasta, mondspoeling, mondspray, mondgel, kauwgom en zuigtabletten.

Te koop bij de apotheek.

Dentaid Xeros

Op dentaid.nl laat men diverse producten zien voor behandeling van een droge mond.

Deze producten bestaan uit tandpasta, mondspray, mondspoeling en gel.

Meer informatie kun je hier vinden.

Biotene

Op biotene.nl laat men diverse producten zien voor behandeling van een droge mond.

Deze producten bestaan uit tandpasta, mondspray, mondspoeling en gel.

De tandpasta, mondspoeling en gel bevatten het unieke LP3-systeem met speekselenzymen en -proteïnen.

De mondspray bevat xantaangom en glycerine.

In combinatie met de bevochtigende formule van biotène verhoogt dit systeem het mondcomfort en de natuurlijke antibacteriële eigenschappen van speeksel.

Te koop bij de apotheek.

(Bron en meer informatie: Levenmetsjogren.nl)

Lees ook dit Ervaringsverhaal van Jacqueline over 'haar' Sjögren.