

Reuma

Sjögren, syndroom van

Wat is het syndroom van Sjögren?

Het syndroom van Sjögren is een systemische auto-immuunziekte. Dit betekent dat het afweersysteem, dat bacteriën en virussen in het lichaam moet opruimen, zich deels tegen het eigen lichaam richt. Hierdoor ontstaan ontstekingen in het lichaam.

Het is een chronische ziekte, dat betekent dat genezing niet mogelijk is. Bijna alle mensen met het syndroom van Sjögren krijgen ontstekingen van de traan- en speekselklieren. Hierdoor ontstaan droge ogen en een droge mond (ook wel siccaklachten genoemd, sicca is 'latijn' voor droog). Ook vermoeidheid en gewrichtsklachten komen vaak voor.

De ziekte is vernoemd naar Henrik Sjögren, een Zweedse oogarts die deze aandoening in 1933 al heeft bestudeerd. Hoe het syndroom van Sjögren ontstaat is niet geheel duidelijk. Men denkt dat bepaalde factoren de ziekte uitlokken, zoals hormonale schommelingen, virussen en hevige stressfactoren, in combinatie met genetische factoren.

Bij de meeste mensen komt het syndroom van Sjögren voor als een op zichzelf staande aandoening. Echter, het syndroom van Sjögren komt ook voor in relatie met andere reumatische aandoeningen, zoals reumatoïde artritis (RA) of systemische lupus erythematosus (SLE).

Ontstekingsklachten

Het syndroom van Sjögren kan een breed scala aan klachten veroorzaken, deze verschillen vaak per persoon. Hierdoor zal iedereen het syndroom van Sjögren anders ervaren. De traan- en speekselklieren zijn bij vrijwel alle mensen met Sjögren aangedaan. Hierdoor is de meest voorkomende klacht: droogheid van ogen en mond. De speekselklieren kunnen ook gezwollen en pijnlijk zijn. Daarnaast is er

vaak sprake van droge neusslijmvliezen en vaginale droogheid.

Door de ontstekingen werken de vocht producerende klieren minder goed. Ze maken minder vocht aan en het vocht dat ze aanmaken is van slechtere kwaliteit.

Bij een deel van de mensen met het syndroom van Sjögren raken andere weefsels of organen ontstoken. Bijvoorbeeld de huid of zenuwen. Ook komen ontstekingen van longen of nieren voor. Het syndroom wordt gekenmerkt door perioden van hevige klachten en perioden waarin de klachten relatief mild zijn. Als er ook organen meedoen of als de ziekte erg actief is, dan kan het nodig zijn om het afweersysteem (tijdelijk) te behandelen.

Door de ontregeling van het afweersysteem kunnen bepaalde cellen in het lichaam zich zo gaan delen, dat er een klompje cellen ontstaat. Dit gebeurt vooral in de grote speekselklieren. Deze cellen hebben onder de microscoop kenmerken van lymfeklierkanker en wordt MALT-lymfoom (mucosa associated lymphoid tissue) genoemd. Een belangrijk verschil met lymfeklierkanker en MALT-lymfoom, is dat het MALT-lymfoom minder snel uitzaait en minder agressief is.

Hoe vaak?

Het syndroom van Sjögren komt voor bij ongeveer 40 tot 60 op de 100.000 mensen. Het precieze aantal is onbekend. Het syndroom kan op elke leeftijd de kop opsteken, maar meestal gebeurt dit tussen het 30ste en 60ste levensjaar. Het komt ongeveer 10 keer vaker voor bij vrouwen dan bij mannen.

Hoe ontstaat het syndroom van Sjögren?

De precieze oorzaak van het syndroom van Sjögren is onbekend. Wel is duidelijk dat bij het syndroom van Sjögren het afweersysteem als het ware 'op hol' slaat waardoor je afweersysteem denkt dat goede (lichaamseigen) cellen kwade indringers zijn. Het afweersysteem wil die indringers verdrijven. Hierdoor komen bepaalde stoffen (ontstekingseiwitten) vrij waardoor ontstekingen ontstaan.

Een ander woord voor afweersysteem is immuunsysteem. Je immuunsysteem keert zich als het ware tegen je eigen lichaam. Het Griekse woord voor 'eigen' is auto. Daarom is het syndroom van Sjögren een auto-immuunaandoening.

Welke klachten heb je bij het syndroom van Sjögren?

Veel voorkomende klachten bij het syndroom van Sjögren zijn:

- Droge ogen: doordat de traanklieren ontstoken zijn, maken zij minder traanvocht aan. Je krijgt dan last van droge en jeukende ogen. Dit voelt alsof er zand of korreltjes in je ogen zitten. Omdat de ogen te droog zijn, wordt het oogoppervlak – het oppervlak van het hoornvlies – ruw. De ogen zijn hierdoor extra gevoelig voor zonlicht, stofdeeltjes, airconditioning of sigarettenrook. Ook het dragen van contactlenzen is vaak lastig. Als je verdrietig bent, merk je dat er weinig of geen tranen komen.
- Droge mond: de productie van speeksel neemt door de ontstoken speekselklieren af. Daardoor ontstaan vrijwel altijd klachten van een droge mond en keel. Dat is lastig bij eten, slikken en praten. Water drinken om voedsel door te slikken helpt, zeker als het droog voedsel is.

Ook word je 's nachts soms wakker van een droge mond. Vaak is dit het eerste teken van het syndroom van Sjögren. Of je merkt dat je tong 's morgens aan je gehemelte zit vastgeplakt. Ook hier helpt water drinken.

Andere mondklachten zijn:

- een branderig gevoel in de mond.
 - gesprongen lippen.
 - gescheurde mondhoeken, al dan niet samen met een schimmelinfectie
 - verlies van smaak of je verdraagt bepaalde smaken niet. Speeksel is namelijk nodig om iets te proeven.
 - zwelling van en pijn aan de speekselklieren. Aan een of beide zijden, waarbij de zwelling komt en gaat, of doorlopend voelbaar is. Je wang wordt dan dikker.
 - sneller last van gebitsklachten, zoals gaatjes in je tanden of kiezen, doordat je onvoldoende speeksel hebt en het speeksel een andere samenstelling heeft. Een constante stroom van speeksel langs de tanden en kiezen zorgt ervoor dat deze snel weer schoon zijn. Als er te weinig speeksel is, hopen zich voedselresten op en ontstaan snel gaatjes.
 - vaker schimmelinfecties in de mond.
 - droge hoest en een geïrriteerde keel.
- Droge huid: ook de klieren in de huid kunnen door de ontstekingen minder goed gaan functioneren. Je huid wordt hierdoor droog en schilferig en gaat jeuken. Bij sommige mensen ontstaat een rode huiduitslag verspreid over het hele lichaam. Of er ontstaat huiduitslag onder invloed van zonlicht op de plaatsen waar de huid aan de zon is blootgesteld geweest. Dit gebeurt al na een korte tijd in de zon.
 - Droge vagina: door de drogere slijmvliezen van de vagina is er meer kans op schimmelinfecties. Door een droge vagina ontstaat vaak pijn en irritatie bij het vrijen, zeker als je ook een schimmelinfectie hebt. Daarnaast is het gebruik van tampons meestal lastig.

Andere klachten van het syndroom van Sjögren zijn:

- **Vermoeidheidsklachten:** ernstige vermoeidheid komt bij 70 tot 95% van de mensen met het syndroom van Sjögren voor. Sterke vermoeidheid die lang aanhoudt en anders is dan voorheen is soms het eerste symptoom van het syndroom van Sjögren. De oorzaak van deze vermoeidheid is onbekend. Bloedarmoede kan de vermoeidheid versterken.
- **Spier- en gewrichtsklachten:** er zijn twee vormen van gewrichtsklachten die voorkomen bij het syndroom van Sjögren:
 - **artralgie:** bij artralgie heb je alleen pijnlijke gewrichten.
 - **artritis:** bij artritis zijn de gewrichten niet alleen pijnlijk, maar ook ontstoken. Je gewrichten zijn dan dik, warm, stijf (vooral 's ochtends) en je hebt moeite om je ontstoken gewrichten te bewegen.
 - **myalgie:** bij myalgie zijn de spieren en vooral de aanhechtingen van de spieren pijnlijk. Dit leidt tot een algehele stijfheid.
- **Het fenomeen van Raynaud:** door het fenomeen van Raynaud verkrampen tijdelijk de kleine bloedvaatjes in handen en/of voeten en daardoor stroomt er minder bloed door. De vingers en tenen verkleuren dan, eerst wit, daarna blauw/paars en uiteindelijk rood, en gaan pijn doen of gaan tintelen. Je krijgt vooral klachten door kou of als een reactie op spanning. Door een slechte doorbloeding ontstaan er soms spontaan wondjes op de vingers die moeilijk genezen.
- **Zenuwen:** de zenuwen kunnen ook aangetast raken bij het syndroom van Sjögren. Meestal zijn dat de zenuwen in de ledematen. Als gevolg daarvan krijg je last van een doof gevoel, vooral aan je voetzolen. Het is ook mogelijk dat je een tintelend, brandend of pijnlijk gevoel ervaart. Dat wordt neuropathie genoemd.
- **Klachten van inwendige organen:**
 - Slokdarm en maag:** door een droge slokdarm krijg je vaak last van brandend maagzuur, moeite met het doorslikken van vast voedsel of een verkrampd gevoel achter het borstbeen.
 - Lever:** klachten aan de lever zijn vrij zeldzaam. Ze geven meestal in eerste instantie geen merkbare klachten. Bij bloedonderzoek kunnen er leverfunctie stoornissen worden gevonden die in de richting van een leverontsteking wijzen.
 - Longen:** longbetrokkenheid gaat vaak gepaard met een vermoeiende, droge kriebelhoest. Vooral 's ochtends. Soms is er ook kortademigheid. De longen of longvliezen kunnen ontstoken raken. Heb je ontstoken longvliezen dan merk je dit aan pijn bij diep inademen.
 - Nieren:** deze geven meestal eerst geen merkbare klachten. Later kan er mogelijk een hoge bloeddruk ontstaan en houdt je vocht vast. Dat merk je bijvoorbeeld aan opgezette benen, gewichtstoename of spierzwakte. Bij een nierontsteking kan ook schuimende urine voor komen. In het algemeen wordt nierontsteking vastgesteld door bloedonderzoek in combinatie met urine onderzoek.
 - Blaas:** door een droge vagina en urinewegen is er meer kans op blaasontsteking door bacteriën. Heb je een blaasontsteking zonder dat er bacteriën aanwezig zijn, dan kan er sprake zijn van interstitiële cystitis. Dit is een zeldzame aandoening van de blaaswand die vaker voorkomt bij mensen met het syndroom van Sjögren. Om deze aandoening vast te stellen is urologisch onderzoek

nodig.

Schildklier: bij 1 op de 10 mensen met het syndroom van Sjögren ontstaan klachten aan de schildklier. Vermoeidheid, spier- en gewrichtsklachten verergeren hierdoor.

Bloedvaten: vooral aan de onderbenen raken bloedvaten soms ontstoken. Je merkt dit doordat er op je benen veel rode kleine puntjes ter grote van een speldenprik ontstaan. Lang staan, weinig beweging, een vliegtuigreis en warmte hebben hier invloed op.

Hoe wordt de diagnose het syndroom van Sjögren gesteld?

De arts baseert de diagnose op de uitkomst van de klachten die je aangeeft, het lichamelijk onderzoek, het bloedonderzoek en aanvullende onderzoeken van ogen, mond en speekselklieren.

Afhankelijk van de klachten die je hebt, maakt je arts gebruik van de volgende aanvullende onderzoeken:

Bloedonderzoek

Met het bloedonderzoek wordt onderzocht of er ontstekingswaarden in het bloed aanwezig zijn. Ook wordt gekeken of er bepaalde antistoffen in je bloed zitten. Dit zijn eiwitten die met je afweersysteem te maken hebben.

[Lees meer over bloedonderzoek](#)

Oogonderzoek

Er zijn meerdere vormen van oogonderzoek:

- Schirmertest: hiermee wordt onderzocht hoeveel traanvocht je aanmaakt.
- BUT-test (break-up-time-test): deze test bepaalt de kwaliteit van het traanvocht
- Lissaminegroen-test: met deze test wordt in kaart gebracht of het hoornvlies is beschadigd.
- Fluoresceïne test: deze test brengt in kaart hoe je hoornvlies er uit ziet.

Onderzoek van mond en speekselklieren

Vaak is het de tandarts die de eerste symptomen van het syndroom van Sjögren ontdekt. Door het gebrek aan goed speeksel is er meer risico op tandbederf en schimmelinfecties in de mond.

Kenmerkend is dat er gaatjes ontstaan langs de tandvleesrand, dit is een gevolg van een verminderd

zelfreinigend vermogen van de mond door te weinig speeksel. De arts bekijkt of je (grotere) speekselklieren zijn verdikt en onderzoekt vaak de hoeveelheid (een sialometrietest) en de samenstelling van je speeksel (een sialochemietest).

Biopt

Het belangrijkste onderzoek is het speekselklier- of lipbiopt. Je arts neemt uit de oorspeekselklier een stukje weefsel of uit de lip een paar kleine speekselkliertjes, om deze te laten onderzoeken.

Afhankelijk van je klachten wordt eventueel de werking van de inwendige organen verder onderzocht.

Kenmerken syndroom van Sjögren

Bij het stellen van de diagnose zal de arts letten op de volgende kenmerken:

- elke dag en langer dan 3 maanden klachten van droge ogen, of een zandgevoel in de ogen, of vaker dan 3 maal per dag kunsttranen moeten gebruiken.
- elke dag en langer dan 3 maanden klachten van een droge mond, opgezette speekselklieren, of veel water moeten drinken om droog voedsel weg te krijgen.
- oogafwijkingen die blijken uit de Schirmertest of de test met Lissaminegroen en Fluoresceïne.
- afwijkingen in de speekselklierproductie.
- afwijkingen in het lip- of oorspeekselklierweefsel die passen bij het syndroom van Sjögren.
- aantoonbare aanwezigheid van tenminste een van de antistoffen anti-SSA of anti-SSB in het bloed.

Hoe verloopt het syndroom van Sjögren?

Het syndroom van Sjögren verloopt bij iedereen anders. De klachten die in de eerste jaren ontstaan, blijven vaak aanwezig. De mate waarin deze klachten optreden varieert wel. Het is mogelijk dat er in de loop van de jaren verschillende symptomen bij komen.

Welke behandelingen kunnen je helpen?

Afhankelijk van de klachten die je hebt, stelt je arts een behandeling voor.

Droge mond: bij een droge mond helpt in het begin vooral het gebruik van middelen die de speekselklier stimuleren om speeksel aan te maken. Als dat niet of onvoldoende helpt, kan kunstspeeksel helpen.

Droge ogen: bij droge ogen worden vaak kunsttranen (druppels om de ogen nat te houden) voorgeschreven. Als het hoornvlies is beschadigd, worden oogdruppels met corticosteroiden voorgeschreven (een krachtige ontstekingsremmer).

Droge vagina: is er een infectie in het spel dan moet deze eerst worden behandeld. Is er geen infectie dan kun je middelen gebruiken die het nog aanwezige vocht in de vagina langer behouden en de vagina tevens bevochtigen.

Inwendige organen: zijn er inwendige organen ontstoken zoals de lever, nieren of longen dan is het vaak nodig om een afweer regulerende behandeling te starten. Hierbij worden vaak medicijnen zoals prednison en cyclofosfamide voorgeschreven.

Spier- en gewrichtsklachten: afhankelijk van de ernst van de spier- en gewrichtsklachten worden ontstekingsremmende pijnstillers voorgeschreven. Is er een combinatie van huidklachten en gewrichtsklachten dan krijg je vaak hydroxychloroquine (Plaquenil) voorgeschreven.

[Lees meer over je medicijnen](#)

Behandelaars

Bij welke specialist je (als eerste) terecht komt, hangt af van je klachten. Meestal is dat een reumatoloog, verpleegkundig specialist of internist.

Je specialist werkt vaak samen met andere zorgverleners, denk aan

- een **oogarts** voor oogonderzoek.
- een **tandarts of kaakchirurg** voor onderzoek van de speekselklieren, beoordeling van het gebit en het nemen van een biopt.
- een **verpleegkundig specialist** als medebehandelaar en coördinator van het behandelteam.
- een **fysiotherapeut** die helpt en adviseert met het soepel houden van de gewrichten en het sterk houden van de spieren. Vaak krijg je oefeningen die je zelf kan doen.
- een **reumaverpleegkundige** die onder andere meedenkt over het omgaan met je aandoening.

[Lees meer over verschillende behandelaars](#)

Aanvullende behandelingen

Soms merken mensen met een reumatische aandoening een positief effect van alternatieve behandelingen. Overleg altijd eerst met je arts voordat je met een alternatieve behandeling begint omdat die die bijwerkingen kan geven of een wisselwerking kan hebben met de medicijnen die je gebruikt.

[Lees meer over alternatieve behandelingen](#)

Meer informatie

Heb je vragen? Stel deze aan je behandelend specialist of huisarts.

Wil je weten waar je in het dagelijks leven tegenaan kunt lopen en hoe je daarmee kan omgaan als je deze aandoening hebt? Kijk dan bij de pagina's leven met reuma

[Lees meer over leven met reuma](#)

[Lees meer over zwangerschap bij het syndroom van Sjögren](#)

Heb je niet de informatie gevonden die je zocht?

[Kijk bij de veelgestelde vragen over reuma](#)

Nationale Vereniging Sjögren Patiënten (NVSP)

Website: www.nvsp.nl

Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging (ICP)

Website: www.icpatienten.nl

Expertisecentrum syndroom van Sjogren

Website: <https://www.sjogrenexpertisecentrum.nl>



De medische informatie op deze site wordt samengesteld en actueel gehouden door ReumaNederland, de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie (NVR), de Nederlandse Orthopaedische Vereniging (NOV) en de Nederlandse Health Professionals Reumatologie (NHPR).