



Syndroom van Sjögren

Inhoud Syndroom van Sjögren, april 2016

3 Inleiding

4 Over de ziekte

- 4 Wat is het syndroom van Sjögren?
- 5 Hoe ontstaat het syndroom van Sjögren?
- 6 Wat merkt u van het syndroom van Sjögren?
- 10 Hoe wordt de diagnose gesteld?
- 14 Hoe verloopt het syndroom van Sjögren?

15 Behandeling

- 15 Welke medicijnen kunnen u helpen?
- 18 Hoe ziet de behandeling eruit?
- 19 Welke aanvullende behandelingen zijn er mogelijk?

21 Dagelijks leven

- 21 Bewegen
- 23 Voeding
- 24 Werk
- 25 Omgaan met klachten
- 26 Omgaan met de ziekte
- 27 Hulp en aanpassingen
- 28 Seksualiteit
- 29 Vruchtbaarheid en zwangerschap

31 Meer informatie

- 31 Vragen
- 32 Relevante adressen
- 33 Woordenlijst

Inleiding

Het syndroom van Sjögren is een *auto-immuunziekte*. Bij dit syndroom raken vooral traan- en speekselklieren ontstoken. Hierdoor ontstaan droge ogen en een droge mond. Ook vermoeidheid en gewrichtsklachten komen vaak voor.

Wat leest u in deze brochure? U leest wat het syndroom van Sjögren precies is, hoe de behandeling eruitziet en hoe u in het dagelijks leven met de ziekte kunt omgaan. Heeft u na het lezen van deze brochure nog vragen? Op de laatste pagina vindt u een overzicht van websites en telefoonnummers van alle voor u relevante organisaties.

Wilt u na het lezen van deze brochure nog meer weten over onderwerpen die met reuma te maken hebben? Kijk dan op www.reumafonds.nl/patienten.

Wat is het syndroom van Sjögren?

Bij het syndroom van Sjögren raken vooral traan- en speekselklieren ontstoken. Hierdoor ontstaan droge ogen en een droge mond. Ook komen vaak vermoeidheid en gewrichtsklachten voor.

De ziekte is vernoemd naar Henrik Sjögren, een Zweedse oogarts die deze aandoening in 1933 als eerste uitgebreid heeft bestudeerd.

Primaire en secundaire vorm Er is een primaire en een secundaire vorm van het syndroom van Sjögren. Heeft u het primaire syndroom van Sjögren, dan heeft u geen andere *reumatische aandoening*. Heeft u het secundaire syndroom van Sjögren, dan heeft u nog een andere reumatische aandoening naast Sjögren, bijvoorbeeld *reumatoïde artritis (RA)* of systemische lupus erythematoses (*SLE*).

Ontstoken klieren Heeft u het syndroom van Sjögren, dan heeft u last van ontstoken klieren, vermoeidheid, spier- en gewrichtspijn. Deze klachten zijn *chronisch*. Bij de meeste mensen zijn vooral de traan- en speekselklieren ontstoken. Dit zijn de zogenaamde sicca-klachten. Sicca is Latijn voor droog. Hierdoor ontstaan klachten als droge ogen en een droge mond. Door de ontstekingen werken de klieren minder goed. Ze maken minder kliervocht aan en het vocht dat ze aanmaken is van

slechtere kwaliteit. De speekselklieren kunnen ook dik en pijnlijk worden. Bij de helft van de mensen met het syndroom van Sjögren kunnen andere weefsels of organen ontstoken raken. Het gaat dan bijvoorbeeld om huid- of zenuwklachten of ontstekingen aan de longen of de nieren. De ontstekingen door het syndroom van Sjögren zijn chronisch en kunnen variëren van licht tot ernstig.

Mensen met het primaire syndroom van Sjögren hebben een verhoogd risico op de ontwikkeling van een specifieke vorm van het *Non-Hodgkinlymfoom*. Dit lymfoom komt het meest voor in de grote speekselklier.

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

Hoe ontstaat het syndroom van Sjögren?

De oorzaak van het syndroom van Sjögren is niet duidelijk. Het is een systemische auto-immuunziekte. Erfelijkheid speelt waarschijnlijk maar een kleine rol. Ook een virus kan medeveroorzaker zijn.

Een auto-immuunziekte Ondanks veel onderzoek is niet met zekerheid te zeggen waardoor het syndroom van Sjögren ontstaat. Maar doordat bij het syndroom van Sjögren *auto-antistoffen* worden aangetroffen, is wel duidelijk dat het om een *auto-immuunziekte* gaat. Auto-immuunziekten zijn aandoeningen waarbij de natuurlijke afweer van het lichaam zich richt tegen het eigen lichaam. Auto is Latijn voor zelf en immuun betekent afweer. Hoe dit proces verloopt, is nog niet precies bekend.

Rol erfelijkheid beperkt Erfelijkheid speelt hoogstwaarschijnlijk een kleine rol bij het ontstaan van de ziekte. Ook wordt wel gedacht aan een *virus* als medeveroorzaker.

Wat merkt u van het syndroom van Sjögren?

Veelvoorkomende klachten bij het syndroom van Sjögren zijn droge ogen, een droge mond, een droge huid en een droge vagina. Verder kunt u klachten krijgen aan inwendige organen en aan gewrichten en spieren. Ook het fenomeen van Raynaud en huidklachten komen voor.

Droge ogen Doordat de traanklieren ontstoken zijn maken zij minder traanvocht aan. U krijgt dan last van droge en jeukende ogen en een gevoel alsof er zand in uw ogen zit. Omdat uw ogen droog zijn, wordt het oogoppervlak - het oppervlak van het hoornvlies - ruw. Uw ogen kunnen hierdoor extra gevoelig zijn voor zonlicht, stofdeeltjes, airconditioning of sigarettenrook. Ook het dragen van contactlenzen kan lastig worden. Als u verdrietig bent zult u merken dat er weinig of geen tranen komen.

Uw oogoppervlak kan beschadigd raken. Als dit doorzet, kunt u beschadigingen aan het hoornvlies, het beschermlaagje van de oogbol, krijgen. Soms veroorzaakt de ontsteking van de traanklieren ook een flinke zwelling. Deze is dan voelbaar net onder de oogkas aan de kant van uw slaap.

Droge mond Passend bij het syndroom van Sjögren kan de productie van speeksel door de ontstoken speekselklieren afnemen. Daardoor heeft u vrijwel altijd een droge mond en keel. Dat is lastig bij eten, slikken en praten. Vaak zult u bij het eten water moeten drinken om uw voedsel te kunnen doorslikken.

Ook kunt u 's nachts wakker worden van een droge mond. Vaak is dit het eerste teken van het syndroom van Sjögren. Soms zit uw tong 's morgens aan uw gehemelte vastgeplakt. U kunt iets drinken om dit tegen te gaan. Water drinken helpt ook als u veel achter elkaar moet spreken.

Verder kunt u last krijgen van:

- een branderig gevoel in uw mond
- gesprongen lippen
- gescheurde mondhoeken, al dan niet samen met een schimmelinfectie
- verlies van smaak of u verdraagt bepaalde smaken niet
- zwelling van en pijn aan uw grotere oor-speekselklieren, aan een of beide zijden, waarbij de zwelling kan komen en gaan of doorlopend voelbaar is
- versneld optreden van tandbederf
- vaker schimmelinfecties in uw mond
- droge hoest en een geïrriteerde keel

Speeksel bestrijdt *bacteriën* en beschermt uw gebit tegen gaatjes. Bij het syndroom van Sjögren heeft u niet voldoende speeksel en ook heeft uw speeksel een ander samenstelling dan bij mensen zonder het syndroom van Sjögren. Daardoor loopt u meer risico op tandbederf en schimmelinfecties in uw mond. De ontstekingen van uw speekselklieren kunnen ertoe leiden dat uw speekselklieren groter worden. Uw wang wordt dikker en het kan eruitzien alsof u de bof heeft.

Als u naast deze zwelling ook last heeft van veel pijn en koorts, dan kan dit wijzen op een bacteriële infectie van uw speekselklier. In dat geval heeft uw speeksel een vieze smaak.

Huidklachten Ook de klieren in de huid kunnen door de ontstekingen minder goed gaan functioneren. Uw huid kan hierdoor droog en schilferig worden en gaan jeuken. Bij sommige mensen kan een rode huiduitslag ontstaan, verspreid over het hele lichaam. Of er ontstaat huiduitslag onder invloed van zonlicht. U heeft dan last op de plaatsen waar uw huid aan de zon is blootgesteld geweest. Dit kan al gebeuren na een korte tijd in de zon.

Vaginale klachten Door de drogere slijmvliesen van de vagina is er meer kans op schimmelinfecties. Door een droge vagina kunnen pijn en irritatie ontstaan bij het vrijen, zeker als u ook een schimmelinfectie heeft. Daarnaast kan het gebruik van tampons erg lastig worden.

Vermoeidheid Ernstige vermoeidheid komt voor bij 70 tot 95% van de mensen met het syndroom van Sjögren. Juist die vermoeidheid kan u het gevoel geven dat u erg beperkt wordt in uw doen en laten. Sterke vermoeidheid die lang aanhoudt en anders is dan voorheen kan soms het eerste symptoom van het syndroom van Sjögren zijn. De oorzaak van deze vermoeidheid is niet precies bekend. Vaak zijn bij deze vermoeidheid bepaalde bloedwaarden verhoogd. Bloedarmoede kan de vermoeidheid versterken.

Spier- en gewrichtsklachten Er zijn twee vormen van gewrichtsklachten die voorkomen bij het syndroom van Sjögren:

- Bij *artralgie* heeft u alleen pijnlijke gewrichten.
- Bij *artritis* zijn uw gewrichten niet alleen pijnlijk, maar ook ontstoken.

In het geval van artritis zijn de gewrichten dik, warm en vooral 's ochtends bij het opstaan stijf en u heeft moeite met bewegen. Als uw *gewrichtsontstekingen* door het syndroom van Sjögren worden veroorzaakt, dan leiden deze ontstekingen zelden tot schade aan het gewricht.

Bij veel mensen ontstaan ook spierklachten in het hele lichaam. Hierdoor kunnen ook weer de vermoeidheidsklachten verergeren.

Fenomeen van Raynaud Mensen met het syndroom van Sjögren kunnen last krijgen van het *fenomeen van Raynaud*. Bij dit fenomeen zijn de bloedvaatjes in uw vingers of tenen vernauwd. Dit geeft klachten als u van een warme naar een koude omgeving gaat of als u bijvoorbeeld een heftige emotie ervaart. De vingers verkleuren dan eerst wit, daarna blauw en vervolgens rood. Dezelfde verschijnselen kunnen optreden bij de voeten. Als de doorbloeding langdurig gestoord blijft, kan dit leiden tot blijvende pijn en soms wondjes aan de vingertoppen.

Klachten aan inwendige organen

U kunt verschillende klachten krijgen aan uw inwendige organen:

- Slokdarm en maag: door een droge slokdarm kunt u last hebben van brandend maagzuur, moeite met het doorslikken van vast voedsel of een krampend gevoel achter het borstbeen, dat meestal binnen 10 minuten weer wegtrekt.

- Lever: klachten aan de lever zijn vrij zeldzaam. Ze geven meestal in eerste instantie geen merkbare klachten. Heel soms kan uw huid of oogwit geel kleuren, heeft u pijn in de bovenbuik en voelt u zich bijzonder moe.
- Longen: u kunt last krijgen van een vermoeiende, droge kriebelhoest. Vooral 's ochtends. Heel soms ook van kortademigheid. Uw longen of longvliezen kunnen ontstoken raken. Heeft u ontstoken longvliezen dan merkt u dit aan pijn bij diep inademen.
- Nieren: deze geven meestal eerst geen merkbare klachten. Later kunt u een hoge bloeddruk krijgen en vocht gaan vasthouden. Dat merkt u bijvoorbeeld aan opgezette benen, gewichtstoename of spierzwakte. Heeft u een nierontsteking, dan merkt u dit meestal aan schuimende urine.
- Blaas: door een droge vagina en urinewegen kunt u gevoeliger zijn voor blaasontsteking door bacteriën. De huisarts kan uw urine onderzoeken om te weten te komen of u met *antibiotica* kunt worden behandeld. Daarnaast kunt u 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 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 kunnen hierdoor verergeren.
- Bloedvaten: vooral aan de onderbenen kunnen uw bloedvaten ontstoken raken. U merkt dit doordat er op uw benen veel rode kleine puntjes ter grote van een speldenprik ontstaan. Lang staan, of weinig beweging en warmte hebben hier invloed op.

Zenuwen Uw zenuwen kunnen aangetast raken bij het syndroom van Sjögren. Meestal zijn dat de zenuwen in uw ledematen. Als gevolg daarvan kunt u last krijgen van een doof gevoel, vooral aan de voetzolen. Het is echter ook mogelijk dat u een tintelend, brandend of pijnlijk gevoel ervaart, dat wordt ook wel neuropathie genoemd.

Hoe wordt de diagnose gesteld?

Heeft u droge ogen, een droge mond en vermoeidheid in combinatie met spier- en gewrichtsklachten en klachten door het fenomeen van Raynaud? Dan kan uw arts denken aan het syndroom van Sjögren. Andere oorzaken kunnen aangetoond worden met aanvullend onderzoek.

Klachten door Sjögren? Bij droge ogen, een droge mond en vermoeidheid in combinatie met spier- en gewrichtsklachten kan uw arts denken aan het syndroom van Sjögren. Deze klachten kunnen echter ook andere oorzaken hebben. Zo kan droogte optreden door het gebruik van bepaalde medicijnen, zoals slaaptabletten of bloeddrukmedicijnen. Gebruikt u medicijnen? Meld dit dan aan uw *reumatoloog*.

Aanvullend onderzoek nodig Uw reumatoloog of internist zal aanvullend onderzoek doen om erachter te komen of uw klachten door het syndroom van Sjögren worden veroorzaakt of een andere oorzaak hebben. Er bestaat geen specifieke test waarmee Sjögren kan worden aangetoond. Uw arts baseert de diagnose op het gesprek dat u met hem heeft, het lichamenlijk onderzoek, het bloedonderzoek en onderzoek naar de functie van uw traan- en speekselklieren. Soms wordt er geen andere verklaring gevonden voor uw klachten. Deze kunnen dan omschreven worden als het *sicca-syndroom*. Als uw arts daarnaast heeft vastgesteld dat uw klachten worden veroorzaakt door een onderliggende auto-immuunziekte, dan kan de diagnose syndroom van Sjögren worden gesteld.

Bloedonderzoek Bij Sjögren komen meestal één of meer *antistoffen* in het bloed voor, die allen worden gemaakt door bepaalde cellen in het immuunsysteem: de B-cellen. Deze B-cellen zijn bij het syndroom van Sjögren overactief. Het kunnen de antistoffen ANA, *anti-SSA* en *anti-SSB* zijn en de *reumafactor*. Bloedonderzoek geeft ook inzicht in de mate van ontsteking. Dit wordt gemeten met de *bezinkingsnelheid*. Bij het syndroom van Sjögren heeft u vaak een verhoogde bezinking. Dit wordt veroorzaakt door een verhoogd *IgG* gehalte.

Ongeveer een kwart van de mensen met Sjögren heeft last van bloedarmoede. Dit komt doordat chronische ontstekingen vaak samengaan met een laag Hb-gehalte in het bloed, oftewel bloedarmoede. Soms kunnen factoren zoals vitaminegebrek een rol spelen doordat u bij het syndroom van Sjögren vitamines uit uw voedsel minder goed kunt opnemen in de maag. Als het nodig is, onderzoekt uw arts dit verder.

Speciaal oogonderzoek Er zijn 3 vormen van oogonderzoek waarmee uw arts kan bepalen of uw ogen voldoende traanvocht aanmaken en hoe de kwaliteit van dat vocht is. De oogtesten worden uitgevoerd door de oogarts. De *Schirmertest* wordt soms door de reumatoloog of internist gedaan.

- **Schirmertest:** Hiermee onderzoekt de arts hoeveel traanvocht u aanmaakt. De oogarts hangt een smal reepje filterpapier aan uw onderste ooglid. Na vijf minuten controleert hij hoeveel millimeter van het papiertje nat is geworden. Normaal is dat meer dan tien millimeter. Bij de meeste mensen met Sjögren wordt het papiertje minder dan 5 millimeter in 5 minuten bevochtigd. Bij sommige mensen met het syndroom van Sjögren wordt het papiertje wel goed nat. Zij maken dan wel voldoende traanvocht, maar dit is van slechte kwaliteit. De *BUT-test* kan vervolgens de kwaliteit van het traanvocht bepalen.
- **Break-up-time-test:** Uw arts kan de kwaliteit van de traanfilm meten met de zogenaamde break-up-time-test, afgekort BUT-test. Hij vraagt u om niet te knippen. Dan meet hij het aantal seconden dat het duurt voordat de traanfilm op het oogoppervlak breekt. Normaal duurt dit langer dan tien seconden, maar bij het syndroom van Sjögren breekt de traanfilm vaak eerder.
- **Lissaminegroen-test:** Als uw oog droog is, controleert de arts met een kleurstof (lissaminegroen) of uw hoornvlies is beschadigd. Door de kleine hoeveelheid traanvocht veranderen de oppervlakkige cellen van het oogoppervlak. Door de speciale kleurstof in uw oog te druppelen, kan de oogarts vaststellen of de cellen van het oogoppervlak op deze manier zijn veranderd. De kleurstof hecht zich sterker aan uw oog als u last heeft van droge ogen en er beschadigingen aan het hoornvlies zijn ontstaan.

- Vaak wordt er nog een laatste test gedaan, de fluoresceïne test, om te bekijken hoe uw hoornvlies er uit ziet.

De uitslag van deze vier genoemde testen wordt beoordeeld door de oogarts. Hij kan boordelen of uw oogklachten te maken hebben met het syndroom van Sjögren.

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 loopt u meer risico op tandbederf en schimmelinfecties in uw mond. Nader onderzoek van uw mond en speekselklieren kan op verschillende manieren gebeuren. Het speekselklieronderzoek wordt uitgevoerd door de mond-, kaak- en aangezichtschirurg (MKA-chirurg) en in sommige ziekenhuizen door de keel-, neus- en oorarts (KNO-arts). Tijdens een lichamelijk onderzoek kan uw arts vaststellen of uw (grotere) speekselklieren zijn verdikt. Ook kan uw arts de hoeveelheid en de samenstelling van uw speeksel onderzoeken. Bij een sialometrie wordt onderzocht hoeveel speeksel de speekselklieren produceren. Bij sialochemie wordt de samenstelling van het speeksel onderzocht.

Het belangrijkste onderzoek is echter het *lipbiopt*. Bij het lipbiopt wordt de binnenzijde van uw onderlip verdoofd, waarna een klein sneetje wordt gemaakt. Vlak onder het oppervlak van het slijmvlies kunnen kleine speekselkliertjes worden gevonden. Hiervan worden 4 tot 6 speekselklierdeeltjes ter grootte van een speldenknop weggehaald. Het sneetje wordt met enkele oplosbare hechtingen dichtgemaakt. In sommige ziekenhuizen wordt een *biopt* uit de oorspeekselklier genomen. Onder de microscoop wordt duidelijk of er in deze speekselklier wefselafwijkingen worden gevonden die passen bij het syndroom van Sjögren. Het lipbiopt wordt soms herhaald om het effect van uw behandeling te kunnen bepalen.

Andere onderzoeken Als uw arts denkt dat u het syndroom van Sjögren heeft, laat hij vaak nog enkele andere onderzoeken doen. De aandoening kan namelijk klachten veroorzaken in verschillende andere organen.

Uw arts kan bijvoorbeeld besluiten aanvullende bloedonderzoeken te doen naar de functie van uw schildklier, uw lever of uw nieren. Ook kan uw arts een longfoto maken of een longfunctietest doen. Daarnaast kan het nodig zijn om uw slokdarm, zenuwen of huid te onderzoeken.

De diagnose Op basis van deze onderzoeken kan uw arts het vermoeden dat u het syndroom van Sjögren heeft wel of niet bevestigen. Uw arts combineert daarvoor de gegevens uit de verschillende onderzoeken. Meestal wordt vastgesteld dat u het primaire syndroom van Sjögren heeft als u minstens 4 van de onderstaande kenmerken heeft. Soms kan uw arts de diagnose ook stellen als u minder dan vier van deze kenmerken heeft op grond van de testuitslagen.

Kenmerken primaire syndroom

De kenmerken voor het primaire syndroom van Sjögren zijn:

- elke dag en langer dan 3 maanden klachten over droge ogen, of een zandgevoel in uw ogen, of vaker dan 3 maal per dag *kunsttranen* moeten gebruiken
- elke dag en langer dan 3 maanden klachten over 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
- afwijkingen in de speekselklierproductie en de samenstelling van het speeksel
- afwijkingen in uw lip- of oorspeekselklierweefsel die passen bij het syndroom van Sjögren
- aantoonbare aanwezigheid van tenminste een van de antistoffen anti-SSA of anti-SSB in uw bloed

Hoe verloopt het syndroom van Sjögren?

Bij het syndroom van Sjögren zijn uw klachten uiteindelijk voortdurend aanwezig. Vaak heeft u vooral last van droge ogen en mond, vermoeidheid en gewrichtsklachten.

Begin van de klachten In het begin zult u bij het syndroom van Sjögren last hebben van een droge mond tijdens de nacht. Later krijgt u hier ook overdag last van en uiteindelijk kunt u problemen krijgen bij het eten.

Steeds aanwezig De klachten die in de eerste jaren ontstaan, blijft u houden en zijn uiteindelijk voortdurend aanwezig. De mate waarin deze klachten optreden kan wel variëren. Er kunnen in de loop van de jaren verschillende symptomen bij komen.

Behandeling

Welke medicijnen kunnen u helpen?

Bij het syndroom van Sjögren kunt u verschillende klachten krijgen aan verschillende organen. U kunt medicijnen en hulpmiddelen gebruiken bij al deze klachten. Bespreek daarom al uw klachten met uw arts.

Vermoeidheid Er bestaan geen medicijnen tegen vermoeidheid. U kunt hier wel mee leren omgaan, vooral door rust en activiteit af te wisselen en in beweging te blijven.

Droge mond 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 u kunstspeeksel in gelvorm voorschrijven. Overdag kan het gebruik van suikervrije kauwgom helpen.

Bij heel ernstige klachten kan de arts u Pilocarpine voorschrijven, een middel dat uw speekselklier extra stimuleert tot het produceren van speeksel. Het middel heeft alleen zin als uw speekselklieren nog wel speeksel aanmaken. Dit middel kan echter bijwerkingen geven, zoals meer transpiratie en een versnelde hartslag.

Droge ogen Bij oogklachten kunt u terecht bij uw oogarts. Droge ogen zijn meestal goed 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 uw gezichtsvermogen niet beïnvloedt. Kunsttranen zijn verkrijgbaar met of zonder conserveermiddel. Vaak werken kunsttranen met conserveermiddel prima, maar het is ook mogelijk dat bij u kunsttranen zonder conserveermiddel beter werken. Bij de apotheek zijn hulpmiddelen verkrijgbaar voor het indruppelen van oogdruppels. Vraag zo nodig uw apotheker om advies.

Uw oogarts kan beoordelen of door de droogte uw hoornvlies is beschadigd. Als dit het geval is kunt u enige tijd behandeld worden met oogdruppels die *corticosteroiden* bevatten. Overleg met uw oogarts of een dergelijke behandeling nodig is.

Kappenbril tegen droge ogen Mensen met het syndroom 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. Uw oogarts kan u hierover het beste adviseren en met u beslissen of deze bril uw klachten kan verlichten.

Droge vagina Bij een droge vagina is het belangrijk om eerst na te gaan of u eventuele infecties met een *bacterie* of schimmel heeft. Als dit zo is, moet eerst de infectie worden behandeld. Heeft u daarna nog steeds klachten, dan kunt u middelen gebruiken die de vagina vochtig maken. Ook kan een dunne vaseline die ook wel in het oog gebruikt wordt, bij een pijnlijk droog gevoel verlichting geven. Uw arts kan u hierbij verder adviseren.

Inwendige organen Het komt in bijna de helft van de gevallen voor dat bij iemand met het syndroom van Sjögren inwendige organen zoals de lever of nieren ontstoken raken. Is dit bij u wel het geval? Dan heeft u een uitgebreidere behandeling nodig met regelmatige controles en medicijnen.

Ontstekingen aan de lever, nieren of longen zijn het gevolg van een ontregeld *afweersysteem*. Deze ontstekingen zijn soms te bestrijden met afweeronderdrukkende medicijnen zoals *prednison* en *cyclofosfamide*.

Bij longklachten is het belangrijk dat uw 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*.

Spier- en gewrichtsklachten Misschien gebruikt u al een ontstekingsremmende pijnstiller (*NSAID*). Deze middelen worden vooral gegeven bij spier- en gewrichtsklachten. Heeft u een ontsteking aan uw maag, lever of nieren, dan kan het nodig zijn dat u er een maagbeschermer bij moet gebruiken of dat u overstapt op een *COX-2-remmer*.

Heeft u een huidontsteking en soms ook gewrichtsklachten? Dan kan soms het medicijn *hydroxychloroquine* (plaquenil) hiertegen helpen.

Maag en slokdarm Klachten van uw maag en slokdarm kunt u tegengaan door veel te drinken. Heeft u last van brandend maagzuur, overleg dan met uw arts. Soms kunnen maagzuurremmende medicijnen helpen.

Blaasontsteking Als u een bacteriële blaasontsteking heeft, is het verstandig dat uw arts eerst uw urine onderzoekt om te weten te komen of de blaasontsteking door een bacterie wordt veroorzaakt. Is dit het geval, dan wordt deze met antibiotica behandeld. Een uroloog kan de diagnose interstitiële cystitis stellen. U kunt daar speciaal voor worden behandeld. Voor deze blaasproblemen bestaan speciale teams van artsen.

Zenuwen Als u klachten heeft doordat uw zenuwen zijn aangetast, waardoor u bijvoorbeeld een doof gevoel krijgt aan uw benen, dan kunt u gebruik maken van ontstekingsremmende pijnstillers. Zijn de klachten ernstig, dan kunt u andere medicijnen nodig hebben, bijvoorbeeld prednison of cyclofosfamide.

Hoe ziet de behandeling eruit?

Als u het syndroom van Sjögren heeft, is het belangrijk dat u zo veel mogelijk in goede conditie blijft. Dan heeft u minder kans op klachten. Regelmatige controle door uw arts is nodig om het verloop van uw klachten te volgen en u goed te behandelen.

Behandelaars Het syndroom van Sjögren is nog niet te genezen. Wel kan een goede behandeling de klachten verlichten. Meestal komt u bij een *reumatoloog* terecht, maar er zijn ook internisten die Sjögren behandelen. Vaak maken een oogarts en een mond-, kaak- en aangezichtschirurg deel uit van het behandelteam. Ook kunt u te maken krijgen met andere behandelaars, bijvoorbeeld een hematoloog.

In goede conditie De behandeling heeft verschillende doelen: dat u in een zo goed mogelijke lichamelijke conditie blijft, dat u zo weinig mogelijk klachten heeft en dat u zo goed mogelijk kunt blijven functioneren. Omdat het syndroom van Sjögren bij iedereen verschillend verloopt, zal uw arts samen met u uitzoeken wat in uw situatie de beste behandeling is.

Regelmatige controle Bij het syndroom van Sjögren kan in de loop van de tijd uw klachtenpatroon veranderen, of kunnen nieuwe klachten ontstaan. Dit is de belangrijkste reden voor regelmatige controle door een reumatoloog of internist.

Welke aanvullende behandelingen zijn er mogelijk?

Er bestaan veel soorten alternatieve behandelingen. Soms merken mensen met een reumatische aandoening hiervan een positief effect. Het is raadzaam om met uw arts te overleggen voordat u met een alternatieve behandeling begint.

Waarom een alternatieve behandeling? Bijna de helft van de mensen met een reumatische aandoening kiest naast de *reguliere* behandeling voor een *alternatieve* behandeling. We noemen alternatieve behandelingen ook wel 'complementair' omdat ze een aanvulling zijn op de gewone, 'reguliere' behandeling.

De mensen die kiezen voor een alternatieve behandeling doen dit meestal om zelf iets extra's te kunnen doen tegen hun klachten en om beter met de klachten om te gaan. Maar niet iedereen kiest voor een alternatieve behandeling: u bepaalt zelf of u er behoefte aan heeft.

Geen vervanging van uw reguliere behandeling Als u kiest voor een alternatieve behandelmethodes is dat een aanvulling op uw gewone behandeling. Stop dus niet met uw reguliere behandeling omdat u dan onnodig gezondheidsrisico's loopt.

Welke alternatieve behandelingen bestaan er? Er bestaan veel verschillende soorten alternatieve behandelmethoden. Bekende vormen zijn acupunctuur en homeopathie. Ook bestaan er alternatief behandelaars die zich hebben toegelegd op kruiden, alternatieve diëten, of massage. Lees hier welke behandelingen er zijn.

Resultaat: wat is haalbaar en wat niet? Van de meeste alternatieve behandelingen is niet aangetoond dat ze daadwerkelijk resultaat geven. Toch loont het soms om een alternatieve behandeling uit te proberen omdat het uw klachten misschien wat kan verlichten. Wees wel kritisch. Merkt u geen effect, of krijgt u meer klachten? Dan is de behandeling waarschijnlijk minder geschikt voor u.

Waar kunt u op letten? Er bestaan veel verschillende alternatieve behandelmethode. Zoek eerst informatie over de alternatieve behandeling en de vergoeding en bedenk welk doel u ermee wilt bereiken. Besef dat genezing van reuma nog niet mogelijk is ook al zeggen sommige alternatieve behandelaars dat dit wel zo is. Bepaal daarna zelf in welke methode u vertrouwen heeft en of u eraan wilt beginnen.

We hebben verder de volgende tips voor u:

- Overleg met uw specialist en alternatief behandelaar of zij met elkaar willen overleggen.
- Stop niet met uw reguliere behandelingen: uw klachten kunnen hierdoor verergeren.
- Kies een alternatief behandelaar die een beroepsopleiding heeft gevolgd en bij een beroepsorganisatie is aangesloten.
- Vraag uw alternatief behandelaar naar het doel, de duur, de kosten en de risico's van de behandeling. Maak heldere afspraken.
- Informeer bij uw zorgverzekeraar of die uw behandeling vergoedt en onder welke voorwaarden.
- Weeg af of u de behandeling wilt voortzetten als uw klachten verergeren, u geen effect merkt of bijwerkingen krijgt.

Dagelijks leven

Bewegen

Heeft u reumatische aandoening? Dan is regelmatig bewegen extra belangrijk. Verschillende sporten kunnen geschikt zijn voor u.

Waarom is bewegen goed?

Regelmatig bewegen is goed voor u omdat het:

- *botontkalking* tegengaat
- gewrichten soepel houdt
- spieren sterker maakt
- goed is voor uw conditie
- hart en longen sterker maakt
- het vetpercentage vermindert
- *cholesterol* verlaagt

Welke sporten zijn geschikt?

U beweegt voldoende wanneer u elke dag een half uur *matig intensief beweegt*. Dit geldt voor iedereen vanaf 18 jaar. Probeer een activiteit te vinden die u leuk vindt. Dat maakt het makkelijker om het vol te houden. Geschikte sporten voor mensen met reuma zijn:

- wandelen
- fietsen
- zwemmen of bewegen in warm water
- *Nordic Walking*
- yoga

Uw *oefen- of fysiotherapeut* kan u helpen een sport te kiezen die bij u past. U kunt ook bij de lokale reumapatiëntenvereniging informeren naar de mogelijkheden bij u in de buurt.

Oefenen Een oefen- of fysiotherapeut kan u ook oefeningen geven als u veel klachten of beperkingen heeft. Oefeningen doen kan u helpen om deze klachten of beperkingen te verminderen of te voorkomen.

Een goede houding Let er tijdens het bewegen op dat u goed doorademt en dat u uw adem niet vastzet. Zorg er ook voor dat uw houding goed is. Is uw rug recht tijdens het fietsen? Zijn uw schouders ontspannen terwijl u loopt? Een goede houding maakt bewegen efficiënter en prettiger.

Omgaan met pijn Zet tijdens het bewegen geen extra gewicht op uw gewrichten of spieren. Heeft u pijn, beweeg dan rustig. Krijgt u binnen 24 uur na het bewegen meer pijn? Probeer dan voortaan korter en minder intensief te bewegen. Overleg hierover met uw therapeut. Heeft u nog geen therapeut? U kunt er zonder verwijsbrief van uw arts terecht.

Wie kan u helpen? Als u vragen of problemen heeft bij het bewegen, kunt u terecht bij uw oefen- of fysiotherapeut. Samen met hem of haar kunt u onderzoeken wat goed is voor uw lichaam en wat uw lichaam nog kan.

Voeding

Er is nog weinig bekend over het effect van voeding op reumatische klachten. Bepaald eten lijkt sommige mensen met reumatische aandoeningen te helpen. Ander voedsel lijkt de klachten juist te verergeren. Maar wetenschappelijk bewezen is dit allemaal (nog) niet. Gezond eten is in ieder geval belangrijk.

Wat is gezond?

- Geen of weinig alcohol
- Niet roken
- Voldoende drinken, zoals (mineraal)water, koffie en thee zonder suiker en melk
- Gezond en gevarieerd eten
- Elke dag 2 ons groente en 2 keer fruit
- 2 keer per week (vette) vis
- Zorgen voor voldoende *calcium*
- Op uw gewicht letten: niet te veel eten, niet te weinig bewegen
- Beweeg voldoende

Voeding en uw klachten Bij sommige vormen van reuma komen slik- of darmklachten voor. Uw medicijnen kunnen van invloed zijn op de voedselopname. En andersom kan voedsel effect hebben op de werking van uw medicijnen. Wilt u vanwege klachten iets in uw voeding aanpassen? Of twijfelt u of u wel gezond genoeg eet? Een diëtiste kan u helpen.

Voedingssupplementen Sommige mensen kiezen naast hun dagelijkse voeding voor een extra aanvulling in de vorm van voedings-supplementen. Zij ervaren bijvoorbeeld positieve effecten van het gebruik van bepaalde kruiden, vitamines en mineralen. Overleg altijd met uw huisarts voor u hiermee begint.

Diëten Sommige diëten zouden iets tegen uw klachten kunnen doen. Maar van geen enkel dieet is wetenschappelijk bewezen dat het tegen reuma helpt. Overleg met uw (huis)arts als u toch een bepaald dieet wilt proberen. En let erop dat u geen belangrijke voedingsmiddelen weglaat.

Meer informatie over voeding en reumatische aandoeningen kunt u ook krijgen van uw (huis-)arts of een diëtist.

Werk

Werk zorgt voor een inkomen en het brengt sociale contacten. Ook kan werken voor afleiding zorgen. Toch kan het zijn dat u tegen bepaalde zaken aan loopt. Hoe gaat u daarmee om?

Op het werk Ook als u een vorm van reuma heeft is het mogelijk om aan het werk te blijven. U kunt zelf op een aantal zaken letten, zoals:

- Wissel zwaar en licht werk af
- Geef uw grenzen aan
- Neem vaker een korte pauze en pas uw werktempo aan
- Pas uw werkrooster beter aan aan uw mogelijkheden
- Voorkom dat uw werkdruk te hoog wordt

U hoeft uw beperkingen niet in uw eentje op te vangen. Blijf vooral praten met uw collega's en leidinggevende. En ga naar de bedrijfsarts, die u kan adviseren over bijvoorbeeld de aanschaf van hulpmiddelen of hoe u andere taken of werktijden kunt krijgen.

Als werken niet gaat Heeft u een vast arbeidscontract? In de *Wet Verbetering Poortwachter* is vastgelegd dat uw werkgever de plicht heeft u weer aan het werk te helpen of te houden. Als u al een tijdje ziek bent, zal hij daarbij de hulp inroepen van een bedrijfsarts. Deze beoordeelt samen met u of en hoe u kunt blijven werken. Als u uw huidige werk niet meer kunt doen, zelfs niet met hulpmiddelen, dan kunt u misschien omgeschoold worden.

Bent u na twee jaar nog ziek dan komt u misschien in aanmerking voor een WIA-uitkering. Krijgt u geen WIA-uitkering, heeft u geen inkomen uit werk, of bent u jonggehandicapt? Dan bestaan er afhankelijk van uw mogelijkheden en situatie andere uitkeringsmogelijkheden. Voor zelfstandig ondernemers zijn er speciale regelingen.

Terug naar de arbeidsmarkt Er bestaan verschillende manieren om uw talenten weer te gebruiken. Sommige mensen met een reumatische aandoening gaan onbetaald werk doen. Anderen starten een eigen bedrijf. Als u gaat solliciteren naar een baan dan kunt u hier hulp bij krijgen. Vraag uw uitkeringsinstantie naar de mogelijkheden.

Omgaan met klachten

Doordat u minder speeksel aanmaakt, heeft u meer kans op tandbederf. Met een goede verzorging en regelmatige controle houdt u uw gebit gezond. U vindt hier ook tips bij een droge mond, een droge huid, longproblemen en blaasontsteking.

Spierklachten Heeft u last van spierklachten in uw lichaam, dan kan bewegen binnen uw grenzen een goede manier zijn om die tegen te gaan. Ook warmte kan helpen, zoals een warme douche of een *warmtepakking*.

Droge mond Regelmatig kleine slokjes water drinken en suikervrij(e) snoep of kauwgom kunnen helpen als u last heeft van een droge mond.

Gebitsverzorging Door gebrek aan speeksel heeft u meer kans op tandbederf. Poets daarom goed met fluoridetandpasta. U kunt flossen en tandenstokers gebruiken, en ook mondspoeling met fluoride helpt om gaatjes te voorkomen. Kies een fluoridespoeling die geen alcohol bevat, anders wordt uw mond te veel geprikkeld.

Laat uw gebit vaker dan normaal controleren door uw tandarts. Ook is het raadzaam om vier keer per jaar naar de mondhygiënist te gaan. Zo houdt u uw gebit zolang mogelijk gezond. Overleg met uw tandarts of mondhygiënist als u veel klachten heeft. Mensen met veel klachten aan het gebit kunnen extra fluoride gebruiken, bijvoorbeeld in tabletvorm. Ook een bijtmal met fluoridepasta kan helpen. Uw tandarts kan u hierover het beste adviseren.

Huidverzorging Heeft u een droge huid? Vermijd dan lang douchen of baden. Een lauwe douche zonder zeep of badschuim is voldoende. Na het douchen of baden kunt u uw nog vochtige huid insmeren met een vette zalf, bodylotion of huidolie.

In huis kunt u een luchtbevochtiger plaatsen om ervoor te zorgen dat de centrale verwarming uw huid niet nog verder uitdroogt.

Longen Rook niet en vermijd ruimtes waar gerookt wordt. Uw luchtwegen zijn al droog en geprikkeld. Roken of een verblijf in een rokerige ruimte kan dit erger maken. U kunt eventueel luchtbevochtigers neerzetten in ruimtes waar u veel bent.

Blaasontsteking U kunt zelf maatregelen nemen om een bacteriële blaasontsteking te voorkomen:

- Zorg dat u veel drinkt, 1,5 tot 2 liter water per dag
- Stel het plassen niet onnodig uit, maar ga naar het toilet als u aandrang voelt
- Plas uw blaas helemaal leeg
- Pers niet tijdens het plassen
- Zorg ervoor dat u bij het wassen of afvegen van uw anus altijd van voor naar achter veegt (dus van uw buikzijde naar uw rugzijde) om te voorkomen dat darmbacteriën in de buurt van uw plasbuis komen

Omgaan met de ziekte

Er verandert waarschijnlijk veel voor u en de mensen in uw omgeving nu u reuma heeft. U voelt zich misschien vaker moe en dagelijkse routines veranderen. Hoe kunt u hiermee omgaan?

Op zoek naar een nieuwe balans U heeft tijd nodig om een nieuwe balans in uw leven te vinden. Dat geldt ook voor uw naasten. Misschien moet u taken in het huishouden anders verdelen. Ook zullen misschien bepaalde dagelijkse routines veranderen. Geef uzelf en de mensen in uw omgeving de tijd om te wennen aan de nieuwe situatie.

Erover praten Misschien heeft u pijn, bent u moe of kunt u niet alles meer wat u kon voordat u reuma kreeg. Mogelijk voelt u zich daardoor boos of verdrietig. Het is belangrijk dat u hierover praat. Zo kunt u veel misverstanden voorkomen.

Hulp vragen Zelfstandig zijn betekent niet dat u alles zelf moet doen. Soms zult u om hulp moeten vragen. Dat kan in het begin zwaar zijn.

Reuma en uw omgeving Uw ziekte vormt niet alleen een uitdaging voor u, maar ook voor de mensen in uw omgeving. Uw partner kan zich machteloos voelen en kan daardoor soms anders reageren. Ook kinderen kunnen zich anders gaan gedragen. Zij kunnen hun gevoel soms moeilijk onder woorden brengen. Ze kunnen opstandig of stil worden, of ze worden overdreven zorgzaam en cijferen zichzelf weg. Praat met uw partner en kinderen wanneer u iets dwarszit.

Meer informatie Er zijn cursussen over omgaan met reuma. Uw huisarts, maatschappelijk werker of reumaconsulent kan u hiernaar verwijzen.

Hulp en aanpassingen

Het kan zijn dat u moeite krijgt met de dingen die u in uw dagelijks leven doet: uzelf verzorgen, uw werk doen of hobby's uitoefenen. Hulpmiddelen en andere aanpassingen kunnen u het leven gemakkelijker maken.

Soorten hulpmiddelen Hulpmiddelen kunnen variëren van loophulpmiddelen tot een verhoogd toilet. Ze helpen u zoveel mogelijk zelfstandig te blijven functioneren. Wanneer u hulpmiddelen gebruikt, spaart u uw gewrichten. Zo kunt u voorkomen dat uw klachten verergeren.

Wie kan u helpen? Als u aanpassingen of hulpmiddelen nodig heeft, kunt u terecht bij de volgende hulpverleners:

- *ergotherapeut* - voor aanpassingen en hulpmiddelen in en om het huis en het hiermee leren omgaan
- arbodeskundige - voor aanpassingen op het werk
- oefen- of fysiotherapeut - voor de juiste manier van bewegen met loophulpmiddelen en aanpassingen
- orthopedisch schoenmaker of *podotherapeut* - voor aanpassingen van schoeisel en aanmeten van zooltjes

Wie betaalt dat? Hulpmiddelen en aanpassingen kunnen op verschillende manieren worden vergoed:

- Via de Wet maatschappelijke ondersteuning (*Wmo*) van uw gemeente
- Via uw zorgverzekeraar
- Via het *UWV*. Deze instantie vergoedt onder bepaalde voorwaarden hulpmiddelen en aanpassingen voor werk en studie

Er bestaan verschillende regelingen en organisaties die hulpmiddelen vergoeden. De belangrijkste twee zijn uw gemeente en uw zorgverzekeraar. Informeer bij uw gemeente en uw zorgverzekeraar of - en onder welke voorwaarden - u recht heeft op een hulpmiddel. Of vraag uw ergotherapeut om advies. Ook op hulpmiddelenwijzer.nl vindt u veel informatie over vergoeding van verschillende hulpmiddelen.

Wilt u meer weten over hulp, aanpassingen en de verschillende regelingen? Raadpleeg dan de website Regelhulp.nl.

Seksualiteit

Bij het syndroom van Sjögren kunnen klachten van uw ogen, mond, huid of vagina een fijne vrijpartij in de weg staan. Maar seks hoeft niet alleen uit geslachtsgemeenschap te bestaan. Andere manieren van vrijen kunnen het voor u prettiger maken. Ook kunt u pijnstillers of hulpmiddelen gebruiken.

Beleven Zien, horen, proeven, ruiken en voelen hebben allemaal met seksualiteit te maken. Bij het syndroom van Sjögren kunt u juist klachten aan uw ogen, mond, huid of vagina krijgen. Droogte is de belangrijkste klacht. Voor de momenten dat u intiem wilt zijn - met of zonder partner - is het extra belangrijk dat u uw klachten kunt verlichten. Op die manier heeft u er zo weinig mogelijk last van.

Meer dan gemeenschap Klachten als pijn, stijfheid en vermoeidheid kunnen ook een negatieve invloed hebben op seksualiteit. U kunt minder zin hebben om seksueel actief te zijn. Dit kan problemen geven, omdat uw partner dezelfde verlangens houdt. Ook geslachtsgemeenschap kan problemen geven.

Seksualiteit is echter meer dan alleen geslachtsgemeenschap. Masseren en strelen kan ook fijn zijn. U kunt daarbij een vibrator, glijmiddel of massageolie gebruiken. Vóór het vrijen kunt u een extra pijnstillertje nemen. U en uw partner kunnen ook in een andere houding gaan zitten of liggen.

Vragen bespreken Het is belangrijk dat u er met uw partner over praat, maar soms is dat gemakkelijker gezegd dan gedaan. U kunt uw vragen ook bespreken met uw huisarts, reumaverpleegkundige, reumaconsulent of *reumatoloog*. U kunt zich daarnaast laten verwijzen naar een seksuoloog. Een seksuoloog kan u advies geven bij problemen met of vragen over seksualiteit. Kies hiervoor de behandelaar bij wie u zich het meest op uw gemak voelt.

Lees meer over reuma en seksualiteit op www.reumafonds.nl/patienten.

Vruchtbaarheid en zwangerschap

Als u het syndroom van Sjögren heeft kunt u gewoon zwanger worden. Heeft u anti-SSA en/of anti-SSB-antistoffen in uw bloed, dan is een eenmalige controle door een gynaecoloog nodig. Die controleert de gezondheid van het ongeboren kind.

Meestal geen gevolgen Het syndroom van Sjögren heeft meestal geen invloed op uw vruchtbaarheid, het verloop van uw zwangerschap of de bevalling. Bij het ontstaan van het syndroom van Sjögren speelt erfelijkheid een kleine rol. Vrouwen die anti-SSA en/of anti-SSB-antistoffen in hun bloed hebben, lopen een klein risico dat hun kind met een hartritmestoornis (een zogenaamde "hartblokkade") of een huidaandoening wordt geboren.

Controle bij gynaecoloog Heeft u als vrouw met Sjögren deze antistoffen? En heeft u een kinderwens? Overleg dan al voordat u zwanger wordt met een gynaecoloog. Uw reumatoloog kan u een

verwijzing geven. Tijdens de zwangerschap wordt extra op de hartslag van uw ongeboren kind gelet. Als de hartslag te laag is, krijgt u mogelijk een *corticosteroïd* om blijvende vertraging van de hartslag te voorkomen. Behandeling is echter niet altijd nodig. Mocht uw kind toch met een lage hartslag geboren worden, dan kan op iets latere leeftijd een pacemaker nodig zijn.

Kinderen van moeders, die één of beide van de genoemde antistoffen aanmaken, hebben na de geboorte een verhoogd risico op een huidaandoening. Hiervoor is geen behandeling nodig; de huidaandoening verdwijnt vanzelf binnen een half jaar.

Medicijnen tijdens de zwangerschap Als u een kinderwens heeft, is het belangrijk dat u dit tijdig bespreekt met uw *reumatoloog*. Als u zwanger bent, is het meestal beter om geen medicijnen te gebruiken. Vooral in de eerste 10 weken van de zwangerschap is het ongeboren kind namelijk zeer gevoelig voor de medicijnen die u inneemt.

Soms zijn uw klachten echter zo ernstig dat overwogen moet worden of u beter wél medicijnen kunt gebruiken. Overleg hierover altijd met uw arts.

Meer informatie

Vragen

Heeft u medische klachten en wilt u een diagnose of behandeling? Dan kunt u terecht bij uw huisarts, reumatoloog of reumaconsulent. Vragen over uw gezondheid, uw aandoening en de behandeling ervan kunt u altijd aan uw arts stellen.

Wat doen de huisarts en de reumatoloog? De diagnose en behandeling van uw medische klachten zijn de verantwoordelijkheid van uw arts. Heeft u medische klachten? Dan is uw huisarts de eerste waar u terecht kunt voor een diagnose of een behandeling. De huisarts verwijst u naar een reumatoloog als de diagnosestelling of de behandeling beter door de specialist gedaan kunnen worden. Vragen over uw gezondheid, de behandeling en over de diagnosestelling kunt u het beste altijd aan uw arts stellen. Maak eventueel een lijstje met vragen zodat u niets vergeet. Duurt het nog een tijd voordat u een afspraak heeft? U kunt de reumatoloog ook alvast vragen om een telefonisch consult.

Wanneer naar de reumaconsulent? Wilt u wat meer tijd voor advies en informatie over het omgaan met uw reumatische aandoening, dan kunt u terecht bij de reumaconsulent. Dat is een verpleegkundige die gespecialiseerd is in de gevolgen van reuma. U vindt een reumaconsulent in het ziekenhuis of bij de plaatselijke thuiszorginstelling.

Relevante adressen

Reumafonds

Telefoon: 020 589 64 64

Website: www.reumafonds.nl

Reumalijn

U kunt bij de Reumalijn uw vraag stellen via info@reumalijn.nl

Nationale Vereniging Sjögren Patiënten (NVSP)

Patiëntencontact en informatie: 0900 20 200 30

Bereikbaar: wo t/m vr 10.00-13.00 uur (€0,15/min)

Website: www.nvsp.nl

Interstitiële Cystitis Patiëntenvereniging (ICP)

Website: www.icpatienten.nl

Help mee

Het Reumafonds is er voor mensen met reuma. Wij vinden het belangrijk om goede voorlichting te geven. Dit voorlichtingsmateriaal is mogelijk gemaakt door mensen die het Reumafonds een warm hart toedragen. Wij krijgen geen subsidie van de overheid. Wilt u ook helpen in de strijd tegen reuma? Alle giften, groot en klein, zijn welkom. Bankrekening NL 86 RABO 0123040000, Reumafonds Amsterdam.

Woordenlijst

- **Afweersysteem** Een geheel van cellen en weefsels in het lichaam die het lichaam beschermen tegen binnengedrongen virussen, bacteriën en lichaamsvreemde stoffen.
- **Alternatief** Een behandeling is alternatief als er wetenschappelijk onvoldoende bekend is over de werking en de bijwerkingen ervan. Alternatieve behandelingen worden meestal niet vergoed vanuit het basispakket van de zorgverzekering.
- **ANA** Antinucleaire antistof: antistof tegen de kern van cellen die vaak in het bloed van mensen met een reumatische aandoening aanwezig is.
- **Antibiotica** Medicijn tegen bacteriën.
- **Anti-SSA** Antistof, die in het bloed van mensen met het syndroom van Sjögren aanwezig kan zijn.
- **Anti-SSB** Antistof, die in het bloed van mensen met het syndroom van Sjögren aanwezig kan zijn.
- **Antistof** Een eiwit dat een belangrijke rol speelt in ons lichaam bij de afweer tegen ziekteverwekkers en sommige soorten gifstoffen.
- **Artralgie** Pijnlijke gewrichten zonder tekenen van ontstekingen zoals zwelling, roodheid, warmte en bewegingsbeperking.
- **Artritis** Gewrichtsontsteking: ontsteking van het gewrichtskapsel, zwelling en bewegingsbeperking.
- **Auto-immuunziekte** Ziekte waarbij het immuunsysteem lichaamseigen cellen en stoffen als lichaamsvreemd aanziet. Het lichaam gaat dan antistoffen tegen de eigen weefsels vormen.
- **Bacterie** Eencellig organisme. Sommige bacteriën kunnen ziekten veroorzaken. Voorbeelden van bacteriën zijn staphylococci, streptococci, hemophilus, mycobacterium tuberculosis (TBC).
- **Biopsie** Een stukje weefsel uit het lichaam om onderzoek mee te doen.
- **Botontkalking** Een ziekte waarbij het bot steeds poreuzer wordt. Botontkalking wordt ook wel osteoporose genoemd.
- **BSE** Afkorting voor bezinkingssnelheid van de rode bloedlichaampjes. Het is gebleken dat de rode bloedcellen van mensen met een ontsteking sneller zakken dan die van gezonde mensen.
- **BUT-test** Afkorting van break-up-time-test. Een test om de kwaliteit van het traanvocht te bepalen.
- **Calcium** Een mineraal dat nodig is voor de opbouw van botten. Het komt vooral voor in zuivelproducten, groenten en noten.

- *Cholesterol* Een vetachtige stof waarvan het lichaam een kleine hoeveelheid nodig heeft.
- *Chronisch* Houdt langdurig aan.
- *Corticosteroid* Medicijn dat is afgeleid van het hormoon cortisol dat afkomstig is uit de bijnierschors (schors = cortex). Wordt ook wel corticoïd of cortison genoemd.
- *COX-2-remmer* Dit is een medicijn die de verschijnselen van een ontsteking verlicht en pijn en stijfheid vermindert.
- *Ergotherapeut* Een therapeut die onderzoekt en adviseert welke oefeningen en hulpmiddelen u in het dagelijks leven kunt toepassen om klachten te verminderen.
- *Fenomeen van Raynaud* Het verschijnsel dat bij kou en/of emoties vingers en tenen extreem wit worden door het samentrekken van de bloedvaatjes en daarna verkleuren naar paarsblauw en daarna rood.
- *Gewrichtsontsteking* Ontsteking van de binnenbekleding van het gewrichtskapsel.
- *Hydroxychloroquine* Ontstekingsremmer, stofnaam van Plaquenil®.
- *IgG* Immunglobulines of antistoffen zijn eiwitten die door de afweercellen worden geproduceerd om lichaamsvreemde stoffen op te ruimen en om infecties te bestrijden. Er bestaan vijf verschillende immunglobulines: IgA, IgD, IgE, IgG en IgM.
- *Infectie* Besmetting door bepaalde ziekteverwekkers die het lichaam binnendringen en zich vermenigvuldigen. Voorbeelden zijn bacteriën en virussen.
- *Kunsttranen* Kunstmatige vloeistof om de ogen vochtig te houden.
- *Lipbiopt* Het uitnemen van een klein stukje slijmvliesweefsel uit de mond om te kijken of de speekselkliertjes ontstoken zijn.
- *Lissaminegroen* Kleurstof die gebruikt wordt om vast te stellen of het slijmvlies in het oog beschadigd is.
- *Matig intensief bewegen* Als u matig intensief beweegt, gaat u sneller ademen, u krijgt het warmer en uw hartslag wordt hoger. U moet wel gewoon kunnen blijven praten. U raakt dus niet buiten adem. Voorbeelden voor volwassenen (18-55 jaar) zijn wandelen met 5-6 km/u en fietsen met 15 km/u. Bent u 55+, dan is dat wandelen met 3-4 km/u en fietsen met 10 km/u.
- *Non-Hodgkin-lymfoom* Kwaadaardige ziekte van de lymfeklieren.
- *Nordic Walking* Stevig wandelen met langlaufstokken.

- *NSAID* Afkorting van Non Steroidal Anti-Inflammatory Drug. Dit zijn medicijnen die de verschijnselen van een ontsteking verlichten en pijn en stijfheid verminderen.
- *Oefen- of fysiotherapie* Therapie die erop is gericht de conditie van gewrichten, pezen en spieren in stand te houden of te verbeteren en u een goede houding en manier van bewegen aan te leren.
- *Podotherapeut* Iemand die mensen met voetklachten helpt, bijvoorbeeld met een aangepaste zool.
- *Prednison* Een synthetische stof met de werking van een corticosteroid. Het wordt gebruikt om ontstekingen af te remmen.
- *Regulier* Een behandeling is regulier als er wetenschappelijk voldoende bekend is over de werking en de bijwerkingen ervan. Hierdoor is in veel gevallen voorspelbaar wat de effecten van zo'n behandeling kunnen zijn.
- *Reumafactor* Een afweerstof in het bloed die vaak voorkomt bij mensen met chronische ontstekingsreuma. Reumafactoren komen voor bij 70% van de mensen met reumatoïde artritis. Daarnaast komen ze voor bij enkele andere reumatische ziekten, maar in veel mindere mate. Ook bij ongeveer 5% van de gezonde mensen is de reumafactor aantoonbaar.
- *Reumatische aandoening* Onder reumatische aandoeningen vallen een groot aantal ziekten, die gepaard gaan met klachten en afwijkingen van het bewegingsapparaat. Ook kunnen andere (inwendige) organen bij deze ziekten betrokken raken. Zij zijn niet veroorzaakt zijn door letsel van buitenaf.
- *Reumatoïde artritis* Een ontsteking van meerdere gewrichten die langer dan drie maanden duurt. Mensen met RA hebben last van pijn, stijfheid en zwelling van gewrichten. Op den duur treedt vaak beschadiging op van het gewricht. Alle gewrichten kunnen aangetast worden.
- *Reumatoloog* De reumatoloog is een medisch specialist met speciale kennis en deskundigheid van de reumatische ziekten. Hij/ zij is bij uitstek toegerust om reumatische ziekten te behandelen waarbij ontsteking in gewrichten optreedt, maar ook inwendige organen betrokken kunnen zijn.
- *Schirmertest* Test om vast te stellen hoeveel traanvocht het oog produceert.

- *Sialogram* Röntgenfoto van de speekselklieren met behulp van contrastvloeistof.
- *Sicca-syndroom* Siccasyndroom is een combinatie van klachten van droogheid van de slijmvliezen, vooral van ogen, mond en huid. Komt zowel voor als onderdeel van de ziekte van Sjögren als op zichzelf staand syndroom of ten gevolge van medicatie.
- *SLE* Afkorting voor Systemische Lupus Erythematodes. Een vorm van reuma waarbij het bindweefsel ontsteekt en schade aan de huid, gewrichten en inwendige organen veroorzaakt.
- *UWV* Uitvoeringsinstituut Werknemers Verzekeringen. Dit is de uitvoeringsinstantie van regelingen zoals de WW, WAO en WIA.
- *Virus* Zeer kleine ziekteverwekker, kleiner dan een bacterie. Een virus is niet te bestrijden met anti biotica.
- *Wet Verbetering Poortwachter* Wet die werknemers en werkgevers helpt om langdurig ziekteverzuim op het werk te voorkomen en om re-integratie van zieke werknemers te regelen.
- *Wmo* Wet maatschappelijke ondersteuning. Deze wet verplicht gemeenten ervoor te zorgen dat haar inwoners aan de maatschappij kunnen meedoen. Er zijn bijvoorbeeld vergoedingen voor vervoer en aanpassingen in huis.

Notities

Notities

Colofon

Syndroom van Sjögren,
april 2016

Coördinatie Afdeling Voorlichting en Informatie, Reumafonds, Amsterdam.

Tekst De teksten in deze brochure zijn tot stand gekomen onder eindverantwoordelijkheid van de Nederlandse Vereniging voor Reumatologie, de Nederlandse Health Professionals in de Reumatologie en het Reumafonds.

Bij het samenstellen van de teksten zijn diverse deskundigen (referenten) betrokken, die een ruime ervaring hebben met de behandeling en begeleiding van patiënten met reumatische aandoeningen. Ook patiënten hebben een inhoudelijke bijdrage geleverd.

Productiebegeleiding pure | brand productions

Deze brochure wordt uitgegeven door de Stichting Nationaal Reumafonds (afgekort tot Reumafonds). Hierin zijn vertegenwoordigd de patiëntenorganisaties en de organisaties van de behandelaars.

Niets van deze uitgave mag vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt worden, in welke vorm dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de afdeling Voorlichting en Informatie van het Reumafonds in Amsterdam.

© 2016 Reumafonds, Amsterdam

De inhoud van deze brochure kunt u ook lezen of downloaden op www.reumafonds.nl/patienten. U bent dan verzekerd van de meest recente informatie.

Meer informatie

Reumafonds

Postbus 59091
1040 KB Amsterdam

t 020 589 64 64
f 020 589 64 44

info@reumafonds.nl
www.reumafonds.nl

Reumalijn Voor al uw vragen over reuma
e info@reumalijn.nl