

EULAR-Richtlijnen voor de behandeling van de ziekte van Sjögren

Dit is de lekenversie van de EULAR-aanbevelingen voor het gebruik van lokale en systemische behandelingen voor mensen met Sjögren. [De originele publicatie is te downloaden op de EULAR website.](#)

[Ramos-Casals M, EULAR-aanbevelingen voor de behandeling van Sjögren met lokale en systemische therapieën. Ann Rheum Dis 2020;79:3-18.doi:10.1136/annrheumdis-2019-216114](#)

INTRODUCTIE

Deze EULAR-aanbevelingen geven advies aan dokters, zorgprofessionals – zoals verpleegkundigen, ergotherapeuten, fysiotherapeuten of psychologen – en patiënten over de beste manier om deze ziekte te behandelen en te managen.

EULAR heeft nieuwe aanbevelingen ontwikkeld voor lokale en systemische behandeling van mensen met Sjögren. Systemische medicatie wordt oraal, via injectie of infuus toegepast en verspreidt zich via het bloed door het lichaam naar alle cellen. Dit is anders bij lokale behandelingen, die normaliter op de huid worden aangebracht om een plaatselijk probleem te behandelen. Dokters, zorgprofessionals en patiënten hebben samengewerkt in een projectgroep om deze aanbevelingen te ontwikkelen. Doordat de patiënten meewerken in het team, is verzekerd dat het patiëntenperspectief in de aanbevelingen is meegenomen.

WAT WETEN WE AL?

Sjögren is een systemische auto-immuunziekte. Auto-immuunziekten ontstaan wanneer het immuunsysteem van een persoon eigen cellen en organen aanvalt. Bij Sjögren worden de vochtregulerende klieren zoals speeksel- en traanklieren aangevallen. De belangrijkste kenmerken van Sjögren zijn het hebben van droge ogen en een droge mond (sicca-symptomen genoemd), alsmede vermoeidheid en pijn. Maar ook interne organen kunnen aangedaan zijn. Sjögren komt veel vaker bij vrouwen voor; maar 1 op de 10 mensen met Sjögren is man.

De behandeling van mensen met Sjögren is in de laatste jaren niet veel veranderd en er zijn naast het verlichten van symptomen geen gerichte behandelingen.

WAT ZIJN DE AANBEVELINGEN?

In totaal zijn er drie overkoepelende principes en twaalf aanbevelingen. De principes schrijven voor dat mensen met Sjögren behandeld moeten worden in expertise-centra die beschikken over verschillende specialisten die samenwerken in een multidisciplinair team. Ze benadrukken ook dat de eerste behandeling van droogteklachten het verlichten van symptomen moet plaats vinden door middel van lokale therapieën en dat systemische therapieën overwogen kunnen worden bij mensen met systemische activiteit van de ziekte.

AANBEVELINGEN

Voordat er een behandeling gestart wordt voor de behandeling van een droge mond moet de speekselfunctie worden getest.

Een droge mond is heel vervelend en wat mensen aan symptomen ervaren is subjectief. Hoe goed de speekselklieren werken moet getest worden met een klinische test die speekselvloed kan meten.

De aangewezen behandeling voor monddroogte hangt er vanaf hoe slecht de speekselklieren werken.**

Mensen met een milde beperking kunnen een niet-medicinale behandeling toepassen met bijvoorbeeld snoepjes, hoestbonbons of kauwgom om meer speeksel in de mond te krijgen. Mensen met matige monddroogte kunnen medicijnen krijgen, maar die kunnen bijwerkingen hebben zoals overmatig zweten. Mensen waarvan de speekselklieren helemaal niet meer werken hebben speekselvervangers nodig. Die worden gegeven in de vorm van een spray, gel of mondspoelmiddel.

Kunsttranen, ooggel of zalf zijn de aangewezen behandeling voor droge ogen.****

Als je Sjögren hebt en droge ogen, moet je minstens twee keer per dag kunsttranen gebruiken, tot zo nodig één keer per uur. Gel en zalf kunnen worden gebruikt voor het slapen gaan om klachten 's nachts te verminderen.

Druppels met immunosuppressie of autoloog serum kunnen alleen voorgeschreven worden aan mensen die door droogte ernstige complicaties hebben met een gecompliceerde oogdroogte.***

Als je een gecompliceerd verloop van oogdroogte hebt, kan de oogarts druppels voorschrijven die steroïden of medicijnen bevatten die het immuunsysteem onderdrukken of een soort serum, dat gemaakt wordt van je eigen bloed om in je ogen te druppelen. Als deze opties niet werken, kunnen er plugjes in je traanbuizen gestopt worden om ervoor te zorgen dat elke druppel vocht in de ogen blijft.

Mensen met vermoeidheid of pijn moeten nagekeken worden op andere ziektes, en de ernst moet door de dokter met passende meetinstrumenten gescoord worden.*

Mensen met Sjögren melden vaak dat gewrichts- en spierpijn en vermoeidheid de vervelendste symptomen zijn. De betrokken zorgmedewerkers moeten uitsluiten dat er geen onderliggende aandoeningen zijn die dat veroorzaken.

Pijnstillers kunnen worden voorgeschreven om de spier- en gewrichtspijn te verlichten.**

Bij spier- of gewrichtspijn, kunnen pijnstillers gebruikt worden. De dokter kan kortdurende kuren met tabletten voorschrijven of er kan een pijnstillende gel gebruikt worden. Voor ernstige pijn zijn er sterkere middelen nodig, maar opiaten worden afgeraden.

Bij de behandeling van onderliggende ziektes moet rekening worden gehouden met de organen die zijn aangetast.**

De behandeling van systemische Sjögren moet aangepast worden aan het specifieke orgaan en de ernst daarvan moet gemeten worden met een meetinstrument genaamd ESSDAI. Dit staat voor de 'EULAR Sjögrens Syndrome Disease Activity Index' en is een manier om gewrichtspijn en ontsteking te meten. Iedere behandeling die gegeven wordt, moet geschikt zijn voor het soort ziekte en de lichaamsdelen die zijn aangedaan.

Steroïden moeten in de laagste dosis gegeven worden en zo kortdurend mogelijk om de ziekte onder controle te krijgen.**

Steroïden zijn een goede behandeloptie voor mensen met kenmerken van een systeemziekte, maar ze kunnen veel bijwerkingen hebben, dus moeten ze in de laagste dosis gebruikt worden (5 mg per dag of minder) en zo kort mogelijk om je ziekte onder controle te krijgen.

Immuun onderdrukkende medicijnen kunnen gebruikt worden om de behoefte aan steroïden te verminderen.**

Sommige mensen hebben langdurig behandeling nodig, vooral degenen met ernstige orgaanschade. Om het gebruik van steroïden te verminderen, kan andersoortige medicatie gebruikt worden die het immuunsysteem afzwakt of onderdrukt. Dit zijn middelen zoals azathioprine, mycofenolaat, cyclofosfamide, methotrexaat of leflunomide.

Biologicals die zich richten op de B-cellen kunnen overwogen worden voor mensen met ernstige, steeds terugkerende systeemziekte.****

Biologicals zijn een soort medicijnen die gemaakt worden van eiwitten. Deze richten zich op specifieke cellen of moleculen in het lichaam en helpen om de ontstekingen te verminderen. Medicijnen zoals rituximab of belimumab kunnen gebruikt worden bij mensen met ernstige symptomen van Sjögren, die steeds terugkomen ondanks andere behandelingen.

Als algemene regel geldt dat mensen met een systeemziekte eerst met steroïden behandeld moeten worden, dan met immuun onderdrukkende middelen en dan met biologicals. Sommige medicijnen kunnen gecombineerd worden.*

Bij Sjögren systeemklachten, het zal waarschijnlijk eerst behandeld worden met steroïden, een ontstekingsremmend medicijn. Steroïden moeten in de laagst mogelijke dosis en zo kort mogelijk gebruikt worden. Als steroïden niet werken, zullen vervolgens andere immuun onderdrukkende middelen geprobeerd moeten worden, en tenslotte de biologicals.

Als er B-cel lymfomen optreden, moet de behandeling aangepast worden aan het individu, afhankelijk van de specifieke ziekte en het stadium.**

Lymfomen zijn een zeldzame maar ernstige complicatie die kan voorkomen bij Sjögren. Als er een B-cel lymfoom optreedt, moet de behandeling aangepast worden aan het specifieke type en moet een hematoloog of oncoloog de patiënt zien.

SAMENVATTING

Over het algemeen belichten deze aanbevelingen hoe lokale en systemische behandelingen het best ingezet kunnen worden bij mensen met Sjögren. Deze aanbevelingen geven een richtlijn wat van zorgaanbieders verwacht mag worden en welke ondersteuning aangeboden kan worden.

Let op: Deze tekst vervangt jouw arts niet! Raadpleeg altijd een zorgverlener wanneer je vragen hebt over jouw gezondheid.

Met bijzondere dank aan Inge Raats en Marianne Visser voor de vertaling van het document.

[Sjögren Vereniging - diagnose & behandeling | NVSP](#)