

PASIENTINFORMASJON OM SJØGRENS SYNDROM

REVMATOLOGISK AVDELING MOSS

Gudleik Kalsnes Jørstad (overlege) og Per Jarle Tungevang (overlege)

Du har i dag fått påvist Sjøgrens syndrom. Vi har erfart at det er vanskelig å ta til seg all informasjon gitt under én konsultasjon. Dette har vi sett et behov for å gjøre noe med, og har derfor ønsket å systematisere informasjonen. Alle med diagnostisert Sjøgrens Syndrom får et eget informasjonsark om sykdommen. God kunnskap om sykdommen er viktig da det gir grunnlag for å mestre situasjonen bedre og ta gode valg for helsen. Hvis du skulle ønske mer detaljert informasjon finnes eget temahefte om Sjøgrens Syndrom på www.revmatiker.no.

Informasjonsarket er delt inn i fire punkter så det skal bli lettere å finne frem.

1. HVA ER SJØGRENS SYNDROM OG HVEM FÅR DET
2. TYPISKE SYMPTOMER VED SJØGRENS SYNDROM
3. BEHANDLINGSPRINSIPPER
4. VIDERE OPPFØLGING

1. HVA ER SJØGRENS SYNDROM OM HVEM FÅR DET

Sjøgrens syndrom er en kronisk autoimmun sykdom som angriper vev som produserer sekret (væske). Slikt vev finnes i blant annet spyttkjertler, tårekjertler og slimhinner.

Med autoimmun sykdom menes at det er kroppens eget immunforsvar som angriper vevene. Alle mennesker har et immunforsvar som blant annet skal ta seg av mikrober og virus som kommer inn i kroppen. Ved Sjøgrens syndrom feilreagerer immunforsvaret og går til angrep på eget vev og lager betennelse. Resultatet av betennelsen er nedsatt produksjon av sekret, og organene som rammes blir tørre.

Sykdommen er oppkalt etter en svensk lege (Henrik Sjøgren) som beskrev tilstanden.

Sjøgrens Syndrom rammer omlag 0.05% av befolkningen. Mer enn 90% er kvinner. Sykdommen kan ramme alle aldre, men de fleste får diagnosen mellom 45-60 år.

Sykdommen er verken smittsom eller arvelig.

Det finnes to former av Sjøgrens syndrom

1. Primært Sjøgrens Syndrom = som vil si ingen annen underliggende revmatologisk sykdom.
2. Sekundær Sjøgrens Syndrom = som vil si tillegg til annen revmatologisk sykdom.

Denne pasientinformasjonen handler i hovedsak om primært Sjøgrens syndrom – dette fordi det er den klart vanligste formen for Sjøgrens syndrom.

2. TYPISKE SYMPTOMER VED SJØGRENS SYNDROM

Ved Sjøgrens syndrom oppstår betennelse i kroppens ytre kjertler. Resultatet blir tørre slimhinner i øyne, munn og underliv. Tørrhet i hals kan gi hoste og øvre luftveisplager. Mange rapporterer om leddsmerter og muskelsmerter. Det er vanlig at man i perioder kan oppleve utmattelse med økt søvnbehov.

Symptomene ved Sjøgrens syndrom utvikler seg gradvis over år, og derfor kan det ofte ta tid før man stiller diagnosen. Symptomene kan svinge over tid, og det er stor forskjell i graden av plager hos pasienter.

I denne pasientinformasjonen vil vi fokusere på de vanligste symptomene pasienter med primært Sjøgrens syndrom opplever. Alle symptomene som nevnes under gjelder nødvendigvis ikke for alle pasienter med primært Sjøgrens syndrom.

1. Tørre øyne

I begynnelsen kan det paradoksalt nok være økt tåreproduksjon og rennende øyne. Dette avtar etter hvert og øynene blir i stedet tørre.

Ved tørre øyne vil man oppleve at man blir fort trøtt i øynene, at øynene svir og/eller at det kan være smertefullt å blunke. Noen beskriver en følelse av rusk eller sand i øyet, og at øynene lettere klør.

Ved tørre øyne kan man oppleve at man blir overømfintlig ovenfor lys.

Dersom man bruker kontaktlinser kan man ved tørre øyne merke økt ubehag.

Ved tørre øyne kan man lettere få rødhet i og rundt øyet.

2. Tørr munn

Nedsatt spyttproduksjon gjør munnen tørr. Tørrhet i munnen også på dagtid er typisk. Man må derfor drikke mer når en skal spise eller svelge mat. En del opplever at maten lettere kan stoppe opp når man svelger.

Ved tørr munn blir munnens slimhinner lettere irritert, og man opplever dette som økende svie dersom man spiser varm eller krydret mat.

Ved nedsatt spyttsekresjon får man lettere sopptendens, munnsår og økt fare for dårlig tannstatus med både tannråte og hull i tennene. Noen pasienter opplever dårligere ånde.

Munntørrhet kan føre til heshet, og enkelte rapportere om at de kan lettere kan miste stemmen.

3. Tørrhet i underlivet

Ved Sjøgrens syndrom produserer kjertler i skjeden mindre sekret som medfører tørrhetsplager hos mange kvinner. Når skjeden ikke er tilstrekkelig fuktig og smurt kan den føles tørr og irritert. Dette kan medføre at daglige aktiviteter blir ukomfortable, og at samleie blir mindre behagelig.

Tørrhet i underlivet kan også føre til at man lettere får urinveisinfeksjoner.

4. Tørr hud

Redusert svetteproduksjon gir tørr hud, oftere på leggene.

En del opplever økt fotosensitivitet som vil si at solbestrålte områder av huden reagerer med kløende, rødt utslett, blemmer og/eller økt pigmentering.

5. Plager fra øre-nese-hals

En del pasienter opplever at nesen blir tørrere som kan medføre redusert luktesans, redusert smaksans og økende sår dannelse.

Øretrompeten blir lettere tett som kan føre til lett redusert hørsel med dothfølelse. Man blir også noe mer utsatt for ørebetennelser.

6. Leddsmerter og muskelsmerter

Leddsmerter er relativt vanlig og sees hos over 70% av pasientene.

Om lag 20% av pasientene med Sjøgrens Syndrom har fibromyalgi.

7. Fatigue med økt søvnbehov

Fatigue vil si en vedvarende utmattelse. Dette kjennetegnes av overveldende opplevelse av tretthet og mangel på krefter. Dette forekommer periodevis hos mange.

Enkelte er trette fra morgenen av og føler seg sjelden utvilt. Hos andre forekommer trettheten først utpå dagen, men den kan da være akutt og helt uforutsigbar.

Disse symptomene kan i perioder være uttalt og dominerende, og man opplever økt søvnbehov. Man sover mye, men blir ikke utvilt. Disse plagene er dessverre vanskelig å behandle, og det er ingen medikamenter som har vist sikker effekt.

Ved slike symptomer er det viktig å utelukke lavt stoffskifte og/eller depresjon hos fastlege. Dette da disse sykdommene kan gi lignede symptomer.

8. Forstørrede lymfeknuter kan forekomme

I perioder kan man ha forstørrede lymfeknuter, særlig på halsen. En hoven lymfeknute kjennes som en klump under huden. Dette er et vanlig, og oftest ufarlig, symptom.

Mange pasienter har lest eller hørt at man er mer utsatt for å utvikle lymfekreft, og er engstelig dette. Det er viktig å presisere at dette gjelder de aller færreste pasientene! De få pasientene som er noe mer utsatt for dette, vil revmatolog fortelle det til, og følges opp regelmessig etter lokale retningslinjer.

Hvis du kjenner at du har en forstørret lymfeknute som har vært hoven i mer enn 3-4 uker anbefaler vi å få den undersøkt hos fastlege. Fastlege vil utifra samtale, klinisk undersøkelse og blodprøver vurdere behov for videre utredning.

9. Affeksjon av andre organsystemer ved primær Sjøgrens syndrom er heldigvis sjelden

Hos noen veldig få pasienter kan man få affeksjon av indre organer som lunge, hjerte, nerver, nyre og lever. Dette gjelder heldigvis få pasienter. Hvis du er mer utsatt for dette, vil du informeres om dette av revmatolog, og følges opp for regelmessig ved vår avdeling.

3. BEHANDLINGSPRINSIPPER

Det finnes dessverre ingen medisiner som kan kurere sykdommen!

Sykdommen er kronisk og livslang, men plagene vil ofte variere.

Plagene blir ofte mindre med årene, og de aller fleste har et mildt sykdomsforløp.

Det finnes ingen behandling som fjerner alle plagene ved Sjøgrens Syndrom, men de kan lindres. Behandlingen går i stor grad ut på å tilføre væske der det mangler. Her vil du som pasient få god veiledning på apotek!

Behandling av Sjøgren syndrom deles inn i to hovedgrupper:

a: Symptomlindrende behandling (gjelder alle)

b: Immundempende behandling (det er svært få som vil ha behov for dette)

1. Mot tørrhet i øyne

Hyppig drypping av øynene med kunstig tårevæske motvirker tørre øyne.

Apotek og optiker har i dag et stort utvalg av øyedråper og øyegel, og de kan kombineres med hverandre. Du kan f.eks bruke en gel om natten, og tynnere dråper på dagtid. Du kan forsøke ulike preparater for å finne den som har best effekt.

Kunstig tårevæske gis på blå resept, og spesialist enten i revmatologi eller øyesykdommer må skrive resepten første gang. Fastlege kan fornye resepten.

Husk at ved Sjøgrens syndrom skal du ikke bruke kortisonøyedråper!

2. Mot tørrhet i munnen

Munntørrheten avhjelpest med rikelig inntak av væske supplert med sukkerfrie drops eller fluortyggegummi.

På apotek finnes det spyttstatningsmidler og midler som skal stimulere spyttproduksjonen, og dette finnes både som spray og som sugetabletter. Nesten alle er reseptfrie.

God munnhygiene er viktig for å forebygge karies. Uten fluortilskudd er faren for at du får tannskader ekstremt høy. Fluortyggegummi, fluortabletter eller fluormunnskyllevæske må derfor brukes i tillegg til fluortannkrem for å forebygge hull i tennene. Bruk fluortannpasta som ikke skummer (Zendium). Rengjør tenner og bruk av fluor etter hvert måltid.

Vi anbefaler alle pasienter med Sjøgrens syndrom regelmessig oppfølging hos tannlege!

Normalt spytt bidrar til å nøytralisere magesyre, og du kan derfor oppleve plager med halsbrann (ofte om natten), heshet, irritasjonshoste og/eller dårlig ånde. Syredempende legemidler kan hjelpe på dette, og her kan du få hjelp på apoteket. Enkelte av disse legemidlene er reseptbelagte, og resepter på disse kan du få av fastlege.

Dersom tunga verker og svir kan det skyldes at du har en soppinfeksjon som du er mer utsatt for. Man kan ved soppinfeksjon se områder med hvitt belegg, og det er ikke uvanlig at munnvikene er såre. Soppinfeksjon i munnhulen kan også ses som røde flekker uten hvitt belegg. Ved mistanke om soppinfeksjon bør du oppsøke fastlege for diagnose, behandling og oppfølging.

Det er viktig med et sunt kosthold. Du bør være forsiktig med inntak av sterke krydder da dette kan irritere både munnhulen og magesekken. Sukker og sukkerholdige drikker øker risiko for hull, og inntaket av dette bør minimeres.

3. Mot tørr nese

Ved tørr nese kan du ta litt saltvann i neseborene for å avhjelpe problemet. Apoteket kan være behjelpelig med å gi deg informasjon om ulike preparater.

4. Mot tørre slimhinner i underlivet

For å motvirke uttørking av slimhinnen i skjeden har apoteket en rekke midler som kan brukes. Disse produktene er ikke reseptbelagte.

Dersom lokalbehandlingen gitt på apotek ikke hjelper mot tørrhet og svie i skjeden etter 3-4 uker med egenbehandling, anbefales vi deg å oppsøke fastlege for legeundersøkelse og råd om annen behandling.

Forskjellig glidemiddel kan hjelpe til med problemer med tørr skjede under samleie. Snakk med apoteket om dette

5. Mot tørr hud og økt solømfintlighet

Tørr hud kan du behandle med ulike fuktighetskremer eller badeoljer. Det kan være fordelaktig å bruke kremer som inneholder et virkestoff som heter karbamid - dette da karbamid har evnen til å binde væske noe som bidrar til normalisering av tørr hud. Snakk med apoteket om dette

God solbeskyttelse er viktig og det finnes ulike kremer, lotion, mousse eller spray. Her kan apoteket komme med gode råd som passer din hud.

6. Mot leddsmerte

a: Fysisk aktivitet: Fysisk aktivitet er gunstig da det er viktig for helsen, kan ha positiv innvirkning på livskvaliteten og bidrar til å redusere risikoen for funksjonstap. Det er viktig at du begynner med aktiviteter som du mestrer og liker. Etter hvert vil du erfare hvilke hensyn du må ta i ulike faser av sykdommen. Husk å starte rolig slik at kroppen varmes opp, men etter hvert kan du øke intensiteten slik at du kjenner at du blir andpusten. Det er viktig at du finner en treningsarena hvor du trives og tilgjengeligheten er grei. Et av de sentrale prinsippene er regelmessighet. Det betyr at du må ta hensyn til at treningen er gjennomførbar, og gjerne en-to ganger per uke i store deler av året. Variasjon kan bidra til å holde treningsgleden oppe. Mange opplever at det å være fysisk aktiv i en gruppe er ekstra motiverende. Velg gjerne aktiviteter som krever bruk av flest mulig muskelgrupper - f.eks. rask gange med og uten staver

b: Betennelsesdempende medisin: Man kan forsøke betennelsesdempende medisin i form av

a. Paracetamol

b. NSAIDS

Fastlege finner frem til det som fungerer best av betennelsesdempende legemidler som motvirker smerter og muliggjør fysisk aktivitet. Ved valg av legemidler er målet å finne lavest mulig dose medisin som gir symptomlindring, og minst mulig bivirkninger

Paracetamol er et smerte- og febernedsettende legemiddel som kan redusere smerter og ømhet. Maksimumdosen er 3-4 gram per døgn. Paracetamol kan gi leverskade ved bruk av høyere dose enn anbefalt. Langtidsbruk kan påvirke leveren. Det kan gi hodepine dersom det tas annenhver dag eller oftere over en periode på tre måneder. Diskuter alltid bruk og dosering av Paracetamol med fastlegen.

NSAIDs er betennelsesdempende medisiner som motvirker smerter, stivhet og hevelse.

Eks. Voltaren ® 50 mg x 3
Ibux ® 400 mg x 3
Naproxen ® 250 mg x 2
Vimovo ® 1 tbl x 2

Enkelte pasientgrupper bør være forsiktig med bruk av NSAIDs, og gjelder spesielt

- eldre
- ved redusert nyrefunksjon
- tidligere magesår
- hjertesvikt
- bruk av blodfortynnende
- bruk av blodtrykksmedisiner

Diskuter derfor alltid bruk, dosering og varighet av NSAIDs med fastlegen. Ved bruk av NSAIDs i tablettform vil fastlege følge opp dette. Målet er lavest mulig dose over kortest mulig tid.

7. Kosthold og livsstil

Kaffe kan være ubehagelig på slimhinnene i munn og svelg.

Alkohol kan bidra til økt tørrhet.

Maten bør tygges omhyggelig og ikke være for sterkt krydret da det kan irritere både munn, svelg og magesekk.

Sukker og sukkerholdige drikker øker risikoen for hull i tennene.

Juice bør unngås da det inneholder mye syre.

Store og fettrike måltider kan forverre symptomene på utmattelse. Små og hyppigere måltider gir jevnere blodsukker og færre tretthetsanfall.

Regelmessig fysiske aktivitet og 7-8 timer søvn hver natt bør tilstrebes.

8. Vurdere medisinliste

Enkelte legemidler kan forverre tørrhetsplagene, såkalte anti-kolinerge medikamenter. Dette gjelder spesielt legemidler som benyttes til behandling av Parkinsons sykdom, inkontinens, kvalme, astma og noen øyesykdommer. Snakk med din fastlege om dette.

9. Immundempende behandling

Hos noen få pasienter med Sjøgrens syndrom vil revmatolog vurdere om det er nødvendig å starte opp med immundempende medisiner. Hvis det er indikasjon for dette hos deg, vil revmatolog informere deg om hvilke immundempende legemidler som er aktuelle.

4. VIDERE OPPFØLGING

1. Fastlege = hos alle

For de aller fleste er Sjøgrens syndrom en plagsom, men godartet tilstand. De fleste vil derfor ikke ha behov for oppfølging hos revmatolog, men kan følges hos fastlege. Du må selv ta ansvar for å bestille kontroll hos din fastlege ved behov!

Ta kontakt med fastlegen dersom du skulle få:

- feber, nattesvette og/eller uforklarlig vekttap
- forstørrende spyttkjertler eller lymfeknuter som vedvarer over flere uker

2. Revmatolog = hos kun et fåtall

Hvis behov for oppfølging ved revmatologisk poliklinikk i Moss vil du informeres om dette.

3. Øyelege = hos enkelte

Vi anbefaler kontroll hos øyelege hos enkelte pasienter med Sjøgrens syndrom. Dette gjelder spesielt dersom du ikke har ønsket effekt av tårevæske alene. Dette for øyeundersøkelse, råd om annen behandling, råd om hjelpemidler og evt behov for fast oppfølging hos øyelege.

4. Tannlege = hos alle

Vi anbefaler jevnlig kontroll hos tannlege hos alle med Sjøgrens syndrom.

Tannproblemer kan helt eller delvis gi grunnlag for refusjon av utgifter til tannhelsetjenester. Ta dette spørsmålet opp med din tannlege.

5. Gynekolog = hos enkelte

Hvis du er mye plaget med tørrhet i underlivet vil fastlege vurdere henvisning til gynekolog.

6. Spesiell oppfølging under graviditeten

Gravide med Sjøgrens Syndrom må følges ekstra nøye opp under graviditet. Dette gjelder spesielt under svangerskapsuke 16-24 og etter fødsel. Husk derfor å informere fastlege om du skulle bli gravid!

7. Kontakt pasientorganisasjon for råd = hos alle

Norsk Revmatikerforbund (NRF) har laget eget temahefte om Sjøgrens syndrom på www.revmatiker.no.

Følg NRF Sjøgrens Syndrom på Facebook for informasjon og oppdateringer om tilstanden.