



Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten

Informatie UWV over Sjögren en Non-Sjögren Sicca

Inleiding

Dit artikel biedt uitgebreide informatie aan UWV-verzekeringsartsen, arbeidsdeskundigen en UWV jobcoaches over de vaak minder bekende ziekte van Sjögren en het non-Sjögren sicca, inclusief de symptomen, de progressieve aard van de ziekte, en de specifieke uitdagingen die deze aandoeningen met zich meebrengen voor werknemers.

Deze informatiebron kan UWV-professionals mogelijk helpen bij het nemen van beslissingen over de arbeid(on)geschiktheid en een passende ondersteuning bieden voor patiënten.

Wat is de ziekte van Sjögren

Sjögren is een systemisch reuma gerelateerde auto-immuunaandoening, waarbij een ontregeling van het eigen afweersysteem is opgetreden. De ziekte wordt onder andere gekenmerkt door een afname van de speeksel- en traanklieren. Deze afname leidt tot een gebrek aan speeksel en traanvocht waardoor er droge ogen en een droge mond ontstaan. Het gebrek aan speeksel leidt zeer vaak tot tandheelkundige problematiek. De ziekte kan ernstige gevolgen hebben in het dagelijks functioneren en in de arbeidsmogelijkheden. Zeer veel patiënten ondervinden onder andere een extreme, soms invaliderende moeheid. De ziekte kan verder ook andere delen van het lichaam aantasten, zoals huid, gewrichten en organen. Veel voorkomend is ook het fenomeen van Raynaud, een tijdelijke verkramping van kleine slagaders wat gepaard gaat met gevoelsstoornissen en heftige pijn.

Als er alleen sprake is van de ziekte van Sjögren wordt dit aangeduid als de primaire ziekte van Sjögren. Vaak gaat Sjögren echter samen met andere auto-immuunaandoeningen, in dat geval wordt het aangeduid als de ziekte van Sjögren, geassocieerd met SLE/RA/Sclerodermie etc. Sjögren is een (nog) niet te genezen aandoening en de manier waarop de ziekte zich ontwikkelt verschilt van persoon tot persoon.

Voor een gedetailleerd symptomenlijst wordt verwezen naar het overzicht, verderop in dit informatiebulletin. **Wat is non-Sjögren sicca**

Non-Sjögren sicca, ook bekend als het siccasyndroom, is een medische aandoening die wordt gekenmerkt door dezelfde aanhoudende droogheidklachten als bij de ziekte van Sjögren. In tegenstelling tot de ziekte van Sjögren, is er bij non-Sjögren sicca geen verhoogde bloedbezinking, geen verhoogd serum immuunglobuline (eiwitten) en zijn er geen nucleaire antistoffen (ANA) en geen anti SSA en SSB-antistoffen aangetroffen in het bloed. In het afgenomen lip of speekselklierbiopsie materiaal worden geen afwijkingen in het weefsel gevonden.

Voor zowel de ziekte van Sjögren als voor non-Sjögren sicca is symptomatische behandeling van groot belang.

Diagnosestelling

De diagnostiek van de ziekte bestaat uit patroonherkenning. Dat patroon bestaat uit droogte van de ogen, mond, huid en vagina, samen met de genoemde moeheid, spier en gewrichtsklachten.

Het stellen van de diagnose verloopt vaak moeizaam en kan langdurig, soms over jaren, verlopen. Veel van de voorkomende klachten kunnen ook wijzen op andere ziekten of oorzaken. In de praktijk zal de diagnose worden gesteld als de beschreven droogte klachten zijn vastgesteld, er sprake is van de moeheid, spier en gewrichtsklachten. Zonder dat voor deze klachten een andere verklaring bestaat.

Vaak is de tandarts de zorgverlener die door monddroogte en afwijkende tandheelkundige problematiek de ziekte als eerste opmerkt.

Verwijzing naar de reumatoloog is vaak een vervolgstap om de ziekte vast te stellen. De ziekte wordt vaak door een multidisciplinair team vastgesteld. Dit team bestaat uit de oogarts die een onder andere een schirmertest uitvoert om de klachten van oogdroogte te bepalen, de MKA-arts beoordeeld de tandheelkundige situatie, de monddroogte en neemt een lip en/of oor speekselklierbiopt uit. De reumatoloog bepaalt de reumafactor in het bloed en beoordeeld de reumatische klachten. Zijn de uitslagen van de onderzoeken positief volgt de diagnose ziekte van Sjögren.

Er zijn voor de ziekte geen diagnosecriteria voor het stellen van de ziekte. Als er wordt gesproken over criteria gaat dat over classificatiecriteria ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek. Deze criteria zijn vastgesteld door de American College of rheumatology (ACR) en de European Alliance of Association For rheumatology (Eular).

In Nederland zijn drie door het Ministerie van VWS aangewezen Sjögren expertisecentra, dit zijn het [UMC Groningen](#), het [UMC Utrecht](#) en het [Erasmus MC Rotterdam](#).

Gedetailleerde symptomenlijst

Hieronder volgt een gedetailleerde symptomenlijst voor zowel de ziekte van Sjögren (Sjögrens Disease) als voor Non-Sjögren sicca, gebaseerd op wetenschappelijke en medische bronnen.

Droge ogen bij Sjögren

Bij Sjögren valt het immuunsysteem de traanklieren aan, wat leidt tot ernstige droge ogen (keratoconjunctivitis sicca). Dit kan resulteren in:

- Gevoel van zand of gruis in de ogen
- Roodheid en irritatie
- Wazig zicht en dubbelzien
- Branderig, jeukend of trekkend gevoel
- Verminderde traanproductie (positieve Schirmertest)
- Lichtgevoeligheid (fotofobie)
- Nachtelijke irritatie van de ogen
- Verhoogd risico op hoornvliesbeschadiging en infecties

Droge mond bij Sjögren

De speekselklieren worden aangetast, waardoor speekselproductie afneemt. De gevolgen van de monddroogte kunnen ernstige vormen aannemen en wordt hyposialie genoemd. Dit leidt tot:

- Plakkerig of droog gevoel in de mond
- Moeite met slikken en kauwen, vooral droge voeding
- Toegenomen dorst en behoefte aan water
- Smaakveranderingen of metaalsmaak
- Verhoogd risico op tandbederf en gaatjes
- Gevoelig tandvlees en tandverlies
- Brandend gevoel in de mond en keel
- Moeilijkheden met praten en slikken
- Moeilijkheden met het dragen van een kunstgebit

Droge huid bij Sjögren

Door verminderde talg- en zweetproductie kan de huid droog en schilferig worden:

- Gevoelig zijn voor irritaties en eczeem
- Jeuk veroorzaken
- Barsten en kloofjes vertonen, vooral op de handen en voeten
- Gevoeliger worden voor infecties en ontstekingen

Droge vagina bij Sjögren

Door aantasting van de slijmklieren in de vagina kunnen vrouwen hinder gaan ondervinden van:

- Vaginale droogheid
- Pijn bij geslachtsgemeenschap (dyspareunie)
- Jeuk en irritatie
- Verhoogd risico op vaginale infecties (zoals schimmelinfecties)

(Chronische) vermoeidheid bij Sjögren

Vermoeidheid is een van de meest invaliderende symptomen van Sjögren:

- Constante of wisselende extreme moeheid
- Niet uitgerust wakker worden ondanks voldoende slaap
- Snelle mentale en fysieke uitputting
- Beperkingen in dagelijkse activiteiten
- Verergering door stress en inspanning

Spieren en gewrichten bij Sjögren

Sjögren kan ontstekingen en pijn veroorzaken in spieren en gewrichten:

- Gewrichtspijn (artralgieën) zonder zwelling
- Ontstoken gewrichten (artritis) met zwelling en stijfheid
- Spierpijn (myalgieën) en spierzwakte
- Stijfheid, vooral 's ochtends
- Moeilijkheden met het staan, het langdurig bewegen of vasthouden van voorwerpen

Neurologische problemen bij Sjögren

Neurologische complicaties komen vaak voor en omvatten:

- Perifere neuropathie: tintelingen, gevoelloosheid, brandende pijn in handen en voeten
- Dysautonomie: problemen met autonome functies zoals bloeddruk en hartslag
- Cognitieve klachten (brain fog): moeite met concentreren, geheugenproblemen, vertraagd denken

Centrale zenuwstelsel bij Sjögren

Bij sommige patiënten kan Sjögren ook het centrale zenuwstelsel aantasten, wat kan leiden tot:

- Multiple Sclerosis-achtige symptomen
- Evenwichtsstoornissen
- Problemen met fijne motoriek
- Ernstige hoofdpijn of migraine
- Oogbewegingsstoornissen (nystagmus)
- (poly)neuropathie

Psychische gevolgen van Sjögren

Leven met een chronische ziekte zoals Sjögren kan psychologische impact hebben:

- Depressie door chronische pijn en vermoeidheid
- Angst en stress
- Sociaal isolement door beperkingen in dagelijks leven
- Moeite met acceptatie en omgaan met onbegrip van anderen

Belangrijk verschil tussen Sjögren en Non-Sjögren Sicca

Ziekte van Sjögren	Non-Sjögren-sicca
Auto immuun	Niet auto immuun, externe factoren?
Systemische klachtenpatroon	Beperkt tot droge mond en droge ogen
Afwijkende speekselklier bipten en traanfilm	Normale niet afwijkende bipten
Anti stoffen SSA/SSB positief	Antistoffen SSA/SSB negatief
Verhoogd risico op Malt lymfoom	Geen verhoogd risico

Bij Sjögren kan de progressieve aard van de ziekte leiden tot verergering van klachten en leiden tot extra beperkingen in het arbeidsvermogen. De uitgebreide lijst van symptomen, ingedeeld naar ernst en mogelijke werkbeperkingen, kan UWV-medewerkers helpen om meer en gedetailleerd een inzicht te krijgen in de impact van deze aandoening.



Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten

Vrouwen, mannen en jongeren

Sjögren komt vaker voor bij vrouwen, vooral tussen de 35 en 60 jaar. Mannen en jongeren kunnen echter ook getroffen worden, zij het in mindere mate. De verhouding man/vrouw is 1:9.

- Vrouwen: Ervaren vaak ernstigere symptomen, waaronder intense vermoeidheid en gewrichtspijn.
- Mannen: Hebben vaak meer uitgesproken symptomen in een latere fase van de ziekte.
- Jongeren: Kunnen last hebben van symptomen die vergelijkbaar zijn met die bij volwassenen, maar het verloop van de ziekte kan verschillen, met mogelijk snellere verergering van klachten. **Duurzame inzetbaarheid bij progressieve aandoeningen**

Langetermijnbeleid

Sjögren is een progressieve aandoening, wat betekent dat de symptomen en hun impact op het arbeidsvermogen in de loop der tijd kunnen toenemen.

Werk gerelateerde aanpassingen en subsidies

Aanpassingen in de werkplek

Er zijn tal van werkplekaanpassingen mogelijk die werkgevers kunnen overwegen om werknemers met Sjögren te ondersteunen. Voorbeelden zijn luchtbevochtigers om droge ogen te verlichten, computerbrillen, een sta werkstation, schermfilters tegen fel licht, en regelmatig ingeplande pauzes om de belasting van vermoeidheid te verminderen. Het UWV kan in adviesgesprekken met werkgevers helpen om dergelijke aanpassingen te bespreken en implementeren.

Subsidie- en ondersteuningsopties

Er zijn verschillende subsidiemogelijkheden en regelingen die werkgevers kunnen benutten om werknemers met beperkingen te ondersteunen. De Wet tegemoetkoming arbeidsongeschikten (WGA) en andere UWV-regelingen zijn ontworpen om de arbeidsdeelname van mensen met een chronische aandoening te stimuleren. Door werkgevers te wijzen op deze opties kan UWV bijdragen aan een inclusievere werkomgeving.

Rol van lotgenotencontact en ondersteuning door de NVSP Doorverwijzing naar lotgenotencontact

Veel mensen met chronische aandoeningen, zoals Sjögren, ervaren steun en erkenning door contact met lotgenoten. UWV-medewerkers kunnen patiënten doorverwijzen naar het netwerk van de Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten (NVSP), waar zij in contact kunnen komen met anderen die dezelfde aandoening hebben. Dit soort contact kan waardevolle inzichten en emotionele steun bieden.

Begrip vergroten via familieondersteuning

Familie en vrienden spelen een cruciale rol in het ondersteunen van werknemers met Sjögren. Door het belang van deze steun te benadrukken en werkgevers aan te moedigen om begrip voor familieondersteuning te tonen, kunnen stress en belasting voor de werknemer verminderd worden, wat uiteindelijk bijdraagt aan een betere werkprestatie.



Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten

Evaluatiemethoden voor beleid en effectiviteit Feedbackcycli en evaluaties

Het is belangrijk dat werkgevers regelmatig evalueren of de geboden ondersteuning effectief is en aansluit bij de behoeften van de werknemer. UWV kan werkgevers aanmoedigen om regelmatig feedback te verzamelen van medewerkers met Sjögren om te beoordelen of er aanpassingen in het beleid nodig zijn. Door periodieke evaluaties kan het beleid op de lange termijn afgestemd blijven op de progressieve aard van de ziekte.

Periodieke werkplekbeoordeling

Werkplekbeoordelingen kunnen helpen om ervoor te zorgen dat aanpassingen blijven aansluiten op de veranderende behoeften van werknemers met Sjögren. Door deze beoordelingen bijvoorbeeld jaarlijks te herhalen, kan UWV helpen om in kaart te brengen welke extra aanpassingen noodzakelijk zijn naarmate de klachten verergeren.

Impact van Sjögren of Non-Sjögren Sicca op leven en werk

De impact van Sjögren en Non-Sjögren Sicca op het leven en werk van de betrokken werknemers is aanzienlijk. Werknemers kunnen worstelen met dagelijkse taken, wat kan leiden tot een verminderd werkvermogen, hogere stressniveaus en een negatieve invloed op de werkrelaties. Dit kan ook gevolgen hebben voor hun mentale welzijn, waardoor het nog belangrijker wordt dat werkgevers en UWV passende ondersteuning bieden.

Veelgestelde vragen (FAQ)

1. Wat is Sjögren?

1. Sjögren is een chronische auto-immuunaandoening die vooral gekenmerkt wordt door droogheid in de ogen en mond. Het kan ook andere delen van het lichaam aantasten, zoals gewrichten en organen. De ziekte kan progressief zijn, wat betekent dat de symptomen in de loop van de tijd kunnen verergeren.

2. Wat is Non-Sjögren Sicca?

1. Non-Sjögren Sicca verwijst naar een soortgelijke droogheid van ogen en mond die niet het gevolg is van Sjögren. Het kan optreden als gevolg van andere aandoeningen of medicatie, maar is niet geassocieerd met de auto-immunreactie die Sjögren kenmerkt.

3. Wie kan getroffen worden door Sjögren of Non-Sjögren Sicca?

1. Beide aandoeningen komen vaker voor bij vrouwen, vooral in de leeftijd van 35-60 jaar. Echter, mannen en jongeren kunnen ook getroffen worden. De symptomen kunnen variëren afhankelijk van de leeftijd en het geslacht van de persoon.



Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten

4. Wat zijn de meest voorkomende symptomen?

1. De meest voorkomende symptomen van Sjögren zijn droge ogen, droge mond, vermoeidheid en gewrichtspijn. Bij non-Sjögren Sicca kunnen ook vergelijkbare symptomen optreden, maar zonder de systemische effecten van Sjögren.

5. Hoe kan UWV-medewerkers ondersteunen bij deze aandoeningen?

1. UWV-medewerkers kunnen ondersteuning bieden door werkgevers te adviseren over werkplek aanpassingen, subsidie- en ondersteuningsopties, en door werknemers te wijzen op het belang van lotgenotencontact en familieondersteuning.

6. Waar kan ik meer informatie vinden of hulp krijgen?

1. Voor verdere vragen en ondersteuning kunnen UWV-medewerkers contact opnemen met de Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten (NVSP) via [contactinformatie NVSP]. Ze bieden waardevolle informatie en ondersteuning voor zowel patiënten als zorgverleners.

Samenvatting

Sjögren en Non-Sjögren Sicca hebben een aanzienlijke impact op het werkvermogen van werknemers. Voor UWV-medewerkers is het essentieel om een goed begrip van de symptomen, de progressieve aard van de ziekte en de werk gerelateerde aanpassingen te hebben. Door deze kennis toe te passen kunnen zij bijdragen aan passende ondersteuning en een werkplek creëren waar werknemers met Sjögren zich gewaardeerd en ondersteund voelen.

Bronnen

Hier zijn enkele van de belangrijkste bronnen voor informatie over de ziekte van Sjögren en NonSjögren Sicca:

Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten (NVSP)

De NVSP biedt uitgebreide informatie over Sjögren, ondersteuning voor patiënten en hun families, en toegang tot lotgenotencontact.

- Website: www.nvsp.nl
- E-mail: info@nvsp.nl
- Telefoon: +31 346 556 376



Nationale Vereniging Sjögrenpatiënten

Sjögren's Syndrome Foundation

- Website: www.sjogrens.org Een toonaangevende organisatie in de VS die zich richt op het verstrekken van educatieve informatie en het ondersteunen van patiënten met Sjögren.

PubMed

- Website: www.pubmed.ncbi.nlm.nih.gov (Engels) Wetenschappelijke artikelen en medische studies over Sjögren en Non-Sjögren Sicca kunnen worden gevonden via PubMed, een database van de National Library of Medicine.

Ziekenhuiswebsites en medische centra

Websites zoals die van de genoemde Universitair Medische Centra bieden informatie over het diagnosticeren en behandelen van Sjögren en andere auto-immuunziekten.

Richtlijnen voor diagnostiek en behandeling

De "Richtlijn Diagnostiek en Behandeling van de Ziekte van Sjögren" biedt gedetailleerde protocollen voor zorgprofessionals.

- Website: [Richtlijn Sjögren](#) **Sjögren Europe**
- Website: www.sjogreneurope.org Sjögren Europe is een Internationale organisatie van patiëntenverenigingen die Sjögrenpatiënten en hun zorgverleners ondersteunt en helpt bij het delen van informatie tussen Europese landen.

Betrouwbare informatie

De genoemde bronnen bieden betrouwbare en actuele en wetenschappelijke informatie over zowel Sjögren als non-Sjögren Sicca.