NVLE

VENSTER

Nationale Vereniging voor lupus, APS, sclerodermie en MCTD

In gesprek met Professor Bootsma over Sjögren:
'Wij proberen van iedere patiënt iets te leren'

Achter de schermen bij FESCA

Jasper is 14 en heeft MCTD

Interview met professor Bootsma, reumatoloog UMCG

Sjögren: meer dan siccaklachten en vermoeidheid

Ernstige vermoeidheid en functioneel droge klieren, vooral van de ogen en de mond (siccaklachten), zijn belangrijke kenmerken van Sjögren. Ten onrechte wordt de ziekte door mensen gebagatelliseerd. Buiten vermoeidheid en siccaklachten, spelen zich vele andere processen af in het immuunsysteem. Sjögren kent een heel wisselend ziektebeeld met nauwelijks te voorspellen pieken en dalen in de ziekteactiviteit. Voor professor Bootsma van het Sjögren-expertisecentrum van UMCG reden om patiënten met deze aandoening goed te volgen. Het onderzoek dat zij en haar collega's in binnen- en buitenland naar Sjögren doen, draagt bij aan een beter begrip van de ziekte en de behandelmogelijkheden.

Meer dan moe en siccaklachten

Het syndroom van Sjögren is een systemische auto-immuunziekte. De ziekte ontstaat in het afweersysteem. Dit afweersysteem heeft als belangrijke taak het opruimen van bacteriën en virussen. Bij het syndroom van Sjögren richt het afweersysteem zich nu deels tegen het eigen lichaam met als gevolg dat er ontstekingsreacties ontstaan. Tot voor kort werd het Sjögrensyndroom onderverdeeld in primair en secundair. Tegenwoordig is er een internationaal gehanteerd classificatiesysteem voor het syndroom van Sjögren. De aanwezigheid van bepaalde antistoffen (anti-SSA antistoffen), een speekselklierbiopt en functietesten van de ogen en de mond zijn de bouwstenen voor de diagnose. Dat is best even puzzelen, want er is een grote overlap tussen bijvoorbeeld SLE en Sjögren.

> "Wat niet iedereen weet, is dat er ook orgaanbetrokkenheid bij Sjögren kan optreden"

Siccaklachten en ernstige vermoeidheid zijn twee heel belangrijke kenmerken van Sjögren, waarvan de impact niet onderschat mag worden. "Vermoeidheid hindert mensen in het dagelijks leven en tast hun kwaliteit van leven aan." Siccaklachten zijn chronisch en heel vervelend. "Wat niet iedereen weet, is dat er ook orgaanbetrokkenheid kan optreden. Bij sommige patiënten manifesteert zich dat al in het beginstadium van de ziekte, bij anderen kan het later optreden. Er zijn ook patiënten bij wie er geen orgaanbetrokkenheid optreedt. Bij sommige patiënten kan ook een lymfoom ontstaan, een kliertkanker, in de speekselklier en soms daarbuiten, bijvoorbeeld in de maag of longen. Genoeg redenen om patiënten met Sjögren goed te blijven volgen."

Keuze voor de beste zorg

Dat mensen vanuit Zeeland en Limburg naar het Sjögren-expertisecentrum in het UMCG komen, verbaast professor Bootsma niet. Patiënten kiezen tegenwoordig heel bewust hun zorg. "Als je zo'n aandoening hebt – dus voor de rest van je leven – dan wil je de beste zorg. Dus ga je niet naar zomaar een dokter of ziekenhuis, maar naar een dokter of ziekenhuis met de meeste expertise" Een behandeling wordt vaak uitgevoerd in samenwerking met de verwijzend medisch specialist. Bootsma leidt de polikliniek systeemziekte, waarin zowel reumatologen als klinisch immunologen werken. Er bestaan op hun polikliniek geen 'schotten' tussen deze disciplines. Al naar gelang de orgaanbetrokkenheid van patiënten, overleggen de artsen regelmatig met andere disciplines zoals kaakchirurgen, oogartsen, longartsen, neurologen, nefrologen en dermatologen. De consultaties worden volgens Bootsma zorgvuldig uitgezocht. "We zijn altijd op zoek naar toegewijde specialisten." De kwaliteit van zorg is dus hoog. Verder wordt er in het expertisecentrum belangrijk onderzoek

> "Patiënten komen voor goede zorg naar ons, wij proberen van iedere patiënt iets te leren"

uitgevoerd naar de ziekte. Iets waar patiënten vaak graag aan meewerken. Ons motto is: "Patiënten komen voor goede zorg naar ons, wij proberen van iedere patiënt iets te leren."

Coördinatie

Rondom de diagnose en behandeling van Sjögren en gerelateerde ziekten zijn veel specialismen betrokken. Op de Groningse polikliniek heeft de verpleegkundig specialist een sleutelrol in de coördinatie van de zorg. Zij bewaakt de consistentie in de adviezen van de verschillende specialisten, houdt rekening met de mening en wensen van de patiënt, en draagt zorg voor de continuïteit van zorg. Volgens Bootsma is het de verpleegkundig specialist die deze samenwerking optimaliseert. Verder voert de verpleegkundig specialist, een week of zes na de diagnose, een counseling-gesprek met de patiënt. "De reactie op een diagnose heeft alles weg van een rouwproces: ongeloof, boosheid en verdriet. In de eerste weken begint dat allemaal en beetje in te dalen en tegelijkertijd komen er ook veel vragen." Zo'n gesprek tussen de verpleegkundig specialist en patiënt blijkt in de praktijk zeer nuttig.

Behandeling

"De behandeling van de meeste Sjögrenpatiënten is symptomatisch; denk aan het toedienen van kunsttranen. En ten aanzien van de vermoeidheid geldt het aloude devies van rust, reinheid en regelmaat." Verdere behandeling is onder meer afhankelijk van de aanwezigheid van bepaalde antistoffen en/of de betrokkenheid van organen. In deze gevallen kan de behandeling ook bestaan uit immunosuppressieve medicatie, zoals Rituximab of Abatacept." Welke behandeling gewenst is – of te veranderen, afhankelijk van de ziekteactiviteit en de betrokken organen. Mensen met een reumatische of immunologische aandoening hebben een chronische ziekte." Daarom hebben arts en patiënt volgens Bootsma dan ook een langdurige relatie.

Meer dan klachten en uitslagen bespreken

Naarmate de ziekteduur vordert, komt de medische of somatische zorg minder op de voorgrond te staan, volgens Bootsma. Dan verdienen de sociale, psychologische en spirituele kant van de ziektebeleving evengoed aandacht. Zij stelt vaak open vragen aan de patiënt. Een antwoord op een vraag wat iemand de laatste tijd heeft gedaan, geeft een goede indicatie van de ziekteactiviteit. "Hoe mensen functioneren op de drie andere vlakken zegt mij meer over hoe het met mensen gaat, dan wanneer ik alleen de specifieke ziekte gerelateerde klachten naloop." Bovendien bespreken patiënten op deze manier vaak ook zaken waarvan ze denken dat ze losstaan van Sjögren, maar die er uiteindelijk wel mee in verband staan. Patiënten kennen niet alle uiteenlopende symptomen die aan Sjögren zijn gerelateerd, maar juist dit type klachten kunnen mij een indi-

> "Welke behandeling gewenst is – of effect heeft – kan gedurende de ziekte veranderen, afhankelijk van de ziekteactiviteit en de betrokken organen"

De toekomst

Er is de laatste jaren veel onderzoek gedaan naar de werking en behandeling van systeemziekten, maar een grote doorbraak is er nog niet. "Het is een heel heterogene ziekte, wat betekent dat er verschillende (sub) typen zijn. Gecombineerd met een relatief klein aantal patiënten, maakt het aantonen van een significant verschil, als gevolg van een bepaalde behandeling ten opzichte van andere medicatie, een lastig en langdurig traject." Er worden desondanks wel belangrijke stappen gezet. "Trials leiden niet altijd direct tot succesvolle medicamenteuze behandelmogelijkheden voor de hele patiëntenpopulatie, maar sommige individuele patiënten reageren heel goed op een behandeling." Bootsma hoopt dat het onderzoek naar systeemziekten tot dezelfde kennis leidt zoals die nu voorhanden is voor de behandeling van kanker. Daar is dankzij onderzoek precies bekend welke behandeling het best aanslaat bij welk type kanker. "Voor onze systeemziekten zijn we helaas nog niet zover." Daar werken artsen als Bootsma desalniettemin naartoe.

In juni sprak zij met andere artsen en onderzoekers op het EULAR-congres in Madrid over kansen en ontwikkelingen. "We denken nu meer in pathways, welke systemen en cellen 'aan' staan en welke behandeling daar het best op aansluit. Want mensen met systeemziekten zoals Sjögren, hebben deze ziekte levenslang. Daar willen wij graag kwaliteit van leven aan toevoegen."

Meer weten?

Raadpleeg de website www.sjogrenexpertisecentrum.nl