

Wenn die Drüsen streiken – das Sjögren-Syndrom

Ein Ratgeber für Betroffene



Rheumatische Erkrankungen

Wenn die Drüsen streiken – das Sjögren-Syndrom

Ein Ratgeber für Betroffene



Herausgeber

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband. e.V.
Maximilianstr. 14, 53111 Bonn

Autorin

Dagmar Wolf

Redaktion und Projektabwicklung

Annette Schiffer, Sabine Neumann

Fachliche Beratung

Prof. Dr. Thomas Dörner, Medizinische Klinik mit Schwerpunkt
Rheumatologie und Klinische Immunologie, DRFZ Berlin,
Frau Dr. Ana Luisa Stefanski, Charite Berlin und Inselspital Bern, Schweiz,
Prof. Dr. Erika Gromnica-Ihle, Rheumatologin,
Christel Kalesse †, ehemaliges Vorstandsmitglied, Deutsche Rheuma-Liga
Bundesverband,
Elke Seibt, ehrenamtliche Beraterin, Deutsche Rheuma-Liga Berlin,
Silke Ssymank, Stellvertr. Geschäftsführerin der Rheuma-Liga,
Baden-Württemberg e.V.

Gestaltung

KonzeptQuartier® GmbH, Fürth

Druck

COS Druck und Verlag, Hersbruck

2. Auflage – 15.000 Exemplare, 2018

Drucknummer A29/BV/10/18

Bilder

Deutsche Rheuma-Liga: Benedikt Ziegler

iStock: alvarez, bluecinema, Epiximages, gilaxia, hedgehog94, hobo_018,
JackF, manaemedia, seb_ra, shapecharge, silverkblack, SilviaJansen,
spukkato, STEEX, themacx

Bei allen Bezeichnungen, die sich auf Personen beziehen, haben wir aus Gründen der leichteren Lesbarkeit die männliche Form gewählt. Mit der gewählten Formulierung sprechen wir aber ausdrücklich alle Geschlechter an.

Liebe Leserinnen und Leser,

Probleme beim Schlucken und Kauen, ein trockener Mund, trockene Augen, eine bleierne Müdigkeit und schmerzende Gelenke? Das sind viele Beschwerden auf einmal. Und oftmals steckt trotzdem nur eine Erkrankung dahinter – das Sjögren-Syndrom. Ihren Namen hat die Erkrankung mit den vielen Symptomen durch ihren Entdecker, den schwedischen Augenarzt Henrik Sjögren. Er hat 1933 die Krankheit erstmals benannt.

Viele Symptome – das ist gleichbedeutend mit: viele Ärzte. Der Augenarzt behandelt die trockenen Augen, der Zahnarzt schaut wegen der „schlechten Zähne“ in den Mund und um die Gelenkschmerzen kümmert sich der Orthopäde. z. T. weiß der eine Facharzt nichts vom anderen und von den verordneten Therapien. Das Sjögren-Syndrom wird auch deswegen oft erst spät erkannt. Es ist deshalb für die Betroffenen ganz wichtig, dass der internistische Rheumatologe die Behandlungsoptionen koordiniert, und das besonders dann, wenn auch noch weitere innere Organe, zum Beispiel die Gefäße, die Nieren oder das Nervensystem, betroffen sind.

In unserer komplett neu überarbeiteten Broschüre „Das Sjögren-Syndrom“ erfährt der Leser, wie andere Betroffene mit der Krankheit umgehen. Und welche Tipps und Tricks sie für sich gefunden haben, um ihre Lebensqualität zu verbessern. Dazu vermittelt der Ratgeber gesichertes Wissen über das Krankheitsbild und die geeigneten medikamentösen und nicht medikamentösen Behandlungen. Gerade weil Sjögren-Patienten in ihrem Alltag Einiges dafür tun können, um die Krankheit nicht zu verschlimmern, sind die Erfahrungen und Ratschläge anderer Patienten so wichtig.

Den Autoren und fachlichen Beratern möchte ich herzlich danken, dass sie uns geholfen haben, diese Broschüre so fachlich fundiert und laienverständlich gestaltet zu haben. Ich wünsche unseren Lesern eine informative Lesezeit und viele neue Erkenntnisse.

Ihre



Rotraut Schmale-Grede
Präsidentin der Deutschen Rheuma-Liga
Bundesverband e.V.





Vorwort	5
1 Endlich ein Anfang – die Diagnose	8
2 Gar nicht so selten – Zahlen und Fakten zum Sjögren-Syndrom	10
2.1 Gar nicht so selten – Zahlen und Fakten zum Sjögren-Syndrom	11
2.2 Was ist das Sjögren-Syndrom?	12
2.3 Wer erkrankt am Sjögren-Syndrom?	13
3 Trockenheit, Müdigkeit, Gelenksbeschwerden – die Sjögren-Symptome und was dagegen hilft	14
3.1 Die Sjögren-Symptome und was dagegen hilft	15
3.2 Die Trockenheits-Symptomatik	16
3.3 Fatigue	23
3.4 Sonstige Organbeteiligungen	26
3.5 Lymphome	29
4 Diagnosemöglichkeiten – wie man das Sjögren-Syndrom erkennt	30
4.1 Anamnese und Basisuntersuchungen	31
4.2 Augen- und Mundtests	32
4.3 Blutuntersuchungen	33
5 Der Alltag – mit dem Sjögren-Syndrom leben	34
5.1 Sjögren-Syndrom und Beruf	35
5.2 Sjögren-Syndrom und Schwangerschaft	36
5.3 Tipps für den Umgang mit dem Sjögren-Syndrom	37
Ihr Netzwerk für Seltene Erkrankungen	38
Im Einsatz für rheumakranke Menschen	39
Anschriften der Deutschen Rheuma-Liga	40
Informationsmaterial der Deutschen Rheuma-Liga	42

1 Endlich ein Anfang – die Diagnose



Sjögren-Syndrom. So heißt also die Krankheit, mit deren Auswirkungen Sie wahrscheinlich schon seit längerem kämpfen – vor allem mit den trockenen und schmerzenden Augen, die sich ständig anfühlen, als befände sich Sand oder ein Fremdkörper unter dem Lid und die sich häufig entzünden. Oder mit dem trockenen Mund, der das Kauen, Schlucken und längeres Sprechen so schwierig macht. Möglicherweise haben Sie auch mit Zahnproblemen zu tun oder mit immer wiederkehrenden Infekten im Nasen- und Rachenraum, was ebenfalls auf die trockenen Schleimhäute zurückzuführen ist. Schließlich erfüllen Tränenflüssigkeit und Speichel sowie feuchte Schleimhäute wichtige Schutzfunktionen.

Dazu kommt wahrscheinlich diese oft bleierne und nie nachlassende Müdigkeit und Erschöpfung (im Ärztlichen Fachjargon auch *Fatigue* bezeichnet), die Sie im Alltag so belastet – und die für Familie, Freunde oder Arbeitskollegen nur schwer nachzuvollziehen ist. Schließlich sehen Sie ja nicht krank aus. Trotzdem fühlen Sie sich manchmal wie gelähmt und würden am liebsten nur noch schlafen. Wirklich helfen tut das aber auch nicht.

Jetzt, wo Ihre Beschwerden endlich einen Namen haben, wird manches sicher einfacher. Sicher ist auf jeden Fall: Sie sind nicht allein mit dieser Erkrankung. Und Sie sind bei Ihrem Rheumatologen in guten Händen. Allerdings wird er Sie nicht alleine betreuen können, denn kaum eine andere Erkrankung ist so sehr wie das Sjögren-Syndrom auf die Zusammenarbeit unterschiedlicher Fachärzte und -disziplinen angewiesen. In Ihrem Fall sind das neben der Rheumatologie vor allem die Augen- und die Zahnheilkunde, der Bereich der Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde und bei Sjögren-Patientinnen die Gynäkologie. Schmerztherapeuten, Pulmologen und Neurologen sind ebenfalls wichtige Ansprechpartner. Oft sind auch Kardiologen und Nephrologen sowie auch Schmerzberatung und Psychotherapeutische/Psychologische Hilfe notwendig.

Hilfe und Unterstützung finden Sie zudem bei der Deutschen Rheuma-Liga. Ob in den Beratungs- oder den verschiedenen Gruppen- und Therapieangeboten: Hier treffen Sie auf kompetente Ansprechpartner, die

zum Teil ebenfalls von dieser oder einer anderen entzündlich-rheumatischen Erkrankung betroffen sind, Ihre Fragen beantworten und Ihnen bei der Suche nach erfahrenen Therapeuten weiterhelfen können.

Was allerdings auch den besten Experten nicht gelingen wird, ist, Sie zu heilen. Das Sjögren-Syndrom ist eine chronische Autoimmunerkrankung. Das heißt, es wird Sie ein Leben lang begleiten. Ihre Ärzte, Therapeuten und Sie selbst können aber einiges tun, um die Symptome dieser Erkrankung zu lindern und um den Alltag trotz Krankheit gut zu bewältigen.

”

Die Diagnose zu bekommen ist eindeutig ein Gewinn – wenn man weiß, was man hat, dass die Beschwerden nicht eingebildet sind, sondern einen Namen haben. Dann wird vieles leichter. Man fühlt sich endlich ernst genommen. Und auch die Ärzte wissen dann besser, mit einem umzugehen.

Maria S., 54
mit 48 Jahren, Diagnose primäres
Sjögren-Syndrom mit 50 Jahren

“

2 Gar nicht so selten – Zahlen und Fakten zum Sjögren-Syndrom



2.1 Gar nicht so selten – Zahlen und Fakten zum Sjögren-Syndrom

Wie viele Menschen am Sjögren-Syndrom erkrankt sind, kann nur geschätzt werden. Pro Jahr erkranken laut aktuellen Erhebungen rund vier von 1.000.000 Erwachsenen neu an einem Sjögren-Syndrom. Insgesamt sind vermutlich zwei bis zehn von jeweils tausend Erwachsenen betroffen, fast ausschließlich Frauen. Das Sjögren-Syndrom ist zwar seltener als die dreimal so häufige Rheumatoide Arthritis, die bekannteste entzündlich-rheumatische Erkrankung, folgt ihr in der Häufigkeit aber dennoch auf Platz zwei.

Unklare Symptome

Dass die Zahlen zur Erkrankungshäufigkeit (Prävalenz) und Neuerkrankungen (Inzidenz) beim Sjögren-Syndrom so vage und möglicherweise zu niedrig gegriffen sind, hat verschiedene Gründe. Die häufigsten Symptome dieser Erkrankung – trockenes Auge, trockener Mund, trockene Schleimhäute – können auch bei anderen Erkrankungen auftreten und werden häufig als Bagatelle abgetan. Viele Betroffenen suchen deshalb lange Zeit gar keine medizinische Hilfe und tauchen folglich in keiner Statistik auf. Ärzte wiederum vermuten hinter den Symptomen zunächst oft eine andere Ursache. Auf der Suche nach der richtigen Diagnose wandern die Betroffenen dann von Praxis zu Praxis, ehe ihre Beschwerden richtig gedeutet oder überhaupt ernst genommen werden.

Im Durchschnitt vergehen derzeit vom Beginn der Erkrankung bis zur Diagnose „Sjögren-Syndrom“ zehn Jahre. Experten schätzen zudem, dass höchstens ein Zehntel der Sjögren-Patienten in rheumatologischer Behandlung ist – obwohl das Sjögren-Syndrom seit 1933 bekannt ist. Im Vergleich zu anderen entzündlich-rheumatischen Erkrankungen ist es allerdings eine der zuletzt beschriebenen Autoimmunerkrankungen.

”

Bei mir fing die Krankheit im Alter von etwa 17 mit Gelenkbeschwerden an, dazu kamen Hauterscheinungen, trockene Augen. Die Symptome wurden immer stärker. Vom Hausarzt bin ich dann zum Orthopäden, aber die Ärzte konnten immer nur feststellen, was es nicht ist: nichts Orthopädisches, nicht dies, nicht das. Dabei war ich mir spätestens ab Mitte 20 sicher, dass ich mir nichts einbilde, sondern dass meine Beschwerden echt sind und eine Ursache haben. Erst nach Jahren kam ich zum Rheumatologen und so an meine Diagnose.

Sandra F., 31

Sachbearbeiterin, erkrankt mit 17 Jahren,
Diagnose primäres Sjögren-Syndrom mit
29 Jahren

“

2.2 Was ist das Sjögren-Syndrom?

1933 beschrieb der schwedische Augenarzt Henrik Sjögren in seiner Doktorarbeit erstmals ein neues Krankheitsbild, das dann nach ihm benannt wurde: das Sjögren-Syndrom. Henrik Sjögren war aufgefallen, dass viele seiner Arthritis-Patientinnen neben den rheumatischen Gelenkbeschwerden gravierende Probleme mit trockenen Augen und trockenen Mundschleimhäuten hatten. Bei weiteren Untersuchungen und Beobachtungen stellte sich heraus, dass dieses Sjögren-Syndrom auch selbstständig auftritt, also bei Patienten ohne eine rheumatisch-entzündliche Gelenkerkrankung.

Schon bald wurde deshalb das primäre Sjögren-Syndrom als eigenständige Grunderkrankung vom sekundären Sjögren-Syndrom (in jüngerer Zeit auch „assoziertes“ benannt) als Begleiterkrankung einer anderen Grunderkrankung unterschieden, beispielsweise einer Rheumatoiden Arthritis oder eines systemischen Lupus erythematoses (SLE) oder aber auch einer Vielzahl anderer Autoimmunerkrankungen.

Wie bei den meisten entzündlich-rheumatischen Erkrankungen handelt es sich auch beim Sjögren-Syndrom um eine Autoimmunerkrankung. Die Abwehrzellen des Immunsystems greifen dabei aus unbekanntem Grund körpereigene Substanzen an und zerstören sie, als ob sie Krankheitserreger wären. Im Fall des Sjögren-Syndroms richtet sich dieser fehl geleitete Abwehrkampf in erster Linie gegen Zellen der Sekret produzierenden Drüsen und hier vor allem der Speichel- und der Tränendrüsen.

Das Sjögren-Syndrom wird, wie auch andere Autoimmunerkrankungen des rheumatischen Formenkreises, zu den Kollagenosen gerechnet. Der Wissenschaftler Klemperer, der diesen Begriff vor Jahrzehnten prägte, sah die Ursachen für diese Krankheitsgruppe in einer Störung des Bindegewebes. Heute wissen wir es besser. Das Gemeinsame der Kollagenosen ist die Bildung von Auto-Antikörpern, die im Zusammenhang mit zellulären Autoimmunreaktionen eigenes Gewebe des Betroffenen zerstören.

Syndrom oder Krankheit?

In der Regel spricht man vom Sjögren-Syndrom und nicht von der Sjögren-Erkrankung. Mit Syndrom bezeichnet man eine Krankheit, die durch mehrere zusammen auftretende typische Symptome gekennzeichnet ist. Jedes einzelne Symptom oder Krankheitszeichen für sich ist noch nicht charakteristisch, erst die bestimmte Kombination macht das jeweilige Syndrom aus.

Syndrome werden entweder nach dem Wissenschaftler benannt, der sie erstmals beschrieben und damit „entdeckt“ hat. Das ist beim Sjögren-Syndrom der Fall. Oder sie bekommen einen beschreibenden Namen, wie beim Burnout-Syndrom oder dem Borderline-Syndrom, einer psychischen Erkrankung.

2.3 Wer erkrankt am Sjögren Syndrom?

Fast alle Sjögren-Betroffenen – neun von zehn, nach neueren Erhebungen sogar 19 von 20 – sind Frauen. Bei den meisten von ihnen haben die Symptome im Alter zwischen Anfang 30 und Mitte 60 begonnen, im Durchschnitt mit Mitte 40. Manche Studien deuten darauf hin, dass die Wechseljahre Auslöser für die Erkrankung sein können. Andererseits gibt es auch Patientinnen, bei denen die Sjögren-Symptome nach den Wechseljahren geringer werden.

Wenn Sie sich in Ihrer Verwandtschaft umhören, werden Sie wahrscheinlich herausfinden, dass noch jemand anderes aus Ihrer Familie an einer entzündlich-rheumatischen Erkrankung leidet. Bei vielen Sjögren-Betroffenen ist dies zumindest der Fall, was für eine erbliche Veranlagung spricht. Anders als die Haut-, Haar- oder Augenfarbe wird aber nicht die Erkrankung selbst vererbt, sondern lediglich bestimmte Voraussetzungen dazu. Deshalb erkrankt auch nicht jeder Mensch, der diese genetischen Voraussetzungen in sich trägt.

Ursachen und Auslöser

Welche zusätzlichen Bedingungen mitverantwortlich sind, dass sich das Sjögren-Syndrom dann tatsächlich entwickelt, kann nur vermutet werden. Vielleicht spielen Infektionen als Auslöser eine Rolle, vielleicht Veränderungen im Hormonhaushalt, vielleicht Stress. Sicher ist das alles nicht. Auf keinen Fall lässt sich vorhersagen, wer erkranken wird. Genauso wenig lässt sich die Erkrankung vorbeugen.

Ein unbestreitbarer Risikofaktor ist eine bereits bestehende entzündlich-rheumatische Erkrankung. Etwa ein Drittel der Patienten, die an einer Rheumatoiden Arthritis, an Lupus erythematoses oder einer anderen Kollagenose bzw. Autoimmunerkrankung erkrankt sind, entwickeln außerdem ein sekundäres Sjögren-Syndrom. Allerdings wird diese Begleiterkrankung durch den behandelnden Rheumatologen meist rasch erkannt und die Symptome können entsprechend frühzeitig angegangen werden. Wie stark sie zu Tage treten, hängt zudem davon ab, wie aktiv die Grunderkrankung ist. Das heißt, über die Therapie der Grunderkrankung wird auch das Sjögren-Syndrom mit behandelt.





Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.

Maximilianstr. 14
53111 Bonn

Telefon 0800-600 25 25

Fax 02 28-766 06-20

E-Mail bv@rheuma-liga.de

Internet www.rheuma-liga.de

Spendenkonto

Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V.

Deutsche Apotheker- und Ärztebank Köln

IBAN: DE33 3006 0601 0005 9991 11

BIC: DAAEDED