

Edukační opora pro pacienty

Vypracovala: Bc. Alena Holubcová, Specializace: Interna

Odborný garant: Prof. MUDr. Pavel Horák, CSc.

Informační zdroje a užitečné odkazy:

PAVELKA, Karel. Revmatologie. 2., přeprac. vyd. Praha: Galén, 2010. 177 s. ISBN 978-80-7262-688-5.

<http://autoimunitni-onemocneni.zdrave.cz/sjogrenuv-syndrom/>,

<http://www.aldentex.cz/skola-dentalni-hygieny/sjoegrenuv-syndrom>,

<http://www.ulekare.cz/clanek/kdyz-onemocni-slinne-nebo-slzne-zlazy-13279>,

<http://fibromyalgik.webnode.cz/novinky/souvisejici-onemocneni/sjogrenuv-syndrom/>, <http://www.medispot.cz/lekarske-obory/co-je-nykturie.html>,

<http://www.neovize.cz/>

Ilustrace: <http://prozeny.blesk.cz/clanek/pro-zeny-trendy-krasa/206872/>

Fm-L009-027-EM-069 (v1)

Kontakt

Fakultní nemocnice Olomouc

I. P. Pavlova 6, 775 20 Olomouc

tel.: +420 588 441 111

e-mail: info@fnol.cz

www.fnol.cz

III. interní klinika - budova „J1“

Lůžkové oddělení

tel.: +420 588 44 3360

Edukační sestra

Bc. Alena Holubcová

tel.: +420 588 44 2988



Fakultní nemocnice Olomouc
profesionalita a lidský přístup

VÍTE, CO JE SJÖGRENŮV SYNDROM?

edukační materiál pro pacienty



Vážená paní, vážený pane,

předkládáme Vám základní informace k onemocnění, které Vám bylo diagnostikováno. Věříme, že tipy a rady přispějí ke zvýšení Vašeho životního komfortu. Budete-li mít další dotazy, rádi je zodpovíme. Přejeme hodně zdraví!

- **SJÖGRENŮV SYNDROM (SS) je systémové autoimunitní onemocnění se zhoršenou funkcí žláz s vnější sekrecí.**
- Dochází k postižení především buněk **slinných a slzných žláz**.
- Syndromem může být zasažen i jícn, žaludek, slinivka břišní, potní žlázy, hlenové žlázy střev, bronchů a pochvy u žen. Může se objevit onemocnění kloubů, Raynaudův fenomén (poruchy prokrvení rukou a nohou), celková únava snižující fyzickou výkonnost. Komplikací může být riziko vzniku lymfomu (onemocnění buněk mízních uzlin).
- SS vede k **suchosti** očí, úst, nosu, hrdla, kůže nebo k **poruchám** trávení.
- Postihuje převážně **ženy**, ale ani mužům se nevyhýbá.
- Vyvolávající příčina **není** známa.
- Vyskytuje se samostatně – **primární sicca syndrom** nebo společně s jinými autoimunitními nemocemi pojiva – **sekundárně**, např. u revmatoidní artritidy, lupusu, sklerodermie, dermatomyositidy.
- Léčba je daná režimovým opatřením, je spojená s léčbou příznaků.
- Příznaky Sjögrenova syndromu jsou **individuální**, nemusí se u Vás všechny objevit.

PORUCHA SPÁNKU:

- Spánek má vliv na regeneraci fyzických a psychických sil organismu.
- Porucha spánku může souviset s častým močením v noci po hojném příjmu tekutin během dne.
- To dále může způsobovat denní únavu, závratě, poruchy koncentrace a koordinace, změny nálad, sníženou imunitu, zhoršení kvality života.
- Ke zlepšení spánku může přispět úprava režimu dne a životosprávy – chodte spát v pravidelnou denní dobu, dvě hodiny před spaním omezte příjem tekutin, večer nepijte kofeinové nápoje ani alkohol (močopudný vliv).
- Můžete zkusit krátký spánek po obědě nebo přes den, odpočívejte s nohama na stole – v horizontální poloze dojde k přenosu tkáňových tekutin, ty jsou pak vyloučeny ledvinami v odpoledních hodinách a nepřesouvají se do nočních hodin.

Snížit dyskomfort u Sjögrenova syndromu můžete zmírněním stresu, úpravou podmínek okolního prostředí, pozitivním myšlením, psychickou hygienou, zdravým stylem života s dostatkem pohybu na čerstvém vzduchu.

AUTOIMUNITOU MŮŽE BÝT NAPADENA PŘÍUŠNÍ ŽLÁZA:

- Ta pak zduří (může připomínat příušnice).
- Kontaktujte svého lékaře.

VYSYCHÁNÍ OČÍ (XEROFTALMIE):

- Snížená tvorba slz vede k suchosti rohovky a spojivek a následně k nepříjemným pocitům pálení nebo řezání očí, pocitu cizího tělesa v oku, k světloplachosti, nesnášenlivosti slunečního záření.
- Potíže můžete řešit častým prokapáváním očí umělými slzami a zvolením vhodných očních mastí nebo gelů určených k aplikaci před spaním.
- Chraňte své oči – správnou hygienou očních víček, používáním slunečních brýlí s UV filtrem, nedoporučuje se nošení kontaktních čoček.
- Dopřejte očím odpočinek – zredukujte sledování televizního přijímače a práci u počítače na minimum.
- Vyhýbejte se prašným a klimatizovaným místnostem, větrnému prostředí, cigaretovému dýmu.



JAKÉ MŮŽETE MÍT POTÍŽE A CO MŮŽE POMOCI?

SNÍŽENÁ PRODUKCE SLIN (XEROSTOMIE):

- Nedostatek slin navozuje pocit suchosti v ústech při jídle i mluvení.
- Suchost v ústech může vyvolat zánět jazyka, ústních koutků, slinných žláz a změny na ústní sliznici.
- Základem léčby je především dlouhodobá stimulace tvorby slin a léčba umělou slinou či preparátů snižujících suchost v ústech. Léčebné prostředky Vám doporučí lékař.
- Během dne často svlažujte dutinu ústní tekutinami, jezte šťavnaté ovoce.
- Volte vhodné tekutiny – voda s citrónovou šťávou, pramenité a minerální vody, ředěné šťávy zeleninové a ovocné, neslazené tekutiny.
- Může pomoci i cucání kostek ledu, žvýkání žvýkaček bez cukru.

ZVÝŠENÁ KAZIVOST ZUBŮ, ONEMOCNĚNÍ DÁSNÍ:

- Sliny mají čistící a ochranný vliv proti vzniku zubního kazu. Při jejich nedostatku je ochrana snižena, může se také objevit páchnoucí dech.
- Důležitá jsou preventivní opatření zabraňující vzniku zubního kazu a onemocnění dásní - redukce cukrů, zvýšená péče, fluoridace.
- Intenzivní péče zubního lékaře je nezbytná.
- Vyčleňte si dostatek času na ošetření dutiny ústní – ústní vody bez alkoholu, fluoridované zubní pasty a gely, vhodný zubní kartáček, mezizubní kartáčky, dbejte na šetrné ošetření úst a včasnou léčbu plísňových infekcí – bílý povlak v dutině ústní (tzv. kandidózy, ústní soor).
- S ošetřováním zubů a dásní Vám může poradit odborný dentální hygienista.

PORUCHY POLYKÁNÍ (DYSFAGIE), PORUCHY PŘÍJMU POTRAVY:

- Nedostatek slin způsobuje suchost v ústech, v krku, suchost rtů a polykací obtíže, váznutí soust v ústech, přilnavost k patru, pocity změněné chuti, nesnášenlivost kyselého a kořeněného jídla a zejména neschopnost jíst suchou potravu či mluvit déle než 5 minut.
- Volte vhodnou úpravu stravy usnadňující polykání – kaše, pyré, pudinky, strouhání, dušení, rozmačkání, mixování...
- Vyčleňte si na jídlo dostatek času, jezte v klidném prostředí.
- Potravu důkladně rozkousejte, dejte pozor na vdechnutí potravy.
- Při jídle jednotlivá sousta zapíjejte vhodnými tekutinami, u jídla nemluvte.
- Dbejte na dostatečně hodnotný a vyrovnaný příjem bílkovin, sacharidů a tuků, vitamínů, minerálů a vlákniny.
- Udržujte optimální tělesnou hmotnost. Při úbytku hmotnosti můžete využít popíjení speciálních přípravků tekuté výživy, která Vám poskytne vyváženou výživovou podporu. Ptejte se svého lékaře.

NARUŠENÁ TRÁVICÍ FUNKCE SLINIVKY BŘIŠNÍ:

- Slinivka břišní tvoří trávicí šťávy. Při jejich nedostatku dochází ke špatnému trávení, složky potravy se nevstřebávají stěnou střeva a vylučují se stolicí. Důsledkem jsou objemné nažloutlé páchnoucí stolice.
- Léčba spočívá v podávání syntetických náhražek trávicích enzymů slinivky břišní.
- Léčbu nepřerušujte, léky užívejte dle doporučení.

SNÍŽENÁ FUNKCE POTNÍCH ŽLÁZ, SUCHÁ KŮŽE:

- Kůže plní řadu důležitých funkcí. Potní a mazové žlázy kůže mají velký význam (termoregulace, ochranná funkce, dezinfekční účinek...). Výměšek mazových žláz dělá pokožku vláčnou a hebkou, chrání ji.
- Prostředí suché a teplé, větrné nebo klimatizované vysušuje nejen sliznice nosní a ústní, ale i kůži. Takovému prostředí se vyhýbejte.
- Péče o pokožku hydratačními krémy je velmi vhodná. K zamezení suchosti kůže aplikujte tělové mléko nebo krém po každé koupeli.
- Suché rty ošetřujte hydratační pomádou.

NEDOSTATEČNÁ TVORBA SEKRETŮ, SUCHOST SLIZNIC:

- To může vést k opakovaným zánětům nosních dutin, průdušek, pochvy...
- Extrémní suchost nosní sliznice můžete zmírnit aplikací nosních sprejů, důležitá je prevence sekundární sinusitidy (zánět vedlejších nosních dutin).
- Při sexuálních obtížích používejte vaginální lubrikační gely. Důležitá je vzájemná komunikace, pochopení a podpora mezi partnery.
- Posilujte přirozenou imunitu organismu těla – osobní hygiena, vhodné sprchové gely, optimální vlhkost vzduchu v domácím prostředí, dechová gymnastika, fyzická aktivita dle zdravotního stavu.
- Své zdravotní problémy řešte včas.