



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Studies

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta
Katedra ošetrovatelství a porodní asistence

Bakalářská práce

Ošetrovatelská péče o pacienty se sicca syndromem

Vypracoval: Šárka Stržíňková
Vedoucí práce: Mgr. Lucie Rolantová, Ph.D.

České Budějovice 2015

Abstrakt

Ošetrovateľská péče o pacienty se sicca syndromem.

Bakalářská práce je zaměřena na ošetrovateľskou péči o pacienta se sicca syndromem. Sicca syndrom je onemocnění, které se dělí na primární a sekundární syndrom. Primární syndrom je samostatné onemocnění a může se také nazývat „sicca syndrom“. Sekundární syndrom je obvykle spojen s jinou poruchou. Syndrom postihuje častěji ženy, než muže a to většinou ve věku mezi 40. -56. rokem života. Příčina vzniku onemocnění není známá, ale může souviset s věkem, hormony, léky, nebo s různými onemocněními očí. Pacienti, kteří mají sicca syndrom se s ním často potýkají celý život. Hlavní terapií u sicca syndrom jsou „umělé slzy“. Kapky, které si pacienti kapou podle své potřeby. Ošetrovateľská péče je zaměřena především na domácí péči, proto je důležité, aby byl pacient dostatečně edukován o režimových opatřeních.

Bakalářská práce je rozdělena na dvě části, teoretickou a praktickou. Výzkumnou část jsme směřovaly do oblasti specifík ošetrovateľské péče. Pro naše výzkumné šetření byly na základě vybraného tématu stanoveny dva cíle.

Cílem bakalářské práce bylo zjistit specifika ošetrovateľské péče u pacientů se sicca syndromem. Na základě cíle jsme vytvořily tři výzkumné otázky: Jaká jsou specifika ošetrovateľské péče u pacientů se sicca syndromem? Jaké informace mají pacienti se sicca syndromem? Jakým způsobem dodržují pacienti režimová opatření v domácím prostředí?

Ke zpracování bakalářské práce bylo použito kvalitativní výzkumné šetření. Ke sběru dat jsme využily metody polostrukturovaného rozhovoru a výzkumné šetření bylo prováděno celkem u 8 respondentů, kteří mají diagnostikovaný sicca syndrom. Šetření probíhalo v březnu a dubnu 2015. Respondentům bylo položeno celkem 15 otázek, které byly doplňovány o další podotázky v průběhu rozhovoru. Rozhovor byl zaznamenán písemnou formou a poté přepsán. Kvalitativní data byla analyzována a významově uspořádána do kategorizačních skupin a následně vyhodnocena.

První výzkumná otázka se týkala specifík ošetrovateľské péče. Pacienti se sicca syndromem jsou obvykle léčeni pomocí „umělých“ slz, nebo léků, které samostatně užívají v domácím prostředí. Není proto nutná hospitalizace, nedojde-li ke komplikacím

nemoci. Jednotlivá specifika péče ze strany sestry se proto odvíjí od potíží, které u konkrétního pacienta sicca syndrom způsobuje. Je tedy nezbytné znát specifika ošetrovatelské péče i přes to, že sestry se s pacienty se sicca syndromem setkají v nemocnici pouze v případě, že u pacienta nastanou komplikace. Druhá a třetí výzkumná otázka byla zaměřena na samotné pacienty se sicca syndromem. Zjišťovaly jsme, zda jsou tito pacienti dostatečně edukováni o svém onemocnění. Ptaly jsme se, od koho informace naši respondenti získávají a zda si informace sami aktivně vyhledávají. Také jsme se zaměřili na oblast domácí péče, zda pacienti dodržují preventivní opatření, jaký mají denní režim, nebo zda jsou v něčem omezeni. Z výzkumného šetření vyplývá, že pacientům se sicca syndromem nebyl od lékaře podán dostatek informací. Obvykle si respondenti hledali, nebo stále hledají informace sami pomocí různých literárních, mediálních, či informačních zdrojů.

Na základě výsledků výzkumného šetření byl vypracován informační materiál, který seznamuje sestry se základními informacemi o této nemoci. Materiál by měl být zveřejněn v očních a revmatologických ordinacích, nebo na očním oddělení. Měl by sloužit pro sestry, aby v případě hospitalizace pacienta se sicca syndromem věděly, jak se o něj starat.

Klíčová slova: Informovanost, ošetrovatelská péče, pacient, sicca syndrom, specifika ošetrovatelské péče

Abstract

Nursing care of patients with sicca syndrome.

The bachelor thesis is aimed at the nursing care of the patients with the sicca syndrome. The sicca syndrome is illness which is divided into primary and secondary syndrome. The primary syndrome is separated illness which can be also named „sicca syndrome“. The secondary syndrome is usually connected to another disease. More frequently women than men, in most cases women in age from 40 to 56, are afflicted by the disease. A cause of the disease has not been known but could be related to age, hormones, medicaments or various eye diseases. The sicca syndrome patients are often afflicted for all their life.

Main therapy of the sicca syndrome patients are men-made teardrops, which are used by patients according to their own needs. The nursing care of the sicca syndrome patients is primarily focused on home care. Therefore it is important to patients have enough information of regime precaution.

The bachelor thesis is divided into a theoretical and a practical part. The research part was aimed on differences of the nursing care. They were set two objects of our research according to the subject of the thesis.

The task of the bachelor thesis was to find the differences of the nursing care of sicca syndrome patients. According to the aim we set three research questions: What are the differences of the sicca syndrome nursing care? What information do the sicca syndrome patients have? How do the patients keep the regime at home?

This thesis used qualitative research. Data were collected by a semi-structured interview. The research was performed on eight sicca syndrome patients. The research was realized in March and April 2015. The patients were interviewed by fifteen questions which were supplemented by additional sub-questions during the interview. Qualitative data were analyzed and grouped into categorized groups and then evaluated.

The first research question relates to the differences of the sicca syndrome nursing care. The sicca syndrome patients are usually treated by men-made teardrops or

they individually use drugs at home. If the patients do not have complications, hospital admission is not needed. The individual differences of the nursing care depend on individual troubles caused by the sicca syndrome. However nurses meet the sicca syndrome patients at the hospitals just if they have complications, it is necessary to know the differences of the nursing care. The second and third research questions were aimed on the sicca syndrome patients. We asked our respondents who gives the information to them and if they are actively looking for the information. We also concentrated on the home care, if the patients keep prophylactic precautions, what is their daily regime or if they are limited by anything. The research shows the sicca syndrome patients do not get enough information from their general practitioners. The respondents usually searched or have been searching the information individually using literary sources, mass media or open information sources.

Based on the results of the research it was made material, which gives basic information of the disease for nurses. The material should be published at the eye specialists or eye departments as well as rheumatology departments. It should help nurses to know what is the nursing care of the sicca syndrome patients in case of their hospital admission.

Keywords: Know-how, nursing care, patient, sicca syndrome, differences of nursing care

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracoval(a) samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to – v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných fakultou – elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 4. 5. 2015

.....
(Šárka Stržíňková)

Poděkování

Chtěla bych poděkovat Mgr. Lucii Rolantové, Ph.D. za poskytnutí cenných rad, připomínek a pomoc při zpracovávání této bakalářské práce. Jejího vedení si velmi vážím. Další poděkování patří všem respondentům, díky kterým jsem mohla svůj výzkum uskutečnit. Velké díky patří také mé rodině, která mě během celého studia podporovala.

Obsah

Úvod.....	10
1 Současný stav.....	11
1.1 Primární syndrom	11
1.2 Sekundární syndrom.....	16
1.3 Riziková onemocnění	19
1.4 Komplikace.....	23
1.5 Specifika ošetrovatelské péče.....	24
2 Cíl práce a výzkumné otázky.....	26
2.1 Cíl práce.....	26
2.2 Výzkumné otázky	26
3 Metodika	27
3.1 Metodika práce	27
3.2 Charakteristika výzkumného souboru	27
4 Výsledky	28
4.1 Identifikační údaje	28
4.2 Kategorizační výsledky z rozhovorů	28
5 Diskuze	41
6 Závěr	49
7 Seznam použitých zdrojů.....	51
8 Přílohy.....	55
8.1 Seznam příloh.....	55

Seznam použitých zkratk

SS- Sjögrenův syndrom

P/K- Pacient/klient

RA- Revmatoidní artritida

SLE- Systémový lupus erythematoses

Úvod

Bakalářská práce se zabývá problematikou spojenou se sicca syndromem. Sicca syndrom je chronické autoimunitní onemocnění, které má mnoho příznaků. Jedním z nejčastějších příznaků je pálení, či svědění očí, které pacienta obvykle přivede k očnímu lékaři a tím začíná zdlouhavá diagnostika.

Sicca syndrom je onemocnění na celý život, jeho výhodou je, že při dodržování určitých pravidel je poměrně dobře léčitelné. Základem léčby je zmírnění příznaků, tak aby pacient mohl žít plnohodnotný život. Každého pacienta je nutné posuzovat individuálně a navrženou léčbu je nutné mu řádně vysvětlit, protože jen dobře informovaný pacient je schopen udržet své onemocnění pod kontrolou.

K samostatné léčbě je nutné vybrat vhodný druh léčby. V dnešní době se dá sicca syndrom léčit buď medikamentózně, pomocí „umělých slz“, nebo chirurgicky. Je tedy jen na pacientovi a na jeho ošetřujícím lékaři, jakou možnost léčby společně zvolí.

Téma jsem si vybrala z toho důvodu, že mě velmi zaujalo a chtěla jsem získat větší přehled o této problematice. Během tří let své praxe v nemocnici jsem se nikdy nesetkala s nikým, kdo by měl sicca syndrom diagnostikovaný. I z tohoto důvodu jsem si téma vybrala. Chtěla bych také docílit toho, aby téma sicca syndromu dostalo více do podvědomí sester. Myslím si, že by práce mohla posloužit například jako informační leták, v očních, nebo revmatologických ambulancích, a to jak pacientům, tak i sestřám.

1 Současný stav

Sicca syndrom je onemocnění, které se vyskytuje buď samostatně, či v souvislosti s jinou poruchou. Primární Sjögrenův syndrom, neboli také „sicca syndrom“ je samostatné onemocnění. Kdežto sekundární Sjögrenův syndrom je spojen s jinou chorobou. Mezi poruchy se kterými se syndrom nejčastěji vyskytuje, patří revmatoidní artritida, systémový lupus erythematoses, chronická aktivní hepatitida a další.

Ať už se jedná o primární, či sekundární syndrom, oba syndromy jsou chronické autoimunitní onemocnění. Autoimunitní onemocnění je porucha činnosti imunity, při které je činnost imunity člověka zaměřena proti vlastním orgánům a tkáním. Onemocnění se může vyskytovat u všech věkových skupin, nejčastěji jsou ale příznaky pozorovány mezi 40. -56. rokem života a postihuje častěji ženy, nežli muže. Přičemž v celé populaci se onemocnění vyskytuje přibližně u 3% populace.

První zmínky, které se týkaly syndromu suchého oka, jsou již v pracích pana Lebera z roku 1882. V pracích pana Mikulicze z roku 1888 se již objevují popisy zduření slinných a slzných žláz. Teprve ale až v roce 1933 popsal Henrik Sjögren spojení mezi syndromem suchého oka a artritidou (Ciferská, 2006).

1.1 Primární syndrom

Primární syndrom se projevuje jako tzv. Sicca syndrom. Toto onemocnění je jedním z nejčastějších důvodů, proč lidé navštěvují oční lékaře. Definice dle Kuchynky říká, že: „Syndrom suchého oka je charakterizován očními symptomy a změnou očního povrchu, které jsou vyvolány nestabilitou slzného filmu“ (Kuchynka, 2007, str. 196). Hlavním významem slzného filmu je zajišťování lubrikace povrchu oka a ochrana rohovky. Při každém mrknutí jsou slzy roztírány po povrchu oka a tím se vytvoří slzný film. Slzný film se skládá ze tří vrstev. Nejzevnější je tuková a její funkcí je snižování odpařování slz. Střední vrstva tzv. „vodová“ čistí oko a odplavuje cizí tělíska z oka. Vnitřní vrstva se nazývá hlenová a umožňuje rovnoměrné roztírání vodní složky slz. Bez slzného filmu, by lidé neměli kvalitní vidění, jelikož činí povrch rohovky dokonale hladkým (Odehnal, 2013).

Prognóza u Sicca syndromu bývá z dlouhodobého hlediska dobrá v případě dodržování všeobecných pravidel. Onemocnění, které může prognózu zhoršit je glomerulonefritida.

Pacienti s tímto syndrom mají různé příznaky, objevuje se svědění oka, pocit suchosti, zarudnutí, pálení a bodání, zvýšené slzení a také světloplachost. Zvýšené slzení provází suché oko z toho důvodu, protože slzy obsahují méně tukových látek a tím dochází k jejich rychlému odpařování. Kvůli rychlému odpařování se tvoří více slz, které se opět rychleji odpařují, jelikož je snížen obsah tuku. Tyto obtíže mění svou intenzitu a obvykle jsou horší, když je velký vítr, horko, nebo suchý vzduch. Zhoršení obtíží také vyvolává nošení kontaktních čoček. Syndrom bývá častější u žen nad 45-50 let, které jsou již po přechodu. Mezi 48. -52. rokem života se suchost očí objevuje téměř u všech žen (Autrata, 2002).

1.1.1 Příčiny vzniku

Nejčastější příčiny vzniku sicca syndromu souvisejí s věkem, hormony, farmakologií a záněty očních víček. Problém suchých očí se může objevit při kojení, užívání hormonální antikoncepce, během klimakteria a v období po menopauze. Ve většině případů se jedná o kombinaci několik příčin, ojediněle se jedná pouze o jednu příčinu. Některé vyvolávající faktory se dají odstranit, jako jsou vlivy související s výživou, nebo farmakologií. Obvykle se ale P/K se syndromem suchého oka potýkají až do konce života. Další příčiny vzniku mohou být pokles produkce slz, změna složení slz, oční infekce, nošení kontaktních čoček a některé léky, které jsou obsažené v očních kapkách (atropin, morfium).

Příčiny vzniku se dají také rozdělit podle toho, kde vznikla porucha. Celkem může být pět míst poruch: porucha vodní složky, porucha mucinové složky, porucha tukové složky, vrozené či získané anomálie víček a epitelopatie. Porucha vodní složky je nejčastější příčinou vzniku sicca syndromu. K jejímu porušení dojde v důsledku snížené sekrece slzné žlázy, v důsledku choroby slzné žlázy, či v důsledku brání některých léčiv, jako jsou diuretika, antidepressiva, nebo betablokátory. Porucha mucinové vrstvy je z důvodu poškození hlenové vrstvy. K jejímu postižení dojde z důvodu nedostatku vitamínu A a slzný film se začne stávat nestabilním.

Porucha tukové vrstvy je spojena s dysfunkcí meibomských žlázek, které lze nalézt na dolním víčku při jeho otočení. Tato porucha se projeví především rychle osychajícím slzným filmem. Vrozené či získané anomálie víček mohou vzniknout chemickým poškozením a tím dojde ke změnám buněk epitelu. Epitelopatie je z důvodu rohovkových nerovností, dystrofií, nebo anestezie (Rozsival, 2006).

1.1.2 Madridská klasifikace závažnosti

Madridská klasifikace slouží ke klasifikaci závažnosti problematiky suchého oka. Klasifikaci problematiky lze rozdělit do pěti stupňů: subklinický, slabý, mírný, vážný a trvalé postižení.

Subklinický stupeň se projevuje poklesem tvorby slz, při kterém P/K nemá příznaky suchosti. Příznaky se mohou projevit při nošení kontaktních čoček, v otevřeném oknu v autě, nebo při vystavení se klimatizaci. Při slabém stupni suchosti má již P/K pocit suchosti sliznic, má rozostřené vidění a světloplachost. Tento stupeň je možné zaměnit se zánětem spojivek. Mírný stupeň se projevuje typickými příznaky suchého oka, jako je např. eroze epitelu rohovky, překrvení spojivek, vznik skvrn na očním povrchu a další. Všechny tyto změny se dají na oku nalézt při diagnostických testech. Při vážném stupni onemocnění jsou již patrné trvalé známky suchého oka. Změny se projeví především na rohovce, patrné jsou vředy, zakalení a neprůhlednost rohovky. U trvalého postižení dochází k méně či více trvalému poškození zraku. Poškození je opět v oblasti rohovky, na které se mohou vyskytovat rohovkovité vředy a zrohovatělý epitel (Madridská klasifikace suchého oka, 2003).

1.1.3 Diagnostika

Pro určení správné diagnózy je důležité správné odebrání anamnézy a celkové vyšetření P/K. V anamnéze se lékař zaměřuje především na celkovou, oční, farmakologickou, sociální a pracovní anamnézu. Poté zhodnotí P/K pohledem, vyšetřuje kůži a postavení víček, frekvenci mrkání a také slznou žlázu. Provádí se také vyšetření na šterbinové lampě, kde se měří výška slzného menisku na margu dolního víčka. Přičemž normální výška je 0,2 mm.

Dále lékař provádí diagnostické testy, kterými hodnotí množství a kvalitu slzného filmu. Mezi nejčastější test patří Schirmerův test. Tento test se provádí pomocí proužků filtračního papíru, které se vloží pod víčka a v určitých intervalech se změří délka jejich nasáknutí. Během tohoto vyšetření může P/K mrkat. Normální hodnoty jsou nad 15mm za 5 minut, hodnoty 10-15mm se označují jako počáteční deficit, hodnoty 5-10mm jsou již pokročilý deficit tvorby slz a při hodnotách pod 5mm se hovoří již o těžkém deficitu.

Break-up time test (BUT) slouží ke zjištění stability slzného filmu. Rohovka se barví fluoresceinem, který zabraňuje mrkání a na štěrbinové lampě se sleduje „roztržení“ fluoresceinu na povrchu rohovky. Fluorescein se do oka aplikuje buď jako kapka tekutiny s obsahem barviva, nebo jako navlhčený proužek s barvivem. Norma tohoto testu je nad 15 sekund a hodnoty pod 5 sekund znamenají výrazné snížení stability slzného filmu. Test bývá pozitivní u poruch tukové a hlenové vrstvy a svědčí o snížené stabilitě filmu. To může vést ke vzniku syndromu suchého oka (Kuchynka, 2007).

High- tech diagnostika je další z řady vyšetření, která v sobě zahrnuje řadu dalších testů. Tyto testy se provádějí pomocí speciálního vybavení a většinou se nejedná o rutinní vyšetření. Do High- tech diagnostiky můžeme zařadit: interferenci lipidové vrstvy slzného filmu, Ferning (kapradinový) test, měření osmolarity slz a mnoho dalších.

Interference lipidové vrstvy slzného filmu je test, který podává informace o tloušťce slzného filmu. Průměrná tloušťka lipidové vrstvy je cca 68nm. K jejímu ztenčení dochází v případě působení toxických vlivů ze zevního prostředí a v období klimakteria. U P/K s konjunktivitidou se lipidová vrstva zvětšuje. K tomuto vyšetření je potřeba slzoskopu, který ale nebývá součástí ordinace oftalmologa.

Ferning, neboli „kapradinový“ test slouží k určování nedostatku mucinu. Pipetou se z pacientova oka odebere malé množství slz, které se přenesou na podložní sklíčko a nechají se 5-7 minut zaschnout. Během vysychání dochází ke krystalizaci, která je způsobena obsahem bílkovin v slzách a osmolaritou slz. Test se vyhodnocuje pomocí mikroskopu.

Měření osmolarity slz se stanovuje laboratorní metodou a osmometrem. Hodnotí se kvalita vodné a hlenové vrstvy slzného filmu. Normální hodnota osmolarity slz je hodnota nižší než 312mOsm/l a hladina vyšší než 312mOsm/l je typická pro suché oko (Mráčková, 2009).

1.1.4 Léčba primárního syndromu

Na toto onemocnění v dnešní době stále neexistuje speciální lék. Léčba existuje pouze v případech, kdy jsou příčinou vzniku onemocnění léky, či nošení kontaktních čoček. V takovémto případě se tyto příčiny eliminují. Doporučuje se omezit pobyt v prašném prostředí, pobyt v klimatizovaných prostorech a vhodná je úprava denního režimu. P/K by měl dostatečně spát, pít dostatek tekutin a měl by trávit čas v přírodě. Měl by se omezit pobyt u monitoru počítače, nebo u televizní obrazovky. Vhodný je pobyt v mírně větrané nepřehřáté místnosti, jelikož v přetopených místnostech dochází k rychlému vysychání slz.

U ostatních příčin se používají umělé slzy. Umělé slzy jsou oční kapky, které nahrazují slzy a tím zmírňují obtíže, avšak neodstraňují příčinu. Jejich aplikace záleží na míře obtíží, někteří P/K si kapky kapou jednou až dvakrát denně a někteří až několikrát za hodinu. Na noc si P/K mohou do oka aplikovat umělé slzy ve formě gelu, nebo očních mastí. Oční masti obsahují minerální olej a na noc se aplikují do spojivkového vaku.

Medikamentózní léčba se také zaměřuje na stimulaci slz a protizánětlivou medikaci. Cílem náhrady přirozených slz je vytvoření stabilní stejnoměrné vrstvy slzného filmu a zabránit tak vysychání. U každého P/K je důležité najít přípravky, které vyhovují přímo jemu a zmírňují mu obtíže (Odehnal, 2013).

Chirurgická léčba může být dalším krokem v léčbě. Tato léčba se využívá hlavně u těžkých forem nemoci. Provádí se obturace slzných bodů, které brání v odtoku vlastních slz. Provádí se buď dočasně pomocí kolagenových uzávěrů anebo trvale silikonovými uzávěry (bodové zátky). Silikonové zátky jsou v oku buď ponechány nastálo, nebo se mohou po čase z oka vyjmout. Tyto uzávěry zajistí setrvání slz v oku. Výhodou této léčby je snížení frekvence aplikace umělých slz. Nevýhodou může

být dráždění, či vypadnutí uzávěrů. Za důležitou léčbu se považuje i léčba protizánětlivá. P/K si může provádět masáž víček a hygienu víček. Kanálky se dají také uzavřít metodou zvanou termální kauterizace. Jedná se o trvalejší metodu, při které se využívá působení tepla. Oblast oka, kde se termální kauterizace provádí, se znecitliví anestetiky a aplikuje se rozžhavený drátek. Ten na místě seškvaření způsobí zjizvení a tím pádem se kanálek uzavře (Pavelka, 2007).

1.2 Sekundární syndrom

Sekundární syndrom se vždy vyskytuje s jiným onemocněním. Řadíme mezi ně revmatoidní artritidu, systémový lupus erythematoses, chronickou aktivní hepatitidu a další. SS je chronické autoimunitní onemocnění, při kterém dochází k infiltraci exokrinních žláz, především slzných a slinných. Autoimunitní onemocnění je porucha činnosti imunity, při které je činnost imunity člověka zaměřena proti vlastním orgánům a tkáním. Onemocnění se může vyskytovat u všech věkových skupin, nejčastěji jsou ale příznaky pozorovány mezi 40. -56. rokem života a postihuje 9x častěji ženy, než muže. Přičemž v celé populaci se onemocnění vyskytuje přibližně u 3% populace. Prognóza u sekundárního syndromu záleží především na vývoji základního systémového onemocnění. Je zde také zvýšené riziko vzniku maligního lymfomu.

První příznaky tohoto onemocnění bývají velmi nespecifické, patří do nich například únava a teploty. Tyto příznaky mohou trvat klidně několik let (6-10), než se plně rozvine SS. Příznaky syndromu, jako takového lze rozdělit do několika skupin. Objevují se oční příznaky, jako je pocit suchého oka (xeroftalmie), pálení, svědění, nebo pocit řezání v oku. Může se objevit i sekrece z oka, nebo začervenání oka. Postiženy jsou především slinné žlázy. Zde se objevuje suchost v ústech (xerostomie), která je způsobená sníženou tvorbou slin. Snížená tvorba slin má také za následek, že pacienti nemohou polykat suchá sousta potravy, mají zvýšenou kazivost chrupu a hůře se jim delší dobu mluví. Suchost nepostihuje jen ústní dutinu, ale i třeba dýchací cesty. Poté se to projevuje chrapotem, mohou se objevit příznaky bronchitidy. Až u 60% P/K se vyskytne suchý kašel v důsledku suchosti tracheobronchiální trubice (xerotrachea). P/K může mít také pocit zalehnutých uší,

to je zapříčiněné postižením sluchové trubice. Časté jsou kloubní příznaky, mezi které řadíme revmatoidní artritidu, které se vyskytuje až u 50% P/K. Vyskytuje se často i postižení gastrointestinálního traktu a jater. Můžeme pozorovat poruchu motility jícnu, zánět parenchymu žaludku. Zánět žaludku může dokonce vyvolat až chronické atrofické gastritidy. Vzácnější už bývá chronická či akutní pankreatitida. SS je onemocnění, které se často spojuje s biliární cirhózou, či chronickým jaterním onemocněním. U 15-25% P/K se vyskytují i renální onemocnění, jako je například nefritida, a ještě vzácnější bývá glomerulonefritida. Velmi často dochází ke změnám na štítné žláze. Je zde autoimunitní thyreoitida, při které jsou zvýšené hodnoty thyreotropního hormonu (TSH). Pozorovat můžeme i příznaky hypofunkce štítné žlázy, jako je únava, nespavost, suchá a chladná kůže a zpomalenost P/K, jak v řeči, tak i v pohybech (Pavelka, 2010, Navrátil, 2008).

1.2.1 Diagnostika

Významná suchost oka může být stanovena v ordinaci lékaře tím, že testuje schopnost oka na malém testovacím papírovém proužku, který má P/K umístěn pod víčkem. Tento test se nazývá Schirmerův a může být proveden u obvodního lékaře. Další diagnostický test je Škachův test, který stanoví slinnou sekreci. P/K 2 hodiny před testem nesmí jíst a kouřit. Musí mít vyčištěné zuby a to také minimálně 2 hodiny před začátkem test, aby nezkreslil výsledky. Test se dělá v odpoledních hodinách a má dvě části: stanovení množství klidové sekrece sliny a objemu stimulované sliny. Prvních 15 minut testu P/K plive veškeré sliny do připraveného kelímku. Poté se stanovuje objem stimulované sliny. Ke stimulaci se využívá buď 10% kyselina citronová, nebo žvýkání parafinové kuličky. Po stimulaci opět P/K plive 15 minut sliny do kelímku. Následně se změří hodnoty klidové a stimulované sliny a výsledky se porovnají s tabulkami.

Diagnostika SS využívá i sialografii- radiologické kontrastní vyšetření, které slouží ke zjištění anatomických změn ve vývodných cestách slinných žláz. K hodnocení změn na slinných žlázách se může též využít ultrazvukové vyšetření.

V době aktivní nemoci má P/K zvýšenou sedimentaci, v krevním obraze lze nalézt anémii, leukopenii a trombocytopenii. Hodnoty CRP jsou obvykle v normě, nebo jen mírně zvýšené. Aktivace imunitního systému vede k produkci autoprotilátek, jako jsou protilátky proti štítné žláze, revmatoidní faktor a další. Ze vzorku moči lze poznat, zda SS ovlivnil ledviny.

Mezi nejpřesnější vyšetření však patří biopsie, která se dělá z malých slinných žláz z vnitřní strany dolního rtu. Biopsie se provádí v místním znecitlivění, kdy chirurg odebere drobný vzorek slinných žláz. Při biopsii se prokáže abnormální nález na slinné žláze, čímž je diagnóza podpořena. Jako doplňující vyšetření může ještě lékař provést magnetickou rezonanci, nebo ultrazvuk (Olejárová, 2005).

1.2.2 Léčba sekundárního syndromu

Základem léčby je zachování vlhkosti oka a úst. Jak už bylo zmíněno P/K si do očí kapou umělé slzy. V případě problémů v oblasti dutiny ústní se doporučuje dutinu zvlhčovat tekutinami. Chybění slin může vést ke zvýšené kazivosti zubů a infekcím dutiny ústní. Proto se je u těchto P/K nutná zvýšená hygiena v oblasti dutiny ústní, pravidelné návštěvy u stomatologa, případně návštěva u dentálního specialisty. Ke stimulaci sekrece slinných žláz se využívají speciální přípravky, jako jsou zubní pasty, žvýkačky a ústní gely. Tyto přípravky v sobě obsahují slinné faktory. P/K se podává systémová medikace, která má zmírnit projevy syndromu. P/K může užívat nesteroidní antirevmatika (též antiflogistika), kortikosteroidy v malých dávkách, imunosupresiva a antimalarika. Antimalarika mají vliv na celkový stav P/K a upravují patologické nálezy v oblasti laboratorní. Nesteroidní antirevmatika působí v menších dávkách analgeticky a při podávání větších dávek léku antiflogisticky (protizánětlivě). Při podávání nesteroidních antirevmatik je nutné dávat pozor na nežádoucí účinky. U P/K se mohou objevit příznaky hypertenze, krvácení, renálního selhání, vznik astma bronchiale, bolesti hlavy, závratě, nervozita a další (Bečvář, 2008).

1.3 Riziková onemocnění

Onemocnění, u kterých je větší riziko, že se SS vyvine je revmatoidní artritida, systémový lupus erythematoses, chronická aktivní hepatitida a sklerodermie.

1.3.1 Revmatoidní artritida

Revmatoidní artritida se řadí mezi chronické zánětlivé onemocnění, které postihuje klouby. Tato nemoc neohrožuje P/K na životě, ale při dlouhodobějším sledování se ukázalo, že ho zkracuje průměrně o 10 let.

Příznaky onemocnění se projeví obvykle ve středním věku, mezi 30. a 50. rokem života. RA se může vyskytnout na všech kontinentech a nezáleží na podnebí. Příčinou vzniku je pravděpodobně chronický kloubní zánět. Zánět se vyvíjí po počáteční aktivizaci imunitního systému geneticky predisponovaného jedince dosud neidentifikovaným antigenem. Aktivované lymfocyty se poté akumulují a infiltrují synoviální tkáň, která se nachází uvnitř kloubu, zánětlivými buňkami. Synoviální tkáň se mění na granulační a začíná přerůstat přes chrupavku a zasahuje až na subchondrální kost. Granulační buňky produkují velké množství proteolytických enzymů (kolagenóza, elastáza, želatinám a další), díky nimž chrupavky, kosti a šlachy začínají erodovat. Začíná syntéza revmatoidních faktorů, které lze objevit v séru u všech P/K s RA (Olejárová, 2008).

Klinický obraz u RA se liší u časného a pokročilého stádia nemoci. Těmto dvěma obdobím může předcházet tzv. prodromální stádium, které se projevuje nespecifickými příznaky, jako je například zvýšená teplota, únava, bolesti kloubů a nechutenství. Časně stádium se začne projevovat v průběhu několika týdnů až měsíců a netrvá déle než 1-2 roky a nejsou přítomny kloubní eroze. U P/K se vyvíjí symetrická artritida, která obvykle postihuje nejprve klouby zápěstí. Typický příznak u tohoto stádia je ranní ztuhlost kloubů na rukou. Tato ztuhlost může trvat až několik hodin. Artritida nepostihuje jen klouby na ruce, ale také klouby kolenní, ramenní, loketní a kyčelní. Klouby zasažené RA jsou zduřelé a na rukou se objevuje jako tzv. vřetenovité zduření. Klouby mohou být teplejší a na pohmat bolestivé.

V pokročilém stádiu jsou již patrné kloubní eroze a destrukce kloubů. P/K mají deformity na kloubech rukou, kde dochází k subluxaci, skloubení, labutí šíjí a knoflíkovým dírkám. Deformity jsou ale i na kloubech nohou, velkých kloubech a kloubech krční páteře. Časté je i mimokloubní postižení, které můžeme pozorovat až u 20% nemocných. Mezi charakteristické postižení můžeme zařadit revmatické uzly, lokalizované v okolí postiženého kloubu, v místě, které je vystavené tření nebo tlaku. Rvmatické uzly jsou většinou benigní a nebolestivé a někdy i spontánně vymizí. Mohou se také ale nalézt i v plicním parenchymu, kde imitují plicní tumor. RA může postihnout i srdce, a to v podobě perikarditidy, která je často asymptomatická. Závažná je i revmatoidní vaskulitida, kdy je postižena kůže a dochází k její nekróze. Můžeme pozorovat i tzv. úžinový syndrom, což je syndrom karpální a tarzálního tunelu.

Při laboratorních vyšetřeních bývá zvýšená sedimentace erytrocytů a v krevním obraze se může vyskytnout anémie. U 60-70% nemocných se v séru objevuje revmatoidní faktor. Pokud je tento faktor v krvi, jedná se o onemocnění s horší prognózou a u těchto P/K se častěji vyskytují mimokloubní příznaky (Olejárová, 2011, Silva, 2010).

1.3.2 Systémový lupus erythematosus

Systémový lupus erythematosus je onemocnění, které postihuje téměř všechny orgány těla. Příčina vzniku není dosud známá, ale pozornost se věnuje virovým infekcím, které mohou být spouštěčem. Jako další příčina může být zvýšená hladina estrogenu a prolaktinu, jelikož tyto hormony zasahují do kvality imunity.

Průběh onemocnění je chronický a často se střídají období klidu s relapsy. Prognóza se díky moderní léčbě podstatně zlepšila. Přežití je závislé především na poškození orgánů ledvin, mozku, plic a srdce.

Příznaků je velmi mnoho. Jako první příznak se obvykle objevuje artritida a motýlovitý enantém v obličeji. P/K s artritidou trpí deformitami kloubů, na rozdíl ale od revmatoidní artritidy se zde neobjevuje ranní ztuhlost. U 80% P/K se vyskytují kožní projevy. Jeden z nich je motýlovitý erytém na obou tvářích, který se objevuje formou povrchového rozsevu, kdy postihuje obličej, hlavu v oblasti vlasů, horní část

hrudníku, šíjí a ramena. Tyto příznaky se často objevují po slunění. Častými příznaky jsou také projevy kardiovaskulární. Nejčastěji se objevuje perikarditida a endokarditida. Vzácně mohou vzniknout komplikace, jako je srdeční tamponáda. Vážný projev, který se může zjistit je onemocnění ledvin. Toto onemocnění v dřívější době patřilo k jedné z nejčastějších příčin smrti. Díky moderním metodám léčby, se ale pravděpodobnost úmrtí značně snížila. V aktivní fázi se vlivem protilátek rozvíjí leukopenie a trombocytopenie.

Průběh SLE lze rozdělit do dvou období- časně a pozdní. Časně období trvá od vypuknutí nemoci do 5 let a pozdní průběh je od 5 let až do smrti P/K. V časném období vznikají komplikace, které jsou důsledkem postižení orgánů. Nejčastější komplikace jsou akutní selhání ledvin, akutní cévní mozková příhoda, či epileptické křeče. V pozdním období může dojít až k selhání ledvin, nebo poškození mozku. SLE může ovlivnit průběh těhotenství. Ženy nejsou schopny donosit plod a opakovaně jej ve druhém, nebo třetím trimestru potrací. Příčinou je působení antifosfolipidových autoprotilátek, které vyvolávají trombózu cév placenty. V dnešní době je již možné dítě donosit a porodit zdravé při pečlivém sledování ženy.

Diagnostika SLE se provádí podle klasifikačních kritérií, které byly sestaveny Americkou revmatologickou asociací. Klasifikace je založena na jedenácti kritériích, a SLE je prokázán jsou-li u P/K přítomny nejméně čtyři kritéria. Tyto čtyři kritéria jsou buď prokázány současně, nebo během doby, kdy je P/K pozorován. Někdy je diagnostika velmi obtížná, kvůli plno příznakům, které jsou velmi rozmanité. SLE začíná zvýšenými teplotami, zchváceností a únavou. V tomto případě se diagnóza určuje velmi těžce. Přesněji se diagnóza určuje až po vyskytnutí postižení kůže a přítomnosti protilátek v krvi. Jaká bude u P/K nasazena léčba záleží především na projevech nemoci. Při selhávání ledvin je indikována dialýza. P/K často berou léky, jako jsou nesteroidní antiflogistika, které zlepšují kloubní projevy a lehkou perikarditidu. Dále mohou užívat glukokortikoidy, imunosupresiva, antimalarika a další. Léčba jako taková je zaměřená především na zabránění vzniku orgánového selhání, na prevenci vzniku komplikací a na zvládnutí aktivní nemoci (Horák, 2010).

1.3.3 Chronická hepatitida

Chronická hepatitida je onemocnění jater, u kterého se vyskytují příznaky déle než 6 měsíců. U většiny P/K ale nejsou pozorovány žádné příznaky a na onemocnění se obvykle přijde náhodně, např. při preventivní kontrole, nebo při vyšetření na jiné onemocnění.

Chronickou hepatitidu můžeme rozdělit na dva typy: chronická perzistující hepatitida a chronická aktivní hepatitida. Chronická perzistující hepatitida je málo závažné onemocnění a obvykle se objeví po akutní hepatitidě. Příznaky jsou většinou nespecifické, jako je únava, nevolnost, nebo nechutenství. Játra nebývají zvětšená a diagnóza se určuje pomocí jaterní biopsie.

Chronická aktivní hepatitida je ale závažné onemocnění, které má za následek selhání jater, nebo jaterní cirhózu. Příčina onemocnění není často známá. Někdy se hovoří o samopoškození organismu vlastní obranyschopností a určitý podíl na vzniku mohou mít i zevní faktory prostředí. Klinicky probíhá bez příznaků, někdy může P/K pociťovat únavu. Diagnosticky se provádí jaterní biopsie a v serologickém vyšetření stanovujeme hladinu autoimunitních markerů, jako jsou ANA, ANCA, anti LK_m, anti SLA – podle těchto markerů se hepatitidy dále dělí do jednotlivých typů.

Léčba u onemocnění se různí. P/K s mírnou formou nemoci jsou pouze sledováni a u forem, kdy jsou poškozena játra je nutná jejich transplantace. Zásadní je užívání kortikosteroidů a imunosupresiv, na které většina P/K příznivě reaguje. U 20% nemocných dochází k rozvoji jaterní cirhózy, a doba léčby se pohybuje okolo 12 až 18 měsíců (Souček, 2011).

1.3.4 Systémová sklerodermie

Systémová sklerodermie je systémové autoimunitní onemocnění pojivové tkáně, které je chronické a P/K eliminuje na životě. Příčina vzniku není známá. Předpokládá se vliv genetických, hormonálních a imunitních faktorů. Onemocnění postihuje kůži, svaly, klouby a vnitřní orgány, především plíce, srdce, trávicí ústrojí a ledviny. Při postižení jícnu se objevují problémy s polykáním a dochází k úbytku

hmotnosti. Plicní postižení se projeví namáhavým dýcháním a dušností. Poškození ledvin se prokáže poruchami krevního tlaku a v důsledku toho může dojít až k srdečnímu selhání. V důsledku poškození střev trpí P/K následnými průjmy a opět hubne.

Klinicky se projevuje také cévními změnami- tzv. Raynaudovým fenoménem. P/K mají ischemické změny na prstech, jako je ulcerace, nekróza až gangréna. Mezi kožní projevy řadíme lesklou pokožku, maskovitý obličej a radiální rýhy kolem úst. Stanovení diagnózy záleží především na fyzikálním vyšetření, které provádí kožní lékař, revmatolog, plicní lékař a praktický lékař. Cílená vyšetření mohou prokázat poškození srdce, plic, trávicího ústrojí, nebo ledvin. Dále se provádí laboratorní vyšetření, kde se stanovují protilátky, které jsou přítomny u více jak poloviny P/K. Někdy se může odebrat vzorek kůže, který je poslán na histologické vyšetření. Léčba této nemoci je založena hlavně na léčbě příznaků, jelikož není známá příčina vzniku. Na kožní projevy se aplikují kortikoidy, při renálním postižení ACE inhibitory a při plicní hypertenzi vazodilatancia. Nejčastější komplikace, která může u P/K nastat vzniká z postižení plic. Projeví se nejdříve dušností, poté zápallem plic a může dojít až ke vzniku nádoru plic (Štork, 2008).

1.4 Komplikace

Pro lidi se SS není neobvyklé, že se u nich vyskytnou komplikace. P/K mají zvýšené riziko zubní infekce, infekce oka, zánětu vedlejších nosních dutin, zánětu průdušek a vaginitidy. Je proto důležité pravidelné sledování a časná léčba těchto infekcí. U některých nemocných může vzniknout zánět příušních žláz ve tvářích a P/K mají poté sníženou produkci slin, což může vést až k vysušení žlázy a vzniku kamenů. Tento stav bývá velmi závažný a vyžaduje antibiotika a chirurgickou léčbu. Malé procenta P/K onemocní rakovinou lymfatických žláz. Tento karcinom se obvykle vyvíjí až po mnoha letech nemoci. Již vzácnější onemocnění, které je spojeno se SS je primární biliární cirhóza. Jedná se o onemocnění jater, kdy dochází k postupnému zjizvení jaterní tkáně. Další vzácnou komplikací je zánět krevních cév, tzv. vaskulitida, která může poškodit tkáně v těle. U P/K s těžším syndromem suchého oka,

může vysychání očí vést ke zvýšenému riziku závažných infekcí očí. Riziko je zvýšené z toho důvodu, že slzy za normálních okolností, oko chrání, kdežto u SS je sekrece narušená a tím pádem se riziko zvyšuje. Později může dojít až k perforaci rohovky a P/K ztratí zrak. Všechny tyto komplikace mohou ovlivnit prognózu P/K a je proto důležité nemocné pravidelně kontrolovat (Odehnal, 2013).

1.5 Specifika ošetrovatelské péče

Na péči o nemocné se Sicca syndromem se podílí revmatolog, internista, oftalmolog, gastroenterolog a další obory. Nejdůležitější je edukace nemocného o jeho onemocnění a o možných komplikacích léčby. P/K by měl být edukován o pravidelných kontrolách u svého zubního lékaře, o čištění úst po každém jídle a o používání dentální nitě. Všechny tyto zásady jsou důležité, jelikož u SS chybí samočisticí schopnost dutiny ústní slinami a proto je zvýšené riziko kazivosti. Kontrolní prohlídky by měly být prováděny 3-4 krát ročně. Důležité je ústní hygiena, která má za úkol zabránit vzniku onemocnění dutiny ústní, jako je zubní kaz, zánět dásní a další. Ke stimulaci tvorby slin se používají speciální žvýkačky, cucání bonbonů, kyselé ovoce, nebo kapání přírodní citrónové šťávy do úst. P/K by měl pravidelně pít vodu, minerálky a čaje, které pomáhají snižovat sucho v ústech. Tekutiny, by neměly obsahovat sacharózu z důvodu prevence zubního kazu. Vhodné je také každé sousto potravy zapíjet

Jsou dva druhy ústní hygieny- profesionální, kterou provádí dentální hygienik a individuální, neboli osobní. Individuální hygienu, provádí každá z nás během dne. P/K se Sicca syndromem by měl hygienu úst provádět nejlépe po každém jídle. V praxi je to ale někdy nemožné a proto se doporučuje čistit si zuby večer po dobu alespoň 5 minut a ráno po snídani 3 minuty. P/K by měl také používat doplňující prostředky, jako jsou mezizubní kartáčky, žvýkačky bez cukru, mezizubní nit a další. Tyto prostředky je vhodné používat jednou denně. Dentální hygienu je vhodné navštěvovat jednou za 3 až 6 měsíců. Při dentální hygieně se provádí profesionální čištění zubů, při kterém se ručně nebo ultrazvukem odstraňuje zubní kámen (Kilian, 1999).

Čištění zubů lze provádět různými technikami. U P/K se zdravou tkání (parodontem) se využívá Fonesova krouživá metoda, kdy čištění probíhá krouživými pohyby. Při postiženém parodontu je vhodná Chartesova metoda, kdy čištění probíhá vibračními pohyby směrem k dásni a kartáček je pod úhlem 45° (Nedvědová, 2002).

Hlavním úkolem sestry u těchto P/K je dbát na již zmíněnou hygienu dutiny ústní, sestra by také měla kontrolovat sliznice v dutině ústní, výskyt povlaků a aftů a může provádět výplachy úst. Sestra by také měla eliminovat rušivé faktory na minimum a dbát na dostatek vlhkosti vzduchu (Bečvář, 2008).

Důležitá je péče o pokožku, kterou promazáváme hydratačními krémy a oleji s vitamínem E, na rty doporučíme P/K hydratační a ochranné prostředky. Do koupele můžeme přidávat koupelové přídavky. Do domácího léčení můžeme P/K poradit, aby používal zvlhčovač vzduchu, protože, čím je vyšší vlhkost vzduchu, tím pomaleji se odpařují slzy. Také nadměrný pohyb vzduchu vysušuje oči, proto by P/K neměl být v prostředí, kde je průvan, nebo stropní ventilátor. P/K by se měl také vyhýbat zakouřenému prostředí, jelikož kouř příznaky zhoršuje. Při pobytu venku je vhodné nosit brýle, které zrak chrání. Pokud P/K pociťuje suché oči během sledování televize, nebo při čtení, je dobré dělat si časté přestávky. Oči si během pauzy odpočinou a stanou se opět vlhkými. P/K můžeme doporučit zavření očí po dobu 10 sekund každých 5-10 minut, čímž se též zvýší komfort. Při péči o oči P/K je vhodné, aby sestra během dne využívala spíše oční kapky a na noc P/K do oka aplikovala oční masti. Masti se na noc doporučují z toho důvodu, že mohou rozmazávat vidění (Trachtová, 2001).

Při dlouhodobější práci na počítači se doporučuje provádět tzv. hygienu práce. Po hodině činnosti je vhodné si na pár minut odpočinout, nekoukat do počítače, ale například do dálky. P/K může také zkusit oční jógu, která unaveným očím velmi prospívá. Cvičení může P/K provádět vždy, když cítí únavu očí. Dá oči v sloup, hlavu drží rovně, neměl by ji zaklánět. Upře pohled na strop a ve vlastních myšlenkách v pohybu očima pokračuje pod lebkou až k temeni hlavy. Poté následuje pohled dolů, kdy P/K vede pohled dolů, a poté doleva a doprava. Nakonec může P/K očima opisovat kruh, ale nesmí pohybovat hlavou (Šafránková, 2010).

2 Cíl práce a výzkumné otázky

2.1 Cíl práce

Cíl 1: Zjistit specifika ošetrovatelské péče u pacientů se sicca syndromem

2.2 Výzkumné otázky

Výzkumná otázka č. 1: Jaká jsou specifika ošetrovatelské péče u pacientů se sicca syndromem?

Výzkumná otázka č. 2: Jaké informace mají pacienti se sicca syndromem?

Výzkumná otázka č. 3: Jakým způsobem dodržují pacienti režimová opatření v domácím prostředí?

3 Metodika

3.1 Metodika práce

Empirická část bakalářské práce na téma Ošetrovatelské péče o pacienty se sicca syndromem byla zpravována formou kvalitativního výzkumu. Pro sběr dat byla využita technika polostrukturovaného rozhovoru (viz Příloha 1). Respondenti odpovídali na předem připravené otázky týkající se identifikačních údajů, diagnostiky sicca syndromu, pocitů spojených s diagnózou, omezení v běžných činnostech, dodržování režimových opatření, braní léků a umělých slz. Standardizované otázky vycházely z cíle bakalářské práce a byly v průběhu rozhovoru doplněny tzv. upřesňujícími otázkami. Sběr dat probíhal v březnu a dubnu 2015.

Rozhovory byly zaznamenány písemnou formou a následně analyzovány. Při interpretaci dat byly použity přímé citace respondentů, označené v textu kurzívou. Přepis textu byl zachován v plné míře. Po přepsání rozhovorů bylo provedeno kódování odpovědí a následné rozdělení do kategorizačních skupin.

3.2 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný soubor tvořilo 8 lidí, kteří mají diagnostikován Sicca syndrom, nebo Sjögrenův syndrom.

4 Výsledky

4.1 Identifikační údaje

Respondent 1: Žena, 65 let, sicca syndrom jí byl diagnostikován ve 35 letech, nyní je v invalidním důchodu, do kterého odešla v 55 letech

Respondent 2: Žena, 45 let, syndrom jí byl diagnostikován ve 43 letech

Respondent 3: Žena, 25 let, syndrom jí byl diagnostikován mezi 20. -21. rokem života, studuje vysokou školu

Respondent 4: Žena, 35 let, syndrom jí byl diagnostikován ve 20 letech, jako sekundární diagnózu má vaskulitidu, má částečný invalidní důchod 1. stupně

Respondent 5: Žena, 38 let, syndrom jí byl diagnostikován ve 32 letech

Respondent 6: Žena, 39 let, syndrom jí diagnostikovali ve 23 letech, stále pracuje

Respondent 7: Žena, 29 let, syndrom jí diagnostikovali ve 23 letech, jako sekundární diagnózu má systémový lupus

Respondent 8: Žena, 25 let, syndrom jí diagnostikovali ve 23 letech

4.2 Kategorizační výsledky z rozhovorů

4.2.1 Kategorizační skupiny

1. Diagnostika sicca syndromu
2. Informace o sicca syndromu před diagnostikou
3. Pocity po zjištění diagnózy
4. Edukace o onemocnění
5. Navržená léčba
6. Vliv nemoci na pacientův styl života
7. Denní režim
 - 7.1 Preventivní opatření
 - 7.2 Omezení
8. Farmakoterapie
9. Návštěva zubního lékaře, dentální hygiena
10. Hospitalizace z důvodu sicca syndromu

1. Diagnostika sicca syndromu

Při šetření bylo zjišťováno, v kolika letech byl respondentům sicca syndrom diagnostikován. Respondentce č. 4 byl sicca syndrom diagnostikován ve 20ti letech. Řekla: „*Od svých 17ti let mám revma, nejprve bylo tenkrát ještě dětským revmatologem špatně diagnostikováno jako juvenilní chronická artritida, ve 20ti letech při pobytu v Revmatologickém Ústavu v Praze byla diagnóza přehodnocena po biopsii slinné žlázy na Sjogrenův syndrom.*“ Čtyři respondentky (R3, R6, R7, R8) uvádějí, že jim sicca syndrom byl diagnostikován ve 23 letech. Respondentka č. 3 uvádí: „*Zhruba ½ až rok předtím ale bylo vysloveno podezření na Sjogrenův syndrom vzhledem k různým zdravotním potížím. V 21 letech šlo o definitivní potvrzení diagnózy pomocí biopsie. Již dříve jsem absolvovala Schirmerův test a Škachův test. Výsledky z těchto testů podpořily podezření na Sjögrenův syndrom.*“ U respondentky č. 6 se první problémy objevily v 17 letech a sicca syndrom jí byl diagnostikován o 6 let později. U dvou respondentek (R1 a R5) byl syndrom diagnostikován po 30 letech života. Respondentce 5 ve 32 letech a respondentce 1 v 35 letech. Respondentka 2 má syndrom od svých 43 let. „*Je mi 45 let a syndrom mám diagnostikovaný 2 roky.*“

2. Informace o sicca syndromu před diagnostikou

Respondentkám byla položena otázka, zda před diagnostikou syndromu měli o této nemoci nějaké informace. Všechny 8 respondentek odpovědělo, že nikoliv. Respondentka R2 například řekla: „*Neměla jsem žádné informace a můj obvodní lékař tuto chorobu vůbec nezná.*“ Respondentka 3 také neměla žádné informace, dokonce ani nevěděla nic o autoimunitních onemocněních celkově. Stejně tak respondentka 8 neměla žádné informace a ani netušila, že tato choroba existuje. Respondentka 1: „*Neměla jsem o něm žádné informace.*“ Respondentka 2 uvedla: „*Neměla jsem žádné informace a můj obvodní lékař tuto chorobu vůbec nezná.*“

3. Pocity po zjištění diagnózy

Po položení otázky, jaké měly respondentky pocity, poté co se diagnózu dozvěděly, měla většina nepříjemné pocity (R1, R8, R5, R6). Respondentka 8 odpověděla: *„Zmatené a vyděšené – pan doktor mi to podal jako hroznou věc, ke které se může přidat cokoli v podstatě a vyprávěl mi o rizikovém těhotenství a citlivosti na slunce tak, že to vypadalo, že děti nikdy mít nebudu a na slunce ani nesmím vyjít.“* Respondentka 5 měla především strach, byla v šoku a měla mnoho otázek. Až později přišlo přijetí a přizpůsobení se nemoci. Respondentka 1 řekla: *Když se diagnóza potvrdila, tak pocity byly špatné.* Pocit bezmoci měla respondentka 6. Respondentka 3 měla spíše smíšené pocity a na otázku zodpověděla: *„Ze začátku, po absolvování prvních dvou testů, jsem spíše stále doufala, že se o Sjögrenův syndrom nejedná. Neustále jsem si vyhledávala různé informace na internetu, díky nimž jsem byla velice frustrována a v „depresích“. Na internetu se čtenář dočte spíše velmi negativní informace, nejhorší možné důsledky nemoci apod. Po absolvování biopsie a definitivním potvrzení jsem byla opravdu velice zklamaná, že se skutečně jedná o Sjögrenův syndrom. Na jednu stranu jsem s tím již víceméně počítala a byla „srovnaná“, na druhou jsem stále doufala v nepotvrzení. Cítila jsem se velice špatně, ačkoli byla také trochu úleva, že konečně vím, na čem jsem. Takže víceméně smíšené pocity.“*

Respondentkám 2 a 4 se po zjištění diagnózy spíše ulevilo. Respondentka 2 otázku zodpověděla: *„Když jsem se diagnózu dozvěděla, měla jsem pocity, které se týkaly hlavně očekávání, aby léčba zabrala, ustoupily bolesti kloubů a hlavně nepříjemné a bolavé suché oči pocítily úlevu. Až poté jsem pátrala o jakou chorobu se jedná.“* A respondentka 4: *„Vůbec jsem nevěděla, co ta diagnóza znamená, co mě čeká dál. Byla jsem ráda, že se přišlo na to, s čím mé potíže souvisí, že se to nějak pojmenovalo. Tenkrát jsem ještě netušila, že to je ve své podstatě k ničemu, když se to v podstatě stejně nedá léčit.“* Jedinou respondentku 7 zjištění diagnózy netrápilo, jelikož má již systémový lupus. *„Jelikož ji mám k systémovému lupusu, tak mě to nijak moc netrápilo.“*

4. Edukace o onemocnění

Bylo zjišťováno, kdo respondentkám podal podrobnější informace o jejich onemocnění. Pouze 3 respondentky (R1, R5, R7) z 8 uvedly, že jim informace podal jejich lékař, ať už to byl lékař odborný, nebo revmatolog. Uvedly ale také, že si některé informace hledaly na internetu. Respondentka 1 uvedla: *„Podrobnější informace jsem se dozvěděla od odborného lékaře.“* Podobnou odpověď měla i respondentka 5: *„Informace mi podal lékař a také jsem hledala na internetu.“* Respondentka 7: *„Informace mi dala revmatoložka a dále jsem je sháněla na internetu.“*

Zbývajících 5 respondentek (R2, R3, R4, R6, R8) uvedli jinou odpověď. Respondentka 2 řekla: *„Všechno potřebné jsem si načerpala z internetové stránky věnované této chorobě, kterou spravuje pacientka také s tímto onemocněním.“* Respondentka 3 odpověděla, že jí informace dal lékař, ale že to bylo až v minulém roce. Na začátku onemocnění. Takto odpověděla respondentka 4: *„Z počátku skoro nikdo. Můj revmatolog mi sice nějaké informace řekl, ale příliš jsem tomu všemu nerozuměla, neuměla si z toho utvořit závěry pro mne podstatné. V minulém roce jsem se kvůli potížím s čelistním kloubem dostala do péče lékaře, který jako jediný lékař mi o syndromu byl schopen podat jasné a pochopitelné informace a který má opravdu o dané nemoci neuvěřitelný přehled a znalosti. Spousta lékařů ani neví, že tato nemoc existuje.“* *„Od lékařů jsem se toho nedozvěděla moc. Revmatologů je málo, dobrých ještě méně, většinou to v ordinacích funguje jako „na běžícím páse“.* Nejvíce jsem se dozvěděla z internetu, Mám kontakty v Německu, tam jsem si koupila i lékařský slovník a publikaci o tomto onemocnění. Onemocnění je to vzácné a je problém najít někoho, kdo jím trpí taky, abychom si vyměňovali zkušenosti.“. Respondentka 6 si informace sháněla na internetu a později jí nějaké dal i její revmatolog. Respondentka 8 informace stále shání, ale dodnes nic moc neví.

5. Navržená léčba

Při zjišťování jaká léčba byla respondentkám po diagnostice navržena, či doporučena 4 respondentky (R1, R3, R4, R5) z 8 uvedli, že jim byly doporučeny léky. Například respondentka 4 uvedla: *„Byla toho celá řada. Prošla jsem si léčbou Metotrexátem, u kterého se mi projevily velké vedlejší účinky- afty, opary, zhoršení petechii, únava, nevolnosti. Dále jsem užívala Plaquenilem, u kterého se také objevily vedlejší účinky. Dodnes mám nález na očním pozadí po užívání tohoto léku. Brala jsem i velké dávky kortikoidů (Prednison, Medrol), opět s vedlejšími účinky v podobě některých projevů Cushingova syndromu. Dodnes beru Imuran, který snáším nejlépe. Nabídnuta mi byla i terapie Cyklofosfamidem, kterou jsem s velkými obavami z vedlejších účinků odmítla.“* Respondentce 5 byly také nabídnuty léky jako je Plaquenil, Methotrexat, Medrol, či Prednison. Respondentka 1 uvedla: *„Žádný - vitaminy A,E,D a protizánětlivé léky – ibubrufen.“* Odpověď respondentky 3 zněla: *„Víceméně žádný. Nasazení Plaquenilu- antirevmatikum a to bylo celé. Dále rady typu nepřetěžovat se, nestresovat se atd. Což v dnešním reálném světě, když člověk pracuje a studuje dohromady, příliš nejde.“*

Respondentkám 2, 6 a 7 jejich lékaři doporučily umělé slzy, nebo kapky. Respondentka 2, ale říká: *„Revmatolog mi nic nedoporučil. Od začátku jsem vnímala jeho bezradnost, jako by jen zkoušel, co zabere. Nejdůležitější byly umělé sliny a slzy a až o pár měsíců později mi předepsal protizánětlivé antirevmatika.“* Respondentce 7 lékař též předepsal kapky a gel do očí a nabídl jí k tomu ještě speciální žvýkačky a bonbony pro tvorbu slin.

Respondentce 8 navrhl každý lékař jiný postup léčby: *„Revmatolog mi doporučil přípravky, které pouze potlačí příznaky, jako jsou umělé slzy, přípravky na podporu slinění. Také možnost časem přidat kortikoidy, ty ale odmítám. Zubař mi nabídl tekutou sklovinu a vodu stimulující tvorbu slin. Oční lékařka mi opět doporučila umělé slzy anebo uzavření slzných kanálků. Vše si samozřejmě hradím sama a není to levná záležitost.“*

6. Vliv nemoci na pacientův styl života

Sedm respondentek z 8 se shodlo, že po diagnostice syndromu se jim kvalita jejich života velmi změnila. Ovlivnilo to kvalitu života, jak v osobním, tak i v profesním životě. Respondentka 1 odpověděla: *„Velmi to ovlivnilo kvalitu mého života jak v osobním tak v profesním životě, v osobním, že jsem se nikdy necítla zdravá, v profesním, že jsem vlivem nemoci nemohla naplno využít své schopnosti a dovednosti. Má touha byla stát se učitelkou, nakonec jsem pracovala jako ekonomka, účetní. Učitelství bych vzhledem k urputnému suchu v ústech nemohla vykonávat, nemohla bych mluvit. Prakticky jsem stále u sebe musela mít tekutinu, abych mohla suchu trochu spláchnout, ale ani to nepomáhá. Nejhorší to bylo například, když jsem jezdila na školení. Respondentku 2 to ovlivnilo především po zdravotní stránce.*

Respondentka 3 cítí horší psychický stav, trpí pocity sebelítosti, obavami o budoucnost, jak bude pečovat o své děti, pokud je bude moci mít, jak bude pracovat a další. Respondentku 4 syndrom ovlivnil z toho důvodu, jelikož má již v diagnóze vaskulitidu, odpověděla: *„Hodně. Neustálé přemáhání únavy, to je asi to nejhorší. Dále mám od roku 2003, jako sekundární diagnózu vaskulitidu, kdy se mi vysévají na DK svědivé a pálivé petechie, které se slévají do rudých fleků, nohy otékají, mám zimnice, třesavky, subfebrilie, silné bolesti svalů a svalových úponů. Oproti tomu je suchost sliznic z mého pohledu zcela zanedbatelný problém. I když ta suchost zase způsobuje celou řadu projevů v různých orgánech: časté záněty spojivek, kazivost chrupu, vaginální mykózy, kašel, průjmý a koliky, časté infekce. Nemoc postupně napadá i vnitřní orgány, jsem v péči kardiologa, pneumologa, dermatologa a dalších. Nejhorší je, že člověk ale zvenčí, pokud zrovna neukazují své DK s petechiemi, vypadá zcela zdravě, naopak po kortikoidech ještě nakynutě. Okolí, často bohužel včetně rodiny, nevěří, že se cítím opravdu špatně. Jediné, co mi opravdu pomáhá, je spánek. Musela jsem si zkrátit úvazek, nezvládám pracovat na 100%, po obědě si musím chodit lehnout. Velmi mi pomohlo, že mi byl přiznán částečný invalidní důchod 1. stupně, díky kterému jsem si právě mohla úvazek zkrátit.“*

Stejně, tak to život ovlivnilo i respondentce 5, uvedla: *„Onemocnění ovlivnilo můj život ve všech směrech. Změnil se mi denní režim, musela sem věnovat čas věcem jako je zvlhčování očí, nosu, úst, cvičení. Musela sem snížit stres, změnit práci. Kvůli únavě se mi snížila výkonnost a tím pádem jsem musela omezit společenské aktivity. Onemocnění ovlivnilo moje vztahy, také se změnily priority v mém životě, ale nebyly to jen negativní věci. Přineslo to i pozitivní změnu, člověk si víc uvědomí o čem je život a na čem opravdu záleží.“*

Respondentku 6 syndrom omezuje především v soukromém životě a v práci. U respondentky 8 se kvalita života změnila především kvůli projevům v očích. Na otázku odpověděla: *„Hodně. Především se u mě projevuje v očích – takže mě bolí, stále vypadám hodně ubrečeně a přitom brečet nemůžu (nemám na to dost slz), mám tmavé kruhy kolem očí a oči stále hodně přimhouřené, nesnesu kolem nich však žádný make-up nebo jiné maskování. Lidi, i cizí, se na mě pořád dívají, co mi je. Nosím černé sluneční brýle i za deště – nesnesu vítr a slunce. Neskutečně mi vadí topení ve vlaku – ten foukající horký vzduch mě vždy doslova vyřídí. Do práce se však jinak nedostanu, ve vlaku strávím hodinu denně. Jinak v tomhle stavu bylo hledání práce opravdu obtížné – ačkoliv nyní pracuji již skoro rok a ještě jsem nebyla doma na nemocenské, bylo těžké najít práci, když vypadáte nemocně a nejste zrovna reprezentativní. Nyní dělám personalistku, ale mé místo je dotované z projektu Praxe pro mladé.“*

U jediné respondentky 7 se kvalita zhoršila jen mírně, jelikož na její život má hlavní vliv systémový lupus: *„Mírně mi kvalitu života zhoršilo, hlavní vliv má ale systémový lupus.“*

7. Denní režim

Na otázku, zda respondentky změnilly svůj denní režim jen 3 odpověděly kladně (R4, R5, R8), tedy, že ano. Respondentka 4, se snaží během dne odpočívat. Respondentka 5 odpověděla: *„Snažím pravidelně se stravovat, mám snížený pracovní úvazek na 4-5 hodin denně a musela sem zrušit některé zájmové aktivity.“* Respondentka 8 se ve změně zaměřila na stravu, cvičení a volný čas, řekla, že: *„Ano upravila. Nalačno piji šťávu z ovoce, jím lehčí jídlo s aktivním bifidusem- jako*

je acidka, jogurty a zákysy na podporu trávení. Trávím méně času u televize a počítače. Hodně větrám a zvlhčuju vzduch.“

Ostatních 5 respondentek (R1, R3, R6, R7, R8) svůj režim neupravily vůbec, nebo jen minimálně. Respondentka 1 se snaží přizpůsobit režim tomu, jak se cítí. Respondentka 3 čeká na vyjádření lékaře a výživového poradce, uvedla: *„V prvních letech nijak výrazně. Nemoc se začala projevovat ve velmi silné podobě zejména v posledním roce a půl. Nyní se snažím přijít na to, jaký způsob života je/ bude pro mne nejlepší. Jsem objednaná k lékaři, ráda bych zkusila jiný přístup léčby, také vysazuji hormonální antikoncepci a jsem objednána k výživovému odborníkovi, neboť se u mne začaly objevovat silné potíže se zažíváním. Kvůli tomu chci změnit stravovací návyky.“* Respondentka 6 uvedla: *„Hodně mě to omezuje v soukromém životě a v práci.“* Zeptali jsme se tedy, jestli pracuje 8 hodin denně a její odpověď zněla: *„Pracuji dokonce 11 hodin. Jsem unavená, naproti sobě mám ventilátor, takže hrozný, fouká to na mě, nad sebou mám zářivky. Bolesti očí se tím pádem zhoršují a dokonce mám defekty na rohovce“.* Respondentky 7 a 8 svůj režim nijak neupravily a respondentka 8 se potřebuje ráno jen déle „rozkoukat“. Uvedla: *„Potřebuji ráno minimálně půl hodiny navíc na rozkoukání se. Jinak nic.“*

7.1 Preventivní opatření

Zjišťovali jsme také, zda respondentky dodržují nějaké preventivní opatření. Tři z 8 (R1, R5, R6) uvedly, že žádná zvláštní opatření nedodržují. Respondentka 1 odpověděla: *„Žádná zvláštní, vzhledem k tomu, že jsem v 21 letech prodělala operaci žlučníku a poté mi v podstatě začaly všechny zdravotní potíže. Zpočátku hlavně zažívací, tak jsem celá léta spíše na dietní stravě. Nikdy jsem nepila ani nekouřila. Vyrostla jsem na vesnici, kde jsme měli vlastní potraviny (dnes by se řeklo zdravé bio potraviny) a přesto jsem si po své matce odnesla toto onemocnění (dědičnost prý není prokázána).“* Respondentka 5 uvedla, že: *„Nic nedodržuju, vždy se ale snažím dávat pozor na stres, mít dostatek spánku, pohyb, dostatek tekutin a snažím se zvlhčovat vzduch v domácnosti.“* Respondentka 6 žádná opatření nedodržuje, protože jí nic nepomáhá. Zkoušela již různé vitamíny, nebo homeopatika. Respondentka 5 řekla:

„Nic nedodržuju, vždy se ale snažím dávat pozor na stres, mít dostatek spánku, pohyb, dostatek tekutin a snažím se zvlhčovat vzduch v domácnosti.“

Zbývajících 5 respondentek (R2, R3, R4, R7, R8) již dodržují různá preventivní opatření. Respondentka 2 se zaměřila především na stravu, řekla: *„Udržuju si Ph organismu v normě. Nejíst sladkosti, jelikož zhoršují stav. Pravidelně užívám léky, používám speciální zubní pasty a gely, oční kapky bez konzervantů- umělé slzy. Chodím na dlouhé vycházky, dělám relaxační cvičení. Piju šťávu z řepy, mrkve a jablek na imunitu. Snažím se také o pravidelný přísun vitamínu D a Kalcia.“* Respondentka 3 se snaží vyhýbat suchým a tvrdým jídlům, nepije alkohol a začala pravidelně cvičit pilates. Respondentka 4 dodržuje prevenci ve více směrech, její odpověď: *„Snažím se hodně spát, chodit na procházky, dělat to, co mě baví a tím je i má práce, dále беру různé doplňky výživy, zajímám se o nové trendy v medicíně a hledám. Hledám i různé alternativní cesty k uzdravení. Bohužel zatím marně, i když to stále nevzdávám. Jinak se vyhýbám zakouřeným prostorům, průvanu, MHD, přímému slunci. Chráním se krémy s vysokým UV-faktorem a slunečními brýlemi. Dbám o zubní hygienu.“* Respondentka 7 se v prevenci zaměřila především na zvlhčování sliznic a respondentka 8 řekla: *„Hlídám si pitný režim, snažím se jíst víceméně zdravě, to jsem však dělala vždy, snažím se pravidelně kapat slzy, chráním oči brýlemi, vybírám si šetrnou přírodní kosmetiku. Mám speciální sluneční brýle a brýle na počítač, které bych nikdy neměla nemít známou v optice, která se v tom orientuje – lékaři o tom nic nevědí.“*

7.2 Omezení

Jedna otázka se týkala běžného života, zajímalo nás, zda jsou nějaké činnosti, kterých se musely respondentky po zjištění diagnózy vzdát. Zde pouze respondentky 1 a 7 odpověděly, že je diagnóza v žádných činnostech neomezuje. Respondentka 1 uvedla: *„Činnosti nejspíš žádné, ale zvýšené kažení zubů mě vyřadilo ze společenského života.“* Zbývajících 6 respondentek (R2, R3, R4, R5, R6, R8) jsou v nějakých činnostech omezené. Respondentka 2 vyjmenovala pár z nich. Je například omezená ve cvičení, musí méně jíst a méně koukat na televizi. Respondentka 3 řekla: *„Nejsou dobré večerní párty, kde je zakouřené prostředí, alkohol, tancování. To vše mi udělá z druhého*

a možná i třetího, čtvrtého dne pěkně nepříjemný zážitek. Já osobně bych se také měla vyhybat škole. Je to sice řečeno ze vtipu, ale opravdu z důvodu velkého stresu, který poslední dobou pocítuji, vím naprosto jasně, že pokud bych se neustále nemusela trápit školou, bylo by mi mnohem lépe. Neumím si říct, přiznat, že opravdu potřebuji jiný režim než ostatní a že to není má vina, pokud bych neudělala nějakou zkoušku nebo nestíhala vše v termínech – vždy o zkouškovém jsem nemocná, nateklá, bolavá atd. Já to všechno vím, ale nejsem s tím srovnaná a nedokážu podle toho žít.“ Respondentku 4 syndrom omezuje především ve sportu, vadí jí dlouhé stání, či sezení, tím pádem nemůže cestovat moc daleko. Též jí nedělají dobře krytý koupaliště a bazény. Respondentka 5 se s odpovědí shoduje s předchozími respondentkami, uvádí: *„Fyzicky náročné aktivity, jako je namáhavější sport, turistika a fyzicky náročná práce. Vyhýbám se psychicky náročným věcem, dlouhodobému pobytu na slunci a v zimě venku.“* Respondentce 6 vadí hlavně slunce, voda a tím pádem se nemůže ani potáčet. Zakouřené restaurace, diskotéky a plesy vadí z důvodu zakouřeného prostředí respondentce 8.

8. Farmakoterapie

Ohledně léků jsme zjišťovali, jaké léky, nebo typy léků P/K užívají. 4 respondenti (R1, R2, R3, R4) užívají léky. Respondentce 1 byl v 50 letech nasazen prednison, po kterém se jí sucho v ústech zlepšilo. Respondentka 2 bere více léků, uvedla: *„Antirevmatika a léky na bolest, jako: Oramelox, Piascledine, Doreta, Dorziflex, Aflamil. Na trávení Helicid a Pancreolan. Umělé slzy a sliny, například Hylogel, Saliva natura. A také Vigantol kvapky, Caltrate a D3 vitamín.“* Respondentka 3 odpověděla: *„Nyní pouze Wobenzym. Ale jsem již objednaná na revmatologii a uvažuji, že se vrátím se k Plaquenilu, pokud nekusíme něco jiného s Mudr. Hnízdilem.“* Respondentka 4 bere Medrol a Imuran. 3 respondentky (R5, R6, R7) používají umělé slzy, nebo sliny, občas i některé léky. Respondentka 5 řekla: *„Momentálně jen pankreatické enzymy, umělé slzy, zvlhčovače nos a úst. Podle potřeby беру léky na bolest.“* Respondentka 6 brávala Medrol a nyní má jen kapky a sprej do nosu. Kapky a gel do očí má předepsaný

i respondentka 7 a k tomu ještě žvýká speciální žvýkačky. Jediná respondentka 8 neužívá žádné léky, ani kapky do nosu, jen si kape umělé slzy.

Zaměřili jsme si i na „umělé slzy“, především na to, kolikrát si je respondentky během dne kapou. U této otázky byly odpovědi hodně různé. 4 respondentky (R2, R4, R6, R7) z 8 odpověděli, že průměrně tak 3x- 8x denně. Respondentka 2 si je kape 3-4 za den. Respondentka 4 uvádí: „*Cca 5-10X. Je to různé. Záleží na únavě – čím větší únava, tím sušší oči. Dále pokud cestuji, jsem v sušší prostředí, sedím dlouho u PC, tak i více.*“ 8krát denně si kapky kape respondentka 6 a říká: „*Dříve každou hodinu, nebylo na výběr.*“ A respondentka 7 si je průměrně kape, tak 2x denně. Respondentky 5 a 8 si je kapou přibližně každé 2-3 hodiny. Respondentka 5 odpověděla: „*Cca každé 2-3 hodiny a v noci 1-2 krát, jelikož mám těžký stupeň suchého oka.*“ Podobně je na tom respondentka 8, která uvádí: „*Průměrně jednou za 2 hodiny – ale někdy je to třeba za 4 a jindy třikrát za hodinu.*“ Zbývající dvě respondentky (R1, R3) si umělé slzy kapou nepravidelně. Respondentka 1 o umělých slzách řekla: „*Umělé slzy jsem vždy kapala nepravidelně, podle potíží v očích, když byly potíže velké, jako pálení svědění suchý zánět spojivek a poté bolest hlavy, tak denně. Nic moc ale nepomáhá.*“ Respondentka 3 si umělé slzy kape hodně nepravidelně, cca 2x za měsíc, jelikož nemá velké problémy s očima.

Na noc většina P/K nepoužívá kapky, ale spíše masti. Proto jsme v jedné otázce zjišťovali, zda je i naše respondentky používají, či nikoliv. Z výzkumu vyplynulo, že 5 respondentek (R1, R2, R3, R4, R8) masti do očí na noc nepoužívá. Respondentka 1 masti nikdy nepoužívala a respondentka 2 na noc místo mastí používá koncentrovaný gel. Respondentka 4 mast nepoužívá, ale odpověděla: „*Ne. Jen když mám zánět spojivek. Obecně mi ale dobře dělají kapky s gelovou konzistencí a kyselinou hyaluronovou.*“ Respondentka 8 používala mast dříve, nyní již ne. Občas mast využije respondentka 5 a 7. Přičemž respondentka 5 uvádí: „*Masti používám občas, ale škodí mi konzervační látky. Ted' používám na noc gelové kapky Hylo-gel bez konzervačních látek a kombinuju to se spreje Laim, který se dá stříkat na zavřeně oči. To je hlavně výhodou při nočním silném pálení očí, když je problém oči otevřít a dostat do nich kapky a masti.*“ Jediná respondentka, která masti na noc využívá, je respondentka 6.

9. Návštěva zubního lékaře, dentální hygiena

V prevenci zubního kazu jsou důležité pravidelné kontroly u zubního lékaře a u lidí se sicca syndromem je to obzvlášť důležité z důvodu větší suchosti v ústech. Zjišťovali jsme kolikrát ročně P/K se sicca syndromem zubního lékaře navštěvují a zda pravidelně dochází na dentální hygienu. 6 respondentek z 8 (R1, R4, R5, R6, R7, R8) chodí k zubnímu lékaři průměrně 1-3x ročně. Respondentka 1 chodí 2-3 ročně a řekla: *„Zubního lékaře navštěvuji, tak 2-3 do roka. Zuby se mi kazily velmi brzy a od 40 let jsem již měla korunky a můstky. V 60 letech již celkovou protézu. Mám velmi mělké dásně a i vzhledem k suchým sliznicím umělé zuby nedrží, mám silný dávivý efekt, protézy si lepím, ale vydrží tak 2 hodiny. Tvrdím, že mě zuby vyřadily ze společenského života.“* Respondentka 4 chodí tak 2x ročně, ale odpověděla: *„2x ročně na prevenci, ale pak si mě zve na různé výkony i vícekrát za sebou. Kdybych to tedy zprůměrovala, tak cca 8X ročně určitě. Mám velké problémy s kazivostí, zuby mě už stály spoustu peněz.“* 1x ročně na prevenci dochází respondentka 5, stejně tak i respondentka 6 a respondentka 7 chodí každý půlrok, tedy 2x ročně. *„3x ročně preventivně a poté když se vyskytne akutní potřeba, vypadne plomba apod. Vždy však něco najde a tak je to tak 5x ročně. Ale při objevení nemoci jsem měla zuby v takovém stavu, že jsem tam byla ten rok 10x aby se zuby vůbec dali zachránit a měnila jsem zubaře. Ten původní mi chtěl už poslat na korunky“,* takto odpověděla respondentka 8.

Víckrát než 1-3x ročně ke svému zubnímu lékaři chodí respondentka 2 a to 6-7krát do roka. Nejčastěji je ale u zubního lékaře respondentka 3, která řekla: *„V poslední době cca 1x měsíčně. Příští měsíc mi budou dělat 8 keramických korunek, mám již své zuby nepoužitelné. Jsou velmi bolavé a neukoušu ani to, co můj 82 letý děda.“*

Na dentální hygienu chodí pravidelně jen respondentka 5, která odpověděla: *„Ze začátku jsem chodila 2krát ročně, nyní chodím už jenom jednou ročně. Při dodržování poctivé zubní hygieny nemám větší problémy se zuby. Zbývajících 7 respondentek buď nechodí vůbec anebo nepravidelně. Respondentka 2 pravidelně nechodí z toho důvodu, že si to nemůže dovolit, jelikož jedno sezení stojí 500-700 Kč a to si nemůže dovolit. Finanční stránku jako důvody, proč nechodí pravidelně na dentální hygienu uvedla i respondentka 4: „Nepravidelně, kvůli finanční náročnosti, ale snažím*

se sama se o zuby dobře starat“. Respondentka 8 řekla: *„Byla jsem tam dvakrát a nevěděli si se mnou rady, též mluvili o korunkách, což je děsivé, když Vám je 22 let. Ještě, že nyní mám dobrého zubaře.“*

10. Hospitalizace z důvodu sicca syndromu

Jedna z otázek směřovala k hospitalizaci z důvodu sicca syndromu. 5 respondentek (R2, R3, R6, R7, R8) nebyly nikdy kvůli sicca syndromu hospitalizovány v nemocnici. Respondentka 2 hospitalizovaná nikdy nebyla, ale chodí na koupelovou terapii, která jejímu stavu velmi prospívá. Ani respondentka 7 nemusela být se sicca syndromem hospitalizována, jelikož diagnostika tohoto syndromu probíhala v souvislosti s lupusem. Zbýlé 3 respondentky (R1, R4, R5) někdy hospitalizované byly, respondentka 1 odpověděla, že: *„Ano, hned asi ve 23 letech ve VFN Praha, tvrdila jsem všem, jaké mám sucho v ústech. Vůbec to nerespektovali, až jsem narazila na článek v novinách, jak jsem již říkala. Ve 35 letech jsem začala jezdit na imunologii do Prahy, kde mi dělali i histologii slinných žláz.“* Respondentka 4 byla hospitalizovaná hned 3x a to v rehabilitačním ústavu v Praze a ve fakultní nemocnici v Olomouci na Interním oddělení. Na otázku jakou péči u ní sestry vykonávaly, řekla, že: *„Žádnou. Pobyty byly spíše diagnostické, kapky jsem si přivezla své a sama si kapala.“* Respondentka 5 byla hospitalizovaná v rehabilitačním ústavu a na péči od sester odpovídá takto: *„Udělal mi test na slzy a potom sem si sama pravidelně kapala umělé slzy.“*

5 Diskuze

Pavelka (2003) ve své knize píše, že Sjögrenův syndrom postihuje častěji ženy, než muže a nejčastěji se první příznaky objeví mezi 40. -50. rokem života. Uvádí také, že Sjögrenův syndrom je spojen s jiným onemocněním, jako je revmatoidní artritida, nebo systémový lupus erythematosus. Dle zjištěných výsledků se nám z hlediska věku, kdy byl syndrom diagnostikován, toto tvrzení nepotvrdilo. Pěti respondentkám byl syndrom diagnostikován mnohem dříve a to kolem 20. roku života. Jediné respondentce 2 byla diagnóza zjištěna ve 43 letech. Tvrzení, že se Sjögrenův syndrom vyskytuje u jiného onemocnění se nám potvrdilo u respondentky 4 a 7. Respondentka 4 má jako sekundární diagnózu vaskulitidu a respondentka 7 má diagnostikovaný systémový lupus. Bylo pro nás překvapujícím zjištěním, že u většiny respondentek byl syndrom zjištěn v již poměrně mladém věku. Dle Pitrové (1993) se syndrom vykytuje převážně u žen. S tímto tvrzením musíme souhlasit, jelikož všech 8 našich lidí, kteří s námi výzkum dělali, jsou ženy.

Z našeho výzkumného šetření také vyplynulo, že žádné z později diagnostikovaných respondentek neměla o této nemoci dříve žádné informace. Podle Kuchynky (2007) je ale sicca syndrom nejčastějším onemocněním se kterým lidé navštěvují očního lékaře. Dle našeho názoru toto onemocnění není tolik známé a časté a proto o něm lidé nic nevědí. Dle Bečváře (2008) je výskyt tohoto onemocnění zhruba 2-10 nových nemocných na 1 milion obyvatel. Myslíme si, že by v očních ambulancích, nebo v revmatologických ambulancích měli být například informační letáky, nebo brožury, které by obsahovaly základní informace o sicca syndromu.

Zajímalo nás, jaké měly respondentky první pocity, když se diagnózu dozvěděly. Hned 4 respondentky neměly pocity dobré. Respondentka byla zmatená a vyděšená. Podobně to bylo i u zbývajících 3 respondentek. Respondentky 2 a 4 byly za zjištění diagnózy rády, jelikož očekávaly, že se vyléčí. Jak ale uvádí Pavelka (2010) onemocnění je chronické a při dodržování určitých pravidel má dobrou dlouhodobou prognózu. Z těchto odpovědí je zřejmé, že respondentky nebyly již při podezření na syndrom suchého oka dostatečně edukované, o jaké onemocnění se jedná, jaké jsou jeho příčiny, příznaky, či jaké jsou druhy léčby. Myslíme si, že ve všech

oblastech zdravotnictví je edukace velmi důležitá. Pacienti se většinou chtějí podílet na léčbě, či různých vyšetřeních a proto je důležité jim předat co nejvíce informací. Proto jsme se také v jedné otázce zaměřily na to, kdo respondentky edukoval, případně kde si informace sháněly. Zjistily jsme, že pouze 3 respondentky se informace týkající se onemocnění dozvěděly od lékaře, většinou revmatologa. Jako ale ostatní respondentky si podrobnější informace sháněly na internetu, či v různých časopisech. Podle našeho názoru a podle názoru některých respondentek někteří lékaři ani nevědí, že onemocnění, jako je sicca syndrom existuje, nebo o něm mají minimální informace. Respondentky a ostatní pacienti, kteří mají sicca syndrom jsou poté nuceni vyhledávat informace jinde, jak už bylo řečeno třeba na internetu. Dle našeho názoru, mohou být některé informace na webových stránkách zkreslené, nebo přibarvené a lidé jsou poté například zbytečně vyděšení, úzkostní a podobně.

Ve výzkumné části jsme se zabývaly tím, jaký způsob léčby byl respondentkám doporučen. Odehnal (2013) ve svém článku píše, že je terapie komplexní a musí být zaměřena na příčinu, která syndrom vyvolala. Uvádí tři druhy terapie: podpůrnou, medikamentózní a protizánětlivou. V podpůrné doporučuje větrat, zvlhčovat vzduch a upravit denní režim, mít dostatek spánku, omezit sledování televize a počítače, přestat kouřit a je vhodné upravit jídelníček a příjem tekutin. V medikamentózní léčbě je důležité zaměřit se na substituci slz. Slzy se nahrazují „umělými slzami“ ve formě kapek, mastí, gelů, či sprejů. Protizánětlivá léčba obsahuje především kortikoidy, které zlepšují klinické projevy. Od 4 respondentek jsme se dozvěděli, že jim byly doporučeny léky, které ale u některých vyvolaly vedlejší účinky, jako jsou afty, únava a další. Jinou léčbu jim jejich lékaři nenabídl. Některé z respondentek, které užívají léky si kapou i umělé slzy o kterých si informace zjistily sami. Olejárová (2005) ve své knize uvádí, že je důležité soustavně používat umělé slzy na zvlhčování sliznice oka, také ochranné masti do oka, u kterých je vhodné používat je především na noc. Zjistily jsme ale, že „umělé slzy“ byly doporučeny pouze 3 respondentkám z našeho šetření. Odehnal (2013) také ve svém článku píše o obturaci slzných bodů. Jedná se o dočasné, nebo trvalé aplikování uzávěrů do slzných kanálků. Tyto uzávěry mechanicky uzavírají slzné cesty a tím se snižuje frekvence aplikace

„umělých slz“, což je pro pacienty výhoda. Jako další výhoda je zlepšení problematiky suchého oka. Nevýhodou je riziko dráždění nebo vypadnutí aplikovaných uzávěrů. Možnost této léčby byla nabídnuta pouze jedné respondentce (R8), ale musela by si ji uhradit sama. Domníváme se, že by pacienti se sicca syndromem měli být informováni o všech možnostech léčby, ať už se jedná pouze o vyloučení vyvolávající příčiny, o medikamentózní léčbě, o umělých slzách, či o uzavření slzných kanálků. Pacienti by dle našeho názoru měli znát všechny možnosti léčby a dle svého vlastního uvážení a po poradě se svým lékařem, by se měli rozhodnout, jakou léčbu si zvolí.

Ciferská (2006) uvádí, že za základ léčby Sjögrenova syndromu je považováno především zvlhčování sliznice dutiny ústní, jinak se obtíže se suchostí úst vyskytují hodně často. Zjišťovaly jsme tedy, jestli diagnóza změnila jejich styl života. U jediné respondentky 7 se styl života změnila jen mírně, jelikož má již diagnostikovaný systémový lupus. Ostatní respondentky se shodly na tom, že se kvalita jejich života změnila. Z rozhovoru s jednou respondentkou vyplynulo, že se její život změnil, jak profesně, tak i osobně. Necítí se zdravá, má stále sucho v ústech a proto u sebe musí stále mít tekutiny. Podobně jsou na tom i ostatní respondentky, respondentka 3 se cítí hůře po psychické stránce, respondentka 4 se cítí stále unavená a respondentka 5 musela snížit svůj stres. Dále nás zajímalo, zda respondentky museli upravit svůj denní režim. Z výsledků vyplývá, že režim změnily pouze 3 respondentky. Respondentka 4 se snaží více odpočívat, respondentka 5 se zase pravidelně stravuje a respondentka 8 se zaměřila na stravu a volný čas. Také Olejárová (2011) píše, že je důležité vhodně volit potravu, kterou pacient jí a je nutné každé sousto zapíjet. Ostatní respondentky svůj režim buď neupravily vůbec, nebo si ho upravují podle toho, jak se který den cítí. Respondentka 3 se chce ohledně svého stravování poradit s výživovým poradcem, ke kterému je již objednaná. Myslíme si, že co se týče úpravy denního režimu u pacientů se sicca syndromu je to hodně individuální. Záleží na stupni onemocnění, na tom jak se pacienti sami cítí a na to, co jim pomáhá. Záleží tedy na každém pacientovi zvlášť, jak si svůj režim upraví, zda bude dodržovat pravidelnou stravu, bude častěji během dne relaxovat, nebo zda mu bude stačit pouze mít ráno více času pro sebe.

S denním režimem úzce souvisí režimová opatření. O tomto tématu píše Bečvář (2008), zaměřuje se především na režimová opatření, jako je zvlhčování úst, zapíjení jídla, zákaz pobytu v prašném, nebo zakouřeném prostředí. Pro pacienty, kteří pracují v klimatizovaném prostředí je vhodné používat zvlhčovače vzduchu. Důležitý je také spánek. Olejárová (2008) se spíše zaměřila na dutinu ústní. Zmiňuje, že je potřeba pít dostatek tekutin, stimulovat slinné žlázy žvýkáním, nebo používáním náhražek slin. Pokud má pacient pocit suchosti v ústech a špatně se mu jídlo polyká, měl by potravu pravidelně zapíjet. Z našeho výzkumu vyplynulo, že 5 respondentek dodržuje nějaké režimové opatření. Respondentka 2 nejí sladkosti, používá speciální pasty a chodí na dlouhé procházky, respondentka 3 se vyhýbá suchým jídlům a respondentka 4 chodí na procházky, bere doplňky stravy a snaží se vyhýbat zakouřeným prostorům a průvanu. Respondentka 7 se zaměřila na zvlhčování sliznic a respondentka 8 si hlídá pitný režim, snaží se jíst zdravě a má speciální sluneční brýle. 3 respondentky nedodržují žádná opatření. Podle našeho názoru je u pacientů se sicca syndromem důležité, aby přišli na to, co jim dělá potíže. Někomu vadí zakouřené prostředí, průvan, někomu zase suché jídlo, či klimatizace. Je tedy hlavně na pacientovi, aby si sám určil, čemu se bude vyhýbat a jaká opatření bude dodržovat.

U omezení jsme zkoumali, v čem jsou respondentky omezené, kvůli své diagnóze. Převážná většina respondentek (R2, R3, R4, R5, R6, R8) odpověděla, že jsou nějaké činnosti, které z důvodu sicca syndromu nemohou vykonávat. Jsou to například: večerní akce, alkohol, sport, turistika, plesy, delší pobyt na slunci. U omezení platí stejně jako u režimových opatření, že co vadí jednomu, nemusí vadit druhému. Je tedy velmi důležité, aby sám pacient přišel na to, co za činnosti mu vadí a snažil se je eliminovat. Mohli bychom třeba pacientovi místo diskotéky v zakouřeném prostředí nabídnout koncert pod širým nebem, nebo vyměnit volejbal za rychlejší chůzi apod.

Zajímalo nás také, jaké formy léků respondentky užívají, zda mají léky, nebo si kapou „umělé slzy“. Čtyři respondentky užívají léky. Respondentka 2 bere více léků, jako například nesteroidní antirevmatika, nebo léky na bolest. Respondentka 1 užívá od 50ti let Prednison (glukokortikoid). Respondentka 3 má pouze Wobenzym a respondentka 4 má Medrol a Imuran. Pavelka (2005) o nesteroidních antirevmatikách

píše, že jsou to analgetika a antiflogistika a neměli by ovlivňovat progresi onemocnění. Při dlouhodobém užívání se mohou objevit nežádoucí účinky, jako jsou například renální (ledvinní) komplikace. Jejich hlavní výhodou je silný analgetický účinek a rychlý účinek. Glukokortikoidy jsou léky, které se podávají především u pacientů s revmatoidní artritidou, a po zlepšení stavu se jejich dávka postupně snižuje. Nežádoucím účinkem může být osteoporóza, proto při dlouhodobější terapii by měli pacienti užívat také kalcium a vitamin D. Glukokortikoidy působí analgeticky a protizánětlivě.

3 respondentky si kapou „umělé slzy“ a občas užívají nějaký lék. Respondentka 7 kromě „umělých slz“ ještě používá speciální žvýkačky, respondentka 5 si občas vezme lék na bolest a respondentka 6 brávala Medrol, nyní má jen kapky do očí. Ruberová (2011) píše o umělých slzách, jako o základní léčbě suchého oka. U mírného postižení postačí kapat 4x-5x za den a je možné kapat jakékoliv slzy. U pokročilého onemocnění se již musí kapat častěji a vhodné jsou kapky bez konzervačních látek. Kromě kapek jsou k dostání i slzy ve formě masti a gelu. Jediná respondentka 8 užívá jen umělé slzy. Dle našeho názoru je vhodné, aby se sám pacient poradil s ošetřujícím lékařem na léčbě.

Většina pacientů se sicca syndromem si kape „umělé slzy“, jak už již bylo zmíněno, proto jsme se zaměřily na to, jak často si je během dne kapou. Z výzkumu nám vyplynulo, že hodně záleží na tom, jaký stupeň sicca syndromu pacient má. Čtyři respondenti si do očí kapou 3x-8x denně, záleží také na únavě a na prostředí. Více, jak 8x denně si kapky kape respondentka 6. Nejčastěji si kapky kapou respondentky 5 a 8. Ostatní respondenti si kapou nepravidelně. Michalis (2012) o umělých slzách píše, že je především důležité zjistit a vyzkoušet, který preparát pacientovi vyhovuje. Substituce slz se považuje za první krok v léčbě suchého oka. Z výzkumu jsme se dozvěděli, že frekvence kapání „umělých slz“ záleží především na pacientovi, na jeho stupni onemocnění oka, také záleží na tom, co přes den dělá. Častěji si budou kapat pacienti, kteří jsou v klimatizovaném prostředí, pracují u počítače, či jsou unavení. Je důležité, aby byl pacient před začátkem užívání „umělých slz“ edukován o používání kapek, o aplikaci kapek do oka, o častosti kapání kapek, nebo o tom, zda má používat kapky s konzervačními látkami, nebo bez nich.

„Umělé slzy“ existují ve formě kapek, gelů, nebo mastí. Masti je vhodnější používat na noc, z důvodu zhoršeného vidění po jejich aplikaci. Respondentky ve výzkumu spíše odpovídali, že z nějakého důvodu masti na noc nepoužívají. Důvody jsou například alergie na konzervační látky, používají jiné formy léků, nebo jim masti na noc nevyhovují. Respondentka 2 na noc používá koncentrovaný gel, respondentka 4 mast používá pouze při zánětu očí a respondentka 8 masti používala dříve. Dvě respondentky (R5, R7) masti využívají občas. Respondentce 5 v mastích vadí konzervační látky, a proto raději používá gelové kapky, které konzervační látky neobsahují. Jediná respondentka 6 masti na noc využívá. Z výzkumu vyplývá, že užívání mastí na noc je individuální záležitostí. Některé respondentce vadí, že obsahují konzervační látky, jiná používá na noc jiný přípravek. Myslíme si, že je opět nutné pacienty řádně poučit o všech možnostech, které v léčbě sicca syndromu jsou. Pacienti si poté sami mohou vybrat, jaký druh „umělých slz“ jim vyhovuje a který budou používat.

Nedvědová (2002) o ústní hygieně píše, jako o opatření, které zabraňuje vzniku onemocnění dutiny ústní, jako je zubní kaz, zánět dásní, parodontitida a další onemocnění. Důležitá je proto prevence, při které se může zabránit vzniku kazu, nebo zánětu parodontu. Je vhodné používat mezizubní kartáčky, dentální nit, speciální zubní pasty, nebo gely, které se aplikují na zubní kartáček a obsahují fluoridy. Bečvář (2008) o zubní prevenci píše, jako o nutnosti, nutná je prevence kazů, pečlivá hygiena dutiny ústní a zvýšená stomatologická péče. Ke stimulaci slin se používají speciální žvýkačky, nebo kyselé ovoce. Člověk se zdravými zuby by měl svého stomatologa navštěvovat 2x do roka, u pacientů se sicca syndromem by to mělo být častěji z důvodu zvýšené snížené sekrece slin. Při snížené sekreci slin je vyšší riziko vzniku zubního kazu, nebo jiného zubního onemocnění. Z výzkumu nám ale vyšlo, že pouze respondentky 2 a 3 chodí častěji než 1x-2x ročně. Respondentka 2 ke svému stomatologovi chodí 6-7x ročně a respondentka 3 je u něj přibližně 1x za měsíc a to z důvodu velké kazivosti zubů. Jelikož se respondentce zuby hodně kazí, jsou nepoužitelné a bolí, stomatolog jí bude dělat 8 keramických korunek. Dle našeho názoru je prevence zubního kazu a zánětu parodontu velmi důležitá a proto by se pravidelné

prevence u stomatologa neměly podceňovat. Myslíme si, že na důležitost prevence zubů by měl upozorňovat obvodní, či revmatologický lékař, který pacienta se sicca syndromem léčí, nebo sám stomatolog. Z výzkumu je také zřejmé, že ačkoliv všechny respondentky mají diagnostikovaný sicca syndrom, ne všechny považují zubní prevenci za důležitou. Je také zřejmé, že ne každá respondentka má se zuby at' už mírné, či závažné obtíže. Kdežto například u respondentky 3 je patrné, že z důvodu sicca syndromu má se zuby velké obtíže i přesto, že svého stomatologa navštěvuje velice často a pravidelně.

U pacientů se sicca syndromem je důležitá nejenom prevence, ale je vhodné navštěvovat i dentální hygienu. Při dentální hygieně se nejenom odstraňuje zubní kamen a plak v dutině ústní, ale její součástí je i správný nácvik a instruktáž domácí péče o zuby. Na dentální hygieně se také pacientům doporučí vhodný kartáček na jejich zuby, můžou se změřit mezizubní prostory z důvodu používání mezizubních kartáčků a další. Jelikož se pacientům se sicca syndromem kazí zuby častěji, než zdravému člověku doporučuje se jim chodit na dentální hygienu. Ve výzkumu jsme se na tuto oblast také zaměřily. Zjistily jsme, že na dentální hygienu dochází pravidelně jen jedna respondentka (R5), dříve chodila 2x ročně, nyní už jen jednou, také si myslí, že při pečlivé hygieně úst u ní nenastanou větší problémy se zuby. 7 zbývajících respondentek nechodí buď vůbec anebo chodí nepravidelně. Hlavně problém, který si myslíme, proč nechodí je především finanční stránka. Respondentka 2 nemá tolik financí, aby mohla pravidelně na dentální hygienu chodit a platit za každé sezení 500-700 Kč. Dle našeho názoru je především důležitá důkladná hygiena dutiny ústní, případné používání mezizubních kartáčků, nebo zubních nití. Myslíme, si že by například pojišťovna pacientů se sicca syndromem vyššího stupně mohla na dentální hygienu přispívat, nebo jim jí třeba 1x za dva roky uhradit.

Poslední dvě otázky našeho rozhovoru se týkaly hospitalizace v nemocnici z důvodu sicca syndromu. V případě, že byla některá respondentka hospitalizovaná, zajímalo nás, jakou péči u ní sestry z hlediska sicca syndromu vykonávaly. Sicca syndrom je onemocnění, které se léčí spíše v domácím léčení a v případě, že jsou pacienti se sicca syndromem hospitalizováni, bývá to z jiného důvodu. Z našeho

výzkumu vyplynulo, že pouze 3 respondentky (R1, R4, R5) byly někdy se sicca syndromem hospitalizované. Respondentka 1 byla hospitalizovaná ve svých 23 letech v Praze z důvodu suchosti v ústech. Ohledně péče odpověděla, že jí nikdo nerespektoval a problémy jí nevěřil. Respondentka 4 byla hospitalizovaná 3x v Praze a v Olomouci. Sestry u ní péči z hlediska sicca syndromu nevykonávaly, jelikož si respondentka kapky přivezla své i si je sama kapala. Respondentka 5 byla také hospitalizovaná a i ona si kapky kapala sama. Z těchto posledních dvou otázek vyplývá, že se s pacienty, kteří mají sicca syndrom v nemocnici moc často nesetkáme a když ano, jsou to většinou soběstační lidé, kteří si péči o sebe obstarají sami, i si sami kapou kapky do očí. Přesto si myslíme, že je velmi důležité, aby sestry na odděleních toto onemocnění znaly a alespoň věděly, čeho se týká.

6 Závěr

Před zahájením kvalitativního šetření byl vytyčen cíl a s tím související výzkumné otázky. Cílem bylo zjistit specifika ošetrovatelské péče u pacientů se sicca syndromem. Výzkumné otázky, které jsme si k tomuto cíli zvolily, zněly: Jaká jsou specifika ošetrovatelské péče u pacientů se sicca syndromem? Jaké informace mají pacienti se sicca syndromem? Jakým způsobem dodržují pacienti režimová opatření? Všechny výzkumné otázky se nám podařilo ve výzkumném šetření zodpovědět.

Po analýze výsledků výzkumného šetření lze odpovědět, že většina pacientů se sicca syndromem není kvůli své diagnóze hospitalizovaná a proto péče o ně závisí buď na nich, nebo na jejich rodinných příslušnících. V případě, že byl někdo z respondentů hospitalizován, obvykle se o péči, která se sicca syndromem souvisela, staral sám, například si kapal oční kapky. Většině respondentů, kterým byl sicca syndrom nově diagnostikován nebyl podán dostatek informací o jejich diagnóze, o opatřeních, která by měla dodržovat apod. Respondentky si většinou informace o onemocnění vyhledávaly sami a to především na internetu. Z výzkumného šetření jsme také zjistili, že kromě jedné respondentky se všem změnil jejich styl života a to obvykle k horšímu. Respondentky musejí dodržovat určitá opatření, které jsou hodně individuální a každá respondentka je má nastavená podle svých potřeb. Po diagnostice sicca syndromu musely skoro všechny respondentky přijmout, že se budou muset v něčem omezit, ať už se jedná o sport, zábavu, nebo práci.

Z výzkumu také vyplynulo, že není dáván důraz na péči po stomatologické stránce a všechny respondentky kromě jedné nenavštěvují pravidelně dentální hygienu, která je také velmi důležitá, co se týče prevence zubního kazu a jiných zubních onemocnění.

Na základě výsledků výzkumného šetření, bylo zjištěno, že pacientům není poskytnuto dostatek informací ohledně sicca syndromu. Tento fakt mě přivedl k nápadu na vypracování informačního letáku pro sestry (viz Příloha 3), který může být nápomocný jako zdroj informací. Tento informační leták bude nabídnut k praktickému použití na očních a revmatologických ambulancích, nebo na očních odděleních. Měl by posloužit, jako pomůcka pro sestry, aby věděly, jak se mají o pacienta se sicca

syndromem starat. Protože ne každý pacient, který má sicca syndrom je schopen se o sebe sám postarat.

V dnešní době se mnohem častěji setkáváme s různými jinými a těžšími onemocněními, než je sicca syndrom. Ze svých zkušeností mohu ale říci, že setkání s lidmi, kteří mají diagnostikován sicca syndrom pro mě bylo velkým přínosem do života.

7 Seznam použitých zdrojů

1. AUTRATA, Rudolf a Jana VANČUROVÁ. *Nauka o zraku*. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 2002. ISBN 80-7013-362-7.
2. BEČVÁŘ, Radim. Současný pohled na diagnostiku a léčbu systémové sklerodermie a sjögrenova syndromu. *Medicína pro praxi*. 2008, č.3, s.109-112. ISSN1214-8687.
3. BENENSON, Efim. *Rheumatology Symptoms and syndromes*. New York: Dordrecht, 2011. ISBN 978-1-84996-461-6.
4. CIFERSKÁ, Hana. Biologická terapie v revmatologii. *Klinická farmakologie a farmacie*. 2010, č. 4, s. 197-206. ISSN 1212-7973.
5. CIFERSKÁ, Hana a Pavel HORÁK. Sjögrenův syndrom. *Interní medicína pro praxi*. 2006, č. 10, s. 423-426. ISSN 1212-7299.
6. HORÁK, Pavel. Systémový lupus erythematoses- prototyp autoimunitní choroby, diagnostika a léčba. *Medicína pro praxi*. 2010, č. 4, s. 177-181. ISSN 1214-8687.
7. HOŘEJŠÍ, Václav a Jiřina BARTŮŇKOVÁ. *Základy imunologie*. 5. vyd. Praha: Triton, 2013. ISBN 978-80-7387-713-2.
8. HUGHES, James. *Velká obrazová všeobecná encyklopedie*. Praha: Svojtka&Co., 2007. ISBN 80-7352-823-1.
9. KARGES, Wofram. *Vnitřní lékařství: Stručné repetitorium*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3108-7.
10. KILIAN, Jan. *Prevence ve stomatologii*. 2. vyd. Praha: Galén, 1999. ISBN 80-7262-022-3.
11. KLENER, Pavel. *Vnitřní lékařství*. 3. vyd. Praha: Galén, 2006. ISBN 80-246-1253-4.
12. KRAUS, Hanuš. *Kompendium očního lékařství*. Praha: Grada, 1997. ISBN 8071690791.

13. KUCHYNKA, Pavel. *Oční lékařství*. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1163-8.
14. MADRIDSKÁ KLASIFIKACE SUCHÉHO OKA, 14. kongres Evropské oftalmologické společnosti, Madrid 2003, Dostupné z: http://files.fibromyalgik.webnode.cz/200000022-b4dc7b5d66/madridska_klasifikace_sucheho-oka.pdf.
15. MICHALIS, Palos. Řešení komplikací u pacientů se syndromem suchého oka. In: *Zdravotnictví a medicína* [online]. 12. 10. 2012 [cit. 2015-01-17]. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/priloha-lekarske-listy/reseni-komplikaci-u-pacientu-se-syndromem-sucheho-oka-467012>.
16. MRÁČKOVÁ, Eva. *Vliv celkového onemocnění na možnosti vzniku syndromu suchého oka*. Brno, 2009. Diplomová práce. Masarykova univerzita, lékařská fakulta.
17. NAŇKA, Ondřej a Miloslava ELIŠKOVÁ. *Přehled anatomie*. 2. vyd. Praha: Galén, 2009. ISBN 978-80-7262-612-0.
18. NAVRÁTIL, Leoš. *Vnitřní lékařství pro nelékařské zdravotnické obory*. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-2319-8.
19. NEDVĚDOVÁ, Milena a Vladimír BENCKO. *Ústní hygiena v prevenci zubního kazu a zánětu parodontu*. Hygiena, Učební texty k seminářům a praktickým cvičením. 2. vydání. Praha: Univerzita Karlova v Praze, 2002. ISBN 80-7184-551-5.
20. ODEHNAL, Milan. Problematika suchého oka. *Klinická farmakologie a farmacie*. 2013, č. 2, s. 61-67. ISSN 1212-7973.
21. OLEJÁROVÁ, Marta a Jana KORANDOVÁ. *Lexikon revmatologie pro sestry*. Praha: Mladá fronta a.s., 2011. ISBN 978-80-204-2455-6.
22. OLEJÁROVÁ, Marta. *Revmatologie v kostce*. Praha: Triton, 2008. ISBN 978-80-7387-115-4.

23. OLEJÁROVÁ, Martina a Michal PROKEŠ. *Praktická revmatologie: Pro lékaře a farmaceuty*. Praha: Apotex, 2005. ISBN neuvedeno.
24. PAVELKA, Karel. *Revmatologie*. 2. vyd. Praha: Galén, 2010. ISBN 978-80-7262-688-5.
25. PAVELKA, Karel a Jozef ROVENSKÝ. *Klinická revmatologie*. Praha: Galén, 2003. ISBN 80-7262-174-2.
26. PAVELKA, Karel. *Farmakoterapie revmatických onemocnění*. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-0459-8.
27. PITROVÁ, Šárka. *Chraňte svůj zrak*. Praha: Avicenum, 1993. ISBN 80-7169-037-6.
28. POKRIVČÁK, Tomáš. *Syndromy a symptomy*. Praha: Triton, 2009. ISBN 978-80-7387-136-9.
29. POVÝŠIL, Ctibor a Ivo ŠTEINER. *Obecná patologie*. Praha: Galén, 2011. ISBN 978-80-7262-773-8.
30. ROZSÍVAL, Pavel. *Oční lékařství*. Praha: Galén, 2006. ISBN 80-7262-404-0.
31. RUBEROVÁ, Miriam. Syndrom suchého oka. In: *Zdravotnictví a medicína* [online]. Tomáš JUREČKA. 20. 8. 2011 [cit. 2015-01-06]. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/priloha-lekarske-listy/syndrom-sucheho-oka-138182>.
32. SILVA, José António Pereira da. *Rheumatology in practice*. London: Springer, 2010. ISBN 978-1-84882-580-2.
33. SOUČEK, Miroslav. *Vnitřní lékařství*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-2110-1.
34. STÁRKA, Luboslav. *Endokrinologie*. Brno: Maxdorf s.r.o., 1997. ISBN 80-85800-77-2.
35. ŠAFRÁNKOVÁ, Anna. Únava očí. In: *Zdravotnictví a medicína* [online]. 11. 10. 2010 [cit. 2015-03-10]. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/priloha-pacientske-listy/unava-oci-454962>.

36. ŠTORK, Jiří. *Dermatovenerologie*. Praha: Galén, 2008. ISBN 978-80-7262-371-6.
37. TRACHTOVÁ, Eva. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 2. vyd. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 2001. ISBN 80-7013-324-4.
38. VENCOVSKÝ, Jiří. Revmatoidní artritida ve vyšším věku. In: *Zdravotnictví a medicína* [online]. 12. 2. 2004 [cit. 2015-01-11]. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/postgradualni-medicina/revmatoidni-artritida-ve-vyssim-veku-159251>.
39. VOKURKA, Martin a Jan HUGO. *Praktický slovník medicíny*. 9. vyd. Praha: Maxdorf, 2008. ISBN 978-80-7345-159-2.

8 Přílohy

8.1 Seznam příloh

Příloha 1 Otázky v rozhovoru

Příloha 2 Přepsané rozhovory s respondenty

Příloha 3 Informační materiál pro sestry

Příloha 1 Otázky v rozhovoru

- 1) Kolik je Vám let a v kolika letech Vám byl diagnostikován Sicca syndrom/Sjögrenův syndrom?
- 2) Měl/a jste o tomto onemocnění předtím, než Vám bylo diagnostikováno, nějaké informace? V případě, že ano, jaké?
- 3) Jak jste reagoval/a a jaké byly Vaše pocity, když jste se diagnózu dozvěděl/a?
- 4) Jaký typ léčby Vám lékař nabídl/doporučil?
- 5) Kdo Vám podal podrobnější informace o tomto onemocnění? Případně, kde jste informace sháněl/a?
- 6) Jak ovlivnilo onemocnění kvalitu Vašeho života?
- 7) Jaká preventivní opatření dodržujete?
- 8) Upravil/a jste po zjištění diagnózy svůj denní režim?
- 9) Jsou nějaké činnosti, kterým se musíte kvůli své diagnóze vyhýbat?
- 10) Jaké léky na onemocnění užíváte?
- 11) Jak často si během dne kapete „umělé slzy“?
- 12) Používáte na noc masti do očí?
- 13) Jak často navštěvujete svého zubního lékaře?
- 14) Chodíte pravidelně na dentální hygienu? Pokud ano, kolikrát ročně jí navštěvujete?
- 15) Byl/a jste s touto diagnózou někdy hospitalizovaný/á? Pokud ano, na jakém oddělení jste byl hospitalizovaný/á? Jakou ošetrovatelskou péčí, která se týká syndromu suchého oka, u Vás sestry vykonávaly?

Zdroj: Vlastní

Příloha 2 Přepsané rozhovory s respondenty

Respondent 1

Kolik je Vám let a v kolika letech Vám byl diagnostikován Sicca syndrom/Sjörgrenův syndrom?

„ Je mi 65 let a SS mi byl zjištěn v 35 let. “

Měla jste o tomto onemocnění předtím, než Vám bylo diagnostikováno, nějaké informace?

„ Neměla jsem o něm žádné informace. “

Jak jste reagovala a jaké byly Vaše pocity, když jste se diagnózu dozvěděla?

Když se diagnóza potvrdila, tak pocity byly špatné. “

Jaký typ léčby Vám lékař nabídl/doporučil?

„Žádný. Beru pouze vitaminy A, E, D a protizánětlivé léky – ibubrufen. “

Kdo Vám podal podrobnější informace o tomto onemocnění? Případně, kde jste informace sháněla?

„Podrobnější informace jsem se dozvěděla od odborného lékaře. “

Jak ovlivnilo onemocnění kvalitu Vašeho života?

„ Velmi to ovlivnilo kvalitu mého života jak v osobním tak v profesním životě, v osobním, že jsem se nikdy necítila zdravá, v profesním, že jsem vlivem nemoci nemohla naplno využít své schopnosti a dovednosti. Má touha byla stát se učitelkou, nakonec jsem pracovala jako ekonomka, účetní. Učitelství bych vzhledem k urputnému suchu v ústech nemohla vykonávat, nemohla bych mluvit. Prakticky jsem stále u sebe musela mít tekutinu, abych mohla sucho trochu spláchnout, ale ani to nepomáhá. Nejhorší to bylo například, když jsem jezdila na školení.

Jak jste práci s Vašimi potížemi zvládala?

„ Naštěstí jsem pracovala v kanceláři, kde se potíže daly zvládnout. Pracovat jsem musela, jelikož mám 2 děti. “

Pobíráte v této chvíli nějaké příspěvky, například invalidní důchod?

„ Ano, tato nemoc mě v 55 letech donutila odejít do invalidního důchodu. Důvodem také byly nabalující se onemocnění, jako je osteoporóza, nebo operace „ženských orgánů“. “

A máte i jiná onemocnění, kromě osteoporózy, například imunologické?

„Mám zvýšené protilátky na lepek, ale ne celiakie. Celiakii má bohužel vkun a já se cítím vinna, že něco zdědil po mně. “

Jaká preventivní opatření dodržujete?

„Žádná zvláštní, vzhledem k tomu, že jsem v 21 letech prodělala operaci žlučníku a poté mi v podstatě začaly všechny zdravotní potíže. Zpočátku hlavně zažívací, tak jsem celá léta spíše na dietní stravě. Nikdy jsem nepila ani nekouřila. Vyrosla jsem na vesnici, kde jsme měli vlastní potraviny (dnes by se řeklo zdravé bio potraviny) a přesto jsem si po své matce odnesla toto onemocnění (dědičnost prý není prokázána). “

Upravila jste po zjištění diagnózy svůj denní režim?

„ Pokud je to možné, snažím si režim upravovat podle toho, jak se cítím. “

Jsou nějaké činnosti, kterým se musíte kvůli své diagnóze vyhýbat?

„ Činnosti nejspíš žádné, ale zvýšené kažení zubů mě vyřadilo ze společenského života. “

Jaké léky na onemocnění užíváte?

„ V 50 letech mi lékař nasadil prednison a po něm se sucho zlepšilo. “

Jak často si během dne kapete „umělé slzy“?

„Umělé slzy jsem vždy kapala nepravidelně, podle potíží v očích, když byly potíže velké, jako pálení svědění suchý zánět spojivek a poté bolest hlavy, tak denně. Nic moc ale nepomáhá.“

Používáte na noc masti do očí?

„Masti do očí jsem nikdy nepoužívala.“

Jak často navštěvujete svého zubního lékaře?

„Zubního lékaře navštěvuji, tak 2-3 do roka. Zuby se mi kazily velmi brzy a od 40 let jsem již měla korunky a můstky. V 60 letech již celkovou protézu. Mám velmi mělké dásně a i vzhledem k suchým sliznicím umělé zuby neudrží, mám silný dávivý efekt, protézy si lepím, ale vydrží tak 2 hodiny. Tvrdím, že mě zuby vyřadily ze společenského života.“

Chodíte pravidelně na dentální hygienu?

„Nechodím.“

Byl/a jste s touto diagnózou někdy hospitalizovaná?

„Ano, hned asi ve 23 letech ve VFN Praha, tvrdila jsem všem, jaké mám sucho v ústech. Vůbec to nerespektovali, až jsem narazila na článek v novinách, jak jsem již říkala. Ve 35 letech jsem začala jezdit na imunologii do Prahy, kde mi dělali i histologii slinných žláz.“

Respondent 2

**Kolik je Vám let a v kolika letech Vám byl diagnostikován Sicca syndrom/
Sjögrenův syndrom?**

„Je mi 45 let a syndrom mám diagnostikovaný 2 roky.“

Měla jste o tomto onemocnění předtím, než Vám bylo diagnostikováno, nějaké informace? V případě, že ano, jaké?

„Neměla jsem žádné informace a můj obvodní lékař tuto chorobu vůbec nezná.“

Jak jste reagovala a jaké byly Vaše pocity, když jste se diagnózu dozvěděla?

„Když jsem se diagnózu dozvěděla, měla jsem pocity, které se týkaly hlavně očekávání, aby léčba zabrala, ustoupily bolesti kloubů a hlavně nepříjemné a bolavé suché oči pocítily úlevu. Až poté jsem pátrala o jakou chorobu se jedná.“

Jaký typ léčby Vám lékař nabídl/doporučil?

„Revmatolog mi nic nedoporučil. Od začátku jsem vnímala jeho bezradnost, jako by jen zkoušel, co zabere. Nejdůležitější byly umělé sliny a slzy a až o pár měsíců později mi předepsal protizánětlivé antirevmatika.“

Kdo Vám podal podrobnější informace o tomto onemocnění? Případně, kde jste informace sháněla?

„Všechno potřebné jsem si načerpala z internetové stránky věnované této chorobě, kterou spravuje pacientka také s tímto onemocněním. „

Jak ovlivnilo onemocnění kvalitu Vašeho života?

„Velmi. Mám poškozené sliznice očí, úst, žaludku a střev. Dlouhodobě užívám léky na trávení a na ochranu žaludku. Dlouhé roky jsem sportovala a denně cvičila, teď je to cvičení jen relaxační. Dávám dost peněz na léky a kapky do očí. Jím jen určitou stravu, protože je potřeba udržovat určité Ph organismu, aby nedošlo k překyselení a zhoršení choroby. Silné bolesti kloubů a únava jsou nepředvídatelné. Viditelná je i kazivost zubů a nedostatek vitamínu D vede k osteoporóze.“

Jaká preventivní opatření dodržujete?

„Udržuju si Ph organismu v normě. Nejíst sladkosti, jelikož zhoršují stav. Pravidelně užívám léky, používám speciální zubní pasty a gely, oční kapky bez konzervantů- umělé

slzy. Chodím na dlouhé vycházky, dělám relaxační cvičení. Piju šťávu z řepy, mrkve a jablek na imunitu. Snažím se také o pravidelný přísun vitamínu D a Kalcia.“

Upravila jste po zjištění diagnózy svůj denní režim?

„Ano upravila. Nalačno piji šťávu z ovoce, jím lehčí jídlo s aktivním bifidusem- jako je acidka, jogurty a zákysy na podporu trávení. Trávím méně času u televize a počítače. Hodně větrám a zvlhčuju vzduch.“

Jsou nějaké činnosti, kterým se musíte kvůli své diagnóze vyhýbat?

„Méně cvičit, méně jíst, méně koukat na televizi. Když mám bolesti kloubů, tak vůbec žádný pohyb.“

Jaké léky na onemocnění užíváte?

„Antirevmatika a léky na bolest, jako: Oramelox, Piascledine, Doreta, Dorziflex, Aflamil. Na trávení Helicid a Pancreolan. Umělé slzy a sliny, například Hylogel, Saliva natura. A také Vigantol kvapky, Caltrate a D3 vitamín.“

Jak často si během dne kapete „umělé slzy“?

„3-4 krát za den.“

Používáte na noc masti do očí?

„Ne, na noc používám koncentrovaný gel.“

Jak často navštěvujete svého zubního lékaře?

„Přibližně 6-7 krát do roka.“

Chodíte pravidelně na dentální hygienu?

„Ne, nemůžu si to finančně dovolit, jedno sezení stojí 500-700 Kč a to je pro mě dost.“

Byla jste s touto diagnózou někdy hospitalizovaný/á?

„Ne, ale pravidelně chodím na koupelovou léčbu, která mému stavu výrazně prospívá.“

Respondent 3

**Kolik je Vám let a v kolika letech Vám byl diagnostikován Sicca syndrom/
Sjögrenův syndrom?**

„Je mi 25 let, jsem studentkou VŠ a Sjögrenův syndrom mi byl diagnostikován cca ve 20 – 21 letech. Zhruba ½ až rok předtím ale bylo vysloveno podezření na tento syndrom, vzhledem k různým zdravotním potížím. V těch 21 letech šlo o definitivní potvrzení diagnózy pomocí biopsie. Již dříve jsem absolvovala Schirmerův test a Škachův test. Výsledky z těchto testů podpořily podezření na Sjögrenův syndrom.“

Měla jste o tomto onemocnění předtím, než Vám bylo diagnostikováno, nějaké informace? V případě, že ano, jaké?

„Žádné. Netušila jsem, že existuje. V podstatě jsem ani nevěděla nic o autoimunitních onemocněních celkově.“

Jak jste reagovala a jaké byly Vaše pocity, když jste se diagnózu dozvěděla?

„Ze začátku, po absolvování prvních dvou testů, jsem spíše stále doufala, že se o Sjögrenův syndrom nejedná. Neustále jsem si vyhledávala různé informace na internetu, díky nimž jsem byla velice frustrována a v „depresích“. Na internetu se čtenář dočte spíše velmi negativní informace, nejhorší možné důsledky nemoci apod. Po absolvování biopsie a definitivním potvrzení jsem byla opravdu velice zklamaná, že se skutečně jedná o Sjögrenův syndrom. Na jednu stranu jsem s tím již víceméně počítala a byla „srovnaná“, na druhou jsem stále doufala v nepotvrzení. Cítila jsem se velice špatně, ačkoli byla také trochu úleva, že konečně vím, na čem jsem. Takže víceméně smíšené pocity.“

Jaký typ léčby Vám lékař nabídl/doporučil?

„Víceméně žádný. Nasazení Plaquenilu- antirevmatikum a to bylo celé. Dále rady typu

nepřetěžovat se, nestresovat se atd. Což v dnešním reálném světě, když člověk pracuje a studuje dohromady, příliš nejde.“

Kdo Vám podal podrobnější informace o tomto onemocnění? Případně, kde jste informace sháněla?

„Z počátku skoro nikdo. Můj revmatolog mi sice nějaké informace řekl, ale příliš jsem tomu všemu nerozuměla, neuměla si z toho utvořit závěry pro mne podstatné. V minulém roce jsem se kvůli potížím s čelistním kloubem dostala do péče MUDr. Štefana Nátky, Ph.D., který jako jediný lékař mi o syndromu byl schopen podat jasné a pochopitelné informace a který má opravdu o dané nemoci neuvěřitelný přehled a znalosti. Spousta lékařů ani neví, že tato nemoc existuje.“

Jak ovlivnilo onemocnění kvalitu Vašeho života?

„Bohužel velmi. Neustálá únava, bolesti kloubů, velké bolesti zubů, čelistního kloubu, kvůli kterým trpím silnými bolestmi hlavy, zejména v období většího fyzického i psychického napětí (např. v období zkouškového) mi neustále stěžují život a ovlivňují mé výkony jak pracovní či studijní, tak jiné (v osobním životě). Kvůli tomu všemu se mi v posledním roce a půl také zhoršil psychický stav. Trpím pocity sebelítosti (ač vím, že jsou na tom lidé hůře, že jsou horší nemoci), obavami o budoucnost (jak budu moci pracovat? Vždy jsem byla velmi ambiciózní, ale s neustálým pocitem vyčerpanosti? Jak budu moci zvládat péči o děti, pokud je vůbec budu mít? Kdy už začne mému partnerovi lézt na nervy mé věčné vzdychání, omezování, únava, bolesti a kdy si najde jinou, zdravou partnerku?).

Také trpím špatnými pocity, že si mnohdy symptomy, únavu, bolesti kloubů atd., pouze vymýšlím a že bych je mohla a měla překonávat lépe. Cítím se vinna za to, když odmítám přátelům akce, na které jsem dříve chodila pravidelně a ráda. Nechávám si do hlavy víceméně „nalévat“ ty jejich výčitky či vyčítavé pohledy, poznámky, pomluvy, že jsem „nějaká divná“ poslední dobou, že se ničeho neúčastním, že jsem hypochondr atp. Ve finále se přátelům s nemocí ani nesvěřuji, neboť tato nemoc není vidět. Nemám zlomenou nohu, ruku, mám vlasy => podle všeho jsem zdravá a jsem jen divná.

Také jsem dříve hodně sportovala, mým životem byl volejbal. Dnes hraji rekreačně a ještě musím překonávat mnohdy bolesti při hře a zejména x dní poté.“

Jaká preventivní opatření dodržujete?

„V rámci možností se vyhýbám suchým, tvrdým jídlům, nepiji alkohol, snažím se hodně odpočívat, což moc nejde. Od ledna jsem začala kvůli kloubům pravidelně cvičit pilates.“

Upravila jste po zjištění diagnózy svůj denní režim?

„V prvních letech nijak výrazně. Nemoc se začala projevovat ve velmi silné podobě zejména v posledním roce a půl. Nyní se snažím přijít na to, jaký způsob života je/ bude pro mne nejlepší. Jsem objednaná k Mudr. Hníznilovi, ráda bych zkusila jiný přístup léčby, také vysazuji hormonální antikoncepci a jsem objednána k výživovému odborníkovi, neboť se u mne začaly objevovat silné potíže se zažíváním. Kvůli tomu chci změnit stravovací návyky.“

Jsou nějaké činnosti, kterým se musíte kvůli své diagnóze vyhýbat?

„Nejsou dobré večerní párty, kde je zakouřené prostředí, alkohol, tancování. To vše mi udělá z druhého a možná i třetího, čtvrtého dne pěkně nepříjemný zážitek. Já osobně bych se také měla vyhýbat škole. Je to sice řečeno ze vtipu, ale opravdu z důvodu velkého stresu, který poslední dobou pociťuji, vím naprosto jasně, že pokud bych se neustále nemusela trápit školou, bylo by mi mnohem lépe. Neumím si říct, přiznat, že opravdu potřebuji jiný režim než ostatní a že to není má vina, pokud bych neudělala nějakou zkoušku nebo nestíhala vše v termínech – vždy o zkouškovém jsem nemocná, nateklá, bolavá atd. Já to všechno VÍM, ale nejsem s tím SROVNANÁ a nedokážu podle toho žít.“

Jaké léky na onemocnění používáte?

„Nyní pouze Wobenzym. Ale jsem již objednaná na revmatologii a uvažuji, že se vrátím se k Plaquenilu, pokud nezkusíme něco jiného s Mudr. Hnízdilem.“

Jak často si během dne kapete „umělé slzy“?

„Nekapu pravidelně. Cca 2x za měsíc, nemám velké problémy s očima.“

Používáte na noc masti do očí?

„Ne.“

Jak často navštěvujete svého zubního lékaře?

„V poslední době cca 1x měsíčně. Příští měsíc mi budou dělat 8 keramických korunek, mám již své zuby nepoužitelné. Jsou velmi bolavé a neukoušu ani to, co můj 82 letý děda.“

Chodíte pravidelně na dentální hygienu?

„Pravidelně ne.“

Byla jste s touto diagnózou někdy hospitalizovaný/á?

„Ne.“

Respondent 4

**Kolik je Vám let a v kolika letech Vám byl diagnostikován Sicca syndrom/
Sjögrenův syndrom?**

„Je mi 35 let, onemocnění mám od svých 17 let, tenkrát bylo ještě dětským revmatologem špatně diagnostikováno jako juvenilní chronická artritida, ve 20 letech při pobytu v Revmatologickém Ústavu v Praze byla diagnóza po biopsii slinné žlázy přehodnocena na Sjögrenův syndrom.“

Měla jste o tomto onemocnění předtím, než Vám bylo diagnostikováno, nějaké informace?

„Ne, neměla.“

Jak jste reagovala a jaké byly Vaše pocity, když jste se diagnózu dozvěděla?

„Vůbec jsem nevěděla, co ta diagnóza znamená, co mě čeká dál. Byla jsem ráda, že se přišlo na to, s čím mé potíže souvisí, že se to nějak pojmenovalo. Tenkrát jsem ještě netušila, že to je ve své podstatě k ničemu, když se to v podstatě stejně nedá léčit.“

Jaký typ léčby Vám lékař nabídl/doporučil?

„Byla toho celá řada. Prošla jsem si léčbou Metotrexátem, u kterého se mi projevíly velké vedlejší účinky- afty, opary, zhoršení petechií, únava, nevolnosti. Dále jsem užívala Plaquenilem, u kterého se také objevily vedlejší účinky. Dodnes mám nález na očním pozadí po užívání tohoto léku. Brala jsem i velké dávky kortikoidů (Prednison, Medrol), opět s vedlejšími účinky v podobě některých projevů Cushingova syndromu. Dodnes беру Imuran, který snáším nejlépe. Nabídnuta mi byla i terapie Cyklofosfamidem, kterou jsem s velkými obavami z vedlejších účinků odmítla.“

Kdo Vám podal podrobnější informace o tomto onemocnění? Případně, kde jste informace sháněl/a?

„Od lékařů jsem se toho nedozvěděla moc. Revmatologů je málo, dobrých ještě méně, většinou to v ordinacích funguje jako „na běžícím páse“. Nejvíce jsem se dozvěděla z internetu, Mám kontakty v Německu, tam jsem si koupila i lékařský slovník a publikaci o tomto onemocnění. Onemocnění je to vzácné a je problém najít někoho, kdo jím trpí taky, abychom si vyměňovali zkušenosti.“

Jak ovlivnilo onemocnění kvalitu Vašeho života?

„Hodně. Neustálé přemáhání únavy, to je asi to nejhorší. Dále mám od roku 2003, jako sekundární diagnózu vaskulitidu, kdy se mi vysévají na DK svědivé a pálivé petechie, které se slévají do rudých fleků, nohy otékají, mám zimnice, třesavky, subfebrilie, silné bolesti svalů a svalových úponů. Oproti tomu je suchost sliznic z mého pohledu zcela zanedbatelný problém. I když ta suchost zase způsobuje celou řadu projevů v různých orgánech: časté záněty spojivek, kazivost chrupu, vaginální mykózy, kašel, průjmy a koliky, časté infekce. Nemoc postupně napadá i vnitřní orgány, jsem v péči kardiologa,

pneumologa, dermatologa a dalších. Nejhorší je, že člověk ale zvenčí, pokud zrovna neukazují své DK s petechiemi, vypadá zcela zdravě, naopak po kortikoidech ještě nakynutě. Okolí, často bohužel včetně rodiny, nevěří, že se cítím opravdu špatně. Jediné, co mi opravdu pomáhá, je spánek. Musela jsem si zkrátit úvazek, nezvládám pracovat na 100%, po obědě si musím chodit lehnout. Velmi mi pomohlo, že mi byl přiznán částečný invalidní důchod 1. stupně, díky kterému jsem si právě mohla úvazek zkrátit.“

Jaká preventivní opatření dodržujete?

„Snažím se hodně spát, chodit na procházky, dělat to, co mě baví a tím je i má práce, dále беру různé doplňky výživy, zajímám se o nové trendy v medicíně a hledám. Hledám i různé alternativní cesty k uzdravení. Bohužel zatím marně, i když to stále nevzdávám. Jinak se vyhýbám zakouřeným prostorům, průvanu, MHD, přímému slunci. Chráním se krémy s vysokým UV-faktorem a slunečními brýlemi. Dbám o zubní hygienu.“

Upravila jste po zjištění diagnózy svůj denní režim?

„Jak už jsem říkala, snažím se hodně spát. Musím si denně lehnout odpoledne. Jinak je to k nevydržení.“

Jsou nějaké činnosti, kterým se musíme kvůli své diagnóze vyhýbat?

„Větší sportovní aktivity, dlouhé stání či sedění, kterým se mi horší petechie a vaskulitida na DK. Delší cestování v horku, pobyt v krytých bazénech a koupalištích, větší fyzická námaha, delší pobyt v chladu, práce v noci.“

Jaké léky na onemocnění používáte?

„Aktuálně Medrol a Imuran.“

Jak často si během dne kapete „umělé slzy“?

„Cca 5-10X. Je to různé. Záleží na únavě – čím větší únava, tím sušší oči. Dále pokud cestuji, jsem v sušší prostředí, sedím dlouho u PC, tak i více.“

Používáte na noc masti do očí?

„Ne. Jen když mám zánět spojivek. Obecně mi ale dobře dělají kapky s gelovou konzistencí a kyselinou hyaluronovou.“

Jak často navštěvujete svého zubního lékaře?

„2x ročně na prevenci, ale pak si mě zve na různé výkony i vícekrát za sebou. Kdybych to tedy zprůměrovala, tak cca 8X ročně určitě. Mám velké problémy s kazivostí, zuby mě už stály spoustu peněz.“

Chodíte pravidelně na dentální hygienu?

„Nepravidelně, kvůli finanční náročnosti, ale snažím se sama se o zuby dobře starat.“

Pokud ano, kolikrát ročně jí navštěvujete?

„1-2X ročně.“

Byl/a jste s touto diagnózou někdy hospitalizovaný/á?

„Ano, 2x v rehabilitačním ústavu v Praze a 1x ve fakultní nemocnici v Olomouci na Interním oddělení.“

Jakou ošetrovatelskou péči, která se týká syndromu suchého oka, u Vás sestry vykonávaly?

„Žádnou. Pobyty byly spíše diagnostické, kapky jsem si přivezla své a sama si kapala.“

Respondent 5

**Kolik je Vám let a v kolika letech Vám byl diagnostikován Sicca syndrom/
Sjögrenův syndrom?**

„Je mi 38 a Sjogrenův syndrom mi diagnostikovali před 6 lety.“

Měa jste o tomto onemocnění předtím, než Vám bylo diagnostikováno, nějaké informace?

„Vůbec jsem netušila o jeho existenci.“

Jak jste reagovala a jaké byly Vaše pocity, když jste se diagnózu dozvěděla?

„Šok, strach, mnoho otázek, později hněv a vzdor. Nakonec přišlo přijetí a přizpůsobení se.“

Jaký typ léčby Vám lékař nabídl/doporučil?

„Léky, brala jsem Plaquenil, Methotrexat, Medrol, Prednison. Lékař mi také doporučil pravidelné zvlhčování očí, nosu, úst a pravidelné cvičení.“

Kdo Vám podal podrobnější informace o tomto onemocnění? Případně, kde jste informace sháněla?

„Informace mi podal lékař a také jsem hledala na internetu.“

Jak ovlivnilo onemocnění kvalitu Vašeho života?

„Onemocnění ovlivnilo můj život ve všech směrech. Změnil se mi denní režim, musela sem věnovat čas věcem jako je zvlhčování očí, nosu, úst, cvičení. Musela sem snížit stres, změnit práci. Kvůli únavě se mi snížila výkonnost a tím pádem jsem musela omezit společenské aktivity. Onemocnění ovlivnilo moje vztahy, také se změnily priority v mém životě, ale nebyly to jen negativní věci. Přineslo to i pozitivní změnu, člověk si víc uvědomí o čem je život a na čem opravdu záleží.“

Jaká preventivní opatření dodržujete?

„Nic nedodržuju, vždy se ale snažím dávat pozor na stres, mít dostatek spánku, pohyb, dostatek tekutin a snažím se zvlhčovat vzduch v domácnosti.“

Upravila jste po zjištění diagnózy svůj denní režim?

„Upravila, jak už jsem zmínila, tak jsem upravila spánek, pohyb. K tomu se snažím pravidelně se stravovat, mám snížený pracovní úvazek na 4-5 hodin denně a musela sem zrušit některé zájmové aktivity.“

Jsou nějaké činnosti, kterým se musíme kvůli své diagnóze vyhýbat?

„ Fyzicky náročné aktivity, jako je namáhavější sport, turistika a fyzicky náročná práce. Vyhýbám se psychicky náročným věcem, dlouhodobému pobytu na slunci a v zimě venku. “

Jaké léky na onemocnění používáte?

„Momentálně jen pankreatické enzymy, umělé slzy, zvlhčovače nos a úst. Podle potřeby беру léky na bolest. “

Jak často si během dne kapete „umělé slzy“?

„ Cca každé 2-3 hodiny a v noci 1-2 krát, jelikož mám těžký stupeň suchého oka. “

Používáte na noc masti do očí?

„ Masti používám občas, ale škodí mi konzervační látky. Ted' používám na noc gelové kapky Hylo-gel bez konzervačních látek a kombinuju to se spreje Laim, který se dá stříkat na zavřené oči. To je hlavně výhodou při nočním silném pálení očí, když je problém oči otevřít a dostat do nich kapky a masti. “

Jak často navštěvujete svého zubního lékaře?

„ Chodím jednou ročně na preventivní kontrolu. “

Chodíte pravidelně na dentální hygienu?

„ Ze začátku jsem chodila 2krát ročně, nyní chodím už jenom jednou ročně. Při dodržování poctivé zubní hygieny nemám větší problémy se zuby. “

Byla jste s touto diagnózou někdy hospitalizovaný/á?

„ Ano v rehabilitačním ústavu. “

Jakou ošetrovatelskou péčí, která se týká syndromu suchého oka, u Vás sestry vykonávaly?

„Udělali mi test na slzy a potom sem si sama pravidelně kapala umělé slzy.“

Respondent 6

Kolik je Vám let a v kolika letech Vám byl diagnostikován Sicca syndrom/ Sjögrenův syndrom?

„Je mi 39 let. První problémy se u mě objevily v 17 letech a syndrom mi byl diagnostikován o 6 let později.“

Měla jste o tomto onemocnění předtím, než Vám bylo diagnostikováno, nějaké informace?

„Ne, neměla.“

Jak jste reagovala a jaké byly Vaše pocity, když jste se diagnózu dozvěděl/a?

„Můj první pocit byla bezmocnost.“

Jaký typ léčby Vám lékař nabídl/doporučil?

„Lékař mi doporučil umělé slzy.“

Kdo Vám podal podrobnější informace o tomto onemocnění? Případně, kde jste informace sháněla?

„Informace jsem sháněla na internetu, později mi něco řekl revmatolog.“

Jak ovlivnilo onemocnění kvalitu Vašeho života?

„Hodně mě to omezuje v soukromém životě a v práci.“

Říkáte, že Vás onemocnění ovlivňuje v práci, pracujete 8 hodin denně, nebo méně?

„Pracuji dokonce 11 hodin. Jsem unavená, naproti sobě mám ventilátor, takže hrozný, fouká to na mě, nad sebou mám zářivky. Bolesti očí se tím pádem zhoršují a dokonce mám defekty na rohovce. „

Jaká preventivní opatření dodržujete?

„Žádná, nic mi nepomáhá. Beru akorát vitamíny a homeopatika. Vše ostatní jsem vzdala.“

Upravila jste po zjištění diagnózy svůj denní režim?

„Ne, neupravila.“

Jsou nějaké činnosti, kterým se musíme kvůli své diagnóze vyhýbat?

„Vadí mi slunce, světlo, voda, nepotápím se.“

Jaké léky na onemocnění používáte?

„Kapky, sprej do nosu, brávala jsem i Medrol“

Jak často si během dne kapete „umělé slzy“?

„Tak 8x, dříve každou hodinu, nebylo na výběr.“

Používáte na noc masti do očí?

„Ano, používám,“

Jak často navštěvujete svého zubního lékaře?

„1-2x do roka.“

Chodíte pravidelně na dentální hygienu?

„Ne.“

Byla jste s touto diagnózou někdy hospitalizovaný/á?

„Ne.“

Respondent 7

Kolik je Vám let a v kolika letech Vám byl diagnostikován Sicca syndrom?

„Je mi 29 let a syndrom mi diagnostikovali ve 23 letech.“

Měla jste o tomto onemocnění předtím, než Vám bylo diagnostikováno, nějaké informace?

„Neměla.“

Jak jste reagovala a jaké byly Vaše pocity, když jste se diagnózu dozvěděl/a?

„Jelikož ji mám k systémovému lupusu, tak mě to nijak moc netrápilo.“

Jaký typ léčby Vám lékař nabídl?

„Kapky a gel do očí, nějaké speciální žvýkačky a bonbony pro tvorbu slin.“

Kdo Vám podal podrobnější informace o tomto onemocnění? Případně, kde jste informace sháněla?

„Informace mi dala revmatoložka a dále jsem je sháněla na internetu.“

Jak ovlivnilo onemocnění kvalitu Vašeho života?

„Mírně mi kvalitu života zhoršilo, hlavní vliv má ale systémový lupus.“

Jaká preventivní opatření dodržujete?

„Zvlhčování sliznic.“

Jsou nějaké činnosti, kterým se musíte kvůli své diagnóze vyhýbat?

„Myslím, že žádné nejsou.“

Upravila jste po zjištění diagnózy svůj denní režim?

„Nijak výrazně jsem svůj denní režim neupravovala.“

Jaké léky na onemocnění používáte?

„Gel a kapky do očí, speciální žvýkačky.“

Jak často si během dne kapete „umělé slzy“?

„Obvykle tak 2x denně.“

Používáte na noc masti do očí?

„Někdy ano.“

Jak často navštěvujete svého zubního lékaře?

„2x ročně.“

Chodíte pravidelně na dentální hygienu?

„Ne.“

Byla jste s touto diagnózou někdy hospitalizovaný/á?

„Ne, vše bylo vyšetřováno pouze v souvislosti s lupusem.“

Respondent 8

**Kolik je Vám let a v kolika letech Vám byl diagnostikován Sicca syndrom/
Sjögrenův syndrom?**

„Je mi 25 let a byl mi diagnostikován ve 23 letech.“

Měla jste o tomto onemocnění předtím, než Vám bylo diagnostikováno, nějaké informace?

„Neměla, netušila jsem, že něco takového existuje.“

Jak jste reagovala a jaké byly Vaše pocity, když jste se diagnózu dozvěděla?

„Zmatené a vyděšené – pan doktor mi to podal jako hroznou věc, ke které se může

přidat cokoliv v podstatě a vyprávěl mi o rizikovém těhotenství a citlivosti na slunce tak, že to vypadalo, že děti nikdy mít nebudu a na slunce ani nesmím vyjít. “

Jaký typ léčby Vám lékař nabídl/doporučil?

„Revmatolog mi doporučil přípravky, které pouze potlačí příznaky, jako jsou umělé slzy, přípravky na podporu slinění. Také možnost časem přidat kortikoidy, ty ale odmítám. Zubař mi nabídl tekutou sklovinu a vodu stimulující tvorbu slin. Oční lékařka mi opět doporučila umělé slzy anebo uzavření slzných kanálků. Vše si samozřejmě hradím sama a není to levná záležitost. “

Kdo Vám podal podrobnější informace o tomto onemocnění? Případně, kde jste informace sháněla?

„Stále je sháním a dá se říci, že dodnes moc nevím. Nejhorší je, že doktoři nevědí také. “

Jak ovlivnilo onemocnění kvalitu Vašeho života?

„Hodně. Především se u mě projevuje v očích – takže mě bolí, stále vypadám hodně ubrečeně a přitom brečet nemůžu (nemám na to dost slz), mám tmavé kruhy kolem očí a oči stále hodně přimhouřené, nesnesu kolem nich však žádný make-up nebo jiné maskování. Lidi, i cizí, se na mě pořád dívají, co mi je. Nosím černé sluneční brýle i za deště – nesnesu vítr a slunce. Neskutečně mi vadí topení ve vlaku – ten foukající horký vzduch mě vždy doslova vyřídí. Do práce se však jinak nedostanu, ve vlaku strávím hodinu denně. Jinak v tomhle stavu bylo hledání práce opravdu obtížné – ačkoliv nyní pracuji již skoro rok a ještě jsem nebyla doma na nemocenské, bylo těžké najít práci, když vypadáte nemocně a nejste zrovna reprezentativní. Nyní dělám personalistku, ale mé místo je dotované z projektu Praxe pro mladé. “

Jaká preventivní opatření dodržujete?

„Hlídám si pitný režim, snažím se jíst víceméně zdravě, to jsem však dělala vždy, snažím se pravidelně kapat slzy, chráním oči brýlemi, vybírám si šetrnou přírodní kosmetiku.

Mám speciální sluneční brýle a brýle na počítač, které bych nikdy neměla nemít známou v optice, která se v tom orientuje – lékaři o tom nic nevědí. “

Upravila jste po zjištění diagnózy svůj denní režim?

„Potřebuji ráno minimálně půl hodiny navíc na rozkukání se. Jinak nic. “

Jsou nějaké činnosti, kterým se musíme kvůli své diagnóze vyhýbat?

„Ano, spousta. Je problém jít kamkoli kde to není ideální pro oči – restaurace, kde se kouří, diskotéka, plesy, vadí i vydýchané a prašné prostory. “

Jaké léky na onemocnění používáte?

„Žádné. “

Jak často si během dne kapete „umělé slzy“?

„Průměrně jednou za 2 hodiny – ale někdy je to třeba za 4 a jindy třikrát za hodinu. “

Používáte na noc masti do očí?

„Nyní ne, ale dříve ano. “

Jak často navštěvujete svého zubního lékaře?

„3x ročně preventivně a poté když se vyskytne akutní potřeba, vypadne plomba apod. – vždy však něco najde a tak je to tak 5x ročně. Ale při objevení nemoci jsem měla zuby v takovém stavu, že jsem tam byla ten rok 10x aby se zuby vůbec dali zachránit a měnila jsem zubaře. Ten původní mi chtěl už poslat na korunky. “

Chodíte pravidelně na dentální hygienu?

„Ne, byla jsem tam dvakrát a nevěděli si se mnou rady, též mluvili o korunkách, což je děsivé, když Vám je 22 let. Ještě, že nyní mám dobrého zubaře. “

Byla jste s touto diagnózou někdy hospitalizovaný/á?

„*Ne.*“

Zdroj: Vlastní

Příloha 3 Informační materiál pro sestry

Co je sicca syndrom?

Jedná se o onemocnění, které lze rozdělit na primární a sekundární syndrom. Primární syndrom se vyskytuje samostatně, sekundární syndrom je oproti tomu spojen s jiným onemocněním. Nejčastěji s revmatoidní artritidou, systémovým lupusem erythematoses, či chronickou aktivní hepatitidou.

Jaké jsou příčiny?

Příčiny vzniku sicca syndromu nejsou známy, mohou ale souviset s věkem, hormony, farmakologií, nebo se záněty očí. Dalšími příčinami může být například prašné prostředí, nošení kontaktních čoček, dlouhý pobyt u počítače, nebo televize.

Jak se onemocnění projevuje?

Příznaky primárního syndromu: svědění oka, pocit suchosti oka, pálení, bodání oka, světloplachost, zarudnutí oka.

Příznaky sekundárního syndromu jsou z počátku nespecifické, jedná se o teplotu, únavu a další. Tyto příznaky mohou trvat i několik let. Poté se objeví specifičtější příznaky jako je pocit suchého oka, svědění a pálení oka, začervenání oka, suchost v ústech, zvýšená kazivost zubů. Mohou se ale objevit i jiné příznaky: suchý kašel, zalehnutí uší, nespavost, suchá a chladná pokožka, zpomalená chůze a řeč.

Jak se onemocnění diagnostikuje?

Prvním základním vyšetřením je podrobná anamnéza. Jedná se především o farmakologickou, pracovní, a sociální anamnézu.

Poté lékař P/K zhodnotí pohledem, vyšetřuje kůži, víčka, mrkání a další. Provádí se vyšetření na štěrbinové lampě, a různé diagnostické testy, jako je: Schirmerův test- vyšetření pomocí proužků, které se vloží pod víčko, Break-up time test- barvení rohovky, díky kterému se zabrání mrkání a poté se dělá vyšetření na štěrbinové lampě, Škachův test- slouží na stanovení sekrece slin a další

testy. Všechna tato vyšetření jsou invazivní a slouží ke stanovení diagnózy a následné léčbě.

Příprava na vyšetření

U většiny testů není potřeba žádná specifická příprava. Jediný test, na který se musí P/K připravit je Škáchův test. P/K 2 hodiny před testem nesmí jíst a kouřit a přibližně 2 hodiny před testem by si měl vyčistit zuby, aby nezkreslil výsledky.

Jak se sicca syndrom léčí a jaká je prognóza?

Speciální léky na sicca syndromu neexistují, obvykle stačí pouze eliminovat příčiny vzniku příznaků. Doporučuje se omezit pobyt v prašném, či zakouřeném prostředí, úprava denního režimu, omezit pobyt u počítače a televize a netrávit mnoho času v přetopených místnostech.

U příčiny, které nelze nijak eliminovat předepisují umělé slzy- oční kapky, které nahrazují slzy. Tyto kapky si pacienti se sicca syndromem kapou dle svých potřeb: 1x denně, 3x za hodinu, 6x za měsíc,...

Prognóza u sicca syndromu bývá dobrá, když se dodržují všeobecná pravidla. Horší prognóza může být při glomerulonefritidě, která může diagnózu zhoršit.

Péče o pacienta se sicca syndromem

Pacienti se sicca syndromem nejčastěji k léčbě využívají již zmíněné „umělé slzy“. Slzy si každý pacient kape individuálně, podle stupně onemocnění. Obvykle se ale slzy kapou přibližně 4x-6x denně. Pokud hospitalizovaný pacient komunikuje je vhodné se s ním na pravidelnosti kapání domluvit. Na noc P/K používají masti do očí. Na noc jsou vhodné, jelikož mohou rozostřit vidění.



(kapky do očí bez konzervačních látek)

(mast do očí bez konzervačních látek)

Důležitou součástí péče je také péče o dutinu ústní. Je potřeba dutinu ústní pravidelně zvlhčovat, obvykle postačí dostatek tekutin. Tekutiny jsou také důležité během konzumace potravy, obzvláště je-li jídlo suché. Doporučuje se každé sousto zapíjet. Sestra by také měla kontrolovat, zda pacient nemá v dutině ústní afty. V oblasti dutiny ústní je také důležitá pravidelná a pečlivá péče o dutinu ústní. Zuby by si měl P/K čistit minimálně 2x denně, u vážného stupně sicca syndromu se doporučuje čištění zubů po každém jídle. U nesoběstačného P/K by tuto péči měla převzít sestra.

Pokud je to možné, měla by se sestra pokusit eliminovat určité zevní faktory, které P/K zhoršují potíže. Jedná se o suchý vzduch, proto je vhodné pravidelně větrat a P/K by neměl být v klimatizovaných a přehřátých prostorech, či dlouhou dobu na přímém slunci.

Nedílnou součástí péče o P/K je i pravidelný spánek a odpočinek, který nemocným velmi pomáhá. P/K by též neměl být ve stresu a měl by mít přiměřený pohyb. Pokud je P/K pohyblivý, jsou vhodné například procházky.

Z oblasti stravy může sestra P/K doporučit čerstvé šťávy z ovoce, jogurty a zákysy na podporu trávení, omezení sladkostí a z doplňků stravy je vhodný například vitamín D a Kalcium.



Vitamin D