

# Základní souhrn doporučení pro pacienty s Bechtěrevovou chorobou týkající se jejich chování a adaptace na prostředí

Sestaveno prof. Dr. Ernemem Feldtkellerem, vědeckým poradcem ASIF, Mnichov, Německo, a prof. Dr. Martinem Rudwaleitem, Charité University Medicine, Berlín, Německo.

Tato sada doporučení, týkající se chování pacientů s Bechtěrevovou chorobou a jejich adaptace na běžný život i na pracovní prostředí by měla být předávána pacientům v časném stádiu nemoci, například při zjištění diagnózy.

Bechtěrevova choroba je zánětlivě revmatické onemocnění, které může vést ke ztuhnutí páteře. Průběh nemoci je velmi proměnlivý, je dostupná účinná léčba. Bechtěrevova choroba není zhoubná nemoc. Většina pacientů s touto chorobou může vést téměř normální život a může úspěšně vykonávat i své povolání.

Následující sada doporučení by Vám měla pomoci snížit obavy, které u Vás může nemoc vyvolávat a měla by také přispět k příznivému průběhu nemoci vhodným chováním a přizpůsobením vašeho domácího a pracovního prostředí.

1. **Základní zásada:** Dbát na správné držení těla při práci, ve volném čase i při spánku i na dostatek pohybu.

2. **Sezení:** Dávejte pozor na držení zad při sezení. Toho se snažte dosáhnout, když je sedací plocha pevná a rovná, je tu mnohem lepší, než nízká měkká pohovka, nebo zoda se svažující sedací povrch.

3. **Chůze:** Kráčejte dostatečně dlouhými kroky (jako při Nordic walking) kvůli udržení rozsahu pohybu kyčlí. Padnoucí boty s podpatky tlumícím nárazy a s pružnými podrážkami Vám umožní bezbolestnou chůzi.

4. **Spánek:** Přednostně volte při spaní polohu na zádech kvůli optimálnímu natažení páteře a kyčelních kloubů. Nedoporučuje se spánek v takové poloze, kdy je horní část těla zvýšena velkým a silným polštářem, který nutí vaši hrudní páteř do ohnuté polohy. Používejte dostatečně kvalitní matrace a pevný rám.

5. **V práci:** Snažte se v práci měnit pozice mezi sezením, stáním a chůzí, také dávejte pozor na správné držení těla a páteře. Když si volíte zaměstnání, berte do úvahy i to, že profese spojené se značným ohýbáním, otáčením, natahováním a vibracemi působícími na tělo, nejsou pro pacienty s Bechtěrevovou chorobou doporučovány.

6. **Cvičení:** Základní součástí léčby Bechtěrevovy choroby je specificky na nemoc zaměřené každodenní cvičení. Několikrát denně provádějte cvičení hlubokého hrudního dýchání.

7. **Sport a rekreační aktivity:** Pro pacienty s Bechtěrevovou chorobou je důležité, aby zůstali fyzicky aktivní. Sportovní aktivity jsou totiž nejlepším prostředkem k udržení fyzické kondice, ke stabilizaci krevního tlaku a tepové frekvence, taktéž ke zlepšení funkční kapacity plic. Ale sportovní aktivity nemohou v žádném případě nahradit specifická cvičení zaměřená na nemoc. Jaky druh sportu je pro Vás nejvhodnější, to záleží na stavu Vaší nemoci a na tom, zda v daném typu sportu již máte nějakou zkušenost, nebo jste jen začátečník. Zvláště jsou doporučovány sporty spojené s udržováním vzpřímené postavy a s prohlašování trupu (Nordic walking, turistika, plavání, běh na lyžích, tenis, badminton, lukostřelba, volejbal).

8. **Dieta a životní styl:** Dieta s nižší spotřebou masa (méně kyseliny arachidonové), více ryb (omega-3 mastné kyseliny) a vegetariánská strava mohou přispět k omezení zánětlivých procesů. Nekuřte, protože bylo prokázáno, že kouření má negativní vliv na průběh nemoci. Bechtěrevova choroba je velmi často doprovázena i osteoporózou, tudíž je zcela zásadní vyvážený příjem vápníku z potravy a z dalších zdrojů vitamínu D (pobyt na slunci, ryby, taktéž vitamín D v tabletách, je-li to potřebné).

9. **Sexualita a těhotenství:** Při citlivém a ohleduplném přístupu obou partnerů by v naprosté většině případů nemělo docházet k nějakým vážnějším omezením v milostném životě. Někdy je třeba experimentovat, než se najdou bezbolestné a uspokojivé pozice. Promluve si o tom s partnerem, aby nedošlo k nedorozumění. Otevřenost a pochopení přispívají k naplnění sexuálního života. Plodnost, těhotenství a porod obvykle u Bechtěrevovy choroby nebyvají problémem.

Dokonce ani v případě srostlých sakroiliakálních kloubů, nebo v případě umělých kyčelních kloubů, není obvykle nezbytný císařský řez. Užívání léků v průběhu těhotenství a kojení konzultujte se svým lékařem.

## 10. Výhody členství v organizaci pacientů s Bechtěrevovou chorobou:

- Spolehlivé informace o chorobě a o životě s ní včetně vzdělávacích kurzů pro pacienty;
- Výměna zkušeností mezi pacienty s různou délkou trvání nemoci;
- Profesionální dohled při skupinové fyzioterapii specificky zaměřené na Bechtěrevovou chorobu;
- Společné sportovní a společenské aktivity;
- Překonání hrozičící sociální izolace;
- Poradenství v otázkách medicínských i sociálně-právních;
- Zastupování zájmů pacientů v oblasti zdravotního pojištění a zákonných předpisů;

Základní souhrn doporučení pro pacienty s Bechtěrevovou chorobou, týkajících se jejich chování a adaptace na jejich životní prostředí je zde rozšířen ještě o **další doporučení, důležité v případě pokročilé nemoci**, tedy při ztuhnutí páteře a kyfóze.

1. **Rízení motorových vozidel:** Vzhledem k omezené pohyblivosti páteře mohou být potřebné speciální pomůcky (panoramatická zrcátka, přídatná zrcátka) a individuální přizpůsobení (opěrka hlavy nastavená co nejlíže k zadní části hlavy). Noste bezpečnou individuální informační kartu pro případy nouze, která upozorní záchranáře na Vaši diagnózu, aby brali ohled na Vaše specifické potřeby týkající se ležení, rovněž i podpory dýchání při narkóze (intubace). Zmíněná individuální informační karta pro případy nouze může být k dispozici u organizace sdružující ve Vaší zemi pacienty s Bechtěrevovou chorobou.

2. **Nevhodné sporty:** V případě pokročilejšího ztuhnutí páteře nejsou doporučovány sporty, u kterých existuje zvýšené riziko úrazu (fyzický kontakt s nárazy značné síly, jako je tomu u boxu, fotbalu, hokeje, nebo zvýšené riziko pádu u sjezdového lyžování).

3. **Prevence pádů:** Pro pacienty se ztuhlou páteří jsou pády mnohem nebezpečnější, než pro běžné lidi, vzhledem ke zvýšenému riziku zlomenin obratlů. Čiňte tedy maximum pro to, abyste pádům předešli (na schodištích vždy používejte zábradlí, vyhýbejte se volně položeným kobercům, v noci si před chůzí na toaletu vždy rozsviňte světlo, při náledí používejte obuv s výsuvnými hroty apod.)



## Ankylosing Spondylitis International Federation

World-wide network of societies of patients with ankylosing spondylitis or related diseases

Vážení pacienti se Bechtěrevovou chorobou,

Váš lékař Vám dává tato doporučení, která byla vypracována ve spolupráci se zkušenými pacienty trpícími Bechtěrevovou chorobou. Tento leták Vám dává možnost včlenit zde uvedená doporučení do Vašeho běžného života a tím pozitivně ovlivnit průběh Vaší nemoci. Uvidíte, že to není až tak obtížné.

Budeme rádi, když nám dáte vědět o Vašich zkušenostech se zde uvedenými doporučeními a také i o Vašich vlastních poznatcích. Život v souladu s našimi doporučeními je mnohem snazší, pokud jste ve styku s větší skupinou podobně postižených a stejně smýšlejících lidí. Zjistíte si na webových stránkách Mezinárodní federace pro ankylozující spondylitidu (ASIF) adresu organizace pacientů s Bechtěrevovou chorobou (ankylozující spondylitidou) ve vaší zemi a pobočky ve vašem regionu: [www.asif.rheumanet.org](http://www.asif.rheumanet.org)

Pevně věříme, že si najdete cestu k dobré skupině pacientů s Bechtěrevovou chorobou ve Vaší zemi a přejeme Vám hodně úspěchů v aplikaci zde uvedených doporučení.