



NEWSLETTER BECHTEREVIK | MAREC 2020



Gabriela Dabenini
Predsedníčka LPRé - Klub
Bechterevikov

Milí priatelia, členovia Ligy proti reumatizmu – Klubu Bechterevikov!

Pôvodne sme vás chceli prekvapiť našou novou modernou elektronickou formou komunikácie a zaslať vám nový online časopis - Newsletter Bechterevik, v ktorom vám budeme prinášať stále nové a aktuálne informácie.

Situácia sa však v posledných mesiacoch a dňoch neočakávane zmenila a táto forma komunikácie cez mobily a počítače je už teraz nevyhnutnou. Som preto veľmi rada, že sme pripravení a môžeme sa takto s vami spojiť a reagovať na všetky vaše prípadné otázky a podnety.

Obsah prvého čísla Newslettera sme prispôbili aj aktuálnej situácii týkajúcej sa ochorenia COVID 19, ktorá v nás všetkých vyvoláva obavy a neistoty, predovšetkým, ak sa dotýka nás pacientov s chronickým ochorením. Prinášame vám preto aj odporúčania reumatológa MUDr. Juraja Semančíka... Ako sa hovorí, každá minca má dve strany a aj my môžeme z našej domácej izolácie a karantény vyťažiť pre nás niečo pozitívne. Všetci dobre vieme, že pre pacientov s Bechterevovou chorobou je najdôležitejšie pravidelné cvičenia, rehabilitácia a pohybové. Máme teda čas intenzívne a pravidelne sa venovať a naučiť sa odporúčané cviky, ktoré pre vás v edukačných videách už minulý rok pripravila fyzioterapeutka Eva Durňová z Inštitútu fyzioterapie, balneológie a liečebnej rehabilitácie na Univerzite Cyrila a Metoda v Trnave. Prinášame vám s ňou aj rozhovor a prelink na jej videá.

Prijemné čítanie!



Odporúčanie pre pacientov

- Aktuálne odporúčania európskej reumatologickej spoločnosti neodporúčajú prerušovať alebo redukovať imunosupresívnu liečbu užívanú pri reumatických ochoreniach, ak na to nie je iný špecifický dôvod.
- Nadalej platí, že v prípade závažnej infekcie je potrebné liečbu vysadiť a kontaktovať svojho reumatológa.
- Je potrebné dodržiavať známe preventívne opatrenia ako nosenie rúšky a jednorázových rukavíc, časté umývanie rúk, vyhýbanie sa miestam s vyššou koncentráciou ľudí a pod.
- O efekte infekcie SARS-CoV2 na ľudí užívajúcich biologickú liečbu je zatiaľ ešte veľmi málo dát na nejaké iné odporúčanie ako je uvedené.

MUDr. Juraj Semančík z Univerzitná nemocnica L. Pasteura Košice



Nájsť motiváciu na pravidelné cvičenie nie je ľahké... mám na to 4 finty!

Bechterevova choroba sa mi do života vplížila už na vysokej škole. Najprv nenápadne, ako bolesť vystreľujúca do nohy, potom intenzívnejšie, v podobe boľavých, zapálených členkov, urputnej bolesti panvy... Bolesť kĺbov sa presúvala z miesta na miesto, ako hosť, ktorého vyhodíte dvermi a vráti sa oknom. Zápal kĺbov sa bežne liečia nesteroidnými antireumatikami, pre laika sa to môže zdať ako štýl pokus - omyl. Ako som sa neskôr dozvedela od lekárov, takýto ostrý nástup ochorenia nie je zvyčajný, vie postupovať aj pomalšie. No vlastne mi to urýchlilo stanovenie diagnózy: DNA test potvrdil prítomnosť antigénu HLA B27, ktorý je typickým príznakom ankylozujúcej spondylitídy. Časom sa ukázalo, že som vhodnou „kandidátkou“ na biologickú liečbu.

Priznávam sa, modernej biologickej liečby som sa bála. A veľmi, informácií bolo málo - a tie, ktoré som našla na zahraničných fórach, boli od pacientov, ktorí sa chceli posťažovať. Na Slovensku som sa nevedela spojiť s pacientom užívajúcim biologickú liečbu... Aj to ma motivovalo zapojiť sa do vznikajúceho Klubu Bechterevikov. Nech konečne máme priestor na výmenu informácií, skúsenosti z prvej ruky, od ľudí, ktorí žijú v rovnakej, slovenskej realite.

Mne biologická liečba pomohla. Citím obrovský rozdiel v tom, že občas sa síce cítim slabá, ale žijem takmer ako zdravý človek. Mám prácu, kľby a šľachy občas boľia, no nie tak veľmi, ako predtým. Moja najväčšia výzva je - udržať si sebadisciplínu v pravidelnom cvičení.

Nie každý je nastavený na cvičenie sám a doma. Patrím medzi ľudí, ktorí uprednostňujú skupinové cvičenia, v kolektíve, ktorý človeka ešte viac nabije pozitívnu energiou. Takých príležitostí však v mojom meste nie je veľa. Ako sa teda motivovať na cvičenie? A to aj počas dňa, keď mám menej energie, veľa práce alebo hoci aj vtedy, keď počasie nenabáda na dobrú náladu?

Osvedčili sa mi tieto triky

Hudba

Pokojné dychové cvičenia v tichu sú fajn, ale dýchať sa dá aj popri hudbe a ak si vyberiem „tu moju“, mám energiu aj na ďalšie cviky.

Pekné oblečenie

Znie to ako márnivosť, načo si kupovať štylové legíny a pekné športové tričko či športovú podprsenku, keď doma sa dá cvičiť aj v starých tepláčkoch? Odpoveď je jednoduchá, slovami módnej ikony Inés de la Fressange – Dobrý pocit zo seba spočíva aj v tom, že sa cítim pekné v tom, čo máme na sebe. Nejde len o pohodlnosť oblečenia – hoci tá je prvoradá. Záleží aj na pociťte, že so športovým oblečením si na seba oblekam sebadomie a disciplínu športovkyne. V obývačke sa tak trochu mením na ženu, ktorá si chce siahnúť na medailu, zdolať prekážku, prekonať sama seba.

Časovač

Ten mi pripomenie, že všetko má svoj čas. Aj práca, aj oddych, a aj zábava s priateľmi a rodinou. Bez disciplíny to nejde.

Pripravený repertoár cvikov alebo video.

Nech mám zmenu. Takto môžem v pondelok okrem chrbtice cvičiť ruky, v utorok dám špeciálne cviky na panvu a v stredu zase na nohy. Môžem si sledovať, ako to moje telo zvláda a učiť sa sama na seba.

Čo Vám pomáha udržať si motiváciu na pravidelné cvičenie? Aké cvičenia Vám najviac pomáhajú? Odkiaľ čerpáte? Aj to nám dajte vedieť na Facebookovej stránke Klubu Bechterevikov

Vaša Gabriela Dabenini



Radi fyzioterapeutka s Eva Ďurinová z Inštitútu fyzioterapie, balneológie a liečebnej rehabilitácie na Univerzite Cyrila a Metoda v Trnave

Hýbať sa, cvičiť a odhodíť veľké vankúše...

Pri liečbe Bechterevovej choroby je jednou z najpodstatnejších vecí pravidelné a časté cvičenie. Z vlastnej skúsenosti však poznáme, že to nie je také jednoduché. Keď bolesť chrbtice či kĺbov človeka dohnala do ambulancie, nemá veľmi voľu cvičiť. A keď bolesť už prestala, potrebuje zasa motiváciu, aby sa do cvičenia vôbec pustil. Aké sú vaše skúsenosti s pacientmi a pacientkami?

Iste, bolesť je subjektívny pocit, každý pacient ju prežíva inak a prístupuje k svojmu ochoreniu individuálne. No v prípade tohto ochorenia zväčša platí, že pacienti po cvičení pozorujú zníženie bolesti a zlepšenie pohyblivosti. A práve preto môže byť pre nich bolesť aj motivačným faktorom k pravidelnému cvičeniu. Ešte počas môjho vysokoškolského štúdia fyzioterapie na Karlovej univerzite som absolvovala semestrálnu prax v Reumatologickom ústave v Prahe. Vtedy pacienti pravidelne cvičili v skupinách, dvakrát týždenne po 45 minút. Dodnes s vďakou spomínam na túto skúsenosť, pacienti cvičili s radosťou, panovala tam výborná atmosféra! A tak aj teraz mojim študentom radím, aby využili potenciál pacienta. To znamená, aby v začiatkoch štádia ochorenia, keď ešte chrbtica nie je natoľko stuhnutá či deformovaná, naučili pacientov cvičiť pestro, zvolili viaceré východiskové polohy, prípadne aj náročnejšie cviky tak, aby to pacientov bavilo a mali ozajstny pocit, že na seba pracujú.

Zo svojich skúseností môžem potvrdiť, že väčšinou sú skutočne motivovaní... Napríklad profesionálni hasiči, ktorí museli podstupovať testy fyzickej výkonnosti v rámci povolania, pravidelne cvičili naučenú zostavu na udržanie pohyblivosti chrbtice a výkonnosti, ďalší pacienti so sedavým zamestnaním, si dal doma namontovať brány... Samozrejme, stretla som sa aj s takými, ktorí necvičia vôbec.

Mimochodom, sú v disciplinovanosti rozdiely medzi mužmi a ženami, pokiaľ ide o pravidelné cvičenie?

Nemám pocit, že by medzi pohlaviami boli v tomto zmysle rozdiely. Počas praxe som sa stretla s prevahou pacientov – mužov. Vždy však všetko závisí od konkrétneho človeka.

Aký typ cvičenia je podľa vás najdôležitejší? Ak máme práve lenivejšie obdobie, čo je minimum, ktoré by sme mali každý deň absolvovať?

Najdôležitejšie sú cviky, ktoré udržiavajú pohyblivosť chrbtice a zabraňujú jej deformitám ako aj udržiavajú pohyblivosť koreňových kĺbov, číže bedrových a ramenných kĺbov, prípadne dychové cvičenia. Cvičenie nemusí trvať dlho – napríklad celú hodinu. Záleží na jeho efektívnosti a tá sa dá dosiahnuť výberom vhodných cvikov.

Dobrou správou pri tejto diagnóze je, že Bechterevova choroba neskracuje dĺžku života. O to viac by nám malo záležať na tom, aby sme ho prežili kvalitne – a cvičenie nám v tom môže výrazne pomôcť. Z vašich skúseností, sú ľudia s týmto ochorením dobrí športovci a športovkyne?

Nemôžem vo všeobecnosti tvrdiť, že sú dobrí športovci či športovkyne, ale zväčša naozaj majú pozitívny vzťah k pohybu a dobre sa s nimi spolupracuje.

Hovorili sme o najzákladnejších cvikoch, ktoré by mali byť denným rituálom. Sú niektoré športy alebo cvičenia, ktoré naopak nie sú vhodné? (a ak áno, čím podobným sa dajú nahradiť?)

Treba sa vyhýbať nevhodným športom ako sú napríklad všetky kontaktné športy (karate, judo, zápasenie, dvíhanie ťažkých závaží) a z dôvodu tvrdých doskokov aj niektorým loptovým hram (hádzaná, basketbal...). Medzi vhodné pohybové aktivity a športy patria napríklad tačči, plávanie... Hlavné štýly známych športov. A pomáha tiež cvičenie vo vode, prípadne športy s rotačnou zložkou ako golf a tenis, bicyklovanie, lyžovanie na bežkách, chôdza s paličkami – nordic walking alebo posilovanie s ľahkými činkami...

Pre Bechterevovu chorobu je typické zhrbené držanie tela. Je to nevyhnutnosť alebo sa mu dá zabrániť?

Pohybová liečba môže spomaliť alebo oddialiť ankylózu (tuhnutie) chrbtice a pôsobiť tiež proti kyfotizácii (zvyššenému zakriveniu, ohnutiu) hrudnej chrbtice. Pomáha znižovať bolesť, udržiavať a zlepšiť pohyblivosť chrbtice, hrudníka, koreňových kĺbov, dychových exkurzií. Ďalej pomáha zvýšiť svalovú silu. Snaží sa ovplyvniť svalové dysbalancie, udržať a zlepšiť celkovú kondíciu pacienta a má pozitívny vplyv na psychiku ako aj kvalitu života pacienta.

Je niečo, čo by ste ľudom trpiacim touto chorobou zvlášť chceli zdôrazniť alebo prízvukovať?

Pravidelne cvičiť, pretože pohybová liečba a aktívny pohyb predstavujú pre nich celoživotnú nutnosť. Pri včasnom stanovení diagnózy a dodržiavaní spomenutých opatrení je ich životná a pracovná perspektíva priaznivá, 70 – 75 % pacientov je aktívnych s dobrou pracovnou prognózou.

Aké ďalšie návyky je podľa vás dobré si osvojiť?

Pacient by mal spať na rovnom nepodopätom lôžku iba s malým vankúšom pod hlavou. Nemal by dlhodobo zotrvať v jednej polohe ako napríklad sed. stoj, uprednostňovať dynamické aktivity pred statickými. Precvičovať hlavne chrbticu, najmä tie časti, kde je ešte ako tak zachovaná pohyblivosť a snažiť sa ju čo najdlhšie udržať. Treba precvičovať základy, rotácie, úkony.

Toto ochorenie vie vraj najviac potrápiť v noci alebo ráno. Pomôže v tom cvičenie?

Áno, ide o zápalový typ ochorenia, pociťujú bolesť aj v noci a ráno sa budia s pocitom stuhnutosti. Na základe tejto skutočnosti je vhodné ráno zaradiť skor cvičenia strečingové, "na rozhúbanie" a zníženie stuhnutosti (5 – 10 minút). Ostatné cviky zaradiť do zostavy skôr v

poobedňajších hodinách, keď je bolesť najmenšia.

Pozrieť cvičebné videá



Určenie definitívnej diagnózy trvá 7 – 8 rokov

Najrýchlejšia diagnostická inštitúcia na svete je vraj čakáreň u lekára. Stačí si chvíľu posediť a pacienti sedia okolo hneď určia, čo vám je. A občas aj poradia, aká je najlepšia liečba, veď predsa pomohla susedke. Svagroví alebo samotnému prisediacemu pacientovi či pacientke. Stáva sa to aj u čakárňach reumatológie? Odpovedá reumatológ MUDr. Juraj Semančík z Univerzitnej nemocnice L. Pasteura Košice.

Prichádzajú aj k vám pacienti s vlastným predbežným určením diagnózy? Napokon, pre ľudí s Bechterevovou chorobou je typické zvláštne držanie tela...

Áno, niekedy sa to stáva, ale skôr v menšom počte. Pacienti často prichádzajú v rámci vyšetrovacieho procesu pri bolestiach chrbta alebo pre nález na zobrazovacích metódach, ktorý by mohol svedčiť o danom ochorení. Špecifické držanie tela u sa u pacientov s ankylozujúcou spondylitídou (AS) vyvíja až dlhých rokoch trvania choroby a vzniká v dôsledku "tuhnutia" a poruchy funkcie chrbtice. V tejto súvislosti je dôležité spomenúť moderný koncept takzvanej non-rádiografickej spondyloartritídy (nr-axSpA). Hlavným rozdielom medzi klasickou AS (Bechterevovou chorobou) a non-rádiografickou spondyloartritídou je, že pri AS pozorujeme zmeny aj pri obyčajnom RTG vyšetrení sakroilakálnych kĺbov (ide o kĺby krížovou kosťou a panvou). Pri nr-axSpA zmeny vidno iba na magnetickej rezonancii a len u približne jednej pätiny pacientov sa v priebehu ochorenia objavia zmeny aj na klasickom RTG.

S akými ťažkosťami prichádzajú ľudia, u ktorých sa nakoniec naozaj potvrdí diagnóza

Pacienti zvyčajne prichádzajú pre bolesti dolnej časti chrbta a oblasti sedacích svalov, niekedy pre opakujúce sa očné zápal s pozitívou HLAB27. Niekedy prvým príznakom ochorenia bývajú opakujúce sa opuchy kolen v mladom veku, keď bývajú pripisované preťaženiu pri športe alebo ako následok úrazu. Bolesti kĺbov u pacientov sú zvyčajne charakteru takzvanej "zápalovej bolesti", čo znamená, že sa objavujú v pokoji, s rozvíčením sa lepšia a pacienta obťažujú hlavne nadržanom.

Ako dlho trvá určenie definitívnej diagnózy?

Podľa viacerých štúdií je priemerný čas do určenia definitívnej diagnózy až 7 – 8 rokov, je to dané hlavne vysokým výskytom bolesti chrbta z iných, nezápalových príčin a tiež tým, že ako to v živote už býva, ani charakter ťažkostí pacienta nie je vždy „ako z knihky“. V prípade typických ťažkostí, respektíve ak sa na danú diagnózu myslí, sa dá k diagnóze dopracovať aj za niekoľko týždňov. Závisí to aj od dostupnosti termínov na jednotlivé vyšetrenia.

Celý rozhovor si budete môcť prečítať v 2. čísle Newslettera.

Vydávanie tohto newsletteru je s podporou spoločnosti Novartis Slovakia s.r.o., Žitkove 22B, 811 02 Bratislava, Tel. E: +421 2 50706111, www.novartis.sk

 **NOVARTIS** | Reimagining Medicine



Copyright © 2020 Liga proti reumatizmu, Všetky práva vyhradené.

Chcete zmeniť nastavenia doručovania týchto e-mailov?
Môžete zmeniť vaše nastavenia alebo zrušiť odber newsletteru.