

Ankylosing Spondylitis Bechtěrevova choroba

(Axial Spondyloarthritis
Axiální spondyloartritida)

Zvládání období vzplanutí Bechtěrevovy choroby

Obsah

Porozumění Bechtěrevově chorobě	1
Porozumění atakám (vzplanutí) choroby	3
Medikace	4
Dýchací techniky	6
Vazby mezi myslí a tělem	7
Jemné protahování na lůžku	8
Vstávání z postele	10
Koupele a sprcha	10
Protahování a pohyb	10
Techniky snižování intenzity bolesti	12
Jak vzdělávat rodinu, přátele i kolegy v práci	14

K čemu tato příručka slouží?

Příručka je určena pro všechny pacienty s Bechtěrevovou chorobou i axiální spondyloartritidou, kteří se chtějí dozvědět více o zvládání období vzplanutí nemoci.

Porozumění vaší Bechtěrevově chorobě!

Sebevzděláváním v oboru Bechtěrevové nemoci (axiální spondylartritidě) se následně budete moci s nemocí efektivněji vyrovnávat.

Získejte dobré informace z dobrého zdroje informací a vždy se při vašich návštěvách u lékaře na všechno ptejte! Seznam zdrojů NASS je na zadní straně této příručky.

Poslouchejte své tělo a číťte si zde poznámky o tom, jak se vaše choroba mění, co pomáhá a co vypadá, jako by ji zhoršovalo. Zkuste o tom popovídat i na webových stránkách Talking AS www.talkingas.co.uk (povídání o Bechtěrevově chorobě) a můžete zde sledovat, jak vás vaše Bechtěrevova choroba ovlivňuje v průběhu několika měsíců.

Nezapomínejte na webovou stránku NASS:
www.nass.co.uk

Sem si můžete zapisovat jakoukoliv informaci, kterou jste se zde dozvěděli, abyste se k ní mohli dostat, kdykoliv to bude potřebné.

Porozumění vzplanutí

Bechtěrevova choroba se jeví tak, že zde existují období vzplanutí nemoci a také období, kdy se zvládá snáze.

Vzplanutí může zahrnovat bolesti, ztuhlost a únavu. Pokud tyto faktory pochopíte, pomůže vám to jejich projevy snáze zvládat.

Bolest může způsobit:

- Aktivní zánět tkáně kolem kloubů a šlach. Jedná se o velmi intenzivní a krutý typ bolesti.
- Zkrácení/stažení svalů nebo šlach. To vede k tupé bolesti.
- Ochranné křeče svalů. Tato bolest může být velmi ostrá a intenzivní.

Ztuhlost způsobená:

- Srůstáním kloubů nebo tvorbou kostěných překlenovacích můstků, které omezují pohyblivost.
- Svaly a šlachy se zkracují a natahují.

Únava může být způsobena:

- Zánětlivým a hojícím cyklem.
- Svalovými křečemi, které jsou odezvou na bolest.
- Špatnou kvalitou spánku, kterou způsobuje bolest.
- Ztráta hlubokého spánku, takže úroveň energie není dostatečně doplňována.
- Stresem, který je důsledkem života s chronickým zánětlivým onemocněním.

Dýchací techniky

Během 20 minut, když čekáte, než zaberou vaše léky, je správné dýchání tou nejlepší a neúčinnější věcí, kterou můžete zmírnit příznaky vzplanutí (ataky) MB.

Správné nacvičené dýchání z doby, kdy vaše nemoc nebyla ve stavu „vzplanutí“, může významně snížit úroveň bolesti:

- Uvolnění svalů.
- Zvládání pocitů paniky.
- Snížení úrovně stresových hormonů.
- Získání pocitu, že máte všechno pod kontrolou.

Zpomalením dýchání se zamezí panickému povrchnímu dýchání pouze pomocí horní části hrudníku, které je spojeno se vzplanutím a pomůže se tím lépe zásobovat systém kyslíkem a živinami, které pak na oplátku pomohou zahnat pocit bolesti.

Vztah mysl/tělo

Nikdy nepodceňujte silnou vazbu mezi vaší myslí a tělem!

Vaše hlava bude vždy ovlivňovat vaši bolest a naopak vaše bolest bude vždy mít vliv na vaši hlavu a mysl. Vaše signály bolesti jsou přijímány v mozku, a to je to, co určuje vaši odpověď. Takže:

- Naplánujte si takovou strategii, abyste si byli jisti, že máte vaši Bechtěrevovu chorobu pod kontrolou, není zde jiná cesta. Vaším cílem v této fázi je nedovolit bolesti, aby se dostala na takovou úroveň, že převezme kontrolu nad vašim životem; toto je známo jako „cyklus bolesti“.

- V důsledku vzplanutí propadají někteří lidé panice a strachu a přestávají se kontrolovat. Bechtěrevova choroba ten stres živí.

- Smíření se s tím. Je velmi užitečné a prospěšné v této době přemýšlet o své nemoci, akceptovat, že ji máte a poté najít způsob, jak to udělat, že nemoc je sice vaší součástí, ale ne tím, co vás ovládá a tvoří vaši osobnost.

Jak vzdělávat rodinu, přátele i kolegy v práci

Nejlépe je vysvětlit okolí vaší nemoc v době, kdy se cítíte lépe. Není nic horšího, než že bude muset vysvětlovat vaši Bechtěrevovu chorobu v době, když se cítíte zle, mizerně, nevrle a jste v slzách.

Lidé vám blízcí mohou mít strach a úzkost, když vás vidí v bolestech; pokud pochopí Váš zdravotní stav a vaši nemoc, může je to pomoci uklidnit.

Můžete získat další příručku, kde se dozvíte například jak zvládat Bechtěrevovu chorobu při práci i to, jak hovořit s vašimi manažery a kolegy z práce.

Někteří lidé mají vlastní kódové slovo pro špatný den, takže celá rodina může ihned pochopit jak se její člen aktuálně cítí, a to pomáhá snížit napětí v rodině.

Na závěr

Pokud jsou vaše vzplanutí Bechtěrevovy choroby čtenější nebo intenzivnější, požádejte o radu svého revmatologa nebo praktického lékaře, může být potřeba změnit vaše léky nebo jejich dávkování.

Netrpte v tichosti. Existuje pro vás pomoc!.