

Az életmóddal és a környezethez való alkalmazkodással kapcsolatos alapvető ajánlások spondilitisz-ankilopoetikában szenvedő betegek számára

Összegejtötte: Prof. Dr. Ernst Feldtkeller, az ASIF tudományos tanácsadója, München, Németország és Prof. Dr. Martin Rudwaleit, Charité University Medicine, Berlin, Németország

Az életmódra és az otthoni és munkakörnyezethez való alkalmazkodásra vonatkozó ajánlások spondilitiszankilopoetikában szenvedő betegek számára – **a betegség korai stádiumában, például a diagnosztizáláskor kell átadni a beteg részére.**

Általános leírás: A spondilitiszankilopoetika egy gyulladáshoz vezető reumás megbetegedés, ami a gerinc merevségéhez vezethet. A betegség lefolyása nagyon változó és hatékony kezelési lehetőségek állnak rendelkezésre. A spondilitiszankilopoetika nem rosszindulatú betegség. Az ebben a betegségben szenvedők többsége a normálishoz közeli életet élhet és sikeresen művelheti foglalkozását.

A következő ajánlások segíthetnek a betegséggel kapcsolatos félelem leküzdésében, illetve abban, hogy a betegség lefolyását kedvező irányba terelje a megfelelő életmódbeli változtatásokkal és az otthoni és munkahelyi környezethez való alkalmazkodással

1. Alapelv: Őrizze meg a megfelelő testtartást miközben dolgozik, pihen és amikor alszik.

2. Ülőhelyzet: Ügyeljen arra, hogy egyenes háttal üljön. Erre a célra alkalmasabb egy kemény és egyenes ülőfelület, mint egy alacsony puha kanapé vagy egy hátrafelé dőlő felület.

3. Járás: Tegyen elég hosszú lépéseket (asíjárás hasonlóan) ahhoz, hogy a csípőízülete kinyúljon. Az útközést elnyelő sarkkal és rugalmas talppal ellátott, jól illeszkedő cipők elősegítik a fájdalommentes járást.

4. Alvás: Próbáljon meg lehetőleg a hátán aludni ahhoz, hogy a háta és a csípőízületei megfelelően kinyúljanak. Nem javasolt a felsőtestet megemelő nagy és vastag párnán alvás, ami hajlított helyzetbe kényszeríti a hátgerincet. Használjon megfelelő, jó minőségű matracot és stabil keretet.

5. A munkában: Amikor dolgozik, próbálja váltogatni az ülést, az állást és a járást, és figyeljen a megfelelő háttartásra. Amikor munkahelyet választ, vegye figyelembe, hogy az olyan munkák, amelyek sokat kell hajolni, kicsavarodni, kinyújtózni, illetve ahol a test vibrációnak van kitéve, a spondilitiszankilopoetikában szenvedő betegek számára nem javasoltak.

6. Testmozgás: A betegség-specifikus tornagyakorlatok napi végzése a spondilitiszankilopoetika terápiájának elengedhetetlen része. A nap folyamán többször is végezzen mélylégző gyakorlatokat, elsősorban mellkasi légzéssel.

7. Sport és szabadidős tevékenységek: A spondilitiszankilopoetikában szenvedő betegek számára fontos, hogy fizikailag aktívak maradjanak. A fizikai kondíció megőrzésének, a vérnyomás és a pulzus stabilizálásának és a légzési kapacitás növelésének legjobb módja a sporttevékenység. A sporttevékenységek azonban nem helyettesítik a betegség-specifikus gyakorlatokat. Az, hogy az Ön számára melyik sport alkalmas attól függ, hogy betegsége milyen stádiumban van, vagy attól, hogy Ön jártas már az adott sportban vagy kezdő. Kifejezetten ajánlottak az olyan sportok ahol egyenes tartás és a törzs megfeszítése szükséges (síjárás, túrázás, úszás, sífutás, tenisz, tollaslabda, íjászat, röplabda).

8. Étrend és életmód: A kevesebb húst (kevesebb arachidonsavat), több halat (omega-3 zsírsav) tartalmazó és a vegetáriánus étrend hozzájárulhat a gyulladáshoz vezető folyamatok csökkentéséhez. Ne dohányozzon, mert a dohányzás bizonyítottan negatívan befolyásolja a betegség lefolyását. A spondilitiszankilopoetika gyakran jár együtt csonttrikulással. Ezért a kiegyensúlyozott kalciumfogyasztás és az elegendő D-vitamin kiegészítés (napfény, halfogyasztás és szükség esetén D-vitamin tabletták) létfontosságúak.

9. Szexuális élet és terhesség: A partnerek közötti megfelelő és gondoskodó együttműködéssel az esetek többségében nincs szükség a szexuális élet jelentős korlátozására. Szükség lehet egy kis kísér-

letezésre, hogy megtalálják a fájdalommentes és kielégítő testhelyzeteket. A félreértések elkerülése érdekében beszélje meg partnerével a helyzetet. A nyitottság és a tárgyilagosság elősegíti a kielégítő szexuális életet.

A termékenység, a terhesség és a szülés rendszerint nem jelentenek problémát spondilitiszankilopoetika esetén.

Császármetszésre rendszerint még a szakroiliakális ízületek összezsugorodása vagy csípőprotézis esetén sincs szükség. Terhesség vagy szoptatás esetén beszélje meg a szedhető gyógyszereket kezelőorvosával.

10. A spondilitiszankilopoetikában szenvedő betegeket támogató szervezeti tagság előnyei:

- Megbízható információkat kaphat a betegségről, a betegséggel való együttéléssel, beleértve a betegeknek szóló felvilágosító tanfolyamokat;
- Tapasztalatokat cserélhet a különböző ideje beteg emberekkel;
- - Szakmai felügyelet mellett végzett helyi csoportos fizioterápiában vehet részt;
- Közös sport- és társasági tevékenységekben vehet részt;
- - Kílélphet a társadalmi elszigetelődésből;
- - Tanácsokat kaphat orvosi és társadalombiztosítási kérdésekben;
- - Betegképviselőt vehet igénybe biztosítási és jogi ügyekben.

Az életmódra és az otthoni és munkakörnyezethez való alkalmazkodásra vonatkozó további ajánlások spondilitiszankilopoetikában szenvedő betegek számára, **amelyek a gerinc ankilózisával és kifóziával járó, előrehaladott betegség esetén alkalmazandók.**

1. Gépkocsivezetés: A gerinc korlátozott mozgása miatt speciális segédeszközökre (széles visszapillantó tükör, plusz tükrök) és egyedi adaptációs eszközökre (a fej hátsó részéhez a lehető legközelebb eső fejtámasz) lehet szükség. Hordjon magánál egy sürgősségi tájékoztató kártyát, ami alapján az Önt elsősegélyben részesítők tájékozódhatnak az Ön betegségéről és a fektetéssel/testhelyzet beállításával és mesterséges lélegeztetéssel az intubálással kapcsolatos speciális igényekről. Ilyen kártya beszerezhető az Ön országában működő spondilitiszankilopoetikában szenvedő betegeket támogató szervezettől.

2. Nem megfelelő sportok: A fokozott balesetveszéllyel járó sportok (például nagy energiájú fizikai kontaktussal járó sportok, mint a bokszt, labdarúgás és jégkorcsolya, vagy a nagy esésveszéllyel járó síelés) a gerinc előrehaladott ankilózisa esetén nem javasoltak

3. Az elesés megelőzése: Az elesés sokkal veszélyesebb az összezsugorodott gerincű betegek számára, mint másoknál, mert náluk fokozott a gerinctörés kockázata. Ezért tegyen meg minden Öntől telhető az elesés megelőzésére (lépcsőzések mindig használja a korlátot, kerülje a laza szőnyeget, éjszaka világítsa meg a mosdóhoz vezető utat, jeges úton használjon kitolható tuskókkal rendelkező cipőt stb.).

Tisztelt spondilitiszankilopoetikában szenvedő Beteg!

Kezelőorvosától kapta ezeket az ajánlásokat, amelyeket a spondilitiszankilopoetikában szenvedő tapasztalt betegek együttműködésével állítottunk össze. E tájékoztató segítségével ezeket az ajánlásokat beépítheti mindennapi életébe ezzel megkönnyítve a betegséggel való életet. Látni fogja majd, hogy ez nem is olyan nehéz dolog.

Kérjük, ossza meg velünk az ajánlásokkal kapcsolatos tapasztalatait és saját megfigyeléseit.

A fenti ajánlások betartását különösen megkönnyíti, ha folyamatos kapcsolatban van egy Önhöz hasonló emberekből álló erős csoporttal. Az Ankylosing Spondylitis International Federation (ASIF) honlapján a www.asif.rheumanet.info oldalon keresse meg az Ön országában működő spondilitiszankilopoetikában szenvedő betegeket támogató szervezet elérhetőségét, és az Ön régiójában működő irodát.

Nagyon reméljük, hogy sikeresen rátalál az Ön országában működő szervezetre és kívánjuk, hogy az ajánlásokat sikerrel alkalmazza.