

Bechtěrevova choroba: Život nemocí nekončí

4.5.2024 - | PROTEXT

Resocializace pacienta začíná informacemi

"Naší vizí je o životě s Bechtěrevovou nemocí informovat pacienta srozumitelně, věcně a zároveň odborně," říká Petra Hájková. **Pacient si podle ní prioritně vyhledává informace k léčbě, ale ne každý v dnešní době ví praktické informace o pracovní a sociální problematice.**

"Resocializace je jedním z nejdůležitějších aspektů vyrovnání se s chorobou, proto jsme informační portál www.bechterevoanemoc.cz obohatili o rubriky v sekci sociálních témat," vysvětluje P.

Hájková. Pacient s Bechtěrevovou nemocí se v rubrikách nově dozví o zvýšené ochraně na trhu práce a možnostech pracovního uplatnění, jak požádat o invalidní důchod, parkovací kartu, nebo o příspěvky na pomůcky, péči pro zdravotně postižené a o průkaz osoby se zdravotním postižením. Komplexnost informací je důležitá pro každého bez ohledu na danou diagnózu.

Farmakologická a nefarmakologická léčba ruku v ruce s dynamikou času

Web vznikl ve spolupráci s Českou revmatologickou společností a Revmatologickým ústavem v Praze, jehož vedoucí, MUDr. Jiří Vencovský je nejenom garantem projektu, ale zároveň supervizorem rubriky o farmakologické léčbě, která je díky dynamice farmaceutického prostředí obohacena o nové informace. Cílem farmakologické léčby je dosáhnout zmírnění bolesti, zkrácení ranní ztuhlosti, snížení aktivity onemocnění a zlepšení kvality života. To všechno jde ruku v ruce s nefarmakologickou léčbou, proto na projektu spolupracuje i ergoterapeutka **Bc. Hana Šmucrová**. Ergoterapeut se snaží pomocí speciální fyzioterapie zaměřené na rozvoj jemné a hrubé motoriky, úchopové funkce rukou, svalové síly horních končetin o maximální zapojení pacienta s ankylozující spondylitidou do běžného života. Ergoterapie neopomíjí ani práci s podporou psychického stavu pacienta.

Uživatelský komfort pacienta v popředí zájmu

Společnost Pears Health Cyber Europe, která webové stránky pro pacienty s Bechtěrevovou chorobou rozvíjí a řídí, má více než 20 let zkušeností s digitálním marketingem a komunikací v oblasti medicíny a farmacie. Webové stránky jsou pro pacienty důležitým informačním zdrojem, proto má společnost při jejich tvorbě vysoké nároky na uživatelský komfort. "Na webu www.bechterevoanemoc.cz klademe důraz na video obsah, kdy právě uživatelský komfort podporují názorná videa s informacemi a návody od odborníků. V době sociálních médií, podcastů a vlogů to už jinak ani nejde," vysvětluje Hájková. Společnost má ve svém portfoliu desítky webových platforem, mobilních aplikací, digitálních kampaní a videoprodukcí pro pacienty, ale také pro odborníky ve zdravotnictví.

Co je Bechtěrevova nemoc: Ankylozující spondylitida (Bechtěrevova choroba) se projevuje především bolestmi a ztuhlostí páteře. První příznaky se obvykle objevují mezi 20. a 30. rokem života. Projevuje se tzv. zánětlivou bolestí zad, která začíná postupně, obvykle je nejhorší v noci, nebo po ránu a zmírňuje se při pohybu. Jedná se o zánětlivé onemocnění páteře, sakroilakálních a periferních kloubů. U některých nemocných se objevují také bolesti pat, otoky a bolestivé klouby, lupénka nebo oční zánět spojený s neostrým viděním. Onemocnění je dlouhodobé a provází nemocného po celý život. V průběhu onemocnění se mohou střídát období s různou aktivitou onemocnění. Proč Bechtěrevova nemoc vzniká vlastně přesně nevíme. Existuje vrozená náchylnost k tomuto onemocnění, jež pravděpodobně souvisí se změněnou schopností organismu reagovat normálním způsobem vůči bakteriím či virům. Onemocnění však není přímo způsobeno infekcí, je to

abnormální reakce organismu, která vyvolá zánět v postižených tkáních.

<https://www.ceskenoviny.cz/tiskove/zpravy/bechterevo-choroba-zivot-nemoci-nekonci/2514283>