



Э. Фельдtkеллер

Болезнь Бехтерева

Путеводитель для пациентов

Перевод с немецкого



Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V.
2002

Профессор доктор естественных наук Эрнст Фельдtkеллер (Ernst Feldtkeller)
1931 года рождения, физик.

С 17 лет страдает болезнью Бехтерева.

В 1959 – 1992 гг. сотрудничал в научно-исследовательских лабораториях фирмы Сименс.

Одновременно читал лекции для студентов электротехнических специальностей в Техническом университете Мюнхена.

Научный редактор Вестника «Бехтеревские письма» Немецкого общества бехтеревских больных.

Вице-президент Международной федерации больных анкилозирующим спондилитом (верховного объединения организаций самопомощи бехтеревских больных, включающего в настоящее время 24 стран мира).

Все права, также и право переиздания, в особенности, право размножения и распространения в устной, графической и письменной форме, а также перевода издательство оставляет за собой.

ISBN 3-933 185-41-6:

1997, 1-е издание

1998, 2-е переработанное издание

1999, 3-е переработанное издание

2000, 4-е переработанное издание

2002, 5-е переработанное издание

© Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V., Schweinfurt

Содержание

Предисловие	5
Предисловие автора	7
Болезнь Бехтерева	9
Многие названия одной болезни.....	9
Частота заболеваний и предполагаемые причины	11
Строение позвоночника	12
Первые симптомы болезни Бехтерева	14
Ранняя диагностика болезни Бехтерева	16
Отличие от других заболеваний спины	18
Родственные болезни	18
Течение болезни Бехтерева	20
Осанка при болезни Бехтерева.....	22
Половая жизнь и беременность.....	25
Наследование предрасположенности к болезни Бехтерева.....	27
Возможные сопровождающие симптомы при болезни Бехтерева.....	30
Распространение болезни на суставы за пределами позвоночника.....	31
Боли в сухожилиях	31
Присоединение болезни глаз.....	32
Подключение заболеваний внутренних органов.....	33
Болезнь Бехтерева в поздней стадии	36
Трудовая перспектива и продолжительность жизни.....	37
Риск остеопорозного и позвонкового перелома	38
Медицинское лечение болезни Бехтерева.....	40
Двигательные упражнения	40
Лечение теплом, холодом и облучением.....	42
Лечение медикаментами	43
Альтернативные методы лечения	45
Возможности оперативного лечения.....	45

Бехтеревский пациент в повседневной жизни	48
На рабочем месте	48
Поза при сидении	49
Кровать	51
Одежда и обувь	53
Питание	54
Езда в автомобиле	55
Занятия спортом	57
Общие принципы поведения	60
Немецкое общество бехтеревских больных и его цели	61
Движение и встречи: наши группы лечебной гимнастики	63
Региональная поддержка и совместная работа	64
Широкая информация, консультации и помощь: Федеральное объединение НОББ и его Деловой центр	65
Общества бехтеревских больных во всём мире	69
Литература о болезни Бехтерева	70

Предисловие

ОБРАЩЕНИЕ К ПАЦИЕНТАМ ...

Если Вы впервые держите в руках этот «*Путеводитель*», то вероятнее всего, по статистике, Ваш возраст между 25 и 45 годами и Вы – мужчина, но возможно, и женщина, и возможно, Вы несколько моложе или старше. Вам лишь недавно Вашим лечащим врачом поставлен диагноз «*Болезнь Бехтерева*» либо высказано подозрение на признаки этого заболевания, вероятно, после длящихся уже годами непонятных нарушений в позвоночнике, которые беспокоят Вас, главным образом, ночами во время сна.

Вы, таким образом, стали перед фактом, что уже давно испытываемые Вами нарушения относятся к заболеванию, которое будет Вас сопровождать всю жизнь. Это, конечно, поначалу является очень тревожным известием.

Предлагаемый «*Путеводитель*» нацелен на то, чтобы частично эту тревогу развеять.

Да: в настоящее время это заболевание с невыясненной причиной неизлечимо!

Но: протекание заболевания в каждом отдельном случае сейчас хотя и непредсказуемо, сегодня есть многообразные возможности, чтобы благотворно воздействовать на течение болезни!

Сюда относятся, прежде всего, возможно более точные сведения о проявлении заболевания лично у Вас, которые Вы должны обсудить с доверенным ревматологом.

Большую роль в лечении этой болезни примите на себя! Только Вы сами (после квалифицированной консультации) понимаете сигналы «*Вашей*» болезни и можете проследить, что для Вас хорошо, а что Вам вредит. Только Вы сами можете судить, какие движения Вам полезны или вредны, какие медикаменты Вам помогают и какие Вы хорошо переносите. Станьте хорошим наблюдателем за этими сигналами!

Предлагаемый «*Путеводитель*» укажет Вам возможные связанные с болезнью проблемы, а также и возможности Вашего благотворного влияния на неё. Примите эти указания серьёзно, они призваны дать понять, что решающее значение в развитии этого заболевания имеет ваш настрой к нему. Примите это заболевание

как вызов. И примите борьбу с этим «спутником жизни» с уверенностью в своих силах!

При таком настрое и «готовности к сражению» с недугом Вы уже в большой мере свою болезнь держите в руках.

В критических прямо или косвенно связанных с болезнью ситуациях Вам, вероятно, потребуется ещё совет или помощь. Их Вам дадут сами пациенты, объединённые в «Немецкое общество бехтеревских больных» (НОББ), и медицинские специалисты, консультирующие это общество.

Итак: примите своё заболевание! Данный «Путеводитель» должен Вам оказать в этом помощь.

И ещё: не избегайте контактов! Течение Вашего заболевания зависит решающим образом от Вашей готовности к сотрудничеству: от Вашего мнения при компетентной медицинской консультации, от Вашего добросовестного выполнения ежедневных лечебных упражнений и от принятия многообразных предложений общества самопомощи – «Немецкого общества бехтеревских больных» и его групп лечебной гимнастики на местах.

Я желаю Вам как при первом столкновении с диагнозом «Болезнь Бехтерева», так и при его долговременном сопровождении, встретить большое понимание и компетентность со стороны Ваших врачей. Я желаю Вам, благодаря хорошему взаимодействию с медицинским сообществом и НОББ, приобрести чувство безопасности.

Оставайтесь активными и сохраняйте бодрость!

Баден-Баден, сентябрь 1997

Д-р медицины проф. Эрнст-Мартин Леммель (Ernst-Martin Lemmel)
Медицинский директор Ревматологического центра Баден-Баден,
Президент немецкого общества ревматологов

Предисловие автора

Этот «Путеводитель для пациентов» Немецкого общества бехтеревских больных (НОББ) призван помочь Вам лучше понимать Вашу болезнь и строить свою жизнь с этой болезнью. И особенно, пробудить активность в содействии лечению, так как при таком хроническом заболевании, как болезнь Бехтерева, врач может только давать советы и консультировать, а подлинным целителем является пациент сам.

Так, Вы узнаете в этом Путеводителе не только о предполагаемых причинах этой болезни, о наиболее частых формах её протекания, о риске наследования и о возможностях лечения с помощью лечебной физкультуры, тепла, холода, облучения, медикаментов и операций, но прежде всего о том, как Вы можете помочь себе сами, как Вы можете сохранить свою активность и на что во время работы, в свободное время отдыха и при сне должны обратить внимание.

Первое издание «Путеводителя для пациентов» НОББ вышло в 1985 г. При его составлении я взял за основу тогда уже существовавшее издание «Путеводитель для пациентов» английского *Национального общества анкилозирующего спондилита (NASS)* и дополнил с помощью указаний многих врачей, специалистов по лечебной гимнастике и пациентов.

Между тем, прошло более десяти лет. Десять лет, за которые я, благодаря своей общественной деятельности в качестве научного редактора Вестника НОББ *Bechterew-Brief* «Бехтеревские письма» и благодаря совместной работе с нашим медицинским советом, очень многое изучил дополнительно и за которые также и многие пациенты, благодаря появляющимся в нашем Вестнике статьям, стали «знатоками» своей болезни.

Необходимость нового издания я использовал как повод не только основательно переработать разделы, но также учесть в содержании многое, что отсутствовало в двух предшествовавших изданиях. Я смог включить в новое издание также несколько важных результатов о течении болезни, полученных из большого репрезентативного опроса пациентов-членов НОББ в 1966 г. Также и иллюстрации стали несколько богаче.

Этот путеводитель не является всеобъемлющим трактатом о бехтеревской болезни. Многие связанные с этой болезнью вопросы в такой брошюре могут быть затронуты только кратко. Больше информации Вы найдёте в нашем ежеквартально выходящем Вестнике, который регулярно содержит как научные статьи по различным аспектам болезни, написанные в понятной для пациентов форме, так и ценные рекомендации из опыта бехтеревских пациентов.

Чтобы облегчить Вам доступ к ранее вышедшим выпускам Вестника, содержащим богатый клад науки и опыта, в конце этого Путеводителя собраны ссылки на подробное изложение отдельных тем в вышедших до сего времени Вестниках *Bechterew-Brief* (Бехтеревские письма) и в выпусках печатной Серии НОББ. Вы можете их заказать в Деловом центре НОББ в г. Швайнфурт.

Имевшееся в прежнем издании Путеводителя дополнение с рекомендациями упражнений лечебной физкультуры мы в новом издании опустили, так как за прошедшее время вышли «*Домашняя программа гимнастики для бехтеревских больных*» в форме настенного календаря (печатная Серия НОББ, №5), аудио-CD «*Гимнастика для бехтеревских пациентов*» и видеокассета «*Болезнь Бехтерева. Активная программа на каждый день* (см. стр.41).

Я очень надеюсь, что «новый» Путеводитель поможет, прежде всего молодым бехтеревским пациентам, лучше справиться с этой болезнью и её многообразными последствиями.

Мюнхен, июнь 1997

Эрнст Фельдткеллер (Ernst Feldtkeller)

Примечание переводчика:

Некоторые рекомендации, данные автором «Путеводителя», могут быть использованы только в условиях Германии. Тем не менее, все они в переводе сохранены, чтобы читатели русскоязычных стран могли ознакомиться с опытом Германии и, возможно, создать условия для применения его у себя.

Л. Янтовский,
бехтеревский пациент, д.т.н.

Болезнь Бехтерева

Бехтеревская болезнь – это *хроническое* (а не лишь временное) *ревматическое* (поражающее главным образом двигательную систему) заболевание, которое после воспалительного процесса может приводить к окостенению позвоночника. Она может поражать также другие суставы и органы тела. До сегодняшнего дня она остаётся неизлечимой, однако оставляет возможность решающим образом воздействовать на её течение.

Многие названия одной болезни

У врачей эта болезнь называется по латыни «*Spondylitis ankylosans*» (сокращённо «Sp.a.») или, в русскоязычном звучании, «*Анкилозирующий спондилит*» (АС). Это соответствует принятому международному названию, так как болезнь называется в англоязычных странах (также и у пациентов) только «*Ankylosing spondylitis*», во Франции – «*Spondylarthritis ankylosante*», в Италии – «*Spondylarthritis anchilosante*» и в Испании – «*Espondilitis anquilosante*». Это только несколько примеров. В русском переводе это означает «Окостеняющее воспаление позвоночника» (окончание – *itis* указывает на воспалительный характер): после фазы воспаления организм помогает себе тем, что по обе стороны межпозвоночных дисков соединительная ткань превращается в кость, и, таким образом, суставы позвоночника в конце концов становятся неподвижными. Это окостенение называют «анкилоз» («Ankylose»). Раньше применяли вместо «*анкилозирующий спондилит*» («*Spondylitis ankylosans*») возможный вариант – «*анкилозирующий спондилоартрит*» («*Spondylarthritis ankylopoetica*»), воспаление суставов позвоночника, ведущее к окостенению.

В немецкоязычных странах, в Скандинавии и в восточной Европе наряду с этим названием укоренилось название «*Болезнь Бехтерева*» или «*Бехтеревская болезнь*». При этом русский невропатолог Владимир Бехтерев (рис. 1) вовсе не был первооткрывателем или первым описателем этой болезни (см. рис. 2). Несмотря на это, неточное название укоренилось и не в строгом медицинском употреблении признаётся корректным названием анкилозирующего спондилита. Поэтому мы использовали в наименовании нашего общества это название болезни.

Из исследований скелета мы сегодня знаем, что этой болезнью страдали европейцы и индейцы в средневековье, как и древние египтяне 3000 лет до н.э. и даже позвоночные животные в ранние геологические эпохи.



Рис. 1 Невропатолог Владимир Бехтерев (1857–1927) описал симптомы окостеняющего воспаления позвоночника в ставшей широко известной работе. По его имени называется эта болезнь в центральной, северной и восточной Европе « болезнью Бехтерева». По-видимому, Сталин в 1927 г. велел его убить, чтобы после обследования им Сталина не стало известным, как оценил Бехтерев психическое состояние своего пациента



Рис. 2 Первое изображение скелета с анкилозирующим спондилитом в конечной стадии, которое представил Бернард Коннор (Bernard Connor), Лондон, 1695 г.

Частота заболеваний и предполагаемые причины

Эта болезнь поражает, в основном, молодых людей на втором и третьем десятилетии. Раньше полагали, что частота заболевания у женщин составляет только 10% от таковой у мужчин. Теперь мы знаем, что болезнь у пациенток-женщин часто лишь медленнее ведёт к окостенению и поэтому раньше обычно не признавалась болезнью Бехтерева. Как показал опрос НОББ, сегодня эта болезнь диагностируется у женщин почти так же часто, как у мужчин.

Сегодня считается, что более 1% среднеевропейских жителей страдает этой болезнью при наличии или отсутствии окончательно установленного диагноза и что у 0,1 – 0,2% болезнь выражена настолько, что их нужно лечить и у них окончательно признан диагноз «Болезнь Бехтерева».

Это означает, что в Германии около 1 млн. человек поражены болезнью Бехтерева более или менее значительно и что у 100–150 тыс. жителей страны нарушения столь сильные, что они вынуждены лечиться и имеют окончательно установленный диагноз.

Если в других районах земного шара наблюдается местами другая частота заболеваний, то причина этого не в каком-то отличии климата или образа жизни, а, главным образом, в родовом различии. Об этом говорит, например, тот факт, что эта болезнь встречается как у коренного населения Африки, так и среди чернокожего населения Америки реже, чем у белого населения Европы и Америки. Также у жителей восточной Азии эта болезнь относительно редка и, наоборот, у индейцев значительно чаще встречается, чем у нас.

Причина болезни Бехтерева, как и прежде, остаётся невыясненной. Известно, что речь должна идти о неправильной работе защитной системы организма, которая ведёт к тому, что защитная система настраивается на борьбу не только против проникающих возбудителей болезней, но также и против клеток собственного тела. Сегодня учёные знают механизмы, которыми иммунная система человека управляет защитными реакциями, значительно лучше, чем несколько лет назад, и имеют уже вполне точные представления, в каком направлении нужно искать причину болезни Бехтерева.

Уже давно обратили внимание, что в отдельных семьях эта болезнь встречается чаще (мы ещё будем иметь возможность говорить о наследственности на стр.27).

В 1973 году учёные обнаружили, что бехтеревская болезнь встречается у людей, у которых поверхность клеток содержат наследственный признак HLA-B27, намного чаще, чем у людей без этого признака. HLA-молекулы служат в защитной системе собственного организма признаком различия между чужеродными клетками и своими собственными. Эти молекулы определяются в лаборатории с помощью белых кровяных телец («лейкоцитов»), поэтому их английское название – «*Human Leukocyte Antigen*» (лейкоцитарный антиген человека). При трансплантации органов играют важную роль, главным образом, эти антигены, и поэтому они также называются антигенами тканевой совместимости. С группами крови красных

кровяных телец, которые играют роль при переливаниях крови, здесь нет никакой связи.

Признак HLA-B27 также особенно часто встречается у тех рас, у которых бехтеревская болезнь проявляется чаще.

Следует, однако, особо подчеркнуть, что HLA-B27 означает только повышенную предрасположенность к заболеванию и не является признаком самой болезни! По-видимому, должна ещё проникнуть какая-то инфекция (возможно, через кишечник или мочевые пути), чтобы у носителя предрасположенности вызвать болезнь. Упрощенно говоря, может быть так, что есть носитель инфекции, у которого признаки нашей иммунной системы смешаны с признаком HLA-B27, и что вызванные этим ошибочные действия иммунной системы ведут к заболеванию, определённые клетки иммунной системы настраиваются, таким образом, против собственного организма.

Более редко эта болезнь встречается также у людей без HLA-B27. Кроме HLA-B27, по-видимому, могут быть и другие наследственные факторы, которые способствуют этой болезни.

Многие исследователи во всём мире сегодня интенсивно занимаются этими аспектами нашей болезни, и мы все надеемся, что учёным, таким образом, удастся средствами генной техники выяснить причину этой до сегодняшнего дня неизлечимой болезни и тем самым заложить основу для разработки вытекающей из этой причины методики лечения. Возможно, таким путём удастся разработать, наконец, даже для носителей предрасположенности профилактические мероприятия против вторжения этой болезни.

Способствуют ли возникновению болезни физические нагрузки (холод, сырость) и душевные переживания или они только ухудшают последующее течение, ещё окончательно не выяснено. Тот факт, что около трети пациентов сообщают о начале болезни после какого-то физического или душевно травмирующего воздействия, говорит о том, что подсознание к болезни каким-то образом причастно.

Совершенно определено, что болезнь Бехтерева незаразная.

Строение позвоночника

Позвоночник состоит из 24 позвонков и свыше 100 суставов. Три главных отдела позвоночника – шейный, грудной и поясничный – отличаются один от другого формой и природным изгибом (рис.3).

Шейный отдел – наиболее подвижный из всех. В области грудного отдела каждый позвонок по обе стороны связан через сустав с ребром. В поясничном отделе находится крестец, который сидит, как замковый камень, в костном кольце, образующем таз. Суставы между обеими сторонами крестца и тазовыми костями (крестцово-подвздошное сочленение) в большинстве случаев являются исходными пунктами анкилозирующего спондилита.

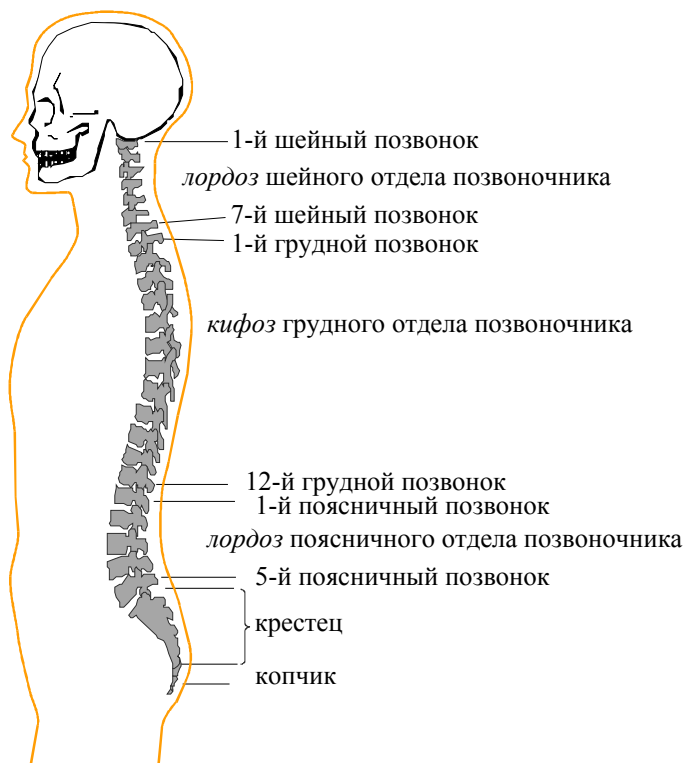


Рис. 3 Позвоночник состоит из 7 шейных позвонков, 12 грудных позвонков 5 поясничных позвонков, крестца и копчика. При анкилозирующем спондилите, в большинстве случаев, в первую очередь теряется вогнутый изгиб (поясничный «лордоз»). «Кифоз» (выпуклый изгиб) грудного отдела позвоночника и лордоз шейного отдела обычно усиливаются в ходе болезни.

Первые симптомы болезни Бехтерева

Для начала анкилозирующего спондилита характерны следующие симптомы:

- глубокорасположенные боли в позвоночнике, связанные с ограничением движения в поясничном отделе и, подобным ишиасу, излучением в бёдра,
- медленное (ползущее) начало, которое растягивается на недели (а не внезапный приступ, длящийся несколько часов),
- нарушения длятся более трёх месяцев,
- болезнь начинается в возрасте преимущественно между 15 и 30 годами,
- скованность и боли ощущаются, главным образом, в утренние часы,
- движение ведёт к улучшению, покой ведёт к ухудшению (а при невоспалительных болезнях позвоночника наоборот),

Хотя болезнь поражает, главным образом, позвоночник, боли не всегда ограничиваются только областью спины. У некоторых пациентов есть боли в грудной клетке, которые при глубоком вдохе распространяются в область рёбер. Эти боли происходят не от сердца, а от суставов между рёбрами и позвоночником. Обратите внимание на то, чтобы, несмотря на эти боли, и дальше тренировать грудное дыхание, а не дышать только животом.

Некоторые пациенты жалуются на ощущение тесноты в груди (закованности в панцирь), потому что при глубоком вдохе оказывается трудно расширить рёбра. Но лёгкие могут у них работать и дальше, так как диафрагма при этом не затрагивается.

В начале болезни ощущаются обычно боли в седалище, которые могут распространяться как сзади вниз вдоль бёдер, так и в нижний отдел спины. В большинстве случаев одна сторона более болезненна, чем другая. Эта боль происходит от крестцово-подвздошного сочленения (называемого также «илиосакральным сочленением» от «*Os sacrum*» – крестец и «*Os ilium*» – подвздошная кость).

Где находятся эти сочленения? Рисунок 4 это ясно показывает: крестцово-подвздошное сочленение (стрелки) связывает тазовые кости и крестец, следовательно, таз с позвоночником.

Так характерная для этого недуга утренняя скованность в большинстве случаев проходит в течение дня. Многие пациенты рано утром просыпаются от боли. Когда они встанут и немного походят, к тому же сделают несколько гимнастических упражнений и примут тёплый душ, боли, в основном, снижаются. Боли и скованность появляются часто также после продолжительного сидения, например, в кино или во время дальней автомобильной поездки.

В ранней стадии анкилозирующий спондилит может сопровождаться значительными болями. Но если нарушения и не могут быть устранены всегда полностью, есть действенные лечебные возможности для снижения болей, благодаря медикаментам с подходящей длительностью действия при приемлемых дозах (см. стр.43). Позже



Рис.4 Вид тазового пояса.

⇔ ⇔ Стрелками указано крестцово-подвздошное сочленение, с воспаления которого обычно начинается болезнь Бехтерева.

болезнь зачастую становится менее активной, если даже не затихает совсем. Скованность ограничит Вас меньше, если позвоночник сохранит хорошую форму. Достижение этой цели должно быть Вашей высшей заботой при этой болезни. Подробнее об этом говорится в следующих главах.

Большинство бехтеревских пациентов могут продолжать свою трудовую деятельность до нормального пенсионного возраста и вести нормальный образ жизни. Некоторые пациенты на ранней стадии болезни Бехтерева чувствуют себя больными вообще: они чувствуют себя утомлёнными и апатичными и могут терять в весе. Нет ничего необычного, что они лечатся от депрессии, но в общем, бехтеревские пациенты рано склоняются к позитивным жизненным установкам.

В большинстве случаев болезнь начинается с нижней части позвоночника и шагает вверх. Но бывают также случаи и обратного направления. В большинстве случаев за преобладающе болевой фазой следует фаза окостенения. Но бывает также, что идёт процесс окостенения, сопровождаемый только относительно слабыми болями. Как мы увидим на стр.21, болезнь может затихнуть на любой стадии.

Трудно при такой хронической болезни, как болезнь Бехтерева, собрать для обзора множество диагностических заключений, лабораторных данных, заключений по рентгенограммам, перечень принимаемых лекарств, а также мероприятий, проведенных при стационарном лечении, и измерений подвижности, которые пациент обычно хранит на записках или вообще не сохраняет, но о которых его всегда спрашивают. В этом деле Вам поможет «Бехтеревский долговременный протокол НОББ». Ваши записки в этот 40-страничный журнал и возможность представить течение болезни во времени посредством диаграмм помогут Вам

оценить, исходя из предыдущего хода болезни, вероятность дальнейшего течения. Для Вашего врача заполненный журнал может послужить важным основанием для принятия решения о лечении.

Вы можете заказать этот долговременный протокол (это *выпуск 6 печатной Серии НОББ*) в деловом центре НОББ, находящемся в г. Швайнфурт.

Ранняя диагностика болезни Бехтерева

Раннее установление диагноза бехтеревского заболевания может иметь решающее значение, так как чем раньше начнётся целенаправленное лечение, прежде всего, проведение регулярных занятий лечебной физкультурой, тем больше имеется действенной возможности избежать окостенения в каком-то неудобном положении.

Вместе с тем, многие пациенты сообщают, что диагноз у них был установлен только спустя несколько лет после появления первых симптомов.

Когда Вы обращаетесь к врачу из-за болей в спине, он пытается установить, идёт ли речь о воспалительно-ревматическом заболевании или о более часто встречающемся *дегенеративном* (вызванном условиями старения) заболевании спины. Лечение в этих случаях различно. И диагноз ставится на основании описанных симптомов и тщательного обследования.

Рис. 5
Хронические боли
Авт. право Christian
BOB Born, Freiburg



К сожалению, для установления диагноза нет ещё никакого однозначного теста, который врачи могли бы использовать при появлении первых нарушений в спине. Но сильно отличающиеся симптомы невоспалительных болезней позвоночника дают ревматологу, который хорошо знаком с картинами болезней, чёткое указание.

Кроме упомянутых в предшествующей главе частых первых симптомах, могут давать указания на болезнь Бехтерева ещё следующие перечисленные здесь вместе симптомы:

- несимметричное воспаление отдельных суставов («*олигоартрит*»),
- боли в пятках или в местах крепления сухожилий («*энтезопатия*»),
- воспаление радужной оболочки глаз («*ирит*»/«*увеит*»),
- боли над грудиной, особенно при кашле и чихании, ограничение расширения грудной клетки, по сравнению со здоровыми людьми, без видимой причины.
- явное улучшение при приёме *нестероидных* (без кортизона) противоревматических препаратов в течение 48 часов и/или возвращение болей после прекращения приёма этих медикаментов

Если обнаружен наследственный признак HLA-B27, это не доказывает наличия болезни Бехтерева.

Но и отсутствие наследственного признака также не доказывает, что нет болезни Бехтерева.

Это заключение служит врачу дополнительной содержательной информацией о том, что у данного пациента болезнь Бехтерева мало вероятно либо что с некоторой вероятностью с этим следует считаться.

Вероятность того, что речь может идти о болезни Бехтерева, также повышает выражающий это наследственный фон (когда в семье уже выявилась болезнь Бехтерева или сопровождающие её симптомы: воспаления радужной оболочки или хронические либо повторяющиеся боли в креплениях сухожилий, или например, пяточные).

Рентгеновские снимки, в которых можно заметить характерные изменения в крестцово-подвздошном сочленении и на краях позвонков, могут подтвердить этот диагноз. Эти изменения только тогда могут быть точно выявлены, когда прошло некоторое время после начала болезни.

Раньше, чем с помощью обычных рентгеновских снимков, можно выявить воспаление илиосакрального сочленения с помощью *рентгено-компьютерной томографии*, но прежде всего, с помощью *ядерномагниторезонансной томографии*.

Измерение скорости оседания кровяных телец не является средством для распознавания болезни Бехтерева, но может дать врачу сведения о том, насколько болезнь активна.

Отличие от других заболеваний спины

Не спутайте анкилозирующий спондилит с другими заболеваниями спины!

Боли в спине относятся к наиболее частым нарушениям, на которые жалуются на приёме у врачей. Чаще всего боли в спине связаны с временными напряжениями мышц, которые случаются в любом возрасте. Относительно часто встречается также выпадение межпозвоночных дисков. Позвоночник пожилых людей подвергается часто «дегенеративным» (износным) изменениям («спондилёз»).

Таким образом, хотя большинство пациентов с болями в спине не страдает болезнью Бехтерева, врач должен уметь отличать эту болезнь от других заболеваний спины.

Отличить болезнь Бехтерева в начальной стадии от других заболеваний спины часто не так просто.

Важное показание даёт, например, тот факт, что при болезни Бехтерева боли бывают, главным образом, по ночам и по утрам, в то время как проблемы с межпозвоночными дисками возникают при нагрузке днём, а при разгрузке снимаются.

Родственные болезни

Среди множества воспалительно-ревматических болезней анкилозирующий спондилит выделяют, вместе с некоторыми другими болезнями, в группу «*сероотрицательных воспалительных заболеваний суставов позвоночника*» (рис. 6). Многие из них, как и болезнь Бехтерева, встречаются при наличии наследственного признака HLA-B27 чаще, чем в среднем у всего населения, и поэтому их вместе выделяют в подгруппу «*ассоциированных по признаку HLA-B27 спондилоартритов*» (это большинство *спондилоартритов*).

Анкилозирующий спондилит (болезнь Бехтерева) – наиболее частая и известная болезнь в этой подгруппе. В подгруппу «*ассоциированных по HLA-B27 спондилоартритов*», кроме того, входят:

- «псориатический спондилоартрит» (с покрытием кожи перхотью),
- спондилоартрит при хронически-воспалительном заболевании кишечника («болезнь Крона» и «язвенный колит»),
- «синдром Рейтера» (с воспалением суставов, слизистых оболочек и мочеиспускательного канала) и другие «реактивные (возникающие как реакция на определённые инфекции) артриты»,
- вариант «ювенильного (встречающегося в детском возрасте) хронического артрита»,
- «неспецифические (ещё не дифференцированные) спондилоартриты».

К «сероотрицательным спондилоартритам», кроме них, относятся ещё две болезни не связанные с HLA-B27, а именно:

- «болезнь Бешета» (*Behcet*) (с язвами слизистых оболочек и пр.) и
- «болезнь Виппле» (*Wipple*) (главным образом, заболевание кишечника).

Общим для всех этих болезней является то, что

- в противоположность хроническому полиартриту, в сыворотке крови никаких «ревмафакторов», называемых антителами, не найдено (отсюда – «сероотрицательные»),
- часто поражаются позвоночник и илиосакральное сочленение,
- кроме позвоночника, в большинстве случаев затрагивается лишь несколько суставов,
- воспаление дисков и сухожилий ведёт к окостенению,
- могут подключаться другие органы (глаза, кожа, слизистые оболочки, реже сердце).

Также и лечение воспаления суставов специальными физическими упражнениями и противовоспалительными препаратами для всех этих болезней общее.



Рис. 6 Группа воспалительных заболеваний суставов позвоночника, объединяемых наличием признака HLA-B27, в числе сероотрицательных воспалительных заболеваний суставов позвоночника, которые составляют часть ещё большей группы воспалительных ревматических заболеваний.

Течение болезни Бехтерева

Бехтеревская болезнь протекает у каждого пациента по-своему. Один случай мало похож на другой. У многих пациентов на протяжении болезни преобладают воспаление и боли, у других на первый план выходит процесс окостенения. У некоторых пациентов болезнь особенно агрессивна. У других течение болезни настолько мягкое, что никогда однозначно не диагностируется (см. стр.11). У некоторых пациентов поражаются и конечности, у некоторых – внутренние органы, у других болезнь ограничивается только позвоночником.

«Обычное» течение болезни у бехтеревских пациентов, требующих лечения (значит, у упомянутых на стр. 11 0,1–0,2% от всего населения), имеет такие признаки:

- медленно подкрадывающееся начало,
- проходящие ухудшения («ревматические атаки») и улучшения,
- прогрессирующее окостенение и деформация позвоночника, главным образом, в первые 30 лет,
- примерно у 40% пациентов бывает один раз или с повторением воспаление радужной оболочки глаза (мы об этом отдельно поговорим на стр.32).

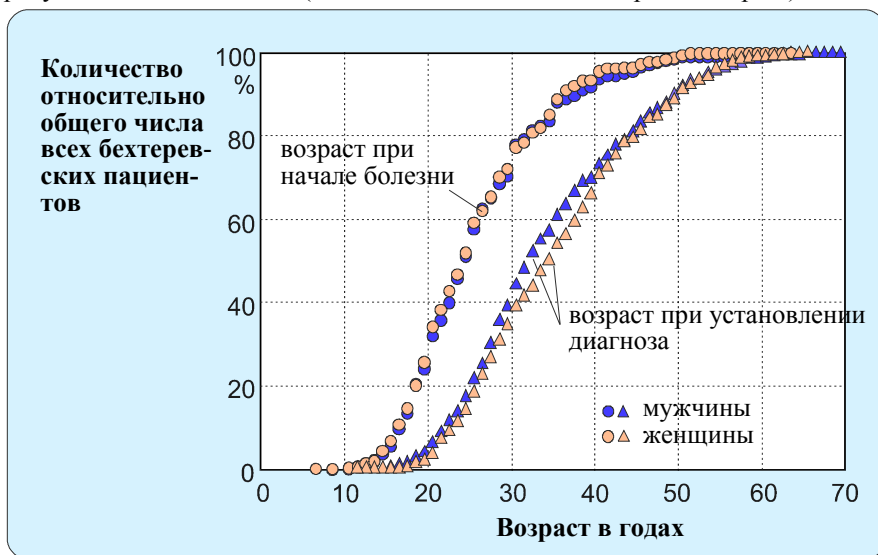


Рис. 7 Возрастное распределение при возникновении болезни Бехтерева и при установлении её диагноза. Примерно у 75% пациентов первые симптомы заболевания появились в возрасте до 30 лет. Диагноз был установлен в среднем через 8,9 лет после начала болезни.

Источник: результаты опроса НОББ в 1996 г., «Бехтеревские письма», №69 (стр.4).

Как можно видеть на рис.7, большинство бехтеревских пациентов заболевает в возрасте между 15 и 35 годами. Диагноз, правда, устанавливается в большинстве случаев только спустя несколько лет. Из-за этого часто уходят ценные годы, потерянные для специфического лечения. Сегодня, к счастью, затяжки с определением диагноза уже не такие долгие, как ещё несколько десятилетий назад.

Начало болезни до 16 лет часто рассматривается как предвестие её тяжёлого течения. Опрос среди членов НОББ показал, что только при раннем начале заболевания несколько повышена вероятность того, что позже станет необходимой операция тазобедренного сустава. Поражаются ли суставы конечностей, обнаруживается на ранней стадии течения болезни.

В течении болезни врачи выделяют 4 стадии:

1. *Предположительная стадия* без изменения на рентгеновских снимках,
2. *Илиосакральная стадия* перед поражением позвоночника,
3. *Стадия окостенения* с частичным окостенением позвоночника,
4. *Поздняя стадия* с окостенением во всех трёх отделах позвоночника.

Как зависит частота этих стадий от длительности болезни, представлено на рисунке 8. Окостенение ведёт после 30 – 40 лет болезни в дальнейшем к спокойной фазе. Боли в поздней стадии, в основном, уже не воспалительного характера, а обусловлены неправильной осанкой. Их интенсивность, поэтому, зависит от степени нарушения осанки. Подвижность в поздней стадии после окончания воспалительной фазы может даже снова несколько увеличиться.

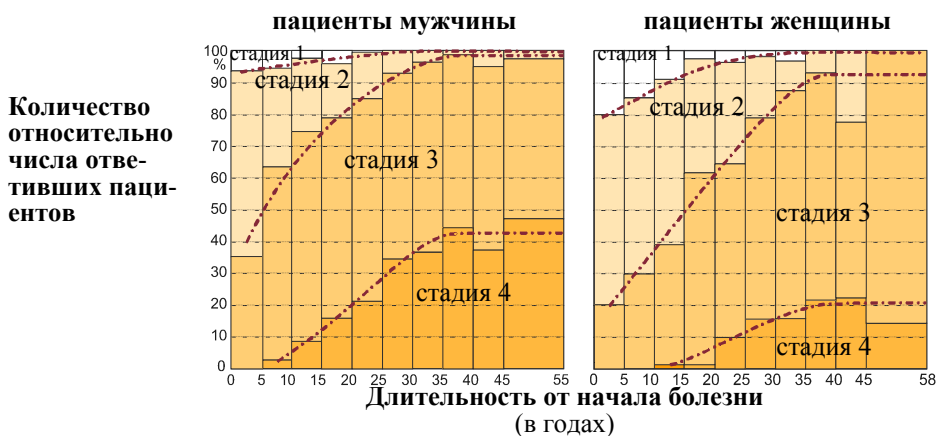


Рис. 8 Частота встречающихся стадий болезни в зависимости от её длительности у больных мужчин и женщин. Процесс окостенения может прийти к затуханию в любой стадии. Кто после 30 лет болезни находится ещё в стадии 2 или 3, может с большой вероятностью рассчитывать на то, что и в дальнейшем не перейдёт в стадию 4 с полным окостенением позвоночника. У женщин окостенение протекает, в общем, медленнее и в меньшем объёме.

Источник: результаты опроса НОББ в 1966 г. «Бехтеревские письма», №74 (сент. 1998 г.)

У женщин окостенение протекает, в общем, медленнее и в меньшем объёме, чем у мужчин, и сильные искривления позвоночника бывают реже. К сожалению, это не значит, что в воспалительной стадии бывают меньшие боли. Чаще, чем у мужчин, болезнь приходит к спокойной фазе уже после стадии воспаления крестцово-подвздошного сочленения.

Осанка при болезни Бехтерева

При далеко зашедшей стадии болезни бехтеревского больного узнают по характерному положению его туловища и по его походке с малоподвижными тазобедренными суставами и размахивающимися руками. Однако, специалист уже в начальной стадии заметит, что осанка изменилась. Уже в ранней фазе течения болезни из-за болей в крестцово-подвздошном сочленении закладывается фундамент для последующего изменения осанки.

В то время как у здоровых людей таз слегка наклонён (рис.9а), бехтеревский пациент *рефлекторно* (непроизвольно выбирая щадящее положение) пытается уменьшить боли в крестцово-подвздошном сочленении тем, что держит таз

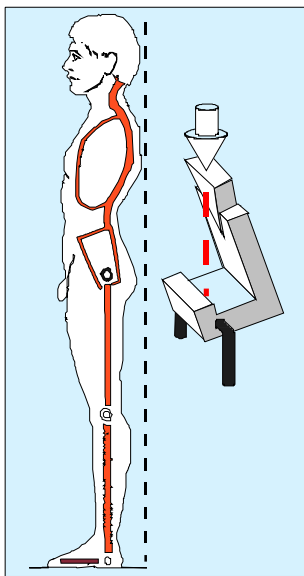


Рис. 9а
Вогнутость поясничного отдела позвоночника и наклон таза и крестца (клин на схематическом изображении) у здоровых людей. Вес туловища (стрелка) передаётся вертикально вниз, но под углом к плоскости крестца, на тазобедренные суставы (зачернены).

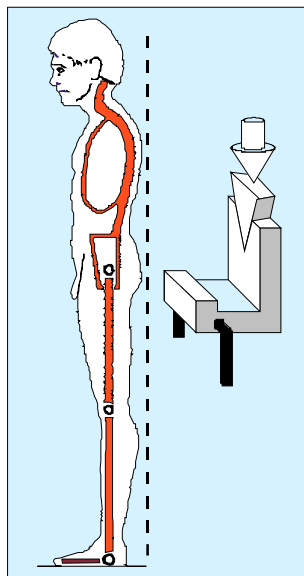


Рис. 9б
Вертикальное положение таза у бехтеревских пациентов и утрата из-за этого вогнутости в поясничном отделе позвоночника. В результате влияния этого на тазобедренные суставы и положение шеи и головы, меняется общая статика.

вертикально (рис 9б). Но если таз и крестец расположены вертикально, то устанавливается вертикально также нижний конец поясничного отдела позвоночника. Из-за этого получается, что природная вогнутость («*лордоз*») в этой области теряется.

Чтобы, несмотря на это, можно было прямо стоять и ходить, тазобедренные суставы должны быть сильнее разогнуты.

У прямо стоящего здорового человека центр тяжести туловища расположен между тазобедренными суставами. У бехтеревского пациента приобретенное вертикальное положение поясничного отдела позвоночника приводит, в сочетании с природным *кифозом* (изгиб вперед, см. рис.3) грудного отдела позвоночника, к перемещению положения центра тяжести туловища в точку, лежащую *перед* корпусом.

Грудная мускулатура, выполняющая в основном работу по поддержанию осанки, теперь из-за своего сокращения тянет туловище вперед. Мускулатура между лопатками и в затылочной области, выполнявшая ранее двигательную работу, ослабляется, так что автоматически туловище всё дальше вытягивается вперед, тогда как у здоровых людей лишь усиливается упомянутый лёгкий *кифоз* грудного отдела позвоночника.

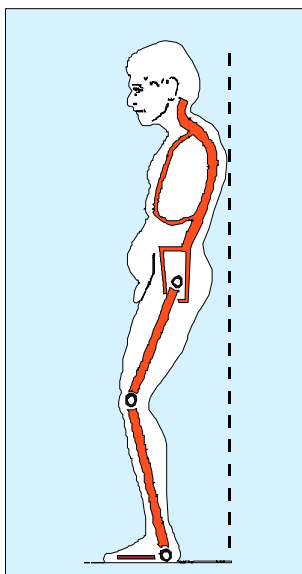


Рис. 9с

Бехтеревский пациент в далеко зашедшей стадии болезни с подогнутыми коленями для компенсации согнутости тазобедренных суставов, вытянутой шеей для компенсации грудного кифоза и надуваемым, как футбольный мяч, животом для компенсации ограничения грудного дыхания

Источник: «Бехтеревские письма» №256, стр.13–16.

Все 3 части рисунка принадлежат д-ру Detlef Becker-Capeller.

Схематическое изображение дано Е.Фельдткеллером на основе подобного рисунка Andrzej Seifried в книге «Патологические основания физкультурного лечения хронических воспалительных заболеваний суставов и позвоночника» (издательство EULAR, Базель).

Если в ходе болезни поражаются и более высокие отделы позвоночника, эта неправильная осанка развивается ещё быстрее, так как с примешивающимися болями, *рефлекторно* им сопротивляясь, мускулатура спины вносит свою долю.

Из-за перемещения центра тяжести вперед и из-за усиления *кифоза* грудного отдела позвоночника вынужденно меняется также положение головы. При правильной осанке здорового человека шейный отдел позвоночника почти выпрямлен, и центр

тяжести головы лежит на позвонках шейного отдела. У бехтеревского пациента с его дополнительным *кифозом грудного отдела*, наоборот, голова смотрит наклонно вниз, но так как пациент хочет сохранить прежнее вертикальное поле обзора, он пытается голову снова выпрямить. Следствием является вытягивание шейного отдела позвоночника с известными мышечными напряжениями в шейно-затылочной области, от которых страдает почти каждый бехтеревский пациент.

Точно таким же образом, как складываются исходящие от илиосакрального сочленения статические изменения позвоночника в направлении головы, выражаются последствия и в ногах: тазобедренные суставы, которые у здорового человека с его немного наклонённым тазом слегка согнуты, у бехтеревского пациента с его вертикальным положением таза и поясничного отдела позвоночника, с его искривлённым грудным отделом позвоночника и с его вытянутым шейным отделом, постоянно разогнуты.

Группы мышц, которые обеспечивают соответствующую осанку, постоянно перенапряжены, что связано с мышечными болями в области бёдер. Чтобы эту надолго связанную с болями неправильную осанку выравнять, пациент слегка сгибает, сначала произвольно, свои колени, он не хочет, чтобы под силой тяжести всё туловище наклонялось вперёд (рис. 9с).

Если мы теперь ещё раз сопоставим эти три рисунка, становится ясным, что вышеописанная характерная неправильная осанка бехтеревского больного проявляется из-за воспаления илиосакрального сочленения уже в ранней стадии заболевания.

Если болезнь развивается дальше до её классической картины в поздней стадии с полностью окостеневшим «*бамбукообразным позвоночником*», тогда типичная походка бехтеревского пациента выражается ещё сильнее, поскольку также и боковые и вращательные движения в поясничном и шейном отделах позвоночника тогда уже не возможны. А основные черты неправильной осанки остаются такие же.

Бехтеревскому пациенту требуется при ходьбе значительно больше энергии, чем здоровому человеку, так как отсутствуют связанные с вращением таза компоненты движения. Пациент компенсирует их усиленным размахом рук.

Главное внимание в любой стадии должно быть направлено на способность разгибания тазобедренных суставов. Особенно в начальной стадии, благодаря этому, можно достигнуть многого для благоприятного последующего течения болезни.

Чем больше разогнуты тазобедренные суставы после потери лордоза, тем дальше перемещается центр тяжести обратно к оси тела и тем выше шанс, что бехтеревский пациент сможет держаться прямо.

Лечебная физкультура и ежедневные домашние двигательные упражнения должны быть направлены, прежде всего, на то, чтобы

- сохранять способность выпрямления тазобедренных суставов,
- сохранять способность вращения головы,
- противодействовать искривлению позвоночника (часто ещё из-за неправильного лежания),

преимущественно этим целям служат лёгкие спортивные занятия,

- сохранять глубину дыхания и свою форму.

Если врач в какой-нибудь лечебной *группе позвоночных больных* советует втягивать живот и не выгибать вперёд поясницу – это наставление *не* для бехтеревских больных! Мы можем только радоваться любому, хоть крошечному, изгибу поясницы (лордозу), который ещё возможен.

Половая жизнь и беременность

Анкилозирующий спондилит, в общем, лишь незначительно затрудняет нормальные *половые сношения*. Правда, боли и скованность ограничивают возможности многих бехтеревских пациентов, так что они избегают поз, которые особенно нагружают спину. Но в итоге это ограничивает разнообразные возможности несущественно.

Большая проблема может возникнуть, если сильно поражены к тому же суставы рук или ног, в особенности, тазобедренные. Тогда операция тазобедренных суставов приносит существенное облегчение не только для повседневных движений, но и для половой активности.

Насколько глубоко влияют на половое влечение связанные с болезнью нарушения (боли, усталость, подавленность) зависит от душевного состояния

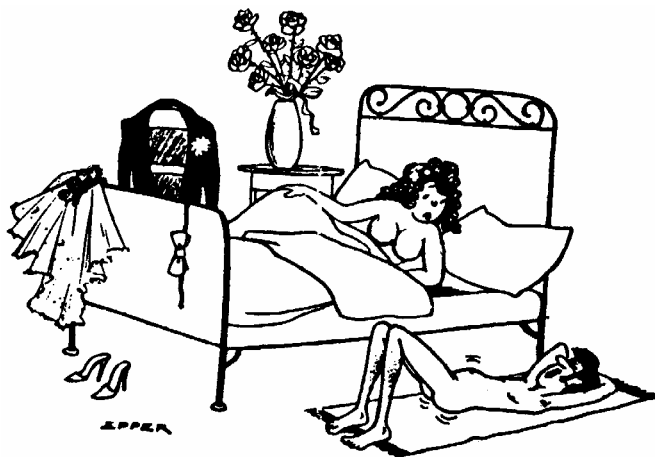


Рис. 10 «Сначала мне нужно что-то поделать со своим позвоночником» Из Вестника Шведского общества бехтеревских больных VERI перепечатан в вестнике «Бехтеревские письма» №18, стр. 37

(самоуверенности, доверия между партнёрами). Здесь пациент и его партнёр не должны терять бодрости и путём проб и опыта найти индивидуальный выход. Решающее значение при этом имеют открытость и непредубежденность.

Беременность у женщин с анкилозирующим спондилитом не означает никакого особенного риска для матери и ребёнка. Конечно, при анкилозирующем спондилите, в противоположность хроническому полиартриту, в период беременности нарушения проходят лишь редко. Но и ухудшения также довольно редки.

Значительное улучшение во время беременности, наоборот, часто наблюдается у женщин, которые при болезни Бехтерева имеют воспаление суставов конечностей, как при полиартрите, или страдают болезнью родственной болезни Бехтерева: *псориазическим спондилоартритом* (с покрытием кожи перхотью) или воспалительным заболеванием кишечника (*болезнь Крона* или *язвенный колит*).

Болезнь Бехтерева не ограничивает плодородности, как и не усиливает тенденции к выкидышу или преждевременным родам.

Дети рождаются, в основном, нормальным образом. Только если тазобедренные суставы или кости таза сильно ограничены в движении, может стать необходимым кесарево сечение. В таком случае женский врач или акушер должны быть заранее информированы о Вашей особой проблеме.

Дозы медикаментов во время беременности и послеродовом периоде нужно поддерживать малыми, насколько это возможно, и нужно принимать только те медикаменты, безвредность которых для ребёнка установлена. Некоторым бехтеревским пациенткам удаётся, благодаря ещё более интенсивным движениям, снизить или даже вовсе исключить потребность в медикаментах.

Если один из партнёров применяет для лечения базовую терапию (например, соли золота и, прежде всего, иммунодепрессивную цитостатику, например, метотрексат), важно ещё одно только желание иметь ребёнка обсудить с врачом, чтобы эти медикаменты можно было отменить достаточно заблаговременно до наступления беременности.

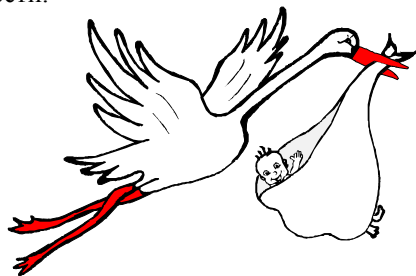


Рис. 11 Вероятность того, что потом и ребёнок заболит болезнью Бехтерева, не столь велика, чтобы бехтеревцы не должны были рожать детей. Сначала бехтеревские пациенты должны подумать, могут ли они допустить для себя дополнительную нагрузку, связанную с уходом за маленькими детьми.

Регулярное лечение противоревматическими препаратами должно быть отменено за 4 – 8 недель до срока родов, так как эти средства сдерживают родовую деятельность, могут вести к большой потере крови при родах и быть непереносимыми для новорожденного. В случае необходимости, можно последние недели перед родами преодолеть с помощью болеутоляющих средств.

Большинство противоревматических препаратов мамы могут принимать также в послеродовом периоде.

Общее правило: приём медикаментов во время беременности и послеродовом периоде нужно хорошо обсудить с врачом.

Важным источником информации для Вашего врача может быть при этом книжка «Лечение ревматических заболеваний во время беременности и послеродовом периоде. Путеводитель для лечащих» издательства Novartis Pharma.

Наследование предрасположенности к болезни Бехтерева

Как уже упоминалось, с наследственным признаком HLA-B27 наследуется также предрасположенность к болезни Бехтерева. Подавляющее большинство всех бехте пациентов (свыше 90%) имеют этот признак.

Важно, однако, подчеркнуть, что обратное утверждение несправедливо: большинство носителей признака HLA-B27 (который у средневропейского населения в целом встречается с частотой примерно 8%) *не болеют* болезнью Бехтерева, поскольку болезнь имеет у нас частоту 1% и даже у ещё меньшей части взрослого населения это заболевание так выражено, что у них диагноз установлен однозначно (см. выноску на стр.11).

Предполагают, что HLA-B27 не единственный фактор наследственной предрасположенности, который способствует болезни Бехтерева. У носителя HLA-B27 в семье бехтеревского пациента вероятность ею заболеть тоже выше, чем в целом для всех носителей HLA-B27.

Анкилозирующим спондилитом среди белого населения болеют настолько явно, что диагноз однозначно установлен:

- ▶ 0,1 – 0,2% всех взрослых,
- ▶ 1 – 3% всех носителей HLA-B27,
- ▶ около 20% всех обладающих признаком HLA-B27 родственников первого колена, существующих у больных анкилозирующим спондилитом.

С другой стороны, среди близких родственников бехтеревских пациентов есть также много носителей HLA-B27, которые здоровы. Следовательно, наследуется только предрасположенность, не болезнь. Всегда должен ещё попасть определённый возбудитель (возможно, определённые инфекции, которых учёные сегодня

ищут), чтобы носитель предрасположенности действительно заболел.

Относительно вероятности этой болезни у детей бехтеревского пациента в литературе есть очень различные данные. Она составляет от 4% до 30% по отношению ко всем детям (ср. выноску и рисунок 12). Среди детей бехтеревского пациента, имеющих HLA-B27, эта вероятность выше. Иначе обстоит дело, если познакомились два молодых бехтеревских пациента и решили болезнь одолевать вместе. Эта молодая пара при обдумывании своего желания иметь детей должна ясно представлять, что она передаст по наследству своему потомку предрасположенность к бехтеревской болезни с особо высокой степенью вероятности.

Иногда бехтеревские пациенты спрашивают, нужно ли своих детей исследовать на наличие HLA-B27. В настоящее время ответ звучит так: нет, не нужно до тех пор,



Рис. 12 Наследование предрасположенности к болезни Бехтерева согласно наличию или отсутствию наследственного признака HLA-B27. В среднем риск заболевания всех детей у бехтеревского больного с партнёром, не имеющим этой болезни, около 11%.

Согласно Karsten Brauns, «Бехтеревские письма» №62, стр.10–19. В других источниках приводится вероятность между 4% и 30%.

пока никаких симптомов болезни не проявляется, так как не существует никаких предупредительных мер, и мы не должны подвергать неуверенности детей и себя без нужды. После появления новых результатов исследования причины болезни ответ, возможно, будет звучать иначе.

Возможные сопровождающие симптомы при болезни Бехтерева

Есть целый ряд сопровождающих заболеваний, которые более или менее часто встречаются при болезни Бехтерева наряду с повреждениями позвоночника. Поэтому обращайтесь внимание врача на свою болезнь Бехтерева, если Вы

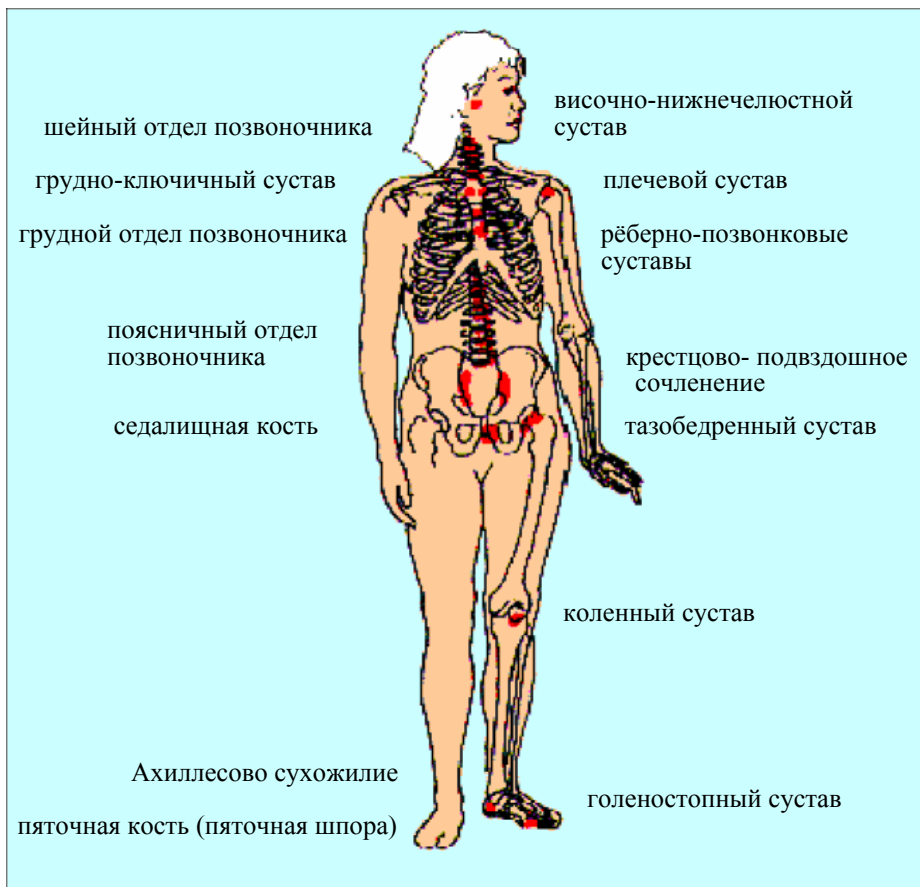


Рис. 13 Часто или иногда поражаемые при болезни Бехтерева суставы и крепления сухожилий

Рисунок президента ASIF и руководителя Британского национального общества больных анкилозирующим спондилитом (NASS) Фергюса Роджерса (Fergus Rodgers), заимствованный с любезного разрешения из книги «Путеводитель для пациентов» NASS, Великобритания.

посещаете его по причине других расстройств, которые внешне не имеют отношения к болезни Бехтерева. (Конечно, у Вас, как и у других людей, могут появиться нарушения и не имеющие никакого отношения к болезни Бехтерева.)

Неспециалист едва ли в состоянии определить всё, что может быть причастно к изменениям в позвоночнике. И сам врач, концентрирующий внимание на своей специальной области, например, при нарушении слуха не сразу подумает о том, что это нарушение может исходить также от нервов или кровеносных сосудов, которые проходят через сужение в шейном отделе позвоночника.

В поздней стадии болезни может быть ограничена подвижность органов, находящихся внутри грудной клетки. Это может в редких случаях вести к болезням внутренних органов как последствию окостенения.

Но главное – мы легко забываем, что болезнь Бехтерева, по сути, есть заболевание не позвоночника, а «*системное заболевание*». Ошибочная работа иммунной системы, хотя наиболее явно наблюдается в позвоночнике, может также проявляться и в других органах.

Распространение болезни на суставы за пределами позвоночника

Иногда в начале заболевания, а возможно и позже, болезнь Бехтерева повреждает также и суставы вне позвоночника. Чаще всего это тазобедренные, коленные и голеностопные. Это ведёт к появлению болей в этих суставах, иногда также к опухолям, которые при лечении можно уменьшить. Только при длительном воспалении сустава в нём остаются стойкие ограничения движения. При безотлагательном правильном лечении временного воспаления сустава ограничение его подвижности будет незначительным. Особое внимание должно быть обращено на то, чтобы не оставался в согнутом неподвижном состоянии и не окостенел тазобедренный сустав.

Боли в сухожилиях

Кроме болей в суставах, бывают также боли в костях. Речь идёт тут о воспалении тех мест, где сухожилия прикрепляются к костям.

Самые первые симптомы болезни Бехтерева представляют иногда боли в пятках, которые делают очень неприятным стояние на твёрдом полу.

Воспаление крепления сухожилий у седалищной кости делает неприятным сидение на твёрдых стульях. В этом случае помогает клиновидная подушка.

Могут поражаться также другие крепления сухожилий. Воспаления креплений сухожилий столь характерны для болезни Бехтерева, что они вместе с другими характерными признаками могут рассматриваться даже как диагностический критерий.

Присоединение болезни глаз

Примерно у 40% бехтеревских пациентов бывают один или несколько раз в жизни воспаления глаз. Речь идёт здесь об *ирите* (воспаление радужной оболочки). Если, кроме радужной оболочки, воспаляются и прилегающие области глаза, врач говорит об *иритоциклите* или *уевите*. Врач называет «Uvea» поверхностный слой глаза, который состоит из радужной оболочки, цилиарного тела и сосудистой оболочки (рис. 14).

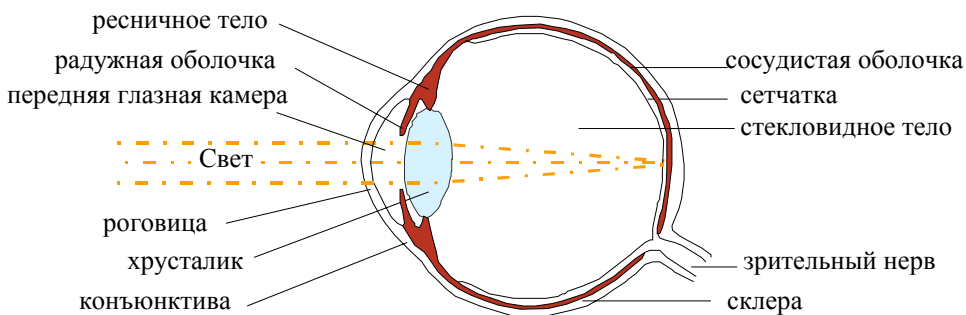


Рис. 14 Продольный разрез глаза. Если радужная оболочка или даже вся сосудистая оболочка воспалена, глаз необходимо немедленно лечить.

Узнают об этом воспалении по тому, что глаз болит (особенно, при больших изменениях яркости, при которых зрачок должен сужаться), становится чувствительным к надавливанию и краснеет. В этом случае Вы должны немедленно идти к врачу и обратить его внимание на свою *болезнь Бехтерева*. Необходимо немедленно начать лечение, чтобы можно было избежать остаточных повреждений. В случае, если к своему врачу Вы попасть не можете, Вы должны обратиться в больницу с неотложной помощью или глазным отделением. Только глазной врач может точно установить, идёт ли речь об ирите или, например, о воспалении конъюнктивы (*конъюнктивит*) с покраснением и болезненностью, которое к болезни Бехтерева не имеет отношения. Если *ирит* не лечится, возникает опасность, что выделяющееся белковое вещество («*фибрин*») приклеит радужную оболочку к хрусталику. Эту склейку нужно обязательно снова разрушить (что возможно только в самые первые часы). Если это не удалось, склейка может привести к опасной *катаракте* (повышенному внутриглазному давлению, которое повреждает зрительный нерв и может даже привести к слепоте).

Для лечения зрачок с помощью капель *атропина* искусственно расширяют, чтобы не допустить склеивания с хрусталиком. Кроме того, местно в глаз вводится *кортизон*. Побочных действий кортизона в этом случае не нужно опасаться, так как мало что отсюда попадёт в другие части тела.

Глазная боль у бехтеревского пациента длится до тех пор, пока продолжается воспаление радужной оболочки (*ирит*), если врач не установил

инного.

Поэтому: при глазной боли – немедленно к врачу!

Подключение заболеваний внутренних органов

В редких случаях могут возникнуть осложнения также во внутренних органах. К этим осложнениям относятся нарушения в сердце, в лёгких, в почках, в печени и в центральной нервной системе. Повышенная температура, вялость, потеря веса и малокровие, которые могут наступать при высокой активности болезни, также являются признаками того, что эта болезнь затрагивает весь организм, а не только суставы (рис. 15).

Сердце

Подключение заболевания сердца происходит тем чаще, чем дольше длится болезнь и чем тяжелее, в целом, она протекает. Частота их составляет среди требующих лечения бехтеревских пациентов после 15-летней длительности болезни 3,5%, а после 30-летней длительности 8–10%.

Воспалительные изменения в сердце, вызванные болезнью Бехтерева, развиваются там, где *аорта* (главная артерия) выходит из сердца. Они могут вести к *сердечно-клапанной недостаточности* (клапан больше не закрывается как следует, и при каждом ударе сердца кровь течёт обратно в сердце). Но воспаление может также блокировать нервную регуляцию между предсердием и главной камерой и, таким

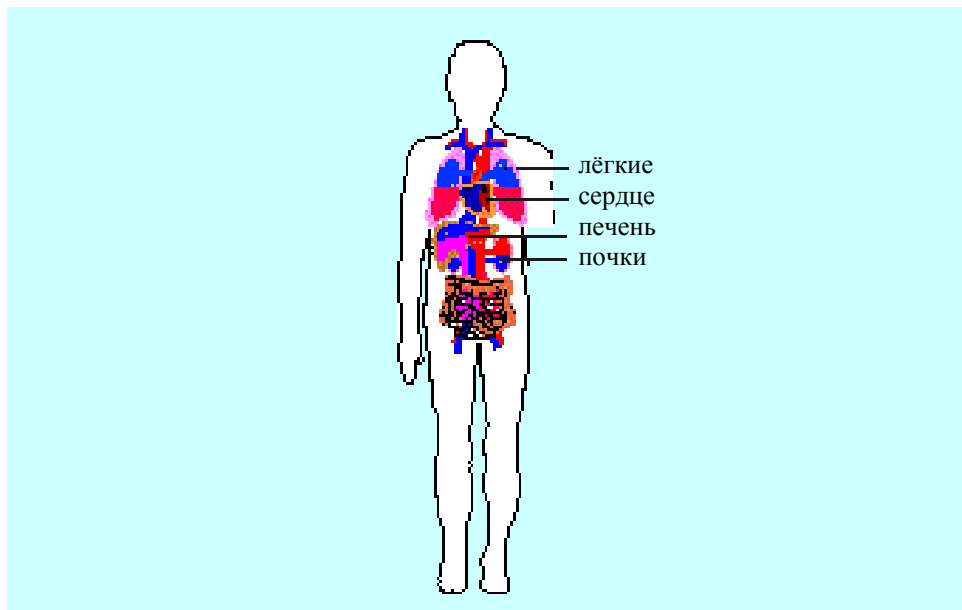


Рис. 15 Внутренние органы, поражаемые при болезни Бехтерева в редких случаях

образом, привести к нарушению сердечного ритма. Врачи говорят тогда об *атриовентрикулярной блокаде*. Всё это может приводить к недостатку дыхания при напряжениях, утомляемости и сердечным болям. Лёгкие случаи, как правило, не нуждаются в лечении. В тяжёлых случаях, однако, может стать необходимой операция.

Чтобы избежать этих неприятных осложнений, бехтеревским пациентам особенно важно и необходимо исключить или ослабить такие факторы риска, как курение, повышенное кровяное давление, избыточный вес и недостаток движения.

Вероятность умереть преждевременно от сердечной болезни или инсульта у бехтеревских пациентов чуть выше, чем у остального «здорового» населения.

Лёгкие

Функция лёгких сохраняется, благодаря брюшному дыханию, даже при полном окостенении рёберных суставов. Но объём дыхания может быть сильно ограничен. Примерно у 15% бехтеревских пациентов (с твёрдо установленным диагнозом и требующих лечения) это приводит после многолетнего течения болезни к вызванному воспалением фиброзу верхней доли лёгкого (разрастание связующей ткани в лёгком), который облегчает инфицирование лёгких бактериями и грибами. Профилактикой против этого (наряду с прекращением курения как фактора риска, что для бехтеревских пациентов ещё намного важнее, чем для здоровых) является сохранение возможно большего объёма дыхания, это значит, настойчивое проведение дыхательной гимнастики и физическая тренировка.

Почки и печень

Из-за воспалительных процессов, почти во всех органах происходит отложение белковых молекул, которое называют *амилоид*. В поздней стадии анкилозирующего спондилита обусловленный им недостаток объёма почек и печени может ограничить функцию этих органов. Тогда говорят об *амилоидозе*. Он лечится диетой и кортизоносодержащими препаратами. Амилоидоз это действительно убедительное основание для применения этих препаратов, несмотря на их побочное действие.

Нервная система

Редко бывают в поздней стадии анкилозирующего спондилита осложнения в нервной системе. Из-за полного окостенения краёв межпозвоночных дисков может быть вызвана *миелопатия* (заболевание спинного мозга). Подобную картину могут вызывать смещения между первым и вторым шейным позвонком. Воспаление оболочки спинного мозга в нижнем конце позвоночника может вести к редкому (и поэтому часто не замечаемому) «*синдрому лошадиного хвоста*». Наступают боли и нарушения чувствительности в области ног и нарушения при мочеиспускании и стуле.

Кишечник, мочепускательный канал

Если встречается воспаление позвоночника в комбинации с воспалением кишечника, говорят не о болезни Бехтерева, а о «язвенном колите» и «болезни Крона». При комбинации с воспалением мочеиспускательного канала («уретрит») и воспалением соединительной оболочки глаза («конъюнктивит») говорят о «синдроме Рейтера». Эти близкие родственные с болезнью Бехтерева заболевания (и также связанные с наследуемым фактором HLA-B27) уже упоминались в разделе «Родственные болезни» (см. стр.18,19).

Болезнь Бехтерева в поздней стадии

Девять из десяти бехтеревских пациентов даже после 40 лет болезни не зависят от посторонней помощи. Болевые обострения могут в течение долгого времени приходить и уходить, но в конце концов, воспалительная фаза болезни почти всегда приходит к затишью.

Окостеневают обычно поясничный отдел, но часто охватываются и грудной, и даже шейный отделы позвоночника.

Не каждому пациенту удаётся после затухания болевого приступа вернуться к нормальной осанке, даже если он регулярно занимается лечебной физкультурой. Но опыт показывает, что благодаря добросовестным занятиям лечебной физкультурой и настойчивому контролю за осанкой (см. раздел «*Бехтеревский пациент в повседневной жизни*» стр.48) можно избежать серьёзных искривлений в большинстве случаев.

Окостенелый позвоночник в поздней стадии имеет склонность к костному порозу (см. раздел «*Риск остеопороза при болезни Бехтерева*», стр.38) Важным средством



Рис.16 Форма поздней стадии, которую сегодня можно, к счастью, избежать благодаря собственной инициативе.

Источник: «*Бехтеревские письма*» №52, стр.6
Автор: право Anton Piesk, Нидерланды

против него также является лечебная физкультура. Поскольку окостенелый и порозный позвоночник склонен к переломам, пациенты с давним окостенением должны особенно заботливо оберегаться даже от кажущихся не опасными несчастных случаев.

Трудовая перспектива и продолжительность жизни

Болезнь Бехтерева не приговаривает Вас к бездеятельности. Опыт показывает, что бехтеревские пациенты могут выполнять множество профессиональных обязанностей, в том числе и с физическими напряжениями, если при этом возможна частая смена положения. Есть много пациентов, чья успешная профессиональная или деловая карьера сложилась замечательно.

Если Вы не в состоянии больше выполнять свою работу и приспособление Вашего рабочего места тоже не помогает, не падайте духом, а попытайтесь найти другую деятельность. Есть различные инстанции, которые Вам в этом помогут. Не бойтесь переобучения или дополнительного профессионального обучения. Никогда не поздно что-то дополнительно изучить. А работа, приносящая удовлетворение, ценна, как золото.

Большинство бехтеревских пациентов могут выполнять свою работу до нормальной возрастной границы. Но если Вы относитесь к той небольшой группе пациентов, которые становятся нетрудоспособными преждевременно: поищите себе хобби или почётное общественное задание и присоединитесь к какой-нибудь группе (высшая народная школа, церковь, партия, объединение). Чем больше Вы будете заняты и чем меньше времени у Вас останется на раздумья, тем лучше! Нетрудоспособность не означает, что Вы никому не нужны. Сами люди с тяжёлой болезнью, которые способны передвигаться только на коляске, или даже совсем лежащие, уже могут для окружающего их общества многое значить.



Рис. 17 Не всякая профессия бехтеревцу одинаково хорошо подходит.

Источник: Вестник Швейцарского общества бехтеревских больных, выпуск 34.

Автор: право Carlo Spinelli

Средняя продолжительность жизни бехтеревских пациентов практически не отличается от той, которую имеет общее население. К сокращению приводят, главным образом, редкие случаи, когда болезнью затрагиваются внутренние органы (см. раздел «Подключение заболеваний внутренних органов» стр.33). Другой риск исходит от противовоспалительных препаратов, которые при использовании их годами могут приводить к желудочно-кишечным кровотечениям или другим нарушениям. Поэтому нужны регулярные проверки у прописавшего их врача. Своевременно обнаруженные осложнения могут быть успешно преодолены.

Обычно бехтеревские пациенты не должны иметь трудностей при заключении страхования жизни. Требуемая страховкой доплата за риск также является несправедливой и ни в коем случае не должна приниматься. Обратите внимание на соответствующие сообщения в вестнике «Бехтеревские письма». Обратите внимание на то, чтобы Ваша болезнь Бехтерева была указана в страховочном Заявлении. Только в этом случае Вы можете быть уверены, что потом Вам не будет отказано в страховых выплатах из-за невыполнения обязанности информировать.

Риск остеопорозного и позвонкового перелома

Часто встречающийся симптом поздней стадии болезни Бехтерева – остеопороз (рис. 18). Из-за уменьшающейся подвижности и уменьшающейся нагрузки позвонков кость меньше снабжается кровью. Вызываемый этим дефицит кальция и пороз костей оказываются более сильными, чем это соответствует возрасту пациента.

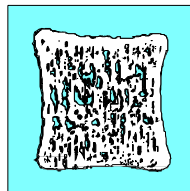
В борьбе против остеопороза на первом месте стоят регулярные на протяжении долгих лет занятия лечебной физкультурой.

Вот, более или менее устранимые, факторы риска, которые способствуют развитию

a) вид позвонка с позвонковым телом (справа) и остистым отростком (слева)



b) сечение здорового позвонкового тела



c) сечение ослабленного остеопорозом позвонкового тела

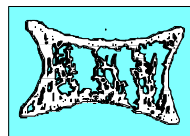


Рис. 18 Остеопороз – частый поздний симптом при болезни Бехтерева

остеопороза и поэтому должны быть исключены:

- недостаток движения,
- избыточный вес,
- преимущественное потребление богатой фосфатами пищи (колбасные продукты, солонина) и наслаждение кола-напитками,
- наслаждение никотином,
- алкоголь и
- длительный приём кортизонсодержащих препаратов.

Перелом позвоночника

Особая опасность остеопороза при болезни Бехтерева в сочетании с окостенением состоит в том, что они могут самопроизвольно или в результате несчастного случая (падения) привести к *перелому* позвоночника. Такой перелом очень болезненный. Кроме того, вследствие полного покоя на протяжении нескольких недель до заживления перелома, может сильно и необратимо уменьшиться подвижность. Но главное, если при этом повреждается спинной мозг, – следствием может быть паралич (при поперечном повреждении спинного мозга).

При уже появившемся остеопорозе следует, насколько возможно, исключать *риск несчастного случая*. К этому относятся такие меры, как например:

- исключение чрезмерного увлечения алкоголем,
- освещение дороги, по которой нужно идти в темноте (также при ночных посещениях туалета),
- оборудование и использование лестничных перил на всех лестницах,
- подстилки, сдерживающие скольжение в бассейне и ванне,
- избегание незакреплённых половых покрытий, также и в чужих квартирах,
- соблюдение принятых на работе обычных правил безопасности также дома и в саду.
- никогда не ездите в автомобилях (также не на заднем сидении!) без хорошо подогнанного подголовника (утолщённого, чтобы до затылка было маленькое расстояние) и всегда застёгивайте ремни безопасности.

Если всё же перелом позвоночника с явлениями паралича случится, то важно, чтобы как можно *скорее* место перелома было стабилизировано (возможно, путём операции).

Только в этом случае имеется шанс, что паралич пройдёт.

Медицинское лечение болезни Бехтерева

Бехтеревская болезнь сегодня неизлечима. Врач постарается ослабить симптомы, специалист лечебной гимнастики поможет Вам сохранить подвижность и, таким образом, сделать возможной трудовую и общественную деятельность. Пациент должен знать, что ему следует проводить более или менее активное лечение на протяжении всей жизни. Особое внимание постоянно должно быть направлено на приемлемую осанку, подвижность, двигательные упражнения.

В этой связи необходимо ещё раз особо подчеркнуть, что существуют большие различия в протекании болезни и что разные способы лечения нужно подобрать по своим индивидуальным потребностям.

Врач, специалист лечебной гимнастики и пациент играют одинаково активную роль в лечении. Периодические посещения врача нужны для наблюдения за течением болезни и медикаментозного лечения. При этом вдумчивое, с сознанием собственной ответственности соучастие пациента, который свои особенности знает лучше всех, необходимо.

В следующих разделах этот Путеводитель содержит сведения о лечебной физкультуре, о лечении теплом, холодом, о лучевой терапии, о медикаментозном лечении, об оперативных возможностях и, главным образом, о Ваших собственных возможностях влияния на течение болезни.

Двигательные упражнения

Для индивидуальных занятий лечебной физкультурой Вы должны изучить двигательные упражнения, которые подходят к Вашей стадии болезни. Эти упражнения должны стать для Вас ежедневной привычкой. Их лучше всего выполнять по утрам, чтобы они одновременно помогали преодолеть утреннюю скованность и связанные с нею боли. Конечно, Вы можете выполнять упражнения и по вечерам, если утром нет времени.

Главным образом, в фазе повышенной активности болезни (во время *«ревматических атак»*) нужно много силы воли и энергии для того, чтобы последовательно выполнять эти упражнения и тем самым сохранить подвижность.

Определение упражнений, которые соответствуют Вашим индивидуальным потребностям, может произвести только опытный специалист по лечебной физкультуре.

Несмотря на это, Вы должны начать ежедневные двигательные упражнения сразу.

Стимулом к этому Вам послужат:

1. *Программа домашней гимнастики при болезни Бехтерева*, выпущенная в практичной удобной форме настенного календаря, который Вы как выпуск №5 печатной Серии НОББ можете заказать в Деловом центре НОББ в Швайнфурте.
2. Разработанный врачами ревмаклиники в Обераммергау (Oberammergau) аудио-компактдиск «*Гимнастика для бехтеревских пациентов: дыхательные и двигательные упражнения*» (длительность 45 минут, включает 90-страничную инструкцию, также может быть заказан).
3. Выпущенная совместно НОББ, ревмацентром Баден-Бадена и издательством Novartis Pharma видеокассета «*Активная программа на каждый день для бехтеревских пациентов*».

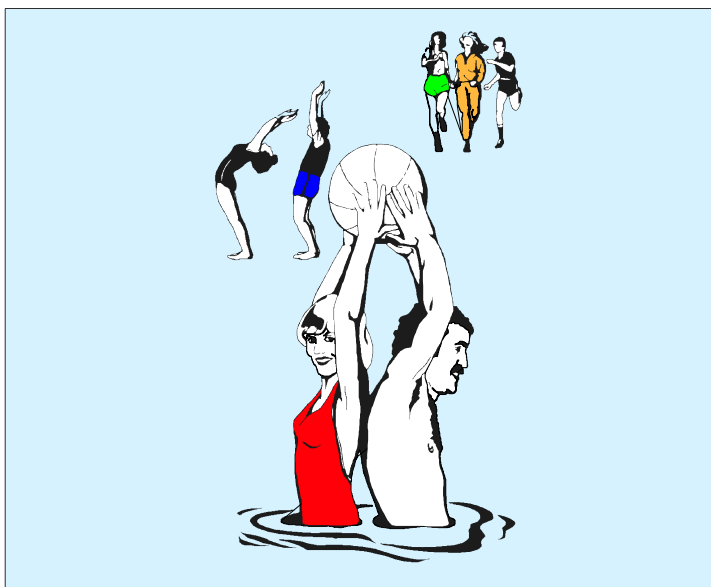


Рис. 19 Групповые упражнения и подвижные игры приносят разнообразие и удовольствие в разработанную докторами для бехтеревских больных программу лечебной гимнастики, которой руководят в группах НОББ опытные врачи –специалисты лечебной физкультуры.

Двигательные упражнения нацелены на то, чтобы Вы ощущали свою осанку (особенно, положение спины), и способствуют свободному движению всех суставов и укреплению мышц. Недостаток движения, уже сам по себе, за короткое время ослабляет мускулатуру, и может потребоваться много времени, чтобы её снова укрепить.

Ценную помощь при регулярных занятиях гимнастикой могут оказать группы

лечебной гимнастики Немецкого общества бехтеревских больных. Эти группы во многих городах Германии проводят еженедельно специально для бехтеревских пациентов под квалифицированным руководством уроки лечебной физкультуры как на воздухе, так и в воде. Каждый месяц появляются новые группы лечебной гимнастики. Их адреса Вы найдёте на последней странице нашего ежеквартально выходящего вестника «Бехтеревские письма».

Рис. 20 Девиз НОББ и аналогичных обществ в других странах:

Бехтеревцам нужно движение

Лечение теплом, холодом и облучением

Лечение ревматических заболеваний *теплом* применяется во многих формах. Тепло уменьшает боли и скованность, потому что оно способствует кровоснабжению тканей. Тёплая ванна перед сном, грелка, электрогрелка или тёплый душ утром – вот средства, которые можно применять самому.

Массажист применяет до или после массажа грязевые укутывания, инфракрасное облучение, электролечение или подобные, способствующие кровообращению средства. При лечении в стационаре применяется тепло в виде термальных ванн или тёплых грязевых ванн.

Холод также может помочь при ревматических заболеваниях. Он оказывает противовоспалительное и болеуспокаивающее действие. Применение холода действительно, главным образом, при выраженных воспалительных атаках. Пакетами со льдом или гелем можно лечить отдельные суставы. В холодной камере (в которой воздух охлаждается до минус 110° С) можно лечить всю поверхность тела.

Лечение холодом особенно эффективно проводить перед выполнением активных двигательных упражнений, так как под его болепонижающим действием сразу удаётся снова выполнить те движения, которым раньше препятствовала боль.

На различных курортах есть, кроме того, лечение радиоактивным благородным газом *радоном* (иногда в сочетании с нагревом), которому многие бехтеревские пациенты благодарны за улучшение. Лучевая нагрузка, в сопоставлении с лечащим действием, не существенна.

Раньше бехтеревских пациентов успешно лечили интенсивным рентгеновским облучением. Из-за не очень значительного риска лейкемии и из-за вызываемого иногда этим преждевременного наступления климакса у женщин от этого метода отошли.

В тяжёлых случаях, когда лечение нестероидными препаратами было недостаточно или пациент не переносил медикаментов, проводились инъекции радиоактивного *изотопа радия*. Достижимое благодаря этому внутреннее облучение воспалённых мест высокими дозами альфаизлучения даёт во многих случаях снижение болей и спад воспалительной активности через несколько лет, но не прекращает автоматически процесс окостенения, так что лечебная гимнастика и потом остаётся необходимой.

Лечение медикаментами

Хотя болезнь не может быть излечена, врач в состоянии уменьшить боли, назначая противовоспалительные и болеутоляющие препараты.

Нестероидные противоревматические препараты

Сегодня имеется целый ряд хорошо действующих *нестероидных противоревматических препаратов* (то есть противоревматических препаратов, которые не содержат кортизон). Поскольку эти препараты у некоторых пациентов вызывают побочное действие (например, желудочное кровотечение и язвы, аллергия, головные боли или головокружение), каждый пациент должен с помощью врача выявить такой препарат, который он лучше всего переносит и который в то же время хорошо помогает. Некоторые препараты имеют более сильное противовоспалительное

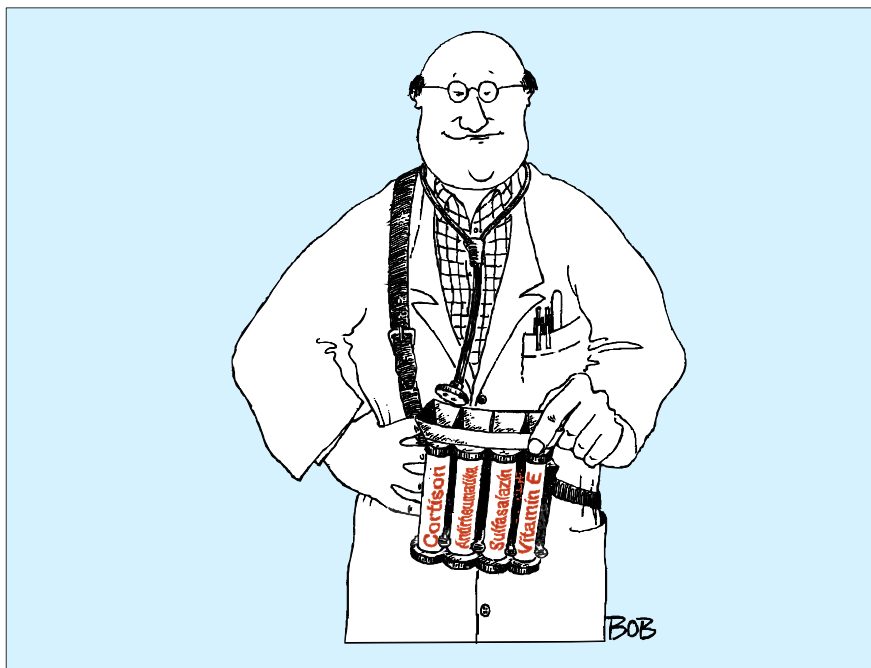


Рис. 21 Против болезни Бехтерева сегодня имеется большой выбор медикаментов.
Авт. право Christian BOB Born, Фрайбург

тельное действие, другие – лучше снижают боль. Отличается также долгота сохранения лечебного вещества в организме. Препараты с более длительным сохранением в организме – удобнее, их можно принимать только один раз в день. Действие нестероидных препаратов основано на том, что они препятствуют выработыванию в организме «*простагландинов*» (пособников воспаления). Но простагландины также нужны организму для защиты слизистой оболочки желудка. Поэтому приём этих препаратов даже в форме капсул для оберегания желудка ничего не даёт, так как вещество через кровь сразу переносится в желудок и, таким образом, защита слизистой оболочки всё равно ослабляется.

Самая действенная стратегия для защиты от побочного действия – это поддержание принимаемой дозы на низком уровне. Её нужно поддерживать такой малой, чтобы только

☺ **хорошо спать ночью и**

☺ **иметь возможность днём постоянно выполнять двигательные упражнения.**

Одна только высокая скорость оседания эритроцитов не должна быть основанием для приёма медикаментов.

Многим пациентам становятся ненужными никакие медикаменты, как только они начинают выполнять программу физических упражнений. Они только по необходимости вынуждены обращаться к медикаментам, если во время воспалительного обострения, несмотря на лечебную гимнастику, симптомы снова слишком усиливаются.

Кортизоносодержащие препараты

Кортикостероиды (родственные с гормоном *кортизон* препараты) вводятся только в экстренных случаях, так как они могут (особенно при длительном приёме) производить вредное побочное действие. В начале активной ревматической атаки укол кортизоносодержащего препарата может быть необходим. При сильных болях в суставе очень хорошо предохраняться инъекцией кортизоносодержащего препарата прямо в сустав. Другое применение кортизона – во время воспаления радужной оболочки глаза – в противоположность этому, не представляет особого риска. Срочное применение его для сохранения зрения в этом случае необходимо.

Базовая терапия

«*Базовая терапия*» с помощью *долгодействующих модифицированных для лечения* препаратов (*хлороквин, соли золота, метотрексат, сульфазалацин* и т.д.), какие применяются при хронических полиартритах, показана при болезни Бехтерева разве только если болезнь сопровождается сильными, подобными полиартриту, воспалениями суставов. В других случаях был бы только риск побочного действия без ожидаемого полезного эффекта. Базовое лечение препаратом сульфазалацин всё больше и больше применяется при болезни Бехтерева и без поражения периферийных суставов, и его польза ощущается. Такое лечение может начинать только тот, кто намерен проводить его последовательно (то есть при выдерживании

предусмотренных доз) по меньшей мере, более двух лет.

Витамин Е, энзимы, обезболивающие средства

Препаратом с малым побочным действием, с помощью которого многие пациенты могут снизить приём нестероидных противовоспалительных медикаментов, является витамин Е. Это *антиоксидант*, который защищает клетки от окисляющих кислородных радикалов, вначале играющих роль посредников воспаления. Приём энзим-препаратов также принёс многим бехтеревцам хорошие результаты.

В поздней стадии боли часто основаны не на воспалении, а либо на мышечных напряжениях из-за неправильной осанки, либо на не заживших ещё, вызванных остеопорозом тонких разрывах в теле позвонка. В этих случаях простые *обезболивающие средства* (например, с *ацетилсалициловой кислотой* или *парацетамолом*) помогают более эффективно, чем противовоспалительные противовоспалительные средства, а человек обходится без риска, который ещё усиливается с возрастом.

Кто регулярно принимает лекарства, должен каждые 3 месяца проверять состояние своего здоровья путём лабораторных исследований, чтоб можно было своевременно обнаружить вредное побочное действие и принять контрмеры.

Альтернативные методы лечения

Многие бехтеревские пациенты пытаются уменьшить употребление противовоспалительных препаратов применением альтернативных методов лечения. В отдельных случаях сообщается об успехах применения акупунктуры, гомеопатии, очищения, лечения магнитным полем, нервотерапии, остеопатии и традиционной китайской медицины. Смотрите, чтобы Вы не попали на какого-нибудь шарлатана, который пообещает, что может вылечить болезнь Бехтерева, а фактически только возьмёт у Вас деньги. Бесспорно влияние аутотренинга и других методов расслабления на преодоление болей.

Возможности оперативного лечения

Операции играют роль в практике лечения болезни Бехтерева довольно редко, но в тяжёлых случаях могут быть очень большой помощью.

Операции суставов вне позвоночника

Если должна быть восстановлена подвижность *тазобедренного* сустава, может стать необходимым введение искусственного тазобедренного сустава («*эндопротеза*»). При болезни Бехтерева могут стать необходимыми операции также на коленных и других «*периферийных*» (находящихся вне позвоночника) суставах.

Оперативное выравнивание позвоночника

Самое тяжёлое ограничение, которое может причинить анкилозирующий спондилит, это окостенение позвоночника в согнутом, вперёд наклонённом положении. Раньше это встречалось у бехтеревских пациентов часто. Сегодня в большинстве случаев можно избежать такого течения болезни благодаря своевременному диагнозу, правильному лечению и интенсивной работе пациента.

Выпрямляющая операция может быть последним спасением для пациента, если

- пациент так сильно искривлён, что на улице он уже не может ориентироваться, или
- у него уже невозможен зрительный контакт с другим человеком, или
- осанка ведёт к неустраняемым медикаментами болям, или
- нарушаются приём пищи и функции внутренних органов, или
- неправильная статика ведёт к повреждению тазобедренных и коленных суставов.

Методы хирургии позвоночника в специализирующихся на этом клиниках за последние десятилетия настолько улучшились, что такая тяжёлая операция сегодня может быть выполнена без слишком большого риска. При методе операции названном «*дорсальный лордозовосстанавливающий спондилодез*» в позвоночнике

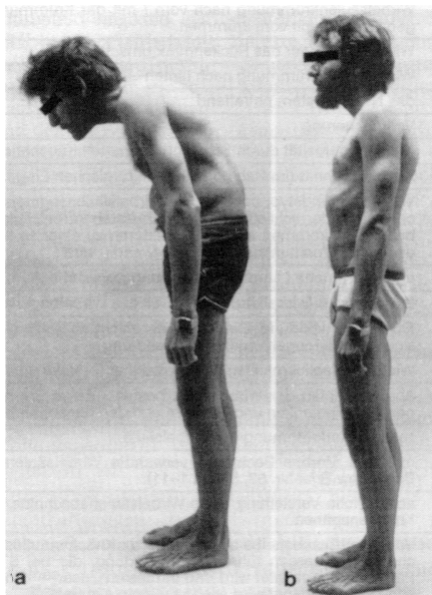


Рис. 22 30-летний бехтеревский пациент а) до и б) через три года после оперативного выпрямления позвоночника путём «дорсального лордозовосстанавливающего спондилодеза»

Источник: Н. Вöhm, Н.-J. Nehne и К. Zielke: «Бехтеревские письма» №57 стр.3–18

в нескольких местах выполняют клиновидные прорезы, а после выпрямления свинчивают металлическими шпильками. После операции пациент должен проявить особенно большое терпение, пока ему через несколько месяцев разрешат снова двигаться без гипсового корсета.

При всех ортопедических операциях успех операции решает послеоперационное последовательно проводимое физкультурное лечение.

Наконец, ещё одно замечание относительно *наркоза* для бехтеревских пациентов. Если у Вас, также и по совсем другим показаниям, становится необходимой операция, вы должны обязательно обратить внимание врача-нарколога на Вашу ограниченную подвижность в шейном отделе позвоночника, чтобы он проверил, может ли быть проведено у Вас искусственное дыхание обычным образом.

При определённых обстоятельствах для искусственного дыхания во время наркоза потребуется гибкий *ларингоскоп* (прибор, который обычно вводится для осмотра горла и через который врач-нарколог видит внутри и таким образом может найти путь для воздушной трубки. Этот прибор, называемый также *бронхоскопом*, имеется не в каждой клинике.

Поскольку эта проблема может возникнуть также и при несчастном случае, НОББ предлагает своим членам общества «*Удостоверение о болезни Бехтерева для возможного несчастного случая*», чтобы спасающий персонал был внимательным к ограничениям и мог их учесть. Это Удостоверение Вы можете заказать в деловом центре НОББ.

Бехтеревский пациент в повседневной жизни

Из пояснений по поводу течения болезни и медицинского лечения Вы, конечно, уже восприняли, как важно Ваше личное сотрудничество в преодолении своей болезни.

Но Ваше сотрудничество важно не только при выполнении ежедневной лечебной гимнастики и других медицинских мероприятий. Очень существенно влияет на течение болезни также и Ваше отношение к повседневной жизни. Здесь речь идёт, прежде всего, о заботливом внимании к своей осанке и тенировке своей формы. Всегда следите при ходьбе за разгибанием тазобедренных суставов, чтобы предотвратить ограничение их движения. Вы также не должны иметь чрезмерного веса, а свою близорукость компенсируйте правильно подобранными очками, вместо того, чтобы наклоняться вперёд. Не переутомляйтесь при долгой работе, сохраняйте хорошее душевное состояние: весёлые люди держатся стройнее!

Девиз, который всё время должен звучать в голове, гласит :

Ваш врач может помочь уменьшить боль, но регулярно выполнять двигательные упражнения, следить за своей осанкой – Ваша личная задача.

На рабочем месте

Рабочее место бехтеревского пациента не должно нагружать туловище и должно обеспечивать возможность правильной осанки. Идеальной является работа, при которой возможны попеременно сидение, стояние и хождение. Менее всего подходит работа, при которой Вам на протяжении часов приходится наклоняться вперёд или сидеть на корточках, либо при которой Вы должны поднимать или переносить большие тяжести.

Рабочее место должно находиться в сухом без сквозняков помещении. Рабочие места с высокой опасностью несчастного случая для бехтеревского пациента особенно рискованны, потому что он меньше амортизирует удары и падение не так легко может смягчить. Обращайте обязательно внимание на положение спины при своей работе. Не оставайтесь слишком долго в одном и том же положении, без движений спины. Избегайте, прежде всего, наклоняться вперёд более продолжительное время, чем это обязательно требуется. Хороший выход, например, время от времени работать у стоячего пульта.

При работе в сидячем положении Вы должны обеспечить правильную высоту сидения. Ограниченная подвижность бёдер может сделать необходимым

оборудование для этого специального сидалища.

Поднимайте грузы, принципиально, со скамеечки при выпрямленной спине, а не из согнутого положения. Носите грузы как можно ближе к корпусу.

Если у Вас тяжёлая или утомительная работа, Вы после неё не должны больше выполнять дома или где-то в другом месте никакой работы, не сделав продолжительного перерыва. В случае необходимости: полежите какое-то время, плоско выпрямившись. Хорошей помощью может быть, если Вы также и днём на протяжении 20 минут можете полежать, плоско выпрямившись. При чём попытайтесь хотя бы часть этого времени лежать на животе.

В случае, если Ваша работа полностью не подходит из-за того, что она перенапрягает или искривляет спину, тогда поговорите об этом со своим врачом. Он, врач Вашего предприятия или главный попечительский орган, вероятно, найдут возможность приспособить рабочее место по потребности или сменить работу на подходящую. Некоторым пациентам может быть полезно показать этот Путеводитель работодателю или врачу и разъяснить его положения.

Поза при сидении

Своей позой при сидении Вы можете оказать поистине решающее влияние на течение болезни прежде всего тогда, когда Вам приходится на работе, дома или в автомобиле долго сидеть. Поскольку Ваш позвоночник имеет тенденцию гнуться вперёд, Вы должны предпринимать все усилия, чтобы сидеть настолько прямо и



Рис. 23 Сидение в низких мягких креслах может стать для бехтеревских пациентов мучением.

Из «Путеводителя для пациентов» Шведского общества бехтеревских больных

вертикально, насколько это только возможно. Редко позвоночник окостенеет полностью, но даже и в таком случае стоит своевременно делать всё, чтобы, по меньшей мере, обеспечить себе вертикальное положение при окостенении.

Создайте себе такие условия работы, чтобы Вам при этом не нужно было постоянно наклоняться вперёд. Например, поддерживающая подставка, планшет, наклонная поверхность стола, передвижной пюпитр облегчат Вам чтение при вертикальном положении, и, благодаря этому, меньше напрягается затылок. Следите при сидении, прежде всего, за тем, чтобы таз не опрокидывался назад и из-за этого спина не получала искривление. Многие пациенты установили, что стул с ровной жёсткой поверхностью сидения не только лучше для осанки, но и продолжительность безболезненного сидения на нём возможна большая, чем на мягком

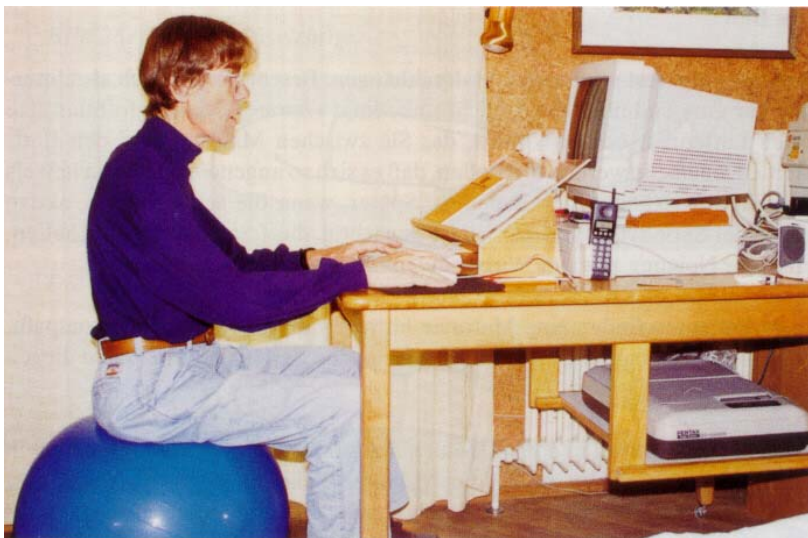


Рис. 24 Так Вы сидите правильно. Наклонная подставочка даёт возможность работать с компьютером, сидя в вертикальном положении. Сидение на гимнастическом мяче подходящего размера поддерживает позвоночник в движении и укрепляет мускулатуру спины (вверху). Пюпитр или планшет также облегчают чтение без слишком сильного наклона шеи. Ровный жёсткий стул даёт возможность сидеть прямо в вертикальном положении (справа).

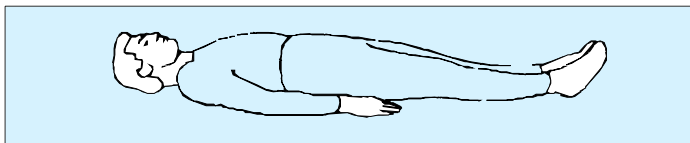
низком кресле. Бехтеревским пациентам часто бывает трудно после продолжительного сидения на мягком кресле или отклонённом назад стуле снова встать. Избегайте поэтому поверхностей сидения, сильно наклонённых назад. Клиновидная (спереди тоньше) подушка может быть хорошей помощью для того, чтобы поверхность сидения больше наклонить вперёд. Садитесь в таких случаях на передний край сидения, если никакой другой возможности хорошо сесть нет (например, в театре или кино).

Особенно полезно сидеть на гимнастическом шаре, например, перед телевизором. Спина долгое время находится в лёгком движении, и это вынужденное балансирование тренирует мышцы спины. Новинкой торговли, для той же цели, является «шаровая» подушка, которую можно положить на какое-то другое сидение.

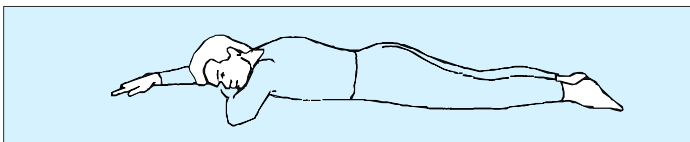
Кровать

Ваша кровать должна быть жёсткой и не провисать. Сделайте себе для монолитного жёсткого (не обязательно *твёрдого*) матраса из пеноматериала в качестве подложки решётку или доску, которую положите между кроватьной рамой и матрасом. Вы убедитесь, что лежится так же удобно, как на мягкой пружинящей

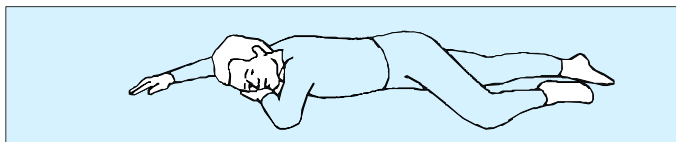
Рис. 25 Так Вы лежите **правильно**:



Плоское положение тела во время сна устраняет тенденцию к искривлению



Плоское лежание на животе также даёт относительно удобное спальное положение



Если лежание на животе больше невозможно, «устойчивое положение на боку», как учат на курсах первой помощи, служит хорошим запасным решением. Обратите внимание на то, что нижнее плечо лежит за, а не перед туловищем. Маленькая подушка под затылок может облегчить лежание. Если из-за уже искривлённого грудного отдела позвоночника голова при лежании на спине могла бы опрокинуться на затылок, точно подобранная маленькая подушка необходима.

кровати. Позже, когда болевая активная фаза спондилита пройдёт, важно эту жёсткую кровать у себя сохранить, чтобы избежать всякой возможности искривления позвоночника.

Многие пациенты находят, что помогает матрац, который без провисания облегает тело, так что можно лежать без напряжения и на боку.

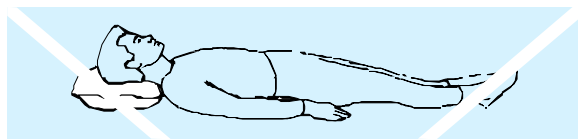
Если Вы во время путешествия в какой-то гостинице получили слишком мягкую кровать и нет никакой доски, чтобы подложить под матрац, Вы можете матрац положить на пол и спать на нём.

В кровати важно лежать на спине совершенно плоско.

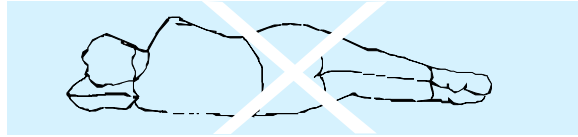
Используйте так мало подушек, как только можно, но столько, сколько необходимо, чтобы голова лежала ровно и не опрокидывалась на затылок.

Избегайте, прежде всего, клиновидных подушек и больших подушек, которые заходят далеко под плечи и вносят искривление в грудной отдел позвоночника.

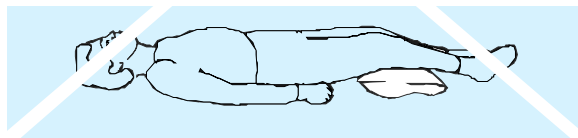
Рис. 26 Этого Вы должны избегать



Слишком высокая подушка усиливает кифоз (искривление спины)



Лежите на боку как можно меньше, чтобы противодействовать кифозу и ограничению разгибания тазобедренных суставов.



Подкладка под колени усиливает тенденцию к сокращению мышц и сухожилий. Чрезмерно долго вытянутый затылок может вызывать боли в затылочной области.

Относительно подходящей формы подушки у разных пациентов имеется различный опыт, и потребности при течении болезни меняются. Некоторые пациенты используют во время ревматических атак другую подушку, не ту, что в промежутках между атаками. В период атаки с серьёзными болями в затылке

может помочь клиновидная подушка, чтобы сократившиеся шейные мышцы растянуть и, благодаря этому, расслабить. Правда, когда атака прошла, нужно снова возвратиться к плоской подушке, чтобы не содействовать усилению кифоза грудного отдела позвоночника. Оказывается пригодной также подушка с углублением, у которой средняя часть такая низкая, что голова может лежать в горизонтальной плоскости, и у которой боковые части при лежании на спине поддерживают голову с боков, а при лежании на боку обеспечивают такие условия, что позвоночник остаётся прямым. Подушки с углублением имеются различной толщины. Хорошие санитарные магазины имеют запас разных подушек для опробования.

Подзатылочный ролик неприемлем особенно, так как он ещё больше усиливает вытягивание шейного отдела позвоночника. Если можно, вы должны несколько раз за ночь переворачиваться на живот. Рекомендуется лежать на животе 20 минут перед засыпанием и 20 минут утром перед подъёмом. Поначалу Вы едва сможете вылежать больше, чем 5 минут. Вероятно, Вам нужно будет подложить подушку под грудь. Но после нескольких упражнений и соответствующих расслаблений позвоночника Вам делать это станет легче. Если это войдёт у Вас в привычку, Вы не допустите искривления спины и согнутых тазобедренных суставов. Возможно, Вы не сможете практиковать лежание на спине каждый день. Но также и здесь справедливо: лучше, по меньшей мере, время от времени, чем совсем ничего.

При воспалении других суставов, кроме позвоночника, важно эти суставы по ночам держать в правильном функциональном положении и, возможно, фиксировать.

При поражении тазобедренных, коленных, галеностопных суставов бехтеревскому пациенту нельзя лежать с перекрещенными ногами ни на спине, ни на боку.

При острых воспалениях суставов необходимо следить, чтобы были

- ▶ тазобедренные и коленные суставы выпрямленными,
- ▶ голеностопные суставы согнуты под прямым углом,
- ▶ предплечья расположены сбоку,
- ▶ локти согнуты под прямым углом,
- ▶ запястья слегка выпрямлены,
- ▶ пальцы рук слегка согнуты!

Одежда и обувь

Если Вы установили, что Ваш затылок очень чувствителен к холоду, носите пуловер с роликовым воротником или шаль. Некоторые бехтеревские пациенты предпочитают лёгкий пуловер, вместо тяжёлого пиджака, и пояса, вместо подтяжек, чтобы разгрузить плечи.

Есть спортивная одежда из микроволокнистых материалов, которая не пропускает дождь и в то же время позволяет циркулировать воздуху, так что в ней меньше потеют.

Приобретите себе обувь с толстыми эластичными каблуками, которые смягчают толчки при хождении по твёрдому асфальту, так чтобы Вы могли делать шаги нормального размера и не должны были оберегаться от толчков, амортизируя их за счёт коленей. В частности, в магазинах спорттоваров есть сегодня обувь с выступающим наружу смягчением. Но и любую обычную обувь знакомый с ортопедией обувной техник может снабдить амортизирующим каблуком и таким образом облегчить ходьбу пациенту с больным позвоночником.

Также могут немного скомпенсировать утерянную эластичность позвоночника и пяточные вкладки в обувь.

Питание

В период активной фазы анкилозирующего спондилита страдает Ваше здоровье в целом. Вы должны его щадить, благодаря здоровому питанию и здоровому образу жизни. Сюда относится употребление сырой пищи, овощей и фруктов как источников витаминов. О молоке как источнике кальция, необходимого для предотвращения остеопороза, существуют различные мнения. Многие пациенты пытаются это осуществить при чисто вегетарианском питании.

***Мой врач говорит,
что я должен есть рыбу...
О, Господи!***



Рис. 27 К выбору питания при воспалительно-ревматических заболеваниях.

Авт. право Christian BOB Born, Фрайбург

Если Вы теряете в весе, непривычно устаёте и стали совсем депрессивны и малокровны, Вам нужно больше покоя, чем раньше, и хорошее, богатое белками, питание, возможно, даже два раза в день. В случае необходимости, Ваш врач может назначить Вам против малокровия таблетки железа. Правда, приём железа не должен проходить бесконтрольно, так как слишком большое количество может давать вредное побочное действие.

С другой стороны, Вы должны обязательно избегать чрезмерного веса, так как он затруднит Вам сохранение хорошей осанки и достаточной подвижности.

До недавнего времени думали, что никакой специальной ревматической диеты нет. Между тем, установлено, что *простагландины*, которые в качестве материальных носителей (посредников) поддерживают воспаление, организм может вырабатывать только из совершенно определённых ненасыщенных жирных кислот, которыми богато мясо, но которых нет в растительной пище. Более того, есть другая группа ненасыщенных жирных кислот, которые сдерживают образование веществ, способствующих воспалению, и которые встречаются, главным образом, у холодноводных рыб. Поэтому при воспалительно-ревматических заболеваниях, таких как болезнь Бехтерева, рекомендуется питание при следующих условиях:

- мясная еда только лишь два раза в неделю,
- два – три раза в неделю рыбные или соевые блюда,
- ½ литра молока пониженной жирности или молочных продуктов ежедневно,
- поменьше алкоголя, достаточное количество витаминов и *антиоксидантов* (витамина Е),
- никакого никотина,
- много движения на свежем воздухе (витамин Д).

Более подробно на тему *питания* Вы найдёте в брошюре «*Правильное питание при ревматизме и остеопорозе*» профессора д-ра О.Адама (O.Adam). Вы можете эту брошюру заказать в Деловом центре НОББ.

Езда в автомобиле

Мы, прежде всего, должны согласиться с существованием проблемы в езде автомобилем у бехтереских пациентов, поскольку это занятие не только совершенно по особому нагружает мускулатуру, но в нём есть ещё и специфический для бехтереских больных риск при несчастном случае.

Автомобильное сидение имеет при дальних поездках особенно важное значение. Не любое серийное сидение подходит для позвоночника бехтереского пациента. При наклонённом назад автосидении помогает подложенная на сидение клиновидная подушка, сужающаяся спереди. Если её использовать невозможно из-за малой высоты кабины, например, в легковом автомобиле, можно иногда при необходимости подложить подушку в крестец, чтобы она отжимала таз вперёд. Слишком низкое сидение также может нагружать позвоночник и способствует вредному опрокидыванию таза назад. Поэтому целесообразно уже при покупке

автомобиля обратить внимание на сидения, а также на необходимую высоту кабины, чтобы сидение можно было приспособить.

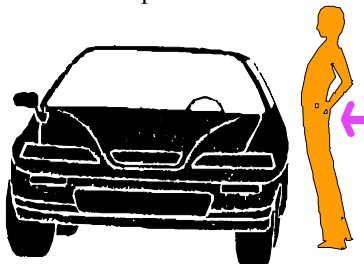


Рис. 28 Перерывы при дальних автомобильных путешествиях для бехтеревских бо льных ещё важнее, чем для здоровых людей.

Из вестника американской ассоциации анкилозирующего спондилита, выпуск начала 1996

В торговле автопринадлежностями предлагаются автокресла, обеспечивающие разные возможности установки, с которыми бехтеревские пациенты уже имеют хороший опыт обращения. Если человек вынужден на это идти, можно попросить оплату в социальном страховании.

Если Вы должны совершить длительную поездку, важно по пути останавливаться, выходить из машины, выпрямляться и подвигаться. Боль и скованность могут преждевременно утомить и снизить Вашу внимательность, которая так важна для безопасности.

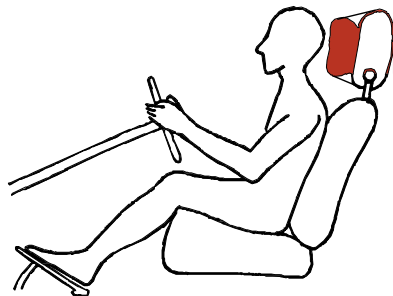


Рис. 29 Подголовник при нормальном положении сиденья должен находиться на расстоянии всего нескольких сантиметров от головы. Возможно, будет необходима дополнительная обивка.

Подголовники, которые при несчастном случае подпирают голову на высоте ушей и при нормальной осанке находятся на расстоянии всего нескольких сантиметров от головы, для бехтеревских пациентов с далеко зашедшим окостенением спины не годятся. В то время как позвончики здоровых людей, при несчастном случае наезда, ещё могут немного прогнуться, у бехтеревских пациентов с неправильно или плохо приспособленным подголовником это легко ведёт при ударе к травме или вообще к перелому позвоночника с его опасными последствиями. Если Вы толщину подголовника увеличиваете с помощью дополнительной обивки для сокращения расстояния от головы, Вы должны обратить внимание, чтобы материал

обивки был настолько жёстким, чтобы он при наибольшей возможной силе удара в несчастном случае не слишком сжимался. Изобретательные бехтеревцы надевают обивку, как шапку, поверх подголовника и укрепляют её гибкой застёжкой или петлёй, чтобы можно было без труда снова снимать обивку при смене водителя.

Также и **ремни безопасности** Вы должны одевать принципиально. Нет никакой убедительной причины, по которой бехтеревские пациенты могли бы отказаться от этого средства безопасности.

Пациенты с ограниченной подвижностью позвоночника испытывают трудности, когда нужно посмотреть в сторону или вовсе оглянуться назад. Этому можно помочь, используя подходящее **зеркало** (в основном, правое наружное зеркало, если его нет в серийной машине). При этом значительно лучше иметь одно зеркало большого размера, выпуклое или закруглённое для расширения поля обзора, чем несколько маленьких.

Поупражняйтесь под наблюдением помощника, используя зеркало, въезжать задом в гараж или на парковку, если чувствуете неуверенность. Вы также можете потренировать езду задом по зеркалу сначала на свободном пространстве (например, с наставленными препятствиями).

Для комби или микроавтобуса с крутым задним стеклом хорошей помощью может быть **пластиковая линза** в заднем окне, так как с ней намного лучше различаются находящиеся сзади машины препятствия (дети!) и расстояние до стоящего сзади автомобиля при парковке.

Если Вы в критической ситуации (например, при въезде на главную улицу, к которой подъезжаете) просите пассажира сказать свободна дорога или нет, очень важно согласовать ясность языка команд. Непонимание в подобной ситуации может иметь фатальные последствия: есть большая разница в том, поняли ли Вы «ещё три» (и ждёте), либо поняли «ещё свободно» (и ветром мчитесь). (В немецком языке слова «три» (drei – драй) и «свободно» (frei – фрай) звучат похоже. Примеч. переводчика). Лучше всего без лишних слов командуйте «ждать» или «свободно».

Занятия спортом

Болезнь Бехтерева не означает *никакого* запрещения занятий спортом. Наоборот, для бехтеревских пациентов как раз важно оставаться физически активными. Занятия спортом есть самая лучшая возможность сохранить или укрепить состояние, стабилизировать кровообращение и увеличить объём дыхания. Но не забывайте при этом о целенаправленной специальной бехтеревской гимнастике! Спорт её не заменяет!

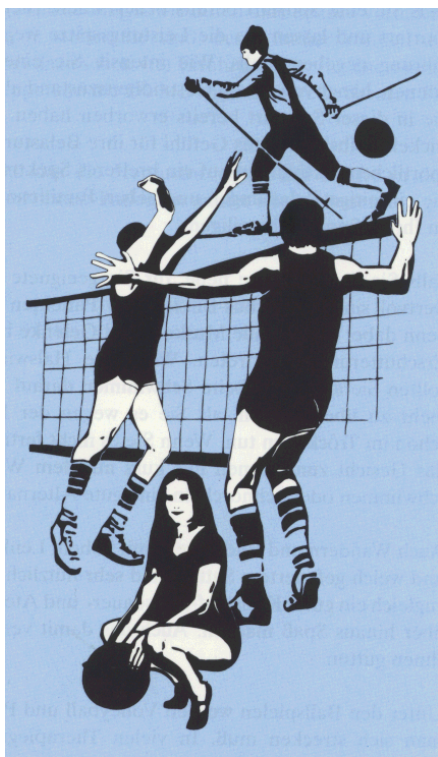
**Диагноз «болезнь Бехтерева» не означает запрета на занятия спортом.
Наоборот: Вы обязаны двигаться и заниматься спортом!**

Не все виды спорта одинаково хорошо подходят бехтеревским пациентам. Какие виды подходят больше всего, зависит от стадии болезни и от того, занимались ли

уже этим видом спорта или только хотите его освоить впервые.

В случае, если Вы уже занимались каким-то видом спорта: оставайтесь со своим любимым спортом и не стремитесь к достижению высоких показателей. Модернизируйте тренировки соответственно данному случаю. Насколько интенсивно Вы можете каким-либо видом спорта заниматься, зависит от состояния Вашего здоровья и от уверенности, которую Вы в этом виде спорта уже приобрели раньше. Большинство пациентов сами развили в себе чувство меры нагрузок. Развивайте свою спортивную активность в более широком спектре! Это позволит избежать односторонних нагрузок и даст шанс членам семьи приобщиться к Вашему спорту.

Рис. 30 Совместные занятия спортом в группе бехтеревских больных помогают против одиночества и потери формы.



В том случае, если Вы, наоборот, ищете новый, подходящий для себя вид спорта: особенно ценны для бехтеревских пациентов плавание и ходьба на лыжах, так как при этом работают все мышцы и суставы без больших сотрясений. Правда, если у Вас проблема с шейным отделом позвоночника, Вы при плавании должны обращать внимание на то, чтобы шею не вытягивать ещё больше, чем Вы это делаете на суше из-за изгиба грудного отдела позвоночника. Если дошло до того, что Вы не можете, как при плавании кролем, поднять лицо только на мгновение из воды для вдоха, хорошей альтернативой может быть плавание на спине или

плавание с дыхательной трубкой.

Туризм и езда на велосипеде (с высоким рулём и наклонённым вперёд мягко пружинящим седлом) также являются очень полезными двигательными занятиями, так как они одновременно тренируют выносливость, дыхание и систему кровообращения и, сверх того, приносят удовольствие. Связанное с этим общение с природой также принесёт Вам пользу.

Из игр с мячом предпочтительны волейбол и прельбол, при которых нужно разгибаться. Во многих группах лечебной гимнастики Немецкого общества бехтеревских больных есть волейбольные и прельбольные команды.

Не забудьте перед каждым спортивным занятием подвигаться, разогреться и расслабить свои мышцы (разминка). И не забудьте сразу после спортивных занятий с односторонней нагрузкой или неудобным положением (например, настольный теннис) восполнить соответствующей гимнастикой (растяжения, силовые упражнения) отсутствовавшие элементы.

Следите ещё более внимательно, чем Ваши здоровые партнёры, за тем, чтобы благодаря правильному снаряжению и правильной его установке, а также благодаря предусмотрительному поведению не допустить несчастного случая, так как чем более Вы скованы, тем фатальнее могут быть последствия. В НОББ уже накоплен для этого большой опыт: Ваш доктор, Ваши коллеги-пациенты в группе и Деловой центр НОББ охотно дадут Вам совет.

Получайте от спорта наслаждение, оно всегда означает пробуждение новых сил также и у других пациентов Вашей группы.

Общие принципы поведения

Содержащиеся в предыдущих разделах рекомендации, как обходиться с болезнью Бехтерева, сводятся к следующим пунктам:

1. Следите во время работы, отдыха и сна за своей осанкой. Если у Вас уже начался процесс окостенения, Вы будете потом рады каждому градусу, на который уменьшится Ваше искривление.
2. Добросовестно выполняйте свои ежедневные упражнения, чтобы сохранить у себя возможно большую подвижность.
3. Идите к врачу, если Вам нужно уменьшить боли. Не пугайтесь приёма назначенных медикаментов. В большинстве случаев боли проходят благодаря интенсивным двигательным упражнениям, и тогда медикаментов требуется меньше.
4. Следите за своим общим здоровьем и разумным образом жизни.
5. Наблюдайте за своим поведением и его последствиями, чтобы из этого извлекать уроки.
6. Определите и примите границы своих возможностей.
7. Оставайтесь жизнерадостными и старайтесь даже при такой болезни вести наполненную жизнь.



Рис. 31 Бехтеревцы тоже могут наслаждаться прекрасной и наполненной жизнью!

Карикатура Carlo Spinelli взята с любезного разрешения из выпуска 4 печатной серии Швейцарского общества бехтеревских больных.

Немецкое общество бехтеревских больных и его цели

Образованное в 1980 году «Немецкое общество бехтеревских больных» (НОББ) рассматривается как организация самопомощи примерно 120000 проживающих в Германии пациентов с диагнозом болезни Бехтерева или другого воспалительного заболевания позвоночника и значительно большего числа с ещё не установленным диагнозом.

Исходя из факта и осознания, что бехтеревская болезнь есть всё ещё не излечимое, хронически протекающее заболевание, в корне изменяющее жизнь пациента, что боль, слабость, утомляемость и присоединяющиеся нарушения подвижности и ограничения могут нарастать, те, кого она поразила по всей Германии, объединились в этом обществе самопомощи.

Больному нужно понимание своей ситуации. Ему нужна информация и помощь, чтобы лучше подготовиться к внешним и внутренним нагрузкам.

Вместе мы достигаем большего:

- совместная специфическая для болезни Бехтерева еженедельная групповая гимнастика под руководством специалистов в возможно большем количестве мест проживания,**
 - обмен опытом благодаря встречам на общих мероприятиях и**
 - многогранная информация благодаря докладам, нашему вестнику *Bechterew-Brief* «Бехтеревские письма» и печатной Серии НОББ.**
- Это важнейшие цели нашего общества.**

Эта цель выражена также в нашем Уставе, в котором сказано:

«Общество является организацией самопомощи пациентов с анкилозирующим спондилитом (болезнью Бехтерева) или родственными воспалительными заболеваниями позвоночника, имеющей целью охранять общие интересы пациентов. Оно, в частности, преследует цели:

- способствовать дружеским связям и обмену опытом между поражёнными болезнью и укреплять чувство сообщества,**
- способствовать улучшению физического и душевного здоровья, работо- и трудоспособности, в особенности, содействовать молодым людям на ранней стадии их болезни,**

- представлять интересы своей организации или совместные интересы с подобными организациями самопомощи и инвалидов перед обществом и законодательством,
- содействовать информации по медицинским, социальным и страховочно-правовым вопросам, также консультировать своих членов общества индивидуально в проблемных ситуациях,
- налаживать совместную работу с врачами и специалистами по лечебной гимнастике, с подобными обществами, а также с социальными и здравоохранительными органами,
- содействовать проведению научных исследований этой болезни и знакомить пациентов с результатами научных исследований».



Рис. 32 Одному трудно преодолеть болезнь. Благодаря встречам с другими, себе подобными, многие пациенты обретают жизненные силы.

Сотрудничайте в нашем общепольном объединении самопомощи, которое опирается на квалифицированных консультантов (врачей-специалистов, главным образом, ревматологов, юристов, психологов, специалистов по социальным и страховым вопросам) и насчитывает уже более 16000 членов. Вместе с числом членов общества растут и наше влияние и наши возможности. Почти во всех районах болезнь Бехтерева уже не является незнакомым заболеванием, так как печать, радио и телевидение обстоятельно сообщили о нашей организации самопомощи.

Совместная работа с другими объединениями инвалидов расширяется на всех уровнях и открывает нашим членам общества и группам лечебной гимнастики возможности широких консультаций и поддержки.

Движение и встречи: наши группы лечебной гимнастики

Группы лечебной гимнастики составляют основу нашей работы. Выполнение ежедневных домашних гимнастических упражнений, которые имеют решающее значение для дальнейшего протекания болезни, требует большой самодисциплины. Групповая еженедельная гимнастика является тут ценной помощью, мотивацией и стимулом. Двигательные упражнения под квалифицированным руководством вносят в то же время хорошую коррективу осанки, которая нарушается из-за вкрадывающихся щадящих и неправильных самостоятельных действий.

В более чем 350 местах Германии существуют сегодня группы лечебной гимнастики НОББ. Многие пациенты мирятся с тем, что им приходится преодолевать дальнюю дорогу, чтобы иметь возможность регулярно участвовать в этих занятиях гимнастикой.

В программу многих лечебных групп входят также совместные занятия подходящими для бехтеревских больных видами спорта. Они ведь знают: **бехтеревцам необходимы движения.**



Рис. 33 Ещё раз девиз НОББ и таких же обществ в других странах.

Наряду с этим, многие группы приглашают с докладами на информационные мероприятия врачей, преподавателей лечебной физкультуры, психологов и специалистов из здравоохранительных и социальных учреждений. При таких встречах, за дружеским групповым столом, на общих собраниях, в загородных поездках представляется также возможность завязать контакты, обменяться опытом и таким образом противостоять грозящей изоляции. В этом отношении каждая группа проявляет свой стиль.

Это регулярное общение с подобными тебе пациентами во время спора с болезнью как раз на ранней стадии представляет для многих пациентов очень существенную социальную поддержку. Так, многие пациенты, благодаря своим контактам в группе, обрели новую энергию.



Рис. 34 Много движения и ощущение того, что ты не оставлен один, для хронических больных особенно важны.

Беседы с такими же больными являются хорошей помощью для лучшей подготовки к ежедневным нагрузкам в трудовой и семейной жизни. Пациент учится преодолевать свою пассивность, такие чувства, как страх, печаль, разочарование, боль и гнев, но также и выражать радость.

С другой стороны, возможность выслушать и войти в положение друг друга порождают у членов группы доверие, необходимое для того, чтобы говорить также о чисто личных проблемах, которые могут возникать из-за болезни. Как раз преодоление собственной беспомощности, слабости, ущербности и ощущение того, что ты не оставлен один, для хронических больных особенно важны.

Адреса старост, которые руководят нашими группами, и обзор деятельности групп Вы найдёте в каждом выпуске нашего вестника *Bechterew-Brief* (Бехтеревские письма).

Региональная поддержка и совместная работа

Создание группы лечебной гимнастики в своём родном месте проживания требует большой готовности к действиям. Иногда необходимы переговоры с властями и

бургомистром, пока найдётся удобное для гимнастических занятий помещение, если не посчастливится, что преподаватель лечебной физкультуры может проводить лечебные занятия в своём практикуме. Также и руководство группой лечебной гимнастики на протяжении многих лет – важная и ответственная задача. Старостам нужны поддержка и обмен информацией с другими старостами. Всё это есть главная задача наших Земельных объединений.

Большинство Земельных объединений проводят ежегодно земельные собрания, чтобы дополнительно информировать группы на региональных уровнях.

Наряду с этим, Земельные объединения организуют мероприятия по расширению специфического для болезни Бехтерева образования врачей, работающих с группами.

Земельные объединения играют важную роль также при запросах дотаций из земельного бюджета для финансирования групп.

Всё больше бехтеревских пациентов сразу после установления диагноза отсылаются их лечащими врачами в НОББ и соответствующее Земельное объединение, где они получают советы и адрес ближайшей группы лечебной гимнастики.

В общем, Земельные объединения рассматриваются не как самоцель, а как возможность облегчить и поддержать работу в лечебных группах.

Адреса Земельных объединений напечатаны, обычно, на предпоследней странице вестника *Bechterew-Brief* (Бехтеревские письма).

Широкая информация, консультации и помощь: Федеральное объединение НОББ и его Деловой центр

Было бы расточительным, если бы каждое Земельное объединение вводило свои собственные членские билеты и управление взносами, само заботилось о социально-правовых консультациях для своих членов общества или издавало свой собственный журнал. В этом заключена роль нашего Федерального объединения и его Делового центра, в котором приобрели опыт работы специалисты в этих вопросах, они и ведут работу центра. Они знают, как никто другой, заботы и нужды бехтеревских пациентов. Около 500 писем и так же много телефонных звонков ежемесячно поступает в Деловой центр, на которые он отвечает либо направляет их дальше соответствующим специалистам.

Консультации по социально-правовым вопросам

Какой больной в состоянии разобраться в джунглях нашего социального законодательства? В решении социально-правовых проблем нашим членам общества помогает опытный в этой специальной области юрист. Признание и определение группы инвалидности согласно закону об инвалидах, оплата лечебных мероприятий за границей, определение пенсионного права, освобождение от военной службы молодёжи, находящейся под опасностью болезни Бехтерева, и подобные этим проблемы относятся к основным вопросам его деятельности.

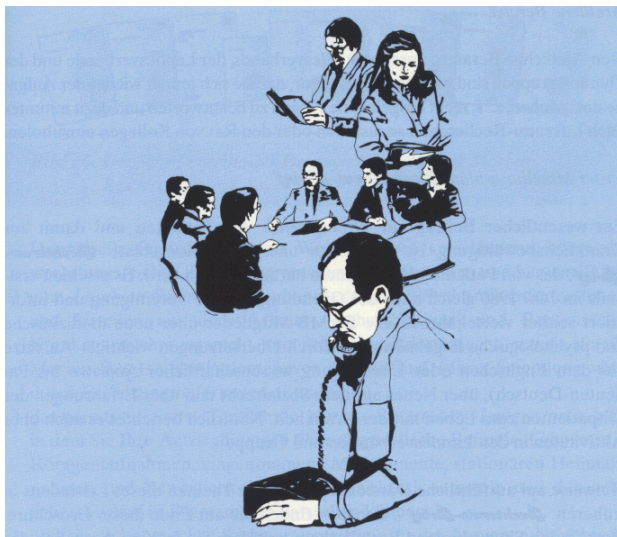


Рис. 35 Консультации специалистов и организация специальных семинаров относятся к основной сфере деятельности нашего федерального Делового центра.

Вечерний телефонный приём

Деловой центр НОББ работает от понедельника до пятницы с 8.30 до 16.00 часов, и ему можно звонить по телефонному номеру (9721)22033. Кроме того, каждый первый понедельник месяца между 18.00 и 20.00 часами по тому же номеру к Вашим услугам опытный пациент или консультант, который отвечает по всем темам и вопросам, связанным с нашей болезнью.

Семинары

Специальные семинары Федерального объединения посвящаются особым проблемам тех, у кого диагноз только недавно установлен, проблемам, связанным со спортом при болезни Бехтерева, и другим темам. О семинарах сообщается заранее в *Bechterew-Brief* (Бехтеревских письмах).

Консультации врачей

Врачебным консультантам нашего Федерального объединения, земельных объединений и лечебных групп мы очень благодарны за то, что они всегда ставят своей задачей, по мере возможности, ответить на справедливо возникающие вопросы, к тому же иногда поискать литературу или посоветоваться с коллегами.

*Наш вестник *Bechterew-Brief* (Бехтеревские письма)*

Существенный вклад для «просвещения» пациентов и тем самым для преодоления болезни вносит наш вестник *Bechterew-Brief*, который издаётся пациентами для

пациентов. Он вышел первый раз в июне 1980 года, сразу после основания нашего общества, и с тех пор четыре раза в год информирует всех членов НОББ о медицинских и психологических достижениях (часто благодаря переводам важнейших статей с английского языка или изложения научных статей понятным для пациентов немецким языком), о новостях социального права, об опыте таких же пациентов, помогающем жить с этой болезнью. Конечно, сообщается также о деятельности Земельных объединений и групп.

Bechterew-Brief всё больше и больше с удовольствием читаются специалистами лечебной гимнастики и врачами и очень существенно способствуют росту уважения к нашему Обществу.

Ссылки на такие материалы, опубликованные в *Bechterew-Brief* и сгруппированные по темам данного Путеводителя, Вы найдёте в конце этой брошюры.

Печатная Серия НОББ

Серия печатных изданий НОББ, в которой Выпуском № 1 был этот Путеводитель для бехтеревских пациентов, вносит дальнейший значительный вклад в борьбу с болезнью. В её вышедших до настоящего времени изданиях собраны по темам не только важные статьи из *Bechterew-Brief*, но в ней появляются также такие практические материалы, как

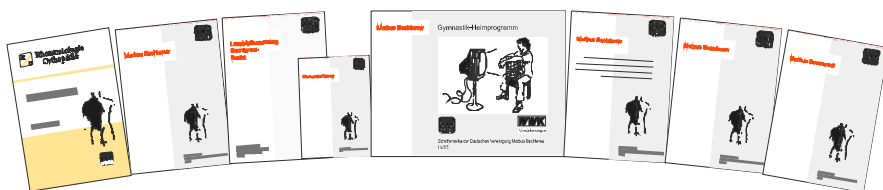


Рис. 36 Печатная Серия Немецкого общества бехтеревских больных.

- уже упомянутая Программа домашней гимнастики для бехтеревских пациентов в форме настенного календаря со сдвоенной страницей на каждый день недели (семь разных сменных программ упражнений с иллюстрациями и кратким описанием),
- собрание выпущенных листов по правовым вопросам, интересующим бехтеревских больных, с информацией и решениями по трудовому, реабилитационному и пенсионному праву, поскольку они важны для бехтеревских пациентов (это собрание актуализировано благодаря внесению дополнений),
- уже упомянутый на стр.16 Долговременный протокол бехтеревского больного, в котором Вы чётко делаете свои записи о состоянии диагноза, данных лабораторных исследований, рентгенограммах, принимаемых медикаментах, лечебных мероприятиях в стационарах, сведений о подвижности и можете изображать ход течения болезни графиками
- и алфавитный список ключевых слов для выпусков от №1 до №80 наших *Bechterew-Brief* (Бехтеревских писем).

Вы можете заказать все брошюры этой печатной Серии НОББ.

Премия НОББ за научные исследования

Премией Немецкого общества бехтеревских больных «*За лучшую научную работу в области исследования анкилозирующего спондилита (болезни Бехтерева) на немецком языке*», которая присуждается примерно один раз в два года, НОББ хочет содействовать тому, чтобы поиск причин и способа борьбы с нашей болезнью сделать привлекательной для учёных областью исследований. в надежде, что учёным всего мира удастся выявить причины и разработать созданное на этой основе действенное лечение нашей болезни.

Общества бехтеревских больных во всём мире

Общества бехтеревских больных есть также в Австралии, Бельгии, Дании, Великобритании, Ирландии, Италии, Японии, Канаде, Хорватии, Нидерландах, Норвегии, Австрии, Португалии, Швеции, Швейцарии, Сингапуре, Словении, Испании, Тайване, Чехии, Украине, Венгрии и США. С ними НОББ поддерживает дружеские отношения и производит обмен опытом.

Адреса этих обществ больных анкилозирующим спондилитом (болезнью Бехтерева) Вы найдёте на Интернет-страницах Международной федерации анкилозирующего спондилита ASIF (Ankylosing Spondylitis International Federation) по интернет-адресу www.asif.rheumanet.org. На ASIF-интернетстраницах Вы найдёте другие подробности об ASIF и входящих в неё обществах, а также контактные адреса стран, в которых создание таких обществ планируется.

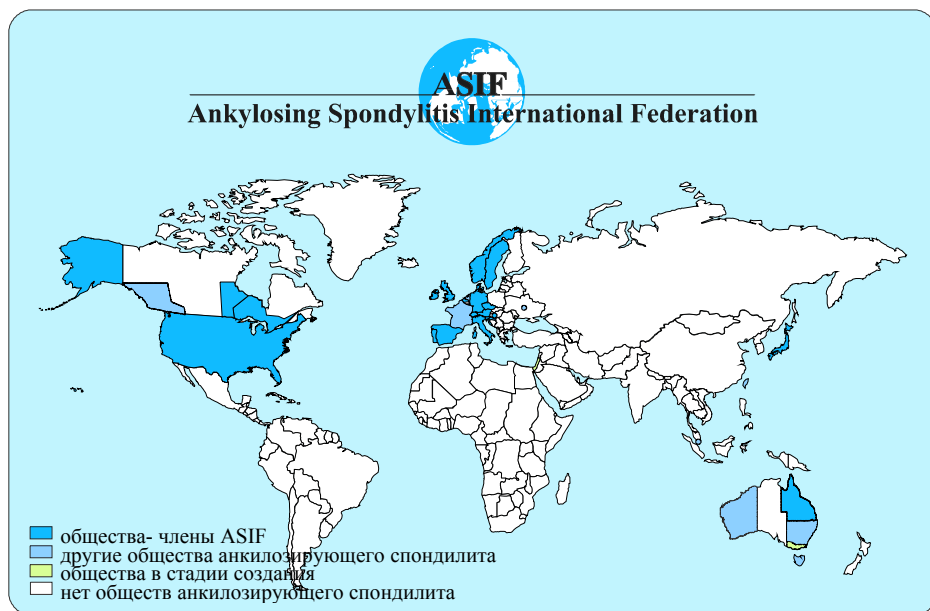


Рис. 37 В 24 странах мира уже тоже есть общества самопомощи больных анкилозирующим спондилитом.

Литература о болезни Бехтерева

В названных ниже брошюрах вестника НОББ «Бехтеревские письма» и печатной Серии НОББ Вы найдёте подробные материалы по соответствующим темам этого Путьеводителя

Тема	«Бехтеревские письма»	Печатная Серия НОББ
Название и история болезни Бехтерева	№ 41 с. 22–35 № 49 с. 25–33	выпуск 2 с.49–54
Частота и предполагаемые причины	№ 43 с. 6–11 № 49 с. 13–18 № 52 с. 3–7 № 56 с. 3–7 № 58 с. 18–23	
Ранняя диагностика болезни	№ 53 с. 8–15 № 56 с. 16–19 № 68 с. 3–6	
Родственные заболевания	№ 53 с. 3–7 № 71 с. 18–26 № 76 с. 27–35	
Течение болезни	№ 52 с. 8–13 № 56 с. 16–19 № 74 с. 3–7 № 75 с. 29–33	выпуск 2 с.55–67
Осанка	№ 56 с. 13–16	
Половая жизнь	№ 51 с. 19–21 № 63 с. 11–24 № 64 с. 16	
Беременность	№ 49 с. 3–12 № 62 с. 3–19 № 75 с. 15–21 № 76 с. 17–22	
Наследование предрасположенности к болезни Бехтерева	№ 43 с. 6–8 № 49 с. 13–18 № 62 с. 10–19 № 62 с. 69–70	
Присоединение болезни глаз	№ 9 с. 23–25 № 11 с. 42 № 33 с. 21–27	выпуск 2 с. 68–77
Присоединение заболевания слухового нерва	№ 70 с. 17–27	
Присоединение болезней внутренних органов	№ 21 с. 11–17	выпуск 2 с. 78–83
Присоединение болезни сердца	№ 54 с. 9–14	
Трудовая перспектива и продолжительность жизни	№ 52 с. 8–13 № 71 с. 3–18	выпуск 2 с. 55–67
Страховки	№ 66 с. 33–35	
Остеопороз	№ 54 с. 3–8	выпуск 2 с. 84–88
Переломы позвоночника	№ 58 с. 3–7 № 60 с. 25–26	
Двигательная терапия: значение и лечебные формы	№ 64 с. 7–15 № 67 с. 7–14	выпуск 7 с. 3–31
Лечение теплом и радоном	№ 57 с. 19–26 № 76 с. 23–26	выпуск 7 с. 38–91


Тема	«Бехтеревские письма»	Печатная Серия НОББ
Лечение холодом	№ 60 с. 22–24 № 69 с. 31,35	выпуск 7 с. 36–37
Грязи как лечебное средство	№ 52 с. 22–25 № 62 с. 20–25	выпуск 7 с. 32–35
Медикаментозное лечение	№ 6 с. 5–7 № 29 с. 11–17 № 46 с. 14–17 № 71 с. 18–26	
Нестероидные противовоспалительные препараты	№ 50 с. 3–22 № 60 с. 16–21 № 64 с. 17–19 № 72 с. 19–22	
Сульфазалазин	№ 47 с. 20–21 № 48 с. 16–18 № 71 с. 18–26	
Витамин Е	№ 36 с. 41–44 № 38 с. 61–63 № 56 с. 26–32 № 63 с. 85–87	
Операции тазобедренных и коленных суставов	№ 16 с. 14–19 № 48 с. 24–35 № 55 с. 13–15	
Выпрямляющие операции	№ 30 с. 13–23 № 47 с. 16–19 № 57 с. 3–18	
Наркоз для бехтеревских пациентов	№ 63 с. 9–10	
Рабочее место	№ 13 с. 30–33 № 35 с. 18–19 № 57 с. 60–62 № 60 с. 27–28 № 71 с. 3–18	
Осанка при сидении	№ 16 с. 20–33 № 45 с. 54–55 № 63 с. 17–19	
Положение во сне	№ 48 с. 21–23	
Подушка под голову	№ 58 с. 25–27	
Питание	№ 61 с. 3–7 с исправленной ошибкой в № 62 с.30	
Автомобильное кресло	№ 43 с. 19–21 № 44 с. 46 № 45 с. 63–64 № 49 с. 34–36 № 52 с. 70	
Автомобильное зеркало	№ 11 с. 16–20 № 35 с. 58–62	
Автомобильный подголовник	№ 16 с. 46 № 73 с. 30–32	
Спорт при болезни Бехтерева	№ 12 с. 8–16 № 23 с. 41–46 № 37 с. 26–32 № 47 с. 23–26	
Ходьба на лыжах	№ 47 с. 27–31	
Игра в волейбол и прельбол	№ 45 с. 31–32 и с. 49–51 № 57 с. 27–36	

Вы можете все эти брошюры заказать в Деловом центре НОББ в г. Швайнфурт по адресу

Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew e.V.

Metzgergasse 16

D-97421 Schweinfurt

 (+49-9721) 22033

Fax (+49-9721) 22955

dymb.geschst@bechterew.de