

## TIPY PRO KAŽDODENNÍ ŽIVOT PACIENTŮ S AUTOIMUNITNÍM PUCHÝŘNATÝM ONEMOCNĚNÍM

### PÉČE O KŮŽI

Dobrá osobní hygiena je důležitým faktorem hojení a pomáhá předcházet kožním infekcím. Krátká koupel nebo sprcha nejsou zakázány ani při přítomnosti puchýřů, ranek či strupů. Používání mýdla také není zakázáno.

Po sprše/koupele hrozí zapáčka v kožních záhybech (pod prsy, ve tříselech, podpaží apod.) kvůli křehkosti kůže, proto je nezbytné kůži jemně osušit ručníkem, např. jemným poklepáváním ručníku.

Červené skvrny nebo drobné tečky (purpura) na kůži neznamenají návrat onemocnění, ale jsou známkou křehkosti kůže, která může být důsledkem přirozeného stárnutí a/nebo vedlejším účinkem lokálních kortikosteroidů.

Pokud se vyskytly projevy nemoci na obličeji u mužů, je lepší se vyhnout holení (ať už žiletkou nebo elektrickým strojkem) do doby, než se kůže zcela zahojí. Není vhodné používat ani běžné vody po holení kvůli obsahu alkoholu.

### PÉČE O VLASY

Pokud nemáte ve kštici žádné projevy nemoci, můžete pokračovat v používání svého běžného šamponu. Jinak používejte extra jemný, hypoalergenní šampon.

Pokud není postižena pokožka hlavy, je možné si vlasy barvit za předpokladu ochrany okolní kůže. Je však lepší vyhnout se barvám obsahujícím amoniak, který může způsobit podráždění, svědění nebo alergickou reakci.

### KOSMETICKÁ PÉČE

Můžete pokračovat v používání běžných obličejových krémů nebo make-upu, pokud se na obličeji nevyskytují projevy. Je vhodné používat tělové hydratační krémy zmírňující suchost kůže, která se může běžně vyskytovat během léčby a vlivem stárnutí kůže. Můžete nadále používat i další kosmetické přípravky, pokud v daných oblastech nejsou žádné kožní projevy (kolínská voda, parfém, deodoranty bez alkoholu, odličovače, holicí strojky).

Laserové nebo epilační výkony či tetováž kůže nejsou vhodné.

### OBLÉKÁNÍ

Vhodné je volné bavlněné oblečení.

## **POBYT NA SLUNCI**

U pemfigu ani bulózního pemfigoidu se slunění nedoporučuje. U některých pacientů může totiž UV záření vyvolat návrat onemocnění. Po oslunění mohou v místech puchýřů/zhojených puchýřů vznikat nevzhledné bílé či šedohnědé skvrny. Vyhýbejte se přímému slunci mezi 11. – 16. hodinou, používejte širokospektrální krém s SPF 50 a mazání opakujte nejlépe každé 2 hodiny, noste volné oblečení s dlouhými rukávy a nohavicemi a noste pokrývku hlavy.

## **STRAVOVÁNÍ**

Podle typu léčby puchýřnatého onemocnění (např. vysoké dávky systémových kortikosteroidů) Vám lékař v případě potřeby doporučí dietu se sníženým obsahem soli a cukru, přizpůsobenou Vašemu věku a dalším možným zdravotním problémům.

V případě postižení sliznice dutiny ústní, hltanu či jícnu je vhodné jídlo mixovat nebo nasekat a vyhýbat se potravinám, které mohou způsobovat bolest nebo působit dráždivě, a tím zpomalovat hojení.

Některé potraviny je lepší vynechat, protože mohou v ústech dráždit: citrusy, syrová rajčata, sůl, pepř, hořčice, kari, chilli, ocet. Dále nejsou vhodné potraviny s obsahem thiolů a fenolů – česnek, cibule, pórek, červené víno, zelený čaj apod. Současně se nedoporučují potraviny, které zvyšují riziko mechanického poranění – chipsy, ořechy, tvrdý chléb, suchary atd.

V případě podvýživy, která vzniká sníženým příjmem potravy kvůli bolestivým projevům v ústech, se doporučuje strava bohatá na bílkoviny, případně v kombinaci s tekutými výživovými doplňky (Nutridrink).

## **POHYBOVÁ AKTIVITA**

Pravidelná fyzická aktivita se doporučuje při dlouhodobé léčbě kortikosteroidy, aby se udržela svalová síla. Je vhodné přizpůsobit pohyb nebo sport stavu poškození kůže. Například je lepší počkat, než se projevy na kůži zahojí, než se vrátíte k plavání.

## **PÉČE O INTIMNÍ PARTIE**

Doporučuje se nosit bavlněné spodní prádlo, vyhýbat se prádlu, které způsobuje tření. Dále je třeba používat produkty, které jsou vhodné k aplikaci na sliznice genitálu (jemné a zvlhčující), důkladně je opláchnout a jemně osušit ručníkem. Při postižení genitálu může močení způsobovat pálení, v těchto případech je nutné provádět intimní hygienu častěji.

## **PÉČE O ZUBY PŘI POSTIŽENÍ SLIZNICE DUTINY ÚSTNÍ**

Čistěte si zuby po každém jídle měkkým zubním kartáčkem. Vyhněte se dásním a jazyku, pokud jsou postiženy. Používejte zubní pastu bez mentolu (může působit dráždivě). Pokud je čištění zubů bolestivé, je možné před čištěním zubů použít ústní vodu s anestetikem k výplachům/kloktání po dobu 1-2 minut, která zmírní bolest při následné zubní hygieně.

Pokud není možné si zuby vyčistit, ústní vody mohou sloužit jako dočasná, krátkodobá alternativa pro základní ústní hygienu. Ústní voda by neměla obsahovat alkohol a jiné dráždivé látky, které by způsobovaly bolest.

Nošení zubní náhrady může být dočasně přerušeno, pokud je v kontaktu se slizničními projevy.

Stomatologické zákroky (nebo jiná potenciálně traumatická péče) by měly být v akutní fázi odloženy, dokud se projevy v ústech alespoň částečně nezhojí. Jinak lze provádět stomatologické zákroky bez omezení. Odstranění zubního kamene je důležitou součástí léčby nemoci v ústech, může vyžadovat specializovanou ambulanci.

Kouření cigaret nebo jiných návykových látek obecně není vhodné.

## **PÉČE O OČI PŘI OČNÍM POSTIŽENÍ**

Nepoužívejte kontaktní čočky, pokud máte postižené oči a oční spojivky. Při suchosti očí pomáhají oční kapky a umělé slzy. Po spánku se v očích může vyskytovat zaschlý sekret – vhodné je šetrné odstranění čistým látkovým kapesníkem nebo gázou namočenou ve fyziologickém roztoku.

Nošení slunečních brýlí může snížit nepříjemné pocity při ostrém světle.

*Informační leták vznikl ve spolupráci s Evropskou referenční sítí pro vzácná kožní onemocnění (European Reference Network for Rare Skin Diseases).*

*Zpracovali: Březinová E., Marvanová E., Karaba R., Jedličková H., 2026*