



30 let delovanja Društva revmatikov Slovenije

Gradivo za medije

Vsebina:

- O revmatičnih boleznih
 - Vrste revmatičnih bolezni
 - Znaki bolezni
 - Vpliv na kakovost življenja
 - Zmote o revmatičnih boleznih
- O zdravljenju
- O Globalni raziskavi o revmatoidnem artritisu
- O Društvu revmatikov Slovenije
- Kontakt

Terme Čatež, 8. junij 2013

O revmatskih boleznih

Revmatske bolezni so ene najpogostejših bolezni, zaradi katerih ljudje obiščejo svojega zdravnika. V Sloveniji je trenutno okrog 230.000 bolnikov oziroma 11 odstotkov populacije z različnimi revmatskimi boleznimi. Vnetne revmatske bolezni so prizadele med 40.000 in 60.000 ljudi, hujše oblike bolezni pa beležimo pri okoli treh odstotkih prebivalcev. Nekatere revmatske bolezni so pogostejše pri ženskah, druge pri moških. Bolezni se lahko pojavijo v vseh življenjskih obdobjih, zbolevalo lahko že majhni otroci.

Vzrokov za nastanek revmatskih bolezni ne poznamo v celoti, v njihov nastanek je vpletenih mnogo dejavnikov. Pogosto so povezane z genetsko zasnovo, ko pride pri osebi z določenim dednim nagnjenjem do vpliva in delovanja neznanega dejavnika, ki sproži bolezen. Zlasti pri vnetnem revmatizmu gre večinoma za avtoimunska dogajanja v telesu. Revmatske bolezni poleg prizadetosti gibal in posledične invalidnosti lahko povzročijo tudi okvare raznih tkiv in notranjih ter drugih organov.

Vrste revmatskih bolezni

Revmatskih bolezni je več kot sto, uvrščamo pa jih v pet velikih skupin:

1. **Vnetni revmatizem:** v to skupino spadajo *revmatoidni artritis*, ki je najpogostejša revmatska bolezen odraslih in kjer so predvsem prizadeti sklepi, pri otrocih pa *juvenilni idiopatski kronični artritis*. V to skupino sodijo še *spondiloartritis*, kjer je sedež vnetja na hrbtenici, lahko pa tudi v drugih sklepih. Najpogostejša bolezen iz te skupine je *ankilozirajoči spondilitis*, sem sodijo še *psoriatski artritis*, *reaktivni artritis* po raznih okužbah dihal, sečil, črevesja in *spondiloartritis* pri vnetnih črevesnih boleznih.
2. **Degenerativni revmatizem:** *osteoartroza sklepov in hrbtenice*, kjer gre prvenstveno za spremembe na sklepnem hrustancu, posledično pa tudi na drugih sklepnih delih. To je predvsem bolezen starejših, povzročajo pa ga številni dejavniki.
3. **Zunajsklepni revmatizem:** vnetno ali drugače so prizadeti zunajsklepni deli, kot so kite, vezi, nasadišča kit in mišic na kost, sluzne vrečke, kitne ovojnice. V to skupino spadajo *tendinitisi*, *entezitis*, *burzitis*, *tenosinovitis*, *sindrom fibromialgije* ...
4. **S kristali povzročena sklepna vnetja:** ta nastanejo zaradi odlaganja različnih kristalov v sklepe in povzročajo sklepna vnetja. Najpogostejši je *protin* (urični artritis, bolj znan kot putika), ko se v sklep zaradi različnih razlogov odlagajo kristali sečne kisline.
5. **Sistemske bolezni vezivnega tkiva**, ki lahko prizadenejo celo telo: kožo, sluznice, mišice, živce, osrednje živčevje, številne notranje in druge organe ter tkiva. Glavni predstavnik je *sistemski lupus eritematosus*. Če bolezen prizadene različno velike žile, različna tkiva in organe gre za *sistemske vaskulitise*. Te bolezni so redkejše od drugih revmatskih bolezni, so pa lahko življenjsko nevarne.

Znaki bolezni

Ker gre za toliko različnih bolezni, ki se med seboj precej razlikujejo, je nemogoče naštetati vse simptome bolezni. Skupni simptom pri večini revmatskih bolezni je **bolečina**. Zelo pogosti drugi simptomi pa so še:

- otekline,
- jutranja okorelost,
- deformacije sklepov in hrbtenice,
- kožne spremembe
- določeni sistemski znaki (slabo počutje, izguba teka, hujšanje).

Poleg tega so simptomi in znaki odvisni tudi od prizadetosti posameznih organov in tkiv. Izrazitejši so ob poslabšanih bolezni, pri nekaterih so težave izrazitejše zjutraj, pri drugih ponoči, po hujših naporih, ob okužbah in podobno.

Vpliv na kakovost življenja

Zaradi težav in omejitev, ki so posledica revmatskih bolezni, se oboleli soočajo s številnimi težavami na vseh področjih življenja – v poklicu, v družini, pri prijateljih, pri prostočasnih dejavnostih, vključevanju v izobraževalne procese in na splošno v družbenih dejavnostih. Bolezen lahko še posebej slabo vpliva na poklicno področje in zaposlovanje, kar pogosto vodi do nizkega socialnega položaja. Gre torej za bolezni, ki imajo lahko zelo močan negativen vpliv na splošno kakovost življenja obolelih. Na srečo je ugotavljanje in zdravljenje revmatskih bolezni v zadnjih letih vedno bolj uspešno, zato se tudi kakovost življenja revmatikov nenehno izboljšuje.

Zmote o revmatičnih boleznih

Čeprav gre za dokaj pogoste bolezni, v širši javnosti o revmatizmu krožijo različne zmote in napačne informacije. Nekaj najpogostejših navajamo in pojasnujemo.

Zmota: Ljudje vsako trganje in zbadanje v sklepih, mišicah označijo kot revmatično bolezen.

To ne drži. Dostikrat gre le za revmatične težave, ki so lahko posledice nepravilnega položaja in prevelikih obremenitev na delovnem mestu, premajhne telesne dejavnosti, debelosti, manjših poškodb, pretiravanja pri športnih dejavnostih in podobno.

Zmota: Revma je bolezen starejših.

To ne drži. Revmatične bolezni lahko prizadenejo ljudi vseh starosti, zbolijo torej tudi dojenčki, otroci in mladostniki.

Zmota: Revmo dobimo, če sedimo na hladnih tleh, hodimo po dežju ali smo dlje časa izpostavljeni mrazu in prepihu.

Revmatične bolezni so posledica različnih, predvsem vnetnih in tudi degenerativnih ter drugih procesov v telesu. Revmatičnih bolezni torej ne povzročajo sedenje na hladnih tleh, izpostavljanje mrzli vodi ali mrazu in prepihu.

O zdravljenju

Toliko različnih bolezni je seveda treba zdraviti na različne načine – pri nekaterih je zdravljenje enostavno, pri drugih kompleksno. V zadnjem desetletju se je na področju revmatologije, ki je ena najhitreje razvijajočih se medicinskih strok, povsem spremenila doktrina zdravljenja nekaterih vnetnih revmatskih bolezni. Zaradi boljše diagnostike in novejših zdravil je zdravljenje zdaj bistveno zgodnejše in bolj agresivno ter zato učinkovitejše, s čimer se preprečuje napredovanje bolezni, zaradi česar ne pride do hujše invalidnosti.

Sodobno zdravljenje revmatskih bolezni temelji na stalnem spremljanju aktivnosti bolezni, čemur se nato prilagaja tudi intenzivnost zdravljenja. Ključno je **zdravljenje do cilja** ('treat to target'), kar predvsem pri zdravljenju revmatoidnega artritisa pomeni, da bolezen zdravimo do merljivega in dosegljivega cilja, ki si ga skupaj zastavita zdravnik in bolnik-revmatik (da je bolezen umirjena ali nizko aktivna). Revmatiki se najpogosteje srečujejo z bolečinami in kar 80 odstotkov¹ jih meni, da je bolezen obvladana, ko bolečina mine. Vendar odsotnost bolečine še ne pomeni, da bolezen ni aktivna in ne napreduje, zato je pri zdravljenju treba upoštevati predvsem merljive parametre. Mednarodni parametri, ki se ga poslužujejo tudi slovenski revmatologi za določitev aktivnosti revmatoidnega artritisa, je DAS28 (ocena bolečine in otekline 28 sklepov, vključeni so še nekateri laboratorijski testi).

Pri zdravljenju revmatskih bolezni je aktivno sodelovanje bolnika nujno. Prav tako pomembno je tudi njegovo poznavanje bolezni in ciljev zdravljenja – motiviran in poučen bolnik namreč pomembno pripomore k dolgoročnemu zmanjševanju posledic kronične bolezni. Zdravnik in bolnik zato skupaj pripravita **načrt zdravljenja oziroma obvladovanja bolezni**. Poznati morata cilje zdravljenja in spremljati napredek pri obvladovanju bolezni, saj le jasno zastavljen cilj bolniku omogoča aktivno sodelovanje. Zdravniki revmatikom tudi svetujejo, da po vsakem pregledu povprašajo po parametrih, ki določajo aktivnost bolezni. Tako bodo izvedeli, kako aktivna je bolezen in ali bo treba zdravljenje prilagoditi, da bo dosežen končni cilj. Vprašanje je prav tako utemeljeno, kot npr. vprašanje bolnika s povišanim krvnim tlakom, ki ga zanimajo vrednosti meritve, ki sta jo opravila sestra ali zdravnik. V Sloveniji žal več kot polovica (54 odstotkov) obolelih z revmatoidnim artritisom¹ še nima izdelanega načrta zdravljenja.

Revmatične bolezni so kronične bolezni in posledično veliko breme za zdravstveni sistem in širšo družbo. Danes že obstajajo različne uspešne metode zdravljenja, med njimi je najbolj učinkovito zdravljenje nekaterih vnetnih revmatskih bolezni z biološkimi zdravili. Dovolj zgodnja diagnoza, pravočasno in ustrezno zdravljenje dandanes bolnikom omogočata, da so še naprej aktivni člani družbe, da lahko opravljajo vsakdanja opravila, nadaljujejo poklicno kariero in so dejavni v prostem času, kar je bistveno drugače, kot je bilo v preteklosti.

¹ Raziskava RA: Združeni za premagovanje – za boljše razumevanje revmatoidnega artritisa (2013)

Na področju zdravljenja se pri nas srečujemo s pomanjkanjem zdravnikov specialistov, saj v Sloveniji vse revmatike zdravi okrog 20 revmatologov. Primerjava z evropskim povprečjem (1,7 revmatologa na 100.000 prebivalcev) kaže, da od njega bistveno odstopamo, saj imamo le 0,8 revmatologa na 100.000 prebivalcev. Pomanjkanje specialistov se odraža v daljših čakalnih dobah na prvi pregled in posledično kasnejši diagnostiki in zdravljenju. V Sloveniji je namreč povprečno letno število pregledov pri specialistu revmatologu le 2,9 (v Srednji Evropi 4,5), od prvih znakov do prvega pregleda pri specialistu pa v povprečju mineta kar 2 leti (v Srednji Evropi 1,2 leti)¹.

O Globalni raziskavi o revmatoidnem artritisu

V aprilu in maju 2013 je mednarodno raziskovalno podjetje Harris Interactive izvedlo raziskavo o bolnikih z revmatoidnim artritisom **RA: Združeni za premagovanje – za boljše razumevanje revmatoidnega artritisa**. Potekala je ob podpori 40 povezanih organizacij po vsem svetu, skupno je sodelovalo 10.171 odraslih bolnikov z revmatoidnim artritisom (RA) iz 42 držav.

Iniciativa RA: Združeni za premagovanje – za boljše razumevanje revmatoidnega artritisa je združila paciente, medicinske sestre, zdravnike in raziskovalce z namenom, da bi postala globalni vir informacij za pomoč pri izobraževanju ljudi, ki živijo z revmatoidnim artritisom in vseh tistih, ki jih podpirajo.

Ključni cilji raziskave so bili:

- izvedeti več o bolnikovih izkušnjah življenja z revmatoidnim artritisom (in obvladovanju RA),
- ocena vpliva bolezni na kakovost življenja bolnikov,
- oceniti poznavanje bolnikov in ugotoviti, katere vire uporabljajo za pridobitev podatkov o bolezni,
- raziskati, do kakšne mere bolniki upoštevajo različne vire za pomoč pri obvladovanju bolezni,
- odkriti pomanjkanje v znanju o bolezni, pri podpori ali obvladovanju revmatoidnega artritisa.

Med sodelujočimi državami je bila vključena tudi Slovenija, kjer sta na vprašalnik odgovorila 102 bolnika. Med njimi je bilo 81 odstotkov žensk in 19 odstotkov moških, povprečna starost anketirancev pa je bila 57 let. Nekaj ključnih ugotovitev raziskave povzemamo v nadaljevanju.

Čas diagnosticiranja in pogostnost pregledov pri specialistih

- V povprečju so bolniki v Sloveniji prvič občutili simptome pred več kot 14. leti, diagnoza RA je bila postavljena pred več kot 11. leti.
- Od prvih simptomov do prvega pregleda pri specialistu revmatologu sta minili dve leti, medtem ko je ta čas v Srednji Evropi bistveno krajši (1,2 leti).
- V Sloveniji revmatiki tudi redkeje obišejo specialista – povprečje pregledov je 2,9 letno (v Srednji Evropi 4,5 pregledov letno).

Načrt za obvladovanje bolezni

- Več kot 9 od 10 bolnikov z RA v Sloveniji se strinja, da načrt za obvladovanje bolezni predstavlja ključen element uspešnega zdravljenja njihove bolezni.
- Le 46 odstotkov vprašanih pa zatrjuje, da imajo trenutno izdelan tak načrt v sodelovanju s svojim zdravnikom – več kot polovica (54 odstotkov) bolnikov nima načrta zdravljenja.

- Med bolniki, ki imajo izdelan načrt zdravljenja, jih več kot polovica navaja, da načrt vsebuje preprečevanje napredovanja poškodb sklepov, 54 odstotkov pa jih trdi, da je preprečevanje napredovanja poškodb sklepov del njihovega načrta. Po mnenju bolnikov načrt zdravljenja vsebuje še:
 - o ublažitev bolečin v sklepih (68 odstotkov)
 - o doseganje nizke aktivnosti bolezni (64 odstotkov)
 - o preprečevanje nadaljnjih poškodb sklepov (54 odstotkov)
 - o izboljšanje zmožnosti za opravljanje vsakodnevnih opravil (45 odstotkov)
 - o doseganje klinične remisije (45 odstotkov)
 - o ublažitev oteklin sklepov (42 odstotkov)
 - o zmanjšanje oteklin sklepov (38 odstotkov)

Življenje z revmatoidnim artritisom

- Manj kot 60 odstotkov bolnikov v Sloveniji je odgovorilo, da je njihova bolezen trenutno pod nadzorom.
- Polovica bolnikov navaja, da so imeli več dobrih kot slabih dni v preteklem tednu.
- Manj kot polovica (57 odstotkov) vprašanih trdi, da je njihov RA dobro oziroma zelo dobro nadzorovan.
- Velika večina (80 odstotkov) bolnikov meni, da je bolezen obvladana, ko izzvenijo bolečine.

Viri podatkov in znanje o bolezni

- Velika večina (91 odstotkov) vprašanih bolnikov navaja, da vedo veliko ali precej o obvladovanju RA.
- V Sloveniji se bolniki bolj pogosto posvetujejo z drugimi bolniki ali uporabijo tiskane materiale kot drugod v regiji in po svetu. Da bi lažje razumeli in obvladovali bolezen se zanašajo na naslednje vire podatkov:
 - o zdravstveni delavci (84 odstotkov)
 - o druge bolnike z RA (43 odstotkov)
 - o društva za bolnike ali druge podporne skupine za ljudi, ki živijo z RA (48 odstotkov)
- Svoje izkušnje pri obvladovanju bolezni pa delijo z:
 - o revmatologom (86 odstotkov)
 - o družinskimi člani (76 odstotkov)
 - o drugimi bolniki z RA (50 odstotkov)
 - o zdravnikom družinske medicine (43 odstotkov)

Širši povzetki raziskave bodo objavljeni tudi na spletni strani Društva revmatikov Slovenije – www.revmatiki.si.

O Društvu revmatikov Slovenije

Društvo revmatikov Slovenije je bilo ustanovljeno leta 1983 in uspešno deluje že 30. leto zapored. Je enovito nacionalno društvo s statusom reprezentativne invalidske organizacije, ki deluje na državni ravni s trinajstimi podružnicami po vsej Sloveniji. Trenutno je v društvu več kot 1.400 članov.

Društvo je prostovoljno, nepridobitno in neodvisno združenje revmatikov. S ciljem **izboljšati kakovost življenja obolelih in invalidov** v društvu iščemo rešitve za njihove socialne in zdravstvene težave.

V ta namen izvajamo **osem socialnovarstvenih programov**, ki preprečujejo in blažijo posledice bolezni in pripomorejo k boljši vključenosti revmatikov v družbo:

1. Program rehabilitacije in ohranjanja psihofizičnega zdravja revmatikov,
2. Program izobraževanja in usposabljanja odraslih revmatikov in njihovih družin,
3. Program izobraževanja in usposabljanja otrok in mladostnikov z Juvenilnim idiopatskim artritisom (JIA) ter njihovih družin,
4. Program svetovanja za neodvisno življenje revmatikov – invalidov,
5. Program osebne asistencije, nege in druge pomoči,
6. Informativna dejavnost,
7. Športno rekreativna dejavnost,
8. Kulturna dejavnost.

Z našim delovanjem in preko zgoraj omenjenih programov zasledujemo naslednje cilje:

- preventiva in rehabilitacija oseb z vnetnim revmatizmom za ohranjanje in izboljšanje zdravja ter preprečevanje napredovanja bolezni v invalidnost,
- preprečevanje in blaženje fizičnih, psihičnih, socialnih in zdravstvenih posledic bolezni in invalidnosti,
- informiranje, izobraževanje, svetovanje in usposabljanje revmatikov za bolj neodvisno in kakovostno življenje,
- izobraževanje, usposabljanje in nudenje pomoči pri reševanju težav in posledic bolezni, ki jo ta prinaša otrokom in mladostnikom ter njihovim staršem,
- spodbujanje samoobvladovanja težav in opiranja na lastne moči ter sposobnosti,
- spodbujanje k aktivnemu vključevanju v družinsko, delovno in širše socialno okolje,
- udeleževanje revmatikov v kulturnih, športno-rekreativnih in družabnih aktivnostih,
- zavzemanje za pozitivno podobo obolelih in invalidov v javnosti in medijih,
- ugotavljanje interesov oseb z vnetnim revmatizmom ter zagovarjanje njihovih potreb in pravic v dialogu s pristojnimi institucijami in oblikovalci politik.

Izvajanje vseh drugih dejavnosti, ki prispevajo k zmanjšanju diskriminacije, izboljšanju življenjskih razmer, uveljavljanju človekovih pravic in, ki omogočajo aktivno sodelovanje in neodvisno življenje obolelih in invalidov.

Vključeni smo v Nacionalni svet invalidskih organizacij Slovenije (NSIOS) in se povezujemo z drugimi organizacijami bolnikov z revmatizmom na evropski ravni. Na področju uresničevanja skupnih interesov za zmanjšanje bremen revmatičnih boleznina posameznika in družbo smo aktivni v Evropski ligi za boj proti revmatizmu (EULAR). Smo tudi člani ASIF (Mednarodna federacija za ankolizirajoči spondilitis) in LUPUS EUROPE.

Kljub temu, da število obolelih stalno raste, v Sloveniji razen v našem društvu ni drugih programov za zadovoljevanje specifičnih potreb ljudi z vnetnim revmatizmom, ki pogosto povzroči poškodbe sklepov, njihovo slabšo gibljivost in invalidnost. Zato so dejavnosti, ki jih izvajamo, še toliko bolj potrebne in nujne. Koristne so tudi zato, ker so namenjene vsem obolelim ne glede na članstvo v društvu.

Naši programi, ki so se v 30. letih delovanja razvili v učinkovito ugotavljanje potreb in nudenja pomoči, so strokovno utemeljeni in nujni. Kot kažejo ankete oziroma končne analize programov pa so tudi vse bolj zaželeni in iskani. Učinek izvajanja posebnih socialnih programov ocenjujemo kot pozitiven tudi zato, ker z vsakim od navedenih programom dosegamo bolj kakovostno življenje revmatikov in večjo neodvisnost invalidov, hkrati o posledicah revmatičnih boleznin pomembnosti preventivnega ravnanja ozaveščamo tudi širšo javnost.

Kontakt

Društvo revmatikov Slovenije

Nacionalna reprezentativna invalidska organizacija

Parmova ulica 53

1000 Ljubljana

Telefon: 05 90 75 366

Telefaks: 05 90 75 361

E-naslov: drustvo@revmatiki.si

Splet: www.revmatiki.si