

A man in a blue tank top is shown from the back, holding his lower back with both hands, indicating pain. He is standing in a forest with many trees. The image has a purple triangle in the top right corner and a pink triangle in the bottom right corner.

**OSTANI POKONČEN**

**ŽIVETI Z  
ANKILOZIRAJOČIM  
SPONDILITISOM**

# Kazalo

<b>Uvodna beseda</b>	3
<b>Spoznajmo ankilozirajoči spondilitis</b>	4
<b>Intervju z zdravnikom: prof. dr. Matija Tomšič</b>	6
<b>Mi smo ASovci</b>	8
<b>Preden sem postal ASovec</b>	10
<b>Imam AS, kaj pa zdaj?</b>	12
<b>Boleč vsakdan z ASom</b>	14
<b>ASa ne zdravi samo zdravnik</b>	18
<b>Fizioterapevtova vloga pri zdravljenju ASa</b>	18
<b>Z vztrajnostjo in doslednostjo do boljše gibljivosti hrbtenice</b>	19
<b>Delovna terapija kot del zdravljenja ASa</b>	20
<b>Medicinska sestra v procesu zdravljenja ASa</b>	21
<b>Naučil sem se živeti z ASom</b>	22
<b>Zame je tu nekdo</b>	24
<b>V oporo je Društvo revmatikov Slovenije</b>	26

Skozi oči pacientov in strokovnjakov predstavljamo vnetno revmatično bolezen **ankilozirajoči spondilitis** oziroma **AS**.

**Knjižica je namenjena vsakomur**, zato, da bi pripomogli k dvigu ravni ozaveščenosti širše javnosti o tej revmatični bolezni.

**Svojem bolnikom** zato, da bi vedeli, kako bolezen vpliva na njihovega bližnjega, in morda lažje razumeli njegovo morebitno občasno slabše razpoloženje, razdražljivost, pomanjkanje energije.

**Bolnikom**, saj niso sami z AS. Nekateri ljudje se v vsakodnevnem življenju soočajo s podobnimi težavami kot oni. Želimo tudi, da bi v knjižici našli uporabne informacije zase.

**Strokovnim zdravstvenim delavcem** kot orodje, ki ga lahko ponudijo svojim bolnikom, ki se soočajo z AS.

ASovci (kakor se bolniki radi sami imenujejo) lahko danes ob ustreznem sodelovalnem odnosu z zdravnikom in ostalimi člani multidisciplinarnega tima v procesu zdravljenja ter ob doslednem upoštevanju njihovih navodil živijo povsem normalno in zelo kvalitetno življenje.

Zato jih spodbujamo k pozitivnemu razmišljanju in močni volji.

**ASovec, ostani pokončen!**

# SPROZNAJMO ANKILOZIRAJUČI SPONDILITIS

Bolečine v prsnem košu,  
še posebej ob kašljanju ali  
globokem dihanju zaradi  
vnetja sklepov med vretenci

Kronična  
vnetna  
revmatska  
bolezen

Vzrok nastanka bolezni ni  
znan, tesno se ga povezuje z  
dednim genom HLA-B27

**Aladar** Obstaja stereotip, da je revma bolezen starih ljudi, ko starejše trga v mišicah in zbada v kosteh, in da se to popravi, ako mirujejo in so na toplem. A to ni res! Revma lahko prizadene človeka v kateremkoli starostnem obdobju. In v kateremkoli starostnem obdobju ga lahko zaznamuje za vse življenje, predvsem pa te nikoli ne zapusti, je tvoja najbolj zvesta spremljevalka!

Najbolj učinkovita  
je kombinacija  
različnih pristopov,  
t. i. celovito  
zdravljenje

# SIMPTOMI

Bolečine in okorelost  
spodnjega dela hrbtenice ali  
križa zaradi zakostenjevanja  
oz. zmanjšane gibljivosti  
hrbtenice

Bolezen lahko  
prizadene tudi  
druge organe;  
oči, srce, ledvice,  
črevesje ...

Običajno se pojavi  
okrog 20. leta  
starosti (v pozni  
mladostni ali  
zgodnji odrasli  
dobi)

Bolečine  
so najhujše  
ponoči in  
zjutraj, z  
razgibavanjem  
se simptomi  
zmanjšajo

Moški zbolijo 2 do  
3-krat pogosteje in  
imajo ponavadi tudi  
hujšo obliko bolezni

# AS



## Prof. dr. Matija Tomšič

O ankilozirajočem spondilitisu smo se pogovarjali s prof. dr. Matijo Tomšičem, specialistom revmatologom in predstojnikom Kliničnega oddelka za revmatologijo UKC Ljubljana.

### ***Katere načine zdravljenja ankilozirajočega spondilitisa poznamo?***

AS je vnetna revmatična bolezen, zato ga zdravimo s protivnetnimi zdravili. Začetno metodo zdravljenja predstavljajo t. i. nesteroidni antirevmatiki in pri približno 70 % bolnikov se, ko jim damo takšno zdravilo, vnetje umiri do take meje, da bolečina izzveni. Pri tistih, ki jim to ne pomaga, poskusimo z drugim nesteroidnim antirevmatikom. Če tudi to ne izboljša stanja, so naslednji korak biološka zdravila.

### ***Je vsak pacient deležen multidisciplinarne obravnave, torej tudi obravnave fizioterapevta in delovnega terapevta, ali gre za posamezno odločitev glede na primer?***

Idealno bi bilo, da bi se vsak bolnik vsaj enkrat srečal s fizioterapevtom in delovnim terapevtom. Vsaj toliko, da se seznanijo s tem, da ima pri zdravljenju tudi svoje dolžnosti. Predvsem imam tu v mislih redno izvajanje vaj za ohranjanje gibljivosti hrbtenice ter varovanje sklepov pred poškodbami. Ta sistem bi pri nas morda lahko bolje izkoriščali že od samega začetka pojava bolezni, definitivno pa ga izkoriščamo, kadar se pri bolnikih pojavijo težave. Takrat imajo bolniki, pri katerih se pojavijo, vso pomoč na našem oddelku, nudimo jim tako fizikalno kot delovno terapijo.

### ***Kako hitro so v Sloveniji prepoznane težave bolnikov z ASom?***

Prepoznavanje ASa traja dlje kot prepoznavanje drugih revmatičnih bolezni, kar ne velja samo za



Slovenijo, ampak tudi za druge države. Razlogov za to je več. Prvi je gotovo starost, ko se bolečine pri pacientih pojavijo. Praviloma je to med 15. in 30. letom starosti in zdravniki so ob bolečinah v hrbtenici do mladih lahko nekoliko nezaupljivi. Tako jim predpisujejo, da preveč sedijo, da se preveč

**Gašper** Ko se težave začnejo, človek najprej počaka nekaj dni, preden obiše zdravnika. V primeru, da dobi napotnico za specialistični pregled, pa pride na vrsto šele čez nekaj časa in takrat morda ravno nima nobenih simptomov. Vse to oteži in podaljša čas diagnostike.

gibljejo, da morebiti še rastejo in podobno. Res je, da so takšne bolečine pri ljudeh precej pogoste in zdravnik tudi težko presodi, katera bi lahko bila vnetna. Tudi laboratorijski izvidi so velikokrat povsem normalni, čeprav gre za vnetje, kar ponovno oteži sum na težje obolenje. Za postavitev diagnoze je potrebno bolezenske spremembe dokazati z rentgenom in da je le-te možno videti na rentgenski sliki, traja več let, saj metoda ni zadosti občutljiva, da bi spremembe pokazala prej. Z drugimi metodami pa sicer ne moremo zelo zanesljivo dokazati sprememb, ki bi nam omogočale postavitev diagnoze, vendar lahko kljub temu vsaj začnemo z ustreznim zdravljenjem.

### **Na kakšni ravni je zdravljenje v Sloveniji v primerjavi s tujino?**

Z veseljem povem, da smo popolnoma primerljivi s tujino. Ko splošni zdravnik enkrat prepozna težave in človeka napoti k revmatologu, ta zelo hitro pride do specialista. Kar zadeva AS, nič bolj ne zamujamo s postavitvijo diagnoze kot v tujini, kjer se srečujejo s podobnimi težavami, kot sem jih omenjal prej. Kar zadeva zdravljenje z nesteroidnimi antirevmatiki, imamo na voljo vse, kar imajo v tujini, prav tako imamo dostopnost bioloških zdravil skladno s priporočili velikih mednarodnih zdravstvenih organizacij in v primerjavi z nekaterimi državami celo boljše. Brez težav lahko torej rečem, da so vse metode zdravljenja dobro dostopne.

### **Kakšna je realnost bolnika z ASom? So metode zdravljenja, ki jih poznamo, dovolj zanesljive, da lahko pacienti na dolgi rok živijo relativno normalno življenje brez hujše oviranosti?**

Čeprav ima človek kronično bolezen, se da s to boleznijo živeti popolnoma polno življenje, za razliko od, denimo, časa pred dvajsetimi leti. V teh letih se je prognoza, kratko- in dolgoročna, dramatično izboljšala. Principi zdravljenja so čisto drugačni in

mislim, da so lahko ti bolniki zelo optimistični. Med svojimi bolniki imam vse od kirurga, pilota potniškega letala, do delavcev in podjetnikov, ki nemoteno opravljajo svoje delo. Pacienti naj zaupajo svojim zdravnikom, saj lahko praktično normalno funkcionirajo, če jim le zdravilo, ki jim ga damo, pomaga. Sicer vedno iščemo druge poti. Ne spomnim se denimo bolnika, ki mu nič ne bi pomagalo. Takih skorajda ni.

### **Kakšen je vaš pogled na soočanje bolnikov z diagnozo kronične bolezni? Kaj bi jim svetovali za lažje spoprijemanje z njo?**

Kronične bolezni ni enostavno sprejeti. Ko ima bolnik neko kronično bolezen, najprej stvari banalizira, malo razmišlja, kako bi bolezen »okrog prinesel«, ter pogosto ne posluša zdravnika in ljudi, ki mu hočejo dobro. Šele čez čas, običajno že, ko se bolezen nekoliko poslabša, vidi, da se mora dejansko soočiti s tem, da bolezen ima. Potem je cilj, da se ustvari zaupanje med bolnikom in zdravnikom in da bolnik dosledno upošteva njegova navodila.

### **Bi bolnikom z ankilozirajočim spondilitisom priporočili včlanitev v Društvo revmatikov in zakaj?**

Ja, absolutno. To, da se povežejo z ljudmi, ki se srečujejo s podobnimi težavami, je izjemnega pomena. V društvu je ogromno pozitivnih ljudi in dobro je, da bolniki slišijo njihove zgodbe. Tam si resnično lahko ustvarijo podporno skupino, kar je nadvse priporočljivo. Poleg tega ima društvo zelo veliko dejavnosti, ki lahko pozitivno vplivajo na potek bolezni.

Spoznajmo bolnike, ki bodo na naslednjih straneh z nami delili svoje zgodbe. Bolezen žal ne izbira, med njimi so mladi, starejši, moški, ženske. Vsem pa je skupno, da so bolezen sprejeli in se z njo uspešno soočajo.



Sem **Erika**, stara sem 64 let, upokojena 4 leta. Kot upokojenka zelo uživam v krogu družine. Najbolj me osrečujeja vnuk Bor in vnukinja Elisa. Zelo rada kuham in sem velika ljubiteljica morja, zato so naši prosti dnevi na obali ali na vikendu blizu Tolmina. Želim si, da bi mi zdravje dobro služilo in se mi izpolnijo želje, ki jih sanjam.



Sem **Franci**, star 52 let, bančnik, poročen, oče treh otrok. AS imam 22 let, KVČB 21 let, umetne kolke 12 let. Rad imam stare filme, rokenrol in knjige. Svoje zdravstvene dogodivščine že leta popisujem v glasilu revmatikov.



Sem **Anja**, stara sem 31 let. Od moje prve postavljene diagnoze je že slabih 20 let, kar pa sploh ni ovira, da nisem pozitivna in nasmejana oseba. V prostem času rada hodim v hribe, se družim s svojimi nečaki in igram tarok s prijatelji ob kozarčku piva.



Sem **Franc**, star sem 62 let, upokojen pred sedmimi leti. Aktiven sem na mnogih področjih, predvsem na področju turizma. Z ženo, ki mi vedno stoji ob strani, veliko hodiva v hribe. Veliko časa posvečam tudi vnukoma.



Moje ime je **Andrej**, star sem 70 let, invalidsko upokojen in še vedno aktiven. Moje življenje je zelo pestro, saj imam dve sopotnici: tečno revmo in pridno ženo Mileno. Prvo sem staknil pred 57 leti in ker je bila zelo zoprna, sem si poiskal boljšo, ki mi že 44 let pomaga krotiti prvo. Sem oče Andreji in Juretu in ded Katji, Maši in Tomažu. Vsi skupaj živimo na deželi blizu Novega mesta. Da mi slučajno ne bi bilo dolgčas, sem aktiven član Društva revmatikov Slovenije od njegove ustanovitve. Imam revmo, a ona nima mene.





Sem **Urša**, 27-letna študentka geografije. Rada imam zelišča, mačke, plavanje, kartografijo, zborovsko petje in super junake.



Sem **Aladar**, star 42 let. Diagnozo revmatične bolezni so mi postavili že kot otroku. V življenju dokazujem, da so prepreke z zdravo trmo in močno voljo premostljive. Sem redno zaposlen in oče dvanajstletnika. Življenje mi dokazuje, da ni lahko, jaz pa mu dokazujem nazaj, da se da! Sem optimist in dobre volje, tudi kadar dežuje.



Sem **Aljaž**, star 23 let, študent. Diagnozo ankilozirajočega spondiloartritisa imam postavljeno že 6 let. Rad sem v naravi s psom, uživam v družbi prijateljev. Sem tudi vodja podmladka Društva revmatikov Slovenije.  
*foto: Matic Bajželj*



Sem **Petra**, stara sem 42 let in »asovka« že 16 let. Revma me je malo upočasnila, ni pa me ustavila. Z optimizom zrem v prihodnost. Rada potujem, kolesarim, hodim v hribe, ustvarjam in berem. Nadvse pa obožujem igro s svojim 4-letnim nečakom Matijo.



Sem **Gašper**, imam 7 let na 33 podlage in 7 let imam tudi AS. Ker se z boleznijo, žal, ne moreva ločiti, sva se vsaj dogovorila (in to dokaj hitro na samem začetku), da bova drug drugega pustila pri miru. Dogovor kar dobro drži. Poklicno sem informatik, zato se dolge ure »pogovarjam z mašinami« v različnih jezikih in dialektih. Posledično sem v prostem času rad v stiku z ljudmi ali pa z naravo skozi objektiv fotoaparata. Letos sem ponovno obudil star hobi – delo na vrtu, kjer je še vse analogno, čas se ne meri v sekundah, kar ni dokončano danes, bo pa jutri ... Zelo pomaga.

# 10 Preden sem postal ASovec

Obdobje pred diagnozo je lahko za bolnike izredno težko, morda celo težje kot po tem, ko se ugotovi, da so zboleli za ankilozirajočim spondilitisom. Nenadoma se namreč pojavi nepojasnjena bolečina, ki postane vsakodnevna stalnica. Človeku se poraja nešteto vprašanj, pridružijo se jim seveda tudi skrb, negotovost, strah in nenadne omejitve pri prej čisto običajnih vsakodnevni aktivnostih.

**Erika** Pred šestindvajsetimi leti sem kot mlada mamica, polna življenja in moči, doživljala vsakodnevno bolečino v križu. Mislila sem, da je bolečina posledica preobremenjenosti s službo, otroki, gradnjo novega doma. Skratka, da je popolnoma normalna.

**Aljaž** Do srednje šole so bili zagoni boleznii blažji, vmes je tudi povsem mirovala. Nato pa se je začela prava kalvarija. Najhujši izbruh sem doživel na začetku tretjega letnika, kot 17-letni fant, poln življenjske energije, optimizma, ciljev. Nekega dne tistega leta sem se, tako kot vsako popoldne po šoli, odpravil na popoldanski tek. Sredi poti me je nenadoma zaustavila huda bolečina v kolku.



*Moje težave z zdravjem so se začele v petem razredu osnovne šole in nihče ni posumil, da bi lahko šlo za eno od oblik vnetnega revmatizma.*

**Andrej** Pri dvanajstih letih sem šel s taborniki na zimski pohod na Gorjance. Kakšno doživetje za nadobudnega otroka. Prava zimska idila ob večernem tabornem ognju. Pozno smo se vrnili v kočo. Bilo je nepozabno. In tudi tisto, kar je sledilo, je postalo nepozabno. Gripa je prišla, ne da bi si je želel. Še manj sem si želel tistega, kar je gripa pustila. Začeli so mi otekati sklepi in pojavile so se dokaj močne bolečine, tako da je postalo gibanje zelo okorno in boleče.

**Urša** Bila sem skavtska voditeljica, rada sem imela smučanje, drsanje, plezanje, ples in naravo. Nato se je pojavila bolečina. Začela se je v desnem kolenu, prvič ravno na srečanju skavtskih voditeljev. Ker je bilo moje koleno prešibko, da bi sodelovala pri programu, sem raje pomagala pri pomivanju posode, pa še to sede, saj so bile bolečine hude. V nekaj mesecih se je bolečina stopnjevala, zapustila sta me spanje in gibljivost.

**Gašper** Bolečina v zadnjem delu medenice, to je bil začetek moje poti do tega, da sem postal revmatik. Seveda si takrat niti slučajno nisem predstavljal česa takega. Morda sem se kje poškodoval, pa nisem bil niti pozoren. Morda sem preveč intenzivno kolesaril in treniral v fitnessu. Morda pa se je oglasila moja »stara« poškodba ledvene hrbtenice, ki sem jo doživel v svojih zgodnjih dvajsetih. To so bile takrat moje misli. Težave na začetku namreč niso bile omejujoče, morda samo nadležne. Postal sem le nekoliko bolj previden pri vsakdanjih opravilih. Sicer pa se je čez nekaj tednov vse umirilo in življenje se je vrnilo v stare tire. Po tem so moje, takrat še ne diagnosticirane težave, po tem vzorcu potekale kar nekaj časa. Krajšim obdobjem s težavami so sledila dolga, nekajmesečna obdobja, ko je bilo vse v redu.

**Petra** Najhuje je bilo to, da nisem več kvalitetno spala. Namesto počitka je spanje predstavljalo muko, zato sem bila čez dan utrujena, manj zbrana, bolj razdražljiva in imela na splošno manj energije.



*Pred štirimi leti sem bila povsem običajna in nasmejana svetlolasa študentka geografije.*

## 12 Imam AS, kaj pa zdaj?

AS je kronična bolezen. To pomeni, da je dolgotrajen, običajno počasi napreduje in je neozdravljiv. Takšna diagnoza osebo zadene kot strela z jasnega in sledi naloga, na katero je nihče ni pripravil – soočenje ter spoprijemanje z boleznijo in novim načinom življenja. Ko se človek zave, da njegovo življenje ne bo več isto, kot je bilo, da je zgubil tako pomembno vrednoto, kot je lastno zdravje, se pojavi veliko občutkov. Šok, zanikanje, obup, žalost, jeza, tudi strah. Iz zgodb naših pacientov lahko spoznamo, da se večina na začetku sooča z enakimi občutki in le vprašanje časa in volje je, kdaj človek bolezen sprejme in se z njo nauči živeti. Optimizem je pomembno zdravilo in kljub bolezni obstaja nešteto možnosti za zelo lepo življenje.



*Imel sem občutek, da se mi je življenje porušilo*

**Franc** Ko so odkrili, da imam AS, mi je moj osebni zdravnik (moj sošolec iz osnovne šole) podrobno razložil, s čim se bom moral v nadaljnjem življenju spopadati. Odšel sem na zdravljenje v zdravilišče in tamkajšnji zdravnik je videl, da sem popolnoma obupan. Povabil me je na popoldanski pogovor v njegovo pisarno. Po enournem pogovoru sem začel o svojih bolezenskih težavah drugače razmišljati in pozitivna energija je dobila pomembno vlogo v mojem načinu razmišljanja in življenja.

**Anja** Zbolela sem proti koncu OŠ. Vem, da mi je takrat rojilo po glavi, zakaj jaz. Prav dobro se še spomnim, da je imel oče ob postavljeni diagnozi solzne oči, jaz pa sem jokala kot dež. Vedno sem bila aktivna, trenirala vse, kar se je dalo, in nisem zdržala dolgo pri miru. Potem pa sem bila primorana gledati sošolce, kako se podijo za žogo ter brez težav tečejo in tečejo. To mi je bilo nekaj najhujšega. V zdravilišču, kamor sem večkrat šla, sem spoznala, da se veliko otrok spopada s podobnimi težavami. In ko na lastne oči vidiš, kako si 16-letnica ne zmore sama obuti nogavic, pa je še vedno nasmejana in polna življenja ... No, to ti da nov zagon.

**Gašper** Ankilozirajoči spondilitis. Besedi, ki ne lomita samo zdravja, ampak tudi jezik. Z diagnozo se je začelo novo obdobje. Na nek način lažje, ker sem končno spoznal, kaj je tisto, kar mi povzroča težave, po drugi strani pa zelo neprijetno, saj se moraš, hočeš nočeš, sprijazniti z dejstvom, da imaš neozdravljivo bolezen. V najboljšem primeru ti ob ustreznem načinu zdravljenja ne bo povzročala novih težav, vendar pa bo škoda, ki je nastala do tedaj, ostala nepopravljiva.

**Andrej** Leta 1971 so me prvič napotili na revmatološko kliniko v Ljubljano. Tu so več kot deset let po prvi, napačni diagnozi, prepoznali pravi obraz moje bolezni: ankilozirajoči spondilitis. Začel se je nov pristop k zdravljenju. Nič več ni bilo vse prepovedano, nasprotno, začeli so me spodbujati k večji telesni aktivnosti. Prava diagnoza mi je bila tako kar v nekakšno olajšanje.

**Franci** Bolezen vedno pride ob nepravem času, tudi pri meni je. Bil sem mlad, pri tridesetih letih, srečno poročen, prva dva otroka še oba v plenicah. Začelo se je z ankilozirajočim spondilitisom, nato so se mi pridružile še druge bolezni, veliko jih je bilo. Trajalo je, da sem jih sprejel in se spopadel z njimi. Najprej sem bil ves zbežan, v meni so se mešali jeza, žalost in obup. Bolezni so prinesle s seboj neusmiljene vojake: utrujenost, tesnobo, dvome, strahove in stiske. Pokvarijo ti dan, teden, mesec. Prekrižajo ti načrte in določijo svoja pravila. Ne ozirajo se na tvoje bolečine in strahove.

**Urša** Bila sem 24 let stara bejba, ki ni bila več niti nasmejana študentka niti skavtska voditeljica. Ostali so mi odvzeli krvi, zdravila, vnetje in bolečina, zgodovina iskanja Googlea z vprašanji, kot sta: »How to find new friends« in »What are the first signs of depression?«.

**Petra** Ko je bila diagnoza dokončno potrjena, mi je na nek način odleglo, ker sem končno ugotovila, kaj je razlog za moje bolečine. Po drugi strani pa mi je po glavi rojilo na stotine vprašanj. Nisem vedela, kako bom živela naprej, ali bom lahko delala, se ukvarjala s športom, imela družino. Ali bom postala invalid, bom odvisna od pomoči drugih?

Dvigni glavo, ne obupuj. Ni breme tisto, ki te zlomi, ampak način, kako ga nosiš.  
(R. Kerševan)



Imeti AS boli. Ljudi bolezen prizadene na različne načine, a nekaj je vsem skupno. Bolečina. Ta je lahko prisotna vsak dan, lahko pa mine nekaj mesecev ali celo let, ko je ni. V tem poglavju želimo spomniti bolnike z diagnozo AS, da v bitki z njo niso sami, da obstajajo ljudje, ki se srečujejo s podobnimi težavami in razumejo njihovo počutje. Morda bodo ti opisi tudi spodbudili koga, ki ga pestijo enake bolečine, a še nima postavljene diagnoze, da si poišče strokovno pomoč. Zdravim bralcem pa se bo malo lažje postaviti v kožo bolnikov in razumeti, s čim se borijo vsak dan.

(Z veseljem lahko zapišemo, da večina pacientov, ki deli svoje zgodbe z nami, danes zaradi ustreznega zdravljenja nima velikih vsakodnevnih težav, zato večinoma opisujejo svoje pretekle izkušnje z bolečino.)

**Urša** Vseskozi me je spremljala stalna bolečina, ki mi ni omogočala normalnega gibanja in spanja, kaj šele normalnega življenja. Moje sposobnosti gibanja so takrat spominjale na sposobnosti moje 89 let stare babice, saj je bila jutranja hoja do stranišča pravi desetminutni podvig. Istočasno sem odkrivala smisel življenja brez spetih las, srajc z gumbi in nošenja nedrčka, saj mi akrobatskih gibov premikanja komolcev roke niso dopuščale. Istočasno sem izgubila preplesane večere, preproste večere s pogovori, tek, sprehode, koncentracijo in voljo do gibanja. Skoraj povsem sem opustila nepričakovane kavice, obiskovanje fakultete in spolnost.

**Gašper** Najmočnejšega zagona boleznimi pri meni s takratnim načinom zdravljenja ni bilo mogoče več obvladovati. Bolečina se je iz medenice razširila v celo levo nogo vse do stopala. Za vsak premik sem moral razmišljati, kako ga bom izvedel, pa naj je šlo za to, da sem zavezal vezalke, se usedel v avto in, kar je bilo še težje, nato tudi zlezel ven, do tega, da zjutraj sam skorajda nisem mogel vstati iz postelje. Najbolj sem se bal tega, da bom moral kihniti ali se odkašljati, saj teh refleksov pač ne moreš nadzorovati. Takrat sem ugotovil, koliko stvari človek dojema kot samoumevne.

## Bolečino se lahko izmeri

S pomočjo lestvice VAS za merjenje bolečine lahko bolnik pokaže svojemu zdravniku jakost svoje bolečine, oziroma kako močno ga boli (od 1 do 10). S tem, ko si bolnik redno meri bolečino, lahko pomaga svojemu zdravniku in sebi, saj tako lahko zdravnik najboljše razume, kakšno bolečino ima bolnik, in mu predpiše učinkovito zdravljenje.

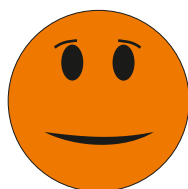
**Petra** Pričelo se je z nočnimi bolečinami predvsem v srednjem delu hrbtenice, ki so se širile navzdol v križ in naprej v prsni koš. Vedno so se pojavljale predvsem ponoči, po približno 4 urah spanja, in so bile tako močne, da so me prebudile. Sredi noči sem vstajala in hodila po stanovanju, se raztezala, premikala, delala gibalne vaje. To mi je olajšalo bolečino. Ko je ta popustila, sem se vrnila v posteljo in tako do jutra. Lahko si predstavljate, kakšno spanje je bilo to. Ni ga bilo. Bolečina je prihajala in odhajala, bili so dnevi, ko sploh ni bila prisotna, zato ji kar nekaj časa nisem posvečala posebne pozornosti. Ležanje in mirovanje sta jo poslabšala, telesna vadba in razgibavanje pa sta jo zmanjšala. Zjutraj je kar nekaj časa trajalo, da je okorelost in bolečina v petah in hrbtenici popustila. Bolečine v križu so se stopnjevale, prisotne so bile tudi čez dan, sploh ob dolgotrajnem sedenju za računalnikom.

**Franci** Bili so dnevi, ko so me bolečine prignale na rob obupa, ko mi je šla vsaka malenkost na živce in sem se znašal nad vsemi okoli sebe. Bili so dnevi, ko sem bil prepričan, da je vse zaman in sem skozi solze kričal: »Bog, kaj še nimam dovolj?!«

**Aladar** Najhujša obdobja so bila, ko sem bil v bolnišnici. Takrat starši še niso smeli biti ob otroku cel dan. Obiski so bili strogo le od treh pa do štirih popoldan. Le eno uro. In to uro sem vsak dan čakal, štel minute in bil neizmerno vesel, ko sem po tistem hodniku videl prihajati mami. In vsakič proti koncu te ure obiska sem štel minute, koliko časa še ... Solze so spremljale neizogibno slovo od mame nekaj minut pred četrto. (Pri kronični boleznici pogosto ne boli samo telo, ampak tudi srce ...)



NI  
BOLEČINE



ZMERNNA  
BOLEČINA



NEZNOSNA  
BOLEČINA

Na naslednjih straneh predstavljamo delo strokovnjakov, ki poleg revmatologa sodelujejo pri zdravljenju bolnikov z ankilozirajočim spondilitisom.

V tem procesu je potrebno poudariti tudi vlogo bolnika. Brez njegove pripravljenosti za sodelovanje zdravljenje ne more biti uspešno. Bolnik se mora ravno tako kot zdravnik in ostali strokovnjaki truditi za zaupen odnos ter mora biti dosleden pri upoštevanju njihovih navodil.

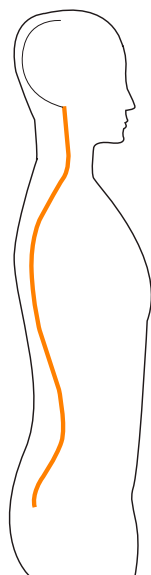
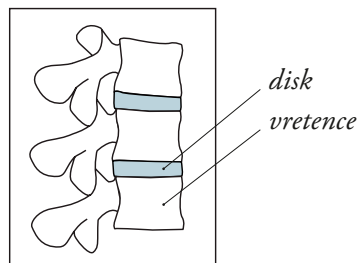
**Farmakološko  
zdravljenje**

**Sodelovanje  
medicinske  
sestre**

**Najbolj  
učinkovit je  
celovit pristop  
k zdravljenju**

**Delovna  
terapija**

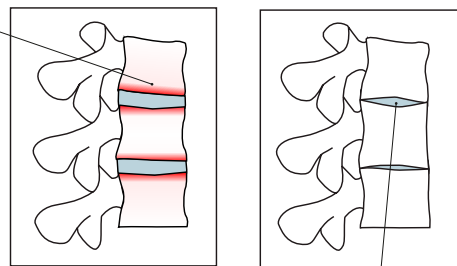
**Aljaž** Vsa prizadevanja pri zdravljenju so usmerjena v to, da do poslabšanja stanja ne pride. Že od začetka, torej šest let, sem zdravljen z biološkimi zdravili, vendar samo zdravila niso dovolj. Potrebno je tudi veliko samodiscipline in vsakodnevna telesna aktivnost za ohranjanje gibljive hrbtenice. Potem so tudi obeti za naprej dobri, bolezen ne ovira našega vsakdana in tudi do zagonov pride manjkrat. Če pa do njih pride, si je potrebno vzeti čas zase, se umiriti in skupaj z zdravniki poskušati čim prej ustaviti zagon, da pride do čim manjše škode na skeletu.



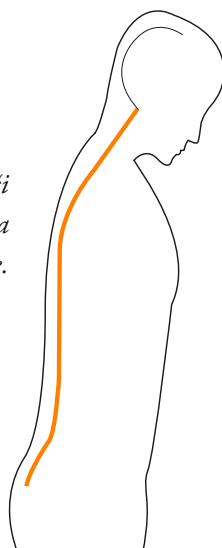
Zgornja shema prikazuje, kako je zgrajena zdrava hrbtenica, na spodnji pa lahko vidimo, katere spremembe na njej povzročijo ankilozirajoči spondilitis. Zahvaljujoč današnjim pristopom k zdravljenju je bolnikov z najhujšimi oblikami izredno malo.

## Fizikalna terapija

*Vnetje v predelu vretenc povzroča bolečino*



*AS lahko povzroči ukrivljenost zgornjega dela hrbtenice.*



*Zakostenjevanje zaradi napačnega odlaganja kalcija v predelu vretenc povzroča zmanjšano gibljivost hrbtenice*

## Fizioterapevtova vloga pri zdravljenju ASa

S fizioterapevtko Majo Fatur smo se pogovarjali o pomenu fizioterapije za paciente z ASom.

### *Kakšen je cilj fizioterapije pri bolnikih z ASom?*

Cilj fizioterapije pri bolniku z ASom je zmanjšanje bolečine, ohranjanje in/ali povečanje gibljivosti hrbtenice, prsnega koša in ostalih sklepov ter krepitev in raztezanje mišic celotnega telesa. Pacienta želimo motivirati za redno vsakodnevno izvajanje primernih terapevtskih vaj ter mu svetujemo pri izbiri primernih prostočasnih aktivnosti.

### *Kako poteka fizioterapija pacientov z ASom?*

Izbira fizioterapevtskih metod in tehnik je odvisna od vnetne aktivnosti, stopnje boleznin ter telesne pripravljenosti bolnika. Ravno zaradi teh dejavnikov je nemogoče ponuditi univerzalen fizioterapevtski »recept« za bolnike z ASom. Najpomembnejša je telesna vadba (kinezioterapija), ki naj bo usmerjena k izboljšanju vseh gibalnih sposobnosti (gibljivost, mišična moč, aerobna vzdržljivost, ravnotežje, koordinacija, hitrost). Tako izboljšamo funkcionalnost bolnika. Zelo pomembna je edukacija. Paciente naučimo pravilnega izvajanja terapevtskih vaj in ga motiviramo za redno vsakodnevno izvajanje vaj doma. Vse ostale fizioterapevtske metode in tehnike uporabimo po potrebi z namenom, da izboljšamo funkcionalno stanje pacienta in posledično kakovost življenja.



### *Kako je z izvajanjem vaj v času zagona boleznin?*

Paciente podučimo o tem, katere terapevtske vaje so primerne v času zagona in katere v fazi mirovanja boleznin. Ne glede na to, v kateri fazi je bolezen, je potrebno redno in dosledno izvajanje ustreznih terapevtskih vaj.

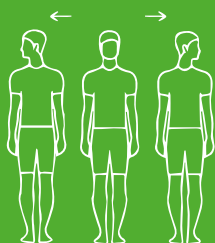
### *Katere športne aktivnosti priporočate pacientom z ASom?*

Najprimernejša oblika vadbe za bolnike z AS je plavanje, sledijo športi, kot so kolesarjenje, hoja (nordijska hoja), različne oblike vodene vadbe (pilates, joga, funkcionalna vadba). Odsvetuje se športe, pri katerih so prisotni sunkoviti nenadzorovani gibi, denimo nogomet, košarko, tenis, borilne veščine. Pri njih je večja možnost, da pride do poškodb sklepov in obsklepnih struktur. Za varno izvajanje športnih aktivnosti je zelo pomembno redno vsakodnevno izvajanje pri fizioterapevtu naučenih terapevtskih vaj.

**Erika** Z vsakoletno štirinajstdnevno rehabilitacijo pod vodstvom fizioterapevte, telovadbo doma in vsakodnevno hojo se je moje stanje izboljšalo in na nek način »ustavilo« bolezen. Nisem postala upognjena, temveč pokončna.

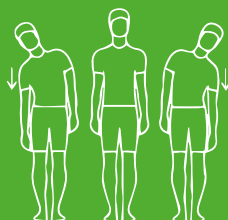


# Z vztrajnostjo in doslednostjo do boljše gibljivosti hrbtenice



## 1. Pogled čez ramo

Glavo obrnemo v desno in nato v levo stran do končne meje gibljivosti. Končni gib nekaj sekund zadržimo. Vajo ponovimo 8-krat.



## 2. Stranski upogib hrbtenice

S telesom se nagnemo na desno/levo stran do končne meje gibljivosti. Končni gib nekaj sekund zadržimo. Vajo ponovimo 8-krat.



## 3. Dvig medenice

Dvignemo medenico od podlage do končne meje gibljivosti. Končni gib nekaj sekund zadržimo. Vajo ponovimo 8-krat.



## 4. Rotacija hrbtenice leže

Roke so položene pod glavo, komolci na tleh, pokrčena kolena zasukamo na eno stran, glavo obrnemo v nasprotno smer. Končni gib nekaj sekund zadržimo. Vajo ponovimo 8-krat.



## 5. Dvig prsnega koša leže na trebuhu

Z rokami pod rameni se dvignemo do končne meje gibljivosti, medenico skušamo zadržati na podlagi. Končni gib nekaj sekund zadržimo. Vajo ponovimo 8-krat.



## 6. Mačka

V štirinožnem položaju ob vdihu usločimo celotno hrbtenico (pogled navzgor). Ob izdihu izbočimo celotno hrbtenico (pogled v poprek). Končni gib nekaj sekund zadržimo. Vajo ponovimo 8-krat.

Terapevtske vaje so varne in učinkovite le, če so pravilno izvedene. Za pravilno izvedbo vaj se posvetujte s fizioterapevtom.

## Delovna terapija kot del zdravljenja ASa

Z delovno terapevtko Barbko Huzjan smo se pogovarjali o delovni terapiji za paciente z ASom.

### *V čem se delo delovnega terapevta razlikuje od dela fizioterapevta?*

Fizioterapevt se osredotoča na to, da se poveča gibljivost nekega sklepa, delovni terapevt pa glede na stanje njegovih sklepov svetuje bolniku optimalen način gibanja pri različnih aktivnostih iz vsakdanjega življenja. Predvsem želimo ohranjati bolnikovo samostojnost pri skrbi zase in preprečiti opustitve aktivnosti, ki so bile prej sestavni del njegovega življenja.

### *Na katerih področjih življenja lahko (in najpogosteje) delovni terapevt pomaga revmatiku?*

Prva skrb je, da oseba čim boljše skrbi za svoje osnovne potrebe, sledijo aktivnosti, povezane s produktivnostjo, torej s plačanim in neplačanim delom, za tem pa aktivnosti prostega časa. Zelo pomembno je, da paciente naučimo tehnik varovanja sklepov na vseh teh področjih.

### *Konkretno glede katerih aktivnosti jim svetujete?*

Težave se po izbruhu bolezni lahko začnejo čisto pri osnovnih stvareh, recimo, kako samostojno vstati iz postelje, kako premagati kratko razdaljo do stranišča, kako si nastaviti sedež v avtomobilu pri daljši vožnji. V povezavi z delovnim mestom denimo svetujemo o izbiri miške, postavitvi računalnika, o tem, kako menjati delovni položaj, da se izognemo prisilnim držam in podobno.

### *Opažate, da so pri pacientih z ASom katere težave izrazitejše kot pri pacientih z drugimi vrstami revmatičnih obolenj?*

Pacienti z ASom so glede skrbi za samega sebe večinoma samostojni in s tem na srečo nimajo večjih težav. Na delovni terapiji izpostavljajo predvsem dva problema. Poslabšan spanec zaradi nočnih

bolečin, kar lahko povzroča pogosto utrujenost, slabše počutje ali apatijo čez dan. Druga izrazitejša težava pa se pojavi na področju prostočasnih aktivnosti, saj poročajo, da se hitreje utrudijo, čutijo bolečine pri določenih športih in podobno.

### *Kakšen bi bil vaš nasvet pacientom z ASom?*

Paciente spodbujam k temu, da dosledno sledijo smernicam zdravljenja, ki jih postavi tim, saj sodelovanje med revmatologom, delovnim terapevtom, fizioterapevtom in medicinsko sestro zelo dobro vpliva na to, kako hitro se bolezen spravi v fazo mirovanja.



# Medicinska sestra v procesu zdravljenja ASa

Morda manj vidno, a zelo pomembno vlogo pri postopku zdravljenja pacientov s kroničnim obolenjem AS ima tudi medicinska sestra. Pogovarjali smo se z medicinsko sestro Mileno Pavič Nikolič.

## *Kakšna je vloga medicinske sestre v timu obravnavanja revmatičnih pacientov, katere so vaše naloge?*

Medicinska sestra deluje kot koordinator, povezovalni člen med vsemi zdravstvenimi strokovnjaki v timu. Običajno smo me tiste, ki na kliniki ustvarimo tisti prvi kontakt z bolnikom. Če imamo dovolj časa, imamo priložnost, da skozi pogovor izvemo njegovo zgodbo, težavo, mu kratko svetujemo, ga informiramo in usmerimo dalje. Poleg tega se z bolniki srečujemo, ko pridejo na aplikacijo zdravila ali pouk samoaplikacije bioloških zdravil, ki ga tudi same izvajamo.

## *V svoji vlogi torej lahko vplivate na sodelovalnost in aktivnost bolnikov v procesu zdravljenja, t. i. adherenco?*

Da, seveda. Pri revmatičnih bolnikih je pravilno in dosledno jemanje predpisanih zdravil zelo pomembno. Tu je vloga medicinske sestre pomembna, saj je ona tista, ki z bolniki komunicira izven zdravnikove ambulante, jim lahko ponovi zdravnikova navodila in poudari njihovo pomembnost. Zelo pomemben člen pri upoštevanju predpisanega zdravljenja so tudi svojci, zato jih, če je možno, vedno povabimo, da sodelujejo v pogovoru o tem.



## *Pri diagnozi kronične bolezni, kot je AS, se pacienti srečujejo z izzivom sprejemanja bolezni. Kako jim lahko pri tem pomagate?*

Sama že 15 let sodelujem z Društvom revmatikov Slovenije, zato poskusim bolnike povabiti v društvo, kjer je soočanje z

diagnozo gotovo lažje. Sicer pa v pogovoru, kolikor mi čas dopušča, skušam bolnike čim bolj motivirati za konstruktivno spopadanje z boleznijo in optimizem.

## *Kaj vam osebno prinaša največje zadovoljstvo in kaj vam je pri delu z revmatiki največji izziv?*

V zadovoljstvo mi je to, da vidim, da bolnikom lahko pomagam pri njihovih stiskah in da jim je zaradi tega lažje. To je moje poslanstvo. Izzive pa vsakodnevno vidim v bolnikih, ki se zaradi svoje bolezni lovijo v krogu negativnih misli. Tem želim stvari predstaviti na drugačen način in jih preusmeriti k bolj pozitivnemu razmišljanju, saj se da z diagnozo revmatične bolezni danes vseeno zelo kvalitetno živeti.

Večina pacientov z diagnozo ankilozirajoči spondilitis ob ustreznem zdravljenju živi kvalitetno življenje. Bolniki se morajo naučiti poslušati svoje telo in upoštevati njegove potrebe, saj se te zaradi bolezni v neki meri spremenijo. Nekaterih aktivnosti žal ne morejo več opravljati, pri drugih se morajo malo prilagoditi, neredki pa se lotijo povsem novih. Spodnje zgodbe naj bodo zgled trdne volje prav vsem, bolnim in zdravim. Kjer je volja, tam je pot!

## Naučil sem se živeti z ASom

**Anja** Ko imam dobre dni, se trudim narediti vse, kar lahko, vse, kar mi, ko imam slabe dni, ne uspe. Grem teč, grem plesat in se zabavat z prijatelji. Na vso moč se trudim, da me bolezen ne bi ovirala pri stvareh, ki jih rada počnem. Letos sem odkrila čar hribov in s ponosom povem, da sem v šestih mesecih premagala že več kot 9000 metrov višinske razlike in osvojila celo tri dvatisočake!



*Naslednje leto pade Triglav*

**Andrej** Ugotovil sem, da sem bil premlad za življenjsko sopotnico, pa vendar sem jo moral sprejeti in se naučiti, kako z njo živeti čim bolj normalno življenje. Ni bilo lahko. Stanovanje v šestem nadstropju stanovanjskega bloka je po invalidski upokojitvi predstavljalo dodatno oviro mojemu zelo načetemu zdravju in z ženo sva vedno bolj razmišljala o lastnem domu. Želja je dozorela, čez približno pol leta smo se vselili v naš novi dom na deželi. Kakšno zadovoljstvo vse družine ob veliki zmagi.

**Aljaž** Ker sva z mamo pri mojih dveh letih ostala sama, ati se je ponesrečil v tragični prometni nesreči, je veliko dela padlo name, saj je tudi mami zbolela za isto boleznijo. Leta 2014 sem dokončal hišo, ki jo je ati začel graditi pred dvajsetimi leti. Tako da sem vesel, če lahko delam stvari, ki me veselijo. Načrti za naprej pa so prepuščeni naključjem, spletu dogodkov, ki bo sledil v naslednjih letih. Študiral sem geografijo in zgodovino na Filozofski fakulteti Univerze v Ljubljani, potem sem se vpisal še na poklicni tečaj predšolske vzgoje.

**Franc** V službi so mi dodelili moji boleznijo primerno delovno mesto in mi omogočili dodatno brezplačno izobraževanje. Po dveh letih še dodatnega izobraževanja v službi sem dobil delovno mesto vodje oddelka in priprave dela v osemdesetčlanskem kolektivu. V mladih letih se bil športno zelo aktiven in sem v tem videl kvaliteto življenja, po tem, ko sem zbolel, pa sem postal aktiven še na mnogih drugih področjih. Opravljal sem različne vloge, tudi vodilne funkcije mi niso tuje. Seveda pa je sedaj, ko sem upokojen, na prvem mestu telovadba in druge telesne aktivnosti. Najraje pa skupaj z ženo hodim v hribe, še posebno pri srcu so mi dvatisočaki. Teh vsako leto osvojim deset.

**Urša** Vsi bolniki se slej ko prej znajdemo v situaciji, ko se naše življenje zaradi bolezni, bolečine, diagnoze ali novih zdravil močno spremeni. Pomembno je, da ne obupamo, ampak poiščemo dobro ali vsaj zanimivo stran vsake situacije, da se znamo pošaliti na svoj račun in da obdržimo pozitiven odnos do življenja. Vse spremembe niso nujno samo slabe. Danes zaradi svoje bolezni marsikaterih najljubših stvari ne počnem več. Počnem pa marsikaj drugega. Imam prijatelje, ki me razumejo, in imam aktivnosti, ki mi pomagajo. Zagotovo nisem več isto dekle, kot sem bila pred štirimi leti. Moje življenje je zaradi bolezni spremenjeno, vendar mi je tako zelo všeč. Še vedno sem svetlolasa nasmejana bejba. Sem bejba z revmo.

**Petra** Življenje je bilo treba nekoliko prilagoditi bolezni, sprejeti dejstvo, da moje telo ne zmore več tolikšnega napora, kot ga je prej. Zmanjšala sem intenzivnost športnih aktivnosti, a jih nisem opustila. Le prilagodila sem jih svojim zmožnostim in začela bolj poslušati svoje telo. Si pa po tihem včasih še vedno želim odteči polmaraton. Zdaj si večkrat vzamem tudi čas za počitek. Pred spanjem se umirim z dobro knjigo, glasbo, toplim kakavom in toplo kopeljo, da se čim bolj 'odklopim' od vsakodnevnega stresa in sprostim napete mišice. Zato tudi bolje spim. Pomembna je tudi pravilna drža na delovnem mestu, redne gibalne vaje in zmerna športna aktivnost, upoštevanje navodil revmatologinje, pozitivna naravnost, podpora družine, prijateljev in sodelavcev.



## Zame je tu nekdo

Bolniki v svojih zgodbah zelo pogosto omenijo, koliko jim pri soočanju z boleznijo pomeni podpora sočloveka. Eni jo najdejo v družinskem članu, partnerju, prijatelju, spet drugi morda v zdravniku ali osebi, ki se sooča s podobnimi težavami. V tem poglavju si preberimo o tem, kako bolniki cenijo njihovo bližino, pa tudi o tem, kako težko je, če te bližine ni.

Poleg bolnika, ki gre skozi najtežje, moramo znati razumeti tudi te osebe v drugi vrsti. Mame, očete, partnerje, brate, sestre, prijatelje. Za njih soočanje z diagnozo AS svoje ljubljene osebe prav tako ni enostavno, saj morajo tej bolezni pogosto prilagajati tudi svoje potrebe, želje in načrte.



*Življenje z revmo je zaradi razumevanja in podpore družine postalo veliko bolj veselo in polno*

**Andrej** V tem obdobju sem spoznal tudi drugo sopotnico, bolj po mojem okusu, Mileno, s katero sva se poročila in si ustvarila družino. Življenje tudi s prvo sopotnico je postalo veliko bolj veselo in polno, zlasti zaradi velikega razumevanja in podpore družine. Ni šlo vedno vse gladko in lahko, vendar je s takšno podporo in z dobro voljo marsikaj mogoče.

**Anja** Teško je to, ko nihče ne ve, kako se počutiš in ker si tako mlad, tudi nihče ne verjame, da imaš revmo. Vedno si slišal, da jo imajo samo stari ljudje. Vsa zahvala gre moji družini in partnerju, saj bi mi bilo brez njih veliko težje.

**Urša** Tako sem postala bejba z revmo. Večina mojih kolegov in prijateljev ni več razumela mojega življenja in mi niso znali pomagati. Novo družbo in pomoč sem začela iskati po svoje. Zavedla sem se, da moram zopet postati aktivna in najti sogovornike. Začela sem z internetom, kjer sem preko Twitterja, Facebook skupin in različnih blogov našla bolnike z različnimi avtoimunimi boleznimi, ki so se prav tako znašli osamljeni, razboleli in nerazumljeni. Odprla se mi je možnost in svetu sem povedala, da sem zelo mlada in zelo bolna, vendar ne bom vrgla puške v koruzo. Z drugimi bolniki sem govorila o vsem, vzdrževanju prijateljstva kljub bolečinam, partnerskih odnosih, pozitivni samopodobi, zdravi in aktivni spolnosti kljub fizičnim omejitvam, zanimivih stranskih učinkih zdravil, hormonskih neravnovesjih, brezalkoholnih koktejl in tako naprej. Družbo sem si kasneje našla tudi znotraj Društva revmatikov.

**Aljaž** Ko sem bil hospitaliziran, so me večkrat obiskovali prijatelji, sošolci in mi krajšali turobne dneve, prišla je tudi razredničarka, pa ravnatelj srednje šole in tudi dijaškega doma. Drugi sovrstniki so bili začudeni, ko so izvedeli, da imam revmatsko obolenje, saj so menili, da je to bolezen starejših in pride z leti. Vendar so to sprejeli kot del mene. Tudi moje dekle je sprejelo, da nisva samo midva v najinem odnosu, da je z nama še nekdo, ki ga je treba upoštevati, mu včasih dati veliko razumevanja in spoštovanja ter da ima tudi kdaj zadnjo besedo – če nama je to všeč ali pa ne.

**Gašper** Imel sem srečo, da sem v času hospitalizacije spoznal Viktorja, ki je bil eden od dveh sostanovalcev v bolniški sobi. Z Viktorjem po letih nisva daleč narazen, v revmatološkem statusu pa je on že pravi veteran z mnogoletnimi izkušnjami, ki jih je tisti teden, pa tudi kasneje, delil z mano. Ob poslušanju njegove zgodbe se mi je na trenutke zdelo, da so moje težave pravzaprav malenkosti in da tam nimam kaj početi, najpomembnejše sporočilo, ki sem ga dobil, pa je bilo, da se je treba z boleznijo boriti vsak dan in ji preprečiti napredovanje, kajti posledic za nazaj ni več mogoče sanirati. Svetoval mi je, naj se povežem z Društvom Revmatikov Slovenije, ki članom omogoča različne programe za ohranjanje zdravja.

**Franci** V veliko pomoč sta mi bila moja prva zdravnica s svojim zdravniškim znanjem in pa predsednik nekdanjega Društva bolnikov z ankilozirajočim spondilitisom s svojimi življenjskimi izkušnjami in nasveti. Moje bolezni niso prizadele samo mene, temveč tudi moje najbližje in najdražje, družino, starše. Žena je takrat v šali govorila, da ima štiri otroke. Ko so bile bolečine najhujše, je skrbela zame kot za majhnega otroka, me tolažila, spodbujala in zaupala vame. Po drugem otroku je pustila službo in zaradi otrok ter moje bolezni ostala doma. Leta bolezni so naju zaznamovala, pa tudi povezala. Zanimivo, kako se trdnost zakona preizkuša z boleznijo! Ko gledam svoje tri fante, vidim, da je bilo prav, da nisva kapitulirala pred mojimi boleznimi. Da sva vztrajala in hotela imeti družino. In zmogla vse to v hudih časih. Tako sva mojim boleznim prisolila močno klofuto.

# 26 V oporo je Društvo revmatikov Slovenije

**Društvo revmatikov Slovenije združuje ljudi z diagnozo vnetnih revmatičnih obolenj, ki zaradi pridobljenih okvar ali oviranosti, ki jih morebiti zanje ustvarja fizično in družbeno okolje, ne morejo v celoti sami zadovoljevati svojih življenjskih potreb.**

Trudijo se iskati rešitve za socialne in zdravstvene probleme obolelih in invalidov z željo doseči boljše kvaliteto njihovih življenj in boljše vključenost revmatikov v družbo. Bolnikom nudijo ustrezno pomoč pri udejstvovanju v družinskem in družbenem okolju, pri preseganju izolacije, psihofizične in socialne stiske. Dejavnosti društva obsegajo tudi zastopanje interesov revmatikov v dialogu z državnimi in drugimi pristojnimi institucijami, prizadevanje za zmanjšanje diskriminacije in osveščanje javnosti za sprejemanje drugačnosti ter spodbujanje samostojnega življenja revmatikov. Eni pomembnejših dejavnosti društva sta svetovanje in izobraževanje tako revmatikov in njihovih družin kot tudi širše javnosti o različnih vidikih revme.

## Programi društva

V društvu želijo doseči dolgoročno kakovost in neodvisnost življenja obolelih in invalidov in si prizadevajo iskati rešitve za zdravstvene in socialne težave obolelih ter jim nuditi ustrezno pomoč.

V ta namen izvajajo socialnovarstvene programe, ki preprečujejo in blažijo fizične, psihične, socialne in

zdravstvene posledice bolezni ter tako pripomorejo k boljši vključenosti revmatikov v družbo.

Bolniki se lahko vključijo v naslednje programe:

- Rehabilitacija in ohranjanje psihofizičnega zdravja revmatikov (strokovno vodene vadbe)
- Izobraževanje in usposabljanje za aktivno življenje in delo odraslih revmatikov in njihovih družinskih članov
- Izobraževanja in usposabljanja otrok in mladostnikov z JIA in njihovih družinskih članov
- Svetovanje za aktivno in neodvisno življenje ter delo revmatikov in invalidov
- Obiski na domu, nega, fizična in druga pomoč starejšim in težje obolelim revmatikom in invalidom
- Informativna dejavnost
- Šport in rekreacija revmatikov (pohodništvo)
- Kulturna dejavnost



## Kdo se lahko včlani v društvo?

Redni član društva lahko postane bolnik ali invalid z diagnozo vnetnega revmatičnega obolenja, kot npr. ankilozirajoči spondilitis, revmatoidni artritis, psoriatični artritis, sjögrenov sindrom, lupus, juvenilni idiopatski artritis in druge vnetne revmatične bolezni. Večina programov društva je namenjena izključno osebam z vnetnim revmatizmom. Del programov pa je namenjen tudi družinskim članom, strokovni in drugi širši javnosti. V naših vrstah so zato kot podporni člani dobrodošli tudi partnerji in drugi ožji družinski člani revmatikov, prijatelji, strokovnjaki in vsi, ki bi na kakršenkoli način želeli sodelovati pri aktivnostih in nadaljnjem razvoju društva.

### Društvo revmatikov Slovenije

Nacionalna reprezentativna invalidska organizacija

Parmova ulica 53

1000 Ljubljana

05 90 75 366

drustvo@revmatiki.si

**Andrej** Kljub bolezni sem si vedno našel kak cilj, ki sem ga želel doseči. Ni šlo vedno vse gladko in lahko, vendar se da s podporo družine in z dobro voljo marsikaj doseči. Letos sem napolnil 70 let, za mano je že 57 let življenja z revmo, a sem kljub temu še vedno aktiven član družine, družbe in Društva revmatikov Slovenije. Danes lahko rečem: imam revmo, a revma nima mene.

**Gašper** Sedaj je gotovo že pet let, odkar sem član društva, v katerem skušam biti čim bolj aktiven, ne samo v smislu uporabe njihovih storitev, kjer sta na prvem mestu vodena vadba v telovadnici in v bazenu, pač pa tudi v samem delovanju društva. Spoznal sem mnogo ljudi, ki navkljub ali pa prav zaradi bolezni premorejo več vedrine in življenjske energije kot marsikdo, ki mu, v zdravstvenem smislu, nič ne manjka. Naučil sem se, kako pomembno je ceniti in ohranjati zdravje, ko in dokler ga še imaš.

Naj za konec vsem, ki bodisi že imate ali pa ste pravkar dobili diagnozo ankilozirajoči spondilitis, v tolažbo povem misel, ki mi jo je povedal nekdo iz Društva, in sicer, da zaradi te bolezni ni še nihče umrl, s to boleznijo pa že precej.



Erika s članicami društva med vadbo



**Petra** Predvsem pa je pomembno, da ostaneš aktiven, pozitivno naravnani in da ostaneš pokončen!

Življenje je lepo in škoda bi ga bilo zapravljati s samopomilovanjem in večnim spraševanjem, zakaj je ravno mene doletela bolezen. Všeč mi je misel nekega škotskega pisatelja, da je predvsem pomembno biti to, kar smo, in postati to, kar smo zmožni postati, in revma pri tem ne bi smela biti ovira za nikogar.

**Franci** Spoznal sem, da svojih boleznih ne morem pozdraviti, ne morem se jih znebiti, ne morem jih zanikati, ne morem bežati pred njimi. Lahko pa jim kljubujem, se z njimi bojujem, lahko jim pokažem, da še nisem obupal! Saj vendar ne morem vse dni samo čepeti v kotu in jokati nad svojo usodo! Majhne zmage in drobne radosti nam lahko polepšajo dan. Saj ni treba velikih stvari, velikih bitk, velikih zmag. Pomembno je ostati pokončen, iti naprej in nikoli ne obupati. Dovolj je en sam nasmeh, lep spomin, pozitivna misel, potem pride prvi korak, pa drugi ... Včasih ti kljub utrujenosti uspe preliščiti bolezen; ukradeš ji kakšen dan zase, uspe ti v sebi izbrskati še nekaj moči, morda premagaš kakšno slabost ali oviro – in potem posije sonce in tudi trpljenje lažje prenašaš. Res, v našem vsakdanjiku so tudi lepe in razveseljujoče stvari. Le poiskati jih moramo!

**Ali** Živim na polno in živeti hočem še naprej, toliko tega je še, kar bi rad še poskusil, naredil, toliko tega je, kar moram še storiti. In storil bom!

**Aljaž** Vsekakor bom vesel, če bom ostal zdrav, da bom lahko delal vse stvari, ki me v življenju veselijo. Ko ti povedo, da imaš neozdravljivo bolezen, se ti sesuje svet, prioritete moraš postavljati na novo. Upoštevati moraš, da imaš pač revmo. Ampak poslušaj svoje telo, delaj tisto, kar ti je všeč, četudi ni najbolj priporočljivo, ker ob tem pozabiš na bolečine. Uživaj, izkoristi vsak dan, kot da je tvoj zadnji. Nihče ne bo užival namesto tebe.

**OSTAL BOM POKONČEN**