



## **Kratek vodič skozi življenje z vnetno revmatsko boleznijo**

*Vsebina delno povzeta po knjigi Življenje z revmatsko boleznijo – Vodnik za bolnike in njihove svojce,*

*Društvo za razvoj revmatologije, Ljubljana 2023*

### **Revma ni ena sama bolezen**

S skupnim poimenovanjem »revma« ljudje navadno povezujejo težave, ki jih imajo z gibalni. Vendar so tovrstne težave, ki so si res lahko podobne, posledica različnih bolezenskih procesov. Revma namreč ni ena bolezen, gre za veliko skupino raznolikih bolezni – zato poimenovanje revmatske bolezni. Skupno jim je to, da lahko prizadenejo gibalni aparat (sklepe, kite, vezi, kosti, mišice), lahko pa tudi druge telesne organe in tkiva.

Z vidika bolezenskih procesov, ki pripeljejo do težav, stroka revmatske bolezni glede na mehanizem nastanka in razvoja bolezni razdeli v dve podskupini, t. i. vnetne in nevnetne revmatske bolezni. Za vnetne revmatske bolezni je značilen pretiran vnetni odgovor telesa, do katerega pride zaradi napake v delovanju imunskega sistema bolnika; zato telo napade lastna tkiva in povzroči vnetje na različnih organskih sistemih (npr. revmatoidni artritis, ankilozirajoči spondilitis, psoriatični artritis idr.). Pri drugi skupini, torej pri nevnetnih revmatskih boleznih, pa vnetje nima osrednje vloge. V to skupino sodijo marsikomu dobro poznane težave zaradi t. i. obrabe sklepov. S temi se do določene mere spopada skoraj vsakdo po 60. letu starosti.

### **Revmatske bolezni v številkah**

Okrog 11 % ljudi ima revmatske težave (vnetne in nevnetne revmatske bolezni), posebno v poznejših življenjskih obdobjih je pogosta osteoartroza, degenerativna oblika revmatske bolezni. Po ocenah je bolnikov z vnetnim revmatizmom v Sloveniji od 40 do 60 tisoč.

Vnetne revmatske bolezni prizadenejo ljudi vseh starosti in so kronične, kar pomeni, da potrebujejo stalen nadzor in zdravljenje. Resna vnetna revmatska bolezen se lahko začne že v ranem otroštvu ali mladosti (npr. neonatalni lupus pri otroku, ki je prišel v stik z določenimi protitelesi iz krvi matere; prav tako se že v zgodnjem otroštvu lahko razvije juvenilni idiopatski artritis). Sicer se različne vnetne revmatske bolezni pojavljajo v čisto vseh življenjskih obdobjih.

Zaradi prizadetosti gibal je bolečina pogost simptom revmatskih bolezni. Če gre za bolečino v kolenu pri nekom, ki ima znano obrabo tega sklepa in je nedavno opravil daljši pohod, je ta sicer res bolj neprijetna kot nevarna. Povsem drugačna pa je bolečina, povezana z vnetjem, ki je glavni bolezenski proces pri vnetnih revmatskih boleznih. Če te niso ustrezno zdravljene, lahko pride do težkih okvar z invalidnostjo, v zelo kratkem času pa lahko povzročijo tudi smrt, če bolezensko dogajanje povzroči odpoved življenjsko pomembnih notranjih organov (pljuč, srca, ledvic).



Težje oblike bolezni povzročijo pomembno gibalno oviranost in invalidnost ter imajo velik vpliv na kakovost življenja in pričakovano življenjsko dobo bolnikov. Zaskrbljujoč je tudi podatek EULAR-ja (Evropska zveza revmatoloških združenj), da je razširjenost klinične anksioznosti in depresije pri bolnikih z revmatskimi obolenji približno dvakrat večja kot pri splošni populaciji, zato je nujno potrebna sistemsko urejena celostna podpora za tovrstne bolnike.

### **Zakaj nastane vnetna revmatska bolezen?**

Zakaj se vnetna revmatska bolezen pri določenem posamezniku razvije, pri drugem pa ne? Na to vprašanje z dosedanjim poznavanjem bolezni ne moremo odgovoriti. Ni torej povsem jasno, zakaj se poruši toleranca do lastnih tkiv in celic. Poznanih je nekaj možnih dejavnikov, ki zelo verjetno prispevajo k porušenju tolerance in razvoju imunsko pogojenih vnetnih revmatskih bolezni. Pomembna je določena dedna zasnova, kar sicer ni neposreden vzrok za nastanek bolezni, poveča pa nagnjenost k bolezni oziroma posameznika slabše varuje pred njenim nastankom.

Nastanek vnetnih revmatskih bolezni je po dosedanjih dognanjih stroke tako verjetno posledica prepleta različnih dejavnikov, kot so genetska dovzetnost posameznika za bolezen (njegove podedovane genetske značilnosti), spolni hormoni (določene bolezni so pogostejše pri ženskah in spet druge pri moških) ter zunanji dejavniki (predvsem razne okužbe – posebno virusne, a tudi z določenimi mikroorganizmi, ultravijolično sevanje, kajenje, lahko tudi stres in jemanje nekaterih zdravil).

### **Kakšni so znaki in simptomi avtoimunskih revmatskih bolezni?**

Vnetne revmatske bolezni se med seboj razlikujejo po simptomih, znakih, kliničnih spremembah in bolezenskem dogajanju. Klinične značilnosti, ki se pojavljajo pri eni bolezni, so lahko povsem drugačne ali odsotne pri drugi. Lahko so si podobne, kar otežuje ugotavljanje in ločevanje. Ena revmatska bolezen včasih preide v drugo, možno je tudi prepletanje in kombiniranje dveh ali več različnih revmatskih bolezni, kar imenujemo sindrom prekrivanja.

Ker so avtoimunske revmatske bolezni relativno številne, predvsem pa precej različne, je nemogoče opisati njihove posamične in skupne znake ter simptome.

Simptomatika je nedvomno odvisna od posamezne bolezni in stopnje prizadetosti skeleta, gibal, tkiv, posameznih organov. Pri nekaterih boleznih pride do različno izražene prizadetosti ledvic, predvsem ledvičnih telesc, pri drugih do prizadetosti pljuč, srca, seroznih mren, prebavil, čutil, osrednjega živčevja. Od tega je nato odvisna simptomatika posamezne bolezni. Če je prvenstveno prizadet posamezen organ, bo simptom izhajal iz tistega organa; če je prizadet celoten organizem, bodo simptomi in znaki bolj globalni, sistemski.

Nekatere težave pri vnetnih revmatskih boleznih pa so skupne precejšnjemu številu bolezni, npr. mišične in sklepne bolečine, lahko tudi sklepne otekline (glavna značilnost vnetja sklepa), jutranja okorelost,



prizadetost kože, sluznic in nohtov, prizadetost očesnih struktur, lahko tudi hujšanje, slabo počutje in nekoliko zvišana telesna temperatura.

### **Kako zdravimo vnetne revmatske bolezni?**

Sodobno zdravljenje vnetnih revmatskih bolezni vključuje zdravljenje z zdravili in različne oblike nefarmakoloških ukrepov, kot so fizioterapija, uporaba različnih pripomočkov za gibanje ali opravljanje dnevnih aktivnosti, redna telesna vadba in zdrav življenjski slog nasploh.

Osnova zdravljenja vnetnih revmatskih bolezni so gotovo zdravila. Revmatologija je na tem področju v zadnjih dveh desetletjih dosegla nesluten razvoj. Na voljo imamo vse več različnih zdravil, ki vplivajo na potek bolezni, ali – povedano drugače – umirjajo škodljivo aktivnost imunskega sistema. Z njimi se je mogoče učinkovito zoperstaviti bolezni ter posledično preprečiti ali vsaj odložiti telesne okvare, ki bi jih nezdravljena bolezen povzročila.

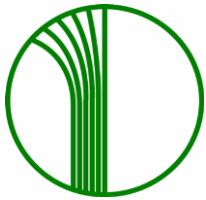
Revmatologi se nemalokrat srečujejo z bolniki, ki v zgodnji fazi zaradi strahu pred neznankami diagnozo zanikajo. To oteži in/ali zakasni zdravljenje, ki mora biti čim zgodnejše. Zato je pomembno, da revmatologi ob postavitvi diagnoze bolnike vedno seznanijo z osnovnimi značilnostmi bolezni in načrtom zdravljenja. Pomembno pa je tudi aktivno sodelovanje bolnika.

Ob potrditvi bolezni revmatolog in bolnik najprej skupaj dorečeta cilj zdravljenja. Najpomembnejši cilj zdravljenja je obvladovanje bolezenskih simptomov in znakov ter preprečevanje poškodb sklepov in kosti. Najpomembnejši način, da se to doseže, je zaustavitev sklepnega vnetja. Končni cilj je umirjena bolezen. Kadar zaradi sočasnih drugih bolezni ali zapletov zdravljenja to ni mogoče doseči, je cilj čim nižja aktivnost bolezni. Za protivnetni učinek revmatologi uvedejo nesteroidne antirevmatike in po potrebi prehodno tudi glukokortikoide. Zaustavitev sklepnega vnetja se doseže z zdravili, ki spremenijo potek bolezni. To so konvencionalna sintezna zdravila, biološka zdravila, tarčna sintezna zdravila in male molekule. Pri agresivno potekajoči bolezni se zdravila iz posameznih skupin tudi kombinirajo.

Revmatolog bolnika seznanja z načini zdravljenja, delovanjem predpisanih zdravil in možnimi neželenimi učinki. Opozori ga na pomen rednih kontrolnih pregledov in pravilnega izpolnjevanja vprašalnikov za oceno aktivnosti bolezni (HAQ, BASDAI, BASFI). Hkrati je pomembno, da bolnik revmatologa seznanja s svojimi pričakovanji in morebitnimi pomisleki glede poteka bolezni ter zdravljenja in skupaj poiščeta najustreznejšo pot. Bolnik mora biti tudi poučen o tveganjih, povezanih z opustitvijo zdravil.

### **Brez zdravil vnetja ni mogoče zavreti**

Revmatolog dr. **Žiga Rotar**, predstojnik KO za revmatologijo UKC Ljubljana, je na lanskoletnem javnem posvetu ob 40-letnici delovanja Društva revmatikov Slovenije z naslovom »Imam revmo, a revma nima mene« ob svetovnem dnevu revmatskih bolezni med drugim povedal: »Revmatologi novo diagnosticiranim bolnikom poleg skrbnega upoštevanja navodil glede pravilnega jemanja zdravil običajno



položimo na srce, da brez zdravil vnetja ni mogoče zavreti, zato je ključno, da jih bolniki jemljejo, kot so jim predpisana. Če bo bolezen dlje časa dobro umirjena, specialisti lahko svetujemo zmanjšanje odmerkov zdravil, ne pa opustitve zdravil. Poleg tega samo trajen nadzor vnetja prepreči ali vsaj znatno upočasni nastanek trajnih nepopravljivih okvar sklepov in drugih organskih sistemov. Ker so vnetne revmatske bolezni kronične bolezni, ki jih ne znamo pozdraviti, je potrebno zdravila običajno jemati vse življenje. Prekinitve zdravljenja se navadno zapletejo s poslabšanjem vnetne revmatske bolezni, ki zahteva več zdravil ali večje odmerke zdravil. Bolniki se morajo tudi zavedati, da revmatologi pri izbiri zdravljenja skrbno pretehtajo pričakovane koristi in tveganja. Zelo pomemben je tudi zdrav življenjski slog: opustitev kajenja, vzdrževanje idealne telesne teže, redna telesna aktivnost ter obvladovanje drugih dejavnikov tveganja za srčno žilne bolezni.«

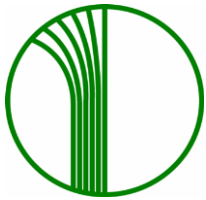
Sočasne druge bolezni namreč predstavljajo veliko dodatno breme obravnave revmatikov. Ogroženost za možgansko ali srčno kap ter periferno žilno bolezen je pri bolnikih z vnetno revmatsko boleznijo dvakrat večja kot v zdravi populaciji. Tveganje je pomembno večje v primeru pridružene sladkorne bolezni, zvišanega krvnega tlaka in krvnih maščob. Pri prekomerni telesni teži je potek vnetne revmatske bolezni trdovratnejši, učinkovitost zdravljenja slabša, možnost dodatnih mehanskih poškodb sklepov in hrbtenice večja. Zato je pomembno, da bolniki upoštevajo navodila glede zdravljenja spremljajočih bolezni in vzdrževanja primerne telesne teže.

### **Vloga zdravega življenjskega sloga**

Revmatolog dr. **Aleš Ambrožič** je na lanskoletnem javnem posvetu med drugim povedal: »Iz ust revmatologa ne boste slišali priporočila, da mora revmatik počivati. V običajnem ljudskem razmišljanju res pogosto slišimo, da mora bolnik počivati. Pri nekaterih akutnih okužbah to sicer drži, pri kroničnih boleznih, kot so vnetne revmatske bolezni, pa je izogibanje telesnim naporom pot v hitro izgubo zmogljivosti telesa.« Po njegovih besedah se moramo zavedati, da začnemo vsi že kmalu po tridesetem letu počasi izgubljati mišice in s tem tudi moč. Takrat je to vidno le pri vrhunskih športnikih, ki do 40. leta zaključijo svoje profesionalne kariere, ostali pa tega upada zmogljivosti še ne opazimo. A z vsakim desetletjem se tudi pri zdravem posamezniku izguba mišične mase pospešuje, nadomešča pa jo maščoba. To vodi do starostne izgube mišic, ki jo imenujemo sarkopenija, in je pogosto vzrok za potrebo po dolgotrajni oskrbi. Pri revmatikih je proces izgube mišic še hitrejši, saj kronično vnetje že samo po sebi povzroči hitro izgubo mišic. Dodatno izgubo mišic povzroči zmanjšana gibljivost sklepov in hrbtenice zaradi bolečin. Nenazadnje tudi nekatera zdravila (glukokortikoidi) povzročajo hitrejšo izgubo mišic in tudi nabiranje maščobe. Torej je jasno, da so revmatiki veliko bolj kot zdravi posamezniki ogroženi zaradi izgube mišične mase in razvoja sarkopenije, ki vodi v telesno oslabelost in krhkost – kar pomeni večjo možnost za padce, povečano potrebo po dolgotrajni oskrbi ter težji in prepogosto neugoden potek vsake bolezni.

### **Če želimo dobro počivati, se moramo najprej dobro utruditi**

Redna telesna dejavnost je torej za revmatike del zdravljenja. Poleg aerobnih aktivnosti (npr. hoja, plavanje, kolesarjenje, planinarjenje) in vaj za ohranjanje gibljivosti, ki jih večina opravlja dokaj redno, bi morala biti



sestavni del rednih telesnih aktivnosti revmatika tudi vadba za moč. Aerobne aktivnosti po besedah dr. Ambrožiča sicer krepijo srčno-žilni sistem, skoraj nič pa ne prispevajo k ohranjanju mišične mase – če trajajo dolgo, celo povzročajo izgubo mišične mase. Edina vadba, ki lahko prepreči oz. upočasni izgubo mišične mase, je vadba za moč, ki zajema različne vaje z lastno težo, utežmi, elastičnimi trakovi in tudi s posebnimi fitnes napravami.

Upoštevati je treba tudi načela primerne prehrane (največkrat se priporoča mediteranski način prehrane) z zadostnim vnosom beljakovin. S tem lahko pri revmatikih učinkovito zavremo izgubo mišic.

Z redno telesno aktivnostjo, primerno prehrano in drugimi ukrepi za izboljšanje življenjskega sloga lahko revmatiki zmanjšajo tudi tveganje za tiste nenalezljive bolezni sodobnega časa, ki ogrožajo tudi ostale ljudi. Za nekatere vnetne revmatske bolezni je že jasno dokazano, da predstavljajo neodvisen dejavnik tveganja za razvoj nekaterih kroničnih bolezni. Predvsem se poveča tveganje za različne srčno-žilne bolezni, osteoporozo in nekatere maligne bolezni. Nekatere bolezni, kot npr. sladkorna bolezen in bolezni prebavil, se lahko pogosteje pojavljajo tudi zaradi uporabe zdravil.

Revmatikom se nujno svetuje opustitev kajenja, ki je dokazan zunanji dejavnik tveganja za vnetne revmatske bolezni. Odsvetovano je tudi prekomerno uživanje alkohola. Različne diete, ki naj bi zmanjšale simptome ali celo pozdravile vnetne revmatične bolezni, niso preizkušene na znanstveno dokazljiv način in so lahko celo škodljive. Nekateri bolniki ugotavljajo poslabšanje sklepnega vnetja po določenih živilih, npr. mleku in mlečnih izdelkih, zato se jim izogibajo. Bolniki, ki uživajo vegetarijansko hrano, morajo biti pozorni na zadosten vnos beljakovin, ki so pomembne za vzdrževanje mišične mase. Svetuje se previdnost pri uporabi prehranskih dopolnil, zlasti če jih bolniki naročajo po spletu. Bolnike se tudi opozori, da nobeno prehransko dopolnilo ne more nadomestiti predpisanega zdravljenja revmatične bolezni.

### **Pomen druženja in podpore**

Z uravnoteženo prehrano, redno telesno vadbo ter skrbjo za počitek in spanje se bolniki lažje spoprijemajo s kronično utrujenostjo, ki pri nekaterih ostaja prisotna kljub povsem umirjeni vnetni revmatski bolezni. Revmatikom se priporoča udeležba na skupinski telesni vadbi, saj poleg fizične aktivnosti omogoča druženje in psihično sprostitev.

Prav tako so ob vsakodnevnem premagovanju revmatske bolezni bolnikom lahko v veliko pomoč z dokazi podprte informacije o bolezni, ki jih bolniki prejmejo pri svojih revmatologih, na preverjenih spletnih naslovih, na izobraževalnih aktivnostih in srečanjih v okviru Društva revmatikov Slovenije – pa tudi izkušnje, ki jih izmenjajo med seboj.

### **S kakšnimi ovirami se revmatiki najpogosteje spopadajo vsakdanjem življenju?**

Kronične vnetne revmatske bolezni vplivajo na vse segmente posameznikovega življenja. Vplivajo lahko na zmožnost opravljanja povsem vsakodnevnih aktivnosti, kot so vstajanje iz postelje, oblačenje, obuvanje,



vožnja z avtom, osebna nega, hoja po stopnicah, intimni odnosi, gospodinjska opravila ... pa tudi na medosebne odnose ter družbeno in družinsko življenje.

Privedejo lahko do začasne ali trajne delovne nezmožnosti; nepravčasno prepoznane in zdravljene povzročijo invalidnost, kar vodi v odvisnost od pomoči drugih. Bolniki se srečujejo tudi z nerazumevanjem okolice, pogosto imajo motnje spanja (običajno povezano z aktivnostjo bolezni in njenimi glavnimi simptomi, npr. bolečinami, oziroma z zdravili, ki imajo lahko neželene učinke na spanje). Bolezen vpliva tudi na razpoloženje in na zdravje v celoti.

Različne raziskave so poleg tega pokazale, da imajo revmatiki povečano tveganje za psihološki stres, pogosteje doživljajo depresivna obdobja in tesnobo kot splošna populacija. Pri njih taka bolezen tudi huje poteka, izid zdravljenja pa je slabši. Bolniku je zato treba nuditi tudi psiho-socialno pomoč, če jo potrebuje.

### **Česa se revmatiki najbolj bojijo in kaj si najbolj želijo?**

Revmatiki se najbolj bojijo napredovanja bolezni, trpljenja zaradi bolečin ter izgube samostojnosti in invalidnosti. Skrbi jih, da zaradi napredovanja bolezni ne bodo sposobni skrbeti sami zase in za svoje najbližje. Izpostavljajo tudi strah pred izgubo zaposlitve. Med najbolj motečimi simptomi revmatski bolniki na prvem mestu omenjajo bolečino in vnetje sklepov, sledijo neprespanost oz. motnje spanja (zaradi skrbi ali bolečin) ter utrujenost.

Pri obvladovanju bolezni so njihovi najpomembnejši cilji življenje brez bolečin, ustavitev napredovanja bolezni (torej preprečitev invalidnosti oz. nadaljnjih poškodb sklepov), življenje brez omejitev in izboljšanje gibljivosti. Za bolnike je zelo pomemben tudi občutek nadzora nad boleznijo in občutek normalnosti.

### **Kakovostno življenje kljub izzivom vnetnih revmatskih bolezni**

»Revmatiki se ne spopadajo le z zdravstvenimi, ampak pogosto tudi s psiho-socialnimi izzivi. Ko poslušam zgodbe različnih bolnikov, pogosto ugotavljam, da jih večina poskuša najti boljšo podporo za čustvene in dolgoročne izzive življenja s kronično vnetno revmatsko boleznijo, ne zgolj medicinskih odgovorov. Pri tem bolnike že več kot 40 let podpiramo v Društvu revmatikov Slovenije. Ponujamo jim verodostojne informacije, z njimi delimo znanje strokovnjakov, objavljamo strokovne članke, nudimo možnost brezplačne strokovno vodene vadbe ter jim svetujemo, jih podpiramo in motiviramo – a na koncu mora vsak bolnik sam zase sprejeti odločitev, narediti korak naprej in storiti vse, da sestavi celoten mozaik dobrega obvladovanja vnetnega revmatizma in izhodov zdravljenja. Le tako lahko kljub omejitvam in izzivom vnetnih revmatskih bolezni zaživi neodvisno, aktivno in kakovostno življenje doma in v širšem socialnem okolju,« je povedala **Petra Zajc**, strokovna sodelavka Društva revmatikov Slovenije.

Več: Društvo revmatikov Slovenije / <https://www.revmatiki.si/> / [drustvo@revmatiki.si](mailto:drustvo@revmatiki.si) / 05 90 75 366 / Petra Zajc: 041 575 103