

Imam revmo, a revma nima mene

Ljubljana, 12. oktobra 2023 – Vsa sodobna zdravila, podpora zdravstvenega osebja, poudarjanje pomena zdravega življenjskega sloga za revmatike, podpora Društva revmatikov Slovenije – ne zagotavljajo optimalnega uspeha pri obvladovanju vnetnih revmatskih bolezni, če bolnik ne prevzame svojega dela odgovornosti za svoje zdravje. Sodelovanje opolnomočenega bolnika je namreč med ključnimi dejavniki učinkovitega zdravljenja, ki traja vse življenje, so poudarili na posvetu Društva revmatikov Slovenije ob današnjem svetovnem dnevu revmatskih bolezni.

»Revma ni ena bolezen, saj gre za veliko skupino raznolikih revmatskih bolezni. Vsem je skupno to, da lahko prizadenejo gibalni aparat (sklepe, kite, vezi, kosti, mišice), lahko pa tudi druge telesne organe in tkiva. Z vidika bolezenskih procesov, ki do težav pripeljejo, revmatske bolezni razdelimo na vnetne in nevnetne. Za vnetne revmatske bolezni je značilen pretiran vnetni odgovor telesa, do katerega pride zaradi napake v delovanju imunskega sistema bolnika. Pri nevnetnih revmatskih boleznih pa vnetje nima osrednje vloge. V to skupino sodijo težave zaradi t. i. obrabe sklepov, s katerimi se spopada skoraj vsakdo po 60. letu starosti,« je pojasnila revmatologinja dr. **Nataša Gašperšič** s Kliničnega oddelka za revmatologijo UKC Ljubljana. Povedala je, da ima revmatske težave približno 11% ljudi, vnetne revmatske bolezni pa okrog 3 % ljudi. Ocenjujejo, da je v Sloveniji takšnih bolnikov od 40.000 do 60.000.

Vnetne revmatske bolezni prizadenejo ljudi vseh starosti. »Resna vnetna revmatska bolezen se lahko začne že v ranem otroštvu ali mladosti (npr. neonatalni lupus in juvenilni idiopatski artritis že pri otroku). Sicer pa se različne vnetne revmatske bolezni pojavljajo v čisto vseh življenjskih obdobjih,« je pojasnila dr. Nataša Gašperšič.

Želja po življenju brez bolečin

Pogost simptom revmatskih bolezni je bolečina, povezana z vnetjem, ki je glavni bolezenski proces pri vnetnih revmatskih boleznih. Bolniki revmatično bolečino opisujejo kot zelo hudo, vseobsegajočo in ohromljajočo bolečino, ob kateri so zelo gibalno omejeni. »Bolečina v rokah je bila tako huda, da nisem mogla odpreti vrat,« je opisala **Alenka Hlebec**, ki že 18 let živi z revmatoidnim artritiskom. »Vsi revmatiki imamo izkušnjo s kronično bolečino, ki večplastno zaznamuje življenje bolnika, ne le v fizičnem smislu, ampak vpliva tudi na naše misli, čustva in vedenje. Tudi raziskave kažejo, da je strah pred bolečino med bolniki zelo prisoten, na prvo mesto želja pa postavljajo željo po življenju brez bolečin, nato ustavitve napredovanja bolezni, življenje brez omejitev in izboljšanje gibljivosti,« je povedala **Petra Zajc**, strokovna sodelavka Društva revmatikov Slovenije.

Predstojnik Kliničnega oddelka za revmatologijo UKC Ljubljana revmatolog doc. dr. **Žiga Rotar** je poudaril pomen pravočasne prepoznavne bolezni. »Težave, ki jih imajo bolniki v zgodnji fazi bolezni, so namreč povezane z vnetjem. Vnetje z odločnim zdravljenjem s protivnetnimi zdravili lahko uspešno zavremo, s tem preprečimo ali vsaj znatno upočasnimo nastanek nepopravljivih okvar sklepov, ki jih neobvladano vnetje lahko povzroči pri polovici bolnikov že v prvem letu bolezni. V zadnjih 20 letih smo izpopolnili protokole zdravljenja in dobili vrsto zelo učinkovitih zdravil, brez katerih vnetja ni mogoče umiriti,« je dejal.

Po njegovih izkušnjah je za pravočasno postavitve diagnoze in optimizacijo zdravljenja pomembno sodelovanje z zdravniki družinske medicine, ki skrbijo tudi za redno laboratorijsko spremljanje bolnika. »Ker so vnetne revmatične bolezni kronične bolezni, ki jih ne znamo pozdraviti, je običajno zdravljenje potrebno jemati vse življenje. Prekinitev zdravljenja se navadno zapletejo s poslabšanjem vnetne revmatične bolezni, ki zahteva več zdravil ali večje odmerke,« je dejal. »Če vnetne revmatske bolezni niso ustrezno zdravljene, lahko pride do težkih okvar z invalidnostjo, lahko pa v zelo kratkem času povzročijo tudi smrt, če bolezensko dogajanje povzroči odpoved življenjsko pomembnih notranjih organov (pljuč, srca, ledvic),« je dodala dr. Nataša Gašperšič in povedala, da je revmatologija v zadnjih dveh desetletjih dosegla nesluten razvoj. »Na voljo imamo vse več različnih zdravil, ki vplivajo na potek bolezni, torej 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,« je razložila.

Redna telesna dejavnost je za revmatika del zdravljenja

Revmatolog dr. **Aleš Ambrožič** s Kliničnega oddelka za revmatologijo UKC Ljubljana je poudaril, da je redna telesna dejavnost za revmatika 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 sicer krepijo srčno-žilni sistem, skoraj nič pa ne prispevajo k ohranjanju mišične mase; če trajajo dolgo, povzročajo celo 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. Poleg tega pa je treba upoštevati tudi načela primerne prehrane z zadostnim vnosom beljakovin. S tem lahko učinkovito zavremo izgubo mišic pri revmatikih,« je poudaril dr. Ambrožič.

Predstavil je tudi rezultate raziskave, v katero so vključili bolnike z novo odkrito revmatično polimialgijo, ki so dvakrat tedensko vadili pod vodstvom kineziologa in spremenili prehrano po navodilu dietetika. »Iz našega rezultata lahko povzamemo, da je kombinacija redne vadbe za moč in individualne prehranske podpore izjemno učinkovito zdravilo za preprečevanje izgube mišične mase, ki ni imelo v času raziskave čisto nobenega pomembnega neželenega učinka,« je povedal dr. Ambrožič, strasten zagovornik vadbe na recept. »Vadba na recept je znan in v nekaterih razvitih državah tudi uveljavljen koncept zdravljenja. Če ponazorim: sedaj lahko napišem delovni nalog za fizioterapevtsko obravnavo revmatika, ki lahko traja dva tedna letno, kar je odločno premalo za trajne učinke. Vadba na recept pomeni redno dlje trajajočo vsaj dvakrat tedensko vodeno vadbo, usmerjeno predvsem v vaje za moč, ob tem se seveda izvajajo tudi vaje za gibljivost, ravnotežje, koordinacijo, v ločene enote pa se dodaja aerobna vadba. V Sloveniji bi za bolezni, za katere je taka vadba dokazano učinkovito zdravilo, morali zdravnikom (ne samo revmatologom) omogočiti izdajo recepta oziroma napotnice za vadbo pod vodstvom kineziologa,« je poudaril.

Vadba za moč ni samo za bodybuilderje

Kineziologinja in fizioterapevtka **Naja Rebec** je dejala, da si marsikdo popolnoma narobe predstavlja vadbo za moč. »Nekateri mislijo, da je vadba za moč že hoja v hrib, spet drugi si predstavljajo, da sem spadajo samo bodybuilderji. Vadba za moč je vadba, kjer obremenjujemo mišice do te mere, da jih sčasoma naredimo močnejše in odpornejše. Ni nujno, da to vedno vključuje dodajanje bremen, veliko vaj je tudi takšnih, ki jih izvajamo z lastno težo, pa vseeno dosežemo dovolj veliko obremenitev mišic. Seveda se intenzivnost treninga prilagaja vsakemu posamezniku in se vadbo stopnjuje glede na sposobnosti vadečega. Vadba za moč pomaga ohranjati in pridobivati mišično maso, mišično moč ter ohranjati funkcionalnost,« je pojasnila in dodala, da ima zelo dobre izkušnje z revmatičnimi bolniki, ki vadijo pod njenim nadzorom, čeprav se ti na začetku praviloma najprej bojijo vadbe.

»Vadba za moč mi izboljšuje življenje«

Tudi Petra Zajc, strokovna sodelavka Društva revmatikov Slovenije, ki živi z vnetno revmatsko boleznijo, se je vadbe najprej bala, zaradi strahu pred bolečino, poslabšanjem bolezni in poškodbo sklepov, predvsem hrbtenice. A po skoraj 4 letih funkcionalne vadbe, ki zajema tako vadbo za moč, kot tudi koordinacijo in ravnotežje, dihalne vaje, vaje za ogrevanje in raztezanje, je tudi sama postala strastna zagovornica vadbe za moč. »Vadba za moč mi je pomagala do dviga mišične mase in mišične moči ter pripomogla k izgubi maščobne mase. Lažje opravljam sedeče delo ter druge vsakodnevne in rekreativne aktivnosti. Vadba mi pomaga tudi pri dvigu splošne energije ter razpoloženja, lažje se osredotočim in sem manj utrujena. Precej boljše spim, imam tudi manj bolečin in krajši čas jutranje okorelosti. Moj korak je bolj poskočen in prožen. Končno sem našla telesno aktivnost, ki mi v vseh pogledih dodatno pomaga pri boljši kvaliteti življenja z boleznijo,« je povedala.

Naja Rebec je navedbe podkrepila z rezultati raziskave o vplivu redne telesne vadbe, ki so jo opravili med bolnicami z revmatoidnim artritisom, ki so dvakrat tedensko pod kineziološkim vodstvom izvajale vadbo za moč, enkrat tedensko pa aerobno aktivnost skupaj z vadbo gibljivosti. »Bolnice so po 3 mesecih redne telesne vadbe bistveno napredovale v moči, opazen je bil tudi pozitiven trend v smeri pridobivanja mišične mase in izgubljanja maščobne mase. Na koncu raziskovalnega obdobja so navajale tudi boljše splošno počutje. Dodaten uspeh raziskave je bila želja sodelujočih, da bi s takšno vadbo nadaljevale. Tako smo z Društvom revmatikov Slovenije organizirali vadbo za moč za bolnike z različnimi revmatskimi obolenji,« je povedala.

Boljše življenje kljub kronični bolezni

Pravzaprav omogočanje redne telesne vadbe predstavlja velik del aktivnosti Društva revmatikov Slovenije, ki ima skoraj 2000 članov. »Ugotavljamo, da so ljudje z vnetnim revmatizmom v povprečju fizično manj aktivni, saj se redne telesne aktivnosti izogibajo predvsem iz strahu po poslabšanju same bolezni, kar pa po strokovnih smernicah ne drži. Redna telesna aktivnost pripomore k večji kvaliteti življenja revmatikov, zato že vrsto let organizirano izvajamo brezplačno tedensko strokovno vodeno, strukturirano in ciljno usmerjeno terapevtsko vadbo revmatikov ob upoštevanju njihovih specifičnih potreb, ki poteka na več kot 20 različnih lokacijah v bazenih in telovadnicah po Sloveniji. Enkrat tedensko omogočamo še spletno vodeno vadbo s fizioterapevtko **Nušo Jerič**. Pripravili smo tudi celovit program video vadb, ki je namenjen prav vsakemu posamezniku, predvsem pa bolnikom z diagnozo vnetne revmatske bolezni. V teh videoposnetkih člani društva skupaj s fizioterapevtko in znanimi Slovenci **Mojco Mavec, Miho Eričem, Nikom Goršičem** in **Emo Kozin** vadečega vodijo skozi različne lažje in težje izvedbe vadbe. Izvajamo tudi razne športno-rekreativne aktivnosti (nacionalni in lokalni pohodi s fizioterapevti in kineziologi, jutranji sprehodi, kolesarjenje ipd.), ki so prilagojene revmatikom. S temi programi želimo povečati motivacijo za zdrav življenjski slog in ozaveščati uporabnike o pomenu vzdrževanja dobre telesne kondicije za lažje obvladovanje bolezni ter dvig splošne kvalitete življenja kljub kronični bolezni,« je Petra Zajc opisala prizadevanja društva za telesno aktivnost svojih članov in povabila vse revmatike, naj si na [spletni strani Društva revmatikov Slovenije](#) in na njihovem You Tube kanalu ogledajo še ostale dejavnosti, s katerimi društvo izboljšuje življenja ljudi z vnetnimi revmatskimi boleznimi in njihovih bližnjih.

Pomen slogana **imam revmo, a revma nima mene**

Slogan **Imam revmo, a revma nima mene** odraža način naših življenj, našo miselnost in naša vsakodnevna prizadevanja, da zmanjšamo vpliv te zahrbtna sopotnice na kvaliteto življenja nas samih in naših najbližjih. **Imam revmo, a revma nima mene** je sporočilo vsem, da se ne bomo prepustili bolezni, temveč bomo vztrajno, z malimi koraki korakali do našega cilja: remisije bolezni. Včasih nam korak zastane, rabimo pomoč in oporo, da se naša pot nadaljuje. Ta pomoč in opora so naši najbližji, naši prijatelji, zdravstveni delavci, raziskovalci, farmacevti, sorodne organizacije bolnikov in invalidov, financierji, širša družba in nenazadnje naše Društvo revmatikov Slovenije.

40-letnica Društva revmatikov Slovenije

Današnji svetovni dan revmatskih bolezni, 12. oktober, je letos v Sloveniji še posebno slovesen, saj Društvo revmatikov Slovenije praznuje 40. obletnico, 40 let neprekinjene podpore osebam z diagnozo vnetne revmatske bolezni v Sloveniji. Praznovanje pod častnim pokroviteljstvom predsednice Republike Slovenije dr. **Nataše Pirc Musar** bo v soboto, 14. oktobra 2023, v Čatežu. V prisotnosti številnih članov in vabljenih gostov (pričakujejo jih okoli 400) se bodo ozrli v preteklost, predstavili zgodbe revmatikov o življenju z vnetno revmatsko boleznijo, prisluhnili predavanju o obvladovanju teh bolezni skozi čas ter se poklonili posameznikom, ki posebno izstopajo s svojo podporo Društvu revmatikov in vsem revmatikom v Sloveniji.

Več o delovanju društva na [spletni strani Društva revmatikov Slovenije](#).

Kontakti za informacije: vanja.badovinac@aetas.si / 051 652 344 / info@aetas.si / 041 280 201

Podporniki novinarske konference

Glavni podpornik:



Ostali podporniki:

