



DESATERO

**pacienta/pacientky se zánětlivým
revmatickým onemocněním**



REVMA LIGA
Česká republika

1.

Návštěvu lékaře neodkládejte.

- Včasná diagnóza je klíčová! Revmatické onemocnění je třeba co nejdříve diagnostikovat a nasadit účinnou léčbu zabraňující postupné destrukci kloubů a omezení hybnosti kloubů.

2.

Ptejte se!

Z lékařů jsme všichni vždycky trochu nervózní, tak si klidně svoje dotazy napište, nebo s sebou vezměte jako doprovod rodinného příslušníka nebo přítele.

- To, co by vám lékař měl říct je: **Jaká je vaše diagnóza, jaké jsou možnosti léčby. Výhody a nevýhody každé z nich a jak vysoká je pravděpodobnost úspěchu každé z nich. POZOR!** Lékař je povinen vás informovat o **VŠECH** možnostech léčby, ať už je hrazena z prostředků veřejného zdravotního pojištění, či nikoliv.

- S lékařem i s ostatními zdravotníky pravidelně o svém zdravotním stavu hovořte (lékaře se ptejte na výsledky vyšetření a došlo-li ke zlepšení nebo naopak zhoršení zdravotního stavu).

- **Ptejte se i na léky, které vám lékař předepsal:**

JAKÉ LÉKY? – tablety, dražé, kapsle, kapky, kloktadlo, čípky, masti, injekce, infúze, náplasti;

PROČ? – důvod užívání, předpokládaný účinek, přibližně za jakou dobu začne lék účinkovat, jak dlouho bude účinek trvat;

JAKÉ DÁVKOVÁNÍ? – síla, kolikrát denně, u léků dle potřeby maximální povolená dávka;

JAK PODÁVAT? – polykat, cucat, nanášet na bolavé místo (do rány/ mimo ránu), kam lepit náplasti, kdy se vyhnout slunci;

KDY? – ráno × poledne × večer × v noci, před jídlem × po jídle, vsedě × vestoje;

PŘÍPADNÁ DIETNÍ OMEZENÍ? – vhodné × nevhodné pokrmy – jaké ovoce, zeleninu, jaké potraviny nekonzumovat, když užíváte některé léky, jaké léky nekombinovat.

3.

Užívejte léky podle doporučení lékaře, zaznamenávejte si:

- **OD KDY – DO KDY, KDY VYSAZENO A PROČ?** – tato pomůcka vám usnadní komunikaci s lékařem – lékař i pacient mají lepší přehled – jaké léky, v jaké dávce, jak dlouho jste je užíval/a a jak jste na ně reagoval/a.

- Vždy si přečtěte příbalovou informaci, ale nepropadejte panice při čtení možných nežádoucích účinků (velmi pravděpodobně se ve vašem případě nevyskytnou). V případě, že by se přeci jen u vás některý z nežádoucích účinků vyskytl, o nežádoucím účinku je třeba okamžitě informovat lékaře, který pravděpodobně lék vysadí nebo vymění za lék jiný. Nesteroidní antirevmatika nebo analgetika můžete v případě nežádoucích účinků vysadit sám/sama. **Nikdy svévolně nevysazujte kortikoidy – jejich náhlé vysazení by mohlo ohrozit váš život.** Každou změnu v užívání léků hlase svému lékaři.
- Jestliže užíváte doplňky stravy, vitamíny, byliny, nahlaste to svému lékaři.
- Používáte-li masti proti bolesti obsahující nesteroidní analgetikum, tak po použití dodržujte přísný zákaz slunění (až 48 hodin). Nerespektování zákazu slunění může vést ke vzniku rozsáhlých kožních problémů, které mohou vyústit k hospitalizaci.
- Léky vždy skladujte podle návodu v příbalovém letáku. Při užívání biologických léků je nezbytné dbát na způsob přepravy. Špatně uskladněné a přepravované léky pacient **NESMÍ** užít!

4.

Dodržujte doporučení lékaře.

Mezi lékařem a pacientem by měl být vztah založený na důvěře. Váš ošetřující lékař je vaším partnerem při léčbě a je třeba, aby byl informován!

- Nesouhlasíte-li s postupem lékaře, je třeba si s ním o tom promluvit a společně najít vhodné řešení pro obě strany. Pokud cítíte, že nedochází k přijatelné domluvě, nebo pochybujete o postupech lékaře, tak můžete využít názor druhého lékaře.
- Nezapomeňte nahlásit diagnózu také dalším lékařům, ke kterým pravidelně docházíte, případně při hospitalizaci nebo při akutně vzniklém zdravotním problému a případném transportu vozidlem rychlé záchranné služby.
- Před hospitalizací se informujte, co vše si máte do nemocnice vzít s sebou (nejlépe na webových stránkách příslušného zdravotnického zařízení nebo u lékaře).

5.

Informujte se i sami.

- Zajímejte se aktivně o svoje onemocnění, je mnoho věcí, kterými můžete svůj zdravotní stav pozitivně ovlivnit. Pokud budete informace hledat na internetu, **dejte pozor na důvěryhodnost zdroje.** Můžete využít webových stránek patientské organizace, kde naleznete mnoho odkazů a u nichž je vždy zaručena lékařská garance.

6.

Trvejte na pravidelném stanovování aktivity onemocnění.

Lékař stanovuje aktivitu onemocnění podle krevních testů, rentgenových snímků a podle postižení kloubů a okolních tkání pomocí tzv. kompozitních indexů

(např. DAS 28, SDAI, CDAI). Na stanovování aktivity onemocnění, funkčnosti, soběstačnosti atd. spolupracují i fyzioterapeut, ergoterapeut a sestry.

- Stanovování aktivity onemocnění dle některého z kompozitních indexů by při použití principu léčby k cíli mělo podle doporučení Evropské ligy proti revmatismu probíhat pravidelně v minimálně tříměsíčních intervalech při střední a vysoké aktivitě onemocnění, při remisi mohou být intervaly delší.

7.

Upravte svou životosprávu.

- Pokud máte nadváhu, nebo jste obézní, pokuste se pod dohledem odborníka zhubnout. Vynechejte přísun živočišných tuků, cukr a alkohol. Pijte vodu nebo neslazené a nesycené nápoje. Sledujte, po kterých potravinách se váš stav zhoršuje a po kterých potravinách se naopak cítíte lépe.

8.

Hýbejte se!

- Víme, že „revma“ bolí, ale pro zachování svalové síly, rozsahu pohybu a hybnosti kloubů je pohyb nutný. Pravidelné cvičení má rovněž pozitivní vliv na prevenci kardiovaskulárních onemocnění. Cvičit byste měli alespoň 30 minut denně. Jaké cviky a v jaké intenzitě vám nejlépe poradí fyzioterapeut.
- Věnujete-li se aktivně nějakým sportovním aktivitám (turistika, plavání, jízda na kole, lyžování atp.) poraďte se s fyzioterapeutem, do jaké míry je vzhledem k vašemu zdravotnímu stavu konkrétní aktivita vhodná.
- Ergoterapeut vám zase může být nápomocný v oblasti uchování soběstačnosti a vykonávání denních aktivit, s volbou pomůcek, které vám usnadní některé činnosti.
- Je třeba rozvíjet především ty oblasti, které potřebujete k zachování soběstačnosti a k výkonu běžných denních aktivit. Při volbě vhodného cvičení se s důvěrou obraťte na fyzioterapeuta, či ergoterapeuta. **Můžete využít pravidelných cvičení a ergoterapií, které ve svých klubech organizuje pacientská organizace.**

9.

Naučte se relaxovat.

Stres je vaším nepřítelem a může výrazně ovlivnit váš zdravotní stav, snažte se rozvíjet relaxační a uvolňující techniky.

- Pokud budete v psychické pohodě, hned bude svět o něco příjemnějším místem. Snažte se onemocnění přijmout jako součást vašeho života i s jeho omezením.
- Mluvte o onemocnění s lidmi, kteří jsou na tom „stejně“. Využijte nabídek patientské organizace a zúčastněte se pravidelných setkání pacientů s revmatickým onemocněním, nebo jeďte na rekondiční pobyt do lázní.

10.

Nezůstávejte sami!

Naučte se plánovat činnosti a rozdělit úkoly, hovořte se svými blízkými, nebojte se požádat o pomoc. Nevynechávejte rodinu a přátele, je důležité, aby i oni přijali omezení, která z onemocnění plynou. Jsou těmi, kdo o vás pečují, když vám není dobře. Měli by vědět, jak se cítíte, a podpořit vás.

Revma Liga Česká republika

Jsme v tom s vámi – staňte se členem Revma Ligy a pomozte nám pomáhat.

Jsme lidé, které spojuje revmatické onemocnění. Jsme pacienti, jsme lékaři, zdravotní sestry, jsme rodina. Všichni do jednoho se snažíme, aby život pacientů s revmatickým onemocněním byl lepší a snesitelnější, chceme pro ně zajistit co nejefektivnější léčbu a přátelské prostředí.

Připravila Revma Liga Česká republika

Kontaktujte nás:

Revma Liga Česká republika, z.s.

Revmatologický ústav
Na Slupi 4, 128 50 Praha 2

Bankovní spojení: 6095389/0800

e-mail: info@revmaliga.cz

www.revmaliga.cz

Facebook: [revmaliga](https://www.facebook.com/revmaliga)