

Standardi oskrbe za osebe z revmatoidnim artritisom

Translation into:	Slovenian
Completed by:	Metka Miočič (translator), Aleš Ambrožič (MD)
Email:	ales.ambrozic@mf.uni-lj.si
SOC 1	Osebe s simptomi revmatoidnega artritisa bi morale imeti možnost, da pridejo pravočasno do zdravnika, ki jim zna postaviti ustrezno diagnozo (v 6 tednih po priporočilih EULAR - Evropske lige za boj proti revmatizmu).
SOC 2	Osebe z revmatoidnim artritisom bi morale prejeti ustrezne informacije in pouk o: <ul style="list-style-type: none"> • svoji bolezni, • njenem zdravljenju, • vseh vidikih življenja s to boleznijo in zdravljenja te bolezni, v pisni obliki ter na način, ki je ustrezno prilagojen posamezniku, in sicer ob pravem času glede na njihove potrebe.
SOC 3	Osebe z revmatoidnim artritisom bi morale prejeti individualen načrt zdravljenja, ki ga pri vsakem obisku oblikujejo skupaj s svojim zdravnikom.
SOC 4	Na začetku kateregakoli specifičnega zdravljenja oseb z revmatoidnim artritisom bi morali v celoti oceniti tako njihov klinični status kot varnostne vidike zdravljenja ter jih natančno podučiti o pričakovanih koristih in možnih tveganjih zdravljenja.
SOC 5	Ob postavitvi diagnoze bi morali osebe z revmatoidnim artritisom v celoti pregledati in oceniti simptome, aktivnost bolezni, že prisotne okvare, druge sočasne bolezni ter funkcionalno sposobnost. Tak pregled bi morali nato opravljati enkrat letno. Če ne dosežemo cilja zdravljenja, bi morali klinično oceno bolezni izvajati vsaj vsake 3 mesece, v primeru pomembnega poslabšanja pa po možnosti še pogosteje.

SOC 6	V primeru pomembnega poslabšanja bolezni bi morala biti osebam z revmatoidnim artritiskom ustrezna oskrba hitro dosegljiva.
SOC 7	Osebe z revmatoidnim artritiskom bi morali takoj po postavitvi diagnoze pričeti zdraviti z imunomodulirajočim zdravilom.
SOC 8	Če zastavljenega cilja zdravljenja (t.j.nizka aktivnosti bolezni ali remisija), ni bilo mogoče doseči z uporabo sintetičnega imunomodulirajočega zdravila (običajno je to metotreksat), je treba zdravljenje ponovno ovrednotiti vsaj vsake 3 mesece.
SOC 9	Pri osebah z revmatoidnim artritiskom bi morali ocenjevati bolečine in razmisliti o lažšanju bolečin, ki jih imajo te osebe zaradi revmatoidnega artritisa.
SOC 10	Osebe z revmatoidnim artritiskom, ki imajo kljub najsodobnejšemu farmakološkemu (tudi intraartikularnemu) in nefarmakološkemu zdravljenju še vedno težave s sklepi, bi moral v 3 mesecih pregledati ortoped, če gre za okvaro sklepa ali mehkih tkiv, ki bi jo verjetno bilo mogoče pozdraviti z operacijo.
SOC 11	Osebam z revmatoidnim artritiskom bi moralo biti dostopno farmakološko in nefarmakološko zdravljenje z dokazano učinkovitostjo.
SOC 12	Osebam z revmatoidnim artritiskom bi morali biti dosegljivi specializirani zdravstveni delavci, ki lahko ocenijo njihovo bolezen, jim svetujejo in jih poučijo o vsem, kar je povezano z njihovo boleznijo.
SOC 13	Osebe z revmatoidnim artritiskom bi morale poznati koristi vadbe in telesne dejavnosti, pri čemer bi jim morali svetovati ustrezen način vadbe.
SOC 14	Osebe z revmatoidnim artritiskom bi morale prejeti informacije, nasvete in ustrezen pouk o varovanju sklepov ter ergonomskih načelih, pa tudi o metodah in dejavnostih namenjenih izboljševanju funkcioniranja v vsakdanjem življenju

	in socialnem okolju. Te osebe bi morale prejeti tudi informacije, nasvete in ustrezen pouk o opornicah, pripomočkih, napravah in drugih izdelkih za prilagoditev okolja.
SOC 15	<p>Osebe z revmatoidnim artritisom bi morale prejeti informacije in nasvete o:</p> <ul style="list-style-type: none"> • zdravem načinu življenja (prenehanju uporabe vseh oblik tobačnih izdelkov, zmernem uživanju alkohola, telesni dejavnosti, zdravi prehrani ,odpravljanju morebitnih motenj spanja in podobnem), • preprečevanju nesreč in poškodb, • podpornih skupinah in organizacijah bolnikov, • tem, kdaj naj razmislijo o operaciji, • drugih možnostih zdravljenja, ki so na voljo in bi se komu lahko zdele koristne.
SOC 16	Osebam z revmatoidnim artritisom, ki želijo poskusiti z alternativnimi metodami zdravljenja, ki po mnenju nekaterih ugodno vplivajo na simptome, bi morali razložiti, da je obseg dokazov, ki podpirajo te metode, omejen.

Kaj to pomeni za vas in vaš revmatoidni artritis...

1	Ali mi je diagnozo revmatoidnega artritisa postavil ustrezen zdravnik specialist v 6 tednih po pojavu simptomov?
2	<p>Ali razumem svojo bolezen, svojo vlogo pri zdravljenju te bolezni in vlogo zdravstvenih delavcev?</p> <p>So mi ponudili informacije v različnih oblikah in izobraževanje o moji bolezni?</p> <p>So mi ponudili informacije in izobraževanje o načinih zdravljenja in o koristih ter tveganjih, ki jih ti prinašajo?</p> <p>So mi ponudili informacije in izobraževanja, ki jih potrebujem, na primer o obvladovanju bolečin, poslabšanju bolezni, reakcijah na zdravila?</p> <p>So mi ponudili informacije in kontaktne podatke ustreznih ustanov in drugih organizacij, pri katerih lahko dobim zanesljive podatke, ki temeljijo na dokazih?</p>
3	Ali sem dobil načrt zdravljenja, ki vključuje razlago zdravljenja, pričakovane cilje in rezultate ter pomembne kontaktne podatke?
4	<p>Ali sem bil seznanjen s pričakovanimi koristmi in možnimi tveganji, ki jih prinaša zdravljenje?</p> <p>Ali so pred začetkom zdravljenja ocenili moj klinični status in varnost zdravljenja?</p> <p>Ali sem dobil informacije o cepljenju?</p>
5	Ali sem prejel načrt rednih pregledov za oceno stanja moje bolezni na osnovi simptomov in aktivnosti bolezni ter napotke, kaj lahko storim jaz sam?
6	Ali so me obvestili kdaj, kako in na koga se lahko obrnem, če se mi bolezen poslabša?
7	Ali prejemam imunomodulirajoče zdravilo in, če ne, ali razumem, zakaj ga ne prejemam?

8	Če ne dosežem cilja zdravljenja, ki je nizka stopnja aktivnosti ali remisija bolezni, ali kdo ponovno oceni moje zdravljenje najmanj enkrat na 3 mesece?
9	Ali vem, kako obvladovati bolečine, ki jih imam zaradi revmatoidnega artritisa?
10	Ali sem bil seznanjen z možnostjo operacije in ali so mi pojasnili koristi ter tveganja, ki jih prinaša?
11	Ali mi je dostopno farmakološko in nefarmakološko zdravljenje v skladu z mojimi potrebami?
12	Ali mi je, če je potrebno, dosegljiva pomoč zdravstvenih delavcev, kot so revmatolog, dietetik, splošni zdravnik, medicinska sestra, delovni terapevt, fizioterapevt, psiholog in socialni delavec? Ali so mi v najkrajšem času po postavitvi diagnoze ponudili informacije o tem kako, zakaj in kdaj kontaktirati različne člane multidisciplinarne ekipe?
13	Ali sem bil seznanjen s tem, katera vrsta telesne dejavnosti in vadbe je primerna zame?
14	Ali sem prejel informacije in, če je potrebno, tudi nasvete ter ustrezen pouk o pripomočkih, napravah in ergonomskih načelih, s katerim lahko izboljšam svoje funkcioniranje v vsakdanjem življenju ter socialnem okolju?
15	Ali so me poučili o zdravem načinu življenja? Ali sem dobil informacije o alternativnih metodah zdravljenja in o omejenem obsegu dokazov, ki jih podpirajo?