

REUMATOLÓGIA

mindenkinek

REUMATOLÓGIAI BETEGEK, SZAKDOLGOZÓK ÉS ORVOSOK LAPJA



Lupusz Világnapi program 2024. május 29.



**Purgel Zoltán, a Magyar Lupus
Egyesület ügyvezetője**



**Dr. Szabó
Nóra Anna,
immunológus
szakorvos, ORFI**

**Dr. Bazsó Anna,
immunológus
főorvos, ORFI**



Pártos Csilla



**Kocsis Tibor, a 2011. évi X-Faktor
verseny győztese**

Tisztelt Olvasóink!

Ebben a lapszámunkban a reumatológiai betegeket érintő találkozókról szóló beszámolókat, és azok témáival kapcsolatos, az érintett betegeknek szóló ajánlásokat olvashatnak. Figyelmet fordítunk a fizikai erőnlét, a testmozgás kérdéseire is. Beszámolunk az Országos Mozgásszervi Intézetet érintő változásról, új főigazgató megbízásáról és az intézet honlapján közzétett köszöntőjét bemutatva üdvözljük Prof. Dr. Nagy György reumatológus és immunológus kollégánkat, akit a reumatológus közösség és betegei is évek óta ismernek, ezúttal felelős új beosztásában.



„Az intézet immár több mint hetven éve meghatározó szerepet játszik Magyarországon a reumatológiai, immunológiai és rehabilitációs betegellátásban. Az itt dolgozó magasan képzett, kiváló szakemberek nap mint nap fáradhatatlanul dolgoznak azon, hogy betegeink a lehető legmagasabb színvonalú ellátásban részesüljenek. Törekszünk arra, hogy személyre szabott, holisztikus ellátást nyújtsunk, és minden erőnkkel azon tevékenykedünk, hogy az Ön egészsége a legjobb kezekben legyen kórházunkban. A fejlődés iránti elkötelezettségünk a kutatás-fejlesztés és az oktatás területén is megmutatkozik, hiszen szeretnénk az orvostudomány élvonalába tartozni. Az intézetben kiemelt hangsúlyt fektetünk az utánpótlás-nevelésre az egyetemi hallgatók, szakorvosjelöltek és PhD-hallgatók

tudományos munkába való bevonásával.

Hiszek abban, hogy a siker kulcsa az együttműködésben rejlik. Nyitott és átlátható vezetési stílusra törekszem, ahol minden kolléga véleménye, építő kritikája és ötlete számít. Közösén kell munkálkodnunk azon, hogy továbbra is magas színvonalú szolgáltatást nyújtsunk, és hogy az intézet neve hazánkban és külföldön egyaránt egyet jelentsen a kiválósággal és az innovációval.

Engedjék meg, hogy egy idézettel zárjam köszöntőmet, amelyet mindig is szem előtt tartottam: „A jövőt azok formálják, akik hisznek álmaik szépségében.” (Eleanor Roosevelt) Higgyünk abban, hogy közös munkánkkal és elkötelezettségünkkel nagyszerű dolgokat érhetünk el!”

Kívánjuk, hogy Főigazgató Úr tapasztalatait és az Országos Mozgásszervi Intézet általa is elismert jó hagyományait sikerrel ötvözze, és valósítsa meg célkitűzéseit a magyar reumatológia – betegek, orvosai és segítők – javára a jövőben is.

Dr. Hodinka László
szerkesztő

Tartalom

Reumatológusok és betegek a Práterben.

24. EULAR-kongresszus Bécsben

Rozán Eszter

2

Kiváló előadások és programok várták az autoimmun betegséggel élőket a Lupusz Világnapi (World Lupus Day) programunkon, 2024. május 29-én. A Magyar Lupus Egyesület beszámolója

Purgel Zoltán

5

Maradj talpon! Hogyan őrizzük meg testi és mentális egészségünket a valós és virtuális világban?

Dr. Zalatnai Tóth Klára

7

Az eleséstől való félelem önmagában is elesési kockázat

9

Az Egyesült Államok Betegségmegelőzési

Munkacsoportjának tanácsai és irányelvei az elesések megelőzésének egyéni lehetőségeiről, és egészségügyi ellátók szerepéről

10

Az Egyesült Államok Betegségmegelőzési

Munkacsoportjának tanácsai és irányelvei az elesések megelőzésének egyéni lehetőségeiről, és egészségügyi ellátók szerepéről

12

Fáradtság – mindenkinél. A szerkesztő kommentárja

14

Felhívás betegérdekű tudományos kutatásban való részvételre

16

REUMATOLÓGIA MINDENKINEK

Betegújság reumatológiai betegeknél • XX. évfolyam, 1. szám, 2024. augusztus • ISSN 2064-2326

Laptulajdonos: A Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány, Magyar Reumabetegek Egyesülete

Megbízott főszerkesztő: Dr. Hodinka László • A szám orvos-szerkesztője: Dr. Hodinka László • Szerkesztőségi titkár: Pethő Gáborné

Szerkesztőségi munkatárs: Dózsa Klára • A szerkesztőség címe, hirdetésfelvétel:

1023 Budapest, Ürömi u. 56., Tel.: +36-1-326-3396, Fax: +36-1-335-0876, E-mail: mra@reumatologia.hu

Szerkesztőségi fogadóórák: szerdánként 10–14 óráig.

Kiadja a Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány (1023 Budapest, Ürömi u. 56.)

A kiadásért felel: Dr. Hodinka László

Terjeszti a Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány és a Gyógysarok (1023 Bp., Frankel Leó u. 38–40. földszint – ORFI).

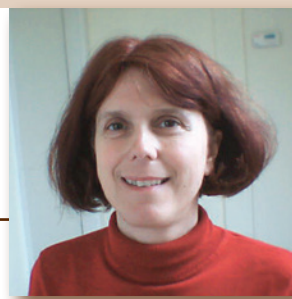
Megjelenik évente háromszor. Egyedi példányok 400 Ft-os áron a Gyógysarokban kaphatók. Előfizetés 1 évre 2000 Ft.

Olvasható a www.reumatologia.hu honlapon. Csoportos megrendelés a betegklubokon keresztül.

Nyomdai kivitelezés: IPRINT Kft. www.iprint.hu

Reumatológusok és betegek a Práterben 24. EULAR- kongresszus Bécsben

Rozán Eszter



Az idei évben június 12–15. között Bécs adott otthont az EULAR (European Alliance of Associations for Rheumatology) vagyis az Európai Reumatológiai Egyesületek Szövetsége nagyszabású éves kongresszusának. A színvonalas esemény nem csak arra ad lehetőséget, hogy a reumatológia területén dolgozó szakemberek megoszthassák egymással tapasztalataikat, hanem az EULAR különböző

bizottságainak (EMEUNET, HPR, PAED, PARE és a tudományos közösségek) munkájának megismerését, egymás közötti együttműködését is elősegíti.

Az első kongresszus óta, melyet 2000-ben Nizzában rendeztek, az EULAR Európai Reumatológiai Kongresszusa a tudományos és klinikai információk átadásának és cseréjének legfőbb platformjává vált Európában. Az esemény arról is nevezetes, hogy





fórumot biztosít az orvosok, tudósok, reumatológiai betegséggel élők, egészségügyi szakemberek és a gyógyszergyártók képviselői közötti párbeszéd számára. Az EULAR kongresszusokat általában júniusban tartják valamelyik európai fővárosban vagy nagyobb városban. A kongresszus az évek során a gyakorló orvosok számára az egyik leginnovatívabb rendezvénné nőtte ki magát, különösen a legújabb klinikai kutatások eredményeihez való hozzáférés tekintetében. A programok rendkívül vonzóak, a résztvevők száma évről évre nő, az idén több mint 130 országból, 18 ezernél is többen érdeklődtek az esemény iránt.

A 24. kongresszusra Bécsben, a Messe Wien Exhibition & Congress Centerben került sor. Az óriási épületkomplexumot 2004-ben nyitották meg, az alapterülete 73 000 m², ultramodern infrastruktúrával rendelkezik, a Práter-park mellett található. Ez azért volt fontos a résztvevők számára, mert aki szeretett volna egy kis kikapcsolódást a kongresszus nyüzsgő világából, és még nem fáradt el attól, hogy a hatalmas épületet bejárja, pár lépés után zöldellő fák között találta magát. Az előző évekhez hasonlóan az idei évben is szerveztek előadásokat a reumatológiai betegségeket érintő különböző témakörökből a betegszervezeti (PARE) szekcióban.

A betegszervezeteknek az idén is lehetőségük nyílt arra, hogy kampányaikat, programjaikat, legjobban sikerült projektjeiket bemutassák egymásnak, mivel egy-egy jól sikerült projekt követendő minta lehet számunkra, melyeket saját körülményeinkhez igazítva mi is adaptálhatunk.

A Magyar Reumabetegek Egyesületét jómagam képviseltem, immár az EULAR PARE új bizottsági tagjaként. A betegeknek szóló előadásokon két témakört helyeztek a fókuszba, az egyik a digitális technika szerepe és kihívásai a reumatológiai betegségek kezelésében, karbantartásában, monitorozásában, a másik pedig az önmenedzselés. Az önmenedzselés évről évre visszatérő téma az EULAR betegszervezeteinek találkozóin, ami nem véletlen, hiszen elsősorban azok a krónikus betegséggel élők képesek hosszabb időn át, a legtöbb esetben élethosszig tartóan együtt élni a betegségükkel, elfogadni azt, és az egészségügyi szakemberekkel együttműködve törekedni állapotuk javulásának vagy a remisszió elérésére, akik tudatosan, a megfelelő információ és tudás birtokában viszonyulnak az állapotukhoz. Ennek elengedhetetlen feltétele a betegegyüttműködés. A beteggyógyításhoz viszont olyan betegek kellenek, akik értik a tudományos nyelvet. Anna Fryxelius Norvégiából arról beszélt, hogyan



sikerült betegszervezetének új embereket megnyernie egy tudományos kutatás számára. Követve a kor követelményeit, ők is a közösségi médiában kerestek résztvevőket, ám ameddig a betegek számára kevésbé érthető, bonyolultnak tűnő nyelvezetet használtak, addig kevesen jelentkeztek a programra. Ekkor tanulmányozni kezdték a sikeres, jókora követőtáborral rendelkező influenszereket, megfigyelték a stílusukat, a nyelvezetet, melyet használtak, a szókincsüket, és ők is ezt nyelvet alkalmazták a toborzás során. Ezzel az új módszerrel jóval több beteget tudtak megszólítani, mint előtte.

Egy másik előadás a multidiszciplinaritásról szólt a reumatológiai betegségek kezelésében. A reumatológiai betegségek a legtöbb esetben nem önmagukban jelentkeznek, hanem társbetegségek is társulnak hozzájuk, ezért holisztikus szemléletre van szükség a gyógyításban. A társbetegségek kölcsönösen kihatnak egymásra, ezért összetett kezelési tervre van szükség. Egy másik előadás a munka kérdését járta körül. Alain Cornet Belgiumból arról beszélt, hogyan lehetne vonzóbbá tenni az önkéntes munkát. Sarah E. Bennett az Egyesült Királyságból a csökkent munkaképesség munkára gyakorolt pszichológiai hatását elemezte. Sarah Copsey prezentációjában azt ecsetelte, milyen anyagi terhet jelent az embereknek a reumatológiai betegségük, hogyan tud ezen segíteni a foglalkoztatás, milyen hatással van a mentális egészségünkre a munka.

Az EULAR PARE találkozók másik visszatérő témája a fáradtság és annak kezelése. A krónikus betegségek

fáradtsággal járnak, ám nem mindegy, mit kezdünk vele. A munka, az értelmes tevékenység pozitív hatással van a testi és lelki egészségre, ugyanakkor a túlzásba vitele káros lehet. A prezentációkban hangsúlyt kapott a korai diagnózis fontossága, illetve hogyan viszonyul a mentális egészségünk az általános jóllétünkhöz. Példákat hallhattunk a testedzés jótékony hatásáról, közösséget összekovácsló erejéről.

A kongresszusok kiváló alkalmat teremtenek a kapcsolati hálók megerősítésére, akár régi ismerősökkel/kollégákkal való találkozás során, akár új ismeretségek kötésével. A digitális technika nemcsak elméletben került szóba, az EULAR kongresszus applikáció segítségével könnyebb volt kiigazodni a programok között, megtalálni az ismerőseinket, szelfit tölthettünk föl, kiigazodhattunk a találkozó helyszínein. Az esemény szerves része a Family Dinner, azaz a Családi Vacsora, ahol kellemes falatozás közben oszthattuk meg élményeinket. Az idei évben a Práter közelsége miatt egy práterbeli étteremben zajlott a vacsora.

Az előadások mellett mindig nyílik lehetőség városnézésre is. Bécs bővelkedik látnivalókban, ha azonban a kongresszus résztvevője becsületesen részt akar venni a programokon is, meg várost is látogatni, akkor szelektálnia kell. A botanikus kertre, a Wien Múzeumra, a Hofburgra és a Hundertwasser-házra így is jutott idő. Ezúton is szeretnék köszönetet mondani a Magyar Reumatológusok Egyesületének, hogy lehetővé tették számomra a konferencián való részvételt.

Kiváló előadások és programok várták az autoimmun betegséggel élőket a Lupusz Világnapi (World Lupus Day) programunkon, 2024. május 29-én. A Magyar Lupus Egyesület beszámolója

Purgel Zoltán



A Magyar Lupus Egyesület legfontosabb célja a betegek tájékoztatása, ezért folyamatosan betegtalálkozók és szakmai előadások szervezésével támogatja az autoimmun betegséggel élők képzését, a betegséggel kapcsolatos aktuális információk terjedését.

2024. május 11-én délután tartottuk Lupusz Világnapi (World Lupus Day) rendezvényünket Budapesten, a NEAK székház előadótermében. A programra érkezők a jelenléti ív kitöltését követően a Reumatológia Mindenkinék folyóiratot és a Magyar Lupus Egyesület kiadványait vehették át.

Purgel Zoltán, a Magyar Lupus Egyesület tisztségviselője köszöntőjében elmondta, hogy 20 éve már, hogy minden év május 10-e a lupusz világnapja. A nemzetközi összefogás célja, hogy tájékoztassuk az orvosokat, betegeket és a nyilvánosságot a lupusról, hogy növekedjen a lupusz-kutatás finanszírozása, s hogy úgy beszéljenek a lupusról, mint jelentős közegészségügyi problémáról. Amint elmondta: „Nagyon sokat készültünk a mai napra, a tegnapi nap folyamán a Magyar Lupus Egyesület kiadott egy sajtóközleményt, amelyben az SLE betegséget mutatta be Dr. Kiss Emese Professzornő, én pedig azt hangsúlyoztam ki, hogy betegségünk kezelésére már vannak modern, új terápiás lehetőségek, amelyek egyre jobban elérhetőek Magyarországon is elérhetőek.” A Magyar Lupus Egyesület idén 31 éves, anyagi helyzetük kezd javulni, de még mindig vannak pénzügyi problémák. „Sikerült támogatást nyernünk a mai programunk megvalósítására és az év végén ki tudjuk adni újra a Pillangó című betegtájékoztató magazinunkat. Aki teheti, kérem támogasson bennünket.” – tette hozzá.

A köszöntő után az első előadás kezdődött, amelyet Dr. Szabó Nóra Anna doktornő, az Országos Reumatológiai és Fizioterápiás Intézet immunológus szakorvosa tartott „Általánosságban az SLE betegségről” címmel. A doktornő összefoglalta az SLE betegség legfontosabb jellemzőit, bemutatta immunrendszerünk működését, szó volt az SLE kialakulásának lehetséges tényezőiről, a 2019-es klasszifikációs kritériumokról, szervi érintettségekről, stb.

A második orvosi előadást Dr. Bazsó Anna főorvosnő tartotta „Az SLE terápiás lehetőségei” címmel. Főorvosnő ugyancsak az Országos Reumatológiai és Fizioterápiás Intézet immunológus orvosa. Előadásában beszélt az 2023-as EULAR ajánlásról, az immunszuppresszív és biológiai terápiás kezelési lehetőségekről és az SLE betegséggel élők számára már elérhető, új CART-sejtes kezeléssel.

Az előadásokról videofelvétel készült, amelyet pár hónap múlva publikálnak a „TAG KAPU – Videóalbum” oldalukon és „A Magyar Lupus Egyesület tagjai” zárt Facebook csoportban. A felvételeket nagy nyilvánosság előtt szerzői jogi okok miatt nem publikálják, ahhoz csak az egyesület hivatalos tagjai tudnak hozzáférni.

A szünetben megvendégeltük a programunkon résztvevőket, majd ezután következett meglepetés vendégünk, Kocsis Tibor, a 2011. évi X-Faktor verseny győztesének fellépése. Műsorában a saját slágerek mellett felcsendültek feldolgozásai is, amelyet a közönség együtt énekelt vele. Kocsis Tibor fellépése nagy sikert aratott.

A program értékes része kötetlen beszélgetés volt Pártos Csillával. Régebben volt már vendégünk Pártos Csilla, ezek nagyon jó hangulatú, emlékezetes



beszélgetések voltak, és szerettük volna újra megeleveníteni, egy közvetlen hangulatú, baráti beszélgetés formájában. Ez a tervünk nagyon jól sikerült, mert tényleg egy őszinte, „barátok közti” beszélgetés volt. Csilla sokat mesélt magáról, autoimmun betegségéről, az utóbbi évek történéseiről, orvos-beteg kapcsolatáról.

Egyúttal közgyűlést is tartottunk, amelyben egyhangúlag elfogadtuk a 2023. évi pénzügyi

beszámolót és közhasznúsági mellékletet. Sor került a helyszínen kihelyezett adományláda felnyitására is. Jegyzőkönyv készült a benne lévő adományról. Negyvenötezer Ft pénzadomány gyűlt össze, amelyet a következő munkanapon, 2024. május 13-án elhelyeztünk az egyesület bankszámláján.

Köszönjük a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelőnek, hogy rendelkezésünkre bocsájtották az előadótermet!

Maradj talpon! Hogyan őrizzük meg testi és mentális egészségünket a valós és virtuális világban?

Dr. Zalatnai Tóth Klára
az OBME társelnöke



Balatonalmádiban, a Magyar Osteoarthrológiai és Osteoporosis Társaság (MOOT) és az Osteoporosis Betegek Magyarországi Egyesülete (OBME) közös szervezésében megtartott Osteoporosis Civil Fórumon, 2024. május 23-án, arra próbáltunk megoldást találni, hogyan őrizzük meg testi és lelki egészségünket a valós és virtuális világban.

Mikor egészségről vagy betegségekről, egészségünk megőrzéséről beszélünk, elkerülhetetlen, hogy a betegségekkel gyakran együtt járó fájdalom, a fájdalom megszüntetése szóba ne kerüljön.

Az időskori krónikus fájdalomról, a fájdalom okairól, az akut és a krónikus fájdalom közötti különbségről, a krónikus fájdalom terápiájáról dr. Budai Erika a Magyarországi Fájdalom Társaság elnöke tartott előadást.

Az akut fájdalom szervezetünk önvédelmi reakciója – mely azt jelzi, hogy figyelniünk kell a bennünket érő káros hatásra, hatásokra – gyors vészreakciónak fogható fel.

Krónikus fájdalom esetén, amikor agyunk a fájdalomemléket megőrzi, képtelen azt elengedni, lényegében véve tanulási folyamatról van szó. Bizonyos ingerek fájdalom érzetet, kellemetlen érzelmi élményt váltanak ki, az élmény, érzet tehát az agyban alakul ki. Itt nincs védekező funkció. A krónikus fájdalom rendkívül bonyolult összetett sokdimenziós jelenség, megélésének testi, lelki közösségi, szociális vallási és spirituális aspektusai vannak. Önálló betegség, önálló BNO-kódja van.

A krónikus fájdalom félmilliárd embert, a populáció 20%-át érinti a világon, 75-80 éves kortól minden második ember szenved krónikus fájdalomtól. Érdekes módon Ausztráliában a populáció csak 13% át érinti. Hogy miért ilyen alacsony az előfordulás Ausztráliában? Fájdalomtudatosan él a társadalom, már 30 éve megelőző programokat vezettek be, és

25 éve, hogy a gyermekeket iskoláskorban kezdik oktatni arra, hogyan kell együtt élni a fájdalommal.

A krónikus fájdalom egészségügyet érintő költségei igen magasak, az USA-ban 2016-ban ez a költség messze meghaladta a kardiovaszkuláris, baleseti, endokrinológiai és emésztőszervrendszeri betegségek ellátására fordított összegeket.

Szó volt arról az előadásban, mi váltja ki a krónikus fájdalmat, és arról is, hogy mit okozhat a krónikus fájdalom. Sok esetben ezek a betegek nem kapnak kezelést vagy nem részesülnek megfelelő kezelésben. A kezeléssel teljes fájdalommentesség azonban nem minden esetben érhető el, a fájdalom 30%-os csökkenése már nagy eredménynek számít.

Budai Erika után dr. Kapócs Gábor, a Család-központú Lelki Egészség Centrum munkatársa, a Lege Artis Medicinae főszerkesztője tartott előadást Egészséges öregedés – álom vagy valóság – az emberi agy egészségéről és öregedéséről neurológus és pszichiáter nézőpontjából címmel.

Ahhoz, hogy az egészséges öregedésről tudjunk beszélni, az egészség fogalmát kell először is körüljárni. Az egészség meghatározása a 70-80-as években változott. Míg korábban az egészség alatt a teljes testi, lelki és szociális jólét állapotát, a betegség vagy fogyatékoság hiányát értettük, az egészség-teher főleg az akut esetek, a fertőző betegségek leküzdését jelentette, ma a krónikus betegségekkel (diabetes, demencia...) való együttélés kérdései állnak a középpontban, arra való törekvés, hogyan tudnak a krónikus betegségben szenvedők jólétben élni.

Az egészséges öregedés maga pedig annyit jelent, hogyan élünk minél hosszabban úgy, hogy közben testileg és szellemileg, mentálisan és lelkileg is egészségesek maradjunk, jólétben élünk annak érdekében, hogy megvalósítsuk önmagunkat,



alkotó életet élhessünk, és minél tovább aktív részesei legyünk a számunkra fontos közösségek tevékenységében.

Kapócs Gábor Aaron Antonovsky, egészség-szociológus nevét említette, akinek nevéhez a „szalutogenezis” fogalom – egészségmodell – kapcsolódik (a szó jelentése: salus – lat. egészség, genezis – gör. eredet). A szalutogenezis az egészség forrását keresi a betegségek okai helyett. Azt vizsgálja, hogy egészségünket milyen erőforrások segítségével tudjuk megteremteni, megőrizni, mitől vagyunk, vagy maradunk egészségesek, keresi annak okát, hogyan lehetséges az, hogy hasonló életkörülmények, kockázati tényezők között élő és hasonló traumákat elszenvedő emberek közül egyesek megbetegszenek, mások pedig egészségesek maradnak.

A „szalutogenezis modell” lényegét a belső harmónia megtapasztalása közben tudjuk igazán megérteni. Ehhez bizonyos fogalmak, többek között a koherencia, homeosztázis, allosztázis, stresszorok ismerete, értelmezése szükséges.

- A koherenciaérzés az egészség fontos meghatározója, ami azt jelenti, hogy a személy alapvetően hisz abban, hogy az élete értékes, és érdemes arra, hogy megvalósítsa elképzeléseit, képes átlátni a problémáit, valamint képes

megküzdő erejét, erőforrásait ennek érdekében aktivizálni.

- A szervezet folyamatosan alkalmazkodik a változó körülményekhez – ezt nevezzük allosztázisnak –, állandó dinamikus egyensúlyban van, és így, amíg tudja, fenntartja az állandóságot, az egészséges működését. Ezt a harmonikus belső állapotot homeosztázisnak nevezzük, a hatásokat pedig, amelyek időről-időre megbillentik ezt, a stresszor fogalommal írhatjuk le.
- Ha túl nagy az allosztatikus terhelés, egy ideig történő alkalmazkodás után károsodás, betegségek lépnek fel. A fokozódó allosztatikus terhelés fontos szerepet játszik az idősödés folyamatában is, többek között a telomerek megrövidülése következik be, egyre több stresszor hatás érvényesül, romlik az alkalmazkodó képesség.

Szó esett még demenciákról, az intellektus globális hanyatlásáról, a s ezen belül az Alzheimer betegségről.

Néhány érdekes szám: globális szinten 7 másodpercenként lesz valaki Alzheimer-beteg, és 3 másodpercenként indul el egy agyi folyamat, ami Alzheimer-betegség kialakulásához vezethet. Annak való-

színősége, hogy valakinél Alzheimer-betegség lépjen fel, 30%.

Alacsony és közepesen fejlett országokban magasabb az Alzheimer-betegségben szenvedők száma, mint a magasabb nemzeti jövedelmű országokban, és ez a szám még előrejelzések szerint nőni is fog. Fejlett országokban ez a szám csökkenő tendenciát mutat. Magasabb iskolázottság kitolja az Alzheimer-betegség időpontjának jelentkezését.

Szó volt a demencia rizikófaktorairól, kiemelném a nagyothallást, mint igen fontos rizikófaktor, nagyon fontos idejekorán nagyothalló készülékek beszerzése, használata.

Arról, hogy mit tehetünk, hogy a kognitív károsodás mértékét csökkentsük, és az idősödést késleltessük, a délutáni beszélgetés során volt szó;

a délelőtti előadókon kívül háziorvos dr. Juhász Kata háziorvos, dr. Boros Szilvia sportorvos, dr. Bényi Mária népegészségügyi szakértő rézéről hangzottak el elemzések, javaslatok. Kiemelt hangsúlyt kapott az időskori esendőség (frailty) és az esések megelőzése is.

A beszélgetésben a hallgatóság igen aktívan részt vett, számos kérdés vetődött fel részükről is. Mind témaválasztás, mind előadók és beszélgető-partnereket tekintve hasznos, sikeres és érdekfeszítő volt a fórum.

Amikor társadalmunk egyre inkább öregszi, fel kell mérnünk, milyen eszközökkel, tudással rendelkezünk ahhoz, hogy egészségünket megőrizzük és életminőségünket javítsuk.

Az eleséstől való félelem önmagában is elesési kockázat

Kempen és munkatársai – hazánkban Prof. Kovács Éva és munkatársai és többen is – kimutatták, hogy az elesés lehetősége miatti aggodalom olyan viselkedéshez vezet, amely önmagában is fokozza a tényleges elesés kockázatát. Ezért tartják fontosnak, hogy ezt tudatosítsák mindazok körében, akik ki vannak téve az elesés veszélyének, különösen az idősek, és akik már el is estek. Kempen tanulmányának a bevezető gondolatai:

„Az eséstől való félelem gyakori probléma az idősek körében. Az idősek legalább 25%-a számol be az eséstől való félelemről. Az eleséstől való félelem önmagában nem feltétlenül jelent problémát mindaddig, amíg az nem túlzott, és nem zavarja a mindennapi életet. Jelentheti a kockázat reális értékelését is. Viszont, ha ez a félelem a megszokott tevékenységek kerülését eredményezi, és a fizikai erőnlét csökkenéséhez vezet, akkor ez már kockázati tényezőt jelent, a jövőbeli esések és következményeit vetíti előre. Az eséstől való félelem miatti inaktivitás szociális elszigetelődést hozhat magával.”

Ezért a félelem felismerése, az elesés esélyének realizálása segít elkerülni azt. Tegye fel magának a következő kérdéseket:

Kérjük, képzelje el, hogy az adott tevékenységet a megszokott módon végzi, és arra válaszoljon saját magának, hogy HA végezné, mennyire foglalkoztatná az elesés: egyáltalán nem, kicsit, meglehetősen, vagy nagyon is. A kérdések:

Mennyire aggódik, hogy elesik, amikor...

1. Öltözködik vagy vetkőzik
2. Fürdik vagy zuhanyzik
3. Leül egy székre, vagy felkel egy székről
4. Felmegy vagy lemegy a lépcsőn
5. Felnyúl vagy lehajol valamiért, ami magasabban vagy alacsonyban van
6. Lejtőn fel vagy lefele megy
7. Társasági eseményre (családi összejövetelre, társaságba), templomba, sétálni megy.

Ha bármelyik tevékenységet kicsit is kockázatosnak érzi, keresse a módját, hogy hogyan csökkentse az elesés kockázatát. Forduljon mozgásszervi szakemberhez, orvosához, gyógytornászhoz. A lakókörnyezetben leselkedő veszélyekről részletesen írtunk újságunk 2022. évi utolsó számában: Az elesés és a következményes csonttörés egyéni egészségügyi kockázatai és lakáson belüli veszélyei – megelőzési és elhárítási ajánlások www.reumatologia.hu, Reumatológia Mindenkinél 2022. december, 5. oldal.

Az Egyesült Államok Betegségmegelőzési Munkacsoportjának tanácsai és irányelvei az elesések megelőzésének egyéni lehetőségeiről, és egészségügyi ellátók szerepéről

A Journal of Medical Association (JAMA, az USA Orvosi Társaságának folyóirata) nyilvánosan hozzáférhetővé tette a címben jelzett ajánlást. Ennek az elesés kockázatának kitett személyek számára hozzáférhetővé tett tartalmát az alábbiakban közöljük, és ismertetjük a háttérül szolgáló, az ellátóknak szóló tanulmányt, és az azt ajánló szerkesztőségi közleményt.

Az elesések megelőzésének jelentősége

A 65 éves vagy annál idősebbeknél az esések a vezető sérülési okok. Különösen az idősebbek körében gyakoriak az esések. Egy 2018-as felmérés szerint a közösségben élő idős amerikaiak több mint negyede számolt be arról, hogy legalább egyszer elesetek az elmúlt évben. Egy idősebb személy súlyos esése olyan sérüléseket (például combnyaktörést) okozhat, amelynek azonnali és késői következményei akár életveszélyt, de mindenképpen súlyos kiszolgáltatottságot okozhat. Az elesés kockázatai: az életkor előrehaladtával számos tényező, többek között általános gyengeség, egyensúlyi, helyzetérzékelési és látási problémák, bizonyos gyógyszerek, heveny és krónikus betegségek és egyéb lakókörnyezeti-lakberendezési tényezők. Mindezek miatt azok, akik a múltban elesetek, nagy valószínűséggel újra és újra elesnek.

Hogyan segíthetnek az alapellátásban dolgozók az időskori elesések megelőzésében?

Az Egyesült Államok Betegségmegelőzési Munkacsoportja (Preventive Services Task Force, USPSTF) összegyűjtötte az idősebbeknek szóló esésmegelőző módszereket és tanácsokat a családi közösségben (azaz nem idősök otthonában vagy idősök otthonában) élő idősök számára.

Ezek igen sokrétűek: mozgásterápiás, egyensúlyfejlesztő gyakorlatok (például a járás, a helyzetérzés javítása, járást segítő segédeszközök használata, a lábak rendellenességeinek kezelése, izomerősítés, gyógycipők rendelése). Különösen fontos a lakókörnyezet felmérése és tanácsadás az elesési veszélyek kiküszöbölésére, a különböző okokból elrendelt gyógyszerek felülvizsgálata a bódító hatások és mellékhatások szempontjából, gyógyszeres kezelés. Mindezt célszerű egy olyan

áttekintő és többletényező, személyre szabott terv alapján végezni, amely a feltárt egyéni kockázati tényezőkre épül. Az összes közül a mozgásterápia bizonyult a leghatékonyabbnak.

Az eséseket megelőző eljárások előnyei és hátrányai

Az esések megelőzésének legfőbb előnye a potenciálisan súlyos sérülések vagy halálesetek elkerülése. Bár a jelenlegi bizonyítékok azt sugallják, hogy a mozgásterápia segít csökkenteni az esések és az esésekből eredő sérülések számát, azt még nem mérték fel, hogy éppen a javasolt, de nem biztonságosan végzett gyakorlatok mennyire hordozzák ez elesés veszélyét.

Az esések megelőzésére irányuló gyakorlatok és erőfeszítés kockázatai közé tartozik a magából a mozgásterápiából eredő sérülés (beleértve magát az emiatti elesést is). Ez a kockázat azonban csekély. Különösen, ha megfelelő oktatás, felkészülés és az egyéni teljesítőképesség figyelembevételével végzik a gyakorlatokat.

Ennek érdekében a szakértői csoport azt javasolja az alapellátásban dolgozók számára, hogy a nagyobb elesés-kockázatú betegek esetében eseti alapon mérlegeljék a tervezett gyakorlatok elvégzéséből származó fizikai megterhelést.

Miért fontos a családi közösségben élő idősök eséseinek megelőzését célzó eljárásoknak a szakértői csoport ajánlása szerinti gondos megtervezése?

Fontosság

Az esések okozta sérüléssel összefüggő következmények (szövődmények és halálozás vezető okai) gyakorisága. Az Egyesült Államokban 2018-ban a családi közösségben élő 65 éves vagy idősebb felnőttek 27,5%-a legalább 1 esésről számolt be az elmúlt évben, és 10,2%-uk számolt be eleséssel kapcsolatos sérülésről. 2021-ben 38 742 haláleset következett be eséssel kapcsolatos sérülések következtében.

Az ajánlások célja:

Az Egyesült Államok Betegségmegelőzési Munkacsoportja el akarja érni az elesések és az esésekkel

összefüggő következmények, szövődmények és halálozás megelőzését. Ennek érdekében rendszeresen felülvizsgálja az alapellátás megelőző tevékenységének hatékonyságát, és kivitelezésének szakszerűségét.

A kockázati személyek:

Családi közösségben élő 65 évesek, vagy idősebbek.

Helyzetértékelés:

Bizonyított tény, hogy a testmozgást javító eljárások előnyt jelentenek az elesés szempontjából fokozottan veszélyeztetett idősebb felnőttek esetében.

Ajánlás:

Az elesések megelőzésére irányuló mozgásterápia szükséges a 65 éves vagy idősebb, közösségben élő, az elesés kockázatának kitettek körében. Az alapellátás munkatársai rutinszerű, sablonos beavatkozások helyett egyénre szabottan döntenek arról, hogy a tervezett beavatkozás megfelelő-e az egyén számára. Figyelembe kell venni az előnyök és veszélyek egyensúlyát a korábbi elesések körülményeit, az aktuális betegségek, a betegek általános egészségi állapotát és a társbetegségeket. Ezenkívül értékelni kell a beteg várható együttműködését és egyéni készségeit.

Hogyan kell ezt végrehajtani?

Kockázatértékelés

Annak meghatározásakor, hogy ki van kitéve fokozott esésveszélynek, az alapellátásban dolgozó orvosok számos kockázati tényezőt vehetnek figyelembe. A magasabb életkor erősen összefügg az esések kockázatával. Egyéb kockázati tényezők közé tartoznak a felfogásbeli és érzékszervi hiányosságok, akut vagy krónikus egészségügyi állapotok, az elesés kockázatát növelő gyógyszerek szedése, lakáskörnyezeti vagy háztartási munkahelyi veszélyek, az otthon vagy a szomszédság jellemzői, az alkohol- vagy drogfogyasztás. A kockázatértékeléshez ismerni kell korábbi elesések körülményeit. Így különösen a mozgáskészség és -rendezettség, az izomerő, a járás és az egyensúly zavarait kell értékelni.

Az ajánlott kezelések és eljárások

A hatékony mozgásterápiák között első helyen a felügyelt egyéni és csoportos torna javasolt. A leggyakrabban alkalmazott testmozgás-összetevők a járás, az egyensúlyozás és a funkcionális tréning, az izomerő és ellenállóképesség fejlesztése, a rugalmassági és az állóképességi edzés. A gyakorlatok egy része lehet háromdimenziós (azaz olyan gyakorlat, amely mindhárom térbeli síkban vagy dimenzióban történő mozgást foglal magában: előre és hátra, oldalról oldalra. Ezekon kívül mérsékelt vagy

nagyobb intenzitású izomerősítő tevékenységként ajánlhatók olyan gyakorlatok, amelyek hetente kétszer vagy többször valamennyi fő izomcsoportot igénybe vesznek.

Mindehhez a kiinduló állapot felmérése szükséges. Ennek során vizsgálni kell az elesések módosítható kockázati tényezőit, és amennyiben szükséges, módosítani kell az életviteli kockázatokat (testsúly, táplálkozási szokások) Ezt követően, minden egyes betegre szabott beavatkozásokat a kezdeti értékelés során azonosított problémák alapján kell megtervezni. A kezdeti felmérés magában foglalhat egy több szakmára átfogó geriátriai felmérést, vagy olyan komplex felmérést, amely különböző képességek kombinációját vizsgálja, például egyensúly, járás, látás, testtartás, vérnyomás, gyógyszeres kezelés, környezet, felfogásbeli és pszichológiai egészség. Az átfogó értékelésnek ki kell emelnie az olyan konkrét tüneteket vagy panaszokat, amelyek közvetlenül befolyásolják a kezelés végrehajtását (pl. csökkent látás, vagy alsó végtagi fájdalmak, egyéb idegrendszeri kiesések, érzékelés vagy bénulás). A vizsgálatok során az értékeléseket ápolási szakemberek, orvosok, gyógytornászok vagy foglalkozásterapeuták végezzék. A későbbi beavatkozásokat megfelelően képzett különböző szakemberek hajtsák végre, mint gyógytornászok, foglalkozásterapeuták, dietetikusok, vagy más táplálkozási -életviteli tanácsadó szakemberek.

Összegezés

Hogyan kell érvényesíteni az ajánlásokat?

Törekedni kell arra, hogy az alapellátásban dolgozók és a megfelelő szakorvosok (elsősorban belgyógyász, reumatológus, ideggyógyász, gerontológus) és a csatlakozó nem orvos ellátók (gyógytornász-fizioterapeuták, táplálkozási és életviteli szakemberek, pszichológusok, betegoktatók) tudjanak erről az ajánlásról.

Az érintett kockázati személyek és betegek szervezetei is tudatosítsák tagjaikkal és az ellátókkal, hogy miért van ez az ajánlás, és miért fontos ez a téma?

A leghatékonyabb mozgásintervenciók a járás-, egyensúly- és funkcionális tréningek, az egyéni teljesítőképesség függvényében az erőnléti tréningek és az ellenállóképesség-, rugalmassági és állóképességi edzés.

A többtényezős beavatkozások magukban foglalják az esések módosítható kockázati tényezőinek kezdeti felmérését (pl. egyensúly, járás, látás, testtartás, testtartás, vérnyomás, gyógyszeres kezelés, környezet, gondolkodásmódbeli és pszichológiai egészség).

Ezek után tervezhetők meg a személyre szabott beavatkozások.

Az Egyesült Államok Betegségmegelőzési Munkacsoportjának tanácsai és irányelvei az elesések megelőzésének egyéni lehetőségeiről, és egészségügyi ellátók szerepéről

Az EULAR csípő- és térdízületi artrózissal élők számára kidolgozott megújított ajánlások köznyelvi változata

Ez az EULAR ajánlásainak a csípő- és térdízületi artrózis által érintettek nem gyógyszeres kezelésére készült közérthető változata. Az eredeti kiadvány letölthető az EULAR honlapjáról: www.eular.org.

Bevezetés

Az EULAR – az Európai Reumatológiai Társaságok Szövetsége – rendszeresen tanácsokat ad az egészségügyi szakembereknek, például orvosoknak, ápolóknak, gyógytornászoknak, ergoterapeutáknak és betegeknek a betegségek kezelésének és kezelésének legjobb módjáról. Az EULAR 2023-ban új ajánlásokat dolgozott ki, amelyek a csípő- és térdízületi artritiszben szenvedő emberek nem gyógyszeres kezelési lehetőségeit mutatják be. Orvosok, ápolók, más egészségügyi szakemberek és a betegek együtt dolgoztak az új tanácsok kidolgozásán. A szakértői csoportba meghívott betegek is hozzájárultak, hogy a betegséggel élők szempontjait is figyelembe vegyék.

Mi az amit tudunk erről?

A nagyízületek kopásos betegsége (osteoartrózis) nagyon gyakori. A felnőttek mintegy 11%-ának a csípőjét, 24%-ának pedig a térdét érinti. Az osteoartrózis életkorfüggő, és általában a középkorúaknál kezdődik. Az idősek körében a leggyakoribb rokkantsági ok, amely fájdalommal, mozgás- és részképesség-korlátozással jár.

Az osteoartrózis kezelésére vonatkozó kiterjednek a gyógyszeres, a nem gyógyszeres és a műtéti kezelésekre egyaránt. Mivel oki kezelésére nincs gyógymód, a nem gyógyszeres kezelési lehetőségek jelentik az alapvető konzervatív kezelést. Ennek célja a tünetek enyhítése és a fizikai funkciók javítása vagy fenntartása.

Az EULAR először 2013-ban írt ajánlásokat a nem gyógyszeres kezelési lehetőségekről. Ez az új frissítés figyelembe veszi az azóta összegyűjtött új bizonyítékokat.

Összesen két átfogó alapelv és nyolc ajánlás szerepel ebben a frissítésben. Az alapelvek szerint a csípő- vagy térdízületi artrózis által érintettek esetében már a kezdeti vizsgálat során nemcsak

az egészségi, hanem többoldalú, pszichológiai és társadalmi-szociális tájékozódásra van szükség. Ennek ki kell terjednie a fizikai és pszichológiai állapot, a mindennapi élettevékenységek, a munkaképesség, a szociális és a környezeti tényezők összességére. Azt is hangsúlyozzák, hogy a kezelésnek az ellátókkal közösen hozott döntéseken kell alapulnia, figyelembe véve az egyes személyek szükségleteit, preferenciáit és képességeit.

Az egyes ajánlások a tudományos bizonyítékokkal alátámasztott tanulmányokból vagy szakértői véleményekből származó legjobb jelenlegi ismereteken alapulnak. Minél több csillaggal jelöljük az egyes ajánlásokat (* – ****), annál erősebbek az ajánlást alátámasztó bizonyítékok. Azonban az alacsonyabb szintű tudományos bizonyítékokkal rendelkező ajánlások is fontosak lehetnek, mert a szakértőknek akkor is lehet határozott véleményük, ha a közölt tudományos bizonyítékok hiányosak lehetnek.

Ajánlások

Ha Önnek csípő- vagy térdízületi artrózisa van, akkor Önnek többféle eljárásból összeállított kezelési tervet kell felajánlani, amely az Önre szabott, ajánlott, nem gyógyszeres lehetőségeket is magában foglalja. ****

A bizonyítékok azt mutatják, hogy a különböző nem gyógyszeres kezelésmódok kombinációja jobban hat a fájdalomra és a funkciókra, mint az egyes módszerek külön-külön. Ez azt jelenti, hogy érdemes kombinálni a különböző módszereket, például a tájékoztatást, a testmozgást és az életmódváltást. A részletes kezelési tervet Önnek és ellátóinak az Ön személyes igényeinek megfelelően kell kialakítani, de valószínűleg egynél több összetevőből áll majd.

A betegek számára tájékoztatást, oktatást és tanácsadást kell nyújtani az önmenedzselési stratégiákról is. ****

Az önmenedzselés olyan módszer, amely segít megbirkózni a betegség mindennapi hatásaival. Az Önnek nyújtott tanácsadás során csak olyan stratégiákat szabad javasolni, amelyeket Ön elfogad és alkalmazni tud az ellátóival való együttműködése során, és megfelelnek az Ön személyes képességeinek, és elfogadja azokat. Ezeket a javaslatokat a későbbi viziteken is meg kell erősíteni, így előfordulhat, hogy

az egészségügyi személyzet megismétli az Önnek adott néhány tanácsot.

Minden csípő- vagy térdízületi artrózisban szenvedő személynek a számára megfelelő, a fizikai funkciójához, elképzeléseihez és a reálisan igénybe vehető ellátásokhoz igazított mozgásprogramot kell kínálni. ****

Az Ön számára megfelelő mozgásprogram tartalmazhat olyan gyakorlatokat, amelyek az izomerő, az aerobkapacitás, a rugalmasság vagy a mozgás-beidegzési funkció fenntartására összpontosítanak. Ez attól függ, hogy az osteoartrózis milyen fokú, és mi az Ön személyes motivációja és céljai, valamint attól, hogy lakóhelyén milyen szolgáltatások állnak rendelkezésre.

A testmozgási programok megvalósításának módja a helyi elérhetőségtől és az Ön személyes preferenciáitól függ, de a programokat be kell építeni a testmozgásra vonatkozó egyéni tervbe. ****

A gyakorlatok lehetnek egyéni vagy csoportos, felügyelt vagy felügyelet nélküli, személyes vagy távközlési/internetes technológiával megvalósuló foglalkozások. Egyesek számára a száraz mozgásprogramok lehetnek megfelelőek, míg mások a vízi mozgást részesítik előnyben. Ez az Ön személyes preferenciáitól és céljaitól függ, valamint attól, hogy lakókörnyezetében milyen lehetőségek állnak rendelkezésre. Ez azonban mindig személyre szabott terv részét kell, hogy képezze, amely segít fenntartani a megfelelő szintű fizikai aktivitást.

Az egészséges testsúly megőrzésének fontosságára vonatkozó felvilágosítást és tájékoztatást is kell kapnia. ****

A testsúlya hatással van az ízületeire. Ha túlsúlyos vagy elhízott, szakszerű támogatást kell nyújtani Önnek a fogyás eléréséhez és fenntartásához.

Egyeseknek szükségük lehet járást segítő eszközökre, megfelelő lábbelikre, segédeszközökre, valamint otthoni és munkahelyi könnyítésekre a fájdalommentes mozgásképesség és a társadalmi részvétel növelése érdekében. ****

Hasznosnak találhatja néhány segédeszköz használatát. Ez egyénenként változó, de egyesek úgy találják, hogy a megfelelő eszközök segíthetnek csökkenteni a fájdalmat, és megkönnyítik az otthoni és munkahelyi tevékenységek elvégzését. Lehetnek az öltözködést segítő eszközök, állítható magasságú szék, megemelt WC-ülők, kapaszkodók a lépcsőházakban, vagy megfelelő járást segítő eszközök használata. Másoknak a cipőjükbe helyezett speciális talpbetétek

jelentenek előnyt. Nem létezik mindenre egyformán alkalmas megközelítés, ezért működjön együtt az egészségügyi szakemberekkel, hogy megtalálják az Ön számára legmegfelelőbb megoldásokat.

A csökkent munkaképességű vagy annak kockázatának kitettek számára kellő időben tanácsot kell adni a munkafolyamataival kapcsolatos módosítható tényezőkről, és adott esetben szakértői tanácsadásra kell őket irányítani. *

Az osteoartrózis a munkában való nehezített részvétel egyik vezető oka. Előfordulhat, hogy a betegség betegszabadságot igénylő napokat eredményez, ami hatással lehet a munkahelyi előmenetelére, karrierépítésre. Az egészségügyi ellátóinak fel kell mérnie az Ön munkakörülményeit, és ajánlásokat kell tennie arra vonatkozóan, hogy miként alakíthatja munkakörnyezetét úgy, hogy az jobban megfeleljen az Ön képességeinek. Ez jelentheti az otthoni munkavégzést, állítható magasságú íróasztal vagy székek használatát, és/vagy a feladatai elvégzését segítő technológiák alkalmazását.

Ha orvosai életmódváltást javasolnak, megfelelő egészségügyi szakemberek (dietetikusok, pszichológiai támogatók) javasolhatnak Önnek megfelelő viselkedésváltoztatási technikákat. ****

Nehéz lehet az életmódváltás, például a rendszeres testmozgás és a fogyás. Annak érdekében, hogy segítsék Önt ezeknek a változtatásoknak a végrehajtásában, ellátói javasolhatnak, illetve képzést nyújthatnak olyan technikák elsajátításában, amelyek segítenek Önnek a hátrányos viselkedési formák felismerésében és megváltoztatásában. Ilyen lehet például a fájdalom-menedzselés módja, vagy a testmozgást és a testsúlycsökkentési törekvéseket támogató tanácsadás.

Összefoglalás

Összességében ezek az ajánlások útmutatást adnak az egészségügyi szakembereknek és a betegeknek a csípő- és térdízületi artrózis nem gyógyszeres kezelésével kapcsolatban. Önnek együtt kell működnie az egészségügyi csapattal, hogy tájékoztatáson alapuló döntéseket hozzon betegségével, és annak nem gyógyszeres kezelésével kapcsolatban és aktív részese kell legyen a javasolt megoldásoknak, hogy enyhítse a tüneteket, és javítsa vagy fenntartsa fizikai funkcióit.

Ha bármilyen kérdése vagy aggálya van betegségével vagy gyógyszeres kezelésével kapcsolatban, beszélje meg az Ön ellátására hivatott egészségügyi szakemberekkel.

Fáradtság – mindenkinél

A szerkesztő kommentárja

Mint a következő irányelvből is kitűnik, a fáradtság univerzális, és szükségszerűen szubjektív jelenség. Nincs valódi objektív biomarkere, azaz mérhető mennyisége. A legkülönbözőbb élettani jellemzői azoknak a körülményeknek, állapotoknak, betegségeknek a mértéke, amelyekben az érintettek fáradtságot jeleznek, legyen az kirándulás utáni izomláz, autoimmun betegség vagy elsődlegesen pszichológiai/pszichiátriai tünetegyüttes.

A fáradtság sokrétű jelenség, amely az élettani, terheléstől függő fáradtságtól a kóros, krónikus, központilag feldolgozott, pszichológiailag működtetett, gyakran kóros mértékű alkalmazkodási erőfeszítésig terjed. Ez utóbbi szoros összefüggésben áll az életkorral és a betegségekkel összefüggő gyengeséggel, a krónikus fájdalom erősségével és a funkcionális következményeinek tartományaival (életviteli, mozgási, napi működésbeli és alvászavarok). Szélsőséges formája a központi idegrendszer alkalmazkodási zavara (a krónikus fáradtság/myalgia encephalitis (CFS/ME, vagy korábbi megnevezésével az általános megterhelés-intolerancia (Systemic Exertion Intolerance Disease, SEID) összetett kórképnek tekinthető.

A fáradtság számos autoimmun-reumatológiai gyulladásos betegség egyik legsúlyosabbnak érzékelt tünete. Míg a gyulladás ezekben a kórképekben potenciálisan szerepet játszhat a fáradtság kialakulásában játszhat, ennek mechanizmusai továbbra is kevésbé ismertek. Megjelenése a központi idegrendszerei eredetű fáradtsághoz hasonló. Több bizonyíték szól amellett, hogy az autoimmun gyulladás biológiai tényezői (sejtközüti hírvivők, a citokinek) befolyásolják a fájdalomfeldolgozást és a kapcsolódó érzelmeket meghatározó idegsejti folyamatokat, amelyek a fáradtságérzés kialakításában is szerepet játszhatnak.

Ennek szellemében javasolják az EULAR szakértői a kezelőorvosoknak, hogy a fáradtság többdimenziós vonatkozásait értékeljék a gyulladás által kiváltott fáradtsággal kapcsolatos megközelítésükben. Ezzel elősegíthetik a hatékony terápiás beavatkozások fejlesztését.

A gyulladásos reumatológiai és mozgásszervi betegségekben érzékelt fáradtságra vonatkozó EULAR ajánlások 2024. évi megújított verziója

Ez az EULAR ajánlásainak laikusok számára készített változata a gyulladásos reumatikus és mozgásszervi

betegségekben szenvedők fáradtságának kezelésére. Az eredeti kiadvány letölthető az EULAR honlapjáról: www.eular.org. fáradtságra vonatkozó ajánlások az RMD-kben (gyulladásos reumatikus és mozgásszervi betegségek) címen.

Bevezetés

Az EULAR – az Európai Reumatológiai Társaságok Szövetsége az alábbi tanácsokat adja az egészségügyi szakembereknek és a reumatológusoknak a gyulladásos reumatikus és mozgásszervi betegségekkel (a továbbiakban röviden I-RMD) élőket érintő fáradtság kezelésének módjáról.

Az orvosok, ápolók, más egészségügyi szakemberek (például fizioterapeuták, ergoterapeuták és pszichológusok), valamint az I-RMD-vel és fáradtsággal kapcsolatos személyes tapasztalatokkal rendelkezők közösen dolgoztak e javaslatok kidolgozásán.

Mit tudunk már?

Az I-RMD-nek számos különböző típusa létezik, mint például a rheumatoid arthritis, az arthritis psoriatica és az ankilopoetikus spondylitis (SPA). a szisztémás lupusz, a köszvény és a szisztémás szklerózis. Bár vannak különbségek az I-RMD között, vannak közös jellemzőik is. Ezek közé tartozik az autoimmun komponens, ahol a gyulladás okoz duzzanatot vagy fájdalmat az ízületekben és az izmokban.

Az I-RMD-ben szenvedőknél gyakori a fáradtság. Ezt a szélsőséges fáradtságot az egyik legsúlyosabb tünetként, akár önálló betegségként ismerik el. Mint ilyen, a megfelelően kezelendő tünetek közé tartozik. Sajnos a kiváltó okok nem egyértelműek, nem mindenkinél ugyanazok, és idővel változhatnak. A fáradtságra nincs speciális gyógymód, de van bizonyítékunk néhány olyan megközelítésre, amely segíthet. Ezeket a bizonyítékokat alaposan megvizsgáltuk, és felhasználtuk ajánlásaink kidolgozásához.

Mit mondanak az ajánlások?

Az ajánlásokban négy átfogó alapelv (általános pontok), és négy ajánlás (konkrét pontok) található. Az alapelvek kimondják, hogy az ellátóknak tisztában kell lenniük azzal, hogy a fáradtság biológiai, pszichológiai és társadalmi tényezőkkel függ össze. Az egészségügyi szakembereknek figyelemmel kell kísérniük a betegek

fáradtságát, és kezelési lehetőségeket kell kínálniuk számukra.

Az alapelvek

A betegek és az egészségügyi szakemberek közösen döntsenek arról, hogy milyen lehetőségeket választanak. A fáradtság kezelésének az egyes betegek igényein és preferenciáin kell alapulnia. Ennek során figyelembe kell venni a konkrét betegség aktivitását, általános egészségügyi állapotát, valamint az egyéni pszichoszociális vagy az életvitelt befolyásoló tényezőket.

Az egyes ajánlások a tudományos bizonyítékokkal alátámasztott tanulmányokból, vagy szakértői vizsgálatokból származó legjobb jelenlegi ismereteken alapulnak. Az ajánlások bizonyítékainak erősségét csillagokkal (*) jelezzük. Minél több csillaggal rendelkezik egy ajánlás, annál erősebb a bizonyíték. Még a korlátozott tudományos bizonyítékkal rendelkező ajánlások is fontosak lehetnek, mert szakértői tapasztalatokon alapulnak. A szakértők véleménye erős érv, akkor is, ha a közzétett bizonyítékok hiányosak lehetnek.

Az ajánlások

A fáradtság súlyosságát, a fáradtság hatásait és a megküzdési stratégiáit a vizitek alkalmával kell felmérni.*

Az Önt kezelő egészségügyi munkatársaknak a fáradtság rendszeres értékelését is be kell építenie a klinikai rendelésekbe. Ennek ki kell terjednie arra, hogy érez-e fáradtságot, mennyire súlyos, és mennyire fáradékony, mennyire befolyásolja az életét. Meg kell beszélniük Önnel a megküzdési stratégiákat is, hogy segítsenek megtalálni azt a módszert, ami Önnek személy szerint beválik. A fáradtság kezeléséhez segítséget és támogatást nyújthatnak a különböző szakemberek, köztük reumatológusok, orvosok, ápolók, pszichológusok, táplálkozási szakemberek, fizioterapeuták nyújthatnak érdemi segítséget és támogatást.

Ha Ön I-RMD-ben és fáradtságban szenved, megfelelő támogatást kell kapjon ahhoz, hogy képes legyen az Ön számára fontos fizikai és társasági tevékenységekben. ****

A klinikai ellátás részeként fel kell ajánlani Önnek, hogy személyre szabott fizikai aktivitási programokhoz/

képzésekhez jusson. Ezeket az Ön igényeihez, preferenciáihoz, erőforrásaihoz és képességeihez kell igazítani. Önnek is törekednie kell arra, hogy hosszú távon is fizikailag aktív maradjon. Bizonyított, hogy a fizikai aktivitás vagy testmozgás segíthet csökkenteni a fáradtságot.

Ha I-RMD és fáradtságérzete van, pszichés támogatást kell felajánlani Önnek.****

A klinikai ellátás részeként Önnek hozzáférést kell kínálni olyan programokhoz/tanfolyamokhoz, amelyek oktatást és pszichológiai támogatást nyújtanak a fáradtság kezeléséhez. Bizonyított, hogy az ilyen jellegű oktatás segíthet abban, hogy jobban megértsék a fáradtság jelenségét és okait, és jobban megbirkózzanak vele.

Ha fáradékonysága van - vagy ha rosszabbodik -, a reumatológusának ellenőriznie kell a betegségét, aktivitási állapotát, és fontolóra kell venni az immunmódosító kezelés megkezdését vagy megváltoztatását.****

Ha fáradtságot tapasztal, vagy ha fáradtsága rosszabbodni kezd, az egészségügyi szakembernek ellenőriznie kell a betegség aktivitási szintjét. Az Ön betegségének aktivitási szintjétől függően ez azt eredményezheti, hogy elkezdik, vagy módosítják immunológiai betegségmódosító kezelését. Amennyiben a fáradtságérzés a betegség gyulladásos aktivitásához kapcsolódik, a kezelési irányelveket követő stratégia csökkentheti a fáradtságot is.

Összefoglalás

Az ajánlások útmutatást adnak az egészségügyi szakembereknek és a betegeknek a fáradtsággal kapcsolatban. Önnek együtt kell működnie az egészségügyi ellátókkal, hogy tájékozottan dönthessen a fáradtsággal, és annak kezelésével kapcsolatos lehetőségekről.

A kevésbé erős ajánlások elsősorban szakértői véleményen alapulnak, és nem támasztják alá széles körű tudományos felmérések, de ezek a tapasztalatok ugyanolyan fontosak lehetnek.

Ha bármilyen kérdése vagy aggálya van betegségével, a fáradtsággal vagy a gyógyszeres és nem gyógyszeres kezeléssel kapcsolatban, beszélje meg az Ön ellátásában részt vevő egészségügyi szakemberekkel.

Felhívás betegérdekű tudományos kutatásban való részvételre

Tájékoztató mozgásszervi betegek körében történő, az Alapítvány támogatásával szervezett állapot- és ellenállóképesség-felmérésről

A Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány (MRA) támogatásával indul egy olyan, hatóságilag engedélyezett felmérés, amely azt vizsgálja, hogy krónikus reumatológiai betegek milyenek érzékelik betegségüknek saját maguk által érzékelt terheit, mennyire igyekeznek saját erőből próbálnak könnyíteni ezeken a hátrányokon. Várnak-e segítséget megküzdeni ezekkel, és milyen támogatásra tartanak igényt ellenállóképességük növelésében. Legutóbbi számunkban (2023. december) foglalkozott ezekkel a kérdésekkel. Azóta megindult a tudományos vizsgálat szervezése és lebonyolítása. A felmérés célja az, hogy támpontokat adjon az Alapítvány által a betegek elvárásainak megfelelő pszichológiai segítő programokhoz, amelyek segítenek a részletezett kihívások leküzdésében.

Az alábbiakban olvashatják a kutatás hivatalos Betegtájékoztatóját. Kérjük, hogy azok az olvasók, akik érdeklődnek a részvétel iránt, jelentkezzenek e-mailben az Alapítvány erre a célra létrehozott e-mailcímén, megadva elérhetőségüket (vagy akár névtelenül) és kérjenek további tájékoztatást.

A kapcsolattartás a következő elkülönített, nem nyilvános e-mailcímen történhet:

mra.munkacsoport@gmail.com

A Felhívás és a Betegtájékoztató elolvasása nem kötelez semmire. Amennyiben egyetértésükkel esetlegesen valóban részt vesznek a felmérésben, személyüket csak akkor ismerik meg a vizsgálat orvos-vezetői, és adataikat az engedélyezett kutatási tervben előírt hatályos adatvédelmi szabályok szerint kezelik.

A felmérést a Kuratórium reumatológus tagjai tervezték, vizsgálatvezetője aktív klinikus, osztály- és kutatóhely vezető, benyújtója és befogadó intézménye a vizsgálatvezető egészségügyi szolgáltatója. A kutatás támogatója a Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány. A vizsgálandó betegek: kezelőorvosai által gondozott krónikus reumatológiai betegségekkel élők (autoimmun ízületi gyulladások, osteoporosis, nagyízületi arthrosis). A kutatás a lelki ellenállóképességet, személyiség-jellemzőket, pszichés megküzdési stratégiákat, értékválasztást, a bizonytalanság-érzést, a betegség megélését, és az életminőséget mérő hiteles kérdőívek kitöltését jelenti, más betegség- vagy személyes adatokat nem kell megadni. A tudományos vizsgálatban résztvevők az értékelők számára nem azonosíthatók. Személyüket az értékelők csak egyéni kód alapján kezelik. A személyhez kötést csak az orvos-vizsgálók és a vizsgálat független koordinátora ismeri.

Betegtájékoztató

Kedves Betegünk!

Ön krónikus reumatológiai betegsége miatt áll kezelés és gondozás alatt. Ez a betegség a mozgásszervi tünetek mellett számos egyéb problémával társulhat, befolyásolja életvitelét és érzelmi megterhelést is jelenthet. A betegség kimenetelét, a kezelések eredményességét nagy mértékben befolyásolja, hogy Ön miként értékeli saját betegségét, és milyen mértékben küzd meg saját elhatározásából a betegség hátrányos behatásaival. Ebben szerepet játszik a beteg általában vett egyénisége, ellenállóképessége. A vizsgálat célja, hogy e tényezők szerepét elemezzük az Ön alapbetegségre vonatkozó kontrollvizsgálati eredményekkel együtt értékelve. A tervezett vizsgálat magában foglalja a kórtörténeti adatok rögzítését, az állapotára, és a fenti kérdések megválaszolására vonatkozó kérdőívek kitöltését. A vizsgálatnak nem célja egyéb betegségek megállapítása. Az Ön hozzájárulásával kapott eredmények segítik a reumatológiai betegség kezelési módszereinek kibővítését. A kérdőívek egy része, a válaszait kiértékelve, az Ön számára is információt adhat, és segítheti gyógyításában való együttműködését. Óhajára ezeket az eredményeket megadjuk Önnek, és felajánljuk egy betegség-tájékoztató programban való térítésmentes részvétel lehetőségét. A vizsgálatban való részvétel teljesen önkéntes, beleegyezését bármikor indoklás nélkül visszavonhatja. A vizsgálat során nyert orvosi adatok közzétételére, a titoktartásra és felhatalmazására speciális jogszabályok vonatkoznak. Az Ön személyes adataira, illetve az Önnel kapcsolatos információkra, egészségügyi adatokra az adatkezelési szabályok érvényesek, azaz olyan módon kerülnek értékelésre, hogy az Ön kiléte nem határozható meg. Adataiba a vizsgálat végzői, a hatóságok, illetve az etikai bizottságok betekintheznek. Aláírásával hozzájárul, hogy az összegezett vizsgálati eredmények között az Ön adatai is szerepeljenek az engedélyező hatóság számára készítendő jelentésben és tudományos közleményben publikálásra kerülhessenek. Ezekben az Ön neve, személyes adatai nem fognak szerepelni. A kérdőíves felmérések eredményei nem részei a betegellátási egészségügyi dokumentációnak. A tudományos vizsgálatban résztvevők az értékelők számára nem azonosíthatók. Adatait az értékelők csak összesítve, az egyéni kódok alapján kezelik.

Reumatológusok és betegek a Práterben

24. EULAR-kongresszus Bécsben



Reumatológusok és betegek a Práterben

24. EULAR-kongresszus Bécsben

