

SPOROČILO ZA JAVNOST

Pri več kot polovici bolnikov je bolezen še vedno aktivna

Izsledki rezultatov raziskave »EMAS« (Evropska mapa ankilozirajočega spondilitisa)

Ljubljana, 28. november 2018 – v Društvu revmatikov Slovenije smo predstavili izsledke raziskave med bolniki za aksialnim spondiloartritisom, ki je bila v Sloveniji izvedena med avgustom 2017 in oktobrom 2017 v okviru projekta »EMAS«. Gre za evropski projekt, ki prikazuje celovito analizo stanja aksialnega spondiloaritisa, ki je predstopnja ankilozirajočega spondilitisa in ocenjuje ovire, s katerimi se srečujejo ljudje s to diagnozo. Ankilozirajoči spondilitis je vnetna revmatična bolezen, ki trikrat pogosteje prizadene moške kot ženske. Njegova posebnost je, da se praviloma začne v pozni adolescenci oz. zgodnji odrasli dobi. Značilna je vodeča prizadetost hrbtenice.

Rezultati raziskave EMAS kažejo, da je ankilozirajoči spondilitis (v nadaljevanju: AS) nevidna bolezen, zato pogosto prihaja do zakasnitev pri postavitvi diagnoze. Glavni simptom je vnetna bolečina v križu, ki se težko loči od mehanske bolečine v križu. O tej skupini boleznih ni pravih informacij, saj so dejansko vsa revmatična obolenja v javnosti prepoznana kot bolezen starejših, izvor zanje pa naj bi bil v večini neprimeren življenjski slog. Če se bolečine v sklepih in/ali hrbtenici pojavijo med mlajšo populacijo (pod 40 let) se jih najpogosteje pripiše mehanskim poškodbam, rasti, športnim aktivnostim ali pa pomanjkanju gibanja, kar pa ni vedno ustrezno. Zato je v prihodnje potrebno še več pozornosti usmeriti v ozaveščanje in izobraževanje bolnikov in zdravnikov družinske medicine za zgodnje prepoznavanje te bolezni in ločevanje med vnetno in ne vnetno bolečino v hrbtenici.

Raziskava je tudi pokazala, da nekatere potrebe bolnikov niso povsem naslovljene. Umirjenost boleznih se meri z vprašalnikom BASDAI. Če je skupna vrednost tega manj kot štiri, pomeni, da je bolezen zadovoljivo urejena in vodena. A raziskava v okviru projekta EMAS je pokazala, da ima več kot polovica slovenskih bolnikov (57,83 %) vključenih v raziskavo aktivno bolezen (indeks BASDAI nad 4). Čeprav je imela Slovenija najboljši rezultat pri povprečni vednosti BASDAI (4,41), medtem ko je povprečje vseh držav 5,48, pa je ta indeks še vedno nad 4, kar pomeni, da ti bolniki še vedno trpijo zaradi bolečin.

Primerna gibalna dejavnost in redna terapija je za bolnike z AS ključna za boljšo kakovost njihovega življenja. Za boljše izide zdravljenja se namreč bolnikom odsvetuje kajenje, svetuje redno telesno vadbo za ohranjanje gibljivosti sklepov, redno jemanje predpisanih zdravil in zdrav življenjski slog. Na podlagi izsledkov raziskave ima vsak šesti od desetih bolnikov (61,45%) prekomerno težo oz. visok indeks telesne mase (indeks BMI). In ker k dobremu nadzoru bolezni pripomore tudi ustrezna telesna teža, pomeni, da je potrebno ustrezno motivirati bolnike tudi v tem segmentu za čim boljše obvladovanje bolezni.

AS je resna največkrat napredujoča kronična bolezen, ki ima, če ni ustrezno zdravljena, **močan negativni vpliv na kakovost življenja bolnika**, ki se sooča z fizičnimi, psihičnimi in socialnimi izzivi. Zato je **pomembno, da zdravnik bolnika obravnava celostno, ne le njegovo osnovno bolezen**, saj so rezultati raziskave pokazali, da ima kar **44 % bolnikov tveganje za pojav psihološkega stresa**.

Kaj je projekt »EMAS«?

Pri projektu, ki ga podpira družba Novartis, izvaja pa Univerza v Seville, sodeluje poleg Slovenije še 12 evropskih držav (Avstrija, Belgija, Nemčija, Francija, Italija, Nizozemska, Norveška, Rusija, Španija, Švedska, Švica in Združeno kraljestvo Velike Britanije in Severne Irske).

Projekt »EMAS« je zasnovan kot multidisciplinarna raziskava, v kateri so sodelovali bolniki, zdravstveni delavci in drugi deležniki s področja zdravstva. Del raziskave je bil namenjen posebej bolnikom z AS. EMAS bo zagotovil celovite informacije o vplivu AS na vse vidike življenja bolnikov, od diagnoze, do zdravljenja, zaposlitvenega statusa in vpliva bolezni na delo, odnose, izvajanje vsakodnevnih aktivnosti ter na splošno kakovosti življenja. Izsledki raziskave bodo pomagali prepoznati in razumeti potrebe bolnikov, identificirati izzive na področju diagnosticiranja in zdravljenja AS ter prispevati k boljšemu upravljanju bolezni in kakovosti življenja bolnikov z AS.

V Sloveniji pri projektu aktivno sodeluje Društvo revmatikov Slovenije. Rezultati raziskave EMAS med bolniki v Sloveniji in ostalih sodelujočih državah so na voljo od avgusta 2018. Rezultati raziskave opravljene med zdravstvenimi delavci še niso na voljo.

Kaj je ankilozirajoči spondilitis ?

»Ankilozirajoči« pomeni tak, ki se spaja oziroma zatrddeva, »spondilitis« pa vnetje v predelu vretenc. AS je kronična vnetna revmatska bolezen iz skupine spondiloartritisov. Vzrok nastanka zaenkrat še ni znan, se ga pa tesno povezuje z dednim genom HLA-B27, ki ga ima kar 90 % bolnikov z AS. V celotni populaciji je ta marker prisoten pri 10 %. Zanesljivo pa so vzroki tudi okoljski, na primer različne okužbe. Pojavnost bolezni med belci je med 0,3 in 0,8 % populacije.

AS prizadene sakroilikalna sklepa (sakroiliitis), to je sklep med križnico in črevnico, ter pripenjališča ligamentov na vretenca (spondilitis). Za začetek bolezni je značilna **bolečina in okorelost spodnjega dela hrbtenice ter v sakroilikalnem sklepu, (predel zadnjice)**. Čez čas sledi zakostenjevanje in posledično zmanjšanje gibljivosti. **Bolečine so izrazitejše ob mirovanju. Najhujše so ponoči in zgodaj zjutraj, z razgibavanjem se simptomi zmanjšajo**. Včasih se AS začne s **perifernim artritism predvsem velikih sklepov** (kolčni, ramenski, kolenski) ali entezitizom (npr. vnetje narastišč ahilove tetive, medrebrnih mišic, narastišč vezi na medenici). Pogoste so bolečine v prsnem košu, še posebej ob kašljanju ali globokem dihanju, zaradi vnetja sklepov in območij narastišč vezi, kit in pripenjališč tetiv na kost. Bolezen lahko prizadene tudi druge organe: oči (uveitis), črevesje (vnetje črevesne sluznice), kožo (luskavica), redko pa srce ali ledvica. Običajno se AS pojavi okrog 20. leta starosti. Kot zanimivost, moški zbolijo do 3 krat pogosteje in imajo praviloma tudi hujšo obliko oz. potek bolezni.



Društvo revmatikov Slovenije
Nacionalna invalidska organizacija

EMAS
Evropska
mapa
AS



Prof. dr. Matija Tomšič, dr. med., predstojnik Kliničnega oddelka za revmatologijo UKC Ljubljana, pojasnjuje, da se AS začne z zoprno bolečino, najpogosteje v ledvenem predelu hrbtenice, ki lahko izžareva po obeh straneh zadnjice in tudi po zadnji strani stegen. *»Močnejša je ponoči in bolnika pogosto prisili, da vstane ter se razgibava. Po tem se bolečina omili ali povsem izzveni. Ko zjutraj vstane, so bolečine in okorelost najmočnejše, a ko se razgiba, se težave ponovno zmanjšajo ali izzvenijo. Če se bolnik čez dan uleže, ker ga boli križ, mu to nič ne pomaga.«* Prof. Tomšič je še dodal, da se bolečine v križu običajno začnejo postopno: *»Ne nastanejo nenadoma kot po dvigu nekega težkega predmeta, ampak se razvijejo postopno.«*

Kako se ankilozirajoči spondilitis diagnosticira?

Prof. dr. Matija Tomšič, je pojasnil: *»Bolezen iz že omenjenih razlogov diagnosticiramo razmeroma pozno, poznamo pa še druge vzroke za to zakasnitev. Diagnozo je namreč težko postaviti, tudi če sumimo nanjo. Ko bolnik opiše značilno bolečino, družinski zdravnik pogosto naroči laboratorijske raziskave. V približno polovici primerov ni videti nikakršnega vnetja: ni pospešene sedimentacije, ni presežka v koncentraciji reaktivnega proteina C.«* Če torej izvid ne pokaže vnetja, zdravniki pomislijo, da ne gre za nekaj hudega. Če se bolnik vrača, postopno le pride do dodatnih preiskav in tudi pri teh so težave. *»Tudi če zdravnik opravi telesni pregled, praviloma ni zaznati odstopov od normale. In če se zdravnik odloči za rentgenski pregled, je ta v začetku boleznii pogosto normalen,«* pojasnjuje dr. Tomšič in dodaja, da je v vsakem primeru treba zaupati bolniku, ko pove, da ima klasičen tip vnetne bolečine. Družinski zdravnik bolniku predpiše protivnetna zdravila. *»Če težave po protivnetnih zdravilih izzvenijo, ni potrebe, da bi bolnika nemudoma pregledal tudi revmatolog. Če pa ta ne dajo zaželenega učinka, potem zdravnik bolnika napoti k revmatologu s stopnjo nujnosti hitro. Ta se ponovno pogovori z bolnikom, naredi anamnezo ter napoti na laboratorijske in slikovne preiskave – dodana je še preiskava genetskega markerja HLA-B27. Če ima bolnik značilne težave, ni pa videti sprememb na rentgenskem slikanju sakroiliakalnih sklepov, revmatolog naroči še magnetno resonanco. S pomočjo te lahko postavi diagnozo aksialnega spondiloartritisa, ki je lahko, ali pa tudi ne, predstopnja ankilozirajočega spondilitisa.«* V diagnostičnem postopku so poleg tipa bolečine zelo pomembni tudi dodatni podatki o podobni bolezni v družini, o luskavici v družini ali o kronični vnetni črevesno bolezni v družini.

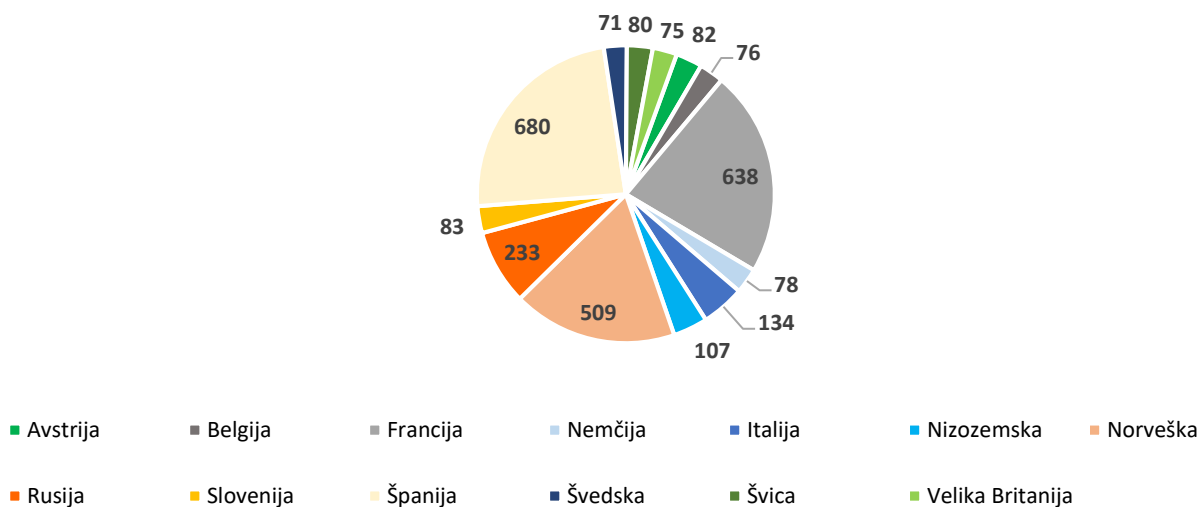
Ključni izsledki raziskave v okviru projekta EMAS

V nadaljevanju predstavljamo nekatere poglavitne izsledke raziskave med bolniki z AS.

Socialno demografske značilnosti

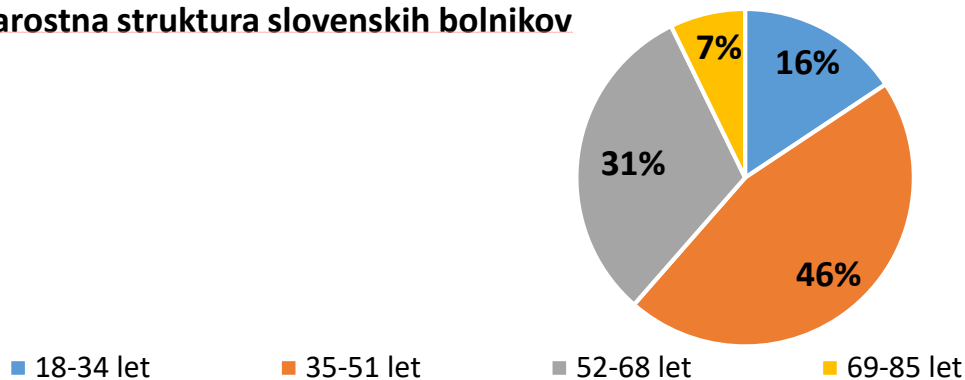
Od anketiranih 2.846 bolnikov z AS iz 13 evropskih držav je bilo več kot polovica žensk (61,35%).

Število anketirancev



V raziskavi namenjeni bolnikom je sodelovalo tudi 83 bolnikov iz Slovenije. Med njimi je bila razporeditev po spolu bolj enakomerna in sicer 50,6 % žensk in 49,4 % moških. Povprečna starost respondentov v vseh državah je 43,94 let. Medtem, ko je povprečna starost slovenskih bolnikov, ki so sodelovali v anketi nekoliko višja in sicer 48,76 let. Večina med njimi t.j. 45,78% je starih med 35 in 51 let (n=83). Odstotek poročenih je v Sloveniji najvišji izmed vseh 13 držav in sicer jih je 80,72 % poročenih, sledijo jim v enakem razmerju samski in razvezani (t.j. 7,23%). Slaba polovica respondentov (43,37%) ima univerzitetno izobrazbo in polovica srednješolsko (n=83). Večina bolnikov, ki je izpolnjevalo anketo, so člani Društva revmatikov Slovenije (72,29%).

Starostna struktura slovenskih bolnikov





Povprečen čas diagnosticiranja je še vedno dolg, a se izboljšuje

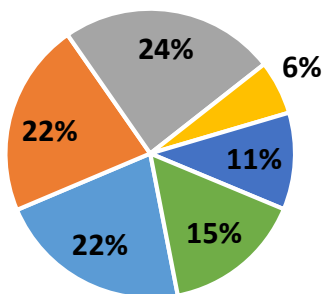
AS je **nevidna bolezen**, ki ni enostavno prepoznana. Glavni simptom je **vnetna bolečina v križu**, ki se težko loči od mehanske bolečine v križu. **Nespecifičnost simptomov je eden izmed ključnih razlogov, da pogosto prihaja do pozne diagnoze.**

Prof. Matija Tomšič, je pojasnil: »Bolečina se začne v zgodnjem starostnem obdobju, ko zdravniki niso tako zelo pozorni in pogosto menijo, da je vzrok najverjetneje v tem, ker se mladostnik preveč ali premalo ukvarja s športom, ali pa da so bolečine zaradi rasti. Poleg tega bolezen ni prav pogosta, medtem ko so bolečine v križu v populaciji zelo. Pa še nekaj je pomembno: bolnik navaja bolečino, zdravnik pa sprememb ne vidi.«

Raziskava EMAS je pokazala, da od pojava prvih simptomov do postavitve diagnoze v Sloveniji mine v **povprečju 7,78 let**, kar ni najboljši rezultat (n=83). Več kot polovica bolnikov (56,59 %) je namreč poročala o zakasnitvi diagnoze več kot 5 let (n=83). Daljši povprečni čas diagnosticiranja je le še na Norveškem (10,63 let) in Španiji (8,53 let). Najkrajši čas je v Veliki Britaniji (2,57 leti). Skupni povprečni čas diagnosticiranja v vseh sodelujočih državah pa je 7,44 let.

Na drugi strani je bil pri 21,69% slovenskih bolnikov čas diagnosticiranja v razponu 1 leta od pojava simptomov. Pri enakem odstotku pa od 2 do 4 leta, kar kaže na določene izboljšave v zadnjih letih pri času diagnosticiranja, predvsem pri mlajših bolnikih. **Pri slovenskih bolnikih med 18 in 34 letom je raziskava pokazala, da je povprečni čas diagnosticiranja do 5 let.**

Čas diagnosticiranja



- od 0 do 1 leta
- od 2 do 4 leta
- od 5 do 7 let
- od 8 do 10 let
- od 11 do 15 let
- več kot 15 let

Raziskava je tudi pokazala, da je **zakasnitev diagnoze višja pri ženskah**. Pri ženskah je povprečje v Sloveniji 9,24 let. Pri moških pa 6,29 let (n=83). Ko gledamo starost bolnikov, pa je zakasnitev diagnoze najvišja v skupini bolnikov starih med 52 in 68 let. Povprečna doba življenja z boleznijo med slovenskimi respondenti je 21,8 let. Povprečje vseh držav je 17,2 leti.

Prof. dr. Matija Tomšič, dr. med., predstojnik KO za revmatologijo, UKCLJ je na kratko predstavil še rezultate epidemiološke raziskave o spondiloartritisih opravljene na kliničnem oddelku za



Društvo revmatikov Slovenije
Nacionalna invalidska organizacija

EMAS
Evropska
mapa
AS

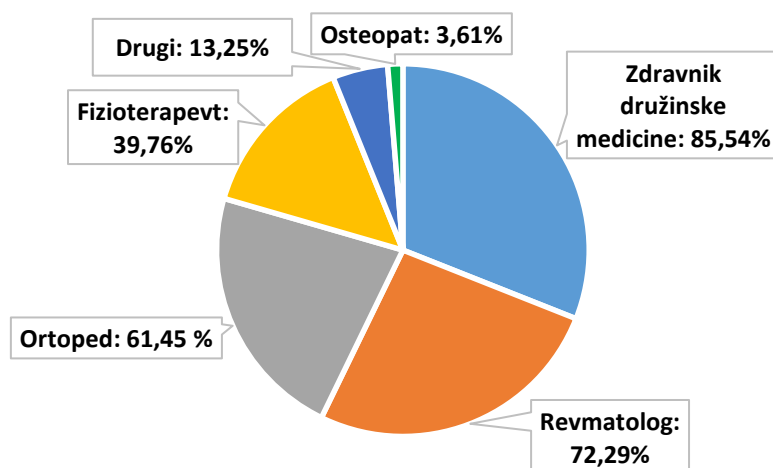


revmatologijo v bolnišnici dr. Petra Držaja (BPD). Incidenca aksialnega spondiloartritisa v triletnem obdobju (2014 – 2016) je bila v njihovem primeru 4.6 primerov/100.000 odraslih prebivalcev, 2/3 bolnikov je bilo moškega spola. V EMAS raziskavi je bil delež moških 50 %. Mediana starosti bolnikov ob postavitvi diagnoze v raziskavi opravljeni v BPD je znašala 40 let, 62 % bolnikov je bilo kadilcev (sedanjih ali bivših). Za kajenje je znano, da je eden od dejavnikov tveganja za radiografski progres aksialnega spondiloartritisa, zato je priporočilo revmatologov da bolniki opustijo kajenje. V raziskavi EMAS so bolniki navedli, da je bil povprečni čas od prvih simptomov do postavitve diagnoze 7,8 let. Čas od postavitve diagnoze je bil primerljiv ne glede na leto postavitve diagnoze (primerjava obdobj 2015-2018 in 2010-2015). Nasprotno pa je že omenjena epidemiološka raziskava pokazala pomembno krajši čas do postavitve diagnoze. **Prof. dr. Tomšič:** »Tri zaporedna leta smo analizirali vse nove bolnike glede podatka, koliko časa mine od prvih znakov do diagnoze, in pokazalo se je, da je ta čas 31,7 meseca, to je manj kot tri leta. Razliko med odgovori vprašanih bolnikov in med podatkom iz naše raziskave pripisujem temu, da smo v tej naši raziskavi zajeli nove bolnike, ki so seveda v povprečju mlajši od bolnikov, ki so sodelovali v projektu EMAS. V raziskavi EMAS pa so bili slovenski bolniki med vsemi najstarejši in njihovi odgovori pokažejo le to, da je bil v preteklosti tudi pri nas čas postavljanja diagnoze daljši.«

Ko se bolnik sreča s prvimi simptomi bolezni AS, na koga se najprej obrne?

Ko se bolnik sreča s prvimi simptomi bolezni (n=83), se najprej obrne na zdravnika družinske medicine (85,54 %), potem revmatologa (72,29 %), ortopeda (61,45 %) in fizioterapevta (39,75 %). Zanimiv je podatek, da je več bolnikov prej obiskalo ortopeda kot fizioterapevta. Večini bolnikov (84,34%) je diagnozo postavil revmatolog (n=83).

Obisk zdravstvenih strokovnjakov pred diagnozo



Petra Zajc, strokovna sodelavka Društva revmatikov Slovenije in bolnica z AS: »Za čim prej diagnozo je ključno, da zdravniki družinske medicine, kot tisti na katere se bolniki v večini najprej obrnejo, ločijo med vnetno in mehansko bolečino v križu.«

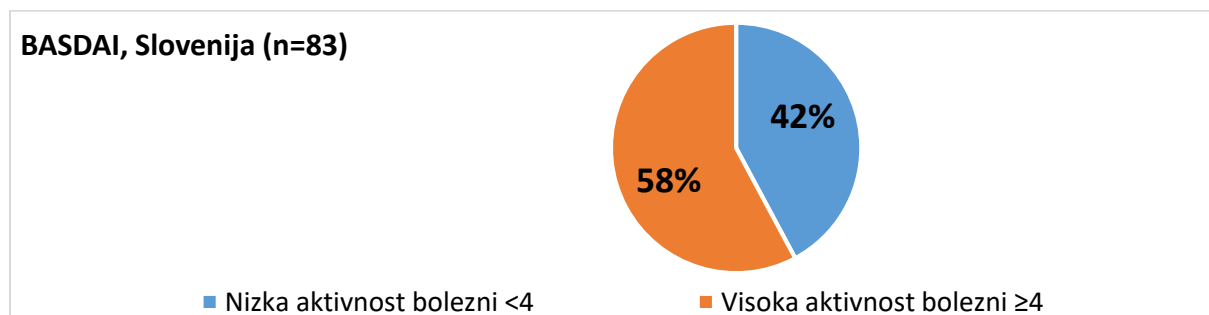
Ob tem je še pojasnila, da govorimo o **vnetni bolečini v križu takrat, ko so prisotna vsaj 4 od 5 naštetih meril**, in sicer, da: se pojavi pred 40 letom starosti; pojavi se postopno in ni pogojena z nenadnim gibom ali drugim mehanskim vzrokom (npr. poškodba); ob telesni vadbi se zmanjša; počitek je ne zmanjšuje temveč jo celo poslabša ter, da je pristna ponoči in se zmanjša, ko bolnik vstane in se razgiba.

Petra Zajc, je še dodala: »Pri AS gre za resno, največkrat napredujočo bolezen. V primeru, da diagnoza in ustrezno zdravljenje nista pravočasna, lahko pride do nepovratnih sprememb hrbtenice in drugih sklepov. Hitro ukrepanje je torej nujno. **Čim hitreje je oboleli napoten k revmatologu, ki predpiše ustrezno terapijo, tem bolje je bolezen lahko obvladana, da ne pride do trajnih posledic. Pri odkrivanju in čimprejšnjem ustreznem zdravljenju bolezn je zato zelo pomembna vloga zdravnika družinske medicine.** Družinski zdravniki predstavljajo vstopno točko v zdravstveni sistem. In od tega, kako se bo odločil, je odvisno kako hitro se bodo težave takega bolnika začele reševati. Seveda pa je tudi zelo pomembno, da bolnik, ko pride k zdravniku le temu zelo natančno poroča o svojih težavah.«

Najpogostejše preiskave, ki so jih opravili bolniki za postavitve diagnoze so RTG slikanje (82,93 %), sledi genetska analiza HLA B27 (64,63%) in MRI (48,78 %) (n=82). Večina bolnikov je HLA B27 pozitivnih in sicer 88,68 % (n=53). V vseh državah skupaj pa je pozitivnih 71,32% bolnikov (n=1.799).

Pri več kot polovici bolnikov z AS je bolezen aktivna, kar pomeni, da ni popolnoma obvladana AS lahko bolnike prizadene na različne načine, a vsem je skupna bolečina, ki močno vpliva na njihovo kakovost življenja. Zato je pomembno, da je bolezen čim boljše zdravljena. A raziskava v okviru projekta EMAS je pokazala, da ima **več kot polovica slovenskih bolnikov (57,83 %) aktivno bolezen** (indeks BASDAI nad 4). To pomeni, da bolezen ni ustrezno obvladana in da bolniki trpijo bolečine, nekateri tudi zato, ker ne želijo prejemati terapije.

Indeks BASDAI govori o oceni aktivnosti bolezn in je subjektivna ocena s strani bolnika. Meja za oceno, ali je bolezen aktivna ali neaktivna, predstavlja vrednost 4, nad vrednostjo 4 je bolezen aktivna, pod njo je v fazi mirovanja. **Povprečje BASDAI v Sloveniji je 4,41 (n=83). Povprečje iz vseh sodelujočih držav pa je 5,48. Slovenija ima najboljši rezultat glede povprečja BASDAI**, a kot omenjeno, je ta v povprečju še vedno nad 4, kar ni optimalno in bi bilo potrebno ugotoviti, zakaj bolniki še vedno poročajo o aktivni bolezn in bolečinah.



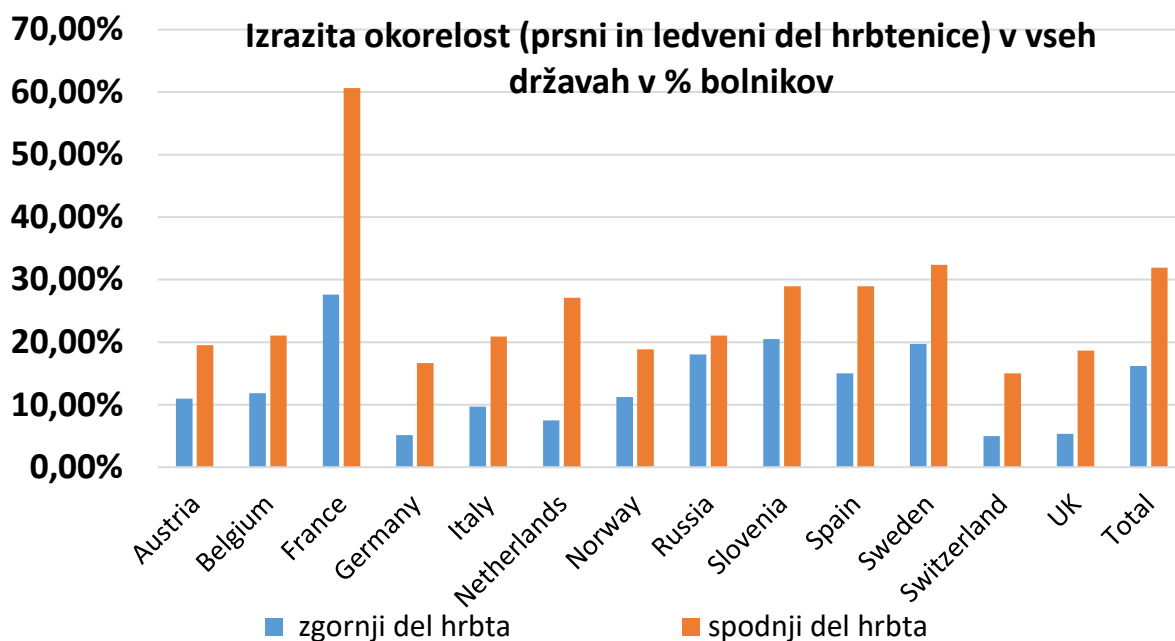


Zanimiv je podatek, da je bil povprečni BASDAI med bolniki, ki so člani Društva revmatikov Slovenije **4,24**, medtem ko so imeli nečlani društva povprečno BASDAI oceno 4,86. Sicer majhno razliko BASDAI bi lahko pojasnili s tem, da je **ozaveščenost o bolezni med bolniki znotraj društva večja, kar pripomore k boljšemu nadzoru bolezni**. Kljub temu še vedno ne dosegajo ciljnih vrednosti BASDAI, ki bi pomenile neaktivnost bolezni.

Stopnja zatrdelosti/okorelosti hrbtenice (vratni, prsni in ledveni del)

Izrazito omejitev gibljivosti oz. zatrdelosti vratu ima 20,48 % bolnikov. V enakem odstotku imajo bolniki izrazito omejeno gibljivost prsnega dela hrbtenice. **Največ težav pa imajo bolniki v ledvenem delu hrbtenice. Zmerno omejitev gibljivosti ledvenega dela hrbtenice ima 38,55 % bolnikov. Izrazito pa 28,92 % (n=83).**

Izrazito splošno okorelost/zatrdelost hrbtenice ima v vseh državah skupaj kar 41,19% bolnikov. Zmerno pa 34,50 % (n=2.707).



Katere pridružene bolezni in stanja so se pokazala v raziskavi EMAS kot najbolj pogosta?

Življenje z AS prinaša tudi druge težave, ki niso le ozko povezane s simptomi bolezni. **Ker so pri AS bolečine najhujše ponoči, so pri bolnikih pogoste motnje spanja**, ki zelo vplivajo na njihovo psihološko zdravje in kakovost življenja. Nočna bolečina, ki bolnika zbudi in prisili vstati je sicer ena od značilnosti vnetne hrbtne bolečine. Posledična utrujenost, nenaspanost, jutranja okorelost pomembno zmanjšujejo kvaliteto življenja bolnikov s spondiloartritisom in neugodno vplivajo tudi na nadaljnje dnevne aktivnosti bolnika.

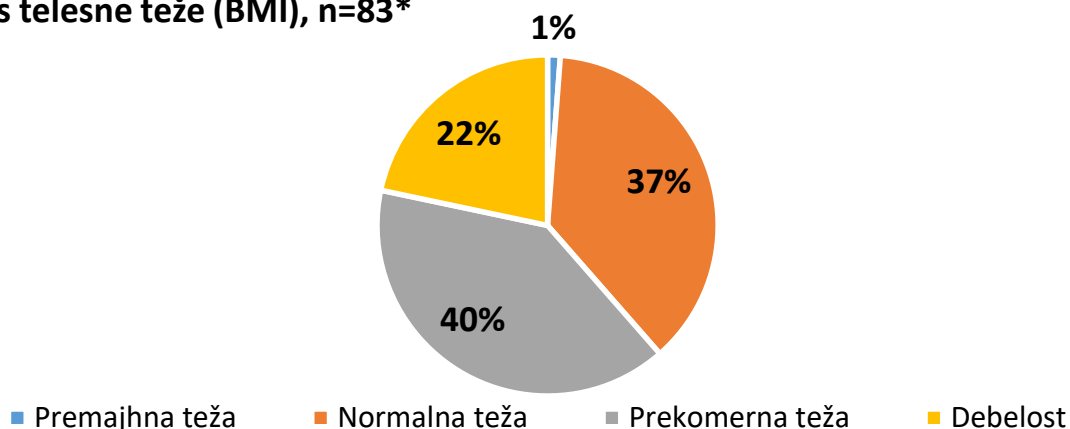
Skoraj 40 % bolnikov (n=77-83) je v raziskavi navedlo motnje spanja kot najpogostejšo pridruženo bolezen, sledijo povišan krvni tlak (34,15%) in debelost (23,17%). Bolniki se pogosto soočajo tudi z

depresijo in tesnobo. Najpogostejši izven sklepni pojav pri bolnikih AS je uveitis (vnetje oči – ciliarnika ali šarenice) in sicer pri dobri četrtini ali 25,93 % bolnikov (n=81-82).

Izsledki raziskave so tudi pokazali, da ima kar 44,58 % slovenskih bolnikov (n=83) tveganje za pojav psihološkega stresa. Na celotnem vzorcu (n=2.640) iz vseh držav pa je nad mejno vrednostjo za tveganja nastanka psihološke stiske kar 61,52 % bolnikov, kar je slabši povprečni rezultat kot na slovenskem vzorcu.

Na podlagi izsledkov raziskave ima vsak šesti slovenski bolnik od desetih (61,45%) prekomerno težo oz. že debelost. To pomeni visok indeks telesne mase t.i. indeks BMI nad 25.. In sicer jih je **s prekomerno težo (39,76 %) in debelostjo (21,69%),** z normalno težo pa 37,35 % (n=83). **Povprečen BMI med slovenskimi bolnike je 27,57.** Povprečni BMI v vseh 13 državah pa je 26,6. Pri tem je pomembno poudariti, da k dobremu nadzoru bolezni pripomore tudi ustrezna telesna teža.

Indeks telesne teže (BMI), n=83*

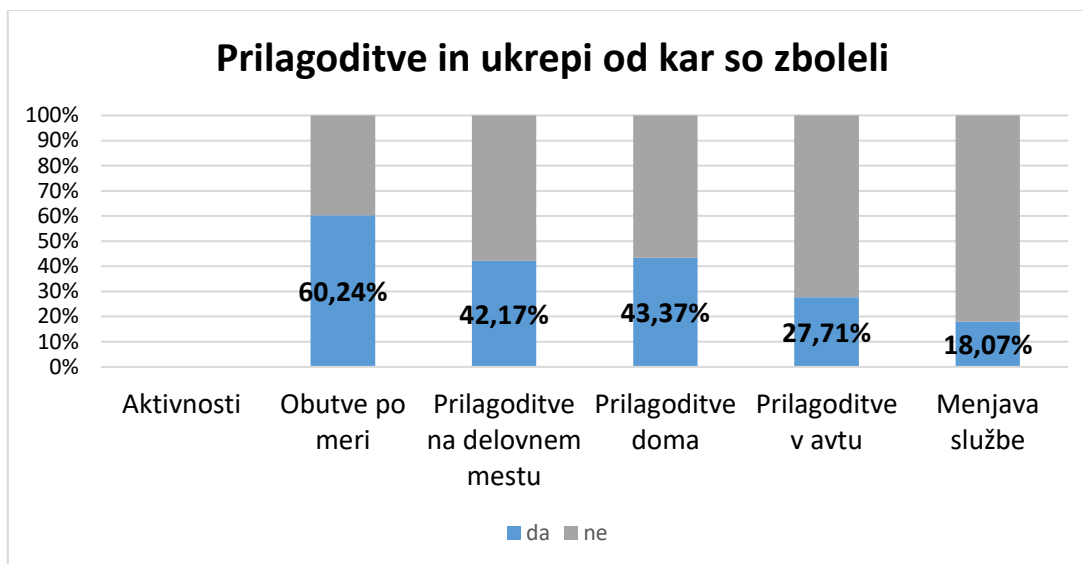


**Indeks telesne mase (BMI) je merilo razmerja med telesno težo in višino, ki se uporablja za določitev razpona od prenizke, normalne, prekomerne telesne teže do debelosti. Izračuna se tako, da se teža v kilogramih, deli s kvadratom višine v metrih (kg /m²). Svetovna zdravstvena organizacija vzpostavlja tri glavne mejne točke, ki ustrezajo štirim kategorijam telesne teže: prenizka (BMI <18,50), normalna (BMI med 18,50 in 24,99), prekomerna (BMI ≥ 25,00) in debelost (BMI ≥ 30).*

Bolniki z AS se srečujejo z več omejitvami in težavami tudi v vsakdanjem življenju

Bolniki z AS se srečujejo z več omejitvami v vsakodnevem življenju. Zaradi akutnega izbruha bolezni so bolniki občutili največ omejitev pri (n=83): telesni vadbi (51,81%) vstajanju iz postelje (38,55%), zavezovanju čevljev (36,14 %) oblačenju (32,53%), vzpenjanju in spuščanju po stopnicah (30,12%), gospodinjstvu (33,73 %), vožnji (26,51%) in intimnih odnosih (20,48%). Posledično so pri teh aktivnostih tudi potrebovali največ pomoči.

Prilagoditve, ki so jih najpogosteje izvedle osebe z AS, so bile: prilagojena obutev (60,24%), prilagoditve bivalnega (43,37%) in delovnega okolja (42,17%) in prilagoditve v avtu (27,71%). Medtem, ko je 18,07 % bolnikov zaradi težav z boleznijo menjalo službo (n=83).



Raziskava je pokazala, da bolniki manj pogosto ali precej manj pogosto izvajajo socialne aktivnosti od kar so zboleli (n=79-82). In sicer bolniki precej manj pogosto izvajajo športno dejavnost (30,49%), spolne odnose (21,25%) in ogled predstev v kinu, gledališču ter obiske kulturnih ustanov (20,25%).

Raziskava je pokazala, da ima **bolezen tudi negativen vpliv na medosebne odnose bolnika z AS z zakoncem, družino, prijatelji in sodelavci** (n=3-81). Najbolj so se poslabšali odnosi s sodelavci potem, ko so zboleli, saj se z njimi najbolj spremenil njihov odnos. Pri 12,5 % bolnikov so odnosi v družini boljši kot pred postavitvijo diagnoze. Medtem, ko so pri 15% slabši ali bistveno slabši (n=80). Pri 10,67 % se je izboljšal partnerski odnos. Poslabšal ali bistveno poslabšal se je pri 26,66% bolnikov (n=75). Pri 19,75 % bolnikov se je poslabšal ali bistven poslabšal tudi odnos s prijatelji (n=81).

V sklopu vprašanj o **zaposlitvenem statusu** je raziskava pokazal, da je 51,85 % bolnikov zaposlenih ali samozaposlenih, 25,93% upokojenih, 8,64 % brezposelnih in v enakem odstotku bolniško (začasno) odsotnih z dela, 3% predčasno upokojenih ter 1,23% študentov (n=81). Skoraj polovica (43,37%) jih ima univerzitetno izobrazbo. Povprečni obseg ur dela na teden je 40 ur. **Ob tem je kar 79% bolnikov poročalo, da so imeli težav pri iskanju primerne zaposlitve zaradi bolezni (n=62). In da je pri 36,36 % bolnikov na njihovo izbiro sedanjega ali prejšnjega delovnega mesta vplivalo dejstvo, da imajo AS (n=77).**

Kar 67,57 % bolnikov (n=37) je poročalo, da so imeli v zadnjih 12 mesecih težave na delovnem mestu in 58,33 %, da so težko delali polni delovni čas (n=24). Več kot polovica (58,33%) jih je potrebovala nekaj dni bolniške odsotnosti z dela (n=24).

Navade in življenjski slog

Bolečine, okorelost spodnjega dela hrbtenice ali križa, vnetja sklepov in pripenjališča tetiv, vezi in kit na kost – to so najpogostejši simptomi AS. **Bolečine so najhujše ponoči in zjutraj, z razgibavanjem pa**

se simptomi omilijo. Zato je primerna gibalna dejavnost za bolnike z AS ključna za boljšo kakovost življenja. Usmerjene fizioterapevtske vaje za ohranjanje gibljivosti sklepov, ohranjanje mišične moči pripomorejo k zmanjšanju bolečin, boljšemu nadzoru bolezni in počutju. Primerna vadba za bolnike z AS so plavanje, kolesarjenje, pilates, joga in različne raztezne vaje.

Glede na izsledke raziskave (n=76) večina bolnikov izvaja vaje in športne aktivnosti kot so: hoja (88,16%), plavanje (61,84%), pohodništvo (55,26%), kolesarjenje (51,32%) in raztezanje (50,00%).

Večina bolnikov (75,97%) ne kadi in 24,2 % jih ne uživa alkohola (n=83).

Pri tem je ob dejstvu, da ima kar 61,45 % bolnikov prekomerno telesno težo oz. že debelost, pomembno ponovno poudariti, da k dobremu nadzoru bolezni pripomore tudi ustrezna telesna teža.

Večina bolnikov z AS se najbolj boji napredovanja bolezni

Največji strah, ki so ga izrazili bolniki, je **strah pred napredovanjem bolezni (33%)**. Sledita mu v enakem odstotku (15%) **strah pred bolečino** ter **strah pred izgubo samostojnosti**. Slednje se navezuje na zaskrbljenost, da zaradi napredovanja bolezni ne bodo sposobni skrbeti sami zase in svoje najbližje. Izpostavili pa so tudi strah pred izgubo zaposlitve (n=82).

V raziskavi so bolnike z AS vprašali tudi, kaj si najbolj želijo. Na prvem mestu so izpostavili željo po življenju brez bolečin, nato ustavitev napredovanja bolezni, življenje brez omejitev in izboljšanje gibljivosti.

Ali sta cilj zdravnika in cilj bolnika usklajena?

Za boljše izide zdravljenja je potrebna uskladitev cilja zdravljenja z vidika zdravnika in z vidika bolnika. Petra Zajc, Društvo revmatikov Slovenije: *»Pomankanje časa pri obisku revmatologa namenjenega posameznemu bolniku je ključni vzrok za neskladnosti med ciljem zdravljenja z vidika zdravnika in cilji bolnika, saj je 15 minut v specialistični ambulanti premalo za bolj poglobljeni pogovor, kar pa je nujno za vzpostavitev zaupnega ter partnerskega odnosa med bolnikom in zdravnikom. S tem se tudi povečuje motiviranost in zavzetost bolnika za zdravljenje«*

Iz raziskave sicer izhaja, da je 73,35% zaupalo svoje osebne cilje zdravljenja svojemu revmatologu ali drugemu zdravniku. Cilji bolnika so predvsem življenje brez bolečin, ustavitev napredovanja bolezni, življenje brez omejitev ter na splošno izboljšana kvaliteta življenja.

Po mnenju Petre Zajc, se zdravniki osredotočajo predvsem na potrjena orodja za ocenjevanje aktivnosti bolezni, medtem ko je bolnikova glavna skrb posledica njegove bolezni na kakovost življenja in ohranjanje normalnega socialnega, fizičnega ter psihičnega funkcioniranja. Zato je potreben celostni pristop k obravnavi bolnikov z AS in t.i. bio-psiho-socialni model oskrbe.

Storitve v okviru zdravstvenega varstva in zdravljenje

Število obiskov pri revmatologu v zadnjih 12 mesecih

Pri 98,8% bolnikov je za obravnavo bolezni odgovoren revmatolog (n=83). Kar se tiče **število obiskov revmatologa v zadnjih 12 mesecih** (n=80) je v obdobju zadnjih 12 mesecev večina (42,5%) bolnikov revmatologa obiskalo 1 krat, slaba tretjina (27,5%) pa 2 krat in 3 krat 15% anketiranih (n=80).

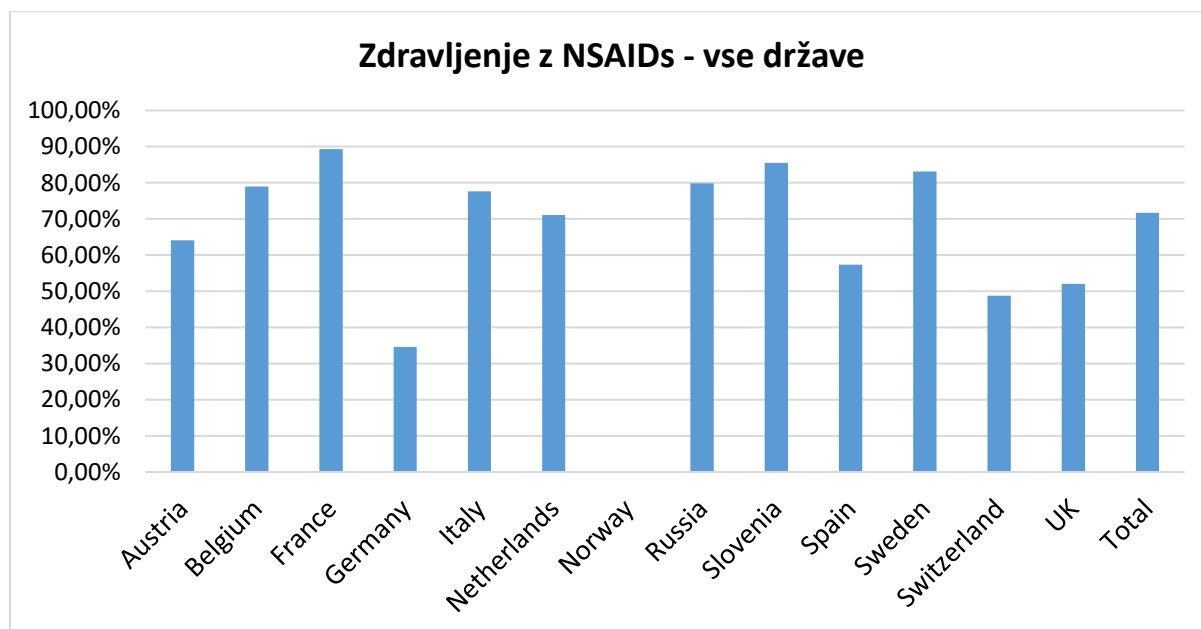
Število obiskov zdrav. strokovnjakov, ki so povezani z AS v okviru javnega zdravstva, v zadnjih 12 mesecih (n=21-80)

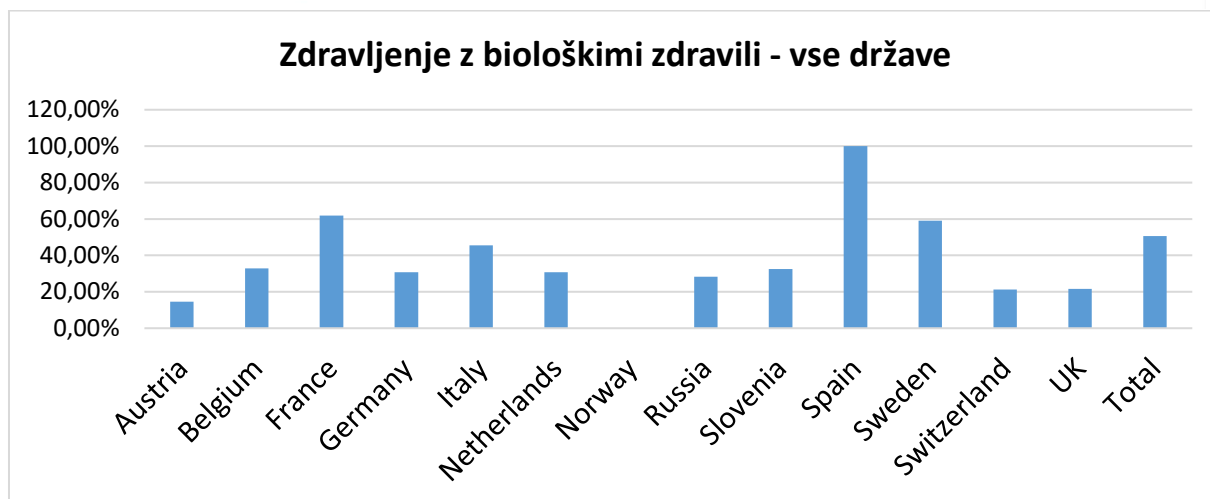
Povprečno so bolniki v zadnjih 12 mesecih največkrat imeli obisk pri družinskem zdravniku (3,58 krat) in pri medicinski sestri (3,56 krat). Pri fizioterapevtu so bili v povprečju 2,75 krat, pri revmatologu pa 2,13 krat. Povprečje obiskov pri oftalmologu je 1,13 krat.

Iz raziskave izhaja, da je bilo 12 bolnikov od 83 -ih v zadnjih 12 mesecih sprejetih v bolnišnico. Povprečje sprejemov je bilo 3,08 (n=12).

Zdravljenje

Najpogostejša farmakološka terapija (n=83), ki so ali jo še vedno prejema bolniki z AS so nesteroidni antirevmatiki (angl. NSAIDs) in sicer 85,84% (vse države, 71,675), medtem ko jih ali jih še prejema biološka zdravila 32,53% (vse države,50,69%) in 28,92 % imunomodulirajoča zdravila (angl. DMARDs).





Stopnja učinka farmakološkega zdravljenja (od 0 = sploh ni izboljšana, do največjega možnega izboljšanja = 10) pri ljudeh z AS (n=83)

Stopnjo vpliva jemanja terapije se je merila na področjih povezanih s kakovostjo življenja in vpliva na posamezne zmožnosti ali stanja, kot je: občutek samostojnosti, razpoloženje, zmožnost uživanja v prostočasnih aktivnostih, vključevanje v družabne aktivnosti s prijatelji in družino, delovna zmožnost, zmožnost izvajanja spolnih in športnih aktivnosti, ...

Najvišjo stopnjo učinka poročajo bolniki pri bioloških zdravilih (od 7,07 do 7,78), sledijo DMARDs (od 6,13 do 6,42) in NSAIDs (od 5,03 do 5,51). Hkrati pa poročajo pri bioloških zdravilih bolniki tudi največ neželenih učinkov 60,87% (n=23).

Zmanjšana pogostnost odmerjanja oz. podaljšanje trajanja odmerjanja biološkega zdravila (n=27)

Zmanjšana pogostnost odmerjanja oz. podaljšanje trajanja odmerjanja biološkega zdravila je bila pri večini bolnikov na priporočilo zdravnika (51,85%). Medtem ko je pri 25,93 % le ta ostala nespremenjena. Pri 11,11 % so bili razlog za zmanjšano pogostnost odmerjanja neželeni učinki in pri 3,7 % osebna odločitev.

Več informacij:

Petra Zajc, DRS: tel. 041 575 103 ; e- pošta: petra@reumatiki.si

Prof. dr. Matija Tomšič, KO za revmatologijo, UKC Ljubljana

O Društvu revmatikov Slovenije

Društvo revmatikov Slovenije uspešno deluje že vse od leta 1983. Združuje revmatične bolnike z različnimi diagnozami vnetnega revmatizma (reumatoidni artritis, ankilozirajoči spondilitis, psoriatični artritis, Sjögrenov sindrom, lupus idr.). Je prostovoljno, nepridobitno in neodvisno združenje s statusom reprezentativne invalidske organizacije. Sodeluje tudi v mednarodnih organizacijah, kot so EULAR (Evropska liga za boj proti revmatizmu), ASIF (Mednarodna federacija za ankilozirajoči spondilitis) in LUPUS EUROPE. Društvo je usmerjeno v osveščanje javnosti o revmatičnih boleznih ter v izobraževanje, usposabljanje in rehabilitacijo revmatikov. Z različnimi programi poskuša preprečevati psihosocialne in fizične težave, s katerimi se soočajo oboleli, blažiti posledice bolezni, prispevati k boljši vključenosti revmatikov v družbo in zmanjševanju njihove diskriminacije ter spodbujati njihovo samostojno življenje.