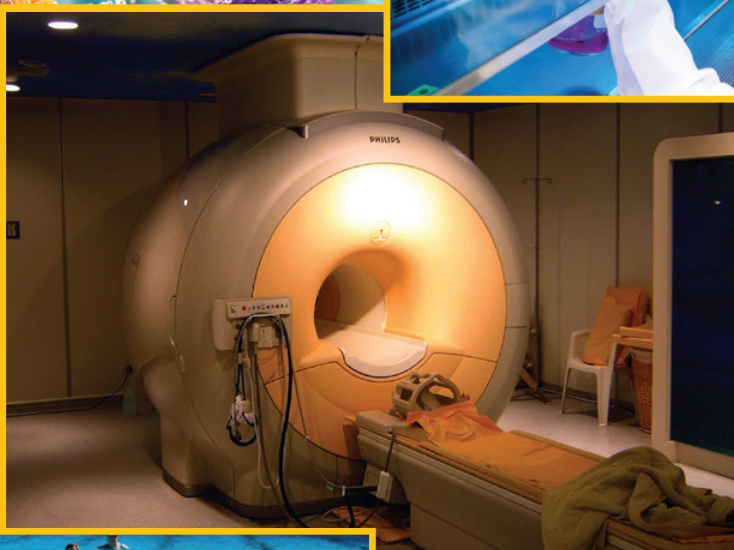
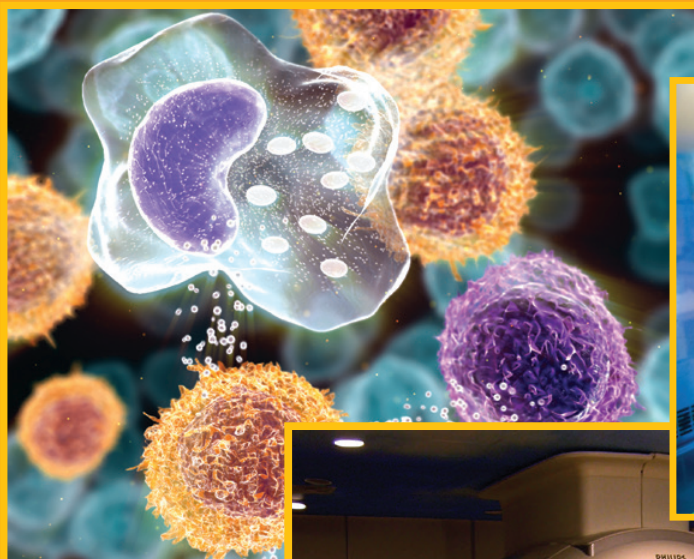


REUMATOLÓGIA

mindenkinek

REUMATOLÓGIAI BETEGEK, SZAKDOLGOZÓK ÉS ORVOSOK LAPJA



Dr. Gönczi Csabáné dr. Prihradny Lily

az Európai Reumaellenes Liga és az Ízületi Gyulladással Élő Európai Betegszervezetének „Rheumatoid Arthritisszel Élő Nők 2008” budapesti konferenciájának elnökségében



In memoriam

Dr. Gönczi Csabáné dr. Prihradny Lilyre emlékezem

A Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány elhunyt elnök asszonyát, ahogyan évtizedeken át nevezhettük, Lilikét 1996-ban ismertem meg, amikor az Alapítvány kuratóriumának élére megválasztották. Dr. Merétey Katalinnal karöltve már kezdetben igen aktívan kapcsolódott be az alapítvány munkájába. 1998-ban ő is egyik alapító tagja lett a Magyar Reumabetegek Egyesületének. Ettől kezdve álltunk igazán szoros munkakapcsolatban, amely hamarosan igaz barátsággá mélyült. Csodálnivaló volt hihetetlen energiája, amely a súlyos betegséggel való küzdelmes együttélése mellett példamutató aktivitásának hajtóereje volt. A betegek önszervező szervezeteinek működése hazánkban igencsak döcögősen indult, a legnagyobb problémát a mai napig is a társaiért, önmagáért többet tenni vágyó, és az önkéntes munkát is örömmel végző betegek hiánya jelenti. Lilike teljes erőbedobással, nagy lelkesedéssel dolgozott a krónikus reumatológiai betegségek okozta terhek feltárásiért és leküzdéséért, fáradhatatlanul szervezett, képviselte érdekeiket a megfelelő fórumokon. Mindig nagy élményt jelentett számomra, amikor kuratóriumi ülésen, vagy a Magyar Reumatológusok Egyesületének közgyűlésén elsősorban a betegek szempontjait igyekezett érvényesíteni, számos alkalommal új irányba terelve ezzel a gyógyítással foglalkozó orvosok gondolatait. Általa jobban megismertük a betegek igényeit, szükségleteit, elvárásait, amelyeket a rendelőkben, vagy a kórházi viziteken nincs elég idő kideríteni. Komoly tekintélyt vívott ki magának a reumatológusok között is a kongresszusokon, vezetőségi üléseken tanúsított érdeklődésével, remekbe szabott beszámolóival, és szívet melengető derűjével. Mindenben próbált erejéhez mérten részt venni, ebben mindnyájan igyekeztünk támogatni. Különösen fontos volt számára az oktatás, remek szakmai programokat

szervezett az alapítvány keretein belül, orvosoknak és betegeknek egyaránt. A Reuma Híradó főszerkesztőjeként is elkötelezetten gyarapította a betegek ismereteit, kedves, nagy meggyőző erővel bíró felkéréseire sosem tudtunk nemet mondani. 2008-ban az Európai Reumaellenes Liga (EULAR) betegszervezeti vezető szerve (People with Arthritis/Rheumatism in Europe – PARE) Budapesten rendezte évi rendes kongresszusát, melynek fő témája a rehabilitáció és a foglalkoztatottság kérdései voltak. A konferencia kiegészítő rendezvényeként Magyarországra érkezett az a vándorkiállítás (Women in RA) is, amely a rheumatoid arthritisszel élő női betegek rövid idézetein keresztül mutatja be a betegséget és hatását mindennapi életükre. A kiállítás már számos európai országban, elsőként Brüsszelben az Európai Parlament épületében hívta fel a figyelmet a betegsége. Lilike vállalta, hogy képviseli a magyar nőket – ő lett a kiállítás magyar arca. Gondolatai:

„Az egyetemi éveim alatt diagnosztizált rheumatoid arthritist sorscsapásnak éreztem, de összeszedtem magam, és elfogadta, hogy ezzel együtt kell élni. Befejeztem tanulmányaimat, és igyekeztem helytállni a munkahelyemen és a családomban. A fájdalom nem látszik, de ráül hétköznapjaimra. Alapítványi munkám során azon dolgozom, hogy sorstársaim ne érezzék magukat elszigetelve és megőrizhessék függetlenségüket.”

mindnyájunkhoz szólnak, tükrözik elhivatottságát. Betegsége súlyosbodásával ereje fogytán egyre kevesebbet tudott dolgozni, az utóbbi hónapokban már fájdalmasan észleltük hiányát. Kedves Lilike! Mindig szeretettel emlékezünk Rád!

Dr. Ortutay Judit

Tartalom

Az Európai Reumaellenes Liga konferenciája az ízületi gyulladás világnapján

Dr. Ortutay Judit 3

Valóban súlyosbítja az időjárás az ízületi panaszokat?

Dr. Zöld Dominique 5

A gerinc-ízületi gyulladásos betegségek kitűzött célérték-vezérelte kezelése – milyen eredményt várnak a spondylarthritises betegek?

Dr. Hodinka László 9

Treat to Target mobiltelefonos alkalmazás

11

Az arthrosis ellátásának és kutatásának fő irányai – arthrosissal élő betegek elvárásainak fényében

Dr. Vereckei Edit 13

Hasznos tanácsok az injekciós biológiai terápiában részesülő betegeknek

Csarnainé Pálosi Rita 15

Beszámoló a reumatológiai szakdolgozók második kongresszusáról

Dr. (jur.) Domján Andrea 16

Tisztelt Olvasóink!



A Reumatológia Mindenkinék ez évi második számát szomorú szívvel bocsátjuk közre. Első oldalunkon dr. Gönczi Csabáné dr. Prihradzky Lilytől, a Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítványt tizennyolc éven át odaadással, hűséggel és töretlen szorgalommal irányító elnök asszonyától búcsúzunk. A megemlékezést a reumabetegek képviselőjében legközvetlenebb szövetségese és alapítványi munkájában a szó legszorosabb értelmében vett társa, dr. Ortutay Judit, a Magyar Reumabetegek Egyesületének elnöke írta, visszaidézve egyéniségét, elkötelezettségét. Az Alapítványért végzett munkáját nem egyszerűen tisztségviselőként, hanem szolgálatként fogta fel, saját fájdalmain és sorsán keresztül is átélve a betegség súlyát. Nemcsak ő maga küzdött meg betegségével, hanem kitartásával példát mutatott beteg- és kurátortársainak egyaránt. Féltő gonddal kísérte a tudományos közlemények díjának odaítélését. A Kuratórium tagjaként különösen szívén viselte a Reuma Híradó összeállítását, írásra ösztönözte és buzdította a szerzőket, figyelemmel kísérte a szerkesztés folyamatát, a lap tartalmát, sürgette megjelenését.

A lap az ő emléke előtt is tiszteleg a közölt cikkek és beszámolók tartalmával, amelyek a reumatológiai betegségekről, betegekről és a szakdolgozókról és egyúttal valamennyiükhöz szólnak. Bízunk benne, hogy felismerik bennük a közös célt, az Alapítvány célját: bemutatni a betegségek hátterét és betegeket ellátók munkáját egyaránt. Ebbe a folyamatba illeszkedik az időjárás és a fájdalmak átélésének feltételezett kapcsolatáról, annak tudományos megközelítéséről fiatal orvos által írt tanulmány, a szakdolgozók elismertetéséért folyó küzdelem bemutatása, az injekciós biológiai terápiát megkönnyítő ajánlások közreadása és a szakdolgozók szerveződésének sikeres lépcsőfokáról, a tudományos értékű kongresszusokról szóló híradás. Olvassák megértéssel és szeretettel.

Dr. Hodinka László
szerkesztő

REUMATOLÓGIA MINDENKINEK

Betegújság reumatológiai betegeknek • X. évfolyam, 2. szám, 2014. november • 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.: 326-3396, Fax: 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

Az Európai Reumaellenes Liga konferenciája az ízületi gyulladás világnapján

Dr. Ortutay Judit



Az arthritis, azaz ízületi gyulladás világnapja alkalmából az Európai Reumaellenes Liga (EULAR) ebben az évben is szervezett betegszervezeti aktivisták számára meghirdetett konferenciát Brüsszelben, ezúttal a korszerű terápiák elérhetősége témájában „Hogyan csökkenthetők a krónikus betegséggel élők egészségügyi ellátáshoz való hozzáféréseinek korlátai – kihívások, jó gyakorlati példák és politikai irányvonalak reumatológiai betegséggel élők számára [Analysing how to reduce the access barriers to health care for people with chronic diseases. Challenges, good practices and policy options for people with rheumatic and musculoskeletal diseases (RMDs)]” címmel.

Az október 16-án rendezett konferencia célja az volt, hogy tárgyalóasztal mellé ültesse a reumatológiai betegséggel élő betegeket, a döntéshozókat és politikusokat, hogy közösen megvitassák a betegek számára sokszor nagy gondot jelentő egészségügyi ellátáshoz való hozzáférés javításának lehetőségeit. Az esemény – melyen 26 országból mintegy száznegyvenen vettünk részt – házigazdája Takis Hadjigeorgiou ciprusi EU parlamenti képviselő volt, és vezető európai intézmények képviselői tartottak magas színvonalú előadásokat.

A délelőtti ülés az Európai Parlament épületében zajlott, ez külön kiemelte jelentőségét. A rendkívül szigorú biztonsági intézkedések kissé hosszadalmasá tették a bejutást a hatalmas épületbe, ahol tökéletesen felszerelt, kör alakú ülésterembe irányítottak. Minden ülőhelyhez sok irányban állítható, kényelmes irodai forgószék, tolmács- és szavazókészülék, mikrofon, és számítógépes csatlakozó tartozott.

A köszöntések után Maurizio Cutolo professzor, az EULAR elnöke, mint a konferencia moderátora bevezetőjében elmondta, hogy a krónikus betegek számára olyan fontos, magas színvonalú ellátás elérésének számos korlátja van, például a tudományos alapon nyugvó standardok hiánya, a hosszú várólisták, a szakorvosi konzílium késése, a nem kellő számú személyi és tárgyi feltétel, a gyógyszerek magas ára, a betegek információhiánya. A gazdasági krízis markánsabbá teszi ezeket a korlátokat, megnövelve a különbségeket az EU különböző országai, és egyes társadal-

mi csoportok között. Feladatunk, hogy meghatározzuk és sokkal hatékonyabban meg is valósítsuk azokat az utakat, amelyek minden krónikus beteg részére biztosítják a megfelelő, magas színvonalú egészségügyi ellátást az EU minden tagállamában.

E cél eléréseért együtt tevékenykedik az EULAR (benne az európai betegszervezetek szövetsége a PARE – People with Arthritis and Rheumatism in Europe), az Európai Betegfórum (European Patient's Forum – EPF), az Európai Orvosok Állandó Bizottsága (Standing Committee of European Doctors – CPME), az Európai Kórház- és Egészségügyi ellátási Szövetség (European Hospital and Healthcare Federation – HOPE) és az Európai Népegészségügyi Társaság (European Public Health Alliance – EPHA). Roberto Bertolini a WHO képviselője a krónikus betegségek terheit mutatta be osztársadalmi szinten, Antoni Dedeu az európai Regionális és Helyi Egészségügyi Felügyelet vezetője ismertette azt a munkát, amelyet a különböző régiók kollaborációjának elősegítése érdekében végeznek, határokon átívelő egészségügyi és betegjogi programokat hozva létre. Andrzej Ryś, az Európai Bizottság Egészség- és Fogyasztóügyi Főigazgatóság vezetője főleg a gazdasági élet pozitív és negatív hatásait elemezte. Villy Palm, az Egészségügyi Politikák és Egészségügyi Rendszerek Európai Megfigyelőközpontjának igazgatója kielégítetlen igények változásáról beszélt a költségek vonzatában, Magyarország vonatkozásában kiemelte az alapellátás erősítését, a kórházak racionalizálását és a népegészségügyi intézkedéseket.

Ezután Anthony Woolf professzor beszélt a reumatológiai betegségekről, mely tájékoztatásul szolgált a döntéshozók felé. Diana Skingle, az EULAR PARE állandó bizottságának soros elnöke egy 10 ország részvételével végzett vizsgálat eredményeit ismertette. Ez alapján a legtöbb gondot okozó területek: a diagnózis késése, mely országonként nagyon változó, a különböző betegségekben eltérő a centrumba jutás ideje, számos helyen hosszú procedúra előzi meg a biológiai terápiás szer engedélyezését, a pénz hiánya, és a betegfelvilágosítás elégtelensége. Maria Pijl az idősek problémáira hívta fel a figyelmet, a statisztikák szerint



Ülésterem az Európai Parlamentben

élete végéhez közeledve egy nőnek átlagosan 13, egy férfinak pedig 8 éve telik komoly egészségügyi nehézségekkel. Annelies Boonen, a Maastrichti akadémiai kórház professzora számos adatot ismertetett a megfelelő kezelés munkaképesség- és munkahelymegtartó hatásáról. A költséghatékonyság alkalmazását az egyetemeken tanítani kellene, és az irányelvekbe is be kellene építeni. Vannak azonban olyan kezelések, amelyek soha sem lesznek költséghatékonyak – pl. a biológiai terápiák – ehhez politikai akciók szükségesek. A kutatások koordinálásában fontos szerepe van a The Lancet – University of Oslo Bizottságnak, amely 2011 óta működik.

A délelőtti második részében az egészségügyi új fejlesztésekről esett szó. Cutolo professzor a reumatoid arthritis példáján mutatta be az újdonságok alkalmazási szintjeit. Bruno Fautrel professzor pedig a krónikus betegségek kezelésének általános algoritmusáról beszélt. Összefoglalva a lényeg az, hogy a megfelelő beteg a megfelelő kezelésben részesüljön a megfelelő egészségügyi ellátás révén. Alisa Bosworth, az Egyesült Királyságbeli Rheumatoid Arthritis Társaság vezetője betegként hívta fel a figyelmet tevékenységükre, mely széleskörű oktatási, kutatás támogatási, és kampánymunkát takar. Figyelemreméltó programjuk az újonnan diagnosztizált betegek oktatása életvezetés és önmenedzselés tekintetében. Juan Jover professzor pedig a Fit for Work Europe tevékenységét ismertette, amely a munkaképesség és munkahelyek megtartása érdekében végez igen kitűnő munkát.

A délutáni kiscsoportok munkaülések a Thon Hotelben zajlottak, ahol az ebéd során helyi, belga specialitásokat kóstolhattunk meg. 4 munkacsoportot alakítottunk, ahol a résztvevők egy moderátor segítségével meghatározták a szerintük legfontosabb korlátokat, és megoldási javaslatokat is kidolgoztak. Ezekben tulajdonképpen újdonság nem volt, hiszen mindnyájan jól ismerjük problémáinkat.

Csak egy példa: a korlát: a betegeket jobban be kell vonni a döntéshozatalba – beleértve a kutatási irányok kijelölését és fejlesztését is. A megoldási javaslat EU szinten: EU intézetek gyűjtsék össze a jól működő példákat és a tudásanyagot a témában, és dolgozzanak ki ajánlásokat. Régiók, illetve tagországok szintjén: alkalmazzák ezeket az ajánlásokat. Döntéshozók szintjén: támogassák a társaságokat, egyetemeket, a témát érintő kutatásokban, és szervezzenek államilag támogatott betegoktatási programokat.

A munkacsoportok plenáris ülésen számoltak be a végzett munkáról, ahol politikusok, a házigazda EU parlament több képviselője és bizottsági tagja is részt vett, köztük a magyar Rurik Imre, aki a háziorvosok bizottságában dolgozik. Ez biztosította számunkra a konferencia sikerét, hiszen az általunk megfogalmazott korlátok felismerésére és azok ledöntésének módzataira tett javaslataink biztosan a döntéshozók kezébe kerültek. A hosszú, fárasztó, de a szokásos kiemelkedő gondossággal szervezett esemény nagyon fontos kérdéseket érintett, és mindnyájan bizakodunk, hogy javaslataink meghallgatásra találjanak.

Valóban súlyosbítja az időjárás az ízületi panaszokat?

Dr. Zöld Dominique



Az egészséges ember gyakran magyarázza kisebb-nagyobb fájdalmait a rossz idővel. A betegtársak és orvosai is sokszor hallják a reumatológiai betegektől, hogy legkülönbözőbb fájdalmaik fokozódnak, ha beáll a hideg, vagy csak egyszerűen, ha „rossz az idő”. Tényleg van ilyen összefüggés? Megvizsgálható ez a kérdés egyáltalán tudományos igényességgel? Úgy látszik, igen. Több, valóban tudományos alapossággal lefolytatott vizsgálat tanúskodik erről. A bizonyítékokon alapuló válasz viszont meglehetősen összetett.

Régóta fennáll az a nézet, hogy az időjárás befolyásolhatja különböző betegségek tüneteit. Hippokratész is megemlítette a lehetséges összefüggést a krónikus betegségek, a szél és eső között. A reuma (angolul: rheumatism) szimbóluma az ázsiai nyelvekben szelet és nedvességet jelent, kínaiul a reumatológiai betegségcsoport neve „szél-nedvesség betegség”. Már a fejlett orvostudomány korszakában, 1887-ben az „American Journal of Medical Sciences” számolt be egy férfiről, aki állította, hogy a viharok és eső érkezése, csakúgy, mint a légnyomás esése fokozták az amputált, már elveszített lábában érzett fájdalmait, amit „fantom”, azaz a képzelt, meglévőnek vélt testrészben érzett fájdalomnak neveztek el.

Hazánkra a meleg nyarak, illetve aránylag hideg telek jellemzőek. A változatos időjárásnak köszönhetően, sokszor számolhatunk hirtelen hőmérséklet-, illetve légnyomásváltozásokkal. Az ízületi panaszokban szenvedő betegek gyakran említik, hogy fájdalmuk, mozgáskorlátozottságuk a „frontokkal” vagyis az időjárás változásával összefüggésbe hozható. Azóta egyre komolyabban megtervezett epidemiológiai vizsgálatok ellenére, a világszerte végzett és közölt tanulmányok kevés megfogható információt tartalmaztak erről az össze függésről. A betegek számára elérhető anyagokban még kevesebb megbízható adat található. De valóban van-e kimutatható kapcsolat az ízületi panaszok és az időjárás között?

Az időjárás-tűrés elégtelenségi tünetegyüttes (Weather Intolerance Syndrome) lehetséges elméletei

Számos elképzelés megtalálható ma már a világhálón is, például a <http://www.orthojournalhms.org/volume6/manuscripts/ms14.htm> címre keresve. Különböző, nem mindig egybehangzó elméleteket



gyűjtöttek itt össze arra nézve, hogy mi lehet az időjárás változás okozta panaszok kórélettani magyarázata. A legelfogadottabb elmélet szerint a hidegre fokozódó fájdalom hátterében közvetlenül a hidegérző végkiszülékek, vagy a felszabaduló kémiai hírvivő anyagok, neurális mediátorok hatására kialakuló érelleállás fokozódás, érösszehúzódás állhat. Az idegi összeköttetés megszakadása esetén a hideg intolerancia hátterében a fájdalom receptortól a gerincvelő felé haladó rostok kialakuló túlérzékenysége miatt jön létre a túlzott érösszehúzódás, ami azután a fokozott fájdalomérzetet okozza, a traumákat követő keringészavarhoz (összetett regionális fájdalom szindróma, Complex Regional Pain Syndrome, CRPS, mint például a Sudeck-szindróma) hasonlóan. Rheumatoid arthritises betegeknél a hideget viszont fájdalomcsökkentő hatásúnak tekintik, azzal a biokémiai folyamattal magyarázva az összefüggést, hogy hideg hatására fokozódhat a mellékvesekéreg-hormon termelése, mely a gyulladáscsökkentő fájdalomcsillapítót csillapítja. Felmerült annak a lehetősége is, hogy alacsony hőmérsékleten fokozódhat az ízületi folyadék viszkozitása, mely azon

túl, hogy merevebbé teszi az ízületet, fokozott nyomást fejt ki a mechanikus hatásokat érzékelő receptorokon, így közvetett úton befolyásolja a fájdalmat.

A fájdalom hátterében a gyulladt szövetek megnövekedett folyadékartalma is állhat, amely nyomásfokozódással jár. Úgy gondolják, hogy a fájdalmat az okozhatja, hogy a porcsejtek a nyomás növekedésével fokozzák a gyulladáskeltő hírvivő anyagok termelését. Minthogy azonban csak légtartalmú terek nyomhatók össze érdemlegesen, így az amúgy is relatíve „enyhének” tekinthető légnyomásváltozások a fenti folyamatokat nehezen befolyásolhatják.

Az ellentmondásos elméletek és kutatási eredmények miatt felmerült az a kérdés is, hogy a vélt összefüggésnek pszichológiai háttere van. Felvetik, hogy az időjárás változása a központi idegrendszer pszichológiai tényezők által befolyásolható útvonalain keresztül hatnak a fájdalomérzetre. Tapasztalhatjuk, hogy a lehangolóbb időjárás rossz közérzetet okozhat, mely pszichológiai stressz formájában fokozhatja a fájdalomérzetet. Felvetődik az a tény is, hogy a betegek egyszerű magyarázatot keresnek fájdalmukra, így az időjárást okolják.

Tudományos vizsgálatok

Az Egyesült Államokban 1998 és 2002 között 154 artrózisos, tehát kevésbé gyulladással járó, de képalkotó eljárásokkal bizonyított degeneratív jellegű ízületi betegségben szenvedő betegen folytatott vizsgálat célja az volt, hogy fellelhető-e összefüggés az időjárás (azon belül a légnyomás, csapadék és a hőmérsékletváltozások) és a betegek fájdalmai (nyaki, kéz, váll, térd, láb, illetve az összesített fájdalomérzet) között. A vizsgáltban résztvevők életkora 49 és 90 év között volt, jó általános állapotú, fizikálisan aktív, döntően nőnemű betegeket választottak ki. A fájdalom mértékét a betegek „vizuális analóg skála” segítségével határozták meg (a beteg saját maga jelöli be egy 0–10 centiméteres skálán a fájdalma nagyságát, ahol a 0 kezdőpont a fájdalom teljes hiányát, míg a 10. végpont a beteg által ismert legnagyobb fájdalmat jelenti). A betegek összesen 2269 esetben jeleztek alsó végtagjaikban érzett fájdalmat, és 6061 esetben kézfájdalmat a vizsgált időszakban. A hőmérséklet a vizsgálat helyszínén (házánkhöz hasonlóan) 0–36 °C között volt, átlagosan 23 °C, az átlag csapadék mennyisége 0,36 cm volt. A jelzett fájdalmat nemcsak az aznapi, hanem az előző napi és az a másnapi időjárással is összevetették.

Az eredmények alapján az aktuális légnyomás, illetve a légnyomás változásai a férfi betegek által jelzett fájdalommal nem voltak összefüggésbe hozhatók. A női betegeknél a légnyomás-emelkedés kizárólag a kézfájdalom fokozódásával volt kimutatható kapcsolatban. A többi ízületet vizsgálva érdemi eredmény nem született. A 3 egymást követő napon

zajló légnyomás-emelkedés valamelyest növelte az összefájdalom szinteket. A három napon át megfigyelt egyéb légnyomásváltozások – 3 egymást követő nap légnyomásemelkedése, 3 napon át tartó állandó légnyomás, 2 napos állandó légnyomást követő emelkedés vagy csökkenés, továbbá a légnyomásemelkedés, melyet 2 napig légnyomás fokozódás előzött meg, illetve légnyomás fokozódás, melyet 2 napig légnyomásemelkedés előzött meg – egyike sem mutatott kapcsolatot az ízületi fájdalmakkal. A csapadék mennyisége sem befolyásolta lényegesen az ízületi panaszokat. Eredményeik alapján úgy vélték, hogy a nők jobban élik meg az időjárás-változás okozta ízületi panaszokat.

Évtizedeken át történtek ebben a kérdéskörben világszerte különböző éghajlatokon végzett vizsgálatok sokizületi gyulladással (rheumatoid arthritises, RA-s) betegekkel is. A tanulmányok többsége csak a szubjektív tényezőket (a beteg fájdalma, ízületi merevsége) vette figyelembe, kevesen vizsgáltak objektív faktorokat (például a vörösvérsejt-süllyedést, ízületi duzzanatot) is, mivel ezek hosszú távú folyamatos rögzítése és követése nehezen kivitelezhető. A vizsgálatok egyharmada semmilyen kapcsolatot nem talált a fájdalom és az időjárás között, néhány vizsgálat eredménye egymással ellentmondónak bizonyult, kevés egyértelmű összefüggés volt kimutatható. Az 1985 és 2003 között folytatott tizenhét vizsgálat eredményeinek összefoglalása alapján az alábbi adatok születtek:

Az összes vizsgálat figyelembe vette a hőmérsékletet, mint befolyásoló tényezőt. Hat vizsgálat észlelt pozitív összefüggést a kinti hőmérséklet és a gyulladással járó panaszok között, míg négy talált negatív összefüggést, addig hét vizsgálat semmilyen összefüggést nem látott bizonyíthatónak. Egy vizsgálat kivételével a páratartalmat is figyelembe vették. Tíz vizsgálat észlelt pozitív összefüggést, hat viszont nem. Az összegzett eredmények alapján felvetették, hogy párolgó víz jelenlétében a levegő hőmérséklete és páratartalma szoros kapcsolatban állnak egymással. Melegedő levegő esetén nő a páratartalom, mivel több víz „párolg” a levegőbe. Fordított esetben a csökkenő hőmérséklet esetén csökkent a levegő páratartalma és kondenzáció során megjelenhet pl. levelekre kicsapódott víz formájában. Víz hiányában fordított ezen összefüggés. Ez alapján felmerül, hogy e két tényező külön értékelése hamis adatokat eredményezhet. A vizsgálatok egynegyede (tizenkettőből három) észlelt csak pozitív összefüggést a légnyomás és a gyulladással járó panaszok között. Az egyik úgy találta, hogy a csökkenő légnyomás és a fokozódó páratartalom rontja a panaszokat. A napsütés, szélsébség és eső mennyisége a vizsgálatok alapján nem mutatott kapcsolatot a fájdalommal.

Az évtizedeken át végzett vizsgálatokat összegezve az ellentmondások ellenére felmerül, hogy inkább a páratartalom, illetve a hőmérséklet a páratartalom-



mal való szoros kapcsolatán keresztül befolyásolhatják a RA-sok fájdalmát, mozgáskorlátozottságukat és a vörösvérsejt-süllyedést. Az összegezés tanulságai alapján a bőr közeli páratartalom-csökkentése, például a szabadban történő tartózkodással, könnyű öltözettel, benttartózkodáskor a mikroklíma szellőztetéssel való javításával. A magas kinti páratartalom kedvezőtlennek tűnhet, de ez csökkenthető, ha a beteg lengén van öltözve (nincs ruha, ami alatt megnő a testközeli mikroklíma páratartalma). Légh Kondicionáló használata is ajánlható, mivel az lokálisan csökkenti a hőt és a levegő páratartalmát. A magas hőmérséklet annak ellenére, hogy növeli a páratartalmat, kedvezőnek tekinthető azáltal, hogy lazább öltözködésre és légh Kondicionáló használatára serkent. Megfelelő öltözetben a szabadban tartózkodás, úgy tűnik, hogy általában jó hatással bír a RA-s betegekre.

Gerincbetegségeket illetően egy Ausztráliában 2011 és 2012 között végzett vizsgálat a derékfájás és az időjárás (hőmérséklet, relatív páratartalom, légnyomás, szélesebesség, szélroham/szélleökés, szélirány és csapadék mennyiség) közötti összefüggést próbálta felmérni. A vizsgálatban közel ezer 18 év feletti, a vizsgálat célját nem ismerő beteg vett részt, akik fájdalmuk miatt háziorvost, gyógytornászt, manuálterapeutát vagy patikát kerestek fel és a kitöltendő kérdőív alapján legalább közepes intenzitásúnak ítélték meg hirtelen kialakult hátfájásukat. A meteorológiai adatokat öt állomás közül a beteghez legközelebb lévőből vettek fel, ahol óránként rögzítették a vizsgált értékeket. A meteorológiai tényezőket nemcsak a fájdalom kezdetének időpontjában rögzítették, hanem az azt követő 24 óra átlagát, az egy nappal későbbit, a fájdalmat megelőző egy héttel és egy hónappal (amikor a beteg még fájdalommentes volt) megelőző értékeket is.

Az adatok elemzése azt mutatta, hogy az összes időjárási tényezőből egyedül a hátfájdalom kialaku-

lását 24 órával megelőző erős szél mutatott gyenge összefüggést a panaszokkal, így ennek jelentősége kétséges. A hőmérséklet, relatív páratartalom, légnyomás és csapadék mennyiség nem növelte a derékfájdalom kialakulását.

A fibromyalgia krónikus fájdalommal jár. A nehezen szűnő, vagy már folyamatosan fennálló izomfájdalom, fáradékonyság, alvászavar és állandó feszültség leegyszerűsített magyarázata az, hogy a beteg a másokban fájdalomtalan ingereket fájdalomként éli meg. Feltétele, hogy a beteg 18 jellemző „érzékeny pontból” 11-nél fájdalmat jelezzon. Eredete ma sem teljesen tisztázott. Jellemző a fájdalomszintek ingadozása, így nem ritkán hallani, hogy a fibromyalgiás betegek is úgy érzik, hogy panaszai az időjárással összefüggésben változnak. Több vizsgálatot összegezve e betegségnél sem találtak egyértelmű időjárás-változást a fájdalmak erősödésének napján, vagy az azt megelőző napon. Voltak olyan vizsgálatok, amelyekben a fájdalom és a légnyomás között pozitív összefüggést észleltek, míg egy másik a fájdalom és fáradtság szintjének és az előző napi páratartalom emelkedés és az aznapi eső szignifikáns, de gyenge kapcsolatát írta le. Egy harmadik vizsgálat az alacsony légnyomást és magas hőmérsékletet hozta összefüggésbe a fokozott fájdalommal. Ezek a vizsgáltak viszont nem vették figyelembe a betegek hangulatát, amely pedig jelentős befolyással lehet a fájdalomérzetre. Kiemelendő, hogy az utólagos elemzések során leltek arra az összefüggésre, hogy azok a betegek, akik betegsége kevesebb mint 10 éve állt fenn, szignifikánsan erősebben élték meg az időjárás változását fájdalmuk formájában, mint azok rövidebb ideje voltak betegek.

Norvégiában ötven 2009 és 2010 között diagnosztizált fibromyalgiás vagy krónikus kiterjedt fájdalommal járó betegségben szenvedőt vizsgáltak 5 héten

át egy otthoni rehabilitációs program keretében. A betegek naponta 3 alkalommal (reggel, délben és este) megadott időintervallumokban internetes felmérésben számoltak be fájdalmuk mértékéről, aktivitási szintjükről, érzelmeikről és gondolataikról. A vizsgálok a betegek otthonához legközelebb eső meteorológiai állomásról gyűjtötték be a meteorológiai adatokat (a hőmérsékletet, relatív páratartalmat, légnyomás-változást és a napfény időtartamát). A pszichológiai tényezőket előzőleg előzetes rehabilitációs intézeti kezelés során rögzítették, majd a vizsgálat során is többféle kérdőív segítségével követték. A betegséggel való megküzdést, a pszichológiai reaktivitást, továbbá a krónikus fájdalom elfogadásának képességét (hogyan mennyire tevékenyek a fájdalom ellenére), a mentális egészséget és a napi funkcionális képességeket vették figyelembe.

Egyetlen statisztikailag szignifikáns kapcsolat volt csupán kimutatható: fordított összefüggést találtak a fájdalom és a légnyomás között. Ez azonban statisztikailag gyengének bizonyult ahhoz, hogy klinikailag is jelentős legyen. Kiszámolták, ugyanis, hogy egy extrém légnyomás-változás is egy tíz egységes skálán mérve legfeljebb 0,4 ponttal csökkentette a fájdalmat. Nem találtak egyértelműen olyan napszakot sem amikor a panaszok kifejezettebbek lettek volna, továbbá az előző esti időjárás sem volt észlelhető hatással a másnap reggeli vagy nappali panaszokra. Ez a vizsgálat nem talált összefüggést a betegség fennállásának ideje és az időjárásra való érzékenység között. A pszichés állapotot sem találták befolyásoló tényezőnek. Az sem volt kimutatható hogy az extrém időjárás-ingadozás nagyobb mértékben fokozná a panaszokat.

A balesetek orvosi irodalmában nem kérdőjelezi meg az időjárásnak a balesetek utáni időszakban jelentkező hatását, annak ellenére, hogy kevés tudományos igényű vizsgálat létezik. A hatás oka és mechanizmusa egyáltalán nem tisztázott. Az irodalom szerint az időjárás érzékenység főleg a kéz csontsérü-

léseit követően alakul ki. Arra utaló adatok is vannak, hogy konzervatíván kezelt törések követően érzékenyebbek maradtak a betegek az időjárás változásra.

Összességében, az ízületi panaszok és az időjárás közötti összefüggés felderítésének fontos szerepe lehetne a betegek számára javasolt életviteli tanácsok szempontjából (mint ahogy például Raynaud-szindrómában javasolt a kezek melegen tartása, hidegben kesztyű hordása). A részletezett eredmények és elméletek alapján viszont kevés adat utal arra, hogy a gyakran említett ízületi fájdalom és időjárás közötti összefüggésnek tudományos háttere lenne. A vizsgálatok, ha találtak is összefüggést, azokat általában gyengének minősítették. Mivel a tanulmányok a világ különböző pontjain születtek, eltérő betegségeket és időjárási viszonyokat vettek figyelembe. Egyedül a légnyomás-változás fejt ki érdemi hatást a zárt helyiségben tartózkodó személyekre, mivel a hőmérséklet, a páratartalom, a napsütés és a csapadék mennyisége kevéssé befolyásolja a házon belüli klímát. Ezek kizárása céljából mesterséges mikroklimákban is folytattak vizsgálatokat, azonban szintén ellentmondásos eredményeket értek el. Ez is alátámasztja azt a végkövetkeztetést, hogy az időjárás változása egyénenként más és más hatással van a fájdalomra. A vizsgálatok tanulsága, hogy egységesített módszerekkel folytatott kutatások esetén pontosabb eredményekre lehetne szert tenni. Lényeges lenne figyelembe venni a betegek lakásukon belül és azon kívül töltött idejének arányát, a fájdalomcsillapítók használatát, és más objektív tényezőket is, melyek hiányát több vizsgálat is hibaként említi. Jelenleg az ízületi panaszok és időjárás közötti kapcsolat egyedi jelenségnek tűnik. Alaposabban megtervezett és több részletet figyelembe vevő további vizsgálatokra van szükség ahhoz, hogy a betegek pontosabb tájékoztatást kapjanak olyan összefüggésekről, amelyek birtokában elkerülhetik panaszaik fokozódását.

Görbe tükör

A türelmetlen orvos olyan, akár a vakbél: nemcsak, hogy állandóan izgatott állapotban van, de a maga helyén még fölösleges is.

Robert Koch

A gerinc-ízületi gyulladáso s betegségek kitűzött célérték-vezérelte kezelése – milyen eredményt várnak a spondylarthritises betegek?



Dr. Hodinka László

a Magyar Reumatológia Haladá-
sáért Alapítvány kuratóriumának
titkára, szerkesztő

A korszerű gyógyítás alapelvei között a két legfontosabb: a bizonyítékokon alapuló orvoslás (Evidence Based Medicine) és az elérni kívánt eredmény kitűzött értékére, a célértékre irányuló kezelés (Treat To Target) A gerinc-ízületi gyulladások területén megfogalmazott irányelveknek a laikusok számára nem orvosi nyelven megfogalmazott változatát a „Reumatológia mindenkinék” tavalyi második számában mutattuk be. Ezekben az Alapelvek első és az Ajánlások nyolcadik pontja azt az alapvető követelményt mondja ki, hogy a kezelés célját a beteg és az orvos közös döntésével kell kijelölni. Ahhoz, hogy felelősen tudjanak dönteni, a betegnek meg kell fogalmaznia, ki kell fejeznie elvárásait, és orvosainak tájékozottnak kell lenniük a betegek elvárásait illetően. Ezek az elvárások magukban foglalják az ellátás minőségére vonatkozó igényeket, és a kezelés eredményével kapcsolatos elvárásokat egyaránt. A jóléti társadalmakban a múlt évezred utolsó évtizedeiben a reumatológiában is megjelent az a szemlélet, hogy a betegségek kimenetelének átfogó értékelésében a közvetlenül a betegség okozta károsodásokon túlmenően, a fizikai és szellemi működőképesség, a lelkiállapot, a társas életben való teljes értékű részvétel, és az általános jólét hiányait, azaz a betegség teljes egyéni terhét kell figyelembe venni és a kezelésnek valamennyi hátrány csökkentésére kell irányulnia. A leggyakoribb és legnagyobb terhet jelentő ízületi gyulladásban, a rheumatoid arthritisben (RA) vált először nyilvánvalóvá, hogy a felsorolt hiányok súlyát a betegek véleménye alapján kell meghatározni. Ez a számszerűen kifejezett súly alkalmas a betegség egyéni és társadalmi terheinek jellemzésére, segít a költségek kiszámításában, döntések meghozatalában. Sok más, maguk a betegek által megadott állapotjelző mellett a „Beteg által megélt kimenetel”, „Patient Reported Outcome, PRO) elnevezésű dokumentumok családjába tartozik. Megalkotásuk, kifej-

lesztésük az adott betegségben szenvedők megkérdezésével, és válaszaik rendezésével történik.

Először a RA okozta önellátásban és helyváltoztatásban jelentkező hiányok mérésére fejlesztették ki tizenkét éves munkával az Egészségi Állapot Kérdőívet (Health Assessment Questionnaire, HAQ). Az egyik legkorábbi munkában maguk a RA-ban szenvedő betegek a további terhek súlyozására a következő fontossági sorrendet állították fel (a véleménymondók százalékában): működőképesség (96), társadalmi szerep (80), kapcsolatok (68), érzelmek (61), szociális helyzet (20), testkép (11). Az eredeti HAQ a felső és az alsó végtag igénybevételével végzendő mindennapi tevékenység akadályozottságára kérdezett rá, de azóta számos kiterjesztése jelent meg. Ilyen a gerinc működőképességére kérdező S-HAQ is. Ebbe a kérdőívbe az általános HAQ kategóriáihoz öt, a gerinc gyulladására visszavezethető funkciókiesésre vonatkozó kérdéseket illesztettek:

„Képes-e

- autót a visszapillantó tükör használatával hátramenetben vezetni?
- teli bevásárlószatyrot cipelni?
- sokáig állni?
- sokáig ülni?
- íróasztalnál dolgozni?”

Hasonló módszerrel súlyozták csonttrikulázos törést szenvedettek hiányait is (gyakoriság x fontosság=súlyszám): fájdalom (323–230), mozgás (281–202), napi tevékenységek (239–196), érzelmek (272–153), társas kapcsolatok (188–103).

Az elmúlt évezred végére megnövekedett egészségügyi költségek hívták életre az egészséggazdaság tudományágát, amelynek egyik fő ága az egészségügyi döntések költségeinek és hasznosságának elemzése. Ennek számszerű vizsgálatára fejlesztették ki az egészségügyi állapot mérőmódszereit, az élet minő-

ségének vizsgálatát. A legismertebb kérdőívek, az amerikai Short Form (SF-36) és az európai EuroQoL az egészséggel kapcsolatos elvárást 0–100, illetve 0 és 1 közötti „tarifával” jellemzik. Ezek általában az egészségi állapottal összefüggő életminőséget teszik számszerűen mérhetővé. Az egyes konkrét reumatológiai betegségekben szenvedők életminőségének mérésére az adott betegségek okozta konkrét hátrányokról kérdező úgynevezett betegségspecifikus kérdőíveket állítottak össze. A RA és a gerinc-ízületi gyulladások, a spondylarthritisek (SpA) terheinek mérésére beteginterjúk módszerével alakították ki azokat az életminőség-kérdőíveket, amelyekben az ízületi és a gerincbetegség súlyosságának a betegek életvitelét leginkább megnehezítő következményei szerepelnek. Így például a hagyományosan legjobban Bechterew-betegség néven ismert gerincgyulladás kérdőívbe (ASQoL) maguk a betegek javaslatai alapján került be a legtöbb beteg által panaszolt tizenhét negatívum. Ezek az önellátás (hajmosás, öltözködés), a szubjektív érzések (fájdalom, fáradtság, álmatlanság, rosszkedv, elkeseredés, bosszúság, másokért érzett felelősség, elszigeteltség, tehetetlenség érzése), a tevékenységek korlátai (helyhez kötöttség, házimunka) területeiről fogalmazódnak meg. A pikkelysömört kísérő ízületi gyulladásos betegek életminőségi kérdőívben (PsAQoL) felsorolt húsz legkínzóbb érzést 51 területről maguk a betegek választották ki. A megfogalmazás kissé más, mint az ASQoL-kérdőívben de a területek ugyanazok.

Joggal vetették fel a betegek által megélt hátrányokat összegyűjtő kutatók, köztük társadalomkutató szakemberek, hogy az aktuálisan mért életminőséget a betegek tapasztalatai vagy elvárásai határozzák-e meg döntően. A minőség legegyszerűbb meghatározását követve, amely szerint a mért minőség mindig egy cél elérésének foka. Tehát az egészségi állapothoz kapcsolt életminőség a betegek tapasztalatai és elvárásai közötti rés. Ez azonban egyénenként más és más, és ugyanazon személy esetében is dinamikusan változik. Ezért azonos állapotú betegek eltérő életminőséget jeleznek és viszont: az azonos életminőséget jelzők objektív állapota is erősen különbözhet. Tehát a betegek különböző elvárásai megnehezítik a terápiás cél kijelölését. Tovább nehezíti az elvárások objektív megítélését, hogy az egészségügyi dolgozók és a reumatológiai betegségben szenvedők egy összehasonlítás szerint eltérően értékelik a kérdőívekben szereplő hátrányok fontosságát. A betegek szerint a kívánatos állapot: ne legyen fájdalom, kevesebb ízületi merevségérzés és ízületi duzzanat, több energia, erő és jobb alvás. A betegség okozta hátrányok felszá-

molását a fizikai teljesítőképesség javításától, a napi tevékenységek akadálytalan elvégezhetőségétől, és a környezetüktől való függés megszüntetésétől várják. A normális életvitel legfőbb követelménye a munkaképesség, a családi szerep ellátása és a társas életben való teljes értékű részvétel visszanyerése számukra. A tünetmentesség időtartamának megnyújtását, a gyógyszeresedés leállítását, vagy az adagok csökkentését, a panaszok 60–100 százalékos megszüntetését várják el kezelésüktől. Közös következtetésük, hogy a betegek véleményének hangot kell adni a tünet- és panaszmentesség orvosi meghatározásában.

A betegek az őket gyógyítóktól a következőket várják el: az együttérzésen és bizalmon alapuló orvos-beteg kapcsolatot, a pontos, részletes és objektív felvilágosítást, annak figyelembevételét, hogy részt akarnak venni kezelésük megtervezésében. Tartanak a nem kellően elfogadott beavatkozásoktól, elvárják, hogy a gondozó egészségügyi személyzet legyen könnyen elérhető, és ismerjék el hátrányos helyzetüket.

A társas kapcsolatok intim, de lényeges eleme, a szexuális élet. Ennek a gerincgyulladás okozta nehezítettségéről a válaszolók 38 százaléka nyilatkozott úgy, hogy szexuális aktivitásuk kissé, közepesen vagy nagymértékben csökkent. Ezt részben fizikális, részben pszichés tényezőkkel, a betegség aktivitásával, önbizalmuk csökkenésével, szorongásukkal, munkájuk elvesztésével indokolták. A speciális nehézségek megoldását a gyógyszeres és fizikális terápiától várják, de tanácsokat várnak a megfelelő pozíciókat illetően, és pszichológiai segítségre, párterápiás lehetőségekre is igényt tartanak. Nyílt, őszinte, konstruktív kapcsolatra törekcszenek partnereikkel, empátiát, segítő viszonyt igényelnek.

A spondylarthritises betegek elvárásai eddig kevésbé kaptak nyilvánosságot. Ennek legfőbb oka a diagnózis késlekedése, a betegség ismeretének alacsonyabb szintje, és a sikeres terápiája hiánya. A SpA-s betegek tapasztalatai az alig kezelhető betegség talaján alakultak ki, és lehetőségeik felső hatáiról még ma is kevésbé értesülnek. Ezek a tényezők hazánkban fokozottabban érvényesülnek. A betegség kimenetelét döntően megváltoztató biológiai terápia világszerte is csak nemrég vált elérhetővé számukra, és a hozzáférést hazánkban ma is számos korlát nehezíti. Ezért a korai diagnózist elősegítő klasszifikációs kritériumok, és a célértékre irányuló terápiás elveknek a reumatológiai szakma, a döntéshozók és maguk a betegek számára történő elterjesztése és tudatosítása szükséges. A biológiai terápiában részesülő SpA-s betegek kilátásai és elvárásai így rövid időn belül megváltoztathatók.

Treat to Target mobiltelefonos alkalmazás



A SAPKA (Spondyloarthritis Patient Application) elnevezésű mobiltelefonos alkalmazással Ön az axialis spondyloarthritis nevű betegség okozta tüneteit, panaszait és a gyógyszeres kezeléssel való együttműködését rögzítheti napról napra.

Az axialis spondyloarthritis (axSpA) egy krónikus betegség, amely nyaki, háti vagy csípőtáji fájdalommal, ízületi illetve más szervi érintettséggel járhat (bőrtünetek, szemtünetek vagy gyomor-bélrendszeri érintettség). Az axSpA a gerincoszlop és a keresztcsonti ízület mozgásának csökkenését, akár teljes elmerevedését is okozhatja. A betegség akkor alakul ki, ha az immunrendszer, mely a szervezetet a külső káros hatásoktól megvédi, az egészséges szöveteket támadja meg. Ennek a folyamatnak a következménye az íntapadási helyeken kialakuló gyulladás, ami későbbiekben csontosodás kialakulásához vezet. A tartós gyulladás az axSpA rosszabbodásához vezet, emiatt a kezelés során a gyulladás mértékét folyamatosan mérni kell. Ha nem kezelik megfelelően, az axSpA idővel a gerinc elmerevedését, az ízületek károsodását okozhatja, illetve ezzel párhuzamosan más szervek károsodásával is járhat.

Ha ez bekövetkezik, lehet, hogy Önnek számos kedvelt és fontos, a mindennapi életviteléhez szükséges tevékenységéről kell lemondania, és akár a munkavégző képessége is károsodhat.

2013-ban egy reumatológusokból álló nemzetközi bizottság az SpA kezelésére alapelvek és ajánlások rendszerét dolgozta ki, amelyet Céltudatos kezelésnek neveztek el.

A Céltudatos kezelés világos kezelési célt tűz ki: a betegség aktivitásának visszaszorítását vagy legalábbis alacsony szinten tartását kell elérni, mely mérhető és rögzíthető (pl. egy számmal).

A betegképviselők és különböző nemzetközi egészségügyi szervezetek is az SpA célérték alapján történő kezelését ajánlják, mivel a betegség állapotának rendszeres felmérése és a kezelés a cél elérése érdekében történő módosítása megakadályozhatja a betegség súlyossá válását.

Az axSpA betegség aktivitása (azaz a panaszok és tünetek, például a fájdalom, merevségérzés) időben változó. Ha a betegség aktivitása huzamosabb ideig magas marad, az folyamatosan károsodást okoz.

A magas betegségaktivitás olyan, mint egy tűzvész – ezt a tüzet az axSpA kezelésére alkalmazott terápi-

ákkal el kell oltani. Ezért a betegség aktivitását folyamatosan nyomon kell követni.

Az axSpA igen komoly kihívást jelenthet az Ön számára, és az is előfordulhat, hogy Ön részt akar vállalni saját kezeléséből. Gyakran orvosa vagy az önt segítő ápoló vonja Önt be a terápiába illetve állapotának nyomon követésébe. Manapság elfogadott, hogy a betegek a betegség folyamatos nyomon követése érdekében időnként mérjék fel saját állapotukat – például a háti merevség vagy a fájdalom mértékének rögzítésével.

Saját állapotának folyamatos megfigyelésében és dokumentálásában kívánunk Önnek segítséget nyújtani a SAPKA elnevezésű mobiltelefonos alkalmazással. Az alkalmazással Ön naponta rögzítheti az axSpA-val kapcsolatos panaszait és tüneteit, azaz, hogy az adott napon milyen volt a nyaki, háti, csípőtáji fájdalom mértéke, a betegség általános súlyossága, az ízületi panaszok eloszlása a testén, a reggeli gerincmerevség mértéke, hogyan alakult a munkavégző képessége, jelentkezett-e egyéb, az axSpA-val összefüggő betegsége, illetve hogy előírászerűen alkalmazta-e az orvosa által az axSpA kezelésére rendelt gyógyszereket. A program segítségével ezeket az adatokat a kezelőorvosának összesített formában – grafikonok és diagramok segítségével – is megmutathatja. Ezáltal a kezelőorvosa azonnal áttekinthető képet kap a betegség és az Ön állapotáról és betegségének aktivitásáról (azaz az ízületi gyulladás mértékéről) az elmúlt 3 hónapos időszakot tekintve, így hatékonyabban tudja a terápiát módosítani, amennyiben az szükséges.

Gyakorlati tudnivalók

Az alkalmazást a Google Play áruházból, illetve az App Store-ból ingyenesen le lehet tölteni Android operációs rendszerű (2.3-as vagy magasabb verziójú) és iOS operációs rendszerű eszközökre.

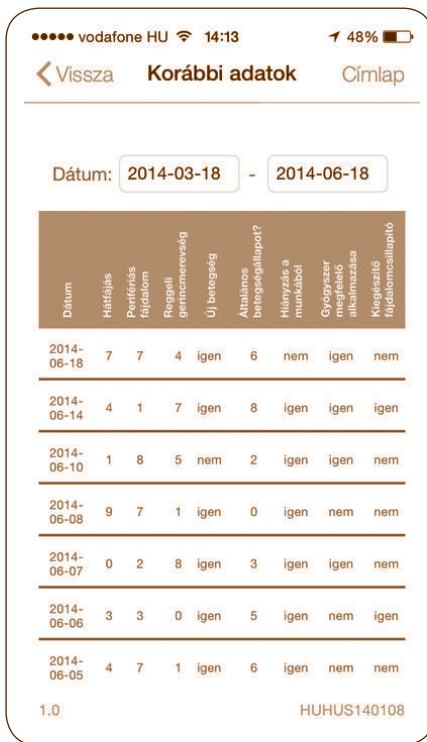
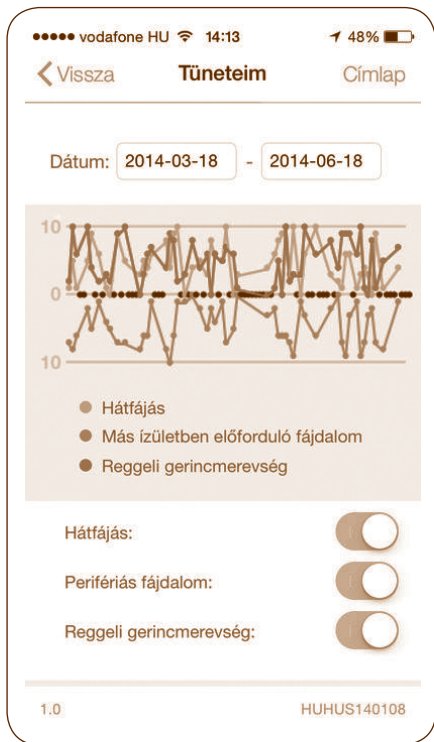
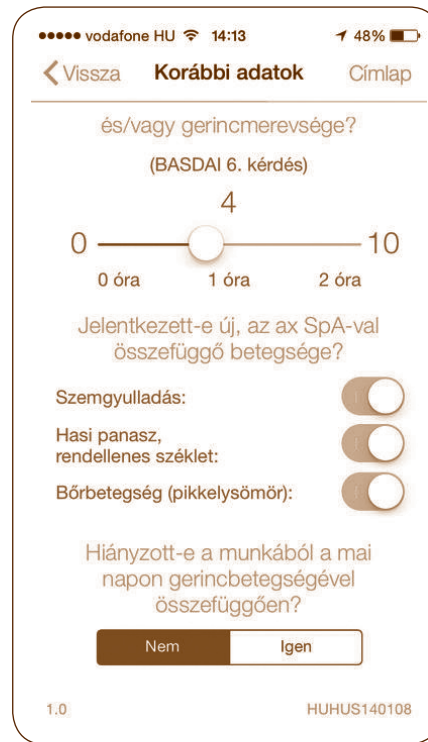
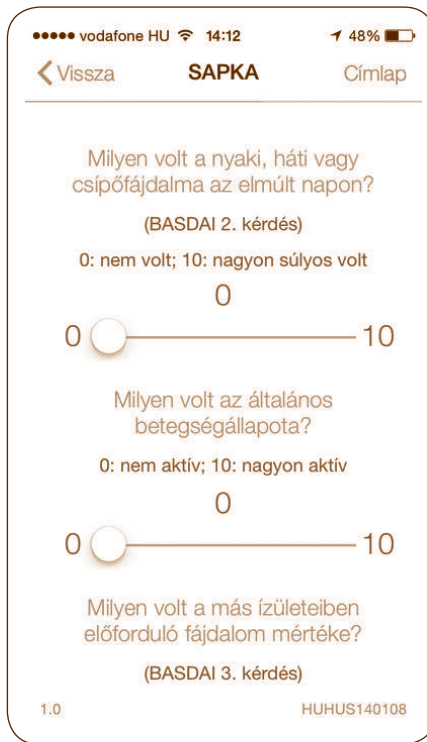
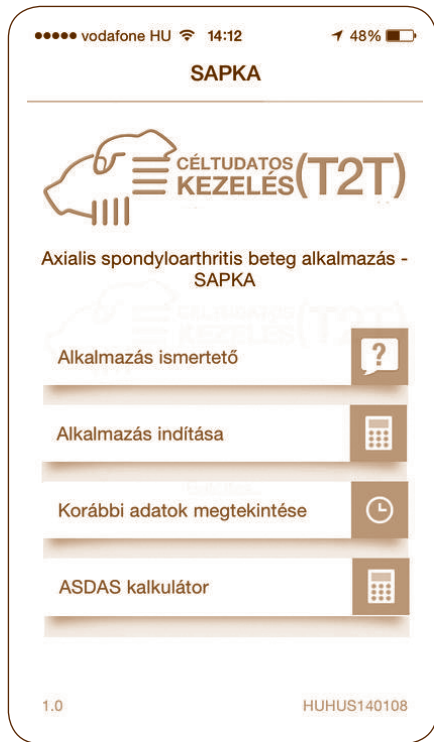
Az alábbiakban találja a letöltést segítő QR kódokat:



Android



iOS



A letöltött alkalmazásban tudja személyre szabottan rögzíteni és követni az adatait, melyet a mobiltelefonján tárol.

A Kérdések elnevezésű oldalon az adott nap vonatkozásában rögzítheti:

- A nyaki, háti vagy csípőtáji fájdalom mértékét
- Általános véleményét a gerincbetegség állapotáról
- A testen más ízületekben előforduló fájdalom mértékét
- A reggeli gerincmerevség időtartamát
- Azt, hogy jelentkezett-e új, az axSpA-val kapcsolatos betegsége (szem, emésztőrendszer, bőr tünetek)

- Azt, hogy az axSpA miatt kellett-e hiányoznia a munkahelyéről
 - Azt, hogy kellett-e alkalmaznia kiegészítő fájdalomcsillapító kezelést
 - Azt, hogy az orvos által előírt módon alkalmazta-e az axSpA kezelésére rendelt gyógyszereket
- Az adatok felvitelét követően a Mentés gombra kattintva az eddigi adatokat összegző Korábbi adatok megtekintése nevű oldalra jut. Itt az alábbiakat láthatja:

- Tüneteim időtengelyen: naponként megjelennek a háti fájdalom, a gerincmerevség és az egyéb ízületi fájdalom mértékének értékei, valamint az, hogy szüksége volt-e kiegészítő fájdalomcsillapítóra és, hogy hiányzott-e a munkából.

- Korábbi adatok: táblázatos módon mutatja be az Ön által felvitt adatokat.
- Diagramok: az Ön állapotát mutatják meg az elmúlt 3 hónapban aszerint, hogy a napok hány %-ában hiányzott a munkából és hány %-ában kellett kiegészítő fájdalomcsillapító, milyen volt a gerinc és az egyéb ízületi tünetek súlyossági megoszlása és milyen arányban alkalmazta előírászerűen az orvosa által a gerincbetegségére rendelt gyógyszereket.

ASDAS kalkulátor

Az adott nap értékei és amennyiben az rendelkezésre áll, a gyulladáshoz utaló laboratóriumi eredmény (CRP) segítségével kiszámítja a betegségaktivitás mérőszámát, az ún. ASDAS értéket, melynek segítségével kezelőorvosa számszerű értéket kap a gerincbetegsége aktuális súlyosságáról.

Minden oldalt kinyomtathat képernyőfotóként és magával vihet a soron következő orvosi ellenőrzése, ám mindezt megmutathatja orvosának az okostelefonján is.

Kérjük, fogadja szeretettel és használja a programot bátran!

Irodalom:

1. Josef S. Smolen és munkatársai: Treating spondyloarthritis, including ankylosing spondylitis and psoriatic arthritis, to target: recommendations of an international task force. *Ann Rheum Dis.* doi:10.1136/annrheumdis-2013-203419; Poór Gyula (szerk).
2. A reumatológia tankönyve. Szeronegatív spondarthritisek 221. oldal. Medicina Könyvkiadó Zrt. Budapest, 2008. HUHUS140108a, lezárás: 2014.06.30.

Az arthrosis ellátásának és kutatásának fő irányai – arthrosissal élő betegek elvárásainak fényében

Dr. Vereckei Edit



Az ízületi porc elhasználódására visszavezethető betegség az arthrosis, angol nyelvterületen osteoarthritis (OA). A mozgásszervi betegségek között a csontritkulással, a derékfájjal összemérhetően igen magas, és az elmúlt húsz évben a leggyorsabban növekvő arányt képviselnek. Európában legalább 40 millióan élnek nagyízületi (csípő- vagy térd-) arthrosissal, és legtöbbszörnek a kisebb ízületei is érintettek.

A mozgásszervi eredetű fájdalmak több mint egyharmada az arthrosissal vezethető vissza. Gyakorisága az életkorral növekszik. Minthogy a demográfiai kivetítések szerint 2025-re a 65 évesnél idősebbek 210 milliónál többen lesznek Európában, az OA által érintettek száma és aránya is eszerint növekszik az előttünk álló években. Az egyéni betegségterheken túlmenően, az OA ellátásának költségei az összegezett nemzeti termék fél százalékát teszik ki Európában. A súlyos OA érdemi ellátása az ízületpótló műtét: ezek száma olyan rohamosan növekszik, hogy a fejlett európai országok ortopédiai műtési kapacitása

sem tud lépést tartani vele. Az Európai Reumaellenes Liga és az Európai Unió közös programja a reumatológiai betegellátás minőségének javítását tűzte ki céljául. A program eszközeül a reumabetegeket, és az őket ellátó egészségügyieket és egészségpolitikuskokat egyaránt megcélzó és elérő internetes oldalt építettek fel, ami a <http://eumusc.net/> címen érhető el. Itt hozták nyilvánosságra a rheumatoid arthritis és az arthrosis ellátására vonatkozó szabványos eljárások ajánlott rendjét és az ellátás minőségét mérő jelzőrendszert. (A rheumatoid arthritis ellátásának standardjait és minőségének indikátorait korábbi számunkban mutattuk be – a Szerk.) Az OA szak szerű, minőségű ellátásának standardjait táblázatban mutatjuk be. Egyúttal felkutatják a szakirodalmat arra nézve, hogy milyen tényezők segíthetik vagy hátráltathatják az ajánlások megvalósulását. Közel öt-száz tudományos közlemény alapján állították össze e tényezők listáját. Egy évvel később honlapjukon internetes kérdőív útján kérték a legfontosabb segítő

tényezők megjelölését. Az így kialakult szűkített listát öt európai ország 8–10 fős, orvos–beteg–egészségpolitikus szakértőkből álló csoportja vitatta meg. Végül tizenegy olyan szempontot jelöltek ki, amelyek legjobban segítik az ajánlások érvényesülését, és ezért a meggyőzés legfontosabb eszközei. A legfontosabbak: az elkötelezettség, a motiváció, a szakmai tudás. Az így felvértezett „agítátorok” megtalálása, és az általuk saját országukban végzett propagandamunka a minőségjavító célok elérésének leghatásosabb eszköze. Ahhoz, hogy az OA ellátásának minőségét javítani lehessen, javítani kell a tudományos kutatás minőségét is. Az EULAR ezért ajánlástévő bizottságot is létrehozott. A bizottság huszonkét, főleg nyugat-európai szakértője sorra vette az OA kevésbé ismert területeit, és ezek fényében az előfordulását, kifejlődését, képző eljárásokkal és laboratóriumi vizsgálatokkal meghatározható jellemzőit és a gyógykezelési lehetőségeket vizsgáló kutatásokat. Végül a következő javasolt fő irányokat jelölték ki: az OA romlását előre jósoló tényezők, az arthrosisos fájdalom jellegzetességei, az OA korai szakasza, az OA folyamat sejtjei közötti hírvivői és az OA kezelésének stratégiai azok a területek, amelyek kutatása a legtöbb hasznos adatot szolgáltathatja.

A térdarthrosisban szenvedő betegek elvárásainak felmérésére francia rehabilitációs szakemberekből álló munkacsoport külön kérdőívet fejlesztett ki. A kérdőív három fő téma szerint rendezte csoportba a kérdéseket. Ezek: a megfelelő tájékoztatásra vonatkozó 11 kérdés a betegségről (okairól, következményeiről, más betegségekkel való kapcsolatáról, a szükséges vizsgálatokról, a kezelés módzatairól),

a humán és technikai támogatást illetően 4 kérdés (a működőképesség beszűküléséről, a segédeszközökről, a környezet tájékoztatásáról és a pszichés támogatásról), és végül az egészségügyi személyzet együttérző viselkedését illetően 3 kérdés a megfelelő kommunikációról, a problémák elismeréséről, a betegvizsgálat alaposságáról). A válaszokat aszerint kell a válaszdónak pontozni, hogy az adott kérdésben megfogalmazott ellátási igény mennyire fontos a kérdező számára. Az értékelés súlya: 0–5 pont, 0 pont, ha semennyire, a közbülső fokozatok: kevésbé fontos, közepesen fontos, elég fontos, nagyon fontos és végül 5 pont, ha rendkívül fontosnak találja. A maximum tehát 18x5, azaz 90 pont lehet.

Végül: az arthrosis kezelésében a fizikális terápiák, a műtéti megoldások, és azt követő szakszerű rehabilitáció hozhatják a legnagyobb eredményt a jelenkor betegei számára.

A gyógyszeres terápiában a nagy áttörés még várat magára. A „porcvédő” anyagok érdemi hatása folyamatos vita tárgya. A fájdalomcsillapítás hagyományos készítményeinek palettája változatlan. Az idült fájdalom újabban feltárt közvetítői, amelyek az idegrendszert érzékenyvé teszik a tartós fájdalomingerekre, így például az idegnövekedési faktor (NGF), vagy a kalcitonin-génhez kapcsolható fehérje (CGRP), mint fehérjék, a biológiai terápia célpontjai lehetnek. Az első biztató vizsgálatokat éppen OA betegeken folytatták. A szakmai irodalom tallózása során a felsorolt területek tűntek a legújabbaknak és legérdekesebbeknek. A közeljövő eldönti, hogy megváltoztatják-e az arthrosisos betegek életét.

Az arthrosis ellátásának standardjai

1. A betegeket az OA első tüneteinek jelentkezésekor részletesen ki kell vizsgálni más betegségek kizárása céljából.
2. Az OA betegeket rendszeresen ellenőrizni kell.
3. A bizonyított hatású nem-gyógyszeres, azaz fizikális kezelést meg kell kapniuk.
4. Bizonyított hatású gyógyszeres kezelésben kell részesülniük.
5. Időben hozzá kell jutniuk a szükségessé váló műtéti kezelésekhöz.

Hasznos tanácsok az injekciós biológiai terápiában részesülő betegeknek

Csarnainé Pálosi Rita



A gyulladásszerű reumatológiai kórképek kezelésében a hagyományos betegségmódosító terápia mellett az elmúlt évtizedekben széles körben elterjedt és alkalmazott biológiai terápia hatékonyan csökkenti a betegség aktivitását, javítja a betegek funkcionális képességeit és életminőségét. Magyarországon e biológikumokat 2004 óta alkalmazzuk rutinszerűen. Tekintettel a készítmények magas előállítási költségére, a törzskönyvezést követően kezdetben egyedi méltányosság alapján igényelhetjük a betegeknek, és csak ezután kerültek gyógyszerári forgalomba.

A reumatológiai szakellátás során biológiai terápiában az a páciens részesülhet, akinek ízületi gyulladásszerű reumatológiai betegséget diagnosztizáltak (pl. sokizületi gyulladás, pikkelysömörhöz társuló gyulladás, vagy Bechterew-kór), és a megfelelő adagban alkalmazott bázisterápia mellékhatásokat okozott vagy hatástalansága igazolódott, továbbá megfelel a Magyar Reumatológiai és Fizioterápiás Szakmai Kollégium ajánlásának.

A biológikumok mesterségesen előállított fehérjetermészetű molekulák, amelyek a gyulladás egyetlen, jól meghatározott pontján, célzottan fejtik ki hatásukat. Ilyen, célzott betegségmódosító képességekkel kémiai úton előállított, szájon át alkalmazható vegyületek is rendelkezhetnek és bár ezek hazánkban még csak gyógyszervizsgálatokban hozzáférhetők, ugyanazok a szakmai előírások és ajánlások vonatkoznak rájuk, mint a fehérje-biológikumokra. Különböző támadáspontú és különböző módon alkalmazható fehérje-készítmények vannak forgalomban. Alkalmazásuk intravénásan infúzió vagy a bőr alá (szubkután) adott injekció formájában történik. A modern gyógyszeres terápiának köszönhetően megnövekedett az egyszerűbb, a betegek számára könnyebben kezelhető szubkután injekciókkal kezelt betegek száma. A betegek öninjekciózásra tanítása leginkább az ápolók és asszisztensek kompetenciája. A saját maguk injekciózás módszerét elsajátítva a betegek a biológiai kezelést otthonukban önállóan képesek folytatni. Ezért fontosnak tartom a páciensek részletes tájékoztatását az öninjekciózás technikájáról, hogy a megfelelő ismeretek birtokában a gyógyszert biztonsággal tudják majd a későbbiekben használni.

A betegek által feltett, a biológiai terápiás készítményekkel kapcsolatos, leggyakoribb kérdéseket és a rájuk adott válaszainkat az alábbiakban mutatom be:

Kérdés: „Hol tároljam a készítményt?”

Válasz: A szubkután készítményeket mindig hűtőszekrényben kell tárolni, 2–8 °C közötti hőmérsékleten. Nem szabad mélyhűtőbe, fagyasztóba tenni!

K: „Hová adhatom az injekciót?”

V: A beadás helye: hasfal, comb, felkar bőre alá adott, ún. szubkután formában.

K: „A mindennapi munkámat akadályozza-e a terápia?”

V: Nem. A legalkalmasabb napszakot kell kiválasztani az injekció beadására, legyen az reggel, délelőtt vagy az est folyama.

K: „Mit csináljak, ha elfelejtettem beadni a szurit?”

V: Amint lehetősége adódik, azonnal adja be az injekciót. A beadás napjától számítsa a következő injekció adásának idejét.

K: „Milyen mellékhatásai lehetnek az injekciónak?”

V: A leggyakoribb, lehetséges mellékhatások: a bőr enyhe, néhány napos pirossága, valódi allergiás reakciók, fertőzések.

K: „Kaphatok-e védőoltást?”

V: Élő kórokozót tartalmazó vakcinát nem kaphat. Minden oltást beszéljen meg kezelőorvosával.

K: „Mit tegyek, ha terhes leszek az injekciók adása alatt?”

V: Függessze fel a kezelést és azonnal értesítse kezelőorvosát.

K: „Hol adhatom le az elhasznált fecskendőket?”

V: A veszélyes hulladékot tartalmazó gyűjtődobozokat a kontroll vizsgálatok alkalmával a gondozó intézetben adhatja le.

K: „Mit kell tennem akkor, ha műtétet terveznek?”

V: Műtétek és egyéb orvosi beavatkozások esetén konzultáljon kezelő orvosával.

K: „Külföldre utazáskor mi a teendőm?”

V: A készítmény szállítása hűtőtáskában jégakku közt, biztonsággal szállítható. Utazása alatt ne hagyja a készítményt a hűtőtáskában 9 óránál tovább.

Összegzés

- A modern gyógyszeres terápiának köszönhetően csökkent a betegek mozgáskorlátozottsága, az ízületek deformitása és életminőségükben jelentős javulás figyelhető meg.
- A készítmények biztonságos használatával a fájdalom csökken, a mozgáskészség javul, ezáltal a mindennapi munkavégzés is könnyebbé válik.

Beszámoló a reumatológiai szakdolgozók második kongresszusáról

Dr. (jur.) Domján Andrea

MRSZE elnök



A tavaly megalakult Magyar Reumatológiai Szakdolgozók Egyesülete második ízben tartotta meg tudományos kongresszusát, melynek Pécs festői városa adott otthont. A rendezvény közel egy helyszínen és – némi átfedéssel – egy időben került megrendezésre a Magyar Reumatológusok Egyesületének vándorgyűlésével.

Egyesületünk egyik fő célja, hogy a reumatológiai betegek ellátásában résztvevő szakdolgozók számára olyan széles spektrumú továbbképzési programot teremtsünk, amely az ezen a területen dolgozók ismereteinek kibővítését és elmélyítését egyaránt szolgálja. Így az idén is igyekeztünk igen tartalmas, színes, és a mindennapi betegellátás során hasznosítható tudásanyagot magában hordozó előadásokkal előrukkolni.

A palettán több új és aktuális téma is szerepelt. Elsőként a kommunikáció, jogok és kötelezettségek témaköre, mely napjaink egyik leginkább szenzitív területére – a jogi felelősség kérdéskörébe – kalauzolta az érdeklődőket dr. Szendy Erzsébet, a Pécsi Tudományi Egyetem Klinikai Központjának betegjogi képviselője és dr. Nádházy Zsolt, a Debreceni Egyetem Klinikai Központjának jogásza. A két előadó a leggyakoribb jogi felelősségre vonást eredményező hibákra hívta fel a figyelmet, s természetesen tanácsot szolgáltak a problémák kezelésére is.

Folytatásként a manapság oly népszerű és időszerről gyógyszer-adherencia programokba nyerhettünk betekintést, melyek a reumatológiai betegek ellátása során is óriási jelentőséggel bírnak. Dr. Kovács Attila – nagyon tartalmas és igényes felvezető előadása után a – kifejezetten a gyulladással reumatológiai kórképekben szenvedő betegekkel folytatandó – hatékony, terápiahűségüket segítő – kommunikáció módszereit sajátíthatták el a résztvevők.

A reumatológiában dolgozó szakemberek továbbképzési programjában az idén először – külön szekció keretein belül – volt alkalom a klinikai immunológia területéről is előadásokat hallani az érdeklődő hallgatóságnak. Nagy megtiszteltetés volt számunkra, hogy ezen immunológiai blokk felvezető előadását prof. dr. Czirják László tartotta meg, és segítő hozzászólásaival még inkább mélyítette ismereteinket.

A három napos programban természetesen most is helyet kaptak a biológiai terápiák alkalmazásával kapcsolatos esetismertetések, kutatások prezentációi. Külön érdekességként, egy már forgalomban lévő biológikum új adagolási módszerét is elsajátíthatták – interaktív képzési formában – az arthritis centrumokban dolgozó szakemberek. Ezen gyógyszeralkalmazás tudományos hátterét dr. Hodinka Lászlótól hallhatta a továbbképzésen részt vevő, közel száz fős hallgatóság.

A reumatológiai szakellátás egyik alapját képező természeti (fizioterápia) és alternatív kezelési módszerek világába is betekintést adtak a repertoáron szereplő változatos előadások. Az előadó gyógytornászok, fizioterápiás asszisztensek, gyógymasszőrök színvonalas prezentációit érdeklődve figyelte a nem csupán szakdolgozókból álló közönség.

Üde színfolt volt a konferencia programjában Barta Sylvia időjós „Mozgásban az egészség” című előadása, melynek mottóját, az előadás után – zumbagold hangulatban – helyben meg is megtapasztalhatta az arra fogékony érdeklődő! Sylvia személyében rendkívül bájos, szeretetre méltó, jókedélyű, és egyben erős nőt ismerhettünk meg, aki szembeszállt a reumatológiai betegségével, és lelkesítő optimizmusával erőt, illetve reményt ad betegtársainak és más betegségben szenvedőknek is.

A kongresszus végezetén a legjobb előadókat ajándécsomaggal díjaztuk. A díjazottak név szerint:

- Terbéné Szekeres Klára (Budapest)
- Csicskárné Nagy Ilona (Pécs)
- Pusztai Attila (Kistarcsa)
- Margitháziné Szabó Emese (Kistarcsa)
- Otterbein Renáta (Pécs)
- Marcsik Ákos (Debrecen)
- Szabó Brigitta (Budapest)
- Komjáti Dalma (Pécs)

Végezetül, a kongresszust sikeres tanácskozásnak, hasznos és kellemes tapasztalatcserére alkalmas rendezvényként értékeltük, s várakozással tekintünk a 2015. évi gyulai kongresszusra!

Képek a Magyar Reumatológiai Szakdolgozók Egyesületének II. kongresszusáról



Képek a Magyar Reumatológiai Szakdolgozók Egyesületének II. kongresszusáról

