

Tartalom

■ A gyulladós gerincfájdalom, a gerincízületi gyulladások korai felismerése és az életminőség összefüggései <i>Dr. Hodinka László</i>	2
■ A spondylitis ankylopoetica (Bechterew-kór) korszerű kezelése <i>Dr. Szántó Sándor</i>	5
■ Középpontban a beteg – a Debreceni Egyetem Orvos- és Egészségtudományi Centrum Reumatológiai Tanszék mint „Arthritis Centrum” bemutatása <i>Dr. (jur) Domján Andrea</i>	9
■ Edgar Stene pályázat 2010 A mindennapi valóság: reumatológiai betegséggel élek és dolgozom <i>Csercsa Attila</i>	10
■ Az Európai Reumaellenes Liga ajánlásai a psoriasisoz (pikkelysömörhöz) csatlakozó ízületi gyulladás (arthritis psoriatica) gyógyszeres kezelésére <i>Dr. Bálint Péter, Szabóné Dúl Katalin, Dr. Bálint Géza</i>	12
■ Betegfelvilágosítás a biológiai terápiában – az öninjekciózás elméleti és gyakorlati lépései <i>Tófalvi Tímea</i>	14
■ Arthritis psoriaticás betegek életminősége <i>Dr. Brodszky Valentin, Dr. Rojkovich Bernadette</i>	18
■ Együttélés az arthritis psoriaticával – a kezdetek és a jelen <i>Bencze János</i>	21
A kezelőorvos kommentárja <i>Dr. Koó Éva</i>	22
■ Az arthritis psoriatica korai felismerésének fontossága <i>Dr. Nagy Dorottya</i>	23



Kedves Olvasónk!

Íme az ez évi harmadik szám, mely tematikájában, szerkesztésében az elsőhöz hasonlóan tekinthető. Ezúttal a spondyloartritisek, ezen belül is elsősorban a spondylitis ankylopoetica, valamint az arthritis psoriatica részletes ismertetését, a klinikai tünetek elemzését, a terápia, ezen belül az új keletű biológiai terápia bemutatását tartottuk elsőrendű célunknak. De számos más, érdeklődésre számot tartó, a témához kapcsolódó cikket is böngészhetnek.

Az ízületi gyulladások, arthritisek bármely válfaja által érintett olvasóink számára sokat jelent a biológiai terápia ebben az évezredben megnyílt lehetősége. Az elmúlt évtizedben összegyűlt tapasztalatok egyértelműen bizonyítják, hogy ez a kezelés a jól reagáló betegek betegségét gyakorlatilag megállítja azon a ponton, ahol a biológiai terápiát megkezdték. A kevésbé jól reagáló betegek állapota is jelentősen javul. Ugyanakkor a körültekintően megkezdett és gondosan, odafigyelve, jól együttműködve vezetett biológiai terápia rizikója nem nagyobb, mint a metotrexát és a szteroid kezelés kockázata.

A társadalom, az egészségbiztosító és a biológiai gyógyszerek gyártói nagy erőfeszítéseket tesznek, hogy minél több olyan beteg részesülhessen ebben a lehetőségben, akiknél a kezelés indokolt és nem veszélyes. Jogos az az igény, hogy átlátható, ellenőrizhető módon történjen azoknak a milliárdoknak a felhasználása, amelyeket a társadalom ezeknek a gyógyszereknek a fedezésére költ. Viszont az is méltányolandó, hogy a szakmai és a finanszírozási ellenőrző szervezetek mellett az érintett vagy a jövőben érintetté váló betegek is megkaphassák a szükséges információkat és hallathassák hangjukat a biológiai terápia kérdéseiben. Olvassák el figyelmesen a lapszámba külön lapon behelyezett tájékoztatót a biológiai terápiás betegklub alakulásáról és döntsenek esetleges csatlakozásukról.

Szeretnénk ismerni véleményüket az ismeretek így módon történő bővítéséről, továbbra is várjuk kérdéseiket, javaslatokat az olvasott témákkal kapcsolatosan, hiszen célunk az olvasók igényeinek megfelelő szerkesztés, a minél szélesebb körű felvilágosítás, ismeretterjesztés, információátadás érdekében.

Minden Olvasónknak szerencsés új esztendő, jó egészséget kíván

Dr. Zahumenszky Zille

REUMA HÍRADÓ

Betegújság reumatológiai betegeknek • VII. évfolyam, 3. szám, 2011. december • ISSN 1787-0666
Laptulajdonos: A Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány, Magyar Reumabetegek Egyesülete
Megbízott főszerkesztő: Dr. Hodinka László • A szám orvos-szerkesztői: Dr. Hodinka László, Dr. Szántó Sándor
• 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 200 Ft-os áron a Gyógysarokban kaphatók. Előfizetés 1 évre 1000 Ft.
Olvasható a www.reumatologia.hu honlapon. Csoportos megrendelés a betegklubokon keresztül.
Nyomdai kivitelezés: IPRINT Kft.

A gyulladós gerincfájdalom, a gerincízületi gyulladások korai felismerése és az életminőség összefüggései

A gerincízületi gyulladások, spondyloarthritisek első tünetei és a betegség felismerése, az első „hivatalos” diagnózis között még az elmúlt évtized adatai szerint is nagyon sok beteg esetében több év telik el. Ennek legfőbb magyarázata az, hogy a gerincfájdalom, főleg a derékfájás nagyon gyakori. Voltaképpen mindenkit elér élete során egy vagy több derékfájásos epizód, az idősebb életévekben pedig a gerinckopás és a csontritkulás okozta hullámzó vagy tartós gerincfájdalom szinte általános. Közöttük kell időben megtalálni a gerincízületi gyulladásos betegeket. A kórisme késedelmes felismerésének másik oka, hogy az első ízületi panaszok sokszor más, könnyen észlelhető és ezért előtérbe kerülő más betegségek mellett jelentkeznek. A gyulladásos bélbetegségekben, pikkelysömörben, a szem szivárványhártyájának gyulladásában szenvedő betegek nem feltételezik, sőt, sokszor orvosai sem ismerik fel a kapcsolatot e betegségek vezető tünetei és gerinc-ízületi megnyilvánulásai között.

A *gyulladásos gerincfájdalom* elkülönítése a kopásos eredetű derék- és hátfájástól tehát az első és legfontosabb lépés a gerincízületi gyulladások, elsősorban a spondylitis ankylopoetica, azaz a Bechterew-betegség korai felismerése érdekében. A múlt évszázad '70-es éveit óta meg-megújuló, de végső soron azonos módszereket alkalmazó felmérések során

1. 40 évesnél fiatalabb életkor a panaszok jelentkezésekor
2. Fokozatos kezdet
3. Mozgásra javul
4. Nyugalomban nem szűnik
5. Éjszakai fájdalom (mely felkelés után csökken)

1. táblázat. A gyulladásos gerincfájdalom jellemzői – ASAS 2009

Dr. Hodinka László

a Magyar Reumatológia Haladásáért Alapítvány kuratóriumának titkára, szerkesztő



angol, osztrák, német munkacsoportok keresték a gyulladásos gerincfájdalomra leginkább jellemző sajátságokat, amelyek az egyéb eredetű gerincfájdalmakban szenvedők esetében nem találhatók meg. Különböző kérdőívek kitöltését kérték családorvosok tartósan derék- és hátfájós betegeitől, illetve már bizonyítottan spondylitis ankylopoeticában szenvedőktől és biztosan más gerincbetegtegektől. A meghatározó különbségnek a 40-45 évesnél fiatalabb betegek legalább három hónapon át fennálló, fokozatosan kialakuló, reggeli gerincmerevséggel járó, de a mozgásra csökkenő gerincfájdalma bizonyult. Ezeket a jellegzetességeket be is építették a spondylitis ankylopoetica diagnózisának régebbi feltételeibe. Végül 2009-ben az említett felmérésekből leszűrt jellemzőket egy soknemzetiségű munkacsoport (Assessment of SpondylArthritis international Society, ASAS) összesítette. Az új meghatározás az 1. táblázatban olvasható (az itt megadott 40 éves felső korhatár az ASAS teljes diagnosztikus feltételrendszerében (2. táblázat) 45 évre módosult.

Egy holland kutatócsoport 2010-ben összehasonlította a gyulladásos gerincfájdalom korábbi meghatározásait az ASAS 2009-es ajánlásában szereplő feltételekkel. Családorvosok által nyilvántartott 364 gerincbeteget mértek fel a betegek által kitöltött kérdőívekkel, részletes orvosi vizsgálatokkal, hagyományos keresztcsont-röntgennel és MRI-vel. A kérdőívek alapján gyulladásos gerincfájdalmat vélelmeztek a betegek 24, 25 és 31 százalékánál aszerint, hogy melyik szűrőkérdéseket használták. A legmagasabb arányt az ASAS 2009 kérdőív adta, ez bizonyult a legspecifikusabbnak is: a kérdezettek 2/3-a bizonyult gyulladásos gerincbetegnek, ezek a tünetek a biztosan gyulladásosak 57%-ánál voltak meg, tehát ez a kérdőív kellően érzékeny is volt. Mindebből következően a gyulladásos gerincfájdalomra vonatkozó kérdések megfelelnek a dominálónan gerincérintettségű spondylarthritisek kiszűrésére.

A *gerincízületi gyulladás korai felismerését*, a dominálónan gerincgyulladás, tehát a Bechterew-beteg-

1. Legalább 3 hónapja tartó fájdalom, amely 45 éves kor alatt kezdődött
2. a. Képkalkotó eljárással bizonyított keresztcsont-ízületi gyulladás MRI-vel bizonyított akut gyulladás vagy hagyományos röntgen felvételen, egy klinikai tünettől vagy
2. b. HLA-B27 antigén pozitivitás, két klinikai tünettől
3. A 2. a. vagy a 2. b. feltétel melletti, megerősítő klinikai tünetek:
 - gyulladásos gerincfájdalom
 - ízületi gyulladás
 - ín- vagy szalagtapadás gyulladása (enthesitis)
 - szivárványhártya-gyulladás
 - egy ujj ízületeinek gyulladása (dactylitis)
 - pikkelysömör (psoriasis)
 - gyulladásos bélbetegség
 - nemszteroid gyulladáscsökkentők jó fájdalomcsillapító hatása
 - már volt a családban gerincízületi gyulladás
 - HLA-B27 pozitivitás (a 2. a. képkalkotó feltétel mellett)

2. táblázat. A dominálón gerinc-érintettséggel járó gerincízületi gyulladás (axialis spondyloarthritis) osztályozási kritériumai – ASAS 2010

ség igazolására a gerincfájdalom jellemzésén túlmutatóan több diagnosztikus kritériumrendszer született (Római-, New-Yorki-, Európai-, Amor-kritériumok). Közös jellemzőik, hogy a már kialakult betegség azonosítására feleltek meg legjobban, ami nem csoda, hiszen már több éve bizonyítottan betegek tüneteiből vezették le ezeket. Minthogy az elmúlt évezredben a Bechterew-betegség kezelése a nemszteroid gyulladáscsökkentőkre és a funkciójavító gyógytornára korlátozódott, kevés figyelmet fordítottak a betegség korai, a röntgenfelvételen is látható elváltozások megjelenése előtti (pre-radiológiai) gyulladásos szakaszára. A biológiai terápia megjelenése világított rá arra, hogy a rheumatoid arthritishez hasonlóan, a késői gerincelváltozások kialakulása a korai gyulladásos szakaszban megkezdett bioprotein gyógyszerekkel előzhető meg legjobban. Annál inkább sürgős a hatásos terápia megkezdése, mert a gerincszalagoknak a későbbi betegségekre jellemző csontos átépülésére ezek már kisebb hatással vannak.

Az új szemlélet nemcsak a gerincgyulladás, hanem a spondyloarthritis körbe tartozó egyéb betegségekre jellemző végtagízületi és szalaggyulladásos forma, a perifériás, azaz dominálón ízületi és szalaggyulladások korai felismerésére is kiterjedt. A gerincgyulladás igazolására a klinikai tünetek mellett az

1. Ízületi gyulladás vagy ín- szalagtapadás gyulladása vagy egy ujj gyulladása és
2. egy tünet az alábbiak közül:
 - szivárványhártya-gyulladás
 - pikkelysömör
 - gyulladásos bőrbetegség
 - előzetes fertőzés
 - HLA-B27-pozitivitás
 - képkalkotó eljárással bizonyított keresztcsont-ízületi gyulladás vagy
3. két tünet az alábbiak közül:
 - ízületi gyulladás
 - ín- szalagtapadás gyulladása
 - egy ujj gyulladása
 - gyulladásos bélbetegség
 - már volt a családban gerinc-ízületi gyulladás

3. táblázat. A dominálón ízületi gerincízületi gyulladás (perifériás spondyloarthritis) osztályozási kritériumai – ASAS 2011

MRI-vizsgálattal korán kimutatható keresztcsont-ízületi gyulladás és a genetikai háttér, a HLA-B27-antigén jelenlétét is beépítették az új feltételrendszerbe. (A HLA-B27-antigén egymagában nem alkalmas a Bechterew-betegség igazolására, mert a magyar népesség 10%-ában jelen van, mégis csak 1-2 ezrelék hazánkban a Bechterew-beteg. A klinikai tünetekkel és képkalkotókkal bizonyított betegség megerősítésére viszont komoly súllyal esik latba).

A perifériás spondyloarthritis korai diagnózist lehetővé tévő feltételrendszere a jellemző ízületi és ín-szalag-körömtüneteken alapulnak. Ebben a csoportban gyakorisága miatt különleges súlya van a bőr-psoriasisnak, a pikkelysömörnek. Ennek a bőrbetegségnek a kórtani háttere ugyanaz, mint a többi ízületi gyulladásnak, a belek és a szem szivárványhártyája gyulladásos immunbetegségeinek. Emiatt ezek, mint megerősítő tünetek szerepelnek a vezető tünetek mellett (3. táblázat).

A psoriasist kísérő ízületi (és sokszor gerinc-) gyulladás szintén az első tünetek után több évvel ismerik csak fel. Ennek fő oka az, hogy gyakran csak enyhe formában kezdődik, és akár éveken át is így marad. Az ín- és szalagtapadási helyek fájdalmáról pedig sokszor sem a beteg, sem kezelőorvosai sem gondolják, hogy a spondyloarthritis része. A fordítottja is gyakran előfordul: a nem szimmetrikusan zajló sokízületi gyulladással kezelt beteg orvosa észleli a diszkrét bőrjelenséget, vagy a beteg említi meg hullámzóan fellobbanó bőr-psoriasist. Ezért ebben a betegségformában is nagy jelentősége van a betegek szűrésének és korai kezelésének. Erről lapszámunk utolsó cikkében olvashatnak és a hátsó belső borí-

Kérjük, olvassa el figyelmesen és tegyen keresztet az IGAZ mellett levő négyzetbe, ha úgy érzi, az állítás érvényes Önre, vagy tegyen egy keresztet a NEM IGAZ mellé, ha az állítás nem érvényes Önre.

Kérjük azt a választ jelölje meg, ami PILLANATNYILAG inkább érvényes Önre:

- | | | |
|--|-------------------------------|-----------------------------------|
| 1. A betegségem korlátozza, hogy hová mehetek. | IGAZ <input type="checkbox"/> | NEM IGAZ <input type="checkbox"/> |
| 2. Néha sírhatnékom van. | IGAZ <input type="checkbox"/> | NEM IGAZ <input type="checkbox"/> |
| 3. Nehézséget okoz a felöltözés. | IGAZ <input type="checkbox"/> | NEM IGAZ <input type="checkbox"/> |
| 4. Kínlódva végzem a ház körüli munkákat. | IGAZ <input type="checkbox"/> | NEM IGAZ <input type="checkbox"/> |
| 5. Képtelen vagyok elaludni. | IGAZ <input type="checkbox"/> | NEM IGAZ <input type="checkbox"/> |
| 6. Képtelen vagyok bekapcsolódni barátaim, családom tevékenységeibe. | IGAZ <input type="checkbox"/> | NEM IGAZ <input type="checkbox"/> |
| 7. Állandóan fáradt vagyok. | IGAZ <input type="checkbox"/> | NEM IGAZ <input type="checkbox"/> |
| 8. Rendszeresen félbe kell szakítanom amit csinálok, hogy megpihenjek. | IGAZ <input type="checkbox"/> | NEM IGAZ <input type="checkbox"/> |
| 9. Elviselhetetlen fájdalmaim vannak. | IGAZ <input type="checkbox"/> | NEM IGAZ <input type="checkbox"/> |
| 10. Reggelenként nehezen indul a napom. | IGAZ <input type="checkbox"/> | NEM IGAZ <input type="checkbox"/> |
| 11. Képtelen vagyok elvégezni a ház körüli munkát. | IGAZ <input type="checkbox"/> | NEM IGAZ <input type="checkbox"/> |
| 12. Könnyen elfáradok. | IGAZ <input type="checkbox"/> | NEM IGAZ <input type="checkbox"/> |
| 13. Gyakran bosszant, hogy nem tudom megtenni, amit szeretnék. | IGAZ <input type="checkbox"/> | NEM IGAZ <input type="checkbox"/> |
| 14. Mindig jelen van a fájdalom. | IGAZ <input type="checkbox"/> | NEM IGAZ <input type="checkbox"/> |
| 15. Úgy érzem, sok mindenből kimaradok. | IGAZ <input type="checkbox"/> | NEM IGAZ <input type="checkbox"/> |
| 16. Nehézséget okoz a hajmosás. | IGAZ <input type="checkbox"/> | NEM IGAZ <input type="checkbox"/> |
| 17. A betegségem lehangol. | IGAZ <input type="checkbox"/> | NEM IGAZ <input type="checkbox"/> |
| 18. Félek attól, hogy cserben hagyok másokat. | IGAZ <input type="checkbox"/> | NEM IGAZ <input type="checkbox"/> |

4. táblázat. A spondylitis ankylopoetica (Bechterew-betegség) életminőségkérdőíve
(Ankylosing Spondylitis Quality of Life, ASQoL)

tóoldalon láthatják a bőr- és ízületi psoriasis színes képeit, amelyek az ugyancsak itt bemutatott szűrő kérdőív illusztrációi.

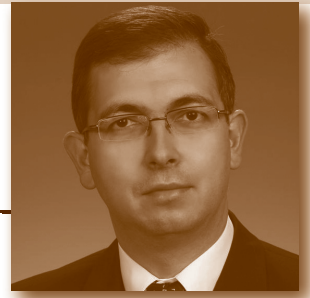
A lapszám további cikkei azt bizonyítják, hogy a spondyloarthritis korai felismerése nem öncélú törekvés. Az időben megkezdett kombinált – gyógyszeres és fizikális – kezelés megelőzheti a későbbi rossz betegségkimenetelt, és segít megőrizni vagy visszaadni a betegség következtében elvesztett életminőséget. Hogyan mérhetjük a mindennapi élet spondyloarthritis következtében csökkent minőségét és annak visszaadását?

Az orvosi megközelítés általában a betegség által okozott károsodásokra koncentrál. Az érintetteket – különösen a krónikus, közvetlenül érezhető következményekkel járó betegségekben szenvedőket – saját érzéseik, a fájdalom, szorongás, napi tevékenységeik beszűkülése és a kiszolgáltatottság bántják legjobban, ezeket szeretnék kiküszöbölni életükből, azaz azt várják el, hogy a kezelések javítsák életük minőségét. A korszerű gyógyítási programok ezt is figyelembe veszik. Ahhoz, hogy az életminőség javulását bizonyítani lehessen, először azt valahogyan mérni kell. Számos betegségaktivitási és a működőképesség

seget mérő kérdőív van, a reumatológiában különösen. Ezeket összefoglalóan az egészségi állapot mérő eszközöknek nevezzük. Az élet minőségét és annak betegség okozta hiányosságait viszont legjobban a betegek saját megfogalmazásaival, saját kategóriáikkal lehet jellemezni. Az életminőséget mérő, a beteg által kitöltendő kérdőívek kifejlesztése hosszú és körülményes. Több száz, az érintett betegek által javasolt területről, egyre szűkítve a szerteágazó javaslatokat, fokozatosan szűkítik be a kérdések csokrát, amíg kialakul az a végleges változat, amellyel a legtöbb résztvevő egyetért. Ezt részletes statisztikai bizonyítással támasztják alá. Ha idegen nyelvű kérdőívet kell magyarra átültetni, a hiteles fordítás feladatai hozzáadódnak a fejlesztés első fázisához az arculati hitelesítéshez. A több ízületi betegségre kifejlesztett életminőség-kérdőív közül a két spondyloarthritis típusra alkalmazott változatot mutatjuk be. A 4. táblázatban bemutatott spondylarthritis ankylopoetica kérdőív magyar változata – a fejlesztésben közreműködő magyar csoport munkájának eredményeként – előbb jelent meg, mint az angol közlemény. Az arthritis psoriatica életminőség-kérdőívéről részletesen írunk lapszámunkban, ez ott olvasható.

A spondylitis ankylopoetica (Bechterew-kór) korszerű kezelése

Dr. Szántó Sándor



Bevezetés

A reumatológiai gyulladással járó betegségek egyik gyakori, ugyanakkor a sokizületi gyulladással (rheumatooid arthritis) kevésbé ismert csoportját képezik az ún. spondyloarthritisek. A betegségcsoport tagjai a spondylitis ankylopoetica, rövidítve SPA (manapság is gyakran használt elnevezéssel a Bechterew-kór), a pikkelysömörhöz társuló izületi gyulladás, a gyulladással járó bélbetegségeket (így a Crohn-betegséget és a colitis ulcerosát) vagy korábbi fertőző betegségeket kísérő gerinc- vagy végtagizületi gyulladás, de tágabb értelemben ide tartozik a szem egészének gyulladása (uveitis), a gyermekkorban kezdődő gerincgyulladás és a kórkép kezdeti, még pontosan nem besorolható formája is.

A spondyloarthritisek elsősorban gerincgyulladással jellemezhető alakjai, ezen belül a betegségcsoport klasszikus kórképének számító SPA általában a 15. és 40. életév között kezdődnek. Amennyiben a betegek nem részesülnek megfelelő kezelésben, akkor a sok fájdalmat és mozgáskorlátozottságot okozó kezdeti gyulladás helyét csontosodási folyamat veszi át, és évek-évtizedek alatt a betegek gerince teljesen elmerevedhet. Egészen az elmúlt egy évtizedig a SPA-ban alkalmazott kezelési eljárások csak a betegek panaszait tudták valamelyest csökkenteni, de a többség számára a SPA fennállása tartós fájdalmat és mozgáskorlátozottságot jelentett, s magában hordozta a munkaképesség elvesztésének és a súlyos rokkantság kialakulásának veszélyét. A SPA terápiájában forradalmi áttörést jelentett a célzott eljárások bevezetése, melyeket a hagyományos kezelési eljárások mellett alkalmazva lehetővé tették a betegek számára a fájdalommentes életet, és elhárították a későbbi súlyos rokkantság veszélyét. Ebben az összefoglalóban a spondyloarthritisek gerincet megbetegítő formáinak, így elsősorban a SPA-nak a kezelési lehetőségeit szeretném bemutatni a kórképpel együttélők és hozzátartozóik számára, mely reményeim szerint hozzájárul a betegség okozta terhek leküzdéséhez.

A korai felismerés jelentősége és eszköze

A hatásos kezelés feltétele a betegség korai felismerése, reumatológus általi diagnosztizálása is. A spondyloarthritisek és ezek klasszikus formájának számító SPA felismerése a gyakran típusos kezdeti tünetek el-

lenére sem egyszerű. Egy felmérés riasztó adatai szerint a betegek első tünetének megjelenése és a betegség diagnosztizálása, vagyis orvos általi pontos felismerése között átlagosan 5–7 év telik el. Ez idő alatt természetesen a gyulladással járó folyamatok fennállnak, panaszt okoznak, és a gerinc fokozatos elmerevedéséhez vezetnek. A spondyloarthritisek gerincgyulladást okozó formáinak mihamarabbi diagnózisára az Európai Reumaellenes Liga (EULAR) és a spondyloarthritiseket kutató szakértők egy csoportja (ASAS) kidolgozott egy, a korai felismerést lehetővé tevő kritériumrendszert, melyről a kiadvány előző cikkében olvashatnak részletesen. Az új eljárás egyre szélesebb körben való alkalmazásával lehetővé válik a betegség kezdeti, még visszafordítható elváltozásokkal járó formáinak felismerése.

A betegek és hozzátartozóik szerepe a SPA okozta terhek leküzdésében

A betegségek kezelése, és ez különösen igaz a gyulladással járó gerincbetegségekre, akkor lehet igazán sikeres, ha a betegek és hozzátartozóik tisztában vannak a kórkép jellegzetességeivel, a kezelés gyógyszeres és nem-gyógyszeres kezelési módjainak lehetőségeivel. Ehhez sikeresen járulhatnak hozzá a betegklubok vagy egyesületek, melyek azonos vagy hasonló betegséggel együttélők és hozzátartozóik számára jelenthetnek találkozási, beszélgetési lehetőséget. Ezek a találkozási lehetőséget nyújthatnak a betegség kezelésében aktívan résztvevő személyekkel való kötetlenebb találkozásra is, így reumatológusok, gyógytornászok, szociális ellátásban jártas szakemberek hasznos tanácsokkal láthatják el a betegeket.

A SPA kezelésében résztvevő szakemberek

A gyulladással járó gerincbetegséggel együtt élők sikeres terápiájának feltétele a betegség kezelésében jártas szakemberek hatékony együttműködése. A háziorvos legfontosabb feladata a betegség diagnosztizálásának felvetése, a beteg reumatológiai szakrendelésre irányítása és a gondozással kapcsolatos napi problémák kezelése. A reumatológus szakorvos feladata a betegség lényegének ismertetése, a terápiás lehetőségek bemutatása és gyakorlati megvalósításának végrehajtása, szervezése, a terápia sikerességének felmérése. A gyulladással járó gerincbetegségek kezelésében kulcs-

BASDAI-index

1. Hogyan jellemezné az általában tapasztalt fáradtság/levertség szintjét?

semmi _____ nagyon súlyos

2. Hogyan jellemezné a nyak, a hát vagy csípő fájdalom általában tapasztalt szintjét?

semmi _____ nagyon súlyos

3. Hogyan jellemezné az ízületeiben tapasztalt fájdalom/duzzadás általános szintjét, a nyaki, háti, vagy csípőízületeket kivéve?

semmi _____ nagyon súlyos

4. Hogyan jellemezné az érintésre vagy nyomásra érzékeny területeken tapasztalt kellemetlen érzés általában tapasztalt szintjét?

semmi _____ nagyon súlyos

5. Hogyan jellemezné a reggeli felkelést követő merevség általában tapasztalt szintjét?

semmi _____ nagyon súlyos

6. A felébredést követően mennyi ideig tart reggelente a merevség?

0 óra _____ 2 óra vagy több

1. ábra. A SPA aktivitásának meghatározására szolgáló BASDAI („Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index”). A 100 mm-es vizuál analóg skálákon a beteg megjelöli az elmúlt hétre vonatkozó válaszait. A BASDAI-érték kiszámítása során az 5. és 6. válasz átlagát egy értéknek véve az első 4 kérdéssel együtt számítunk átlagot: $(1.+2.+3.+4.+(5.+6.)/2)/5$.

fontosságú szerepe van a gyógytornászoknak és a fizioterápiás szakembereknek, akik a mozgásterápia irányításában, időszakos ellenőrzésében, illetve a fizioterápiák, életmódbeli tanácsok nyújtásában játszanak nélkülözhetetlen szerepet. Mivel a spondyloarthritishez időnként a mozgásszerveken kívüli szövődmények is társulhatnak (szemgyulladás, gyulladásos bélbetegség, pikkelysömör stb.) fontos a megfelelő szakemberekkel való alkalmankénti találkozás is.

A betegség aktivitásának mérése

A spondyloarthritisek elsősorban gerincgyulladást okozó formáiban a betegség aktivitását mind a mai napig az ún. BASDAI-index-szel mérjük (1. ábra). Ez az aktivitási index 6 kérdés segítségével a betegség okozta fáradtságot, a gerinc, a végtagok ízületeinek és az inak tapadási helyén érzett nyomásérzékenységet, valamint a gerincgyulladás okozta reggeli ízületi merevséget méri fel. A beteg az egyes kérdésekre adott válaszait egy 10-es skálán vagy egy 10 cm-es

vonalon jelöli be, melyek egyik végén a „semmi”, másik végén pedig a „nagyon súlyos volt” meghatározás szerepel. A kérdőív értékelése során az 5. és 6. kérdésekre adott válaszok átlagát, valamint az első 4 kérdésre adott válaszok értékeit (tehát összesen 5 értéket) átlagolunk. A betegség akkor tekinthető aktívnak, ha a végeredmény a 4-es értéket meghaladja. Mivel a BASDAI-index értékei jelentősen függenek a beteg fájdalomtűrő képességétől, az elmúlt években egy kutatócsoport feladatául tűzte ki egy olyan aktivitási index meghatározását és gyakorlatba való bevezetését, ami a BASDAI-indexnél objektívebben utal a betegség aktivitására. Az így kidolgozott ASDAS („ankylosing spondylitis disease activity score”) index a gerincfájdalom, a beteg spondyloarthritis aktivitásáról fennálló véleménye, a végtagok ízületeinek fájdalma és a reggeli gerincmerevség időtartamának 10-es skálás való értékelése mellett a gyulladásra utaló laboratóriumi vizsgálat értékét foglalja magában, és egy képlet segítségével teszi lehetővé a betegség aktivitásának meghatározását.

A SPA nem-gyógyszeres kezelési lehetőségei

A SPA sikeres kezelésének alapfeltétele a gyógyszeres és nem-gyógyszeres terápia megfelelő egyensúlya. A fizioterápia, és ezen belül a mozgásterápia sokáig a SPA kezelésének egyetlen lehetőségét jelentette, és ezek az eljárások mindmáig nélkülözhetetlenek még a rendelkezésre álló legkorszerűbb gyógyszeres kezelési lehetőségek ellenére is. A rendszeresen, legalább hetente 3–4 alkalommal végzendő gerinctorna elsődleges célja a gerinc mozgásbeszűkülésének megakadályozása vagy lassítása, de hatékonyan képes csökkenteni a fájdalmat és az ízületi merevséget is. A gerinctorna betanítása a betegség kezelésében jártas gyógytornász feladata, de kedvező hatása csak akkor várható, ha a beteg otthonában is rendszeresen végzi a gyakorlatokat. Általában félévente-évente célszerű a gyógytornással a kapcsolatot felvenni, melynek során a beteg aktuális állapotához igazítható a gyakorlatsor. Természetesen bármely súlyos, szokatlan tünet jelentkezésekor a reumatológussal való találkozót követően a gyógytornással is szükséges konzultálni. A fizioterápiák közé sorolt egyéb beavatkozásoknak, így az ultrahangos és elektromos kezeléseknél a SPA kezelésében csak kiegészítő szerepük van. Fájdalomcsillapító, izomlazító hatásuknál fogva csökkenthetik a betegek panaszait, ezáltal kedvezőbb lehetőséget teremthetnek a mozgásterápia végrehajtására. Ugyancsak sikeresen alkalmazható a gyógyvízterápia is a SPA kezelésében, mivel a vízben a mozgások végrehajtását a felhajtóerő elősegíti, másrészt a gyógyvizek ásványianyag tartalma csökkentheti a gyulladás mértékét. Fontos ugyanakkor hangsúlyozni, hogy a meleg víz a gyulladás fellobbanását okozhatja, így a betegség nagy fájdalommal járó, aktív időszakában ez kerülendő.

A SPA hagyományos gyógyszeres kezelése

Mivel a SPA okozta panaszok a gerinc ízületeinek és az ezeket körülvevő szalagoknak a gyulladásából származnak, a fájdalom és mozgáskorlátozottság javítása gyulladáscsökkentő kezeléssel lehetséges. A gyulladáscsökkentők nagy csoportját képezik az ún. nem-szteroid gyulladáscsökkentők, melyek elnevezése a más típusú betegségekben sikeresen alkalmazott, de spondylarthritisekben jóval kevésbé hatékony szteroid-gyulladáscsökkentőktől való elkülönítést jelzi. Ezek nemcsak a betegség kezelésében, hanem a biztos diagnózis megállapításába is jól használhatók. Ugyanis a gyulladásos gerincbetegségek esetén, mint amilyen a SPA, ezek a gyógyszerek sokkal hatékonyabbak, mint a gyakoribb, ugyanakkor általában múló panaszt okozó kopásos, degeneratív, túlterheléses gerincpanaszok esetén. Ezekről a gyógyszerekről klinikai vizsgálatok alapján azt is feltételezhetjük, hogy rendszeres szedésük esetén a betegség későbbi szakaszához társuló, a gerinc elmerevedéséhez ve-



2. ábra. Gerinctorna SPA-ban

zető csontosodási folyamatot is lassíthatják. Az említett gyógyszercsoportba tartozó számos készítmény valamelyikének alkalmazásával a SPA-sok többségének betegségaktivitása csökken, a beteg által érzett fájdalom elviselhető, így nem alakul ki mozgáskorlátozottság és a beteg mindennapi életét megnehezítő mozgásszervi eltérés. Ugyanakkor kedvező hatásukat csak az ajánlott teljes dózisban fejtik ki, ezért a betegség kezdeti kezelésében annak ellenére is javasolt az előírt adagban történő rendszeres szedésük, hogy gyakran már egyetlen tablettára is csökkennek a panaszok. Nem csak tablettában vagy kapszulában szedhető nem szteroid gyulladáscsökkentők vannak forgalomban, hanem bizonyos hatóanyagok kúp és injekció formájában is elérhetőek, de ezekről nem volt egyértelműen bizonyítható, hogy hatásosabbak vagy biztonságosabbak lennének, mint a szájon át szedhető gyógyszerek. Mivel az egyes betegek gerincgyulladását a különböző hatóanyagtartalmú készítmények eltérő erősséggel csökkenthetik, így egy gyógyszer nem megfelelő hatása esetén más hatóanyagot tartalmazó készítmény kipróbálása is megkísérelhető a reumatológus által adott javaslat alapján. Mint minden gyógyszernek, ezeknek is lehetnek nemkívánatos hatásai is. Mivel ezek különösen tartós gyógyszeres kezelés esetén jelentenek nagyobb veszélyt, a beteget gondozó reumatológusnak tisztában kell lennie azokkal a társuló betegségekkel is, melyek hajlamosíthatnak mellékhatások jelentkezésére. Míg a hagyományos nem szteroid gyulladáscsökkentők inkább gyomor- vagy nyombélfekélyt okozhatnak mellékhatásként, addig az utóbbi időben kifejlesztett készítmények inkább a szív- és érrendszeri betegségek rizikóját fokozhatják. Fontos a gyógyszer felírásakor az esetleg társuló máj- vagy vesebetegségek figyelembe vétele is. A lehetséges mellékhatások, ezek kezdeti tüneteinek ismerete és a gondozó orvosokkal való rendszeres kapcsolattartás biztosíthatja a lehetséges veszélyek minimalizálását.

Biológiai terápiás kezelés SPA-ban

A hagyományos kezelés ellenére is aktív betegségben szenvedők számára van lehetőség a célzott, biológiai terápia alkalmazására. A kezelés alapját az a tudományos felismerés jelentette, mely szerint a gerinc gyulladásos folyamatainak helyén nagy mennyiségben mutatható ki egy, a gyulladásban központi szerepet játszó fehérje, a tumor-nekrózis-alfa (TNF-alfa). Ennek a fehérjének a gyógyszerekkel történő megkötése az egész gyulladásos folyamat aktivitásának csökkenését eredményezi. Mivel a TNF-alfát megkötő gyógyszerek mindegyike nagy molekulájú fehérjékből áll, melyeket a gyomorsav és a bél emésztőenzimek tönkretennének, ezeket a gyógyszereket infúzióban vagy bőr alá adott injekciók formájában lehetséges alkalmazni az erre rászoruló betegeknél.

A biológiai terápia alkalmazásához az SPA biztos diagnózisára van szükség. Ennek következtében a betegség korai stádiumában, amikor még hagyományos röntgenvizsgálattal nem mutatható ki a gyulladás okozta csontelváltozás, nincs lehetőség a készítmények adására. A biológiai terápiás gyógyszerek alkalmazása SPA-s betegeknél korábban elképzelhetetlen mértékű javulást eredményez mozgásukban és életminőségükben. A fájdalom jelentős csökkenése egyértelműen javítja a betegek éjszakai alvását, lelki egyensúlyát, mely hozzájárul a betegek társas (baráti, családi) kapcsolatainak javulásához. Mivel a spondyloarthritisek fiatal felnőttkorban kezdődnek, így a betegség által okozott fájdalom és mozgásszervi funkcióromlás elsősorban a munkaképes korosztály tagjait érinti, lényeges szempont a betegség kezelésében a megromlott munkahelyi teljesítőképesség helyreállítása is. A biológiai terápiák alkalmazása mellett egyértelműen igazolható volt, hogy a betegek jóval kevesebb ideig vettek igénybe táppénzes ellátást, és a munkahelyi teljesítőképességük is javult.

A TNF-gátló készítmények sem tudják azonban egyszerűen s mindenkorra meggyógyítani a betegséget, de a gyógyszerek kedvező hatása éveken át történő kezelés esetén is fennmarad. A biológiai terápiás készítmények elhagyása után ugyanakkor a betegek többségében egy éven belül a tünetek ismételten romlanak, de a betegség akár ugyanazon gyógyszer ismételt adására is a korábbiakhoz hasonlóan, kedvezően reagál. A biológiai terápiás készítmények ára igen magas, de a jelenlegi szabályozás szerint a rászorulóknak részére a társadalombiztosítás 100%-os támogatást nyújt, vagyis a betegek gyakorlatilag ingyen jutnak hozzá a kezeléshez. Ugyanakkor hangsúlyozandó, hogy a készítmények magas ára miatt hosszútávú támogatásra csak akkor lesz lehetőség, ha az ún. költség-haszon számítások hazánkban is kedvező eredményt adnak, vagyis a betegeknél a mozgásszervi funkció javulása

a munkaképesség megtartásával vagy javulásával társul, és biztosítja a betegek munkában maradását vagy munkába történő visszaállítását.

A TNF- α -gátló kezelés alkalmazhatóságát hazánkban a Reumatológiai és Fizioterápiás Szakmai Kollégium 2010. évi protokollja szabályozza, mely összhangban van a nemzetközi ajánlásokkal, vagyis a magyar betegek is azonos feltételekkel juthatnak a kezeléshez, mint a legtöbb fejlett országban. Ennek megfelelően a kezelés csak a SPA egyértelmű diagnózis esetén kezdhető meg abban az esetben, ha a betegség a korábbi megfelelő kezelés ellenére is aktív. A betegség aktivitásának mérésére a BASDAI-index használandó. Hazánkban a TNF- α -gátló kezelés szükségességének elbírálása, a gyógyszerek felírása és a betegek követése az ún. biológiai terápiás centrumok feladata, melyek az országos intézetben, az egyetemi klinikákon és a megyei kórházakban találhatóak.

Az anti-TNF-kezelés lehetséges mellékhatásai közé tartoznak az injekció helyén létrejövő reakciók a bőr alá adandó injekciós és a szokatlan infúziós reakciók az intravénásan alkalmazott készítményeknél. Az egyes gyógyszerekkel végzett klinikai vizsgálatok igazolták, hogy a kezelés a fertőzések nagyobb veszélyével jár, de a megfelelő szűrővizsgálatokkal (kiemelten fontos a tbc) a kockázatok jelentősen csökkenthetők. Autoimmun betegségekhez társuló laboratóriumi eltérések megjelenése és a korábban meglévő szívelégtelenség romlása szintén leírásra kerültek esettanulmányokban, de gyakoriságuk semmiképpen nem tekinthető számottevőnek.

Műtéti beavatkozás lehetőségei SPA okozta súlyos gerincdeformitások esetén

Korrekciós műtéti beavatkozás rendszerint a SPA késői, előrehaladott formájában jön szóba, ha a beteg gerincdeformitása már lehetetlenné teszi az előre tekintést. A műtét természetesen nem állíthatja vissza a gerinc mozgékonyosságát, csak a beteg tartásán javíthat.

A SPA kezelésében az elmúlt években forradalmi változás következett be, mely leginkább a biológiai terápiás készítmények bevezetésének köszönhető. Annak ellenére, hogy a betegség előrehaladása lassú és súlyos szövődményeinek ritkasága miatt a várható élettartamot csak kevéssé rövidíti, mégis az általa okozott fájdalom és a fenyegető rokkantság miatt tisztában kell lenni a terápiás lehetőségekkel, legyen az akár a legegyszerűbb életmódbeli tanács vagy a molekuláris biológiai kutatások legújabb eredménye. Az összefoglaló a gyulladásos gerincbetegséggel élők és hozzátartozóik számára kívánt áttekintést nyújtani a kezelési lehetőségekről, elősegítve a betegség okozta terhek leküzdését.

Középpontban a beteg – a Debreceni Egyetem Orvos- és Egészségtudományi Centrum Reumatológiai Tanszék mint „Arthritis Centrum” bemutatása

Dr. (jur) Domján Andrea



A gyulladásszerű reumatológiai kórképek (rheumatoid arthritis, juvenilis rheumatoid arthritis, Bechterew-kór, arthritis psoriatica) együttvéve a lakosság mintegy 1%-át érintik. Ez közel százezer beteget jelent Magyarországon. A korai felismerés és a diagnózis mihamarabbi megállapítása sorsdöntő lehet a betegség lefolyásában. Azonban, a kezdeti tünetek nem mindig specifikusak, így például a fáradékonyosság, a reggeli ízületi merevség, a láz, a fokozott süllyedés egyéb betegségekben is előfordulhat. A gyakran (túl)korán elkezdett non-szteroid gyulladáscsökkentő és/vagy szteroid terápia a tüneteket elnyomhatja, s a kezdeti laboratóriumi és radiológiai jelek is gyakran negatívak. Komoly gondot jelent, hogy az ízületi gyulladásszerű (arthritis) betegek legtöbbször későn kerülnek a házi orvoshoz, s még később a reumatológushoz.

A diagnózis késői megállapítása és ennek következtében az ízületi gyulladás nem kellően hatékony kezelése nemcsak a beteg életminőségét rontja, hanem az élettartamot is szignifikánsan megrövidítheti (akár 5–7 évvel is).

A fentiek felismerve, az arthritis minél előbb történő diagnosztizálása érdekében több országban már a 90-es években elkezdődött a korai arthritis ellátására szakosodott ambulanciák létrehozása. Hazánkban 2004-ben alakultak meg az első arthritis centrumok, s a folyamatosan bővülő hálózat mára 21 központot jelent országsszerte.

Az arthritis centrumok az egyéb reumatológiai járóbeteg-ellátáshoz képest többletként az alábbi lehetőségeket nyújtják:

1. A korai arthritises betegeket a centrum soron kívül, de legalábbis az átlagos várakozási időnél lényegesen hamarabb képes fogadni. Tanszékünk hétfőtől-péntekig 8–9 óra között fogad korai arthritises vagy annak gyanújával érkező betegeket. Az előjegyzési idő: 1–2 nap.
2. Biztosított a speciális differenciáldiagnosztikai vizsgálatok háttere, úgymint a speciálisan az arthritis diagnózis igazolásához és a hasonló arthritises elkülönítéséhez szükséges, a vérből kimutatható ellenanyagokat és más markereket meghatározó immunológiai laboratórium, és természetesen a legmodernebb képalkotó eljárások (CT, MRI) végzésére felszerelt radiológiai egység.

3. A betegség kezelésének, elsősorban a biológiai terápia adásának feltételei rendelkezésre állnak.

Nagy áttörés a gyulladásszerű reumatológiai betegségek kezelésében az új hatásmechanizmusú készítmények, a biológiai terápiák széles körű elterjedése.

Az arthritis centrumokban dolgozó reumatológus szakorvosok jogosultak biológiai terápiát indítani, illetve az infúziók vagy injekciók megadása vagy az öninjekciózásra tanítás is ezekben a központokban történik.

Mi is a biológiai terápia lényege? A szervezetünkben a gyulladást az erre specializálódott sejtjeink által termelt fehérjék indítják el, tartják fenn. Ezek ellen a fehérjék ellen géntechnológiai módszerekkel ellenanyagot (antitestet) vagy más immunfehérjét lehet készíteni. Ezek a hatóanyagok, megkötve a saját, gyulladást keltő fehérjéinket, csökkentik, illetve megszüntetik a kóros gyulladást.

Különböző támadáspontú és különböző módon alkalmazható készítmények vannak forgalomban. Valamennyi közös tulajdonsága, hogy fehérjetermészetű anyagot tartalmaznak, ezért csak injekciós formában lehet őket alkalmazni. Az injekciózás történhet intravénásan, infúzió formájában, és adható injekció a bőr alá is. Az egyes készítmények adásának gyakorisága is eltér egymástól, van, amelyiket hetente kell alkalmazni, van, amelyiket csak félélévente.

Akár infúziós, akár bőr alá adandó kezeléssel van szó, a beteg előzetes kivizsgálása és szoros ellenőrzése is elengedhetetlen. A kezelés során vigyázni kell, hogy a szervezet védekezéséhez szükséges gyulladás csökkentése ne okozzon kárt, ne legyen a beteg védtelen a fertőzésekkel, daganatkeltő anyagokkal szemben.

Ezen kórképek ellátása és gondozása összetett, több szakembert igénylő folyamat. Nemcsak az orvoslás különböző szakterületeinek együttműködéséről van szó, hanem az arthritises betegek ellátásában aktívan résztvevő, képzett szakdolgozókkal való összehangolt csapatmunka is elengedhetetlen.

A Debreceni Egyetem Orvos és Egészségtudományi Centrum Reumatológiai Tanszékén havonta átlagosan 150 beteg kap valamilyen intravénás biológikumot infúzió formájában és kb. 300 beteg adja vagy kapja bőr alá – injekcióban – a kezelést. A biológiai terápiában részesülő betegek száma az utóbbi évek-

ben megsokszorozódott, s ez a helyzet megkívánta, hogy külön erre a feladatra kiképzett ápolók, illetve asszisztensek végezzék el a betegek gyakorlati kezelésével és öninjekciózásra betanítással járó feladatokat.

Tanszékünkön két fő biológiai terápiás nővér dolgozik, és látja el ezen betegeket. A biológiai terápiás készítmények alkalmazásával, tárolásával az esetleges mellékhatások kivédésével foglalkozó továbbképzéseken azonban valamennyi tanszékünkön dolgozó ápoló és asszisztens részt vesz. Fontosnak tartjuk, hogy az arthritis centrumokban dolgozó egészségügyi szakemberek valamennyien jártasak legyenek ezeknek az új terápiás eszközöknek az alkalmazásában.

A kezelés alatt a betegek együttműködése idegen szóval „compliance-e” különösen fontos a bőr alá adott injekciós terápiáknál. A kezelőorvos által felkínált terápiás lehetőség elfogadása azonban még nem elegendő a sikeres és eredményes kezeléshez. Nagyon fontos szerepet kap a folyamatba ekkor bekapcsolódó biológiai terápiás nővér, aki nem pusztán az öninjekciózás technikáját tanítja meg a betegnek, hanem segít abban is, hogy a beteg megértse: a „sorsa a saját kezében van”, azaz a gyógyulásához az ön-injekciózás elfogadása és alkalmazása révén maga is hozzájárulhat. A feladat nemcsak szakmai hozzáértést, hanem nagyfokú empátiás készséget is megkíván. A legtöbb ember – s ez alól az arthritises betegek sem kivételek – fél a tűtől és viszolyog attól, hogy

önmagát meg kell szúrnia. A kétségek eloszlatására többnyire elegendő a gyógyszer alkalmazásáról való körültekintő tájékoztatás, szükség esetén a kísérő családtag bevonása. A betegnek, a terápia gyakorlati alkalmazásával összefüggő kérdéseire adott hiteles és meggyőző válaszok tovább erősítik a kapcsolatot a beteg és az ellátó személyzet között. A kezelés mellett jelentkező esetleges mellékhatásokra külön fel kell hívni a beteg figyelmét, és tájékoztatni kell arról, hogy mit tegyen, vagy ne tegyen ezek észlelésekor. Tanszékünkön bevált gyakorlat, hogy a biológiai terápiás nővérek megadják elérhetőségüket a betegeknek, azon oknál fogva, hogy a valószínűsíthetően a gyógyszer alkalmazásával kapcsolatosan fellépő nem kívánt esemény bekövetkezéséről tájékozódjanak, illetve szükség esetén tanácsal lássák el őket. Ezen igen szoros, ha úgy tetszik bizalmi kapcsolat révén a beteg úgy érzi: itt biztonságban vagyok, figyelnek rám, törődnek velem.

A legnagyobb előny, hogy ez a kezelés valóban rendkívül hatékony a betegek többségénél, ezért sokkal jobb a biológiai terápiában részesülő betegek együttműködése az egyéb terápiákhoz képest.

Az öninjekciózásra tanítás felelősségteljes feladatot elhivatottsággal és hozzáértéssel kell végezni, melyet híven tükröz tanszékünk mottója:

„XXI. századi betegellátás, kutatás és oktatás szimbiózisa a betegekért”.

Edgar Stene pályázat 2010

A mindennapi valóság: reumatológiai betegséggel élek és dolgozom

Gyermekként azt gondoltam...

Magyarország észak-keleti részének egyik legszebb részén, a Bodroghözben születtem. Izgó-mozgó gyerek voltam, hiszen a vidéki gyermekélethez kapcsolódó munka és játék egészséges keverékből ez következett. Nálunk a görnyedten, sántán, eltorzult csontokkal élő emberekre egyszerűen csak azt mondták, hogy „ízületes”. Mivel én leginkább idősebb „ízületes” néniket láttam a faluban, meggyőződésemm volt, hogy ez a kór az időjárási frontokra állandóan panaszkodó, nyavalygós vénasszonyok betegsége.

Ez a téveszmém sajnos nem tartott sokáig. Sorakatonai szolgálatomat előfelvételis egyetemistaként a kötelező kilenc hónap helyett csupán öt hónapig nyögtem, ugyanis a betegségem első jelei már 19 éves koromban jelentkeztek. Az „egészségügyis” őrmesterem leszerelésemig méla gúnnyal és utálattal talált egyre értelmetlenebb és idegesítőbb teendőket számomra a gyengélkedőn, mert szentül meg volt győződve arról, hogy szimuláltam, azért tartottam állandóan ferdén a nyakamat. Egyetemi éveim alatt a betegségből

annyi „hasznom” származott, hogy a testnevelés órák alól felmentést kaptam.

Az egyre komolyabb jelek és a reakcióim

Fiatal mérnökként egy vízügyi építő cégnél helyezkedtem el, ahol feladataim közé tartozott az építési munkák helyszíni irányítása. Az építési helyszínek köztudottan nem tartoznak a könnyű terepek közé. A napi több kilométeres gyalogolás, a mérésekkel együtt járó hajlás, emelés és a betegség súlyosbodása miatt egyre nehezebbé váltak a napjaim. Elemi erővel és kíméletlen gyorsasággal igázott le egy akkor még számomra ismeretlen betegség: a „reuma”. Hamarosan már nem csupán a munkanapok, hanem a mindennapok és az éjszakák valósága lett: meg kell tanulnom együtt élni reumatológiai betegséggemmel (spondylitis ankylopoetica – SPA). Ez utóbbi megállapítást a reumatológus szakorvosok is megerősítették, és közölték a távolabbi kilátásokat. Első reakcióim a kétségbeesés, a türelmetlenség és az idegesség volt, az egyre fájdalmasabbá és korlátozottabbá váló mozgás,

a beszűkülő lehetőségek és életkilátások miatt. Egy szép nyári délután kisfiammal a parkban sétálva egy igazi fiús megállapítást tett: „Apa, de jó annak a gyerekeknek! Az apukája focizik velem!” Betegségemnek és tehetetlenségemnek a gyermekemben lecsapódó következményét átérezve a szívem szakadt meg: nem csupán beteg vagyok, hanem rossz apa is.

Mindezt fokozta, hogy betegségem kivizsgálása és kezelése miatt heteket töltöttem kórházban, távol a családomtól. Feleségemre emiatt mind több teher hárult. Ekkor hasított belém a kibírhatatlan önvád: beteg vagyok, rossz apa, rossz férj. Lehet ezt fokozni? Bizonyára, de a gondviselés úgy látta jónak, hogy nem mért ránk nagyobb megpróbáltatást, mint amennyit elbírtunk. A terhek hordozásához adott hűség, megértő feleséget és mindig annyi erőt, amennyi éppen elég volt.

Reumatológiai betegséggel...

A mindennapi lét és munka jelenleg is rendkívüli erőfeszítéseket kíván, különösen az ízületi betegségem súlyosbodása miatt, de azért is, mert már az ötvenhez igen közel járok és egyéb betegségek is nehezítik a helyzetemet. Tíz évvel ezelőtt a jobb csípőmben protézist kellett beültetni, a bal oldali csípőízületem is súlyosan beszűkül. Fájdalmimat az utóbbi években nagymértékben enyhíti a biológiai kezelés. A címbeli megállapítás mindkét része egyformán hangsúlyos az életemben.

...élek...

Az, hogy reumatológiai betegséggel élek, alapvetően negatív, kiszolgáltatott, hátrányos állapotot és korlátozott életminőséget jelent. Igazán ebből az állapotból látja az ember, hogy a társadalom, illetve a közjavak, a szolgáltatások (kevés kivétellel) kifejezetten az egészséges emberek részére lettek „kitalálva”. A jogszabályok által kötelezővé tett könnyítések (pl. akadálymentesítés), vagy az érző szívű emberek, társadalmi szervezetek erőfeszítései is csak enyhíteni tudják a fogyatékkal élők gigantikus testi és lelki terheit. De hála Istennek, nem a kesergése a végső szó, nem minden negatív, nem minden keserű. Az isteni gondviselés sok mindent édessé, élhetővé, elfogadhatóvá és élvezhetővé tett számomra, csak néhány példát említek. Olyan természetet örökölttem édesapámtól, amellyel a kritikus állapotokban, helyzetekben is van kellő humorérzésem. Szerető feleség és gyermekek vesznek körül, és nem csupán megtűnnek maguk között, hanem segítenek, szeretnek, bátorítanak. Vannak barátok, kedves ismerősök, akik nem távolodtak el a betegség miatt tőlem, tőlünk. Tudok autót vezetni, így munkába is járhatok, nem korlátoz a betegség az utazásban, még kirándulni is szoktunk a családdal – igaz, nem a hegymászás a kedvencem, de az évek során megtanultam megelégedni sorsommal. Lelki ismeretes orvosaim mindent megtesznek a fájdalom csillapítása és a betegség súlyosságának enyhítése érdekében. És még sorolhatnám...

...és dolgozom

Gondviselésként éltem meg azt is, amikor a fizikai erőfeszítéseket is igénylő munkahelyet egy barátom hívására számomra könnyebben elláthatóval válthattam fel. Már 18 éve dolgozom az államigazgatásban, környezetvédelmi szakterületen. Nagy áldás számomra, hogy a tanult szakmámban, a korábbi munkahelyhez képest kevesebb fizikai megterheléssel járó munkakörben dolgozhatom. A munkám – minden negatív látszat és vélemény ellenére – érdekes, izgalmas, kihívásokkal, újdonságokkal tarkított. Sokak szerint a köztisztviselők csak könyökvédős, időhúzásra szakosodott lusta, buta emberek. Ezzel szemben nálunk a „papírmunka” mögött komoly szakmai tevékenység folyik. Munkahelyemen a vízállásmentesítések engedélyezésével és a vízminőség-védelemmel foglalkozó osztályt vezetem, ahol az árvízvédelemmel, belvízvédekezéssel, vízrendezéssel, folyószabályozással, a vízminőség megővésével, kárelhárítással, ivóvízbázis-védelemmel, öntözéssel kapcsolatos engedélyezést, ellenőrzést végzünk munkatársaimmal. A rendelkezésünkre álló vizsgálati eredmények alapján elemezzük a környezet állapotát. Gyakran magam is részt veszek ellenőrzéseken, helyszíni bejárásokon. Csupán a nehéz terepen nem tudok mindenhova eljutni, de kiváló fiatal kollégáim ilyen helyzetekben segítségemre vannak.

Szakmai sikereim között említésre méltó két bejegyzett (szennyvízcsatornázással kapcsolatos) magyar szabadalom, illetve a miniszteri elismeréseim. Még az a lehetőség is megadatott, hogy több egyetemen meghívott előadóként órákat adtam (így betegem, sántán, ilyen görbe háttal!).

A munka öröme, valamint eredménye mellett egy nagyon fontos hozadéka is van annak, hogy reumatológiai betegséggel dolgozom: reggelenként bármennyire is fájnak az ízületeim, akármennyi ideig is tart a reggeli ízületi merevségem, fel kell kelnem, el kell kezdenem a mozgást, mert különben elkésem. Orvosaim szerint ennek a betegségnek az egyik ellenszere a rendszeres mozgás. A munkába járás miatt rá vagyok tehát kényszerítve, hogy a fájdalmak ellenére se hagyjam el magam: Attila, mozgás!

Néhány erény, amire a betegség megtanított: a megelégedés, az alázat, a türelem, az elfogadás és az együttérzés.

Ezek után azt kérdezem, ilyen kiváltságok mellett van-e helye panaszoknak? Okom lenne rá millió, de egyik professzorom szerint „az az úriember, aki tudna csellózni, de nem teszi”. Nos, én tudnék még panaszkodni, de nem teszem...

A jövőm?

Ha magamra nézek, akkor azt mondom, hogy a jövőm olyan, mint a testtartásom: egy nagy kérdőjel. Ha előre nézek, akkor továbbra is az isteni gondviselésben reménykedem, és hűségesen végzem a rám bízott feladatokat.

Csercsa Attila

Az Európai Reumaellenes Liga ajánlásai a psoriasis (pikkelysömörhöz) csatlakozó ízületi gyulladás (arthritis psoriatica) gyógyszeres kezelésére

**Dr. Bálint
Péter**



**Szabóné
Dúl
Katalin**



**Dr. Bálint
Géza**



A psoriasis (pikkelysömör) a népesség 2%-ában előforduló, ismeretlen okú, de nem fertőző bőrbetegség. A psoriasishoz az esetek 10–30%-ában ízületi- és/vagy gerincgyulladás társul. Így hazánkban az arthritis psoriaticában szenvedő betegek száma 10 000–30 000-re tehető. A bőrbetegség és az ízületi betegség összefüggése nem világos. Kórlefolysuk sok azonosság mellett sok részletben különbözik is. Így a bőrbetegség és ízületi betegség súlyossága igen különböző lehet; az egyik javulása vagy rosszabbodása nem okvetlen jár együtt a másikéval. Alig észrevehető bőrelváltozással is járhat súlyos ízületi gyulladás és fordítva. Az ízületi gyulladás jelentkezése olykor évekkel megelőzi a bőrelváltozást, s a diagnózis ilyenkor igen nehéz, vagy lehetetlen.

A problémát bonyolítja, hogy az arthritis psoriatica megjelenési formái igen változatosak. Egyes esetekben megszólalásig hasonlít a rheumatoid arthritishez, máskor csak a kezujjak körömperc ízületeit és a körmöket érinti. Okozhat kolbászujjat, amikor egy-egy kéz- vagy lábujj kolbásszerűen megvastagodik. Ilyenkor az ujjízületek mellett az ujj hajlító és feszítő ina és lágyrészei is gyulladtak. Van csak a gerincre lokalizálódó formája, mely sokszor nehezen elkülöníthető az SPA-tól (spondylitis ankylopoetica, korábbi elnevezés szerint Bechterew-kórtól). A gerincelváltozás, illetve az ín- és szalagtapadási helyek gyulladása pl. a sarokcsonton, könyökön jellegzetes sajátossága a betegségnek, akárcsak a már említett kolbászujj.

A betegség bizonyítékon alapuló kezelésére vonatkozóan sokkal kevesebb klinikai vizsgálat történt, mint a rheumatoid arthritis vagy az SPA kezelésére. A betegség hatékony terápiájáról a vélemények és a gyakorlat épp ezért nagymértékben különböznek. Eddig is volt ugyan ajánlás az arthritis psoriatica kezelésére a GRAPPA (Group for Research and Assessment of Psoriasis and Psoriatic Arthritis) csoport munkája alapján. A jelen ajánlás azonban komplexebb, ugyanakkor egyszerűbben alkalmazható. Az ajánlások kidolgozásában 14 ország – köztük Ma-

gyarország – 28 reumatológusa, ezen kívül betegek – köztük magyar beteg – két szakorvos jelölt, egy bőrgyógyász, egy fertőző betegségek szakorvosa (infektológus) vett részt.

Az ajánlások nem terjednek ki azokra, akiknek psoriasisuk mellett csak ízületi fájdalmuk, esetleg ízületi porckopásuk, vagy más eredetű derékfájásuk van és azokra sem, akik betegsége gyógyszer nélkül, csak kenőcsökkel, tornával, fizioterápiával kezelhető. A bőrbetegség kezelése nem képezte az ajánlások tárgyát. Lapunk olvasói közül valószínűleg számos arthritis psoriaticában szenvedő sok őt is érintő kérdésre választ kap az ajánlások ismertetésével.

Az ajánlások kidolgozásának módszere

Az ajánlások kidolgozóinak csapata a 2010-es évben többször összeült, illetve állandó e-mail kapcsolatuk volt. Felkutatták a betegség bármely formájának gyógyszeres kezelésével kapcsolatos vizsgálatokat, az azokból származó bizonyított eredményeket, s értékelték azokat. Az ajánlások minden pontjáról titkos szavazással döntöttek.

Először öt elvet szögeztek le:

1. Az arthritis psoriatica többféle megjelenésű betegség, mely lehet súlyos lefolyású is.
2. Az arthritis psoriatica kezelése a beteg lehető legjobb ellátását célozza, s a beteg, valamint reumatológusa közös döntésén kell alapulnia.
3. A reumatológus szakorvos az, aki a betegség mozgásszervi elváltozásait kezeli. Ha a psoriasisos bőrelváltozás jelentős, a reumatológus és a bőrgyógyász működjék együtt a diagnózis megállapításában és a kezelésben.
4. Az arthritis psoriatica kezelésének elsődleges célja, hogy hosszútávon biztosítsa a beteg megfelelő életminőségét azáltal, hogy megelőzi a betegség okozta anatómiai változásokat, kontrollálja a tüneteket, normalizálja mozgásfunkciókat, a min-

dennapi társadalmi életben való részvételt. E célok elérésére szükséges a gyulladás megfékezése, a betegségfolyamat megnyugvásának, a remiszióknak elérése.

5. Ennek érdekében a beteget rendszeres ellenőrzésre kell visszarendelni, hogy kezelésén állapotának megfelelően változtatni lehessen.

Az ajánlások 10 pontot tartalmaznak:

1. Nem szteroid gyulladáscsökkentők használhatók az arthritis psoriatica okozta mozgásszervi tünetek enyhítésére. Az ajánlások leszögezik: nincs bizonyíték arra az elterjedt tévhitre, hogy a nem szteroid gyulladáscsökkentők rontanák a bőrelváltozásokat. Felhívják a figyelmet, hogy ezek a gyógyszerek gyomor-bélrendszeri, illetve szív- és érrendszeri mellékhatásokat okozhatnak, ezért a legkisebb még hatásos dózisban, a lehető legrövidebb ideig alkalmazandók.
2. Azoknak a betegeknek az esetében, akiknek betegsége aktív, különösen azok, akiknek számos ízülete duzzadt, strukturálisan károsodott, gyulladással aktivitásuk CRP-jük (C-reactive protein), vörösvértest-süllyedésük magas, megfontolandó betegségmódosító, remissziót eredményező (Disease Modifying Antirheumatic Drugs, DMARDs), egyszerűbb magyar elnevezéssel bázis-terápiás szerek, így methotrexat sulfasalazin vagy leflunomid alkalmazása. A bázis-terápiák a kolbászujjat, ín- és szalagtapadási helyek gyulladását alig befolyásolják. Alkalmazható cyclosporin, azathioprin, injekciós arany készítmény is bázis-terápiaként, bár ezek hatékonyságára vonatkozóan alig, vagy egyáltalán nem történt megfelelő színvonalú klinikai vizsgálat, s a ciklosporin, valamint az arany gyakran okoz mellékhatásokat. Kiemelték, hogy aktív, progresszív betegség esetén a bázis-terápia korán, a betegség kezdetétől számított néhány héten, maximálisan egy éven belül megkezdendő, hogy az ízületek strukturális károsodását elkerüljük. A methotrexát heti 25 mg/hét dózisban való adása megfelelőbb, mint a kisebb dózisoké. A bázis-terápián lévő beteget rendszeresen ellenőrizzük, különösen fontos a 2. típusú diabetesben, májbetegségben szenvedők, rendszeres alkoholfogyasztók, illetve olyan betegek esetében, akik más, a májműködést terhelő gyógyszereket, pl. statinokat szednek. Kombinált bázis-kezelés is végezhető, akár csak rheumatoid arthritisben, bár ennek eredményességét vizsgálat nem támasztja alá, ilyen vizsgálatot nem végeztek.
3. Aktív betegség, és klinikailag jelentős psoriasisos bőrelváltozás esetén olyan bázis-terápia választandó, mely a bőrbetegséget kedvezően befolyásolja. Ilyen például a methotrexat.
4. Helyi szteroid-injekció adása megfontolható, mint kiegészítő kezelés. Általános szteroid kezelés óva-

tossággal, a lehető legkisebb hatásos dózisban alkalmazható. Egy-egy erősen gyulladással járó ízületbe, nyáktömlőbe, ín- vagy szalagtapadási helyre adott szteroid-injekció legtöbbször igen hatásos. A szisztémás szteroidkezelés bizonyítottan hatásos az arthritis psoriatica kezelésében, de kétségtelen, hogy elhagyása a bőrfolyamatot fellobbantathatja. Ezért kiterjedt bőrbetegség esetében megfontolandó alkalmazása. A szisztémás szteroidkezelés fenntartó dózisa ne legyen nagyobb napi 7,5 mg prednisolonnál, s ez a dózis rendkívül lassan csökkentendő, illetve hagyható el. Lehetőleg ne részesítsünk általános szteroidkezelésben olyan beteget, aki bázis-terápiát nem kap, s mindig tart-suk szem előtt a tartós szteroidkezelés lehetséges mellékhatásait.

5. Aktív betegség esetén, ha a bázis-terápia nem hatásos, pl. methotrexattal, újabb bázis-terápiás szer alkalmazása helyett TNF- α - (Tumor Necrosis Factor- α) gátló biológiai terápiát kell adni. TNF- α -blokkolókon kívül más biológiai kezelést egyelőre nem alkalmazunk a betegség kezelésére.
6. Aktív betegség esetén, ha a kolbászujjat az ín- és szalagtapadási helyek gyulladását nem-szteroid gyulladáscsökkentők vagy helyileg adott szteroid injekciók nem befolyásolják, TNF- α -blokkoló adása mérlegelendő. Ez esetben tehát bázis-terápia alkalmazása nélkül kezdhető meg szükség esetén biológiai kezelés. Arthritis psoriaticában ugyanis nem találtak különbséget a terápiás eredményben, ha a TNF- α -blokkoló kezelést methotrexattal vagy anélkül alkalmazták. Rheumatoid arthritisben a TNF- α -blokkoló és methotrexat kezelés együttesen jobb hatású, mint bármelyik egymagában. A TNF- α blokkolók mellékhatásai arthritis psoriatica kezelése során ugyanazok lehetnek, nem gyakoribbak és nem is súlyosabbak, mint rheumatoid arthritis esetén, sőt arthritis psoriaticában valószínűleg ritkábban fordul elő daganatok képződése a kezelés szövődményeként.
7. Ha a betegség túlnyomórészt a gerincet érinti és a nem-szteroid gyulladáscsökkentők nem mérsékelik kellően a betegség aktivitását, TNF- α -blokkoló adása mérlegelendő. A bázis-terápiás szerek ugyanis – akár csak SPA-ban – a gerincbetegséget nem befolyásolják, így túlnyomóan a gerincet érintő kórkép kezelésében bázis-terápiát nem alkalmazunk.
8. Kivételként olyan, igen aktív betegség kezelésére is megfontolható TNF- α -blokkoló adása, előzetes bázis-terápia nélkül is, ha számos ízület duzzanata észlelhető, a gyulladás strukturális ízületi elváltozásokat is okoz, és az ízületi betegséget igen jelentős nem-ízületi elváltozás, pl. kiterjedt, aktív bőrbetegség kíséri.
9. Ha az alkalmazott TNF- α -gátló szer nem eléggé hatásos, áttérhetünk más TNF- α -gátló szerre. Ezt tesszük rheumatoid arthritis, illetve SPA esetén is.

10. A megfelelő kezelés kiválasztása során a betegség aktivitása mellett más tényezőket is figyelembe kell venni; így a beteg egyéb betegségeit és kockázati tényezőit. Ez természetes, hiszen ha a betegnek szívbetegsége, bakteriális fertőzése is van, vagy várhatóan nem működik majd kellőképpen együtt, a TNF- α -blokkoló kezelés ellenjavallt.

Az EULAR ajánlásai arthritis psoriatica kezelésére szinte mindenre kiterjedően adnak tanácsot. Különösen fontos, hogy nem minden esetben teszik kötelezővé nem-szteroid gyulladáscsökkentők adását, meghatározott esetekben lehetővé teszik, hogy bázisterá-

pia előzetes alkalmazása nélkül adjunk TNF- α -gátló biológiai terápiát.

A szerzők végül ajánlásokat is adtak a jövőbeni kutatás irányaira, hisz sok minden tisztázandó még a betegség kezelésével kapcsolatban.

Az ajánlásokat a Reumatológiai és Fizioterápiás Szakmai Kollégium jelenlegi érvényes protokollja (kezelési előírása) már most is tartalmazza. A protokoll rövidesen elkészülő kiegészítése és betartása még biztonságosabbá, átláthatóbbá és eredményesebbé teszi a betegek gyógyszeres kezelését.

Betegfelvilágosítás a biológiai terápiában – az öninjekciózás elméleti és gyakorlati lépései

Tófalvi Tímea



Az Országos Reumatológiai és Fizioterápiás Intézet II. Reumatológiai Osztályán tíz éve veszek részt a biológiai terápiában. Először a gyógyszervizsgálatokban szerzett tapasztalatok bizonyították be, hogy a a megfelelő betegtájékoztató mennyire fontos, elsősorban a beteg biztonsága, a jogi követelmények, az eredményes terápiakövetés és a jobb együttműködés érdekében. A ma már mindennapi biológiai terápia egyik fő tanulsága az, hogy egy komplexebb, átfogóbb programot kell kifejleszteni a betegoktatás terén. Egyre inkább elmondható, hogy a beteget pszichoszomatikus megközelítésben kezeljük. Mit jelent ez?

Azt, hogy a kezelés sikere érdekében nem csak a beteg fizikai állapotát vesszük figyelembe, hanem a lelki tényezőket is. Ugyanis betegünknek nem csak magával a betegséggel kell szembesülnie, hanem a kezelés egyéb terheit is, amelyek lelkiileg megterhelők lehetnek. Mindenkinek a saját betegsége a legfontosabb, legnagyobb, legfájdalmasabb. Ha tud is mindent a betegségről, szívesen veszi, ha szakember szájából hall róla újdonságokat. Érdeklődik az újdonságok iránt, a modern technikának köszönhetően egyre többet tudhat meg magáról a betegségről és a legújabb kezelési módokról. Ennek következtében egyre inkább kész együttműködni a terápiában. A szubkután – azaz a bőrbe, a bőr alá adott - injekciós terápiák különösen szoros együttműködést kívánnak meg a beteg, az orvos és a nővér között. A beteggel kialakított kapcsolat három kulcsfontosságú tényezőn alapul: legyen barátságos és szívélyes, empatikus és együttműködő.

Az ismeretanyag átadása a szak személyzet részéről nagy felkészültséget igényel. A megfelelő kommunikációs készség, az emberismeret és a szakmai tapasztalat elengedhetetlen. A szakdolgozók rendszeres továbbképzéseken, tréningeken vesznek részt, hogy megfeleljenek az elvárásoknak. A betegnek joga van tudni, hogy miről tájékoztatjuk és miért, tudnia kell, miben várjuk az együttműködését és mit szeretnénk tőle.

A legfontosabb azonban a beteggel kialakított kapcsolat. Számos tanulmány bizonyította, hogy a tanácsadó és a beteg közötti bizalmi kapcsolat elengedhetetlen a sikerhez. Nagyon fontos, hogy törekedjünk a közös nevezőre. Minden terápia akkor hatásos, ha a beteg harmonikusan viszonyul tanácsadójához, nyíltan, őszintén tud vele beszélni. Ennek érdekében ne csak a sikerekről, de a kudarcokról, félelmekről, csalódásokról is be tudjon számolni tanácsadójának. Minél inkább érzi a páciens, hogy tanácsadói szívükön viselik a gondját, hogy aktívan részt vesznek és osztoznak a kezelés céljában, annál garantáltabb a siker. A tanácsadó szerepe az is, hogy bátorítson, támogatást nyújtson, a célok elérésekor pedig osztozzon a beteg újonnan megszerzett képességének örömeiben.

A reumatológiában egyre szélesebb körben alkalmazzák a szubkután injekciós terápiát, ezért egyre több beteget érint az öninjekciózás problémája, amelynek legfőbb területei:

– az ízületi gyulladások betegségmódosító terápiája (a „bázisterápia”),



- az ízületi gyulladások biológiai terápiája és
- a súlyos oszteoporózis egyes gyógyszereinek injekciós alkalmazása.

Az öninjekciózás betanításában több szempontot is figyelembe kell venni. A legfontosabb az oktatás módszerének helyes megválasztása, a személyes légkör kialakítása és az alkalmazás pontos bemutatása.

Az oktatás elsődleges feladata, hogy a beteg érezze: ő van a középpontban. Fontos a megfelelő helyiség, az erre a célra szánt betegtájékoztató szoba, ahol nyugodt körülmények között tud a beteg és a szakdolgozó is a feladatra koncentrálni.

Az injekciózás oktatása során felmerülő szorongásokat relaxációval (jelen esetben az izomzat ellazítását értjük, melyhez nem szükséges semmilyen segédeszköz, könnyen megtanulható) és a hasi légzés technikájával oldhatjuk. Ezeket a módszereket otthonra is ajánljuk betegeinknek. A képzésbe egyéni igény szerint a szorongó, tűfóbiában szenvedő betegeknél is beilleszthető.

A lazító technikákon kívül az ún. szubjektív stresszskála és az aggodalmakat, kételyeket okozó gondolatok leírásának alkalmazását javasoljuk, amely segít az injekció által kiváltott szorongás leküzdésében. Az a feladatunk, hogy olyan képességekre tanítsuk meg a pácienseket, amelyek segítségükre lesznek az öninjekciózással kapcsolatos szorongás, félelem leküzdésében, a negatív gondolatok elhárításában.

Probléma merülhet fel az eszköz használatát illetően. A szakdolgozó feladata a fecskendő és az autoinjektor helyes használatát bemutatása. A nagyon tartózkodó beteget először részfeladatokba vonjuk be. Ilyen példa lehet, hogy a nővér szúr, de a beteg fecskendezi be az injekciót vagy fordítva. Esetleg autoinjektor használatakor a tanácsadó tartja helyes pozícióban a „pen”-t, azaz az injekciós „tollat” a bőrön, míg a beteg oldja ki. A gyakorlati oktatás 20 percet vesz igénybe. Természetesen van, akinek ehhez több időre van szüksége, ezért lehetőséget adunk a többszöri gyakorlásra. Az injekciózáshoz többféle segédeszköz áll rendelkezésre, úgymint az injekciós „fantomok” azaz párnák, tűk, fecskendők. Az otthoni gyakorláshoz is adhatunk ötleteket, pl. a szúrás technikájának gyakorlása egy narancsba, almába stb. Ezenkívül rajzos tájékoztatók, leírások, DVD-k is segít-

ségünkre vannak, amelyek lépésről-lépésre levezetik az injekciózás menetét.

Sokat segít az egyszerűsített tanulási-viselkedési terápia használata is az öninjekciózási félelem terápiájában.

Születésünktől kezdve bizonyos attitűdök, vagyis az emberi élet jelenségeihez való hozzáállások, viszonyulási módok alakulnak ki bennünk. A téves attitűdökből származó téves következtetések felismerése és folyamatos kicserélése egy folyamatos tanulási folyamat. Egy idő után a helyes következtetések válnak automatikussá. A kognitív viselkedésterápia lényege, hogy az emberi problémák döntő többsége hibásan tanult viselkedésekben nyilvánul meg. Ártalmatlan ingerekre szorongással válaszolni tulajdonképpen egy hibás viselkedés. A hibás viselkedés pedig fakadhat tévesen elsajátított reakciókból, ilyen az indokolatlan szorongás és a szorongást keltő helyek, helyzetek, dolgok kerülése (a fóbiák).

A viselkedésterápia tehát a hibás viselkedési elemeket tárja fel és ezeket korrigálja. Az agyban jutalmazó és büntető központok vannak. Ha egy pozitív inger ér minket, az jutalmazó értékű, s ez arra indít minket, hogy közelebb is keressük azokat a helyzeteket, amikben ezt a jutalmat megkaptuk, így a megdicsért tanuló még igyekvőbb lesz. Az elismerés fokozza az elégedettséget, szorgalmat, lojalitást. A fóbiás viselkedés lényege, hogy ha valamivel kapcsolatban szorongást élünk át, akkor kerülni kezdjük azt a helyzetet, tárgyat, személyt. Ha ismételten kudarc, fájdalom, frusztráció ér minket valamivel kapcsolatban, csökkenő érdeklődést mutatunk a dolog vagy személy iránt.

A viselkedésterápia számos érdekes technikát dolgozott ki arra, hogyan lehet módosítani a hibás viselkedéseket. Mi három technikával foglalkozunk, illetve ezeket a technikákat használjuk a tűfóbiás betegeknél, mégpedig a hasi légzést, a relaxációt és a szubjektív stresszskála használatát.

A szubjektív stressz skála alkalmazása a következő:
Az injekció által okozta szorongásokat oldhatjuk a skála alkalmazásával.

A feladat egyes „idegesítő” lépéseinek (amelyeket a betegnek magának kell kiválasztani) értékelése 0 és 100 pont közötti súlyozással (0 pont: egyszerű,

minden nehézség nélkül teljesíthető, 100 pont: a lehető legnagyobb mértékű szorongást váltja ki).

Egy példa:

- | | |
|-------------------------------------|--------------------------------|
| 1. előveszem az injekciós csomagot: | 20 pont stressz érték, azután: |
| 2. fertőtlenítem a bőrt: | 35 |
| 3. kézbe veszem az injekciót: | 60 |
| 4. a bőrömhöz szorítom: | 80 |
| 5. beszúrom a tűt: | 95 pont. |

Ezeket a gondolatokat és pontokat írja le, majd alkalmazza a következőkben említett lazító technikákat. Majd ismét üljön le és gondolja át az állításokat. Értelmezze a skálán újra. Ha az értékek csökkentek, akkor a szorongás, a tű által kiváltott félelem is csökkent. Ezáltal nagyobb a valószínűsége, hogy sikeresen elvégezheti az öninjekciózást. A relaxáció elsajátítása segíthet más stresszhelyzetekben is.

A relaxálás első lépéseként a hasi légzés megtanulását ajánlom.

Üljön egyenes derékkel, enyhén szétterpesztett lábakkal. Egyik kezét a hasára, a másikat a mellkasára helyezze. Szívja be lassan a levegőt az orrán át és eressze ki a száján keresztül. Számoljon lassan négyig a levegő beszívásánál, majd tartsa bent a levegőt egy másodpercig, a kifújás szintén lassan négyig számolva történjen. Kezeinek elmozdulásán követheti, hogy jól csinálta a feladatot. A mellkasnak kevésbé, az alhasnak viszont intenzívebben kell mozognia.

Az izomlazítás nagyon egyszerű lazító gyakorlat, mely semmilyen segédeszközt nem igényel. Először térjünk át a lassú hasi légzésre. Majd elkezdjük lazítani az izmokat. Az arcizmok: a homlok, az állkapocs, a szemhéj és ajkak ellazítása az első. Ezután engedje le a nyak és vállizmait. A következő lépés a hát, a mellkasi és farizomzat, végül a far, a combok és a lábak izmai. Ellazult állapotban üljön még jó néhány percig.

A megfeszült izomzat a stressz és a következményes szimpatikus izgalom eredménye, ha tudatosan igyekszünk ellazítani izmainkat, akkor a pszichés feszültséget is csökkentjük. A zavartalan lazításhoz válasszon megfelelő napszakot és egy csendes, nyugodt helyet.

Miért törekedjünk arra, hogy a beteg megtanulja az öninjekciózást?

Sok beteg nem fél annyira a tűtől, amikor más adja be az injekciót, ám félelme fokozottan fellép, amikor saját magát kell beinjektálni, ez akadályoztatja ön maga kezelésekor. Ez a gyakran előforduló, kellemetlen állapot komoly következményeket róhat a beteg általános egészségügyi állapotára is. Az öninjekciózási félelmet számos tényező befolyásolja, többek között az injekció típusa (azaz a tű nagysága, a beadandó gyógyszer térfogata és az oldat fájdalomassága), az injekciózás gyakorisága, valamint az injekció (pozitív) következményei. Az injekciózási ütemterv (a szúrások gyakorisága és az injekciózás várható időtartama) is hozzájárulhat a fóbiás tünetek kialakulásához, vagy éppen azok csökkentéséhez. A gyakori injekciózás elősegítheti a művelethez való hozzászokást, míg az egyes injekciózások közötti hosszabb időtartam felerősítheti a félelemérzést és a fóbiás tüneteket. Tehát a gyakoribb öninjekciózás elősegíti a hozzászokást. A pozitív következményeken az állapot javulását értjük. Miután a beteg megkapja az injekciót, közérzete jelentősen javul, a fájdalmai csökkennek, ezáltal a fóbiás reakciók nagymértékben lecsökkennek, illetve egy idő után meg is szűnnek. A tartós kezelés szükségességének megértését, elfogadását nagyban javítja a terápiás siker.

Számos okból hasznos, hogy a betegek megtanulják az öninjekciózás technikáját. Azok a páciensek, akik nem végzik el, nagyobb valószínűséggel hagynak

Gyakorlati tanácsok bőr alá adandó injekció esetén

1. Feszítse meg az izmát, és csippentse fel a bőrt a bőre alatti zsírréteggel együtt. Mivel a tű rövid, és nem éri el az izmot, nem kell félnie attól, hogy az izomfeszülés miatt fájdalmasabb lesz az injekció. Viszont a megfeszített izom felett könnyebb felcsippenteni a bőr alatti zsírszövet-réteget.
2. Ha autoinjektort (injekciós tollat) használ, ne emelje fel a kioldó gomb megnyomása után. Legalább 10 másodpercig még tartsa bőréhez nyomva a eszközt.
3. Ha egyszerű, előretöltött injekciós fecskendőt használ, a tűt teljes hosszában szúrja be. Ha nem szúrja be elég mélyen, az injekció közvetlenül a bőr alatt terjed szét és ez könnyebben okoz helyi bőrreakciót.
4. Ha szükséges, jegelje az injekció helyét az injekciós utófájdalom csökkentésére.
5. Változtassa rendszeresen az injekciós helyeket. Használjon emlékeztető naplót, vagy készítsen rajzos „térképet.”

fel a gyógyszeres kezeléssel. Ezek a betegek kiszolgáltatottabbá válnak a rajtuk segítő embereknek, akik nem biztos, hogy mindig rendelkezésre tudnak állni, vagy nem biztos, hogy teljesen megbízhatóak. Akiknek kezelés céljából külön a rendelőbe kell fáradniuk, könnyen belefáradhatnak a rendszeres kezelésre járásba, utazásba. Sokan attól is idegenkednek, hogy másoktól kell függniük. A tapasztalatok azt mutatják, hogy a betegek túlnyomó többsége, akik pszichés okok miatt kezdetben képtelenek érzik magukat rá, pár héten belül képesek megtanulni az öninjekciózást.

Amit feltétlenül el kell mondani betegeinknek: az ön-injekciózás gyakorlata 8 lépésben.

1. Az injekció tárolása. A beteg az injekciót a nővér által biztosított hűtőtáskában viszi haza. Otthonába minél hamarabb hazatérve, helyezze azonnal hűtőszekrénybe az injekciót és a beadás időpontjáig tárolja is a megfelelő körülmények között, azaz lehetőleg 2 és 8 fok között, az élelmiszerektől elkülönítve.
2. A biológiai injekciót a beadás napján, a hűtőből való kivétel után 30 percet hagyjuk szobahőmérsékletűre felmelegedni. Tilos a melegedést egyéb módon siettetni, pl. fűtőtestre, meleg vízbe vagy mikrohullámú sütőbe helyezni. A bázisterápiákban használatos készítmények hűtést nem igényelnek, otthon szobahőmérsékleten tárolhatók, illetve a gyártó által kiadott tájékoztató szerint kell eljárni.
3. Az oktató megmutatja az injekció beadásának megfelelő helyét. Az injekciós folyadék teljes mennyiségét a bőr alá kell befecskendezni. Az injekció lehetséges beadási helyei: a has bőre (mindkét oldal, és a köldök alatti terület, a köldök körüli kb. 5 centiméter kihagyásával), mindkét comb. Segítő közreműködése esetén még mindkét oldali felkar is szóba jöhet. A beteg ezt a beadási módot önmaga nem tudja kivitelezni, ezért ebben az esetben egy másik személy segítségét kell kérnie. Az injekció beadási helyét váltogatni kell, tehát nem szabad mindig ugyanarra a helyre beadni! Csak sérülésmentes bőrfelület injekciózható (ne legyen érzékeny, hámló, piros vagy erősebben gyulladt).
4. A higiénés szabályok betartása: kézmosás, az injekció helyének fertőtlenítése alkoholos törlővel, körkörös mozdulatokkal. Ezután már semmiképpen ne érnünk a bőrfelülethez.
Ha az injekcióról levesszük a védőkupakot, akkor a fecskendőt már nem tehetjük le.
Figyeljünk, hogy a tű ne érjen semmihez, ne ejtsük le, mert így elveszti sterilitását és ezért nem adható be.

5. Az injekció beadás előtti ellenőrzése: győződjünk meg róla, hogy nem sérült, nincs túl a lejáratú időn, a folyadék nem zavaros, nem szemcsés és nincs elszíneződve.

6. Az injekció beadását mindig az injekció formátuma határozza meg. Pen (autoinjektor vagy injekciós toll): mindig merőlegesen a bőrre tartva a kioldó gomb megnyomásával injekcióz.

Az előretöltött fecskendőt 45°-os szögben, a tűt tövéig a bőr alá beszúrva, a fecskendő dugattyúját benyomva adjuk be. Első alkalommal mindenképpen kérje szakdolgozó segítségét az injekció helyes használatának bemutatására. Ha gyógyszerelváltás történik, keresse fel újra tanácsadóját, mert mindegyik gyógyszerformátum más-más beadási módot igényel.

7. Az injekciózás befejezéseként steril, száraz törlőt nyomunk az injekciózás helyére.

8. A veszélyes hulladéknak számító fecskendőt helyezzük az erre a célra kialakított dobozba, melyet a beteg szintén a szakdolgozótól kap meg az első találkozáskor.

Felhívjuk a figyelmét, hogy minden esetben ide dobja a fecskendőt, ne a háztartási szemétkébe. A megtelt dobozt kiürítésre vigye vissza a rendelőbe vagy a patikába.

Amennyiben kisgyermek van a családban, ügyeljen arra, hogy sem a tárolt, sem a használt fecskendőkhöz ne férjen hozzá.

Szubkután injekciózás esetén is fontos tudni, hogy a mellékhatások azonnali jelentést igényelnek a beteg részéről. Ha helyi bőrreakció lép fel szúrás helyén (pirosság, duzzanat, viszketés), borogatással, jégeléssel, illetve valamilyen antihisztamin-tartalmú géllal azonnal kezelhető. Ha test szerte jelentkezik viszketés, kalcium tartalmú készítmény szájon át történő bevitelével csökkenthetőek a tünetek, de minél hamarabb jelentkezzen orvosnál. Bármilyen fertőzésre gyanús állapot (hőemelkedés, láz, torokfájás, influenza, fájó fog) esetén az injekció nem adható be, azonnal tájékoztatni kell a kezelőorvost.

Elmondhatjuk, hogy a betegfelvilágosítás sok türelmet és odafigyelést igényel mind a beteg, mind a szakdolgozó részéről. Az injekciós képzés lebonyolítása, főleg a gyakorlati része megkövetelik, hogy az itt leírt szabályokat betartsuk. Ennek köszönhetően bízhatunk benne, hogy a beteg és nővér között valódi minőségi, szakmai kapcsolat alakulhat ki. Próbálunk betegeink segítségére lenni, hogy minél hamarabb elsajátítsák az öninjekciózás technikáját, hogy ezáltal minőségibb, függetlenebb, kevesebb fájdalommal teli életet élhessenek.

Arthritis psoriaticás betegek életminősége

Dr. Brodszky Valentin

Budapesti Corvinus Egyetem,
Egészség-gazdaságtani és
Egészségügyi Technológia-
elemzési Kutatóközpont



Dr. Rojkovich Bernadette

Országos Reumatológiai és
Fizioterápiás Intézet



Bevezetés

Az arthritis psoriatica (PsA) pikkelysömörhöz társuló krónikus ízületi gyulladás. Klinikailag a bőrgyógyász által igazolt pikkelysömör mellett csontkörnyéki gyulladások, néhány vagy sok ízületet érintő, többnyire aszimmetrikus ízületi gyulladás (kéz/láb kisízületei és/vagy nagyízületek), medenceízületi gyulladás, csigolyaízületi gyulladás jellemzi. A kisízületek közül elsősorban a kéz és a láb ízületei érintettek. Magyarországon körülbelül 10 000–20 000 főre tehető a PsA-betegek száma.

A betegség általában néhány ízületet érintően indul, de minél hosszabb a megfigyelési időszak, annál nagyobb a súlyos, sokízületi és a csigolya érintettségű betegek aránya. Az esetek negyedében agresszív válik a folyamat, a kórhózzal kedvezőtlenül válik. A betegség előrehaladásával romlik a betegek funkcionális állapota. A megbetegedés következtében a 30–50 év közötti betegek a munkából általában kiesnek, más személy segítségére szorulnak. A betegség jelentősen rontja az egészséghez kapcsolódó életminőséget.

A beteg életminőség mérése- nek a jelentősége

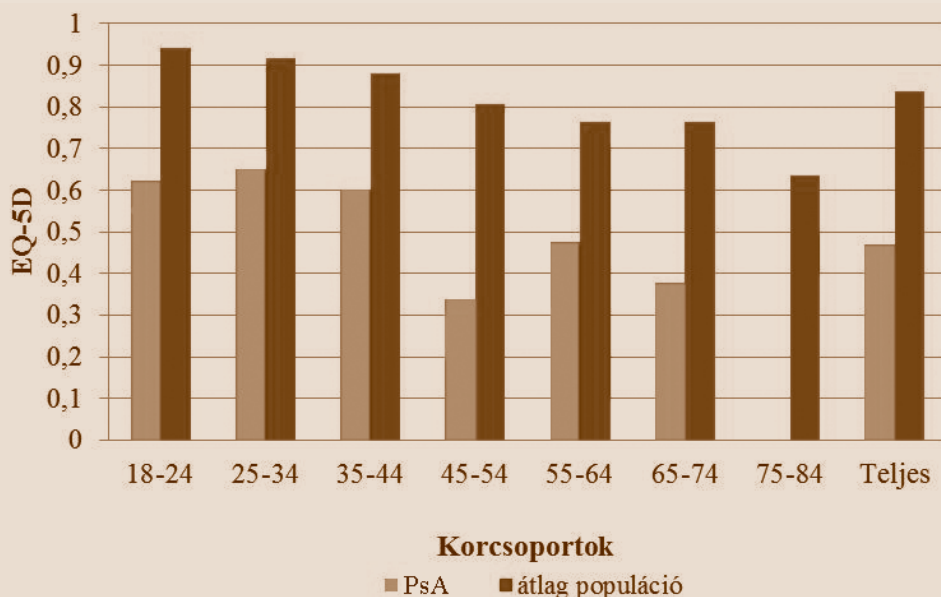
Amikor egy betegség következményeiről gondolkodunk, alapvetően

két szempontot mérlegelünk: hogyan hat az élettartamra és hogyan hat az életminőségre? A különböző terápiaiktól (gyógyító és preventív eljárások, szűrések) várható nyereséggel kapcsolatban is ez a kérdés merül fel: hosszabb életre ad lehetőséget, illetve jobban fogjuk érezni magunkat tőle? A halálozás hosszú ideig a legjelentősebb mérce volt a társadalom fő egészségi problémáinak megítélésében. Azonban az emberek hosszabb ideig élnek, és megnőtt a krónikus betegséggel együtt leélt évek száma. Ezért nem elegendő csak azt figyelembe venni, hogy meddig élünk, hanem annak is fontos szerepe van, hogy milyen minőségben éljük meg az éveket. Ezért a halálozási mutatók mellett előtérbe kerültek az egyén, illetve a társadalom egészségi állapotának, az egészséggel összefüggő életminőségének a vizsgálata. Nem kétséges, hogy egy tökéletes egészségben eltöltött életév értékesebb az emberek számára, mint egy nem teljes egészségben eltöltött életév. Ebből egyértelműen az következik, hogy érdemes olyan beavatkozásokat végezni, amelyek ugyan az életet nem hosszabbítják meg, de jobbra teszik azt, azaz az emberek életminőségét javítják.

Az olyan hagyományos mércék, mint a túlélés vagy a képalkotó eljárások (röntgen, ultrahang, CT, MR), élettani kimenetek (pl. szö-

vettani vizsgálatok, koleszterinszint) azonban nem képesek az életminőséget befolyásoló beavatkozások (pl. fájdalomcsökkentés, járáshoz támbot adása) hatásosságát kimutatni. Ezért szükség van olyan módszerekre, amelyek az egészséggel összefüggő életminőség területén jelentkező nyereségeket tudják megbízhatóan mérni. Ezek a módszerek a beteg véleményének megkérdezésén alapulnak. A betegek véleményét közvetítő kimenetek a páciensek egészséggel, betegséggel kapcsolatos szubjektív értékeléseit célozzák meg. A vizsgálata során magát a páciens kérdézzük meg, hogyan értékeli a betegséget, a kezelést, hogyan vélekedik a különböző beavatkozásokról, hogyan hat a betegség, illetve a kezelés az életére, beleértve a családi és/vagy társadalmi helyzetét, abban betöltött szerepeit. Attól függően, milyen fontosságot tulajdonít egyik vagy másik szempontnak valaki, eltérően éli meg ugyanazt az állapotot.

A betegek véleményét közvetítő kimenetek lehetnek nagyon egyszerű, egydimenziós kimenetel, pl. a fájdalom intenzitásának mérése. A terápiás hatást vizsgálhatjuk komplexebb módon is. Például amikor a fizikai képességeket értékeljük, már többféle szempontot kell megvizsgálni ahhoz, hogy teljes képet kapjunk. Ha a páciens életminőségére kifejtett hatásokat



1. ábra. Arthritis psoriaticás betegek életminőségének összehasonlítása a magyar lakossággal, korcsoportok szerint

akarjuk értékelni, további tényezőket is figyelembe kell venni: mennyire fontos a beteg számára az adott tevékenység vagy képesség (korlátozva érzi-e magát attól, hogy csak a lakásban és a ház körüli kiskertben tud sétálgatni), mennyire felel meg a beteg elvárásainak az elért eredmény, teljesebbnek érzi-e az életét a beavatkozástól. A betegek véleményét közvetítő kiemelvek között az egészséggel összefüggő életminőség kiemelt szereppel bír, mert a terápia hatássosságát a beteg elvárásait figyelembe véve értékeli.

Az életminőség méréseket jellegük alapján két fő csoportba oszthatjuk:

- általános mércék
- betegségsspecifikus mércék

Az általános kérdőívek az egészség olyan tényezőit vizsgálják, melyek nem speciálisan egy betegségre jellemzők, hanem bármely betegségben jelentőséggel bírnak, pl. fájdalom, fizikai mobilitás, alvás. Általános jellegük miatt bármely betegségcsoportban alkalmazhatók, különböző jellegű betegségek összehasonlítására is alkalmasak.

A betegségsspecifikus kérdőívek nagyobb mélységgel veszik

figyelembe a vizsgált betegségre különösen jellemző tünetcsoportokat (ún. dimenziókat), a kérdések ezekre koncentrálnak, ezért érzékenyebbek és kis változásokat is kimutatnak.

Az arthritis psoriaticás betegek életminősége Magyarországon

A betegek életminőségét egy 2008-ban végzett, beavatkozással nem járó, kérdőíves adatgyűjtés eredményei alapján mutatjuk be. Az adatokat 8 magyarországi reumatológiai centrumban gyűjtötték. A rutinszerű szakorvosi ellátás keretében egymást követően megjelenő és írásos beleegyező nyilatkozatot kitöltő betegeket válogatták be. A vizsgálatba azok a 18 év feletti betegek vehettek részt, akiknél korábban a szakorvos PsA-diagnózt állított fel. A kutatás során használt kérdéssort a Magyar Arthritis Psoriatica és Psoriasis Akciócsoport (MAPP) és a Budapesti Corvinus Egyetem Egészség-gazdaságtani és Egészségügyi Technológiaelemzési Kutatóközpont fejlesztette. Az adatgyűjtés során felmérték a beteg állapotát, és áttekintették a betegek dokumentációját. A betegek

általános (EQ-5D) és betegségsspecifikus (PsAQoL) kérdőíveket töltöttek ki. Megkérdezték véleményüket az ízületi fájdalmukról és a betegségük súlyosságáról, vizsgálták a betegséggel összefüggő betegállományra, rokkant nyugdíjra vonatkozó adatokat.

A vizsgálatba 183 beteget választottak be. Az átlagos életkor 50 év volt, a betegek 57%-a volt nő. A betegek átlagos életkora a diagnózis megállapításakor 41 év volt, ezt tíz évvel előzte meg a pikkelysömör diagnózis megállapítása. A betegek 92%-ának bőrtünetei is jelen voltak a felmérés időpontjában.

Az Ötdimenziós Európai Életminőség-kérdőív (EuroQoL - 5D, EQ+5D) általános, betegségtől független skála, amely a betegek egészséggel kapcsolatos életminőségét méri. Értéke 0 és 1 között lehet, az 1 jelenti a teljes egészséget, míg a 0 érték felel meg a halál állapotának. A betegek átlagos életminősége 0,47 volt, ami azt jelenti, hogy a tökéletes egészségi állapot felét elvesztik a betegek. Nem csak a tökéletes egészségi állapothoz képest jelentős az életminőség veszteség, hanem a népesség átlagával összehasonlítva

A probléma súlyossága	Mozgékonyosság	Önellátás	Szokásos tevékenységek	Fájdalom/rossz közérzet	Szorongás/lehangoltság
nincs probléma	20%	51%	24%	9%	36%
némi probléma	79%	46%	67%	69%	51%
súlyos probléma	1%	3%	9%	22%	13%

1. táblázat. Az általános életminőség skála dimenzióiban adott válaszok gyakorisága

is. Az 1. ábrán láthatjuk, hogy minden korcsoportban jelentősen alacsonyabb az arthritis psoriaticás betegek életminősége, mint a hasonló korú lakosságé.

Az EQ-5D-kérdőív 5 dimenzióban méri fel a betegek állapotát: mozgékonyosság, önellátás, szokásos tevékenységek elvégzése, fájdalom/rossz közérzet és szorongás/lehangoltság. Ezek a dimenziók különböző mértékben érintettek a betegségben, a válaszok három szinten adnak lehetőséget arra, hogy a beteg kifejezze érintettségét: nincs probléma, némi probléma és súlyos probléma.

Az 1. táblázatban bemutatjuk, hogy melyik súlyossági kategóriát milyen gyakorisággal választották az arthritis psoriaticás betegek. Súlyos problémát leggyakrabban a fájdalom dimenzióban jelentettek a betegek, több mint 20%-uk súlyos fájdalmat él meg. Ezt követi a szorongás/lehangoltság dimenzió, itt minden 8 beteg súlyos problémáról számolt be. Ha azt vizsgáljuk, hogy melyik az a dimenzió, ahol a legnagyobb arányban számoltak be a betegek problémáról (némi és súlyos probléma együtt), akkor ismét a fájdalom dimenzió a legérintettebb, 10-ből 9 betegnél előfordul valamilyen probléma. Ezt követi a mozgékonyosság dimenzió, itt 10-ből 8 betegnél fordul elő probléma.

Összefoglalva elmondhatjuk, leginkább a fájdalom dimenziót érinti a megbetegedés, ezt követi a mozgékonyosság és a szorongás.

A betegség-specifikus életminőség-skála (PsAQoL) 20 kategória alapján értékeli a betegek életminőségét. Az egyes kategóriákra igennel és nemmel válaszolhatnak

Kérdések	Igen válaszok aránya
Reggelenként nehezen indul a napom.	68%
Betegségem korlátozza, hogy hova mehetek.	64%
Korlátoznom kell a napi tevékenységemet.	60%
Rendszeresen félbe kell szakítanom, amit csinállok, hogy megpihenjek.	58%
Akkor is fáradt vagyok, ha nem csinállok semmit.	54%
Gyakran mérges leszek magamra.	51%
Könnyen ingerült leszek másoktól.	43%
Idősebbnek érzem magam a koromnál.	37%
A betegségem fenyegeti a közeli kapcsolataimat.	36%
Nehézséget okoz a mosakodás.	35%
Kényszerítenem kell magamat, hogy bármit is csináljak.	34%
Túlságosan megerőltető elmenni valahová, és emberekkel találkozni.	32%
Képtelen vagyok azt tenni, amit akarok.	32%
A hozzám közel állókon vezetem le indulataimat.	30%
Úgy érzem, másoktól függök.	29%
Képtelen vagyok bekapcsolódni a barátaim és családom tevékenységeibe.	26%
Úgy érzem, elveszítem az önállóságomat.	25%
Bezárva érzem magam a saját otthonomban.	23%
Nincsenek spontán cselekedeteim.	21%
Úgy érzem, nincs semmi öröm az életemben.	19%

2. táblázat. A betegség-specifikus életminőség-skála kérdéseire adott pozitív válaszok aránya

a betegek, az igen válasz jelenti azt, hogy a betegség abban a kategóriában problémát jelent.

A 2. táblázatban foglaltuk össze az igen válaszokat adó betegek arányát az egyes kategóriákban. A betegeknek leggyakrabban az okoz gondot, hogy nehezen in-

dul reggel a nap, ezt követi, hogy korlátozva érzik magukat abban, hogy hova mehetnek, és a napi tevékenységeikben.

Összefoglalva elmondhatjuk, hogy a betegek életminőségét a fájdalom és a mozgékonyosság károsodása befolyásolja leginkább.

Együttélés az arthritis psoriaticával – a kezdetek és a jelen

1994 júliusában vízisíbaleset következményeként bal térdem bevizesedett. Ennek következtében kezdődött közel három évig tartó kálváriám.

Térdsérülésemet a Mexikói úti reumatológián kezdték kezelni. A fizioterápiát követően az ortopédiai osztályon műtétet hajtottak végre a térdemen. Ezt követően a Sportkórházba kerültem, majd a SOTE Ortopédiai Klinikájára, ahol ízületi behártyaműtétet végeztek.

Állapotomban javulás nem következett be. Az orvosok értetlenül álltak az esettel kapcsolatban. Fájdalmaim egyre erősödtek, szinte elviselhetlenné váltak. Álmatlan éjszakáim voltak.

Minden lehetséges gyógymódot kipróbáltattam magamon, ami csak a tudomásomra jutott.

Természetgyógyászokhoz fordultam, amikor már semmi nem segített. Kezeltek az Ormos intézetben, végeztek rajtam írisz-diagnosztikát, elvégezték a testem teljes, átfogó vizsgálatát számítógépes módszerrel (CT, MRI-vizsgálat). Megkerestem Gyurcsok József természetgyógyászt is, aki szintén tehetetlennek bizonyult a betegségem gyógyításában. Alávettem magamat az akupunktúras kezeléseknek, kipróbáltam a kínai- és az orosz akupunktúrát, a köpölyözést. Vállaltam a mágneses kezelést is.

Semmilyen módszer nem segített. A teljes testi és lelki összeomlás határán voltam. Fájdalmaim nem szűntek meg. Rá kellett jönnöm, hogy kilátástalan helyzetemből csak mentálhigiénés orvosi segítséggel és önmagam erejéből juthatok ki.

Ezután kerültem Dr. Koó Éva főorvosasszonyhoz. A beszélgetések és vizsgálatok során a főorvos szembesített azzal a ténnyel, hogy krónikus (idült) betegségben szenvedek: psoriasisoz (azaz pikkelysömörhöz) társuló arthritisémmel (azaz sokízületi gyulladással) van. Amikor szembesültem a tényekkel, még jobban összeomlottam. Fájdalmaim erősödtek. Ízületi gyulladással a bokámra, a csípőmre és a könyökömre húzódtam. Átvirrasztott éjszakákon át őrlődtem, majd depresszióba estem. Válaszút elé állított az élet. Végiggondoltam: érdemes-e egyáltalán folytatnom! Aztán a családomra, és eddigi sport-eredményeimre gondoltam (korábban kajakozásban többszörös magyar bajnok voltam).

Végigpörgettem magam előtt az életemet: mindig a nagy akaraterőmnek köszönhettem a sikereket, ezért tudtam felküzdeni magamat az élvonalba is. Kezdtém célt találni. Talán úgy, ahogy sporteredményeim születtek, nagy akaraterővel. Elindult a folyamat. Kezdetben szobabiciklin kezdtem gyakorolni. Első alkalommal még a pedált sem bírtam áttekerni. Második alkalommal már 10 percig folyamatosan kerékpároztam, pedáloztam. Ezt követően már utcai kerékpározásra is vállalkoztam. Persze mindez nem egyik napról a másikra következett be, kitartó munka végeredményeként született. Önmagammal és a stopperórával álltam versenyben: időre tettem meg távokat.

Rájöttem, hogy önmagamot csak önmagam győzhetem le. Egy idő után már nem volt kihívás a biciklizés. Ekkor elkezdtem futni. Konditeremben, futópadon történő sétálással kezdtem. Ezután távgyaloglás következett: 3-4 hónapig kocogás, majd – utolsó mozzanatként – a futás az utcán. Továbbfejlesztettem magam, majd amatőr futóversenyeken is elindultam. Azóta rendszeresen tornázom. Gyógymasszázsra, vízitornára járok, és saját fitness termemben edzem magam. A Mozgássérültek Egyesületében igazolt ping-pong versenyző vagyok.

A Kajak-Kenu Sportegyesület tagszervezeteként 1996-ban megalakítottam a Delta Szabadidő és Versenysport Egyesületet, ahol a mozgássérült gyerekekkel ingyen foglalkozunk (honlapunk részletes tájékoztatást ad egyesületünkről). Ahol csak tudok, igyekszem lelki segítséget is adni sorstársaimnak. Büszke vagyok legfrissebb eredményünkre: a 2011. július 24-én megrendezett K-4 férfi Masters 200 m-es kajak-kenu bajnokságon első helyezést értünk el (a csapat négy tagjából – magamat is beleértve – hárman voltunk „deltások”).

A Dr. Koó Éva főorvos által 2001-ben alapított „Arthritis Psoriaticás Betegek Egyesületének” (APBE) munkájában kezdettől fogva aktívan, vezetőségi tagként veszek részt.

Röviden a következőképpen összegezném a hasonló betegségben szenvedőknek: a legtöbb segítséget csak saját magunknak tudjuk adni a pozitív gondolkodással, a jó értelemben vett fanatizmusig emelkedő akaraterevel, céltudatos életünkkel, küzdeni akarásunkkal, aktív testmozgással.

Tanácsaim mozgásszervi betegségekben szenvedőknek: részt kell venni az orvos által előírt fizioterápián (tangentor, vízitorna, masszázs stb.). Fontos az orvos szaktanácsadását megfogadni: terápiás javaslatok, gyógyszeresedés, valamint a műtéti megoldások.

Szaktám szakács; ebben a minőségemben ajánlok egy egyéni táplálkozási rendet:

- vörös hússok (disznó- és marhahús) elhagyása. Fogyasztható húsfélék: csirkemell, pulykamell, tengeri halak.
- zsírok és tészták elhagyása; helyettük együnk barna rizst, főtt krumplit.
- mellőzzük a nehéz fűszereket (erős paprika, bors, só stb.). Javasolt a tengeri só fogyasztása, valamint a cukor nélküli étkezés.
- a pékáruk közül csak rozs, illetve teljes kiőrlésű gabonából készült termékeket fogyasszunk.
- javasolt még a baromfifelvágottak, sok zöldség és gyümölcs fogyasztása.
- az alkohol és a csokoládé rendkívül káros.

Ne adjuk fel, mert a remény és a lehetőség mindenkiben ott van. Mindenkit szeretettel várok fitness szalonomba és reformkonyha tanácsadásaimra:

Bencze János

A kezelőorvos kommentárja

„Ki nagyot akar, szokjék fegyelemre” (Goethe)

Bencze Jánosnak életerős fiatal férfiemberként, kakak versenyzői múlttal többszörös magyar bajnokként vízisí balesetet követően térdízületi gyulladása támadt, amely igen „ragaszkodónak” bizonyult és az ismételt sebészeti beavatkozások sem hoztak maradandó gyógyulást. Eleinte öngyógyítással próbálkozott, eredménytelenül, majd ambulanciánkon jelentkezett, ahol az akkor még csupán egyetlen térdízületre szorítózkodó, azonban már évek óta változó intenzitással fennálló térdízületi, majd ehhez társuló boka-, könyökízületi gyulladás ismert pikkelysömörrel (psoriasis) együtt felvetette az arthritis psoriatica lehetőségét. A teljesítmény- és sikerorientált fiatalember azonnal a megállapított betegséggel kapcsolatos kilátásait firtatta, s annak ellenére, hogy nem szerettem pácienseimet azonnal szembesíteni az életre szóló betegség tudatával, ő ezt tudni akarta és engedtem a kényszernek. Ennek a ténynek elfogadása hosszú folyamat, amellyel minden páciensnek meg kell küzdenie. Bencze János levelében megrendítő őszinteséggel vall életének erről az embert próbáló szakaszáról: a depresszióig eljutva feltette magának a kérdést: érdemes-e egyáltalán folytatnom? Ebben a lelki válságban győtrődve megtalálta a megoldást, amelyben családja és sportteljesítményei segítettek. A család a társadalom legkisebb és legfontosabb alapegysége, mindenkor legfőbb támaszunk; számára is ezt jelentette. A sportban elért eredményeit rendkívüli akaraterjének köszönhette. Ezzel az akaraterővel a gyógyulást megcélózva óvatos lépésekben, töretlen lendülettel és sok-sok kínládással eleinte a gravitáció kikapcsolásával, majd terheléssel végzett fizikai igénybevétellel eljutott odáig, hogy izomzatát kiváló szintre erősítvén ping-pong versenyző lett. Nem maradt hűtlen eredeti sportágához sem: sportegyesülete tagszervezetének alapítójaként (már 2 évvel balesetét követően!) mozgássérült gyermekekkel is foglalkozik, akiknek saját tapasztalatá-

ból merített lelki támaszt is képes adni. Ismét aktív, eredményes versenyző maga is. Az APBE civil szervezetben is vezetőségi tag, ahol életmódjával példát mutat sorstársainak.

Bencze János története nemcsak betegtársai számára példa, de esetének egyedisége az őt kezelő orvosokat is megerősíti a követendő életmódról szóló betegtájékoztató fontosságában annak ellenére, hogy rendszeresen tapasztaljuk: betegeink ezeket a tanácsainkat a legritkább esetben tartják be. Ezen a fórumon is ajánlom nemcsak betegeknek, de betegség megelőző céllal egészségeseknek is a következőket:

- táplálkozás
 - sok gyümölcs, zöldség fogyasztása: a gyümölcsök közül áfonya, cseresznye, kiwi, narancs, szilva és eper, a zöldségek közül brokkoli, padlizsán, spenót, cékla, hagyma előnyben részesítse
 - alkohol elhagyása, de legalább minimálisra csökkentése
 - cukor, cukros ételek lehetőség szerinti elhagyása, vagy minimálisra csökkentése
 - kevés hús: csirke, pulyka, hal
 - zsírok mellőzése
- rendszeres testmozgás
- stressz kerülése
- dohányzás mellőzése
- testsúly normál szinten tartása

Kezelőorvosaként is gratulálok Bencze Jánosnak emberi nagyságához, sikeres és példamutató életmódváltásához és köszönöm őszinte és építő vallomását. A gyógyszerek szedésében mértéktartás vezérelte, a gyógyszerek esetleges mellékhatásait mindenkor komolyan vette. Jelenleg közösen mérlegeljük biológiai terápia bevezetését.

Dr. Koó Éva PhD

Az arthritis psoriatica korai felismerésének fontossága



Dr. Nagy Dorottya

Az arthritis psoriatica (PsA) a pikkelysömörhöz, azaz a psoriasisoz társuló krónikus gyulladáshoz mozgásszer- vi megbetegedés. A kórkép az érintett ízületek fájdalmá- val, duzzanatával és merevségével jár. Kezelés nélkül egyre fokozódó visszafordíthatatlan ízületi károsodás, az ízületek eltorzulása, következményes súlyos műkö- dési zavarok jöhetnek létre. A károsodások megelőzése érdekében fontos a kórkép korai felismerése.

A diagnózis korai megállapításával számos felesle- ges vizsgálat és kockázatos kezelés is elkerülhető. Ha sikerül a betegséget még korai szakaszában diagnosztizálni, a hatékony terápia időben történő megindításával a betegség természetes lefolyása kedvezően módosít- ható. A korai diagnózis a tudományos vizsgálatok során is fontos. A betegség okait és várható kimenetelét vizs- gáló kutatások akkor a leghasznosabbak, akkor adják a legtöbb információt a betegségről, ha a pácienseket már a betegség indulásakor kezdik követni.

A rheumatoid arthritis esetében ma már általáno- san elismert, hogy a betegség korai felismerésével és a betegségmódosító (DMARD-) terápia korai indításával megelőzhető az ízületi károsodás és a funkcionális álla- pot romlása. Sokszor azonban még ma is hónapok-évek telnek el, amíg a biztos diagnózis megszületik.

Korábban a gerincízületi gyulladások (a spondylarth- ritisek) esetében sem törekedtek eléggé a korai, biztos diagnózis kimondására. A biológiai terápia, ezen belül a tumornekrozis-faktor (TNF) hatását gátló szerek megje- lenésével azonban a helyzet gyökeresen megváltozott. Ma úgy a spondylitis ankylopoetica, mint az arthritis psoriatica esetében fontossá vált a korai diagnózis. Ré- gebben a PsA-t enyhe lefolyású betegségnek tartották, azonban az elmúlt 20 év tapasztalata szerint a PsA az esetek 40–60%-ában már a betegség kezdeti éveiben az ízületi porcfelszín kimaródásával és deformitásokkal járó ízületi károsodást okozhat. A PsA-ban szenvedő be- tegeknek rosszabb az életminőségük, a funkcionális állapotuk, és nagyobb a halálozási esélyük az átlagla- kossághoz viszonyítva. A TNF-gátlók csökkentik a gyul-

ladásos tüneteket, növelik az életminőséget és a funkci- onális állapotot, valamint meggátolják az ízületek káro- sodását. A biológiai terápia kezdetén kialakult felfogás szerint a TNF-gátlók csak a hagyományos DMARD-terá- pia hatástalansága esetén alkalmazhatók. Egyre több bizonyíték szól azonban amellett, hogy PsA-ban is a ko- rai gyógyszeres beavatkozás a leghatékonyabb straté- gia. Ehhez azonban minél előbb biztos diagnózis kell.

A PsA diagnosztizálása sokszor még régóta fennálló betegség esetében is nehéz, korai betegségstádium- ban pedig gyakran még nehezebb. Több osztályozási tünetrendszer áll rendelkezésünkre. Az osztályozási vagy besorolási kritériumok elsődleges célja a biztos kó- risméjű betegek bevonása egyes klinikai kutatásokba, a betegség korai bizonyítására azonban többnyire nem használhatóak. A gyakorlatban azonban mégis gyakran használják a diagnózis megerősítésére. A PsA diagnózi- sa és egyes típusainak jellemzése régebben leginkább a Moll és Wright által összeállított jellemzők alapján tör- tént. A betegség bizonyítására ez a rendszer bonyolult- sága miatt sem volt célszerű.

Egy újabb, jóval egyszerűbb besorolási kritérium- rendszer, a 2006-ban publikált CASPAR (CIASsification of Psoriatic Arthritis) nagyfokú érzékenységet mutat és és ugyanakkor egészen jó elkülönítést tesz lehetővé. Ez azt jelenti, hogy a gyanús betegek legtöbbször jól kieme- li, de nem sorol ide más betegségeket. Ez a kritérium- rendszer lehetővé teszi a PsA osztályozását rheumatoid faktor pozitivitás és psoriasis hiánya esetén is, amennyi- ben a PsA egyéb jellemző tünetei fennállnak (1. táblá- zat). Hátránya, hogy a rövid ideje fennálló esetekre nem megbízhatóan alkalmazható, mivel olyan betegcsoport alapján készült, ahol már régóta fennállt a betegség (12,5 éves átlagos fennállási idővel).

A PsA a spondylarthropathiák csoportjához tartoz- va a 2010-ben publikált ASAS (Assessment of Spon- dyloarthritis international Society) klasszifikációs kri- tériumok alapján is osztályozható. Erről e szám elején olvashattak részletesen. Ahhoz, hogy a betegséget még hamarabb bizonyítani lehessen, olyan szűrővizsgálatra van szükség, amely a betegségekre gyanús de még egész- ségesnek vélt emberekhez is eljut. A PsA előfordulását vizsgáló vizsgálatokat eddig főként a megfelelő szűrőmódszerek hiánya akadályozta. A CASPAR kritériu- mok segítségével azonosíthatók a PsA-s betegek, azon- ban nincs mindig lehetőség arra, hogy szakorvos vizs- gáljon meg minden PsA-ra gyanús egyént. Ezért szükség van egy olyan szűrési módszerre, amellyel nagyszámú népességben vizsgálható a PsA esetleges jelentkezése.

Ilyen a ToPAS (Toronto Psoriatic Arthritis Screen) kérdőív, amelyet Gladman és munkatársai dolgoztak

Ízületi gyulladás (ízület, gerinc, enthesitis)	
ÉS 3 vagy több pont az alábbiakból:	
• Psoriasis (jelen, múltbeli, családban)	2 pont
• Psoriasisos köröm-disztrófia	1 pont
• RF negativitás	1 pont
• Dactylitis (jelen, múltbeli)	1 pont
• Röntgenen juxtaartikuláris új csontképzés	1 pont

1. táblázat. CASPAR PsA kritériumok

Volt-e illetve most van-e:

- bőrpír és pikkelyes hámlás (mint a képen)?
- körömváltozás (mint a képen)?
- látta-e ezeket orvos?
- pikkelysömörnek mondta-e? Mikor?
- volt-e valamelyik ízülete piros, merev, duzzadt?
- Hány éves korában? Most van-e?
- volt-e kolbászra hasonlító dagadt ujja?
- gerincfájdalma (sérülés nélkül)?
- volt-e bőr- és ízületi gyulladása egyszerre?
- látta-e akkor orvos?
- mondták-e, hogy másféle ízületi gyulladása van (RA, SLE, PSS, OA stb.)?
- mondta-e hogy ez psoriasis?
- volt-e psoriasis vagy psoriasisos ízületi gyulladása valamely családtagjának? Kinek?

2. táblázat

ki. Ezzel nem csak a psoriasisban szenvedők köréből lehet kiszűrni a PsA-t, hanem bármely népességben alkalmazva is nagyfokú érzékenységet és specificitást mutat. A ToPAS számos területen hitelesített szűrő módszer, amely háziorvosi, reumatológiai és bőrgyógyászati szakterületen is hatékonyan alkalmazható. A ToPAS kérdőív alapját egy korábbi, más ízület gyulladások azonosítására használt kérdőív képezte. A reumatológus orvosok és kutatók által átdolgozott, 12 kérdést tartalmazó kérdőívet 5 betegcsoporton, összesen 688 betegen tesztelték. Az 5 betegcsoportból 123 fő korábban psoriasisal diagnosztizált, 134 fő korábban arthritis psoriaticával diagnosztizált, 118 fő általános bőrgyógyászati rendelésen, 135 fő reumatológiai szakrendelőben, 178 fő háziorvosi praxisban, az adott rendelő várótermében töltötte ki a ToPAS kérdőívet. Csak ezután történt reumatológiai szakorvosi vizsgálat, hogy a vizsgálati eredmény ne befolyásolja a kérdőívre adott választ.

A reumatológus szakorvosok a szakmai protokoll, anamnézis, fizikai vizsgálat, rutin laboratóriumi tesztek, rheumatoid faktor, antinuklearis antitest és ahol szükséges, képalkotó vizsgálatok segítségével a PsA diagnózisát psoriasis fennállása alatt jelentkező ízületi gyulladási tünetek esetén erősítették meg. Az 1. csoportban PsA klinikán gondozott, korábban a CASPAR-kritériumoknak megfelelően diagnosztizált PsA betegek voltak. A 2. csoportban psoriasis klinikán gondozott 123 psoriasisos betegből 30 főnél (24,4%) diagnosztizáltak PsA-t. A 3. csoportban az általános bőrgyógyászati szakrendelőben 118 főből 2 betegnél (1,7%) azonosítottak PsA-t. A 4. csoportban reumatológiai klinikán 135 főből egynél sem fordult elő PsA. Az 5. csoportban a háziorvosi rendelőben 178 főből 3 betegnél (1,7%) diagnosztizáltak PsA-t. A PsA betegcsoportot egyesével összehasonlítva a 4 másik csoporttal, a ToPAS szűrő-

módszer érzékenysége és specificitása a következők szerint alakult: psoriasis 89,1%, 86,3%; bőrgyógyászat 91,9%, 95,2%; reumatológia 92,6%, 85,7%; és háziorvoslás 90,4%, 100%.

A ToPAS nem helyettesíti a reumatológiai vizsgálatot, azonban segít a kutatásokhoz szükséges egyének azonosításában, illetve azok azonosításában, akiket reumatológiai kivizsgálásra kell küldeni. A ToPAS az első kérdőív, amely psoriasisban túlmenően, szélesebb környezetből kívánja kiszűrni a PsA egyéneket. Két másik kérdőívet is kifejlesztettek, amelyek psoriasisban szenvedők körében hatékonyan azonosítják a PsA-t.

A Husni és munkatársai által publikált PASE (Psoriatic Arthritis Screening and Evaluation) kérdőív a psoriasisban szenvedők köréből hatékonyan szűri ki az aktív PsA egyéneket, felméri a funkcionális állapotot és segítségével megfelelően követhető a betegek terápiára adott válasza. A PASE nem képes detektálni a kezelt vagy tünetmentes PsA-t. Elsődlegesen bőrgyógyászok által használt kérdőív.

Peloso és munkatársai fejlesztették ki a 12 kérdésből álló PAQ (Psoriasis and Arthritis Questionnaire) kérdőívet. A PAQ érték a PsA-t 85%-os érzékenységgel és 88%-os specificitással azonosítja. Vizsgálatuk szerint a PAQ hatékonyan azonosítja a PsA-t psoriasisban szenvedő betegek körében, azonban megállapították, hogy gyenge korreláció van az orvos és a beteg által azonosított körömléziók között. Alenius és mtsai 202 fő részvételével értékelték ki a PAQ kérdőívet. Az általuk vizsgált psoriasisos csoportban ugyan nagy arányban fedeztek fel ízületi érintettséget (48%), szerintük a PAQ-kérdőív azonban kisebb érzékenységgel azonosította a PsA betegeket, mint az első vizsgálat, és következtetésként nem találták elég hatékonynak a kérdőívet az arthritis azonosításában az általuk vizsgált psoriasisos betegek körében.

A ToPAS-kérdőív a PsA hatékony diagnosztikus szűrő módszerének tűnik, amely független attól, hogy gondolják-e az adott egyént psoriasisos vagy sem. Nagy érzékenységet és specificitást mutatott az összes vizsgált betegcsoportban. A korábbi kérdőívektől eltérően a ToPAS psoriasist és körömváltozásokat ábrázoló képeket is tartalmaz. Ez utóbbi volt a PAQ főhiányossága, mivel az orvos és a beteg eltérően nyilatkozott a körömtünetekről.

A ToPAS abban különbözik a PASE-kérdőívtől, hogy nem tartalmaz a funkciókat érintő kérdéseket, mivel célja elsődlegesen a PsA-körkép megállapítása. Ezen kívül a PASE az aktuális jelenlegi állapotról tesz fel kérdéseket, míg a ToPAS azt kérdezi, előfordult-e valaha ízületi tünet vagy bőrjelenség.

Összességében, lakossági szűrővizsgálatra a ToPAS-kérdőív a legalkalmasabb. Ezért a 2. táblázatban bemutatjuk magát a kérdőívet, a lapszám hátsó belső borítóján pedig a psoriasisos ízületi, bőr- és körömtünetek színes képét. Ez a cikk, a ToPAS-kérdőív és az ábrák segíthetnek abban, hogy olvasóink és környezetük korábban felismerhesse a bőr psoriasisát és a psoriasis-hoz társuló ízületi gyulladást.