

Poradnik dla pacjentów

*Zesztywniające
zapalenie stawów
kręgosłupa*

Ewa Stanisławska-Biernat



Inspired by **patients.**
Driven by **science.**

Patronat Polskiego
Towarzystwa Reumatologicznego



Akademia Nowoczesnej Reumatologii jest edukacyjną inicjatywą firmy UCB.



Akademia
Nowoczesnej
Reumatologii



Inspired by **patients.**
Driven by **science.**

Zesztywniające zapalenie stawów kręgosłupa

dr n. med. Ewa Stanisławska-Biernat

Instytut Reumatologii im. prof. dr hab. med. Eleonory Reicher w Warszawie

Zesztywniające zapalenie stawów kręgosłupa (ZZSK) to przewlekła choroba zapalna o nie do końca poznanej przyczynie. Jak sama nazwa wskazuje, w jej przebiegu dochodzi do zapalenia stawów kręgosłupa, co po wielu latach trwania choroby może prowadzić do jego usztywnienia. Schorzenie dotyczy 0,15–0,5% populacji, to znaczy, że na 1000 osób choruje 15–50. Szacuje się, że w Polsce żyje ok. 50 000 chorych na ZZSK. Mimo to wiele osób czuje się osamotnionych i bezradnych wobec choroby. Mam nadzieję, że ta broszura dostarczy pacjentom i ich rodzinom niezbędnej wiedzy na temat ZZSK.

Przyczyny choroby

Dokładna przyczyna rozwoju ZZSK nie jest znana, ale wiadomo, że w jego powstaniu dużą rolę odgrywają czynniki dziedziczne. Jednym z takich czynników jest antygen HLA-B27. Występuje on u ponad 90% chorych na ZZSK i tylko u 4–6% osób w populacji ogólnej. Mimo wielu badań nie udało się stwierdzić, w jaki sposób HLA-B27 wpływa na powstanie choroby. Wiadomo też, że wiele osób mających ten antygen nigdy nie zachoruje. Uważa się, że prawdopodobnie potrzebny jest jakiś dodatkowy czynnik, np. infekcyjny lub genetyczny, by choroba się rozwinęła.

Przebieg i objawy

Zesztywniające zapalenie stawów kręgosłupa występuje częściej u mężczyzn i ma początek w młodym wieku – między 18. a 30. rokiem życia. Rzadziej zaczyna się w wieku dziecięcym lub u osób po 40. roku życia.

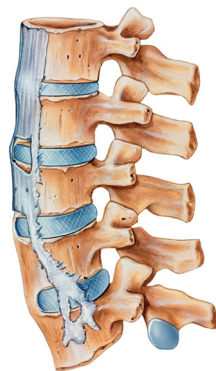
Ból

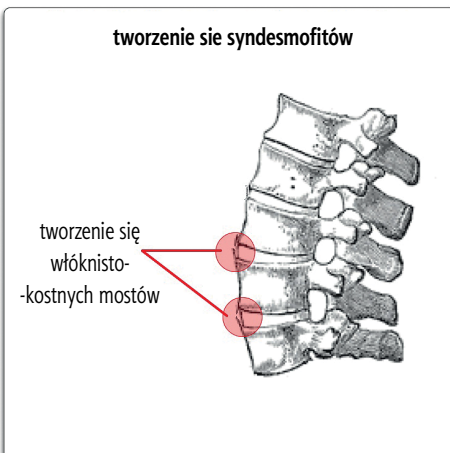
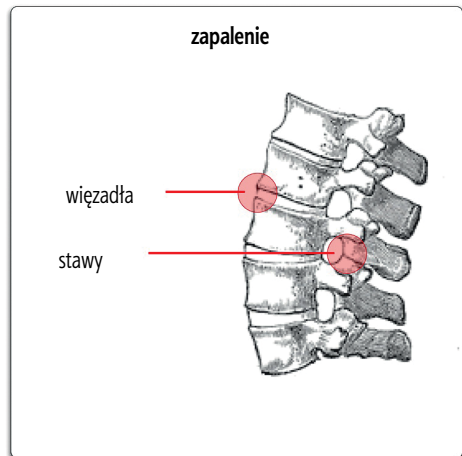
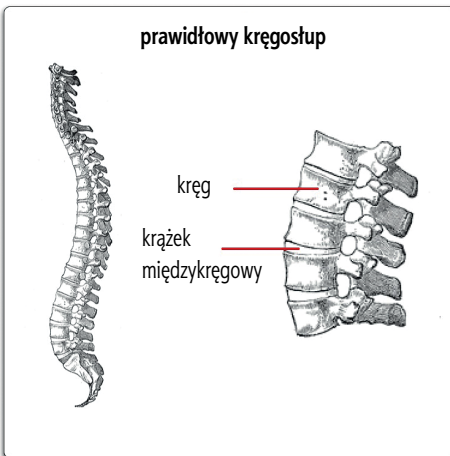
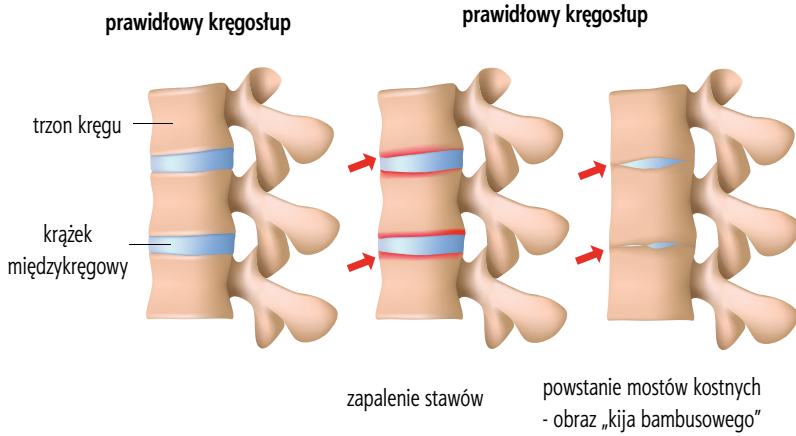
Najczęstszym objawem choroby jest przewlekły ból kręgosłupa. Ma on pewne cechy charakterystyczne: zaczyna się w młodym wieku, występuje w nocy

i godzinach porannych, nie ustępuje po odpoczynku, a zmniejsza się po ćwiczeniach, towarzyszy mu uczucie sztywności porannej. O takim bólu mówimy, że ma charakter zapalny. Nie należy mylić go z bólem występującym po przeciążeniu – dźwiganiu, długim staniu itp. Ból z okolicy krzyżowo-lędźwiowej może promieniować do pośladków i pachwin. Po dłuższym czasie trwania choroby pojawiają się bóle odcinka piersiowego kręgosłupa i szyi. Mogą im towarzyszyć bóle opasujące klatki piersiowej dające uczucie ściskania obręczą klatki piersiowej.

Ograniczenie ruchomości kręgosłupa

W wyniku długotrwałego procesu zapalnego może dochodzić do nieodwracalnych zmian w kręgosłupie, czego wyrazem jest ograniczenie jego ruchomości, a u części chorych nawet całkowite jego usztywnienie. Występuje trudność w schylaniu się do przodu i do boku, dotknięciu palcami do podłogi, obróceniu szyi w bok, do tyłu i do boku. Żeby się obejrzeć, konieczny jest obrót całego ciała wokół własnej osi. Postać ZZSK, w której zajęty jest tylko kręgosłup, nazywa się formą osiową ZZSK.





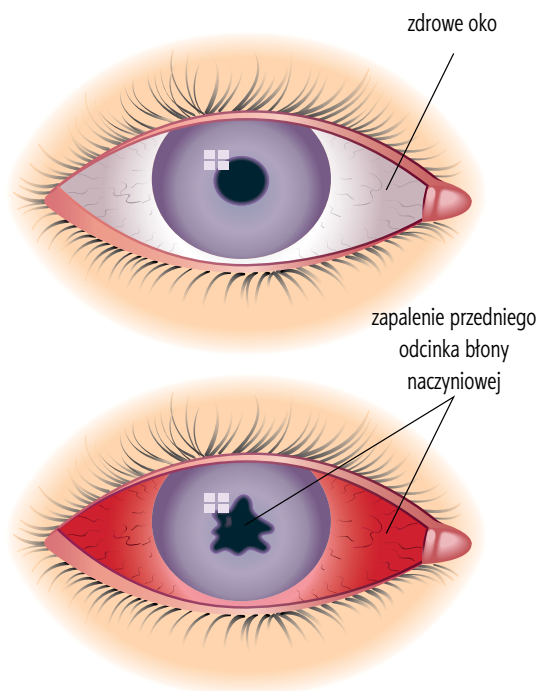
Zmiany w stawach obwodowych

U części chorych poza zmianami w kręgosłupie występują bóle i obrzęki stawów, np. kolanowych czy barkowych. Nierzadko pierwszym objawem choroby jest obrzęk kolana. Lekarz w czasie badania może stwierdzić obecność wysięku, tzn. zwiększonej ilości płynu stawowego. W razie wątpliwości można wykonać badanie ultrasonograficzne (USG), które potwierdzi lub wykluczy aktywny stan zapalny. Jeśli obrzęk się utrzymuje, wskazane jest nakłucie kolana (potocznie nazywane punkcją) i usunięcie płynu za pomocą igły ze strzykawką, niekiedy lekarz może rozważyć wskazanie do podania leku do stawu.



Zapalenie tęczówki oka

U ok. 30% chorych na ZZSK w czasie trwania choroby dochodzi do zapalenia błony naczyniowej oka – tęczówki, które objawia się zaczerwienieniem oka, bólem i światłowstrętem. Najczęściej zajęte jest jedno oko, ale w razie nawrotu może wystąpić zapalenie tęczówki drugiego oka. Przy prawidłowym leczeniu po ok. 2 tygodniach objawy zazwyczaj ustępują. Każde zapalenie tęczówki powinno być leczone pod kontrolą lekarza okulisty, którego należy poinformować o chorobie kręgosłupa oraz aktualnie



przyjmowanych lekach. Nielezione nawracające zapalenie tęczówki może pozostawić blizny w oku i spowodować pogorszenie widzenia.

Rozpoznanie choroby

Rozpoznanie choroby powinno się opierać na zebraniu wywiadu lekarskiego, zbadaniu ruchomości kręgosłupa oraz wykonaniu podstawowych badań laboratoryjnych, zdjęć rentgenowskich stawów krzyżowo-biodrowych i – jeśli to wskazane – zdjęć kręgosłupa. Do ustalenia rozpoznania ZZSK konieczne jest stwierdzenie zmian na zdjęciach rentgenowskich stawów krzyżowo-biodrowych. Zmiany takie mogą się pojawić nieraz po kilku latach trwania dolegliwości, dlatego zdarza się, że diagnoza jest stawiana po dłuższym czasie. Wczesne ustalenie rozpoznania pozwala na szybkie wdrożenie odpowiedniego leczenia i umożliwia spowolnienie postępu zmian w kręgosłupie. Dlatego u osób z zapalnym bólem kręgosłupa, które nie mają zmian radiologicznych w stawach krzyżowo-biodrowych, oznacza się obecność antygenu HLA-B27 we krwi i/lub wykonuje się badanie rezonansu magnetycznego (*magnetic resonance imaging* – MRI) tych stawów. Zmiany w MRI można zaobserwować wcześniej niż na zdjęciu rentgenowskim, ale nie wszystkie takie zmiany przekształcą się po kilku latach w „zmiany rentgenowskie”. Na podstawie obecności antygenu HLA-B27 i/lub zmian w MRI można wczesnie rozpoznać chorobę – nazywa się ją wtedy spondyloartropatią osiową. Nie u wszystkich chorych na spondyloartropatię w przyszłości rozwinie się ZZSK.

Ocena aktywności i zaawansowania choroby

Po ustaleniu rozpoznania ważne jest, aby ocenić, czy proces zapalny jest aktywny oraz jak choroba jest zaawansowana. Jeśli po wykonaniu badania lekarz stwierdzi, że proces zapalny jest aktywny, trzeba zastosować odpowiednie leczenie. Nie ma jednego badania, które mówiłoby o ciężkości zapalenia, dlatego taka ocena musi być kompleksowa. Na aktywny proces zapalny mogą wskazywać nawroty zapalenia tęczówki, zajęcie stawu biodrowego i wysięki w stawach kolanowych. Sam chory odczuwa, czy ból kręgosłupa jest nasilony i czy występują bóle stawów obwodowych, bóle pięt lub innych przyczepów mięśniowych, wie, jak długo trwa sztywność poranna i jakie jest jej nasilenie. Ponieważ są to odczucia subiektywne, zdecydowano, by spróbować je zmierzyć. Przy współudziale pacjentów reumatologów z Bath w Wielkiej Brytanii opracowali wskaźnik określający aktywność ZZSK – BASDAI (*Bath Ankylosing Spondylitis*

Activity Index). Oblicza się go, wykorzystując kwestionariusz, w którym chory na ZZSK odpowiada na 6 pytań. Odpowiedzi na każde pytanie dotyczące nasilenia dolegliwości zaznacza się w kolejno numerowanych kwadracikach. Lekarz analizuje wypełniony kwestionariusz i może liczbowo określić aktywność choroby w skali od 0 do 10. Za pomocą BASDAI można ocenić skuteczność zastosowanego leczenia. Do klinicznej oceny zaawansowania choroby służą pomiary ruchomości kręgosłupa.

Badania laboratoryjne

Najczęściej wykonywanymi badaniami laboratoryjnymi służącymi do oceny aktywności choroby są badania krwi: odczyn Biernackiego (OB) lub stężenie białka C-reaktywnego (*C-reactive protein* – CRP). Ich podwyższenie może świadczyć o aktywnym procesie zapalnym. Nie są to jednak badania specyficzne dla ZZSK i parametry te mogą być zwiększone z innego powodu. U niektórych chorych nasilone dolegliwości występują mimo prawidłowych wyników badań krwi, dlatego niezbędna jest ocena stanu klinicznego.

Oznaczenie obecności antygenu HLA-B27 może pomóc w ustaleniu rozpoznania. Badanie wykonuje się raz w życiu. Brak antygenu HLA-B27 nie wyklucza rozpoznania ZZSK, a jego obecność nie jest równoznaczna z rozpoznaniem choroby.

Badania rentgenowskie

Zdjęcia stawów krzyżowo-biodrowych

W przebiegu ZZSK dochodzi do zapalenia stawów krzyżowo-biodrowych, w wyniku czego szpara stawu się zmienia – zwęża się, jest nierówna, a nawet całkowicie zarasta. Zmiany na zdjęciach rentgenowskich określa się jako *sacroiliitis* (zapalenie stawów krzyżowo-biodrowych) i umownie dzieli na cztery



okresy, gdzie okres I to tylko podejrzenie zmian, a okres IV – zmiany zaawansowane, całkowite zarośnięcie szpary stawu. Zmiany stawów krzyżowo-biodrowych obserwowane na zdjęciach rentgenowskich są nieodwracalne.

Zdjęcia kręgosłupa

Po pewnym czasie trwania choroby, nieraz po wielu latach, na zdjęciach kręgosłupa można zauważyć zmiany w postaci tzw. syndesmofitów. Są to włókniasto-kostne mosty wytwarzane między sąsiadującymi ze sobą kręgami. Mechanizm ich powstawania nie został do końca wyjaśniony, prawdopodobnie stanowią one wyraz przebytego procesu zapalnego oraz zmian reparacyjnych. Jeśli syndesmofity występują na wielu poziomach, obraz radiologiczny kręgosłupa bywa opisywany jako obraz kija bambusowego, ponieważ kręgosłup kształtem przypomina bambus. U niektórych chorych kręgosłup jest sztywny mimo braku syndesmofitów.

Badanie rezonansu magnetycznego

Badanie MRI ma zastosowanie we wczesnym stadium choroby, kiedy na zdjęciach stawów krzyżowych nie ma jeszcze zmian, a mimo to lekarz podejrzewa spondyloartropatię lub ZZSK. Badanie to jest drogie, kosztuje kilkaset

złotych. Kiedy zmiany są widoczne na zdjęciach rentgenowskich, nie ma potrzeby wykonywania badania MRI.



Leczenie

Relacje między chorym a lekarzem

Medycyna XXI wieku, w dobie powszechnego dostępu do informacji poprzez prasę, publikacje popularnonaukowe oraz Internet, zmierza do tego, by pacjent stał się partnerem lekarza oraz by wspólnie podejmowali decyzje dotyczące leczenia, a pacjent świadomie brał odpowiedzialność za swoje życie i zdrowie. Pacjent znający swoją chorobę nie tylko poprzez



doświadczenie jej objawów i skutków, ale także czytanie na jej temat w Internecie lub książce zwraca się do lekarza jako eksperta z prośbą o pomoc, a relacje lekarz–pacjent stają się partnerskie.

Wytyczne dotyczące leczenia

Współczesna medycyna opiera się na dowodach naukowych. Dlatego o tym, czy dana metoda leczenia jest skuteczna, decydują wyniki badań, a nie tylko intuicja i własne doświadczenie lekarza. Podejmując decyzje dotyczące terapii, lekarz powinien kierować się dobrem pacjenta i uwzględniać wytyczne opracowane przez grupy ekspertów. W Polsce takie rekomendacje, na podstawie europejskich zaleceń, opracował zespół ekspertów – reumatologów pod kierunkiem konsultanta krajowego. Leczenie każdego chorego powinno być kompleksowe i stanowić wspólną decyzję pacjenta i lekarza.

Leczenie niefarmakologiczne – edukacja i ćwiczenia

Chorzy, którzy wiedzą dużo o swojej chorobie, wiedzą, jak sobie z nią radzić, potrafią ją lepiej kontrolować, mają mniej dolegliwości i są bardziej sprawni. Mam nadzieję, że niniejsza publikacja spełni taką funkcję. Regularne ćwiczenia,

najlepiej wykonywane codziennie, są podstawą leczenia niefarmakologicznego. Rodzaj ćwiczeń powinien być zalecony, a same ćwiczenia powinny przynajmniej na początku odbywać się pod kierunkiem wykwalifikowanego terapeuty, gdyż nie wszystkie są dobre dla kręgosłupa. Regularne ćwiczenia poprawiają ruchomość kręgosłupa, rozszerzalność klatki piersiowej oraz umożliwiają utrzymanie prawidłowej postawy. Jeśli będą one uprawiane codziennie przez ok. 0,5 godziny, wpłyną nie tylko doraźnie na zmniejszenie bólu kręgosłupa i uczucia sztywności, ale mogą także zapobiec deformacji kręgosłupa i pozwolą utrzymać lepszą sprawność. Codzienna gimnastyka wymaga samodyscypliny i samozaparcia, a nieraz także wsparcia rodziny, ale regularne ćwiczenia kręgosłupa oraz ćwiczenia oddechowe powinny stać się nawykiem. W Polsce działa aktywnie Stowarzyszenie Chorych na ZZSK – może ono być pomocne w odpowiedzi na wiele pytań lub rozwiązywaniu problemów związanych z chorobą lub jej leczeniem.

Leki stosowane u chorych na zesztywniające zapalenie stawów kręgosłupa

W terapii ZZSK leki powinny być dobrane indywidualnie dla każdego chorego. Przy doborze leku uwzględnia się nasilenie dolegliwości, choroby współistniejące, choroby przebyte (np. zawał serca, wrzód żołądka, zapalenie wątroby) i leki przyjmowane z innych przyczyn. Jeśli przyjmuje się wiele leków z różnych przyczyn, przed wizytą lekarską należy spisać ich nazwy i dawki oraz uwzględnić leki kupowane bez recepty.

Niesteroidowe leki przeciwzapalne

Niesteroidowe leki przeciwzapalne (NLPZ) są bardzo powszechnie stosowane w wielu chorobach związanych z bólem i zapaleniem. Mają one wpływ na hamowanie procesu zapalnego, zmniejszanie bólu oraz działają przeciwgorączkowo. Obecnie na rynku dostępnych jest wiele preparatów z różnych grup. U chorych na ZZSK, u których występuje ból i sztywność, NLPZ zaleca się jako leki pierwszego rzutu. Należy je stosować zgodnie z instrukcją otrzymaną od lekarza. Ich efekt działania jest szybki – zwykle zmniejszają nasilenie bólu i sztywności już po około godzinie od zażycia. Tabletki przyjmuje się zazwyczaj wcześniej rano, czasami na noc. Rodzaj i dawkę leku dobiera lekarz.

Mimo że NLPZ są powszechnie stosowane, mogą mieć także działania uboczne. Do najczęstszych z nich należy działanie na przewod pokarmowy,

szczególnie żołądek. Leki te mogą sprzyjać tworzeniu się wrzodów żołądka, a u osób chorujących na chorobę wrzodową (tzn. u których w przeszłości stwierdzono wrzód) zaostrzać jej objawy. Zdarza się, że w przewodzie pokarmowym chorego przyjmującego regularnie NLPZ powstają owrzodzenia, które nie dają żadnych dolegliwości. Ich pierwszym objawem może być krwawienie z przewodu pokarmowego lub perforacja wrzodu. Są to ciężkie powikłania, wymagające najczęściej hospitalizacji, a nawet zagrażające życiu. Dlatego lekarz, przepisując NLPZ, powinien zebrać informacje na temat czynników sprzyjających chorobie wrzodowej, takich jak np. choroba wrzodowa w przeszłości, bóle w nadbrzuszu czy przyjmowanie innych leków, szczególnie leków przeciwzakrzepowych. U pacjentów o podwyższonym ryzyku wystąpienia działań ubocznych ze strony układu pokarmowego zaleca się albo podawanie dodatkowych leków osłaniających żołądek, albo podawanie leków przeciwzapalnych o zmniejszonym ryzyku występowania objawów ubocznych ze strony żołądka. Ponieważ dostępnych jest wiele NLPZ, istnieje możliwość dobrania leku, który najlepiej działa na ból i sztywność. Ważne są odczucia chorego oraz obserwacja własnych objawów. Ogólnie zalecałabym przestrzeganie kilku podstawowych zasad: jednoczesne przyjmowanie tylko jednego NLPZ, nieprzekraczanie zalecanej dawki, uzależnienie czasu przyjmowania leku od występowania dolegliwości, obserwacja pojawiających się dolegliwości – zwrócenie uwagi na ich nasilenie oraz na to, czy i po jakim czasie od przyjęcia leku dolegliwości się zmniejszają lub ustępują. Osoby prowadzące aktywny tryb życia, zaczynające pracę we wczesnych godzinach rannych, kiedy ból jest najsilniejszy, zachęcałabym do przyjęcia leku tuż przed snem lub jak najwcześniej rano. Warto zagospodarować czas tak, by móc wykonać przed wyjściem kilka ćwiczeń.

Jeżeli po zastosowaniu zaleconego przez lekarza NLPZ ból jest mały lub całkowicie ustępuje, nie ma potrzeby jego zmieniania. Ten sam NLPZ można przyjmować przez kilka lat, jeśli kontroluje ból i jest dobrze tolerowany.

W przypadku, kiedy mimo przyjmowania NLPZ ból i sztywność są nasilone, należy rozważyć z lekarzem, czy można zwiększyć jego dawkę lub wypróbować działanie innego leku. Na wizycie należy szczerze powiedzieć, w jakiej dawce i jak często lek się przyjmowało. Przy braku przeciwwskazań lekarz może zalecić stosowanie tego samego leku w większej niż dotychczas, maksymalnej dawce. Nasilone dolegliwości stanowią wskazanie do przyjmowania pełnych dawek NLPZ. Jeśli mimo takiego postępowania efekt leczenia jest niewystarczający, lekarz może zalecić zmianę NLPZ lub rozważyć wskazanie do zastosowania leku biologicznego.

Leki przeciwbólowe

Leki przeciwbólowe, takie jak paracetamol i opioidy (np. tramadol), mogą być stosowane do uśmierzania bólu, kiedy leki przeciwzapalne nie przynoszą wystarczającej ulgi lub powodują istotne efekty uboczne, ale nie mogą być używane z innych powodów medycznych. Najczęściej stosowanym środkiem przeciwbólowym jest paracetamol. Nie wykazuje on działania przeciwzapalnego, ale jest lekiem stosunkowo bezpiecznym, dostępnym bez recepty. Można go łączyć z NLPZ.

Leki modyfikujące przebieg choroby

Leki modyfikujące przebieg choroby, takie jak np. sulfasalazyna i metotrekstat, stosuje się głównie u chorych z zajęciem stawów obwodowych. Wymagają one systematycznego przyjmowania zgodnie z zaleceniem lekarza.

Leki biologiczne

Jeżeli wyżej wymienione metody leczenia nie są wystarczająco skuteczne (tzn. mimo leczenia utrzymuje się wysoka aktywność choroby), zgodnie z międzynarodowymi i polskimi zaleceniami w leczeniu ZZSK należy zastosować leki biologiczne. Są to białka wyprodukowane na drodze inżynierii genetycznej przez komórki, a nie zsyntetyzowane chemicznie. Leki biologiczne wpływają na układ immunologiczny (poprzez unieszkodliwianie czynnika TNF- α), który w ZZSK jest nieprawidłowo pobudzony. Podawane są w postaci zastrzyków podskórnych lub dożylnych. W międzynarodowych badaniach klinicznych i wieloletnich obserwacjach wykazano wysoką skuteczność leków biologicznych w leczeniu ZZSK – wpływają one nie tylko na objawy kliniczne, ale także na poprawę sprawności i jakości życia oraz utrzymanie zdolności do pracy. Leki biologiczne są dostępne w Polsce, a ich koszt jest refundowany dla najczęściej chorych pacjentów w ramach tzw. programów terapeutycznych. Chorzy spełniający kryteria kwalifikacyjne programu mogą otrzymać lek biologiczny w wielu placówkach medycznych w Polsce.

Wskazania do leczenia biologicznego ustala specjalista reumatolog na podstawie badania chorego, które obejmuje wywiad lekarski, badanie przedmiotowe, badania dodatkowe oraz kwestionariusz aktywności ZZSK (BASDAI) wypełniony przez pacjenta. Większość chorych (ok. 60–70%) dobrze odpowiada na tradycyjne metody leczenia (tzn. NLPZ, sulfasalazyna, ćwiczenia). Miara

tego, czy chory dobrze odpowiada na zastosowane leczenie, jest nasilenie bólu kręgosłupa, obecność bólu stawów obwodowych, czas i nasilenie sztywności porannej, nasilenie uczucia ogólnego zmęczenia, a także zwiększenie stężenia CRP w surowicy i/lub zwiększenie OB. Zajęcie stawów obwodowych, szczególnie stawu biodrowego, oraz nawracające zapalenie tęczówki świadczy zwykle o ciężkim przebiegu choroby. Lekarz, uwzględniając te czynniki, sprawdza także, czy chory spełnia kryteria włączenia do programu terapeutycznego. Jednym z warunków do kwalifikacji do leczenia biologicznego jest stwierdzenie, że mimo zastosowania odpowiednio długo (ok. 3 miesiące) kolejno dwóch lub więcej NLPZ w dużych dawkach choroba jest nadal aktywna. W tym celu lekarz powinien gromadzić w dokumentacji medycznej dowody w postaci wpisów do dokumentacji chorego, jaki lek, w jakiej dawce i jak długo stosowano oraz jaki był wynik kwestionariuszy wypełnionych przez pacjenta (BASDAI). Przed rozpoczęciem leczenia konieczne jest przeprowadzenie badań, aby wykluczyć przeciwwskazania medyczne do zastosowania leku biologicznego.

Chory, który otrzymuje leczenie biologiczne, musi się ściśle stosować do zaleceń lekarza prowadzącego, a podstawę takiej współpracy stanowią wzajemny szacunek i zaufanie. Działania niepożądane występują tylko u niewielkiego odsetka leczonych. Warto jednak o nich wiedzieć, by szybko je zauważyć lub im zapobiec. Inhibitory TNF sprzyjają infekcjom wirusowym i bakteryjnym, m.in. ujawnieniu się gruźlicy. Dlatego przed włączeniem leczenia konieczne jest przeprowadzenie badań w celu wykluczenia ukrytej gruźlicy. Pojawiająca się w czasie leczenia opryszczka wargowa, kaszel czy katar mogą być wskazaniem do przerwania leczenia. W badaniach laboratoryjnych krwi mogą się pojawić nieprawidłowości, dlatego w czasie leczenia okresowo przeprowadzane są badania kontrolne. Należy obserwować stan swojego zdrowia, a w razie wystąpienia jakichkolwiek zmian poinformować o nich lekarza.

Najczęściej zadawane pytania

1. Jakie są objawy zapalenia stawów krzyżowo-biodrowych?

Zapalenie stawów krzyżowo-biodrowych może powodować bóle w okolicy krzyżowej i bóle pośladków, nieraz promieniujące do pachwin. Ból jest zwykle najbardziej nasilony w nocy i nad ranem, towarzyszy mu uczucie sztywności porannej. Jego nasilenie zmniejsza się po ćwiczeniach.

2. Czy infekcja może wywołać ZZSK?

Ponieważ przyczyna choroby nie jest znana, badacze biorą pod uwagę różne możliwości, sprawdzając także to, czy infekcja nie może wpływać na rozwój ZZSK. Obecnie nie ma na to dowodów. Przyjmuje się, że ZZSK nie ma bezpośredniego związku z kaszlem czy infekcją dróg oddechowych i nie można się nim zarazić.

3. Choruję na ZZSK, mam antygen HLA-B27. Czy moje dzieci też będą miały ten antygen i czy zachorują na ZZSK?

Istnieje prawdopodobieństwo, że u 1 na 4 – lub 1 na 2 – twoich dzieci będzie występował antygen HLA-B27 odziedziczony od ciebie. Na obecnym etapie wiedzy nie ma jednak potrzeby systematycznego oznaczania obecności tego antygenu u dzieci. Istnieje niewątpliwie pewna predyspozycja do wystąpienia choroby u krewnych, ale prawdopodobieństwo, że twoje dziecko zachoruje, jest niewielkie.

4. Czy można zapobiec usztywnieniu kręgosłupa?

Do całkowitego usztywnienia kręgosłupa dochodzi tylko u niektórych chorych na ZZSK. W czasie trwania stanu zapalnego chory, odczuwając ból, przyjmuje instynktownie najwygodniejszą pozycję. Najczęściej dzieje się tak w nocy w czasie snu i chory przyjmuje pozycję obronną – zwija się w kłębek. Leki przeciwzapalne stosowane w czasie zaostrzeń poprzez zmniejszenie bólu mogłyby zapobiegać usztywnieniu kręgosłupa w nieprawidłowej pozycji. Brakuje jednak pewnych dowodów, by dotychczas stosowane leki zapobiegały wapnieniu oraz kostnieniu więzadeł i tkanek okołokręgosłupowych.

5. Z czym jest związany ból pięt?

Przyczyn bólu pięty w przebiegu ZZSK może być kilka. Ból podeszwowej strony pięty może być związany z zapaleniem przyczepu rozścięгна podeszwowego. Ból z tyłu pięty może być wyrazem zapalenia w miejscu przyczepu ścięгна Achillesa do guza kości piętowej. Miejsce to może być tkliwe na ucisk i pogrubiałe. Objawy takie w języku medycznym bywają określane jako zapalenie przyczepów ścięgnistych – *enthesitis*. Osoby z bólami pięt powinny stosować wygodne, specjalnie dobrane obuwie.

6. Choruję na ZZSK. Czy mogę urodzić dziecko?

Choroba nie wpływa na zdolność do zapłodnienia, nie udowodniono także większej liczby poronień u kobiet chorych na ZZSK w porównaniu ze zdrowymi. Trzeba jednak pamiętać, że niektóre leki (także te stosowane przez ojca) mogą szkodzić poczętemu

dziecku. Dlatego należy uprzedzić lekarza o planowanej ciąży i zasięgnąć opinii co do konieczności przerywania stosowania leków. Przebieg ciąży jest zwykle prawidłowy, a samopoczucie przyszłej matki dobre. Po porodzie może wystąpić zaostrenie choroby, choć nie jest to regułą. Lekarz położnik prowadzący ciążę i poród powinien być poinformowany o chorobie matki.

7. Po jakim czasie należy zamienić jeden lek przeciwzapalny na inny?

Nie ma takiej konieczności, choć niektórzy chorzy myślą, że „organizm przyzwyczaił się do leku” i dlatego należy go zmienić. Jeśli występuje dobry efekt przeciwbólowy, jeden preparat można stosować przewlekłe, nawet przez wiele lat.

8. Przyjmuję lek przeciwzapalny w czopkach, ponieważ mam chorobę wrzodową żołądka. Czy postępuję prawidłowo?

Działania uboczne leków przeciwzapalnych na żołądek wynikają głównie z ich działania z krwi, tzn. już po wchłonięciu się z przewodu pokarmowego, a nie poprzez bezpośrednie podrażnienie błony śluzowej żołądka znajdującą się w nim tabletką. Dlatego lek przeciwzapalny podany w tabletkce, czopku lub zastrzyku może wywołać wrzód żołądka, a nawet jego perforację („przeziurawienie”) lub krwawienie z przewodu pokarmowego.

9. Od 2 lat jestem chory na ZZSK. Czy mogę uprawiać sport?

Ruch jest jedną z metod leczenia ZZSK, a rekreacyjne uprawianie sportów jest bardzo wskazane. Należy jednak unikać sportów, które sprzyjają powstawaniu urazów lub mikrourazów, obciążających nadmiernie układ ruchu, np. podnoszenia ciężarów. Bardzo zalecane jest pływanie grzbietem w basenie z ciepłą wodą, w temperaturze powyżej 25°C, które pozwala na harmonijne ruchy różnych mięśni, rozciąga mięśnie grzbietu, poprawia rozszerzalność oddechową klatki piersiowej. Można również grać rekreacyjnie w piłkę siatkową.

10. Mój mąż choruje na ZZSK, często bywa bardzo zmęczony. Czy to może być związane z chorobą?

Uczucie zmęczenia jest typowym objawem w przebiegu ZZSK. Z jednej strony konieczne jest omówienie problemu z reumatologiem, bo jeśli objawy nie są kontrolowane, może być to wskazaniem do zastosowania innej formy leczenia, np. włączenia leku biologicznego. Ważne jest również otoczenie męża serdecznością, psychiczne wsparcie oraz otwarta rozmowa. W związku potrzebne jest zrozumienie i partnerstwo, a nie współczucie.

11. Choruję na ZZSK. Od 2 dni czuję ból i mam zaczerwienione oko. Na wizytę do okulisty zapisałem się dopiero za 2 tygodnie. Co powinienem robić, czy są jakieś domowe sposoby leczenia oka?

Ból i zaczerwienienie oka w przebiegu ZZSK mogą być objawem zapalenia tęczówki. Konieczna jest konsultacja okulistyczna w trybie pilnym. Stosowanie metod domowych, np. okładów, może pogorszyć stan oka i doprowadzić do nieodwracalnych zmian, w tym pogorszenia widzenia.

12. Czy u osoby chorej na ZZSK należy stosować specjalną dietę?

Nie ma specjalnych zaleceń dietetycznych dla chorych na ZZSK. Konieczne jest racjonalne odżywianie, spożywanie regularnych posiłków z dużą ilością warzyw i owoców, unikanie tłuszczów pochodzenia zwierzęcego. Należy utrzymać stałą, prawidłową masę ciała.

13. Mam 24 lata, pracuję na budowie jako murarz. Od roku choruję na ZZSK. Czy powinienem się starać o rentę?

Praca na budowie związana z noszeniem ciężarów, przebywaniem długo w pozycji pochylonej nie jest wskazana dla osoby chorej na ZZSK. O tym, czy twój stan zdrowia pozwala na pracę, zdecyduje lekarz orzecznik. Praca to nie tylko zarobki, które pozwalają na utrzymanie, ale także kontakty z ludźmi i poczucie własnej wartości. Wielu pacjentów mimo choroby pracuje, prowadzi aktywny tryb życia, przy czym często istnieje konieczność zmiany zatrudnienia. Na trudnym obecnie rynku pracy niełatwo znaleźć zajęcie. Zachęcałabym jednak do przemyślenia sprawy, przedyskutowania problemu z kimś zyczliwym – jestem przekonana, że masz inne umiejętności, które pozwolą ci znaleźć pracę mniej obciążającą kręgosłup. W wielu krajach istnieje dobrze funkcjonujący system wsparcia dla osób w twojej sytuacji. Warto przemyśleć, czy uzyskanie orzeczenia o niepełnosprawności (niezwiązane z uzyskaniem świadczenia rentowego) nie mogłoby w czymś pomóc. Pracodawca zatrudniający taką osobę uzyskuje pewne ulgi.

14. Od 10 lat choruję na ZZSK. Czy mogę prowadzić samochód?

Dla wielu osób jazda samochodem to najprostsza forma przemieszczania się, dojazdu do pracy i aktywnego udziału w życiu społecznym. Prawo jazdy otrzymuje się w młodym wieku zwykle bezterminowo. W przebiegu ZZSK często dochodzi do usztywnienia kręgosłupa, także w odcinku szyjnym, co znacznie ogranicza pole widzenia na boki i do tyłu. Wiele osób w takiej sytuacji korzysta z dodatkowych lusterek z szerokim kątem widzenia. Ważne jest jednak, by nie stwarzać zagrożenia na drodze dla siebie i innych uczestników ruchu. Decyzja, by zaprzestać samodzielnego prowadzenia samochodu, jest często bardzo trudna. Dodatkowy problem może stanowić udział w wypadku komunikacyjnym,

nawet bez własnej winy. Ponieważ kręgosłup jest odwapniony i jednocześnie sztywny, może ulec złamaniu w czasie gwałtownego hamowania lub banalnej stłuczki.

- 15. Mam 23 lata, choruję na ZZSK, ale na razie nie są widoczne u mnie objawy choroby. Od 3 miesięcy spotykam się z dziewczyną, która bardzo mi się podoba. Boję się jednak, że jak się dowie o mojej chorobie, to mnie rzuci. Czy i jak powinienem jej o tym powiedzieć?**

Jeśli traktujesz tę znajomość poważnie, to konieczne jest, by wasze relacje były oparte na zaufaniu i prawdzie. Powinieneś powiedzieć dziewczynie o swojej chorobie, tym bardziej że nieraz, gdy gorzej się poczujesz, może nie zrozumieć twojego zachowania lub zmęczenia. Jeśli jej także na tobie zależy, to jesteś ważny dla niej jako człowiek. Ukrywanie choroby tylko pogorszy sprawę. Może się nawet zdarzyć, że bojąc się podświadomie odrzucenia, to ty sprowokujesz rozstanie.

- 16. Mój mąż choruje na ZZSK. Pół roku temu miał operację biodra – ma sztuczny staw. Ostatnio mąż podejmował inicjatywę życia intymnego, ale ja unikam zbliżeń, bo boję się, żeby mu się coś nie stało z endoprotezą. Jak powinienam postąpić?**

Życie erotyczne jest bardzo ważne dla trwałości związku i prawdziwych, głębokich relacji między ludźmi. Bardzo ważne jest, by wasze relacje opierały się na wzajemnym zaufaniu i zrozumieniu. Nie ma przeszkód medycznych, by osoba po endoprotezoplastyce biodra podjęła życie intymne, tym bardziej że od operacji minęło już kilka miesięcy. Co najwyżej możecie pomyśleć o odpowiedniej pozycji w czasie zbliżenia. Warto szczerze porozmawiać na ten temat z mężem. Unikanie życia intymnego nasili tylko napięcia i spowoduje konflikty między wami.

- 17. Choruję na ZZSK. W czasie choroby kilka razy miałem zapalenie kolana z płynem w stawie. Kilka razy otrzymywałem sterydy do kolana. Obecnie kolano to jest grubsze niż drugie, trochę mnie boli. Udo po tej stronie jest szczuplejsze. W czasie badania lekarz stwierdził, że obecnie nie ma wysięku w tym kolanie. Co powinienem zrobić?**

Prawdopodobnie pogrubienie kolana jest związane z przerostem błony maziowej, a mięsień czworogłowy znajdujący się na udzie nad rzepką zanikł, bo oszczędzałeś tę nogę z powodu bólu. Warto poradzić się ortopedy, czy nie ma wskazania do tzw. synowektomii, czyli chirurgicznego lub endoskopowego usunięcia przerośniętej błony maziowej. Najprawdopodobniej przed kwalifikacją do leczenia lekarz zaleci wykonanie badania USG. Wydaje się, że wskazana jest również rehabilitacja polegająca na napinaniu mięśnia czworogłowego.

18. W przebiegu ZZSK mam ból lewego biodra. Lekarz zalecił stosowanie kuli, którą kupiłem. W której ręce powinienem ją nosić?

Kule należy nosić w ręce po stronie przeciwnej do zajętego stawu biodrowego, tzn. w twoim przypadku ręce prawej. Jednocześnie powinno się wyćwiczyć chód tak, by stawiając chorą nogę na ziemi, jednocześnie podpierać się kulą, przenosząc w ten sposób część ciężaru ciała na rękę po stronie przeciwnej.

19. Czy chorując na ZZSK, powinienem jeździć co roku do sanatorium?

O wskazaniach do leczenia sanatoryjnego decyduje lekarz. Nie ma potrzeby, by co roku jeździć do sanatorium. Niezbędne są natomiast regularne ćwiczenia. Należy dodatkowo pamiętać, że w czasie bardzo dużego zaostrzenia dolegliwości i dużej aktywności zapalenia – np. przy bardzo wysokim CRP – leczenie sanatoryjne może być przeciwwskazane.

20. Przeczytałem reklamę, że krioterapia wpływa na ustąpienie dolegliwości. Czy to prawda?

Krioterapia, czyli leczenie zimnem, jest jedną z form fizykoterapii. Zwykle stosuje się ją w postaci tzw. kriokomory, tzn. pacjent wchodzi do specjalnego pomieszczenia, w którym panuje bardzo niska temperatura. Warto wykorzystać efekt przeciwbólowy i wykonywać następnie zalecone przez rehabilitanta ćwiczenia. Istnieje wiele przeciwwskazań do stosowania tej formy terapii.

21. Choruję na ZZSK, mam bardzo silne bóle kręgosłupa, sztywność utrzymuje się przez wiele godzin, jestem od 3 miesięcy na zwolnieniu lekarskim, a leki, które przyjmuję, niewiele mi pomagają. Słyszałem o leczeniu biologicznym. Czy w moim przypadku można zastosować takie leki? Jak i gdzie je dostać?

Porozmawiaj na temat leczenia biologicznego z lekarzem reumatologiem. Prowadzący reumatolog na skierowaniu do ośrodka prowadzącego terapię biologiczną powinien napisać nazwy, dawki i czas stosowanych dotychczas leków. Z twojego opisu wynika, że choroba jest aktywna i wymagasz intensyfikacji leczenia. Możliwe, że pozwoli ci to na utrzymanie pracy. Fakt, że jesteś na długim zwolnieniu, powinien być brany pod uwagę przy podejmowaniu decyzji o leczeniu.

22. Jak działają leki biologiczne?

Leki biologiczne stosowane w ZZSK to tzw. inhibitory TNF- α . Mimo że przyczyna choroby nie jest do końca poznana, to wiadomo, że w procesie zapalnym w przebiegu ZZSK biorą udział białka nazywane cytokinami. Jedną z cytokin jest TNF- α , czyli czynnik martwicy nowotworów. Na drodze inżynierii genetycznej wytworzono substancje, które są skierowane przeciw TNF. W badaniach klinicznych udowodniono, że są one skuteczne w leczeniu niektórych chorób reumatycznych, m.in. ZZSK. Od wielu lat inhibitory TNF są stosowane u milionów pacjentów na całym świecie.

23. Czy leki biologiczne zahamują usztywnianie się kręgosłupa i postęp zmian radiologicznych?

Udowodniono, że zmiany zapalne w kręgosłupie widoczne w obrazie rezonansu magnetycznego u chorych na ZZSK cofają się pod wpływem leczenia inhibitorami TNF. Wzbudziło to wielkie nadzieje, że również postęp zmian radiologicznych w kręgosłupie będzie zahamowany. Niestety, do dzisiaj nie udało się w pełni udowodnić, aby leki te hamowały tworzenie się nowych syndesmofitów i zapobiegały usztywnianiu się kręgosłupa.

24. Czy przyjmując lek biologiczny, można zajść w ciążę lub planować ojcostwo?

Przy stosowaniu inhibitorów TNF zaleca się stosowanie skutecznej antykoncepcji zarówno u kobiet, jak i u mężczyzn. Jeśli mimo to doszło do zapłodnienia – nie panikuj. Z analizy przebiegu ciąży, do których doszło w czasie przyjmowania inhibitorów TNF, wynika, że w większości przypadków przebieg ciąży i porodu był prawidłowy.

25. Ile kosztują leki biologiczne?

Leki biologiczne są drogie – roczny koszt kuracji dla jednej osoby to ponad 40 000 złotych, a więc koszt porównywalny z kosztem zakupu samochodu. U osób spełniających kryteria włączenia do programu terapeutycznego koszty tego leczenia są pokrywane przez Narodowy Fundusz Zdrowia ze środków publicznych. Nie powinieneś mieć wyrzutów sumienia, że jesteś chory i wydajesz na siebie dużo pieniędzy. Wykorzystaj w pełni tę szansę i współpracuj z lekarzem. Jeśli leczenie przynosi małe efekty – zrezygnuj z niego, a jeśli poczujesz się znacznie lepiej – ciesz się życiem, pracuj, gimnastykuj się, pomagaj innym!

Mamy różne zainteresowania, ale nasze zdrowie jest tym, o czym więcej wiedzieć chce prawie każdy. Dobrze, że nie jest to tylko zwykła ciekawość. Edukacja chorego to uznawana metoda lecznicza, umożliwiającą nie tylko dobre współdziałanie pacjenta z lekarzem leczącym, lecz także „przedłużenie” działań lekarskich na okresy między wizytami u lekarza.

Dostępność informacji o naszych chorobach nie idzie w parze z jakością i doбором treści zawartych w przekazach informacyjnych. Niestety, są chorzy, którzy zbyt dosłownie przyjmują informacje „dr. Google’a” i zamiast klarownego, zrozumiałego dla nich przedstawienia choroby zostają przytłoczeni „szumem informacyjnym”, a czasami wręcz bzdurnymi faktami. Wychodząc naprzeciw potrzebie rzetelnej informacji medycznej skierowanej do konkretnych chorych, przedstawiamy serię poradników edukacyjnych przeznaczonych dla pacjentów chorujących na określone choroby reumatyczne, szczególnie wymagające kompleksowego i długotrwałego leczenia.

Poradniki nie mają na celu zastąpienia kontaktu z lekarzem i nie są „samouczkiem samo-leczenia”. Zawierają jedynie opis aktualnej wiedzy o chorobie i odpowiedzi na pytania najczęściej zadawane przez pacjentów. Jesteśmy przekonani, że będą one pomocne w przybliżeniu chorym trudnych problemów dotyczących ich zdrowia, a tym samym przyczynią się do efektywnego współdziałania z lekarzem reumatologiem.

Rada Naukowa ds. Poradników Edukacyjnych:



prof. dr hab. n. med. Piotr Wiland



prof. dr hab. n. med. Eugeniusz Józef Kucharz

© Copyright by UCB/VEDIM 2015

Wszystkie prawa zastrzeżone.

Data przygotowania: styczeń 2015. Sygnatura: PL/LPSRC/CER/003/2015/01

Opracowanie

termedia

ISBN: 978-83-7988-445-2