

Osteoporosis Világnap. 2009. október 20.

Az Osteoporosis Világnapon (október 20.) – évek óta – szerte a világon azért szerveznek rendezvényeket, hogy a csonttritkulással kapcsolatosan a megelőzés fontosságára hívják fel a közvélemény figyelmét. Ezen a napon a laikusok mellett a politikusok és a döntéshozók számára is fontos üzeneteket fogalmaznak meg.

A Nemzetközi Osteoporosis Alapítvány (IOF) ez évben hirdetett programja („Állj ki a csontjaidért!”) a csonttritkulásos betegek ellátásának jobbítását célzó törekvéseket akarja erősíteni.

Így került megrendezésre a világnapon, hazánkban is az a sajtómegbeszélés, amelyet az Osteoporosis Betegek Magyarországi Egyesülete (OBME) és a Magyar Osteoporosis és Osteoarthrológiai Társaság (MOOT) közösen szervezett hazai vezető osteoporosis szaktekin-télyek bevonásával.

Előzetes tájékoztatásként a sajtó munkatársainak figyelmét felhívták az IOF legfrissebb felmérésére, amelyből kiderül, hogy:

„A csonttritkulásban érintett betegeket leginkább az életminőségük romlása aggasztja. Tájékoztatásuk javítása ma is elérendő cél. Az életvezetésben további tanácsokat várnak, közösségi támaszt keresnek a betegek”.

Az IOF kezdeményezésére 2009-ben a változás korában mutatózó csonttritkulásban (posztmenopauzás oszteoporózisban) érintett – 55 év feletti – nők, illetve házi orvosok, és a betegség kezelésével foglalkozó szakorvosok bevonásával végeztek vizsgálatokat. 844 nőt és 837 orvost kérdeztek 13 európai országban, továbbá Ausztráliában. Magyarországról 50 beteget és 50 orvost vontak be a vizsgálatba.

A válaszok összesítéséről először a csontkutatókkal foglalkozó amerikai társaság (ASBMR) éves közgyűlésén Denverben (2009. szeptember 13.), ezt követően Pekingben (2009. szeptember. 24.), a Csontritkulásos Betegek Társaságainak Világtalálkozóján számoltak be.

A felmérésből kiderül, hogy az orvosok nem tudják pontosan megbecsülni a páciensek aggodalmait, és a betegségekre vonatkozó ismeretanyagukat. Az érintettek válaszaiból nyilvánvaló lett, hogy a betegek sokkal jobban tartanak attól, hogy a csonttritkulás és a következményeként bekövetkező törések, majd a mozgás korlátozot-tá válása miatt romlik életminőségük, mint ahogy ezt orvosaik maguktól feltételezték. A páciensek tehát *még ma is keveset tudnak* betegségükről. Hitelesebb, mélyebb tájékoztatásukra továbbra is keresni kell a megfelelő eszközöket. Csak a többlet tudás birtokában érhető el, hogy kevesebb aggodalommal tekintsenek állapotukra, kilátásaikra. Csak így javítható a terápia eredményessége. Ha a beteg a kezelésben partner, ha maga is tudatosan csök-kenti az elesések, törések kockázatát, javulhat életminő-sége és egyben jobb lesznek életkilátásai.

A jelzett igény kielégítésére indította el az IOF új közösségi hálózatépítő programját az ún. *OsteoLink*

segítségével jobb kommunikációt szeretnének kialakítani betegek és orvosok között.

A felmérés főbb megállapításai:

A betegek, az adatokkal szemben, felülértékelik a csonttritkulásról szóló tudásukat

- A megkérdezettek fele (48%) úgy érzi, megfelelő ismeretekkel bír a kórról
- 96% szerint csonttritkulás esetén a csontok törékeny-nyé válnak, és könnyen törnek
- 64% úgy gondolja, az osteoporosis nem más, mint „az öregedés velejárója”
- A kockázati tényezők közül a betegek 44%-a egyet sem tudott megnevezni.

A betegek rettegnek ugyan a csonttörésektől, terápiás fegyelmük mégis rossz. Bár elismerik, hogy tájékoztatták őket arról, mennyire fontos a gyógyszerek pontos szedése, azt mintha mégsem tudnák, hogy a kezelési előírások betartása milyen nagymértékben fokozza a kezelés hatékonyságát, a csonttörésekkel szembeni védelmet.

- A betegek 70%-a tart a csonttöréstől.
- A betegek 80%-a említi, hogy az orvos tájékoztatta a folyamatos gyógyszeresedés fontosságáról.
- Mintegy fele részük (48%) ismeri el, hogy abbahagyta a gyógyszerek szedését.
- A terápiát megszakítók, elmondásuk szerint, átlago-san 7,8 hónapja nem szedik a gyógyszert – ez az időtartam 3,7 hónappal hosszabb, mint amennyire orvosaik becsülték.
- A betegek harmada (32%) nem tartja gondnak, ha időnként elfelejt bevenni egy-egy adagot.

A páciensek – betegségük hatékonyabb kezelése érdekében –, közérthető információt várnak. Igénylik, hogy mind az orvosokkal, mind betegtársaikkal több párbeszédre, szorosabb együttműködésre legyen mód

- A betegek úgy ítélik meg, hogy az oszteoporosis-sal kapcsolatos ismeretek leghitelesebb forrásai a szakorvosok (98%) és a házi orvosok (74%).
- A betegek 78%-a írott tájékoztatást szeretne – „olyan kifejezésekkel megfogalmazva, amelyeket megértek”.
- A betegek 62%-a hasznosnak tartaná, ha gyakrabban fordulhatna orvosához a kórra, állapotára, a kilátásokra vonatkozó kérdéseivel.
- A betegek 58%-a szerint segít, ha beszélgethet barátai-val a csonttritkulásról.
- A betegek 52%-a igényelne olyan programokat, amelyek lelki és testi támaszt nyújtanak, javítanák az önbizalmat, felvérteznének a betegség elviselésére
- A betegek több mint harmada (36%) szívesen társul-na olyan közösséghez, ahol megbeszélhetné a sors-társakkal a csonttritkulás fenn álltából fakadó min-dennapi nehézségeket.

A felmérésből kiderül, hogy az orvosok nem tudják pontosan megbecsülni a páciensek aggodalmait, a betegsége-re vonatkozó ismeretanyaguk, illetve félelmeik nagyságát.

Mi a helyzet jelenleg ma Magyarországon a törés-kockázat, a kezelési lehetőségek tekintetében?

Erről szólt a Világnapi sajtóbeszélgetés, amelyet *Zalatnainé dr. Tóth Klára* az OBME elnöke nyitott meg, aki a közös felelősség és a szakemberek, betegek valamint az egész társadalmi nyilvánosság együttgondolkodásának szükségességére hívta fel a figyelmet.

Prof. dr. Horváth Csaba a MOOT elnöke ismertette, hogy Magyarországon ma a népesség tizede, mintegy 900 ezer ember szenved osteoporosisban, akiknek egyharmada, azaz mintegy 300 ezer beteg a kockázati tényezői alapján sürgős kezelésre szorul. A betegség évente 100 ezer csonttörést okoz. A törések közül legsúlyosabb a csípőtáji, mert ezen esetek mintegy 30%-a súlyos szövődmények következtében 1 éven belül halált okoz. Önellátó képességét pedig csak a túlélők egyötöde nyeri vissza.

A 300 ezer magas kockázatú betegből Magyarországon 2006-ban még 150 ezer beteget kezeltek osteoporosis ellen. Az új ellátási rendeletek nyomán 2007-ben 90 ezerre, 2008-ban 80 ezerre, 2009 augusztusában 68 ezerre csökkent a kezelt betegek száma.

Ez azt jelenti, hogy ma már a rászorulóknak csak 1/5-e kerül kezelésre.

A kezelt betegek számának említett csökkenése nyomán 2008-ban a törésszám 5%-os növekedését tette közzé az országos reumatológus szakfelügyelő főorvos. Ez a szám azóta tovább nőtt.

A helyzetet súlyosbítja, hogy az OEP – honlapja szerint – olyan finanszírozási szigorítást tervez, amely a 65 év alattiak kezelését szinte lehetetlenné teszi. Ilyen körülmények között a kezelésből kiesnének az 50-65 év közötti veszélyeztetettek.

Prof. Dr. Bálint Géza a Csont és Ízület Évtizede Alapítvány Magyarországi Koordinátora elmondta, hogy a Csont és Ízület Évtizede 2010-ig tart, de ha az ez évtized befejeződik, egészen biztosan valami már néven folytatódik majd. Bálint professzor ellátásra vonatkozó adatai szerint Angliában egy combnyaktöréses beteg kezelése, ellátása átlag 5000 font (kb. 1,5 millió forint), míg hazánkban 750 000 forint. A csigolyakompressziós törés kórházi kezelésének költsége az Európai Unióban 2000, hazánkban 300 euró.

Beszélt még a törések számának drámai emelkedéséről, valószínűleg ezért 2020-ra nem lesz olyan fejlett ország, ahol ezeket a töréseket el tudják majd látni. Például az 50 év feletti korosztály 70%-a esélyes a csigolyatörésre. A törések közül különösen veszélyes a combnyaktörés, amely a különféle szövődmények miatt a legsúlyosabb következményt is maga után vonhatja. Felhívta a figyelmet arra, hogy a törések után a betegek 30%-a ápolási otthonban köt ki.

Egy kis nemzetközi kitekintést is adott *dr. Barna Judit*, az OBME elnökhelyettese, aki ismertette, hogy megfelelő terápiás odafigyeléssel a statisztikai adatok javíthatók. Példaként említette az Egyesült Államokat, ahol 1985–95-ig nőtt a törések száma, majd 1995-2005-ig már csökkent. Felhívta a figyelmet a kalcium, D vitamin bevitel fontosságára (a testmozgás mellett). Mindezek különösen az első törés rizikójának csökkentése szempontjából fontosak.

Ugyancsak a Ca + D vitamin bevitel fontosságát hangsúlyozta *Dr. Bors Katalin*, a Visegrádi Rehabilitációs Szakkórház főigazgatója kiterjedt gyakorlatára hivatkozva megvilágította, miért nevezhetjük az osteoporosist „néma járvány”-nak. Gyakran előfordul például, hogy a munka-gyerekevelés-háztartás háromszögében harcoló nők nem is veszik észre, vagy csupán hátfájásnak értékelik a csigolya összeroppanást. Ne feledjük, hogy Európában a legtöbb betegnapot a csonttörés adja! – mondta *dr. Bors Katalin*.

A betegek képviselőiben *dr. Nagy Ferenc*, a Betegjogi, Ellátottjogi és Gyermekjogi Közalapítvány képviselőiben kifejezte a betegek jelenlegi elégedettségét a szakorvosi hozzáállást illetően. Hiszen törvény biztosítja a beteg tájékoztatáshoz való jogát. Ez meg is történik, és fontos szempontnak tartja, hogy a beteg minden esetben visszakérdezhessen.

A sajtó munkatársainak kérdezési és javaslattevési lehetősége is volt. Ebből kiemelendő *Németh Kati* (Health Communication Hungary) kérése-kérdése, aki betegként úgy érzi, jobb lenne, ha a háziorvosnak újra beutalási joga lenne a denzitómer-vizsgálatra. Ezzel valamennyi jelenlévő szakember egyetértett.

Prof. Dr. Horváth Csaba hangsúlyozta, hogy a denzitómeres vizsgálat, valamint a WHO által ajánlott a törési kockázatot megbecsülő ún. FRAX (Fracture Risk Assessment Tool) módszer abban segít, hogy célzottan, a megfelelő betegek ellátására lehet fordítani az adott anyagi eszközöket.

Végezetül egy jó hír:

Az Osteoporosis Betegek Magyarországi Egyesülete (OBME), a betegszervezetek Pekingben tartott nemzetközi találkozásán (2009. szeptember 22–25.) elnyerte az IOF és az Amgen gyógyszergyártó cég közös díját. Az elismerés az OBME azon pályamunkájának szólt, amely a beteg tájékoztatásnak egy újszerű – játékosan tanító, felvilágosító – formáját kívánja megvalósítani.

Az Osteoporosis Betegek Magyarországi Egyesülete (OBME) régóta kívánja a beteg társadalom és a csonttritkulás miatt aggódók hangját felerősíteni, hogy álljanak ki saját érdekeikért és aktívan vegyenek részt életmódjuk, saját ellátásuk megszervezésében, jobbításában.

A kitüntetéshez és a díjazáshoz ezúton gratulálunk *Zalatnai Klárának*, az OBME elnökének.

László Katalin dr.