

Czym straszy osteoporoza? Opinie pacjentek na temat wpływu osteoporozy na ich życie

What scares in osteoporosis? Patients' opinions about the influence of osteoporosis on their lives

Ewelina Gowin, Wanda Horst-Sikorska, Magdalena Ignaszak-Szczepaniak,
Joanna Dytfeld

Katedra i Zakład Medycyny Rodzinnej, Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

Streszczenie

Wstęp. Pomimo coraz skuteczniejszych sposobów leczenia osteoporozy, odsetek osób kontynuujących terapię pozostaje niski. Uważa się, że poznanie problemów pacjentów, może przyczynić się do lepszej komunikacji lekarz-pacjent, a tym samym poprawić przestrzeganie zaleceń. **Cel pracy.** Celem pracy było poznanie wpływu osteoporozy na życie pacjentek oraz ich opinii na temat choroby. **Materiał i metody.** Anonimowe badanie ankietowe przeprowadzono wśród 105 pacjentek Poradni Endokrynologicznej Szpitala Klinicznego im. Heliodora Świącickiego w Poznaniu. Wszystkie chore miały rozpoznaną osteoporozę przynajmniej 5 lat wcześniej i leczone były bisfosfonianami. Na pytania o wpływ osteoporozy na życie codzienne oraz obawy z nią związane należało wybrać jedną odpowiedź spośród pięciu możliwych wariantów. Rozkład odpowiedzi na poszczególne pytania został wyrażony w postaci procentów. **Wyniki.** W badanej grupie średnia wieku wynosiła 69,3 lata. Stan zdrowia jako dobry lub bardzo dobry określało 45% osób, natomiast 52% podawało pogorszenie w porównaniu do sytuacji sprzed 10 lat. Osteoporoza ograniczyła w znacznym stopniu aktywność społeczną 89% badanych, a u 61% spowodowała zwiększenie poziomu aktywności fizycznej. Często lub bardzo często złamania lub upadku obawiało się odpowiednio 66% i 59% badanych. Lęk przed bólem towarzyszył często lub bardzo często 46% pacjentek, natomiast przed byciem zależnym od innych 39% badanych. Największym problemem związanym z osteoporozą dla 40% badanych było ryzyko wystąpienia złamania, dla 22% ból spowodowany chorobą, a dla 18% konieczność przyjmowania leków. **Wnioski.** 1. Największą obawą pacjentek w związku z osteoporozą jest lęk przed utratą niezależności, koniecznością korzystania z pomocy innych. 2. Większości badanych pacjentek nie dostrzega negatywnego wpływu osteoporozy na wygląd zewnętrzny. *Geriatrics 2009; 3: 7-11.*

Słowa kluczowe: osteoporoza, przestrzeganie terapii, bisfosfoniany

Summary

Introduction. There are available several treatment options for osteoporosis, but low compliance remains a problem. It is believed that better doctor-patient communication can improve compliance.

The study was designed to give an insight into the effect of osteoporosis on patients' lives and their opinion on it. **Material and methods.** A questionnaire study was performed among 105 female patients of Endocrinology Outpatient Clinic in Poznan (Poland). All the patients had a diagnosis of postmenopausal osteoporosis based on DXA at least five years earlier and were treated with bisphosphonates taken weekly. For each question about the effect of osteoporosis on daily life and patients' concerns about the disease only one answer was possible. Answers distribution within the group are presented as percentages. **Results.** Mean age was 69.3 years. Health as good or very good was reported by 45% women, while 52% noticed worsening compared to 10 years earlier. Osteoporosis decreased social activity of 89% patients, but in 61% caused increased the level of physical activity. Often or very often 66% women were afraid of fracture and 59% of falls. Fear for pain was experienced by 46% of patients often

or very often, while 39% was concerned of being dependent. The fracture risk was the biggest problem for 40% women, for 22% pain and for 18% the necessity of taking drugs. **Conclusions.** 1. Fear for losing independence and the need for asking for help are patients' biggest concerns. 2. Most of asked women did not notice the negative effect of osteoporosis on their figure. *Geriatrics 2009; 3: 7-11.*

Keywords: osteoporosis, compliance, bisphosphonates

Wstęp

Wraz ze starzeniem się społeczeństwa wzrasta rozpowszechnienie osteoporozy. Obecnie w Europie, USA i Japonii z powodu osteoporozy cierpi łącznie 75 mln osób [1]. Coraz więcej pacjentów zostaje wcześniej zdiagnozowanych oraz leczonych. Problemem pozostaje niski odsetek osób pozostających w leczeniu. Według różnych autorów wynosi on poniżej 25% po 12 miesiącach [2]. Dostępnych jest kilka schematów terapeutycznych. Z uwagi na możliwość podawania leków w odstępach tygodniowych, miesięcznych lub trzymiesięcznych są one wygodniejsze niż te stosowane w większości chorób przewlekłych. Wpływ na przyjmowanie leku ma jego dawkowanie, postać, cena, korzyści związane z leczeniem, skutki uboczne, ale także stopień zrozumienia choroby przez pacjenta. Nie wykazano znaczącej poprawy we współpracy na skutek ograniczenia częstości dawkowania leków [3]. Monitorowanie przy pomocy wskaźników laboratoryjnych daje tylko ograniczony zysk [4]. Ponieważ najczęściej pacjentek przerywa terapię w ciągu 6-12 miesięcy od inicjacji, powtarzane po roku badanie densytometryczne nie poprawia znacząco przestrzegania zaleceń [5]. Mimo kosztów generowanych przez przewlekłą farmakoterapię, jest ona wciąż korzystniejsza niż leczenie konsekwencji złamań [6]. Gdy choroba zostanie rozpoznana wszelkie wysiłki powinny być nakierowane na utrzymanie pacjenta w leczeniu. Badanie IOF (International Osteoporosis Foundation) przeprowadzone w 2000 roku w 11 krajach wskazało, że lekarze w niewystarczającym stopniu omawiają z pacjentkami problemy związane z osteoporozą [7]. Lepsza komunikacja lekarz-pacjent powinna przyczynić się do efektywniejszej współpracy. Podstawą dobrych relacji jest zrozumienie pacjenta.

Cel pracy

Celem pracy było poznanie wpływu osteoporozy na życie pacjentek oraz ich opinii na temat choroby.

Materiał i metody

Badanie ankietowe przeprowadzono wśród 105 pacjentek Poradni Endokrynologicznej Szpitala Klinicznego im. Heliodora Święcickiego w Poznaniu. Kryteria włączenia do badania były następujące: osteoporoza pomenopauzalna rozpoznana przynajmniej 5 lat wcześniej, wykonane badanie densytometryczne (bliższego końca kości udowej lub odcinka lędźwiowego kręgosłupa), bez złamaniaiskoenergetycznego w wywiadzie, leczenie bisfosfonianami przyjmowanymi co 7 dni, zdolność do samodzielnego poruszania się oraz wyrażenie świadomej, pisemnej zgody. Ankieta składała się z dwóch części w pierwszej – lekarz podawał informacje dotyczące stanu zdrowia pacjentki, czynników ryzyka, charakterystyki demograficznej. Na pytania zawarte w drugiej części ankiety dotyczące wpływu osteoporozy na życie codzienne oraz obaw z nią związanych kobiety udzielały odpowiedzi samodzielnie. Badanie ankietowe przeprowadzane było przez lekarza, nie była to jednak osoba prowadząca leczenie danej pacjentki. Na każde pytanie należało wybrać jedną odpowiedź spośród pięciu możliwych wariantów. Jakkolwiek ankietujący znał tożsamość badanego, aby zapewnić anonimowość ankiety nie były oznaczane nazwiskiem pacjenta.

Dla charakterystyki demograficznej grupy posłużono się statystyką opisową. Rozkład odpowiedzi na poszczególne pytania został wyrażony w postaci procentów.

Wyniki

Charakterystyka demograficzna pacjentek przedstawiona jest w tabeli 1. Średnia wieku wynosiła 69,3 lata (SD 9,0), przedział wiekowy zawierał się w wartościach od 54 do 80 lat. Stan zdrowia jako dobry lub bardzo dobry określało 45% osób, natomiast 52% podawało pogorszenie w porównaniu do sytuacji

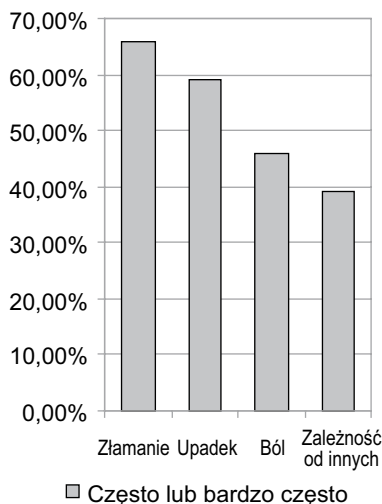
sprzed 10 lat. Wpływ osteoporozy na życie codzienne przedstawia tabela 2.

Tabela 1. Charakterystyka demograficzna pacjentek

Badany parametr	przedział	średnia	SD
Wiek(lata)	54-80	69,3	9,03
BMI (kg/m ²)	18-33	25,72	4,03
Zmiana wzrostu (cm)	0-17	5,13	3,26
Miejsce zamieszkania:			
Wieś		3%	
Miasto < 50 000		3%	
Miasto >50 000		94%	
Wykształcenie:			
Podstawowe		21%	
Zawodowe		24%	
Średnie		32%	
Wyższe		23%	

Tabela 2. Wpływ osteoporozy na życie codzienne

	Zmniejszył/ pogorszenie	Bez wpływu	Wzrost/ poprawa
Aktywność fizyczna	32%	6%	61%
Aktywność społeczna	89%	11%	0%
Zmiana figury	28%	72%	0%



Wykres 1. Zdarzenia, których pacjentki obawiają się często lub bardzo często

Osteoporoza ograniczyła w znacznym stopniu aktywność społeczną 89% badanych, a u 61% spowodowała zwiększenie poziomu aktywności fizycznej.

W odniesieniu do zewnętrznych przejawów choroby 72% pacjentek nie zauważyło negatywnego wpływu osteoporozy na sylwetkę.

Obawy pacjentek związane z chorobą przedstawia wykres 1. Często lub bardzo często złamania lub upadku obawiało się odpowiednio 66% i 59% badanych. Lęk przed bólem towarzyszył często lub bardzo często 46% pacjentek, natomiast przed byciem zależnym od innych 39% badanych.

Największym problemem związanym z osteoporozą dla 40% badanych było ryzyko wystąpienia złamania, dla 22% ból spowodowany chorobą, a dla 18% konieczność przyjmowania leków.

Omówienie

Trudno znaleźć dokładną, obiektywną definicję niepełnosprawności. Definicja WHO odróżnia upośledzenie jako synonim ograniczenia fizycznego bądź umysłowego od niepełnosprawności oznaczającej niezdolność do pełnego uczestniczenia w życiu społecznym. Istnieje wiele czynników, które sprawiają, że dany człowiek postrzega siebie jako osobę niepełnosprawną i nie zawsze są one związane ze stanem zdrowia. Zdolność do wykonywania codziennych czynności, a w szczególności do swobodnego poruszania się warunkuje niezależność. W ocenie sprawności ludzie często porównują się do swoich rówieśników, zwracają także uwagę na opinie otoczenia. Nierzadko rozpoznanie osteoporozy jest momentem, w którym pacjenci mając na uwadze konsekwencje choroby zaczynają dostrzegać swoje ograniczenia. W badaniu blisko 40% pacjentek wyrażało silny lęk przed byciem zależnym od innych. Pesymistyczne nastawienie znacznie pogarsza samopoczucie, a negatywne wyobrażenia na temat własnego stanu zdrowia znacznie przyspieszają proces wchodzenia w niepełnosprawność.

Deklarowane przez ankietowane osoby powszechnie towarzyszące obawy przed złamaniem i upadkiem doprowadzają do zmniejszenia aktywności społecznej. Pacjentki stopniowo coraz więcej czasu spędzają w domu, rezygnują z dotychczasowych zajęć. Dane literaturowe wskazują natomiast, że silne więzi społeczne opóźniają wystąpienie niepełnosprawności [8]. Nastawienie psychiczne, wysoki poziom lęku powoduje większe odczuwanie dolegliwości zmniejsza zdolność do radzenia sobie z codziennymi problemami. Im chore bardziej izolują się od otoczenia, tym bardziej obniża się jakość ich życia.

Złamania są najpoważniejszą konsekwencją osteoporozy i właśnie, aby im zapobiegać wdraża się leczenie. Dla wielu osób zysk z terapii pod postacią uniknięcia złamania jest niewielką korzyścią. Ciężko jest wytłumaczyć pacjentom, że nie wystąpienie niekorzystnego zjawiska jest zasługą wdrożonego postępowania terapeutycznego. Chorzy muszą zdawać sobie sprawę, iż złamanie osteoporotyczne przebiega inaczej niż złamanie w zdrowej kości. Konsekwencje są o wiele poważniejsze. Urazy takie obciążone są znaczną śmiertelnością (według różnych autorów od 24-48% w ciągu 12 miesięcy) [10,11]. Zmniejszenie ryzyka upadku poprzez działania, takie jak likwidacja barier środowiskowych, zapewnienie odpowiedniego oświetlenia, poprawę koordynacji ruchów, dobór wygodnego obuwia, pozwoli lepiej odpowiedzieć na potrzeby pacjentów [12].

Trudno wytłumaczyć pacjentom efekt działania leków. Pacjentki z osteoporozą częściowo z racji wieku odczuwają liczne dolegliwości bólowe, często związane z współwystępującymi zmianami zwyrodnieniowymi kręgosłupa. Osteoporoza rozwija się powoli przez wiele lat, nie powodując objawów, ale dla pacjentów postawienie rozpoznania choroby często generuje nowe dolegliwości, poczucie kruchości, niestabilności. Zapobieganie złamaniom dotyczy przyszłości, podczas gdy pacjent ma aktualnie dolegliwości bólowe, które identyfikuje z chorobą. Stąd terapia kalcytoniną, która usuwała bądź zmniejszała dolegliwości bólowe była dobrze akceptowana przez chorych, mimo, że objawów ubocznych doświadczało 10-15% leczonych osób [9]. Brak zmniejszenia dolegliwości bólowych podczas stosowania bisfosfonianów interpretowany jest jako brak skuteczności leczenia. Szczegółowe zalecenia związane z przyjmowaniem bisfosfonianów nasilają obawy związane z potencjalnym szkodliwym działaniem. Pacjentki często przerywają leczenie. Według danych literaturowych aż 39% decyduje się na to bez kontaktu z lekarzem [13]. W naszym badaniu blisko dla co piątej osoby konieczność regularnego przyjmowania leków była największym problemem związanym z osteoporozą.

Rozpoznanie osteoporozy sprawia, że pacjentki zaczynają postrzegać siebie przez pryzmat powszechnie funkcjonujących stereotypów. W badaniu „Stop the stoop” 76% badanych kobiet deklaroowało poczucie bycia kruchą, słabą [13]. Przyjmowanie określonych ról społecznych może tłumaczyć, dlaczego aż 72% badanych Polek nie przywiązuje uwagi do negatywnych

zmian w wyglądzie wywołanych osteoporozą, podczas gdy zmianę sylwetki wyrażoną ubytkiem wzrostu (>4cm) stwierdzono u 76% kobiet. Uczestniczki cytowanego wcześniej badania traktowały obniżenie wzrostu jako naturalny element starzenia [13]. Dlatego próby motywacji pacjentek poprzez wykazywanie im zmian w wyglądzie powodowanych osteoporozą oraz przedstawianie korzystnego wpływu leczenia na sylwetkę są z góry skazane na niepowodzenie.

Jednym z podstawowych elementów w profilaktyce i leczeniu osteoporozy jest aktywność fizyczna. Madureira i wsp. udowodnili, że trening równowagi u kobiet z osteoporozą skutecznie redukuje ryzyko złamania [14]. Niestety, wśród większości badanych przez nas kobiet dopiero świadomość choroby powodowała rozpoczęcie regularnej aktywności fizycznej. Wynika to z niedostatecznej wiedzy społeczeństwa na temat roli wysiłku fizycznego w profilaktyce wielu chorób [15,16].

Niepełnosprawność będąca skutkiem osteoporozy stanowi najpoważniejszą konsekwencję. Rozpoznanie obaw pozwoli zwiększyć motywację, nakieruje konsultację na potrzeby chorego i pozwoli skupić się na tym aspekcie leczenia, który ma dla niego największe znaczenie. Wieloczynnikowe interwencje polegające nie tylko na leczeniu farmakologicznym, ale także edukacji, promowaniu aktywności fizycznej oraz grup wsparcia, poprawią jakość życia, a także rozumienie choroby przez pacjentów. Działania te powinny doprowadzić to do większego przestrzegania zaleceń lekarskich, co wiąże się bezpośrednio ze zmniejszeniem ryzyka wystąpienia najgorszej konsekwencji osteoporozy – złamania.

Wnioski

1. Największą obawą pacjentek w związku z osteoporozą jest lęk przed utratą niezależności, koniecznością korzystania z pomocy innych.
2. Większości badanych pacjentek nie dostrzega negatywnego wpływu osteoporozy na wygląd zewnętrzny.

Adres do korespondencji:

Ewelina Gowin

Katedra i Zakład Medycyny Rodzinnej

Uniwersytet Medyczny w Poznaniu

ul. Przybyszewskiego 49; 60-355 Poznań

Tel.: (+48 61) 869 1147; E-mail: ewego@poczta.onet.pl

Piśmiennictwo

1. Osteoporosis in the European Union in 2008: Ten years of progress and ongoing challenges. Published online 2008. www.iofbonehealth.org
2. Solomon DH, Avorn J, Katz JN, Finkelstein JS, Arnold M, Polinski JM, Brookhart A. Compliance with osteoporosis medications. *Arch Intern Med* 2005; 165: 2414-9.
3. Bart R, Goette S, Hadji P, Hammerschmidt T. Persistence and compliance with daily and weekly-administered bisphosphonates for osteoporosis treatment in Germany. *Osteoporos Int* 2005; 16 (Suppl 3): 195.
4. Cramer JA, Amonkar MM, Hebborn A i wsp. Does dosing regimen impact persistence with bisphosphonate therapy among postmenopausal osteoporotic women? *J Bone Mineral Res* 19 (Suppl 1): M434.
5. Boccuzzi SJ, Foltz SH, Omar MA, Kahler KH. Assessment of adherence and persistence with daily and weekly dosing regimens of oral bisphosphonates. *Osteoporos Int* 2005; (Suppl.3) (oral abstract).
6. Caro JJ, Ishak KJ, Huybrechts KF, Raggio G, Naujoks C. The impact of compliance with osteoporosis therapy on fracture rates in actual practice. *Osteoporos Int* 2004; 15: 1003-08.
7. IOF (2000) How fragile is her future? Published online 2000 www.iofbonehealth.org
8. Kelley-Moore J, Schumacher JG, Kahana E, Kahana B. When do older adults become "Disabled"? Social and health antecedents of perceived disability in a panel study of the oldest old. *J Health Soc Behav* 2006; 46(2): 126-41.
9. Chatziavramidisa A, Mantsopoulou K, Gennadiou D, Sidirasb T. Intranasal complications in women with osteoporosis under treatment with nasal calcitonin spray: Case reports and review of the literature. *Auris Nasus Larynx* 2008; 35: 417-22.
10. Leibson CL, Tosteson AN, Gabriel SE et al. Mortality, disability, and nursing home use for persons with and without hip fracture: a population-based study. *J Am Geriatr Soc* 2002; 50: 1644-50.
11. Cummings SR, Nevitt MC, Browner WS i wsp. Risk factors for hip fracture in white women. Study of Osteoporotic Fractures Research Group. *N Engl J Med* 1995; 332: 767-73.
12. Dargent-Molina P, Favier F, Grandjean H i wsp. Fall-related factors and risk of hip fracture: the EPIDOS prospective study. *Lancet* 1996; 348: 145-9.
13. Stop the Stoop survey – results. Published online; June 2008. <http://www.iofbonehealth.org/news/news-detail.html?newsID=227>
14. Madureira MM, Takayama L, Gallinaro AL. Balance training program is highly effective in improving functional status and reducing the risk of falls in elderly women with osteoporosis: a randomized controlled trial. *Osteoporos Int* 2007; 18: 419-25.
15. Bonaiuti D, Shea B, Iovine R i wsp. Exercise for preventing and treating osteoporosis in postmenopausal women. *Cochrane Database Syst Rev* 2002; 3:CD000333.
16. Karlsson M. Has exercise an antifracture efficacy in women? *Scand J Med Sci Sports* 2004; 14: 2-15.