

En internasjonal undersøkelse for å forstå utfordringene med å leve med axSpA



Om IMAS-undersøkelsen

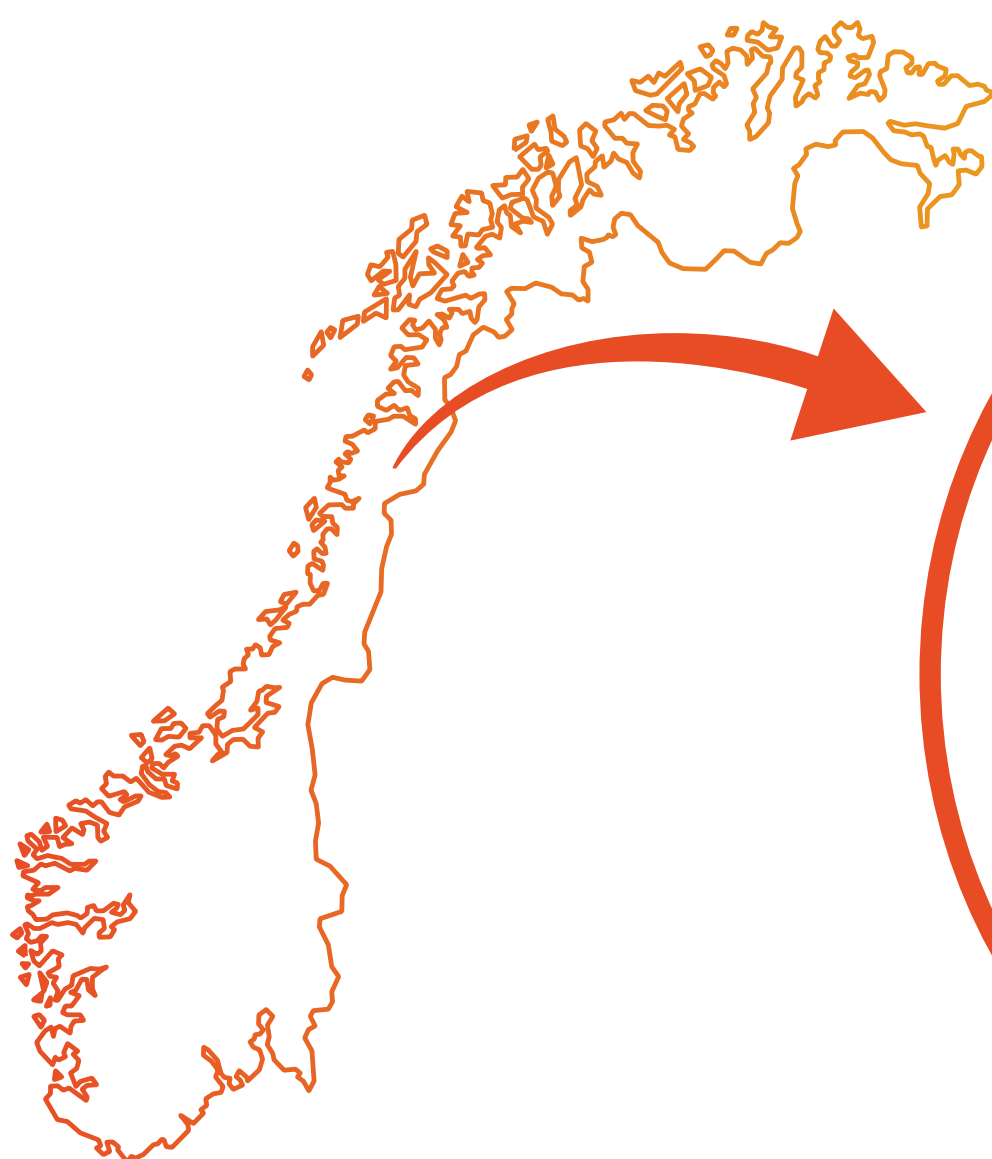
1. Om IMAS-undersøkelsen

IMAS (International Map of Axial Spondyloarthritis) er en internasjonal spørreundersøkelse med 2 846 respondenter fra 13 forskjellige land. I Norge var det 509 deltakere i undersøkelsen. Svarene på undersøkelsen vil hjelpe til å forstå hvilke utfordringer pasienter står ovenfor, og har som formål å forbedre pasienters livskvalitet.

I den norske delen av spørreundersøkelsen var 70% av deltagerne kvinner og gjennomsnittsalderen 48 år.

IMAS er et samarbeid mellom flere parter. Initiativet til forskningen kommer fra en Pan-Europeisk styringsgruppe med pasientrepresentanter fra Ankylosing Spondylitis International Federation (ASIF), Agora, Spanish Coordinator of Spondyloarthritis Associations (CEADE) og ni eksperter i aksial spondyloartritt (axSpA), inkludert revmatologer og psykologer. Undersøkelsen er støttet av legemiddelfirmaet Novartis.

Resultatene fra den internasjonale undersøkelsen er publisert i 2019. For mer informasjon [besøk ASIF sin nettside](#)



I Norge var det:



509

deltakere i spørreundersøkelsen

En internasjonal undersøkelse for å forstå utfordringene med å leve med axSpA



Deltagerne i undersøkelsen

2. Deltagerne i undersøkelsen

Spørreundersøkelsen var nettbasert, og deltagerne ble rekruttert mellom juli 2017 og mars 2018.

2 846 deltagere fra 13 forskjellige land. Landene med flest deltagere var Spania, Frankrike og Norge. Fra Norge var det 509 pasienter som deltok i spørreundersøkelsen.

Omtrent to av tre (61,4%) deltagere i hele den internasjonale undersøkelsen var kvinner, med en gjennomsnittsalder på 44 år.

Majoriteten av deltagerne i undersøkelsen svarte at de hadde en AS-diagnose (79,2%), mens de resterende svarte nraxSpA (8,5%) eller bare axSpA uten noen spesiell undergruppe (12,3%).

Deltagerne opplevde typisk de første symptomene når de var omtrent 26 år, en alder der mange tar utdanning og etablerer seg.

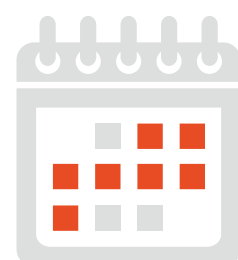
Deltagerne i den fulle, internasjonale undersøkelsen, ventet i gjennomsnitt over 7 år før diagnose. I gjennomsnitt ventet kvinner to år lenger enn menn før diagnose. Når man så isolert på de norske deltakerne, ventet de over 10 år før diagnose, og kvinnene i gjennomsnitt 5 år lenger enn menn.

Deltagere fra Norge...

...utviklet typiske symptomer når de var



en alder hvor mange tar utdanning og etablerer seg¹



...ventet i gjennomsnitt **over 10 år** før diagnose¹



I gjennomsnitt ventet kvinner **fem år lenger** enn menn før diagnose¹

En internasjonal undersøkelse for å forstå utfordringene med å leve med axSpA



Arbeidsliv

3. Arbeidsliv

Det er begrenset kunnskap om symptomene hos dem som har aksial spondyloartritt. Sykdomsaktiviteten kan variere fra dag til dag.

Undersøkelsen fastslår at axSpA kan påvirke flere områder av en persons liv, og 74% av deltagerne rapporterte å ha problemer med å finne jobb på grunn av sykdommen. Personer med høy sykdomsaktivitet og flere begrensninger har økt sannsynlighet for å rapportere problemer med å finne jobb. Deltagerne i undersøkelsen var midt i arbeidslivet med en gjennomsnittsalder på 44 år.

Andre jobberelaterte problemer forårsaket av axSpA i den internasjonale undersøkelsen (disse tallene hører til den internasjonale gruppen):

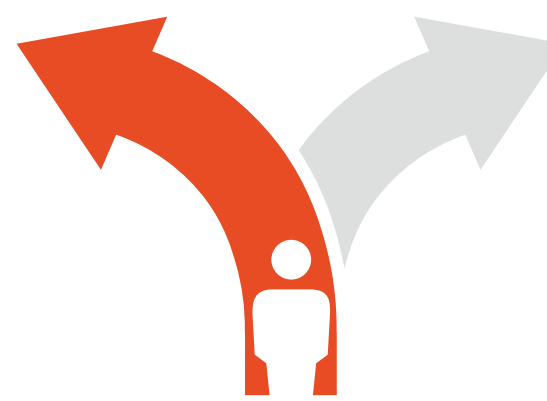
- 46% rapporterte av sykdommen påvirket jobbvalg, og 28% sa at de måtte bytte jobb på grunn av sykdommen.
- 45% sa at forholdet til kolleger ble negativt påvirket på grunn av symptomer relatert til sykdommen.
- 20% av de som var i arbeid eller var sykemeldt rapporterte at de var redd for å miste jobben eller evnen til å jobbe på grunn av sykdommen.

Deltagere fra **Norge**...



64%

hadde vanskelig med å finne seg jobb grunnet tilstanden



32%

svarte at sykdommen hadde påvirket valg av yrke

En internasjonal undersøkelse for å forstå utfordringene med å leve med axSpA



Tid til diagnose

4. Tid til diagnose

Pasienter kan ha smerter i flere år før de får riktig diagnose og behandling.

I gjennomsnitt rapporterte deltagerne i undersøkelsen at de ventet 7,4 år i Europa og 10 år i Norge. I Europa venter kvinner gjennomsnittlig to år lenger enn menn på diagnose, mens de i Norge i gjennomsnitt venter fem år lenger.

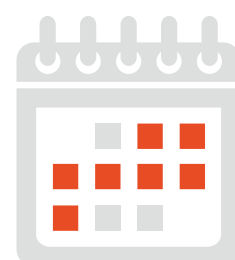
En sen diagnose fører til forsinket behandling og et potensielt sett dårligere resultat for pasienten. Diagnose- og behandlingsprosessen kan imidlertid være komplisert. Pasienter i undersøkelsen besøkte flere helsepersonell før diagnose, bl.a. fysioterapeut (53%), ortoped (40%), osteopat (19%) og kiropraktor (10%). Undersøkelsen understreket behovet for åpen diskusjon mellom helsepersonell og pasienter for å etablere en grundig forståelse for konsekvensene av å leve med axSpA.

Deltagere fra **Norge**...

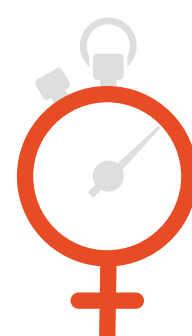
...utviklet typiske symptomer når de var



en alder hvor mange tar utdanning og etablerer seg¹



...ventet i gjennomsnitt **over 10 år** før diagnose¹



I gjennomsnitt ventet kvinner **fem år lenger** enn menn før diagnose¹

En internasjonal undersøkelse for å forstå utfordringene med å leve med axSpA



Dagligliv, fysiske aktiviteter og livskvalitet

5. Dagligliv og fysisk aktivitet

Undersøkelsen viser at mer enn to av tre axSpA-pasienter i Europa har problemer med aktiviteter som å stå opp eller kle på seg.

Majoriteten av pasientene i undersøkelsen svarte at de hadde problemer med å utføre dagligdagse gjøremål når sykdomsaktiviteten økte.

Regelmessig trening kan hjelpe pasienter med axSpA å opprettholde eller forbedre mobilitet og helse, men sykdommen kan gjøre dette utfordrende. 76% av deltagerne i undersøkelsen rapporterte at de hadde problemer med å trene mens de opplevde sykdomsforverring.

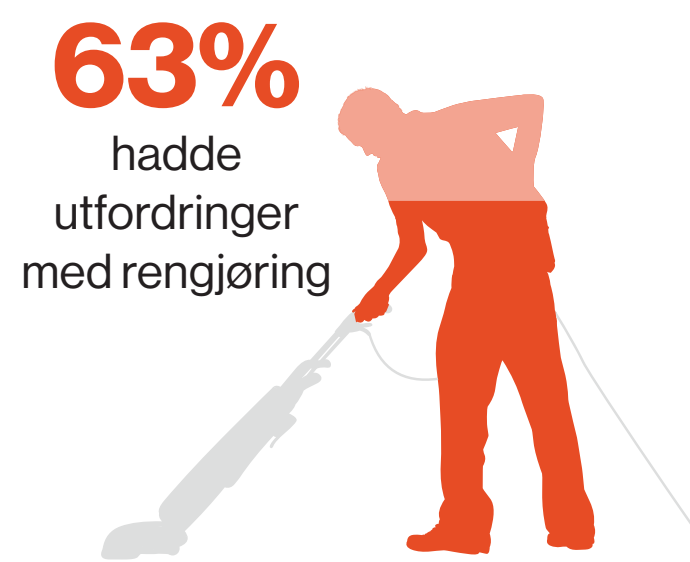
Deltagere fra Norge...



67%
hadde utfordringer med trening



58%
hadde utfordringer med å kle på seg

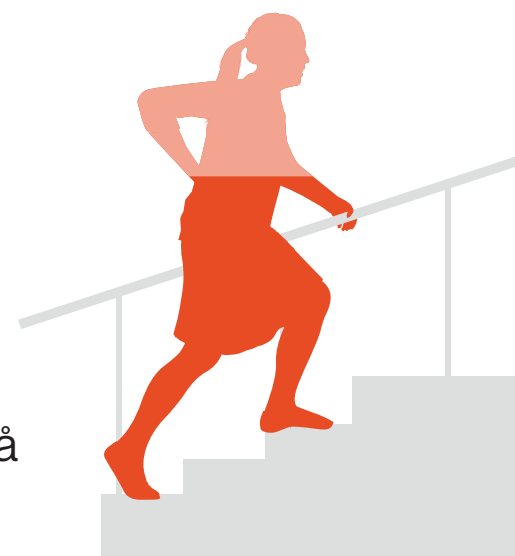


63%
hadde utfordringer med rengjøring



62%
hadde vanskeligheter med å gå ut av sengen

54%
synes det var utfordrende å gå i trapper



En internasjonal undersøkelse for å forstå utfordringene med å leve med axSpA



Søvn og mental helse

6. Søvn og mental helse

Det er begrenset kunnskap om axSpA-pasientenes symptomer. Sykdomsaktivitet kan variere fra dag til dag og føre til uro knyttet til pasientens framtid.

AxSpA har en stor fysisk og psykisk påvirkning på pasienter. Dette kan berøre mange områder av pasientens liv som bevegelighet, arbeid og relasjon til andre.

Undersøkelsen viste at 62% av pasientene risikerer å bli utsatt for mentalt stress, og at dette var knyttet til aktiv sykdom, stivhet i ryggraden og begrensninger i hverdagen.

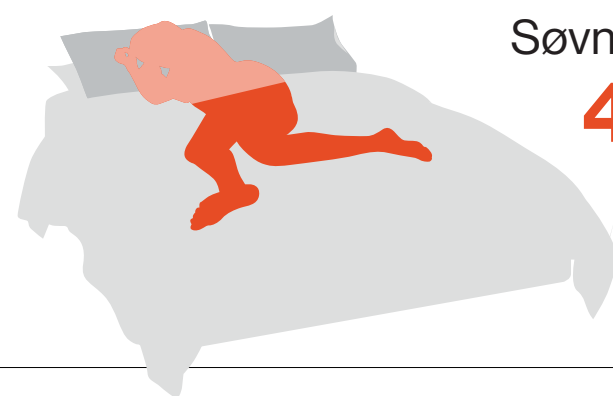
To av fem i undersøkelsen meldte om angst og 34% om depresjon, mens halvparten (50%) rapporterte om søvnproblemer.

Deltagerne i undersøkelsen rapporterte også om uro knyttet til fremtiden – at sykdommen skal forverres (33%), lidelse ved smerter (30%) og begrenset mobilitet (30%) er blant sykdomsrelaterte bekymringer.

Til tross for uro knyttet til sykdommen og viktigheten av åpen beslutningstaking hadde flere enn 1/3 av pasientene i undersøkelsen aldri diskutert behandlingsmålene sammen med en lege (37%).

Deltagere fra **Norge**...

62% hadde risiko for psykologisk stress



Søvnproblemer
45%

Angst
18%



Depresjon
28%



En internasjonal undersøkelse for å forstå utfordringene med å leve med axSpA



Håp og
bekymringer

7. Håp og bekymringer

I IMAS-undersøkelsen ble det brukt et standardisert spørreskjema for måle generell helse. Det ble blant annet innhentet opplysninger om deltakernes egen sykdomsvurdering og om depresjon og/eller angst. Noen av funnene som kommer frem er de håp og bekymringer som er knyttet til å leve med aksial spondyloartritt (axSpA).

Resultatene viste at norske axSpA-pasienter særlig fryktet å miste jobben fordi man ikke kan utføre arbeidet sitt som tidligere på grunn av sykdommen. De fryktet også mer smerter og forverring av sykdommen.

Deltakerne svarte at de håpet sykdomsutviklingen kunne begrenses og at mer effektive behandlinger blir tilgjengelig. Dette viser at tross for god behandling er sykdomsbyrden ved axSpA fortsatt høy.

Funnene vil kunne styrke vurderingsgrunnlaget for tilrettelegging av relevante tiltak til nytte for pasienter med axSpA.

Deltagere fra **Norge**...

62% hadde risiko for psykologisk stress



Søvnproblemer
45%



Angst
18%



Depresjon
28%



En internasjonal undersøkelse for å forstå utfordringene med å leve med axSpA



Pasient-
organisasjoner
kan hjelpe

8. Pasientorganisasjoner kan hjelpe

Pasientorganisasjoner kan bidra med informasjon og støtte i ulike former.

3 av 4 av de norske IMAS-deltagerne sa at de var medlem av en pasientorganisasjon. De som var medlem rapporterte signifikant lavere sykdomsaktivitet enn de som ikke var medlem.

For mer informasjon om pasientorganisasjoner vennligst besøk:

[Nettsiden til Norsk Revmatikerforbund \(NRF\)](#)

[Nettsiden til Spondyloartrittforbundet Norge \(Spafo Norge\)](#)

KILDER:

1. Garrido-Cumbrera et al. The European Map of Axial Spondyloarthritis: Capturing the Patient Perspective – an Analysis of 2846 Patients Across 13 Countries. Current Rheumatology Reports. 2019;21:19.