

# PANDUAN UNTUK SPONDOLOARTRITIS PAKSI



# Perjuangan Lama Pesakit axSpA Menentang Kesakitan dan Mendapatkan Diagnosis yang Tepat

Perjalanan saya dengan penyakit Spondiloarthritis Paksi (AxSpA) telah lama berpanjangan dan amat mencabar. Perjuangan saya untuk mendapatkan diagnosis dan rawatan yang tepat untuk penyakit saya bermula 13 tahun yang lalu. Namun, saya hanya diberi diagnosis axSpA secara rasmi pada 3 tahun yang lalu, selepas 10 tahun didiagnosis dengan salah serta berjumpa pakar yang berbeza.

Mengingat kembali, saya mula mengalami serangan sakit sendi dan kekakuan pada jari yang membuatkan jari saya rasa kebas ataupun tidak dapat gerak. Walau bagaimanapun, sebagai jurubank pelaburan yang kuat kerja, saya menyorokkan tangan saya di bawah meja supaya tidak disedari rakan sekerja atau ahli keluarga. Saya hanya mengabaikan atau mengetepikan perkara tersebut, menganggap ia hanya kelelahan dan bukannya masalah perubatan yang serius. Tetapi saya langsung tidak tahu bahawa masalah itu jauh lebih serius. Selepas beberapa tahun, gejala saya menjadi semakin teruk dengan sakit sendi dan kelelahan yang lebih buruk. Saya mengalami hematoma pada peha kanan saya dan perlu dimasukkan ke hospital. Saya diberitahu bahawa ia mungkin tumor atau kanser. Saya kemudiannya dirujukkan kepada jabatan ortopedik onkologi dan di sana saya diantar menjalani ujian lanjut serta dipreskripsi ubat-ubatan berbeza buat seketika, tetapi tiada ubat yang berkesan. Pakar ortopedik yang dirujuk telah memberitahu saya bahawa hematoma tersebut mungkin artritis reumatoid (RA) dan mempreskripsi ubat-ubatan untuk merawat RA, tetapi gejala masih berterusan.

Hanya apabila saya berjumpa dengan pakar reumatologi, barulah saya didiagnosis menghidap AxSpA secara rasmi. Pakar reumatologi saya melakukan pemeriksaan klinikal yang menyeluruh dan saya diminta menjalani ujian gen HLA-B27 yang memulangkan keputusan positif. Ujian gen HLA-B27 menentukan sama ada seseorang mempunyai gen yang berkaitan dengan axSpA. Saya rasa sungguh lega kerana akhirnya dapat diagnosis yang betul, selepas hidup dengan rasa sakit selama 9 tahun. Satu bahagian perjuangan saya telah berakhir, dan saya bersyukur bahawa saya tidak pernah berputus asa. Walau bagaimanapun, perjalanan saya masih berterusan kerana tiada ubat yang dapat menyembuhkan AxSpA. Namun, pengubahsuaian gaya hidup dan ubat-ubatan telah membantu saya hidup dengan lebih selesa.

Sebagai orang yang bergiat aktif, pada masa dahulu saya berenang sebanyak 75 pusingan sehari, tetapi kini saya tidak dapat berenang walaupun 2 pusingan sahaja. Saya mengambil masa yang lebih lama untuk bangun pagi dengan rasa sakit dan kekakuan sendi di seluruh badan saya. Saya juga tidak dapat naik atau turun tangga, mahupun duduk di lantai. Saya kini telah belajar menyesuaikan diri dengan hidup baharu saya supaya dapat lebih berdikari dengan pertolongan alat bantuan dapur, palang sokongan dan pengubahsuaian rumah kerana pergerakan saya yang terhad. Untuk memastikan sendi saya masih bergerak, saya cuba bersenam dan bermain piano.

Oleh sebab axSpA ialah penyakit yang tidak dapat dilihat secara fizikal, kebanyakan orang termasuk ibu bapa saya, tidak memahami sebab saya tidak dapat membawa mereka ke janji temu perubatan mereka. Bos saya tidak bersimpati dan tidak mahu membenarkan cuti sakit atau janji temu doktor saya yang kerap. Oleh sebab itu, saya membuat keputusan untuk bersara awal.

Sebagai ibu tunggal dengan 2 anak dewasa, anak-anak saya lebih bersifat melindungi dan sentiasa mengingatkan saya agar lebih menjaga diri. Mereka juga berwaspada dan membantu saya pada hari dengan serangan yang teruk. Anak-anak saya, sudut pandangan yang positif dan keyakinan yang tinggi telah mendorong saya dalam perjalanan mengharungi penyakit axSpA.

Nasihat saya kepada rakan seperjuangan yang menghidap axSpA adalah untuk sentiasa bersabar dan terus berkeyakinan, berjumpa dengan pakar reumatologi anda secara berkala dan beritahu mereka sekiranya anda menyedari apa-apa perkembangan atau gejala lain, supaya anda boleh mendapatkan rawatan lebih awal. Jika anda ada rasa sakit belakang atau sakit sendi, sila jangan abaikannya dan berjumpa seorang pakar reumatologi. Sebagai seorang yang telah mencuba pelbagai rawatan, sentiasa bersabar dan jangan takut untuk menjalani rancangan rawatan seperti yang diberikan oleh pakar reumatologi anda. Jangan hentikan perjuangan untuk diri sendiri! Anda pasti akan lebih sihat tidak lama lagi!

Fauzanita Rathi Ishak

By True Complexion\*



\*<https://mypsoriasis.my/axspa-fighters-long-battle-pain-and-getting-accurate-diagnosis>

Rujukan: 1. <https://nass.co.uk/about-as/as-facts-and-figures>

# Apakah itu Spondiloarthritis paksi (axSpA)?

- Spondiloarthritis paksi (axSpA) ialah sejenis artritis yang bersifat radang dan mengakibatkan kesakitan pada belakang badan dan sendi sakroilium.
  - > Spondiloarthritis paksi bukan radiografi (nr-axSpA): Apabila tiada perubahan sinar x, tetapi keradangan boleh dilihat pada MRI atau anda mengalami gejala.
  - > Spondilitis mengankilosisis (AS, atau AS radiografi): Apabila perubahan pada sendi sakroilium atau tulang belakang boleh dilihat pada sinar x.
- > Adakah anda tahu?
  - ◆ 10-12% pesakit nr-axSpA merosot sehingga menghidap AS dalam tempoh 2 tahun.

## Berikut ialah gejala lazim bagi axSpA:



Sakit bawah belakang badan yang kronik



Kelesuan atau keletihan



Sakit belakang yang membangunkan anda dari tidur pada waktu malam



Gangguan lain pada bahagian mata dan usus mungkin terlibat

## Apakah yang dikaitkan dengan axSpA?



**Keturunan:**  
AxSpA jarang bermula selepas umur 45 tahun dan amat cenderung diwarisi.



**Gen:**  
Gen utama yang dikaitkan dengan penyakit ini ialah gen antigen leukosit manusia (HLA)-B27.



**Tekanan mekanikal:**  
Ketegangan mekanikal boleh menyumbang kepada keradangan entesis dan juga pembentukan tulang baru dalam axSpA.



**Merokok:**  
Merokok memburukkan masalah axSpA dan boleh mempercepatkan kadar pencantuman tulang belakang.

# Bagaimanakah cara mendiagnosis axSpA?

- Diagnosis axSpA memerlukan penilaian komprehensif oleh doktor berdasarkan sejarah perubatan pesakit, pemeriksaan fizikal, pengimejan dan ujian darah.
- Doktor anda mungkin merujuk kepada kriteria klasifikasi ASAS untuk axSpA

## KRITERIA KEMASUKAN

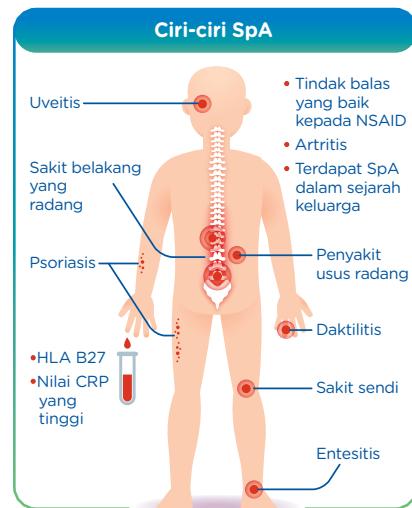
Sakit belakang badan selama  $\geq 3$  bulan dengan umur gejala bermula  $\leq 45$  tahun



Kumpulan pengimejan:  
• Sakroilitis dan  
•  $\geq 1$  ciri SpA

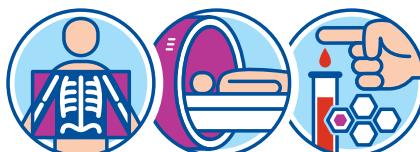


Kumpulan klinikal:  
• HLA-B27 Positif dan  
•  $\geq 2$  ciri lain SpA



### Siasatan

- > Sinar X atau pengimejan MRI
- > Ujian darah untuk mengesan penanda keradangan dan gen HLA-B27



### Pemeriksaan kendiri:

anda mungkin mengalami sakit belakang radang, yang umumnya berkait rapat dengan axSpA.

Berapa banyak gejala sakit belakang radang yang anda alami?

- > Sakit belakang yang bermula dan bertambah secara beransur-ansur
- > Kekakuan waktu pagi pada bahagian bawah belakang badan selama  $>30$  minit
- > Sakit belakang bertambah baik dengan senaman
- > Tidak bertambah baik selepas rehat
- > Terjaga di waktu malam atau awal pagi oleh sebab sakit belakang
- > Sakit punggung yang berselang-seli

### Modul Clarrio IBP

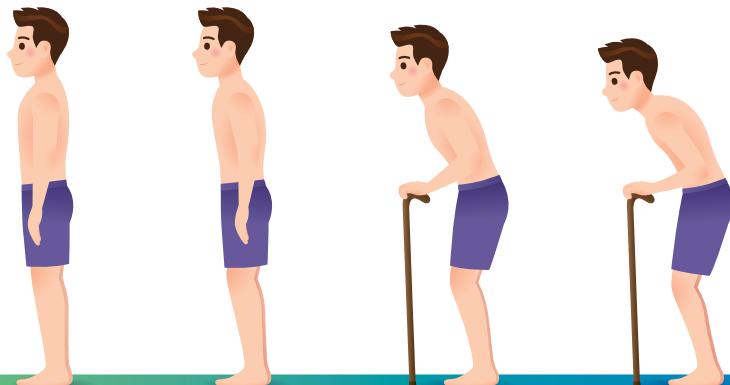
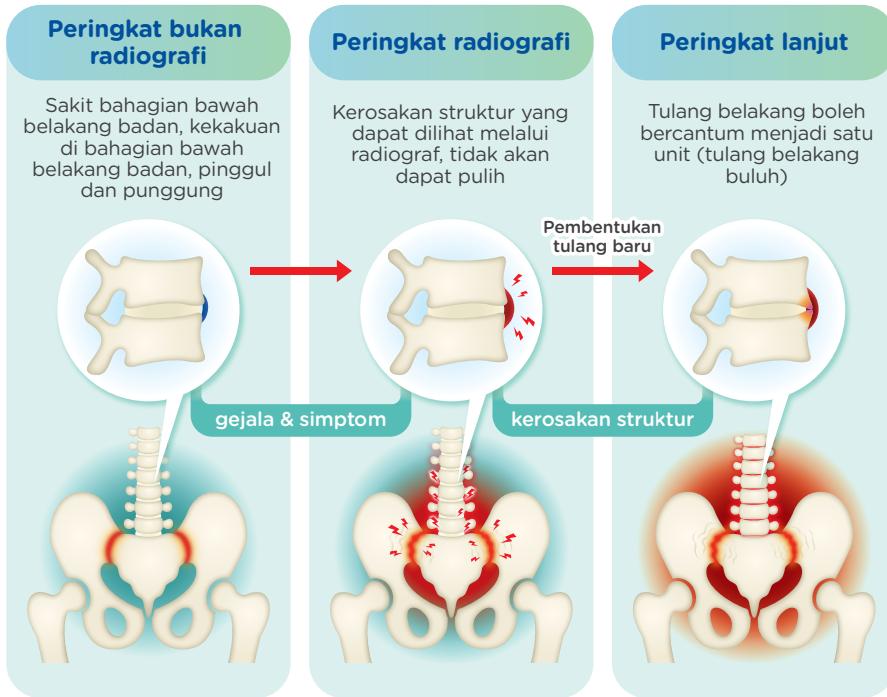


Untuk maklumat lanjut, sila imbas



## Apakah yang berlaku di dalam badan saya?

- Sistem imun yang terlalu aktif mencetuskan perkembangan axSpA dan mengakibatkan perubahan struktur tulang belakang yang tidak akan dapat pulih.



Perubahan dalam postur tulang belakang biasanya bermula pada awal penyakit, dan menjadi lebih teruk selepas suatu tempoh. Dalam kes serius, tulang-tulang kecil di tulang belakang anda mungkin bercantum. Ini mengakibatkan postur yang membongkok.

## Bagaimanakah axSpA dirawat?

- Bagi matlamat rawatan untuk axSpA, cadangan ASAS mempertimbangkan pelbagai aspek penyakit tersebut. Sasaran dan hasil rawatan adalah untuk mengurangkan aktiviti penyakit, rasa sakit dan kerosakan struktur, serta memaksimumkan kualiti hidup dan penyertaan sosial anda, contohnya produktiviti kerja.

### Ubat-ubatan

Terdapat pelbagai pilihan untuk ubat. Doktor anda akan memeriksa aktiviti penyakit anda dan memilih ubat yang paling sesuai untuk gejala anda.



#### Ubat anti-radang bukan steroid (NSAID)



#### Biologik

- Penyekat TNF- $\alpha$
- Penyekat IL-17

Jika anda mengalami artritis periferi:



#### Suntikan kortikosteroid setempat



#### Ubat anti-reumatik pengubahsuaian penyakit sintetik konvensional (csDMARD)

### Pengawalan bukan farmakologi

- Fisioterapi
- Senaman yang kerap
- Pembedahan
- Perubahan gaya hidup



## Siapakah yang boleh ditawarkan rawatan biologik? Bagaimanakah biologik berfungsi?

Biologik direka untuk menyekat aspek khusus sistem imun yang menyebabkan keradangan berlebihan.

Ubat biologi mungkin diperlukan jika...

- Anda telah mencuba NSAID\* tetapi gejala anda gagal dikawal.
- Anda tidak dapat menahan kesan NSAID\* kerana masalah perubatan tertentu.
- Anda masih berasa sakit dan mengalami kekakuan yang mungkin disebabkan oleh axSpA.
- Gejala anda menjelaskan keupayaan anda untuk bekerja, menikmati kehidupan berkeluarga atau menjalani kualiti hidup yang baik.

Untuk mengelakkan sebarang risiko keselamatan, anda mungkin tidak layak jika anda mengalami gangguan kesihatan tertentu atau jangkitan serius. Berbincang dengan doktor anda untuk mendapatkan butiran.



\*NSAID, ubat anti-radang bukan steroid.

## Kenal pasti matlamat rawatan anda sendiri

- Kenal pasti matlamat rawatan anda sendiri

✓ Bincangkan gejala anda dan cara ia menjelaskan kehidupan anda dengan doktor

✓ Laporkan semua gejala termasuk masalah pada mata, usus atau kulit jika ada

✓ Kongsi keutamaan anda dari segi gaya hidup dan rawatan

### Sebagai contoh



**“Saya sedang mengalami (gejala).”**

**“Saya dapati (gejala) paling tidak selesa.”**

**“Saya mengalami kesukaran dalam (tindakan dalam kehidupan seharian)”**

**“(Gejala) membuatkan saya berasa (perasaan).”**

**“Saya ingin mendapatkan (hasil) dan/atau dapat melakukan (tindakan) dalam (tempoh masa).”**

### Tanya doktor anda tentang rawatan anda

- Apakah pilihan rawatan yang anda cadangkan?
- Adakah terdapat sebarang rawatan yang dapat memudahkan hidup saya di tempat kerja, sekolah dan masa lapang?
- Apakah matlamat, risiko dan faedah rawatan ini?
- Apakah yang boleh saya lakukan untuk menguruskan gejala saya?
- Berapa lama anda jangkakan dapat melihat kesan baik rawatan?
- Jika tahap keterukuran gejala saya berubah, apakah yang akan berlaku seterusnya?
- Adakah anda mempunyai sebarang cadangan bagi sumber yang dapat membantu saya?



# Petua untuk kehidupan lebih selesa dengan axSpA



Senaman yang kerap

Imbas di sini untuk video senaman AS



Kawal berat badan

Tidur dengan selesa



Kekal aktif



Berehat secukupnya



Elakkan merokok



Elakkan meminum alkohol



Diet yang sihat



Ambil ubat-ubatan anda mengikut nasihat doktor



Hadir sesi fisioterapi

Jika anda berminat untuk mengetahui lebih lanjut...



### Spondilitis Mengankilosis - Penyakit Keradangan Sakit Belakang

Persatuan Reumatologi Malaysia (msr.my)

Sila imbas



### Panduan 5 prinsip senaman untuk Spondiloarthritis Paksi & video senaman Spondilitis Mengankilosis

Sila imbas



### Persekutuan Antarabangsa Spondiloarthritis Paksi

Sila imbas



### Menguruskan sakit belakang anda

Sila imbas



Rujukan:

Lau IS, Gun SC, Yeap SS et al. Malaysian Family Physician 2021;Volume 16, Number 2.

Lopez-Medina and Molto, Best Pract Res Clin Rheumatol. 2018 Apr;32(2):241-253.

Spondyloarthritis. American College of Rheumatology. Available at <https://www.rheumatology.org/I-Am-A/Patient-Caregiver/Diseases-Conditions/Spondyloarthritis> Accessed 2022/3/28.

van der Heijde et al. Ann Rheum Dis. 2017 Jun;76(6):978-991.





Sebuah inisiatif pendidikan yang disampaikan oleh:



**Arthritis Foundation Malaysia**

Peti Surat 10, Tingkat Bawah, Bangunan Sultan Salahuddin Abdul Aziz Shah,  
16 Jalan Utara, 46200 Petaling Jaya, Selangor, Malaysia.  
Tel: +603-7960 6177 <https://www.afm.org.my/>



**Novartis Corporation (Malaysia) Sdn Bhd (197101000541)**

Level 18, Imaizum, No. 8, Jalan SS21/37 Damansara Uptown, 47400 Petaling Jaya, Selangor, Malaysia.  
Tel: +603-7682 7777 Fax: +603-7682 7000 [www.novartis.com.my](http://www.novartis.com.my)