

**Poradnik dla pacjentek
- jak wspólnie ze swoim
lekarzem podejmować
decyzje terapeutyczne
odnośnie leczenia
Łuszczycowego Zapalenia
Stawów (ŁZS)**





prof. dr hab. n. med. Brygida Kwiatkowska

Konsultant Krajowy w dziedzinie reumatologii

Informacja o chorobie – na dodatek przewlekłej – jest zawsze dużym zaskoczeniem i wyzwaniem, z którym musisz się mierzyć przez całe dalsze życie. Z reguły po uzyskaniu takiej informacji od lekarza, nic nie wiesz na temat swojej choroby, nie wiesz nawet o co zapytać, a po powrocie do domu rodzi się tysiące pytań.

U kobiet zapalne choroby reumatyczne przebiegają inaczej niż u mężczyzn, co powoduje, że znacznie później są one rozpoznawane i leczone.

Łuszczycowe Zapalenie Stawów (ŁZS) najczęściej jest poprzedzone łuszczycą skóry i/lub paznokci i może rozpocząć się w każdym wieku. Chorobie tej często towarzyszy także wiele innych chorób, a współistniejąca fibromialgia i/lub depresja może nasilać odczuwany ból i zmęczenie. Kobiety chore na ŁZS zwykle mają odmienne początkowe objawy i słabiej reagują na stosowane leczenie, dlatego tak ważne jest wczesne rozpoznanie i jak najszybsze włączenie skutecznego leczenia.

Mimo, że ŁZS jest chorobą przewlekłą, aktualnie są dostępne metody terapeutyczne, które pozwalają u większości chorych na zatrzymanie jej dalszego postępu, co przekłada się na utrzymanie normalnego funkcjonowania w życiu osobistym, społecznym i zawodowym.

Dla kobiety, na barkach której spoczywa najczęściej wiele obowiązków, ważne jest utrzymanie dobrej sprawności fizycznej i tzw. dobrostanu psychicznego.

Lektura poradnika będzie wsparciem w zarządzaniu swoją chorobą oraz umożliwi poprawę komunikacji z lekarzem. Dobre zdefiniowanie swoich potrzeb i oczekiwań oraz wspólne z lekarzem decyzje dotyczące wyboru terapii są podstawą do osiągnięcia sukcesu terapeutycznego.



Violetta Zająk

Prezes Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Młodych z Zapalnymi Chorobami Tkanki Łącznej „3majmy się razem”

Łuszczycowe Zapalenie Stawów (ŁZS) jest przewlekłą autoimmunologiczną chorobą zapalną manifestującą się przewlekłym zapaleniem stawów i łuszczycą skóry lub paznokci. Zdarza się jednak, że ŁZS rozpoczyna się bez skórnych objawów łuszczycy, co stanowi niekiedy problem przy ustalaniu rozpoznania.

Życie z przewlekłą chorobą zapalną bywa bardzo trudne. Właściwa diagnoza i wdrożenie odpowiednio dobranej terapii mają ogromne znaczenie dla jakości życia pacjenta oraz rokowań na przyszłość. Czas od wystąpienia pierwszych symptomów i postawienia trafnej diagnozy jest bardzo ważny, jeśli chodzi o możliwość zatrzymania dalszego rozwoju choroby i potencjalnych chorób współistniejących.

Moment diagnozy nie jest łatwym momentem w życiu, przynosi wiele pytań, oznacza konieczność zmierzenia się z wieloma uczuciami i wyzwaniami. Postawienie właściwej diagnozy też nie jest proste, oznacza jednak początek Twojej podróży. Będzie to podróż, podczas której niezwykle ważne będą Twoje podejście, Twoje zaangażowanie w proces leczenia i otwarta komunikacja z lekarzem.

Wiesz już, co Ci dolega, masz diagnozę, a to połowa sukcesu. Teraz trzeba zacząć działać.

Współpraca z Twoim lekarzem prowadzącym jest bardzo ważna. To od Waszej relacji zależy przebieg Twojego leczenia. Dzięki otwartej komunikacji i zaangażowaniu osiągniesz cel, jakim jest znalezienie odpowiedzi na dręczące Cię pytania i podjęcie właściwego, odpowiednio dobranej terapii.

Z tego też powodu powstał poradnik „Poradnik dla pacjentek - jak wspólnie ze swoim lekarzem podejmować decyzje terapeutyczne odnośnie leczenia Łuszczycowego Zapalenia Stawów (ŁZS).”

Zacznij od wskazówek zawartych w tym poradniku, gdzie dużo uwagi poświęcono współpracy z lekarzem przy planowaniu leczenia. Z własnego doświadczenia wiem, jak bardzo jest to ważne. Zanim znalazłam lekarza, z którym nawiązałam relację i rozpoczęłam dobrą współpracę, odwiedziłam kilku innych. Każda z nas jest inna, każda wymaga innego podejścia i dla każdej z nas w procesie leczenia będą miały znaczenie inne aspekty.

Dla nas kobiet oprócz bólu najtrudniejsze do zaakceptowania są zmiany widoczne na skórze. Jeśli się pojawiają, konieczna będzie współpraca z dermatologiem. Może się zdarzyć, że Twoje samopoczucie związane z wyglądem ulegnie obniżeniu; nie czekaj i porozmawiaj z psychologiem. Przy jednostkach chorobowych towarzyszących ŁZS potrzebujemy wsparcia wielu specjalistów.

Czy łatwo jest żyć z chorobą autoimmunologiczną?

Nie jest łatwo. Z chorobą można jednak żyć i można ją mieć pod kontrolą. Jest wiele możliwości, po które można, a wręcz trzeba sięgnąć.

Odczujesz wzloty i upadki, i jest to zupełnie naturalne. Niepewność o przyszłość, zmiana oczekiwań i celów. Zmiany mogą również wystąpić w Twoich relacjach z rodziną i przyjaciółmi. Każda z nas musi znaleźć narzędzia, które pomogą jej w tych trudnych sytuacjach. Dlatego polecam poradnik, który zawiera wartościowe informacje na temat przebiegu choroby i który pomoże Ci osobiście zaangażować się w proces leczenia.

Niniejszy poradnik został stworzony z myślą o kobietach cierpiących na łuszczycowe zapalenie stawów (ŁZS), aby udostępnić im informacje, zapewnić wsparcie oraz porady dotyczące życia z ŁZS i radzenia sobie z tym schorzeniem oraz pomóc w podejmowaniu decyzji dotyczących leczenia.

ŁZS dotyka kobiety w inny sposób niż mężczyzn¹. Zainspirowanie kobiet cierpiących na ŁZS do przyjęcia aktywniejszej roli w leczeniu może przynieść im wiele korzyści, między innymi poprzez lepsze radzenie sobie z objawami i poprawę jakości życia². Wskazówki i informacje zawarte w poszczególnych modułach mają na celu pomóc kobietom w przejściu kontroli nad ŁZS. Mamy nadzieję, że dzięki lepszemu zrozumieniu ŁZS i dostępnych opcji leczenia kobiety będą mogły w pełni cieszyć się życiem, jednocześnie czerpiąc maksymalne korzyści z przyjmowanych leków.

Firma UCB opracowała ten poradnik dotyczący wspólnego podejmowania decyzji w ŁZS, aby dodatkowo zaangażować kobiety w szereg tematów, które są dla nich szczególnie istotne – od zrozumienia ŁZS i tego, jak może się ono zmieniać w ciągu całego życia, do porad dotyczących komunikacji z pracownikami ochrony zdrowia i tego, jak uczestnictwo we wspólnym procesie decyzyjnym może przyczynić się do poprawy jakości ich życia.

Przypisy

1. EDER, L., THAVANESWARAN, A., CHANDRAN, V. & GLADMAN, D. D. 2013. Gender difference in disease expression, radiographic damage and disability among patients with psoriatic arthritis. *Annals of the rheumatic diseases*, 72, 578–582.
2. ZHU, B., WANG, Y., ZHOU, X., CAO, C., ZONG, Y., ZHAO, X., SHA, Z., ZHAO, X. & HAN, S. 2019. A controlled study of the feasibility and efficacy of a cloud-based interactive management program between patients with psoriasis and physicians. *Medical science monitor: international medical journal of experimental and clinical research*, 25, 970.

SPIS TREŚCI

Wprowadzenie

Moduł 1:

Zrozumienie łuszczycowego zapalenia stawów u kobiet

- Wpływ łuszczycowego zapalenia stawów na kobiety
- Życie z łuszczycowym zapaleniem stawów
- Znaczenie zrozumienia łuszczycowego zapalenia stawów

Moduł 2:

Uczestnictwo we wspólnym podejmowaniu decyzji przez kobiety chorujące na ŁZS

- Czym jest wspólne podejmowanie decyzji?
- Jak przygotować się do wizyt u lekarza: lista zagadnień do omówienia
- Przewodnik poświęcony komunikowaniu priorytetów dotyczących leczenia, zawierający tematy rozmów i techniki konwersacyjne, które pomagają w prowadzeniu konstruktywnych rozmów podczas wizyt lekarskich i lepszym przekazywaniu tego, co jest dla Ciebie ważne

Moduł 3:

Zrozumienie opcji leczenia

- Przegląd opcji leczenia łuszczycowego zapalenia stawów
- Wpływ planowania rodziny na wybór opcji leczenia

Moduł 4:

Dokonywanie świadomego wyboru: jak odkryć, co jest dla Ciebie najważniejsze

- Znaczenie ustalenia priorytetów leczenia
- Kwestionariusz priorytetów leczenia: co jest dla Ciebie najważniejsze?



WPROWADZENIE

Ta seria modułów została opracowana z myślą o kobietach cierpiących na łuszczycowe zapalenie stawów (ŁZS), aby:

- o udzielić informacji i wsparcia związanego z chorobą,
- o udzielić porad dotyczących życia z ŁZS i radzenia sobie z nim,
- o pomóc w podejmowaniu decyzji dotyczących leczenia.

Łuszczycowe zapalenie stawów (ŁZS) dotyka kobiety w inny sposób niż mężczyźni¹. Ich obawy różnią się przykładowo co do tego, jak leczenie wpłynie na inne obszary ich zdrowia, takie jak płodność i ciąża², oraz wyniki leczenia³. Zachęcanie kobiet z ŁZS do przyjęcia bardziej aktywnej roli w procesie leczenia może przynieść wiele korzyści, przykładowo poprzez poprawę umiejętności radzenia sobie z objawami i jakości życia⁴.

Przygotowaliśmy serię modułów dla kobiet takich jak Ty, cierpiących na ŁZS. Przedstawione informacje mają na celu pomoc w pogłębieniu wiedzy na temat ŁZS oraz roli, jaką możesz odegrać w kształtowaniu swojego leczenia. Szczególny nacisk kładziemy na planowanie rodziny, poprawę komunikacji z lekarzami oraz korzyści płynące z uczestnictwa we wspólnym podejmowaniu decyzji⁵. Mamy nadzieję, że dzięki lepszemu zrozumieniu ŁZS i dostępnych opcji leczenia poczujesz się na siłach, aby rozmawiać z lekarzami, co pozwoli Ci jak najlepiej korzystać z życia mimo ŁZS.

Przypisy

1. EDER, L., THAVANESWARAN, A., CHANDRAN, V. & GLADMAN, D. D. 2013. Gender difference in disease expression, radiographic damage and disability among patients with psoriatic arthritis. *Annals of the rheumatic diseases*, 72, 578–582.
2. WOLGEMUTH, T., STRANSKY, O. M., CHODOFF, A., KAZMERSKI, T. M., CLOWSE, M. E. & BIRRU TALABI, M. 2021. Exploring the Preferences of Women Regarding Sexual and Reproductive Health Care in the Context of Rheumatology: A Qualitative Study. *Arthritis care & research*, 73, 1194–1200.
3. GOTTLIEB, A. B., RYAN, C. & MURASE, J. E. 2019. Clinical considerations for the management of psoriasis in women. *International journal of women's dermatology*, 5, 141–150
4. ZHU, B., WANG, Y., ZHOU, X., CAO, C., ZONG, Y., ZHAO, X., SHA, Z., ZHAO, X. & HAN, S. 2019. A controlled study of the feasibility and efficacy of a cloud-based interactive management program between patients with psoriasis and physicians. *Medical science monitor: international medical journal of experimental and clinical research*, 25, 970.
5. FROSCH, D. L., MAY, S. G., RENDLE, K. A., TIETBOHL, C. & ELWYN, G. 2012. Authoritarian physicians and patients' fear of being labeled 'difficult' among key obstacles to shared decision making. *Health affairs*, 31, 1030-1038.



MODUŁ 1: ZROZUMIENIE ŁUSZCZYCOWEGO ZAPALENIA STAWÓW U KOBIET

Wpływ łuszczycowego zapalenia stawów na kobiety

Radzenie sobie z łuszczycowym zapaleniem stawów (ŁZS) może być wyzwaniem. Nawroty ŁZS mogą być nieprzewidywalne¹, sprawiając, że codzienne obowiązki stają się trudne do wykonania². Życie z ŁZS może wpływać nie tylko na życie społeczne i zawodowe³, ale również na pewność siebie i emocje¹.

Chociaż droga każdej kobiety jest wyjątkowa, zmagają się one z pewnymi szczególnymi wyzwaniami w porównaniu do mężczyzn³.

Przykładowo, nasilenie ŁZS może zmieniać się wraz ze zmianami hormonalnymi⁴ oraz z każdą fazą cyklu rozrodczego – od okresu dojrzewania przez ciążę i karmienie piersią po menopauzę⁴.

Czy wiesz, że mężczyźni i kobiety różnie przechodzą łuszczycowe zapalenie stawów?

Oto kilka kluczowych różnic, które warto rozważyć przed kolejną wizytą u lekarza.

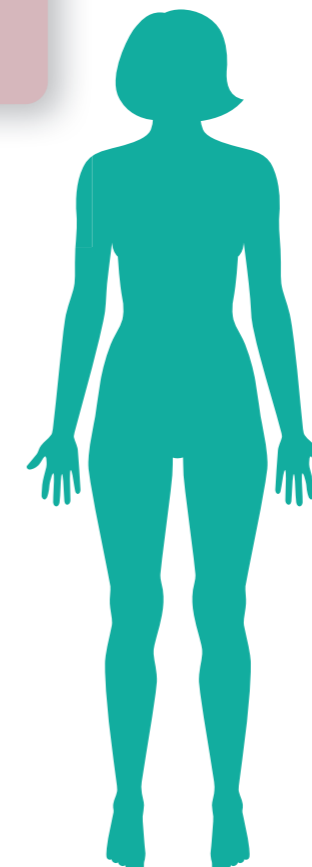
Kobiety...

„częściej zgłaszają wyższy poziom bólu⁵.”

„częściej zgłaszają niższą sprawność życiową w porównaniu z mężczyznami³.”

„wykazują większe prawdopodobieństwo rozwoju zapalenia wielostawowego w porównaniu z mężczyznami³.”

„zgłaszają dłuższy czas trwania objawów przed zdiagnozowaniem i leczeniem³.”



Wyznania kobiet żyjących z ŁZS⁸:

Wprawdzie może to dotyczyć wielu kobiet, jednak wcale nie musi tak być. Kolejne rozdziały zwracają uwagę na to, dlaczego ważne jest mówienie o skutkach objawów ŁZS i o swoim samopoczuciu. Istotne jest zrozumienie sposobu działania ŁZS i tego, jak można sobie z nim poradzić. Nie ma medali za życie z uciążliwymi objawami, dlatego warto o tym mówić!

„Czuję, że choroba wpływa na moje emocje, stałam się rozdrażniona i pełna pretensji.”

„Jest mi ciężko, że nie mogę po prostu wrócić do domu [z pracy], mimo że tego właśnie potrzebuję. To według mnie jest najbardziej upośledzające przy zapaleniu stawów – nagle jesteś zmęczona, ale nie wiesz, dlaczego.”

„Kiedyś prowadziłam dość aktywny tryb życia i trudno jest nie móc zajmować się tym, co kiedyś. Łuszczycowe zapalenie stawów odbiera twoją tożsamość, ale w końcu odnajdujesz siebie, uczysz się z tym żyć i akceptujesz, że wszystko będzie wyglądało inaczej.”

Życie z łuszczycowym zapaleniem stawów

Z ŁZS czy bez, kobiety takie jak Ty prowadzą pracowite życie, godząc wiele priorytetów każdego dnia. Dlatego utrudnienia, jakie ŁZS może powodować w wielu dziedzinach życia, mogą być tak dużym wyzwaniem². Niepewność objawów i ich intensywność może być przyczyną lęku lub depresji¹. ŁZS wpływa na codzienne zajęcia, takie jak praca, ćwiczenia, plażowanie, spotkania z przyjaciółmi czy intymność z partnerem⁷. Bardzo często niemożność pełnego uczestnictwa w codziennych czynnościach powoduje poczucie izolacji i stygmatyzacji⁷.

Zajęcie się swoimi odczuciami może być bardzo pomocne. Jeśli napotkasz na problemy w pracy lub w codziennym życiu społecznym, które uważasz za w jakikolwiek sposób związane z ŁZS, np. konieczność brania dni wolnych, zakłopotanie, stres/niepokój lub ból podczas ćwiczeń, jak najszybciej porozmawiaj ze swoim lekarzem. Jego zadaniem jest udzielenie Ci pomocy. Jeśli masz wątpliwości lub obawy związane z leczeniem lub objawami, Twój lekarz może Ci pomóc, wprowadzając zmiany w planie leczenia, co może to zapobiec dalszym problemom w codziennym życiu.

Oto kilka wyznań kobiet dotyczących skutków, jakie ŁZS wywiera na ich codzienne życie⁸:

„Czasem budzę się wyczerpana, zbyt zmęczona, by się ruszyć.”

„Ból przy łuszczycowym zapaleniu stawów – stały, nieubłagany i wysysający ze mnie życie.”

„Uwielbiam podróżować, ale obecnie robię to zupełnie inaczej. Mam większą świadomość wypalenia i przemęczenia, dbam o to, by mieć dużo czasu na odpoczynek i nie forsuję się do granic możliwości. Nie zgadzam się jednak na to, aby łuszczycowe zapalenie stawów kontrolowało moje życie albo mnie zatrzymywało.”

„Jednym z moich największych zmartwień po tym, jak zdiagnozowano u mnie łuszczycowe zapalenie stawów, było to, że będę musiała przestać biegać. Ale mój reumatolog poradził mi, abym pozostawała tak aktywna, jak tylko mogę. Co zabawne, mogę biegać z minimalnym bólem w stawach, ale obieranie warzyw i szorowanie prysznicza może skończyć się godzinami tępego bólu w nadgarstkach i dłoniach.”

Jeśli zauważysz, że ŁZS negatywnie wpływa na Twój nastrój, możesz rozważyć podjęcie wielu pozytywnych działań, które mogą poprawić Twoje samopoczucie. Spróbuj codziennie przebywać na łonie natury (np. w parku), zacznij wykonywać czynności, które kiedyś sprawiały Ci przyjemność (np. ćwiczenia o niewielkim wpływie na organizm lub lekkie prace w ogrodzie). Staraj się przestrzegać zdrowej, dobrze zbilansowanej diety i ogranicz spożycie alkoholu. Podzielenie się swoimi uczuciami z przyjaciółmi i rodziną może również przyczynić się do poprawy nastroju. Jednak jeśli negatywne emocje nie ulegają osłabieniu

lub wręcz się nasilają, lepiej będzie, jak zwrócisz się do swojego lekarza o skierowanie do psychologa⁹.

Znalezienie sposobów na zapanowanie nad ŁZS może pomóc w prowadzeniu pełnego, satysfakcjonującego życia na wszystkich jego etapach, bez względu na zmieniające się okoliczności. Niezależnie od tego, czy będzie to wymagało zadawania większej liczby pytań, przeznaczenia dodatkowego czasu na rozważenie różnych opcji, czy też większej otwartości w kontaktach z lekarzem, otrzymanie odpowiedniego leczenia i wsparcia w radzeniu sobie z chorobą jest niezwykle ważne i może poprawić jakość Twojego życia.

Jak ważne jest zrozumienie ŁZS

Zdobycie jak największej wiedzy na temat ŁZS może pomóc Ci dać poczucie większej kontroli i zmniejszyć wpływ choroby na Twoje codzienne życie¹⁰. Może również pomóc Ci w podejmowaniu bardziej świadomych decyzji dotyczących codziennego postępowania i wyboru leczenia. Przykładowo, możesz:

- o zwrócić uwagę na to, jakie czynniki wydają się wywoływać objawy ŁZS (np. alkohol)¹¹, dzięki czemu możesz spróbować je opanować lub ich unikać;
- o dowiedzieć się, jakie metody leczenia są dla Ciebie najlepsze;
- o rozważyć, czy możesz wprowadzić jakieś zmiany w stylu życia, które mogłyby pomóc w złagodzeniu objawów i zminimalizowaniu zaostrzeń (nawrotów) choroby, np. jeśli w ciągu dnia przez długi czas przebywasz w pozycji siedzącej, zadbaj o to, aby wstawać co 30 minut i wykonywać lekkie ćwiczenia rozciągające przez kilka minut.

Co dzieje się w organizmie osoby chorej na ŁZS?

ŁZS jest długotrwałym stanem zapalnym zarówno skóry, jak i stawów¹².

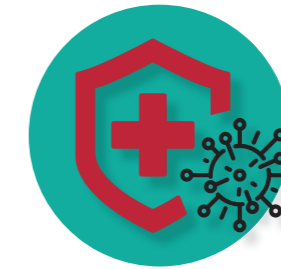
Zmiany skórne wpływają na jej kolor i strukturę¹². Pacjenci z ŁZS zwykle mają zmiany skórne we wczesnych latach choroby, które są zmianami (lub plamami) z zaczerwienieniem i pokrywającą je łuską¹².

Doświadczenie każdej osoby z ŁZS obejmuje naprzemienne okresy zaostrzeń objawów i okresy remisji (okresy, w których objawy ulegają poprawie)⁷. Objawy mogą obejmować: czerwoną, łuszczącą się wysypkę (łuszczycę), sztywne i bolesne stawy, obrzęk palców u rąk i nóg (zapalenie paliczków), pogrubienie i wżery paznokci, ból dolnej części pleców (osiowe zapalenie stawów)¹³, zapalenie przyczepów ścięgnistych i przemęczenie¹².

Jak rozwija się zapalenie stawów w przebiegu ŁZS?



Czynniki takie jak uraz, infekcja i niektóre leki, tzw. czynniki wyzwalające, mogą pobudzać układ odpornościowy do nadmiernej reakcji¹⁴.



ŁZS przypadkowo atakuje zdrowe komórki organizmu i w ten sposób wywołuje stan zapalny w jednym lub kilku stawach. Najczęściej atakowane stawy to kolana, kostki, dłonie i stopy¹⁴.



Stan zapalny zwykle sprawia, że dotknięte nim stawy stają się obrzęknięte, sztywne i bolesne¹⁴.

ŁZS wydaje się być wywoływane przez kombinację czynników genetycznych i środowiskowych. W przypadku wielu osób łuszczycy lub łuszczycowe zapalenie stawów występuje rodzinie¹⁵.

Schorzenie to jest wynikiem nadmiernej aktywności układu odpornościowego¹⁵ – systemu obronnego naszego organizmu chroniącego go przed chorobami i infekcjami. W przebiegu ŁZS układ odpornościowy atakuje zdrowe stawy, powodując aktywność dużej liczby komórek odpornościowych, tworzących zmiany, które wywołują obrzęk, sztywność i ból¹⁵. Chociaż u większości osób najpierw rozwija się łuszczycy - schorzenie dotyczące przede wszystkim skóry - problemy ze stawami mogą rozwinąć się jako pierwsze¹⁵. U wielu osób ŁZS jest wywoływane przez pewne wydarzenia - różne w zależności od osoby - i mogą to być np. stres, palenie papierosów, alkohol, niektóre leki¹⁵ lub, szczególnie

u kobiet, zmiany hormonalne związane z dojrzewaniem, menstruacją, ciążą / karmieniem piersią, menopauzą lub występujące w wyniku innych czynników¹⁵.

Właściwe zrozumienie ŁZS i dostrzeżenie konsekwencji tego schorzenia, może pomóc w radzeniu sobie z codziennością związaną z ŁZS, np. poprzez możliwość określenia czynników wyzwalających chorobę w Twoim przypadku.

Przez cały czas trwania choroby, jeśli nurtują Cię jakiegokolwiek niewyjaśnione kwestie, nawet jeśli uważasz, że mogą być błahe, warto porozmawiać z lekarzami i pielęgniarkami, gdyż będą mogli przekazać Ci więcej informacji i wyjaśnić wszystko, co musisz wiedzieć.



Obalanie mitów dotyczących ŁZS

Prawda czy fałsz? Fakty i mity dotyczące ŁZS

Wiele osób ma nikłą wiedzę na temat ŁZS i dlatego może wierzyć w nieprawdziwe informacje dotyczące tego schorzenia. Oto kilka przykładów:

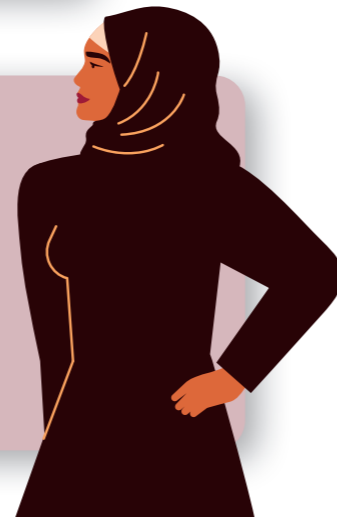


„Na zapalenie stawów cierpią ludzie starsi”

Różne rodzaje zapalenia stawów mogą dotyczyć każdego wieku, nie tylko starszych dorosłych. Nawet u dzieci możliwe jest rozpoznanie młodzieńczego idiopatycznego zapalenia stawów⁶.

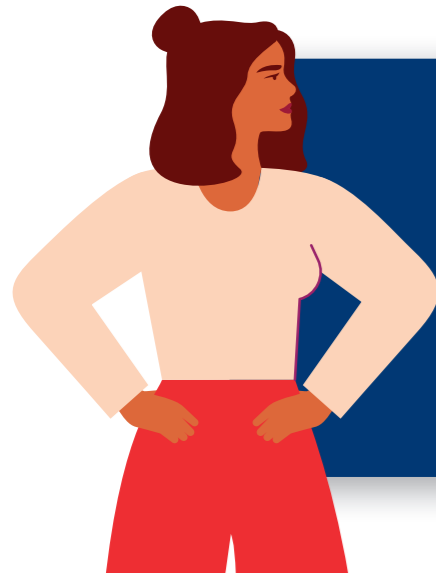
„Każda osoba chorująca na ŁZS ma te same objawy”

Każdy jest inny i objawy są różne u poszczególnych osób. U niektórych osób ŁZS jest łagodnym schorzeniem, podczas gdy u innych obserwuje się bardziej nasilone objawy, które w znacznym stopniu wpływają na jakość ich życia¹⁶.



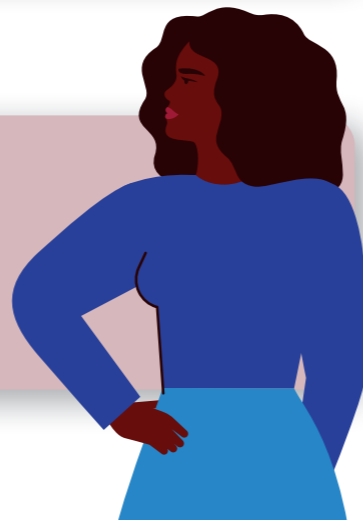
„ŁZS atakuje tylko stawy”

ŁZS ma wiele objawów. Może mieć wpływ na ścięgna i więzadła, oczy (zapalenie błony naczyniowej oka), palce u rąk i nóg oraz poziom energii (przemęczenie)⁶. Niektóre osoby z łuszczycą zgłaszają obecność „mgły mózgowej” spowodowanej przez ŁZS, co utrudnia koncentrację¹⁶. Dodatkowo, z uwagi na to, że nasz umysł i ciało są współzależne, wiele osób zgłasza, że ból związany z ŁZS powoduje poczucie izolacji i przygnębienia¹⁶.



„Istnieje badanie na obecność ŁZS”

Nie ma jednego rozstrzygającego badania diagnozującego ŁZS. Rozpoznanie nie jest prostym procesem i konieczne może okazać się wykonanie wielu badań, w tym zdjęć rentgenowskich i badań krwi¹⁶.

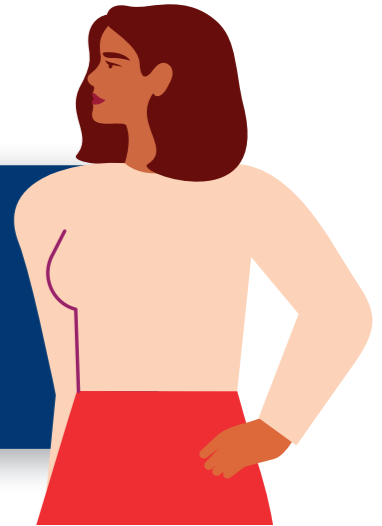


„Jeśli masz łuszczycę, zachorujesz na ŁZS”

To nie jest do końca prawda; jedno schorzenie nie zawsze prowadzi do drugiego. Jednak jedna na trzy osoby chorujące na łuszczycę ma również ŁZS⁶. Jeśli zauważysz jakiegokolwiek zmiany w obrębie stawów, porozmawiaj o tym z lekarzem.

„Tę chorobę można wyleczyć”

Na chwilę obecną niektóre wysoce skuteczne metody leczenia mogą łagodzić objawy ŁZS poprzez zapobieganie nadmiernej reakcji układu odpornościowego, ale jak dotąd nie ma sposobu na „wyleczenie” tej choroby⁹.



Przypisy

1. SUMPTON, D., KELLY, A., TUNNICLIFFE, D. J., CRAIG, J. C., HASSETT, G., CHESSMAN, D. & TONG, A. 2020. Patients' Perspectives and Experience of Psoriasis and Psoriatic Arthritis: A Systematic Review and Thematic Synthesis of Qualitative Studies. *Arthritis care & research*, 72, 711–722.
2. DURES, E., HEWLETT, S., LORD, J., BOWEN, C., MCHUGH, N. & TILLET, W. 2017. Important treatment outcomes for patients with psoriatic arthritis: a multisite qualitative study. *The Patient-Patient-Centered Outcomes Research*, 10, 455–462.
3. EDER, L., THAVANESWARAN, A., CHANDRAN, V. & GLADMAN, D. D. 2013. Gender difference in disease expression, radiographic damage and disability among patients with psoriatic arthritis. *Annals of the rheumatic diseases*, 72, 578–582.
4. CEOVIC, R., MANCE, M., BUKVIC MOKOS, Z., SVETEC, M., KOSTOVIC, K. & STULHOFER BUZINA, D. 2013. Psoriasis: female skin changes in various hormonal stages throughout life—puberty, pregnancy, and menopause. *BioMed research international*, 2013.
5. PASSIA, E., VIS, M., COATES, L., SONI, A., TCHETVERIKOV, I., GERARDS, A., KOK, M., VOS, P., KORSWAGEN, L.-A. & FODILI, F. 2021. Sex-Specific Differences and How to Handle Them in Early Psoriatic Arthritis.
6. National Psoriasis Foundation. 2021. About Psoriasis[. [online] Publikacja dostępna pod adresem: <<https://www.psoriasis.org/about-psoriasis/>> [Dostęp: 1 listopada 2021].
7. DURES, E., BOWEN, C., BROOKE, M., LORD, J., TILLET, W., MCHUGH, N. & HEWLETT, S. 2019. Diagnosis and initial management in psoriatic arthritis: a qualitative study with patients. *Rheumatology advances in practice*, 3, rkz022.
8. Nast, C., 2021. *6 People Explain What It's Like Living With Psoriatic Arthritis*[. [online] SELF. Publikacja dostępna pod adresem: <<https://www.self.com/story/psoriatic-arthritis-diagnosis-changed-life>> [Dostęp: 1 listopada 2021].
9. nhs.uk. 2021. Psoriatic arthritis[. [online] Publikacja dostępna pod adresem: <<https://www.nhs.uk/conditions/psoriatic-arthritis/>> [Dostęp: 1 listopada 2021].
10. STIGGELBOUT, A. M., PIETERSE, A. H. & DE HAES, J. C. 2015. Shared decision making: concepts, evidence, and practice. *Patient education and counseling*, 98, 1172–1179.
11. WU, S., CHO, E., LI, W.-Q., HAN, J. & QURESHI, A. A. 2015. Alcohol intake and risk of incident psoriatic arthritis in women. *The Journal of rheumatology*, 42, 835-840.
12. KAELEY, G. S., EDER, L., AYDIN, S. Z., GUTIERREZ, M. & BAKEWELL, C. Enthesitis: a hallmark of psoriatic arthritis. *Seminars in arthritis and rheumatism*, 2018. Elsevier, 35–43.
13. Axtell, B., 2021. *Psoriatic Arthritis and Back Pain*[. [online] Arthritis.org. Publikacja dostępna pod adresem: <<https://www.arthritis.org/health-wellness/about-arthritis/related-conditions/other-diseases/psoriatic-arthritis-and-back-pain>> [Dostęp: 1 listopada 2021].
14. SANKOWSKI, A. J., ŁEBKOWSKA, U. M., WIKŁA, J., WALECKA, I. & WALECKI, J. 2013. Psoriatic arthritis. *Polish journal of radiology*, 78, 7.
15. OCAMPO, V. & GLADMAN, D. 2019. Psoriatic arthritis. *F1000Research*, 8.
16. Versus Arthritis. 2021. *Busting the myths of psoriatic arthritis*[. [online] Publikacja dostępna pod adresem: <<https://www.versusarthritis.org/news/2020/december/busting-the-myths-of-psoriatic-arthritis/>> [Dostęp: 1 listopada 2021].

MODUŁ 2: UCZESTNICTWO WE WSPÓLNYM PODEJMOWANIU DECYZJI PRZEZ KOBIETY CHORUJĄCE NA ŁZS

Wspólne podejmowanie decyzji oznacza, że uzyskujesz wpływ na wybory dotyczące Twojego leczenia.

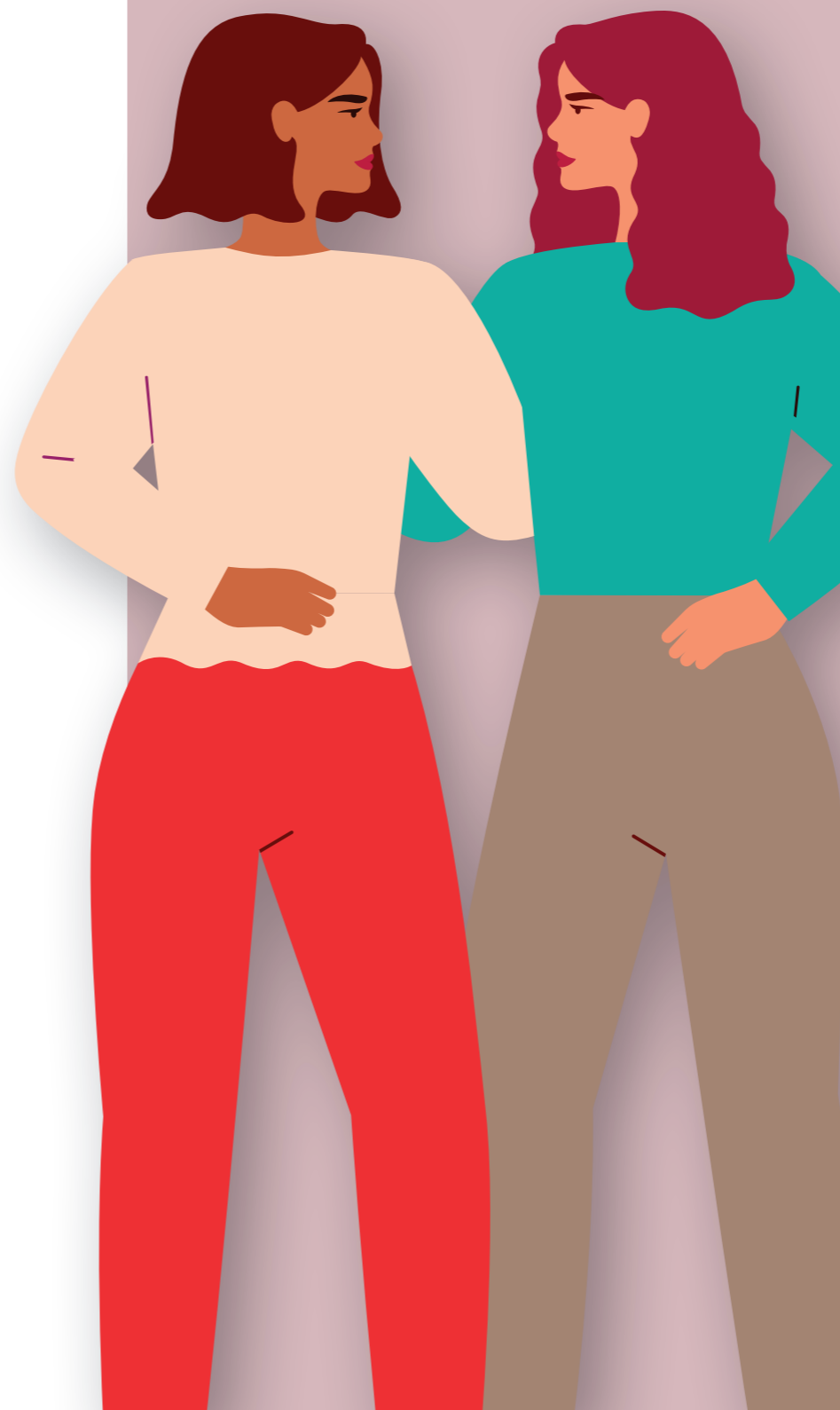
Wspólne podejmowanie decyzji oznacza, że współpracujesz ze swoim lekarzem w celu stworzenia planu leczenia ŁZS, który uwzględnia Twoje preferencje, sytuację i priorytety. Takie podejście angażuje wszystkich pracowników ochrony zdrowia (np. lekarza medycyny ogólnej, pielęgniarkę, dermatologa, położnika i ginekologa, położną i pediatrę), a Ty odgrywasz w nim główną rolę. Ostatecznie, podczas gdy pracownicy ochrony zdrowia są specjalistami w zakresie wiedzy medycznej, to Ty, jako kobieta żyjąca z ŁZS, jesteś ekspertem w sprawach, które są dla Ciebie najważniejsze.

Badania wykazują, że większość osób chorujących na ŁZS chce większego zaangażowania w decyzje dotyczące ich leczenia¹. W rzeczywistości osoby, które były zaangażowane w decyzje dotyczące leczenia, wykazywały większe zadowolenie ze swoich wyborów i osiągały lepsze rezultaty leczenia¹. Dzieje się tak dlatego, że wspólne podejmowanie decyzji uwzględnia Twoje interesy, cele i wartości. Bardzo ważna jest rozmowa ze swoim lekarzem, aby mieć pewność, że wybrany plan leczenia jest dla Ciebie odpowiedni, zarówno teraz, jak i w przyszłości.

Czy wiesz, że?

- Pacjenci, którzy są w stanie świadomie uczestniczyć w podejmowaniu decyzji dotyczących leczenia, deklarują lepszą ogólną i właściwą dla danej choroby jakość życia oraz większe zadowolenie z wyników leczenia²
- Około 81% lekarzy reaguje pozytywnie, gdy podczas konsultacji prezentowane są im informacje wynikające z samodzielnych dociekań pacjentów na temat ich stanu zdrowia³
- Istnieje rozbieżność pomiędzy oceną stanu zdrowia przez pacjentów i personel medyczny. Przykładowo, 15,4% pacjentów wskazało na cięższą chorobę niż zrobił to personel medyczny⁴
- Tylko 12% reumatologów deklaruje znajomość wytycznych dotyczących wspólnego podejmowania decyzji, a 22% często zapomina o angażowaniu pacjentów we wspólne podejmowanie decyzji⁵
- Oczekiwane przez pacjentów wyniki leczenia nie zawsze pokrywają się z wynikami oczekiwanymi przez personel medyczny, a pacjenci mogą odczuwać potrzebę upominania się o nie podczas konsultacji⁶

Jak widać, zaangażowanie w proces podejmowania decyzji dotyczących leczenia ŁZS może być korzystne w wielu aspektach.



W ramach pomocy w podjęciu świadomej decyzji dotyczącej leczenia ŁZS powinnaś otrzymać⁶:

- ✓ **Jasne objaśnienie możliwości, jakie są Ci przedstawiane** – Twój lekarz, pielęgniarka lub farmaceuta wyjaśni, w jakich przypadkach możesz brać udział w podejmowaniu decyzji dotyczących leczenia.
- ✓ **Omówienie ryzyka i korzyści związanych z dostępnymi opcjami leczenia** – dzięki temu dowiesz się, które opcje mogą być odpowiednie dla Twojego stylu życia i celów życiowych.
- ✓ **Możliwość przeanalizowania własnych wartości i preferencji** – Twój lekarz będzie współpracował z Tobą w celu określenia preferowanej opcji w oparciu o ważne dla Ciebie kwestie.
- ✓ **Możliwość podjęcia decyzji lub odłożenia jej na później, jeśli potrzebujesz więcej czasu na przeanalizowanie dostępnych możliwości** – nigdy nie możesz czuć się ponaglana.

Praktyczne wskazówki dotyczące wspólnego podejmowania decyzji

Twój udział w podejmowaniu decyzji dotyczących leczenia jest bardzo ważny.

Często mamy tendencję do rozmawiania z lekarzami jedynie o fizycznych objawach choroby. Przykładowo mówimy im, że ostatnio wystąpiło u nas zaostrzenie. Jednak Twoje samopoczucie emocjonalne i fizyczne objawy ŁZS są ze sobą powiązane, dlatego tak ważne jest, aby nie cierpieć w milczeniu.

Co mówią inne kobiety chorujące na ŁZS:

„ Uzyskanie odrobiny kontroli jest jak powiedzenie: „Hej, to nie działa. Chcę zamienić leki” oraz bycie wysłuchaną i reakcja na moje słowa: „Tak, dobrze, możemy to zrobić. Takie będą konsekwencje tej zmiany, ale spróbujmy”. To właśnie dodaje mi pewności siebie. Pewności, że mogę mieć jakąś kontrolę nad swoim ciałem”

„ Myślę, że to jest współpraca. Mój lekarz nie zbywa mnie. Rozmawiamy o możliwych opcjach, mówi mi, że jest zaniepokojony. Doceniam, gdy ktoś mówi mi o swoich obawach, a nie tylko stwierdza: „Powinnaś to zrobić”, nie podając powodu, dla którego mam to zrobić.”



Podczas podejmowania decyzji o tym, jak radzić sobie z ŁZS, ważne jest, aby porozmawiać o każdym aspekcie, w jakim ŁZS wpływa na:

- ✓ **Twoje zdrowie i samopoczucie**
- ✓ **Twoje relacje, zarówno osobiste, jak i zawodowe**
- ✓ **Twoją aktywność seksualną – na przykład: czy unikasz intymności?**
- ✓ **Twoje plany dotyczące zajęcia w ciąży lub karmienia piersią**
- ✓ **Twoje osiągnięcia w pracy i wpływ, jaki ŁZS wywiera na Twoją karierę zawodową**

Twój lekarz chce Ci pomóc w podjęciu najlepszych możliwych decyzji, które będą korzystne dla Ciebie. W związku z tym ważne jest, abyś mówiła o tym, co przeszkadza Ci w codziennym życiu i jak się przez to czujesz.

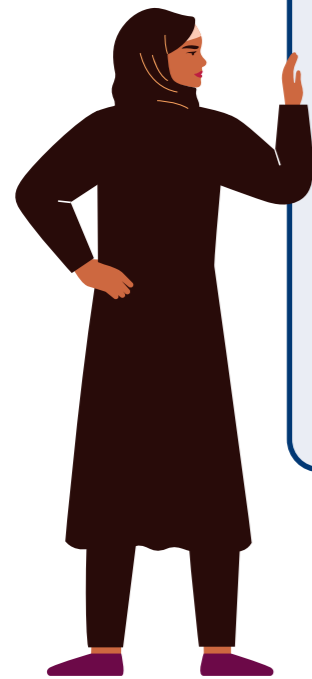
Przygotowanie do wizyt u lekarza: lista zagadnień do omówienia

Mimo że wytyczne kliniczne zalecają wspólne podejmowanie decyzji, wiele osób nadal niechętnie angażuje się w podejmowanie decyzji dotyczących swojego leczenia. Przykładowo, mogą mieć poczucie, że jeśli wyrażą swoje zdanie podczas konsultacji, lekarz może określić je jako „trudnych pacjentów”.

Ten poradnik został opracowany, aby wspierać Cię w podejmowaniu decyzji i pomóc Ci poczuć się gotową do otwartej rozmowy ze swoim lekarzem o tym, co jest dla Ciebie ważne i aktywnie uczestniczyć w procesie wyboru leczenia. Przedstawimy Ci narzędzia niezbędne do skutecznej komunikacji z Twoim lekarzem, tak abyś mogła podejmować najkorzystniejsze dla Ciebie decyzje dotyczące leczenia. Nie chodzi tylko o zmniejszenie objawów, ale o udzielenie wsparcia we wszystkich aspektach dotyczących wpływu ŁZS na Ciebie i tego, jak ŁZS może oddziaływać na Twoje plany na przyszłość.

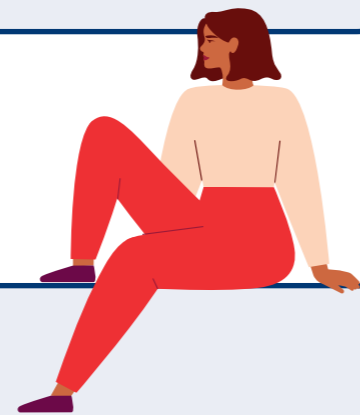


Istnieje wiele sposobów, aby poprawić komunikację ze swoim lekarzem. Oto lista kroków, które możesz podjąć przed konsultacjami, w ich trakcie i po nich:



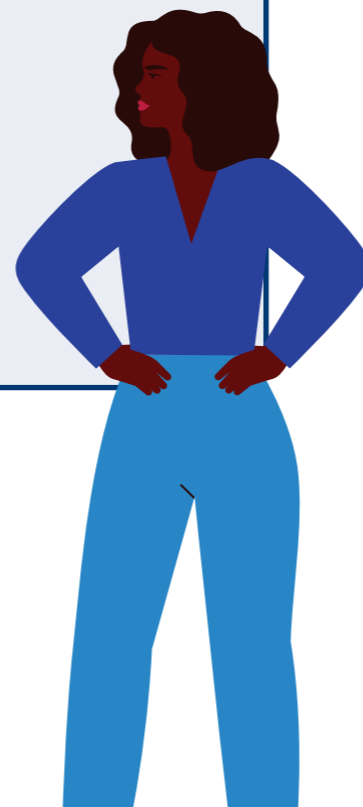
Przed

- ✓ **Przygotuj plan wizyty** – o czym chcesz rozmawiać? Pomocne może okazać się sporządzenie listy i uporządkowanie jej według priorytetów (np. od 1 jako najważniejszej kwestii do 5 jako najmniej ważnej) lub zakreślenie najważniejszych pozycji. Zabierz tę listę ze sobą, aby nie zapomnieć o żadnym z kluczowych punktów, które chcesz omówić.
- ✓ **Upewnij się, że wypełniłaś „Kwestionariusz dotyczący podejmowania decyzji u pacjentów z ŁZS”** (zob. Moduł 4). W ten sposób wszystkie Twoje obawy związane z ŁZS zostaną spisane przed wizytą. Możesz to wykorzystać jako punkt wyjścia do rozmowy z lekarzem.



W trakcie

- ✓ Może się zdarzyć, że będziesz chciała **rozważyć zabranie ze sobą przyjaciela/przyjaciółki lub członka rodziny na wizytę u lekarza**. Osoba towarzysząca może nie tylko zapewnić pewne wsparcie moralne, ale może być łatwiej, jeśli będziesz mieć ze sobą kogoś, kto zapamięta wszystko, co zostało powiedziane. Przed wizytą warto poinformować lekarza o tym, że chcesz kogoś zabrać ze sobą.
- ✓ **Rób notatki podczas wizyt** – często informacje medyczne wydają się bardzo proste podczas wizyty w klinice, natomiast po powrocie do domu może się okazać, że nie pamiętasz dokładnie, co zostało powiedziane i co to oznacza.
- ✓ **Pamiętaj, aby zadawać pytania!** Jeśli coś nie jest jasne, możesz poprosić lekarza, pielęgniarkę lub farmaceutę o wyjaśnienie. Można po prostu powiedzieć: „Przepraszam, czy mogę prosić o ponowne wyjaśnienie?” lub „Nadal nie do końca rozumiem, co to znaczy”. Możesz też spróbować techniki zwanej „mirroring”, w której powtarzasz to, co usłyszysz, aby mieć pewność, że dobrze rozumiesz.



Po

- ✓ Zanim zakończysz wizytę, upewnij się, że dokładnie znasz kolejne kroki.

Rozmowa o priorytetach leczenia

Podczas rozmowy ze swoim lekarzem możesz odkryć, że poruszanie niektórych problemów jest trudne. Możesz nie chcieć przerywać rozmowy ani obarczać problemami swojego lekarza lub możesz odczuwać zakłopotanie podczas omawiania niektórych tematów, takich jak wpływ ŁZS na postrzeganie swojego ciała i życie seksualne. Niemniej jednak, zadaniem Twojego lekarza

jest udzielenie Ci pomocy. Codziennie rozmawia z wieloma kobietami z podobnymi problemami i jest przyzwyczajony do poruszania tematów, które dla Ciebie są krępujące. Poniżej przedstawiamy kilka przykładowych sposobów na rozpoczęcie rozmowy lub poruszenie tematu, który chcesz omówić. Możesz skorzystać z tej listy na kolejnej wizycie:

- ✓ „Bardzo zależy mi, aby moje leczenie pomogło w łagodzeniu *objawu xxx, np. zmniejszyło ból w kolanach, dzięki czemu będę mogła chodzić na dłuższe spacerzy*. To dla mnie najważniejsze, bo... Czy może mi Pan coś doradzić?”
- ✓ „Gdybym mogła wybrać sposób leczenia, priorytetowo traktowałabym poprawę *xxx, np. branie mniejszej liczby zwolnień w pracy*. Czy jest coś, co może mi w tym pomóc?”
- ✓ „Jaki jest najlepszy sposób radzenia sobie z *objawem xxx*?”
- ✓ „Nadal mam obawy dotyczące *xxx, np. co by się stało, gdybym niespodziewanie zaszła w ciążę*?”
- ✓ „Nie mam jasności co do wyboru leczenia... jakie są inne możliwości?”
- ✓ „Łuszczycowe Zapalenie Stawów wpływa na moje życie w sposób *xxx, np. czuję się niekomfortowo z powodu xxx, czuję się osamotniona i przygnębiona przez nieustanny ból podczas zaostrzenia choroby – tracę jakąkolwiek motywację do robienia nawet najdrobniejszych rzeczy*. Czy jest coś, co może temu zaradzić?”
- ✓ „Myślę, że omówiliśmy wszystkie moje objawy medyczne, ale nadal nie czuję się sobą...”

Ważne jest, aby pamiętać, że lekarz to też człowiek. Często może nie zdawać sobie sprawy z tego, jak bardzo dany objaw wpływa na Twoje codzienne życie. Jeśli wahasz się, czy mówić o czymś niewygodnym, pamiętaj, że zadaniem lekarzy jest pomóc pacjentowi. Prawdopodobnie wiele razy pomogli już komuś z takim samym objawem jak Twój, więc nie musisz czuć się z tym źle.



Przypisy

1. FLOREK, A. G., WANG, C. J. & ARMSTRONG, A. W. 2018. Treatment preferences and treatment satisfaction among psoriasis patients: a systematic review. *Archives of dermatological research*, 310, 271–319.
2. SEPUCHA KR, ATLAS SJ, CHANG Y, FREIBERG A, MALCHAU H, MANGLA M, ET AL. 2018. Informed, Patient-Centered Decisions Associated with Better Health Outcomes in Orthopedics: Prospective Cohort Study. *Med Decis Making*, 38, 1018–26.
3. GIVEON S, YAPHE J, HEKSELMAN I, MAHAMID S & HERMONI D. 2009. The e-patient: a survey of israeli primary care physicians' responses to patients' use of online information during the consultation. *Isr Med Assoc J*, 11, 537–41.
4. SACRISTÁN, J. A., DILLA, T., DÍAZ-CEREZO, S., GABÁS-RIVERA, C., ACEITUNO, S. & LIZÁN, L. 2020. Patient-physician discrepancy in the perception of immune-mediated inflammatory diseases: rheumatoid arthritis, psoriatic arthritis and psoriasis. A qualitative systematic review of the literature. *PloS one*, 15, e0234705.
5. MURRAY, S., AUGUSTYNIAK, M., MURASE, J. E., FISCHER-BETZ, R., NELSON-PIERCY, C., PENIUTA, M. & VLAEV, I. 2021. Barriers to shared decision-making with women of reproductive age.
6. SOBOLEV, V., SOBOLEVA, A., DENISOVA, E., DENIEVA, M., DVORYANKOVA, E., SULEYMANOV, E., ZHUKOVA, O. V., POTEKAEV, N., KORSUNSKAYA, I. & MEZENTSEV, A. 2021. Differential Expression of Estrogen-Responsive Genes in Women with Psoriasis. *Journal of personalized medicine*, 11, 925.
7. FROSCHE, D. L., MAY, S. G., RENDLE, K. A., TIETBOHL, C. & ELWYN, G. 2012. Authoritarian physicians and patients' fear of being labeled 'difficult' among key obstacles to shared decision making. *Health affairs*, 31, 1030–1038.

MODUŁ 3: ZROZUMIENIE OPCJI LECZENIA

Chociaż obecnie nie istnieje lek na ŁZS, dostępnych jest wiele różnych metod leczenia, które pozwalają kontrolować i zmniejszać objawy wywołane przez ŁZS. Wybór najlepszego sposobu leczenia może być różny u poszczególnych osób, w zależności od stopnia zaawansowania choroby i obszaru(-ów) dotkniętego(-ych) chorobą¹.

Istotne jest omówienie ze swoim lekarzem wszystkich dostępnych opcji leczenia. Przed wizytą warto zanotować wszelkie pytania, które chcesz zadać¹. Korzystne może być także towarzystwo osoby, która pomoże zapamiętać to, co zostało powiedziane¹.

Część 1: Przegląd opcji leczenia dla kobiet chorych na Łuszczycowe Zapalenie Stawów

Terapie związane z zapaleniem stawów

Niesteroidowe leki przeciwzapalne (NLPZ)²

Co to jest?

Niesteroidowe leki przeciwzapalne (NLPZ), które obejmują ibuprofen, naproksen lub diklofenak, a także inhibitory COX-2 (często nazywane koksymbami). Są to leki zarówno bez recepty jak i na receptę i mogą być przyjmowane doustnie, w formie iniekcji oraz w postaci czopków, w zależności od rodzaju leku.

Jak to działa?

Ta kategoria leków ukierunkowana jest na zmniejszenie procesu zapalnego w organizmie.



Leki modyfikujące przebieg choroby (LMPCh)²

Co to jest?

Leki modyfikujące przebieg choroby (LMPCh) mogą być przyjmowane samodzielnie, w połączeniu z innymi lekami z grupy LMPCh lub w połączeniu z innymi klasami leków (tzw. terapia skojarzona).

Jak to działa?

LMPCh blokują działanie substancji uwalnianych przez układ odpornościowy, który atakuje stawy. Przyjmowanie LMPCh we wczesnym stadium choroby może być skuteczną opcją terapeutyczną i pomóc złagodzić objawy i spowolnić postęp Łuszczycowego Zapalenia Stawów.



Kortykosteroidy²

Co to jest?

Te leki są wyprodukowanymi przez człowieka wersjami hormonów, które normalnie wytwarza organizm. Kortykosteroidy mogą być przyjmowane w postaci tabletek lub, w niektórych przypadkach, jako iniekcje bezpośrednio do mięśnia.

Jak to działa?

Działanie kortykosteroidów polega na dostarczeniu organizmowi większej dawki sterydu niż normalnie wytwarzana, co pomaga zmniejszyć stan zapalny. Mogą również pomóc w zmniejszeniu aktywności układu odpornościowego, a tym samym wspomóc leczenie schorzeń autoimmunologicznych. Ze względu na małe korzyści jakie chory uzyska przy stosowaniu kortykosteroidów i licznych objawach niepożądanych w ŁZS mogą być stosowane przez krótki okres czasu i w wyjątkowych uzasadnionych przypadkach.



Inhibitory JAK^{2,3}

Co to jest?

Inhibitory kinazy Janusa (kinazy janusowe, JAK) to nowy rodzaj leków przyjmowanych doustnie, które niedawno zostały uznane za skuteczne w leczeniu Łuszczycowego Zapalenia Stawów.

Jak to działa?

JAK są częścią procesu biologicznego w organizmie, który ma udział w chorobach o podłożu immunologicznym, takich jak Łuszczycowe Zapalenie Stawów. Poprzez hamowanie aktywacji procesu biologicznego, w którym uczestniczą JAK, mogą one spowalniać procesy immunologiczne i zapalne będące częścią Łuszczycowego Zapalenia Stawów lub im zapobiegać.



Leki biologiczne^{4,5}

Co to jest?

Leki biologiczne należą do podgrupy leków systemowych, czyli działają w całym organizmie. W zależności od rodzaju leku biologicznego, przyjmuje się je we wstrzyknięciu podskórnym lub w postaci wlewu dożylnego.

Jak to działa?

Leki biologiczne celują w określone części układu odpornościowego, aby powstrzymać go przed nadmierną reakcją. Większość leków biologicznych może być łączona z innymi metodami leczenia, takimi jak NLPZ. Jeżeli jest to klinicznie uzasadnione, wiele leków biologicznych można stosować także w czasie ciąży. Działanie leków biologicznych polega na utrzymywaniu układu odpornościowego w ryzach, dlatego mogą one wywoływać potencjalne skutki uboczne.



Zanim weźmiesz udział w wyborze najbardziej odpowiedniego dla Ciebie leczenia, pamiętaj, aby omówić wszystkie opcje ze swoim lekarzem. Ważne jest przeanalizowanie ryzyka i korzyści związanych każdą rozważaną przez Ciebie opcją leczenia, a najlepszym rozwiązaniem jest współpraca ze swoim lekarzem.

Twoje życie nieustannie się zmienia, tak jak i Twoje leczenie ŁZS

Pamiętaj, że z czasem Twoje potrzeby w zakresie leczenia mogą ulec zmianie⁶. Jeśli pojawią się dodatkowe objawy, takie jak łuszczyca, być może zajdzie konieczność rozpoczęcia stosowania leczenia miejscowego.

Twoja sytuacja będzie się zmieniać wraz z upływem czasu, wiekiem i zmianami zachodzącymi w Twoim ciele⁶. W razie konieczności Twoje leczenie powinno być regularnie kontrolowane i aktualizowane zgodnie z Twoją obecną sytuacją życiową⁶.



Część 2: Opcje leczenia ŁZS i planowanie rodziny

Jeśli chcesz założyć rodzinę lub dowiedziałaś się, że jesteś w ciąży, może to mieć wpływ na Twoje stanowisko dotyczące leczenia. Aktywnie informuj lekarza o wszelkich zmianach, niezależnie od tego, czy już do nich doszło, czy pojawią się w przyszłości, aby upewnić się, że wiesz, jakie masz możliwości i że zawsze otrzymujesz odpowiednie dla siebie leczenie⁷.

Nieplanowana ciąża

ŁZS ma wyjątkowy wpływ na kobiety w okresie rozrodczym⁷. Nawet jeśli nie myślisz o posiadaniu dziecka, poniższe informacje mogą być dla Ciebie ważne. Wiele kobiet może nie otrzymać szansy na zaplanowanie swojego leczenia ŁZS przed zajściem w ciążę, dlatego

Czy wiesz, że?

- Około 82% kobiet zajdzie w co najmniej jedną ciążę w ciągu swojego życia⁹.

Co powiedziały inne kobiety chorujące na ŁZS:

„ Powiedziałabym, że reumatolog powinien poruszyć temat planowania rodziny. Mój reumatolog nie poruszył tego tematu, ja to zrobiłam. Z uwagi na mój wiek czułam się z tym jeszcze mniej swobodnie. Ciągle czułam się zawstydzona. ”

„ Sądzę też, że bycie kobietą w wieku rozrodczym ma wpływ na leczenie i sprawia, że lekarze są sceptyczni – nawet jeśli doskonale znam ból i nudności towarzyszące miesiączce, a moje odczucia nie są takie same, nie mogę nie zastanawiać się, czy pielęgniarka sądzi, że „to prawdopodobnie tylko bóle miesiączkowe”, nawet jeśli tego nie mówi. ”

tak ważne jest zrozumienie ryzyka związanego z leczeniem, które obecnie otrzymujesz, a także poznanie dostępnych opcji leczenia w miarę postępu ciąży. Pomoże to zmniejszyć ryzyko poronienia, przedwczesnego urodzenia dziecka lub niskiej wagi urodzeniowej⁸.

Zakładanie lub powiększanie rodziny

Ciąża

Wiele kobiet myśli, że muszą przerwać leczenie, gdy zachodzą w ciążę lub karmią piersią, ale nie jest to prawdą. Niektóre sposoby leczenia ŁZS mogą potencjalnie zaszkodzić nienarodzonemu dziecku⁸, ale jest też wiele opcji leczenia, przy których ryzyko w czasie ciąży i karmienia piersią jest zminimalizowane⁸.

Ważne jest również, abyś wzięła pod uwagę, że być może będziesz musiała opracować plan na wypadek zmiany objawów ŁZS w czasie ciąży. Kobiety, które przerywają leczenie we wczesnej ciąży, mogą zmagać się z niekontrolowaną chorobą w trzecim trymestrze i podczas porodu⁸.

Narodziny dziecka i opieka nad noworodkiem

Poród i opieka nad noworodkiem mogą stanowić wyzwanie. Możesz czuć się zmęczona, radząc sobie z wymaganiami związanymi z opieką nad dzieckiem, a także istnieje prawdopodobieństwo, że możesz doświadczyć zaostrzenia objawów w ciągu kilku tygodni po porodzie⁸.

Podczas badania 74 ciężarnych kobiet z ŁZS połowa z nich doświadczyła pogorszenia objawów w ciągu pierwszego roku po porodzie⁹. Jedną z teorii przemawiających za tą zmianą jest to, że wysoki poziom estrogenu w trakcie ciąży sprzyja zmniejszeniu objawów ŁZS – kiedy ciąża się skończy, a estrogen powróci do „normalnego” poziomu, objawy mogą powrócić¹⁰.

Poproś lekarza o poradę na temat radzenia sobie z ŁZS i ogólnego samopoczucia po porodzie. Rozmowa z lekarzem na temat sposobów utrzymania ŁZS pod kontrolą może pomóc w poradzeniu sobie z tym okresem życia, który może być równie trudny, co piękny.

Karmienie dziecka

Karmienie piersią jest osobistym wyborem. Jeśli chcesz karmić piersią, powinnaś omówić to ze swoim lekarzem. Nie wszystkie metody leczenia są odpowiednie w przypadku karmienia piersią, w związku z czym kobiety chore na ŁZS często czują, że muszą dokonać wyboru pomiędzy leczeniem a karmieniem piersią. Nie jest to koniecznie prawdą – jeśli chcesz karmić dziecko piersią, omów to wcześniej ze swoim lekarzem, który w razie potrzeby będzie w stanie zapewnić Ci alternatywne opcje leczenia.

Bycie rodzicem

Kiedy Twoja rodzina się powiększy, a Ty przywykniesz do nowego harmonogramu dnia, są szanse, że Twoja choroba się ustabilizuje i łatwiej Ci będzie radzić sobie z ewentualnymi zaostrzeniami. Życie powiększającej się rodziny może zmieniać się bardzo szybko, więc pamiętaj, aby szukać pomocy, jeśli zauważysz, że masz trudności z utrzymaniem jak najlepszych rezultatów leczenia lub jeśli zauważyłaś jakiegokolwiek zmiany, gdy Twoje ciało regeneruje się po ciąży i porodzie.

A co z menopauzą?

W miarę upływu czasu ciało kobiet dojrzewa i zmienia się. Wiele kobiet z ŁZS przechodzi menopauzę wcześniej niż kobiety, które nie są dotknięte tą chorobą¹⁰. Podczas menopauzy, a często także w miesiącach lub latach ją poprzedzających, poziomy hormonów ulegają wahaniom¹⁰. Przypuszcza się, że te wahania poziomu hormonów mogą być przyczyną częstszych zaostrzeń ŁZS¹⁰.

Wiele kobiet zauważa, że objawy menopauzy i zaostrzenia ŁZS mogą się pokrywać¹⁰. Przykładowo, możesz mieć problemy ze snem lub odczuwać zmiany nastroju przed zaostrzeniem ŁZS¹⁰. Jednak analogiczne zaburzenia snu, które sprawiają, że odczuwasz większe przemęczenie i zwiększoną percepcję bólu związanego z ŁZS, mogą być wynikiem menopauzy¹¹. Jeśli podejrzewasz, że możesz wkraczać w okres menopauzy, porozmawiaj z lekarzem o potencjalnych opcjach leczenia. Przykładowo, chociaż hormonalna terapia zastępcza może nie mieć bezpośredniego wpływu na przebieg Łuszczycowego Zapalenia Stawów, to może przyczynić się do zmniejszenia objawów menopauzy¹¹.

Przypisy

1. FLOREK, A. G., WANG, C. J. & ARMSTRONG, A. W. 2018. Treatment preferences and treatment satisfaction among psoriasis patients: a systematic review. *Archives of dermatological research*, 310, 271–319.
2. OGDIE, A., COATES, L. C. & GLADMAN, D. D. 2020. Treatment guidelines in psoriatic arthritis. *Rheumatology*, 59, i37–i46.
3. CHEN, M. & DAI, S.-M. 2020. A novel treatment for psoriatic arthritis: Janus kinase inhibitors. *Chinese medical journal*, 133, 959.
4. MANTRAVADI, S., OGDIE, A. & KRAFT, W. K. 2017. Tumor necrosis factor inhibitors in psoriatic arthritis. *Expert review of clinical pharmacology*, 10, 899–910.
5. National Psoriasis Foundation. 2021. About Psoriasis[. [online] Publikacja dostępna pod adresem: <<https://www.psoriasis.org/about-psoriasis/>> [Dostęp: 1 listopada 2021].
6. BOMHOF-ROORDINK, H., GÄRTNER, F. R., STIGGELBOUT, A. M. & PIETERSE, A. H. 2019. Key components of shared decision making models: a systematic review. *BMJ open*, 9, e031763.
7. GOTTLIEB, A. B., RYAN, C. & MURASE, J. E. 2019. Clinical considerations for the management of psoriasis in women. *International journal of women's dermatology*, 5, 141–150.
8. MEISSNER, Y., RUDI, T., FISCHER-BETZ, R. & STRANGFELD, A. Pregnancy in women with psoriatic arthritis: A systematic literature review of disease activity and adverse pregnancy outcomes. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*, 2021. Elsevier.
9. POLACHEK A, LI S, POLACHEK IS, CHANDRAN V & GLADMAN D. Psoriatic arthritis disease activity during pregnancy and the first-year postpartum. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*. 2017;46:740–5.
10. POLACHEK A, POLACHEK SHLOMI I, SPITZER K, PEREIRA D, YE JY, CHANDRAN V, ET AL. Outcome of pregnancy in women with psoriatic arthritis compared to healthy controls. *Clin Rheumatol*. 2019;38:895–902.
11. Pew Research Center. Childlessness up among all women; down among women with advanced degrees. Publikacja dostępna pod adresem: <https://www.pewresearch.org/social-trends/2010/06/25/childlessness-upamong-all-women-down-among-women-withadvanced-degrees/>. Dostęp: listopad 2021.
12. MCLAREN, J., HAYNES, K., BARNHART, K., SAMMEL, M. & STROM, B. 2011. Early menopause in women with chronic inflammatory disease: a population-based cohort study. *Fertility and Sterility*, 96, S3–S4.

MODUŁ 4: DOKONYWANIE ŚWIADOMEGO WYBORU: JAK ODKRYĆ, CO JEST DLA CIEBIE NAJWAŻNIEJSZE

Twój udział we wspólnym podejmowaniu decyzji dotyczących leczenia

Twój lekarz pomoże Ci podjąć decyzje dotyczące leczenia w oparciu o szereg czynników medycznych, takich jak Twoje objawy i reakcja na poprzednie leczenie. Jednakże życie z ŁZS dotyczy nie tylko Twojej reakcji na dany lek – dotyczy także tego, w jaki sposób choroba wpływa na resztę Twojego życia. Dlatego ważne jest, aby Twój lekarz miał takie samo spojrzenie na Twoją chorobę jak Ty¹.

ŁZS może mieć bardzo osobisty wpływ na Twoje samopoczucie². Możesz mieć wrażenie, że nawet jeśli objawy są pod kontrolą, nadal mają wpływ na rzeczy, które robisz, a których nie chcesz już robić. Przykładowo, możesz być zaniepokojona liczbą zwolnień lekarskich w pracy lub mieć przed sobą spotkanie towarzyskie, na którym chciałabyś się dobrze bawić. Lekarz będzie w stanie omówić możliwości leczenia, aby pomóc wyeliminować wszelkie obawy, ale tylko wtedy, gdy będzie wiedział, co jest dla Ciebie najważniejsze.

Ustalenie, co jest dla Ciebie najważniejsze, może być trudne. Aby Ci w tym pomóc, opracowaliśmy kwestionariusz, który możesz wykorzystać do oceny swoich osobistych doświadczeń związanych z ŁZS przed podjęciem rozmowy ze swoim lekarzem. „Kwestionariusz dotyczący podejmowania decyzji u pacjentów z ŁZS”, który znajduje się na końcu tego poradnika, został zaprojektowany tak, aby pomóc Ci w określeniu Twoich priorytetów w leczeniu i umożliwić Ci omówienie wszystkiego, co chciałabyś przedyskutować ze swoim lekarzem^{1,2}.

» Porzuciłam nadzieję, że moje życie kiedykolwiek wróci do poprzedniego stanu, ponieważ czuję, że muszę podejść do sprawy realistycznie... ale jeśli lepiej być nie może, powinnam ułożyć sobie życie, które będzie warte przeżycia.»

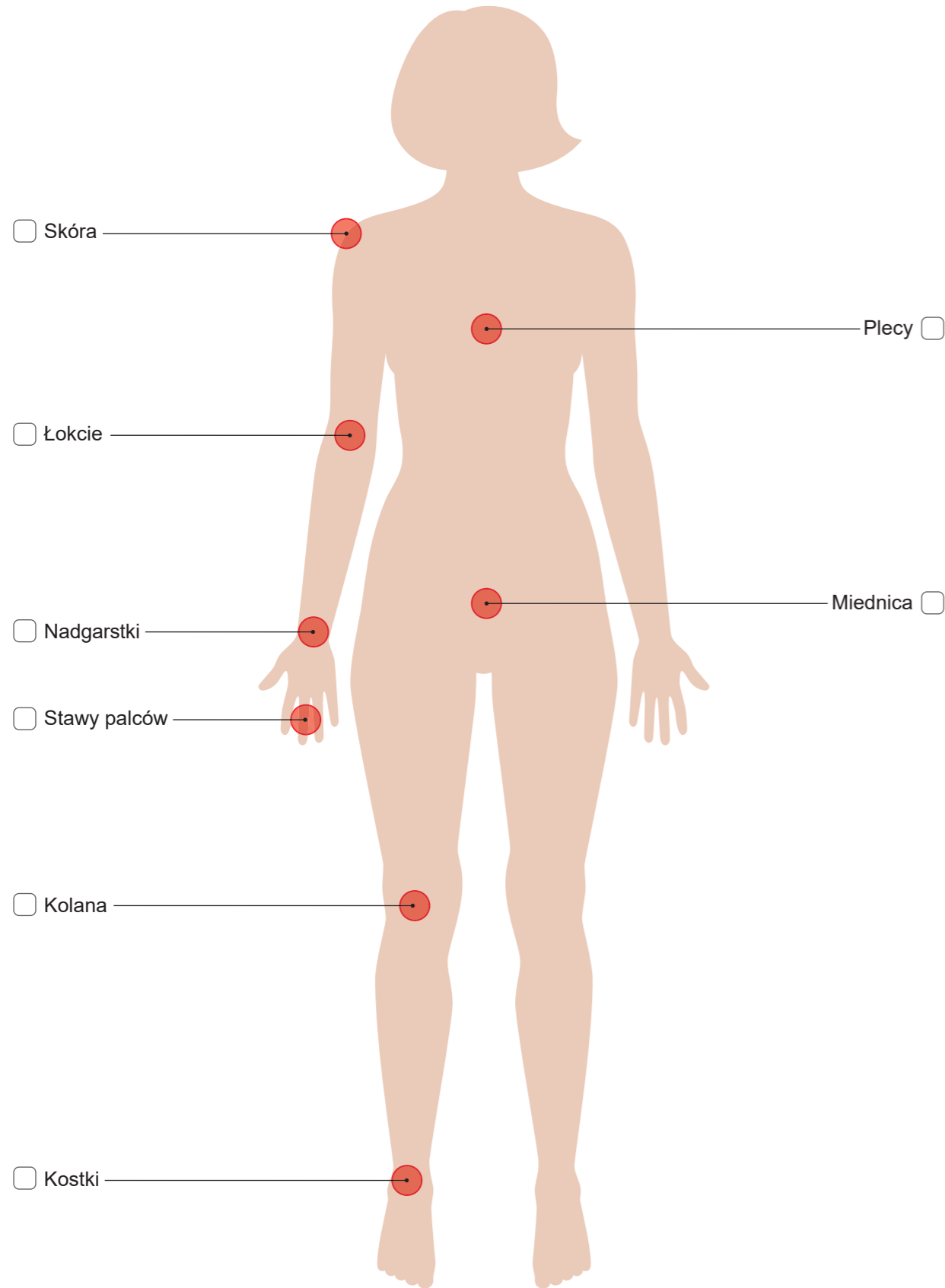
To Ty żyjesz z chorobą i podejmujesz leczenie. Omówienie wszystkich możliwych sposobów, w jakie ŁZS wpływa na Ciebie, pomoże Ci otrzymać najbardziej odpowiednie leczenie dostosowane do Twoich potrzeb. Masz prawo uczestniczyć w wyborach dotyczących Twojego leczenia.



Kwestionariusz dotyczący podejmowania decyzji u pacjentów z ŁZS

Część 1. Stan Twojego zdrowia

1. Wskaż nowe obszary, które zostały dotknięte objawami ŁZS od czasu ostatniej wizyty (zaznacz wszystkie stosowne odpowiedzi)



2. Czy Twoje objawy nasiliły się? Jeśli tak, to w jaki sposób i gdzie?

3. Czy ból stawów jest bardziej dokuczliwy?

4. Czy odczuwasz ból w nowych niż dotychczas stawach?

5. Czy odczuwasz tkliwość w nowych niż dotychczas stawach?

6. Jeśli wcześniej odczuwałaś tkliwość lub ból w stawach, to czy ta tkliwość lub ból są bardziej dokuczliwe? Czy przeszkadza Ci to w wykonywaniu różnych czynności? Jeśli tak, to jakich?

7. Jakie leki obecnie przyjmujesz? Czy oprócz leków przepisanych przez lekarza stosujesz inne dodatkowe leczenie lub produkty?

8. Jak obecnie radzisz sobie z następującymi objawami i obszarami życia (skala 1–10):

- Ból stawów
- Objawy dotyczące zmian na skórze
- Swędzenie
- Zaostrzenie choroby
- Zwiększona mobilność i aktywność fizyczna
- Przemęczenie
- Funkcjonowanie w pracy lub w domu
- Dobre samopoczucie emocjonalne
- Uczucie zakłopotania w sytuacjach społecznych lub poczucie wstydu

Część 2. Twoje priorytety

9. Czy pracujesz? Czy Twoje objawy w jakikolwiek sposób wpływają na Twoją pracę?

10. Czy masz jakieś inne zajęcia i hobby, w których bierzesz udział? Czy ŁZS wpływa na nie w jakikolwiek sposób?

11. Planowanie rodziny
(zaznacz wszystkie stosowne odpowiedzi)

- Planuję ciążę w najbliższej przyszłości (w tym obecnie jestem w ciąży LUB aktywnie próbuję zajść w ciążę, LUB rozważam zajście w ciążę)
- Nie planuję ciąży w najbliższej przyszłości (w tym obecnie stosuję antykoncepcję lub chcę ją stosować, lub zajście w ciążę jest fizycznie niemożliwe)
- NIE planuję posiadania dzieci w najbliższej przyszłości (w tym nie staram się aktywnie o dziecko)

12. Czy obecnie karmisz piersią lub planujesz karmić piersią?

13. Czy doświadczasz zaostrzenia objawów podczas miesiączki (jeśli nadal miesiączkujesz)?

14. Czy obecnie występują u Ciebie objawy wczesnej lub pełnej menopauzy?

15. Które z następujących kwestii są dla Ciebie obecnie priorytetowe w odniesieniu do leczenia? (Zaznacz stosowne odpowiedzi)

- Mój wygląd
- Usuwanie blaszek z określonych obszarów skóry
- Zmniejszenie bólu i/lub tklivości stawów
- Mniejszy świąd
- Mniej zaostrzeń choroby
- Radzenie sobie z zaostrzeniami choroby
- Radzenie sobie z przemęczeniem
- Seks/intymność
- Pewność siebie

- Dobre samopoczucie emocjonalne
- Bycie aktywną
- Spotkania towarzyskie, sport/fitness
- Zbliżające się szczególne wydarzenie życiowe, np. ślub/święto
- Inne (wskaż tutaj)
- Wszystkie inne informacje (wskaż tutaj)

Kwestionariusz został zaprojektowany tak, aby pomóc Ci zapamiętać wszystko, o czym chciałabyś porozmawiać z lekarzem, więc dobrym pomysłem jest wzięcie go ze sobą na następną wizytę. Z czasem może się okazać, że Twoje odpowiedzi ulegną zmianie, dlatego wskazane jest, aby od czasu do czasu przeglądać i w razie potrzeby aktualizować swoje odpowiedzi. W razie jakichkolwiek pytań skontaktuj się z lekarzem.

Przypisy

1. Psoriasis & Psoriatic Arthritis. Decision aid. Dostępny w: <https://psoriasisdecisionaid.com/decision>. Dostęp: listopad 2021.
2. VERMEULEN, F. M., VAN DER KRAAIJ, G. E., TUPKER, R. A., BIJLSMA, A., BLAAUWBROEK, H., DAS, F., GELTINK, T., VAN DER KRAAN, J. S., KRANENBURG, R. & VAN DER VEEN, D. J. 2020. Towards More Shared Decision Making in Dermatology: Development of Evidence-based.

UWAGI

UCBCares[®]

Wsparcie dla Pacjentów

Informacja Medyczna.
Zapraszamy do kontaktu
z naszym zespołem!



+48 22 **596 97 97**



UCBCares.PL@ucb.com



[www.ucb.pl/UCBCares-Informacja Medyczna](http://www.ucb.pl/UCBCares-Informacja%20Medyczna)

Bezpłatny nr telefonu : 00 800 121 68 25



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

© UCB/Vedim Sp. z o.o. Wszelkie prawa zastrzeżone.

PL-N-DA-PsA-2300001