

# **Poradnik dla pacjentek - jak wspólnie ze swoim lekarzem podejmować decyzje terapeutyczne odnośnie leczenia spondyloartropatii osiowej (axSpA)**





## 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 trzeba 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.

Spondyloartropatie osiowe to grupa schorzeń, rozpoczynających się w młodym wieku, przebiegająca z zajęciem stawów kręgosłupa, w których obserwujemy jeszcze inne objawy ze strony układu ruchu oraz układu pokarmowego, jak i wzroku. W przypadku kobiet częściej chorobom tym towarzyszyć może również fibromialgia, która nasila odczuwany ból, zmęczenie i powoduje zaburzenia snu.

Chora na spondyloartropatię kobieta musi często przeorganizować swoje całe życie, zaplanować ciążę, dostosować aktywność fizyczną i zawodową do swoich możliwości, ale to nie znaczy, że musi z czegokolwiek rezygnować.

Najważniejszym elementem utrzymania dotychczasowej aktywności życiowej kobiety jest wczesne rozpoznanie choroby i prawidłowe jej leczenie. Jest to możliwe tylko przy bardzo dobrej współpracy z lekarzem reumatologiem, zdefiniowaniu swoich oczekiwań, wspólnym omawianiu decyzji terapeutycznych i ujawnieniu swoich obaw.

Niniejszy poradnik będzie źródłem podstawowych informacji o AxSpA i wsparciem w zarządzaniu chorobą.



## Violetta Zajk

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

Życie z przewlekłą autoimmunologiczną chorobą zapalną, taką jak zeszywniające zapalenie stawów kręgosłupa czy nieradiograficzna postać spondyloartropatii osiowej jest bardzo trudne.

Są to choroby, które przynoszą ból i przewlekłe zmęczenie. Często zaczynają się od objawów takich jak: wybudzający w środku nocy ból kręgosłupa, poranne zeszywnienie, czasem ból w klatce piersiowej. 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, jednak oznacza początek Twojej podróży. Będzie to podróż, podczas której niezwykle ważne będą Twoje podejście, Twoje zaangażowanie w proces leczenia i otwarta komunikacja z lekarzem.

Zaakceptowanie i oswojenie się z chorobą również nie będzie łatwe, gdyż choroba będzie Ci towarzyszyć przez resztę życia, ale nie musi to być życie w cierpieniu.

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

Z tego też powodu powstał poradnik „Poradnik dla pacjentek - jak wspólnie ze swoim lekarzem podejmować decyzje terapeutyczne odnośnie leczenia osiowej spondyloartropatii (axSpA)”

W poradniku znajdziesz odpowiedzi na większość nurtujących Cię pytań. Dowiesz się, czego spodziewać się na pierwszej wizycie u specjalisty, jakie pytania zadać, i wreszcie jak przygotować się do wizyty, tak aby w jak największym stopniu skorzystać z rozmowy ze specjalistą.

Współpraca z Twoim reumatologiem jest bardzo ważna. To od Waszej relacji zależy przebieg Twojego leczenia, ważna jest przede wszystkim otwartość i współpraca z lekarzem. Dzięki temu osiągniesz cel, jakim jest znalezienie odpowiedzi na dręczące Cię pytania i podjęcie właściwego, odpowiednio dobranej terapii.

Kiedy ja usłyszałam diagnozę, nie od razu dostałam wskazówki, gdzie i do kogo mogę się zwrócić, i jak ma wyglądać moje leczenie. 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. Każda powinna też znaleźć lekarza, z którym nawiąże dobrą relację.

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.

Jak?

Na początek przeczytaj ten poradnik. Znajdziesz tu wskazówki i mapę drogową, która pomoże Ci właściwie przygotować się do rozmowy z lekarzem i do aktywnego brania udziału w wyborze odpowiedniego dla Ciebie leczenia.

Z własnego doświadczenia wiem, że w przypadku kobiet uzyskanie właściwej diagnozy jest szczególnie trudne. Mimo zaawansowanego etapu choroby nikt nie był w stanie trafnie mnie zdiagnozować. Co chwilę byłam pacjentką na ostrym dyżurze, konsultowaną przez ortopedę czy chirurga, ale nikt nie mógł mi pomóc. Ilość leków przeciwbólowych, które pochłaniałam jak przekąski, spowodowała problemy żołądkowe. Ból był tak przejmujący, że nie byłam w stanie pracować. Nikt nie wierzył, że codziennie może mnie boleć coś innego. Kiedy po wielu latach cierpienia dostałam skierowanie do reumatologa, zadałam pytanie, jak to jest możliwe, by w młodym wieku kierowano mnie do tego specjalisty? Teraz wiem, że niektóre choroby reumatyczne dotyczą nawet dzieci.

Osiowa spondyloartropatia (axSpA), obejmująca zarówno zeszywniające zapalenie stawów kręgosłupa, jak i nieradiograficzną postać axSpA, to trudny przeciwnik, przewlekły ból nie daje złapać oddechu, nie pozwala na codzienne funkcjonowanie. Dlatego wiem, jak ważne jest jak najszybsze postawienie właściwej diagnozy, a przede wszystkim świadomość tego, że jest możliwość leczenia, które pomoże w ujarzmieniu tego przeciwnika.

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 dla pacjentek składa się z 4 modułów i jest adresowany do kobiet chorujących na axSpA (ang. **Axial Spondyloarthritis** - termin ogólny dla spektrum chorób obejmujących zeszywniające zapalenie stawów kręgosłupa i nieradiograficzną spondyloartropatię osiową) w wieku od 18 do 45 lat. Jego celem jest udzielenie im informacji i wsparcia związanych z tym schorzeniem, przekazanie wskazówek dotyczących życia z axSpA i radzenia sobie z tą chorobą, a także pomoc w podejmowaniu decyzji terapeutycznych.

AxSpA wywiera wpływ na kobiety w odmienny sposób niż na mężczyzn. Wskazówki i informacje zawarte w tym Poradniku mają na celu pomóc kobietom w lepszym radzeniu sobie z kontrolowaniem przebiegu choroby. Mamy nadzieję, że dzięki głębszemu zrozumieniu axSpA i dostępnych opcji leczenia kobiety będą mogły w pełni cieszyć się życiem, jednocześnie czerpiąc maksymalne korzyści z przyjmowanych leków.

Firma UCB opracowała Poradnik dla pacjentek - jak wspólnie ze swoim lekarzem podejmować decyzje terapeutyczne odnośnie leczenia axSpA, aby dodatkowo zaangażować kobiety w szereg tematów, które są dla nich szczególnie istotne: od zrozumienia axSpA i tego, jak może się zmieniać w ciągu całego życia, po porady dotyczące komunikacji z pracownikami ochrony zdrowia i tego, w jaki sposób uczestnictwo we wspólnym procesie decyzyjnym może przyczynić się do poprawy jakości ich życia.

## SPIS TREŚCI

### Wprowadzenie

#### Moduł 1:

##### Zrozumienie axSpA u kobiet

- Wpływ axSpA na kobiety
- Życie z axSpA
- Znaczenie zrozumienia axSpA
- Powszechne błędne wyobrażenia na temat axSpA: „Obalanie mitów”

#### Moduł 2:

##### Uczestnictwo we wspólnym podejmowaniu decyzji przez kobiety chorujące na axSpA

- 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 axSpA
- 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 powstała z myślą o kobietach ze spondyloartropatią osiową (axSpA; termin ogólny dla spektrum chorób obejmujących zeszywniające zapalenie stawów kręgosłupa i nieradiograficzną spondyloartropatię osiową) w wieku od 18 do 45 lat, aby:

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

AxSpA może wpływać na kobiety w inny sposób niż na mężczyzn, jednak większość badań i wytycznych, z których korzystają lekarze, została opracowana z myślą o mężczyznach. Po rozpoznaniu choroby możesz odczuwać niepokój i mieć konkretne pytania dotyczące codziennego życia, ponieważ Twoje potrzeby nie są uwzględniane w podejmowaniu decyzji terapeutycznych. Opracowaliśmy ten zbiór modułów, aby pomóc Ci pogłębić wiedzę na temat axSpA i roli, jaką możesz odegrać w kształtowaniu planu leczenia.

Wskazówki i informacje zawarte w czterech różnych modułach mają na celu pomóc Ci odzyskać kontrolę nad przebiegiem leczenia axSpA. Mamy nadzieję, że dzięki pełniejszemu zrozumieniu axSpA i dostępnych opcji leczenia nabierzesz pewności siebie i będziesz zabierać głos podczas konsultacji ze swoim lekarzem, aby pomimo choroby, móc w pełni korzystać z życia.



# MODUŁ 1: ZROZUMIENIE AXSPA U KOBIET

## Wpływ axSpA na kobiety w każdym wieku

Radzenie sobie z axSpA może być trudne. Często osoby, które nie mają doświadczenia z axSpA myślą, że to „tylko ból pleców”. Jednak – jak wiedzą kobiety dotknięte tym schorzeniem – problem sięga znacznie głębiej. AxSpA może mieć daleko idący wpływ na życie społeczne, zawodowe i stan emocjonalny<sup>1</sup>.

Co więcej, droga każdej kobiety jest wyjątkowa. Towarzyszą jej różne wyzwania i może się zmieniać zależnie od etapu życia. Przykładowo, ból spowodowany przez axSpA może zmieniać się wraz ze zmianami hormonalnymi podczas cyklu menstruacyjnego oraz z każdą fazą cyklu rozrodczego – od okresu dojrzewania, przez ewentualne ciążę, aż po menopauzę<sup>2</sup>.

## Czy wiesz, że mężczyźni i kobiety różnie doświadczają objawów axSpA i odmiennie reagują na leczenie?

Kobiety rzadziej odczuwają „klasyczny” zapalny ból pleców, który lekarze utożsamiają z axSpA. Zamiast tego, mają tendencję do doświadczania bardziej rozległego bólu, obejmującego szyję i górną część pleców. Nawet jedna czwarta kobiet zmagających się z axSpA jest pierwotnie źle zdiagnozowana, a rozległy ból często przypisywany jest fibromialgii. Chociaż mężczyźni również spotykają się z opóźnieniem diagnozy (około 6,5 roku), średni czas oczekiwania na trafną diagnozę u kobiet wynosi 8,8 roku<sup>2</sup>.

Jednym z powodów jest fakt, że radiograficzne objawy axSpA (zmiany widoczne na zdjęciach rentgenowskich) ujawniają się później u kobiet, niż u mężczyzn. Jednak ból może być równie silny niezależnie od widocznych radiograficznie zmian. Z tego powodu liczne obawy i wątpliwości kobiet często nie są traktowane przez lekarzy poważnie<sup>2</sup>.



Oprócz bólu pleców kobiety doświadczają różnych objawów axSpA w całym ciele. W porównaniu z mężczyznami kobiety odczuwają częstsze i silniejsze bóle stawów, więcej problemów z jelitami, ale rzadziej cierpią na zapalenie oczu<sup>2</sup>. Kobiety deklarują również większe obciążenie chorobą i znacznie niższą jakość życia niż mężczyźni. Niestety, istnieje rosnąca liczba dowodów świadczących o tym, że kobiety mają większe trudności z trzymaniem się planów leczenia niż mężczyźni. Brakuje zadowalającej odpowiedzi na pytanie, dlaczego tak się dzieje<sup>2</sup>.

### Życie z axSpA

Twoje życie stale się zmienia; żyjąc z axSpA, możesz uważać, że rzutuje to na Twoją zdolność do nauki, pracy lub kontynuowania wybranej ścieżki kariery<sup>3,4</sup>. Możesz mieć wrażenie, że Twoje życie towarzyskie i cieszenie się codziennymi czynnościami są w jakiś sposób zaburzone. Pamiętaj, że nie jesteś z tym sama. Ważne, by we właściwy sposób zająć się tymi emocjami.

Wiele kobiet cierpiących na axSpA uważa, że wpływa ono na codzienne czynności, takie jak: ćwiczenia, plażowanie czy nawet zwyczajne spotkania z przyjaciółmi. Możesz odczuwać samotność lub stygmatyzację, gdy nie możesz wykonywać swoich codziennych zajęć<sup>4</sup>. Jeśli doświadczasz problemów w pracy lub w życiu społecznym, które wydają się być w jakikolwiek sposób związane z axSpA, takich jak: ból i sztywność lub regularna konieczność korzystania z dni wolnych, istotne jest jak najwcześniejsze skontaktowanie się z Twoim lekarzem. Dzięki temu będzie on mógł pomóc ulepszyć Twój plan leczenia i uniknąć dalszych zakłóceń życia zawodowego lub społecznego.

Pamiętaj, że nie jesteś sama i wiele kobiet przeżywa podobne doświadczenia. Oto kilka doświadczeń innych osób cierpiących na axSpA:

„Czasami nie czuję się tak szczęśliwa, jak mogłabym być. Jeśli jestem trochę zmęczona, to wyładowuję to na swoich bliskich, to taki cykl. Lubię, gdy mnie przytuli i całuje, ale jeśli będę marudna, to mnie nie przytuli, prawda?„

„Martwię się, że moja emerytura będzie kpina, a ja nie będę mogła żyć tak, jak chcę. Przeraża mnie zajście w ciążę i założenie rodziny, ale zawsze tego chciałam. Jestem emocjonalnie wyczerpana i nie potrafię tego odpowiednio wyrazić. Osiągam punkt, w którym po prostu nie wiem, co robić. Choroba przeszkadza w mojej pracy, małżeństwie i ma przede wszystkim negatywny wpływ na mój stan psychiczny.„

„Czuję, że zaczynam mieć coraz większą obsesję na punkcie bólu, mówię o nim dużo więcej niż zwykle, towarzyszy mi dużo złości i jestem znacznie bardziej przygnębiona. Ostatnio najbardziej denerwuje mnie też pojęcie „zawsze”. Ta choroba nie ma swojego końca. Zawsze będę odczuwać ból. „Zawsze” wydaje się niemożliwe, „jutro” lub „w tym tygodniu” są mało prawdopodobne. Jestem coraz bardziej sfrustrowana przez tę niesprawiedliwość i moje ograniczenia.„

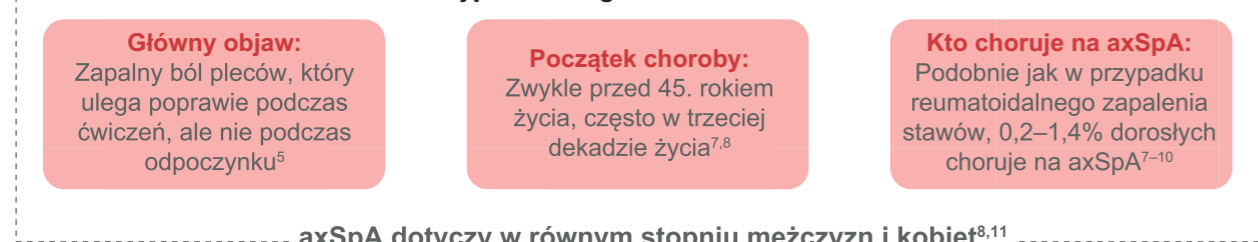
Istnieje wiele spraw, których nie możesz kontrolować w przypadku axSpA. Mimo to możesz brać aktywny udział w opowiadaniu o swoich doświadczeniach, przemyśleniach i obawach oraz współpracować ze swoim lekarzem w poszukiwaniu odpowiedniego leczenia.



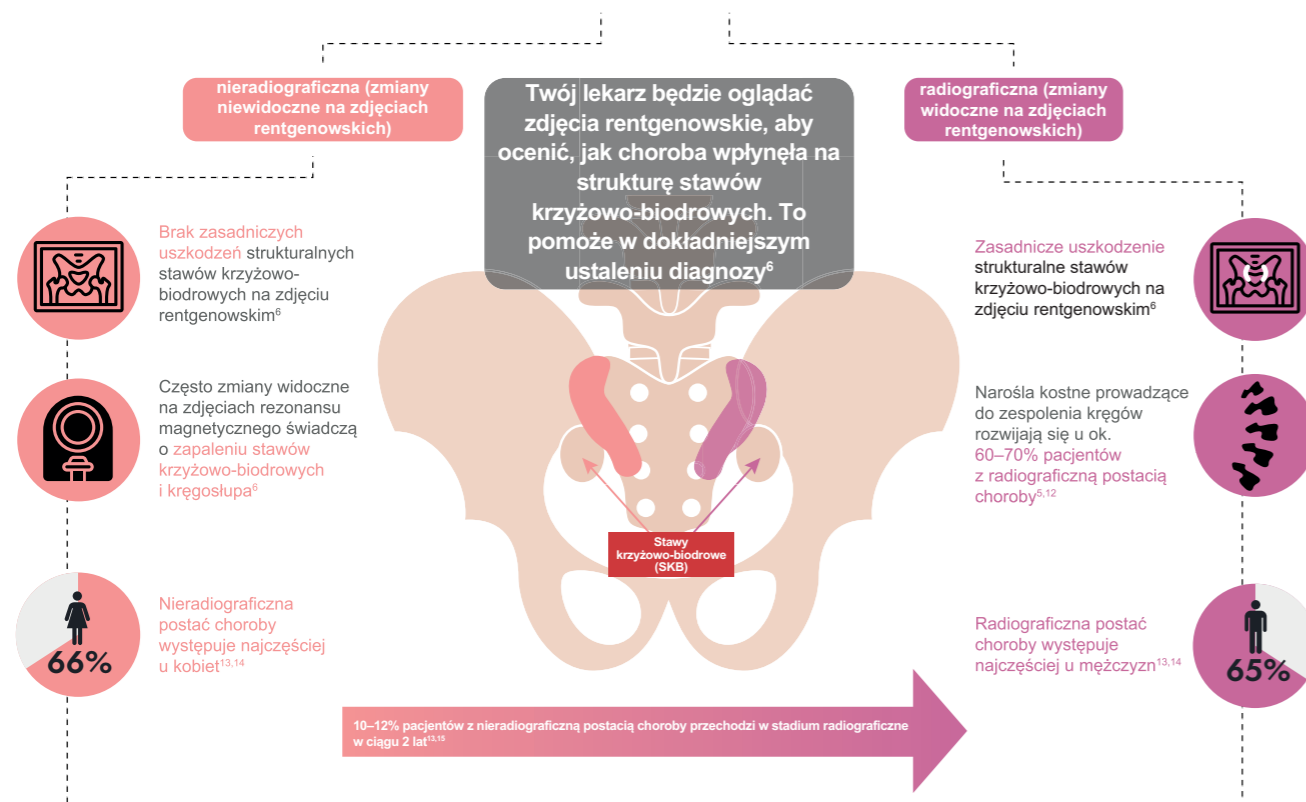
# Czym jest spondyloartropatia osiowa?

**AxSpA jest przewlekłą chorobą zapalną, która wpływa przede wszystkim na kręgosłup i stawy krzyżowo-biodrowe (SKB)<sup>5</sup>**

AxSpA może występować z uszkodzeniami widocznymi na zdjęciach rentgenowskich lub bez nich



axSpA dotyczy w równym stopniu mężczyzn i kobiet<sup>8,11</sup>



Niezależnie od uszkodzeń widocznych na zdjęciach rentgenowskich, osoby chorujące na axSpA wykazują wiele innych wspólnych objawów<sup>6,12,15–17</sup>

...a choroba dotyka ich w podobny, znaczący sposób<sup>6</sup>

**Zapalenie błony naczyniowej oka:** stan zapalny oka

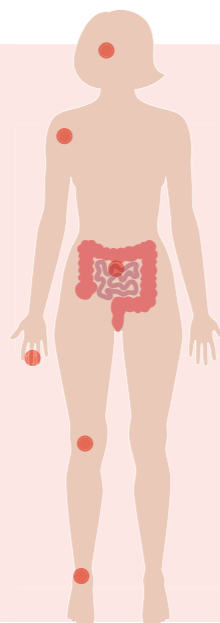
**Zapalenie przyczepów ścięgniastych:** stan zapalny w miejscach przyczepu ścięgien i więzadeł do kości

**Zapalenie stawów obwodowych**

**Łuszczyca:** choroba skóry

**Nieswoiste zapalenie jelit:** przewlekły stan zapalny przewodu pokarmowego

**Zapalenie palców:** stan zapalny palców u rąk lub nóg



...Ból zapalny pleców



...Poważna sztywność stawów i kręgosłupa, zwłaszcza rano i trudności w poruszaniu się



...Zmęczenie i trudności z zasypianiem



...Obniżona jakość życia



...Trudności w uczestniczeniu w życiu społecznym

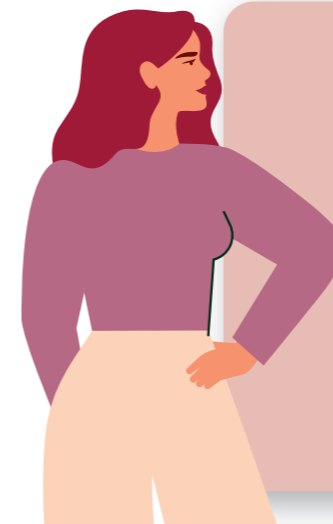


...Trudności w pracy lub aktywności w domu

## Obalanie mitów dotyczących axSpA

### Prawda czy fałsz? Fakty i mity dotyczące axSpA

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



#### „AxSpA to męska choroba”

W przeszłości lekarze uważali, że na axSpA cierpi dziesięć razy więcej mężczyzn niż kobiet. Może to wynikać z faktu, że objawy, na podstawie których lekarze potwierdzali rozpoznanie, takie jak uszkodzenia kręgosłupa i miednicy widoczne na zdjęciu rentgenowskim, występowały częściej u mężczyzn. Kiedy kobiety zgłaszały się do lekarza z bardziej rozległym bólem i nie potrafiły wskazać konkretnej przyczyny, często były ignorowane. Obecnie, gdy nieradiograficzna postać axSpA jest traktowana jako część tego samego spektrum choroby, wskaźniki rozpoznawania są w zasadzie równe w przypadku obu płci<sup>5</sup>.

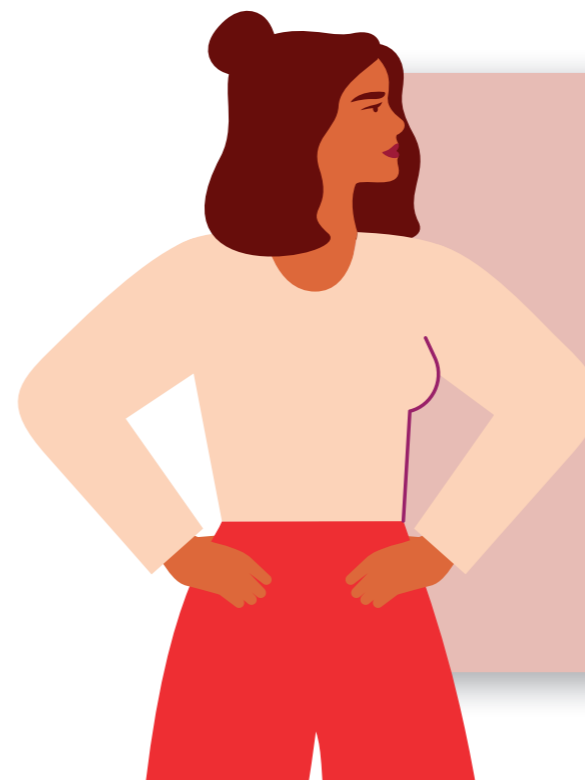
#### „AxSpA to tylko ból pleców”

Stan zapalny, który prowadzi do objawów axSpA, nie dotyczy tylko pleców. Ból związany z axSpA może być odczuwany w wielu obszarach ciała, a kobiety w szczególności doświadczają rozległego bólu. Kobiety cierpiące na axSpA zmagają się również z silnym bólem stawów i problemami z jelitami, a także z łuszczycą, przemęceniem i sztywnieniem dłoni i stóp. AxSpA może mieć wpływ nawet na oczy<sup>16</sup>.



#### „Ćwiczenia tylko pogorszą ból pleców”

Istnieje powszechne nieporozumienie co do tego, czym jest ból pleców. Większość ludzi uważa, że ból pleców jest wynikiem przeciążenia kręgosłupa poprzez podniesienie czegoś zbyt ciężkiego lub spanie w niewygodnej pozycji. Jest to tak zwany „mechaniczny” ból pleców, który ustępuje po odpoczynku i wyleczeniu. Zapalny ból pleców jest inny. Jeśli masz axSpA i budzisz się z poranną sztywnością, to doskonale wiesz, że pozostanie w łóżku przez cały dzień jest najgorszą z możliwych rzeczy! Objawy zapalnego bólu pleców można realnie zmniejszyć wykonując lekkie ćwiczenia i rozciągając się<sup>18</sup>.



## » Tylko starzy ludzie chorują na zapalenie stawów»

Większość ludzi słysząc „zapalenie stawów”, myśli o chorobie zwyrodnieniowej stawów, która zazwyczaj rozwija się stopniowo, po przekroczeniu wieku średniego.

Wiele osób z axSpA zaczyna odczuwać dolegliwości w trzeciej dekadzie życia, a choroba ze względu na niespecyficzne początkowe objawy może być nierozpoznawana przez wiele lat. Większość zdiagnozowanych przypadków axSpA zostaje potwierdzona przed ukończeniem 45. roku życia<sup>19</sup>.



## » Jeśli na zdjęciu rentgenowskim nic nie widać, to nic ci nie jest»

Kobiety stanowią 66% przypadków nieradiograficznej postaci axSpA, ale odczuwają równie silny ból, jak mężczyźni i doświadczają jeszcze gorszej jakości życia. Najnowsze badania wykazały, że kobiety rzeczywiście wykazują oznaki uszkodzenia kręgosłupa i miednicy w wyniku axSpA, jednak uszkodzenia te są bardziej zauważalne przy zastosowaniu rezonansu magnetycznego, który może wychwycić wczesne i mniej zaawansowane zmiany. AxSpA jest rozpoznaniem stawianym przez klinicystę i nie zawsze można wykazać obecność zmian na zdjęciu rentgenowskim lub w rezonansie magnetycznym<sup>5</sup>.



### Przypisy

1. K. Raybone et al., BMJ Open. 2019;9:e025261.
2. T. Rusman et al., Curr Rheumatol Rep. 2018;20:35.
3. M. Garrido-Cumbrera et al., Curr Rheumatol Rep. 2019;21:19.
4. M. Garrido-Cumbrera et al., Arthritis Care Res [Internet]. 2020 [dostęp: 25 października 2021];nd. Publikacja dostępna pod adresem: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/acr.24426>
5. J. Sieper et al., Arthritis Rheum. 2013;65:543–51.
6. A. Deodhar et al., Arthritis Rheumatol. 2016;68(7):1669–1676.
7. J. Reveille et al., Arthritis Care Res. 2012;64(6):905-910.
8. M. Rudwaleit et al., Ann Rheum Dis. 2009;68(6):777–783.
9. L. Hamilton et al., BMC Musculoskelet Disord. 2015;21(16):392.
10. T. Spector, Rheum Dis Clin North Am. 1990; 16(3):513–537.
11. P. Mease and M. Khan, Elsevier Health Sciences, 2019. ISBN 0323568017.
12. J. Sieper et al., Nat Rev Dis Prim. 2015;9(1):15013.
13. X. Baraliakos and J. Braun, RMD Open 2015;1:e000053.
14. A. Boonen et al., Semin Arthritis Rheum. 2015;44(5):556–562.
15. J. Wallman et al., Arthritis Res Ther. 2015;17:378.
16. JJ. de Winter JJ et al., Arthritis Res Ther. 2016;18:196.
17. V. Strand and J. Singh, Mayo Clin Proc. 2017;92(4):555–564.
18. W. Lassiter and AE. Allam, W: StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing; 2021 [dostęp: 12 listopada 2021]. Publikacja dostępna pod adresem: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK539753/>
19. A. Boel et al., Rheumatology [Internet]. 2021 [dostęp: 12 listopada 2021]; Publikacja dostępna pod adresem: <https://doi.org/10.1093/rheumatology/keab544>

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

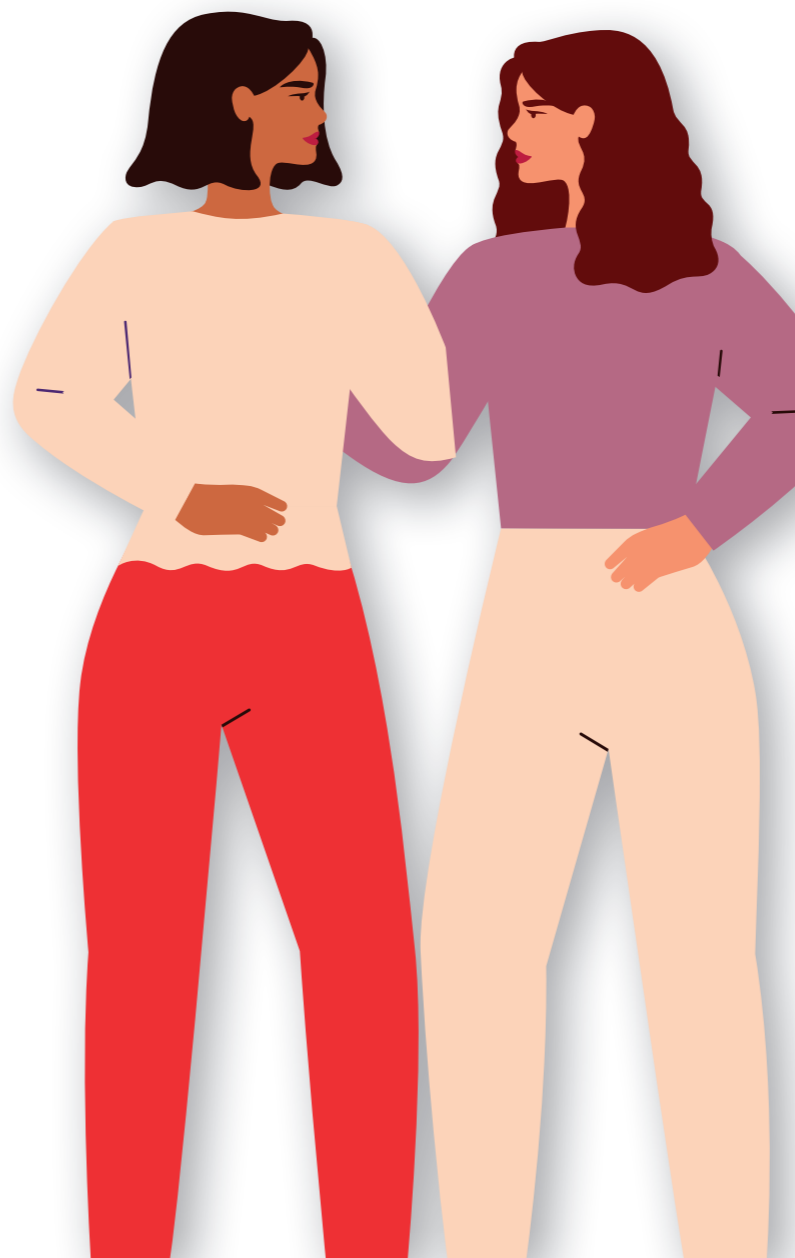
**Wspólne podejmowanie decyzji oznacza, że uzyskujesz wpływ na wybory dotyczące Twojego leczenia.**

Wspólne podejmowanie decyzji oznacza, że współpracujesz ze swoim lekarzem w celu stworzenia planu leczenia axSpA, który uwzględni Twoje preferencje, sytuację i priorytety. Ostatecznie, podczas gdy pracownicy ochrony zdrowia są specjalistami w zakresie dowodów medycznych, to Ty, jako kobieta żyjąca z axSpA, jesteś ekspertem w sprawach, które są dla Ciebie najważniejsze.

Badania wykazały, że większość osób z axSpA pragnie być bardziej zaangażowana w proces podejmowania decyzji dotyczących ich leczenia. Co więcej, osoby, które były zaangażowane w proces wyboru leczenia, wykazywały większe zadowolenie z dokonanego wyboru i osiągały lepsze wyniki leczenia. Wynika to z faktu, że przy wspólnym podejmowaniu decyzji bierze się pod uwagę interesy, cele i wartości pacjenta. Bardzo ważna jest rozmowa ze swoim lekarzem, aby mieć pewność, że wybrany plan leczenia jest dla Ciebie odpowiedni, zarówno teraz, jak i w przyszłości.

W ramach pomocy w podjęciu świadomej decyzji dotyczącej leczenia axSpA powinnaś otrzymać:

- ✓ **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 rozmawiamy z lekarzami wyłącznie o fizycznych objawach choroby, np. o tym, że ostatnio wystąpiło u Ciebie zaostrzenie objawów. Jednak Twoje samopoczucie emocjonalne i fizyczne objawy axSpA są ze sobą powiązane, dlatego tak ważne jest, aby nie cierpieć w milczeniu.

Podczas podejmowania decyzji o sposobie radzenia sobie z axSpA ważna jest rozmowa o tym, w jaki sposób choroba wpływa na:

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

Twój lekarz chce Ci pomóc w podjęciu decyzji, które będą jak najbardziej korzystne dla Ciebie. Jeśli uznasz, że obecne leczenie nie jest dla Ciebie odpowiednie w dłuższej perspektywie, zastanów się nad możliwością zmniejszenia dawki lub nawet całkowitej zmiany leku.

### Przygotowanie do wizyt u lekarza: lista zagadnień do omówienia

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

Opracowaliśmy tę serię modułów ułatwiających podejmowanie decyzji, aby dać Ci poczucie, że możesz rozmawiać ze swoim lekarzem o tym, co jest dla Ciebie ważne i aktywnie uczestniczyć w wyborze leczenia. Pomożemy Ci w opanowaniu sztuki 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 axSpA na Twoje życie i tego, jak axSpA może oddziaływać na Twoje plany na przyszłość.

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

### Przed

- ✓ **Stwórz 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 axSpA”** (zob. Moduł 4). W ten sposób wszystkie Twoje obawy związane z axSpA 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 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!** Powinnaś poczuć, że masz równy udział we wszystkich decyzjach dotyczących Twojego leczenia. Aby tak było, musisz mieć świadomość wszystkich dostępnych opcji leczenia oraz tego, jakie zdaniem lekarza są korzyści i ryzyka związane z tymi opcjami. Jeśli coś nie jest jasne, możesz poprosić lekarza, pielęgniarkę lub farmaceutę o wyjaśnienie. Możesz po prostu zapytać: „Przepraszam, czy mogę poprosić o wytłumaczenie tej kwestii jeszcze raz?” lub „Nadal nie mam całkowitej pewności, co to znaczy”. Możesz też spróbować techniki zwanej „odzwierciedleniem” (ang. „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 axSpA na postrzeganie swojego ciała i życie seksualne. Jednak, zadaniem Twojego lekarza jest udzielenie Ci pomocy.

Pamiętaj, że on na co dzień rozmawia z wieloma pacjentkami, które borykają się 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 kolejnym spotkaniu lub w razie potrzeby:

- ✓ „Bardzo zależy mi, aby moje leczenie pomogło w łagodzeniu objawu xxx, np. w zmniejszeniu porannej sztywności. 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?”
- ✓ „AxSpA wpływa na moje życie w xxx sposób, np. czuję się niekomfortowo idąc do pracy, ponieważ pracuję przy biurku, co zwiększa ból pleców”. Czy jest coś, co może temu zaradzić?”
- ✓ „Myślę, że omówiliśmy wszystkie moje objawy medyczne, ale nadal nie czuję się sobą...”

Pamiętaj, że Twój 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. Dlatego też nie musisz czuć się z tym źle.

## Co mówią inni:

„ Powiedziałabym, że reumatolog powinien poruszyć temat planowania rodziny. Jednak tak się nie stało w przypadku mojego reumatologa, to ja poruszyłam ten temat. Z uwagi na mój wiek czułam się z tym jeszcze mniej swobodnie. Ciągle towarzyszyło mi uczucie wstydu – pacjentka, 29 lat<sup>1</sup>”

# MODUŁ 3: ZROZUMIENIE OPCJI LECZENIA

Mimo że na chwilę obecną nie istnieje lekarstwo na axSpA, dostępnych jest wiele różnych metod leczenia, które pozwalają kontrolować i zmniejszać objawy choroby. Wybór najlepszego sposobu leczenia może być różny u poszczególnych osób, w zależności od stopnia zaawansowania choroby i obszaru(-ów) dotkniętego(-ych) chorobą. Istotne jest omówienie ze swoim lekarzem wszystkich dostępnych opcji leczenia. Przed wizytą warto zanotować wszelkie pytania, które chcesz zadać. Korzystne może być także towarzystwo osoby, która pomoże zapamiętać to, co zostało powiedziane podczas wizyty.

## **Twoje życie nieustannie się zmienia, tak jak i Twoje leczenie**

Należy pamiętać, że z czasem Twoje potrzeby w zakresie leczenia mogą ulec zmianie. Jeśli rozwiną się u Ciebie dodatkowe objawy, takie jak łuszczyca, być może zajdzie konieczność stosowania leczenia miejscowego, np. maści.

Przebieg choroby będzie się zmieniać z upływem lat, z wiekiem, wraz ze zmianami w organizmie. Przebieg leczenia powinien być regularnie oceniany i w razie potrzeby aktualizowany zgodnie z aktualnym stanem zdrowia.

Zanim zdecydujesz się na odpowiednie dla siebie leczenie, ważne jest, abyś omówiła z lekarzem wszystkie dostępne opcje leczenia. Istotne jest rozważenie ryzyka i korzyści płynących z branego pod uwagę sposobu leczenia. Najlepiej jest to zrobić wspólnie z lekarzem.



## Część 1: Informacje ogólne na temat możliwości leczenia dla kobiet chorych na axSpA

### NLPZ

#### Co to jest?

Niesteroidowe leki przeciwzapalne (NLPZ), takie jak ibuprofen, naproksen lub diklofenak, mają za zadanie zmniejszyć stan zapalny, który powoduje ostre objawy axSpA. Mogą uśmierzyć ból i obniżyć gorączkę.

#### Jak to działa?

NLPZ hamują produkcję sygnałów chemicznych, które prowadzą do stanów zapalnych i niektórych reakcji immunologicznych. Ponieważ działają one w całym organizmie, a nie tylko w zmienionych chorobowo miejscach, problemy z żołądkiem i jelitami są częstym skutkiem ubocznym. Można je ograniczyć, przyjmując tego typu leki z posiłkami. Nigdy nie należy mieszać NLPZ przyjmując jednocześnie kilka różnych, w tym kupowanych bez recepty.



### Inhibitory JAK<sup>21,22</sup>

#### Co to jest?

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

#### Jak to działa?

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



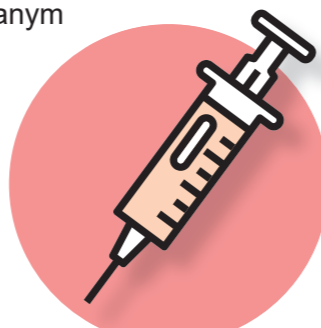
### Leki biologiczne

#### Co to jest?

Leki biologiczne stanowią leczenie ogólnoustrojowe, co oznacza, że działają w całym organizmie i mogą okazać się dobrym rozwiązaniem dla osób z axSpA. W zależności od rodzaju leku biologicznego poszczególne dawki mogą być przyjmowane w pojedynczej iniekcji przy użyciu strzykawki lub penów do samodzielnego wstrzykiwania lub w przedłużonym wstrzyknięciu zwanym infuzją.

#### Jak to działa?

Leki biologiczne celują w określone części układu odpornościowego, aby powstrzymać go przed nadmierną reakcją. Większość leków biologicznych można łączyć z innymi metodami leczenia, dlatego jeśli cierpisz również np. na łuszczycę, możesz nadal stosować odpowiednie maści. Leki biologiczne mogą jednak zwiększyć ryzyko infekcji, np. grypy lub przeziębienia, gdyż ich działanie polega na utrzymywaniu w ryzach układu odpornościowego.



## Część 2: Opcje leczenia axSpA i planowanie rodziny

Jeśli chcesz założyć rodzinę lub odkryłaś, że jesteś w planowanej lub nieplanowanej ciąży, może to mieć wpływ na Twoje decyzje dotyczące leczenia. Aktywnie informuj lekarza o wszelkich planowanych lub nieplanowanych 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 leczenie.

### Nieplanowana ciąża

AxSpA ma szczególny wpływ na kobiety w okresie rozrodczym. Nawet jeśli nie myślisz o posiadaniu dziecka, poniższe informacje mogą być dla Ciebie ważne.

#### Czy wiesz, że?

- Około 82% kobiet zajdzie w co najmniej jedną ciążę w ciągu swojego życia. W Europie około połowa ciąż jest nieplanowana.<sup>20</sup>

Wiele kobiet może nie otrzymać szansy na zaplanowanie swojego leczenia axSpA przed zajściem w ciążę, dlatego tak ważne jest zrozumienie leczenia, które obecnie otrzymujesz, a także poznanie swoich opcji w miarę postępu ciąży. Pomoże to zmniejszyć ryzyko poronienia, przedwczesnego urodzenia dziecka lub niskiej wagi urodzeniowej.

### Zakładanie rodziny

#### Ciąża

Wiele kobiet myśli, że muszą przerwać leczenie, gdy zachodzą w ciążę lub karmią piersią, ale nie jest to prawdą. Niektóre leki na axSpA mogą potencjalnie zaszkodzić nienarodzonemu dziecku, jednak istnieje również wiele opcji, przy których ryzyko w czasie ciąży lub karmienia piersią jest zminimalizowane.

Ważne jest również, abyś wzięła pod uwagę, że być może będziesz musiała opracować plan na wypadek zmiany objawów axSpA w czasie ciąży.



76%

kobiet będących w remisji lub o niskiej aktywności choroby uznało, że ich dolegliwości chorobowe zmniejszyły się w czasie ciąży



33%

kobiet o średniej lub dużej aktywności choroby uznało, że ich dolegliwości chorobowe zwiększyły się w czasie ciąży

Kobiety, które przerwały leczenie we wczesnej ciąży, doświadczyły braku kontroli choroby w 3. trymestrze i w czasie narodzin dziecka.

**Dwie trzecie** kobiet uznało, że nie mogą karmić piersią podczas leczenia axSpA, ale w rzeczywistości niekontrolowana postać choroby i zaostrzenia choroby po porodzie stanowiły większą barierę w przypadku możliwości karmienia piersią.

### Narodziny dziecka i opieka nad noworodkiem

Poród i opieka nad noworodkiem mogą stanowić wyzwanie. Możesz czuć się zmęczona, radząc sobie z wymaganiami stawianymi przez Twoje dziecko, a także istnieje prawdopodobieństwo, że możesz doświadczyć zaostrzenia objawów w ciągu kilku tygodni po porodzie.

Poproś lekarza o poradę na temat radzenia sobie z axSpA i ogólnego samopoczucia po porodzie. Rozmowa z lekarzem na temat tego, jak możesz kontrolować swoje objawy, może pomóc Ci w tym trudnym, ale pięknym okresie Twojego życia.

### 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 axSpA 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

Życie w młodej lub powiększającej się rodzinie może szybko ulegać zmianom. Pamiętaj, aby szukać pomocy, jeśli zauważysz, że masz trudności z utrzymaniem jak najlepszych rezultatów leczenia lub jakiegokolwiek zmiany, gdy Twoje ciało wraca do zdrowia po ciąży i porodzie.

### A co z menopauzą?

Życie kobiety nie kończy się tylko na decyzji o założeniu lub niezłożeniu rodziny. W miarę jak kobiety starzeją się, ich ciała dojrzewają i zmieniają się. W okresie menopauzy, a czasami w okresie poprzedzającym menopauzę, ilość hormonu zwanego estrogenem w organizmie kobiety spada. Hormonalna terapia zastępcza pomaga wielu kobietom uporać się z fizycznymi i emocjonalnymi skutkami menopauzy.

### Przypisy

20. 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
21. OGDIE, A., COATES, L. C. & GLADMAN, D. D. 2020. Treatment guidelines in psoriatic arthritis. *Rheumatology*, 59, i37–i46.
22. CHEN, M. & DAI, S.-M. 2020. A novel treatment for psoriatic arthritis: Janus kinase inhibitors. *Chinese medical journal*, 133, 959.

## 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 axSpA to nie tylko sposób, w jaki reagujesz na dany lek – to także sposób, w jaki choroba wpływa na resztę Twojego życia. W związku z tym ważne jest, aby Twój lekarz miał takie samo spojrzenie na Twoją chorobę, jak Ty.

AxSpA może mieć głęboki osobisty wpływ na to, jak czujesz się w swoim ciele. 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 z pracy lub możesz mieć przed sobą spotkanie towarzyskie, na którym chciałabyś się dobrze bawić. Lekarz będzie mógł przedstawić Ci różne opcje leczenia, aby pomóc wyeliminować wszelkie Twoje obawy, ale tylko wtedy, gdy będziesz wiedziała, co jest dla Ciebie najważniejsze.

Ustalenie, co jest dla Ciebie najważniejsze, może być skomplikowane. Aby ułatwić Ci to zadanie, opracowaliśmy specjalny kwestionariusz. Możesz go użyć, aby ocenić swoje osobiste doświadczenia związane z axSpA przed rozmowami z lekarzem. „Kwestionariusz dotyczący podejmowania decyzji u pacjentów z axSpA”, który znajduje się na końcu tego Poradnika, został zaprojektowany tak, aby ułatwić Ci określenie Twoich priorytetów w leczeniu i umożliwić Ci omówienie wszystkiego, co chciałabyś omówić ze swoim lekarzem.

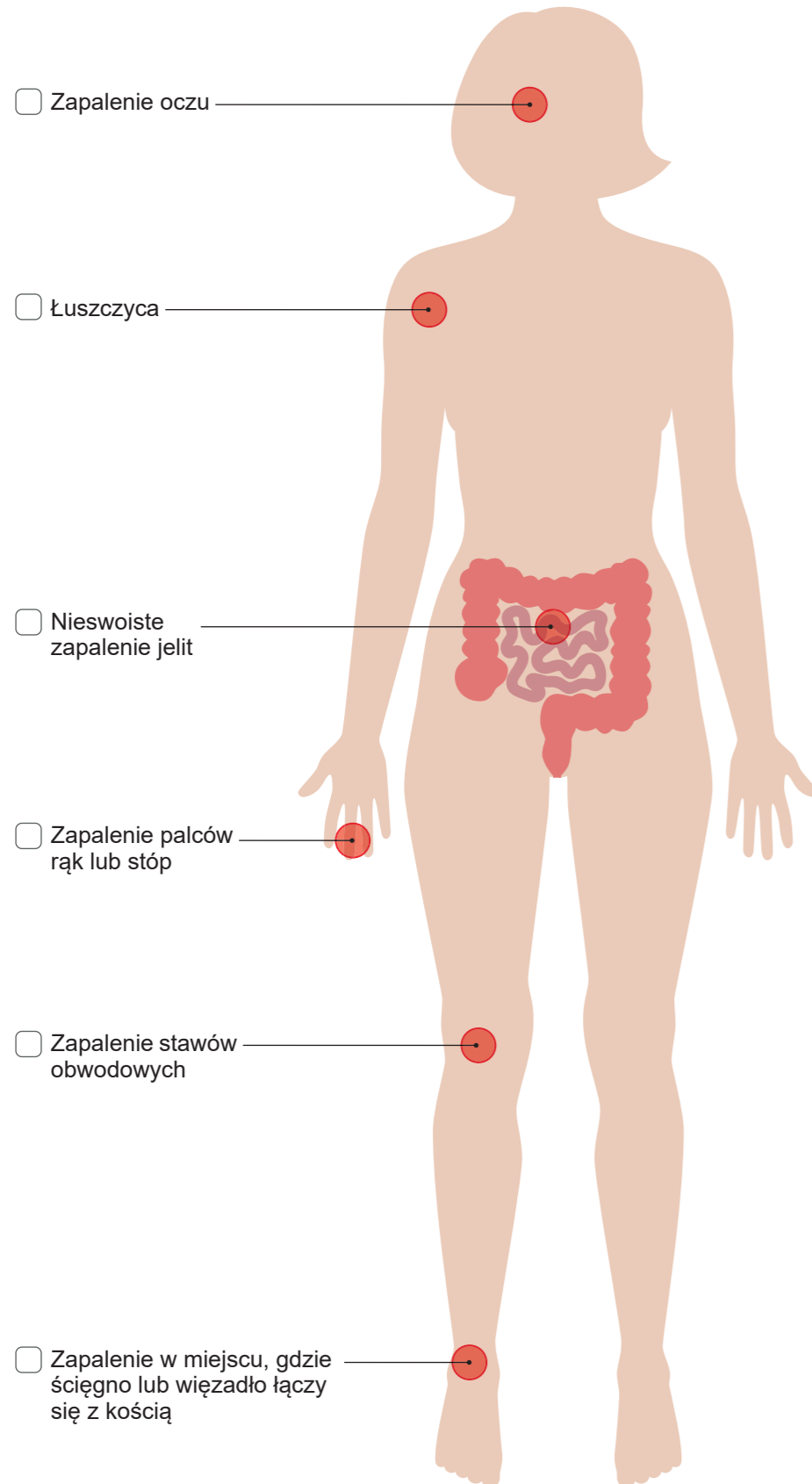
To Ty żyjesz z chorobą i leczysz się. Omówienie wszystkich możliwych sposobów, w jakie axSpA wpływa na Ciebie, pomoże Ci otrzymać najbardziej odpowiednie leczenie dostosowane do Twoich potrzeb. Masz prawo uczestniczyć w wyborach dotyczących Twojego leczenia.



## Kwestionariusz dotyczący podejmowania decyzji u pacjentów z axSpA

### Część 1. Twoja choroba

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



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

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

4. Jak obecnie radzisz sobie z następującymi objawami (skala 1–10):

- Przemęczenie/zmęczenie
- Ból szyi, pleców lub bioder
- Ból/obrzęk stawów
- Dyskomfort w miejscach wrażliwych na dotyk lub nacisk
- Poranna sztywność

5. Czy pracujesz? Czy objawy choroby w jakikolwiek sposób wpływają na Twoją pracę?

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

7. 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)

8. Czy obecnie karmisz piersią lub planujesz karmić piersią?

9. Czy obecnie doświadczasz objawów, które mogą być wczesnymi oznakami menopauzy lub perimenopauzy?

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

- 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)

## UWAGI

---

Kwestionariusz został zaprojektowany tak, aby pomóc Ci zapamiętać wszystko, o czym chciałabyś porozmawiać z lekarzem, więc zabierz go ze sobą na następną wizytę. Może się okazać, że w miarę upływu czasu Twoje odpowiedzi będą się zmieniać. W związku z tym zaleca się zapisywanie czasu wypełniania formularza, co może okazać się pomocne w przyszłości. W razie jakichkolwiek pytań skontaktuj się z lekarzem.



**UCBCares**<sup>®</sup>

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-axSpA-2200003