

Poradnik dla pacjenta - jak wspólnie ze swoim lekarzem podejmować decyzje terapeutyczne odnośnie leczenia łuszczycy



SPIS TREŚCI

Wstęp

Moduł 1:

Łuszczyca u kobiet

- o Wpływ łuszczycy na kobiety
- o Życie z łuszczycą
- o Znaczenie zrozumienia swojej choroby i informacji o łuszczycy plackowatej
- o Powszechne błędne przekonania na temat łuszczycy – obalanie mitów

Moduł 2:

Praktyczny przewodnik dla kobiet chorych na łuszczycę dotyczący wspólnego podejmowania decyzji terapeutycznych

- o Czym jest wspólne podejmowanie decyzji: zrozumienie zasad wyboru oraz dostępnych opcji, analiza preferencji i podejmowania decyzji
- o Jak przygotować się do wizyty u lekarza: lista zagadnień do omówienia
- o Jak informować o priorytetach leczenia – punkty do dyskusji i techniki konwersacyjne mające na celu pomoc w prowadzeniu produktywnych rozmów podczas wizyt lekarskich z uwzględnieniem potrzeb pacjentki

Moduł 3:

Opcje leczenia

- o Informacje ogólne na temat możliwości leczenia łuszczycy
- o Wpływ planowania rodziny na wybór opcji leczenia

Moduł 4:

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

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



WSTĘP

Wskazówki i informacje zawarte w tych modułach mają pomóc Ci lepiej radzić sobie z chorobą. Zaczynając od zrozumienia, czym jest łuszczyca, zajmiemy się tym, jak możesz przygotować się do wizyt u lekarza, jakie są opcje leczenia i jak wspólnie ze swoim lekarzem dokonać świadomego wyboru, co do sposobu leczenia.

Mamy nadzieję, że dzięki lepszemu zrozumieniu swojej choroby i dostępnych opcji leczenia, kobiety takie jak Ty będą mogły osiągać maksymalne korzyści z przyjmowanych leków i w pełni korzystać z życia, aby łuszczyca nie była jego najważniejszym aspektem.



Szanowni Państwo,

„Poradnik dla pacjenta – jak wspólnie ze swoim lekarzem podejmować decyzje terapeutyczne odnośnie leczenia łuszczycy” to wyjątkowa publikacja, w której znajdą Państwo ogólne informacje dotyczące łuszczycy wśród kobiet, metod leczenia choroby jak również porady pozwalające na świadomy wybór terapii. Wiedza na temat mechanizmu rozwoju łuszczycy pogłębia się systematycznie, a mimo to stopień świadomości społecznej i stygmatyzacji osób cierpiących na tę chorobę nie zmienia się. Niejednokrotnie w życiu codziennym chorzy przekonują się o braku akceptacji własnego wyglądu, a przewlekły przebieg choroby znacząco obniża ich jakość życia.

Łuszczyca jest przewlekłą ogólnoustrojową chorobą zapalną o złożonej etiologii. Na jej rozwój i przebieg wpływają czynniki genetyczne, środowiskowe oraz immunologiczne. Celem terapii łuszczycy plackowatej jest osiągnięcie remisji klinicznej. Wybór metody leczenia łuszczycy powinien uwzględniać nasilenie choroby, jej wpływ na zdrowie fizyczne, psychologiczne i społeczne oraz współistnienie łuszczycowego zapalenia stawów i innych chorób dodatkowych. Choroby współwystępujące u pacjentów z łuszczycą są ciągle zbyt rzadko rozpoznawane i niewystarczająco leczone. Uwzględnienie towarzyszących problemów w leczeniu chorych na łuszczycę ma istotne znaczenie dla skuteczności terapii, a w konsekwencji poprawy jakości życia chorych. Elementy te stanowią również podstawę koncepcji ogólnego leczenia przewlekłych chorób zapalnych. Publikacja przygotowana jest z myślą o kobietach chorych na łuszczycę, jednak mam nadzieję, że przygotowany poradnik pomoże wszystkim pacjentom poznać bliżej zagadnienia związane z chorobą oraz ułatwi podjęcie świadomej decyzji dotyczącej wyboru terapii.

Prof. dr hab. n. med. Witold Owczarek

Konsultant krajowy ds. dermatologii i wenerologii



Poradnik dla pacjenta jest ambitną próbą usystematyzowania aktualnej wiedzy na temat możliwości terapeutycznych leczenia łuszczycy u kobiet w wieku prokreacyjnym, jak też doskonałą lekturą jak w sposób rzeczowy i przemyślany porozmawiać z lekarzem o swoich oczekiwaniach i planach.

Poradnik napisany jest prostym i dostępnym językiem, przez co pozwala zrozumieć czym jest łuszczycyca, jak sobie z nią radzić, jak przygotować się do wizyty u lekarza.

Poradnik wychodzi naprzeciw pacjentom, którzy często pozostawieni są sami sobie ze swoją chorobą i problemami z nią związanymi.

W poradniku zawarto wiele cennych wskazówek, przygotowujących do merytorycznej rozmowy z lekarzem, co mam nadzieję pozwoli kobietom na wspólne z lekarzem podjęcie świadomej decyzji co do wyboru określonych opcji terapeutycznych w określonym okresie ich życia.



Prof. dr hab. n. med. Irena Walecka

Kierownik Kliniki Dermatologii i Dermatologii
Dziecięcej CMKP w PIM MSWiA w Warszawie



Drogie Panie,

cieszymy się, że sięgnęłyście po poradnik „Jak wspólnie ze swoim lekarzem podejmować decyzje terapeutyczne odnośnie leczenia łuszczycy”. Jako organizacja wspierająca osoby z łuszczycą, rozumiemy, że życie z tą chorobą może być wyzwaniem. Dlatego chcemy Wam pomóc w lepszym zrozumieniu procesu leczenia i w aktywnym uczestnictwie w podejmowaniu decyzji dotyczących Waszego zdrowia.

W tym poradniku znajdziecie praktyczne informacje na temat różnych opcji terapeutycznych oraz wskazówki, jak przygotować się do wizyty u lekarza. Naszym celem jest dostarczenie Wam narzędzi, które pozwolą na otwartą i konstruktywną komunikację z zespołem medycznym. Wierzymy, że współpraca z lekarzem jest kluczowa dla skutecznego leczenia.

Zachęcamy Was do zadawania pytań i dzielenia się swoimi obawami. Pamiętajcie, że nie jesteście same – nasza organizacja oraz społeczność osób z łuszczycą jest tu, aby Was wspierać. Mamy nadzieję, że ten poradnik będzie dla Was przydatny i pomoże Wam w drodze do lepszego samopoczucia.

Dagmara Samselska

Prezes Zarządu AMICUS Fundacja
Łuszczycy i ŁZS



MODUŁ 1:

ŁUSZCZYCA U KOBIET

Wpływ łuszczycy na kobiety

Radzenie sobie z łuszczycą może być wyzwaniem; badania wykazały, że najtrudniejsze jest to dla kobiet w wieku 18–45 lat¹. Często osoby, które nie mają doświadczenia z łuszczycą, myślą, że jest to „tylko choroba skóry”. Jednakże w przypadku osób dotkniętych tą chorobą problem sięga znacznie głębiej. Łuszczyca może mieć daleko idący wpływ na zdrowie fizyczne (zmiany skórne i stan zapalny, który wpływa na ciało i narządy) oraz na życie społeczne, zawodowe i emocjonalne kobiety¹.

Co więcej, droga każdej kobiety jest wyjątkowa. Wiąże się ona z własnymi wyzwaniami i może się zmieniać na różnych etapach życia. Przykładowo, nasilenie łuszczycy może być uwarunkowane zmianami hormonalnymi

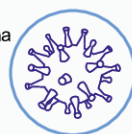
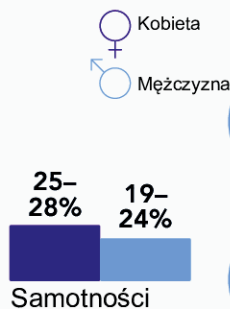
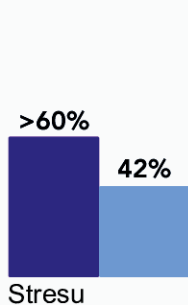
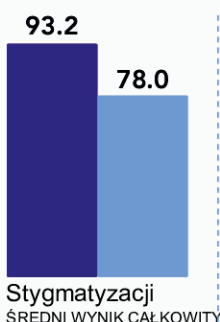
i różnić się w każdej fazie cyklu reprodukcyjnego, począwszy od okresu dojrzewania, poprzez ciążę, aż po menopauzę².

Czy wiesz, że łuszczyca może mieć inny wpływ na kobiety niż na mężczyzn?

Kobiety najczęściej zaczynają chorować na łuszcycę około 3,5 roku wcześniej niż mężczyźni, przy czym średni wiek zdiagnozowania łuszczycy u kobiet wynosi 28 lat³. Im młodsza jest osoba cierpiąca na łuszcycę, tym większy jest wpływ choroby na jej codzienne życie⁴. Prawdą jest również to, że wpływ łuszczycy na jakość życia kobiety jest większy niż w przypadku mężczyzn⁵. Kobiety cierpiące na łuszcycę są zazwyczaj mniej szczęśliwe niż mężczyźni, którzy na nią chorują⁶.



Kobiety chore na łuszcycę doświadczają więcej¹⁻³:



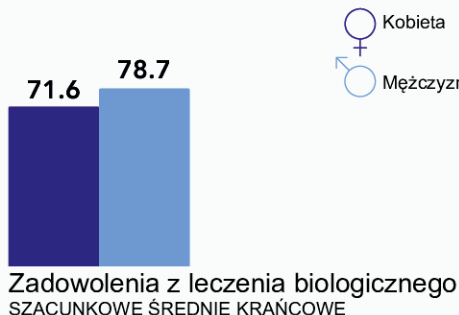
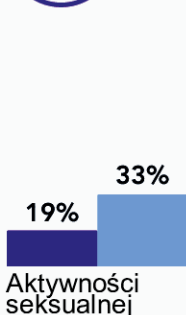
Nieciężkich, ale bardzo uciążliwych infekcji (w tym zakażeń grzybiczych i opryszczki), w porównaniu z mężczyznami.



Chorób współistniejących (w tym chorób sercowo-naczyniowych, zespołu metabolicznego, cukrzycy, niealkoholowej stłuszczeniowej choroby wątroby) w porównaniu z populacją ogólną.



Kobiety chore na łuszcycę doświadczają mniej¹⁻²:



Satysfakcja z leczenia koresponduje z przestrzeganiem zaleceń, preferencjami pacjentów i jakością życia związaną ze zdrowiem.

Mniejsza satysfakcja z leczenia i nasilone skutki uboczne u kobiet mogą przyczyniać się do zwiększonego ryzyka przerwania leczenia u kobiet w porównaniu z mężczyznami.

Czy wiesz, że?

- Kobiety biorące udział w badaniu stwierdziły, że ich stan zdrowia miał wpływ na ich karierę⁹.
- Jedna trzecia badanych kobiet przyznała, że ich stan zdrowia oraz absencja w pracy, spowodowana koniecznością wizyt lekarskich przekładała się na ich życie zawodowe⁹.

Jeśli zmiany łuszczycowe u kobiety występują na: rękach, nogach lub skórze głowy, wtedy nawet wybór ubrania do pracy lub na spotkanie towarzyskie może być dużym i stresującym wyzwaniem, szczególnie w cieplejszym okresie roku lub podczas wakacji.

Wiele kobiet cierpiących na łuszczycę nie chce mówić o swojej chorobie oraz aby ich choroba była widoczna. Może to wynikać z faktu, że usłyszały już negatywne komentarze na temat swojego wyglądu lub że inni mogą uważać łuszczycę za chorobę zaraźliwą.

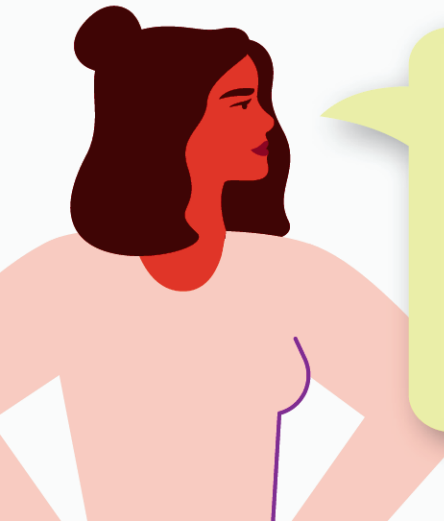
Niestety jest to rzeczywistość dla wielu kobiet, choć nie powinno tak być. Następne moduły mówią o tym, dlaczego ważne jest, aby nie milczeć na temat wpływu, jaki objawy choroby mają na Ciebie i Twoje emocje, oraz dlaczego ważne jest, aby zrozumieć, jak przebiega łuszczycyca.

Życie z łuszczycą

Twoje życie ciągle się zmienia; żyjąc z łuszczycą możesz mieć wrażenie, że wpływa ona na Twoją zdolność do nauki, pracy lub kontynuowania kariery zawodowej, na Twoje życie towarzyskie i radość z codziennych czynności. Nie jesteś sama i ważne jest, abyś zajęła się tymi emocjami w sposób proaktywny.

W przypadku wielu kobiet łuszczycyca ma wpływ na codzienne czynności, takie jak: ćwiczenia, plażowanie, czy nawet wyjścia z przyjaciółmi lub sytuacje intymne z partnerem. Brak możliwości uczestniczenia w codziennych aktywnościach lub poczucie, że inni Cię osądzają, może spowodować, że poczujesz się odizolowana i napiętnowana.

Jeśli doświadczasz problemów w pracy lub w codziennym życiu społecznym, które Twoim zdaniem są w jakikolwiek sposób związane z łuszczycą, np.: dni wolne od pracy, zakłopotanie, stres/niepokój lub ból podczas ćwiczeń, ważne jest, abyś jak najwcześniej porozmawiała o tym ze swoim lekarzem. Pozwoli to na wprowadzenie lepszego planu leczenia i ograniczenie wpływu choroby na Twoje życie zawodowe lub społeczne.



„Mam ciężką łuszczycę skóry głowy i aby ją lepiej leczyć musiałam ściąć moje długie włosy. Jest to dla mnie bardzo przykre, ale mam nadzieję, że na dłuższą metę pomoże to pozbyć się zmian. Muszę stosować preparaty na skórę głowy, więc wydaje mi się, że krótka fryzura jest dla mnie najlepszym rozwiązaniem. Z krótkimi włosami nie czuję się atrakcyjna. Mam poczucie, że moja „kobiecość” w bardzo dużym stopniu zależy od moich włosów.”

Pamiętaj, że nie jesteś sama i wiele kobiet czuje się podobnie. Oto kilka rzeczy, które inni powiedzieli na temat swoich doświadczeń z łuszczycą:

„Chcę znowu zacząć chodzić na siłownię, ale mam łuszczycę na dłoniach i często na wewnętrznej stronie palców, co – jak można sobie wyobrazić – sprawia, że trzymanie czegokolwiek jest bolesne i trudne.”

„Wiem, że łuszczycą jest częścią mnie i są inni, u których ma ona znacznie gorszy przebieg, ale ja naprawdę walczę z akceptacją. Nie utrzymuję kontaktów towarzyskich z nikim poza rodziną i unikam interakcji z ludźmi. Jeśli muszę wchodzić w relacje z innymi, zawsze myślę o tym, jak uniknąć sytuacji, w której zobaczą oni moją łuszczycę (w przeszłości słyszałam negatywne komentarze na temat mojego wyglądu).”

„Ja również pracuję na stanowisku, gdzie mam bezpośredni kontakt z ludźmi. Mam łuszczycę krostkową na rękach i w niektóre dni muszę bandażować dłonie żeby iść do pracy (jeśli zostaję w domu, spędzam cały dzień patrząc bezradnie na swoje ręce pokryte bolesnymi zmianami). Ludzie ciągle pytają czy nie ma na to skutecznego leku.”

Jest wiele rzeczy, których nie możesz kontrolować w przypadku łuszczycy, ale mówienie o swoich doświadczeniach i współpraca ze swoim lekarzem w celu znalezienia odpowiedniego leczenia jest z pewnością obszarem, w którym możesz wziąć aktywny udział. Znalezienie sposobu na kontrolowanie łuszczycy pomoże Ci żyć w pełni satysfakcjonująco na wszystkich etapach życia i we wszystkich zmieniających się okolicznościach. Zadając więcej pytań, poświęcając więcej czasu na rozważenie opcji leczenia, czy też będąc bardziej otwartą w kontaktach ze swoim lekarzem, ostatecznie to Ty odniesiesz największe korzyści dzięki lepszej jakości życia, jaką ono przyniesie.



Jak zrozumienie łuszczycy może Ci pomóc?

Przy najlepszych chęciach nie zawsze jest możliwe uniknięcie zaostrzenia objawów łuszczycy, np. jeśli przeżywasz stresujący okres. Jednakże dowiedzenie się jak najczęściej o łuszczycy może pomóc Ci odzyskać poczucie kontroli i zmniejszyć wpływ choroby na Twoje codzienne życie. Może to również ułatwić Ci podejmowanie bardziej świadomych decyzji dotyczących leczenia i Twojego życia. Przykładowo możesz¹⁰:

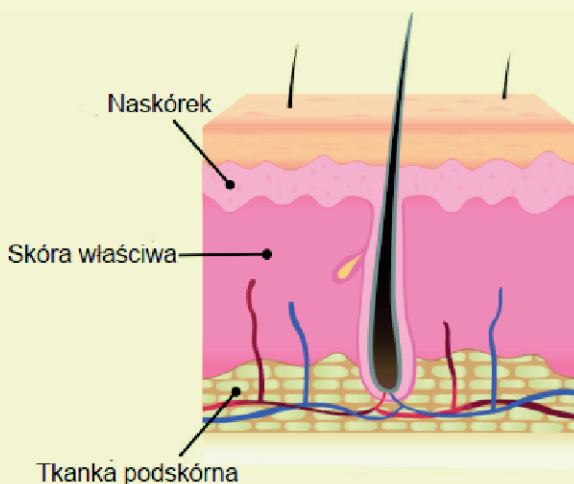
- Zwrócić uwagę na czynniki, które wywołują łuszczycę, abyś mogła sobie z nimi poradzić lub ich unikać.
- Wprowadzić codzienną rutynę pielęgnacyjną swojej skóry.
- Odkryć, które metody leczenia są dla Ciebie najlepsze.
- Zastanowić się, czy możesz wprowadzić jakieś zmiany w stylu życia, które mogłyby pomóc w zmniejszeniu objawów i zminimalizowaniu zaostrzeń, np. upewnić się, że codziennie stosujesz filtr SPF, aby uniknąć poparzeń słonecznych.

Co dzieje się w organizmie osoby chorej na łuszczycę plackowatą?¹¹

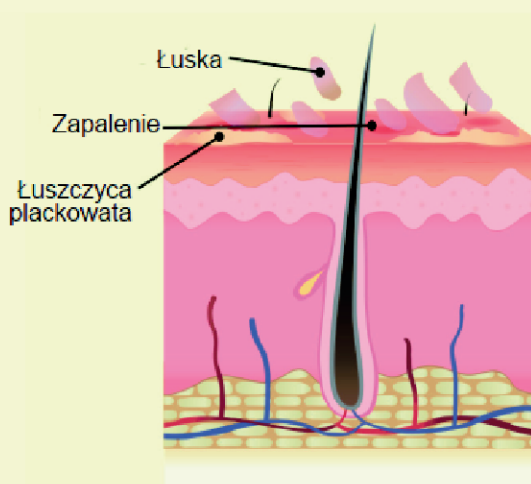
- Normalnie nowe komórki skóry są wytwarzane i wymieniane co 3–4 tygodnie.
- W tym czasie komórki skóry przemieszczają się na powierzchnię, aby zrobić miejsce dla nowych komórek skóry.
- Zwykle pozbywanie się starych komórek jest niewidoczne.
- Jednak w przypadku łuszczycy komórki odnawiają się w ciągu zaledwie 4–7 dni.
- Komórki skóry znikają o wiele szybciej, dlatego na powierzchni skóry znajduje się ich więcej. To nagromadzenie komórek tworzy typowe blaszki, które można zobaczyć w przypadku łuszczycy.

Nie jest w pełni zrozumiałe, co dokładnie jest przyczyną łuszczycy, ale prawdopodobnie choroba jest spowodowana nadmierną reakcją układu odpornościowego. Układ odpornościowy to system obrony naszego organizmu przed chorobami i infekcjami. W przypadku łuszczycy atakowane są zdrowe komórki skóry, powodując ich szybszą odnowę. U wielu osób łuszczycę wywołują inne czynniki, takie jak: stres, palenie papierosów, alkohol, niektóre leki lub — szczególnie w przypadku kobiet — zmiany hormonalne związane z dojrzewaniem lub menopauzą.

Zdrowa skóra



Łuszczycyca



Obalanie mitów związanych z łuszczycą

Prawda czy fałsz? Fakty i mity związane z łuszczycą

Wiele osób wie bardzo mało na temat łuszczycy i dlatego mogą wierzyć w rzeczy, które są nieprawdziwe. Oto kilka przykładów:

”To jest zaraźliwe”¹²

Nie możesz „złapać” łuszczycy od innej osoby, bez względu na to, jak bliski masz z nią kontakt. Łuszczyca jest spowodowana nadmierną reakcją układu odpornościowego w organizmie danej osoby, co powoduje, że na skórze tworzą się blaszki.



”Jest to spowodowane brakiem mycia”¹²

Łuszczyca nie ma nic wspólnego z higieną osobistą. System immunologiczny reaguje zbyt silnie, powodując, że skóra odnawia się za szybko — częstsze mycie nie ma wpływu na to, co dzieje się wewnątrz organizmu!



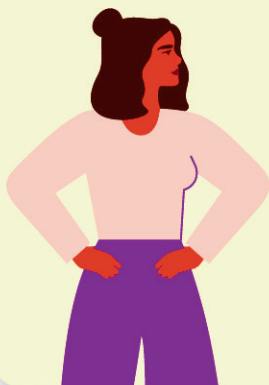
”To tylko problem skórny”¹²

Łuszczyca jest przewlekłą chorobą wpływającą na układ odpornościowy i różne części ciała. Przykładowo u niektórych osób chorych na łuszczycę może rozwinąć się choroba stawów, taka jak łuszczycowe zapalenie stawów. Uważa się również, że łuszczyca może być powiązana z innymi chorobami takimi jak choroby serca i cukrzyca.

Oprócz potencjalnych skutków fizycznych łuszczyca może powodować problemy emocjonalne i wpływać na zdrowie psychiczne. Negatywne uczucia związane z wyglądem fizycznym i dyskomfort fizyczny spowodowany łuszczycą mogą mieć negatywny wpływ na kobiety żyjące z tą chorobą.

Prawdziwe zrozumienie łuszczycy i związanych z nią faktów może być szczególnie pomocne, jeśli rozważasz założenie rodziny. Przykładowo może to pomóc Ci w rozmowie ze swoim lekarzem na temat potencjalnych metod leczenia.

Jeśli w trakcie leczenia masz jakiegokolwiek inne pytania, nawet te najbardziej podstawowe, bardzo ważne jest, abyś porozmawiała ze swoimi lekarzami i pielęgniarkami — będą oni w stanie udzielić Ci więcej informacji i wyjaśnić wszystko, co musisz wiedzieć.



”Łuszczyca wygląda jak egzema”^{13,14}

Łuszczyca i egzema to różne choroby. Na pierwszy rzut oka plamy skórne spowodowane łuszczycą i egzemą mogą wyglądać podobnie. Istnieją jednak pewne kluczowe różnice w ich wyglądzie,



towarzyszących im odczuciach, miejscu występowania, przyczynach i sposobie leczenia. Egzema wiąże się zazwyczaj ze swędzeniem, podczas gdy łuszczyca może być bolesna. Egzema jest zazwyczaj czerwona i pojawia się w miejscach ciała, które się zginają, np. wewnętrzne strony łokci. Podczas gdy zmiany łuszczycowe również wydają się czerwone, mogą mieć bardziej srebrzysty kolor, przejawiać się jako większe zgrubienia na skórze i ogólnie łuszczyca wygląda na bardziej dotkliwą chorobę niż egzema. Egzema jest zazwyczaj spowodowana reakcją alergiczną na czynniki zewnętrzne, które podrażniają skórę, takie jak mydła lub detergenty. Podczas gdy niektóre czynniki wyzwalające są wspólne dla obydwu schorzeń, to w przypadku łuszczycy zaostrzenia mogą być również spowodowane urazem skóry, np. oparzeniem słonecznym. Większość rodzajów egzemy można kontrolować za pomocą leczenia miejscowego, podczas gdy łuszczyca wymaga zazwyczaj bardziej intensywnego leczenia.

”Łuszczycę można wyleczyć”¹²

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



Przypisy

1. Gottlieb AB, Ryan C, Murase JE. Kliniczne rozważania na temat postępowania w przypadku łuszczycy u kobiet. *Int J Womens Dermatol.* 2019;5(3):141–150. Opublikowano 10 kwietnia 2019 r. doi:10.1016/j.ijwd.2019.04.021
2. Sobolev V, Soboleva A, Denisova E, et al. Zróżnicowana ekspresja genów reagujących na estrogeny u kobiet chorych na łuszczycę. *Pers Med.* 2021;11(9):925. Opublikowano 17 września 2021 r. doi:10.3390/jpm11090925
3. Queiro R, Tejón P, Alonso S, Coto P. Wiek w momencie rozpoczęcia choroby: kluczowy czynnik dla zrozumienia łuszczycy. *Reumatologia (Oksford).* 2014;53(7):1178–1185. doi:10.1093/rheumatology/ket363
4. Pakran J, Riyaz N, Nandakumar G. Wyznaczniki jakości życia u chorych na łuszczycę: Analiza skupień 50 pacjentów. *Indian J Dermatol.* 2011;56(6):689–693. Publikacja dostępna pod adresem: <http://www.e-ijd.org/text.asp?2011/56/6/689/91830>. Dostęp uzyskano w listopadzie 2021 r.
5. Basnet 2018 Basnet B, Ranjit A, Subedi A, Shrestha S, Neupane S. Wpływ łuszczycy na jakość życia. *Nepal Journal of Dermatology, Venereology & Leprology.* 2018;16(1):49–52. <https://doi.org/10.3126/njdv.v16i1.19407>
6. Gottlieb AB, Ryan C, Murase JE. Leczenie łuszczycy u kobiet *Int J Womens Dermatol.* 2019; Strona pacjenta
7. van der Schoot LS, van den Reek JMPA, Groenewoud JMM, et al. Kobiety są mniej zadowolone z leczenia biologicznego łuszczycy i doświadczają więcej skutków ubocznych niż mężczyźni: wyniki rejestru prospektywnego BioCAPTURE. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2019;33(10):1913–1920. doi:10.1111/jdv.15733
8. De Simone C, Calabrese L, Balato A, et al. Łuszczyca i jej leczenie u kobiet w wieku rozrodczym: narzędzia zwiększające świadomość dermatologów i pacjentów. *G Ital Dermatol Venereol.* 2020;155(4):434–440. doi:10.23736/S0392-0488.20.06748-6
9. McBride SR, Fargnoli MC, Fougereousse A-C, et al. Wpływ łuszczycy na kobiety w wieku od 18 do 45 lat: wyniki międzynarodowego badania przeprowadzonego w 11 krajach europejskich. *Int J Womens Dermatol.* 2021;11:16. Publikacja dostępna pod adresem: <https://doi.org/10.1016/j.ijwd.2021.08.011>. Dostęp uzyskano w listopadzie 2021 r.
10. American Academy of Dermatology Association. Łuszczyca: informacje ogólne. Publikacja dostępna pod adresem: <https://www.aad.org/public/diseases/psoriasis/what/overview> Dostęp uzyskano w czerwcu 2021 r.
11. The Psoriasis and Psoriatic Arthritis Alliance. Łuszczyca: proste wyjaśnienie. Publikacja dostępna pod adresem: <https://www.papaa.org/learn-about-psoriasis-and-psoriatic-arthritis/common-questions/psoriasis-a-simple-explanation/>. Dostęp uzyskano w listopadzie 2021 r.
12. Global Psoriasis Atlas. Powszechne błędne przekonania na temat łuszczycy. Publikacja dostępna pod adresem: <https://www.globalpsoriasisatlas.org/en/resources/common-misconceptions-about-psoriasis>. Dostęp uzyskano w listopadzie 2021 r.
13. Healthline. Zrozumienie łuszczycy i egzemy. Publikacja dostępna pod adresem: <https://www.healthline.com/health/psoriasis-vs-eczema-pictures#psoriasis-vs-eczema>. Dostęp uzyskano w listopadzie 2021 r.
14. WebMD. Łuszczyca a egzema: jak je odróżnić? Publikacja dostępna pod adresem: <https://www.webmd.com/skin-problems-and-treatments/psoriasis/psoriasis-or-eczema>. Dostęp uzyskano w listopadzie 2021 r.

MODUŁ 2: PRAKTYCZNY PRZEWODNIK DLA KOBIET CHORYCH NA ŁUSZCZYCĘ DOTYCZĄCY WSPÓLNEGO PODEJMOWANIA DECYZJI TERAPEUTYCZNYCH

Wspólne podejmowanie decyzji oznacza, że to TY przejmujesz kontrolę nad decyzjami dotyczącymi Twojego leczenia

Wspólne podejmowanie decyzji oznacza stworzenie planu leczenia łuszczycy, który uwzględnia Twoje preferencje, okoliczności i priorytety, we współpracy ze swoim lekarzem. Oznacza to, że Ty sama odgrywasz główną rolę w procesie leczenia. Podczas gdy pracownicy ochrony zdrowia są ekspertami, jeśli chodzi o dowody medyczne, Ty — jako kobieta żyjąca z łuszczycą — jesteś ekspertem w tym, co jest dla Ciebie najważniejsze.

Badania wykazały, że większość osób chorych na łuszczycę chce być bardziej zaangażowana w podejmowanie decyzji dotyczących leczenia. W rzeczywistości osoby, które były włączone w wybór leczenia, były bardziej zadowolone z dokonanego wyboru i miały lepsze wyniki leczenia¹. Dzieje się tak dlatego, ponieważ wspólne podejmowanie decyzji uwzględnia Twoje interesy, cele i wartości¹. Bardzo ważne jest, abyś porozmawiała ze swoim lekarzem, by upewnić się, że Twój plan leczenia jest dla Ciebie odpowiedni, zarówno teraz, jak i w przyszłości.



Aby pomóc Ci w podjęciu świadomej decyzji dotyczącej leczenia łuszczycy, powinnaś otrzymać następujące informacje²:

- ✓ **Wyjaśnienie możliwości wyboru** — Twój lekarz wyjaśni Ci, w jakich przypadkach możesz brać udział w podejmowaniu decyzji dotyczących leczenia.
- ✓ **Informacje ogólne na temat zagrożeń i korzyści związanych z dostępnymi opcjami leczenia** — dzięki temu dowiesz się, które z nich mogą być odpowiednie dla Twojego stylu życia i celów życiowych.
- ✓ **Możliwość poznania własnych wartości i preferencji** — Twój lekarz pomoże Ci określić preferowaną opcję leczenia w oparciu o to, co jest dla Ciebie ważne.
- ✓ **Możliwość podjęcia decyzji lub odłożenia jej na później, jeśli potrzebujesz więcej czasu na przeanalizowanie opcji leczenia** — nigdy nie powinnaś czuć się ponaglana.

Praktyczne wskazówki dotyczące podejmowania wspólnych decyzji

Twój wkład w decyzje dotyczące leczenia jest bardzo ważny.

Często mamy tendencję do rozmawiania z naszymi lekarzami jedynie o fizycznych objawach choroby. Przykładowo mówimy im, że ostatnio wystąpiło u nas zaostrzenie. Jednakże Twoje samopoczucie emocjonalne i fizyczne objawy łuszczycy są ze sobą powiązane, dlatego ważne jest, abyś nie cierpiała w milczeniu.

Podczas podejmowania decyzji o tym, jak radzić sobie z łuszczycą, warto porozmawiać o każdym aspekcie, w jakim łuszczyca wpływa na Ciebie:

- ✓ **Twoim zdrowiu i dobrym samopoczuciu**
- ✓ **Twoich relacjach osobistych i zawodowych**
- ✓ **Twojej aktywności seksualnej — na przykład, czy unikasz intymności?**
- ✓ **Sposobie, w jaki się ubierasz i czujesz**
- ✓ **Twoich planach dotyczących zajęcia w ciąży lub karmienia piersią**
- ✓ **Twojej wydajności w pracy i wpływie łuszczycy na Twoją karierę zawodową**

Twój zespół opieki zdrowotnej chce Ci pomóc w podjęciu najlepszych i najbardziej odpowiednich dla Ciebie decyzji. W związku z tym ważne jest, abyś mówiła o tym, co Ci przeszkadza w codziennym życiu i jak się przez to czujesz.

Przygotowanie do wizyt u lekarza: lista zagadnień do omówienia

Mimo że wytyczne kliniczne zalecają podejmowanie wspólnych decyzji, wiele osób nadal niechętnie angażuje się w rozmowy na temat swojego leczenia³. Przykładowo mogą myśleć, że wypowiadając się podczas konsultacji, lekarz uzna je za trudnego pacjenta.

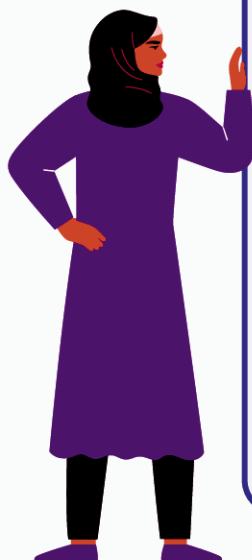
Niniejsze moduły zostały opracowane, aby wspierać Cię w podejmowaniu decyzji i pomóc Ci poczuć się upoważnioną do otwartego mówienia o tym, co jest dla Ciebie ważne, i aktywnie uczestniczyć w procesie wyboru leczenia. Dzięki lekturze tego poradnika dowiesz się, jak skuteczniej komunikować się z lekarzem, abyś mogła podejmować decyzje dotyczące leczenia, które będzie dla Ciebie najlepsze. Nie chodzi tylko o złagodzenie objawów, ale także o zapewnienie Ci wsparcia we wszystkich aspektach dotyczących łuszczycy i tego, jak aktualnie wpływa i może wpłynąć na Twoje plany na przyszłość.



Istnieje wiele sposobów, aby poprawić komunikację z zespołem opieki zdrowotnej. Oto lista zagadnień, które możesz podjąć przed, w trakcie i po konsultacjach:

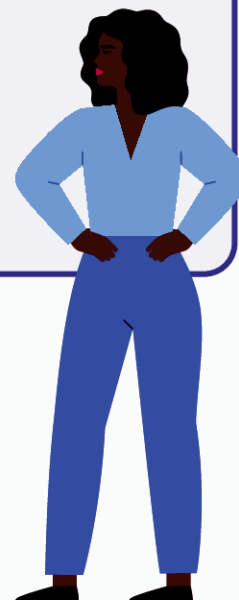
Przed

- ✓ **Ustalenie planu wizyty** — o czym chcesz porozmawiać? Pomocne może okazać się sporządzenie listy i uszeregowanie jej w kolejności priorytetów (np. od 1 jako najważniejszy, do 5 jako najmniej ważny) lub zakreślenie najważniejszych pozycji zakreślaczem. Zabierz tę listę ze sobą, aby mieć pewność, że nie zapomnisz o żadnym z kluczowych punktów, które chcesz omówić.
- ✓ **Upewnij się, że wypełniłaś „Kwestionariusz dotyczący podejmowania decyzji u pacjentów z łuszczycą”** (zob. Moduł 4). W ten sposób wszystkie Twoje obawy związane z łuszczycą 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**. Taka osoba może zaoferować Ci wsparcie mentalne, ale może być również łatwiej, jeśli masz kogoś, kto uchwyci wszystko, co zostało powiedziane. Najlepiej jest wcześniej poinformować lekarza o tym, że przyprowadzisz kogoś ze sobą na wizytę.
- ✓ **Rób notatki podczas wizyt** — często informacje medyczne wydają się bardzo proste podczas wizyty w klinice, ale w domu może się okazać, że nie możesz sobie przypomnieć, co dokładnie zostało powiedziane i co to znaczy.
- ✓ **Pamiętaj, aby zadawać pytania!** Jeśli coś nie jest jasne, możesz poprosić lekarza o ponowne wytłumaczenie. Można po prostu powiedzieć: „Przepraszam, mogę prosić o ponowne wyjaśnienie?” lub „Nadal nie do końca rozumiem, co to znaczy”. Można również spróbować techniki „lustrzanego odbicia”, w przypadku której powtarza się to, co się usłyszało, aby upewnić się, że wszystko się zrozumiało.



Po

- ✓ Zanim zakończysz wizytę, upewnij się, że masz jasną wizję kolejnych kroków.

Mówienie o swoich priorytetach dotyczących leczenia

Podczas rozmowy z lekarzem może się okazać, że mówienie o niektórych obawach jest dla Ciebie trudne. Możesz nie chcieć przerywać lub obciążać swojego lekarza. Możesz czuć się zakłopotana i nie chcieć poruszać pewnych tematów, takich jak to, jak łuszczyca wpływa na to, co myślisz na temat swojego ciała i życia seksualnego.

Twój lekarz jest jednak po to, aby Ci pomóc. Codziennie rozmawia z wieloma kobietami o podobnych problemach i jest przyzwyczajony do mówienia o rzeczach, które mogą być dla Ciebie niekomfortowe. Poniżej znajduje się kilka przykładów fraz, które można powiedzieć, aby rozpocząć rozmowę lub poruszyć coś, o czym chcesz porozmawiać. Możesz zabrać tę listę na następną wizytę i skorzystać z niej w razie potrzeby:

- ✓ „Jestem przekonana, że moje leczenie pomaga w przypadku objawu xxx, np. w zmniejszeniu widocznych blaszek. Jest to dla mnie priorytet, ponieważ... Czy jest coś, co może mi Pan(i) doradzić?”
- ✓ „Gdybym mogła wybrać sposób leczenia, priorytetowo traktowałabym poprawę xxx, np. branie mniejszej liczby zwolnień z 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?”
- ✓ „Łuszczyca wpływa na moje życie w xxx sposób, np. nosząc spódnice, czuję się niekomfortowo z powodu blaszek na nogach. Czy jest coś, co może temu zaradzić?”
- ✓ „Myślę, że omówiliśmy wszystkie moje objawy medyczne, ale nadal mam obawy.

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. Nie musisz więc czuć się źle.

Co mówią inni:

” Mam łuszczycę plackowatą, której objawy zaczęły się na skórze głowy. Zdarzali się fryzjerzy, którzy patrzyli na moją skórę głowy i nie chcieli mnie obsłużyć. Ludzie zakładali, że mam po prostu suchą skórę głowy albo że o siebie nie dbam. Z tego powodu przez 2 lata nie obcinałam włosów ”.

Przypisy

1. Florek AG, Wang CJ, Armstrong AW. Preferencje dotyczące leczenia i satysfakcja z leczenia wśród pacjentów chorych na łuszczycę: przegląd systematyczny. Arch Dermatol Res. 2018;310(4):271–319. doi:10.1007/s00403-018-1808-x
2. Bomhof-Roordink H, Gärtner FR, Stiggelbout AM, Pieterse AH. Kluczowe elementy modeli wspólnego podejmowania decyzji: przegląd systematyczny. BMJ Open. 2019;9(12):e031763. Opublikowano 17 grudnia 2019 r. doi:10.1136/bmjopen-2019-031763
3. Frosch DL, May SG, Rendle KA, Tietbohl C, Elwyn G. Autorytarni lekarze i obawa pacjentów przed etykietą „trudny” pacjent wśród głównych przeszkód we wspólnym podejmowaniu decyzji. Health Aff (Millwood). 2012;31(5):1030–1038. doi:10.1377/hlthaff.2011.0576

MODUŁ 3: ZROZUMIENIE DOSTĘPNYCH OPCJI LECZENIA

Chociaż obecnie nie ma leku na łuszczycę, istnieje wiele różnych dostępnych metod leczenia, które pozwalają kontrolować i złagodzić objawy spowodowane łuszczycą¹. To, która metoda leczenia jest najskuteczniejsza, może się różnić w zależności od osoby, stopnia nasilenia choroby i obszarów dotkniętych łuszczycą¹. Przed wizytą u lekarza warto zanotować sobie pytania, które chcesz zadać¹. Pomocne może być zabranie ze sobą kogoś, kto pomoże Ci zapamiętać, co zostało powiedziane¹.

Zanim zdecydujesz się na odpowiednie dla siebie leczenie, ważne jest, abyś omówiła z lekarzem wszystkie dostępne opcje leczenia. Decyzja o leczeniu będzie musiała zostać dostosowana do stopnia nasilenia łuszczycy, jej umiejscowienia na Twoim ciele i innych chorób, które możesz mieć. Konieczne jest rozważenie ryzyka i korzyści płynących z branego pod uwagę sposobu leczenia. Najlepiej jest to zrobić wspólnie z lekarzem.

Dopasowanie leczenia do zmian w Twoim życiu.

Ważne jest, aby pamiętać, że Twoje potrzeby w zakresie leczenia mogą się zmieniać w czasie². Twoja sytuacja będzie się zmieniać wraz z Twoim życiem, wiekiem, zmianami zachodzącymi w Twoim ciele². W razie konieczności Twoje leczenie powinno być regularnie kontrolowane i aktualizowane zgodnie z Twoją bieżącą sytuacją życiową².



Część 1: Informacje ogólne na temat możliwości leczenia u kobiet chorych na łuszczycę

Leczenie miejscowe³

Co to jest?

Kremy i maści

Jak to działa?

Leki miejscowe są zazwyczaj regularnie nakładane na skórę. Maści te zawierają steroidy, które pomagają zmniejszyć stan zapalny. Mimo to wiele osób będzie potrzebowało dodatkowego lub alternatywnego leczenia.



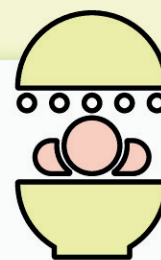
Fototerapia⁴

Co to jest?

Światło ultrafioletowe (UV), które jest stosowane w leczeniu łuszczycy, w formie UVB lub PUVA. Zarówno UVA jak i UVB naturalnie występują w świetle słonecznym.

Jak to działa?

Terapia UVB może być stosowana samodzielnie, podczas gdy PUVA odnosi się do kombinacji UVA i leku zwanego psoralenem, który jest przyjmowany w formie tabletek lub nakładany na skórę. Fototerapia może spowolnić proces odnawiania się komórek skóry. Ten rodzaj leczenia powinien być zawsze przeprowadzany pod nadzorem specjalisty dermatologa i nie jest tożsamy z korzystaniem z solarium lub innych produktów UV.



Leczenie ogólnoustrojowe⁵

Co to jest?

Leki, które działają na całe ciało, a nie są stosowane na konkretny obszar skóry. Są one często przepisywane osobom z umiarkowaną lub ciężką postacią łuszczycy. Mogą być przyjmowane w postaci tabletek lub zastrzyków.

Jak to działa?

Leczenie ogólnoustrojowe jest często bardzo skuteczne, ponieważ działa poprzez zmniejszenie stanu zapalnego w organizmie.



Produkty biologiczne⁵

Co to jest?

Leki biologiczne stanowią podgrupę leczenia ogólnoustrojowego i mogą być dobrym rozwiązaniem w przypadku osób z umiarkowaną lub ciężką postacią łuszczycy plackowatej.

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 fototerapia i leczenie miejscowe. Działanie leków biologicznych polega na utrzymywaniu układu odpornościowego w ryzach, dlatego mogą one wywoływać skutki uboczne.



Część 2: Opcje leczenia łuszczycy 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 leczenie².

Nieplanowana ciąża

Łuszczycyca ma szczególny wpływ na kobiety w okresie rozrodczym. Nawet jeśli nie myślisz o posiadaniu dziecka, poniższe informacje mogą być dla Ciebie ważne².

Czy wiesz, że?

- Około 82% kobiet zajdzie w co najmniej jedną ciążę w ciągu swojego życia⁶. W Europie około połowa ciąż jest nieplanowana².

Wiele kobiet może nie mieć możliwości zaplanowania leczenia łuszczycy przed zajściem w ciążę. Jeśli zajdziesz w nieplanowaną ciążę, ważne jest, abyś zrozumiała ryzyko związane z leczeniem, które obecnie stosujesz, i wiedziała, jakie masz możliwości w trakcie 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 łuszczycę mogą potencjalnie zaszkodzić nienarodzonemu dziecku. Jednakże istnieje wiele opcji, które są bezpieczne w czasie ciąży lub karmienia piersią.

Ważne jest również, abyś wzięła pod uwagę, że być może będziesz musiała stworzyć plan na wypadek zmiany objawów łuszczycy w czasie ciąży. W badaniach przeprowadzonych na ciężarnych kobietach chorych na łuszczycę ponad połowa z nich stwierdziła, że objawy łuszczycy uległy poprawie w czasie ciąży, ale niektóre kobiety zauważyły, że ich stan uległ pogorszeniu, a wiele z nich doświadczyło zaostrzenia po porodzie.

Co mówią inni:

”Objawy łuszczycy znacznie złagodniały od czasu zajścia w ciążę, co było niesamowite! Ostrzegano mnie jednak, że nawrót po porodzie może być straszny”

”Łuszczycyca zaczęła się po urodzeniu pierwszego dziecka. Każda poporodowa burza hormonów powodowała istotny nawrót! Jestem absolutnie przekonana, że na moją chorobę wpływają hormony, chociaż nie mam całkowitej pewności, kiedy się to zaczęło”

Narodziny i opieka nad noworodkiem²

Poród i opieka nad noworodkiem mogą być wyzwaniem. 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 łuszczycą i ogólnego samopoczucia po porodzie. Rozmowa z lekarzem na temat tego, jak możesz kontrolować swoją chorobę, może pomóc Ci w tym trudnym, ale pięknym okresie Twojego życia.

Karmienie dziecka²

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 łuszczycę często czują, że muszą dokonać wyboru pomiędzy leczeniem a karmieniem piersią. Nie jest to 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 rodzicem²

Kiedy Twoja rodzina się powiększy, a Ty przywykniesz do nowego harmonogramu dnia, są szanse, że Twoja choroba się ustabilizuje i łatwiej będzie Ci 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 wraca do formy po ciąży i porodzie.

A co z menopauzą?²

Życie kobiety nie kończy się tylko na decyzji o założeniu lub niezałożeniu rodziny. W okresie menopauzy, a czasami w okresie poprzedzającym menopauzę, ilość hormonu zwanego estrogenem w organizmie kobiety spada. Uważa się, że spadek poziomu estrogenów może powodować zaostrzenia łuszczycy.

W przypadku niektórych kobiet może to być również czynnik wywołujący łuszczycę po raz pierwszy. Jeśli czujesz, że zbliżasz się do menopauzy, porozmawiaj ze swoim lekarzem o potencjalnych możliwościach leczenia, np. hormonalnej terapii zastępczej.

Przypisy

1. National Psoriasis Foundation. Sposoby leczenia. Publikacja dostępna pod adresem: <https://www.psoriasis.org/treatments-for-psoriatic-disease/>. Dostęp uzyskano w listopadzie 2021 r.
2. Gottlieb AB, Ryan C, Murase JE. Kliniczne rozważania na temat postępowania w przypadku łuszczycy u kobiet. *Int J Womens Dermatol*. 2019;5(3):141–150. Opublikowano 10 kwietnia 2019 r. doi:10.1016/j.ijwd.2019.04.021
3. National Psoriasis Foundation. Systematyka. Publikacja dostępna pod adresem: <https://www.psoriasis.org/topical-treatments/>. Dostęp uzyskano w listopadzie 2021 r.
4. National Psoriasis Foundation. Systematyka. Publikacja dostępna pod adresem: <https://www.psoriasis.org/phototherapy/>. Dostęp uzyskano w listopadzie 2021 r.
5. National Psoriasis Foundation. Systematyka. Publikacja dostępna pod adresem: <https://www.psoriasis.org/systemics/>. Dostęp uzyskano w listopadzie 2021 r.
6. Pew Research Center. Wzrost bezdzietności wśród kobiet; spadek wśród kobiet z wyższym wykształceniem. Publikacja dostępna pod adresem: <https://www.pewresearch.org/social-trends/2010/06/25/childlessness-up-among-all-women-down-among-women-with-advanced-degrees/>. Dostęp uzyskano w listopadzie 2021 r.



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

Twój udział w podejmowaniu wspólnych 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 łuszczycą to nie tylko sposób, w jaki reagujesz na dany lek — to także sposób, w jaki wpływa on na resztę Twojego życia. W związku z tym ważne jest, aby Twój lekarz miał taki sam pogląd na Twoją chorobę, jak Ty¹.

Łuszczyca może mieć bardzo osobisty wpływ na to, jak się czujesz². 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 ilością zwolnień lekarskich z pracy lub możesz 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.

Określenie tego, co jest dla Ciebie najważniejsze, może być trudne. Aby Ci w tym pomóc, opracowaliśmy specjalny kwestionariusz. Możesz go użyć, aby ocenić swoje osobiste doświadczenia związane z łuszczycą przed rozmowami z lekarzem. „Kwestionariusz dotyczący podejmowania decyzji u pacjentów z łuszczycą” [hiperłącze do kwestionariusza], który znajduje się na końcu tego dokumentu, został zaprojektowany tak, aby pomóc Ci w określeniu Twoich priorytetów w leczeniu i umożliwić Ci omówienie wszystkiego, co chciałabyś omówić ze swoim lekarzem^{1,2}.

Rozmowa z lekarzem o tym, jak łuszczyca wpływa na Twoje życie, pomoże w dobraniu optymalnego leczenia, zgodnego z Twoimi potrzebami. Pamiętaj, że masz prawo uczestniczyć w podejmowaniu decyzji dotyczących Twojego leczenia.

Kwestionariusz dotyczący podejmowania decyzji u pacjentów z łuszczycą

Część 1. Twoja choroba

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

The diagram consists of two red silhouettes of a human body, one facing forward and one facing backward. Various parts of the body are labeled with lines pointing to them, each followed by a checkbox. The labels are as follows:

- ☐ Uszy
- ☐ Twarz
- ☐ Klatka piersiowa
- ☐ Brzuch
- ☐ Narządy płciowe
- ☐ Dłonie
- ☐ Paznokcie
- ☐ Podeszwy stóp
- ☐ Skóra głowy
- ☐ Szyja
- ☐ Plecy
- ☐ Ramiona
- ☐ Pośladki/ Okolice pośladków
- ☐ Grzbiety dłoni
- ☐ Nogi

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

3. Czy nowe blaszki są w jakikolwiek sposób bardziej niepokojące?

4. Czy nowe blaszki znajdują się w bardziej widocznych miejscach?

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

6. Jak obecnie radzisz sobie z następującymi objawami (skala 1–5; gdzie 1 oznacza najlepiej a 5 oznacza najgorzej):

- a. Ból stawów ☐
- b. Objawy dotyczące obszarów skóry dotkniętych chorobą ☐
- c. Swędzenie ☐
- d. Zaostrzenie choroby ☐
- e. Zwiększona mobilność i aktywność fizyczna ☐
- f. Zmęczenie ☐
- g. Funkcjonowanie w pracy lub w domu ☐
- h. Dobre samopoczucie emocjonalne ☐

Część 2. Twoje priorytety

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

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

9. 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)

10. Czy obecnie karmisz piersią lub planujesz karmić piersią?

11. Czy obecnie doświadczasz objawów, które mogą być wczesnymi oznakami menopauzy (perimenopauzy)?

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

- ☐ Mój wygląd
- ☐ Usuwanie blaszek z określonych obszarów
- ☐ Mniejszy świąd
- ☐ Mniej zaostrzeń choroby
- ☐ Radzenie sobie z zaostrzeniami choroby
- ☐ Radzenie sobie ze zmęczeniem
- ☐ 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 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, aby pomóc Ci w przyszłości. W razie jakichkolwiek pytań prosimy o kontakt z lekarzem.

Przypisy

- Łuszczyca i łuszczycowe zapalenie stawów. Pomoc w podejmowaniu decyzji. Publikacja dostępna pod adresem: <https://psoriasisdecisionaid.com/decision>. Dostęp uzyskano w listopadzie 2021 r.
- Vermeulen FM et al. W kierunku bardziej wspólnego podejmowania decyzji w dermatologii: opracowanie opartych na dowodach kart decyzyjnych dotyczących leczenia łuszczycy i atopowego zapalenia skóry. Acta Dermatol Venerol. doi: 10.2340/00015555-3614

UWAGI



PL-DA-2500010, luty 2025

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