

# **Introduzione al processo decisionale condiviso in artrite psoriasica**



**Questa serie di moduli è stata progettata per le donne affette da artrite psoriasica (AP) per offrire informazioni e supporto sulla loro condizione, fornire consigli su come convivere con l'AP e offrire supporto nelle decisioni in merito al trattamento.**

Le donne sono colpite dall'AP in modo diverso rispetto agli uomini.<sup>1</sup> Aiutare le donne con AP ad assumere un ruolo più attivo nel proprio trattamento può avvantaggiarle in molti modi, non ultimo migliorando la gestione dei sintomi e la qualità della vita.<sup>2</sup> I suggerimenti e le informazioni presenti in questi moduli sono progettati per aiutare le donne ad assumere il controllo della loro AP. Con una migliore comprensione dell'AP e delle opzioni di trattamento disponibili, ci auguriamo che le donne possano vivere meglio ottenendo il massimo beneficio dai loro farmaci.

UCB ha creato questi moduli sul processo decisionale condiviso in AP, per coinvolgere ulteriormente le donne su una serie di argomenti per loro particolarmente rilevanti: dalla comprensione dell'AP e di come può variare nel corso della vita a guide sulla comunicazione con i professionisti sanitari ed ancora come la partecipazione al processo decisionale condiviso influisca positivamente sulla loro qualità di vita.

#### **Bibliografia**

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.

## **SOMMARIO**

### **Introduzione**

#### **Modulo 1:**

##### **Comprendere l'artrite psoriasica per le donne**

- L'impatto dell'artrite psoriasica sulle donne
- Vivere con l'artrite psoriasica
- L'importanza di comprendere la propria artrite psoriasica

#### **Modulo 2:**

##### **Una guida pratica per prendere decisioni condivise dedicata alle donne affette da artrite psoriasica**

- Cos'è un processo decisionale condiviso?
- Come prepararsi agli appuntamenti con il medico: una checklist
- Una guida per comunicare le tue aspettative compresi spunti di discussione e tecniche di conversazione, per aiutarti a gestire una conversazione efficace con il medico e comunicare meglio ciò che tu ritieni sia importante per te

#### **Modulo 3:**

##### **Comprendere il proprio trattamento**

- Le opzioni di trattamento per l'artrite psoriasica
- L'impatto della pianificazione familiare sulla scelta del trattamento

#### **Modulo 4:**

##### **Operare una scelta informata: come esplorare ciò che più conta per te**

- L'importanza di stabilire le aspettative sul trattamento
- Cosa ritieni sia più importante per te?



# INTRODUZIONE

Questa serie di moduli è stata progettata per le donne affette da artrite psoriasica (AP) per:

- offrire informazioni sulla malattia
- fornire consigli sulla gestione dell'AP
- aiutare nel prendere decisioni in merito al trattamento.

L'artrite psoriasica (AP) colpisce le donne in modo diverso rispetto agli uomini.<sup>1</sup> Le loro preoccupazioni differiscono, ad esempio, su come il trattamento influirà su altri ambiti della loro salute, quali la fertilità e la gravidanza,<sup>2</sup> e sugli esiti del trattamento.<sup>3</sup> Incoraggiare le donne affette da AP ad assumere un ruolo più attivo nel loro trattamento può essere utile in molti modi, ad esempio migliorando la gestione dei sintomi e la qualità della vita.<sup>4</sup>

Abbiamo creato una serie di moduli per le donne, proprio come te, affette da AP. Queste informazioni mirano ad aiutarti a sviluppare la tua personale comprensione dell'AP e del ruolo che puoi avere nel plasmare la tua cura. È presente una particolare attenzione sulla pianificazione familiare, su come migliorare la comunicazione con i professionisti sanitari e sui vantaggi nel partecipare al processo decisionale condiviso.<sup>5</sup> Ci auguriamo che con una migliore comprensione della AP e delle opzioni terapeutiche disponibili ti sentirai a tuo agio nel parlare con i professionisti sanitari in modo da poter trarre il meglio per la tua vita con l'AP.

## Bibliografia

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.



# MODULO 1: COMPRENDERE L'ARTRITE PSORIASICA PER LE DONNE

## L'impatto dell'artrite psoriasica sulle donne

Gestire la tua artrite psoriasica (AP) può essere difficile. Le riacutizzazioni dell'AP possono essere imprevedibili,<sup>1</sup> rendendo difficile la gestione delle attività quotidiane.<sup>2</sup> Convivere con l'AP può influenzare non solo la tua vita sociale e lavorativa,<sup>3</sup> ma anche la tua autostima e le tue emozioni.<sup>1</sup>

Anche se il percorso di ogni donna è unico, le donne affrontano alcune sfide particolari rispetto agli uomini.<sup>3</sup>

Ad esempio, la gravità dell'AP può fluttuare con le variazioni ormonali<sup>4</sup> e con ogni fase del percorso riproduttivo, dalla pubertà, gravidanza e allattamento, fino alla menopausa.<sup>4</sup>

## Sapevi che uomini e donne manifestano l'artrite psoriasica in modi diversi?

Ecco alcune differenze chiave che potresti voler considerare prima del prossimo incontro con il tuo professionista sanitario.

### Le donne...

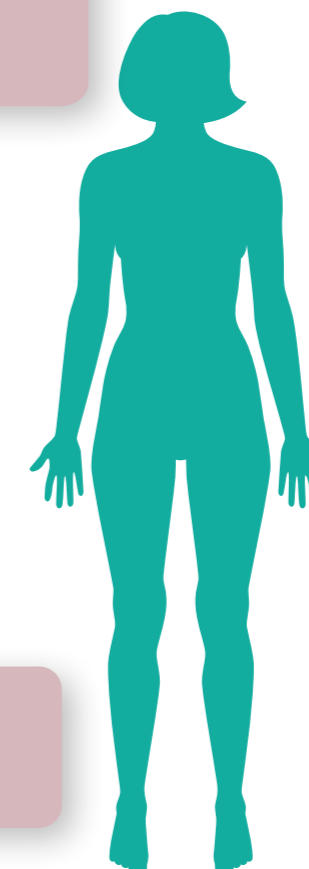
“hanno maggiori probabilità di segnalare livelli più elevati di dolore.”<sup>5</sup>”

“hanno maggiori probabilità di segnalare una capacità funzionale inferiore rispetto agli uomini.”<sup>3</sup>”

“riportano una maggiore percezione del dolore rispetto agli uomini”<sup>5</sup>”

“hanno una maggiore probabilità di sviluppare poliartrite rispetto agli uomini.”<sup>3</sup>”

“riportano una maggiore durata dei sintomi prima della diagnosi e del trattamento.”<sup>3</sup>”



## Cosa dicono le donne che convivono con l'AP:<sup>8</sup>

Anche se sfortunatamente questo può essere vero per molte donne, non deve necessariamente essere così anche per te. Le prossime sezioni evidenziano perché è importante parlare dell'effetto dei tuoi sintomi di AP e di come ti senti. È importante comprendere come funziona l'AP e come può essere gestita. Non si vincono medaglie per vivere con sintomi stressanti, quindi va bene parlare!

“È difficile anche semplicemente rientrare a casa [dal lavoro], anche se è quello di cui ho bisogno. Penso che la cosa più invalidante se soffri di artrite è che ti senti improvvisamente stanca, ma non ne comprendi il motivo.”

“Sento come se le mie emozioni fossero state condizionate; sono diventata piuttosto arrabbiata e piena di rancore.”

“Ero abbastanza attiva ed è difficile accettare di non essere più in grado di fare quello che facevo prima. L'artrite psoriasica ti spoglia della tua identità, ma alla fine ti ricostruisci, impari a convivere e accetti che le cose saranno diverse.”

## Vivere con l'artrite psoriasica

AP o meno, le donne come te conducono vite impegnate bilanciando diverse priorità ogni giorno. Ecco perché l'interferenza che la AP può avere in alcuni ambiti della vita può essere difficile da accettare. L'incertezza dei sintomi e la loro intensità potrebbero provocare ansia o depressione.<sup>1</sup> L'AP influisce su attività quotidiane quali lavoro, esercizio fisico, indossare un costume e andare in spiaggia, uscire con gli amici o vivere l'intimità con un partner.<sup>7</sup> È anche molto comune che il non essere in grado di partecipare pienamente alle attività quotidiane possa farti sentire isolata e stigmatizzata.<sup>7</sup>

Può essere molto utile affrontare le tue sensazioni. Se stai riscontrando problemi sul lavoro o nella tua vita sociale quotidiana che ritieni siano in qualche modo correlati alla tua AP, es. permessi sul lavoro, imbarazzo, stress/ansia o dolore durante l'esercizio, parlane con il tuo team sanitario il prima possibile. Il loro obiettivo è aiutarti. Se non sei sicura o hai dubbi sul tuo trattamento o sui sintomi, il tuo team sanitario può aiutarti migliorando il tuo piano di trattamento. Ciò potrebbe evitare ulteriori effetti sulla tua vita quotidiana.

## Ecco alcune affermazioni fatte dalle donne su come l'AP sta influenzando la loro vita quotidiana:<sup>8</sup>

“Potrei svegliarmi già avvolta dalla spossatezza, troppo stanca per muovermi.”

“Il dolore da artrite psoriasica? Costante, implacabile e assorbe tutta la tua vita.”

“Amo viaggiare, ma ora viaggio in modo molto diverso. Sono più consapevole della sensazione di esaurimento e di fatica, per cui mi assicuro di avere molto tempo per riposarmi senza spingermi mai al limite. Ma mi rifiuto di lasciare che l'artrite psoriasica controlli la mia vita o mi ostacoli.”

“Una delle mie maggiori preoccupazioni quando mi è stata diagnosticata l'artrite psoriasica era che avrei dovuto smettere di correre. Ma il mio reumatologo mi ha detto di continuare e di essere quanto più attiva possibile. Curiosamente, riesco a correre avvertendo un dolore sopportabile alle articolazioni, però altre attività come sbucciare verdure o pulire la doccia può provocarmi ore di dolore sordo ai polsi e alle mani.”

Se stai scoprendo che l'AP sta influenzando il tuo umore, ci sono molte cose positive che potresti considerare di fare per te stessa che hanno dimostrato di migliorare il benessere emotivo. Cerca di immergerti nella natura (un parco) ogni giorno, inizia a fare un'attività che ti piace (una lezione di ginnastica a basso impatto o un po' di giardinaggio). Cerca di seguire una dieta sana ed equilibrata e di limitare l'assunzione di alcol. Condividere i tuoi sentimenti con amici e familiari può anche aiutare a migliorare il tuo umore. Tuttavia, se le emozioni negative non migliorano o peggiorano, potrebbe essere consigliabile chiedere al tuo specialista di riferimento di accedere ad una consulenza.<sup>9</sup>

Trovare modi per controllare la tua AP può aiutarti a vivere una vita piena e soddisfacente in tutte le fasi della tua vita, indipendentemente da come le circostanze possano cambiare. Che si tratti di porre più domande, dedicare più tempo a considerare le tue opzioni o essere più aperti con il tuo team sanitario, ottenere il trattamento e il supporto giusti per gestire la tua condizione è importante e può migliorare la qualità della tua vita.

## In che modo la comprensione dell'AP può aiutarti

Imparare quanto più possibile sulla tua AP può aiutarti a sentirti in grado di controllarla e a ridurre l'impatto sulla tua vita quotidiana.<sup>10</sup> Può anche aiutarti a prendere decisioni più informate sulla gestione quotidiana e sulle scelte terapeutiche. Ad esempio, puoi:

- Prestare attenzione ai fattori che sembrano innescare la tua AP (quali l'alcol),<sup>11</sup> in modo da poter provare a gestirli o evitarli
- Scoprire quali trattamenti funzionano meglio per te
- Valutare se apportare modifiche al tuo stile di vita che potrebbero aiutare a ridurre i sintomi e ridurre al minimo le riacutizzazioni (le cosiddette 'recidive'). Ad esempio, se sei seduta per lunghi periodi durante il giorno, impegnati ad alzarti ogni 30 minuti e a fare dello stretching leggero per alcuni minuti

## Cosa accade nel corpo quando una persona è affetta da AP?

L'AP è una condizione infiammatoria a lungo termine sia della pelle che delle articolazioni.<sup>12</sup>

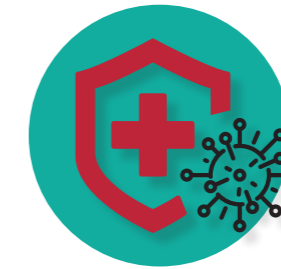
I cambiamenti nella pelle ne influenzano il colore e la consistenza.<sup>12</sup> I pazienti con AP di solito presentano lesioni cutanee nei primi anni, che sono lesioni (o placche) con arrossamento e squame sovrastanti.<sup>12</sup>

L'esperienza di chi è affetto da AP comprende periodi alternati di riacutizzazioni dei sintomi e periodi di remissione (con i sintomi che migliorano).<sup>7</sup> I sintomi possono includere: un'eruzione cutanea rossa e squamosa (psoriasi), articolazioni rigide e doloranti, gonfiore delle dita di mani e piedi (dattilite), ispessimento e puntinatura delle unghie, lombalgia (artrite assiale)<sup>13</sup>, entesite e affaticamento.<sup>12</sup>

## Come si verifica l'infiammazione articolare dell'AP?



Fattori quali traumi, infezioni e alcuni farmaci, i cosiddetti trigger, possono stimolare una reazione eccessiva del nostro sistema immunitario<sup>14</sup>



L'AP interessa accidentalmente le cellule sane del tuo corpo e quindi provoca infiammazione in una o più articolazioni. Le articolazioni più colpite sono ginocchia, caviglie, mani e piedi<sup>14</sup>



L'infiammazione in genere fa sì che le articolazioni colpite diventino gonfie, rigide e dolenti<sup>14</sup>

L'AP sembra essere provocata da una combinazione di fattori genetici e ambientali. Molte persone hanno una storia familiare di psoriasi o artrite psoriasica.<sup>15</sup>

La condizione si verifica a causa di un sistema immunitario iperreattivo<sup>15</sup>, la difesa del nostro corpo contro malattie e infezioni. Nell'AP, il sistema immunitario attacca le articolazioni sane provocando l'attivazione di un gran numero di cellule immunitarie, formando lesioni che causano gonfiore, rigidità e dolore.<sup>15</sup> Sebbene la maggior parte delle persone sviluppi prima la psoriasi, una condizione che colpisce principalmente la pelle, i problemi articolari possono svilupparsi anche per primi.<sup>15</sup> Per molte persone, la loro AP è innescata da determinati eventi. Questi eventi variano da persona a persona, quali lo stress, il fumo, l'alcol, alcuni farmaci<sup>15</sup> o, in particolare nelle donne, le variazioni

ormonali dovute a pubertà, mestruazioni, gravidanza/allattamento, menopausa o come risultato di altri fattori.<sup>15</sup>

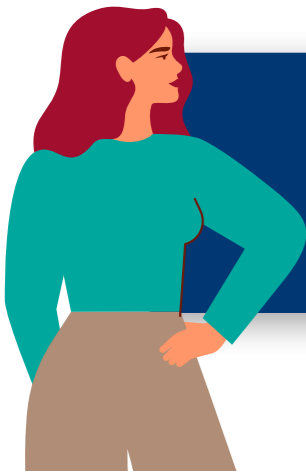
Comprendere veramente l'AP apprezzandone le conseguenze può aiutarti a gestire la tua vita quotidiana con l'AP, ad esempio, riuscendo a identificare i tuoi fattori scatenanti a cui potresti essere potenzialmente esposta.

Durante il tuo percorso, se ti vengono dubbi, anche se pensi che possano essere banali, è consigliabile che ne parli con il tuo specialista di riferimento e con l'infermiere: saranno in grado di darti maggiori informazioni e spiegarti tutto ciò che devi sapere.

## Sfatiamo i miti dell'AP

### Vero o falso? Realtà e finzione sull'AP

Molte persone sanno davvero poco sull'AP e quindi potrebbero credere ad informazioni che non sono vere. Ecco alcuni esempi:



“L'artrite è qualcosa che hanno le persone anziane”

Diversi tipi di artrite possono colpire qualsiasi età, non solo gli anziani. Anche ai bambini può essere diagnosticata un'artrite idiopatica giovanile.<sup>6</sup>

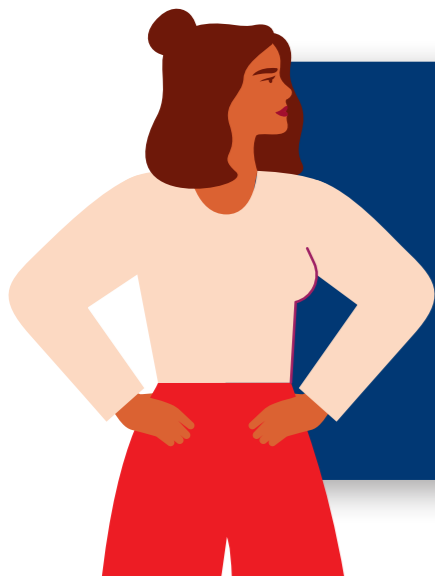
“Tutte le persone affette da AP presentano gli stessi sintomi”

Ognuno è diverso e i sintomi variano da persona a persona. Per alcune persone l'AP è una condizione lieve, ma altre hanno sintomi più gravi che incidono notevolmente sulla loro qualità della vita.<sup>16</sup>



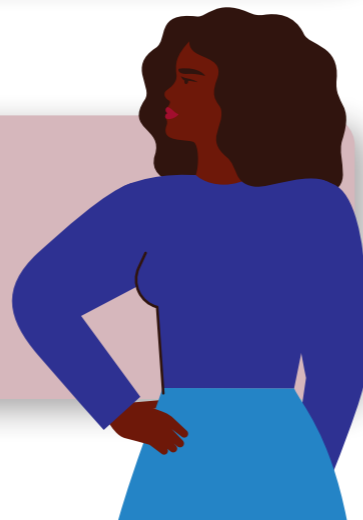
“L'AP colpisce solo le articolazioni”

Gli impatti dell'AP sono numerosi. Può interessare tendini e legamenti, gli occhi (uveite), le dita delle mani e dei piedi ed i livelli di energia (affaticamento).<sup>6</sup> Alcune persone con psoriasi riferiscono di avere una 'nebbia cognitiva' a causa della loro AP, che rende difficile concentrarsi.<sup>16</sup> Inoltre, la nostra mente e il nostro corpo vanno di pari passo per cui molte persone riferiscono che il dolore da AP può farle sentire isolate e depresse.<sup>16</sup>



“Esiste un test per l'AP”

Non esiste alcun test definitivo per l'AP. La diagnosi non è un processo semplice e potrebbe essere necessaria una serie di esami clinici tra cui radiografie ed esami del sangue.<sup>16</sup>

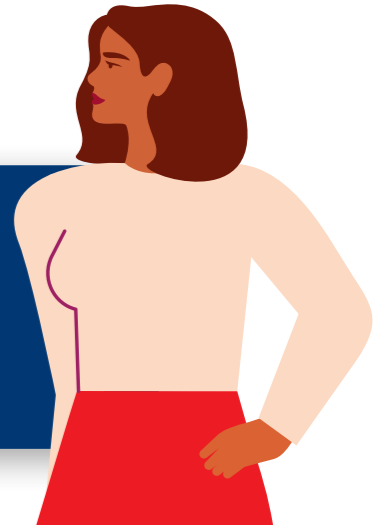


“Se hai la psoriasi, hai anche l'AP”

Questo non è necessariamente vero; non sempre una condizione conduce all'altra. Tuttavia, una persona su tre con la psoriasi manifesta anche l'AP.<sup>6</sup> Se noti cambiamenti alle articolazioni, è consigliabile che ne parli con il tuo medico.

“È curabile.”

Ad oggi, esistono alcuni trattamenti altamente efficaci che possono gestire i sintomi dell'AP impedendo al sistema immunitario di reagire in modo eccessivo, ma ancora non esiste una vera e propria 'cura'.<sup>9</sup>



### Bibliografia

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] Disponibile su: <<https://www.psoriasis.org/about-psoriasis/>> [Ultima consultazione 1 novembre 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. Disponibile su: <<https://www.self.com/story/psoriatic-arthritis-diagnosis-changed-life>> [Ultima consultazione 1 novembre 2021].
9. nhs.uk. 2021. Psoriatic arthritis[.online] Disponibile su: <<https://www.nhs.uk/conditions/psoriatic-arthritis/>> [Ultima consultazione 1 novembre 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. Disponibile su: <<https://www.arthritis.org/health-wellness/about-arthritis/related-conditions/other-diseases/psoriatic-arthritis-and-back-pain>> [Ultima consultazione 1 novembre 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] Disponibile su: <<https://www.versusarthritis.org/news/2020/december/busting-the-myths-of-psoriatic-arthritis/>> [Ultima consultazione 1 novembre 2021].

# MODULO 2: PARTECIPARE ALLE DECISIONI CONDIVISE PER LE DONNE AFFETTE DA AP

## Per processo decisionale condiviso si intende che TU partecipi attivamente alle scelte terapeutiche

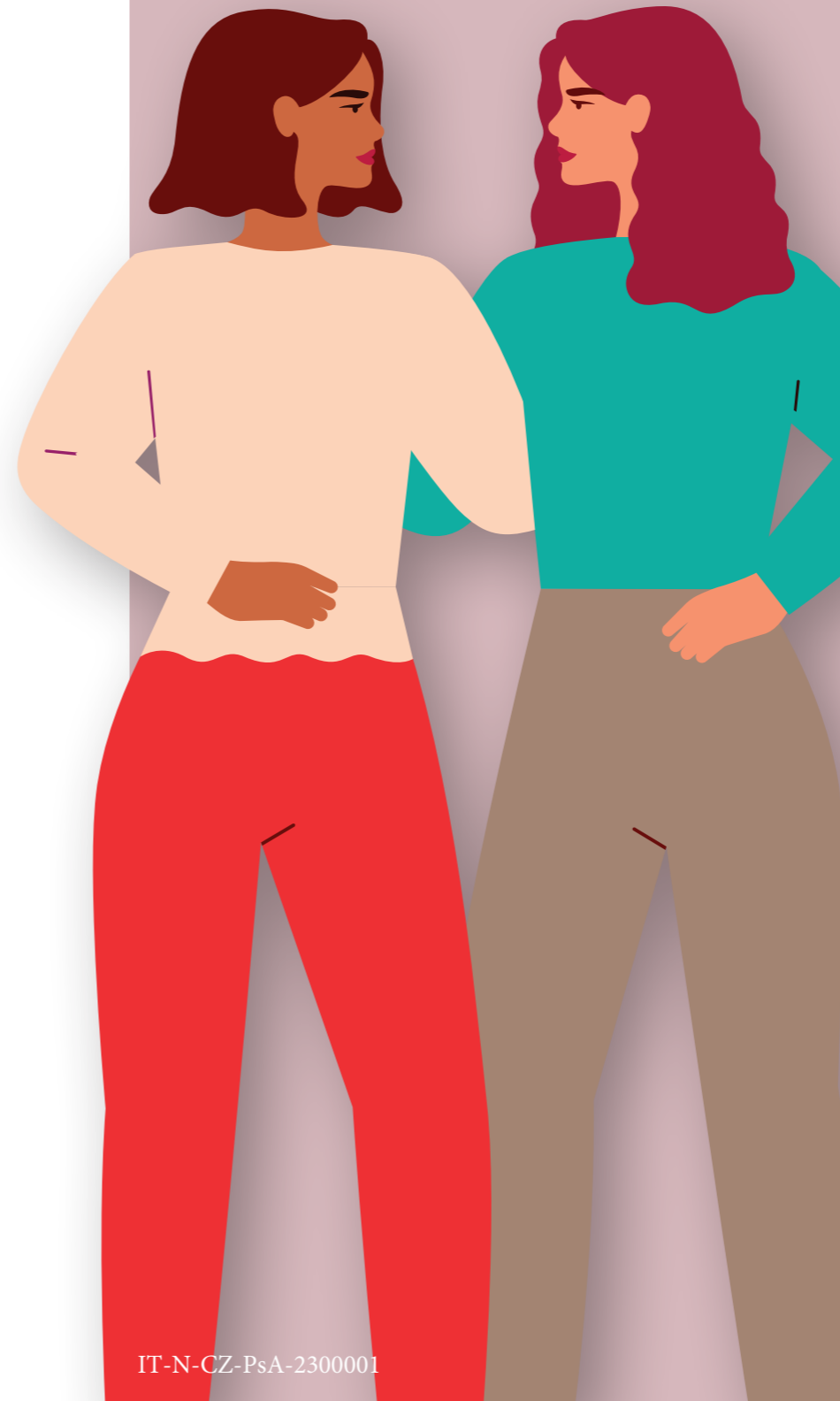
Processo decisionale condiviso significa collaborare con il tuo team sanitario per creare un piano di trattamento per l'AP che tenga conto delle tue esigenze, circostanze e priorità. Coinvolge tutti i membri del tuo team sanitario (es. il tuo medico di base, infermiere, dermatologo, ostetrico e ginecologo, levatrice e pediatra), con te che giochi un ruolo centrale. Dopotutto, mentre i tuoi professionisti sanitari sono gli esperti in termini di evidenze mediche, tu, come donna che vive con l'AP, sei l'esperta di ciò che conta di più per te.

La ricerca ha dimostrato che la maggior parte delle persone con AP desiderava essere maggiormente coinvolta nelle decisioni terapeutiche che la riguardano<sup>1</sup>. In effetti, coloro che sono state coinvolte nelle decisioni di trattamento sono state più soddisfatte del trattamento ed hanno ottenuto risultati migliori<sup>1</sup>. Questo perché il processo decisionale condiviso tiene conto dei tuoi interessi, obiettivi e valori. È molto importante che tu riesca a dialogare con il tuo team sanitario per accertarti che il tuo piano di trattamento sia quello giusto per te, sia nel presente che nel futuro.

## Lo sapevi?

- I pazienti che sono in grado di prendere decisioni terapeutiche informate riferiscono una migliore qualità della vita complessiva e specifica per la gestione della malattia e una maggiore soddisfazione per i risultati del loro trattamento<sup>2</sup>
- Circa l'81% dei medici risponde positivamente quando durante le consultazioni vengono presentate informazioni provenienti dalle ricerche dei pazienti sulla loro condizione<sup>3</sup>
- Esiste una discrepanza tra la valutazione delle condizioni del paziente e quella percepita dai medici. Ad esempio, il 15,4% dei pazienti ha indicato una malattia più grave rispetto a quanto riportato dall'operatore sanitario<sup>4</sup>
- Solo il 12% dei reumatologi dichiara di essere a conoscenza delle linee guida condivise per il processo decisionale e il 22% spesso dimentica di coinvolgere i pazienti nel processo decisionale condiviso<sup>5</sup>
- Gli esiti del trattamento desiderati dai pazienti non sono sempre in linea con quelli desiderati dagli operatori sanitari e potrebbe essere necessario esplicitarli durante le consultazioni<sup>6</sup>

Come puoi vedere, essere coinvolta nel processo decisionale sulla tua AP ti può essere utile in molti modi.



Per aiutarti a prendere una decisione pienamente informata sulla gestione della tua AP, ti dovrebbe essere fornito quanto segue: <sup>6</sup>

- ✓ **Una chiara spiegazione della scelta che ti viene data:** il tuo medico di riferimento spiegherà dove è presente un elemento di scelta a cui puoi partecipare.
- ✓ **Una panoramica dei rischi e dei benefici delle opzioni di trattamento disponibili:** in questo modo puoi scoprire quali opzioni potrebbero funzionare per il tuo stile di vita e i tuoi obiettivi.
- ✓ **Un'opportunità per esplorare i tuoi valori e le tue preferenze:** il tuo team sanitario lavorerà con te per aiutarti a identificare la tua opzione preferita in base a ciò che conta per te.
- ✓ **Un'opportunità per prendere una decisione o rimandarla a una data successiva se hai bisogno di più tempo per esplorare le tue opzioni:** non devi mai avere fretta.

## Suggerimenti pratici per prendere decisioni condivise

### **Il tuo contributo nelle scelte terapeutiche è fondamentale.**

Spesso tendiamo a parlare esclusivamente dei sintomi fisici di una condizione con i nostri medici. Ad esempio, aver avuto una recente riacutizzazione. Tuttavia, le tue sensazioni emotive e i sintomi fisici dell'AP sono collegati, quindi è fondamentale che tu non soffra in silenzio.

### **Cosa dicono altre donne affette da AP:**

“Quindi avere quel controllo per poter dire: ‘Ehi, non funziona. Vorrei sapere se possibile sostituirlo con qualcos’altro’, ed essere ascoltata e sentirmi dire: ‘D'accordo, possiamo farlo. Le conseguenze potrebbero essere queste, ma lo faremo ugualmente’, mi darebbe più fiducia in me stessa. Forse potrei avere un controllo sul mio corpo che ora non ho.”

“Immagino si tratti di una collaborazione. Non è un comportamento tipico del mio medico semplicemente interrompere una cosa, per poi farne un'altra. Noi discutiamo insieme di quali siano le opzioni, e anche se lui afferma di essere preoccupato, io apprezzo molto che qualcuno mi comunichi le sue preoccupazioni, non solo dicendomi ‘dovresti fare così’ senza darmi un motivo per cui dovrei farlo”



Quando decidi come gestire la tua AP, è importante parlare di tutti i modi in cui l'AP ti influenza:

- ✓ **La tua salute e il tuo benessere**
- ✓ **Le tue relazioni, sia personali che lavorative**
- ✓ **La tua attività sessuale, ad esempio, eviti l'intimità?**
- ✓ **I tuoi piani per eventuali gravidanze o se allattare al seno o meno**
- ✓ **Le tue prestazioni sul lavoro e l'impatto che ha l'AP sulla tua carriera professionale**

Il tuo team sanitario vuole aiutarti a comprendere e contribuire al meglio alle decisioni più adatte alle tue esigenze. Pertanto, è importante parlare di ciò che ti crea fastidi nella tua vita quotidiana e di come questo ti fa sentire.

### **Prepararsi per gli appuntamenti dal medico: una checklist**

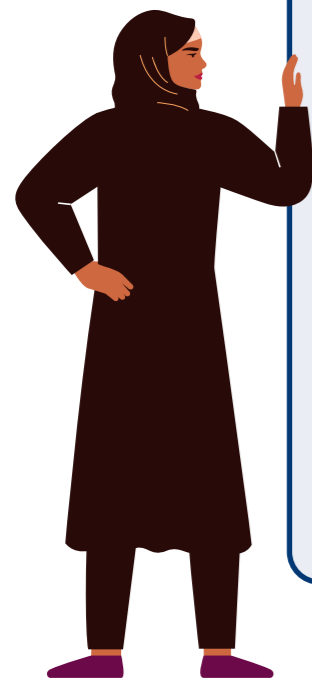
Sebbene le linee guida cliniche raccomandino di prendere decisioni condivise, molte persone sono ancora riluttanti a farsi coinvolgere in decisioni sul loro trattamento. Ad esempio, potrebbero pensare che durante le loro consultazioni, il medico potrebbe etichettarle come 'pazienti difficili'.

Abbiamo progettato questa serie di moduli di supporto alle decisioni per aiutarti a parlare apertamente di ciò che conta per te, con il tuo medico, e partecipare attivamente alla scelta di un trattamento. Ti forniremo gli strumenti per comunicare in modo efficace con il tuo specialista di riferimento in modo che tu possa prendere le decisioni terapeutiche più adatte per te. Non si tratta solo di ridurre i sintomi, ma di supportarti in tutti gli aspetti di come l'AP si manifesta su di te come persona e di come questa potrebbe influenzare i tuoi piani per il futuro.



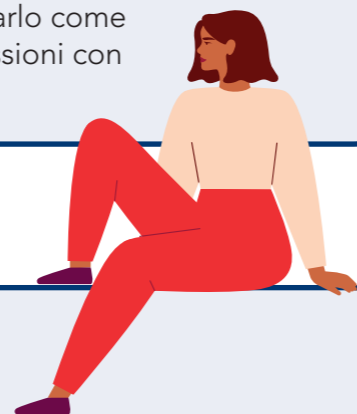


Esistono molti modi con i quali puoi migliorare la comunicazione con il tuo team sanitario. Ecco una checklist con i passaggi che puoi eseguire prima, durante e dopo le tue consultazioni:



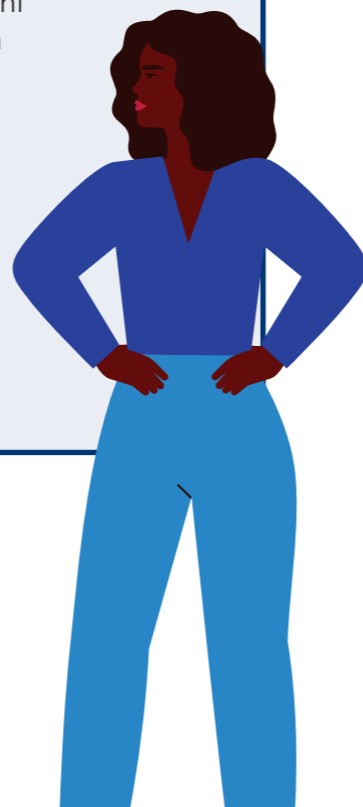
### Prima

- ✓ **Aiuta a stabilire il programma del tuo appuntamento:** di cosa vuoi parlare? Potrebbe essere utile fare un elenco e quindi ordinarlo in base alle tue priorità (ad esempio, da 1 che è la più importante a 5 che è la meno importante per te) oppure utilizzare un evidenziatore per gli elementi più importanti. Portalo con te per accertarti di non dimenticare nessuno dei punti chiave di cui vuoi discutere.
- ✓ **Accertati di aver completato 'Il mio strumento decisionale per l'AP'** (vedi Modulo 4). In questo modo, tutte le tue preoccupazioni sulla tua AP vengono catturate prima dell'appuntamento. Puoi usarlo come punto di partenza per le tue discussioni con il tuo medico.



### Durante

- ✓ Potresti, a volte, prendere **in considerazione l'idea di portare un'amica o un membro della tua famiglia con te.** Non solo possono offrirti un supporto morale, ma potrebbe essere più facile avere qualcuno con te che ti aiuti a catturare tutto ciò che viene detto. Potrebbe essere meglio avvisare che stai portando qualcuno prima dell'appuntamento.
- ✓ **Prendi appunti durante i tuoi appuntamenti:** spesso, le informazioni sembrano molto semplici mentre sei di fronte al medico e poi a casa potresti scoprire di non ricordare esattamente cosa è stato detto e cosa significava.
- ✓ **Non dimenticare di fare domande!** Se qualcosa non è chiaro, è del tutto accettabile chiedere spiegazioni al tuo medico, infermiere o farmacista. Puoi semplicemente dire 'Mi perdoni, le dispiacerebbe spiegarlo di nuovo?' o 'Non mi è ancora del tutto chiaro cosa significhi'. In alternativa, puoi provare una tecnica chiamata 'mirroring' in cui ripeti ciò che hai sentito per accertarti di aver capito correttamente.



### Dopo

- ✓ Prima di lasciare l'appuntamento, accertati di avere un'idea chiara dei passaggi successivi.

### Parlare delle tue priorità di trattamento

Quando parli con il tuo specialista di riferimento potresti pensare che è difficile discutere di alcune delle tue preoccupazioni. Potresti non voler interrompere o sfidare il tuo medico oppure potresti sentirti in imbarazzo a parlare di determinati argomenti, quali il modo in cui l'AP influisce su come ti senti relativamente al tuo corpo e alla tua vita sessuale. Il tuo medico è tuttavia

li per aiutarti. I medici parlano con molte donne di problemi simili ogni giorno e sono abituati a parlare di cose che potrebbero sembrarti argomenti scomodi. Qui di seguito sono riportati alcuni esempi per avviare una nuova conversazione o per far emergere qualcosa di cui desideri discutere. Potresti pensare di portare questo elenco al tuo prossimo appuntamento e utilizzarlo se necessario:

- ✓ "Sono fortemente convinta che il mio trattamento contribuisca 'sintomo xxx, es. a ridurre il dolore alle ginocchia e così posso fare passeggiate più lunghe'. Questa è una priorità per me, perché... C'è qualcosa che può consigliarmi?"
- ✓ "Se potessi scegliere un trattamento, darei la priorità a migliorare 'xxx, es. la necessità di prendere meno giorni di malattia al lavoro'. C'è qualcosa che può aiutare con questo?"
- ✓ "Qual è il modo migliore per affrontare il 'sintomo xxx'?"
- ✓ "Ho ancora dubbi su 'xxx, es. cosa accadrebbe se rimanessi incinta inaspettatamente'"
- ✓ "Non mi sono chiare le mie scelte terapeutiche... quali altre opzioni esistono?"
- ✓ "L'artrite psoriasica sta influenzando la mia vita in quanto 'modo xxx, es., mi sento a disagio 'modo xxx, es., mi sento isolata e depressa a causa del dolore costante durante le riacutizzazioni - perdo ogni motivazione a fare anche le cose più banali. C'è qualcosa che si può fare per aiutarmi con questo problema?"
- ✓ "Penso che abbiamo discusso di tutti i miei sintomi, ma è importante dirti che ancora non mi sento me stessa..."

È importante ricordare che anche i tuoi specialisti di riferimento sono delle persone. Spesso, potrebbero non rendersi conto di quanto un particolare sintomo influenzi la tua vita quotidiana. Se sei riluttante a parlare di qualcosa di scomodo, ricorda che il loro obiettivo è aiutarti. È molto probabile che abbiano aiutato qualcuno con il tuo stesso sintomo prima, e anche svariate volte. Quindi non c'è bisogno di sentirsi a disagio.



## Bibliografia

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. 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.

# MODULO 3: COMPRENDERE LE PROPRIE OPZIONI DI TRATTAMENTO

Sebbene attualmente non esista una cura per l'AP, sono disponibili numerosi trattamenti diversi per controllare e ridurre i sintomi. Quale sia il trattamento che funziona meglio può variare da persona a persona a seconda della gravità della condizione e delle aree del corpo interessate.<sup>1</sup>

È importante discutere di tutte le opzioni di trattamento a propria disposizione con il team sanitario. Prima di presentarti agli appuntamenti, è buona idea prendere nota di tutte le domande che desideri porre.<sup>1</sup> Potrebbe essere utile portare qualcuno con te che ti aiuti a ricordare quanto è stato detto.<sup>1</sup>

## Parte 1: Una panoramica delle opzioni di trattamento per le donne affette da artrite psoriasica

### Terapie per l'artrite

#### Farmaci antinfiammatori non steroidei<sup>2</sup>

##### Cosa sono?

Noti anche come FANS, questi medicinali comprendono ibuprofene, naprossene o diclofenac, nonché gli inibitori della COX-2 (definiti spesso come coxib), quali celecoxib o etoricoxib. Sono medicinali che possono essere assunti per bocca o per iniezione, a seconda del farmaco prescritto.

##### Come funzionano?

Questa categoria di medicinali agisce sul processo infiammatorio del corpo e aiuta a ridurre l'infiammazione.



#### Farmaci antinfiammatori modificanti la malattia<sup>2</sup>

##### Cosa sono?

Il metotrexato è uno dei più noti farmaci antinfiammatori modificanti la malattia, noti anche come DMARD, tuttavia ce ne sono molti altri. I DMARD possono essere prescritti da soli, in combinazione con altri DMARD o in combinazione con altre classi di farmaci (nota come terapia combinata).

##### Come funzionano?

I DMARD bloccano gli effetti delle sostanze chimiche rilasciate quando il sistema immunitario attacca le articolazioni. L'assunzione di DMARD all'inizio del percorso della malattia può aiutare ad alleviare i sintomi e può rallentare la progressione dell'artrite psoriasica.



## Corticosteroidi<sup>2</sup>

### Cosa sono?

I corticosteroidi sono ormoni normalmente prodotti dal nostro organismo. Come farmaci, possono essere assunti come compresse o, in alcuni casi, iniettati direttamente in un muscolo.

### Come funzionano?

Tra le varie altre funzioni fisiologiche, regolano l'infiammazione modulando l'attività del sistema immunitario. Pertanto, farmaci steroidei, simili a quelli normalmente prodotti dal nostro organismo, possono aiutare a regolare l'attività del sistema immunitario e quindi essere utilizzati per trattare condizioni autoimmuni quali l'AP che è provocata dal sistema immunitario che attacca erroneamente il corpo.



## JAK inibitori<sup>2,3</sup>

### Cosa sono?

Gli inibitori della Janus chinasi (Inibitori JAK) che possono essere assunti per via orale, sono stati riconosciuti recentemente come trattamento efficace nell'artrite psoriasica.

### Come funzionano?

La JAK è un enzima che fa parte del processo biologico nel corpo che contribuisce a malattie immuno-mediate, quali l'artrite psoriasica. Inibendo l'attivazione del processo biologico in cui è coinvolta la JAK, è possibile rallentare o prevenire i processi immunitari e infiammatori che fanno parte dell'artrite psoriasica.



## Farmaci biologici<sup>4,5</sup>

### Cosa sono?

I farmaci biologici sono trattamenti sistemici, il che significa che funzionano su tutto il corpo e possono essere una buona opzione per le persone affette da axSpA. A seconda del tipo di farmaco biologico, le dosi possono essere assunte mediante iniezione singola utilizzando una siringa o una penna autoiniettante, oppure mediante un'iniezione prolungata denominata infusione.

### Come funzionano?

Nelle patologie autoimmuni, i farmaci biologici agiscono in maniera specifica e selettiva sul sistema immunitario, controllando la sua attività e impedendo di rispondere agli stimoli in modo eccessivo. La maggior parte dei farmaci biologici può essere combinata con altre opzioni di trattamento. I farmaci biologici possono tuttavia aumentare il rischio di infezioni, es. influenza o raffreddore, poiché agiscono tenendo sotto controllo il sistema immunitario.



Prima di prendere una decisione sul trattamento più adatto a te, accertati di discutere di tutte le opzioni possibili con il tuo specialista di riferimento. È importante considerare i rischi rispetto ai benefici per qualsiasi trattamento che stai considerando, ed è meglio farlo insieme al tuo team sanitario.

È possibile considerare le diverse opzioni di dispositivi per auto-iniezione e sapere che potrebbero essere disponibili siringhe preriempite, auto-iniettori e dispositivi elettromeccanici, questi ultimi in grado di offrire un'opzione per ricevere promemoria della dose qualora fosse un aspetto importante per te mentre decidi per le tue opzioni di trattamento.

## **La tua vita si evolve costantemente, così come il trattamento della tua AP**

È importante considerare che le tue esigenze di trattamento potrebbero non rimanere le stesse nel tempo.<sup>6</sup> Se sviluppi ulteriori sintomi quali la psoriasi, potrebbe essere necessario iniziare a utilizzare anche trattamenti topici.

La tua situazione cambierà nel corso della tua vita, con l'età, mentre il tuo corpo cambia.<sup>6</sup> Il tuo trattamento dovrebbe essere regolarmente rivisto e aggiornato, se necessario, in linea con le tue circostanze correnti.<sup>6</sup>



## Parte 2: opzioni di trattamento per l'AP e pianificazione familiare

Se vuoi pianificare una famiglia o scopri di aver iniziato una gravidanza, questo potrebbe influire sui tuoi trattamenti terapeutici. Rivolgiti al tuo medico in merito a qualsiasi cambiamento, che sia già accaduto o sia nei tuoi piani per il futuro, per accertarti di conoscere quali siano le tue opzioni e ricevere il trattamento giusto per te in ogni momento.<sup>7</sup>

### Gravidanza non pianificata

L'AP ha un impatto unico sulle donne durante la loro età fertile.<sup>7</sup> Anche se non stai pensando di avere un bambino, le informazioni qui di seguito potrebbero comunque essere importanti per te.

#### Lo sapevi?

- Circa l'82% delle donne avrà almeno una gravidanza durante la propria vita.<sup>9</sup>

### Cosa hanno detto altre donne affette da AP:

“Vorrei solo dire che il reumatologo dovrebbe parlare di pianificazione familiare. Lo so che il mio reumatologo non me ne ha mai parlato, ma ne ho parlato io. È stato anche difficile per me parlarne a causa della mia età. Ero ancora un po' timida.”

“Penso che essere una donna che potrebbe andare incontro ad una gravidanza, induca il medico a riflettere con attenzione sulle scelte del trattamento.”

Molte donne potrebbero non avere la possibilità di pianificare il loro trattamento per l'AP prima di iniziare una gravidanza, quindi è importante comprendere i rischi del trattamento che stai attualmente assumendo e conoscere quali sono le tue opzioni durante la gravidanza. Ciò contribuirà a ridurre la possibilità di aborto spontaneo, la nascita prematura del bambino o che presenti un basso peso alla nascita.<sup>8</sup>

### Pianificazione familiare

#### Gravidanza

Molte donne pensano di dover interrompere il trattamento in caso di gravidanza o in allattamento, ma non è necessariamente così. Alcuni trattamenti per l'AP potrebbero potenzialmente danneggiare il nascituro,<sup>8</sup> ma esistono anche molte opzioni che è possibile scegliere durante la gravidanza o in allattamento.<sup>8</sup>

È anche importante considerare che potrebbe essere necessario prevedere un cambiamento dei sintomi dell'AP durante la gravidanza. Le donne che interrompono il trattamento all'inizio della gravidanza potrebbero andare incontro a malattie incontrollate nel terzo trimestre e durante il parto.<sup>8</sup>

#### Nascita e cura di un neonato

Partorire e prendersi cura di un neonato può essere difficile. Potresti sentirti stanca ad affrontare le richieste del tuo bambino ed emerge anche la possibilità che tu possa avvertire un riacutizzarsi dei sintomi nelle settimane successive alla nascita.<sup>8</sup>

In uno studio su 74 donne in gravidanza affette da AP, la metà ha manifestato un peggioramento dei sintomi durante il primo anno dopo il parto.<sup>9</sup> Una teoria alla base di questo cambiamento è che alti livelli di estrogeni nel corso della gravidanza aiutano a ridurre i sintomi di AP, mentre quando la gravidanza è finita e gli estrogeni tornano a livelli 'normali', i sintomi potrebbero ripresentarsi.<sup>10</sup>

Accertati di chiedere consiglio al tuo specialista di riferimento sulla gestione dell'AP e sul tuo benessere in generale dopo il parto. Parlare con il tuo team sanitario di come puoi tenere sotto controllo la tua AP può aiutarti a gestire un momento della tua vita che può essere tanto impegnativo quanto bello.

#### Allattare il proprio bambino

L'allattamento con latte materno è una scelta personale. Se desideri allattare dovresti discuterne con il tuo team sanitario. Non tutti i trattamenti sono compatibili con l'allattamento con latte materno e le donne con AP spesso sentono di dover fare una scelta tra le due cose. Non è necessariamente così: se desideri allattare il tuo bambino, parla quanto prima con il tuo specialista di riferimento che potrebbe essere in grado di fornirti alcune opzioni di trattamento alternative durante questo periodo.

#### Essere un genitore

Man mano che la tua famiglia cresce e ritorni alla routine, è probabile che la tua AP si stabilizzi e troverai più facile gestire eventuali riacutizzazioni. La vita con una famiglia giovane o in crescita può cambiare molto rapidamente, quindi non farti scrupoli a cercare aiuto se scopri che stai avendo difficoltà a tenere il passo con il tuo trattamento o se hai notato eventuali cambiamenti mentre il tuo corpo si riprende dalla gravidanza e dal parto.

### E che dire della menopausa?

Con il passare degli anni il corpo delle donne matura e va incontro a cambiamenti anche fisiologici. Molte donne con AP entrano in menopausa prima delle donne che non ne soffrono.<sup>10</sup> Durante la menopausa, e spesso nei mesi o anni precedenti, gli ormoni delle donne fluttuano.<sup>10</sup> Si ritiene che questa fluttuazione dei livelli ormonali possa provocare una maggiore frequenza delle riacutizzazioni di AP.<sup>10</sup>

Molte donne scoprono che i sintomi della menopausa e le riacutizzazioni dell'AP possono sovrapporsi.<sup>10</sup> Ad esempio, potresti avere problemi a dormire o avere cambiamenti nel tuo umore che portano a una riacutizzazione dell'AP.<sup>10</sup> Ma allo stesso modo, interruzioni del sonno, che ti fanno sentire più affaticata e possono far aumentare la percezione del dolore da AP, possono essere collegate alla menopausa.<sup>11</sup> Se ritieni che ti stai avvicinando alla menopausa, parla con il tuo medico delle potenziali opzioni di trattamento. Ad esempio, sebbene la terapia ormonale sostitutiva potrebbe non avere un effetto diretto sull'artrite psoriasica, potrebbe invece contribuire a ridurre i sintomi della menopausa.<sup>11</sup>

## Bibliografia

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] Disponibile su: <<https://www.psoriasis.org/about-psoriasis/>> [Ultima consultazione 1 novembre 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. Disponibile su: <https://www.pewresearch.org/social-trends/2010/06/25/childlessness-upamong-all-women-down-among-women-withadvanced-degrees/>. Ultima consultazione: novembre 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.

# MODULO 4: UNA SCELTA INFORMATA: COME ESPLORARE QUELLO CHE CONTA DI PIÙ PER TE

## Il tuo ruolo nelle scelte terapeutiche condivise

Il tuo specialista di riferimento ti aiuterà a prendere decisioni terapeutiche sulla base di una serie di fattori di tipo medico, quali i tuoi sintomi e la tua risposta a trattamenti precedenti. Tuttavia, vivere con l'AP non riguarda solo il modo in cui reagisci a un determinato medicinale, ma anche il modo in cui questo influisce sul resto della tua vita. Pertanto, è importante che il tuo team sanitario abbia la tua stessa visione della tua condizione.<sup>1</sup>

L'AP può avere un impatto profondamente personale su come ti senti con te stessa.<sup>2</sup> Potresti sentire che anche quando i sintomi sono sotto controllo, ha comunque un impatto su ciò che fai e che non desideri fare. Ad esempio, potresti essere preoccupata per il tempo che hai trascorso lontano dal lavoro, o potrebbe esserci un'occasione in arrivo che vorresti goderti. Il medico sarà in grado di discutere delle tue opzioni di trattamento per alleviare eventuali preoccupazioni, ma solo se è a conoscenza di cosa sia più importante per te.

Identificare cosa sia più importante per te può essere complicato. Per aiutarti in questo, abbiamo sviluppato un questionario che puoi utilizzare per valutare la tua esperienza personale dell'AP prima delle tue discussioni con il tuo team sanitario. 'Il mio strumento decisionale per l'AP' alla fine di questo documento è stato progettato per aiutarti a identificare le tue priorità di trattamento e consentirti di coprire tutto ciò di cui potresti voler discutere con il tuo team sanitario.<sup>1,2</sup>

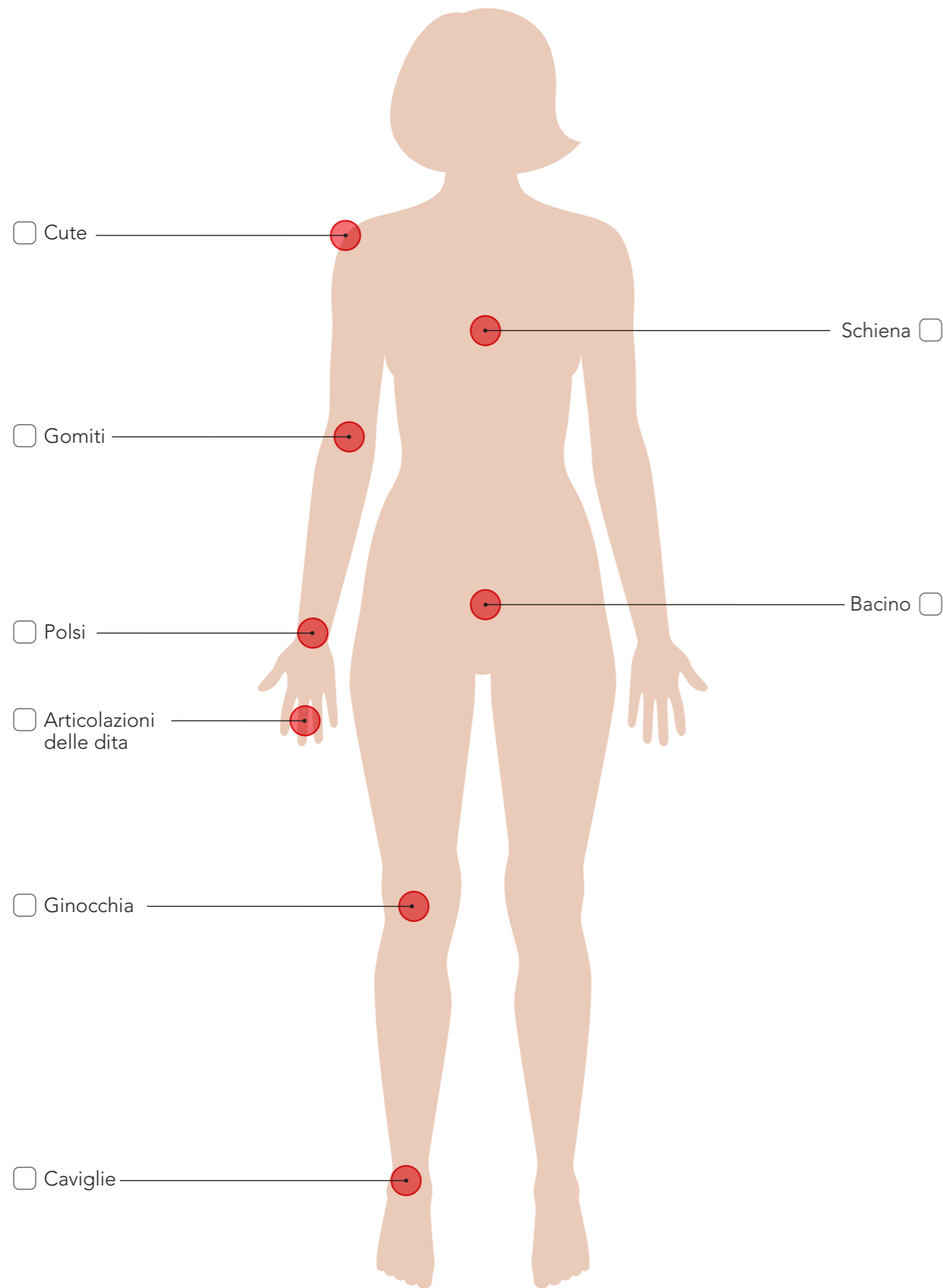
“Ho rinunciato alla speranza che la mia vita torni com'era prima perché sento di dover essere realistica... ma se questo è il massimo che posso ottenere, allora ho bisogno di creare una vita che valga la pena di essere vissuta.”

Sei tu quella che vive con la malattia e che assume il trattamento. Parlare di come l'AP influenza il tuo modo di essere ti aiuterà a ottenere il trattamento più appropriato per le tue esigenze. Hai il diritto di essere coinvolta nelle scelte relative alle tue cure.

## Il mio strumento decisionale per l'AP

### Parte 1. La tua condizione

1. Evidenzia le nuove aree che sono state colpite dall'AP dalla tua ultima visita (selezionare tutte le opzioni pertinenti)



2. I tuoi sintomi sono aumentati? Se sì, come e dove?

3. Il dolore articolare è più intenso in qualche sito specifico?

4. Stai provando dolore in qualche altra articolazione?

5. Stai manifestando ipersensibilità in qualche altra articolazione?

6. Se già avevi una precedente ipersensibilità o dolore alle articolazioni, l'ipersensibilità o il dolore sono comunque più stressanti? Ti impedisce di svolgere attività? Se sì, quali?

7. Quali farmaci stai attualmente assumendo? Oltre ai farmaci prescritti dal tuo medico, stai utilizzando altri trattamenti o prodotti supplementari?

8. Più specificamente, come stai attualmente gestendo i seguenti sintomi (scala da 1 a 10):

- Dolore articolare
- Sintomi delle zone cutanee interessate
- Prurito
- Riacutizzazioni della malattia
- Mobilità e attività fisica aumentate
- Gestione dell'affaticamento
- Operatività al lavoro o in casa
- Benessere emotivo
- Sentirsi in imbarazzo in situazioni sociali o sentirsi a disagio

## Parte 2. Le tue priorità

9. Lavori? I tuoi sintomi influenzano in qualche modo il tuo lavoro?

10. Hai altre attività e hobby? La tua AP li influenza in qualche modo?

11. Pianificazione familiare  
(selezionare tutte le opzioni pertinenti)

- Una gravidanza è nel mio immediato futuro (compreso gravidanza in corso, sto cercando una gravidanza, sto valutando la pianificazione di una gravidanza)
- Una gravidanza non è nel mio immediato futuro (compreso assunzione di contraccettivi o disponibilità ad assumerli o gravidanza fisicamente impossibile)
- Avere figli NON è nel mio immediato futuro (compreso nessun tentativo attivo di avere un figlio)

12. Stai attualmente allattando con latte materno o stai pianificando di farlo?

13. Avverti riacutizzazioni dei sintomi durante le mestruazioni (se hai ancora mestruazioni)?

14. Attualmente stai manifestando sintomi di menopausa precoce o completa?

15. Per quanto riguarda il trattamento, quale o quali delle seguenti possibilità rappresentano attualmente una priorità per te? (Selezionare le opzioni pertinenti)

- Il mio aspetto
- Eliminare le placche da zone specifiche
- Ridurre il dolore articolare e/o l'ipersensibilità
- Meno prurito
- Meno riacutizzazioni della malattia
- Gestione delle riacutizzazioni della malattia
- Gestione dell'affaticamento
- Sesso/intimità
- Fiducia

- Benessere emotivo
- Essere attiva
- Sport di socializzazione/fitness
- Evento della vita specifico a breve in arrivo, es. matrimonio/vacanza
- Altro (elenca qui)
- Eventuali altre informazioni (includere qui)

---

---

---

---

Questo modulo è stato progettato per aiutarti a ricordare tutto ciò di cui vorresti parlare con il tuo medico, quindi sarebbe una buona idea portarlo con te al tuo prossimo appuntamento. Potresti scoprire che le tue risposte cambiano con il passare del tempo, quindi è consigliabile ricontrollare e aggiornare le tue risposte, se necessario, di tanto in tanto. In caso di domande, non esitare a parlare con il tuo team sanitario.

### Bibliografia

1. Psoriasis & Psoriatic Arthritis. Decision aid. Disponibile su: <https://psoriasisdecisionaid.com/decision>. Ultima consultazione: novembre 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.

### NOTE

---

---

---

---

---

---

con il patrocinio di :



**ANMAR**  
Associazione Nazionale  
Malati Reumatici  
ODV

