

# Introduzione al processo decisionale condiviso in axSpA



Questa serie di moduli è stata progettata per le donne affette da axSpA (un termine generico per indicare lo spettro di malattie comprendente la spondilite anchilosante e la spondiloartrite assiale non radiografica), di età compresa tra i 18 e i 45 anni, per offrire informazioni sulla loro condizione, fornire consigli su come convivere con l'axSpA e offrire supporto nelle decisioni in merito al trattamento.

L'axSpA colpisce le donne in modo diverso rispetto agli uomini. I suggerimenti e le informazioni presenti in questo documento hanno lo scopo di aiutare le donne ad assumere il controllo della propria malattia. Ci auguriamo che con una migliore comprensione dell'axSpA e delle opzioni di trattamento disponibili, le donne possano vivere meglio ottenendo il massimo beneficio dai loro farmaci.

UCB ha creato questi moduli sul processo decisionale condiviso in axSpA, per coinvolgere ulteriormente le donne su un'ampia serie di argomenti per loro particolarmente rilevanti: dalla comprensione dell'axSpA e come questa 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.

## SOMMARIO

### Introduzione

#### Modulo 1:

##### Comprendere l'axSpA per le donne

- L'impatto dell'axSpA sulle donne
- Vivere con l'axSpA
- L'importanza di comprendere la propria axSpA
- Comuni pregiudizi sull'axSpA: "Sfatiamo i miti"

#### Modulo 2:

##### Una guida pratica per prendere decisioni condivise per le donne affette da axSpA

- Cos'è un processo decisionale condiviso?
- Come prepararsi agli appuntamenti con il medico: una checklist
- Una guida per comunicare le tue priorità di trattamento, compresi argomenti 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:

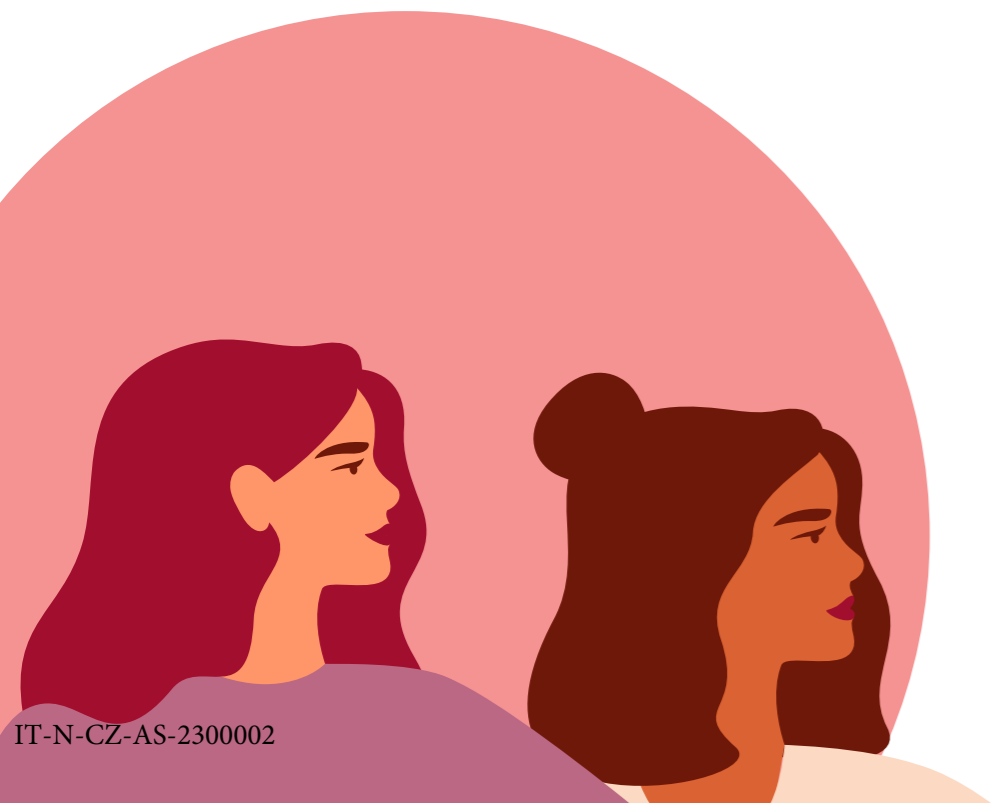
##### Comprendere le proprie opzioni di trattamento

- Le opzioni di trattamento per l'axSpA
- 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 priorità di trattamento
- Il tuo questionario sulle priorità di trattamento: cosa ritieni sia più importante per te?



# INTRODUZIONE

Questa serie di moduli è stata progettata per le donne affette da spondiloartrite assiale (axSpA; un termine generico per indicare lo spettro di malattie comprendente la spondilite anchilosante e la spondiloartrite assiale non radiografica), di età compresa tra 18 e 45 anni, per:

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

L'axSpA può interessare le donne in modo diverso rispetto agli uomini, ma questa differenza non è evidenziata negli studi e linee guida disponibili. Potresti essere preoccupata dopo la diagnosi e avere domande specifiche per la tua vita di tutti i giorni. Abbiamo reso disponibile questa raccolta di moduli di supporto per aiutarti a sviluppare la tua personale comprensione dell'axSpA e del tuo ruolo nel prenderti cura di te stessa.

I suggerimenti e le informazioni all'interno dei quattro moduli sono progettati per aiutarti ad assumere il controllo nella gestione della tua axSpA. Ci auguriamo che, con una migliore comprensione dell'axSpA e delle opzioni di trattamento 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'axSpA.



# MODULO 1: COMPRENDERE L'AXSPA PER LE DONNE

## L'impatto dell'axSpA sulle donne di qualsiasi età

La gestione dell'axSpA può essere difficile. Spesso le persone che non hanno alcuna esperienza con l'axSpA pensano che sia "solo un mal di schiena". Tuttavia, come le donne interessate sapranno, l'argomento va considerato più in profondità. L'axSpA può avere un impatto di vasta portata sulla vita sociale, lavorativa ed emotiva.<sup>1</sup>

Inoltre, il vissuto di ogni donna è unico. Si presenta con le sue sfide e può cambiare nelle diverse fasi della vita. Ad esempio, il dolore causato dall'axSpA può fluttuare con le variazioni ormonali durante il ciclo mestruale e con ogni fase del percorso riproduttivo, dalla pubertà a eventuali gravidanze, fino alla menopausa.<sup>2</sup>

## Sapevi che uomini e donne manifestano l'axSpA e rispondono al trattamento in modi diversi?

Le donne hanno meno probabilità di manifestare il "classico" mal di schiena infiammatorio che i medici associano all'axSpA. Esse tendono invece a manifestare un dolore più diffuso che include il collo e la parte superiore della schiena. Fino a un quarto delle donne affette da axSpA riceve inizialmente una diagnosi errata, con il dolore diffuso spesso attribuito a fibromialgia. Sebbene anche negli uomini siano comuni ritardi nella diagnosi (circa 6,5 anni), l'attesa media per le donne è di 8,8 anni.<sup>2</sup>

Una spiegazione di ciò è che i sintomi radiografici dell'axSpA (le modifiche che compaiono ai raggi X) sono più lenti a comparire per le donne rispetto agli uomini. Tuttavia, il dolore può essere ugualmente grave indipendentemente dai cambiamenti radiograficamente visibili. Per questo motivo, le ansie e le preoccupazioni di molte donne spesso non vengono attentamente considerate dai medici.<sup>2</sup>



Oltre al mal di schiena, le donne manifestano diversi sintomi di axSpA in tutto il corpo. Rispetto agli uomini, le donne manifestano dolori articolari più frequenti e gravi, più problemi intestinali, ma meno frequenti infiammazioni oculari.<sup>2</sup> Le donne riportano anche un maggior carico di malattie e una qualità della vita significativamente inferiore rispetto agli uomini. Sfortunatamente, ci sono prove sempre più evidenti che le donne trovano più difficile attenersi ai loro piani di trattamento rispetto agli uomini. Non esistono risposte soddisfacenti al riguardo.<sup>2</sup>

### Vivere con l'axSpA

La tua vita si evolve costantemente; potresti avere la sensazione che vivere con l'axSpA influenzi la tua capacità di studiare, lavorare o intraprendere una specifica carriera professionale.<sup>3,4</sup> Potresti ritenere che la tua vita sociale e le attività quotidiane risultino essere in qualche modo influenzati. Tu non sei sola ed è importante affrontare queste sensazioni in modo propositivo.

Per molte donne, l'axSpA influisce su attività quotidiane quali l'esercizio fisico o anche solo uscire con le amiche. Potresti sentirti isolata o stigmatizzata quando non sei in grado di gestire le attività quotidiane.<sup>4</sup> Se stai riscontrando problemi nella vita lavorativa o nella vita sociale che ritieni siano in qualche modo correlati alla tua axSpA, quali, per esempio dolore e rigidità o la necessità di dover prendere permessi di assenza dal lavoro, è importante parlarne con il tuo medico il prima possibile. Questo affinché possa aiutarti a migliorare il tuo piano di trattamento ed evitare ulteriori effetti sulla tua vita lavorativa o sociale.

Ricorda, non sei sola e molte donne si sentono come te. Ecco alcuni commenti di altre donne sulla loro esperienza con l'axSpA:

“A volte è come se non fossi felice come potrei essere; se sono un po' stanca, poi dicono che te la prendi con quelli che ami e tutto questo accade ciclicamente. Mi piacciono i baci e gli abbracci, ma se poi divento scontrosa probabilmente li perderò, vero?”

“Temo che la mia vecchiaia sarà un dramma e che non vivrò la vita che desidero. Ho il terrore di rimanere incinta e di crescere una famiglia, anche se è quello che ho sempre desiderato. Sono emotivamente esausta e non riesco a esprimerlo abbastanza. Sto raggiungendo un punto in cui semplicemente non so come procedere. E tutto questo sta ostacolando il mio lavoro, il mio matrimonio e sicuramente il mio stato emotivo”.

“Mi sento come se stessi diventando più ossessionata dal dolore, ne parlo molto più del solito, provo molta rabbia per questo e sono molto più depressa. Recentemente è anche aumentata la mia rabbia rispetto al concetto di "per sempre". Con questa malattia non esiste un punto finale. Proverò dolore per sempre. "Per sempre" mi sembra impossibile in questo momento; sembra persino difficilmente possibile domani o questa settimana. Sono sempre più frustrata da questa ingiustizia e dai miei limiti”.

C'è molto che non puoi controllare con l'axSpA. Puoi tuttavia assumere un ruolo attivo nel parlare delle tue esperienze, dei tuoi pensieri e preoccupazioni e lavorare con il tuo medico per trovare il trattamento giusto.



# Cos'è la spondiloartrite assiale?

L'axSpA è una malattia infiammatoria cronica dolorosa che colpisce principalmente la colonna vertebrale e le articolazioni sacroiliache (ASI)<sup>5</sup>

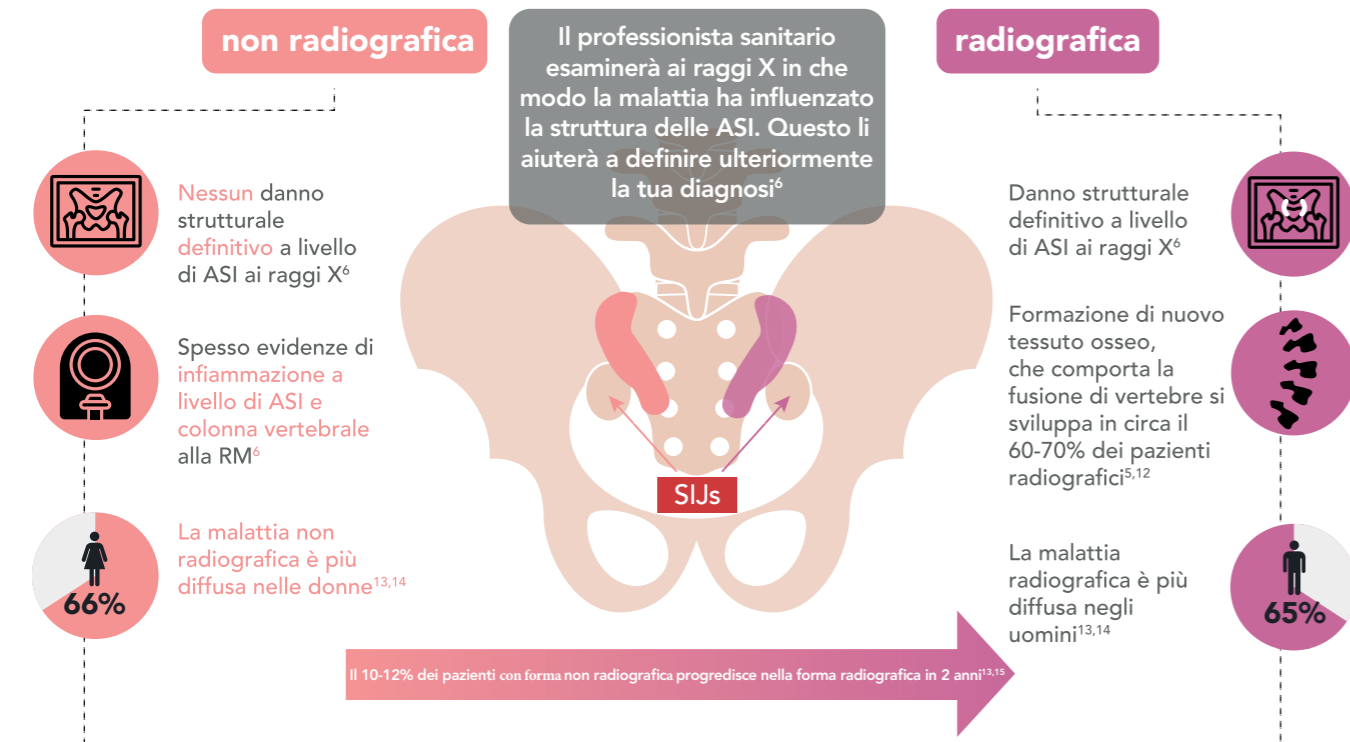
L'axSpA può manifestarsi con o senza danni radiografici

**Sintomo principale:**  
Mal di schiena infiammatorio che migliora con l'esercizio, ma non con il riposo<sup>5</sup>

**La malattia inizia:**  
Di solito prima dei 45 anni, spesso intorno ai 20 anni<sup>7,8</sup>

**Chi ha l'axSpA:**  
Simile all'artrite reumatoide, lo 0,2-1,4% degli adulti è affetto da axSpA<sup>7-10</sup>

L'axSpA colpisce in egual modo uomini e donne<sup>8,11</sup>



Indipendentemente dal danno radiografico, le persone con axSpA condividono molti altri sintomi comuni<sup>6,12,15-17</sup>

... e la malattia li colpisce in modo significativamente simile<sup>6</sup>

**Uveite:** infiammazione oculare

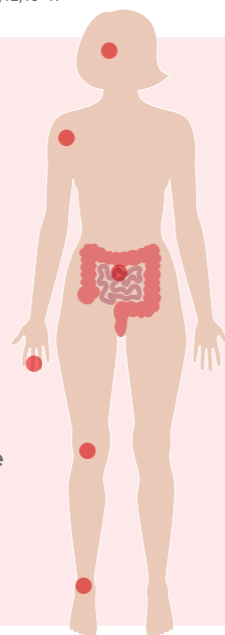
**Entesite:** infiammazione dei punti di inserzione di tendini e legamenti sull'osso

**Artrite periferica**

**Psoriasi:** malattia cutanea

**Malattia infiammatoria intestinale:** infiammazione cronica dell'apparato digerente

**Dattilite:** infiammazione delle dita delle mani o dei piedi

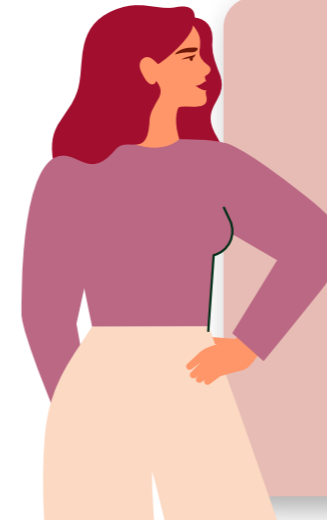


- ...mal di schiena infiammatorio
- ...grave rigidità e difficoltà di movimento
- ...stanchezza e difficoltà a dormire
- ...diminuzione della qualità della vita
- ...difficoltà a partecipare alle attività sociali
- ...difficoltà a lavorare o essere produttivi in casa

## Sfatiamo i miti dell'axSpA

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

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



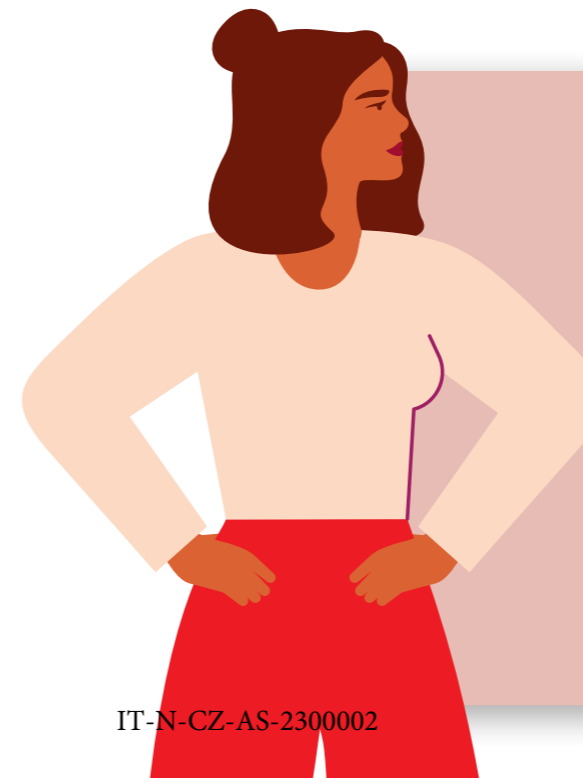
“L'axSpA è una malattia maschile”

Un tempo, i medici pensavano che l'incidenza dell'axSpA negli uomini fosse dieci volte maggiore rispetto alle donne. Ciò potrebbe essere dovuto al fatto che i sintomi valutati dai medici per confermare una diagnosi, quali il danno alla colonna vertebrale e al bacino, visibili ai raggi X, sono più comuni negli uomini. Quando le donne si rivolgevano ai loro medici per un dolore più diffuso senza poter indicare una causa visibile, venivano spesso sottovalutate. Ora che l'axSpA non radiografica è considerata parte del medesimo spettro di malattie, le percentuali di diagnosi sono più o meno uguali tra uomini e donne.<sup>5</sup>



“L'axSpA è solo mal di schiena”

L'infiammazione che porta ai sintomi di axSpA non colpisce solo la schiena. Il dolore dell'axSpA può essere avvertito in molti punti del corpo e le donne in particolare manifestano dolori diffusi. Le donne con axSpA affrontano anche dolori articolari e problemi intestinali gravi, oltre a psoriasi, affaticamento e irrigidimento delle mani e dei piedi. L'axSpA può anche interessare gli occhi.<sup>16</sup>



“L'esercizio non farà altro che peggiorare il mal di schiena”

C'è un malinteso comune su cosa sia il mal di schiena. Per la maggior parte delle persone, il mal di schiena deriverebbe da uno sforzo sulla schiena quando si solleva qualcosa di troppo pesante oppure dal dormire in una posizione scomoda. In questi casi si tratta del cosiddetto dolore "meccanico" alla schiena che migliora nel tempo, con il riposo, fino alla guarigione. Il mal di schiena infiammatorio è diverso. Se hai l'axSpA e ti sei svegliata con una rigidità mattutina, allora sai che stare a letto tutto il giorno è la cosa peggiore che potresti fare! Il mal di schiena infiammatorio può effettivamente essere migliorato con esercizi leggeri e con lo stretching.<sup>18</sup>

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

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

Processo decisionale condiviso significa collaborare con il tuo medico per creare un piano di trattamento per l'axSpA che tenga conto delle tue preferenze, circostanze e priorità. Dopotutto, mentre i tuoi professionisti sanitari sono gli esperti in termini di evidenze mediche, tu, come donna che vive con l'axSpA, sei l'esperta di ciò che conta di più per te.

La ricerca ha dimostrato che la maggior parte delle persone con axSpA desiderava essere maggiormente coinvolta nelle proprie decisioni terapeutiche. In effetti, coloro che sono state coinvolte nella scelta del proprio trattamento sono state più soddisfatte della loro scelta e hanno ottenuto risultati del trattamento migliori. 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 specialista di riferimento per accertarti che il tuo piano di trattamento sia quello giusto per te, sia nel presente che nel futuro.

Per aiutarti a prendere una decisione pienamente informata sulla gestione della tua axSpA, ti dovrebbe essere fornito quanto segue:

- ✓ **Una chiara spiegazione della scelta che ti viene data:** il tuo medico di riferimento spiegherà dove è importante il contributo della tua opinione.
- ✓ **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 di vita.
- ✓ **Un'opportunità per esplorare i tuoi valori e le tue preferenze:** il tuo team sanitario lavorerà con te per aiutarti a identificare la soluzione terapeutica più adatta a te in base alle tue specifiche esigenze.
- ✓ **Un'opportunità per prendere una decisione o rimandarla a una data successiva se hai bisogno di più tempo per esplorare le varie opzioni:** non devi mai avere fretta.

### “Solo gli anziani si ammalano di artrite”

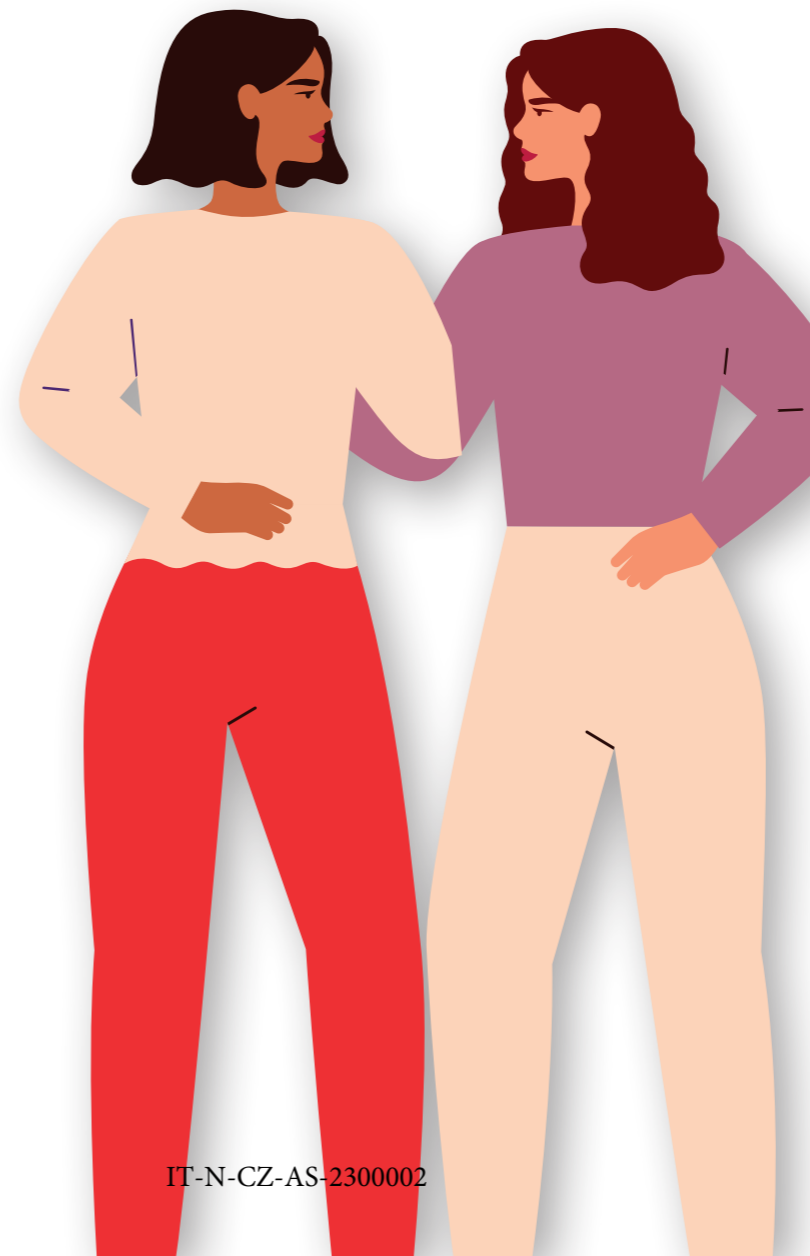
Quando la maggior parte delle persone sente la parola “artrite”, pensa all'artrosi, una condizione che tende a svilupparsi gradualmente dopo la mezza età.

Molte persone affette da axSpA iniziano a manifestare sintomi intorno ai 20 anni, ma la diagnosi può essere alquanto ritardata perché i sintomi non sono particolarmente specifici. La maggior parte delle diagnosi viene confermata prima che le persone con axSpA raggiungono i 45 anni.<sup>19</sup>



### “Se non si trova nulla sulle radiografie, allora non c'è niente di anormale”

Le donne costituiscono il 66% dei casi axSpA nella forma non radiografica, ma il dolore è analogo a quello degli uomini, mentre la loro qualità della vita risulta essere ancora peggiore. Una nuova ricerca ha dimostrato che le donne evidenziano segni di danno spinale e pelvico da axSpA, ma che è più probabile che il danno sia visibile mediante risonanza magnetica in grado di rilevare i cambiamenti più piccoli e più diffusi. L'axSpA è una diagnosi del medico e, in alcuni casi, potresti non avere sempre una radiografia o una risonanza magnetica positive.<sup>5</sup>



#### Bibliografia

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

## Suggerimenti pratici per prendere decisioni condivise

### Il tuo contributo nelle scelte terapeutiche che ti riguardano è fondamentale.

Spesso parliamo esclusivamente dei sintomi fisici con i nostri medici. Ad esempio, se hai avuto una recente riacutizzazione. Tuttavia, le tue sensazioni emotive e i sintomi fisici dell'axSpA sono collegati, quindi è fondamentale che tu non soffra in silenzio.

Al momento di decidere come gestire la tua axSpA, è importante parlare di tutti i modi in cui questa ti colpisce:

- ✓ La tua salute e il tuo benessere
- ✓ Le tue relazioni, sia personali che lavorative
- ✓ La tua attività sessuale: ad esempio, eviti l'intimità?
- ✓ Il modo in cui ti vesti e come porti i capelli
- ✓ I tuoi piani per eventuali gravidanze o se allattare o meno
- ✓ Le tue prestazioni sul lavoro e l'impatto che ha l'axSpA sulla tua vita professionale

Il tuo specialista di riferimento vuole aiutarti a prendere le migliori decisioni possibili che funzionino per te come persona. Se ritieni che il tuo attuale trattamento non sia adatto a te nel lungo termine, prendi in considerazione la possibilità di chiedere di ridurre la dose o addirittura di cambiare completamente il farmaco che stai assumendo.

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

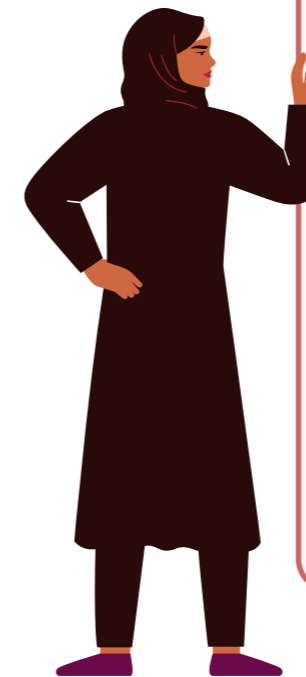
Sebbene le linee guida raccomandino di prendere decisioni condivise, molte persone sono ancora riluttanti a farsi coinvolgere in conversazioni sul loro trattamento. Ad esempio, potrebbero pensare che parlando durante le loro consultazioni, il medico potrebbe etichettarle come "pazienti difficili".

Abbiamo progettato questa serie di moduli di supporto alle decisioni per aiutarti a sentirti autorizzata a parlare di ciò che conta per te con il tuo medico e partecipare attivamente alla scelta di un trattamento. Ti forniremo supporto per comunicare in modo efficace con il tuo reumatologo 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'axSpA ti influenza come persona e di come l'axSpA potrebbe influenzare i tuoi piani per il futuro.

Esistono molti modi con i quali puoi migliorare la comunicazione con il tuo reumatologo di riferimento. 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 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'axSpA"** (vedi Modulo 4). In questo modo, tutte le tue preoccupazioni sulla tua axSpA 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 con te**. Non solo può 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 di partecipare.
- ✓ **Prendi appunti durante i tuoi appuntamenti:** spesso, le informazioni mediche sembrano molto semplici mentre sei in clinica, ma poi a casa potresti scoprire di non ricordare esattamente cosa è stato detto e cosa significava.
- ✓ **Non dimenticare di fare domande!** Devi sentirti come se avessi un ruolo di pari livello in qualsiasi decisione sulla tua cura. Per fare ciò, è necessario essere consapevoli di tutte le opzioni di trattamento a tua disposizione e di quali siano i benefici e i rischi di tali opzioni secondo i medici. Se qualcosa non è chiaro, è del tutto accettabile chiedere spiegazioni al tuo medico di riferimento. Puoi semplicemente dire "Mi perdoni, le dispiacerebbe spiegarlo di nuovo?" o "Non sono ancora del tutto sicura di 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 aspettative sul trattamento

Quando parli con il tuo reumatologo di riferimento potresti trovare che è difficile discutere di alcune delle tue preoccupazioni. Potresti non voler interrompere o affliggere il tuo medico, oppure potresti sentirti in imbarazzo a parlare di determinati argomenti, quali il modo in cui l'axSpA influisce sul tuo corpo e sulla tua vita sessuale. Il tuo medico ha l'obiettivo di

aiutarti. I medici affrontano con molte donne problemi simili ogni giorno e sono abituati a parlare di cose che potrebbero sembrare argomenti scomodi per te. Qui di seguito sono riportati alcuni spunti 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 la rigidità mattutina"*. 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'axSpA sta influenzando la mia vita in modo *xxx, es. mi sento a disagio ad andare al lavoro perché ho un lavoro da scrivania che aumenta il mio mal di schiena"*. C'è qualcosa che si può fare per aiutarmi con questo problema?"
- ✔ "Penso che abbiamo discusso di tutti i miei sintomi medici, ma è importante dire che ancora non mi sento me stessa..."

È importante ricordare che anche il tuo medico di riferimento è una persona. 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 sono lì per 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.

### Cosa dicono gli altri:

“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” - Paziente donna, 29 anni<sup>1</sup>”

## MODULO 3: COMPRENDERE LE PROPRIE OPZIONI DI TRATTAMENTO

Sebbene attualmente non esista una cura per l'axSpA, 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 interessate. 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.

Potrebbe essere utile portare qualcuno con te che ti aiuti a ricordare quanto è stato detto.

Prima di decidere un trattamento adatto a te, è importante che tu discuta di tutte le opzioni di trattamento con il tuo team sanitario. È importante valutare i rischi rispetto ai benefici di qualsiasi trattamento che stai considerando. Ed è meglio farlo insieme al tuo team sanitario.

### La tua vita si evolve costantemente, così come il tuo trattamento

È importante considerare che le tue esigenze di trattamento potrebbero non rimanere le stesse nel tempo. Se sviluppi ulteriori sintomi quali la psoriasi, potrebbe essere necessario utilizzare trattamenti topici come una crema per la pelle.

La tua situazione cambierà nel corso della tua vita, con l'età, mentre il tuo corpo cambia. Il tuo trattamento dovrebbe essere regolarmente rivisto e aggiornato, se necessario, in linea con la circostanza del momento.





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

### FANS

#### 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. Poiché agiscono su tutto il corpo piuttosto che solo nelle aree colpite, i problemi gastro-intestinali sono effetti collaterali comuni. È possibile ridurli assumendo questo tipo di medicinali durante i pasti. Mai mischiare FANS da prescrizione con quelli che puoi acquistare al banco senza prescrizione.



### Farmaci biologici

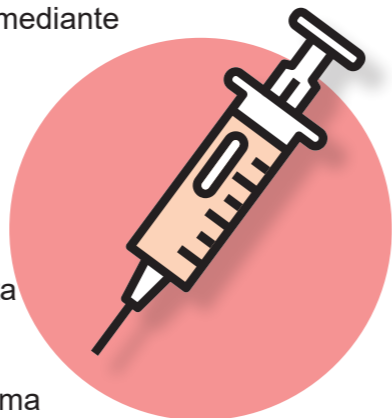
#### Cosa sono?

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.



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

Se vuoi pianificare una famiglia o scopri di aver iniziato una gravidanza, pianificata o meno che sia, questo potrebbe influire sulle tue decisioni terapeutiche. Rivolgiti al tuo medico in merito a qualsiasi cambiamento, pianificato o non pianificato, sia che sia già accaduto o se previsto per il futuro, per accertarti di conoscere quali siano le tue opzioni e per assicurarti di ricevere il trattamento giusto per te in ogni momento.

### Gravidanza non pianificata

L'axSpA ha un impatto unico sulle donne durante la loro età fertile. 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. In Europa, circa la metà delle gravidanze non è pianificata.

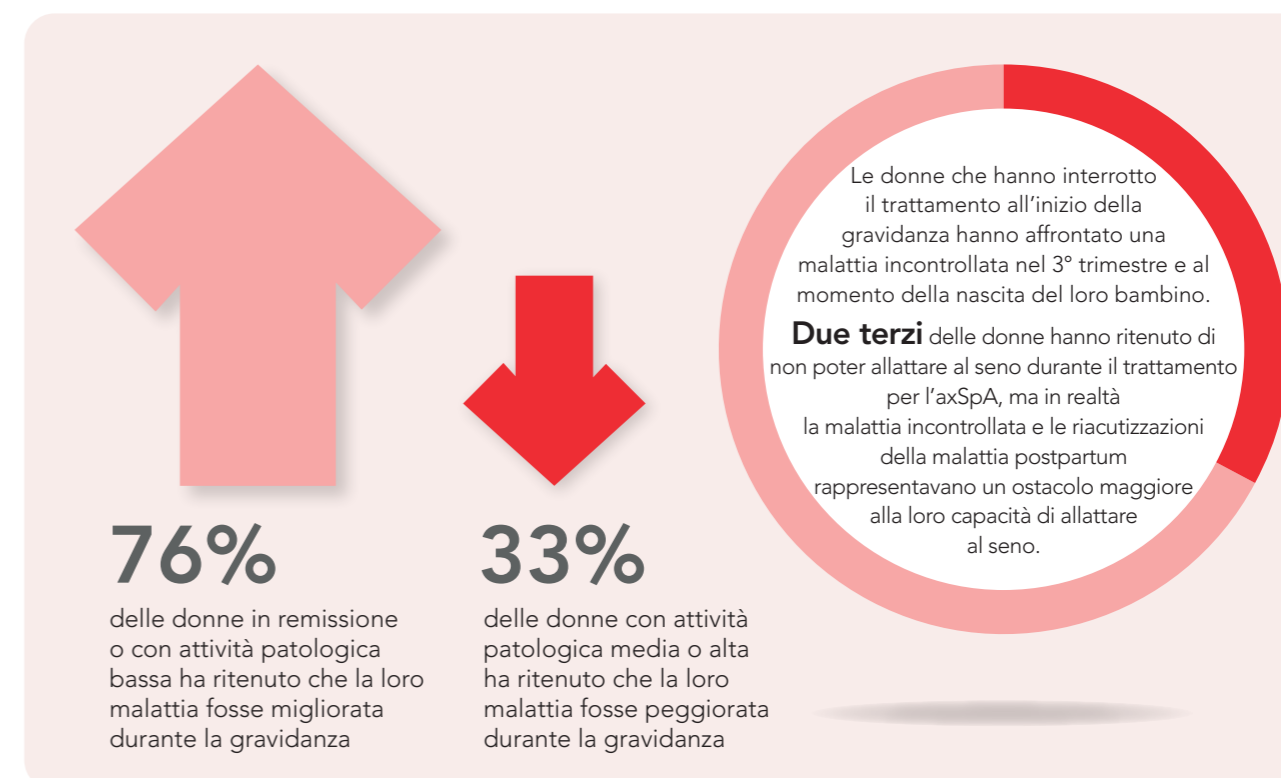
Molte donne potrebbero non avere la possibilità di pianificare il loro trattamento per l'axSpA prima di iniziare una gravidanza, quindi è importante comprendere il trattamento che stai attualmente assumendo e conoscere le tue opzioni man mano che la gravidanza procede. Ciò contribuirà a ridurre la possibilità di aborto spontaneo, la nascita prematura del bambino o che questo presenti un basso peso alla nascita.

### Mettere su famiglia

#### Gravidanza

Molte donne pensano di dover interrompere il trattamento in caso di gravidanza o in allattamento, ma in realtà non è così. Alcuni trattamenti per l'axSpA potrebbero potenzialmente danneggiare un nascituro, ma esistono anche molte opzioni che sono sicure da assumere durante la gravidanza o allattamento.

È anche importante prendere in considerazione che durante la gravidanza potrebbe avvenire un cambiamento dei sintomi di axSpA.



### **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.

Accertati di chiedere consiglio al tuo team sanitario sulla gestione della tua axSpA e sul tuo benessere in generale dopo il parto. Parlare con il proprio reumatologo di come tenere sotto controllo i sintomi può aiutarti a gestire questo difficile ma bellissimo periodo della tua vita.

### **Allattare il proprio bambino**

L'allattamento con latte materno è una scelta personale. Se desideri allattare al seno, dovresti discuterne con il tuo reumatologo. Non tutti i trattamenti sono compatibili con l'allattamento al seno e le donne con axSpA spesso sentono di dover scegliere tra il trattamento e l'allattamento al seno. Non è così: se desideri allattare il tuo bambino, parla quanto prima con il tuo specialista di riferimento che sarà in grado di fornirti alcune opzioni di trattamento alternative durante questo periodo, se necessario.

### **Essere un genitore**

La vita con una famiglia giovane o in crescita può cambiare molto rapidamente. Cerca aiuto se scopri che stai avendo difficoltà a tenere il passo con il tuo trattamento o se noti eventuali cambiamenti mentre il tuo corpo si riprende dalla gravidanza e dal parto.

### **E che dire della menopausa?**

La vita di una donna non si ferma solo ad avere o decidere di non avere una famiglia. Quando le donne invecchiano, i loro corpi continuano a maturare e cambiare. Durante la menopausa, e talvolta nel periodo che la precede, la quantità di alcuni ormoni denominati "estrogeni" nel corpo di una donna diminuiscono. La terapia ormonale sostitutiva aiuta molte donne ad affrontare gli impatti fisici ed emotivi della menopausa.

## **MODULO 4: OPERARE 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'axSpA 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.

L'axSpA può avere un impatto profondamente personale su come ti senti riguardo a te stessa. Potresti sentire che anche quando i sintomi sono sotto controllo, ha comunque un impatto sulle cose che fai e non desideri più fare. Ad esempio, potresti essere preoccupata per la quantità di 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 dedicato. Puoi utilizzarlo per valutare la tua esperienza personale con l'axSpA prima delle discussioni con il tuo team sanitario. "Il mio strumento decisionale per l'axSpA" 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.

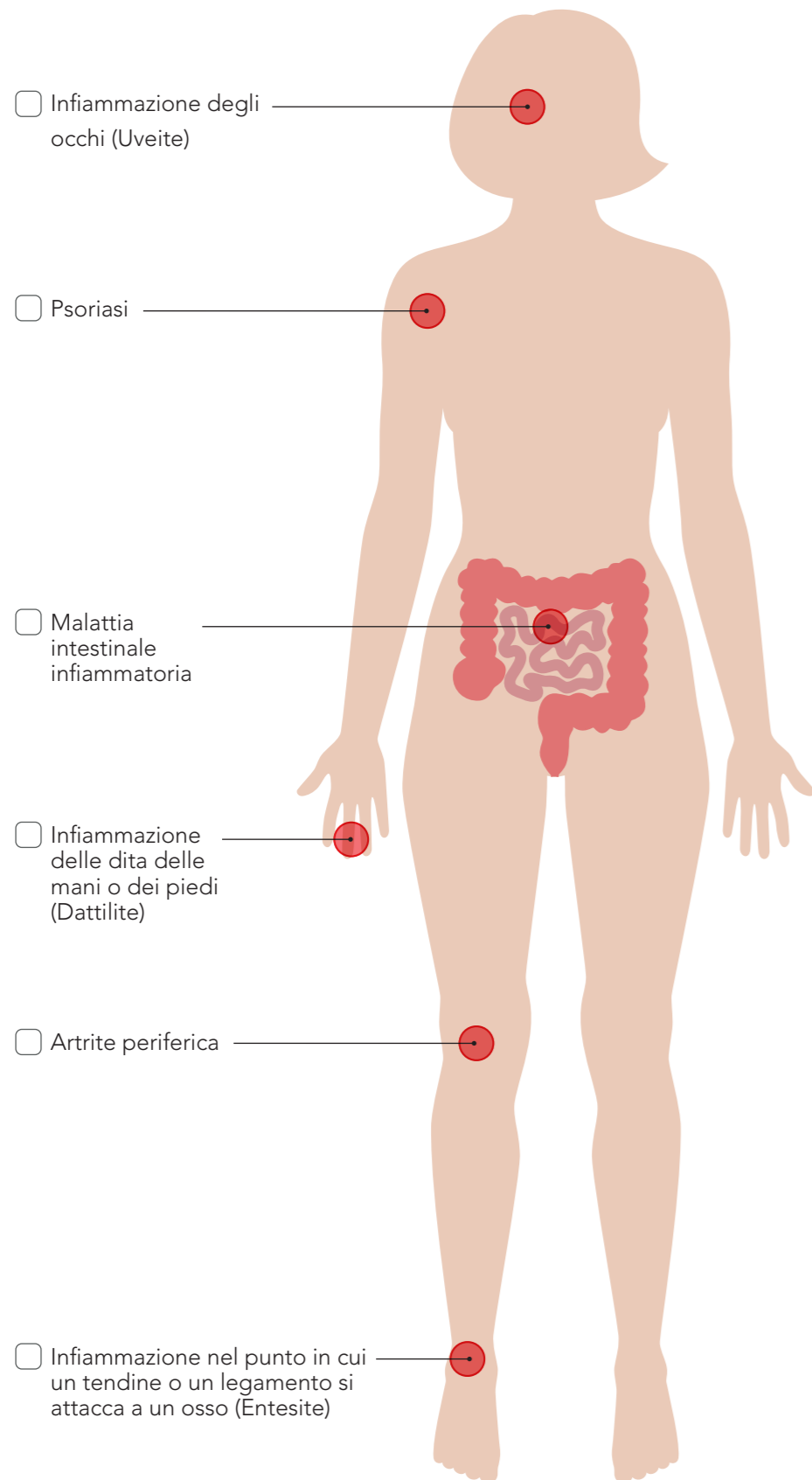
Sei tu quella che vive con la malattia e il trattamento. Parlare di tutti i diversi modi mediante i quali l'axSpA ti influenza, ti aiuterà a ottenere il trattamento più appropriato per le tue esigenze. Hai il diritto di essere coinvolta nelle scelte relative alle tue cure.



## Il mio strumento decisionale per l'axSpA

### Parte 1. La tua malattia

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



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

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

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

- Affaticamento/stanchezza
- Dolore al collo, alla schiena o all'anca
- Dolore/gonfiore alle articolazioni
- Disagio da qualsiasi area sensibile al tatto o alla pressione
- Rigidità mattutina

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

6. Hai altre attività e hobby? La tua axSpA li influenza in qualche modo?

7. 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)

8. Stai attualmente allattando con latte materno o stai pianificando di allattare al seno?

9. Attualmente stai manifestando sintomi che potrebbero essere primi segni di menopausa (perimenopausa) o proprio della menopausa?

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

- 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)

## NOTE

---

Questo modulo è stato progettato per aiutarti a ricordare tutto ciò di cui vorresti parlare con il tuo medico, quindi portalo con te al tuo prossimo appuntamento. Potresti scoprire che le tue risposte cambiano con il passare del tempo, quindi è consigliabile tenere un registro delle volte in cui lo compilerai per aiutarti in futuro. In caso di domande, non esitare a parlare con il tuo team sanitario.

con il patrocinio di :

