

Jak rozmawiać z pacjentem, żeby chciał się leczyć? – dylemat lekarza praktyka

Joanna Narbutt

Katedra i Klinika Dermatologii i Wenerologii UM w Łodzi

Łuszczyca a pacjent

- Przewlekła choroba skóry
- Nieuleczalna
- Niska satysfakcja z leczenia
- Liczne metody terapii: miejscowe i ogólne
- Czasowe remisje
- Utrata efektywności
- Konieczna częsta zmiana terapii

Konieczność kontrolowania procesu chorobowego

Przewlekłe stosowanie leków:

- Utrzymanie remisji
- Dylemat pacjenta i lekarza: kiedy odstawić leczenie i co stosować celem ograniczenia nawrotów: czy to jest możliwe?
- Pytanie lekarza: jak długo mam stosować leczenie (brak konsensusu)
- Pytanie pacjenta: jak długo mam brać leki? Czy to mi nie zaszkodzi? Co będzie jak odstawię?
- Leczenie podtrzymujące : nie jest powszechnie akceptowane, brak wytycznych
- Brak zrozumienia przez pacjentów: jak to? Nic nie można zrobić?

Najczęstszy błąd lekarza

- Okazanie zniecierpliwienia
- Brak czasu i chęci wyjaśnienia istoty choroby

Co lekarz powinien?

- Pomóc pacjentowi w stworzeniu „filozofii” pomagającej zrozumienie natury łuszczycy i jej nieprzewidywalności

Co lekarz powinien?

- Przedstawić naturalny przebieg choroby
- Przedstawić czynniki środowiskowe zaostrzające proces chorobowy
- Przedstawić możliwości terapeutyczne
- Przedstawić realne efekty terapeutyczne i działania niepożądane
- Poznać oczekiwania pacjenta i „ostudzić” jego oczekiwania
- Zapewnić pacjenta o możliwości kontrolowania procesu chorobowego oraz o konieczności takiego postępowania

Co lekarz powinien?

- Obiektywnie ocenić nasilenie procesu chorobowego (PASI, BSA)
- Ocenić DLQI i zwrócić choremu uwagę na ten aspekt
- Przedstawić możliwość rozwoju innych chorób oraz wyczulić na nie pacjenta

Cel

- Gdy pacjent osiągnie satysfakcję ze stosowanej terapii, zrozumienie wagi leczenia podtrzymującego – uzyskanie akceptacji

- Nowe leki – dążenie do uzyskania „czystej“ skóry
- Czy pacjent z dobrze kontrolowaną łuszczycą na dotychczasowym leczeniu, będzie chciał korzystać z innej formy terapii?

Title:

Even well-controlled psoriasis patients have unmet treatment needs regardless of disease severity

Journal Issue:

Dermatology Online Journal, 21(9)

Author:

Vaidya, Toral S, Wake Forest School of Medicine
Anderson, Kathryn L, Wake Forest School of Medicine
Feldman, Steven R, Wake Forest School of Medicine

Publication Date:

2015

Permalink:

<http://escholarship.org/uc/item/1dc037qk>

- Dorośli pacjenci z łuszczycą zwyczajną, kontrolowaną: brak zmiany terapii w ciągu przynajmniej dwóch ostatnich wizyt
- Pacjenci z łuszczycą łagodną (leczenie miejscowe) oraz umiarkowaną do ciężkiej (leczenie ogólne, w tym biologiczne)
- Wake Forest Baptist Medical Center Department of Dermatology
- Wiek, płeć, rodzaj terapii i odpowiedź kliniczna
- Pytania o rozumienie istoty kontroli choroby, poprawę kliniczną, chęć zmiany terapii i satysfakcję z terapii
- 1 – całkowity brak satysfakcji, 5 – całkowita satysfakcja

- Przejrzano 625 historii chorób
- 99 (16%) chorych spełniło kryteria włączenia (kontrola procesu chorobowego)
- 74 pacjentów – leczenie miejscowe i biologiczne
- Analiza końcowa dotyczyła 33 pacjentów: 16 z postacią łagodną (leczenie miejscowe) i 17 z postacią umiarkowaną do ciężkiej (leczenie biologiczne); średni wiek 57 lat

Wyniki

Pacjenci z łagodną postacią łuszczycy (n=16)

- byli mniej zadowoleni z poziomu kontroli choroby, stopnia poprawy klinicznej i sposobu leczenia
- tylko 4 (25%) chorych było całkowicie zadowolonych ze stopnia kontroli choroby, 4 ze stopnia poprawy klinicznej i 5 (31%) z metod terapii
- 11 chorych (69%) rozważało zmianę terapii, w tym 3 osoby, które były całkowicie zadowolone z terapii – chęć jeszcze lepszej kontroli i utrzymania „czystej“ skóry
- 3 osoby (19%) usatysfakcjonowane z leczenia, nie rozważały zmiany terapii

Wyniki

Pacjenci z łuszczycą łagodną do umiarkowanej (n=17)

- 7 (41%) chorych było usatysfakcjonowanych z kontroli procesu chorobowego
- 7 (41%) chorych było zadowolonych z uzyskanej poprawy
- 8 chorych (47%) ze sposobu leczenia
- 13 chorych (77%) na stabilnym leczeniu rozważa możliwość zmiany leczenia - lepsza kontrola i lepszy stan skóry, istotna dogodniejsza droga podania leku
- 2 chorych (12%) – nie rozważa zmiany leczenia

Dlaczego pacjenci byli niezadowoleni z leczenia mimo kontroli procesu chorobowego?

- „Leczenie miejscowe nie daje pewnych wyników długoterminowych“
- „Leczenie miejscowe jest męczące, często się o nim zapomina, zajmuje dużo czasu“
- „Jeśli zapomnę o aplikacji maści, choroba natychmiast wraca“
- „Mimo że moja łuszczyca jest łagodna, zdecydowanie bardziej chciałbym tabletkę niż to ciągłe smarowanie“
- „Stosując leczenie biologiczne, wiem, że już nie ma nic innego“
- „Wolałbym tabletki niż zastrzyki“

Co wynika z tego badania?

- Pacjenci z PASI>10, stosujący leczenie biologiczne, są bardziej zadowoleni z leczenia niż pacjenci z PASI<10, których kontroluje maść
- Pacjenci zdecydowanie podkreślają konieczność lepszej kontroli łuszczycy, lepszych efektów klinicznych (czysta skóra) i wygodnego stosowania
- Słabe „*adherence*“ ogranicza efekty terapeutyczne
- Konieczna edukacja

- Pacjenci z dobrze kontrolowaną chorobą, niezależnie od nasilenia procesu chorobowego, rozważają zmianę terapii
- Odmienne rozumienie „celu“ oraz kontroli – przez lekarzy i pacjentów
- Pacjenci chcą szybkiej odpowiedzi terapeutycznej i bardzo dobrego efektu
- Lekarze – satysfakcjonuje nas nawet częściowa odpowiedź (PASI75-90)
- Pacjenci domagają się „agresywnego“ leczenia

Leczenie podtrzymujące

- Bardzo ważny element terapii
- Często nie rozumiany przez chorych i lekarzy
- Poniżej 50% chorych stosuje prawidłowo leczenie miejscowe (frustracja/gorsze stosowanie/gorszy efekt – błędne koło)

- Utrata efektywności leków biologicznych – powstawanie przeciwciał
- Utrata efektywności leków miejscowych – nieprawidłowe stosowanie

Gdy chory nie chce zmienić formy terapii...

- ...to obawia się działań niepożądanych
- ...efektów terapii
- ...utraty tego, co jest na chwilę obecną

- Decyzja musi być podjęta wspólnie z pacjentem, muszą być omówione potencjalne zyski/korzyści i działania niepożądane

“Sometimes I wonder why we can’t figure out what works best, I’m at a dead end to see what’s going happen. I’m disappointed. I wish doctors would care more about my condition.”

Co możemy zaproponować?

- Konwencjonalne leki biologiczne
- Inhibitory TNF-alfa
- Anty-IL12/IL23
- Anty- IL17

- Pacjenci z PASI>10 mają niską jakość życia
- Stygmatyzacja
- Depresja
- Silny świąd skóry – problem często poruszany

- Problemy socjologiczne i w życiu prywatnym i zawodowym
- Pacjenci nie chcą mieć żadnych zmian chorobowych, tylko to zapewnia im odpowiednią jakość życia
- Chcą mieć długi okres remisji klinicznej
- Pacjenci chcą wysokiego profilu bezpieczeństwa

- Leki biologiczne winny być leczeniem pierwszego rzutu u chorych z PASI>10
- Pacjenci oczekują ich szybkiego zastosowania
- Duże oczekiwania: efekt, bezpieczeństwo
- Dobór leczenia idealnego dla pacjenta