



**NOWE**

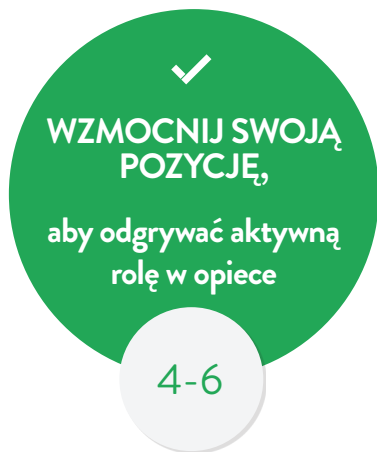
**MOŻLIWOŚCI**

## **SZCZEGÓŁOWY PRZEWODNIK PACJENTA NA TEMAT NOWYCH MOŻLIWOŚCI W SMA**

Omawianie opcji postępowania z lekarzem prowadzącym



## SPIS TREŚCI



Wszystkie informacje zawarte w niniejszym dokumencie są przeznaczone wyłącznie do celów edukacyjnych i nie powinny zastępować rozmowy z fachowym pracownikiem ochrony zdrowia lub zespołem świadczącym opiekę zdrowotną. Prosimy o zadawanie pytań i omawianie ewentualnych wątpliwości z członkami zespołu świadczącego opiekę zdrowotną.



# 1. WZMOCNIJ SWOJĄ POZYCJĘ

Wzmocnienie własnej pozycji i przyjęcie aktywnej roli w postępowaniu z chorobą (SMA) potencjalnie zapewnią wiele korzyści. Nikt nie zna SMA lepiej od Ciebie, tak więc jesteś najlepszą osobą, z którą można omówić dostępne opcje postępowania.



„Jestem członkiem stowarzyszenia. Uczestniczę w wielu spotkaniach, nawet na północy kraju, tak więc zawsze mam najświeższe informacje na temat nowych ośrodków, metod leczenia i wszystkich nowości!”

**OSOBA ŻYJĄCA Z SMA TYPU 2,  
WŁOCHY, 43 LATA\***



## Przyjmij aktywną rolę w postępowaniu z własną chorobą dzięki:

- 1 Zrozumieniu własnej roli jako osoby żyjącej z SMA i przyjęciu podejścia opartego na współpracy z lekarzem prowadzącym w rozmowach na temat opieki. Jeśli teraz pomyślisz o sprawach, o które chcesz zapytać, o tym, co jest dla Ciebie ważne w życiu i co byś chciał(a) robić w przyszłości, kolejne rozmowy [z lekarzem] mogą być bardziej wartościowe.
- 2 Zdobywaniu wiedzy i zrozumieniu SMA oraz zmian w tej dziedzinie zachodzących w czasie. Zawsze można się nauczyć czegoś nowego!
- 3 Zaangażowaniu w kontakty ze społecznością związaną z SMA. Czy niedaleko działa miejscowa grupa wsparcia pacjentów, do której możesz dołączyć? Czy istnieje forum on-line lub grupa dyskusyjna na Facebooku, do której możesz się zapisać? Poznanie doświadczenia innych osób z SMA oraz informacje na temat radzenia sobie z chorobą pozwalają zastanowić się nad tym, jak możesz żyć z SMA i co chciałbyś(-abyś) osiągnąć dzięki dowolnej opcji opieki.
- 4 Angażowaniu się w rozmowy z lekarzem prowadzącym i udziałowi w procesie podejmowania decyzji. Członkowie zespołu leczącego są po to, aby odpowiadać na pytania i pomagać pacjentom.

## 2. PAMIĘTAJ, ŻE NAPRAWDĘ MOŻESZ COŚ ZMIENIĆ

Przyjęcie aktywnej roli w postępowaniu z SMA dzięki omawianiu dostępnych opcji leczenia i stałe angażowanie się w proces podejmowania decyzji wspólnie z lekarzem prowadzącym może przynieść pacjentowi wiele korzyści, takich jak:

- 1 Poprawa stanu zdrowia i samopoczucia
- 2 Zapewnienie pacjentowi większej satysfakcji ze świadczonej opieki
- 3 Poprawa jakości życia
- 4 Zwiększenie pewności siebie pacjenta w zakresie postępowania z SMA
- 5 Poprawa zdolności pacjenta do radzenia sobie z SMA
- 6 Poprawa umiejętności radzenia sobie z wpływem SMA na życie codzienne







### 3. NAJWAŻNIEJSZE PUNKTY, O KTÓRYCH NALEŻY PAMIĘTAĆ PODCZAS PRZYGOTOWYWANIA SIĘ DO WIZYTY LEKARSKIEJ

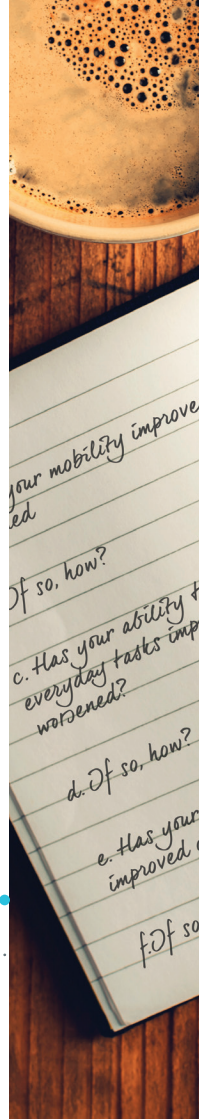
Zdarza się, że wizyty w klinice trwają krócej, niż byśmy tego chcieli, a od ostatniej rozmowy z lekarzem na temat celów w postępowaniu z SMA mogło upłynąć trochę czasu. Dlatego też możesz zrobić kilka rzeczy, aby odpowiednio przygotować się do wizyty i jak najlepiej wykorzystać czas, który otrzymasz.



**ZANOTUJ SOBIE** sprawy, które chcesz omówić z lub przekazać lekarzowi prowadzącemu. Weź notatki ze sobą na wizytę. Dzięki temu będziesz wiedzieć, że poruszyłeś(-aś) wszystkie kwestie, które chciałeś(-aś) omówić.



**ZRÓB LISTĘ** pytań, które chciałbyś(-abyś) zadać lekarzowi. Jeśli pytań jest dużo, możesz zaznaczyć te najważniejsze. W ten sposób możesz je zadać w pierwszej kolejności, kiedy czas wizyty lekarskiej będzie ograniczony. *Przykładowe pytania umieszczono w punkcie 6.*







## PROWADŹ DIENNICZEK OBJAWÓW,

dzięki któremu będziesz miał(a) informacje na temat własnego samopoczucia każdego dnia. Zapisuj, kiedy twój stan się poprawia lub pogarsza, podając ewentualny powód zmiany samopoczucia. Przykładowo, czy od momentu ostatniej wizyty:

- a. Twoje poruszanie poprawiło się czy pogorszyło? *A jeśli tak, to w jakim zakresie?*
- b. Czy twoja zdolność do

wykonywania codziennych czynności poprawiła się, czy pogorszyła?

- c. Czy twoja zdolność do pracy poprawiła się, czy pogorszyła?
- d. Czy zmienił się twój nastrój?
- e. Czy twoja ogólna jakość życia poprawiła się, czy też pogorszyła?



Jeśli potrzebujesz **WSPARCIA  
BLISKIEJ OSOBY**, poproś członka rodziny, opiekuna lub

przyjaciela, aby przyszedł z tobą na wizytę. Osoba towarzysząca może również pomóc ci w zapamiętaniu różnych informacji.





## 4. DOBRZE, A TERAZ POROZMAWIAJMY O ROLI LEKARZA PROWADZĄCEGO

Omawiając kwestie związane z SMA i ewentualnymi opcjami opieki, lekarz prowadzący przekaże ci istotne informacje na temat choroby, różnych dostępnych metod postępowania, oczekiwanych korzyści i potencjalnego ryzyka. Należy je uwzględnić przy wyborze opcji opieki, która będzie dla ciebie najlepsza. Właśnie taką rolę pełnią lekarze prowadzący. Są tutaj dla ciebie, znają chorobę, z którą się zmagasz oraz jej wpływ na twoje życie. Współpraca z nimi, a także świadomość, że chcą uzyskać dla pacjenta jak najlepszy wynik, przekładają się na lepsze rezultaty dla wszystkich.

## 5. KILKA PRZYDATNYCH TEMATÓW, KTÓRE MOŻESZ OMÓWIĆ Z LEKARZEM PROWADZĄCYM



SMA

Zapisz sobie przebieg rozmowy, abyś mógł/mogła wszystko zapamiętać.

Wzajemne zrozumienie poruszanych kwestii i sprecyzowanie własnych oczekiwań dotyczących postępowania z chorobą jest ważne, abyś mógł/mogła wspólnie z lekarzem określić najlepsze, dalsze działania w zakresie opieki.

### KTÓRE CZYNNIKI SĄ DLA CIEBIE NAJWAŻNIEJSZE?

Niektóre z przykładów mogą być następujące:

Stabilizacja SMA i spowolnienie progresji choroby

Utrzymanie niezależności, np. zdolności do pracy lub dbania o siebie, itd.

..... Czy są jakieś inne czynniki, o których myślisz?



## NADZIEJE I OBAWY

Inną opcją jest nagranie rozmowy, jeśli lekarz wyrazi na to zgodę. Dzięki temu będziesz mógł/mogła zapamiętać wszystkie omówione kwestie.

## JAKIE MASZ NADZIEJE I OBAWY DOTYCZĄCE CHOROBY?

Dla przykładu:

### Utrzymanie niezależności

- Trzy najważniejsze umiejętności, które osoby żyjące z SMA chciałyby utrzymać: *Samodzielne karmienie, mycie się i używanie klawiatury<sup>2</sup>*

postępem<sup>2</sup>

**Utrzymanie lub poprawa ruchomości** (np. zdolność wchodzenia po schodach, chodzenia, samodzielnego wstawania z łóżka)

**Możliwość udziału w leczeniu własnej choroby** (np. zdolność utrzymania lub poprawy oddychania, zdolność utrzymania lub poprawy połykania pokarmów)

- 81% osób z SMA typu II/III uważa, że nowa opcja leczenia pozwalająca ustabilizować chorobę byłaby dla nich dużym

**Większa sprawność w dbaniu o siebie** (np. zdolność do samodzielnego mycia, jedzenia i ubierania się)

- 37% osób żyjących z SMA pragnie ustabilizować zdolność samodzielnego przyjmowania pokarmów<sup>2</sup>



## 6. PRZYKŁADOWE PYTANIA, KTÓRE MOŻESZ ZADAĆ LEKARZOWI PODCZAS OMAWIANIA OPCJI LECZENIA

### POTENCJALNE KORZYŚCI



- W jaki sposób pomoże mi to osiągnąć cele związane z postępowaniem z chorobą?
- Jakie jest działanie danej metody?  
Jak wpłynie na moje ciało?
- Jaka jest jej skuteczność?  
Jakie są dowody naukowe?

### POTENCJALNE SKUTKI UBOCZNE



- Jakie są potencjalne działania niepożądane leczenia?
- Z jakim prawdopodobieństwem te działania niepożądane u mnie wystąpią?
- Co mogę zrobić, jeśli doświadczę tych działań niepożądanych?

## LOGISTYKA



- Jaką drogą i jak często lek jest podawany?
- Czy leczenie wiąże się z koniecznością przyjeżdżania do szpitala?
- Kto będzie zaangażowany w leczenie?
- Jak podawanie leku zostanie skoordynowane z innymi wizytami świadczonymi w ramach opieki zapewnianej przez zespół multidyscyplinarny (np. fizjoterapeuta, dietetyk)?

## WŁASNE DOŚWIADCZENIE



- Jakie będzie to dla mnie doświadczenie?
- Czy to leczenie wymaga specjalnego monitorowania?
- Jak poznam, czy leczenie działa?
- Co się stanie, jeśli leczenie będzie nieskuteczne?
- Czy w przypadku tego leczenia należy uwzględnić szczególne kwestie, np. myślenie o założeniu rodziny?
- Co się stanie, jeśli nie wybiorę żadnej z dostępnych opcji leczenia?





## 7. TAK I KILKA WAŻNYCH PUNKTÓW PRZED WYJŚCIEM Z GABINETU LEKARSKIEGO

Sprawdź, zanim wyjdiesz:

- **Czy omówiłeś(-aś) wszystkie tematy z przygotowanej listy?**
  - Jeśli nie, to zapytaj lekarza, czy może ci poświęcić jeszcze trochę czasu na ich omówienie
  - Jeśli nie jest to możliwe, zanotuj sobie, aby poruszyć te kwestie na początku kolejnej wizyty
  - Zapytaj lekarza, czy możesz z nim porozmawiać przez telefon przed kolejną wizytą w gabinecie
- **Czy rozumiesz wszystko, o czym rozmawialiście?**
  - Jeśli nie, poproś o wyjaśnienie. Dla przykładu: Panie Doktorze/Pani Doktor, czy mogę tylko sprawdzić, czy wszystko rozumiem, co Pan/Pani powiedział(a)?
- **Czy wiesz, co i kiedy powinno się wydarzyć?**
  - Ustal, kiedy masz następną wizytę i czy jest coś do zrobienia do tego czasu.



- **O to, z kim możesz się skontaktować w przypadku dalszych wątpliwości lub dodatkowych pytań**
- **O grupy wsparcia, do których możesz zwrócić się z prośbą o pomoc i radę**
- **Gdzie możesz znaleźć wiarygodne informacje na temat SMA**



## 8. OCEŃMY OPCJE POSTĘPOWANIA Z SMA

SMA w różny sposób wpływa na każdego chorego, tak więc postępowanie z pacjentem powinno być spersonalizowane. Wybór najlepszej opcji opieki będzie bardzo osobistą decyzją.

Na twoją decyzję dotyczącą wyboru najlepszej opcji opieki może wpływać wiele czynników, jak styl życia, osobowość, osobiste preferencje i stopień ciężkości SMA. Dla przykładu, zmiana w zakresie SMA potencjalnie oznacza, że pacjent może skorzystać z innego podejścia.

Oceniając najlepszą dla pacjenta opcję opieki, ważne jest, aby pomyśleć o korzyściach i potencjalnych zagrożeniach związanych z jej stosowaniem. Należy również pomyśleć o tym, jak dane podejście wpłynie na styl życia i osobiste cele pacjenta.

Skorzystanie z pomocy w trakcie podejmowania decyzji potencjalnie pozwala uwzględnić dostępne dla pacjenta opcje opieki i wybrać najlepszą z nich.



- **Wypisz korzyści wynikające ze stosowania każdej opcji opieki**

**Punkty, które należałoby uwzględnić mogą obejmować:**

- Co każda z korzyści wynikających z opieki oznacza dla pacjenta?
- Czy pacjent jest gotowy zaakceptować potencjalnie większe ryzyko, aby osiągnąć dane korzyści?
- .....



- **Pomyśl o własnym stylu życia**

**Punkty, które należałoby uwzględnić mogą obejmować:**

- Jakie są najistotniejsze aspekty twojego stylu życia?
- Co byś chciał(a) utrzymać lub nawet poprawić?
- Jak każda z opcji opieki może wpłynąć na utrzymanie lub poprawę twojego stylu życia?
- .....



- **Wypisz potencjalne ryzyko związane ze stosowaniem każdej opcji opieki**

**Punkty, które należałoby uwzględnić mogą obejmować:**

- Co każde z zagrożeń wynikających z opieki oznacza dla pacjenta?
- Jaka jest przyczyna danego zagrożenia?
- Jakie są szanse, że pacjent doświadczy takiego działania?
- Czy to zagrożenie można zminimalizować?
- .....



- **Pomyśl o osobistych celach**

**Które cele są dla ciebie najważniejsze?**

Niektóre z przykładów podano poniżej:




- Zdolność dbania o siebie
- Założenie rodziny
- Kontynuacja pracy zawodowej
- Zachowanie zdolności poruszania się
- Poczucie kontrolowania choroby (SMA)
- .....

**Punkty, które należałoby uwzględnić mogą obejmować:**

Jak każda z opcji opieki może pomóc w osiągnięciu celów pacjenta?

## 9. OKREŚLAMY NAJLEPSZĄ DLA CIEBIE OPCJĘ OPIEKI STOSOWANĄ W SMA

Kolejne kroki mogą pomóc pacjentowi uwzględnić opcje opieki stosowane w SMA i wybrać najlepsze podejście. Pacjent może uznać, że omówienie ich z członkiem rodziny, opiekunem lub lekarzem prowadzącym może mu pomóc w wyborze. Jeśli w telefonie lub tablecie pacjent ma aplikację do nagrywania notatek głosowych, może jej użyć, za zgodą lekarza, do zapisania własnych przemyśleń na temat omawianych kwestii.

- 1 Wypisz możliwe opcje 
- 2 Wypisz czynniki dotyczące stylu życia, które każda z omawianych opcji opieki może pomóc utrzymać lub poprawić 
- 3 Wypisz osobiste cele, które każda z omawianych opcji opieki może pomóc osiągnąć
- 4 Wypisz korzyści wynikające ze stosowania każdej z opcji opieki
- 5 Wypisz możliwe zagrożenia związane ze stosowaniem każdej z opcji opieki 
- 6 .....



ZASTANÓW SIĘ, JAK WAŻNA JEST KAŻDA Z POWYŻSZYCH KWESTII





## 10. UZGODNIENIE CELÓW POSTĘPOWANIA Z PACJENTEM

Po ustaleniu z lekarzem, która opcja opieki jest najlepsza, ważne jest, aby uzgodnić cele postępowania z pacjentem. Powinny to być specjalne cele, które można realnie osiągnąć dzięki wybranej strategii postępowania. Najlepiej byłoby, gdyby cele te miały określone ramy czasowe, w których powinny zostać osiągnięte.



Miejsce na następnej stronie można wykorzystać do ustalenia z lekarzem konkretnych, realistycznych i określonych w czasie celów.

Taka umowa może być przydatna zarówno dla pacjenta jak i lekarza prowadzącego, ponieważ stanowi dokument, do którego można się odwołać; jednocześnie pomaga monitorować i mierzyć skuteczność wybranego podejścia.

## PAMIĘTAJ...

- ✓ Możesz odnieść korzyść z przyjęcia aktywnej roli w postępowaniu z SMA
- ✓ Przygotowanie na następną wizytę lekarską może ci pomóc jak najlepiej wykorzystać dostępny czas.
- ✓ Pomyśl o tym, co jest dla ciebie ważne i jak chciałbyś(-abyś) to osiągnąć
- ✓ Omówienie nadziei i obaw pacjenta z lekarzem prowadzącym może mu pomóc osiągnąć najlepsze rezultaty wynikające ze stosowania wybranego podejścia
- ✓ Określ najlepsze dla siebie opcje opieki
- ✓ Wspólne podejmowanie decyzji z lekarzem może pomóc w osiągnięciu realistycznych celów postępowania

# OKREŚLENIE CELU

## NOTATKI Z ROZMOWY



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



Zastanów się, co jest dla Ciebie  
ważne w życiu i co chciałbyś  
(-abyś) robić w przyszłości

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

## CELE POSTĘPOWANIA Z PACJENTEM

W przypadku niektórych osób przydatne może być  
uzgodnienie celów postępowania w formie umowy.



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

## BEZPOŚREDNIE, KOLEJNE KROKI

Na przykład data następnej wizyty lub ważne,  
kolejne kroki związane z każdym celem.



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



Ustalenie daty w celu weryfikacji  
umowy i monitorowania stanu  
zdrowia pacjenta

.....

.....

.....

.....

.....

## PIŚMIENNICTWO

1. IQVIA 2019-2020 Qualitative Research with SMA Patients and Neurologists (CA, DE, FR, IT, ES; n=83).
2. Rouault F et al. Disease impact on general well-being and therapeutic expectations of European Type II and Type III spinal muscular atrophy patients. *Neuromuscul Disord.* 2017;27(5):428-438.

\*Cytaty z badań rynkowych przedstawiają poglądy lub opinie pacjentów z SMA lub fachowych pracowników ochrony zdrowia zajmujących się chorymi na SMA. Nie stanowią one poglądów ani opinii firmy Biogen, ani nie są przez nią popierane.

Informacje zawarte w niniejszym przewodniku zostały opracowane na podstawie opublikowanych, recenzowanych artykułów i badań rynkowych przeprowadzonych z udziałem dorosłych pacjentów z SMA i lekarzy doświadczonych w leczeniu dorosłych pacjentów z tym schorzeniem.

Biogen International GmbH Neuhofstrasse 30,  
6340 Baar, Szwajcaria

Biogen-227915  
Data przygotowania: Grudzień 2023 r.

**NOWE  
MOŻLIWOŚCI**