



**TRINVIS VEJLEDNING I NYE
BEHANDLINGSMULIGHEDER FOR SMA**
Samtale med lægen om mulighederne



INDHOLD

✓
**SÆT DIG I
FØRERSÆDET**
for at spille en
aktiv rolle

4-6

✓
Identificer den mest
**RELEVANTE
MULIGHED
FOR DIG**

18-20

8-17
Tips til, hvad du
kan gøre
**FØR OG UNDER
DIN SAMTALE MED
LÆGEN**
✓

Alle oplysninger i dette materiale er udelukkende beregnet til uddannelsesmæssige formål og må ikke anvendes som en erstatning for en samtale med en sundhedsfaglig person eller et sundhedsfagligt team. Stil spørgsmål, og tal med det sundhedsfaglige team om dine bekymringer.

1. SÆT DIG SELV I FØRERSÆDET

Når du sætter dig i førersædet for at deltage aktivt i håndteringen af din SMA, kan du opnå en række fordele. Ingen kender din SMA bedre end dig, så det er dig, der er bedst egnet til at tale om dine muligheder.



“Jeg er medlem af foreningen. Jeg deltager i mange konferencer, også helt oppe nordpå, så jeg altid er opdateret med hensyn til nye centre, behandlingsformer og alt det nye.”¹

**PERSON, DER LEVER MED SMA
TYPE 2, ITALIEN, 43 ÅR***



Indtag en aktiv rolle i håndteringen af din SMA ved at:

- 1 Forstå din rolle som en person, der lever med SMA, og deltag i samtalerne med din læge med fokus på at opnå et godt samarbejde. Når du tænker over, hvad du vil spørge om, hvad der er vigtigt i dit liv, og hvad du fortsat gerne vil kunne i fremtiden, baner du vejen for en bedre samtale på et senere tidspunkt.
- 2 Søge indsigt i og viden om din SMA samt udviklingen inden for SMA-området. Du kan altid lære noget nyt!
- 3 Engagere dig i SMA-fællesskabet. Findes der en lokal patientgruppe, du kan deltage i? Findes der et online forum eller en gruppe på sociale medier, du kan deltage i? At lære om andre menneskers oplevelser med deres SMA og håndtering kan hjælpe dig til at overveje, hvordan du lever dit liv med SMA, og hvad du gerne vil opnå med de enkelte plejemuligheder.
- 4 Kunne deltage mere aktivt i samtalerne med din læge og træffe beslutninger i fællesskab. De er der for at besvare dine spørgsmål og hjælpe dig.

2. HUSK, AT DU KAN GØRE EN REEL FORSKEL

At indtage en aktiv rolle ved at tale med din læge om dine plejemuligheder og den løbende håndtering af din SMA kan have en række fordele for dig:

- 1 Styrke dit helbred og din trivsel
- 2 Give dig større tilfredshed med din pleje
- 3 Øge din livskvalitet
- 4 Styrke din selvtillid omkring håndteringen af din SMA
- 5 Forbedre din evne til at håndtere din SMA
- 6 Udvide din evne til at håndtere indvirkningen af din SMA på din hverdag



3. VIGTIGE PUNKTER AT HUSKE VED FORBEREDELSE AF DIN SAMTALE MED LÆGEN

Samtaler på klinikken kan være kortere, end vi ønsker, og det kan være, at det er længe siden, at du har talt med din læge om dine mål for håndteringen af din SMA. Der er nogle få ting, du kan gøre som forberedelse til samtalen, som kan hjælpe dig til at få mest muligt ud af den tildelte tid.



TAG NOTER om de ting, du vil tale om eller fortælle din læge. Tag noterne med dig til samtalen, så du ved, at du har dækket alle de emner, du ville tage op.



LAV EN LISTE over de spørgsmål, som du vil stille din læge. Hvis du har flere spørgsmål, så sørg for at rangordne dem efter, hvor vigtige de er, så du i det begrænsede tidsrum sammen med lægen får stillet de spørgsmål, der er vigtigst for dig. *Du kan finde nogle eksempler på spørgsmål, som kan være gode at stille, i afsnit 6.*



FØR DAGBOG OVER SYMPTOMER,

så du kan se, hvordan du har haft det på de respektive dage. Notér ned, hvis din tilstand bliver værre eller bedre, og hvad der kan være årsag til de ændringer, du oplever. Siden din sidste aftale kan det f.eks. være:

- Er din mobilitet forbedret eller forværret? *Hvis ja, på hvilken måde?*
- Er din evne til at udføre opgaver i hverdagen forbedret eller forværret?

- Er din evne til at arbejde forbedret eller forværret?
- Har dit humør forandret sig?
- Er din overordnede livskvalitet forbedret eller forværret?



Hvis du vil **HAVE NOGEN MED DIG TIL AT STØTTE DIG**, kan du bede et familiemedlem, en plejeperson eller en ven om at tage med dig til din samtale hos lægen. Personen kan også hjælpe dig med huske detaljerne i det, I har talt om.



4. OK, LAD OS NU TALE OM DIN LÆGES ROLLE

I samtalen om din SMA og behandlingsmulighederne vil din læge give dig alle de relevante oplysninger, herunder forklaringer om din SMA, de forskellige tilgængelige behandlingsmuligheder, de forventede fordele og eventuelle risici, der skal tages højde for i beslutningen om, hvilken plejemulighed der er bedst til dig. Din læge er lige netop det: Din. Han eller hun er der for dig og har fokus på din sygdom og den påvirkning, den kan have. Ved at samarbejde med din læge ud fra den opfattelse, at lægen er der for at sikre det bedste mulige resultat for dig, kan I opnå et bedre resultat for alle.

5. NOGLE NYTTIGE EMNER, DU KAN TAGE OP MED DIN LÆGE



DIN SMA

Sørg for at skrive detaljerne fra jeres samtale ned, så du kan huske alt og har registreret det til senere brug.

HVILKE FAKTORER ER DE VIGTIGSTE FOR DIG?

Nogle eksempler kunne være, men er ikke begrænset til følgende:

At stabilisere din SMA og forsinke dens udvikling

At bevare din selvstændighed, f.eks. din evne til at arbejde eller klare dig selv osv.

?
..... Er der nogen andre faktorer, du kan komme i tanke om?

En fælles forståelse af, hvordan du har det med disse emner, og en afklaring af, hvad du forventer af håndteringen af din sygdom, er vigtige for at hjælpe dig og din læge til at definere de bedste tiltag fremover



HVAD ER DINE HÅB OG BEKYMRINGER I FORHOLD TIL DIN SMA

En anden mulighed er at optage samtalen efter aftale med din læge, så du kan huske alle detaljerne i det, I har talt om

HVAD ER DINE HÅB OG BEKYMRINGER I FORHOLD TIL DIN SMA?

For eksempel:

At bevare din selvstændighed

- De 3 vigtigste evner, som personer med SMA prioriterer at bevare: Dine håb og bekymringer²

Bevare eller forbedre din mobilitet (f.eks. kunne komme op og ned ad trapper, kunne gå, være i stand til at komme ud af sengen uden hjælp)

At kunne håndtere din sygdom (f.eks. bevare eller forbedre evnen til at trække vejret, bevare eller forbedre evnen til at synke mad)

- 81% af personer med SMA Type II/III følte, at en ny plejemulighed, som kunne stabilisere deres sygdom, ville være et stort fremskridt²

At blive bedre i stand til at sørge for dig selv (f.eks. kunne vaske sig selv, spise uden hjælp, selv tage tøj på)

- 37% af personer med SMA ønsker en stabilisering omkring at kunne spise selv²

6. EKSEMPLER PÅ SPØRGSMÅL DU KAN STILLE DIN LÆGE, NÅR I TALER OM DINE BEHANDLINGSMULIGHEDER

POTENTIELLE FORDELE



- Hvordan vil den hjælpe mig at nå mine mål med håndteringen af min sygdom?
- Hvordan fungerer den?
Hvad gør den ved min krop?
- Hvor effektiv er den?
Hvilken dokumentation findes der?

POTENTIELLE BIVIRKNINGER



- Hvilke potentielle bivirkninger er der?
- Hvor sandsynligt er det, at jeg vil opleve disse bivirkninger?
- Hvad skal jeg gøre, hvis jeg oplever disse bivirkninger?

LOGISTIK



- Hvordan og hvor ofte gives den?
- Skal jeg tage til hospitalet for at modtage den?
- Hvem skal deltage?
- Hvordan bliver den koordineret med mine andre konsultationer med det tværfaglige team (MDT) (f.eks. fysioterapi, ernæring)?

MIN OPLEVELSE



- Hvordan vil jeg opleve det?
- Kræves der særlig monitorering?
- Hvordan ved jeg, om den virker?
- Hvad sker der, hvis den ikke virker?
- Er der nogen særlige hensyn at tage, f.eks. angående familieplanlægning?
- Hvad sker der, hvis jeg ikke vælger nogen af de tilgængelige muligheder?



7. OG NOGLE ANDRE VIGTIGE PUNKTER, FØR DU AFSLUTTER SAMTALEN MED LÆGEN

Kontrollér følgende, før du går:

- **Har I talt om alle punkterne på din liste?**

- Hvis ikke, så spørg din læge, om lægen har mere tid til at tale om dem
- Hvis det ikke er muligt, skal du notere det ned, så du husker at nævne dem først til din næste aftale
- Spørg din læge, om det er muligt at få en telefonsamtale, inden I mødes til næste aftale

- **Har du forstået alt, hvad I har talt om?**

- Hvis ikke, så bed om en uddybning. F.eks.: Er det OK, at jeg lige tjekker, at jeg har forstået det, du har sagt?

- **Ved du, hvad der er næste skridt og hvornår?**

- Fastlæg, hvornår den næste aftale er, og om der er noget, som du skal gøre i mellemtiden.



- Hvem skal jeg kontakte, hvis jeg har flere bekymringer eller spørgsmål
- Om eventuelle støttegrupper, som kan give dig hjælp og råd
- Hvor du kan finde pålidelige oplysninger om SMA



8. LAD OS EVALUERE MULIGHEDERNE FOR AT HÅNDTERE DIN SMA

SMA påvirker hver person forskelligt, så din håndtering skal tilpasses dig og din situation. Valget af den bedste pleje til dig vil være en meget personlig beslutning.

Din beslutning om den bedste plejemulighed kan blive påvirket af en række faktorer som f.eks. din livsstil, din personlighed, dine personlige præferencer og sværhedsgraden af din SMA. En ændring i din SMA kan f.eks. betyde, at du kan have fordel af en anden tilgang.

Ved vurdering af, hvilken plejemulighed der er bedst til dig, er det vigtigt at overveje, hvor vigtige de forskellige fordele og risici er for dig. Du skal også tage højde for, hvordan en tilgang kan påvirke din livsstil og dine personlige mål.

Ved at bruge et beslutningsværktøj kan du få hjælp til at overveje dine plejemuligheder og afgøre, hvad der er bedst for dig.



• Anfør fordelene for hver behandlingsmulighed

Punkter til overvejelse kan omfatte:

- Hvor meget betyder den enkelte fordel for dig?
- Er du klar til at acceptere en potentiel større risiko for at opnå den ønskede fordel?
-



• Tag højde for din livsstil

Punkter til overvejelse kan omfatte:

- Hvad kendetegner især din livsstil?
- Hvad vil du gerne bevare eller tilmed forbedre?
- Hvordan kan den enkelte behandlingsmulighed bevare eller styrke din livsstil?
-



• Anfør de potentielle risici for hver behandlingsmulighed

Punkter til overvejelse kan omfatte:

- Hvor meget betyder den enkelte risiko for dig?
- Hvad består risikoen i?
- Hvad er sandsynligheden for, at du vil blive påvirket?
- Kan risikoen minimeres?
-



• Overvej dine personlige mål

Hvilke er dine vigtigste mål?

Nogle eksempler kunne være, men er ikke begrænset til følgende:

- At kunne sørge for dig selv
- At få børn
- At fortsætte med at arbejde
- At være mere mobil
- At føle, at du har kontrol over din SMA
-

Punkter til overvejelse kan omfatte:

Hvordan kan den enkelte behandlingsmulighed hjælpe dig med at opnå dine mål?

10. ENIGHED OM MÅL FOR HÅNDTERINGEN AF SYGDOMMEN

Når du har aftalt med din læge, hvilken behandlingsmulighed der er bedst for dig, er det vigtigt, at I bliver enige om, hvad dine mål for håndteringen af sygdommen er. Målene skal være så specifikke, at det er realistisk at kunne opfylde dem med den valgte tilgang. Ideelt set skal målene have en defineret tidsramme, inden for hvilken de kan opfyldes.



Du kan bruge den ledige plads på næste side til at angive nogle specifikke, realistiske og tidsafgrænsede mål sammen med din læge.

Dette kan være en nyttig aftale for dig og din læge, som I kan vende tilbage til, så I bedre kan monitorere og måle resultaterne af tilgangen.

HUSK...

- ✓ Du kan med fordel indtage en aktiv rolle i håndteringen af din SMA
- ✓ Ved at forberede dig til din samtale kan du få mest muligt ud af din tid
- ✓ Overvej, hvad der er vigtigt for dig, og hvad du gerne vil opnå
- ✓ Når du taler om dine håb og bekymringer med din læge, kan han/hun hjælpe dig til at opnå de bedste mulige resultater med din valgte tilgang
- ✓ Identificer den bedste behandlingsmulighed for dig
- ✓ En fælles beslutning om håndteringen af sygdommen sammen med din læge gør det lettere at formulere realistiske mål og opfylde dem

MÅL FORMULERING

SAMTALENOTER



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



Overvej, hvad der er vigtigt i dit liv, og hvad du fortsat gerne vil kunne i fremtiden

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

MÅL FOR HÅNDTERINGEN AF SYGDOMMEN

Enighed omkring målene for håndtering af sygdommen i form af en kontrakt kan for nogle være en god hjælp.



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

UMIDDELBARE NÆSTE SKRIDT

Det kan f.eks. være næste aftaledato eller vigtige næste trin i forhold de enkelte mål.



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....



Bliv enige om en dato for gennemgang af denne aftale med henblik på at holde øje med din sundhedsstatus

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

REFERENCER

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.

*Citater fra markedsundersøgelsen afspejler opfattelser eller holdninger for udvalgte mennesker med SMA eller sundhedsfaglige medarbejdere, som arbejder med mennesker med SMA. De repræsenterer ikke Biogens opfattelser eller holdninger og er ligeledes ikke godkendt af virksomheden.

Oplysningerne i denne vejledning er sammensat ud fra offentliggjorte videnskabelige artikler og markedsundersøgelser, som er udført med voksne mennesker med SMA og læger med erfaringen inden for behandling af voksne med SMA.

Biogen (Denmark) A/S
Strandvejen 125, 2900 Hellerup

Biogen-225383 - 1. december 2023
