

Jak rozmawiać z lekarzem o swoim zdrowiu?

**Przewodnik
dla pacjentów, ich
rodzin i opiekunów**

where
science
meets **humanity**[™]

Bądź poinformowany. Bądź zaangażowany.

Pacjent, który dopytuje swojego lekarza, gdy czegoś nie rozumie, przyjmuje postawę proaktywną. Podobnie postępuje chory, który informuje o swoim samopoczuciu i trudnościach w życiu codziennym. Zaangażowanie pacjenta pozwala lekarzowi lepiej dopasować terapię. Świadomy pacjent z kolei pełniej może uczestniczyć w procesie leczenia. Potwierdzono, że poprzez wzmocnienie pozycji pacjentów możliwe jest osiągnięcie rezultatów między innymi w postaci wyższej jakości życia, **lepszycy wyników klinicznych** i lepszego wykorzystania usług zdrowotnych.¹

Niniejsza broszura przedstawia ważne zagadnienia warte rozważenia przez pacjenta jeszcze przed przystąpieniem do omawiania własnego stanu zdrowia ze specjalistą.

Wskazówki dotyczą obszarów:

- 1 Współpraca pacjenta i jego opiekunów ze specjalistycznym personelem medycznym**
- 2 Pozyskiwanie rzetelnej informacji medycznej**
- 3 Zdobywanie wiedzy o tym, jak dbać o własne zdrowie**

1

Współpraca ze specjalistycznym personelem medycznym

Zachęca się rodziców, będących kluczowymi członkami zespołu opieki, do ścisłej współpracy z lekarzem pacjenta. To dzięki otwartej i uczciwej rozmowie jest możliwe zrozumienie priorytetów i potrzeb pacjenta oraz najlepsze wykorzystanie czasu konsultacji ze specjalistą.

Rola specjalistycznego personelu medycznego

Lekarz specjalista oraz pozostały specjalistyczny personel medyczny zaangażowani w proces terapeutyczny pacjenta są najlepszym źródłem informacji o wszelkich dostępnych opcjach terapeutycznych oraz możliwych drogach postępowania pacjenta z SMA. Warto zawsze dopytać lub poprosić o powtórzenie w uproszczony sposób informacji, które są niejasne.

Rola pacjentów i opiekunów

Warto przygotować się do konsultacji z lekarzem prowadzącym terapię pacjenta z SMA, by móc jasno zakomunikować, jakie są nasze cele, wartości, przekonania oraz preferencje terapeutyczne.² Dokładne opisanie, w jaki sposób choroba wpływa na jakość życia pacjenta i jego opiekunów, może pomóc we właściwym doborze dalszej drogi postępowania terapeutycznego. Zastanowienie się nad tym, co utrudnia codzienne funkcjonowanie i co mogłoby je poprawić często jest pierwszym krokiem do świadomego komunikowania o swoich potrzebach. Dzięki temu lekarz będzie w stanie wskazywać optymalne metody postępowania z SMA.

5 działań, które warto rozważyć przed rozmową z lekarzem specjalistą:³

1. Spisz listę pytań, które chcesz zadać podczas rozmowy
2. Przygotuj się do notowania lub za zgodą rozmówcy do nagrywania, by móc później odtworzyć przedyskutowane kwestie
3. Skup się na jakości swojego życia i opisz codziennie napotykaną przeszkodę oraz wskaż, jaki na nią mają wpływ
4. Szczerze opisz swoim językiem obserwowane objawy oraz samopoczucie
5. Pomyśl o oczekiwanym celu rozmowy

2

Pozyskiwanie rzetelnej informacji medycznej

Wiarygodne źródła

Istotne, by zawsze zwracać uwagę na potwierdzoną rzetelność źródła. Należy pamiętać o zachowaniu ostrożności, bez względu na źródło informacji medycznej (materiały drukowane, online, rozmowa bezpośrednia z drugą osobą). Najważniejszym źródłem informacji medycznej jest specjalistyczny personel medyczny. Rzetelnych informacji oraz wsparcia dostarczają także organizacje pacjentów, które współpracują ze specjalistycznym personelem medycznym. Źródłami godnymi zaufania są także artykuły publikowane przez czasopisma naukowe, które powstają w oparciu o wyniki badań, o wiarygodne dowody naukowe dotyczące skuteczności i bezpieczeństwa terapii. Mogą one zatem służyć za podstawę przy podejmowaniu decyzji terapeutycznych.

Źródła rzetelnych informacji:

- Specjalistyczny personel medyczny
- Organizacje pacjentów
- Artykuły naukowe
- Publikacje towarzystw naukowych lekarzy

3

Skuteczne zarządzanie własnym stanem zdrowia

Każdy pacjent jest inny. Kiedy poszukujemy optymalnego sposobu zadbania o stan własnego zdrowia i preferowanych opcji terapeutycznych, należy wziąć pod uwagę indywidualne cele, kondycję, styl i jakość życia pacjenta.

Kiedy lekarz przedstawia dostępne opcje terapeutyczne, jednocześnie omawia z pacjentem, które aspekty opieki i terapii są dla niego najważniejsze. Mogą to być:

- spowolnienie postępów choroby
- kontrolowanie lub łagodzenie objawów choroby
- długofalowy wpływ leczenia zamiast szybkich, ale krótkotrwałych efektów
- wygoda opcji leczenia (jak, kiedy i jak często)
- łagodzenie potencjalnych zdarzeń lub działań niepożądanych



W skrócie:

Do rozważenia

- Jakie korzyści?
- Jakie ryzyka?
- Korzyści długofalowe vs krótkotrwałe efekty danej opcji terapeutycznej

Ważne, by omówić ze swoim lekarzem wszystkie pytania dotyczące optymalnego sposobu zadbania o stan własnego zdrowia i preferowanych opcji terapeutycznych.

1. De Santis M., Herva C., Weinman A., Bosi G., Bottarelli, V., 2019. Patient empowerment of people living with rare diseases. Its contribution to sustainable and resilient healthcare systems. *Annali dell'Istituto superiore di sanita*, 55(3), str. 283-291.

2. NHS. Shared decision making. <https://www.england.nhs.uk/shared-decision-making/> [dostęp z 03.2021]

3. NHS. What to ask your doctor. <https://www.nhs.uk/using-the-nhs/nhs-services/gps/what-to-askyour-doctor/> [dostęp z 03.2021]



www.biogen.com