

# VEGYE ÉSZRE A TESTE ÜZENETÉT, ÉS TOVÁBBÍTSA AZ ORVOSÁNAK!



## **A SCLEROSIS MULTIPLEX TÜNETEI FONTOSAK.**

Figyeljen a teste jelzéseire, mert a legapróbb jel is számíthat. Akár pozitív, akár negatív ez az üzenet, ossza meg az orvosával, hogy tudjon mindenről és a legjobb gondozást nyújthassa Önnek!



**Név:**

**Neurológusom:**

**SM nővérem:**

**Diagnózisom éve:**



## BEVEZETŐ



Előfordult már Önnel valaha, hogy egy shubra (relapszusra) utaló tünetet nem jelzett kezelőorvosának, vagy SM nővérének, mert nem tulajdonított annak jelentőséget vagy csak egyszerűen nem volt biztos abban, hogy az adott tünet sclerosis multiplexszel (SM) kapcsolatos?

Nincs egyedül ezzel a problémával. A Magyar Sclerosis Multiplexes Betegekért Alapítvány (MSMBA) által az SM betegek körében végzett országos felmérés eredménye azt mutatja, hogy a válaszadók jelentős részénél előfordult már, hogy nem jelezte orvosának a shubra (relapszusra) utaló tünetét.<sup>1</sup>

Ez azért jelentős probléma, mert a kezelő szakembereknek úgy kell a betegek gondozásával kapcsolatos döntéseket meghozniuk, hogy nem áll rendelkezésükre minden információ. A lehető legjobb ellátás eléréséhez az Ön együttműködésére is szükség van. A kezelőorvosa a találkozások alkalmával csak az aktuális állapotára lát rá, de Ön az, aki a vizitek közötti időszokról, a teste jelzéseiről be tud neki számolni. Fontos, hogy minél több információt osszon meg vele, hogy az állapotához igazított legmegfelelőbb ellátást biztosíthassa Önnek.

Kiadványunk célja, hogy szakemberekkel és betegszervezettel együttműködve elősegítsük a kezelőorvosok és a betegek közötti párbeszédet. Összefoglaljuk a sclerosis multiplex lehetséges tüneteit és segítséget nyújtunk abban, hogyan rögzítheti a teste jelzéseit és tájékoztathatja ezekről az Önt kezelő szakembereket.

A kiadványban tünetnapló és vizit előtti kérdőív is található.



1. <https://www.msmba.hu/sclerosis-multiplexben-minden-tunetnek-lehet-jelentosege/>  
Letöltés dátuma: 2023.10.19.

## AZ SM BETEGEK FELELŐSSÉGVÁLLALÁSA: ÖNGONDOSKODÁS ÉS TUDATOS FIGYELEM

A sclerosis multiplex megváltoztatja az addig megszokott életét, de megfelelő odafigyeléssel és gondozással hosszú, aktív életet élhet.

Az öngondoskodás és a tudatos figyelem a mindennapi élet szerves része kell, hogy legyen a társadalom minden tagja számára. Az SM-mel élőkre ez még fokozottabban igaz. Betegségének leghatékonyabb kezeléséhez és állapotának megőrzéséhez elengedhetetlen, hogy a szakemberek támogatása mellett Ön is felelősséget vállaljon a saját egészségéért.

Az **öngondoskodás** magában foglalja azokat a dolgokat, amelyeket minden nap megtesz annak érdekében, hogy fitt maradjon, megőrizze fizikai és mentális állapotát.

A **tudatos figyelem** alatt azt értjük, hogy ismeri a betegsége lehetséges tüneteit és figyel teste jelzéseire. Akár a legapróbb jel is jelentőséggel bírhat, ezért fontos, hogy tájékoztassa erről az Önt kezelő szakembereket. Minél több információt osszon meg orvosával, SM nővérével annak érdekében, hogy a lehető legjobb ellátásban részesüljön a hosszú minőségi élet eléréséhez.



## HOGYAN RÖGZÍTHETI A TÜNETEIT ÉS JELEZHETI AZOKAT A KEZELŐ SZAKEMBEREK FELÉ?

Nem cél az, hogy folyamatosan az SM-mel foglalkozzon és a tüneteket keresse magán! Az is releváns üzenet orvosa számára, ha állapota változatlan és jól érzi magát. Ha viszont tünete van, fontos, hogy arról időben tájékoztassa kezelőit. Ennek módja SM centrumként, orvosként eltérhet, a lényeg, hogy valamilyen formában az információ eljusson a szakemberekhez.

### 1. Emailen vagy telefonon

Ha van arra lehetőség az adott SM centrumban, akkor a tünetek megjelenésekor azonnal jelezheti azokat az Önt kezelőknek telefonon vagy írásban.

### 2. Tünetnapló

A sclerosis multiplex tünetei jönnek és mennek. Sok minden befolyásolhatja a közérzetét, az időjárástól kezdve az éppen végzett aktivitásig. A napló segíthet nyomon követni a tüneteit és így azok orvosa számára sem maradnak észrevétlenül. A napló segítségével akár a kiváltó okokat is lehet azonosítani. A tünetnapló vezethető ingyenesen elérhető applikációk segítségével, de akár egyszerűen egy füzetben vagy egy erre a célra készített táblázatban is. Válassza azt a megoldást, ami Önnek a legmegfelelőbb.

Ingyenesen elérhető **applikációk** például:

- MyTherapy
- HealthLogApp

**SM tünetnapló táblázat** a kiadvány 8-9. oldalán található.

### 3. Vizit előtti kérdőív

A szakorvosi kontrollvizsgálat (vizit) előtti kérdőív esetében egy hosszabb periódust, a két vizit közötti időszakot kell átgondolnia az általános fizikai és szellemi teljesítőképességére vonatkozóan. Ennek segítségével átgondoltan és felkészülten érkezhetsz a vizitre, így segítve az Önt kezelők munkáját.

Vizit előtti kérdőív a kiadvány 11-14. oldalán található.

## MILYEN JELZÉSEKRE KELL FIGYELNIE?

Az SM mindenkinél más. Pont ez az egyik dolog, ami közös a sclerosis multiplexben szenvedőkben: másképp tapasztalják meg a betegséget. A megjelenő tünetek, azok időtartama és intenzitása személyenként eltérő lehet.

Nem minden megjelenő tünet jelez relapszust. A **relapszus** olyan esemény, amely több mint 24 órán át tart és a tünetei nem magyarázhatók olyan külső faktorokkal, mint például láz, vagy fertőzés. A relapszus alkalmával a meglévő tünetek súlyosbodnak, vagy újak jelennek meg. A relapszusok előjel nélkül, bármikor előfordulhatnak, lehetnek enyhék vagy súlyosak. Időnként az azonosításuk sem egyszerű, de az előfordulásuk gyakorisága, súlyossága alapján állítható be, illetve módosítható a betegséget kordában tartó, hosszú távú, immunrendszerre ható gyógyszeres kezelés.

A relapszusokat hosszabb vagy rövidebb ideig tartó tünetmentes periódus követi, ezt nevezzük **remisszióknak**.



A napló pontos vezetéséhez tudnia kell, hogy mire figyeljen.

A relapszusra utaló **legjellemzőbb tünetek:**

- **Látási problémák (látásromlás, kettős látás)**
- **Végtaggyengeség**
- **Idegi eredetű fájdalom (egyéb okkal pl. sérüléssel, ízületi kopással nem magyarázható)**
- **Érzékszavarok (zsibbadás, bizsergés, megváltozott hőérzékelés)**
- **Merevség és izomgörcsök**
- **Vizelet- és széklettartási problémák**
- **Járás- és egyensúlyzavarok**
- **Beszédzavarok („galuskás” beszéd, artikulációs zavar)**

A relapszusra utaló, viszonylag hirtelen megjelenő vagy rosszabbodó tünetek mellett, egyéb, az SM-re szintén jellegzetes tünetek is jelen lehetnek akár átmenetileg, akár tartósan befolyásolva az életminőséget. Ilyen például a kóros fáradékonyság, gondolkodási nehézségek, figyelemzavar, hangulati vagy érzelmi ingadozások, szexuális diszfunkció. Mivel célzott gyógyszeres kezeléssel nagyrészt ezek is enyhíthetők vagy megszüntethetők, a kezelőorvos vagy SM nővér felé történő jelzésük szintén jelentőséggel bír.

További hasznos információért keresse fel a Magyar Sclerosis Multiplexes Betegekért Alapítvány (MSMBA) honlapját: [www.msmba.hu/betegsegaktivitas](http://www.msmba.hu/betegsegaktivitas)



Olvassa be  
a QR kódot!

# SM TÜNETNAPLÓ

Dátum:	Írja le a tüneteit! Hol és hogyan jelentkezett? Hogyan érintette Önt?	Ez egy új tünet vagy olyan, amit már korábban is tapasztalt? Súlyosabb vagy enyhébb a korábban tapasztalnál?	Mikor kezdődött és meddig tartott?	A tünet állandó volt vagy ingadozott? Mi befolyásolta? (pl. hőség, stressz, napszak)	Pontozza 1-től 10-ig terjedő skálán, mennyire érezte súlyosnak a tünetet!  ① enyhe ⑩ extrém  pl. ⑧	Pontozza 1-től 10-ig terjedő skálán, hogy a mindennapi életvitelt mennyire befolyásolta!  ① egyáltalán nem ⑩ extrém  pl. ③	Egyéb megjegyzés
pl. július 15.	pl. feszes, merev lábak, neheztett járás	pl. tapasztaltam már ilyet, de nem volt ennyire feszes és merev.	pl. egy hete, és még fennáll	pl. folyamatos, de reggel rosszabb			



## VIZIT ELŐTTI FELKÉSZÍTŐ KÉRDŐÍV\*

Dátum:

---

Az előző vizit óta tapasztalt-e állapotában bármilyen változást, amitől megváltozott a mindennapi teljesítőképessége, életminősége?

---

Változott-e a segítség, pihenés nélkül megtehető járástávolsága? Hány métert tud megtenni megállás nélkül? Amennyiben segédeszközt használ, a jelen segédeszköze megfelelő még, vagy biztonságosabb segédeszközt igényel?

---

Koncentrációképesége változott? Észlelt feledékenységet?

---

Fáradékony? Amennyiben igen, az mennyiben befolyásolja mindennapjait, munkavégzését?

---

Tapasztalt vizelet- és székletürítési/ tartási zavart?

---

Szexuális életében tapasztalt változást?

---

Hangulati életében van változás? (szorongás, félelem a jövőtől, stb.)

---

Az Ön által szedett SM gyógyszerrel kapcsolatban van kérdése?

---

Az Ön által szedett SM gyógyszer okozott mellékhatást?

---

Az előző vizit óta SM gyógyszerén kívül szed más gyógyszert állandó jelleggel?

---

Szed táplálékkiegészítőket?

---

Van bármilyen kérdése a betegséggel kapcsolatban, amit nem ért vagy nem tudott hiteles forrásból utánanézni?

---

Van bármi, amit megosztana és az eddigi kérdések azt nem tartalmazták?

---

\* A kérdőív a szerzők (dr. Bíró Zita-neurológus, Péter Tünde-nővér -Flór Ferenc Kórház,Kistarcsa) előzetes hozzájárulásával szerepel az anyagban.

# KÉRDÉSEK & JEGYZETEK

Ha bármilyen kérdése van, jegyezze le ide, hogy ne felejtse el megkérdezni a következő alkalommal, mikor felkeresi orvosát!

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

# VIZIT ELŐTTI FELKÉSZÍTŐ KÉRDŐÍV\*

Dátum:

.....  
Az előző vizit óta tapasztalt-e állapotában bármilyen változást, amitől megváltozott a mindennapi teljesítőképessége, életminősége?

---

Változott-e a segítség, pihenés nélkül megtehető járástávolsága? Hány métert tud megtenni megállás nélkül? Amennyiben segédeszközt használ, a jelen segédeszköze megfelelő még, vagy biztonságosabb segédeszközt igényel?

---

Koncentrációképessége változott? Észlelt feledékenységet?

---

Fáradékony? Amennyiben igen, az mennyiben befolyásolja mindennapjait, munkavégzését?

---

Tapasztalt vizelet- és székletürítési/ tartási zavart?

---

Szexuális életében tapasztalt változást?

---

Hangulati életében van változás? (szorongás, félelem a jövőtől, stb.)

---

Az Ön által szedett SM gyógyszerrel kapcsolatban van kérdése?

---

Az Ön által szedett SM gyógyszer okozott mellékhatást?

---

Az előző vizit óta SM gyógyszerén kívül szed más gyógyszert állandó jelleggel?

---

Szed táplálékkiegészítőket?

---

Van bármilyen kérdése a betegséggel kapcsolatban, amit nem ért vagy nem tudott hiteles forrásból utánanézni?

---

Van bármilyen kérdése és az eddigi kérdések azt nem tartalmazzák?

\* A kérdőív a szerzők (dr. Biró Zita-neurológus, Péter Tünde-nővér -Flór Ferenc Kórház,Kistarcsa) előzetes hozzájárulásával szerepel az anyagban.

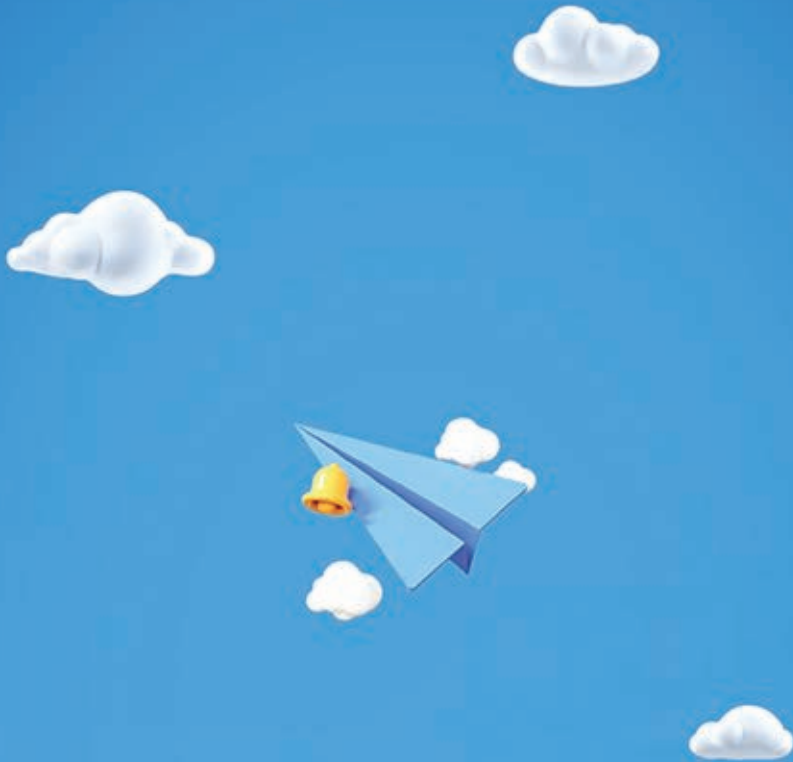
## KÉRDÉSEK & JEGYZETEK

Ha bármi kérdése van, jegyezze le ide, hogy ne felejtse el megkérdezni a következő alkalommal, mikor felkeresi orvosát!

A series of horizontal dotted lines for writing notes.







A kiadvány szakmai lektora:

Dr. Mezei Zsolt,

Semmelweis Egyetem, Neurológia Klinika, Budapest

**KIADÓ ÉS FELELŐS A TARTALOMÉRT:**

Merck Kft.

1117 Budapest, Október huszonharmadika u. 6–10.

Telefon: +36 1 463 8100

e-mail: [merck@merckgroup.com](mailto:merck@merckgroup.com)

[www.merckgroup.com](http://www.merckgroup.com)

HU-NONNI-00047 | Lezárás dátuma: 2023.10.19.