



ŚWIAT CHORYCH NA STWARDNIENIE ROZSIANE (SM) – Z DWÓCH PERSPEKTYW

RAPORT Z BADANIA JAKOŚCIOWO-ILOŚCIOWEGO

maison
dom • badawczy

dla

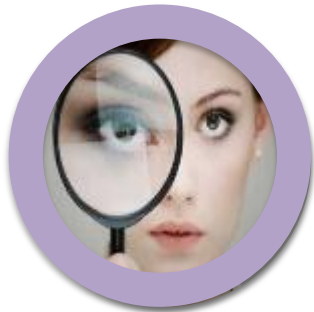
TELESCOPE

Warszawa, 10/08/2012

Spis treści

	<i>Slajd</i>
Cel i schemat badania	3
Perspektywa chorych na SM – badanie jakościowe	4
SM – percepcja choroby i jej wpływ na jakość życia	5
Diagnoza – emocje, postawy i ich konsekwencje	14
Leczenie – stosunek wobec możliwości leczenia i percepcja dostępnych metod	21
Perspektywa chorych na SM – badanie ilościowe	31
Perspektywa społeczeństwa – badanie ilościowe	49

Cel i schemat badania



CELE BADANIA

Dostarczenie informacji pomocnych przy realizacji kampanii społecznej na rzecz osób chorych na stwardnienie rozsiane, poprzez zrozumienie i pogłębienie następujących zagadnień:

- percepcja choroby – z perspektywy chorych oraz z perspektywy społeczeństwa
- obawy i frustracje z nią związane - na poziomie indywidualnym i społecznym
- sposoby radzenia sobie z SM

Projekt badawczy składał się z trzech części:

- 1 badanie jakościowe z osobami chorymi na stwardnienie rozsiane**
- 2 badanie ilościowe z osobami chorymi na stwardnienie rozsiane**
- 3 badanie ilościowe na reprezentatywnej grupie Polaków dotyczące postrzegania i wiedzy na temat SM**

Perspektywa chorych na SM – badanie jakościowe



METODOLOGIA

Badanie jakościowe, przeprowadzone w Warszawie, w dniach 30 i 31 lipca 2012r., metodą mini Zogniskowanych Wywiadów Grupowych (miniFGIs):

- 3 miniFGIs
- 9 osób, w tym 3 mężczyzn i 6 kobiet
- chorzy na SM w różnych stadiach choroby - w większości osoby w dobrej kondycji psychofizycznej.

STWARDNIENIE ROZSIANE – PERCEPCJA CHOROBY I JEJ WPŁYW NA JAKOŚĆ ŻYCIA

Co to jest SM – elementy kluczowe dla zrozumienia istoty i natury choroby



- z perspektywy chorych, SM to choroba o bardzo indywidualnym charakterze, która nie poddaje się wtłoczeniu w jeden schemat; jej największym wrogiem wydają się być stereotypy bazujące na uogólnieniach, nadające chorobie i chorym jedną etykietę.
- niewiadoma i nieprzewidywalność wpisana w chorobę oraz jej nieuleczalność, powoduje, że radzenie sobie z SM jest trudne zarówno dla chorego, jak i jego otoczenia – wymaga dużej siły wewnętrznej jak i ogromnego wsparcia ze strony innych.



SM niejedno ma imię...– różne postawy wobec SM (1)

Mimo wielu elementów wspólnych dla chorych na SM, można mówić o 2 typach osób i postaw wobec choroby, wyznaczanych przez stadium/ fazę/ nasilenie choroby:

„Nadal w pierwszym składzie w grze o nazwie życie”

- **Wczesne stadium SM**, kiedy **choroba**, choć wymaga regularnych badań, czasem wizyty w szpitalu, **generalnie nie upośledza niczego z codziennego życia**.
- Mimo, że ta faza to swoiste „siedzenie na bombie”, często jednak **nie wymaga drastycznego przeorganizowania dotychczasowego życia**, rezygnacji z własnych przyzwyczajień. Na tym etapie nadal można **czerpać z życia pełnymi garściami**, czasem **tylko w nieco zwolnionym tempie** (choroba na co dzień „nie przypomina o sobie”; pojawiające się objawy, nawet jeśli są uciążliwe, to mijają).
- W odniesieniu do radzenia sobie z chorobą widoczne są 2 strategie:
 - **Strategia I: „Mnie to nie dotyczy” – odsuwanie problemu**
Chorzy na co dzień nie myślą o chorobie, nie chcą niczego planować, nie boją się, bo nie wiedzą, czego się bać, ale też nie spieszą się aby poznać swojego wroga (o ile czują potrzebę wspierania chorych, to jednak ich uwaga koncentruje się na osobach w podobnym stadium choroby. Unikają, czują dyskomfort w kontaktach z chorymi w zaawansowanych stadiach choroby).
 - **Strategia II: „Chcę wiedzieć” – chęć poznania/ wiedzy**
Na bieżąco poszukują informacji, myślą o swoim zabezpieczeniu na przyszłość (szukając mieszkania wybierają te na parterze, poszerzają wejścia do pomieszczeń przy okazji remontu mieszkania).

„Zesłani na ławkę rezerwowych”

- **Stadium**, kiedy choroba zostawia już **trwałe ślady, uniemożliwiające codzienne funkcjonowanie w ten sam sposób, co przed diagnozą**.
- Chorzy zdają sobie sprawę, że **kończy się możliwość życia dotychczasowym życiem – muszą podjąć próbę odnalezienia siebie i swojego miejsca w nowej rzeczywistości**.
- Ten etap to **próba adaptacji do nowego świata, w którym radość życia nadal jest możliwa, ale wymaga walki (ze sobą i ze światem zewnętrznym) i kosztuje znacznie więcej niż to było w ich poprzednim świecie**.
- **Coraz ważniejszą rolę zaczynają odgrywać inni**, bliscy, przyjaciele, rodzina (wsparcie psychiczne i fizyczne), ale również inni chorzy (czerpanie siły z kontaktu i pomagania innym).
- Podobnie jak w wypadku chorych na początku swojej drogi z chorobą, **nie ma tu myślenia długoterminowego** (planowanie nie ma sensu), liczy się „tu i teraz”.

Trudne relacje ze światem – przyczyny trudności w kontaktach z otoczeniem i funkcjonowaniem społecznym chorych na SM

Większość badanych przyznaje że SM w mniejszym lub większym stopniu negatywnie wpływa na ich funkcjonowanie społeczne, zarówno w życiu prywatnym jak i zawodowym.

Wydaje się, że u podłoża problemów z radzeniem sobie z chorobą na poziomie społecznym, leży brak wiedzy otoczenia na temat choroby (rozdźwięk między rzeczywistą naturą choroby a sposobem, w jaki postrzegają ją zdrowi):

**NATURA CHOROBY ORAZ OBJAWY
DEZORGANIZUJĄCE CODZIENNE ŻYCIE**
Zróżnicowanie, nieprzewidywalność



STEREOTYPY FUNKCJONUJĄCE W ZWIĄZKU Z SM
Jednorodność, przewidywalność (w odniesieniu do nadchodzącej niepełnosprawności)

- choroba kojarzona jedynie z upośledzeniem ruchowym, ludźmi jeżdżącymi na wózkach,
- postrzegana jak wyrok – zamykająca możliwości normalnego funkcjonowania.
- odbierana jako jednorodna, niezróżnicowana wewnętrznie w odniesieniu do objawów i faz,
- wśród niektórych budząca również obawy o jej zaraźliwy charakter

Diagnoza SM powoduje uruchomienie stereotypu i w konsekwencji:

- niemal natychmiastowe nadawanie chorym etykiety niepełnosprawnych, prowadząc do ich wykluczenia społecznego, np. na rynku pracy,
- sprawia, że od chorych na SM niejako oczekuje się niepełnosprawności, osoby z „niewidocznymi” objawami, w stadium remisji, traktowane są podejrzliwie, z pewnego rodzaju pretensją, że są zdrowe; objawy niekojarzone z chorobą (np. zmęczenie) traktowane są jako wymówka od obowiązków.

- **Dla zwiększenia akceptacji osób chorych przez zdrowych i ułatwianiu komunikacji między tymi światami kluczowa wydaje się być zmiana stereotypów związanych z SM; większa wiedza na temat choroby może sprawić, że przynajmniej dla części osób temat ten przestanie być tematem tabu, co umożliwi/ułatwi rozmowę na temat SM.**



Zmęczeni inaczej – największe trudności dnia codziennego

- To, co w bardzo dużym stopniu destabilizuje codzienne funkcjonowanie chorych, to objawy „niewidoczne dla oka”, trudne do wytłumaczenia i zrozumienia dla osoby ich nie doświadczającej, mogące powodować u chorych poczucie bycia nierozumianymi i negatywnie wpływać na ich relacje z otoczeniem.
- **Zmęczenie**
 - **zmęczenie „SM-owe” to odczucie bardzo specyficzne** – nieporównywalnie silniejsze do zmęczenia zdrowego człowieka, powodujące, że z pozoru prozaiczne czynności zamieniają się dla chorego w obciążające, czasochłonne wyzwania,
 - ten objaw wywołuje **wiele frustracji wśród chorych**, którzy muszą przyzwyczać się, że ugotowanie obiadu przestaje być zwykłą, prostą czynnością, wyjście po zakupy do pobliskiego sklepu nagle może okazać się kilkugodzinną wyprawą,
 - radzenie sobie ze zmęczeniem **wymaga również wiele wrażliwości i akceptacji ze strony otoczenia** – umiejętności polegania na słowie i zapewnieniach chorego, traktowania go tego, co mówi poważnie.
- **Nieprzewidywalność czasoprzestrzenna choroby** – brak możliwości długoterminowego planowania życia, np. zaplanowania wakacji, wyjazdu - rzut choroby może się pojawić w każdej chwili.
- **Chwiejność/niestabilność emocjonalna oraz nasilanie się objawów choroby w sytuacji stresu** – nawet z pozoru błahe nieporozumienie, może wywołać pojawienie się/nasilenie objawów SM na co dzień nie występujących, co przeraża zarówno chorego jak i jego otoczenie.

„To SMowe zmęczenie jest najgorsze, ktoś kto nie doświadczył to nie zrozumie, to nie jest to samo, jak ktoś jest zmęczony po całym dniu. To jest po prostu nie do opanowania” (kobieta, z diagnozą od 2,5 roku)

„Takie codzienne zmęczenie, stanie nad kuchnią, gotowanie, niby nic, trzeba siedzieć na stołku, żeby się nie przewrócić” (kobieta, z diagnozą od 20 lat)

„Wakacje jakieś – w życiu – ja nigdy nie mogę przewidzieć, kiedy będę miała rzut. Nie wiesz nigdy, co będzie za pół roku.” (kobieta, z diagnozą od 7 lat)

„Najgorsze jest to, że nie można się denerwować, tak po prostu, jak ktoś mnie zdenerwuje, to zauważyłem, że wszystkie objawy wracają, cały się trzęsę, gorzej widzę” (mężczyzna, z diagnozą od 10 lat)

Życie osobiste – SM a najbliżsi

- **Najbliższe otoczenie (partner, rodzina, ale również przyjaciele) są niezwykle istotne w zmaganiach z chorobą** – to źródło oparcia, zarówno w aspekcie emocjonalnym jak i fizycznym.
- Choroba jest często weryfikacją związku, wymaga dużego wysiłku i pracy z obu stron nad ustaleniem nowych zasad i sposobu podejścia do siebie nawzajem.
- **Największym problemem w tym obszarze wydaje się być nie sama choroba, ale sposób radzenia sobie z nią, zarówno przez chorego jak i jego najbliższych:**
 - z jednej strony **osoby chore mają poczucie winy bycia permanentnym „emocjonalnym” ciężarem dla bliskich** – są świadomi własnej niestabilności emocjonalnej, częstych zachowań agresywnych, zamykają się na próby pomocy bliskich nie chcąc robić im przykrości;
problem pogłębiają dodatkowo towarzyszące chorobie zaburzenia w sferze seksualności – brak wiedzy (temat rzadko poruszany przez lekarzy) oraz nieumiejętność rozmowy na ten temat oddalają od siebie partnerów.
 - z drugiej strony **osoby zdrowe często same mają problem z akceptacją oraz zrozumieniem choroby, nie wiedzą jak się zachować w codziennych relacjach z chorym:**
 - wypierają chorobę bliskiego, **udają że nic się nie dzieje**, nie chcą rozmawiać o problemach chorego
 - **są nadopiekuńczy** – starają się wyręczyć chorego we wszystkim co możliwe, chodzą koło niego „na paluszkach”, odsuwając go od codziennych obowiązków rodzinnych.
- **Związki to temat szczególnie istotny dla młodych kobiet, szczególnie w odniesieniu do macierzyństwa** - nie chcą rezygnować z posiadania dzieci, jednocześnie obawiają się, czy podołają roli matki i codziennej opiece nad dzieckiem. Dlatego, paradoksalnie, choroba często powoduje u nich **zwiększenie wymagań** wobec potencjalnych partnerów.

„Życie z chorym to orka na ugorze. Jest mnóstwo wahań nastrojów. Po prostu przychodzi czasem takie zmęczenie osoby zdrowej osobą chorą. I przychodzi taka refleksja, że ten chory to po prostu zimny skurwysyn.” (mężczyzna, z diagnozą od 10 lat)

„Tak, mąż ma ze mną ciężko. Ale ja mu powiedziałam, nie opiekuj się mną zanadto. Jak będę czegoś potrzebowała to Ci powiem. A nie podsuwaj mi wszystkiego, tak jak moja mama, a masz tutaj zupkę, a może to, a może tamto. Ja tego nie potrzebuję. Jeszcze. Jak będę czegoś potrzebować, to ja Ci powiem, przynieś mi kawę, czy podaj coś. I my się tak dogadaliśmy i teraz jest dobrze. Chociaż mam czasem takie stany, że ja się dziwię mojemu mężowi, że on ze mną wytrzymuje.” (kobieta, z diagnozą od 7 lat)

„Mnie do szafu doprowadza taka niepewność drugiej osoby, jak się zachować. Bo idę z kawą, ręka mi lata, kawy dawno nie ma, a tu słyszę, mam Ci pomóc? No kurde, nie! Wiadomo, że potrzebuję takiej pomocy. Więc niech się głupio nie pyta tylko po prostu pomoże.” (mężczyzna, z diagnozą od 10 lat)

„Teraz wymagania wobec partnera mi skoczyły. Bo kiedyś to ja sobie myślałam, jestem w związku, mogę zostać samotną matką, ok, biorę to na siebie. Natomiast teraz ja wiem, że ja sama mogę sobie nie dać rady z opieką nad dzieckiem i muszę wiedzieć, że mam kogoś, kto będzie w stanie wziąć na siebie całą odpowiedzialność za dziecko i za mnie trochę też. To musi być ktoś kto da radę być samotnym ojcem, nawet jeśli ja nie padnę trupem, ale w sensie takiego codziennego wsparcia.” (kobieta, z diagnozą od 1,5 roku)

Życie społeczne – SM a praca

- Chorzy zdają sobie sprawę, że **choroba w znacznym stopniu ogranicza możliwość realizowania się w życiu zawodowym**, nie mają ambicji wspinania się po szczeblach kariery, są świadomi własnych ograniczeń (wolniejsze tempo pracy, mniejsza zdolność koncentracji, ograniczenia ruchowe), nie mają problemu z przesunięciem ich na mniej odpowiedzialne, „ambitne” stanowisko.
- Jednocześnie są przekonani, że **choroba nie dyskwalifikuje ich kompletnie z rynku pracy, przejście na rentę traktują jako bardziej jako przymus, aniżeli przywilej**. Niewykluczone, że taka postawa wobec renty wynikała z wcześniejszego podejścia do pracy osób badanych (potrzeba realizacji siebie na polu zawodowym, spełnianie się w pracy).
- **Oprócz własnych ograniczeń, trudności w utrzymaniu pracy wynikają ich zdaniem z:**
 - **braku jednoznacznych przepisów** regulujących zatrudnienie osób chorych. Chorzy mają poczucie, że pozostanie w firmie zależy przede wszystkim od osobistego podejścia pracodawcy do choroby, a nie wynika z obiektywnej oceny ich zdolności do pracy. Pracodawca często nie podejmuje tematu choroby, nie stara się zrozumieć jej specyfiki, ani szukać alternatywnych stanowisk dla pracownika dostosowanych do możliwości chorego.
 - **postawy współpracowników** – wielu badanych boleśnie odczuwa zmianę nastawienia do swojej osoby w związku z chorobą. Koledzy i koleżanki w pracy, nie wiedząc jak się zachować, odsuwają się od chorego, unikają spotkań podczas przerw, wspólnych posiłków, oraz spotkań pozapracowych, sprawiając, że miejsce pracy jest dla chorego źródłem dużego stresu i ciągłego napięcia.
 - dlatego wielu chorych **boryka się z dylematem, czy i jak mówić o swoim stanie zdrowia w pracy.**

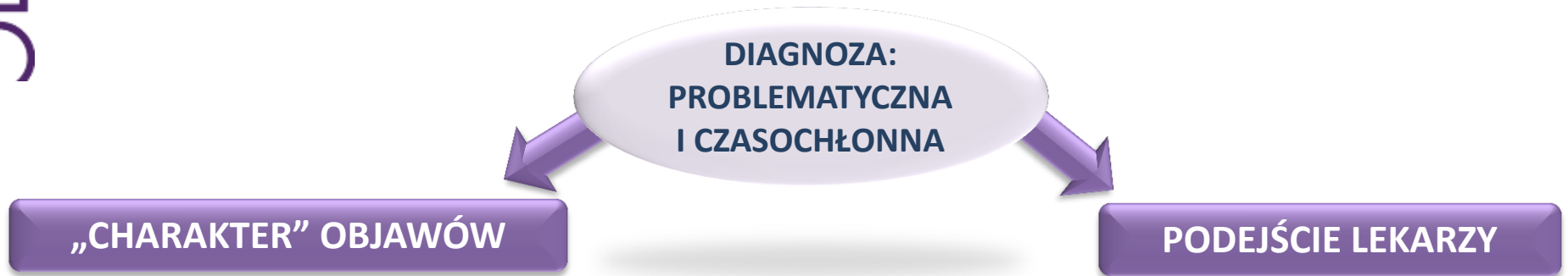
„W pracy to już wszyscy się odwrócili, wykruszyli, zaczęli podchodzić do mnie z dystansem, ja to czułem, więc nie wiem, czy bym wytrzymał, nawet jak by mnie nie zwolnili.” (mężczyzna, z diagnozą od 6 lat)

„Na rozmowie o kolejną pracę powiedziałam kadrowej i ona to zrozumiała, bo akurat miała brata chorego, ale tak to nie wiem jak by się skończyło. Ona obiecała, że sama załatwi to z prezesem i żebym nic mu nie mówiła na spotkaniu.” (kobieta, z diagnozą od 7 lat)


„Ja wyjątkowo nie miałem tego problemu, firma niemiecka, dla nich zatrudniać niepełnosprawnego to dobre jest. Ograniczenia są z różnych stron. Mnie organizm też ogranicza, nie można pracować tak jak kiedyś. Ja tak naprawdę pracuję od 10 do 14. Potem już się męczę, niedokładnie czytam, niedokładnie piszę, potykam wyrazy, Także to nie jest tylko kwestia przepisów, czy państwa, nie ma co się oszukiwać.” (mężczyzna, z diagnozą od 10 lat)

DIAGNOZA
– EMOCJE, POSTAWY
I ICH KONSEKWENCJE

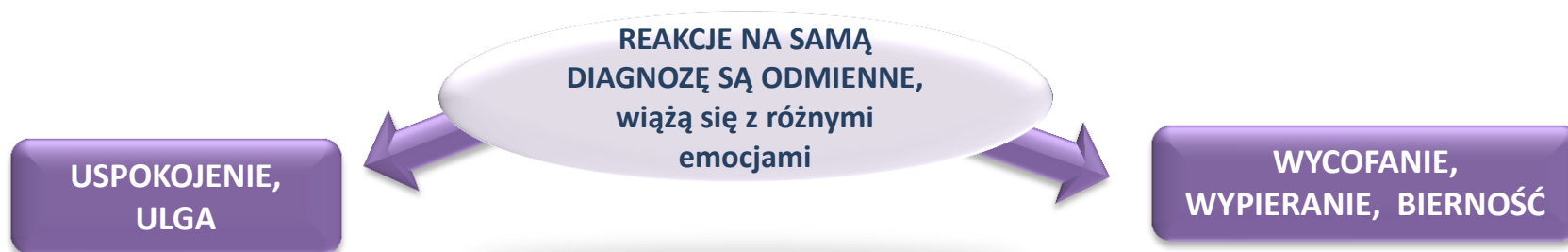
Długa i kręta droga do diagnozy ...



- **Bardzo niejednoznaczne – mylone z innymi chorobami, bądź bagatelizowane:**
 - **mylnie interpretowane przez lekarzy i samego chorego** (np. przypisywanie problemów z drętwieniem kończyn problemom z kręgosłupem)
 - **bagatelizowanie przez chorego:**
 - Objawy odczytywane jako **efekt stresu, zmęczenia**, wynikających z problemów dnia codziennego, prowadzenia aktywnego stylu życia, bycia w biegu (permanentne przemęczenie, zaburzenia emocjonalne, stany depresyjne).
 - pojawiające się **okresowo**, w początkowym stadium krótkotrwałe i na dłuższy czas zanikające, traktowane jako „przejściowa niedyspozycja” organizmu.
- **Brak wiedzy na temat choroby**, zarówno w odniesieniu do etiologii jak i samej choroby (i jej niespecyficznych objawów).
- **Brak zaangażowania** – koncentracja na objawach, często brak pogłębionego wywiadu z pacjentem, (objawy dające podstawy do podejrzenia o schorzenia kręgosłupa niemal automatycznie kierują diagnozę i leczenie w tym kierunku).

- 
- Niemyślenie o objawach w kategoriach choroby, niespecyficzne objawy i ich przejściowy charakter powodują, że chorzy czują się zdezorientowani, często **nie uświadamiają sobie zagrożenia, często długo „nieświadomie” chorują na SM, do lekarza trafiają dopiero w czasie przebiegu silnego rzutu**, często ex-post odkrywają, że pierwsze syndromy choroby mieli dużo wcześniej (wtedy zbagatelizowane lub błędnie zdiagnozowane).
 - **Błędne kierowanie chorych** do leczenia ortopedycznego/neurochirurgicznego **dotatkowo wydłuża sam proces diagnozy**, który czasem rozciąga się od kilku miesięcy do kilku lat.

Poznać swojego wroga – różne postawy wobec diagnozy



- dla niektórych chorych postawienie diagnozy jest swojego rodzaju **ulgą po długim okresie niepewności "wreszcie wiadomo, co mi jest"**,
- dla innych poczucie ulgi wynika z alternatywnej diagnozy/podejrzeń jakie nasuwały się w związku z towarzyszącymi im objawami , e.g. nowotwór, choroba psychiczna,
- poznanie swojego wroga daje możliwość i nadzieję na skuteczną walkę - nawet jeśli oznacza ona jedynie powstrzymanie objawów, a nie całkowite wyleczenie.
- dla innych diagnoza stanowi ogromny **wstrząs, zaskoczenie i przerażenie.**
- nie potrafią poradzić sobie z perspektywą życia z chorobą, stereotypy związane z SM (przede wszystkim niepełnosprawność ruchowa) budzą w nich lęk, paraliżują do jakiegokolwiek działania.; często początkowo świadomie nie podejmują leczenia, obawiając się objawów niepożądanych,
- w zależności od uwarunkowań wewnętrznych (świadomość, emocje) i zewnętrznych (reakcja otoczenia, wsparcie ze stronných innych) część z nich znajduje siłę i umiejętność aktywnego podejścia do walki z chorobą, inni zachowuje postawę wyparcia, nawet przy ewidentnym pogarszaniu się stanu zdrowia.

„Dla nas to w pewnym sensie była nawet dobra wiadomość. Nagle wszystko stało się bardziej jasne. Ja wcześniej 3 lata chodziłam do psychiatry, leczyłam się na depresję, więc dla nas to była taka ulga, takie objaśnienie. Oczywiście pojawiły się też takie pytania dlaczego ja, takie pretensje do życia trochę, ale to wiadomo, przy każdej chorobie.” (kobieta, z diagnozą od 2,5 roku)

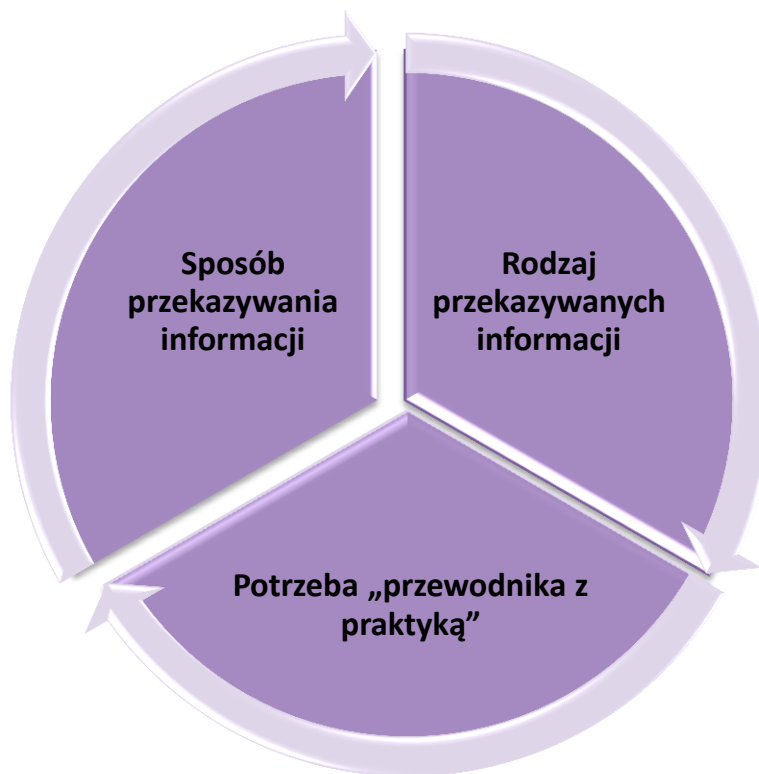
„Lekarz mnie opukał i powiedział, że to albo SM, albo guz mózgu. I wtedy dopiero rezonans, punkcje etc. Więc jak się okazało, że to SM, to ja się ucieszyłem, bo alternatywa nie była za ciekawa.” (mężczyzna, z diagnozą od 10 lat)

„Nie chciałam się dotować, wiedzieć wszystkiego. Wolłam żyć jakby nic się nie stało, nie chciałam, żeby inni wiedzieli, powiedziałam tylko rodzicom. Dobrze się czułam, i myślałam sobie, że co będzie, to będzie. Jak coś się będzie działo, to wtedy będę myśleć. (kobieta, z diagnozą od 20 lat)

„Ja potrzebowałam 2-3 lat, żeby uwierzyć, że ja mam SM, bo ja nie wierzyłam. Mi się wydawało, że oni się pomylili, że to jest niemożliwe. I tak naprawdę było takie gadanie, że tam coś wyszło, a tu się nic nie dzieje. No jak słuchałam lekarza no to dobrze, ale z drugiej strony to było takie niedowierzanie. To takie niezgadanie się, bo niby przyjmowałam, ale nie przyjmowałam.” (kobieta, z diagnozą od 12 lat)

Skąd te różnice? – czynniki kształtujące postawy wobec SM

- **W momencie diagnozy większość chorych posiada bardzo niewielką lub żadną wiedzę na temat SM.** Dlatego **etap diagnozy to bardzo ważny moment** – silnie kształtujący późniejszą percepcję i ogólne nastawienie wobec choroby.
- W kształtowaniu u chorych aktywnej postawy wobec choroby oraz niwelowaniu negatywnych przeżyć związanych z diagnozą, **kluczowe jest umiejętne wprowadzenie chorego w meandry choroby poprzez trzy ważne wymiary:**



Zatem jak do nich mówić?



- Diagnoza SM to często **szok dla pacjenta** – **podejście do pacjenta** oraz sposób rozmowy z nim to **element bardzo istotny w oswojeniu** go z nowym etapem w jego życiu.
 - *Obecna sytuacja: przeważają negatywne sytuacje (brak rozmowy, „sucha” informacja o diagnozie)*
 - Część chorych ma **zastrzeżenia wobec sposobu informowania ich o diagnozie**. Brakuje im rozmowy – diagnoza przekazywana jest niezrozumiałym medycznym językiem, w krótkiej, informacyjnej formule, pacjenci czują się pozostawieni sami sobie, zmuszeni do poszukiwania informacji na własną rękę (najczęściej zaczynając od Internetu, co często prowadzi do budowania bardzo negatywnej wizji choroby).
 - *Oczekiwania: lekarz z ludzką twarzą:*
 - **Sz szczególnie ważna jest dla chorych empatyczna postawa lekarza:** poświęcenie pacjentowi czasu, zapewnienie prywatności (indywidualna rozmowa z pacjentem, bez obecności osób trzecich), wyjście naprzeciw takim emocjom pacjenta jak strach, czy niepewność (skoncentrowanie się na możliwości walki z chorobą, pokazania możliwości normalnego w niej funkcjonowania).
 - Obecnie w dużej mierze takim „buforem” są **pielęgniarki** na oddziale neurologicznym – dla wielu chorych to one przede wszystkim stanowiły oparcie i wsparcie w pierwszych trudnych chwilach.

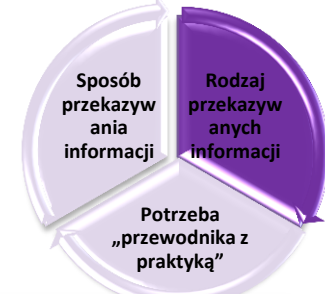
„Lekarze nic nie robią, nic nie mówią, rzucają że to SM i to wszystko. W każdym szpitalu powinien być do dyspozycji psycholog, żeby wyjaśnić, pomógł się w tym wszystkim jakoś odnaleźć.” (mężczyzna, z diagnozą od 10 lat)

„Lekarz powiedział tylko SM i do widzenia, więc ja do domu, wujek Google i co to jest to SM i wtedy to dopiero się przeraziłem. Jakiś profesor napisał, że pół roku i wózek, więc byłem przerażony. Więc pisanie takich scenariuszy to nie jest dobry sposób dla osoby, która jest świeżo zdiagnozowana, i naprawdę nie wie z czym to się je.” (mężczyzna, z diagnozą od 6 lat)

„Pierwszą diagnozę wstępną, podejrzenie o diagnozę w zwykłej przychodni bardzo dobrze wspominam, pani doktor była bardzo miła, ona chyba zdawała sobie sprawę, jakie strachy wywołuje ta choroba. Uspokajała mnie, że to nie jest już ta sama choroba, co 20 lat temu, że są różne możliwości. W szpitalu, gdzie potwierdzałam diagnozę, też dobrze się zajęli, rozmawiali. Byłam w osobnym pokoju, także doceniam taką prywatność. Teraz trochę mnie denerwuje, jak jestem w szpitalu po lekarstwa i muszę rozmawiać z lekarką w obecności 3 innych lekarzy, niby to wszystko są specjaliści, ale jakoś tak brakuje mi tej atmosfery intymności.” (kobieta, z diagnozą od 1 roku)

„Pielęgniarki są bardzo ważne. Bo lekarz, to jednak mówi co ma do powiedzenia i idzie dalej. To przy pielęgniarkach a się rozklejałam, to one mnie pocieszały. To one idą na pierwszy ogień.” (kobieta, z diagnozą od 1,5 roku)

Oraz co mówić na temat SM?



- Wobec nikłej wiedzy na temat choroby **niezbędne wydaje się być również odpowiednie pokierowanie pacjentem, wskazanie możliwości leczenia, zasad funkcjonowania programów badawczych, ale również praktycznych wskazówek dotyczących sposobu i stylu życia.**
 - *Obecna sytuacja: doświadczane przez niektórych poczucie niedoinformowania, zagubienia w procedurach*
 - Część chorych przyznaje, że poza samą informacją co im dolega, nie otrzymali od lekarza pomocnych wyjaśnień oraz zadawalających wskazówek odnośnie sposobów radzenia sobie z chorobą. Sami nie bardzo wiedzieli o co pytać, bądź z uwagi na silne emocje nie byli w stanie samodzielnie podejmować rozmowy na ten temat. **Wychodzili z diagnozą w poczuciu niewiedzy, rozpoczynając poszukiwania informacji w Internecie, niejednokrotnie mając poczucie zagubienia / przerażenia w gąszczu, często negatywnych historii w sieci.**
 - Nawet jeśli pacjenci zostają wyposażeni w pakiet materiałów informacyjnych (książki, broszury), to nadal brakuje im praktycznej wiedzy, co właściwie należy robić, zarówno w odniesieniu do leczenia, jak i stylu życia.
 - *Oczekiwania: wyjaśnienie zawitych procedur, praktyczne informacje „jak żyć”.* Informacje pożądane przez chorych w momencie diagnozy to:
 - Wprowadzenie w świat możliwości i ograniczeń związanych z leczeniem w zwięzły (zbyt wiele szczegółów na początek jest zbyt przytłaczające) i zrozumiały/ przystępny sposób (wyjaśnienie procedur i skomplikowanych dla chorych zasad funkcjonowania programów).
 - Wykraczające poza obszar leczenia farmakologicznego – dotyczące podejmowania dodatkowych czynności, ważnych z punktu widzenia utrzymywania dobrego stanu zdrowia, np. rehabilitacji, codziennej aktywności fizycznej (szczególnie istotne wśród osób sprawnych fizycznie, intuicyjnie kojarzących rehabilitację z czynnością podejmowaną w momencie pojawienia się problemów z ruchem)
 - Kierowanie do wyspecjalizowanych komórek/ stowarzyszeń zajmujących się SM

„Chciałbym żeby ktoś po ludzku mi powiedział, co można robić, na czym polegają te programy i co chodzi, a nie tylko, że są, ale długa kolejka do nich i tyle.” (mężczyzna, z diagnozą od 10 lat)

„Podejście mojego lekarza mi się podobało, powiedział mi takie praktyczne rzeczy, którymi mogę się wspomagać (np. zażywanie wiesiołka), a nie że tylko o leczeniu, czy eksperymentowaniu z własnym organizmem.” (kobieta, z diagnozą od 20 lat)


„Swój człowiek”, czyli o potrzebie ludzi i roli wzajemnej pomocy



- Wyniki badania wskazują, że **niezwykle skuteczną metodą zapobiegającą negatywnym przeżyciom towarzyszącym diagnozie SM jest pomoc innych osób w podobnej sytuacji.**
 - ✓ Pomoc ze strony innego chorego traktowana jest jak **posiadanie osobistego przewodnika po nieznannej rzeczywistości.** Wskazówki przez nich udzielane są praktyczne i wiarygodne.
 - ✓ Szczególnie ważne w relacjach chory-chory, wydaje się być wzajemne porozumienie, wynikające z posiadania doświadczeń zrozumianych jedynie dla osób ich doświadczających.
 - ✓ Warto przy okazji podkreślić, że tego typu pomoc daje **satysfakcję, siłę i korzyści obu stronom – zarówno wprowadzanemu, jak również wprowadzającemu w świat SM.** Osoby chore często chętnie zaangażowałyby się w pomoc innym chorym – dla nich to ważny element stanowiący zastrzyk pozytywnej energii do walki z własnymi słabościami i ograniczeniami, dający poczucie sprawstwa, kontroli/ panowania nad własnym życiem.

„Bardzo ważna była taka perspektywa innych chorych. Po diagnozie okazało się, że wśród znajomych znajomych są chorzy i jeden taki młody chłopak się mną zajął, w sensie opowiedział wszystko, rozjaśnił co i dlaczego i gdzie załatwiać, bo wcześniej to czarna magia była.” (kobieta, z diagnozą od 1,5 roku)

„Wspieranie innych chorych to jest coś w czym się widzę, nawet jak idę do szpitala po leki, to staram się zawsze coś pomóc, sprawić, żeby ktoś się przeze mnie uśmiechnął. Kiedyś byłam zdecydowanie bardziej wycofana, a choroba paradoksalnie jakoś mnie otworzyła na innych. Ma się jakąś moc, przy braku kontroli nad sobą, nad własnym ciałem.” (kobieta, z diagnozą od 12 lat)

- 
- **SM to choroba, z którą trzeba chcieć i umieć żyć, umiejętność poradzenia sobie z tą chorobą zależy od indywidualnych cech/ osobowości pacjenta, jednak zapewnienie mu w/w form wsparcia już na etapie diagnozy w znaczący sposób ułatwia adaptację do życia z chorobą.**

**LECZENIE –
STOSUNEK WOBEC MOŻLIWOŚCI LECZENIA
I PERCEPCJA DOSTĘPNYCH METOD**

Co z tą Służbą Zdrowia? – opinie na temat możliwości leczenia SM w Polsce i na świecie (1)

- **Chorzy na SM wydają się być „pogodzeni” z tym, że SM to choroba nieuleczalna** – w swoim myśleniu o chorobie nie oczekują całkowitego jej wyleczenia, w swoich zmaganiach z SM koncertują się na tym, aby **w jak najpełniejszy sposób uczestniczyć w życiu**, w miarę możliwości realizować się w różnych rolach społecznych (być matką/ ojcem, partnerem, ale również pracownikiem).
- **W większości przyznają, że istniejące obecnie metody leczenia byłyby w stanie w znaczący sposób poprawić ich jakość życia** oraz pozwolić im nadal funkcjonować w życiu społecznym. Jednocześnie **mają poczucie dużych ograniczeń na poziomie instytucjonalnym:**
 - **System opieki nad chorymi na SM oraz dostępność leczenia w Polsce oceniane są negatywnie**, szczególnie na tle możliwości dostępnych w innych krajach.
 - **Frustrację chorych zwiększa poczucie**, że ograniczone wspieranie leczenia SM z budżetu państwa jest ich zdaniem **nieuzasadnione ekonomicznie** – refundacja leków jest bardziej opłacalna niż ponoszenie kosztów związanych z wypłacaniem rent i zasiłków dla chorych i ich opiekunów.
- **Wielu chorych ma świadomość i wiedzę, że stosowane w Polsce leki i sposoby leczenia są na poziomie światowym, to ich dostępność pozostawia wiele do życzenia.** Mimo to w większości nie rozważają wyjazdu:
 - **Boją się** podjęcia ryzyka związanego z aklimatyzacją w nowym świecie,
 - Mają poczucie, że **nie mają prawa oczekiwać tego od swoich najbliższych** (którzy i tak ponoszą „wysokie koszty życia” z SM-owcem).
 - Jedyne osoby, które brały pod uwagę leczenie za granicą to osoby najmłodsze, nie posiadające zobowiązań rodzinnych.

Co z tą Służbą Zdrowia? – opinie na temat możliwości leczenia SM w Polsce i na świecie (2)

• **Obszary problematyczne, negatywnie oceniane przez chorych (zdecydowanie lepiej, zdaniem badanych, funkcjonujące na świecie) to:**

➔ **Niewystarczająca informacja na temat możliwości leczenia, w szczególności w odniesieniu do programów badawczych:**

- **Rozproszone, nieuporządkowane informacje** – brakuje jednego miejsca, w którym można by było odnaleźć wykaz programów, wraz z ich skatalogowaniem w podziale na województwa, miasta oraz odesłaniem do konkretnych placówek.
- **Brak przystępnej informacji dotyczącej zasad funkcjonowania programów** – chorzy czują się zagubieni i dezorientowani, nie wiedzą jak i od czego zacząć działanie – brakuje praktycznego „przewodnika”, który wyjaśniłby np. wielość programów, konieczność zgłaszania się do różnych placówek, zapisywania się do kilku programów z uwagi na ich ograniczoną dostępność.

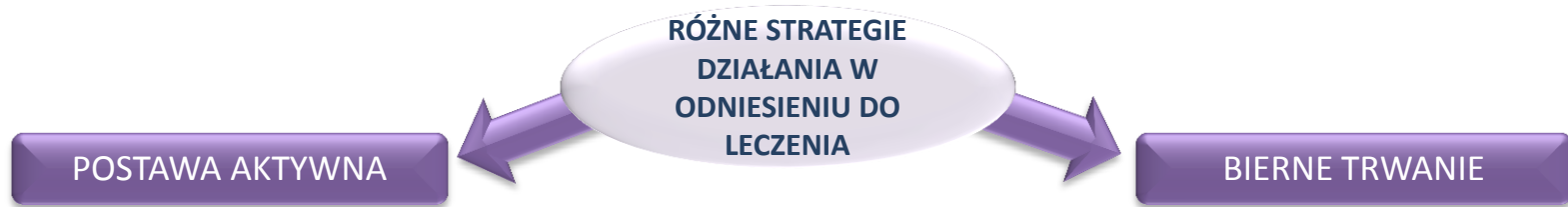
➔ **Ograniczona dostępność programów badawczych:**

- **Skomplikowane procedury, bardzo restrykcyjne kryteria kwalifikujące do programu** oraz warunkujące możliwość odbycia całego programu – przede wszystkim ograniczenia wiekowe, konieczność doświadczenia rzutu przed samym przystąpieniem do programu, oraz założenie o braku pogorszenia się stanu zdrowia jako warunek pozostania w programie.
- **Brak rejestru osób oczekujących w kolejce na program oraz jego stałej aktualizacji, które powinny być dostępne dla każdego lekarza prowadzącego chorych na SM** – taki rejestr skróciłby czas oczekiwania na przystąpienie do programu (chorzy często zapisują się do kilku programów jednocześnie, w momencie przyjęcia do jednego z nich zwalniają miejsce w kolejce do innych – informacja o tym, które miejsca zostały zwolnione powinny być na bieżąco aktualizowane).

➔ **Wysokie koszty leczenia – bardzo restrykcyjny system refundacji leków** (możliwy jedynie w sytuacji uczestnictwa w programie)

➔ **Brak dodatkowej opieki związanej z chorobą – stałej opieki psychologicznej/ psychiatrycznej, ważnej nie tylko z punktu widzenia „oswojenia się”, poradzenia sobie z diagnozą, ale również ze względu na częste neurologiczne objawy SM (depresje, zaburzenia emocjonalne).**

Rodzaje i powody podejmowanych działań – percepcja dostępnych metod



Uważają, że **leczenie jest ważne, chcą się leczyć** – w miarę możliwości podejmują leczenie nawet w sytuacji braku objawów, starają się zrobić wszystko, co można, żeby zapobiec rozwojowi choroby.

- **Leczą się „wielowymiarowo”:**

- Mają świadomość roli **dbania o kondycję fizyczną**, w miarę możliwości starają się być **aktywni, chodzić na rehabilitację** (choć to raczej w przypadku pojawienia się takiej konieczności, bez niej rzadziej – brak wiedzy, kiedy należy ją rozpocząć)
- Starają się walczyć ze zróżnicowanymi objawami choroby, **szukając pomocy u różnych specjalistów** – korzystają z porad psychologa, psychiatry, urologa.
- **Nie odrzucają leczenia pozafarmakologicznego:** stosują medycynę niekonwencjonalną (najczęściej akupunkturę i/ lub medytację) – wychodzą z przekonania, że w obliczu wciąż niewielkiej wiedzy na temat choroby trzeba walczyć wszelkimi sposobami.

- **Szukają informacji:**

- Poszukują informacji na temat nowych możliwości leczenia, otwarci na nowoczesne leki, choć z dystansem i obawami wobec programów eksperymentalnych
- Czytają literaturę poświęconą SM, odwiedzają strony www poświęcone chorobie (najczęściej PTSR).

- **Aktywnie szukają wsparcia i kontaktu z innymi chorymi**, np. poprzez uczestnictwo w obozach rehabilitacyjnych.

Brak podejmowania leczenia :

- **Z przymusu**– chcieliby brać leki, ale nie dostali się do programu i nie stać ich na samodzielne finansowanie leczenia:
 - Muszą czekać na rzut warunkujący przystąpienie do programu
 - Nie spełniają innych kryteriów, albo oczekują w kolejce chętnych
- **Z wyboru:**
 - Obawiają się leczenia i ewentualnych skutków ubocznych.
 - Boją się, że leki nasilą postępowanie choroby - bywa, że mają za sobą negatywne doświadczenia z leczeniem.
 - „Wypierają” chorobę – twierdzą że nadal dobrze się czują, mimo obiektywnie postępującej choroby.
- **Z braku wiedzy:**
 - nie wiedzą, że należy się leczyć (nie mają objawów, nie są informowani przez lekarzy o konieczności leczenia.

Iść utartym szlakiem, czy eksperymentować – postawy wobec dostępnych leków (1)

LEKI „TRADYCYJNE”

Najczęściej wymieniane przez badanych to: interferon, betakson, kopakson



Postrzegane zalety/ korzyści:

- **Stosunkowo dostępne** (w porównaniu z lekami nowoczesnymi) – **z uwagi na ich stosowanie w programach terapeutycznych**
- **Sprawdzone, dosyć przewidywalne w swoim działaniu** (zarówno w odniesieniu do tego na co działają, jak i na ile mogą zaszkodzić).
- **Relatywnie bezpieczne** – skutki uboczne postrzegane są jako mniej zagrażające niż w przypadku leków nowoczesnych. Regularne, krótkookresowe kontrole i badania lekarskie obniżają u przyjmujących leki obawy o ewentualne problemy związane z przyjmowaniem leków.
- **Zróżnicowana forma podania w obrębie grupy leków – możliwość wyboru** większej dawki jednorazowej bez konieczności codziennych zastrzyków.
- **Niektórzy chorzy we wczesnym stadium choroby, bez odczuwalnych objawów, traktują przyjmowanie leków jako uspokojenie sumienia** – mają poczucie, że coś robią, a jednocześnie nie ponosi się ryzyka związanego z przyjmowaniem leków mniej znanych i sprawdzonych.

„Są długo, więc powiedzmy, że są już przewidywalne (co psują i w jakim stopniu), nie bardzo pomagają, ale też nie uśmiercają. O te skutki uboczne się nie boję aż tak bardzo, bo ja mam badania robione regularnie, co 3 miesiące, więc o taką wątrobę np. się nie boję, że to jakoś z zaskoczenia mnie zaatakuje. bo te nowe leki, to nie wiadomo jeszcze jakie będą skutki miały.” (kobieta, z diagnozą od 1,5 roku)



Postrzegane wady/ obawy:

- **Drogie** w sytuacji braku refundacji
- **Mało skuteczne** (na poziomie 30%) – nie bardzo pomagają, objawy nadal występują, u niektórych choroba postępuje.
- **Skutki uboczne** : najczęściej wskazywano **obniżenie jakości codziennego funkcjonowania** (objawy grupowe, gorączka, osłabienie), bolesne wklucia – takie objawy są szczególnie **problematyczne, kiedy trzeba je brać pod uwagę jako towarzyszące przez lata** (czas trwania programu)

„Nie bardzo pomagają, tak się bierze, ale takiego przekonania, że rzeczywiście się leczę to nie mam. No bo jak tu je mieć przy 30% skuteczności” (mężczyzna, z diagnozą od 6 lat)

„Czasem mocno obniżają zdolności normalnego funkcjonowania. Ja miałam taki etap, że co drugi dzień się paskudnie czułam, w pracy musieli być bardzo wyrozumiali. Najgorsze było to, że ja wiedziałam, że to nie jest kwestia tygodnia, ale że to jest kuracja na parę lat. Ale wiedziałam też, że to taki etap, teraz próbuję z innym interferonem, biorę tylko raz w tygodniu, a jak nie, to jest jeszcze jakaś ścieżka –Kopakson i inne leki.” (kobieta, z diagnozą od 1,5 roku)

Iść utartym szlakiem, czy eksperymentować – postawy wobec dostępnych leków (2)

LEKI „NOWOCZESNE”

Leki wymieniane przez badanych to: Tysabri, Gilenia

Stosunkowo niewielka, powierzchowna wiedza na temat tego typu leków (płynąca głównie od osób przyjmujących lek bądź mających z nimi styczność przez innych chorych) – leki o których rzadko mówią lekarze, z uwagi na ich niską dostępność



Postrzegane zalety/ korzyści:

- **Generalnie powszechne przekonanie o wysokiej skuteczności** – dające dużą szansę na cofnięcie nawet zaawansowanego stadium choroby (przywrócenie zdolności samodzielnego poruszania się).
- **Wygodna/ bezbolesna forma przyjmowania** - w przypadku Tysabri wlew raz na miesiąc (brak konieczności codziennych wkuć) lub w postaci pigułek.



Postrzegane wady/ obawy:

- Przede wszystkim praktycznie **niedostępne**:
 - **Niewiele programów** z ich wykorzystaniem
 - **Bardzo kosztowne**, niektóre w ogóle nie objęte refundacją
- **Kolidujące z niektórymi lekami** (wymagany długi okres karencji przed rozpoczęciem leczenia)
- **Ryzykowne: statystycznie nieczęste, ale bardzo poważne skutki uboczne** (np. poważne urazy mózgu, bezpłodność)
- **Niesprawdzone, nowe na rynku**, przebadane i przetestowane w praktyce na stosunkowo niewielkiej grupie osób (w porównaniu z tradycyjnymi lekami)

„Nowoczesne leki znamy ze słyszenia. Wiemy, że gdzieś są, ale wiemy też, że to poza naszym zasięgiem. To tak jak w latach 70-tych wiedzieliśmy, że gdzieś są Mercedesy, buty Adidasa i mydło FA.” (mężczyzna, z diagnozą od 10 lat)

„Ja bratem Tysabri, dla mnie super, postawił mnie na nogi, dzięki niemu wróciłem do życia towarzyskiego, społecznego. Mój neurolog mi to polecił, że jest najlepszy i daje 70% skuteczności działania. I do tego nie trzeba się codziennie wkuwać” (mężczyzna, z diagnozą od 3 lat)

„Ja usłyszałam od teściów, którzy usłyszeli z TV i powiedzieli mi – masz się ubiegać o ten lek. Ale co z tego, jak ja poszłam do swojej lekarki, ale to już było za późno, bo wcześniej bratam Mitoksantron, który wyklucza mnie na parę lat z możliwości brania Tysabri. Strasznie żałuję, bo moja lekarka mówi, że jedyny lek na moje objawy to właśnie ten. Ale muszę teraz czekać aż okres karencji mi minie.” (kobieta, z diagnozą od 7 lat)

„No ja mam pewne obawy, bo to jednak zawsze coś nowego, a ja eksperymentów na swoim organizmie się boję. I tak ryzykuję ze sprawdzonymi lekami.” (kobieta, z diagnozą od 1 roku)

Iść utartym szlakiem, czy eksperymentować – postawy wobec dostępnych leków (3)

TERAPIE EKSPERYMENTALNE

Terapie wymieniane przez badanych to: leczenie metodą prof. Zamboniego, leczenie preparatem ONO 4641



Terapie eksperymentalne wywołują dystans i opór wielu chorych. Brak przewidywalności, ryzyko bardzo poważnych powikłań, które podejmuje się na własną odpowiedzialność, to najczęstsze obawy wobec zdecydowania się na leczenie.

- Osoby podejmujące terapię eksperymentalną :
 - **Traktują ją jako ostatnią deskę ratunku** – doświadczają pogorszenia stanu zdrowia i/lub dostępne leki nie się nie sprawdzają („z definicji” odrzucane jako mało skuteczne lub z uwagi na bardzo częste skutki uboczne – zdecydowanie częstsze niż w przypadku terapii eksperymentalnej).
 - **Potrzebują silnej racjonalizacji, uzasadnienia, np. w postaci autorytetu medycznego, który stoi za terapią**

„W pewnym momencie mi się pogorszyło i mąż mnie wyblagał, żebyśmy spróbowali. I trochę mi było wszystko jedno już, więc się zgłosiłam po ten balonik w Katowicach. Wcześniej się nie leczyłam, bałam się tamtych leków, słyszałam, że ludzie źle reagują, wysiadają nerki i ogólnie dużo jest tych skutków ubocznych. Niestety bardzo mi zaszkodził ten eksperyment i odsunęli mnie od programu.” (kobieta, z diagnozą od 20 lat)

„Ja miałam łatwiej, bo mi o tym mówił profesor, tata mojej przyjaciółki, więc czułam się trochę pewniej. (kobieta, z diagnozą od 2,5 roku)

„Z programami eksperymentalnymi miałbym chyba problem, tu to by była trudna decyzja, bo może pomoże, a może nic się nie będzie działo, wiadomo, placebo itd. A poza tym te powikłania jednak jak już się trafią to koniec. Nie chciałbym o tym decydować.” (mężczyzna, z diagnozą od 3 lat)

Kilka słów na koniec, czyli 4 przykazania szczęśliwego SM-owca – wskazówki chorych dla chorych

„Ciesz się życiem, bo to nadal możliwe – SM nie zamyka drogi do realizacji siebie, choć może wymagać znalezienia nowych dróg, sposobów, rzeczy które cieszą”

„Żyj świadomie, naucz się swojego organizmu – ważna jest umiejętność obserwowania własnych reakcji, sytuacji w których następuje pogorszenie”

„To Ty masz SM, a nie ono ma Ciebie”

„Zachowaj umiar – pamiętaj o ograniczeniach własnego organizmu, zwolnić tempo, działać na 90, a nie 110%”

„Ludzie to podstawa, w tej chorobie – nie zamykaj się na innych, pielęgnuj relacje z bliskimi, ucz ich swojej choroby oraz nawiąż kontakt z innymi chorymi”

Perspektywa chorych na SM – badanie ilościowe



METODOLOGIA

Badanie ilościowe , przeprowadzone metodą CAWI
(Computer Assisted Website Interview), na grupie 295 osób
chorych na Stwardnienie Rozsiane

Charakterystyka próby – osoby chore na SM (1/2)

		N	%
Płeć	Kobiety	214	72,5%
	Mężczyźni	81	27,5%
Wiek	Do 25 lat	18	6,1%
	26-30 lat	61	20,7%
	31-35 lat	51	17,3%
	36-40 lat	38	12,9%
	41-45 lat	37	12,5%
	46-50 lat	23	7,8%
	51-55 lat	39	13,2%
	56-60 lat	16	5,4%
	61 lat i więcej	12	4,1%
Wykształcenie	Podstawowe	2	0,7%
	Zawodowe	11	3,7%
	Średnie	101	34,2%
	Wyższe	181	61,4%

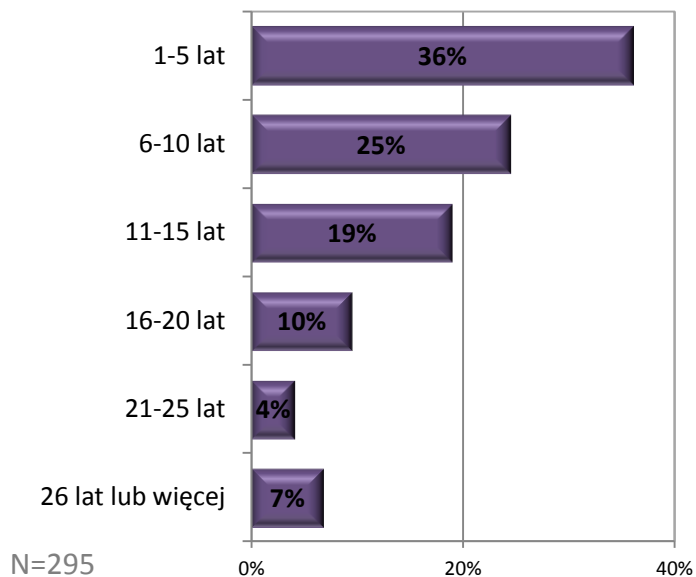
Charakterystyka próby – osoby chore na SM (2/2)

		N	%
Miejsce zamieszkania	Wieś	43	14,6%
	Miasto do 19 tys. mieszkańców	23	7,8%
	Miasto 20-49 tys. mieszkańców	35	11,9%
	Miasto 50 – 99 tys. mieszkańców	22	7,5%
	Miasto 100 – 199 tys. mieszkańców	26	8,8%
	Miasto 200 tys. mieszkańców lub więcej	59	20,0%
	Warszawa	87	29,5%
Sytuacja zawodowa	Praca na pełen etat	146	49,5%
	Praca na pół etatu	13	4,4%
	Nie pracuje (nauka, bezrobocie, itp.)	39	13,2%
	Renta	97	32,9%

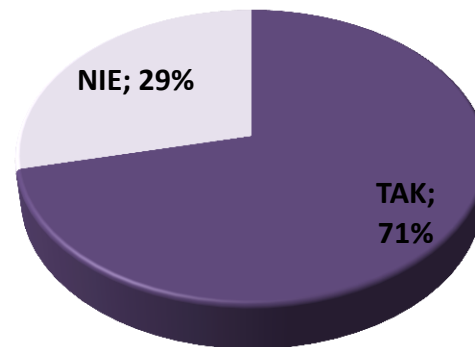
Doświadczenie z SM

Od ilu lat choruje Pan/i na Stwardnienie Rozsiane?

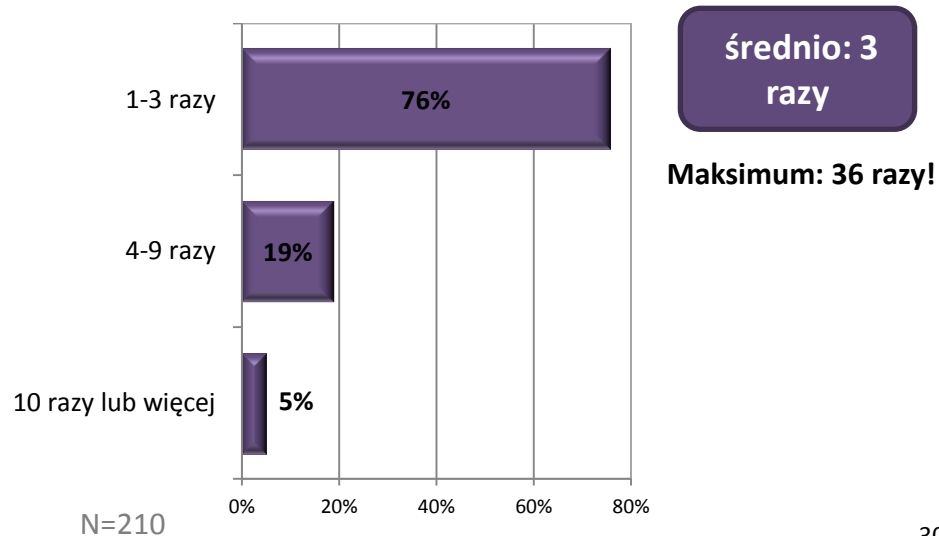
średnio: 10 lat



Czy w ciągu ostatnich 3 lat był/a Pan/i hospitalizowana w związku z SM?

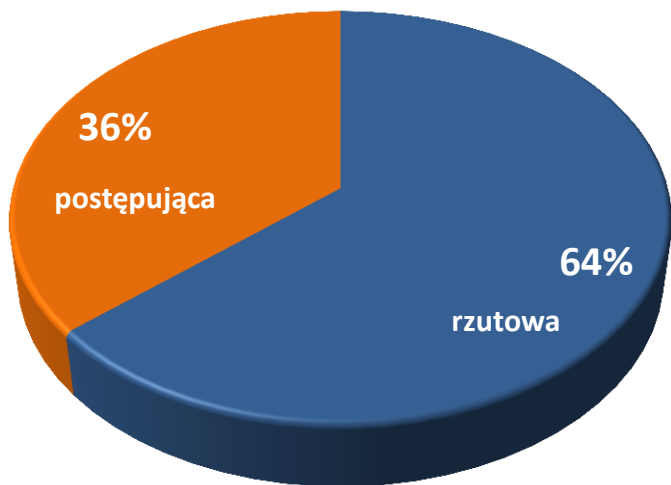


Ile razy przebywał/a Pan/i w szpitalu w ciągu ostatnich 3 lat?



Doświadczenie z SM

Jaka jest obecna postać Pana/i choroby?

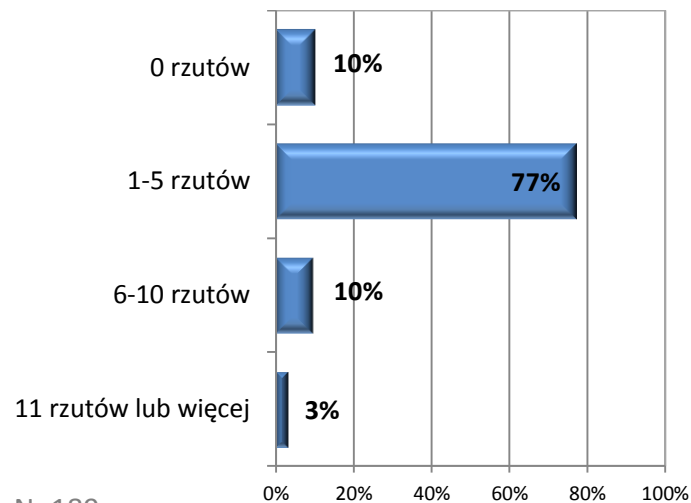


N=295



Ile rzutów choroby pojawiło się u Pan/i w ciągu ostatnich 3 lat?

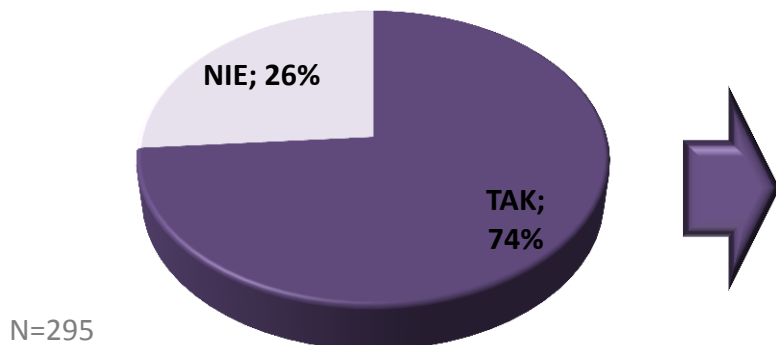
średnio: 2,97



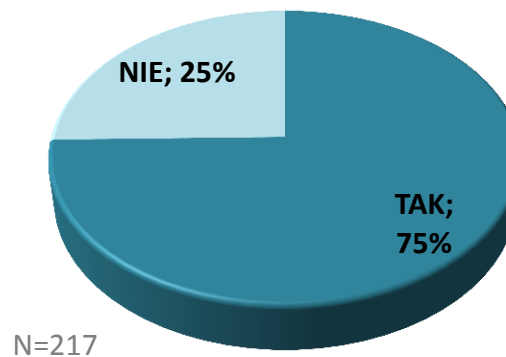
N=189

Leki i leczenie

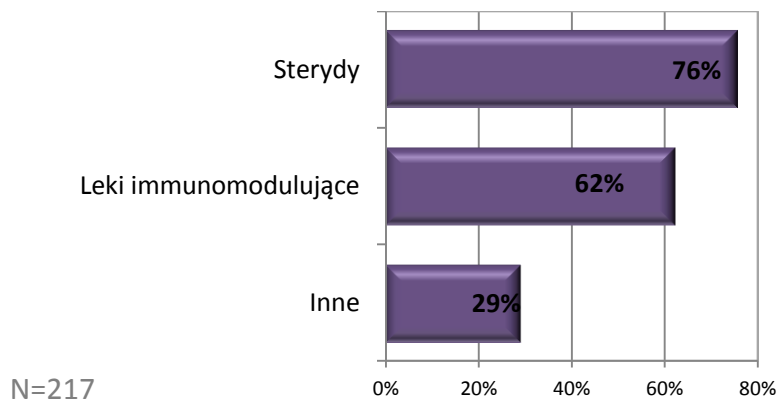
Czy w ciągu ostatnich 3 lat przyjmowała Pan/i jakiegokolwiek leki na SM?



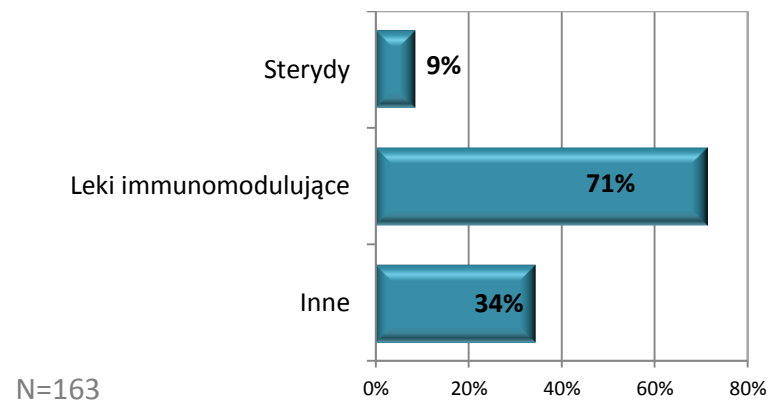
A czy obecnie przyjmuje Pan/i jakiegokolwiek leki na SM?



Proszę zaznaczyć, które grupy leków oraz konkretne leki przyjmował/a Pan/i w ciągu ostatnich 3 lat.

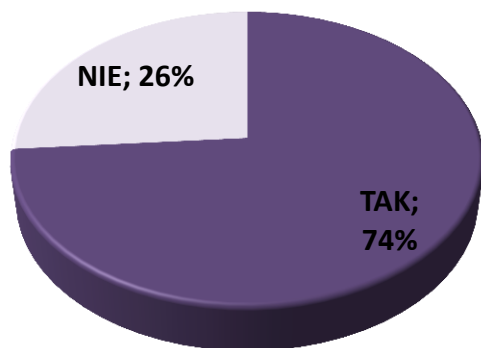


Proszę zaznaczyć, które grupy leków oraz konkretne leki przyjmuje Pan/i obecnie.



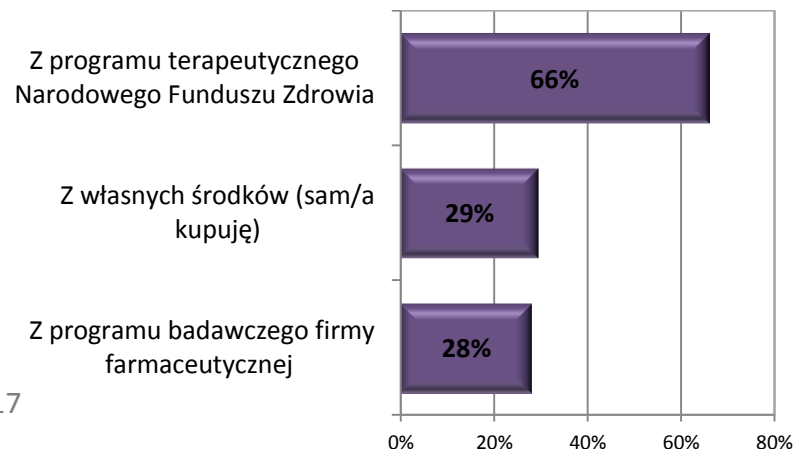
Leki i leczenie

Czy w ciągu ostatnich 3 lat przyjmowała Pan/i jakiegokolwiek leki na SM?



N=295

Skąd pochodzą leki, które Pan/i przyjmowała/ przyjmuje?

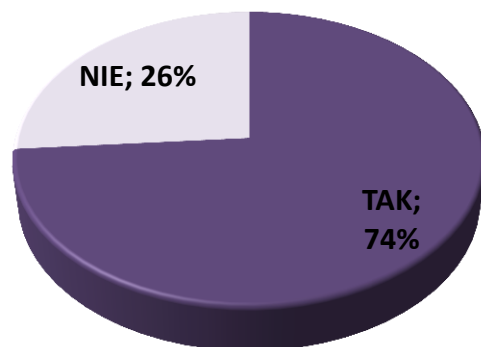


N=217

- Z leków w ramach programu NFZ częściej korzystają osoby aktywne zawodowo (szczególnie w porównaniu z tymi na rencie) oraz osoby o rzutowej postaci choroby. Z programów takich korzysta 62% pytanym w wieku 26-30 lat i 73% - w wieku 31-35 lat; wśród osób w wieku 36-40 lat do programu należy 42%. Kobiety korzystają z programów NFZ równie często co mężczyźni (48% vs 49%).
- Z własnych środków leki kupuje 25% osób na rencie, 21% niepracujących, 31% - pracujących na część etatu oraz 19% osób pracujących w pełnym wymiarze godzin. Samodzielnie leki kupuje 21% kobiet i 25% mężczyzn z badanej grupy. ¼ osób z postępującą postacią choroby z własnych środków opłaca leczenie (vs 20% - z postacią rzutową).
- W programach badawczych bierze udział 19% pracujących na pełen etat, 38% - na część etatu i 28% niepracujących. Zaledwie 185 wśród rencistów jest w programie firmy farmaceutycznej. W takich programach jest obecnie zarejestrowanych 16% mężczyzn i 22% kobiet.

Leki i leczenie

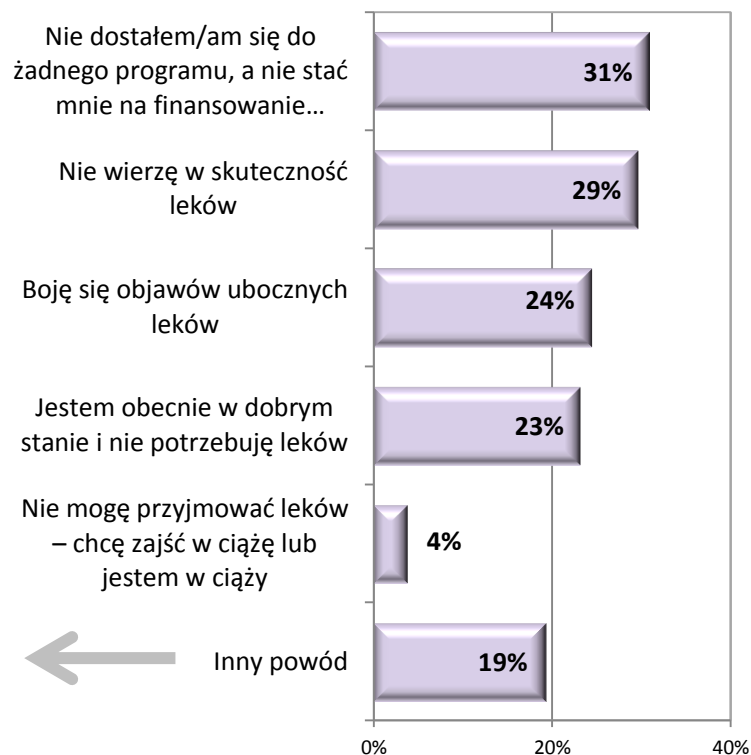
Czy w ciągu ostatnich 3 lat przyjmowała Pan/i jakiegokolwiek leki na SM?



N=295



Dlaczego w ciągu ostatnich 3 lat nie przyjmował/a Pan/i żadnych leków na SM?

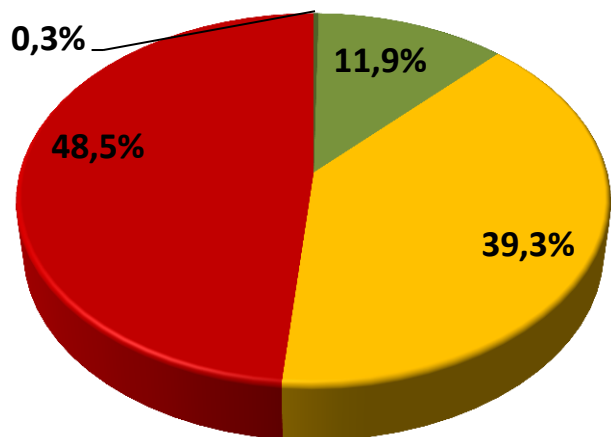


Inne powody nieprzyjmowania leków:

- Jestem w programie, czekam na kurację i jednocześnie dowiedziałam się, że choruję na przewlekłą boreliozę którą aktualnie leczę
- Lekarz zabronił przyjmowania leków na SM
- Jestem przekonana, że wszystko co mi doskwiera wynika z innych dolegliwości niż SM
- Zbyt dużo poważnych chorób towarzyszących
- Żaden lekarz mi ich nie przepisał
- Byłam już w programie leczenia interferonem beta 1b w latach 2006 - 2008.
- Diagnoza postawiona przy drugim rzucie choroby
- Nie ma odpowiednich dla mnie kuracji
- Choruje na cukrzycę polekowa
- W 2003 miałem na 2,5 roku mitoksanyron
- Przyjmuję jedynie leki objawowe

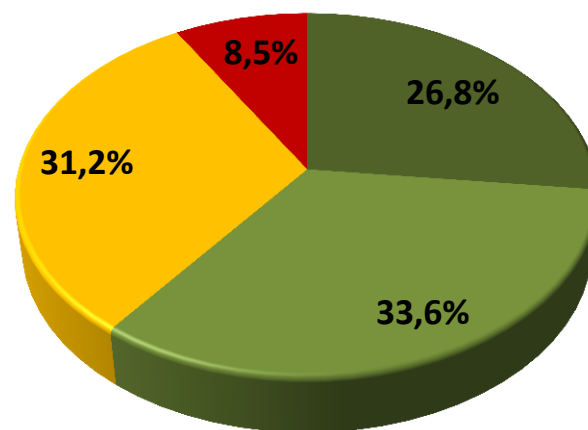
Gdzie się leczyć?

Czy uważa Pan/i, że system opieki zdrowotnej w Polsce wspiera chorych na SM?



■ zdecydowanie tak ■ raczej tak
■ raczej nie ■ zdecydowanie nie

Czy wiedząc o możliwości refundacji leczenia SM za granicą rozważył/aby Pan/i wyjazd za granicę?



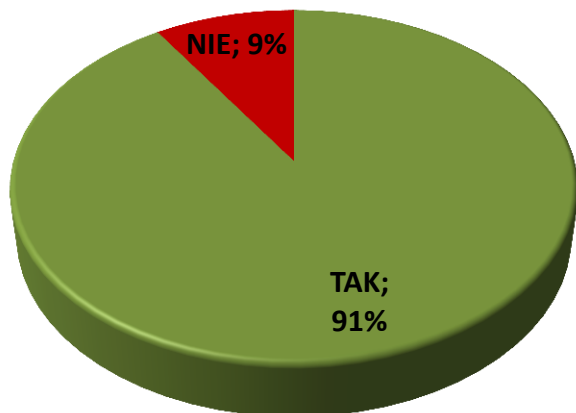
■ zdecydowanie tak ■ raczej tak
■ raczej nie ■ zdecydowanie nie

- Negatywne opinie o systemie opieki zdrowotnej w Polsce nie zależą właściwie od żadnych zmiennych. Jedyna, niewielka różnica występuje między osobami o różnej postaci choroby – osoby z postępującym SM mają jeszcze bardziej negatywne opinie o wsparciu chorych przez służbę zdrowia niż osoby z rzutową postacią choroby.

- Bardziej skłonni do podjęcia decyzji o wyjeździe ze względu na refundację leczenia byłiby mężczyźni, osoby rzutową postacią choroby, a także osoby z Warszawy i najmniejszych miast.
- Skłonność do ewentualnego wyjazdu maleje z wiekiem – im osoba starsza, tym rzadziej deklaruje ewentualny wyjazd.
- Częściej rozważyłyby taki wyjazd osoby z optymistycznym podejściem do przyszłości (wierzące w nowoczesną medycynę), a także osoby, które mają bardzo negatywne nastawienie do systemu opieki zdrowotnej w Polsce.

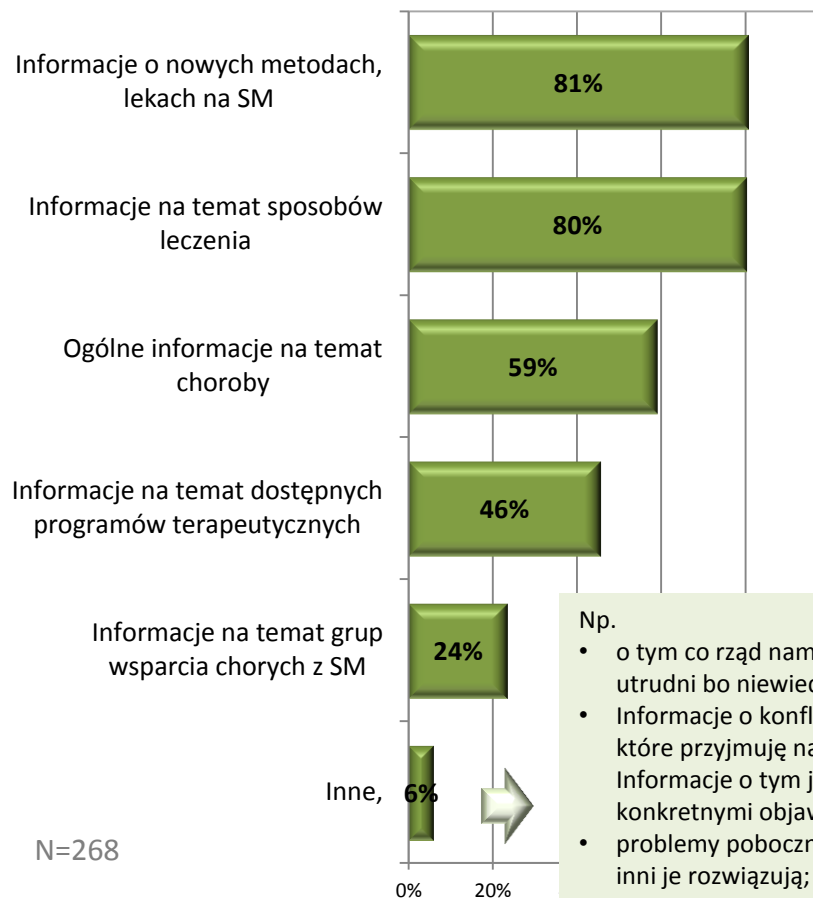
Informacje o SM

Czy zdarza się Panu/i poszukiwać informacji na temat SM?



N=295

Jakiego typu informacji Pan/i poszukuje? Proszę zaznaczyć wszystkie poszukiwane informacje



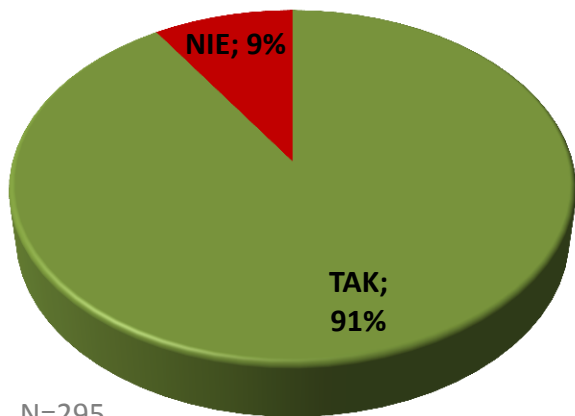
N=268

Np.

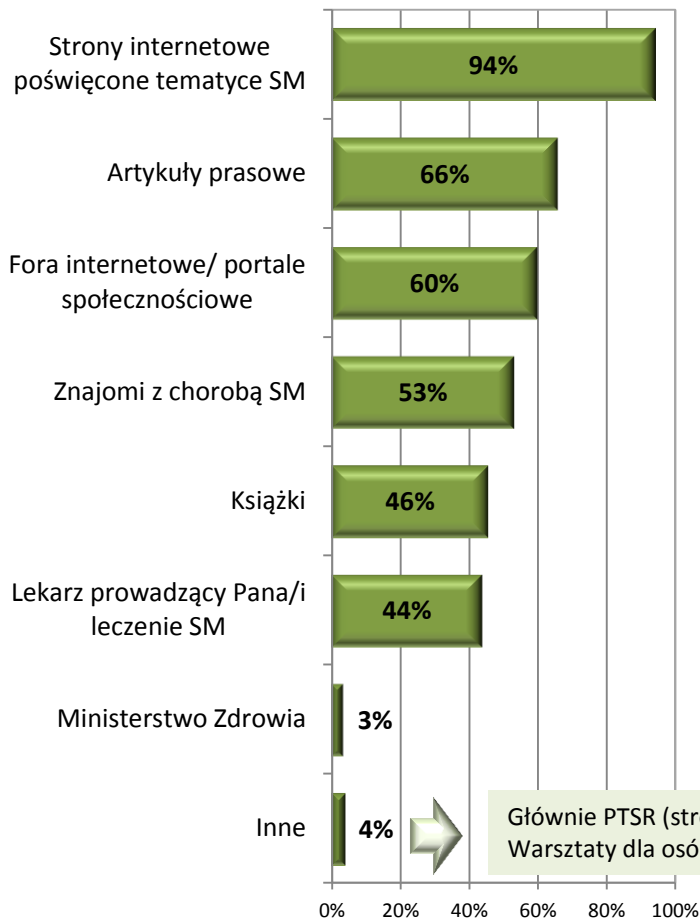
- o tym co rząd nam wymyśli i jak życie utrudni bo niewiedza szkodzi;
- Informacje o konfliktach między lekami, które przyjmuję na SM a innymi.
- Informacje o tym jak sobie radzić z konkretnymi objawami;
- problemy poboczne związane z SM jak inni je rozwiązują;
- co czują inni ...;
- naturalne sposoby leczenia;
- znaczenia diety w chorobach autoimmunologicznych;
- o metodach ćwiczeń, o dietach, o zdrowym trybie życia

Informacje o SM

Czy zdarza się Panu/i poszukiwać informacji na temat SM?



Gdzie poszukuje Pan/i informacji na temat SM? Proszę zaznaczyć wszystkie źródła, z których Pan/i korzysta.



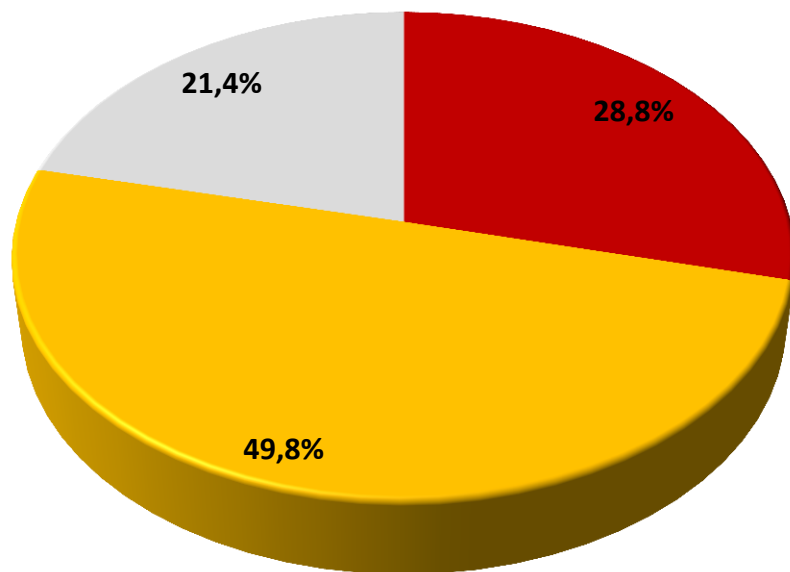
N=268

Które z tych źródeł uważa Pan/i za najbardziej przydatne?

- 1 miejsce – Strony internetowe
- 2 miejsce – Lekarz prowadzący
- 3 miejsce – Fora internetowe/ portale społecznościowe
- 4 miejsce – Znajomi z chorobą SM
- 5 miejsce – Artykuły prasowe

Życie z SM

Jak by Pan/i określiła swoją ogólną jakość życia z SM?



■ SM drastycznie pogorszyła jakość mojego życia w stosunku do tego, co było przed pojawieniem się choroby

Średnio 15 lat choroby

■ SM w pewnym stopniu pogorszyła jakość mojego życia w stosunku do tego, co było przed pojawieniem się choroby

Średnio 9 lat choroby

■ SM nie wpłynęła znacząco na jakość mojego życia

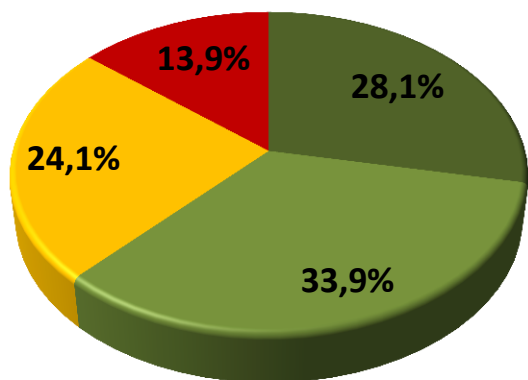
Średnio 6 lat choroby

- Częściej drastyczne obniżenie jakości życia wskazują mężczyźni (37% vs 26% u kobiet).
- Wpływ SM na jakość życia najmniej odczuwają osoby z Warszawy – być może z powodu lepszego dostępu do służby zdrowia i leków (w momencie badania nieco częściej niż pozostali przyjmowali leki).
- Co zrozumiałe bardziej skutki choroby odczuwają osoby z postępującą postacią choroby – aż 59% z nich odczuwa drastyczne pogorszenie jakości życia (wśród osób z rzutową postacią choroby – 12%). Bardziej odczuwają one wpływ choroby na różne obszary ich życia – rodziny, pracy, relacji ze znajomymi czy też postrzegania ich samych przez społeczeństwo.
- Pogorszenie jakości życia jest tym większe, im dłużej dana osoba choruje na SM.
- Z postrzeganą jakością życia z SM koreluje przyjmowanie leków – osoby, które przyjmują leki częściej niż nieprzyjmujące wskazują brak znaczących zmian lub zmiany w pewnym stopniu.

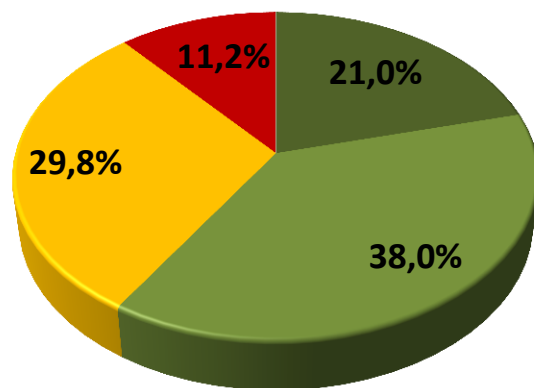
Życie z SM

W których obszarach życia odczuwa Pan/ niedogodności w związku z SM?

W PRACY

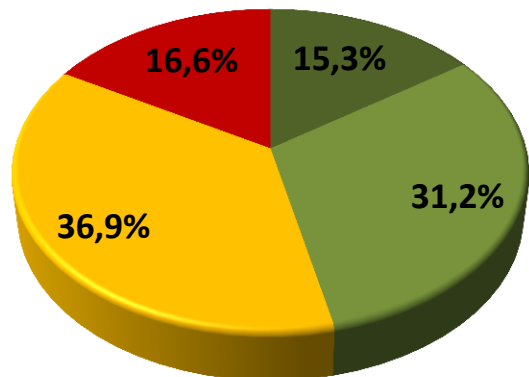


W ŻYCIU RODZINNYM

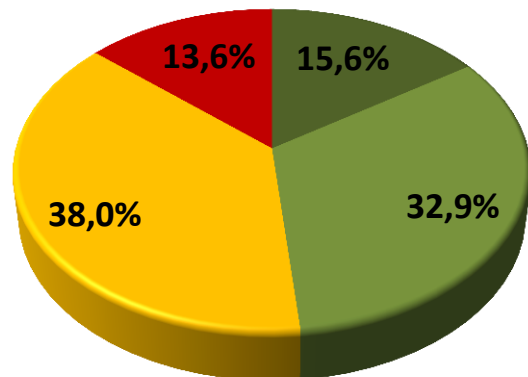


- zdecydowanie tak
- raczej tak
- raczej nie
- zdecydowanie nie

W RELACJACH ZE ZNAJOMYMI

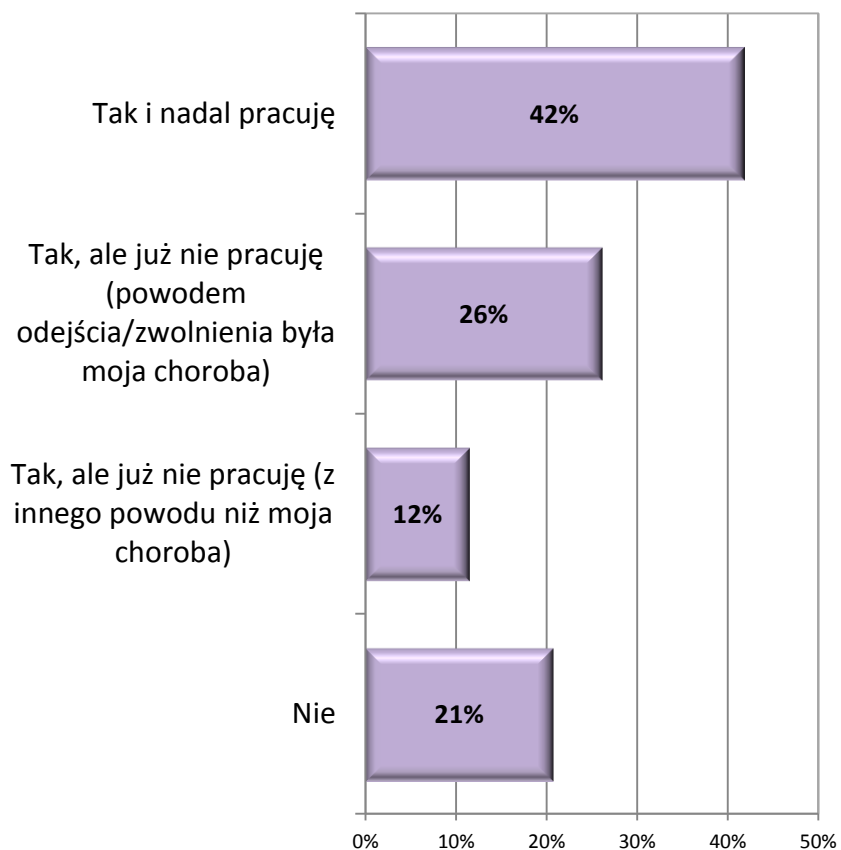


W REAKCJACH SPOŁECZEŃSTWA

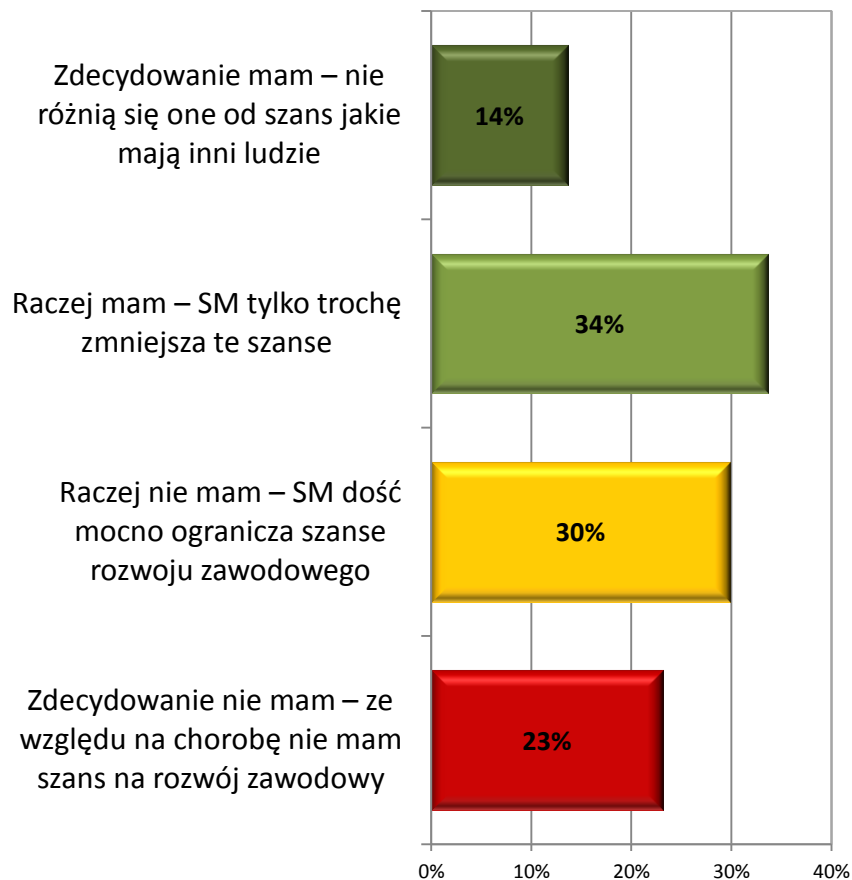


SM a praca

Czy powiedział/a Pan/i w pracy o swojej chorobie?

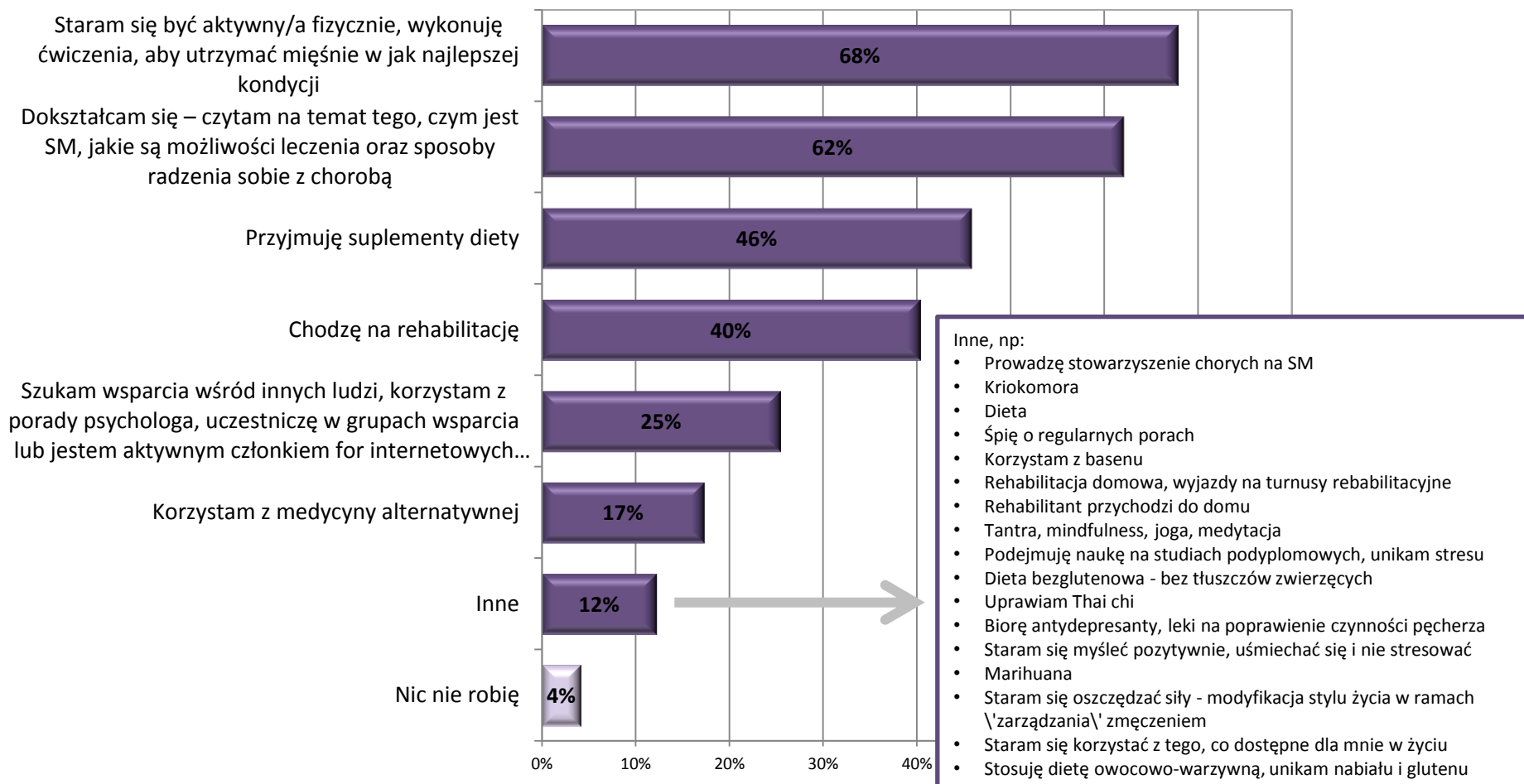


Na ile ma Pan/i poczucie, że będąc chorym na SM ma Pan/i szansę rozwijać się zawodowo, awansować, zdobywać kolejne szczeble kariery?



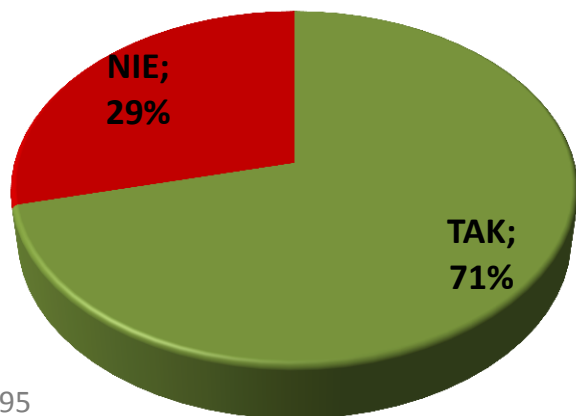
Walka o lepsze życie z SM

Poniżej znajdują się różne czynności (poza przyjmowania leków), które mogą przyczynić się do ogólnej poprawy stanu zdrowia w związku z SM. Proszę zaznaczyć, które z tych czynności Pan/i wykonuje:



Społeczność osób z SM

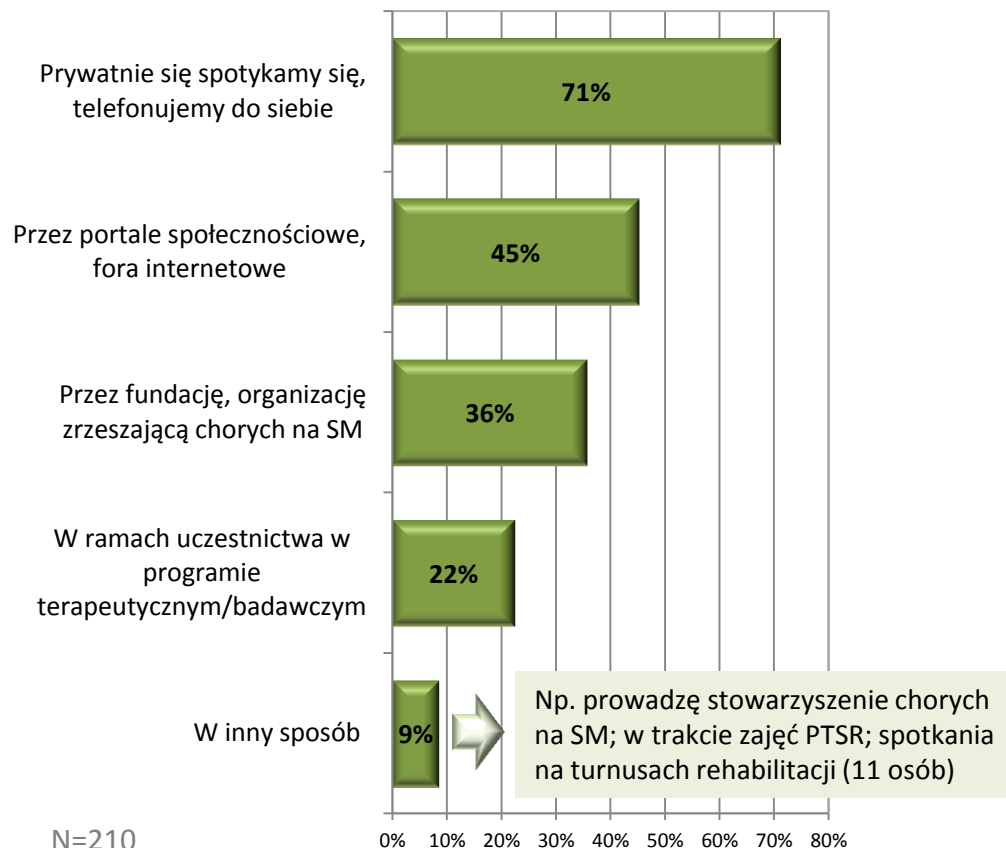
Czy utrzymuje Pan/i kontakty z innymi osobami chorymi na Stwardnienie Rozsiane?



N=295

- Nieco częściej kontakty z innymi chorymi utrzymują osoby z postępującą postacią choroby (79% vs 67%), a także osoby będące na rencie (83% osób z tej grupy utrzymuje takie kontakty).
- Częściej także relacje z innymi chorymi nawiązują osoby, które w największym stopniu odczuły pogorszenie jakości życia (80%).
- Najrzadziej kontakty z innymi chorymi mają osoby z Warszawy – niecałe 60% z nich ma nawiązane takie relacje.

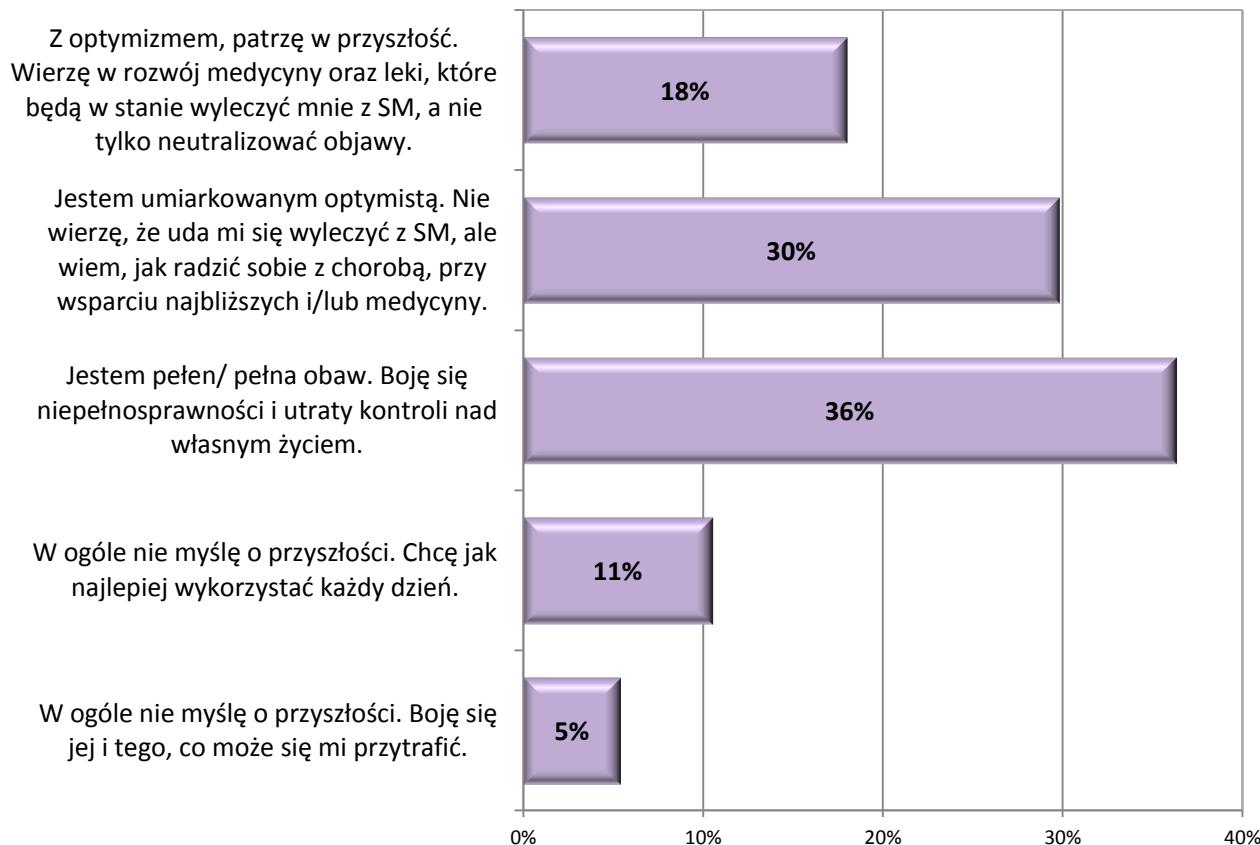
W jaki sposób utrzymuje Pan/i kontakt z innymi chorymi?
Proszę zaznaczyć wszystkie pasujące odpowiedzi:



N=210

Przyszłość...

W jaki sposób myśli Pan/i o swojej przyszłości w kontekście chorowania na SM? Proszę zaznaczyć odpowiedź, która jest najbliższej Pana/i opinii:



- Z największym optymizmem patrzą w przyszłość osoby, które właściwie nie odczuwają zmian w swoim życiu wynikających z chorowania na SM – aż 35% z nich z optymizmem patrzy w przyszłość.
- Najwięcej obaw – co rozumiecie – mają osoby, których jakość życia mocno pogorszyła się ze względu na chorobę. Ponad połowa z nich boi się przyszłości. Częściej niż inni boją myśleć o przyszłości.
- Osoby, którym nieco pogorszyła się jakość życia, ale nie odczuwają w pełni negatywnych konsekwencji SM są w największym stopniu ze wszystkich grup umiarkowanymi optymistami, ale też najczęściej ze wszystkich wskazują, że starają się nie myśleć o przyszłości i jak najlepiej wykorzystać każdy dzień.

Perspektywa społeczeństwa – badanie ilościowe



METODOLOGIA

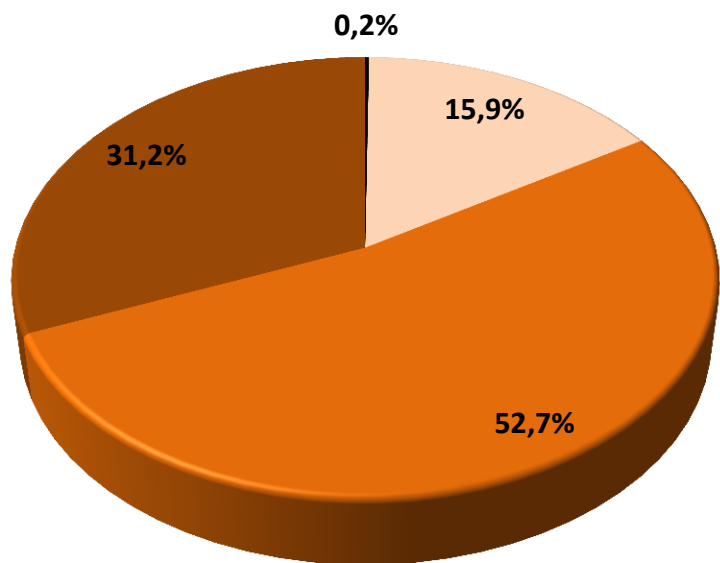
Badanie ilościowe , przeprowadzone metodą CAWI (Computer Assisted Website Interview), na reprezentatywnej grupie 1000 Polaków

Charakterystyka próby – badanie ilościowe na reprezentatywnej grupie Polaków

		N	%
Płeć	Kobiety	517	51,7%
	Mężczyźni	483	48,3%
Wiek	15-24 lata	199	19,9%
	25-34 lata	187	18,7%
	35-44 lata	159	15,9%
	45-54 lata	194	19,4%
	55 lat i więcej	261	26,1%
Miejsce zamieszkania	Wieś	359	35,9%
	Miasto do 50 tys. mieszkańców	238	23,8%
	Miasto 50-99 tys. mieszkańców	94	9,4%
	Miasto 100 – 199 tys. mieszkańców	81	8,1%
	Miasto 200 – 499 tys. mieszkańców	100	10,0%
	Miasto powyżej 500 tys. mieszkańców	128	12,8%

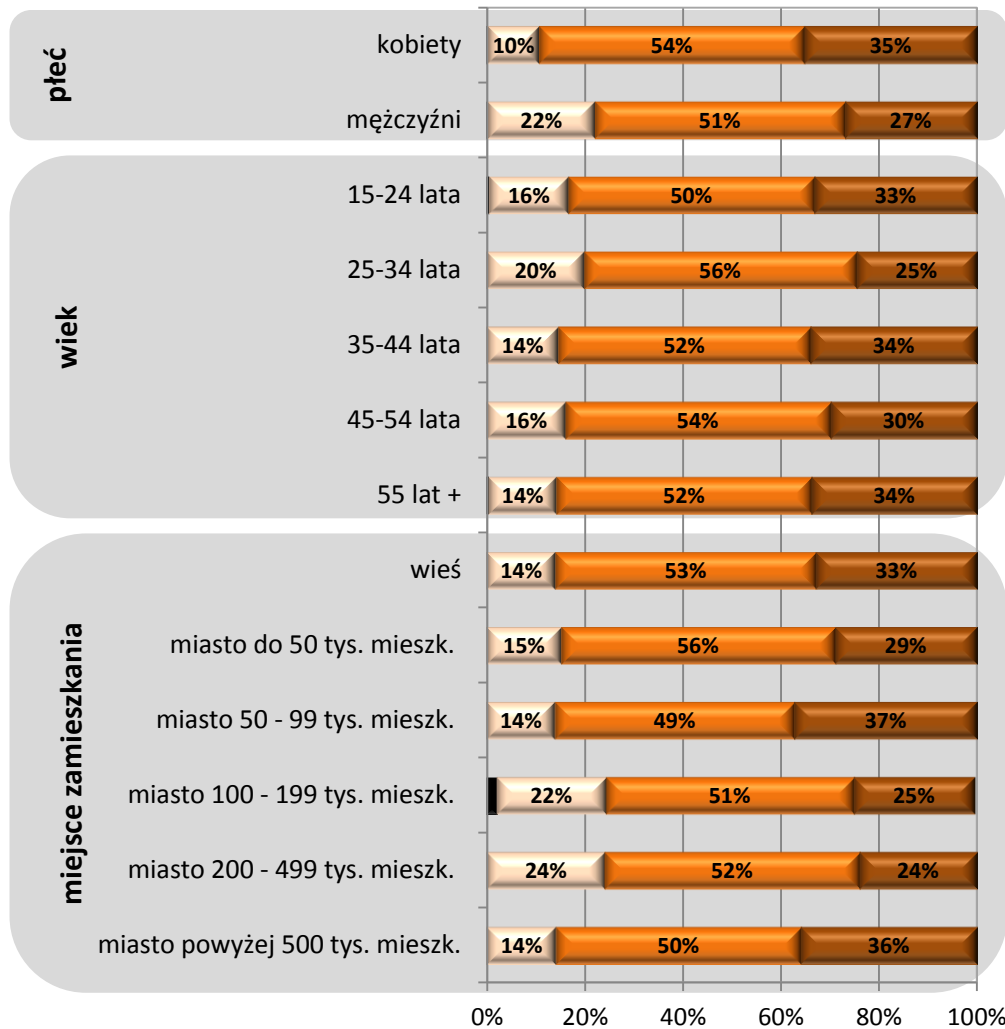
Ilu Polaków wie o SM?

Czy słyszał/a Pan/i o chorobie Stwardnienie Rozsiane (SM)? Ile Pan/i o niej wie?



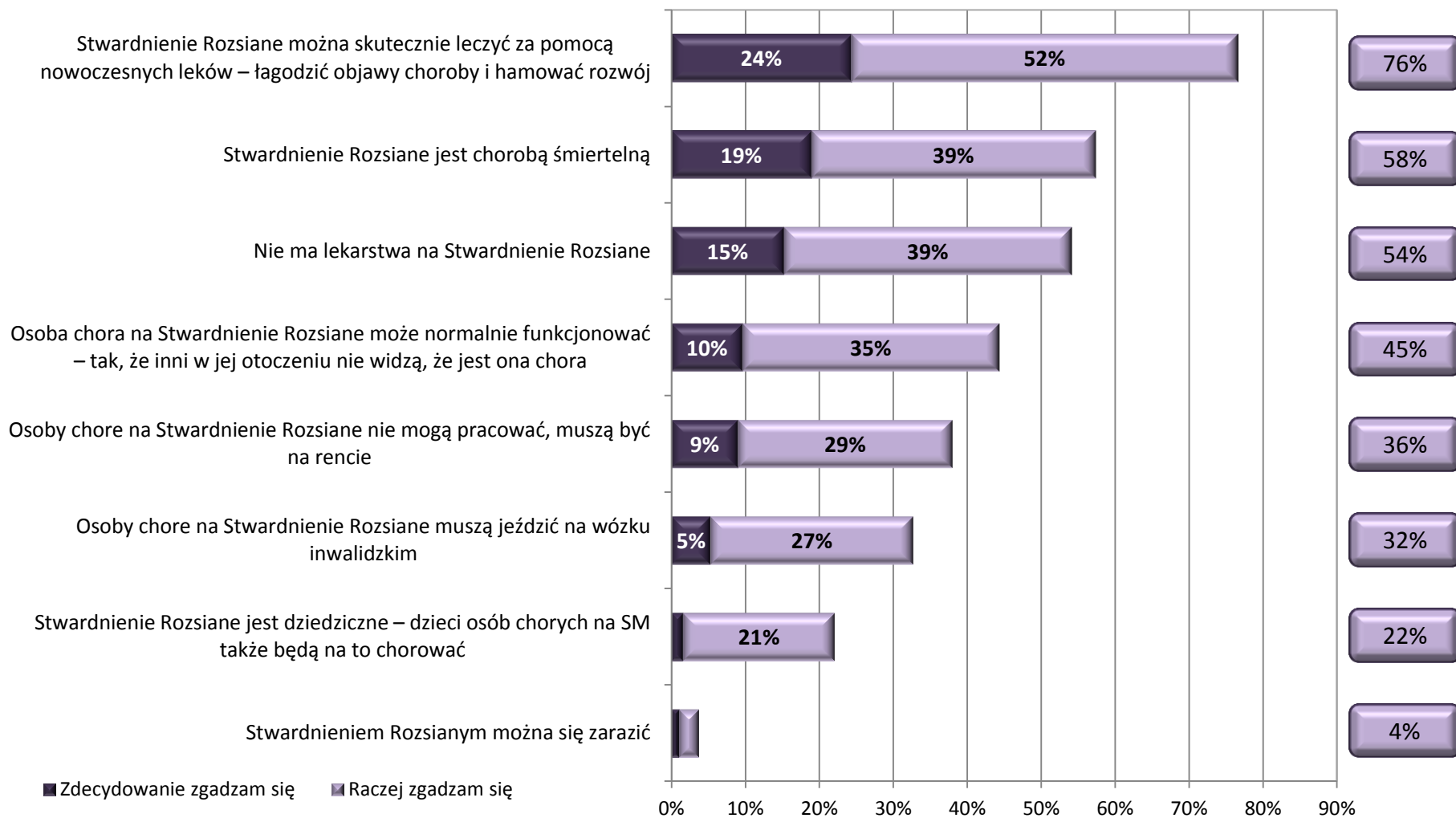
- Nigdy nie słyszałem(am) o takiej chorobie
- Słyszałem(am) od takiej chorobie, ale nie wiem na czym ona polega
- Słyszałem(am) od takiej chorobie i mniej więcej wiem, na czym ona polega
- Słyszałem(am) od takiej chorobie i wiem, na czym ona polega

Wiedza o SM a płeć, wiek, miejsce zamieszkania



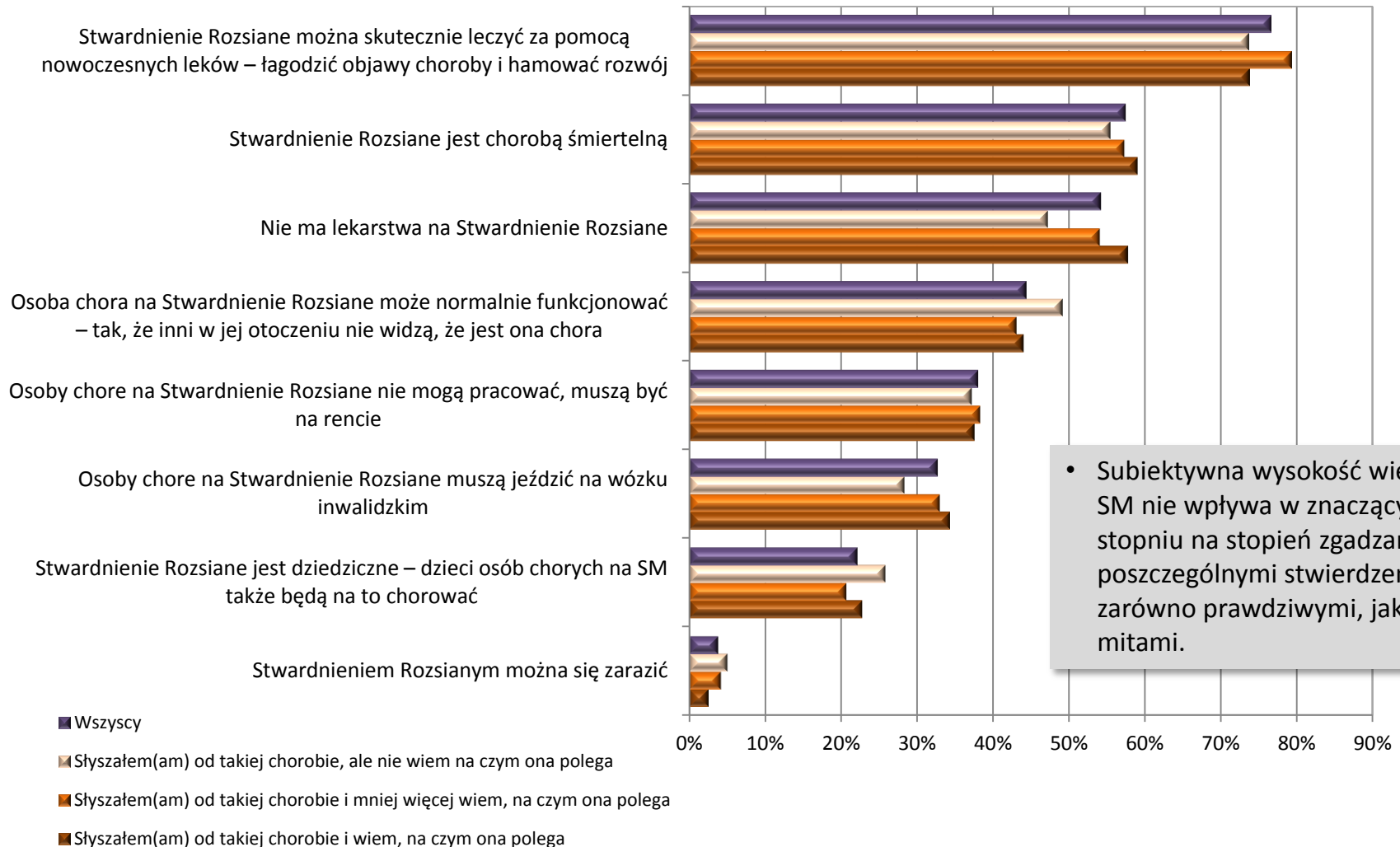
Fakty i mity o SM – jakie są przekonania Polaków na temat SM?

Proszę przeczytać poniższe stwierdzenia dotyczące Stwardnienia Rozsianego. Proszę powiedzieć, na ile zgadza się Pan/i z tymi stwierdzeniami. Jeśli nawet nie wie Pan/i nic o tej chorobie, proszę zaznaczyć, jak się Panu/i wydaje.



Fakty i mity o SM – przekonania Polaków a ich wiedza o SM

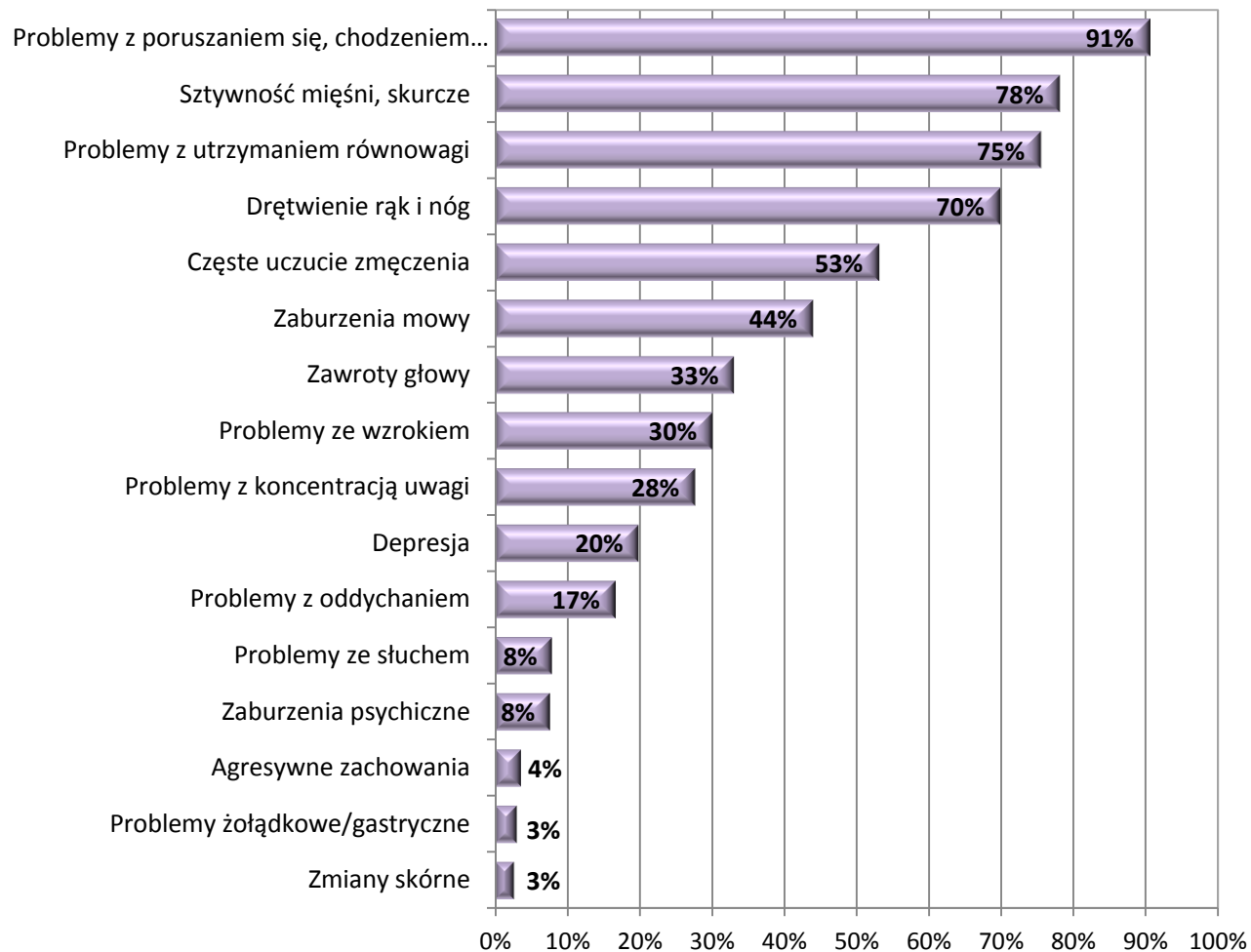
Proszę przeczytać poniższe stwierdzenia dotyczące Stwardnienia Rozsianego. Proszę powiedzieć, na ile zgadza się Pan/i z tymi stwierdzeniami. Jeśli nawet nie wie Pan/i nic o tej chorobie, proszę zaznaczyć, jak się Panu/i wydaje.



• Subiektywna wysokość wiedzy o SM nie wpływa w znaczącym stopniu na stopień zgadzania się z poszczególnymi stwierdzeniami – zarówno prawdziwymi, jak i mitami.

Osoba z SM – czyli kto?

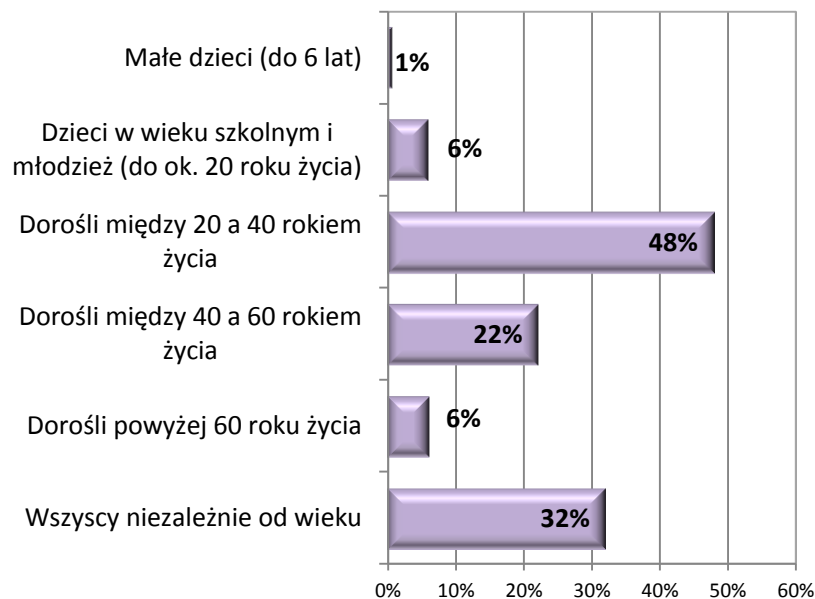
Jak się Panu/i wydaje, jakie są główne objawy Stwardnienia Rozsianego. Proszę z poniższej listy wybrać wszystkie objawy, które przypisałby Pan do tej choroby:



- SM jest głównie kojarzone z problemami z poruszaniem się, chodzeniem oraz łączącymi się z tym sztywnieniem mięśni, skurczami czy problemami z równowagą.
- Osoby deklarujące posiadanie wiedzy na temat SM częściej przypisują tej chorobie wymienione objawy – zarówno te realnie występujące, jak i te nieprawdziwe (zmiany skórne, czy problemy gastryczne).
- Natomiast osoby, które słyszały o SM, ale nie wiedzą na czym polega ta choroba nieco częściej jako objawy uznają zaburzenia psychiczne i agresywne zachowania.

Osoba z SM – czyli kto?

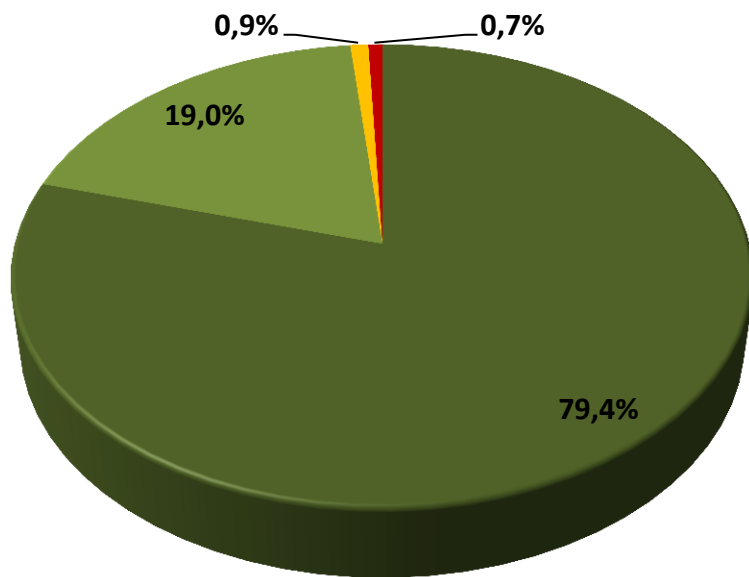
Jak się Panu/i wydaje, w jakim wieku ludzie zaczynają chorować na Stwardnienie Rozsiane? Proszę wybrać wszystkie przedziały, które według Pana/i są charakterystyczne dla tej choroby:



- Niemal połowa Polaków słusznie twierdzi, że Stwardnienie Rozsiane jest najczęściej diagnozowane w wieku 20-40 lat.
- Jednak aż 1/3 uważa, że początek tej choroby nie zależy od wieku – można na nią zachorować praktycznie w każdym momencie życia.
- Wraz ze wzrostem subiektywnej wiedzy, wzrasta także liczba osób, które poprawnie podają przedział 20-40 lat, maleje natomiast grupa przypisująca SM wszystkim, niezależnie od wieku.
- Grupę 20-40 lat jako najbardziej narażoną na zachorowanie na SM częściej wskazują kobiety niż mężczyźni, a także osoby po 35 r.ż. (w porównaniu z młodszymi).

Kampanie o SM – czy warto?

Co sądzi Pan/i o organizowaniu kampanii społecznych na temat Stwardnienia Rozsianego, których celem byłoby edukowanie społeczeństwa na temat tej choroby (jej objawów, sposób leczenia) oraz wspieranie samych chorych?

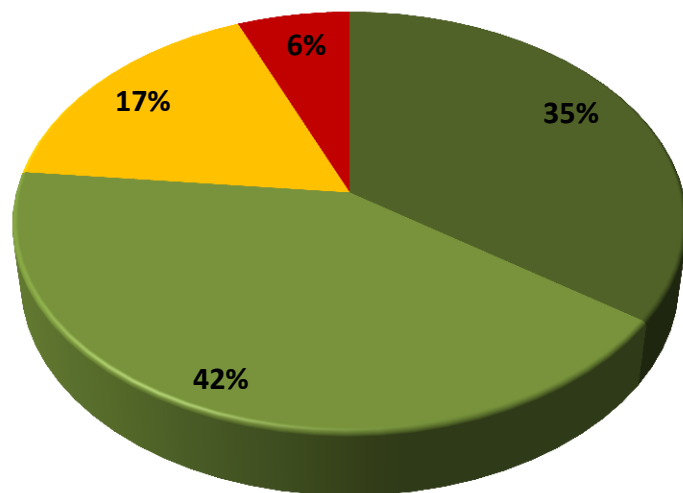


- Zdecydowanie powinny być organizowane
- Raczej powinny być organizowane
- Raczej nie powinny być organizowane
- Zdecydowanie nie powinny być organizowane

- 98% Polaków mówi „TAK!” kampaniom pokazującym życie ze Stwardnieniem Rozsianym oraz wspierającym chorych na SM.'
- Im większa jest – subiektywnie oceniana – wiedza na temat SM, tym silniejsze wśród Polaków przekonanie o potrzebie organizacji takich projektów.
 - Aż 84% osób, które wiedzą na czym polega choroba uważa, że zdecydowanie takie kampanie powinny być organizowane.
- Podobnie jak w przypadku innych problemów społecznych większymi zwolennikami kampanii są kobiety (83% popiera je zdecydowanie vs 75% mężczyzn).

Leczenie chorych na SM

Proszę powiedzieć, na ile zgadza się Pan/i ze stwierdzeniem:
„ Refundacja leków dla chorych na SM (a co za tym idzie
umożliwienie im dalszej pracy i samodzielnego utrzymywania się)
jest – z punktu widzenia budżetu państwa – bardziej opłacalna niż
wypłacanie rent tym osobom oraz ich opiekunom (którzy często
muszą zrezygnować z pracy, aby pomagać chorym)”



■ Zdecydowanie zgadzam się

■ Raczej zgadzam się

■ Raczej nie zgadzam się

■ Zdecydowanie nie zgadzam się

- 77% Polaków sądzi, że z punktu widzenia budżetu państwa bardziej opłacalne jest refundacja leków na SM niż wypłacanie chorym rent (gdy – z powodu postępującej choroby – stają się niezdolni do pracy).
- Im więcej dana osoba wie o chorobie, tym częściej za słuszne uznaje pełne wsparcie leczenia z budżetu państwa.



maison
dom ☉ badawczy

Dom Badawczy Maison
ul. Podbięty 57
02-732 Warszawa

tel. 022 828-28-85 ; fax 022 621-26-67
e-mail: biuro@maison.pl
www.maison.pl