



Badanie opinii i potrzeb osób chorych na SM w zakresie programów leczenia

RAPORT Z BADANIA ILOŚCIOWEGO

dla

TELESCOPE 



Warszawa, 15.01.2015

Spis treści



Cele badania i metodologia.....3

Charakterystyka respondentów.....6

Podsumowanie.....8

Wyniki badania.....13

Cele badania i metodologia





GŁÓWNY CEL BADANIA

Zbadanie opinii osób chorych na stwardnienie rozsiane na temat programów leczenia oraz zrozumienie trudności, jakich doświadczają podczas leczenia pod kątem tworzenia odpowiadających na ich problemy kampanii „SM – Walcz o siebie!”.

CELE BADAWCZE

- ➔ Sprawdzenie, na ile sprawnie funkcjonuje system diagnozowania i leczenia stwardnienia rozsianego w oczach chorujących (m.in. ile czasu upłynęło od pierwszego kontaktu z lekarzem do diagnozy, czy osoby chore, które mogłyby podlegać leczeniu, mają do takiego leczenia dostęp itp.)
- ➔ Zbadanie percepcji jakości opieki ze strony lekarzy i pielęgniarek (w takich obszarach jak np. profesjonalizm, podejście indywidualne, zainteresowanie pacjentem)
- ➔ Zrozumienie, jakie są największe problemy i trudności, jakich doświadczają pacjenci podczas udziału w terapii, w tym jak często zdarza im się pomijać dawkę leków i jakie są tego przyczyny



METODA

Przeprowadzono badanie CAWI (Computer Assisted Web Interview) na **n= 396** osobach cierpiących na stwardnienie rozsiane.



OSOBY BADANE

Osobami badanymi były **osoby chorujące na SM**, przy czym główną grupą badaną byli **chorzy z postacią rzutowo-remisyjną lub łagodną choroby**.

Badanie zostało **przeprowadzone przez internet: link do ankiety został umieszczony na różnych stronach związanych ze stwardnieniem rozsianym na Facebooku**.

Sposób realizacji do pewnego stopnia ogranicza możliwość generalizacji na całą populację osób chorych: badanymi były prawdopodobnie częściej osoby bardziej mobilne, aktywne mimo choroby, częściej niż w populacji z wykształceniem wyższym.



TERMINY REALIZACJI

Badanie było realizowane w terminie **grudzień 2015 – styczeń 2016**.

Charakterystyka respondentów



Charakterystyka próby

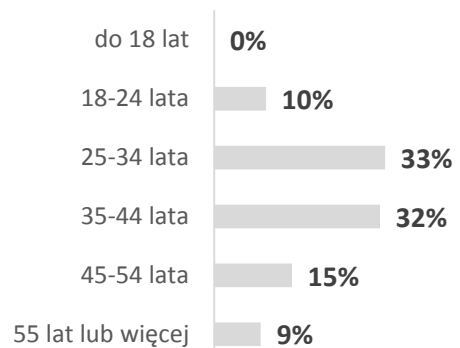
PŁEĆ

26%

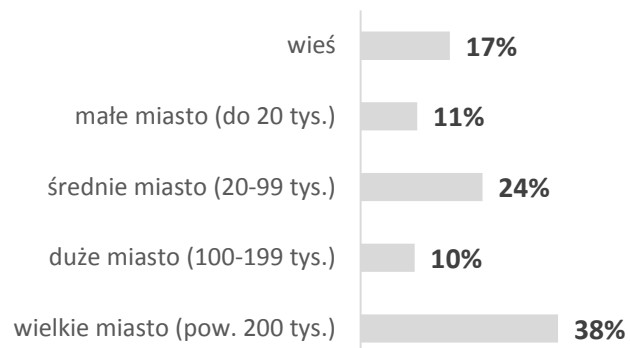


74%

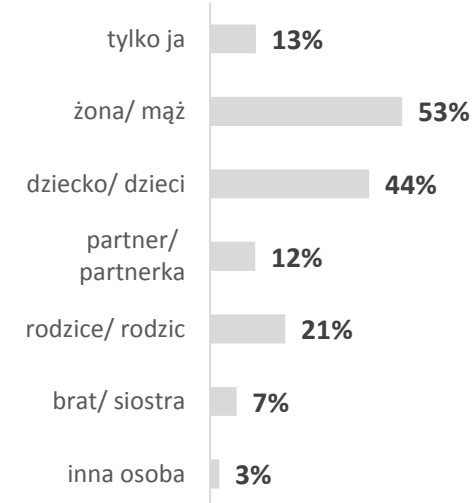
WIEK



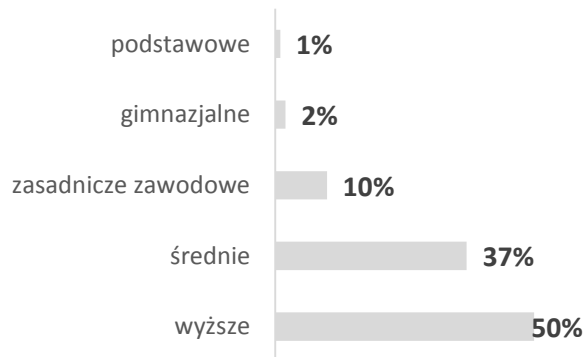
WIELKOŚĆ MIEJSCOWOŚCI ZAMIESZKANIA



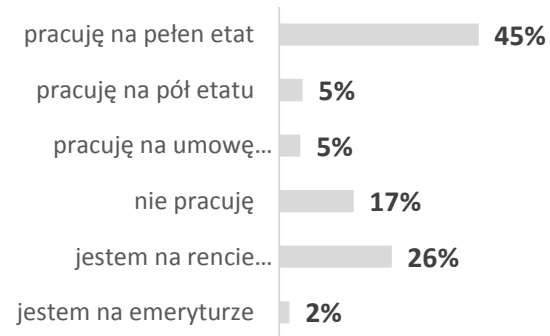
OSOBY WCHODZĄCE W SKŁAD GOSPODARSTWA DOMOWEGO



WYKSZTAŁCENIE



SYTUACJA ZAWODOWA



Podsumowanie



W kilku słowach o badanych chorych

Na wyniki duży wpływ mógł mieć sposób doboru próby: ankieta była wypełniana przez osoby chore na różnych stronach i grupach dotyczących stwardnienia rozsianego na Facebooku. Zatem osobami badanymi były po pierwsze osoby aktywnie korzystające z Facebooka, a zatem młodsze, aktywne, częściej z większych miast; po drugie, chorzy wchodzący na takie strony czy należący do grup, czyli osoby wykazujące się zainteresowaniem dodatkowymi informacjami, zaangażowane w walkę z chorobą; a po trzecie wreszcie, osoby proaktywne, chcące wywierać jakiś wpływ na swoje otoczenie (zainteresowane wypełnieniem ankiety – o ich zaangażowaniu świadczy choćby bardzo krótki czas zbierania się próby potrzebnej do badania). Warto mieć to na uwadze, przyglądając się wynikom badania; niewątpliwie wzięty w nim udział częściej osoby aktywne, zmotywowane do walki z chorobą, co może przekładać się zarówno na poniżej pokazane charakterystyki demograficzno-psychograficzne, jak również na podejście i ocenę własnej terapii.

ŻYJĄ SWOIM ŻYCIEM, A NIE CHOROBA

Pierwszą charakterystyką, jaką można było zauważyć u osób, które wzięły udział w badaniu, było duże zaangażowanie w inne niż choroba obszary życia. Przede wszystkim, **w dużej mierze (55%) były to osoby aktywne zawodowo**. Jest to bardzo wysoki odsetek, jeśli zwrócić uwagę na fakt, że 71% próby posiada orzeczenie o niepełnosprawności lub niezdolności do pracy. Co ciekawe, odsetek osób pracujących był niemal taki sam w grupie osób posiadających orzeczenie o niepełnosprawności (ale nie o niezdolności do pracy) co w grupie osób nieposiadających takiego orzeczenia. Wynik taki może świadczyć o tym, jak ważna jest praca dla osób chorych. O zaangażowaniu w swoje życie może świadczyć też fakt, że jeśli chorym zdarza się pominąć dawkę leku, to dlatego, że o niej zapomnieli lub nie mieli czasu jej przyjąć – chorzy do tego stopnia angażują się w inne sprawy, że zdarza im się zapomnieć o chorobie.

ZAANGAŻOWANI W WALKĘ Z CHOROBA

Kolejną rzeczą, jaką można było zauważyć, było wysokie zaangażowanie w walkę z chorobą, objawiające się m.in. poszukiwaniem dodatkowych informacji na temat diety, przyjmowaniem suplementów, odbywaniem dodatkowych prywatnych konsultacji w ramach leczenia SM.

Dobre i złe strony systemu opieki nad chorymi

Diagnoza

+ **SZYBKA DIAGNOZA** – czas od zgłoszenia się pacjenta do lekarza do wystawienia diagnozy z reguły trwa do trzech miesięcy (60%), w 70% nie przekracza pół roku (choć z drugiej strony w aż jednej piątej przypadków trwa rok lub dłużej).

- **PÓŹNE ZGŁASZANIE SIĘ/ SKIEROWANIE DO LEKARZA** – największym problemem związanym z diagnozą wydaje się dość późne zgłaszanie się do lekarza neurologa (w niemal 50% przypadków po ponad pół roku od zaobserwowania objawów). Może to być związane z niską społeczną świadomością różnych objawów SM (o czym wiemy z innych badań), ale też z późnym kierowaniem do neurologa przez lekarzy rodzinnych i innych specjalistów.

- **NIEWYSTARCZAJĄCE INFORMACJE PRZY DIAGNOZIE** – ponad jedna trzecia badanych deklaruje, że lekarz diagnozujący chorobę nie poinformował ich o możliwych sposobach leczenia. Zaledwie około 30-40% ocenia otrzymane na tym etapie informacje i odpowiedzi od lekarza jako satysfakcjonujące (a należy podkreślić, że z reguły jest to specjalista neurolog, a zatem osoba jak najbardziej kompetentna).

Udział w programie leczenia

+ **PROGRAMY LECZENIA BARDZO POZYTYWNIENIE OCENIANE POD WZGLĘDEM SKUTECZNOŚCI** – 84% osób leczących się ocenia swoją terapię jako raczej skuteczną, jest z niej pod tym względem zadowolonych.

- **CO CZWARTY CHORY Z POSTACIĄ RZUTOWO-REMISYJNĄ LUB ŁAGODNĄ NIE KORZYSTA Z LECZENIA** – często dlatego, że go na to nie stać, choć niemal równie często wymienianym powodem jest brak chęci podjęcia leczenia. Znaczenie wydaje się mieć też odległość placówki, w której chory może skorzystać z leczenia: w przypadku osób podlegających terapii placówka taka jest istotnie częściej w obrębie ich miejsca zamieszkania.

Dobre i złe strony systemu opieki nad chorymi

Udział w programie leczenia c.d.

 **POZYTYWNA OCENA OPIEKI LEKARSKIEJ I PIEŁĘGNIARSKIEJ** – praca lekarzy i pielęgniarek spotyka się z bardzo pozytywną oceną osób uczestniczących w różnych programach leczenia, i to zarówno w obszarze relacji (zaufania, poczucia, że traktują pacjenta z uwagą i zainteresowaniem), jak i kompetencyjnym (w przypadku lekarza udzielanie zrozumiałych, wyczerpujących informacji, w przypadku pielęgniarki: dobre przeszkolenie z zasad przyjmowania leków).

 **NIE WSZYSCY PACJENCI ZADOWOLENI Z OPIEKI LEKARSKIEJ** – niemal jedna trzecia pacjentów (29%) sygnalizuje, że lekarz prowadzący sprawiał wrażenie, jakby mu na nich nie zależało, niemal jedna czwarta (23%), że wydawał się niezainteresowany ich problemami. Nie wydają się to bardzo duże odsetki, niemniej warto zauważyć, że istnieje grupa pacjentów nie w pełni zadowolonych z opieki lekarskiej, mających poczucie, że ich lekarz prowadzący jest obojętny wobec nich i ich problemów.

 **OBECNIE DOSTĘPNE TERAPIE STANOWIĄ BARDZO DUŻE OBCIĄŻENIE DLA PACJENTÓW** – pomimo, że terapia jest pozytywnie oceniana pod względem skuteczności, niejako drugą stroną medalu są jej wysokie koszty. Dla wielu pacjentów terapia jest bardzo dużym obciążeniem, o czym świadczyć może dość rozpowszechniony problem pomijania dawek leków. Obok powodów pomijania dawek wskazujących na coś zupełnie przeciwnego niż obciążenie terapią (że pacjenci potrafią po prostu zapomnieć o przyjęciu leku), dużą rolę odgrywają takie powody jak skutki uboczne utrudniające funkcjonowanie czy strach przed zażywaniem leków. Jedna trzecia osób zażywających leki pierwszorzutowe ocenia, że terapia wywiera duży wpływ na ich codzienne funkcjonowanie. Niemal wszyscy z utęsknieniem wyczekują pojawienia się w Polsce nowoczesnych leków, dostępnych już na Zachodzie, których przyjmowanie oceniają jako zdecydowanie mniej uciążliwe dla pacjenta.

Dobre i złe strony systemu opieki nad chorymi

Inne/ dodatkowe formy terapii

 **ZALECENIE LEKARZA NAJCZĘSTSZYM POWODEM ZAŻYWANIA SUPLEMENTÓW** – stosunkowo wysoki odsetek osób badanych (niemal 50%) suplementuje witaminę D, przy czym najczęściej zachęcił ich do tego lekarz (choć drugim, niemal równie częstym źródłem porad jest Internet).

 **LEKARZ JEDNYM Z RZADZIEJ WYKORZYSTYWANYCH ŹRÓDEŁ WIEDZY O ZALECANEJ DIECIE** – z drugiej strony, zaledwie niespełna jedna trzecia osób poszukujących informacji na temat diety z pytaniem o to, co powinni, a czego nie powinni jeść, zwróciła się do lekarza. Zdecydowanie częściej niż u specjalisty takie informacje były poszukiwane u osób w podobnej sytuacji: na forach czy u innych chorych. Może to świadczyć o tym, że chorzy wbrew temu, co deklarują, często nie mają czasu lub możliwości zwrócić się z różnymi swoimi problemami czy dodatkowymi pytaniami do lekarza.

Wyniki

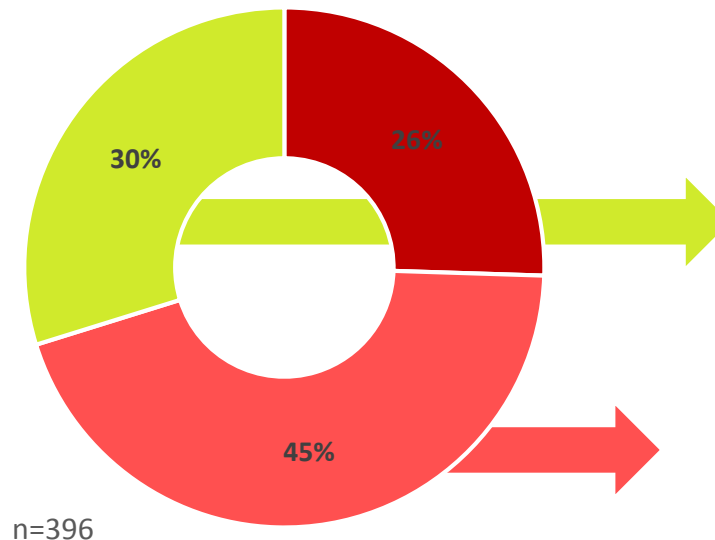


Chorzy na SM pracują

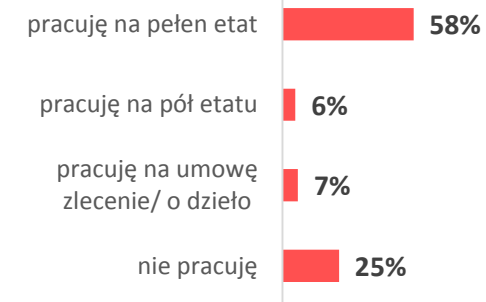
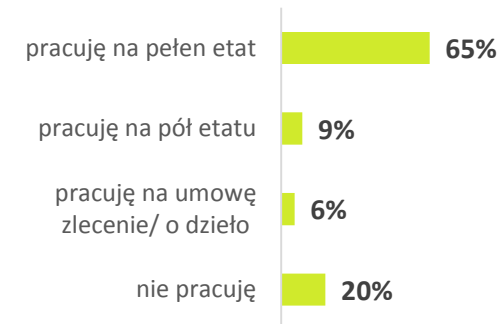
Co ciekawe, **zarówno w przypadku osób nieposiadających orzeczenia o niepełnosprawności, jak również osoby posiadających takie orzeczenie, zdecydowana większość pracuje na pełen etat**. Odsetek osób niepracujących w grupie posiadających orzeczenie o niepełnosprawności jest niewiele wyższy w porównaniu z grupą osób pełnosprawnych.

Taki wynik może być oczywiście związany z sytuacją materialną i życiową osób chorych, niepozwalającą im na zrezygnowanie z życia zawodowego. Jednak potwierdza on też wyniki wcześniejszych badań jakościowych z osobami chorymi oraz ich bliskim otoczeniem (2014), które pokazywały, jak ważna jest praca dla osób z SM. Praca pozwala choć na chwilę zapomnieć o swojej sytuacji, sprawia, że osoby chore czują się potrzebne, motywuje do wykonania szeregu codziennych czynności, przedłuża okres aktywności i poprawia emocjonalne funkcjonowanie osób chorych. Z tych wszystkich powodów osoby chore wydają się bardzo silnie zmotywowane do pracy i identyfikują się z tym, czym zajmują się zawodowo często nawet silniej niż osoby zdrowe. W tym kontekście nie wydaje się dziwne, że osoby chore nawet w sytuacji ograniczonej sprawności nie rezygnują z pracy.

Czy ma Pan/i orzeczenie o niepełnosprawności?

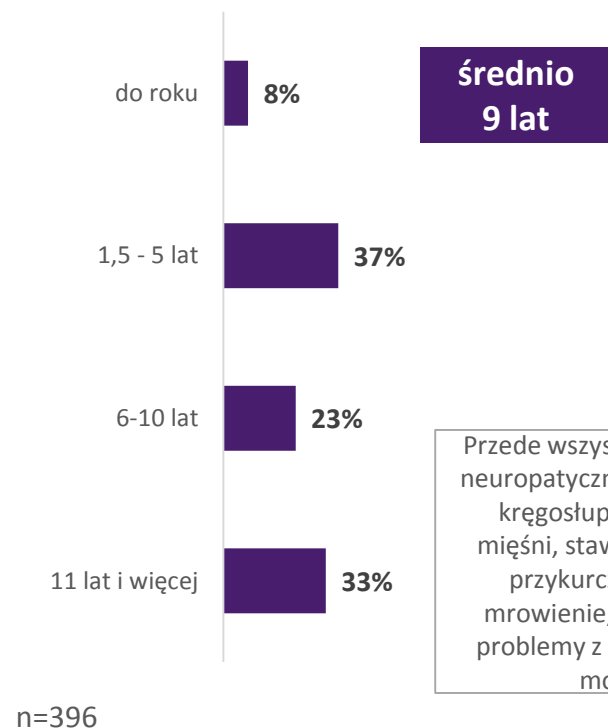


- Tak, mam orzeczenie o niezdolności do pracy
- Tak, mam orzeczenie o niepełnosprawności (ale nie orzeczenie o niezdolności do pracy)
- Nie

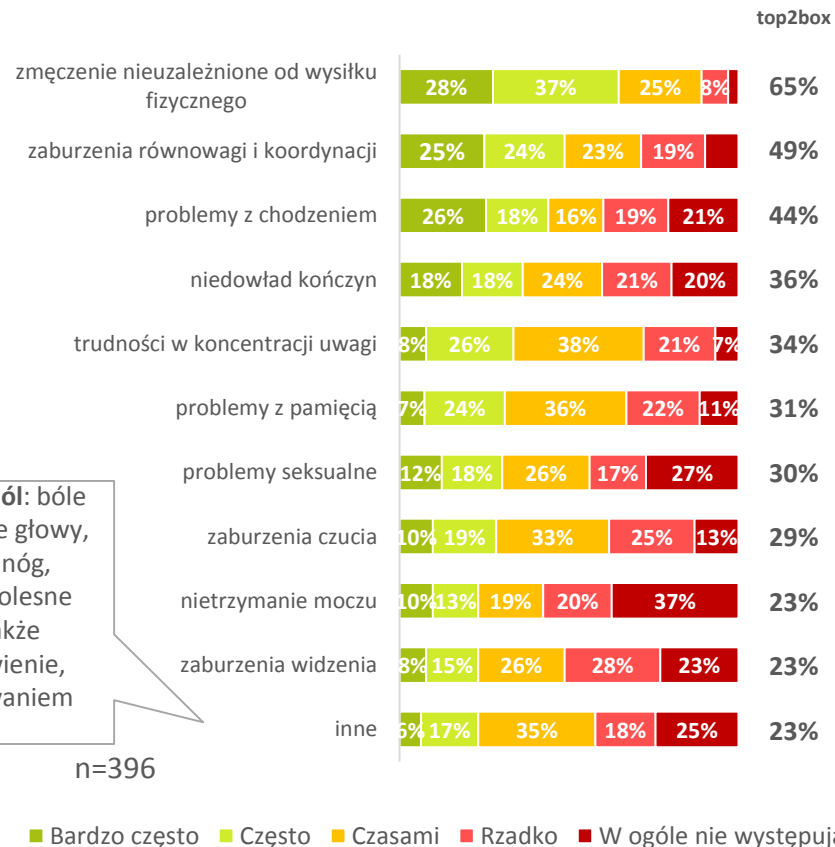


Długość trwania i przebieg choroby

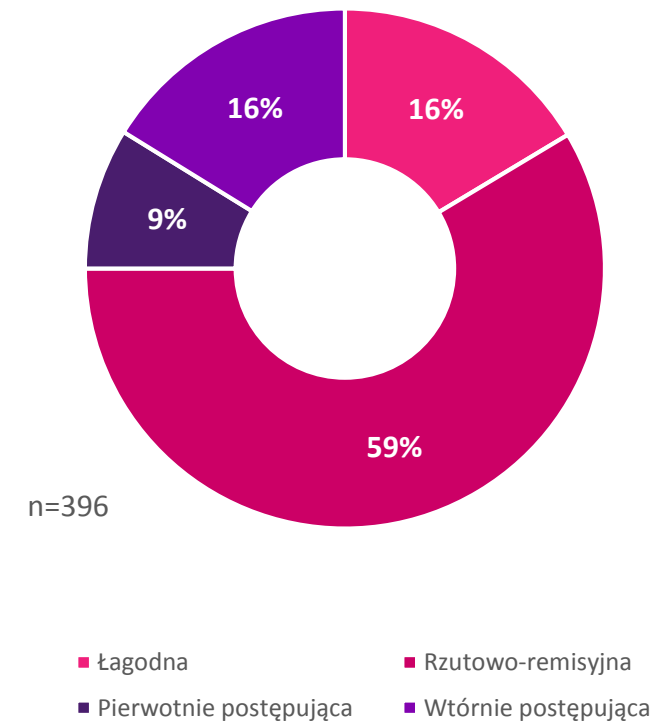
SM1. Od jak dawna choruje Pani/ Pan na stwardnienie rozsiane?



SM4. Jak często pojawiają się u Pani/a poniższe objawy stwardnienia rozsianego?



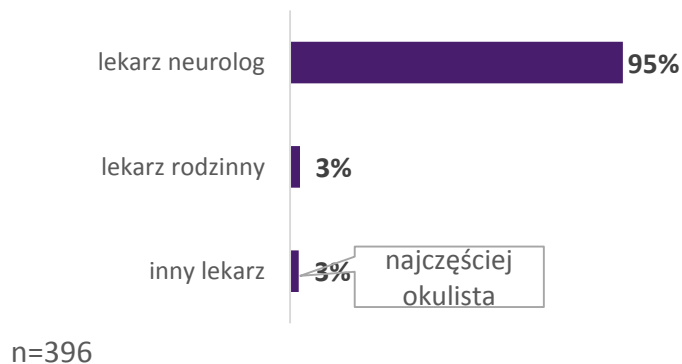
SM5. Jaka jest obecna postać Pani/a choroby?



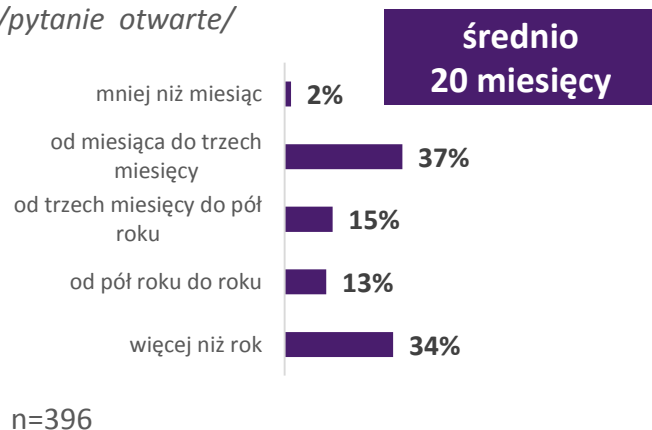
Kolejnym potencjalnie ważnym wynikiem jest fakt, że **najczęściej występującym objawem SM wcale nie są najsilniej z nim kojarzone problemy z chodzeniem czy niedowład kończyn, lecz słabiej znane chroniczne zmęczenie i zaburzenia koordynacji i równowagi.**

Pierwsze spotkanie z systemem: diagnoza

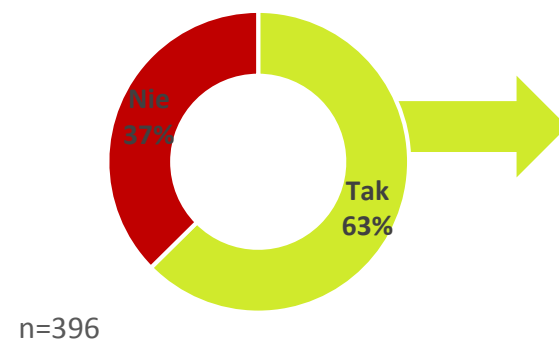
SM2. Kto zdiagnozował u Pani/ Pana stwardnienie rozsiane?



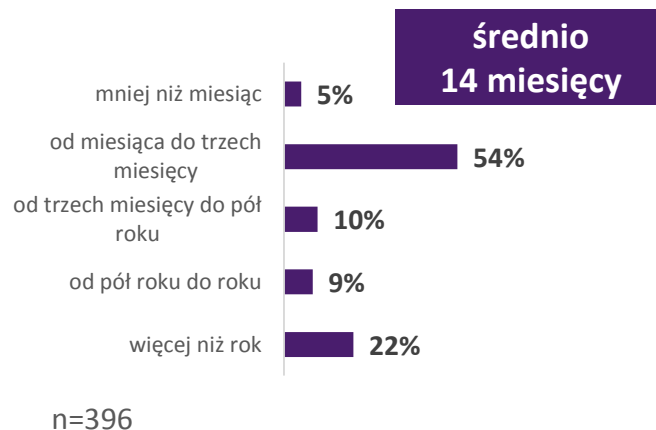
SM4a. Ile czasu minęło od zauważenia przez Panią/a pierwszych objawów choroby do kontaktu z lekarzem, który zdiagnozował Pani/a chorobę? /pytanie otwarte/



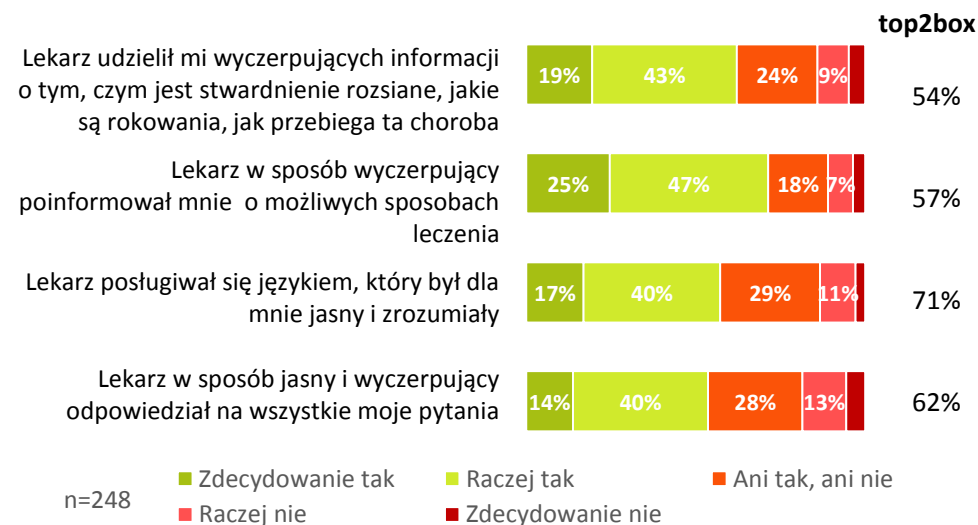
SM3. Czy lekarz, który zdiagnozował u Pani/a stwardnienie rozsiane, poinformował Panią/a o możliwych sposobach leczenia?



SM4b. Ile czasu minęło od pierwszego kontaktu z lekarzem do postawienia diagnozy? /pytanie otwarte/



SM3a. Jak Pani/Pan ocenia jakość tych informacji?

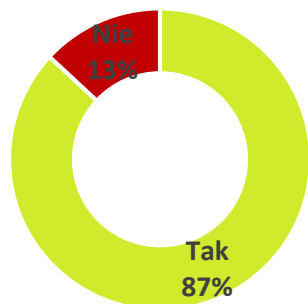


Niska społeczna świadomość na temat objawów SM nie tylko przekłada się (o czym wiemy z dotychczasowych badań) na brak zrozumienia dla osób chorych ze strony otoczenia, ale także, jak pokazują obecne wyniki, może wydłużać proces diagnozy. Sama diagnoza SM z reguły trwa nie dłużej niż 3 miesiące (w 25% przypadków do miesiąca). Proces ten jednak często **wydłuża zwłoka, z jaką pacjenci zgłaszają się ze swoimi objawami do lekarza.**

Diagnoza jest pierwszym momentem zetknięcia z systemem opieki nad pacjentami z SM. Warto zauważyć, że często ich potrzeby i oczekiwania są w tym momencie niespełnione: **zaledwie 30-40% otrzymało od lekarza diagnozującego chorobę satysfakcjonujące informacje na temat przebiegu choroby i możliwych sposobów leczenia (pomimo, że z reguły jest to lekarz neurolog).**

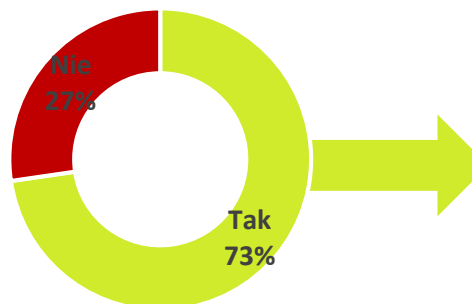
Korzystanie z programów leczenia SM

PL1. Czy zaproponowano Pani/u skorzystanie z programu leczenia stwardnienia rozsianego?



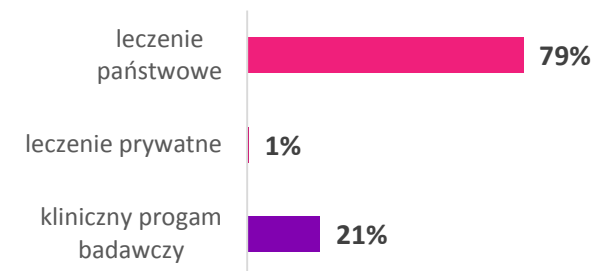
n=297; tylko osoby z postacią rzutowo-remisyjną lub łagodną

PL2. Czy jest Pani/Pan objęta/y jakąkolwiek terapią lekową stwardnienia rozsianego?



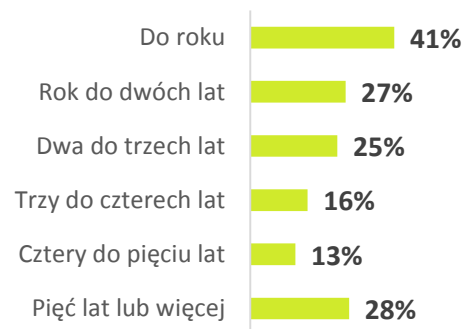
n=297; tylko osoby z postacią rzutowo-remisyjną lub łagodną

PL3. W jakiego typu programie leczenia (terapii lekowej) SM bierze Pani/Pan udział?



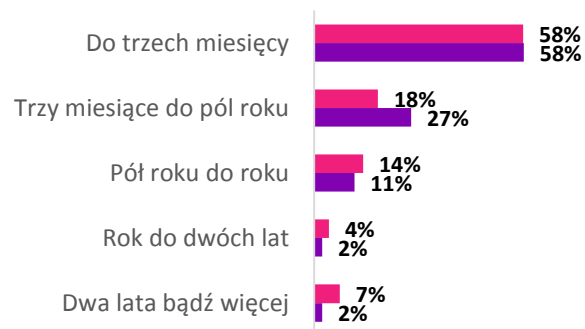
n=216; tylko osoby korzystające z programów leczenia

PL4. Od jak dawna korzysta Pani/Pan z programu leczenia SM?



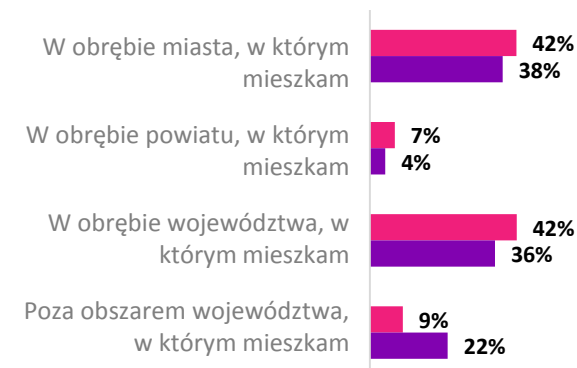
n=216; tylko osoby korzystające z programów leczenia

PL5. Jak długo musiała/musiał Pani/Pan czekać na przyjęcie do programu?



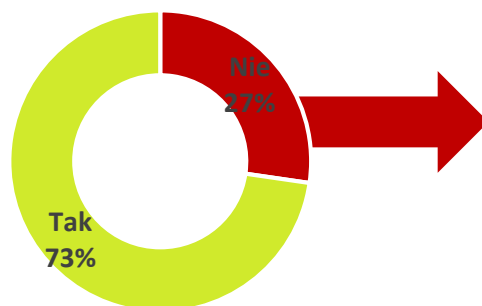
■ Leczenie refundowane, n=170
■ Program kliniczny, n=45

PL6. Gdzie znajduje się placówka, w której korzysta Pani/ Pan z programu?



Powody niekorzystania z programów leczenia SM

PL2. Czy jest Pani/Pan objęta/y jakąkolwiek terapią lekową stwardnienia rozsianego?



n=297; tylko osoby z postacią rzutowo-remisyjną lub łagodną

Najczęstszą przeszkodą wzięcia udziału w programie leczenia są **brak środków, ale też brak chęci**.

Około **jedna trzecia badanych nie jest leczona, ponieważ nie ma takiej możliwości** (nie ma programu leczenia dla nich, nikt im tego nie zaproponował, nie było miejsc).

Choć deklaratywnie **odległość placówki służby zdrowia**, w której dostępne jest leczenie, jest wskazywana stosunkowo rzadko jako powód niekorzystania z programu, można wnioskować, że jednak ma pewne znaczenie. Osoby korzystające z programu leczenia zdecydowanie częściej mają do niego dostęp w obrębie miejscowości, w której mieszkają.

PL7. Dlaczego nie korzysta Pani/Pan z terapii lekowej SM? /wielokrotny wybór/



n=81; tylko osoby nie korzystające z programu leczenia

PL8. Gdzie znajduje się placówka, w której mogłaby/mógłby Pani/Pan skorzystać z terapii lekowej SM?

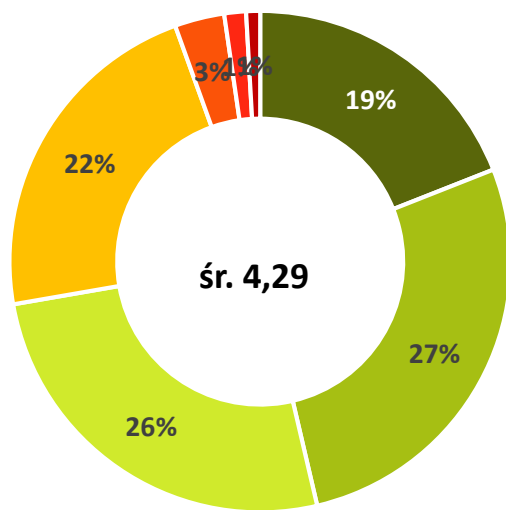


n=81; tylko osoby nie korzystające z programu leczenia

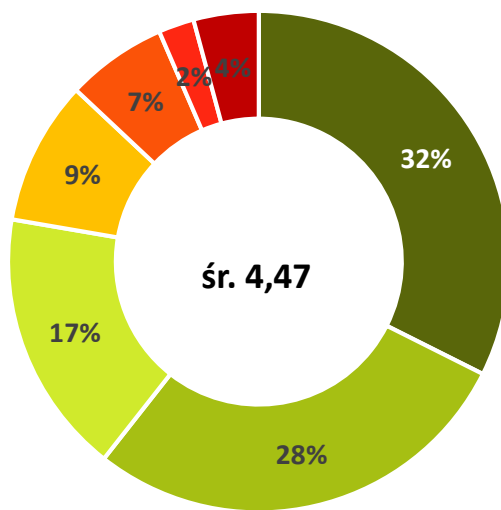
m.in. ze względu na starszy wiek, uczulenie/ złą reakcję na leki, ciężę, strach przed skutkami ubocznymi, czekam na wejście do programu

Ocena programów leczenia

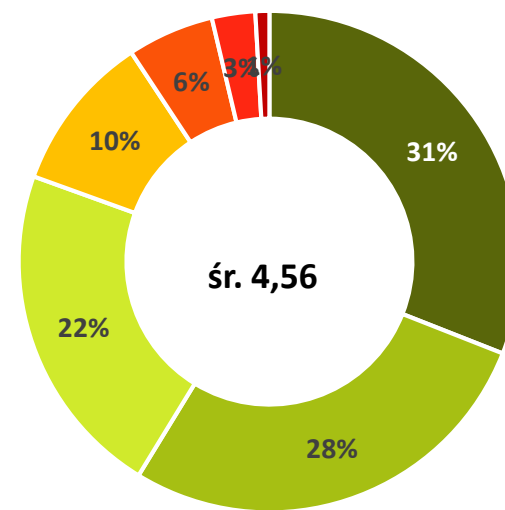
OPL1a. Jak Pani/ Pan ocenia dotychczasowy przebieg leczenia SM, jeśli chodzi o **wyniki, skuteczność leczenia**?



OPL1b. Jak Pani/ Pan ocenia dotychczasowy przebieg leczenia SM, jeśli chodzi o **jakość współpracy i opieki ze strony lekarza**?



OPL1c. Jak Pani/ Pan ocenia dotychczasowy przebieg leczenia SM, jeśli chodzi o **jakość współpracy i opieki ze strony całej placówki, w której jest Pani/Pan leczona/y**?



n=216; tylko osoby korzystające z programów leczenia

■ Bardzo dobrze ■ Dobrze ■ Raczej dobrze ■ Ani dobrze, ani źle ■ Raczej źle ■ Źle ■ Bardzo źle

Osoby uczestniczące w programach leczenia oceniają je w większości bardzo pozytywnie: zarówno pod względem postrzeganej skuteczności leczenia, jak i jakości współpracy i opieki zarówno ze strony samego lekarza, jak i całej placówki służby zdrowia.

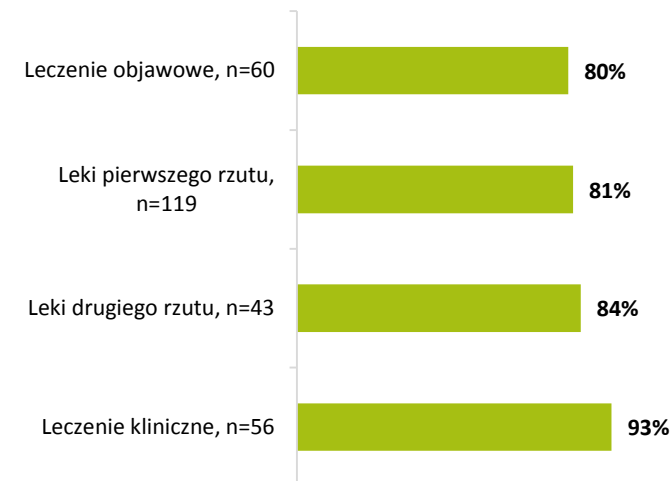
Chorzy na SM pokładają nadzieję w terapii

OPL2. Proszę powiedzieć, w jakim stopniu zgadza się Pan/i z następującymi stwierdzeniami:



n=216; tylko osoby korzystające z programów leczenia

W zależności od rodzaju leczenia: /top2box/



Aż 84% badanych deklarowało, że podejmowana przez nich terapia pomaga im, jest skuteczna. Pokazuje to, że pacjenci **wierzą w terapię**, co motywuje ich do udziału w niej pomimo różnych trudności.

Co ciekawe, najsilniejsze przekonanie o skuteczności podejmowanego przez nich leczenia przejawiają osoby uczestniczące w programach klinicznych. Wydaje się, że dają one pacjentom więcej nadziei na poprawę swojego stanu niż standardowe formy leczenia.

Opinie na temat pracy lekarzy i pielęgniarek

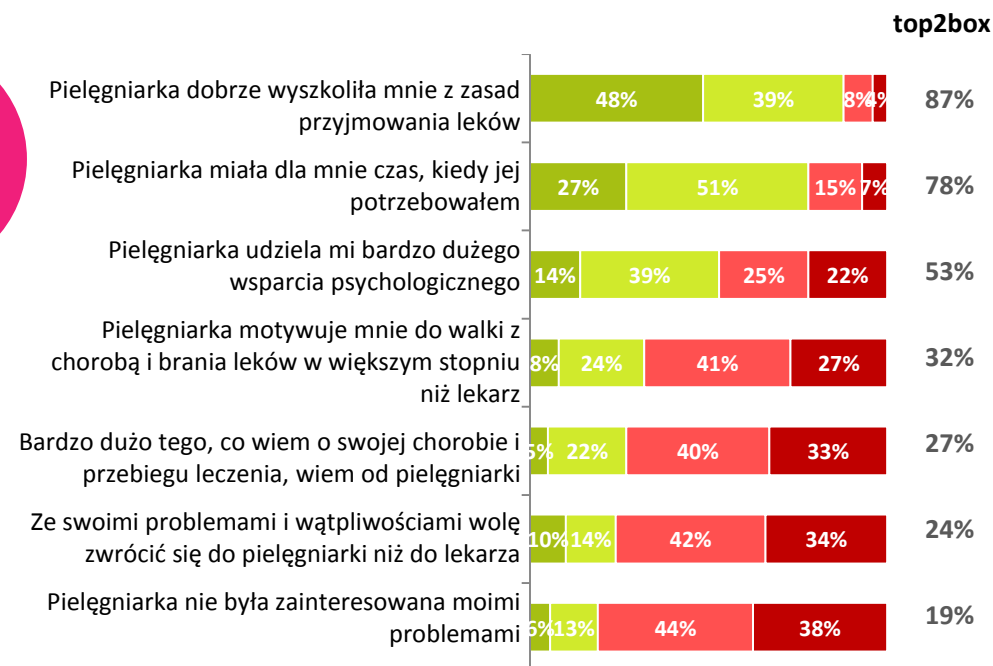
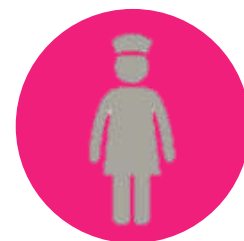
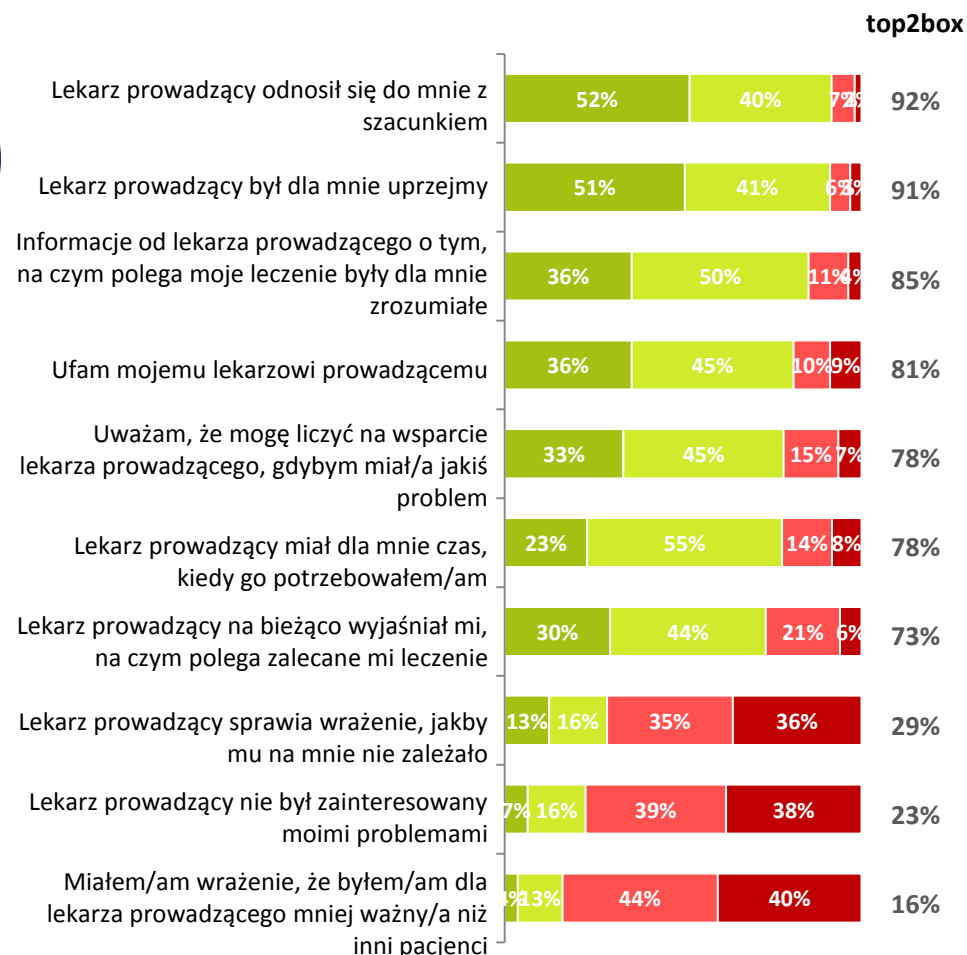
OPL2. Proszę powiedzieć, w jakim stopniu zgadza się Pan/i z następującymi stwierdzeniami:

■ Zdecydowanie się zgadzam

■ Raczej się zgadzam

■ Raczej się zgadzam

■ Zdecydowanie się nie zgadzam



n=216; tylko osoby korzystające z programów leczenia

Opinie na temat pracy lekarzy i pielęgniarek



Ocena opieki otrzymywanej ze strony lekarzy i pielęgniarek jest **bardzo pozytywna**: i to zarówno pod względem „miękkim”, relacyjnym (uprzejmości, szacunku, zaufania wobec lekarzy), jak i kompetencyjnym (zdecydowana większość badanych deklaruje, że lekarze udzielają zrozumiałych i satysfakcjonujących wyjaśnień, a pielęgniarki dobrze szkolą z zasad przyjmowania leków).

Niemniej warto zwrócić uwagę na fakt, że **niemal jedna trzecia badanych ma poczucie, że lekarzowi prowadzącemu na nich nie zależy, a niemal co czwarty – że lekarz prowadzący nie jest zainteresowany ich problemami**.

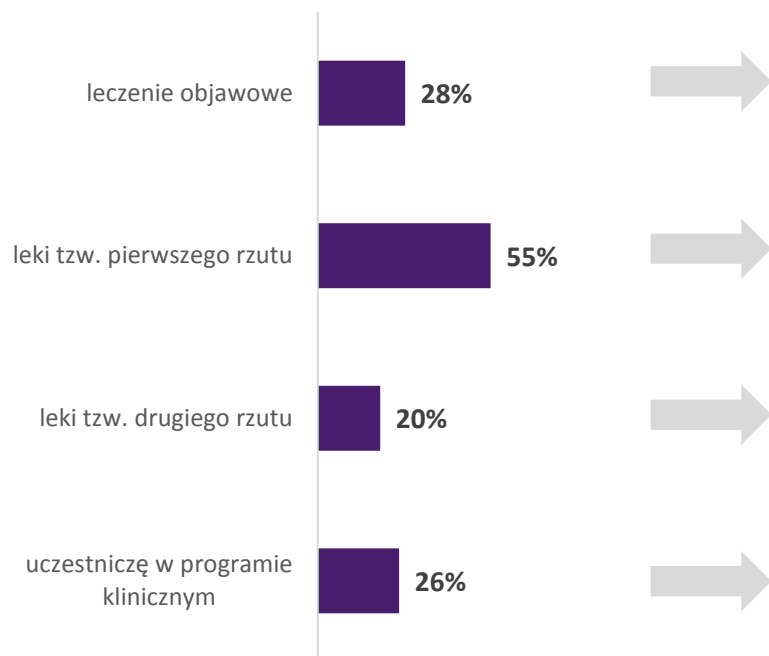


W niektórych przypadkach obowiązki lekarza częściowo przejmują pielęgniarki: to one motywują do walki, udzielają informacji, wysłuchują problemów. Ważną ich rolą jest też udzielanie wsparcia psychologicznego.

Niemniej niemal co piąty pacjent wskazywał, że pielęgniarka nie wykazywała zainteresowania jego problemami. Wyniki wskazują na to, że **istnieje dość duża grupa pacjentów nieotrzymujących wystarczającej w ich odczuciu opieki i zainteresowania ze strony lekarzy i pielęgniarek**.

Pomijanie dawek leków

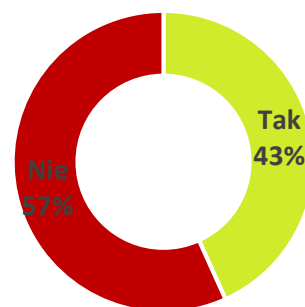
OPL3. Jakiego rodzaju leczenie podejmuje Pani/Pan w ramach programu leczenia SM? /pytanie wielokrotnego wyboru/



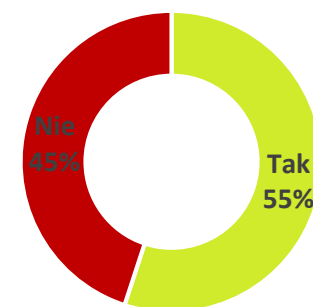
n=216; tylko osoby korzystające z programów leczenia

OPL8. Czy zdarzyło się Panu/i pominąć dawkę leku? /Odsetek odpowiedzi „tak” dla każdego rodzaju leczenia./

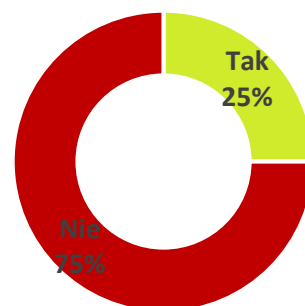
LECZENIE OBJAWOWE



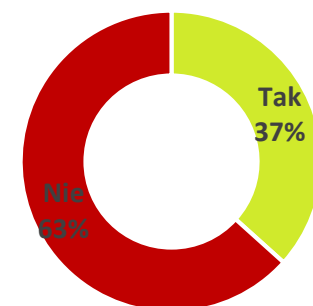
LEKI PIERWSZEGO RZUTU



LEKI DRUGIEGO RZUTU*



PROGRAM KLINICZNY

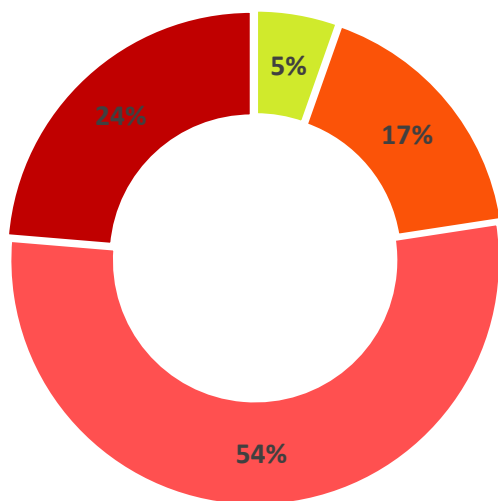


Wyniki badań wskazują, że dość częstym problemem jest pomijanie dawek leków. Najczęściej zdarza się to pacjentom przyjmującym leki pierwszego rzutu, nieco raczej pacjentom leczonym objawowo, najrzadziej: przyjmującym leki drugiego rzutu.

* Uwaga, niska liczebność (poniżej n=50)

Powody pomijania dawek leków na SM

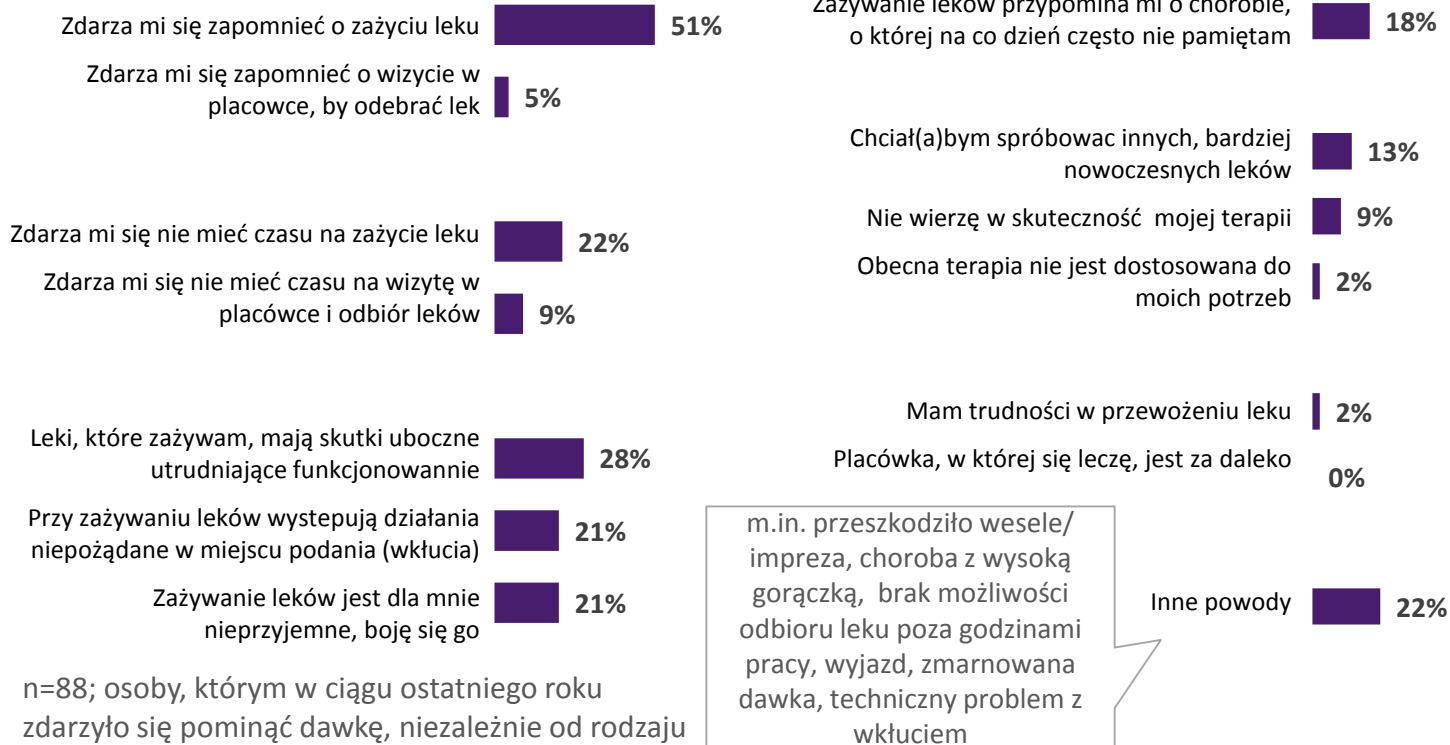
OPL9. Ile razy w ciągu ostatniego roku zdarzyło się Panu/i pominąć dawkę leku?



n=93; osoby, którym zdarzyło się pominąć dawkę, niezależnie od rodzaju leczenia*

■ ani razu ■ tylko raz ■ dwa-trzy razy ■ wiele razy

OPL10. Proszę powiedzieć, z jakiego powodu zdarza się Pani/u pomijać dawki leków na SM.
/pytanie wielokrotnego wyboru/



m.in. przeszkodziło wesele/ impreza, choroba z wysoką gorączką, brak możliwości odbioru leku poza godzinami pracy, wyjazd, zmarnowana dawka, techniczny problem z wkłuciem

Pomijanie dawek leków bardzo rzadko bywa incydentalne: osobom, którym się to zdarza, zdarza się najczęściej minimum 2-3 razy w roku. Najczęstszy powód to zapomnienie o przyjęciu leku, dość często też brak czasu - co pośrednio stanowi potwierdzenie, że życie wielu chorych nie jest skoncentrowane na terapii, jest w nim wiele innych ról i zadań, w które się angażują.

* Liczebności osób, którym zdarzyło się pominąć dawkę w ramach określonych rodzajów leczenia były zbyt niskie, by rozpatrywać je osobno.

Powody pomijania dawek leków na SM

Pomijanie dawek leków bardzo rzadko bywa incydentalne: osobom, którym się to zdarza, zdarza się najczęściej minimum 2-3 razy w roku.

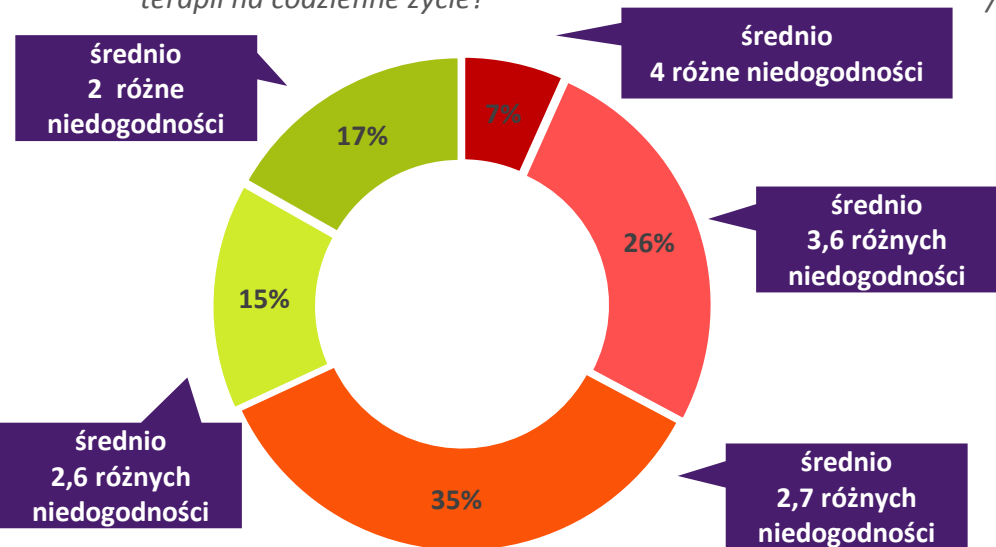
Najczęstszy powód to po prostu zapomnienie o przyjęciu leku, dość często też brak czasu – a zatem powody nie związane ani z terapią, ani z systemem opieki, a raczej ze stylem życia i priorytetami osób chorych. Wynik taki stanowi kolejny dowód na to, że życie wielu chorych nie jest skoncentrowane na terapii, jest w nim wiele innych ról i zadań, w które się angażują.

Dość często wskazywanymi powodami są jednak także te ściśle powiązane z samą terapią: utrudniające funkcjonowanie skutki uboczne, niepożądane zmiany w miejscu wkłucia czy wreszcie strach przed zażywaniem leków.

Przeszkody o charakterze praktycznym w tym przypadku wydają się mieć marginalny charakter: żaden z badanych nie wskazał jako przyczyny odległości placówki, w jakiej się leczy, zaledwie 2% - trudności w przewożeniu leku.

Postrzegany wpływ terapii pierwszorazowej na życie

OPL4. Jak by Pani/Pan oceniła/ocenił wpływ Pani/Pana terapii na codzienne życie?



- bardzo duży (moje życie jest całkowicie podporządkowane terapii)
- raczej duży
- średni: ani duży, ani mały
- raczej mały
- bardzo mały (terapia praktycznie nie ma wpływu na moje życie)

n=119; tylko osoby w terapii pierwszorazowej

OPL5. Jakie niedogodności wiążą się dla Pani/a z terapią SM? /pytanie wielokrotnego wyboru/



Skutki uboczne: bezsenność, depresja, wymioty, biegunki, omdlenia

średnio 3 różne wskazania

Osoby oceniające wpływ terapii jako raczej i bardzo duży, n=39

Osoby oceniające wpływ terapii jako raczej i bardzo niewielki, n=38

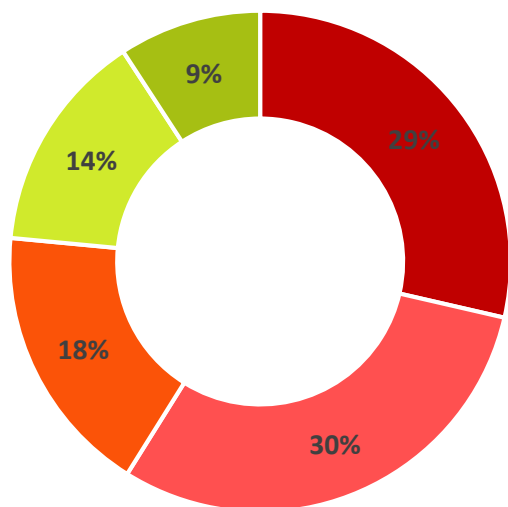
59%	53%
72%	40%
56%	42%
64%	40%
54%	26%
44%	3%
10%	5%

Pod względem postrzeganego wpływu terapii pierwszorazowej na życie codzienne badani są podzieleni: jedna trzecia ocenia ten wpływ jako duży lub bardzo duży, niewiele mniej jednak deklaruje, że wpływ ten jest niewielki.

Osoby oceniające wpływ terapii na życie jako duży odczuwają zdecydowanie więcej niedogodności, zarówno pod względem fizycznym (skutki uboczne na poziomie całego organizmu, działania niepożądane w miejscu wkłucia), emocjonalnym (strach przed braniem leków – co wydaje się logiczne w kontekście częściej odczuwanych skutków ubocznych – oraz poczucie konieczności organizowania życia pod terapię), jak i praktycznym (częściej są to osoby, które odczuwają odbiór leków jako poważną niedogodność).

Chorzy na SM nie mogą się doczekać nowoczesnych leków

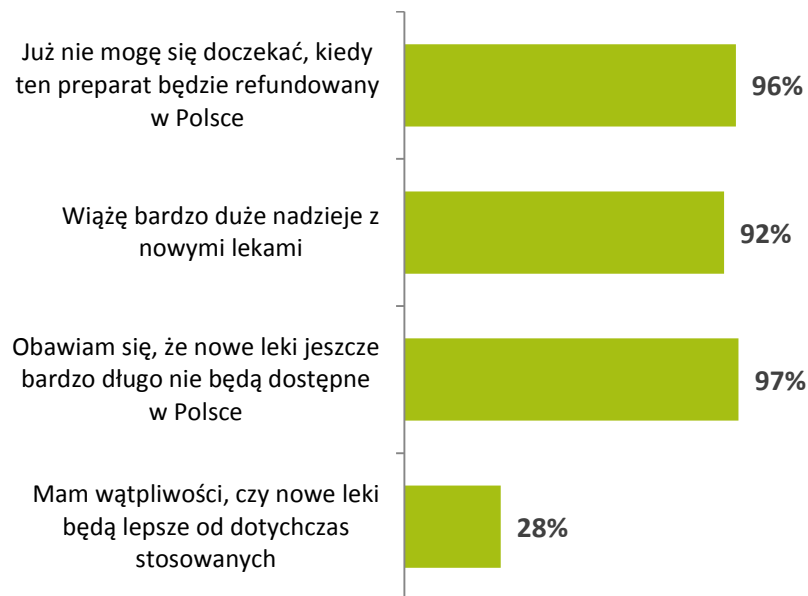
OPL6. Na ile Pana/i zdaniem nowoczesne preparaty, dostępne już w Unii Europejskiej i na świecie, ale jeszcze nierefundowane w Polsce, wpływają na codzienne funkcjonowanie pacjenta (w porównaniu z terapią, w której bierze Pani/ Pan udział)?



- w zdecydowanie mniejszym stopniu
- raczej w mniejszym stopniu
- w takim samym stopniu
- raczej w większym stopniu
- w zdecydowanie większym stopniu

n=119; tylko osoby w terapii pierwszorazowej

OPL7. Jaki jest Pani/a stosunek do nowoczesnych leków (jeszcze niedostępnych/ nierefundowanych w Polsce)? /top2box/

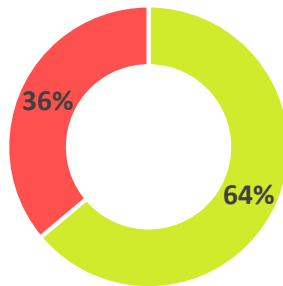


Zarówno osoby odczuwające obecną terapię jako dużą, jak niewielką niedogodność, bardzo duże nadzieje wiążą z niedostępnymi jeszcze w Polsce lekami. Zdecydowana większość z nich jest przekonana, że będą one mniej uciążliwe dla pacjentów i bardziej skuteczne. Właściwie wszyscy zgadzają się ze stwierdzeniem, że już nie mogą doczekać się, kiedy preparaty te będą dostępne w Polsce. Zarazem podobny odsetek wyraża jednak obawę, że jest to nadal bardzo odległa perspektywa.

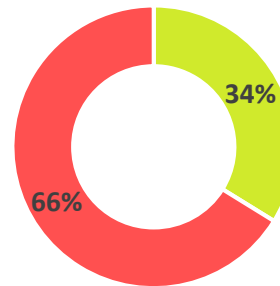
Korzystanie z dodatkowych możliwości terapii

IN1. Z jakich innych rodzajów leczenia zdarzyło się Pani/u korzystać, odkąd choruje Pani/Pan na SM?

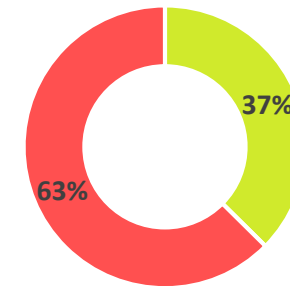
REHABILITACJA



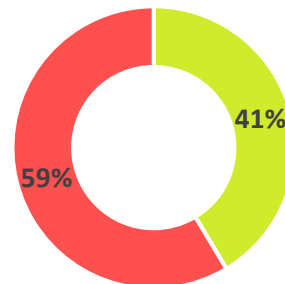
PORADY/ TERAPIA PSYCHOLOGICZNA



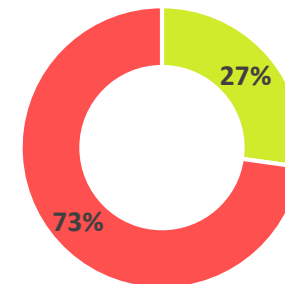
DODATKOWE KONSULTACJE PRYWATNE



KONSULTACJE W PUBLICZNEJ PLACÓWCE SŁUŻBY ZDROWIA – w ramach leczenia innej choroby



KONSULTACJE W PRYWATNEJ PLACÓWCE SŁUŻBY ZDROWIA – w ramach leczenia innej choroby

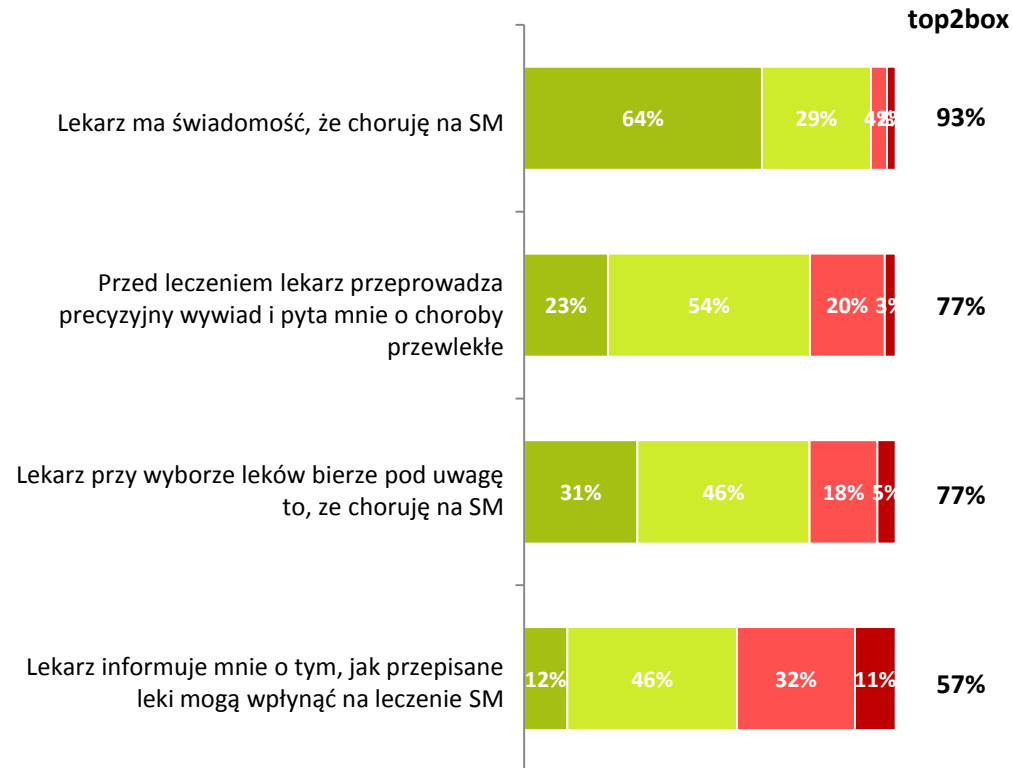


■ tak
■ nie

n=396

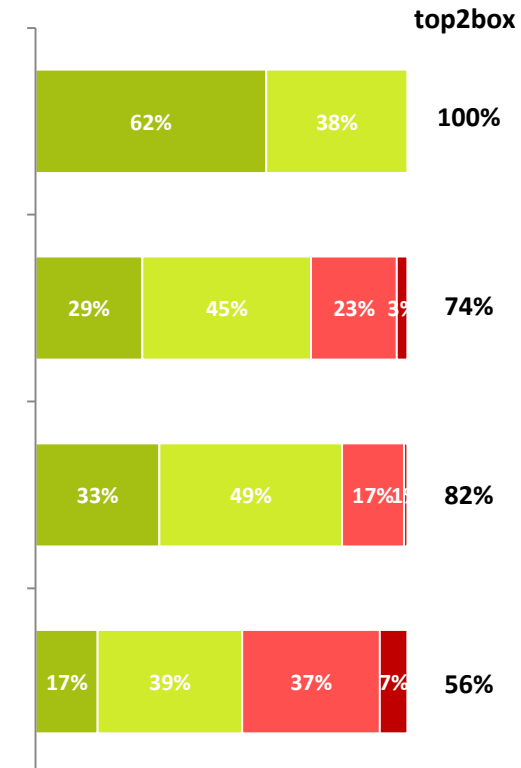
Odpowiedzialność lekarzy innych specjalizacji

IN2. Powiedział(a) Pani/ Pan, że zdarzyło się Pani/u korzystać z usług lekarza w publicznej placówce opieki zdrowotnej w ramach leczenia innej choroby. Prosimy zaznaczyć, na ile poniższe stwierdzenia oddają przebieg tego leczenia.



n=164; osoby, które korzystały z konsultacji z lekarzem w publicznej placówce ochrony zdrowia w ramach leczenia innej choroby

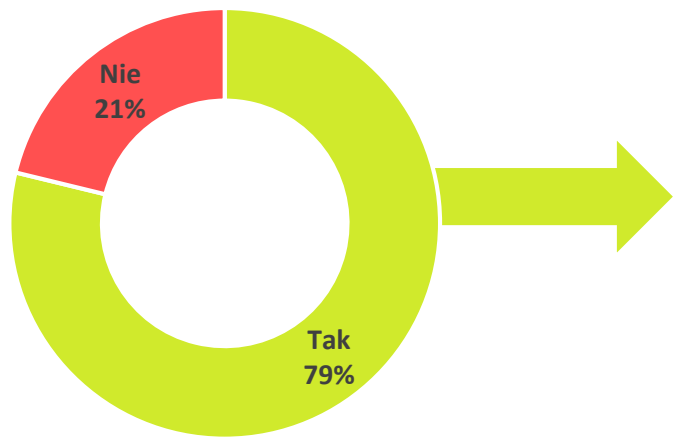
IN3. Powiedział(a) Pani/ Pan, że zdarzyło się Pani/u korzystać z usług lekarza w niepublicznej placówce opieki zdrowotnej w ramach leczenia innej choroby. Prosimy zaznaczyć, na ile poniższe stwierdzenia oddają przebieg tego leczenia.



n=108; osoby, które korzystały z konsultacji z lekarzem w niepublicznej placówce ochrony zdrowia w ramach leczenia innej choroby

Chorzy na SM szukają dodatkowych informacji

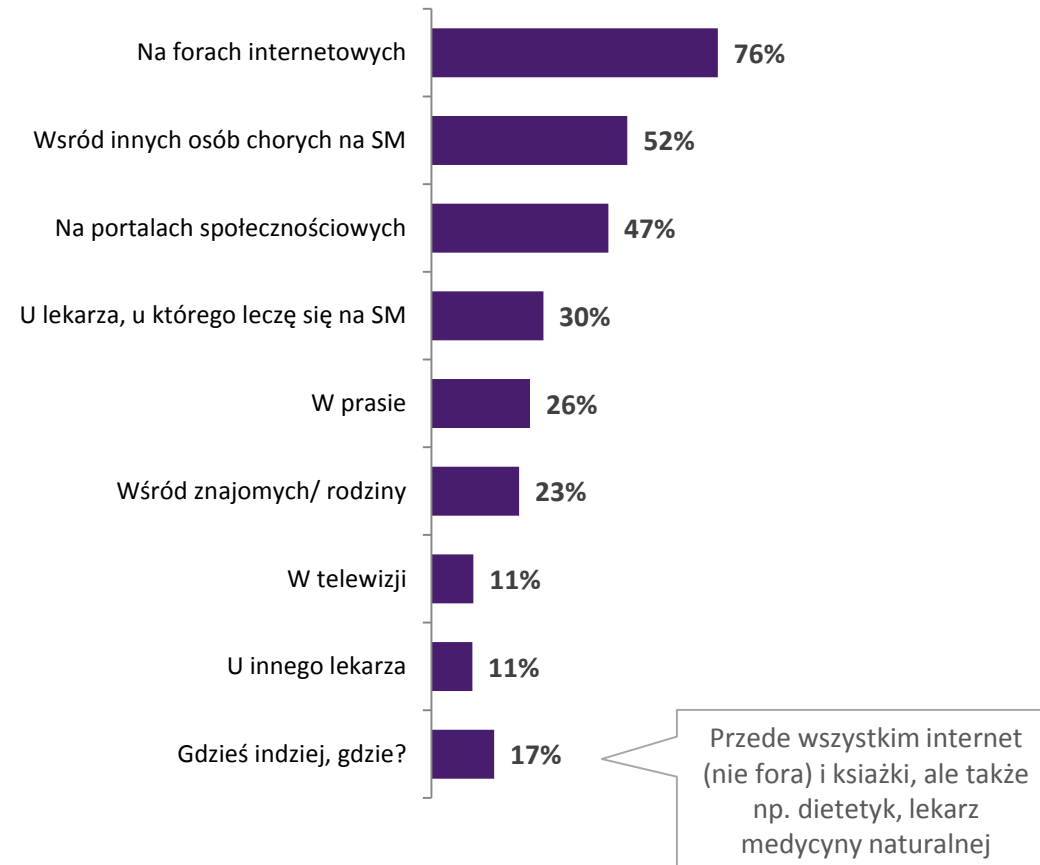
IN4. Czy kiedykolwiek poszukiwała/ poszukiwał Pani/ Pan informacji na temat diety/ sposobu odżywiania dla osób chorych na SM?



n=396

Zdecydowana większość badanych poszukiwała informacji na temat diety zalecanej osobom chorym na SM: ważnym źródłem informacji są tu fora i strony internetowe oraz inni chorzy. Warto zwrócić uwagę, że zaledwie co trzecia osoba zwróciła się z tym pytaniem do swojego lekarza. Wskazuje to na dużą proaktywność, samodzielność osób chorych w zakresie poszukiwania informacji, z drugiej strony może jednak stanowić sygnał o pewnej nieefektywności systemu opieki (lekarz ma niewiele czasu dla pacjentów, wskutek czego są zmuszeni poszukiwać informacji w innych źródłach).

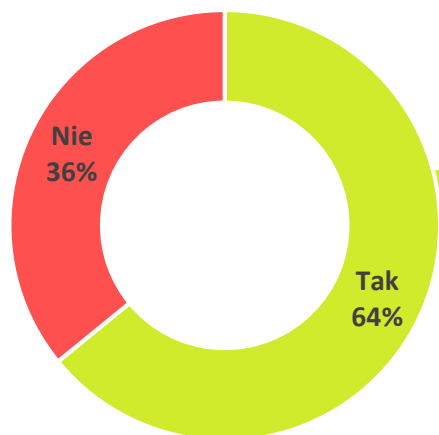
IN5. Gdzie poszukiwał/a Pani/Pan takich informacji?



n=312

Chorzy na SM zażywają suplementy diety

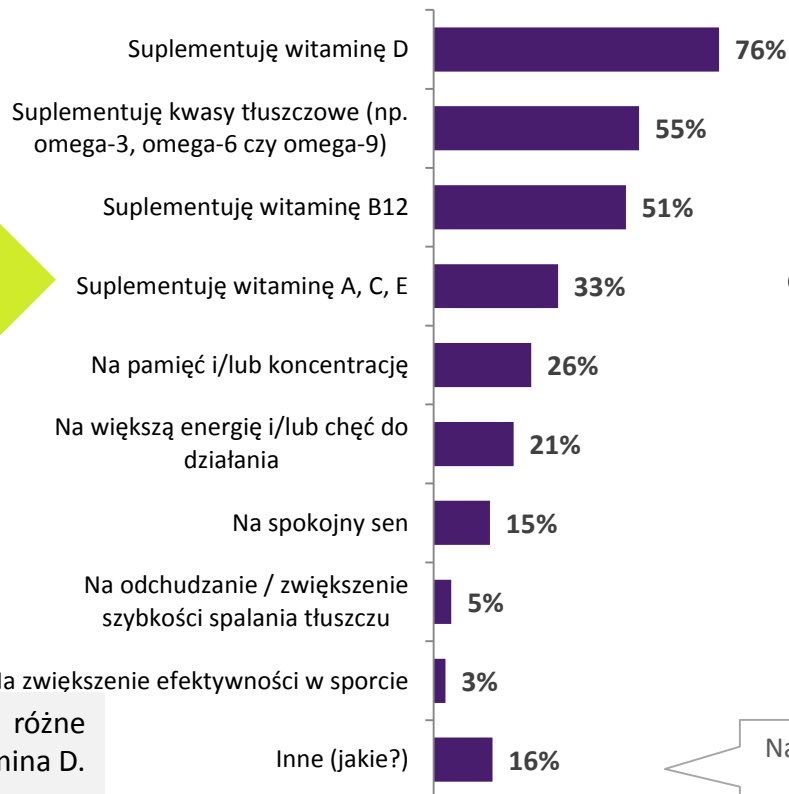
IN6. Czy korzysta Pani/Pan z suplementów diety?



n=396

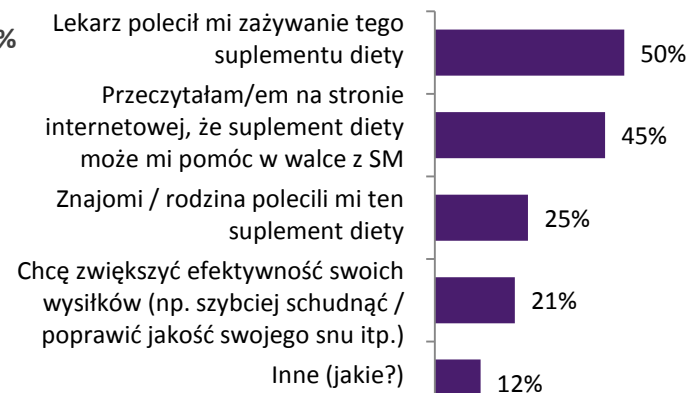
Niemal dwie trzecie badanych osób chorych sięga po różne suplementy diety, przy czym najczęściej zażywany jest witamina D. Warto zauważyć, że najczęstszym źródłem informacji o wskazanych dla pacjenta suplementach diety jest lekarz, drugim – niemal równie częstym: strony internetowe.

IN7. Z jakich suplementów diety Pani/ Pan korzysta?



n=312

IN8. Z jakiego powodu korzysta Pani/ Pan z suplementów diety?



m.in. uzupełnienie witamin w związku z uprawianiem sportu/ dietą, przeciwdziałanie negatywnym skutkom terapii (np. chudnięciu, wypadaniu włosów), polecenie farmaceuty, na podstawie książki

Najczęściej magnez, a także witamina B (B1, B6, B kompleks), pojedyncze przypadki: wapń, rutyna

Zapraszamy do kontaktu!



PRAKTYCZNE
REKOMENDACJE

NAUKOWE
PODSTAWY



MIĘDZYNARODOWE INSPIRACJE



DOM BADAWCZY
maison 

Aleksandra Furman

a.furman@maison.pl

Tel. 513 090 411