

Warszawa, 8.10.2018



Coraz lepszy kontakt pacjenta z lekarzem. Współdecydowanie w doborze leków na SM. Nad czym jeszcze powinniśmy pracować? Na to i inne pytania odpowiada najnowsze badanie społeczne Fundacji SM-walcz o siebie.

Personalizacja leczenia w SM weszła już do międzynarodowego kanonu opieki nad pacjentem. Również w Polsce mamy sukcesywnie zwiększany dostęp do refundowanych leków. To jak prowadzony jest pacjent zależy w dużej mierze od lekarza, stąd partnerska relacja pomiędzy lekarzem a pacjentem jest kluczowa. W ramach 7 edycji kampanii, Fundacja SM-WALCZ O SIEBIE i dom badawczy Maison&Partners, przeprowadziły kolejne badanie społeczne, dotyczące opinii pacjentów na temat ich kontaktu z lekarzem oraz współdecydowania w doborze leków.

Relacja i współpraca z lekarzem.

Większość badanych **ocenia swojego lekarza pozytywnie** (60% osób odpowiedziało „bardzo dobrze” lub „raczej dobrze”). Jest to wynik porównywalny do tego z 2016, gdzie 57% badanych ma dobre zdanie o swoim lekarzu. Zmniejszyła się również liczba osób negatywnie oceniających lekarza: obecnie jest to 9%, zaś w 2016 było to 14%. Wygląda więc na to, że **ocena lekarza sukcesywnie poprawia się.**

Z zakresu umiejętności i kompetencji lekarza **najwyżej oceniana jest uprzejmość** – 82% osób bardzo dobrze lub raczej dobrze ocenia tę cechę (zarówno w 2018, jak i w 2016 roku). Prawie ¾ osób pozytywnie ocenia jasność komunikacji oraz kompetencje i wiedzę merytoryczną. 62% osób pozytywnie ocenia przekazywanie informacji. W porównaniu do danych z 2016, nieco wzrosła ocena na wymiarach: jasność komunikacji, kompetencje i wiedza merytoryczna oraz przekazywanie wszystkich potrzebnych informacji.

Podobnie jak ogólna ocena lekarza poprawia się, tak i ocena lekarza w aspekcie partnera w terapii. Warto zwrócić uwagę, że w 2016 prawie 1/3 osób przyznała, że to lekarz o wszystkim decyduje. Obecnie w ten sposób myśli niespełna 1/5 badanych. Wygląda na to, że relacja z lekarzem ogólnie poprawia się, staje się bardziej partnerska, choć te zmiany idą raczej powolnym tempem. **Badani nie czują się do końca pewnie w rozmowie z lekarzem.** Choć większość osób deklaruje raczej pozytywne odczucia w kontakcie z lekarzem, to ponad **25% czuje się przedmiotowo traktowana przez lekarza, a 20% odczuwa stres lub dyskomfort w**

rozmowie z nim. Również 20% osób twierdzi, że lekarz nie rozumie ich potrzeb, a 25% nie może z nim porozmawiać o różnych sprawach dotyczących ich życia. Szczególną trudność sprawia rozmowa o seksualności. Pacjenci skarżą się także, że prawie w ogóle nie mogą porozmawiać z lekarzem, głównie dlatego, że ten nie ma dla nich czasu.

Badani, zapytani o **ogólne zadowolenie z życia** na skali od 1 do 100, średnio wskazywali 62pkt. Występują różnice w poziomie zadowolenia z życia wśród typów choroby i leczenia. **Jak można się spodziewać, wyższe zadowolenia wykazują osoby objęte niż nieobjęte terapią.** Wyższe zadowolenie deklarują osoby z postacią rzutowo-remisyjną choroby niż z postacią pierwotnie lub wtórnie postępującą.

Terapia i wybór terapii.

Rozmowy z lekarzem na temat różnych możliwości leczenia choroby odbyła zdecydowana większość badanych, a fakt bycia informowanym o możliwościach leczenia silnie przekłada się na ocenę lekarza.

Alarmująca jest jednak informacja, że jedynie 55% osób na etapie wyboru obecnego sposobu leczenia lekarz informował o innych dostępnych terapiach/lekach. To ograniczenie informacji przekłada się na ocenę lekarza: pacjenci informowani o innych sposobach leczenia znacznie lepiej oceniają swojego lekarza.

„W dalszym ciągu dość rzadko pacjenci są pytani podczas wywiadu o istotne sfery życia, mniej niż połowa badanych deklaruje, że zapytano ich o wsparcie ze strony bliskich, styl życia, nastrój pacjenta, jego ewentualną depresję. Z drugiej strony, osoby, które miały szansę opowiedzieć lekarzowi o różnych aspektach swojego życia, mają poczucie, że uwzględnił on pozyskaną wiedzę przy rekomendowaniu konkretnej formy leczenia. Większość badanych, więcej również niż w 2016 roku, deklaruje, że decyzja o obecnej terapii została przedyskutowana z lekarzem i podjęta wspólnie z nim. **Niestety, najrzadziej zadawanym pytaniem okazuje się jednak to o plany rodzicielskie – aż połowa kobiet nie była pytana o to, czy chciałyby urodzić pierwsze lub kolejne dziecko” - uzupełnia Malina Wieczorek, Prezes Fundacji SM-WALCZ O SIEBIE.**

Prawie 70% badanych deklaruje, że decyzja o obecnej terapii została przedyskutowana z lekarzem i podjęta wspólnie z nim. Jest to dość optymistyczny wynik, biorąc pod uwagę, że w 2016 ponad połowa osób twierdziła, że lekarz zalecił daną terapię i nie rozważano innych opcji. Jest to kolejny wynik potwierdzający, że relacja pacjent-lekarz powoli przesuwa się w stronę partnerstwa. Co więcej, badani, którzy mają poczucie, że wspólnie z lekarzem podejmują decyzję o terapii, znacznie lepiej go oceniają.

Większość badanych deklaruje, że przed decyzją o podjęciu określonej terapii szuka dodatkowych informacji na jej temat na własną rękę. Liczba pacjentów podejmujących takie działania wzrasta: w 2016 było to 70% osób, a obecnie jest to już 80%. Badani najczęściej poszukują takich informacji w internecie. Wzrasta też popularność portali społecznościowych jako źródeł informacji.

„Badanie wyraźnie pokazuje, iż **relacja na linii lekarz-pacjent jest coraz lepsza. Niemniej braki kadrowe i czasowe mogą, mimo dostępu do refundowanych leków, mieć wpływ na**

osiągane wyniki leczenia pacjentów z SM. To dla nas wszystkich ogromne wyzwanie systemowe”. – reasumuje Malina Wieczorek, SM-Walcz o siebie–„Cieszą mnie wyniki naszej Szkoły Motywacji jako narzędzia pomocy w zdobyciu wiedzy przez pacjentów, tak aby to oni stali się lepszymi partnerami dla swoich lekarzy.”

W badanej próbie, Szkoła Motywacji (www.szkoła-motywacji.pl) osiągnęła, po roku działania portalu, najwyższy wynik w znajomości spontanicznej – nazwę portalu wpisała prawie 1/3 osób. Wśród osób, które słyszały o Szkole Motywacji, znaczna większość, prawie 80%, odwiedziła kiedyś portal. Z kolei w grupie odwiedzających, ponad połowa zarówno odwiedza stronę, jak i ogląda filmy na niej umieszczone przynajmniej raz na miesiąc. Ważną informacją jest fakt, że ¾ osób nieznających Szkoły Motywacji wyraża chęć odwiedzenia tego portalu. Zarówno osobom znającym, jak i nieznającym portalu, podoba się idea Szkoły Motywacji, uważają ją za potrzebną inicjatywę, a materiały na stronie za mogące dawać pomoc lub wsparcie. Takie zdanie ma prawie 80% badanych.

*Badanie zostało zrealizowane **metodą CAWI (Computer Assisted Web Interview)**. W badaniu wzięło udział **n=358 osób**.

W badanej próbie najkrótszym okresem czasu trwania choroby jest 7 miesięcy, a najdłuższym: 67 lat. Średnia dla czasu trwania choroby dla tej próby wynosi 12 lat. Większość badanych (78%) cierpi obecnie na rzutowo-remisyjną postać choroby; 9% na wtórnie postępującą, a 13% na pierwotnie postępującą.

Niemalże ¾ osób w badanej próbie (71%) jest objęta jakąś formą terapii na stwardnienie rozsiane. Jest to o 10% więcej niż w badaniu z 2016 roku, gdzie terapią objętych było 61% badanych. Dane z 2018 roku wskazują, że najwięcej osób stosuje leki tzw. pierwszego rzutu/pierwszej linii (43%) oraz uczestniczy w programie klinicznym (43%). O prawie połowę mniej osób podejmuje leczenie tzw. drugiego rzutu, a leczenie objawowe stosuje 13% badanych. Z innego rodzaju leczenia korzysta 8% chorych. Warto zauważyć, że obecnie znacznie więcej osób uczestniczy w programie klinicznym niż w roku 2016 (23% osób). Leczenie objawowe i inne formy leczenia są nadal najmniej popularne. W grupie terapii pierwszego i drugiego rzutu oraz programu klinicznego (n=257) ponad połowa przyjmuje leki w tabletkach, 44% w iniekcjach, a 10% we wlewach dożylnych.

Więcej na www.sm-walczosiebie.pl