

Współczesna diagnostyka i leczenie SM w Polsce

Raport z badania
ilościowego
przygotowany dla:



Warszawa, listopad 2021

& PARTNERS
Naison

Spis treści

2

INFORMACJE O BADANIU	s.3
NAJWAŻNIEJSZE WYNIKI	s.8
WYNIKI SZCZEGÓŁOWE	s.12
Proces diagnozy SM	s.13
Leczenie w ramach programów lekowych	s.20
Leczenie SM i zmiany w leczeniu w czasie epidemii COVID-19	s.25
Leczenie SM – wiedza, potrzeby, preferencje	s.31
Obawy osób chorych na SM	s.44

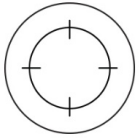
Informacje o badaniu

Naison & PARTNERS

Cele i metodologia badania

4

Główny cel



Głównym celem było zbadanie różnych aspektów związanych z diagnostyką oraz leczeniem stwardnienia rozsianego.

Metoda



Badanie zostało zrealizowane **metodą CAWI (Computer Assisted Web Interview)**

W badaniu wzięło udział **N = 942 osoby**.

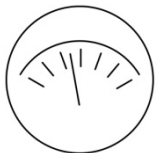
Próba badawcza



Osobami badanymi były **osoby chorujące na SM**.

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

Długość ankiety



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. Szczegółową charakterystykę demograficzną próby przedstawia wykresy na s. 5-7.

Okolo **15 minut**.

Charakterystyka demograficzna próby 1/2

N=942

5

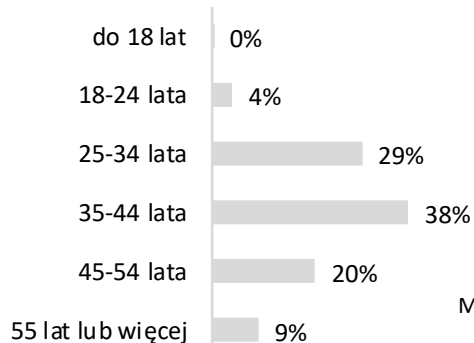
PŁEĆ

17%

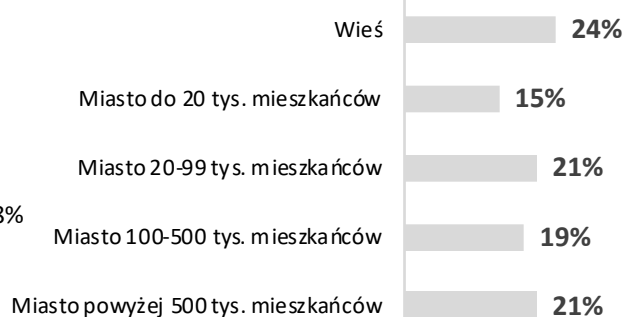


83%

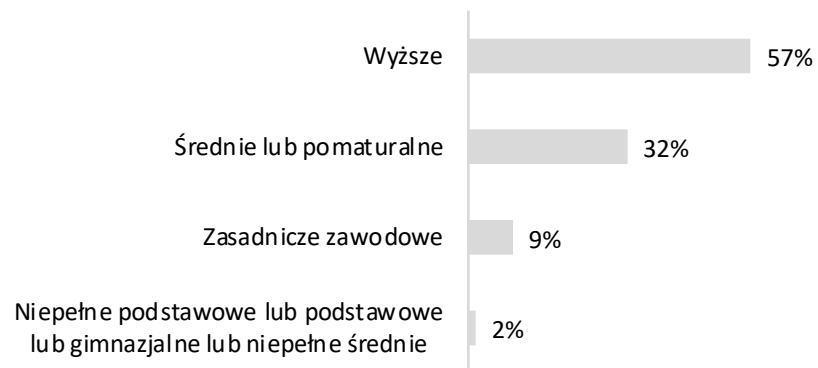
WIEK



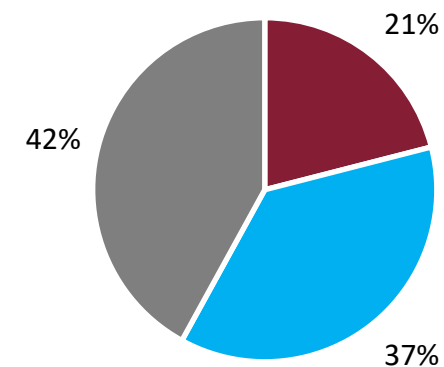
WIELKOŚĆ MIEJSCOWOŚCI ZAMIESZKANIA



WYKSZTAŁCENIE



POSIADANIE ORZECZENIA O NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI



■ Tak, mam orzeczenie o niezdolności do pracy

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

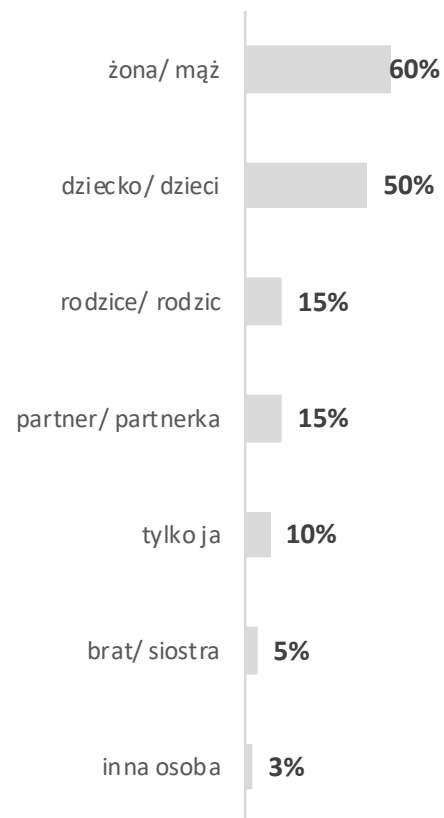
■ Nie

Charakterystyka demograficzna próby 2/2

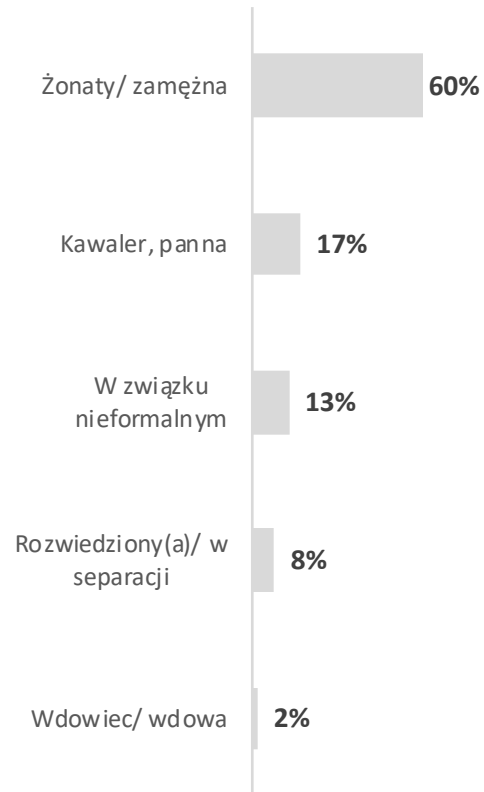
N=942

6

OSOBY WCHODZĄCE W SKŁAD GOSPODARSTWA DOMOWEGO



STAN CYWILNY



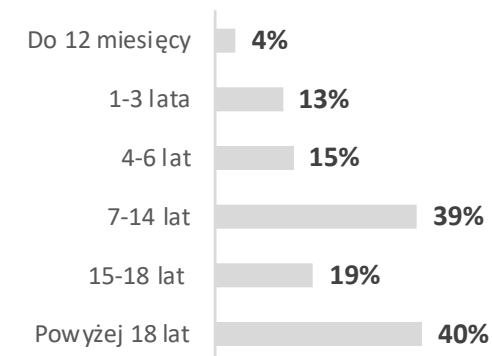
POSIADANIE DZIECI



64%

WIEK DZIECI

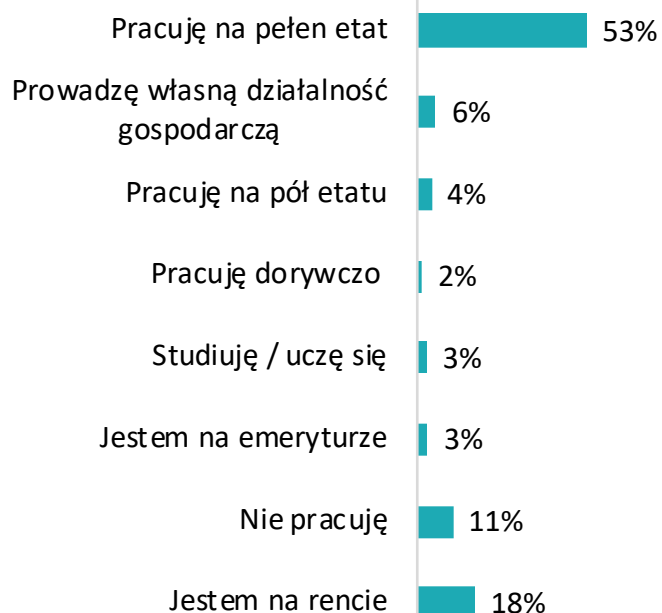
n=600 (posiadający dzieci)



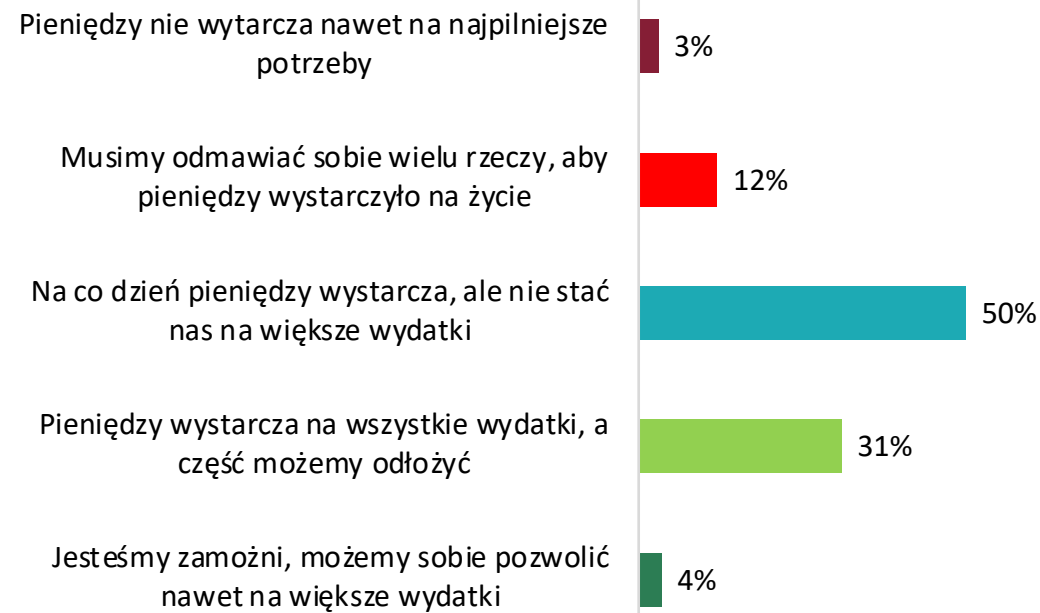
Obecna sytuacja zawodowo-materialna

7

Sytuacja zawodowa:
N=942



Status materialny:
N=942



Badani to w większości osoby aktywne zawodowo. Podobnie jak w przypadku poprzednich badań, obserwuje się, że chorzy na SM podejmują pracę.

Podsumowanie wyników

Naison & PARTNERS

Podsumowanie 1/3

9

1

Czas potrzebny na diagnozę SM wciąż jest zbyt długi. Podobnie jak w zeszłorocznym pomiarze, obserwuje się, że w większości przypadków postawienie diagnozy zajęło powyżej pół roku (w przypadku 1/3 osób – ponad 2 lata). Nieco ponad połowa osób przyznaje, że zwlekała z podjęciem diagnostyki, co zarówno wynikało z ich własnej niewiedzy (niekojarzenie objawów z SM; poczucie, że objawy są chwilowe i szybko miną), jak i braku świadomości choroby i bagatelizowania objawów przez lekarzy pierwszego kontaktu. Wynik ten pokazuje jak istotne jest edukowanie na temat SM środowiska lekarskiego, ale także całego społeczeństwa.

Wiele chorych w procesie diagnostyki zetknęła się także z problemami systemowymi, przede wszystkim związanymi z długim czasem oczekiwania na wizytę u specjalisty i na niezbędne do postawienia diagnozy badania.

2

Ważna rola neurologa z przychodni oraz lekarzy innych specjalizacji na początkowym etapie rozpoznania choroby. Choć w zdecydowanej większości przypadków ostateczną diagnozę, że dana osoba choruje na SM, postawił lekarz neurolog ze szpitala, to niemal połowa respondentów przyznaje, że pierwsze podejrzenia, że mogą chorować na SM, usłyszeli od neurologa z przychodni oraz lekarzy innych specjalizacji (np. okulistów). Pokazuje to jak istotną rolę we wczesnym wykrywaniu SM odgrywają lekarze z przychodni oraz lekarze innych specjalizacji – zwiększanie świadomości SM w tej grupie może przyczynić się do przyspieszenia procesu diagnostyki.

Podsumowanie 2/3

10

3

Potrzeba rozwiązań umożliwiających rzadszy i wygodniejszy odbiór / podanie leku. Choć większość badanych osób z SM przyznaje, że odbiera lek / uczestniczy w podaniu leku w szpitalu lub w przychodni raz na 3 miesiące, to wciąż duża grupa (niemal 20%) robi to częściej, tj. raz na 1-2 miesiące. Co więcej, niemal 30% respondentów przyznaje, że aby odebrać / przyjąć lek musi dojechać ponad 50 km od miejsca swojego zamieszkania. W konsekwencji niemal 60% osób deklaruje, że w dniu odbioru / przyjęcia leku jest zmuszona wziąć zwolnienie lekarskie, urlop w pracy lub opuścić dzień w pracy / szkole.

Zdecydowana większość preferowałaby rzadszy odbiór / podanie leku (co 3, 6, a nawet 12 miesięcy).

4

Wzrost zadowolenia z opieki medycznej w porównaniu z 2020 r. W obecnym pomiarze widać istotnie więcej pozytywnych opinii na temat opieki zdrowotnej (zarówno lekarskiej, jak i pielęgniarskiej oraz w programach lekowych) niż w zdominowanym przez pandemię COVID-19, 2020 r. Osoby z SM w mniejszym stopniu niż rok temu doświadczyły problemów związanych z pandemią koronawirusa. Jednocześnie obserwuje się, że osoby w trakcie diagnozy oraz zdiagnozowane w ciągu ostatniego roku częściej niż pozostałe miały negatywne doświadczenia, głównie w obszarze diagnostyki, umówienia wizyty czy dostania się do szpitala.

Podsumowanie 3/3

11

5

Ważna rola lekarzy oraz innych chorych w poszerzaniu wiedzy o SM. Większość badanych ocenia swoją wiedzę o SM jako średnią, jednocześnie stara się poszukiwać informacji na temat choroby i jej leczenia, najczęściej od lekarzy, innych chorych oraz w internecie. Szczególnie zainteresowane poszerzaniem swojej wiedzy wydaje się być osoby „świeżo” zdiagnozowane, które próbują odnaleźć się w nowej sytuacji.

Warto zwrócić uwagę na wynik, który jednoznacznie pokazuje wpływ informacji przekazywanej przez lekarza na realne zachowanie pacjentów – osoby, których lekarz często przypomina o ważności systematycznego stosowania leków, istotnie rzadziej pomijają dawki leków niż chorzy, których lekarz o tym nie mówi lub robi to sporadycznie. Co więcej, obserwuje się, że regularne przypominanie o kluczowych zasadach leczenia jest ważne nawet wśród osób, które od lat chorują, gdyż to właśnie im częściej zdarza się zapominać o systematycznym przyjmowaniu leków.

6

Pacjenci z SM przede wszystkim oczekują łatwiejszego dostępu do skutecznej terapii. 50% przyznaje, że jest to ich główne oczekiwanie od decydentów w ochronie zdrowia. Wydaje się, że postulat ten jest w dużej mierze odpowiedzią na główną obawę chorych na SM, którą jest stanie się osobą niepełnosprawną ruchowo, zależną od osób z otoczenia (skuteczna, nowoczesna terapia ma hamować postęp choroby, nie dopuścić do konieczności korzystania z wózka inwalidzkiego).

Osoby z SM mają także dużą potrzebę, aby proces diagnozy oraz leczenia był bardziej skoordynowany i kompleksowy, np. poprzez stworzenie ośrodków referencyjnych leczenia SM.

Jednocześnie obserwuje się pewne różnice w oczekiwaniach w zależności od „stażu” pacjenta. Osoby w trakcie diagnozy lub stosunkowo niedawno zdiagnozowane kładą większy nacisk na poprawę w obszarze diagnostyki, natomiast osoby chorujące od lat – leczenia i rehabilitacji.

Wyniki szczegółowe

Naison & PARTNERS

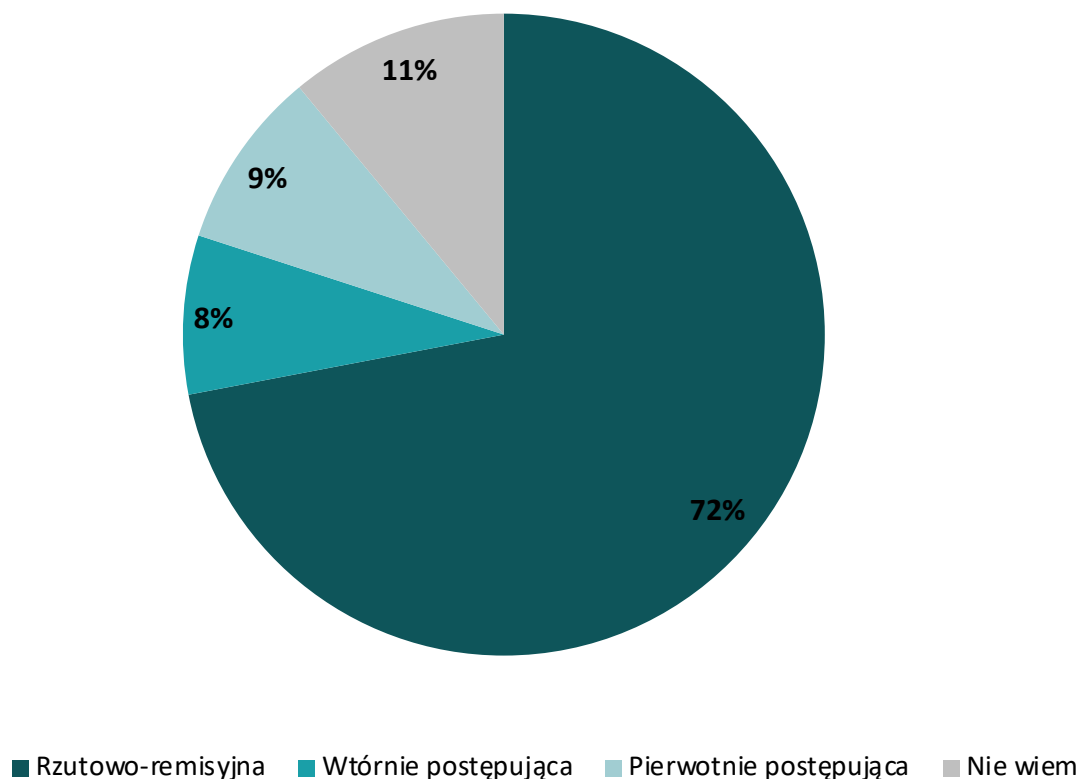
Proces diagnozy SM

Naison & PARTNERS

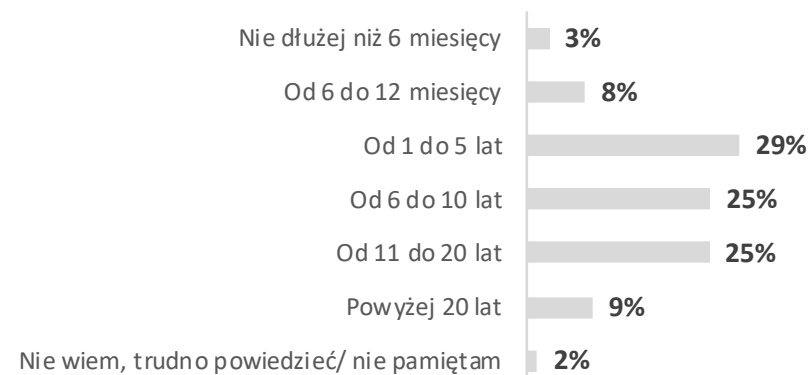
Podstawowe informacje o chorobie

14

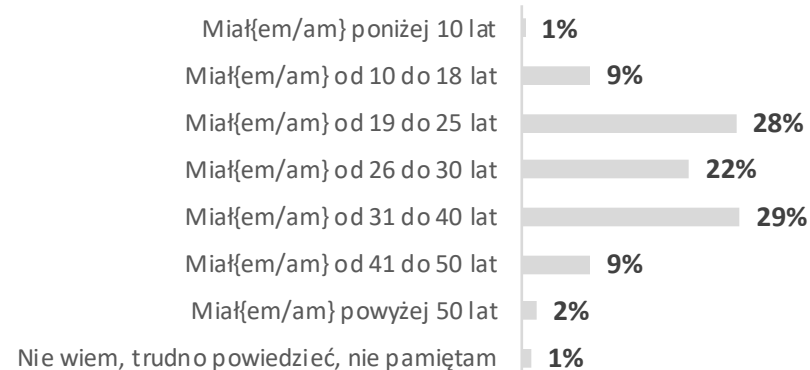
Jaka jest obecna postać Pana/i choroby? N=942



Od jak dawna choruje Pan/i na stwardnienie rozsiane? N=942



W jakim wieku doświadczył/a Pan/i pierwszych objawów SM? N=942



Pierwsze objawy

15

Jakie były pierwsze objawy SM, których Pan/i doświadczył/a?
(możliwość wielokrotnego wyboru) **N=942**

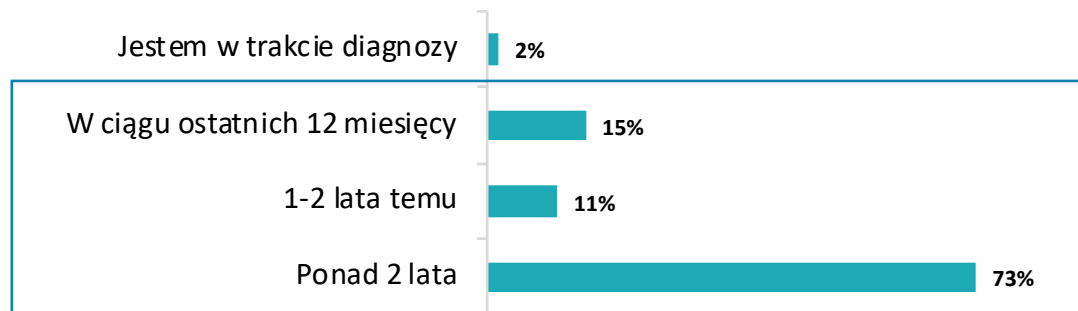


Podobnie jak w zeszłym roku, najwięcej osób wskazuje, że pierwszym objawem SM, jaki doświadczyły, były **zaburzenia widzenia**. 45% odczuwało drętwienie kończyn i skurcze mięśni, a 40% – zaburzenia równowagi i zawroty głowy. Także dość powszechnym symptomem (odczuwanym przez ok. 1/3 badanych osób z SM) było osłabienie, zmęczenie.

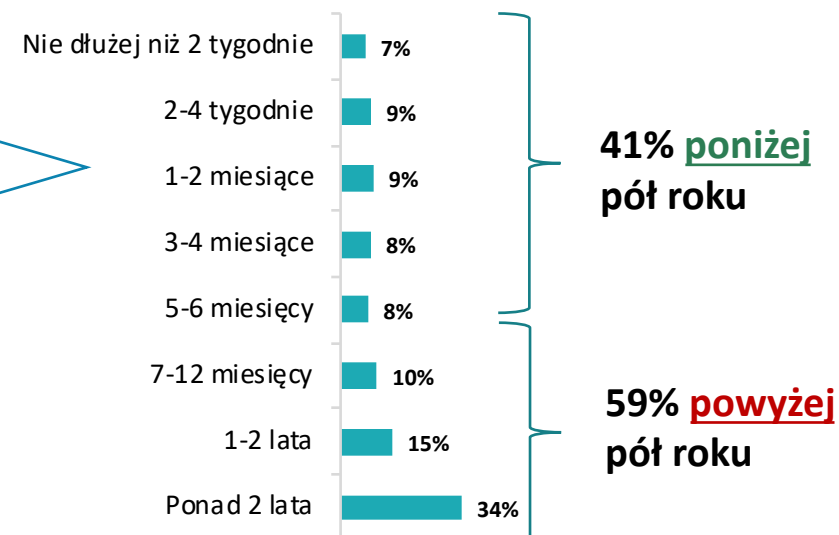
Proces diagnozy (1/2)

16

Kiedy otrzymał/a Pan/i diagnozę (że choruje Pan/i na stwardnienie rozsiane)? **N=942**



Ile mniej więcej czasu minęło od wystąpienia pierwszych objawów do postawienia diagnozy? **N=925 (wszyscy, bez osób w trakcie diagnozy)**



Czy zwlekał/a Pan/i z rozpoczęciem diagnostyki, pomimo wystąpienia objawów?
(możliwość wielokrotnego wyboru) **N=925**



Niemal 60% respondentów deklaruje, że od pojawienia się pierwszych objawów do postawienia diagnozy minęło ponad pół roku, a ok. 1/3 – ponad 2 lata. Jednocześnie ponad połowa przyznaje, że zwlekała z diagnostyką – najczęściej osoby te miały poczucie, że problemy zdrowotne są chwilowe i same przejdą, nie kojarzyły one swoich symptomów z SM lub lekarz pierwszego kontaktu nie zasugerował im, że to może być objaw SM.

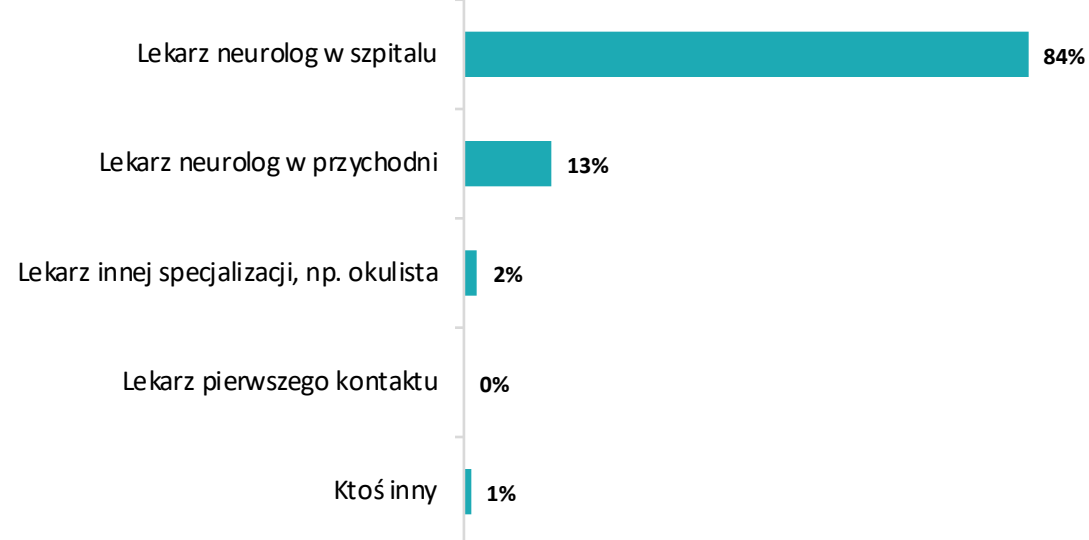
Proces diagnozy (2/2)

17

Kto jako pierwszy zaczął podejrzewać, że choruje Pan/i na stwardnienie rozsiane? N=925 (wszyscy, bez osób w trakcie diagnozy)



Kto ostatecznie postawił diagnozę (że choruje Pan/i na stwardnienie rozsiane)? N=925 (wszyscy, bez osób w trakcie diagnozy)

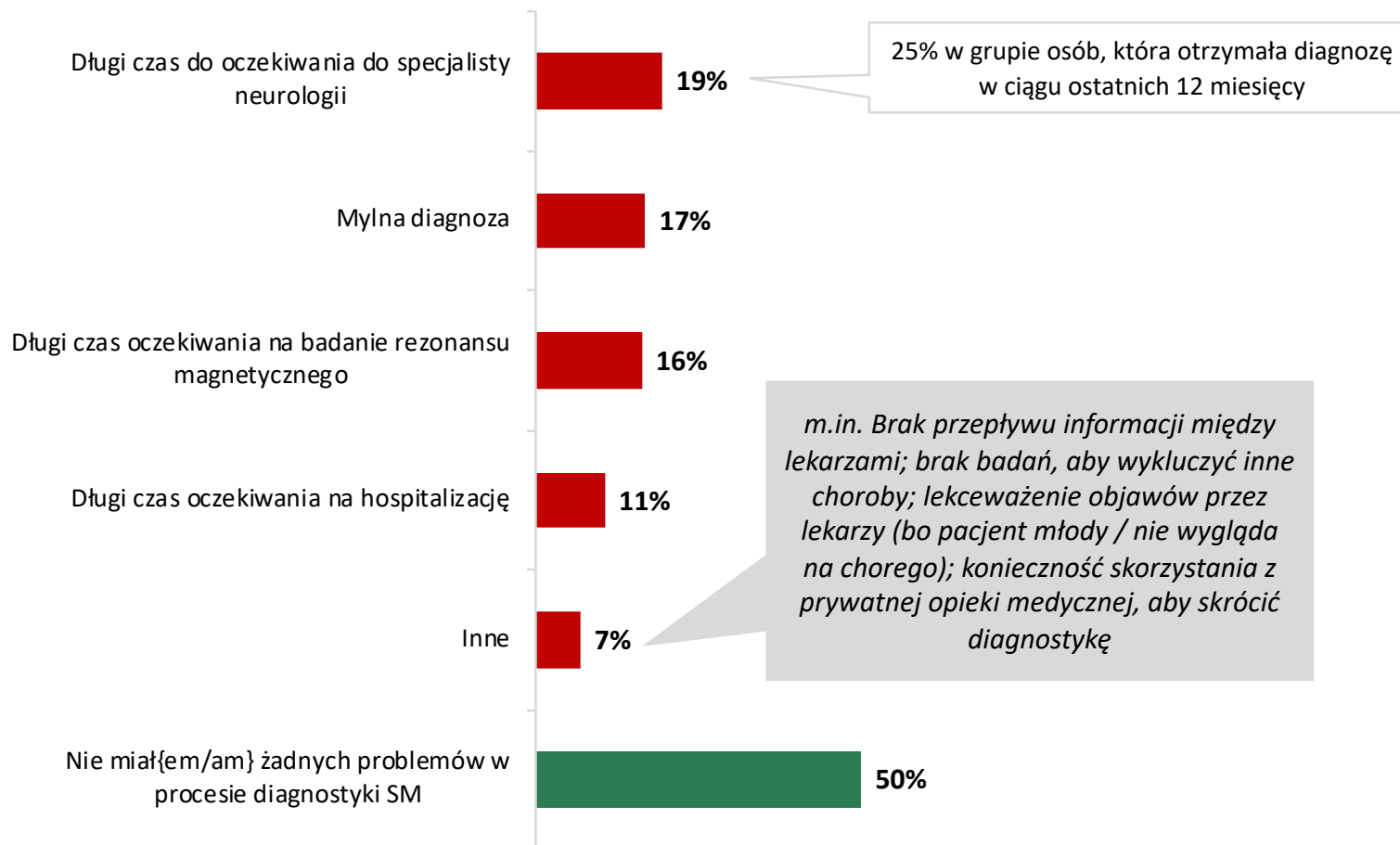


Zdecydowana większość respondentów została zdiagnozowana przez lekarza neurologa w szpitalu, **jednak na początkowym etapie rozpoznawania choroby dużą rolę odegrali także: lekarz neurolog w przychodni oraz lekarze innych specjalizacji (np. okuliści)**; to oni najczęściej jako pierwsi – poza neurologiem w szpitalu – zaczęli podejrzewać, że pacjent choruje na stwardnienie rozsiane.

Problemy w procesie diagnostyki

18

Jakie problemy w procesie diagnostyki SM Pan/i napotkał/a?
(możliwość wielokrotnego wyboru) **N=925 (wszyscy, bez osób w trakcie diagnozy)**



Połowa badanych przyznaje, że miała negatywne doświadczenia podczas diagnostyki SM. Najczęściej wskazywany problem to długi czas oczekiwania do neurologa, a także mylna diagnoza oraz zbyt długi czas oczekiwania na badanie rezonansem magnetycznym.

Problemy w procesie diagnostyki

Cytaty z odpowiedzi otwartych (inne)

19

Odbijanie mnie jak piłeczki między okulistą a neurologiem.

Gdyby nie prywatna przychodnia, nie byłoby szybkiej diagnostyki.

Odsyłanie w szpitalu do domu, bo młoda jestem i nic mi nie jest.

Brak możliwości porównania rezonansu w różnych szpitalach ze względu na brak kompatybilności oprogramowania."

Lekarz twierdził, że to stres i za dobrze wyglądam, jak na chorą.

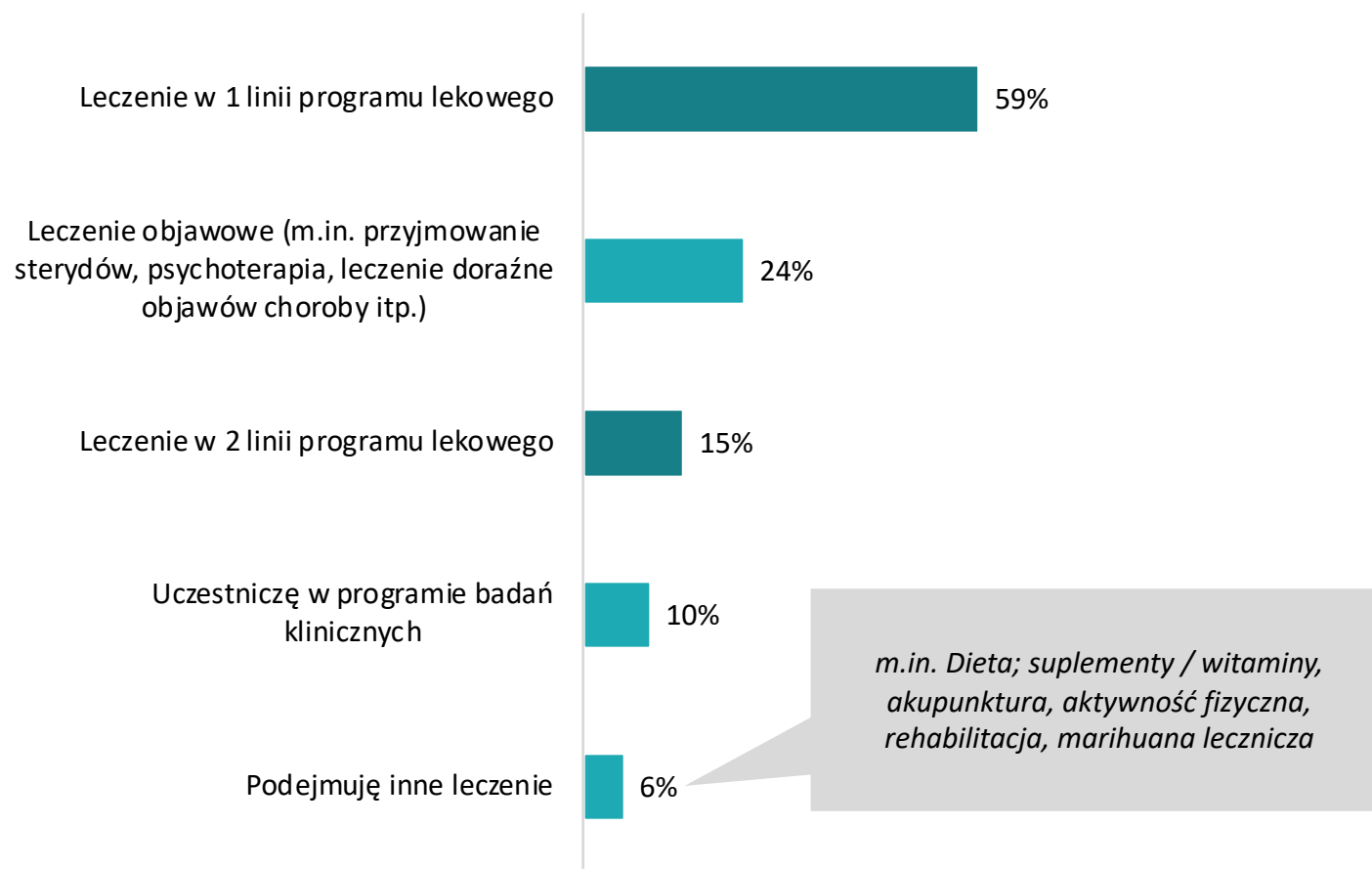
Leczenie w ramach programów lekowych

Naison & PARTNERS

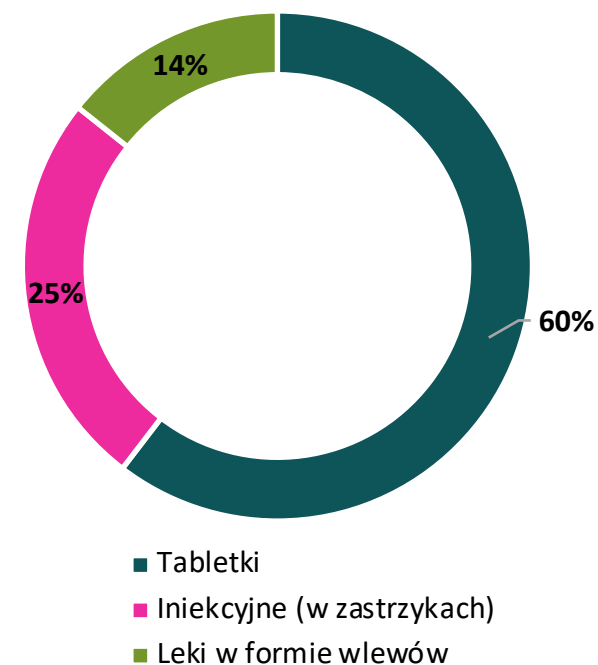
Leczenie

21

W jaki sposób leczy się Pan/i na SM?
(możliwość dowolnej liczby odpowiedzi) **N=925 (wszyscy, bez osób w trakcie diagnozy)**



Jaki typ leków Pan/i obecnie przyjmuje w ramach programu lekowego lub programu badań klinicznych?
Pytanie do osób, które są w programie lekowym lub klinicznym, n=755

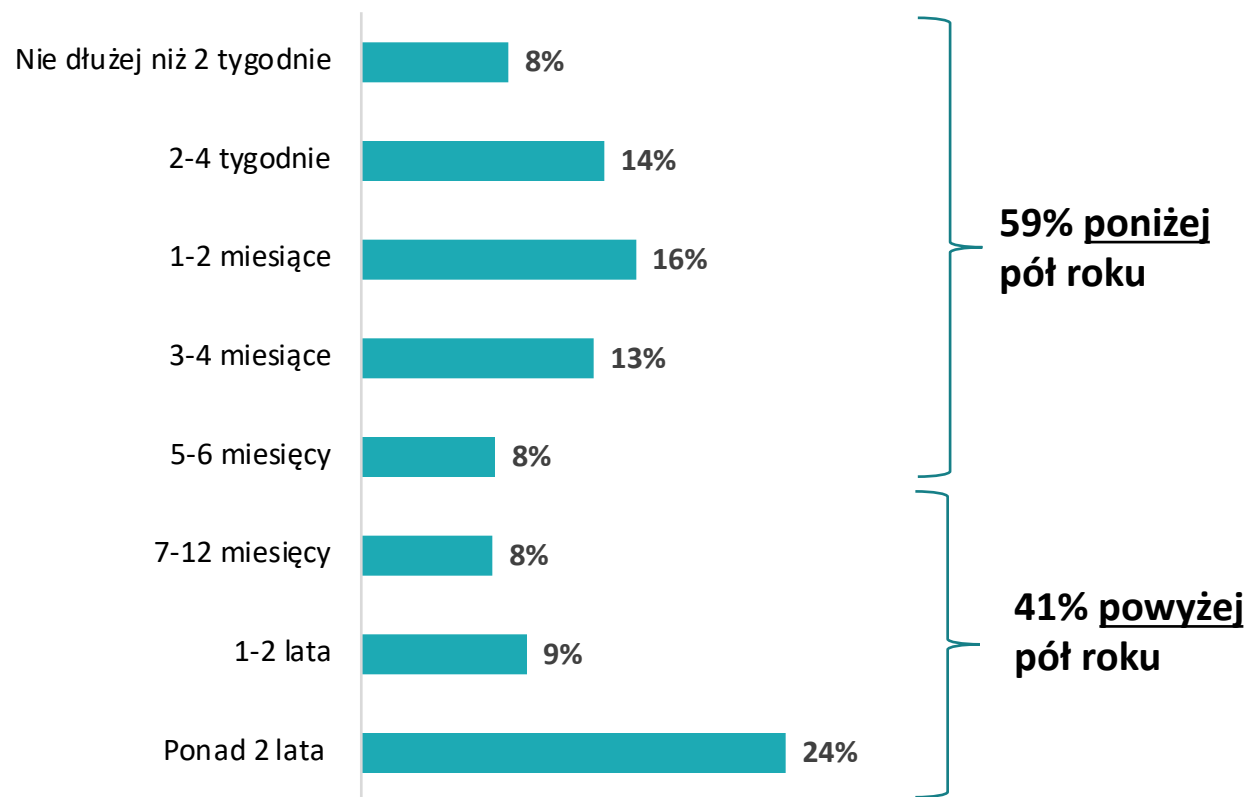


Proces włączenia do programu lekowego

22

Ile mniej więcej czasu minęło od postawienia diagnozy do włączenia do obecnego programu lekowego?

Tylko uczestniczący w programach lekowych **n=678**

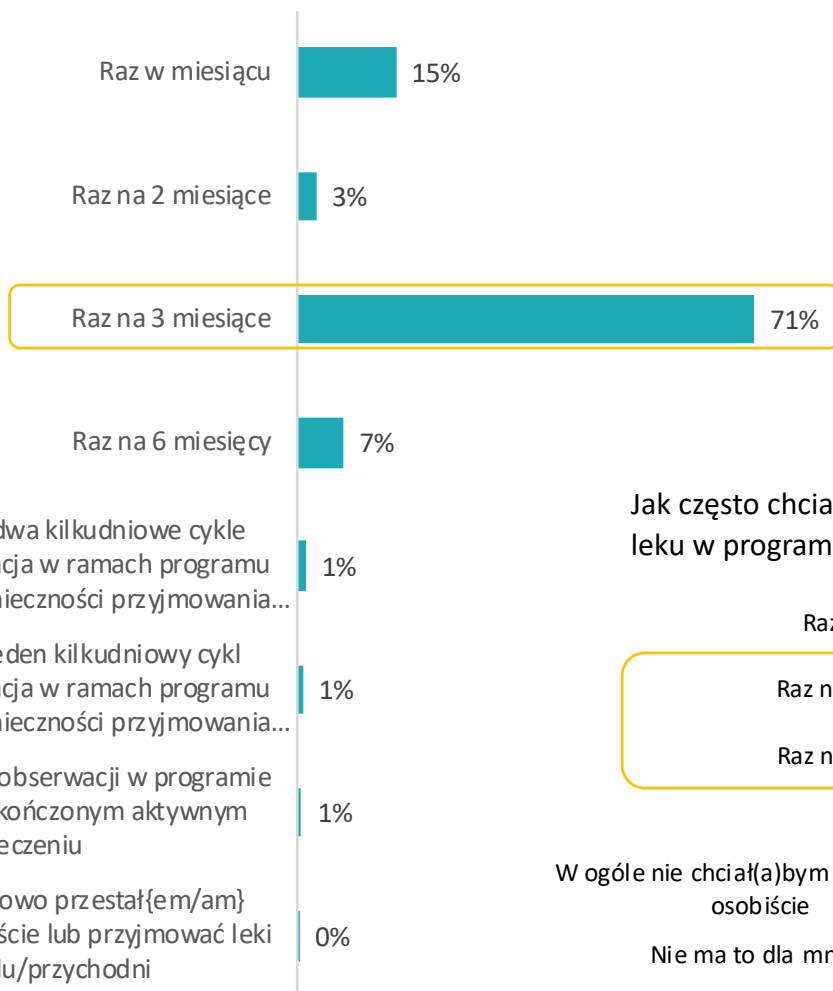


Proces od postawienia diagnozy do włączenia do programu lekowego przebiegł nieco szybciej niż sama diagnostyka. Niemal 60% osób z SM deklaruje, że trwało to nie dłużej niż pół roku. Jednocześnie w przypadku niemal ¼ proces ten zajął ponad 2 lata.

Odbiór leków / uczestnictwo w podaniu leku

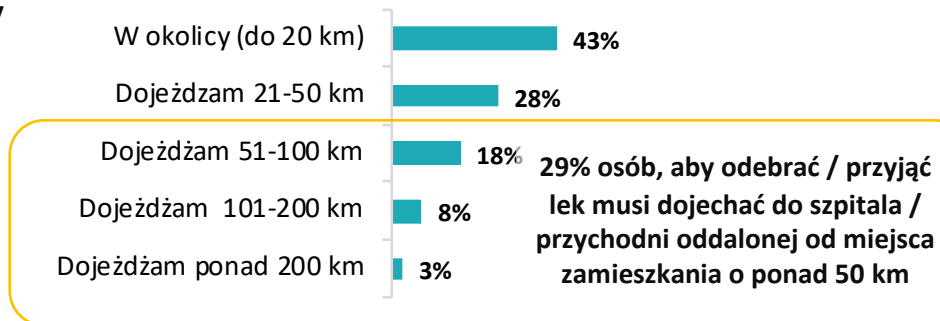
23

Jak często w ramach programu lekowego odbiera Pan/i leki lub uczestniczy w podaniu leku (np. we wlewach) w szpitalu/przychodni? **n=678**



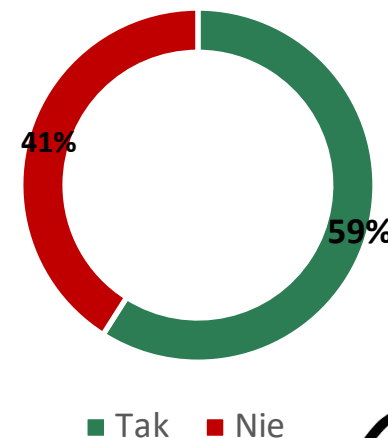
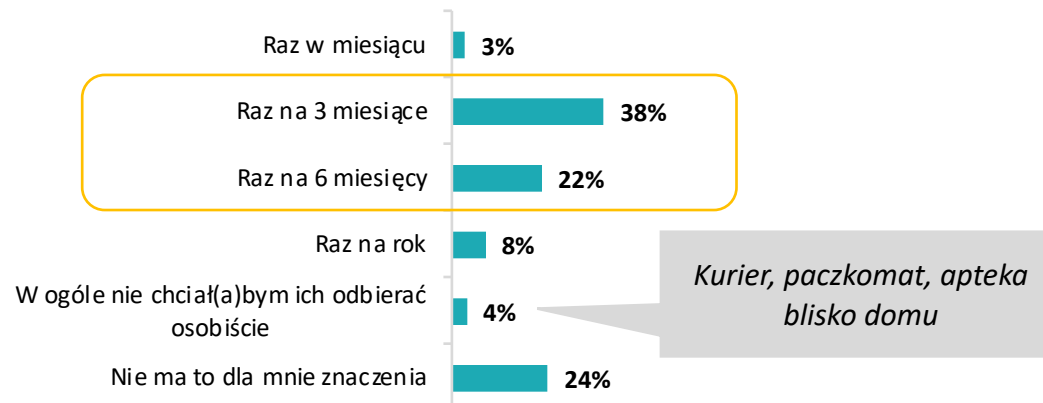
Gdzie odbiera Pan/i leki lub uczestniczy w podaniu leku? **n=678**

W szpitalu / przychodni:



Czy odbiór leków lub uczestnictwo w podaniu leku w szpitalu / przychodni wiąże się z koniecznością wzięcia przez Pana/Panią zwolnienia lekarskiego z pracy / urlopu / opuszczenia dnia pracy lub nauki? **n=678**

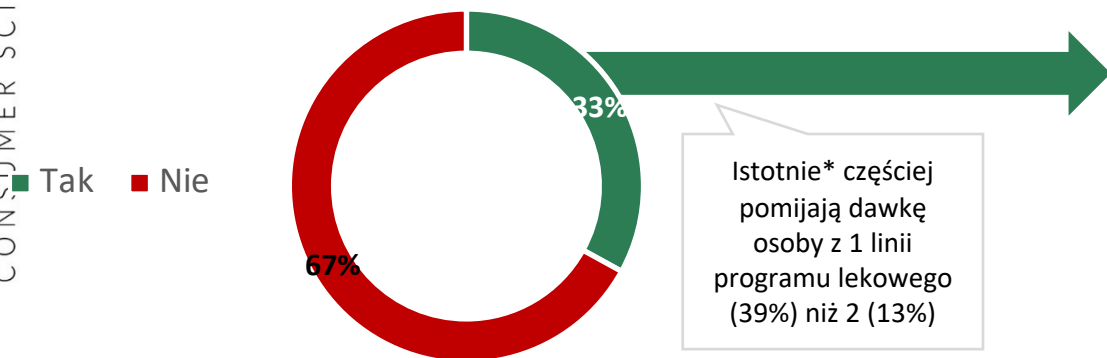
Jak często chciał(a)by Pan/i odbierać leki lub uczestniczyć w podaniu leku w programie lekowym? **n=678**



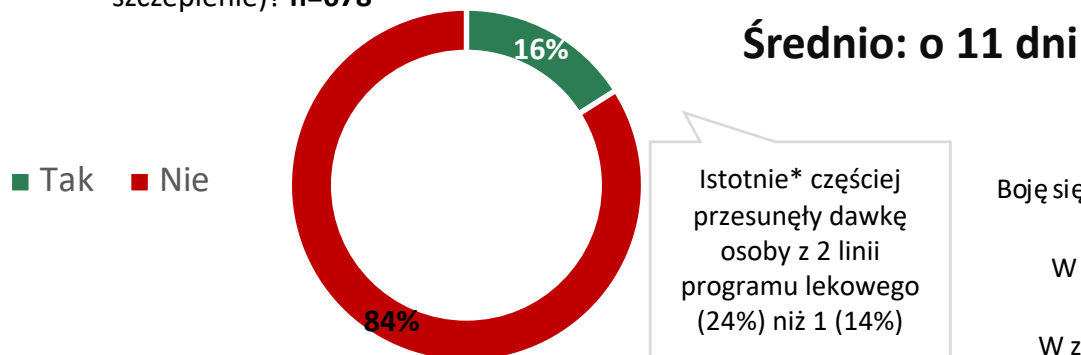
Pomijanie dawek

24

Czy zdarza się Panu/i pomijać dawki przyjmowanego leku? **n=678**



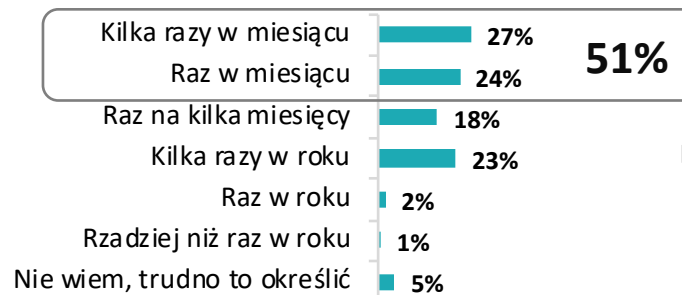
Czy zdarza się Panu/i przesunięcie przyjęcia leku w czasie (np. ze względu na szczepienie)? **n=678**



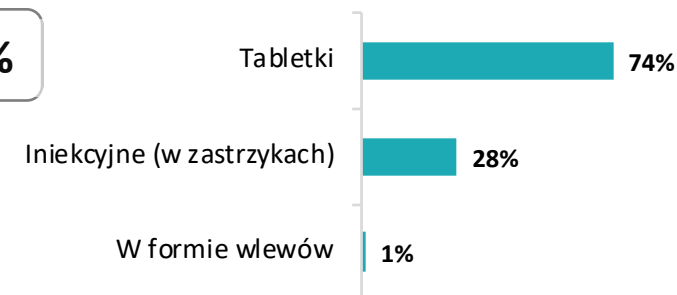
Podobnie jak w zeszłym roku około 1/3 osób z SM przyznaje, że zdarza im się pomijać dawki przyjmowanego leku, a nieco ponad połowa z tych osób pomija dawki przynajmniej raz w miesiącu. Zdecydowana większość twierdzi, że po prostu zapomina o regularnym przyjmowaniu leków, a sytuacji związana z pandemią COVID-19 nie ma z tym nic wspólnego.

*Różnica istotna statystycznie na poziomie 95%

Częstotliwość pomijania dawek L12M **n=226**

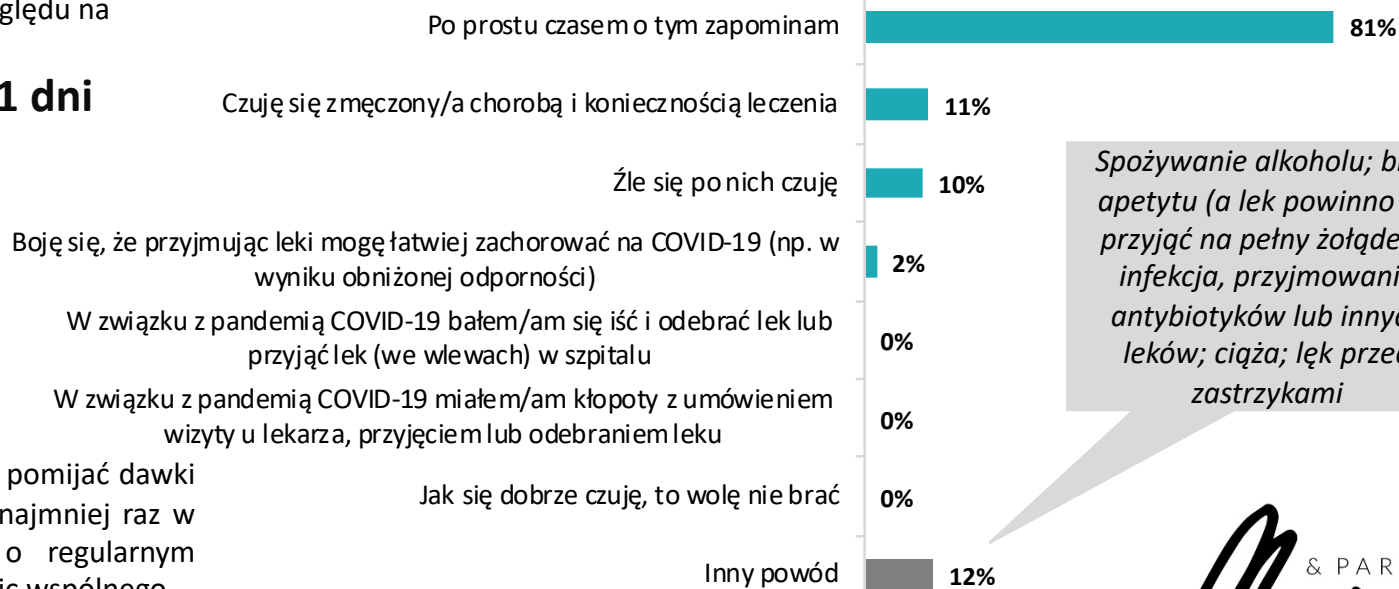


Pomijane typy leków L12M **n=226**



Powody pomijania dawek

Możliwość dowolnej liczby odpowiedzi n=226



Spożywanie alkoholu; brak apetytu (a lek powinno się przyjąć na pełny żołądek); infekcja, przyjmowanie antybiotyków lub innych leków; ciąża; lęk przed zastrzykami

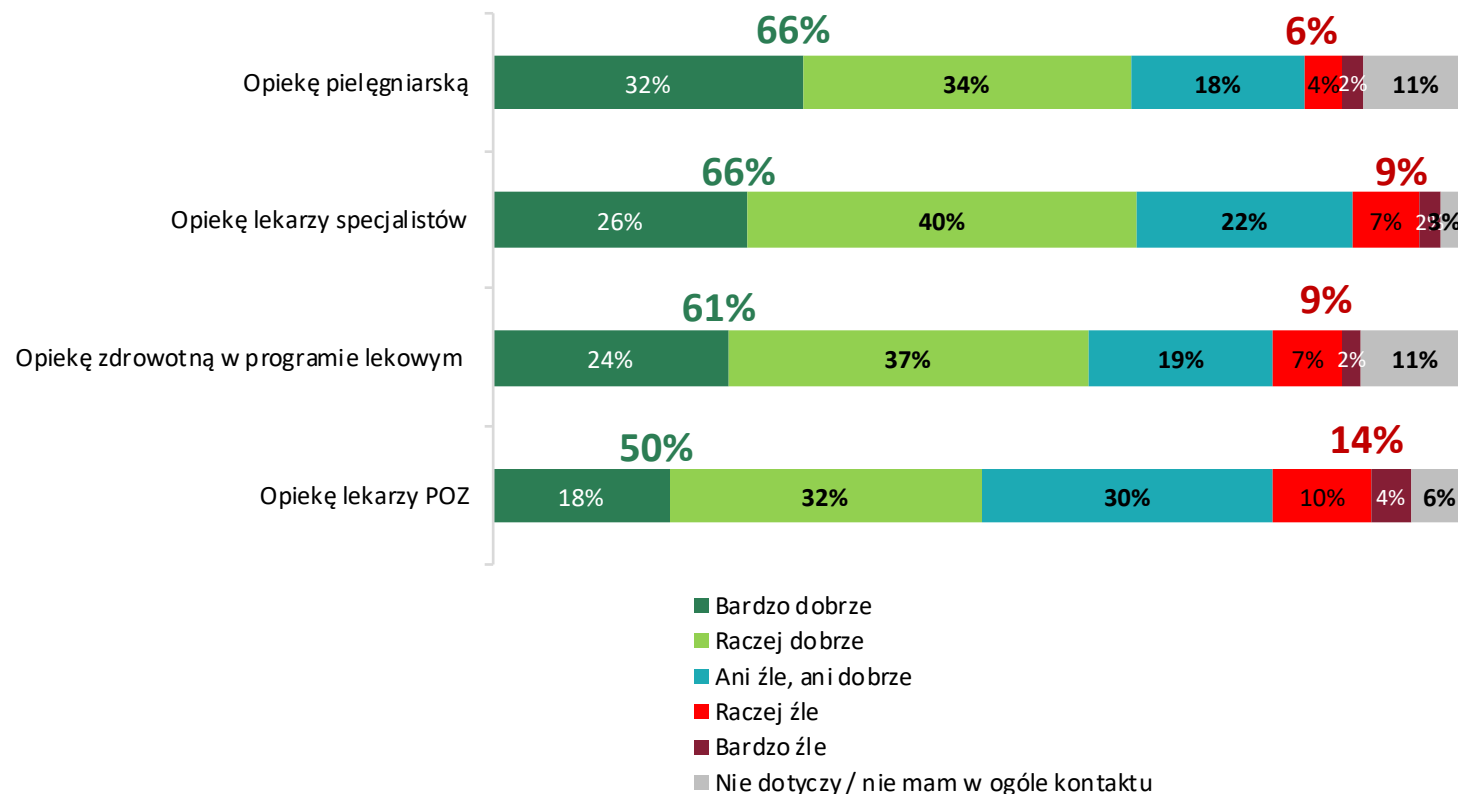
Leczenie SM i zmiany w leczeniu w czasie epidemii COVID-19

Naison & PARTNERS

Ocena opieki zdrowotnej

26

Jak ogólnie ocenia Pan/i: **N=942**

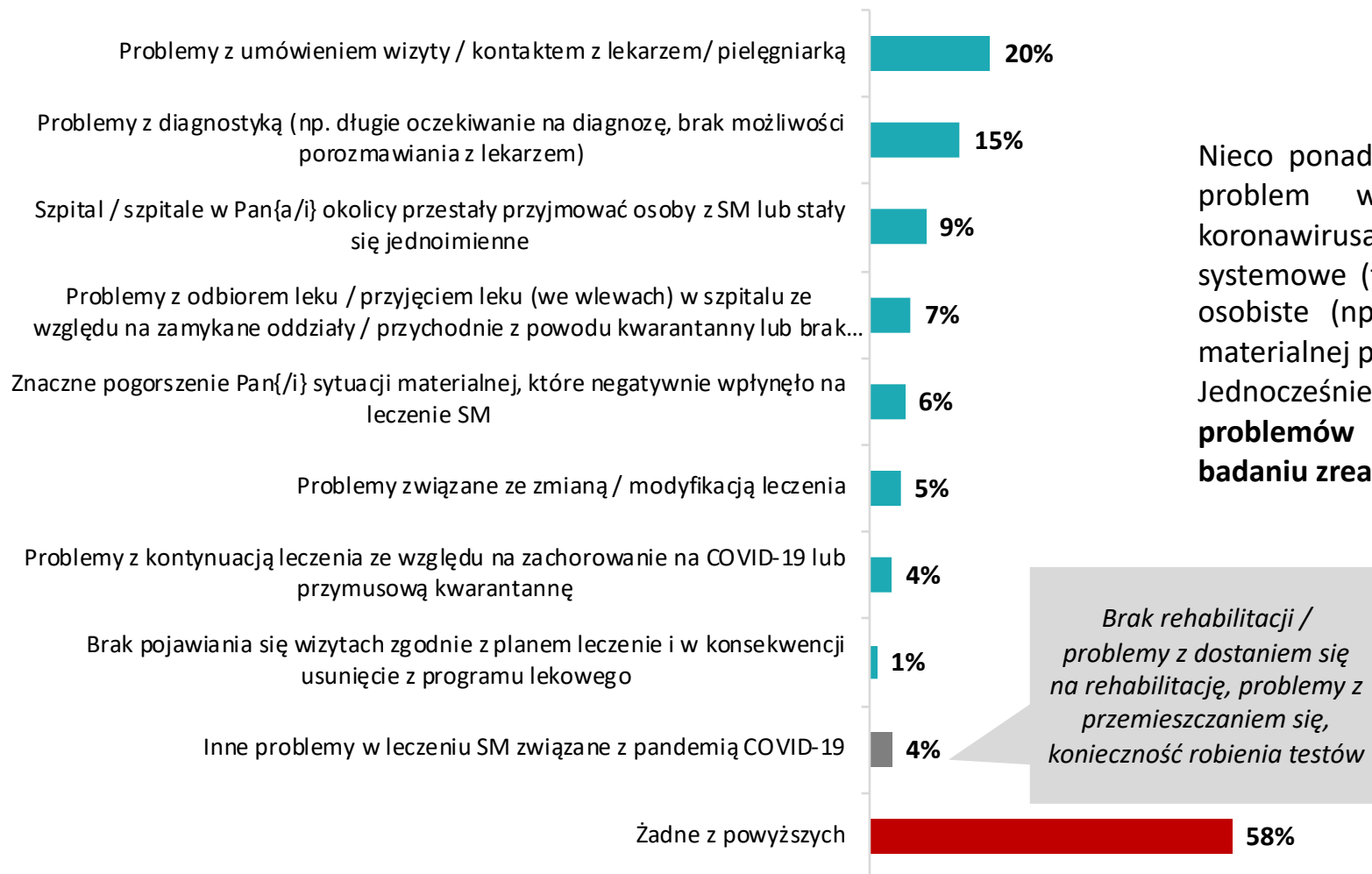


Na poziomie ogólnej oceny opieki zdrowotnej widać znaczną przewagę opinii pozytywnych nad negatywnymi. Co więcej, **w porównaniu do wyników zeszłorocznych, widać istotny wzrost ocen pozytywnych (sumy ocen pozytywnych w 2020 wynosiły od 43% do 56%) oraz spadek negatywnych (sumy ocen negatywnych w 2020 wynosiły od 9% do 26%).**

Problemy w leczeniu SM podczas pandemii COVID-19

27

Czy w trakcie pandemii (od marca 2020) zdarzyła się Panu/i którakolwiek z poniższych sytuacji? *Dowolna liczba odpowiedzi* **N=942**



Nieco ponad 40% badanych przyznaje, że miało jakiś problem w leczeniu SM podczas pandemii koronawirusa. Doświadczane kłopoty są częściej systemowe (trudniejszy dostęp do służby zdrowia) niż osobiste (np. związane z pogorszeniem się sytuacji materialnej pacjenta).

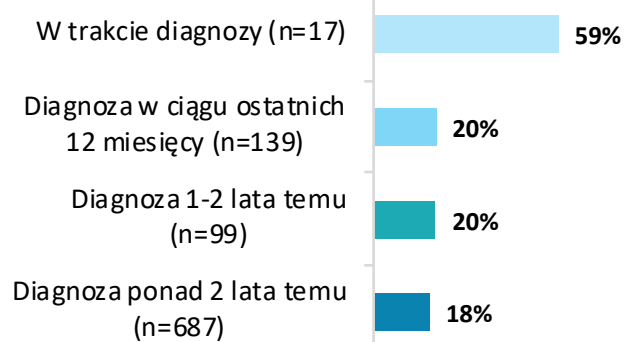
Jednocześnie **warto zwrócić uwagę, że natężenie problemów jest mniejsze niż zaobserwowane w badaniu zrealizowanym pod koniec 2020 r.**

Problemy w leczeniu SM podczas pandemii COVID-19 w zależności od czasu od diagnozy

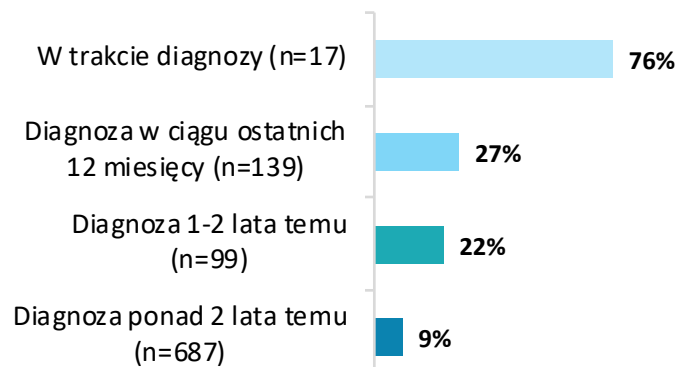
28

Poniższe wykresy prezentują problemy w leczeniu SM podczas pandemii COVID-19 (od marca 2020), w przypadku których obserwuje się ISTOTNE* różnice w zależności od czasu, który upłynął od postawienia diagnozy.

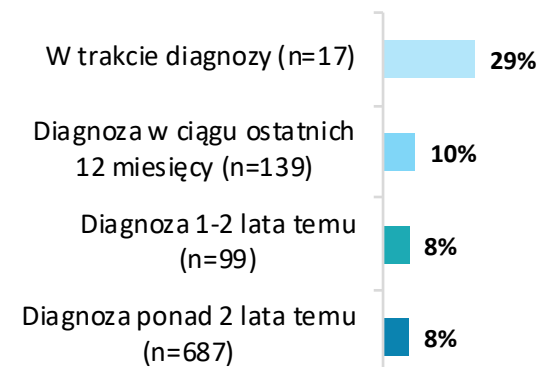
PROBLEMY Z UMÓWIENIEM WIZYT / KONTAKTEM



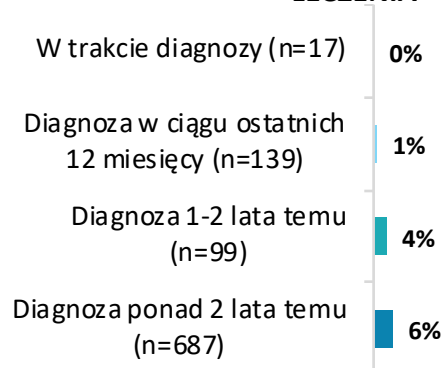
PROBLEMY Z DIAGNOSTYKĄ



SZPITALA PRZESTAŁY PRZYJMOWAĆ OSOBY Z SM



PROBLEMY ZE ZMIANĄ / MODYFIKACJĄ LECZENIA



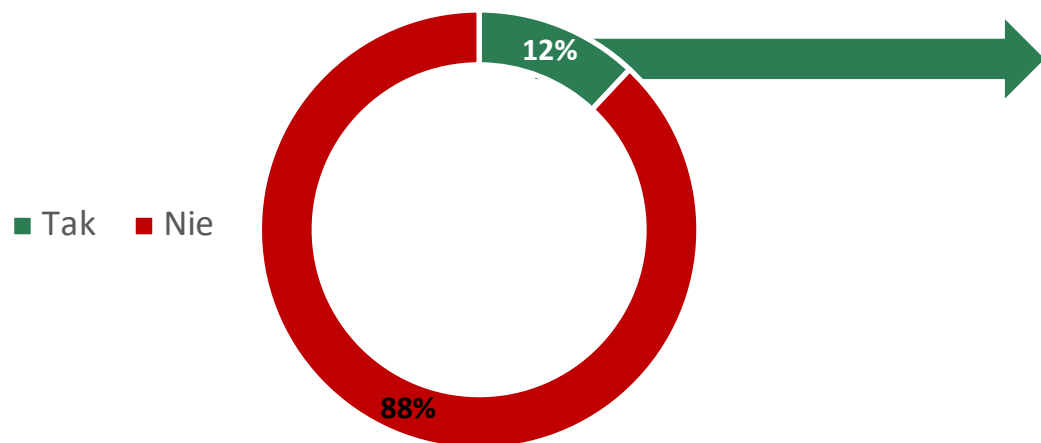
Problemy związane z umówieniem wizyty, kontaktem z lekarzami / pielęgniarkami, a także trudności związane z diagnostyką najbardziej odczuwają osoby, które są w trakcie diagnozy oraz chorzy zdiagnozowani w czasie trwania pandemii. Osoby zdiagnozowane ponad 2 lata temu częściej natomiast niż inni mają problemy związane ze zmianą lub modyfikacją leczenia.

*Różnica istotna statystycznie na poziomie 95%

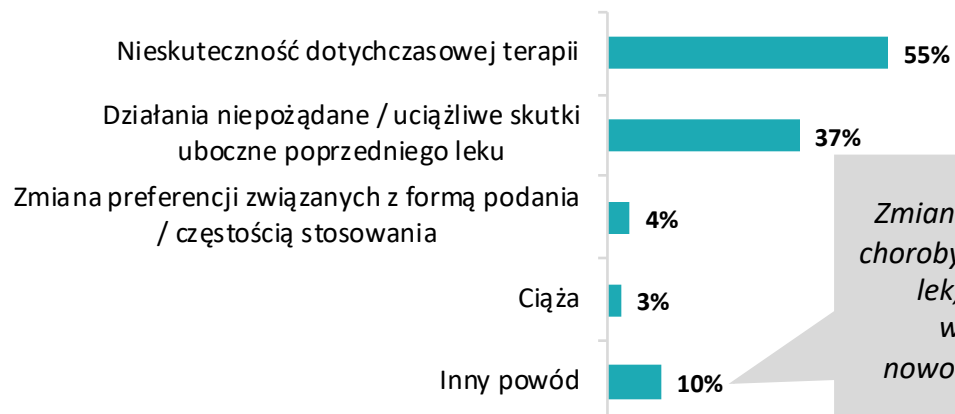
Zmiana leczenia w ciągu ostatniego roku

29

Czy w ciągu ostatnich 12 miesięcy nastąpiła u Pani/Pana zmiana leczenia na inny lek stosowany w ramach programu lekowego? **n=942**

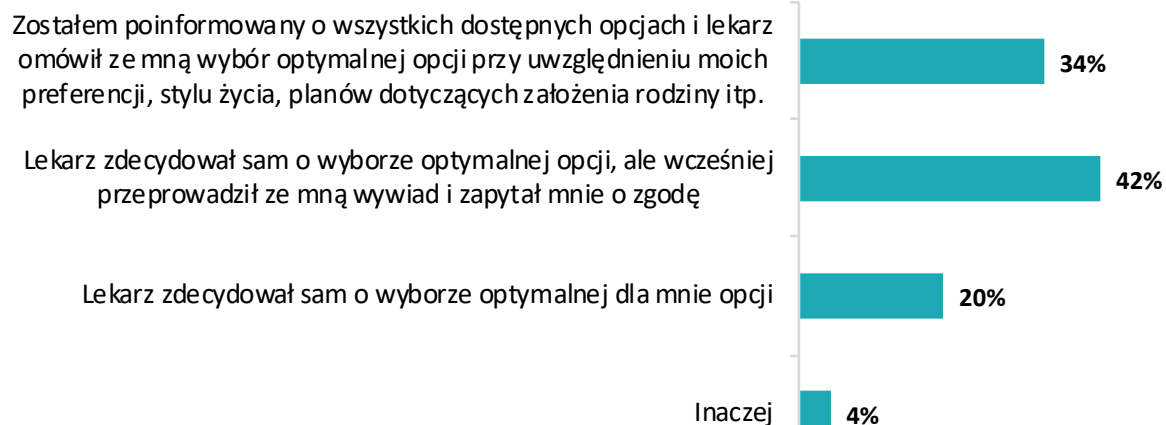


Powody zmiany terapii na inną
Możliwość dowolnej liczby odpowiedzi **n=115**



Zmiana diagnozy (postać choroby), zmiana na tańszy lek, depresja, chęć wypróbowania nowocześniejszego leku

Jak wyglądał proces podejmowania decyzji o wyborze kolejnej terapii? **n=115**



Forma stosowanego leczenia

30

Czy obecnie przyjmuje Pan/i terapię... n=942

W formie ciągłej, tzn. lek w dowolnej formie (tabletki, zastrzyk, wlew) przyjmowany w regularnych odstępach czasu

77%

W formie pulsacyjnej, gdzie lek przyjmowany jest tylko przez kilka dni w ciągu 2 lat, a w kolejnych latach następuje j

2%

Nie wiem, trudno powiedzieć

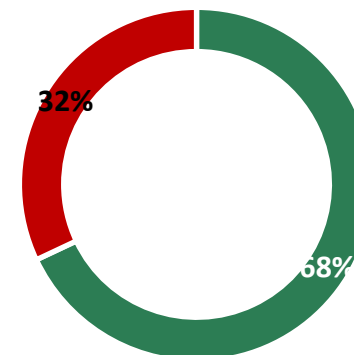
3%

Obecnie nie stosuję żadnej terapii

18%

Czy uzyskał/a Pan/i informacje od lekarza, jak będzie wyglądało leczenie w programie, gdy nie będzie Pan/i przyjmował/a leku? n=22*

■ Tak ■ Nie



Czy ma Pan/Pani jakieś obawy dotyczące przyszłości tj. okresu, gdy nie będzie Pan/Pani przyjmować leku, a pozostanie Pan/i w obserwacji, pod kontrolą lekarza? n=22*

Tak, mam takie obawy, ale nie mówiłem/am o nich lekarzowi

27%

Tak, mam takie obawy, ale lekarz wyjaśnił mi kolejne kroki leczenia, jeśli mój stan się pogorszy

27%

Nie, ufam mojemu lekarzowi i wiem, że aktualnie dostępnych jest wiele skutecznych leków, jeśli będę ich potrzebowa

5%

Nie, nie myślę tak daleko w przyszłość; cieszę się, że nie będę musiał/a ciągle przyjmować leku (...)

41%

*Uwaga: mała liczebność

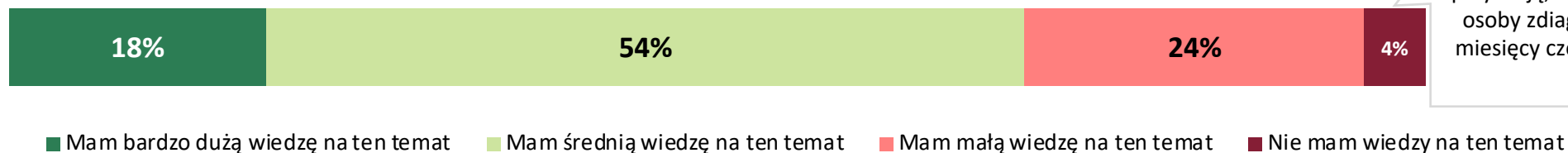
Leczenie SM – wiedza,
potrzeby, preferencje

& PARTNERS
Maison

Samoocena wiedzy o SM i podejmowane działania w celu poszerzania / promowania wiedzy o SM

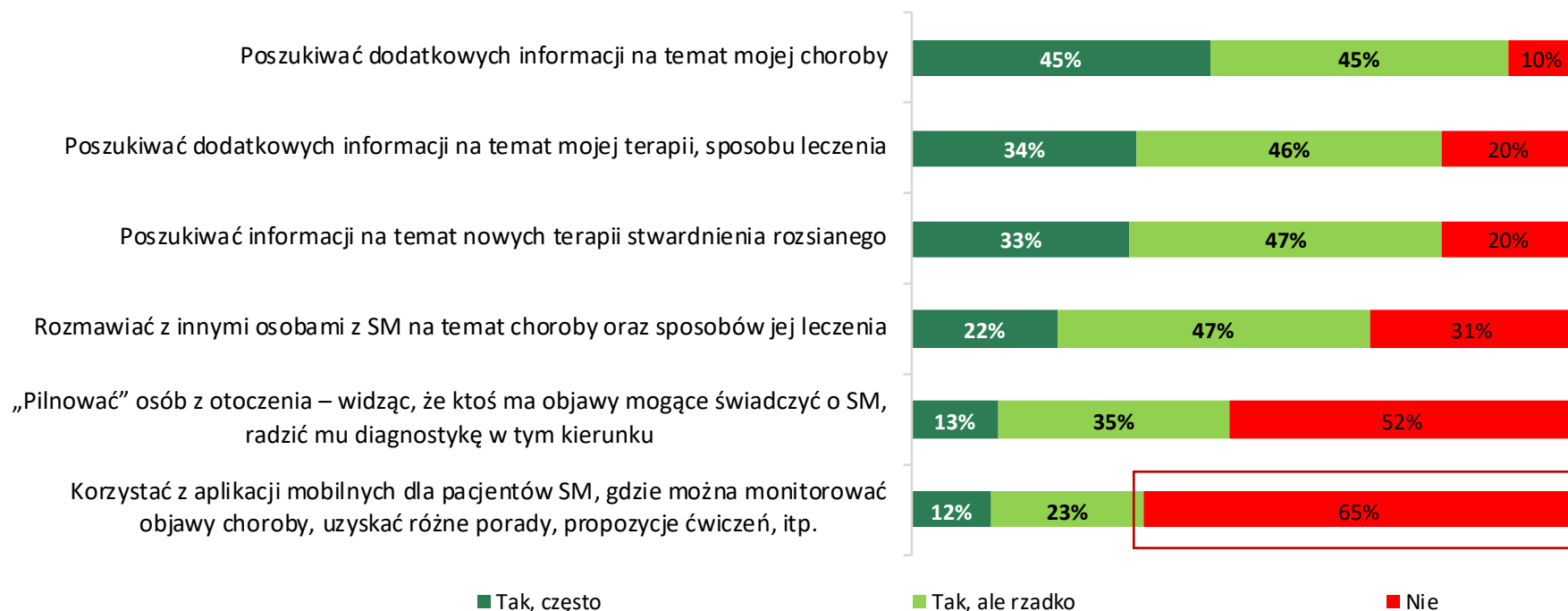
32

Jak ogólnie ocenia Pan/i swoją wiedzę na temat dostępnych terapii / sposobów leczenia stwardnienia rozsianego? **n=942**



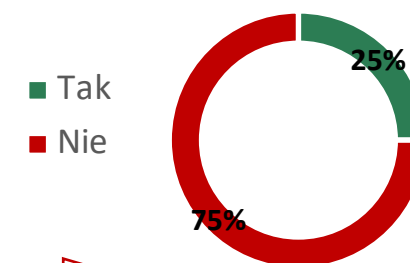
Osoby w trakcie diagnozy istotnie* częściej przyznają, że nie mają wiedzy na temat SM, a osoby zdiagnozowane w ciągu ostatnich 12 miesięcy częściej oceniają swoją wiedzę jako małą

Czy zdarza się Pan/i podejmować poniższe działania? **n=942**



Osoby zdiagnozowane w ciągu ostatnich 12 miesięcy istotnie* częściej poszukują informacji na temat choroby i jej leczenia

Czy słyszał/a Pan/i o tego typu aplikacjach? **n=613**

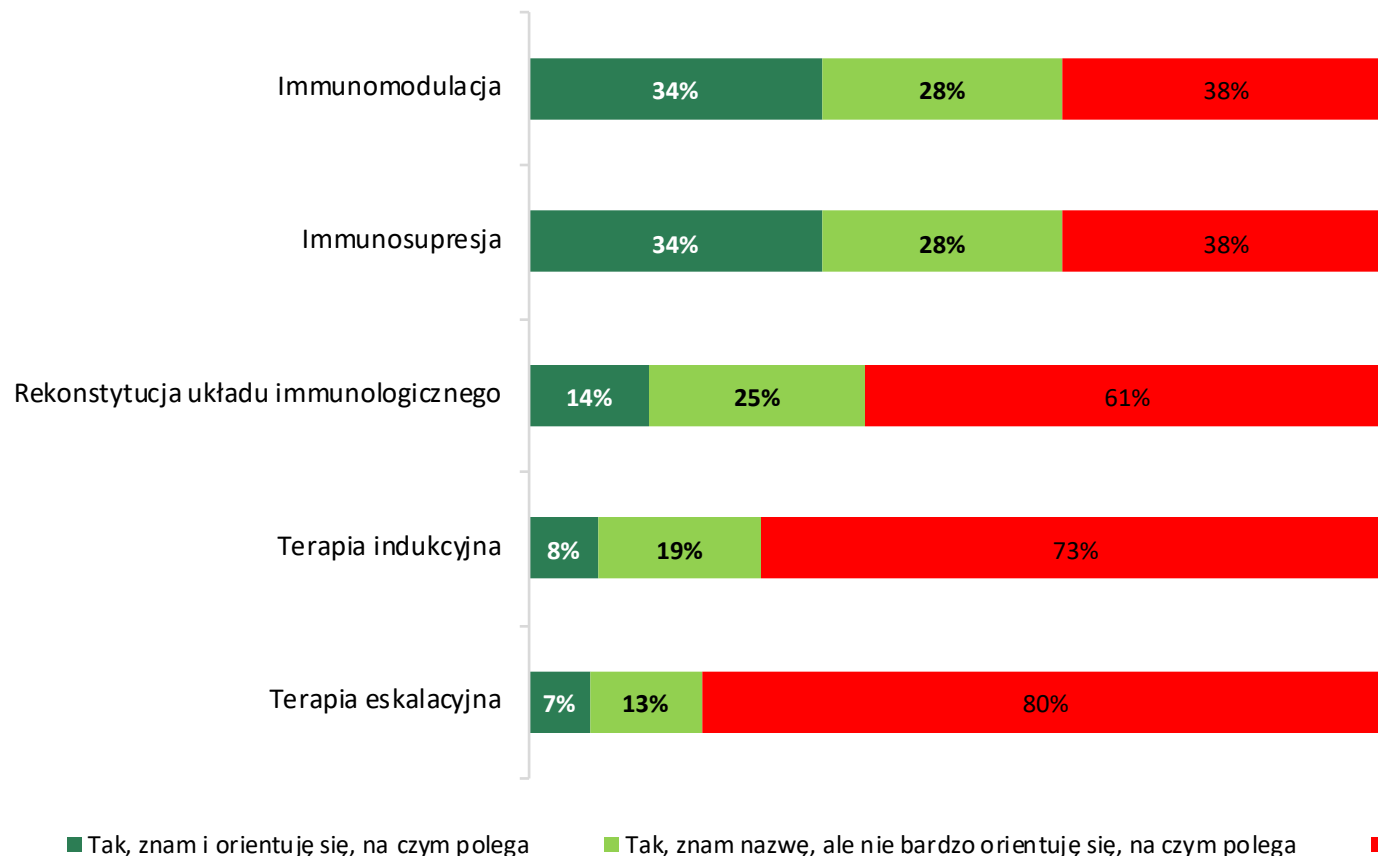


*Różnica istotna statystycznie na poziomie 95%

Świadomość sposobów leczenia SM

33

Czy zna Pan/i poniższe sposoby leczenia stwardnienia rozsianego? n=942



Chorzy na SM mają stosunkowo niedużą wiedzę na temat różnych sposobów leczenia stwardnienia rozsianego. Najwięcej osób (ok. 60%) kojarzy immunomodulację oraz immunosupresję, jednak niemal połowa z nich przyznaje, że zna tylko nazwę, ale nie wie, na czym polega to leczenie.

Źródła wiedzy o leczeniu SM: korzystanie

34

Skąd czerpie Pan/i informacje na temat dostępnych terapii / sposobów leczenia stwardnienia rozsianego? **n=942**



Im młodszy i krótszy czas od diagnozy, tym istotnie* częściej korzystają z różnych źródeł informacji

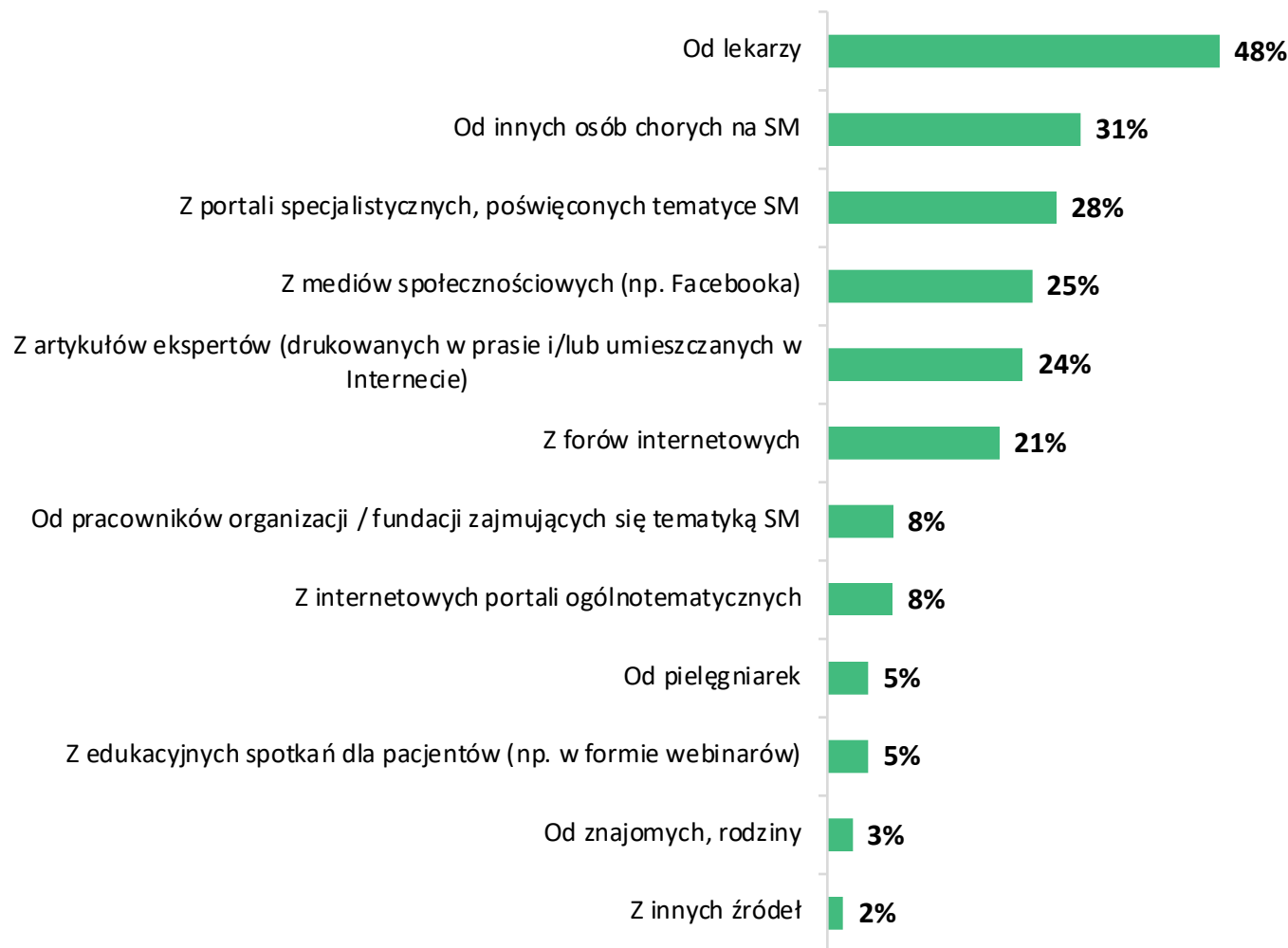
Chorzy na SM najczęściej czerpią informacje na temat leczenia stwardnienia rozsianego z internetu (najpowszechniejsze w tej kategorii są: media społecznościowe, fora internetowe oraz portale specjalistyczne), od lekarzy oraz innych osób chorych na SM.

*Różnica istotna statystycznie na poziomie 95%

Źródła wiedzy o leczeniu SM: zaufanie

35

Którym z tych źródeł wiedzy najbardziej Pan/i ufa? (max. 3 odpowiedzi) n=899 (wszyscy, bez osób, które nie korzystają z żadnych źródeł wiedzy)



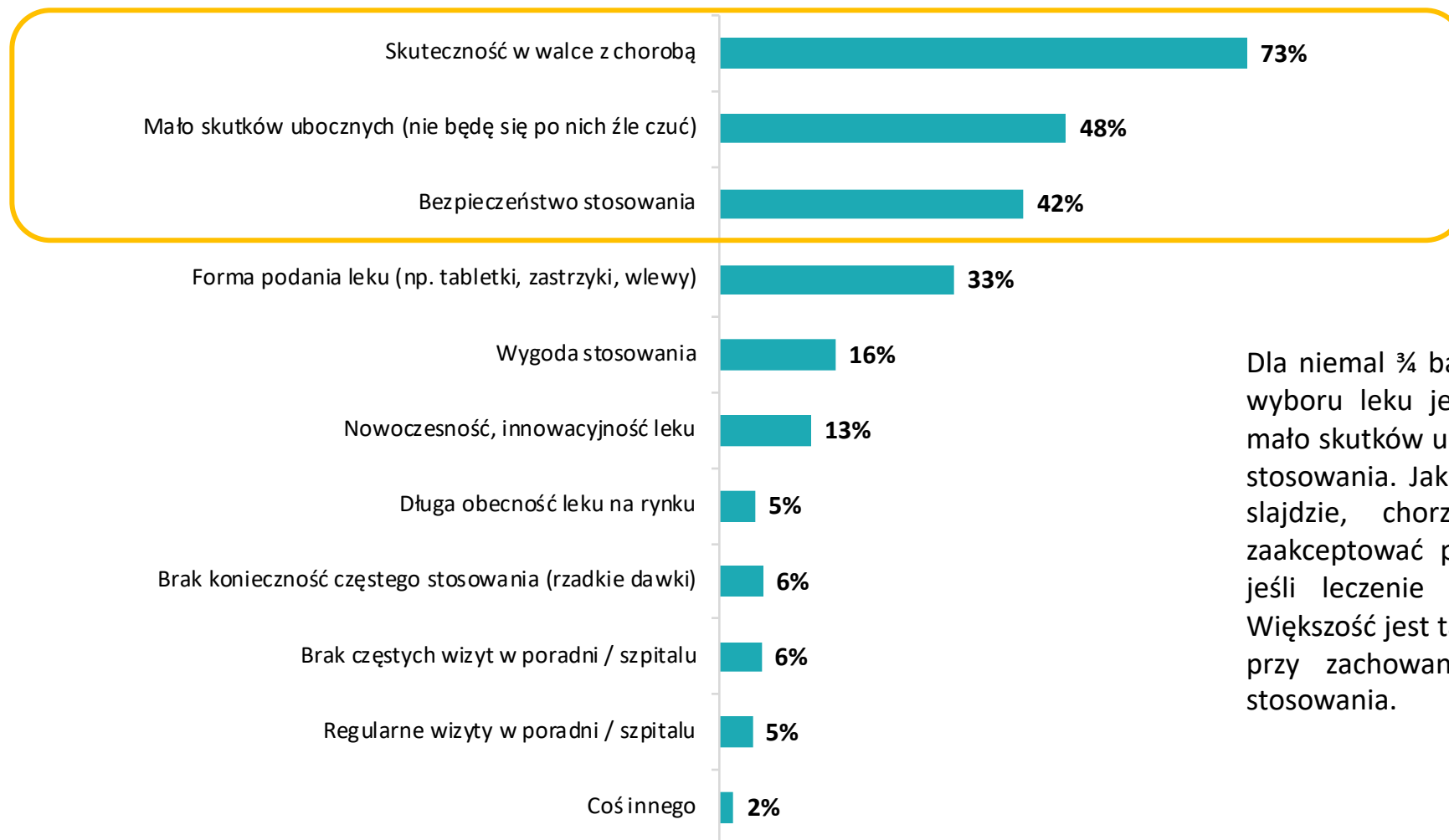
Jednocześnie pod względem wiarygodności pozyskiwanych informacji najlepiej oceniani są lekarze, także inni chorzy na SM. Źródła internetowe, choć bardzo powszechnie używane w celu szukania informacji, wzbudzają nieco mniejsze zaufanie (w szczególności: fora internetowe).

Mniejsze zaufanie do innych źródeł (np. pielęgniarek, spotkań edukacyjnych) jest w dużej mierze pochodną mniejszego z nich korzystania.

Ranking kryteriów wyboru leków na SM

36

Co jest dla Pana/i najważniejsze przy wyborze leków na SM? (max. 3 odpowiedzi) **n=942**

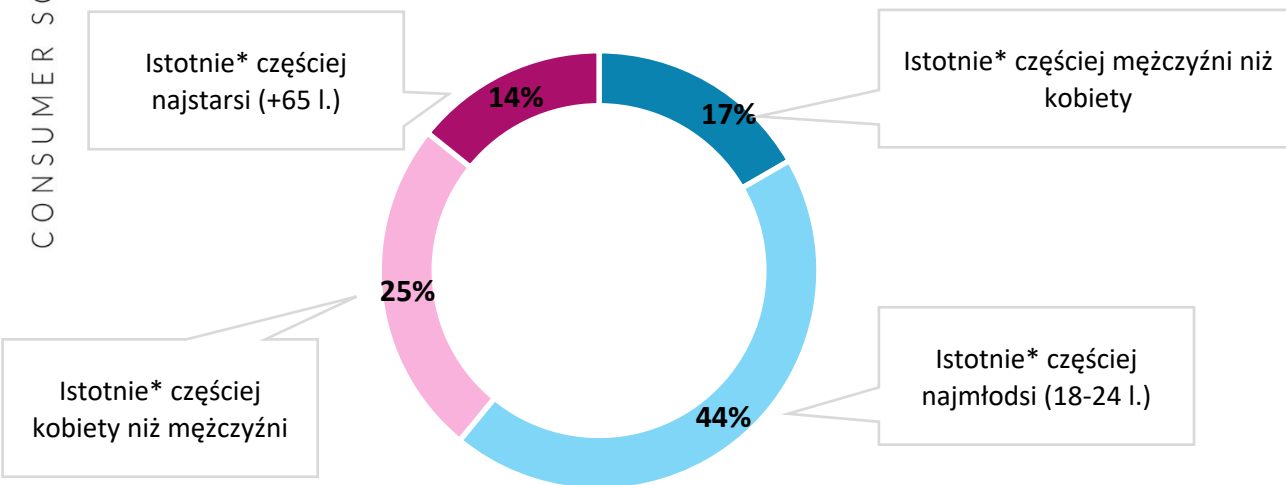


Dla niemal ¾ badanych kluczowym kryterium wyboru leku jest jego skuteczność, a także mało skutków ubocznych oraz bezpieczeństwo stosowania. Jak pokazują wyniki na kolejnym slajdzie, chorzy na SM są w stanie zaakceptować pewne skutki uboczne leków, jeśli leczenie przynosi oczekiwane skutki. Większość jest także otwarta na nowości, choć przy zachowaniu poczucia bezpieczeństwa stosowania.

Wybór leków: podejście do nowości oraz skutków ubocznych

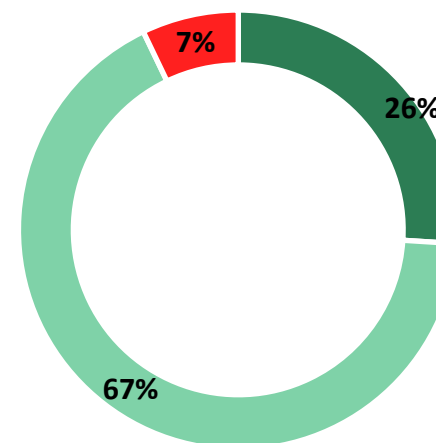
37

Myśląc o wyborze sposobów leczenia stwardnienia rozsianego, która z poniższych postaw jest Panu/i najbliższa? **n=942**



- Bardzo się interesuję postępowaniem medycyny. Podczas wyboru sposobu leczenia SM podejmuję ryzyko. Lubię jako pierwszy/a próbować nowych, innowacyjnych leków
- Interesuję się postępowaniem medycyny i lubię nowości, ale zazwyczaj zanim spróbuję nowych leków, czekam trochę, aby zobaczyć, jak się "sprawdzają"
- Zazwyczaj wolę leki / sposoby leczenia SM, które są od lat dostępne na rynku. Sięgam po nowinki wtedy, gdy osoby, które znam, je sprawdzą
- Nie lubię nowości, nie lubię eksperymentować. Wolę leki / sposoby leczenia SM stosowane przez pacjentów od wielu lat

Jakie jest Pana/i podejście do skutków ubocznych które mogą powodować leki na stwardnienie rozsiane? **n=942**

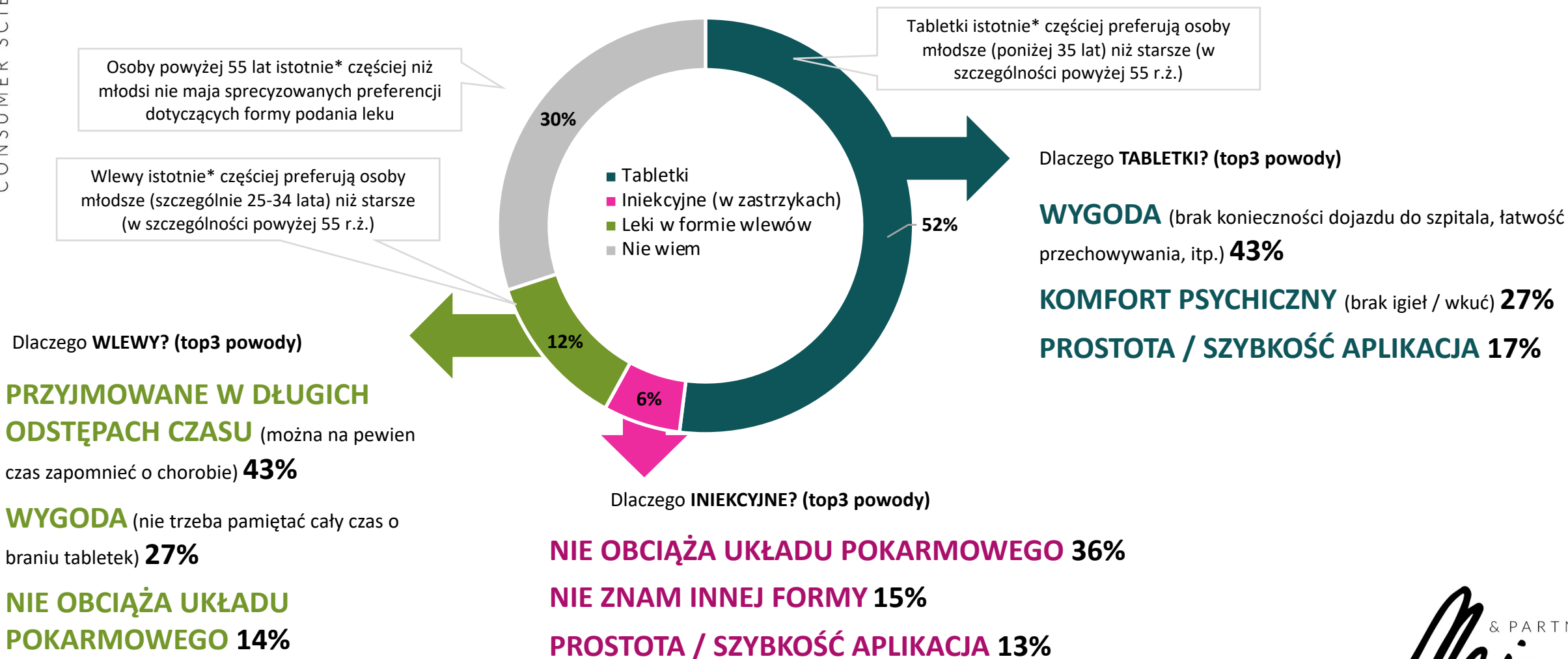


- W pełni akceptuję skutki uboczne leków, jeśli leczenie jest skuteczne w walce z chorobą
- Jestem w stanie zaakceptować pewne skutki uboczne leków (o umiarkowanym natężeniu), jeśli leczenie jest skuteczne
- Unikam stosowania leków, które wywołują skutki uboczne, nawet jeśli są skuteczne w walce z chorobą

Preferowana forma podania leku

38

Jaką formę podania leku na SM najbardziej Pan/i preferuje? **n=942**

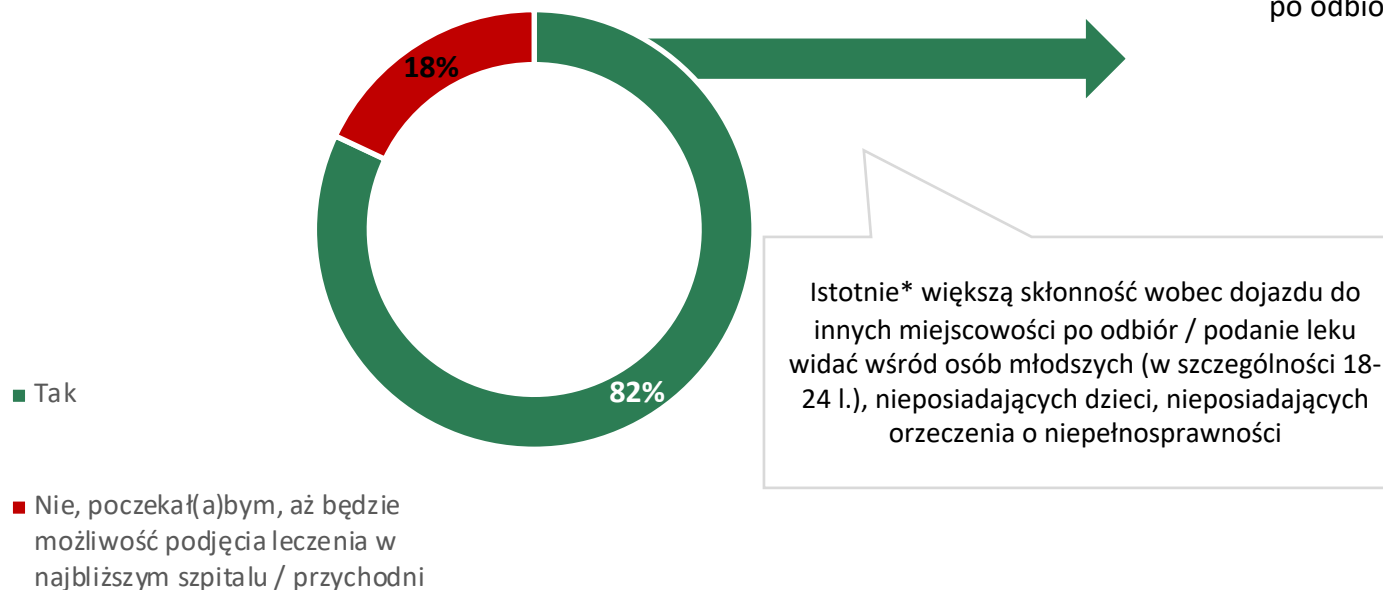


*Różnica istotna statystycznie na poziomie 95%

Gotowość do dojazdu do innego miasta w celu podjęcia leczenia w szybszym terminie

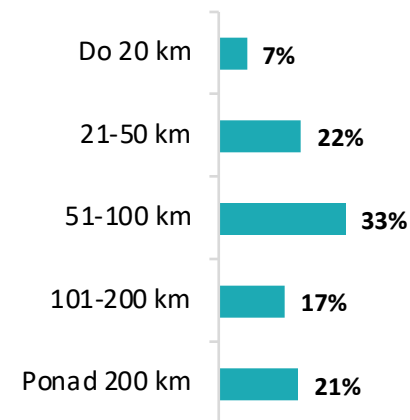
39

Czy był(a)by Pan/i skłonny/a jeździć do innej miejscowości/ miasta po odbiór leków lub podanie leku (np. we wlewach), gdyby w najbliższym szpitalu nie było możliwości podjęcia leczenia w krótkim terminie? **n=942**



Istotnie* mniejszą skłonność wobec dojazdu do innych miejscowości po odbiór / podanie leku widać wśród osób starszych (w szczególności +65 l.), będących na emeryturze

Ile maksymalnie kilometrów był(a)by Pan/i w stanie dojeżdżać do szpitala po odbiór leków lub podanie leku (we wlewach)? **n=778**



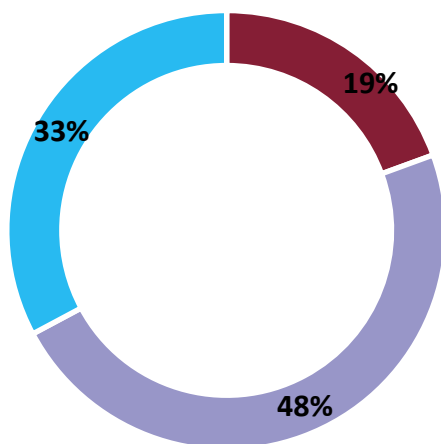
Zdecydowana większość respondentów deklaruje, że byłaby skłonna dojeżdżać do szpitala poza miejscem zamieszkania, gdyby w najbliższym nie było możliwości podjęcia leczenia w krótkim czasie. Co więcej, większość osób jest skłonna dojeżdżać ponad 50 km. Warto przy tym zwrócić uwagę, że niemal 1/3 uczestników programów lekowych pokonuje przynajmniej 50 km, aby odebrać / przyjąć leki.

*Różnica istotna statystycznie na poziomie 95%

Relacje z lekarzem prowadzącym (1/2)

40

Które z poniższych stwierdzeń najlepiej oddaje Pana/i relacje z lekarzem prowadzącym? **n=942**



- Lekarz sam o wszystkim decyduje, nie mam wpływu na wybór swojej terapii
- To głównie lekarz o wszystkim decyduje, ale pyta mnie o zgodę, mogę wyrazić swoje zdanie
- Lekarz jest moim partnerem w terapii – wyjaśnia moje wątpliwości, poszerza moją wiedzę i razem decydujemy o przebiegu

Które z poniższych działań podejmuje Pan/i przed wizytą u lekarza prowadzącego? **n=942**

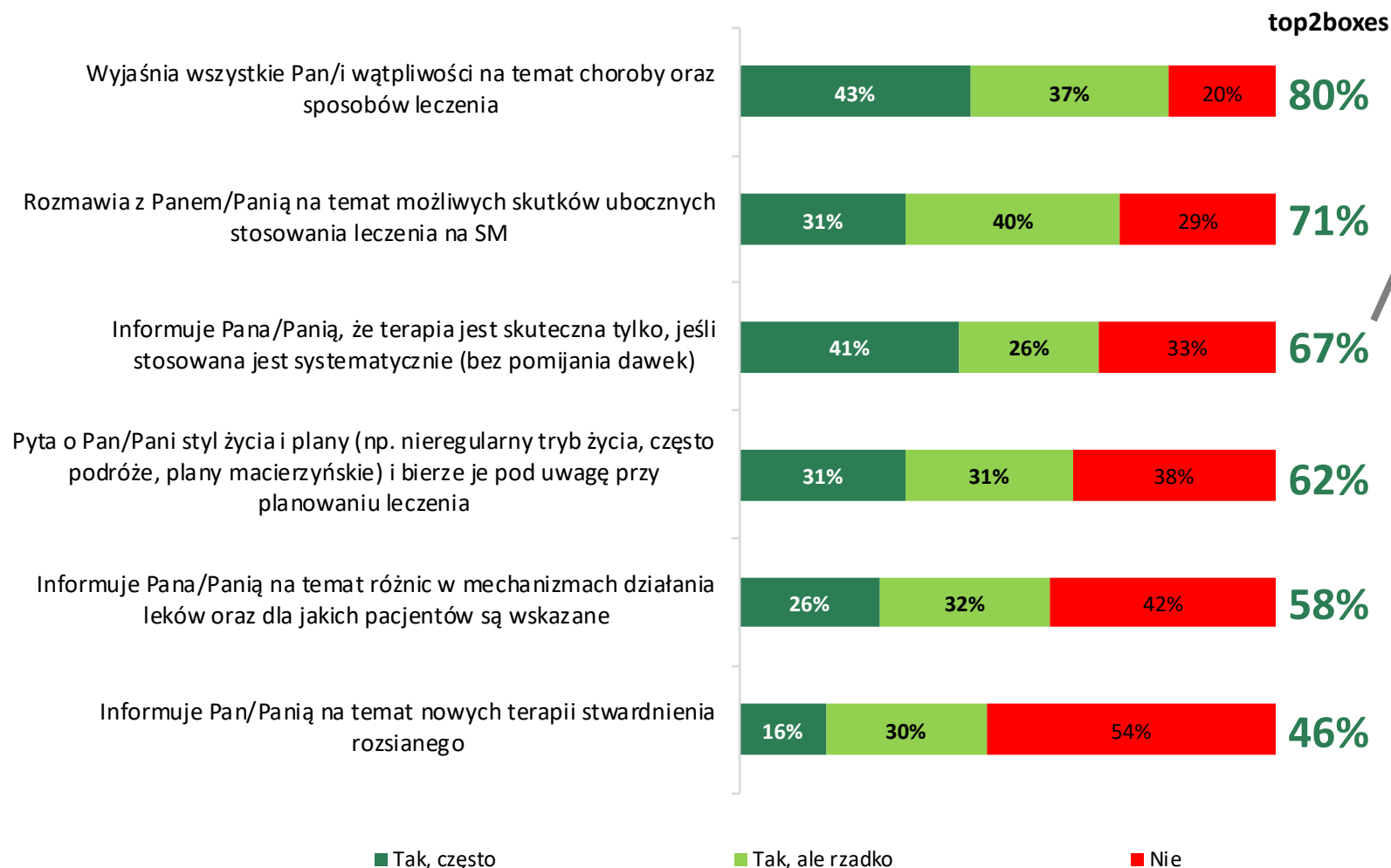


Istotnie częściej nie podejmują żadnych działań osoby zdiagnozowane ponad 2 lata temu niż ci, którzy otrzymali diagnozę w ciągu ostatnich 2 lat

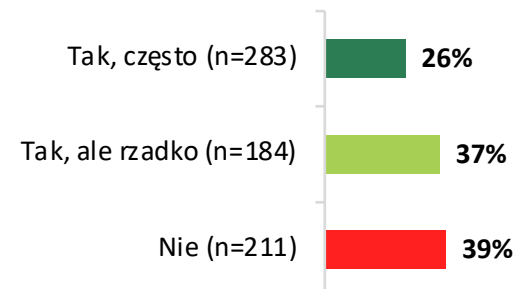
Relacje z lekarzem prowadzącym (2/2)

41

Czy Pana/i lekarz podejmuje poniższe działania? n=942



% POMIJAJĄCYCH DAWKI LEKÓW W ZALEŻNOŚCI OD INFORMOWANIA PRZEZ LEKARZA O WADZE SYSTEMATYCZNOŚCI



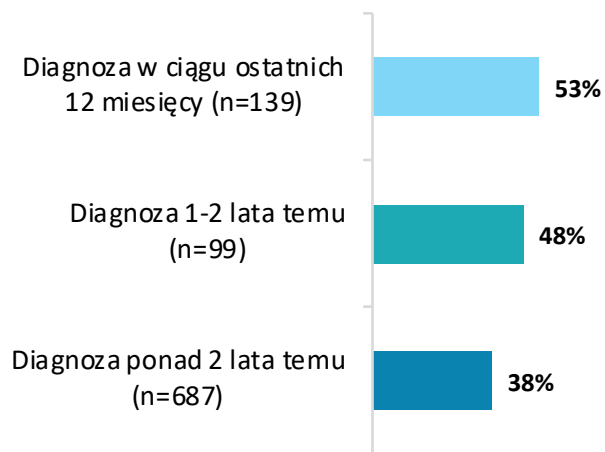
Najwięcej osób z SM przyznaje, że ich lekarz prowadzący wyjaśni im wszystkie wątpliwości, a najrzadziej informuje o nowych sposobach leczenia SM. Jednocześnie widać, że **informacje od lekarza mają istotny wpływ na realne zachowania pacjentów – osoby, którym lekarz często przypomina, jak ważna jest systematyczność stosowania leków, istotnie* rzadziej pomijają dawki niż osoby, którym lekarz o tym mówi rzadko lub w ogóle.**

*Różnica istotna statystycznie na poziomie 95%

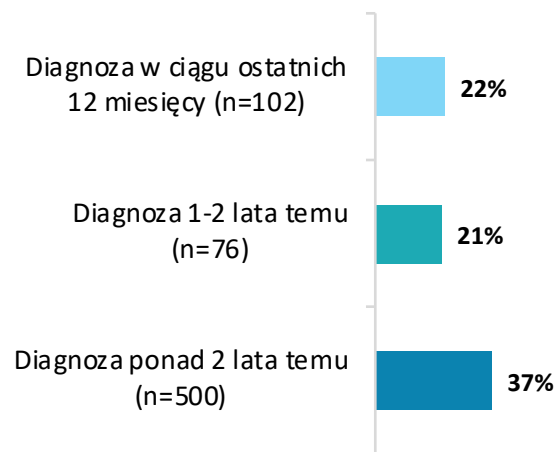
Kwestie pomijania dawek oraz przypominania przez lekarza o systematyczności w zależności od czasu od diagnozy

42

% OSÓB, KTÓRYM LEKARZ CZĘSTO PRZYPOMINA O WADZE SYSTEMATYCZNOŚCI PRZYJMOWANIA LEKÓW W ZALEŻNOŚCI OD CZASU OD DIAGNOZY



% POMIJAJĄCYCH DAWKI LEKÓW W ZALEŻNOŚCI OD CZASU OD DIAGNOZY



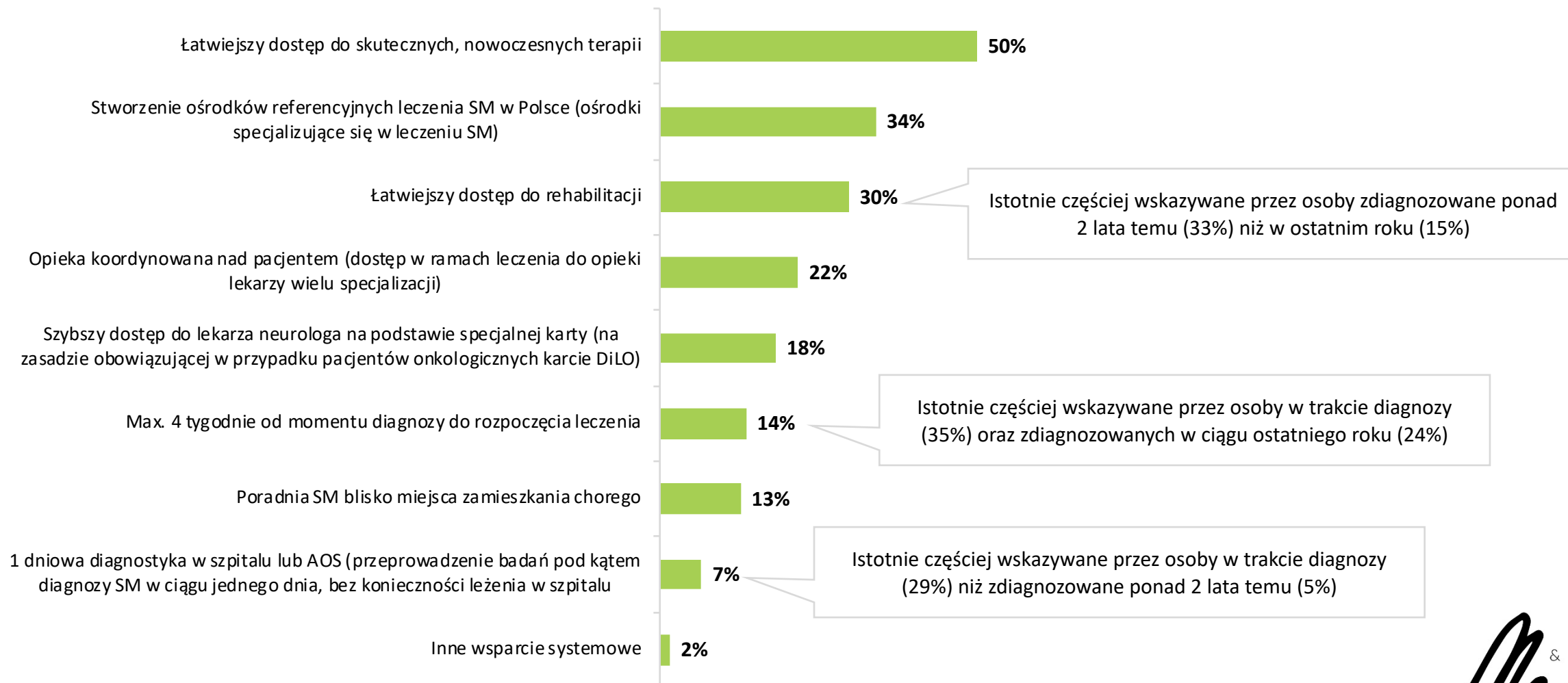
Osoby, które zostały zdiagnozowane w ciągu ostatnich 2 lat, istotnie* częściej niż chorzy zdiagnozowani ponad 2 lata temu przyznają, że lekarz regularnie przypomina im, jak ważne jest systematyczne przyjmowanie leków, a jednocześnie istotnie* rzadziej pomijają dawki. **Wynik ten pokazuje, jak istotna jest rola rozmowy lekarza z pacjentem i regularne przypominanie o najważniejszych zasadach leczenia, nawet wśród pacjentów o dłuższym stażu, dla których prawdopodobnie nie są to nowe informacje.**

*Różnica istotna statystycznie na poziomie 95%

Oczekiwania systemowe osób z SM

43

Czego przede wszystkim oczekiwał(a)by Pan/i od decydentów w ochronie zdrowia jako pacjent z SM? (max. 2 odpowiedzi) **n=942**



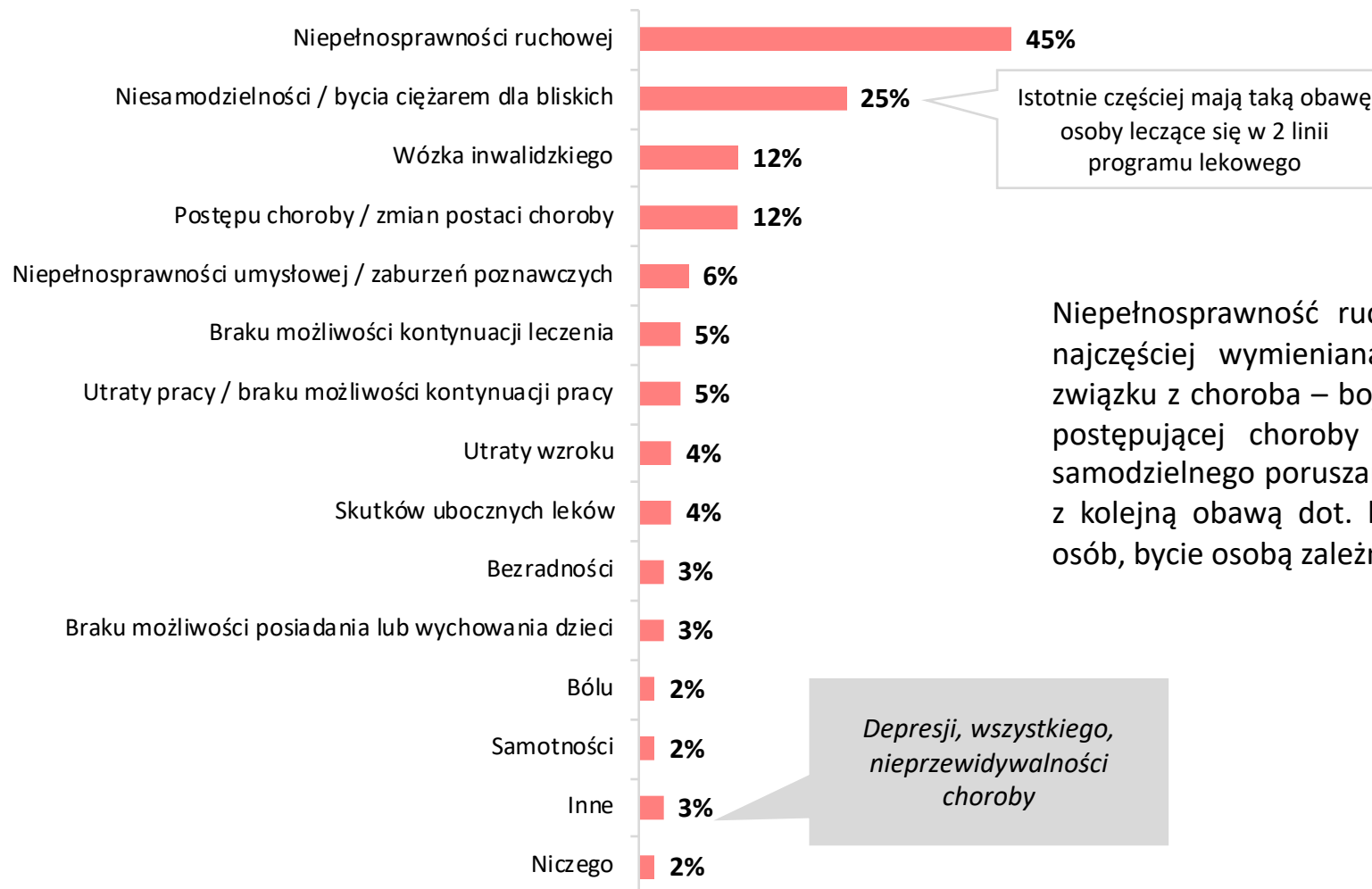
Obawy osób chorych na SM

Naison & PARTNERS

Obawy osób z SM

45

Czego się Pan/i najbardziej obawia chorując na SM? (pytanie otwarte – spontaniczne wypowiedzi respondentów zostały skategoryzowane ex post) **n=942**



Niepełnosprawność ruchowa jest zdecydowanie najczęściej wymienianą obawą osób z SM w związku z chorobą – boją się oni, że ich w wyniku postępującej choroby mogą stracić możliwość samodzielnego poruszania się, co często wiąże się z kolejną obawą dot. bycia ciężarem dla innych osób, bycie osobą zależną od innych.

Obawy osób z SM (1/2)

Cytaty z odpowiedzi otwartych

46

Jestem nowa w temacie SM, od września jest to potwierdzone. Nie podjęłam jeszcze żadnego leczenia – lekarz wręcz mi je odradził, a jednak wszędzie tak trąbią o tym, że leki są bardzo ważne i dlatego boje się ze przez takie przestoje czeka mnie przyspieszone inwalidztwo.

Najbardziej obawiam się tego, że z bardzo aktywnej kobiety, której "wszędzie jest pełno", która lubi przebywać w towarzystwie, stanę się osoba leżącą lub wymagająca opieki, z niemożnością zrealizowania dalszych planów.

Niepełnosprawności fizycznej i intelektualnej. Bycia niesamodzielną życiowo i finansowo. Ograniczeń wynikających z choroby, a dotyczących wychowywania synów. Ograniczeń w realizacji swoich pasji.

Że usiądę na wózek, będę zależna od innych, osłabienia zwieraczy – pampersy.

Nagłego rzutu choroby, braku finansowych środków do tego, aby wyjść z rzutu stosunkowo szybko, stosując różne metody. Samotności.

Obawy osób z SM (2/2)

Cytaty z odpowiedzi otwartych

47

Jestem osobą młodą, nie mam partnera, a moim największym marzeniem i celem w życiu jest założenie rodziny. Boję się, że nie znajdę kogoś, kto zaakceptuje moją chorobę. Obawiam się również, że nie będę w stanie mieć dzieci. A jeśli już będę miała pierwsze, to po ciąży mój stan bardzo się pogorszy.

Że z czasem będzie coraz gorzej i będę zależna od innych osób. Boję się też problemów ze znalezieniem pracy.

Że będę coraz więcej zapominać i "gubić" się w życiu.

Obawiam się, że w którymś momencie leki nie będą już działały, a lekarze tego nie zauważą, ponieważ MRI jest tylko raz w roku, a w czasie wizyt nie przeprowadzają innych badań niż badania krwi. Boję się również, że coś się wydarzy, np. z wynikami badań, że nie będę mogła brać leków."

Że chorobą zabierze mi wzrok i posadzi na wózek.

Że pewnego dnia, zamiast zajmować się rodzicami w ich podeszłym wtedy wieku, to oni będą musieli zajmować się mną.

Zapraszamy do kontaktu!

www.sm-walczosiebie.pl

Kontakt: Malina Wieczorek, Prezes Fundacji SM-walcz o siebie
tel 501 099 606, fundacja@sm-walczosiebie.pl



Polskie Towarzystwo
Neurologiczne

Działanie objęte Patronatem Honorowym:

Polskiego Towarzystwa Neurologicznego

Sekcji SM i Neuroimmunologii PTN

Konsultant Krajowej w Dziedzinie Neurologii

Doradczej Komisji Medycznej PTSR

Wydział Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego

Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego



Wydział Psychologii
Uniwersytetu Warszawskiego



IZMOZ

INSTYTUT ZARZĄDZANIA
W OCHRONIE ZDROWIA



Szkoła
Motywacji



FUNDACJA
STWARDNIENIE
ROZSIANE.INFO

Organizacje Partnerskie:

Naison

& PARTNERS

Działania zrealizowane dzięki wsparciu::



Biogen

MERCK



SANOFI GENZYME



Bristol Myers Squibb™



NOVARTIS

Naison
& PARTNERS

SM

WALCZ O SIEBIE