

Zaburzenia poznawcze a SM

Raport z badania ilościowego przygotowany

dla:



Warszawa, 21 sierpnia 2017

TELESCOPE

& PARTNERS

Maison

Spis treści

02

Informacje o badaniu.....	3
Podsumowanie wyników.....	6
Wyniki szczegółowe.....	9
Postrzeganie własnych funkcji poznawczych.....	12
Percepcja metod terapii zaburzeń poznawczych i pozyskiwanie informacji na ten temat.....	20

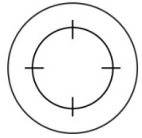
Informacje o badaniu

Naisson & PARTNERS

Cele i metodologia badania

04

Główny cel



Głównym celem było zbadanie opinii osób chorych na stwardnienie rozsiane na temat zaburzeń funkcjonowania poznawczego osób chorych.

Metoda



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

W badaniu wzięło udział **n = 411 osoby**.

Próba badawcza

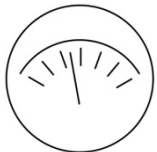


Osobami badanymi były **osoby chorujące na SM**.

Badanie zostało **przeprowadzone przez internet: link do ankiety został umieszczony na różnych stronach związanych ze stwardnieniem rozsianym 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. Szczegółową charakterystykę demograficzną próby przedstawia tabela na s. 5.

Długość ankiety



Okolo **10-15 minut**.

Charakterystyka demograficzna próby

05

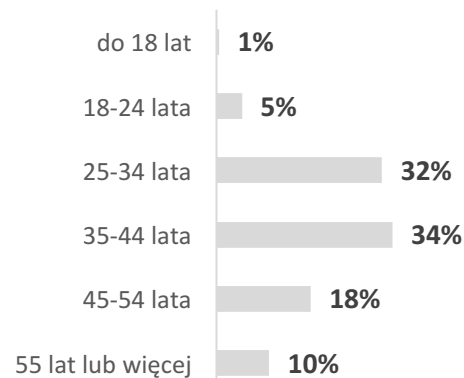
PŁEĆ

20%

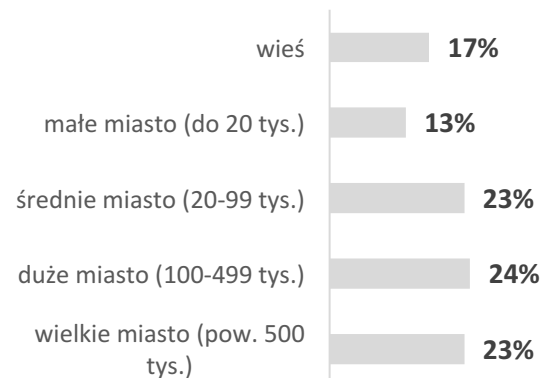


80%

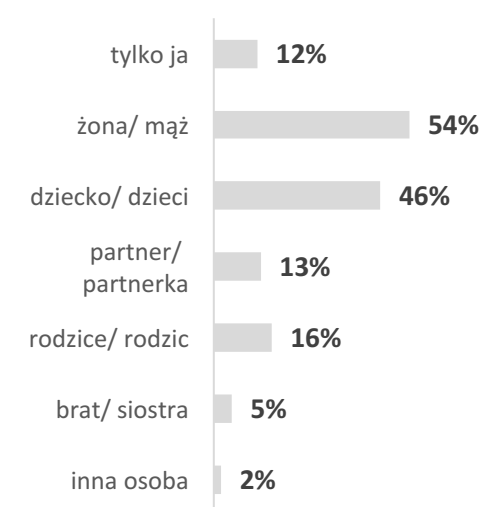
WIEK



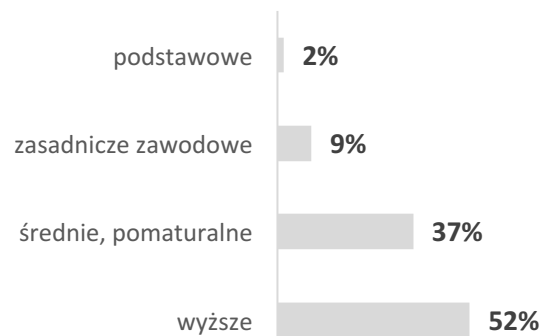
WIELKOŚĆ MIEJSCOWOŚCI ZAMIESZKANIA



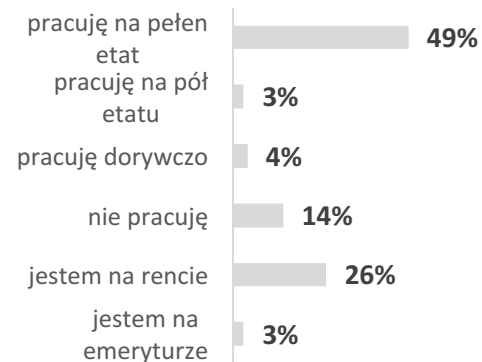
OSOBY WCHODZĄCE W SKŁAD GOSPODARSTWA DOMOWEGO



WYKSZTAŁCENIE



SYTUACJA ZAWODOWA



Podsumowanie wyników

Podobnie jak w przypadku poprzednich badań, 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 korzystające z Facebooka, a zatem bardziej aktywne, lepiej wykształcone, 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.

Warto mieć to na uwadze, przyglądając się wynikom badania; niewątpliwie wzięły w nim udział częściej osoby aktywne, zmotywowane do walki z chorobą, co może przekładać się na pokazywane poniżej wyniki.

& PARTNERS
Naison

Podsumowanie

07

1

Wielu chorych na SM obserwuje u siebie objawy świadczące o zaburzeniach funkcji poznawczych. Główne problemy chorych na stwardnienie rozsiane dotyczą ogólnego spowolnienia wykonywania różnych czynności, zapamiętywania informacji, skupienia uwagi, a także wystawiania się. Najczęściej zaburzenia poznawcze dostrzegają u siebie osoby chore na rzutowo-remisyjny typ SM.

2

Występowanie problemów z funkcjonowaniem poznawczym jest łączone z chorobą. Zdecydowana większość chorych, którzy mają problemy z funkcjami poznawczymi jest zdania, że objawy te nie są takie same jak przed chorobą, a nasilają się wraz z jej rozwojem.

3

Terapia (przede wszystkim farmakologiczna) nie przynosi dużej poprawy. Około połowy osób, obserwujących u siebie problemy związane z funkcjami poznawczymi, przyznaje, że w wyniku leczenia / terapii nie dostrzegają znacznej poprawy w zakresie swojej sprawności intelektualnej. Możliwe, że „terapia” rozumiana jest głównie jako leczenie farmakologiczne, które – w oczach badanych – przynosi więcej pozytywnych korzyści w kontekście sprawności fizycznej niż umysłowej.

Podsumowanie

4

Nie wszyscy chorzy są świadomi problemu. Choć niemal 70% respondentów obserwuje u siebie stosunkowo częste objawy zaburzeń poznawczych, to tylko 56% osób wprost przyznaje (zapytana bezpośrednio), że występują u nich problemy związane z funkcjami poznawczymi.

5

Niski poziom informacji na temat funkcjonowania poznawczego osób z SM ze strony środowiska medycznego. Wydaje się, że personel medyczny w relatywnie niskim stopniu zwraca uwagę na temat poznawczego funkcjonowania osób z SM. Tylko nieliczna grupa pacjentów deklaruje, że rozmawiała o tym z lekarzem, pielęgniarką (13%) lub szpitalnym psychologiem / psychiatrą (17%). Dla porównania: w ubiegłorocznej fali badania dotyczącej m.in. wyboru terapii i leków, przynajmniej połowa respondentów deklarowała, że rozmawiała z lekarzem o dostępnych metodach farmakologicznych leczenia stwardnienia rozsianego.

6

Przekonanie o skuteczności metod niefarmakologicznych. Większość chorych postrzega niefarmakologiczne, psychologiczne formy łagodzenia zaburzeń poznawczych u chorych na SM jako skuteczne. Jednocześnie wydaje się, że wiele osób nie ma wystarczającej wiedzy na ten temat, prawdopodobnie nie są one stosowane regularnie.

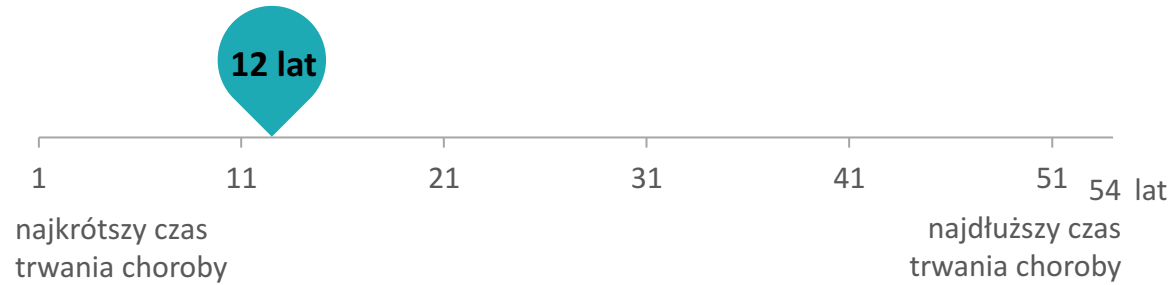
Wyniki szczegółowe

Naison & PARTNERS

Podstawowe informacje o chorobie

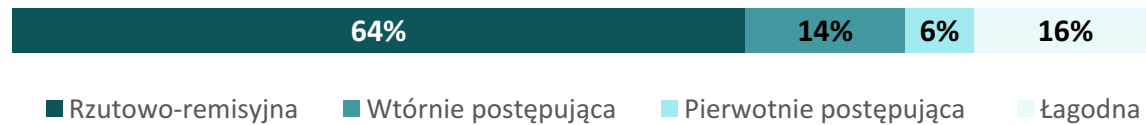
SM1. Od jak dawna choruje Pan/i na stwardnienie rozsiane?
N=411

Średni czas trwania choroby

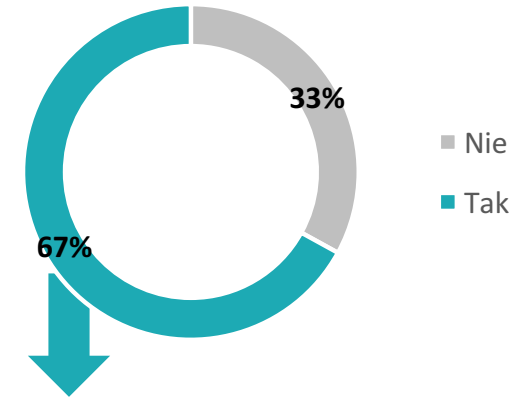


SM2. Jaka jest obecna postać Pana/i choroby?
N=411

Postać choroby

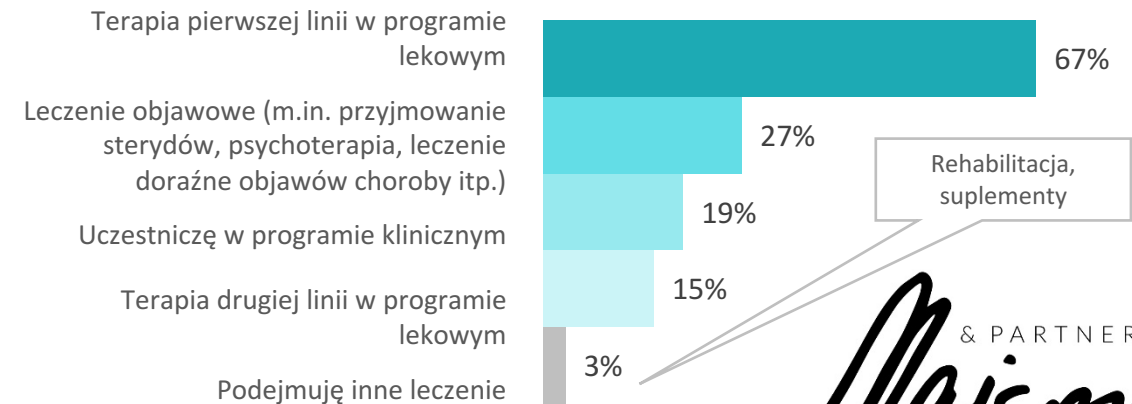


SM3. Czy w ramach leczenia SM jest Pan/i objęta jakąkolwiek terapią na stwardnienie rozsiane? **N=411**



SM4. Jakiego rodzaju leczenie podejmuje Pan/i w ramach leczenia SM?
N=275

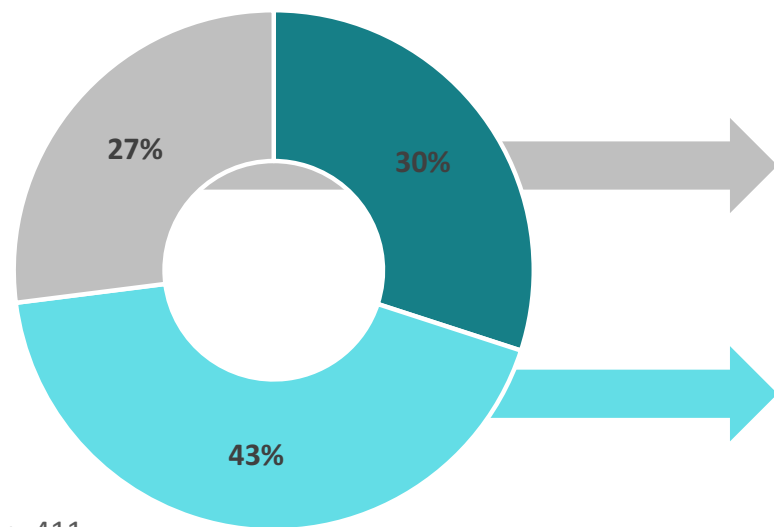
Rodzaj leczenia



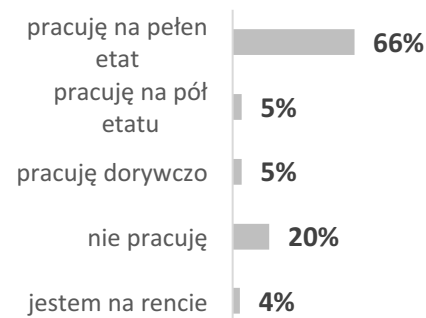
SM a praca

11

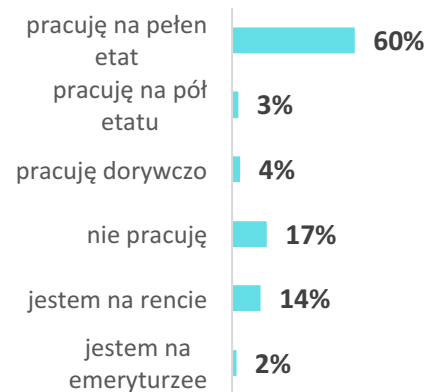
Czy ma Pan/i orzeczenie o niepełnosprawności?



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



n=111, osoby bez orzeczenia o niepełnosprawności



n=176, osoby posiadające orzeczenie o niepełnosprawności, ale nie o niezdolności do pracy

Badani to osoby aktywne zawodowo. Podobnie jak w przypadku badania zeszłorocznego, obserwuje się, że chorzy na SM podejmują pracę, niezależnie od tego, czy posiadają orzeczenie o niepełnosprawności, czy nie. Wydaje się, że praca – poza aspektem finansowym – może także mieć wymiar terapeutyczny: umożliwia do pewnego stopnia oderwanie się od choroby, sprawia, że osoba czuje się potrzebna, aktywna.

Postrzeganie własnych funkcji poznawczych

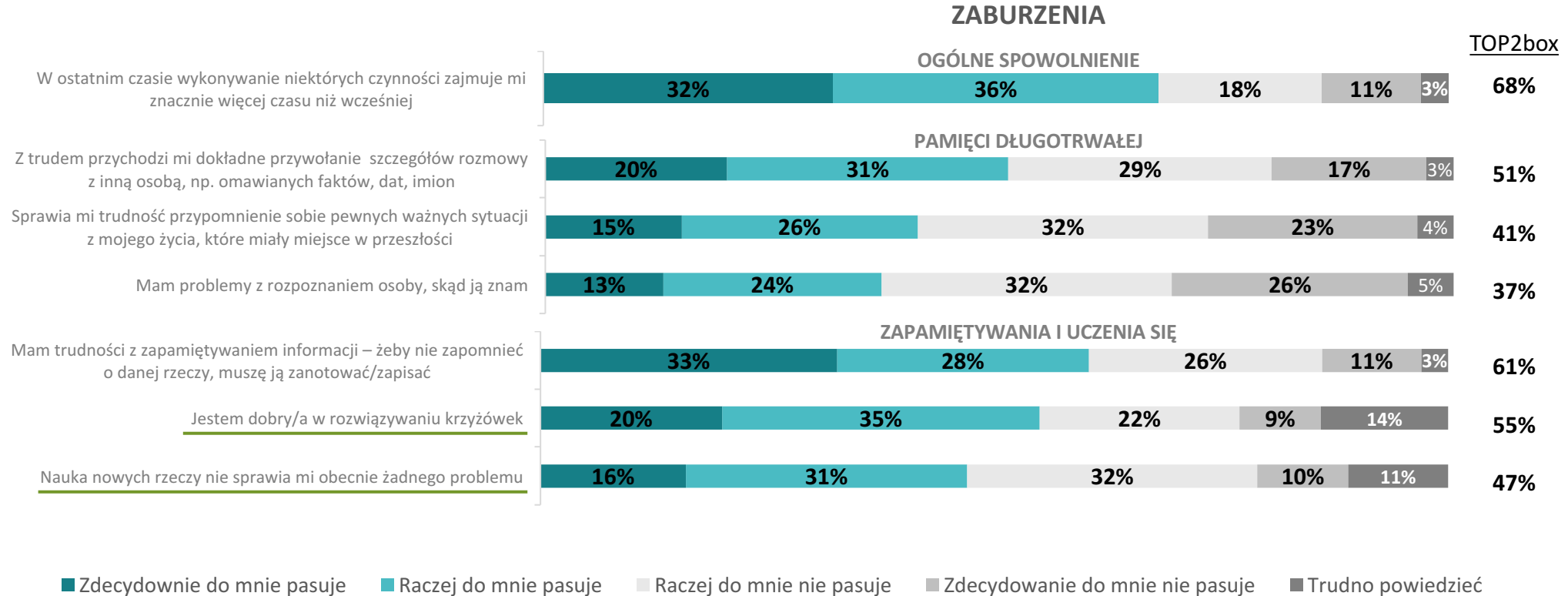
Naison & PARTNERS

Obserwacja własnych funkcji poznawczych (1/2)

13

OP1. Poniżej zostały przedstawione różne stwierdzenia. Proszę przy każdym stwierdzeniu zaznaczyć, na ile pasuje ono do Pana/i.

N=411

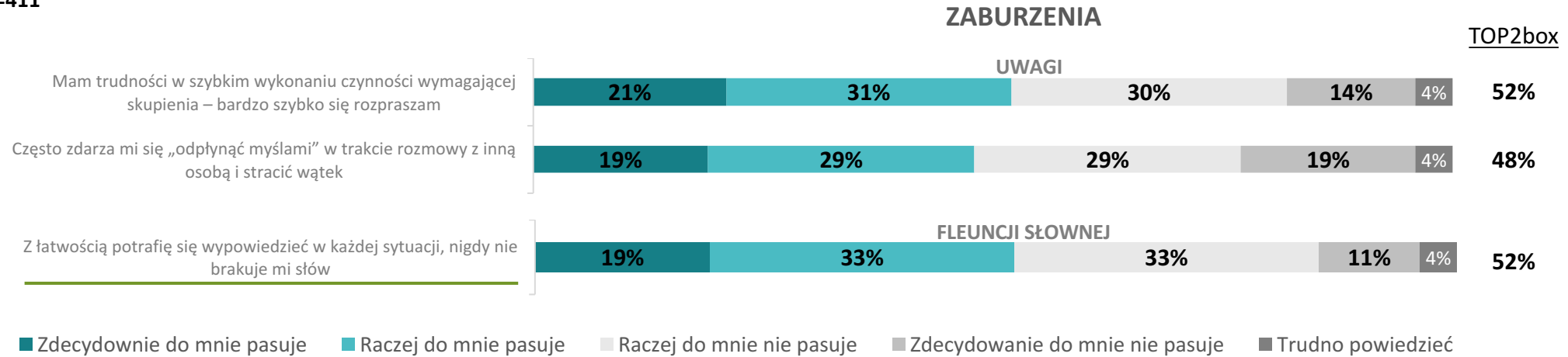


Obserwacja własnych funkcji poznawczych (2/2)

14

OP1. Poniżej zostały przedstawione różne stwierdzenia. Proszę przy każdym stwierdzeniu zaznaczyć, na ile pasuje ono do Pana/i.

N=411



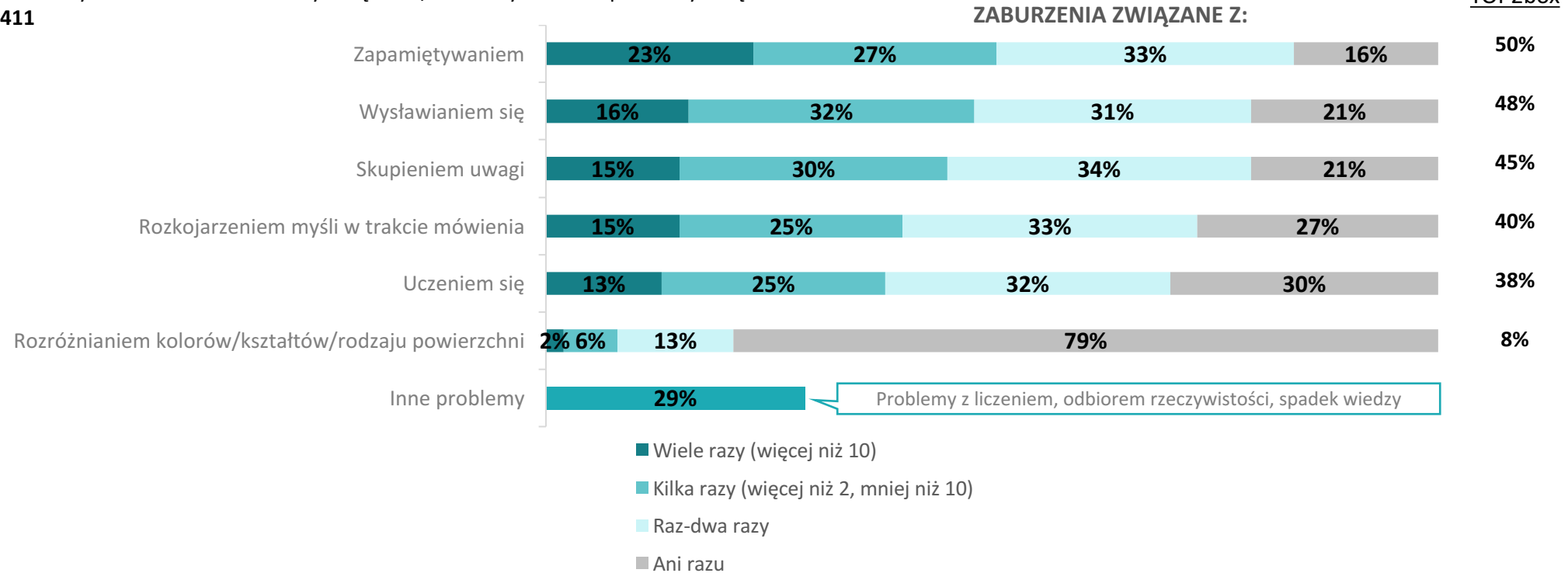
Osoby chorujące na SM obserwują u siebie różne zachowania świadczące o pewnych zaburzeniach funkcjonowania poznawczego. Najwięcej osób (68%) dostrzega u siebie ogólne spowolnienie – wykonywanie niektórych czynności zajmuje im więcej czasu niż wcześniej. Większość badanych (61%) wskazuje także na problemy z zapamiętywaniem informacji, a ponad połowa (52%) ma trudności z wykonaniem czynności wymagających skupienia.

Jednocześnie ponad połowa chorych na SM (55%) jest zdania, że dobrze rozwiązuje krzyżówki, podobny odsetek (52%) osób deklaruje, że nie ma kłopotów z wystawianiem się. Warto jednak zauważyć, że pozytywne i negatywne aspekty funkcjonowania poznawczego nie wykluczają się wzajemnie – część osób, choć dostrzega problemy w jednym z obszarów, to w innym wciąż ma poczucie, że dobrze sobie radzi. Możliwe też, że zdobywanie nowych umiejętności lub ćwiczenie pamięci (np. poprzez rozwiązywanie krzyżówek) to jedno ze sposobów walki z chorobą (choć niekoniecznie muszą być świadomie podejmowane w tym celu).

Intensywność zaburzeń poznawczych

15

OP2. Ile razy w ostatnim czasie zdarzyło się Panu/i zauważyć u siebie problemy związane z:
N=411

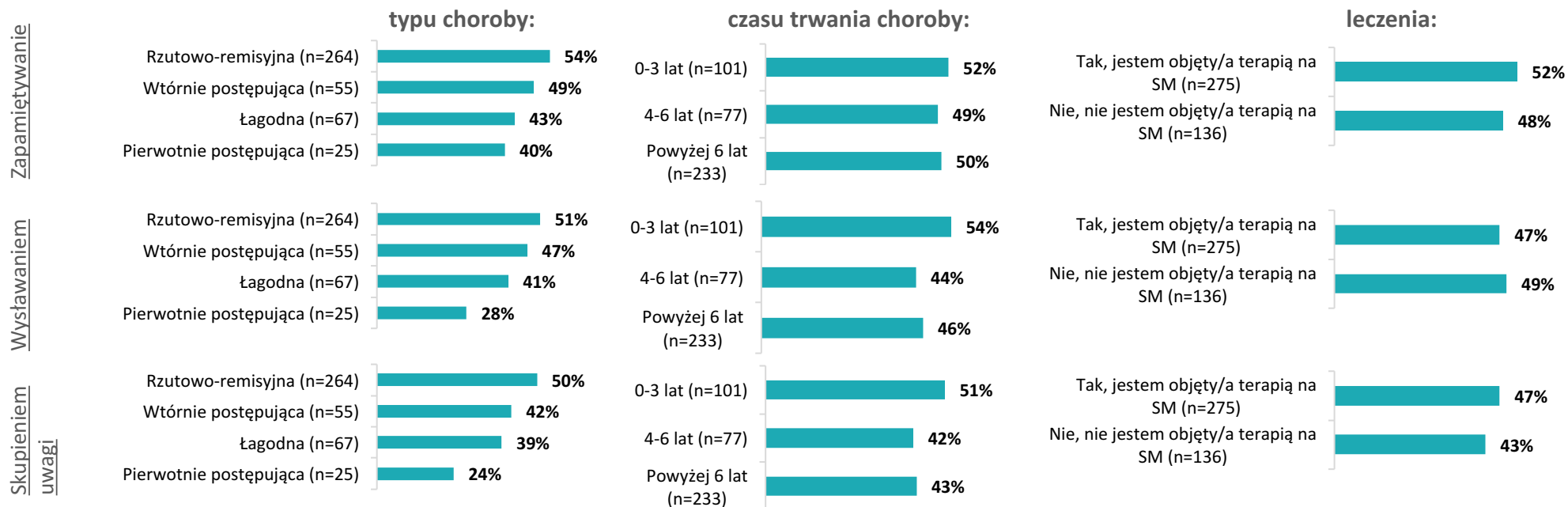


Największy odsetek respondentów obserwuje u siebie **problemy z zapamiętywaniem** – 84% osób przyznaje, że przynajmniej raz w ostatnim czasie zauważyła ten problem, a niemal ¼ chorych na SM zdarzyło się to wielokrotnie. Co ciekawe, choć ponad połowa badanych jest zdania, że z łatwością przychodzi im wypowiadanie się w każdej sytuacji / nigdy nie brakuje im słów, to jednocześnie niemal 80% osób przyznaje, że miała w ostatnim czasie problemy z wystawianiem się. Możliwe, że część osób traktuje swoje problemy jako epizodyczne, nie wpływające istotnie na ich ogólne funkcjonowanie.

Zależności pomiędzy zaburzeniami poznawczymi a typem choroby, czasem trwania oraz leczeniem

16

Co najmniej kilka razy w zależności od (top2box):



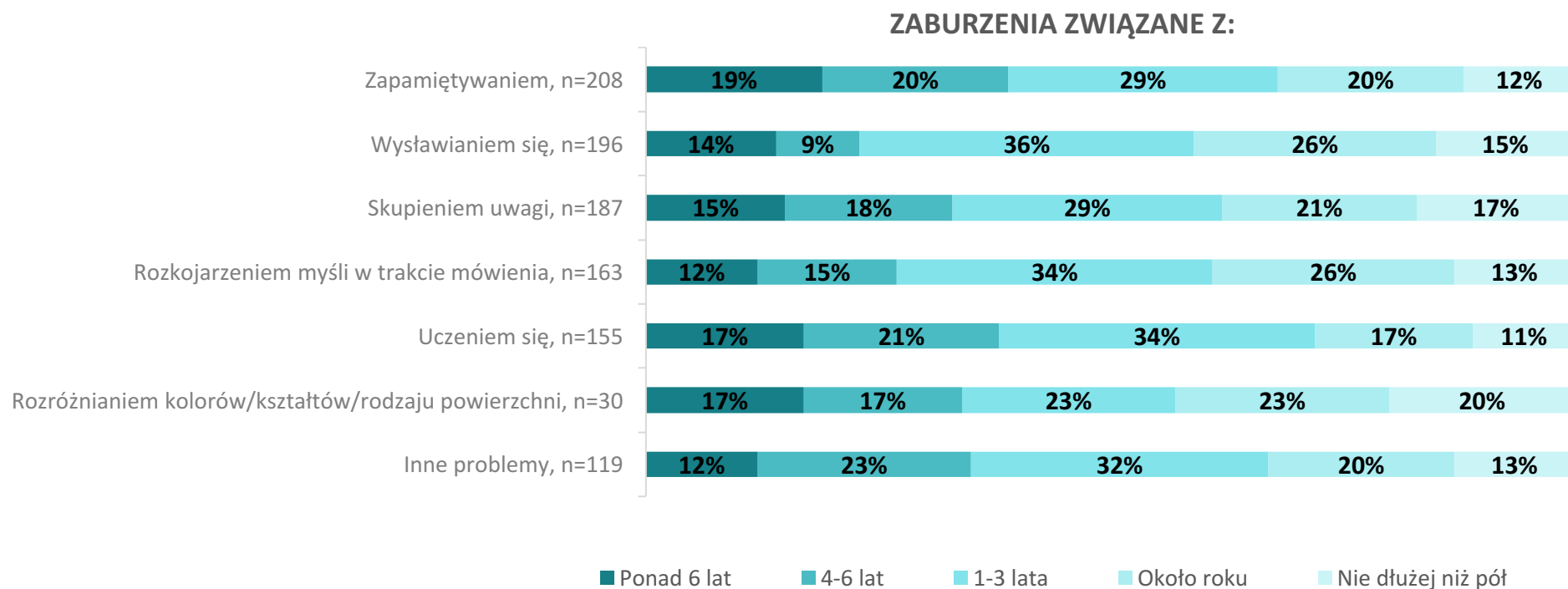
Obserwuje się różnice w intensywności zaburzeń poznawczych wśród osób chorujących na różne typy SM. Najczęściej problemy z zapamiętywaniem, wystawianiem się oraz skupieniem uwagi mają osoby chorujące na rzutowo-remisyjny typ SM, natomiast najrzadziej – respondenci o pierwotnie postępującej postaci choroby.

W przypadku zaburzeń związanych z wystawianiem się oraz skupieniem uwagi widoczna jest także różnica w odpowiedziach w zależności od czasu trwania choroby – osoby, które krócej chorują (do 3 lat) częściej dostrzegają u siebie te problemy niż osoby, które dłużej chorują na stwardnienie rozsiane. Jednocześnie warto zwrócić uwagę, że badanie opiera się na percepcji badanych, stąd nie ma pewności, czy faktycznie zaburzenia te częściej występują u osób, które krócej chorują, czy np. te osoby mają „świeższy” obraz swojego funkcjonowania przed chorobą.

Długość trwania zaburzeń poznawczych

17

OP3. Jak długo trwają w Pana/i przypadku problemy związane z...?

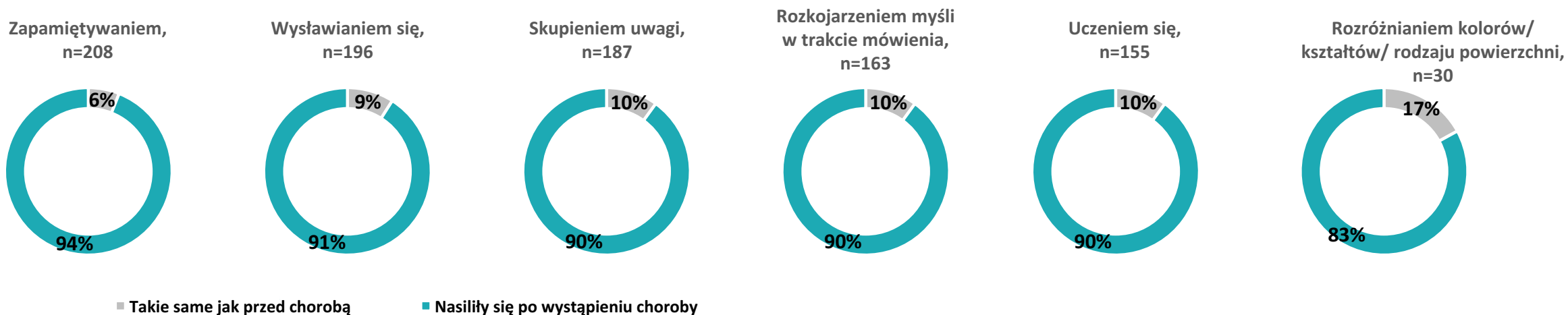


Osoby obserwujące u siebie problemy związane z funkcjonowaniem poznawczym zazwyczaj cierpią na nie od przynajmniej kilku lat, prawdopodobnie w dużej mierze od początków choroby. Jak pokazuje kolejny slajd, **zdecydowana większość osób z zaburzeniami poznawczymi jest zdania, że nasiliły się one po wystąpieniu choroby, nie mieli tych problemów wcześniej.**

Powiązanie zaburzeń poznawczych z chorobą

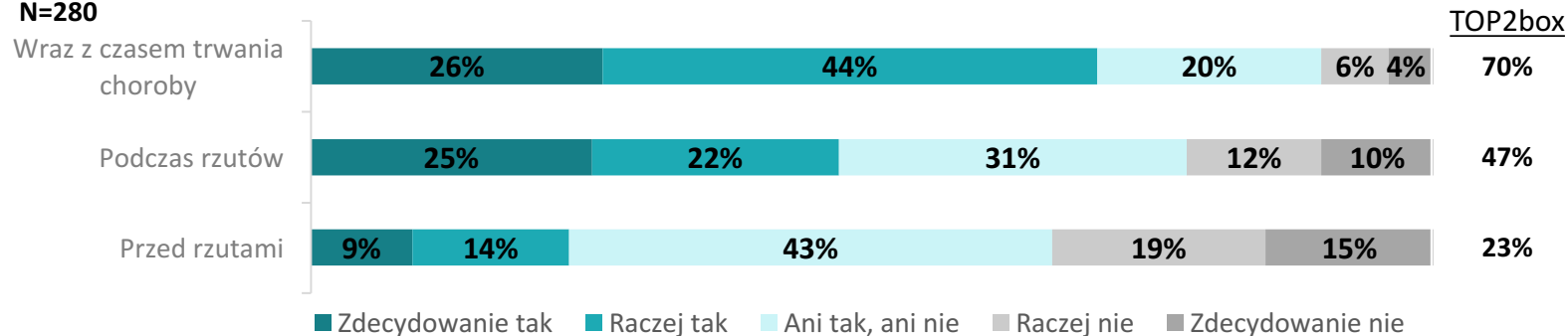
OP4. Czy objawy związane z poniższymi obszarami funkcjonowanie poznawczego są takie same jak przed chorobą czy się nasiliły?

ZABURZENIA ZWIĄZANE Z:



OP5. Czy w Pana/i przypadku takie problemy nasilają się...?

N=280



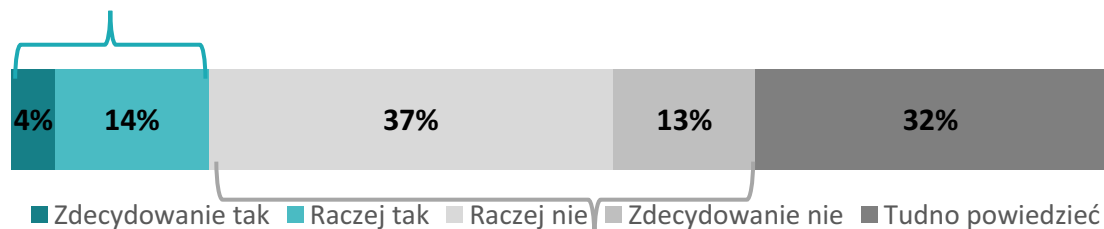
Wpływ leczenia na poprawę zaburzeń poznawczych

19

OP6. Czy zauważył/a Pan/i, aby wymienione wcześniej problemy ustępowały/ulegały poprawie w wyniku leczenia / terapii?

N=280

18% zauważa poprawę w wyniku leczenia

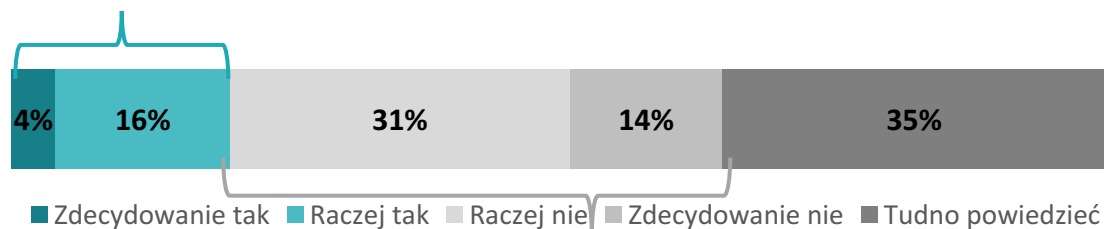


50% NIE zauważa poprawy w wyniku leczenia

OP7. A czy zauważył/a Pan/i, aby wymienione wcześniej różne problemy ustępowały/ulegały poprawie w trakcie przyjmowania leków immunodulujących lub/i immunosupresyjnych podawanych w terapii 1 i 2 linii lub badaniu klinicznym?

N=280

20% zauważa poprawę w wyniku przyjmowania leków



45% NIE zauważa poprawy w wyniku przyjmowania leków

OP6A. W wyniku jakiego typu leczenia / terapii zauważa Pan/i poprawę w obszarze funkcjonowania poznawczego (skupienia uwagi, zapamiętywania, uczenia się, itp.)?
N=49 (ze względu na niską liczebność odpowiedzi zostały przeanalizowane w sposób jakościowy, a nie ilościowy)

Leki, sterydy

Dieta, witaminy, suplementy diety

Ćwiczenia na logiczne myślenie, rozwiązywanie krzyżówek, itp.

Terapia z psychologiem

Chorzy na SM z zaburzeniami poznawczymi często nie dostrzegają poprawy problemów w wyniku leczenia / terapii (jednocześnie prawdopodobnie większość odbiera „leczenie / terapię” przez pryzmat metod farmakologicznych).

Percepcja metod terapii zaburzeń poznawczych i pozyskiwanie informacji na ten temat

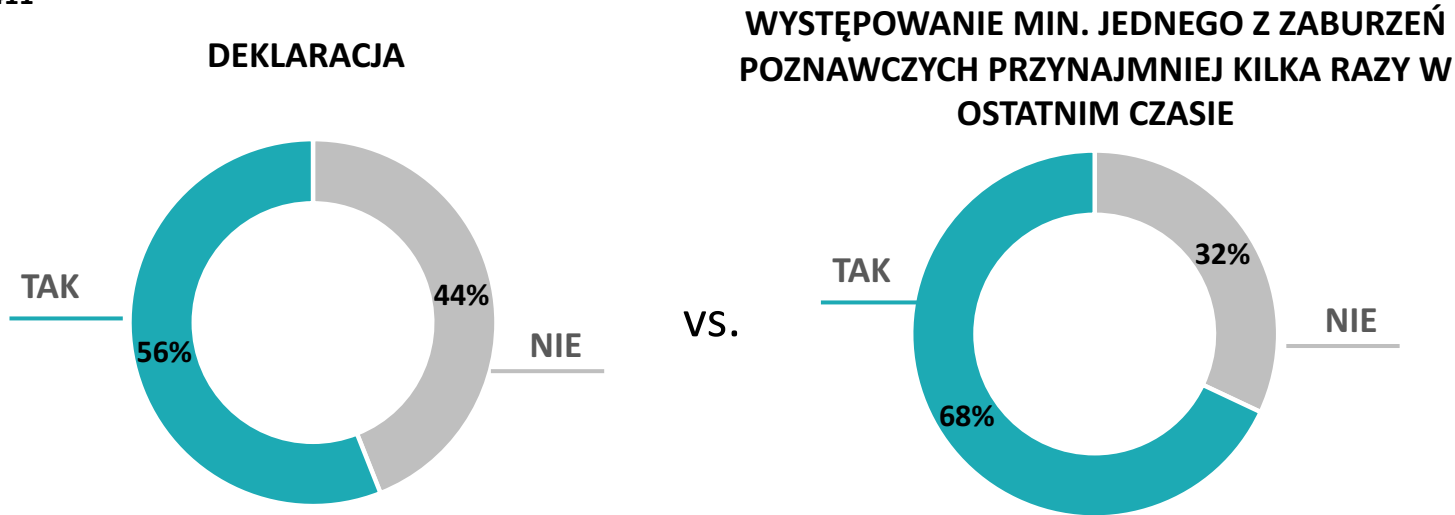
Naison & PARTNERS

Świadomość występowania zaburzeń poznawczych

21

KP6. Czy występują u Pana/i zaburzenia poznawcze związane ze stwardnieniem rozsianym?

N=411



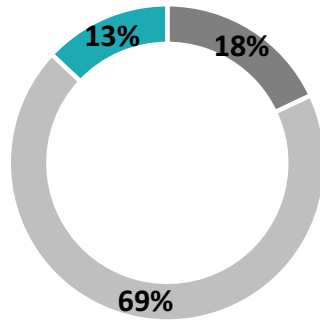
Nieco ponad połowa badanych deklaruje, że występują u nich zaburzenia poznawcze związane ze stwardnieniem rozsianym. Jednocześnie wydaje się, że **część pacjentów może nie do końca uświadamiać sobie problem**, a odsetek osób mających trudności z funkcjonowaniem poznawczym może być wyższy – niemal 70% osób przyznaje, że w ostatnim czasie przynajmniej kilkakrotnie zdarzyło im się mieć min. jeden z objawów zaburzeń poznawczych.

Pozyskiwanie informacji nt. zaburzeń poznawczych

22

KP3. Czy Pana/i lekarz/pielęgniarka rozmawiał/a z Panem/nią na temat tzw. funkcjonowania poznawczego osób chorych na stwardnienie rozsiane?

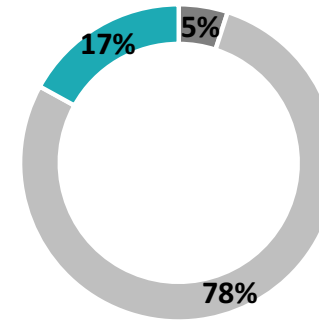
N=411



Blisko 70% badanych nie przeprowadziło rozmowy nt. funkcjonowania poznawczego osób chorych na SM ani z lekarzem, ani z psychologiem. Brak różnic w zależności od tego, czy osoba ma zaburzenia poznawcze, czy nie.

KP4. A czy miał/a Pan/i kontakt ze szpitalnym psychologiem/psychiatrą, który wyjaśnił zagadnienia dot. funkcjonowania poznawczego osób chorych na stwardnienie rozsiane?

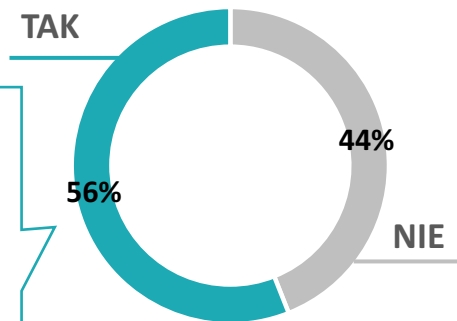
N=411



- Nie pamiętam
- Nie
- Tak

KP5. Czy szukał/a Pan/i na własną rękę informacji na temat tzw. funkcjonowania poznawczego osób chorych na stwardnienie rozsiane?

N=411



Częściej osoby, które mają objawy zaburzeń poznawczych (62%) niż te, które ich nie mają (44%)

Brak świadomości problemu zaburzeń poznawczych może po części wynikać z braku informowania na ten temat przez środowisko lekarskie.

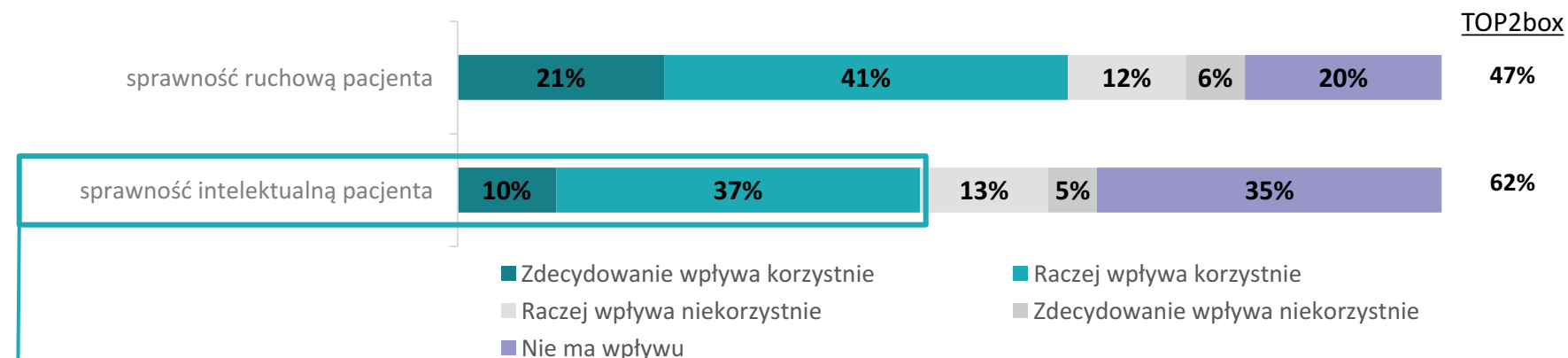
Nieco ponad połowa osób szukała informacji o funkcjonowaniu poznawczym chorych na SM na własną rękę.

Postrzegany wpływ leczenia na poprawę sprawności intelektualnej i ruchowej pacjenta

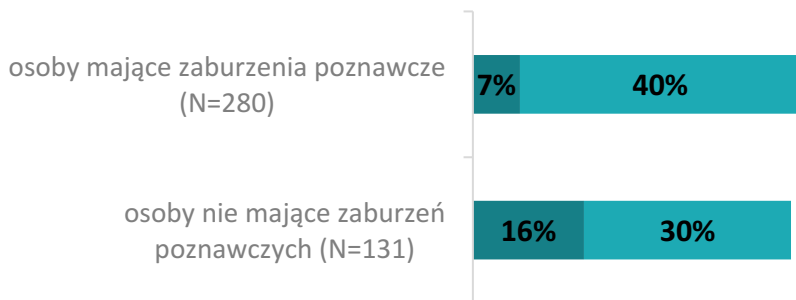
23

KP1/KP2. Jak Pan/i uważa, czy leczenie farmakologiczne stwardnienia rozsianego wpływa na...?

N=411



W zależności od obserwowania u siebie zaburzeń poznawczych:



Chorzy na SM są silniej przekonani o korzystnym wpływie leczenia farmakologicznego na sprawność ruchową pacjenta niż intelektualną.

Jednocześnie porównując odpowiedzi osób mających zaburzenia poznawcze i takich, które ich nie posiadają, widać, że bardziej zdecydowane przekonanie o korzystnym wpływie farmakologii na sprawność intelektualną (więcej odpowiedzi „zdecydowanie wpływa korzystnie”) jest wśród chorych, którzy nie dostrzegają u siebie problemów z funkcjonowaniem poznawczym.

Percepcja skuteczności metod niefarmakologicznych w łagodzeniu zaburzeń poznawczych

24

KP7. Czy uważa Pan/i, że zaburzenia poznawcze występujące u niektórych chorych z SM mogą ustępować / ulegać poprawie w wyniku niefarmakologicznych metod terapeutycznych (np. psychologicznych)?

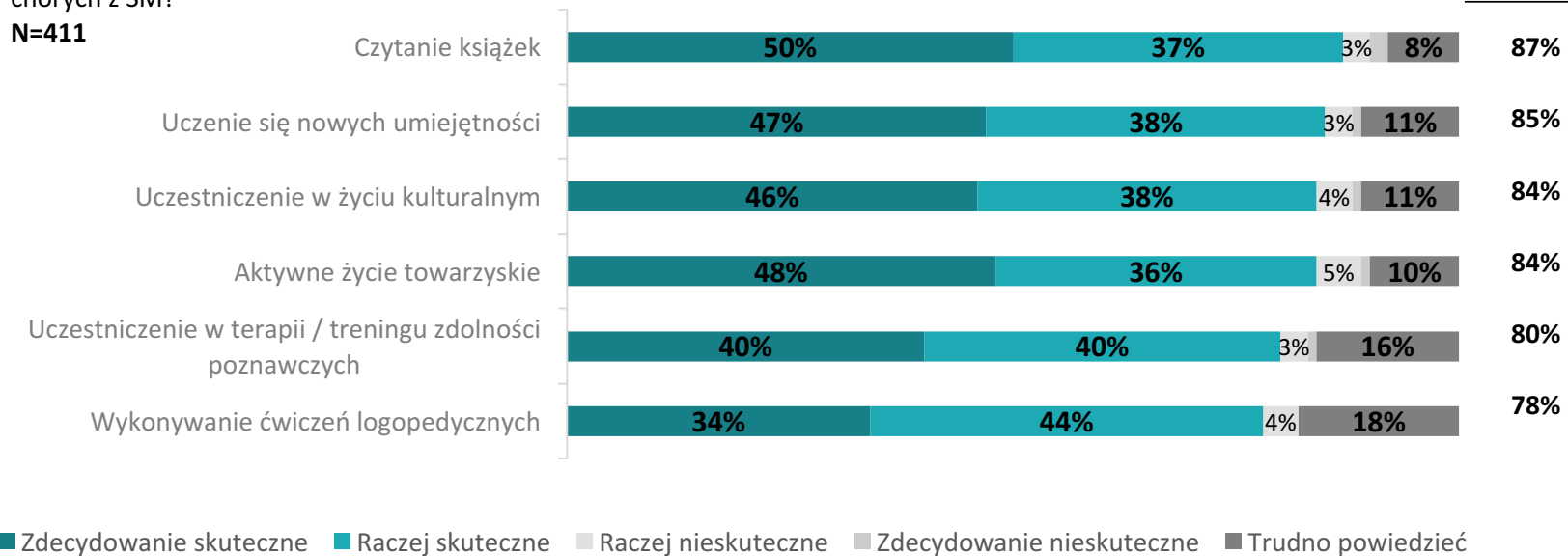
N=411

50% uważa, że zaburzenia poznawcze mogą ulegać poprawie w wyniku niefarmakologicznych metod



KP8. Jak się Panu/i wydaje, które z poniższych działań mogą być skuteczne w łagodzeniu zaburzeń poznawczych u osób chorych z SM?

N=411



Połowa respondentów uważa, że zaburzenia poznawcze mogą ulegać poprawie w wyniku niefarmakologicznych metod terapeutycznych. Co ważne, nie obserwuje się różnic między osobami, które mają problemy z funkcjonowaniem poznawczym a tymi, które ich nie mają. Zdecydowana większość chorych na SM postrzega prezentowane działania (niefarmakologiczne) jako skuteczne w łagodzeniu zaburzeń poznawczych u osób chorych na stwardnienie rozsiane.

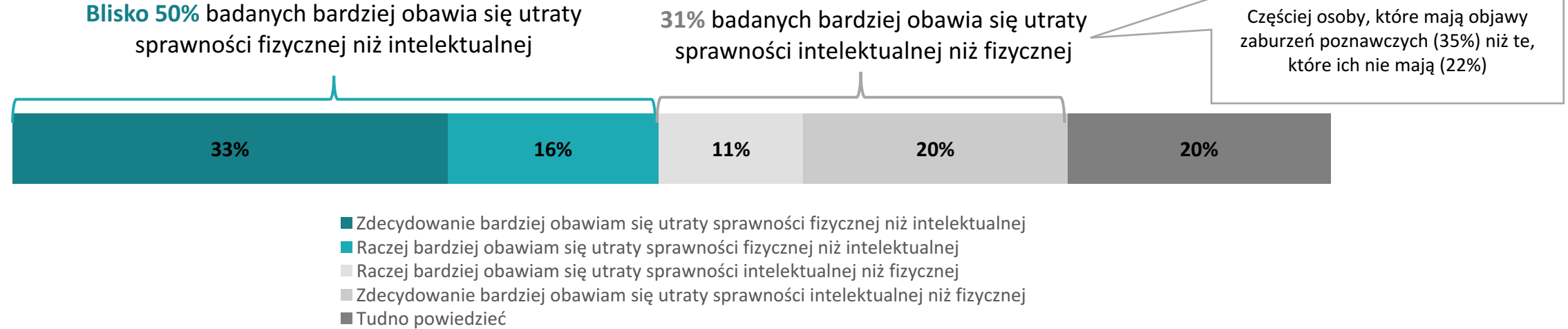
Jednocześnie porównanie tych wyników z odpowiedziami na pytania o wpływ leczenia na poprawę w zakresie sprawności intelektualnej (s.19) sugeruje, że chorzy na SM myślą o leczeniu / terapii głównie w kategoriach metod farmakologicznych i prawdopodobnie rzadziej sięgają po inne sposoby (możliwe, że mają też o nich mniejszą wiedzę).

Obawa przed utratą sprawności intelektualnej a fizycznej

25

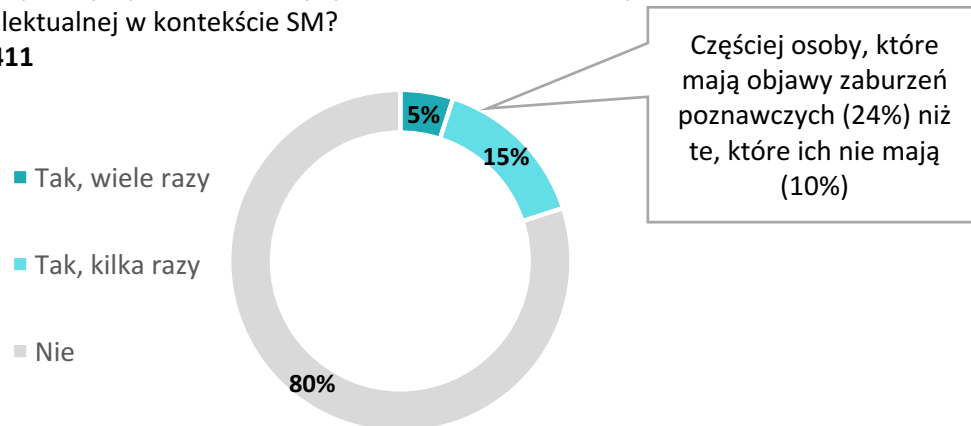
KP9. Czego bardziej się Pan/i obawia - utraty sprawności fizycznej czy intelektualnej - w wyniku długo trwającej choroby?

N=411



KP10. Czy kiedykolwiek zetknął/zetknęła się Pan/i z obraźliwymi / dyskryminującymi Pana/Panią opiniami dot. Pana/i formy intelektualnej w kontekście SM?

N=411



Więcej chorych na SM obawia się utraty sprawności fizycznej niż intelektualnej. Mogą mieć poczucie, że tracąc sprawność fizyczną, staną się mniej samodzielni, będą większym ciężarem dla swojego otoczenia. Jednocześnie wśród osób mających problemy z funkcjami poznawczymi obserwuje się istotnie wyższy odsetek obawiających się o utratę sprawności intelektualnej niż wśród osób, które obecnie nie mają żadnych problemów z tym związanych (prawdopodobnie osobom, które nie mają takich zaburzeń trudniej zidentyfikować się z negatywnymi konsekwencjami utraty sprawności funkcji poznawczych).

Zapraszamy do kontaktu!



www.sm-walczosiebie.pl

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