

PACJENT Z SM W PANDEMII: CORAZ WIĘKSZE OPÓŹNIENIA W DIAGNOSTYCE I LECZENIU SM ORAZ OBAWY O KONTYNUACJĘ TERAPII

„Problemy związane z diagnostyką i leczeniem SM w czasach pandemii COVID-19” – wyniki najnowszego badania wśród pacjentów chorujących na stwardnienie rozsiane

Umówienie się na wizytę do specjalisty to trudność. Wykonanie badań diagnostycznych i laboratoryjnych – problem. A przyjęcie na oddział szpitalny wiąże się z wieloma niedogodnościami. Tak obecną sytuację oceniają pacjenci – respondenci ankiety „Problemy związane z diagnostyką i leczeniem SM w czasach pandemii COVID-19” zrealizowanej w ramach kampanii „SM w czasach pandemii COVID-19”. Ale to nie jedyne ograniczenia. Trudną sytuację chorych na stwardnienie rozsiane pogłębia także za długi czas oczekiwania na diagnozę SM i na włączenie leczenia, odczuwane pogorszenie opieki zdrowotnej, skrajnie różne doświadczenia z korzystania z telemedycyny oraz niepokój związany z sytuacją ekonomiczną, obawy o utratę zatrudnienia i przyszłość. Kampanię „SM w czasach pandemii COVID-19” zainicjowała i realizuje „Fundacja SM-walcz o siebie”.

Głównym celem badania „Problemy związane z diagnostyką i leczeniem SM w czasach pandemii COVID-19” było rozpoznanie barier oraz obaw związanych z diagnostyką i leczeniem SM w dobie pandemii. Badanie społeczne, w którym udział wzięło 460 osób chorujących na SM zostało zrealizowane metodą wywiadów internetowych (CAWI) przez Dom Badawczy Maison&Partners.

„Badanie ilościowe <Problemy związane z diagnostyką i leczeniem SM w czasie pandemii COVID-19> to działanie otwierające kampanię społeczną <SM w czasach pandemii COVID-19>, zainicjowaną i realizowaną przez „Fundację SM – walcz o siebie”. Ankieta pozwoliła przyjrzeć się aktualnym, zmnożonym w czasie pandemii problemom pacjentów z SM oraz oszacować ich skalę. Wnioski wyraźnie wskazują, że pacjenci odczuwają pogorszenie jakości opieki zdrowotnej oraz zgłaszają trudności i wydłużony czas oczekiwania na umówienie wizyty lekarskiej lub wykonanie niezbędnych badań diagnostycznych. Aktualna sytuacja epidemiologiczna nie może wpływać na dalsze opóźnienia w diagnostyce i leczeniu chorych. Dlatego rozpoczynamy zintensyfikowane działania, których celem jest edukacja dotycząca znaczenia szybkiej diagnostyki oraz natychmiastowego włączenia do leczenia, co jest absolutnie kluczowe w procesie terapeutycznym chorego na stwardnienie rozsiane” – podkreśla Malina Wiczorek, prezes „Fundacji SM – walcz o siebie”



SM – CHOROBA AKTYWNA, WYMAGAJĄCA NATYCHMIASTOWEJ REAKCJI

Stwardnienie rozsiane jest neurologiczną chorobą nieuleczalną, o niespecyficznym objawach, które obejmują: pogorszenie widzenia, niedowład, zaburzenia równowagi i zawroty głowy, zaburzenia czucia: mrowienie i drętwienie rąk, nóg, palców i twarzy, bolesne skurcze mięśni, zmęczenie i osłabienie, problemy z pęcherzem moczowym i jelitami. Głównie z powodu tych niecharakterystycznych objawów pierwsze sygnały choroby mogą być bagatelizowane, co opóźnia postawienie właściwej diagnozy i rozpoczęcie leczenia. SM to najczęstsza przyczyna niepełnosprawności wśród młodych osób pomiędzy 20. a 40. rokiem życia. W Polsce choruje ok. 45 tysięcy osób, a na świecie – ok. 2,5 mln ludzi. To choroba aktywna, postępująca, dlatego tak ważne jest, aby jak najszybciej zahamować jej rozwój. Istnieje ścisły związek pomiędzy czasem, jaki upływa od postawienia diagnozy do włączenia leczenia, a postępem niepełnosprawności chorego. Szybka diagnoza, natychmiastowe wdrożenie odpowiedniego rodzaju leczenia oraz długoterminowe planowanie ścieżki terapeutycznej pacjenta daje szansę na zatrzymanie postępu choroby, szczególnie oddalenie w czasie widma niesprawności. Dzięki właściwej i odpowiednio szybko włączanej terapii większość chorych może pracować zawodowo, być aktywna społecznie i rodzinnie.

KIM JEST PACJENT Z SM? PROFIL RESPONDENTA

Wśród ankietowanych przeważały zdecydowanie kobiety (80 proc.), z czego najwięcej w przedziale wiekowym 35-44 lata (35 proc.) oraz 25-34 lata (28 proc.). 27 proc. ankietowanych stanowiły osoby z miast powyżej 500 tys. mieszkańców, 62 proc. zadeklarowało wykształcenie wyższe. Spośród biorących udział w badaniu aż 42 proc. ma orzeczenie o niepełnosprawności (bez orzeczenia o niezdolności do pracy), 24 proc. zostało uznanych za niezdolnych do pracy, a 35 proc. nie ma takiego orzeczenia. Większość respondentów (56 proc.) to osoby pozostające w związkach małżeńskich i posiadające dzieci. Wśród ankietowanych przeważa SM w postaci rzutowo-remisyjnej (70 proc.). Postać wtórnie postępującą zdiagnozowano u 10 proc. badanych, a pierwotnie postępującą u 7 proc. Aż 12 proc. pacjentów, biorących udział w badaniu, nie wie, na jaką postać SM choruje.

Najwięcej osób wskazuje, że pierwszym objawem SM, jakiego doświadczyły, były zaburzenia widzenia (50 proc.). Ponad 40 proc. odczuwało drętwienie kończyn i skurcze mięśni, a niemal 40 proc. – zaburzenia równowagi i zawroty głowy. Dość powszechnym symptomem (odczuwanym przez ok. 1/3 badanych osób z SM) było osłabienie i zmęczenie. Respondenci przyznają, że choroba została u nich rozpoznana przez neurologa w szpitalu (68 proc.) lub też przez neurologa w przychodni (19 proc.). **Ponad połowa respondentów (54 proc.) deklaruje, że od pojawienia się pierwszych objawów do postawienia diagnozy minęło ponad pół roku, aż 1/3 uczestników badania była diagnozowana ponad 2 lata.**

Wzrosła świadomość społeczna na temat objawów stwardnienia rozsianego - 56 proc. badanych deklaruje, że po wystąpieniu objawów bezzwłocznie podjęło działania w kierunku diagnostyki SM. Jednocześnie 44 proc. badanych przyznaje, że zwlekało z diagnostyką – najczęściej osoby te miały poczucie, że problemy zdrowotne są chwilowe i same przejdą lub lekarz pierwszego kontaktu nie zasugerował im,

że to może być objaw SM. Niemal połowa badanych osób oceniła długość procesu od wystąpienia pierwszych objawów do diagnozy za zbyt długi (w tym ok. 1/3 – zdecydowanie zbyt długi). 59% respondentów przyznaje, że początkowo byli błędnie diagnozowani lub lekarze nie podejmowali diagnostyki pod kątem stwardnienia rozsianego. Często pojawiającym się problemem u długo diagnozowanych pacjentów było także ignorowanie przez lekarzy zgłaszanych objawów oraz utrudniony dostęp do specjalistów.

71 proc. badanych osób z SM uczestniczy w programach lekowych – 57 proc. w pierwszej linii leczenia i 14 proc. w drugiej linii leczenia. 22 proc. respondentów stosuje leczenie objawowe. Proces od postawienia diagnozy do włączenia do programu lekowego przebiegał zdaniem ankietowanych nieco szybciej niż sama diagnostyka. Niemal 60 proc. osób z SM deklaruje, że trwało to nie dłużej niż pół roku. Jednocześnie w przypadku 23 proc. pacjentów proces ten zajął ponad 2 lata. Blisko 40 proc. badanych ocenia czas oczekiwania

na włączenie do programu lekowego jako zbyt długi. Najczęściej problem ten był spowodowany brakiem miejsca w programie lub brakiem programu w miejscu zamieszkania, a także długotrwałością i złożonością procedur.

JAK PACJENCI Z SM OCENIAJĄ OPIEKĘ ZDROWOTNĄ W DOBIE PANDEMII?

W związku z pandemią koronawirusa niemal połowa wszystkich badanych (49 proc.) doświadczyła problemów w leczeniu SM i były to najczęściej trudności związane z dostępem do służby zdrowia, a 68 proc. zadeklarowało poczucie pogorszenia się opieki zdrowotnej względem okresu sprzed marca 2020 r. Pacjenci przede wszystkim negatywnie postrzegają dostęp do opieki zdrowotnej, a w szczególności problemy dotyczą kontaktu

z lekarzami – zarówno specjalistami (53 proc.), jak i lekarzami POZ (61 proc.) oraz subiektywnym pogorszeniem się opieki pielęgniarskiej (31 proc.). Wiele osób doświadczyło trudności związanych z wydłużeniem się czasu oczekiwania na umówienie wizyty lekarskiej (48 proc.), dostaniem się na oddział szpitalny (30 proc.) lub wykonaniem niezbędnych badań diagnostycznych (22 proc.). Warto podkreślić, że 66 proc. respondentów oceniło, że opieka zdrowotna w programach lekowych mimo pandemii nie uległa zmianie.

CZY TELEMEDYCYNĄ W SM SIĘ SPRAWDZA?

Zdecydowana większość badanych osób z SM ma doświadczenie w korzystaniu z telemedycyny (82 proc. minimum 1 raz skorzystało z telemedycyny). Respondenci częściej używali tej formy w kontakcie z lekarzem POZ (76 proc. ankietowanych) niż w ramach opieki w programie lekowym (jedynie 34 proc.). Ankietowani w ciągu tego roku także częściej mieli kontakt z lekarzem pierwszego kontaktu poprzez teleporadę niż stacjonarnie (46 proc. respondentów wzięło udział w minimum 1 wizycie stacjonarnej). Opinie na temat tej formy opieki są podzielone: 40 proc. osób z SM pozytywnie odbiera teleporady; natomiast 30 proc. – negatywnie (pozostałe 30 proc. średnio/neutralnie).



Dla chorych z SM telemedycyna może dobrze sprawdzać się w sytuacjach konkretnych, kiedy oczekiwania pacjenta są jasno sprecyzowane – jest wygodna dla pacjenta (brak konieczności wychodzenia z domu, stania w kolejce, itp.) i stanowi wtedy odciążenie dla systemu opieki. W sytuacji, gdy problem jest bardziej skomplikowany telemedycyna nie jest w stanie zastąpić wizyt stacjonarnych i bezpośredniego kontaktu lekarz-pacjent.

85 proc. ankietowanych zgodziło się ze stwierdzeniem, że telemedycyna nie powinna zastąpić medycyny „stacjonarnej” – nie można dobrze leczyć pacjentów z SM wyłącznie w formie zdalnej, ale telemedycyna może stanowić wsparcie w procesie leczenia, pod warunkiem, że działa sprawnie (można szybko i bezproblemowo uzyskać poradę / wystawienie recepty).

NOWA PRAKTYKA DOT. CZĘSTOTLIWOŚCI ODBIORU LEKÓW – WYMUSZONA PRZEZ COVID-19, DOBRZE PRZYJĘTA PRZEZ PACJENTÓW

W porównaniu do sytuacji sprzed marca 2020 widać, że obecnie osoby z SM rzadziej odbierają leki. Blisko o połowę zmniejszył się odsetek osób, które robią to raz w miesiącu (spadek z 33 proc. do 17 proc.), zaś przybyło osób odbierających leki raz na 3 miesiące (wzrost z 51 proc. do 68 proc.). Jest to zgodne z oczekiwaniami pacjentów względem częstotliwości odbierania leków w programie lekowym – aż 37 proc. z nich deklaruje, że chciałoby, aby w przyszłości miało to miejsce raz na trzy miesiące, a 25 proc. – raz na pół roku.

66 proc. badanych osób z SM ma świadomość, że obecnie ktoś bliski na podstawie ich upoważnienia może w ich imieniu odebrać leki. Najczęściej informację o tej możliwości uzyskali od lekarza lub pielęgniarki (71 proc.). Spośród respondentów, którzy mają tego świadomość z opcji tej jak dotąd skorzystało nieco ponad 40 proc. osób.

W KIERUNKU OPTYMALNYCH ROZWIĄZAŃ

Stwardnienie rozsiane to choroba aktywna, a ponadto jej przebieg charakteryzuje się brakiem jednolitego scenariusza. Opieka nad pacjentem z SM wymagała zmian systemowych jeszcze przed pandemią COVID-19, a dzisiejsza sytuacja jedynie spiętrzyła palące trudności, czego potwierdzeniem są wyniki przeprowadzonej ankiety. Mimo niepewności, jaką niesie ze sobą pandemia, możliwe jest także wyciągnięcie z obecnej sytuacji dobrych wniosków. Fakt, że można rzadziej niż do tej pory odbierać leki (raz na 3 miesiące) niesie korzyści zarówno dla pacjenta, jak i systemu ochrony zdrowia (mniej biurokracji, ograniczenie kosztów i wyjazdów). Właśnie takie inicjatywy przyczyniają się do optymalizacji opieki nad chorymi z SM.

„Wyraźnie widać, że pandemia spowodowała zintensyfikowanie problemów, które już wcześniej odczuwali chorzy z SM. Jako lekarze robimy wszystko, co możemy, żeby zapewnić pacjentom najlepszą opiekę i dostęp do leczenia w tym trudnym czasie. Należy jednocześnie podkreślić, że mamy w Polsce do dyspozycji prawie pełny wachlarz możliwości terapeutycznych ale w odniesieniu do standardów międzynarodowych w naszym kraju wciąż zbyt



długo trwa proces diagnozy i w konsekwencji bywa, że włączenie pacjenta do leczenia następuje z dużym opóźnieniem. To sytuacja, która bezwzględnie wymaga poprawy poprzez pilne opracowanie i wdrożenie ścieżki diagnostyczno-terapeutycznej dla pacjentów z SM, która przyczyni się do przezwyciężenia trudności nie tylko podczas pandemii koronawirusa, ale pozwoli zoptymalizować opiekę nad chorymi” – komentuje prof. Halina Bartosik-Psujek, Kierownik Kliniki Neurologii z Pododdziałem Leczenia Udaru Mózgu Klinicznego Szpitala Wojewódzkiego nr 2 w Rzeszowie, przewodnicząca sekcji SM i Neuroimmunologii Polskiego Towarzystwa Neurologicznego, konsultant województwa podkarpackiego w dziedzinie neurologii.

„PROBLEMY ZWIĄZANE Z DIAGNOSTYKĄ I LECZENIEM SM W CZASACH PANDEMII COVID-19”

Badanie powstało w ramach kampanii „**SM w czasach pandemii COVID-19**”, zainicjowanej i realizowanej przez „Fundację SM - walcz o siebie”. Celem kampanii jest edukacja społeczeństwa dotycząca istoty szybkiej diagnostyki oraz natychmiastowego włączenia do leczenia, co jest absolutnie kluczowe w procesie terapeutycznym chorego na stwardnienie rozsiane.

W ramach kampanii zaplanowano szereg działań komunikacyjnych, w tym realizację spotu filmowego, radiowego oraz printów. Emisje materiałów zaplanowano w mediach tradycyjnych i elektronicznych, na ekranach plazmowych w placówkach medycznych oraz w outdoorze. Materiały będą uzupełnione o wywiady eksperckie zamieszczone na portalu www.szkoła-motywacji.pl oraz promowane w mediach społecznościowych.

Działania uzyskały Patronat Honorowy: Polskiego Towarzystwa Neurologicznego, Sekcji SM i Neuroimmunologii PTN oraz Konsultant Krajowej w Dziedzinie Neurologii.

Do współpracy zaproszono Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, Fundację Urszuli Jaworskiej i Fundację Stwardnienie Rozsiane Info. Partnerami działań są firmy: Biogen, Merck, Roche i Sanofi Genzyme.

Fundacja SM - WALCZ O SIEBIE! zrzesza osoby chore na stwardnienie rozsiane (SM), ich rodziny, przyjaciół, znajomych. Celem działania Fundacji jest wsparcie pacjentów, dzielenie się historią i doświadczeniem, motywacja do prowadzenia aktywnego, satysfakcjonującego życia z wykorzystaniem wszystkich możliwości, jakie oferuje współczesna medycyna.

Więcej informacji: www.sm-walczosiebie.pl