

Współczesny obraz diagnostyki i leczenia stwardnienia rozsianego w Polsce oczami pacjentów z SM

Największe badanie opinii publicznej zrealizowane przez „Fundację SM-Walcz o siebie!” w ramach kampanii „SM w czasach pandemii COVID-19”

- Wyniki najnowszego badania zrealizowanego wśród polskich pacjentów z SM pokazują, że **w ostatnim roku chorzy zaadaptowali się do rzeczywistości narzuconej przez pandemię COVID-19.**
- **Proces postawienia diagnozy w stwardnieniu rozsianym nadal jednak trwa zdecydowanie zbyt długo, na co zwracają uwagę w szczególności respondenci będący w trakcie diagnozy oraz zdiagnozowani w ciągu ostatnich 12 miesięcy.**
- W porównaniu do wyników badania z listopada 2020 r., **pacjenci lepiej oceniają dostępność do opieki zdrowotnej i dostrzegają pozytywne zmiany w obrębie jej funkcjonowania.** Jednocześnie **w dalszym ciągu widzą konieczność wprowadzenia rozwiązań systemowych, prowadzących do optymalizacji opieki nad pacjentem z SM** i które przysłużą się podniesieniu ich jakości życia.

NAJWIĘKSZE BADANIE SPOŁECZNE WŚRÓD PACJENTÓW Z SM W POLSCE

W ramach prowadzonej przez „Fundację SM - Walcz o siebie!” kampanii społeczno-edukacyjnej, realizowanej pod hasłem „SM w czasach pandemii COVID-19”, w listopadzie 2021 r. przeprowadzono największe badanie opinii publicznej wśród 942 osób chorujących na stwardnienie rozsiane. Głównym celem opracowania „Współczesna diagnostyka i leczenie SM w Polsce” było zbadanie różnych aspektów związanych z diagnostyką oraz leczeniem stwardnienia rozsianego.

„Poznaliśmy opinie blisko tysiąca polskich pacjentów z SM, dzięki którym udało się pozyskać bardzo obszerny materiał, zaś uzyskane w ten sposób wyniki stanowią niezwykle cenne źródło danych do dalszych analiz i wykorzystania m.in. przez patronujące badaniu ośrodki akademickie – Wydział Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego oraz Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego” – wyjaśnia Malina Wieczorek, prezes „Fundacji SM – walcz o siebie!”. *„Zebrane informacje i opinie poddane zostały dogłębnej interpretacji, dzięki której możemy dowiedzieć się jak postrzegana jest przez pacjentów aktualna sytuacja w obrębie diagnostyki i leczenia oraz czy zauważalna jest jakakolwiek zmiana w tej percepcji w ostatnim czasie – także porównując wyniki z badania przeprowadzonego rok temu. Między innymi ponownie respondenci wskazali na zbyt długi okres jaki upływa od momentu zaobserwowania pierwszych objawów do postawienia diagnozy SM. Widzimy potrzebę wdrożenia w tym zakresie skutecznych rozwiązań” – dodaje Malina Wieczorek.*

PACJENT Z SM W PANDEMII: ROK 2021 vs 2020

Trwająca już blisko 2 lata pandemia diametralnie zmieniła rzeczywistość. Wyjątkowa sytuacja ma miejsce szczególnie w obszarze opieki zdrowotnej, której konsekwencje dotkliwie odczuwają m.in. pacjenci chorujący przewlekle. Okazuje się jednak, że co do zasady chorzy na SM nauczyli się funkcjonować w nowych realiach i radzą sobie w nich coraz lepiej.

Osoby chorujące na stwardnienie rozsiane w mniejszym stopniu niż rok temu doświadczyły problemów związanych z pandemią wirusa SARS-CoV-2, a na poziomie ogólnej oceny opieki zdrowotnej widać znaczną przewagę opinii pozytywnych nad negatywnymi. W porównaniu do wyników sprzed roku, widać istotny wzrost ocen pozytywnych (sumy ocen pozytywnych w 2020 r. wynosiły od 43% do 56%, zaś w 2021 r. odpowiednio od 50% do 66%) oraz spadek negatywnych (sumy ocen negatywnych w 2020 r. wynosiły od 9% do 26%, a analogiczne sumy w 2021 r. od 6% do 14%). Co prawda w aktualnym badaniu 42% respondentów przyznaje, że miało problem w leczeniu SM podczas pandemii koronawirusa, ale natężenie sygnalizowanych trudności jest mniejsze niż deklarowano w badaniu sprzed roku.

TRUDNOŚCI W DIAGNOSTYCE SM: NOWA RZECZYWISTOŚĆ, STARE PROBLEMY

Jednocześnie obserwuje się, że osoby w trakcie diagnozy oraz zdiagnozowane w ciągu ostatniego roku częściej niż diagnozowane ponad 2 lata temu miały negatywne doświadczenia, głównie w obszarze diagnostyki (odpowiednio 76% i 27% vs 9%), umówienia wizyty (odpowiednio 59% i 20% vs 18%) czy hospitalizacji (odpowiednio 29% i 10% vs 8%). Wynika stąd, że ścieżka diagnostyczna w SM stała się jeszcze bardziej wyboista niż była w okresie przed pandemią, a w ostatnim czasie trudności przybrały jedynie na sile.

Wnioskiem, znajdującym potwierdzenie w wynikach badania społecznego przeprowadzonego przed rokiem, jest wciąż zbyt długi czas potrzebny na postawienie diagnozy SM. Większość respondentów (59%) wskazało, że pomiędzy wystąpieniem pierwszych objawów a rozpoznaniem choroby minęło ponad pół roku, ale u aż 34% ten okres trwał ponad 2 lata.

Nieco ponad połowa osób (54%) przyznała, że zwlekała z podjęciem diagnostyki, co zarówno wynikało z ich własnej niewiedzy – nieskojarzenia objawów z SM (21%), poczucia, że objawy są chwilowe i szybko miną (27%) – jak i braku świadomości choroby oraz bagatelizowania objawów przez lekarzy pierwszego kontaktu – określanej jako tzw. czujność SM-owa (17%).

Wielu chorych w procesie diagnostyki zetknęło się także z problemami systemowymi, przede wszystkim związanymi z długim czasem oczekiwania na wizytę u specjalisty (19%) i na niezbędne do postawienia diagnozy badania (16%). Aż 17% respondentów przyznało, że problemy w procesie diagnostyki, które wpłynęły na jego wydłużenie, związane były z błędnym rozpoznaniem. Wynik ten potwierdza jak istotne jest edukowanie na temat stwardnienia rozsianego środowiska lekarskiego, ale także całego społeczeństwa.

W TROSCE O PODNOSZENIE JAKOŚCI ŻYCIA PACJENTÓW Z SM

50% respondentów deklaruje potrzebę łatwiejszego dostępu do skutecznych terapii, co w głównej mierze wynika z obaw o przyszłość, dążenia do zahamowania postępu choroby i odsunięcia widma niepełnosprawności.

Wśród głównych oczekiwań od decydentów w ochronie zdrowia, pacjenci biorący udział w badaniu społecznym, wskazywali na rozwiązania formułowane publicznie przez ekspertów, takie jak: stworzenie ośrodków specjalizujących się w leczeniu stwardnienia rozsianego (34%), wprowadzenie opieki koordynowanej (22%), szybszy dostęp do lekarza neurologa na podstawie specjalnej karty na wzór karty DiLO dla pacjentów onkologicznych (18%), skrócenie czasu pomiędzy postawieniem diagnozy a wdrożeniem leczenia maksymalnie



do 4 tygodni (14%) oraz wdrożenie tzw. diagnostyki jednodniowej, bez konieczności hospitalizacji (7%). Tym samym głos pacjentów wpisuje się w narrację ekspertów klinicznych i systemowych, którzy podejmują starania o wprowadzenie zmian w kierunku optymalizacji ścieżki opieki nad pacjentem z SM.

„W ostatnich dwóch dekadach nastąpił wyraźny przełom w leczeniu stwardnienia rozsianego, który zmienił obraz samej choroby, a przez to i stereotypów, które do niej przyłgnęły. Poza naturalną konsekwencją rozwoju medycyny, przełom ten jest efektem wspólnych wysiłków i determinacji środowiska pacjentów, ekspertów oraz decydentów. Szczęśliwie, dążenia pacjentów do poprawy jakości życia z SM, wspierane stanowiskiem autorytetów klinicznych i systemowych w postaci publicznie wyrażanych opinii, komentarzy oraz sformułowanych rekomendacji, znajdują zrozumienie u osób i instytucji kształtujących ramy polityki zdrowotnej w Polsce. Mamy świadomość jak wiele dobrego wydarzyło się w kierunku polepszenia życia pacjentów ze stwardnieniem rozsianym. Wciąż jednak istnieją obszary, które wymagają poprawy, ale głęboko wierzę, że już wkrótce wspólnymi siłami codzienne życie chorych z SM wkroczy na kolejny, jeszcze wyższy poziom” – podsumowuje Malina Wieczorek.



O BADANIU „WSPÓŁCZESNA DIAGNOSTYKA I LECZENIE SM W POLSCE”

Badanie społeczne przeprowadzono w ramach drugiej odsłony 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 ma kluczowe znaczenie w procesie terapeutycznym chorego na stwardnienie rozsiane.

Badanie społeczne, w którym udział wzięło 942 respondentów chorych na SM zostało zrealizowane metodą wywiadów internetowych (CAWI – Computer Assisted Web Interview) przez Dom Badawczy Maison&Partners. Wśród ankietowanych dominującą grupę stanowiły kobiety (83%), w przeważającej większości w wieku między 25 a 55 rokiem życia (87%). Pod względem wielkości miejscowości zamieszkania respondenci dość proporcjonalnie reprezentowali zarówno ośrodki wiejskie (24%), jak i duże miasta powyżej 500 tys. mieszkańców (21%). Pod względem wykształcenia aż 57% badanych to osoby z wyższym wykształceniem, a 32% ze średnim lub pomaturalnym. Większość respondentów (60%) to osoby pozostające w związkach małżeńskich i posiadające dzieci (64%).

Spośród biorących udział w badaniu aż 42% nie posiada orzeczenia o niepełnosprawności, 37% posiada takowe, ale bez orzeczenia o niezdolności do pracy, zaś 21% legitymuje się orzeczeniem o niezdolności do pracy. Blisko 70% respondentów deklaruje, że jest aktywna zawodowo, pracując na pełny etat (53%) lub na pół etatu (4%), prowadząc działalność gospodarczą (6%), pracując dorywczo (2%) lub studiując i ucząc się (3%). Jedynie 18% badanych korzysta z renty, a 11% nie pracuje – pozostałe 3% to emeryci.

Badanie zostało zrealizowane pod Patronatem Honorowym: **Polskiego Towarzystwa Neurologicznego, Sekcji SM i Neuroimmunologii PTN, Konsultant Krajowej w Dziedzinie Neurologii, Doradczej Komisji Medycznej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, Wydziału Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego** oraz **Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łązarskiego**.

Partnerami kampanii „SM w czasach pandemii COVID-19” są: Szkoła Motywacji, Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, Fundacja Urszuli Jaworskiej oraz Fundacja Stwardnienie Rozsiane Info. Działania zrealizowano dzięki wsparciu firm: Biogen, Merck, Roche i Sanofi Genzyme, Bristol Myers Squibb oraz Novartis.

Fundacja SM - WALCZ O SIEBIE! zrzesza osoby chore na stwardnienie rozsiane (SM), ich rodziny, przyjaciół i 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