

Współczesna diagnostyka i leczenie SM w Polsce – emocje, potrzeby, komunikacja

Raport z badania
jakościowego
przygotowany dla:



Warszawa, 2022

& PARTNERS
Naison

Spis treści

INFORMACJE O BADANIU	s.3
PODSUMOWANIA WYNIKÓW	s.6
WYNIKI SZCZEGÓŁOWE	s.10
Stany emocjonalne pacjentów z SM (charakterystyka grup)	s.11
Wiedza i dostępność informacji na tematy związane z SM	s.18
Komunikacja i promocja wiedzy	s.25
Aplikacja na telefon	s.35
Posiadanie orzeczenia o niepełnosprawności	s.41
Leczenie SM – wiedza, preferencje, oczekiwania	s.44
Leczenie SM i zmiany w leczeniu w czasie epidemii COVID-19	s.55

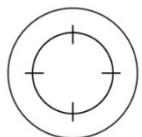
Informacje o badaniu

Naison & PARTNERS

Cele i metodologia badania

4

Główny cel



Głównym celem było zbadanie i zrozumienie doświadczeń, odczuć, obaw i ogólnie postaw wobec różnych aspektów związanych z diagnostyką oraz leczeniem stwardnienia rozsianego. Badanie jakościowe przeprowadzone było w celu pogłębienia i uzupełnienia wiedzy z poprzedzającego je badania ilościowego. Dodatkowo dyskusji poddano kwestie komunikacji, kampanii informacyjnych oraz budowania i funkcjonowania społeczności SM.

Metoda



Badanie zostało zrealizowane metodą **FGI (Focus Group Interview)** przeprowadzonych on-line.

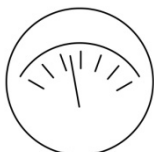
Próba badawcza



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

Badanie zostało **przeprowadzone przez internet**: link rekrutacyjny został umieszczony na różnych stronach związanych ze stwardnieniem rozsianym w mediach społecznościowych. Zrealizowano **3 mini –grupy dyskusyjne** (po 4 uczestników w każdej grupie)

Realizacja wywiadów



Wywiady trwały około **2 – 2,5 godzin**.

Charakterystyka uczestników badania – kryteria rekrutacyjne dla grup

5

Uczestnicy



Ogólne kryteria uczestnictwa:

Do udziału w badaniu zapraszane były osoby, które:

- mają zdiagnozowane SM
- są już w trakcie leczenia, mają wybraną terapią i przyjmują leki w ramach którejś z linii lekowej.

Szczegółowe kryteria przydziału do grup dyskusyjnych:

Grupa 1 - osoby zdiagnozowane i z rozpoczętym leczeniem jeszcze PRZED czasem **pandemii**
Mix płci, wieku, stylu życia i statusu rodzinnego – leczenie w **PIERWSZEJ LINII**.

Grupa 2 - osoby zdiagnozowane i z rozpoczętym leczeniem jeszcze PRZED czasem **pandemii**
Mix płci, wieku, stylu życia i statusu rodzinnego – leczenie w **DRUGIEJ LINII**.

Grupa 3 - osoby zdiagnozowane i z rozpoczętym leczeniem już w **czasie pandemii**
Mix płci, wieku, etapu życia i statusu rodzinnego oraz **MIX LINII** leczenia.

Podsumowanie wyników

Naison & PARTNERS

Podsumowanie 1/3

7

1

Długi czas po jakim następuje diagnoza wynika przede wszystkim z niskiego poziomu wiedzy na temat choroby nie tylko wśród lekarzy pierwszego kontaktu, którzy często nie rozpoznają choroby, przypisują jej objawy innej chorobie lub bagatelizują je, ale również wśród samych pacjentów i ich bliskich, którzy często ignorują słabe objawy (jak np. drętwienie). Zarówno pacjenci jak i lekarze zbyt skupiają się na pojedynczych objawach i często albo je ignorują, gdyż są one czasowe lub jedynie na ich zwalczanie kierują leczenie. Kolejnym winnym opóźnień diagnozy jest **system opieki zdrowotnej w Polsce i utrudniony dostęp do specjalistów**.

2

Wiedza na temat SM i komunikacja objawów i sposobów leczenia najbardziej zwiększyła się w grupie pacjentów i ew. ich bliskich. Natomiast zakres i poziom wiedzy w ogóle społeczeństwa jest cały czas niski, a sposób przedstawiania choroby i osób chorych pozostawia wiele do życzenia. Zdaniem badanych powinno kłaść się większy nacisk na przeprowadzenie kampanii nie tylko skierowanej do pacjentów czy potencjalnie chorych, ale też do szerokiego grona osób, z którymi stykają się na co dzień chorzy na SM. Celem takiej kampanii powinno być uwrażliwienie na osoby chore na SM, pokazanie specyfiki ich problemów i realnych możliwości, ale również ograniczeń normalnego funkcjonowania w społeczeństwie. Jednocześnie wskazano na konieczność działań promujących wiedzę o SM wśród lekarzy, którzy powinni być dużo bardziej wyczuleni nie tylko na typowe, ale również mniej typowe objawy SM. Szczególnie ma to znaczenie w przypadku chorujących młodych osób, które mają doświadczenie z ignorowaniem przez lekarzy zgłaszanych przez nich objawów. Jednocześnie podkreślano konieczność zmiany nastawienia lekarzy do pacjentów, oczekuje się by lekarze traktowali pacjentów z większym wyczuciem taktu, kultury i empatii, co ma szczególne znaczenie dla osób zgłaszających się z pierwszymi objawami SM i przy przekazywaniu im diagnozy.

Podsumowanie 2/3

3

Pacjenci z SM chętnie stają się członkami społeczności SM oraz aktywnie komunikują się w ramach SM-owej „bańki”. Największą rolę w komunikacji w ramach społeczności odgrywa Internet (fora, grupy w mediach społecznościowych, blogi oraz profile na FB, Instagramie czy YouTube. Szczególnie ważna jest zdaniem uczestników badania działalność fundacji SM-Walcz o siebie, która nie tylko propaguje wiedzę, ale też oferuje pomoc ludziom dotkniętym przez SM i ich bliskim poprzez organizację ważnych wydarzeń i webinarów. Wspominano też o działalności PTSR oraz zaangażowaniu różnych oddolnie tworzonych grup na FB czy osób, starających się szerzyć informacje na temat SM i życia z tą chorobą np. poprzez prowadzenie blogów.

4

Wiedza, jakiej szukają chorzy na SM jest bardzo wielozakresowa i interdyscyplinarna. O ile w obecnej chwili dużo jest materiałów traktujących o samej chorobie, a zwłaszcza lekach i sposobach leczenia, o tyle odczuwany jest brak materiałów dotyczących praktycznych aspektów życia z SM, dostępu do lekarzy i specjalistów, organizowania wydarzeń dedykowanych społeczności SM, bazy wiedzy i kalendarza wydarzeń. Zakres, fachowość i balans informacji o SM, jak i stopień zainteresowania nimi jest wyraźnie różny wśród 3 biorących udział w badaniu grup pacjentów.

5

Spory potencjał dla komunikacji wiedzy i organizacji społeczności pacjentów z SM może mieć dobrze zaprojektowana aplikacja na telefon, jednak jej zakres funkcjonalny oraz zakres użyteczności musi być dopracowana. Obecnie zainstalowana przez wielu respondentów aplikacja (...) nie w pełni spełnia pokładane w niej oczekiwania.

Podsumowanie 3/3

6

Pacjenci SM-owi deklarują wysoki poziom zainteresowania metodami leczenia i nowymi lekami, jednak w praktyce mają bardzo niski poziom wiedzy na te tematy. Są oni mocno zaangażowani emocjonalnie w tematykę SM, jednak na poziomie racjonalnych i fachowym nie mają wiedzy, jakiej można by się spodziewać od osób śledzących tematyczne profile, a nawet samych tworzących content.

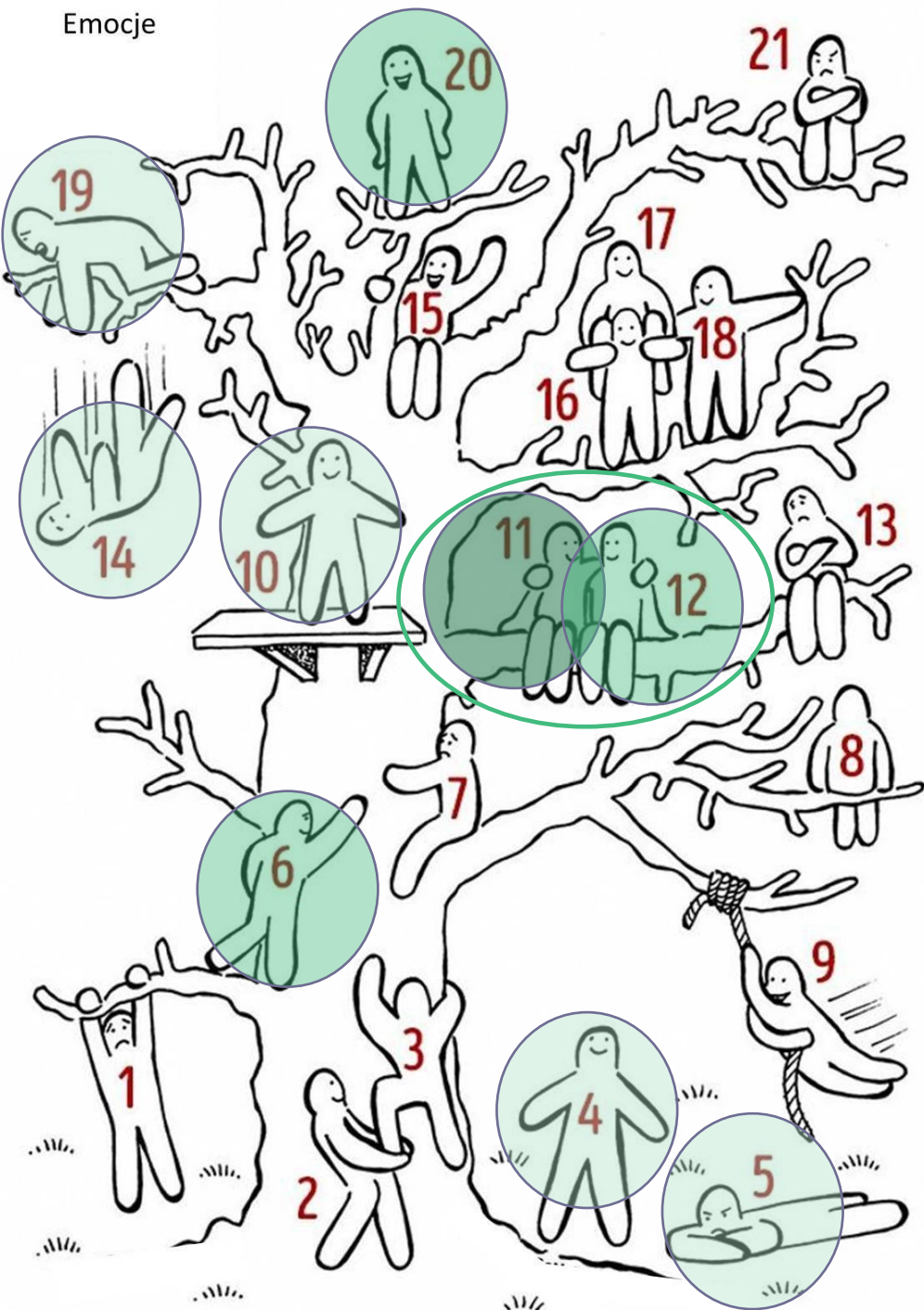
7

Oczekiwania systemowe pacjentów dotyczą przede wszystkim stworzenia szybkiej ścieżki diagnostycznej oraz zorganizowania diagnostyki i leczenia SM w bardziej skoordynowanej, interdyscyplinarnej formie, czy to jako zespołów specjalistów z dużą wiedzą o SM, bądź jeszcze lepiej w formie regionalnych centrów diagnozy i leczenia SM. Dodatkowo konieczne jest zwiększenie dostępu pacjentów do programów leczniczych oraz szerszej puli dostępnych leków. Z punktu widzenia badanych system leczenia SM w Polsce jest bardzo skomplikowany, wymaga dużo zachodu oraz szczęścia by zostać zakwalifikowanym do programu, a sama dostępność leczenia jest różna w różnych częściach kraju. Skutkuje to absurdalnie dużymi odległościami jakie trzeba pokonywać regularnie w celu zrobienia badań, konsultacji z lekarzem i odbioru leków. System taki wymaga zatem konieczności poświęcania dużej ilości czasu oraz pieniędzy na podróże, które są nie tylko dla wielu chorych męczące, ale i niosą zagrożenia związane z pandemią i możliwością łatwiejszego zarażenia się mając obniżoną odporność.

Wyniki szczegółowe

Naison & PARTNERS

Stany emocjonalne pacjentów z SM (charakterystyka grup)



Emocje łączone z SM – Grupa 1

(zdiagnozowani przed pandemią, 1-sza linia)

12

Poczucie bliskości i otrzymywanego wsparcia

11, 12 Przy tej chorobie zawsze trzeba mieć kogoś, kto cię w jakiś sposób wspiera.

11, 12 Mam męża i bliskie osoby i w zasadzie na co dzień nie odczuwam negatywnych skutków chorowania.

11, 12 Mam bliskich wokół, którzy zawsze ze mną są i mnie wspierają.

11 Nie mam problemów z poczuciem szczęścia obecnie i są bliscy, którzy mi towarzyszą.

Optymizm, zadowolenie z życia

10 Zadowolony ludek, nie na samym dole jak 4 i nie na samej górze jak 20, tak pośrodku.

20 Staram się iść do przodu i raczej podchodzić do tego radośnie, a nie dołować się.

20, 4 Staram się przez to wszystko przechodzić z uśmiechem na twarzy.

Poczucie zależności od innych

6 Konieczność poproszenia o pomoc, co to też mi się zdarza i nie mam z tym problemu.

6 Ręka, która prosi o pomoc, częściej teraz muszę prosić niż przed chorobą.

Poczucie bezsilności, utraty kontroli nad sytuacją

5 Epizody leżenia na kanapie i takiej "depresji", kiedy raz na jakiś czas się przypomnia, że jest to nieuleczalne albo, że leki mogą przestać działać, itd.

19 Czasami czuje się jak taki leniwiec bez sił, takie sytuacje się zdarzają.

14 Cały proces diagnozy to było jedno wielkie spadanie w otchłań paskudną i czarną, było to bardzo nieprzyjemne i trwało bardzo długo.

Emocje łączone z SM – charakterystyka grupy 1 (zdiagnozowani przed pandemią, 1-sza linia)

13

Uczestnicy z Grupy 1 byli nastawieni do życia bardzo pozytywnie. Zaznaczane „emocje” były w głównej mierze pozytywne i symbolizujące zadowolenie z życia, poczucie bliskości z innymi, dającymi wsparcie osobami oraz poczucie kontroli nad swoim życiem.

Jako osoby, które nauczyły się żyć z SM starali się oni nie skupiać na swych dolegliwościach, a wręcz przeciwnie traktować życie tak, jak by choroby nie było – w dużym stopniu udawało im się wypierać chorobę i związane z nią uciążliwości. Postawa taka była z jednej strony efektem w sumie skutecznego leczenia, po części efektem wysiłku włożonego w „ustawienie” sobie psychiki i nabrania przekonania, że jednak nie jest tak źle jak można się było spodziewać i jak się na początku obawiano: rzuty są rzadkie, „aktywne zmiany w rezonansie nie bolą” i przez większość czasu można normalnie funkcjonować.

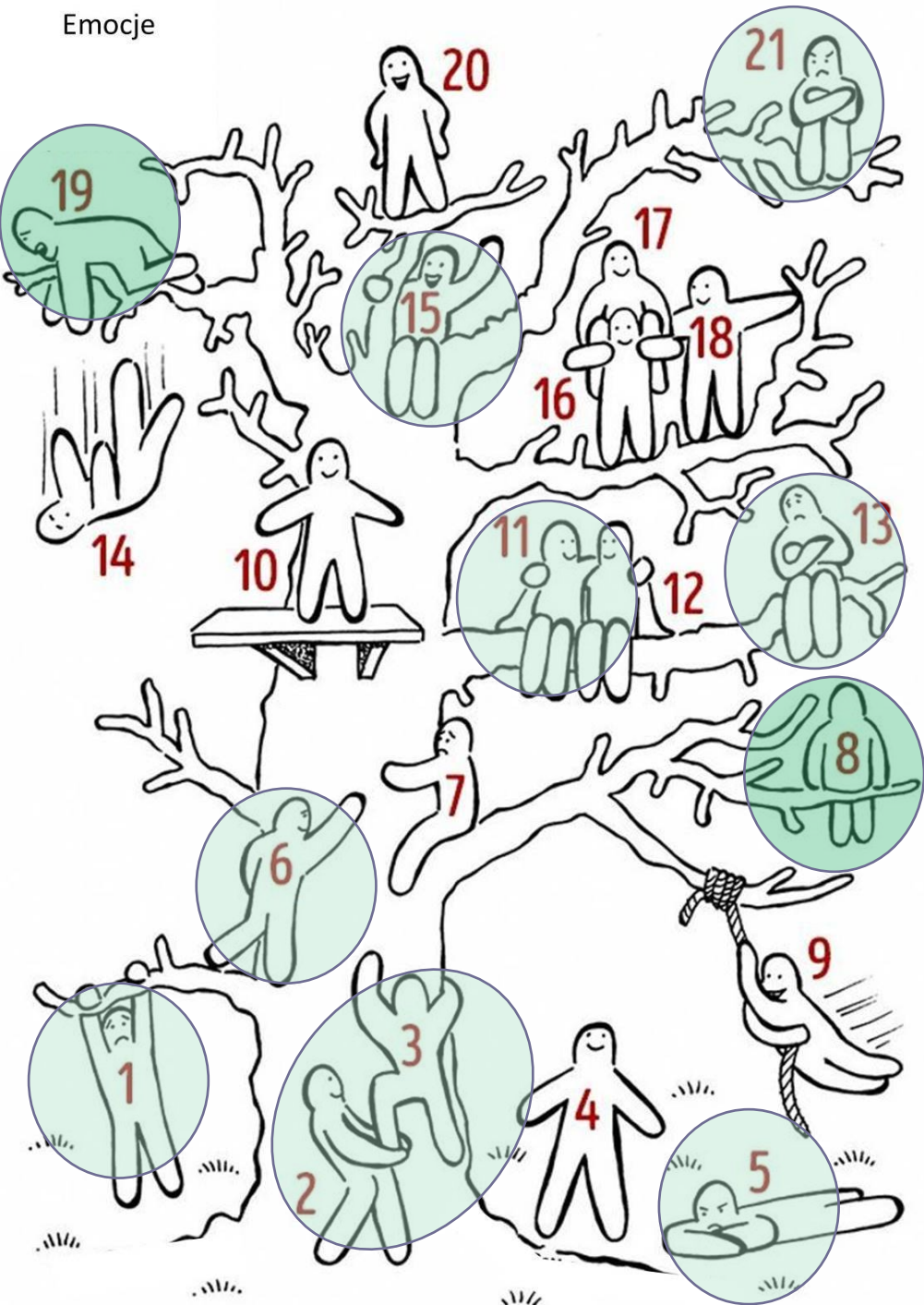
Jednocześnie jako osoby chore akceptowali i nie wstydzili się chwil własnych słabości czy de facto częściowego uzależnienia od innych. W zaznaczanych „emocjach” pojawiły się symbole epizodów depresji, momentów bezsilności i silnego zmęczenia oraz konieczności proszenia innych o pomoc czy nawet wyręczenie w codziennych nawet czynnościach.

Wspomniano też o druzgoczącym momencie diagnozy, po której na jakiś czas „zawalił się” ich świat i pojawiło uczucie spadania w otchłań.

Osoby z takim „wypierającym” podejściem do posiadanego SM w ewentualnej komunikacji skierowanej do nich chcą by:

- Pokazywać przykłady, że z SM można funkcjonować – tak w życiu prywatnym, jak i zawodowym, mieć hobby, realizować marzenia, zająć w ciężę i mieć rodzinę.
- Nie zarzucać ich informacjami dla nich negatywnymi, dołującymi, stojącymi w sprzeczności z wysiłkiem jaki wykonali w kierunku zmiany nastawienia życiowego na pozytywne.

Grupa ta jest relatywnie najmniej skupiona na chorobie, mało zainteresowana SM-owymi aplikacjami i stałym kontaktem z informacjami na temat SM jako choroby czy sposobów leczenia. Są za to otwarci na inicjatywy integrujące społeczność SM wokół zainteresowań i tematów innego typu.



Emocje łączone z SM – Grupa 2 (zdiagnozowani przed pandemią, 2-ga linia)

14

Przygnębienie, zmęczenie chorobą, niepewność jutra

19 Często jestem zmęczona, ale nie wiem, czy to jest wynikiem choroby, czy po prostu tego, że mam dosyć intensywnego życia, często robię rzeczy ponad miarę i jest ciężko.

3,2 Jestem kompletnie osobą niesamodzielną i cały czas potrzebuję osoby do pomocy, i **2** pomaga.

1 Czuje się codziennie, jakbym cały czas gdzieś leciał, tak naprawdę wszystkiego się boję. **Nie nadaję się do niczego, tak uważam i chcę zakończyć moje życie. Nie chcę jednak ranić bliskich.**

5 Bo uwielbiam leżeć.

Samotność, poczucie odizolowania

21, 8 Osoby samotne. Lubię sama do siebie myśleć i sama w głowie sobie mówić, co robię dobrze a co źle, uświadamiać sobie czy wszystko w porządku robię, lubię samotność.

13 bo lubię przebywać sama ze sobą. **21, 13** są podobne i jest to samo moim zdaniem.

Wyparcie choroby

8 Takie odwrócenie się od choroby, jakby jej nie było.

Poczucie otrzymywanego wsparcia

11 Mam wielu znajomych i przyjaciół. Wspierają mnie bo wiedzą, że jestem chora.

Aktywność mimo choroby

6 Odmiana nastąpiła w połowie studiów, jak zaczęłam walczyć o siebie i trwa dalej. Wspinanie się do góry a nie w dół, podałam sama sobie rękę.

15 Bo jestem bardzo aktywną osobą.

Emocje łączone z SM – charakterystyka grupy 2 (zdiagnozowani przed pandemią, 2-ga linia)

15

Uczestnicy z Grupy 2 odczuwali relatywnie silniejsze skutki choroby, co skutkowało, że w większym stopniu skupiali się na jej wpływie na ich funkcjonowanie. Nie wszyscy mogli sobie pozwolić na w pełni satysfakcjonujące życie społeczne i pełną integrację ze swym otoczeniem, nie do końca też czuli się otwarci w komunikacji swych problemów, również w rodzinie niektórych z nich SM to temat, o którym się nie mówi. Zbyt długa i często mylna diagnoza oraz trudności z podjęciem szybkiego leczenia dodatkowo wpłynęły na poczucie frustracji i przygnębienia, poczucia większego niż musiał mieć miejsce uszczerbku na zdrowiu, w konsekwencji silniej odczuwanej niepełnosparwności.

Wybrane jako dominujące „emocje” były negatywne i związane najczęściej z napadami braku siły, samotnością, skłonności do wycofania się, zamknięcia się w sobie, cyklicznych momentów spadku motywacji. Pojawiały się też kwestie związane z odczuciem słabości, spadania w przepaść i zawieszenia, zagrożenia, strachu, a nawet myśli dotyczące zakończenia już życia.

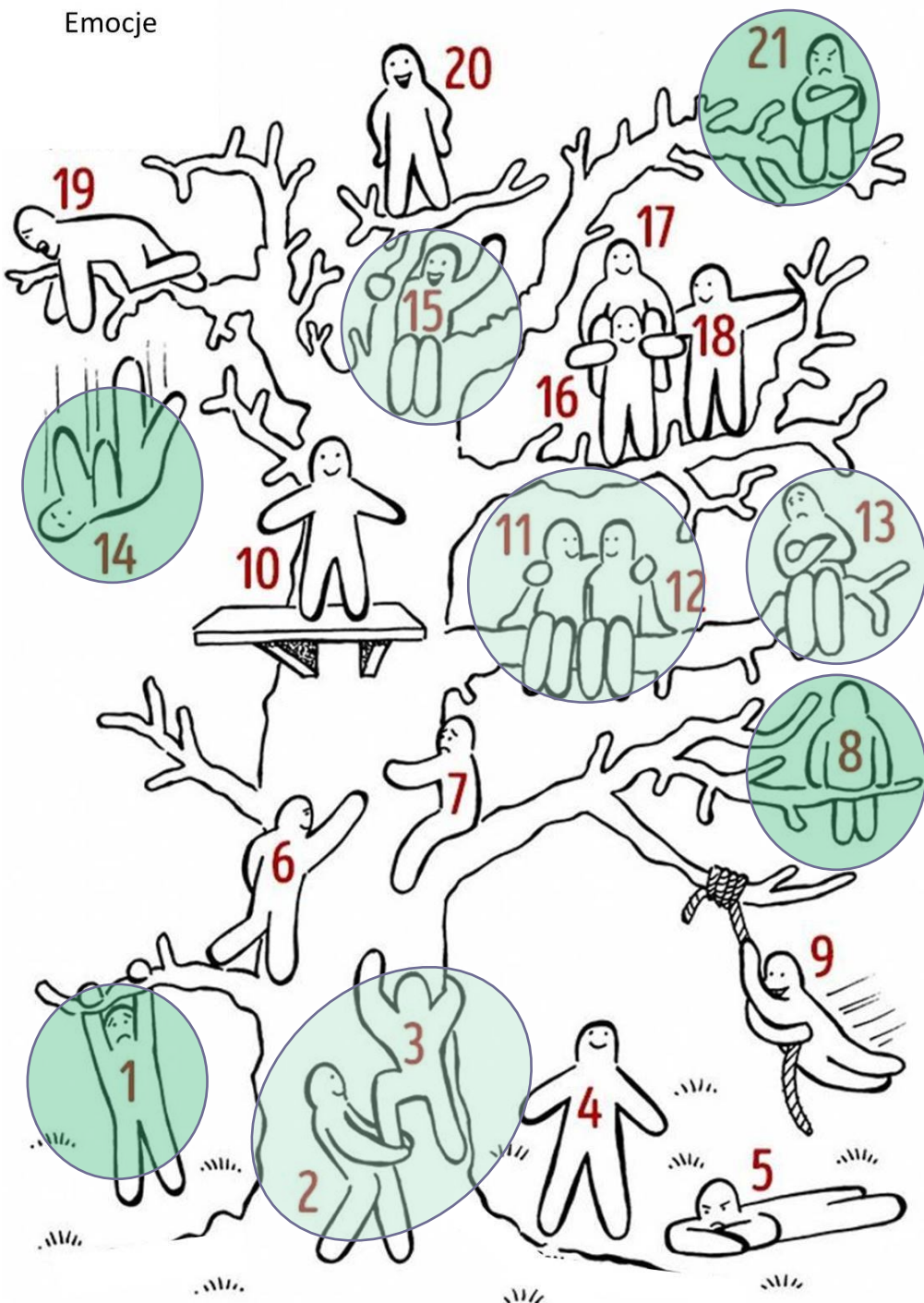
W grupie tej kwestie wsparcia rozumiane były bardziej jako otrzymywana, konieczna pomoc przy codziennym funkcjonowaniu niż faktyczna integracja z bliskimi czy znajomymi. Dominowała indywidualistyczna perspektywa patrzenia na życie z SM.

Wspomniane elementy pozytywne to symbol „odwrócenia się od choroby, wyparcia jej”, „podania ręki samej sobie” – zaakceptowania choroby i próby wydostania się z „dołu na górę” oraz „aktywność mająca miejsce mimo choroby”, jednak nie była to sytuacja swobodnego stania na szczycie, a siedzenie na gałęzi z mocnym trzymaniem się drzewa.

Osoby z takim nastawieniem do swojej choroby mogą być zainteresowane zarówno wsparciem procesu terapii – informacjami o ew. rozwiązaniach systemowych ułatwiających kontakty z lekarzami, informacjami o nowych, też eksperymentalnych terapiach i ogólnie zdobywaniem informacji dających nadzieję na jakiś przełom w leczeniu. Wiedza ogólna i podstawowa jest im znana, nie chcą też za dużo czytać o dolegliwościach i cięższych objawach by się nie dołować. Wolą pozytywne przykłady dające motywację do życia.

Zainteresowanie może budzić też funkcjonalna i ergonomiczna aplikacja, która będzie pomocna w kontaktach z lekarzami, w śledzeniu i raportowaniu stanu zdrowia, ale również dostarczać nowinek.

Grupa ta relatywnie najmniej była zainteresowana integracją z internetową społecznością SM, choć była jej biernym obserwatorem. Deklarowała jednak chęć udziału w spotkaniach stowarzyszeń, konferencjach. Jedna z badanych prowadzi profile mające na celu szerzenie wiedzy o realnym życiu z SM. Jeden zaś uświadamia innych o chorobie w ramach prowadzonych stand-upów.



Emocje łączone z SM – Grupa 3 (pacjenci zdiagnozowani w czasie pandemii, dowolna linia)

16

Utrata poczucia bezpieczeństwa, niepewność jutra

14 Podobna do **1** i to jest spadanie w przepaść, którą jest ta choroba i często się tak czuję.

14 Przepaść. Też należałam do osób bardzo aktywnych i w chwili diagnozy się poczułam, jakbym już spadała w otchłań, gdzie tylko spadam i nie mogę nic z tym zrobić.

1 Mija rok od diagnozy i ja się tak czasem czuję, że tak dyndam nad przepaścią, ta choroba jest dla mnie taką przepaścią.

1 Czuję, że spadam, nie wiemy co z nami będzie, mamy takie życie na krawędzi.

Złość, smutek, poczucie niezrozumienia

21 To jest złość. Dlaczego ja? Dlaczego akurat ja jestem chora?

21 Złość, że choć mnie wspierają to ja i tak się czuję sama i bezsilna..

13 Smutek i zagubienie, minęło już sporo miesięcy, a ja nadal nie odnajduję się z tym.

8 Smutek, od momentu diagnozy pojawił się też epizod depresyjny u mnie .

8 Mam wsparcie bliskich. Ale nie czuję się do końca zrozumiana w tym wszystkim. I mimo tej społeczności SM, która jest naprawdę świetna, to i tak czuję się w tym wszystkim sama.

Dostawanie i dawanie wsparcia innym (mobilizacja)

2, 3 Ja i mój mąż, zaczęłam prowadzić bloga i poznałam dużo fajnych osób z SM, wzajemnie dajemy sobie wsparcie, bo ta społeczność SM jest naprawdę bardzo fajna.

11 i 12 wsparcie od ludzi, którzy są wokół mnie, z tym jak to wyglądało podczas diagnozy, że bardzo dużo tego wsparcia dostawałam, narzeczony mnie nie zostawił, mimo wszystko, a mógł.

15 To już osoba będąca na szczycie, bo mi w zasadzie...Ja dużo SM zawdzięczam, mimo wszystko. Symbolizuje dla mnie, że jakieś sukcesy mam dzięki tej chorobie.

Emocje łączone z SM – charakterystyka grupy 3 (pacjenci zdiagnozowani w czasie pandemii, dowolna linia)

17

Uczestnicy z Grupy 3, jako osoby będące relatywnie krótko po otrzymaniu diagnozy i rozpoczęciu leczenia w swych emocjach najczęściej skupiały się na nagłej zmianie jaka zaszła w ich życiu. Wskazywane „emocje” związane były z poczuciem spadania w przepaść, życiu w zawieszeniu i z dużą dozą strachu i niepewności.

Uczestnicy tej grupy jeszcze nie pogodzili się w większości z tym, że są chorzy na SM. Często odczuwają złość, smutek a nawet depresję. Nie mogą zrozumieć czemu właśnie ich spotkała ta choroba, skoro w rodzinie nikt nie był chory na SM? Często mimo wsparcia od bliskich i od społeczności SM czują się sami, nierozumiani, bezsilni, niepewni swojej przyszłości.

W aspekcie fizycznym wspomniano momenty odczuwania silnego zmęczenia mającego wpływ na ogólne samopoczucie, a w konsekwencji wygląd.

Z „emocji” pozytywnych wskazywano na ważne dla nich wsparcie, jakiego doświadczają zarówno ze strony swoich bliskich, jak i SM-owej społeczności, do której dołączyli i czują się częścią.

Pojawił się też motyw związany z zauważaniem pozytywnych konsekwencji choroby (np. schudnięcie, zaangażowanie się w pracę na rzecz innych) i zadowolenia w wyniku zmian, jakie towarzyszyły chorobie.

Osoby z tej grupy były bardzo młode, prowadzące aktywne życie i wchodząc dopiero w dorosłe życie posiadające wiele planów i marzeń. Dolegliwości i diagnoza jakie ich spotkały odebrane zostały jako szok, a potem strach o dalszą egzystencję.

Jako osoby dobrze obyte z Internetem szybko sami zaczęli szukać informacji na temat objawów, diagnoz i tego co ich może czekać. Szybko też wciągnęli się w społeczność SM i dołączyli do grona abonentów portali czy profili o tej tematyce. W niektórych przypadkach sami też tworzą content, np. prowadząc bloga, biorąc udział w webinarach czy dyskusjach w sieci. Są otwarci na kontakt z innymi, potrzebują wymiany doświadczeń, wspólnych aktywności z podobnymi im osobami i w ten sposób odnalezienia uspokojenia.

Z ich strony oczekiwane są komunikaty pozwalające oswoić się z chorobą, przekonać że można normalnie żyć, zniwelować strach jakiego się nabawili podczas samodzielnego szukania informacji o SM czy podczas spotkań z nieempatyczną polską służbą zdrowia.

Wiedza i dostępność informacji na tematy związane z SM

Naison & PARTNERS

Dostępna wiedza o SM

19

Poziom wiedzy możliwej do samodzielnego zdobycia w ciągu ostatnich kilkunastu, a szczególnie kilku lat bardzo się zwiększył. Nie tylko jest więcej informacji, ale są one lepszej jakości, bardziej rzetelne i bardziej użyteczne dla pacjentów stojących przed diagnozą czy zaczynających leczenie. Szczególnie zauważalna jest zasługa fundacji SM-Walcz o siebie, która zmieniła bardzo wiele w tej dziedzinie na lepsze.

Obecnie strony i profile SM-owe mają przemyślany i aktualny контент. Zwracano uwagę, że wcześniej w sieci dominowały mało przydatne, mało fachowe i co najgorsze bardzo pesymistyczne informacje z różnych wpisów na „strasznych forach”. Łatwo było trafić na takie wpisy, często publikowane przez osoby bardzo zdołowane, poważnie doświadczone przez chorobę i jej konsekwencje (np. porzucenie przez partnera), pragnące się wyżalić, a w konsekwencji dołączające innych.

Ja mam wrażenie, że to wszystko poszło bardzo mocno do przodu w ostatnich latach. Chociażby wszyscy znaleźliśmy się tu przez kampanię SM - walcz o siebie, którą ja kojarzę już od kilku lat. Jak zaczynałem, to tak nie było. Oczywiście było jakieś Polskie Stowarzyszenie SM, jakieś regionalne oddziały, 1-2 na województwo, ale takiej dostępności wtedy jeszcze nie było, mam wrażenie. Człowiek musiał się naszukać w internecie co tam ludzie biorą czy coś innego. Teraz jest chyba znacznie łatwiej. W moim szpitalu jest masa ulotek - są zarówno ulotki dostarczane przez firmę (...), jak i przez inne firmy czy kampanie. Sądzę, że teraz jak ktoś by się mocno tym interesował, to raczej by nie miał problemu z dojściem do informacji. Na pewno jest to łatwiejsze teraz niż kilka lat temu, a 10 lat temu to już w ogóle sobie tego jakoś nie wyobrażam. Wydaje mi się, że coraz lepiej te strony się pozycjonują, także jak wygooglujesz sobie to nie otwierają się te paskudne fora. Ja mam takie porównanie właśnie na przestrzeni tych 3-4 lat i wydaje mi się, że dużo więcej jest przystępnych i konkretnych informacji. [Grupa 1]

Poszukiwane i cenione informacje

20

Poza tematami typowo związanymi z objawami, diagnozowaniem i samym leczeniem różnych form SM (tak pod względem stricte medycznym, jak i systemowym i proceduralnym) uczestnicy badania wskazywali na następujące obszary informacji jakich szukają i jakie przyciągają ich uwagę:

- | | | |
|-----------------|---|--|
| Macierzyństwo | ➔ | Możliwości i ograniczenia dla chorych na SM, wpływ leków i terapii, komunikacja z lekarzem prowadzącym |
| Życie codzienne | ➔ | Sposoby zwiększenia komfortu życia z SM, szeroki zakres porad, tak w aspekcie fizycznym jak i psychicznym, jak radzić sobie z często wspomnianymi napadami zmęczenia, spadkiem motywacji, czy wręcz stanami depresyjnymi |
| Skutki uboczne | ➔ | Rodzaje i typowe stopnie ich nasilenia, sposoby niwelowania i radzenia z („oswajania”) |
| Dieta, żywienie | ➔ | Wpływ doboru jedzenia na funkcjonowanie organizmu, komfort życia, sprawność fizyczną i psychiczną i jego znaczenie w kontekście odczuwalnych skutków ubocznych choroby, reakcji na przyjmowane leki, ewentualnych alergii i stanów zapalnych |
| Suplementacja | ➔ | Wsparcie organizmu i regulacja jego działania nie tylko poprzez leki, ale witaminy, minerały, substancje mające wpływ na działanie organizmu, a zatem też na jakość życia i zdrowie ogólne |

Poszukiwane i cenione informacje

21

Na co uważać?



Zainteresowanie czynnikami, na które są wrażliwe osoby z SM, i które mogą pogorszyć samopoczucie i zwiększać prawdopodobieństwo wystąpienia skutków ubocznych terapii czy rzutów, np. stres, pogoda, słońce, temperatura otoczenia i inne

Ciekawostki oraz nowinki naukowe



Rzetelne informacje naukowe, wyniki badań, nowe terapie i odkrycia z dziedziny leczenia SM, np. z innych krajów czy kontynentów, artykuły o holistycznym podejściu do SM

Ciekawi ludzie z SM



Historie ciekawych ludzi z SM – traktowane jako inspiracje, ale też podtrzymanie na duchu, powiew optymizmu

Warte rozważenia w świetle ogólnych wypowiedzi i doświadczeń badanych były następujące obszary:

Baza informacji



Aktualizowana i rozwijana baza wiedzy oraz dotyczące społeczności SM-owych informacje o ciekawych profilach, grupach, blogach, kanałach czy publikacjach – zwłaszcza dla młodych i niedawno zdiagnozowanych duże znaczenie ma szybkie wejście w społeczność i pokazanie, że nie są zostawieni samym sobie

Miejsca i ludzie



Katalog placówek, fundacji, stowarzyszeń, przychodni czy lekarzy i specjalistów, terapeutów, polecanych jako przydatny i sprawdzony kontakt dla ludzi szukających pomocy na różnym etapie rozwoju SM

Poszukiwane i cenione informacje – wypowiedzi badanych

22

Ale ja myślę, że to jest fajne, jak się pokazuje właśnie zwykłych ludzi, którzy sobie radzą. Np. pokazuje się osoby z SM, które biegają maratony. Dla mnie to jest super, mimo tego, że nie wszyscy mogą chodzić, to jednak ktoś, kto jest chory na to samo co ja, biegnie maraton. I to jest fajne, bo to na pewno nie jest tak, że jemu nic nie dolega. On akurat może chodzić, ale może mu dolegać coś innego. A ktoś inny np. nie może chodzić, ale ogólnie subiektywnie czuje się bardzo dobrze z tą chorobą, więc wydaje mi się, że pokazywanie różnych odsłon tej choroby jest fajne. [Grupa 2]

Byłoby super, gdyby było więcej takich spotkań tematycznych. Każdy wejdzie na to, co go interesuje, co go dotyczy, co go ciekawi. Temat cięża, temat depresja, temat zmęczenie, rola diety i trybu życia itd. [Grupa 3]

Ja śledzę w Turcji taką stronę na Instagramie i tam zapraszają różnych specjalistów. Była pani fizjoterapeutka i mówiła co można robić w domu, żeby sobie pomóc, był dietetyk albo neurolog i jakie są inne terapie, o ozonoterapii mówili. To mnie zdziwiło, bo na polskiej grupie o tej ozono- czy tlenoterapii mówiło się, że jest taka super i w ogóle, a w Turcji powiedzieli, że to jest wyrzucanie pieniędzy w błoto, że to nic nie daje. Ci eksperci tam o tym wszystkim mówią i można na żywo zadawać pytania. To jest na live'ie na Instagramie. To była bardzo fajna forma. [Grupa 3]

Ja też myślę, że ogromną rolę u nas odgrywa zdrowie psychiczne, więc też o nie warto zadbać, bo to, jakie mamy nastawienie wpływa na nasz organizm, więc ta psychika odgrywa ważną rolę i też dieta, suplementacja, prowadzenie zdrowego trybu życia pod względem fizycznym. Trzeba też dużo uprawiać sportu, na ile to jest możliwe, bo też u mnie na grupie z SM jest to bardzo promowane. Powstała też jeszcze jakaś grupa, która właśnie ma zmotywować SM-owców do ćwiczenia, ruszania się, więc myślę, że to poza lekami też jest ogromnie ważne. [Grupa 3]

Może warto promować np. możliwość dołączenia do takiej grupy, żeby się więcej czegoś dowiedzieć. [Grupa 2]

Zróżnicowanie zakresów cenionych informacji w 3 grupach

23

Zakres zainteresowań jest kwestią wysoce indywidualną i jest zależny od stopnia choroby, długości zmagania się z nią, skuteczności ich jej leczenia i czasu od diagnozy, przekładającego się w sumie na zasób do tej pory zebranej wiedzy „fachowej”. Im dalej od diagnozy i im lepiej działająca terapia, tym mniej interesujące stają się kwestie „o chorobie”, a bardziej przyciągają informacje dotyczące możliwości normalnego, a nawet uwzględniającego pasję życia, możliwe do zrealizowania marzenia, rozwój zawodowy, założenie rodziny i kwestie społecznościowe.

GRUPA 1. Niektórzy w wyniku braku rzutów i poczucia, że de facto nic im od dawna nie dolega nie czują się już chorzy i w dużym stopniu stracili zainteresowanie najczęściej pojawiającymi się tematami na temat SM.

GRUPA 3. Największy głód informacji i największą potrzebę ukojenia i wejścia w społeczność SM mają pacjenci świeżo zdiagnozowani, z Grupy 3-ciej, którzy często czują się bardziej chorzy niż są, nadmiernie obawiają się przyszłości i nie potrafią się odnaleźć z diagnozą. Osoby te nie wiedzą jak komunikować się ze zdrowym otoczeniem, dlatego preferują czasem kontakty wewnątrz społeczności SM, w której mają poczucie, że są zrozumiani i nie będą oceniani.

GRUPA 2. Jeszcze inne potrzeby mają uczestnicy Grupy 2-giej, chorujący długo, będący w drugiej linii i odczuwający znacznie silniej dolegliwości, mający ciągły postęp choroby, szukający informacji na temat nowych, lepszych i dających więcej komfortu terapii, co daje im nadzieję na wyleczenie lub chociaż większy komfort życia. Z drugiej strony dla osób z cięższym przebiegiem SM wycofujących się z życia społecznego i większej aktywności. Poprzez ich znaczniejszy stopień niepełnosprawności i ograniczoną samodzielność, mniejsze znaczenie mają informacje, że z SM można bezproblemowo żyć oraz informacje ogólne na temat SM (np. czym jest ta choroba). Wobec wspomnianych przez respondentów cyklicznych spadków motywacji i wprost deklarowanych myśli samobójczych ważne wydają się różne formy wsparcia psychicznego, pokazanie dostępnej psychoterapii oraz przekaz dający motywację i siłę psychiczną.

Zarządzanie przekazywaną wiedzą – rekomendacje

24

- **Różni pacjenci, różne potrzeby.** Planując publikacje i tematy działań edukacyjnych warto mieć na względzie, że każdy z 3 biorących w badaniu segmentów pacjentów ma inne potrzeby informacyjne. Z czasem choroby wiedza wzrasta i kumuluje się, zmieniają się priorytety i oczekiwania odnośnie treści (może się pojawić wrażenie, że treści są nudne i znane) oraz przekazu.
- **Zróżnicowanie przekazu – przekaz informacyjny i emocjonalny.** Planowane działania powinny uwzględniać różnice między pacjentami i zawierać zarówno element wiedzy, jak i wsparcia emocjonalnego. Informacje na temat choroby potrzebne są pojawiającym się nowym pacjentom, którzy są na początku swojej edukacji w zakresie SM. Osoby dłużej chore potrzebują wsparcia psychologicznego i redukcji stresu.
- **Przypominanie o „archiwum” wiedzy.** Ponieważ sytuacja życiowa pacjentów się zmienia, mogą w pewnym momencie zyskać zainteresowanie jakimś uprzednio pomijanym tematem, np. macierzyństwem czy inną formą terapii (bo np. zostali nią teraz objęci). Warto więc promować też starsze materiały i przypominać, że w „archiwum” są do odnalezienia liczne publikacje, wywiady, zapisy konferencji, filmy.

Komunikacja i promocja wiedzy

Naison & PARTNERS

Wizerunek SM w społeczeństwie

26

Zdaniem respondentów warto by było zadbać o to, jak w mediach, ale i np. serialach przedstawiane są osoby z SM i jaki jest generowany **ogólny wizerunek** tej choroby. Wspominano, że SM w większości przypadków i chwil życia z chorobą podobnie jak depresja, o której się ostatnio więcej mówi jest chorobą z zewnątrz nie widoczną. Dodatkowo wspomniano, że choroba ta dotyka ludzi bardzo młodych, a kojarzona jest z osobami w podeszłym wieku.

Konieczne jest zwalczanie stereotypów. Stereotypowe konsekwencje SM jak paraliż, widoczna niepełnosprawność, poruszanie się na wózku czy śmierć często nie spotykają chorych na SM. Obecnie terapie są coraz bardziej skuteczne i dzięki wczesnemu leczeniu pacjenci mogą długo żyć i normalnie funkcjonować w społeczeństwie. Natomiast towarzyszące SM objawy, jak poczucie słabości, napady zmęczenia, widoczne skutki brania leków czy dolegliwości ze wzrokiem są często nie związane przez otoczenie z chorobą i mogą być przyczyną przykrych dla pacjentów komentarzy czy reakcji (np. posądzenie o lenistwo). Dlatego ważne jest edukowanie społeczeństwa, jak współcześnie wygląda SM.

Niektórzy pacjenci krępują się też przyznawać do chorowania na SM by nie stawiać w kłopotliwej sytuacji swych rozmówców i otoczenia, które często nie wie jak ma zareagować na taką informację i w jaki sposób powinni traktować i jak wspierać osoby z SM. Często na informację o chorobie może u osób z otoczenia nieadekwatna reakcja: nadmierna litość lub nadmierne bagatelizowanie sytuacji osoby, która nie ma widocznej niepełnosprawności.

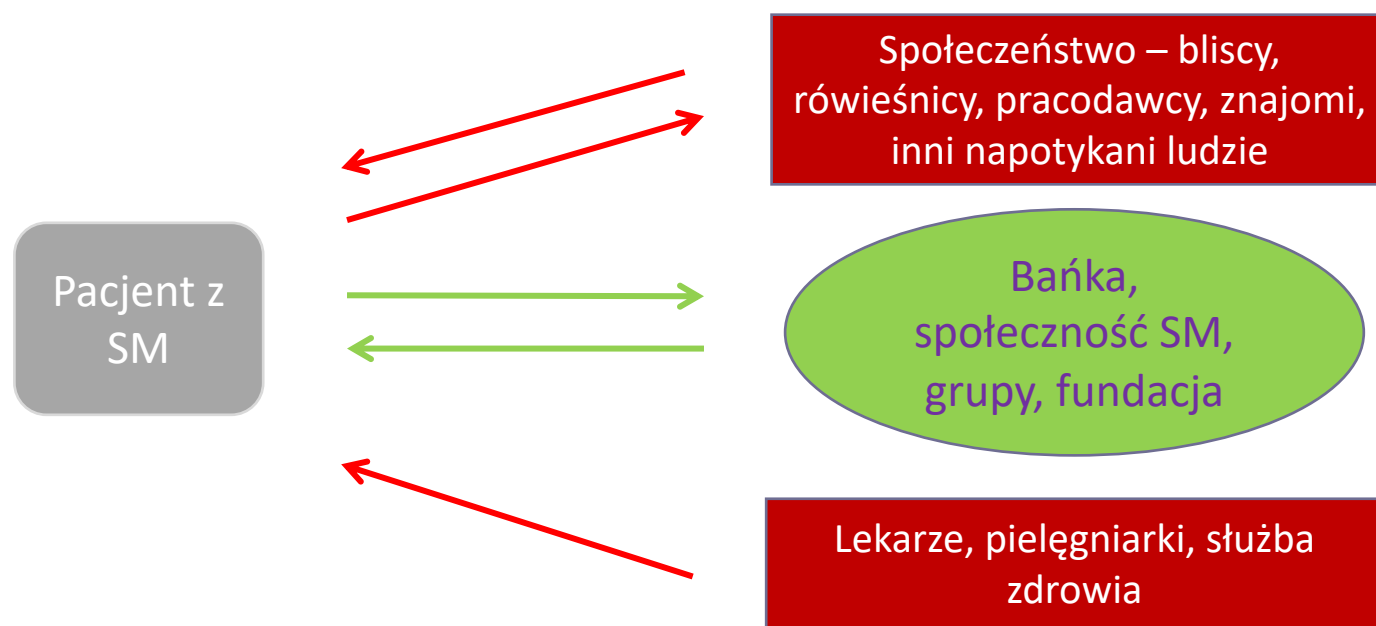
Wobec zbyt niskiego poziomu wiedzy o specyfice choroby i silnego stereotypu osoby na wózku reakcje osób z otoczenia mogą być do pewnego stopnia zrozumiałe, jednak w przypadku gdy lekarze bagatelizują chorobę i zgłaszane problemy czy wręcz podważają je ze względu na wiek i młody, atrakcyjny wygląd pacjenta rodzi się gniew i frustracja u tak traktowanych osób.

Zapotrzebowanie na kampanie o tematyce SM (1 z 3)

27

KAMPANIA DO CAŁEGO SPOŁECZEŃSTWA. Zdaniem badanych wiedza o wielu ważnych aspektach chorowania na SM jest zbyt mała wśród ogółu społeczeństwa, co utrudnia często komunikację z otoczeniem, naraża na niepotrzebne stresy, niezrozumienie czy nawet drwiny. Z tego powodu niektórzy chorzy starają się unikać rozmów z obcymi, a nawet czasem i z rodziną, na tematy choroby. W zamian za to poszukują kontaktów i interakcji z innymi, tak samo doświadczonymi chorobą osobami – jak sami mówią, wolą komunikować się w ramach swojej „**SM-owej bańki**”. W dużej mierze dzięki mediom społecznościowym oraz działalności np. *SM – Walcz o siebie* komunikacja pacjentów z „bańką” i w ramach „bańki” jest dobra i przebiega z dobrym efektem w obu kierunkach.

KAMPANIA DO LEKARZY. Wiele do życzenia pozostawia czasem stan wiedzy, a przede wszystkim sposób traktowania pacjentów przez lekarzy pierwszego kontaktu. Doświadczane przypadki bardzo nieempatycznej i wręcz nietaktownej komunikacji z pacjentem powodują, że drugim rodzajem kampanii oraz działań szkoleniowych powinien być dobrze dopracowany **przekaz do lekarzy**.



Dla komfortu funkcjonowania pacjent musi mieć poczucie zrozumienia i możliwości dobrej komunikacji nie tylko w swojej bańce / społeczności SM, ale też z różnymi osobami z jego otoczenia oraz lekarzami, pielęgniarkami, terapeutami od których jest bardziej niż przeciętny człowiek zależny.

Zapotrzebowanie na kampanie o tematyce SM (2 z 3)

28

Kampania skierowana do ogółu społeczeństwa – wypowiedzi respondentów

Ja na początku mówienia o diagnozie w tak młodym wieku, spotkałam się z ogromną stygmatyzacją społeczną. Przede wszystkim z moimi rówieśnikami. W szkole ludzie bardzo stereotypowo podchodzili do tej choroby i wciąż podchodzą, bo myśleli, że ja już na wózku inwalidzkim jeżdżę. Bardzo mało ludzi ma w ogóle świadomość na temat istnienia tej choroby, tego jak człowiek podczas niej funkcjonuje. Jak się wpisze w Internet SM, to jest od razu, że inwalidztwo, jakieś takie najgorsze scenariusze wypisane. Tak samo można spojrzeć na jakieś telewizyjne show, gdzie nagle aktor jest przedstawiany jako chory na SM i umiera. Jest to bardzo źle przedstawiane. Ja myślę, że warto szerzyć na ten temat wiedzę i mówić o tym jak najwięcej się da. Ta choroba istnieje, ale nie mówi się o niej tak, jak np. o depresji, chociaż o depresji też mówiło się bardzo stereotypowo i dopiero teraz w ostatnich latach zaczęto...

Przede wszystkim do młodych osób ta kampania byłaby świetnym pomysłem, bo młode osoby kompletnie nie mają pojęcia na temat SM. SM po prostu jest chorobą niewidoczną. I osoba, która ma SM to nie jest osoba, która nic nie może zrobić, bo jednak jest takie stereotypowe podejście. Można robić wszystko, można normalnie funkcjonować, mimo tej choroby.

Dzisiaj się czuję dobrze i jest fajnie, funkcjonuję normalnie, a jutro mogę się obudzić z kompletnie skostniałą nogą i nie będę mogła wstać i normalnie prowadzić dnia albo przez cały dzień będę widziała przez mgłę i będę zmęczona. I to jest tak cały czas, że nie wiadomo co to będzie i że jutro już może nie być tak fajnie. Czasem ciężko mi się tłumaczyć, że nic nie zrobiłam w taki dzień.

Wiem, że też mój mąż śledzi te portale SM-owe. On też się zaczął tym interesować i fajnie, żeby takie rzeczy, które są wyświetlane na tych stronach były też skierowane do rodzin osób chorych.

Zapotrzebowanie na kampanie o tematyce SM (3 z 3)

29

Kampania skierowana do służba zdrowia – wypowiedzi respondentów

Kiedy mówię, że coś mi jest, a lekarz patrzy na mnie na zasadzie "no przestań już wymyślać", no to jest coś złego. Wiem, że nie jestem jedyna w tym, bo i ze spotkań, i z grup różnych wiem, że bardzo dużo pacjentów spotyka się z tym, że czuje takie niezrozumienie ze strony lekarza albo że lekarz po prostu sugeruje, że my wymyślamy. Symulujemy.

To jest moim zdaniem krzywdzące, bo jesteśmy chorzy, jest to choroba na ten moment nieuleczalna i żaden z nas naprawdę nie chciałby odczuwać tego przewlekłego zmęczenia, bólów głowy, rąk, nóg.

W (...) lekarka, która odpowiada za program powiedziała, że ja nie mam SM i że ona mi nie da leków. Ja nawet poprosiłam, żeby ona dała mi to na piśmie, ale ona powiedziała, że ona nie ma czego pisać i do widzenia.

Ja mam ocenę tak pół na pół, bo przez niektórych zostałam kompletnie "zlana" i nikt na początku przy mnie nie powiedział nazwy stwardnienie rozsiane, że podejrzewa SM, tylko proszę iść na konsultację do neurologa, okulisty i tyle. Gdzieś tam dopiero sobie przeczytałam na jakiejś karteczce, że SM. Ta połowa lekarzy mnie olała po prostu. Po prostu poczułam się dla tych osób obojętna, tak jakbym była jakimś towarem na produkcji.

Sama diagnoza została mi też dość brutalnie przekazana w szpitalu, co nie ułatwiło. Pani psycholog powiedziała mi, że może mi wydrukować coś z Internetu. Wtedy to ja już miałam wszystko przewertowane i bardzo się bałam tej niepełnosprawności.

Ten system ogólnie jest straszny i podejście pielęgniarek nawet samo też jest bardzo takie niehumanitarne.

Ja miałam już w 2020 lampkę w głowie, że to są typowe objawy SM. Byłam pewna na 70-80%, że jednak jest naprawdę coś nie tak, a lekarz neurolog w ogóle stwierdził, że ja mam wszystko w normie, że może coś było z tym mówieniem, pisanem, może myślał, że sobie coś wyolbrzymiam. I przez to diagnoza dopiero w maju tego roku miała miejsce.

Udział celebrytów i znanych osób w kampaniach SM (1 z 4)

30

Celebryci. Sama idea wykorzystania do kampanii informacyjnych o SM osób znanych, rozpoznawalnych i celebrytów nie jest zła. Pomimo deklaracji respondentów, że chętniej by widzieli „zwykłych ludzi z takim samym problemem”, informacje czy kreacje z osobami znanymi generują większe zainteresowanie, większe zasięgi oraz lepiej zapadają w pamięć zarówno osób chorujących na SM, jak i tych, którzy o takiej chorobie nie słyszeli lub niewiele wiedzą o jej specyfice i wpływie na życie pacjentów.

(Aktorka). Reakcje uczestników badania na niedawno pokazany materiał z (... znaną aktorką) pokazują jednak, że w przypadku wspierania się celebrytami należy bardzo dokładnie dopracować formę i treść przekazu. W powszechnym odczuciu, celebryci są postrzegani jako osoby, które mają łatwiejsze życie – mają pieniądze, znajomości, układy i szacunek społeczny. W konsekwencji, zwłaszcza wśród doświadczonych chorobą i borykających się z wynikającymi z polskiego systemu opieki zdrowotnej ograniczeniami i utrudniającymi życie procedurami, pojawia się przekonanie, że celebryci są lepiej traktowani niż przeciętny pacjent z SM, mają dostęp do lepszego leczenia, lepszych lekarzy. W tym kontekście wypowiedzi aktorki, mało zresztą znanej uczestnikom badania, wydały się nie tylko mało wiarygodne, ale też irytujące. Komunikacja ta nie dała im tego, czego oczekują w komunikacji skierowanej do środowiska SM. Sytuacja (... aktorki) była postrzegana jako bardzo odbiegająca od doświadczeń respondentów, ponadto jej opis choroby odbiega od tego, z czym chorzy muszą się zmagać. Dodatkowo aktorka pochwaliła się braniem udziału w programie terapii, która jest niedostępna dla ogromnej większości pacjentów z SM (według badania ilościowego w programie badań klinicznych bierze udział 10% respondentów, a terapię w ramach drugiej linii przyjmuje 15%).

Przeprowadzone dyskusje z chorymi na SM pokazały, że jako odbiorcy kampanii i treści do nich kierowanych są oni bardzo wrażliwi na poczucie adekwatności przekazu i jego realności w kontekście ich sytuacji.

Celebryci? Ja myślę, że nie. Myślę teraz o sytuacji w polskiej służbie zdrowia, bo oni na pewno leczą się prywatnie i oni nie muszą się upokarzać, wydeptywać ścieżek, żeby się dostawać do programu, zasługiwać na leczenie. [Grupa 3]

Udział celebrytów i znanych osób w kampaniach SM (2 z 4)

31

Ja po wystąpieniu (...) w TVN miałam bardzo mieszane uczucia, bo z jednej strony fajnie, ona tam podkreślała, że w ogóle nie czuje, że jest chora i prawdopodobnie jest na tym (...lek), ale skoro nie jest w II linii to znaczy, że nie może mieć tego dostępu z NFZ. Zresztą ona powiedziała, że płaci za to sama. Ma pieniądze po prostu. [Grupa 3]

Ja miałam mega mieszane odczucia, bo super dziewczyno, że się świetnie czujesz, fajnie, tylko ona wywołała autentycznie lawinę komentarzy na naszych grupach i to było duże poruszenie. Bo są równi i równiejsi. [Grupa 3]

Ja osobiście po tym jej wystąpieniu mówię: Super, że masz się świetnie, ale my wciąż musimy szukać, sami się dowiadywać, googlować i umawiać się na prywatne konsultacje z lekarzami, więc... Jeśli osoba publiczna, czyli jej wizerunek, jest wykorzystywana do takich kampanii, trzeba bardzo uważać na to, co mówi. [Grupa 3]

Ostatnio pewnie każdy słyszał o (...), która się wypowiadała na temat tej szybkiej diagnozy, itd. Tak naprawdę nie każdy miał tyle szczęścia, żeby tak trafić i to jest trochę dołujące. Mnie nie byłoby stać, żeby zapłacić sobie za lek, żeby go sobie opłacić i to takie trochę może dołujące nawet jest, że wiemy, że osoby znane po prostu nie borykają się z takimi problemami, jak taka przeciętna osoba chora. Też często chorzy nawet nie mogą pracować zawodowo, więc pewnie wiodą jakieś takie życie bardziej ubogie. [Grupa 2]

Ostatnio na profilu się pojawiła informacja, że jakaś tam aktorka wyznała, że jest chora. Ludzie, ja nawet nie miałem pojęcia, kto to jest. Inna kwestia, że ja nie oglądam za wiele TV. Celebryci to nie jest żaden autorytet i jeżeli ktoś miałby być autorytetem, to lekarze, którzy mają o tym pojęcie. [Grupa 1]

Ja absolutnie bym nie chciała widzieć jakiegoś celebryty, biorąc pod uwagę, jaki jest stan polskiej służby zdrowia. Absolutnie nie. Jakaś po prostu zwykła osoba. Zwykła chora osoba, żeby w kampanii wystąpiła. [Grupa 3]

Udział celebrytów i znanych osób w kampaniach SM (3 z 4)

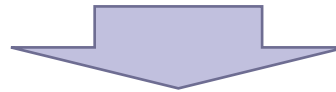
32

Pojawiły się też opinie, że przekaz jaki płynął z materiału z (...) może być mylący dla szerokiego odbiorcy. Obawy budziła ewentualna możliwość bagatelizacji SM i to, że taki komunikat może wywołać przekonanie, że jest to lekka dolegliwość.

Ja trochę rozumiem, co chcesz powiedzieć, bo oni trochę tak to przedstawiają, że "SM? Oj, tam". No może ich stać na tę rehabilitację, ale zwykłego Kowalskiego na to nie stać i to jest dość bolesne jak ja przeczytałam w gazecie, że ona ma SM i żyje sobie super i potem to jest powielane. Potem się usłyszy: O, ta aktorka ma SM, zobacz gra, może sobie żyć. A ty co marudzisz? To nic nie jest. [Grupa 2]

Kolejną osobą rozpoznawalną jako swego rodzaju SM-ową celebrytką jest (...blogerka). Jej publikacje wydają się ciekawe, jednak również w tym przypadku pojawiły się komentarze odnośnie jej lepszej sytuacji finansowej i dzięki temu możliwości korzystania z opcji niedostępnych dla przeciętnego chorego.

Mają pieniądze i mogą się leczyć. O (...)wspomnieliście. Ja oglądałam dużo jej filmików, a potem tak sobie myślę, kurczę, że to nie jest taki dobry przykład. To jest kobieta, która ewidentnie ma pieniądze, bo zwykłego Kowalskiego nie stać, żeby chodzić na terapię konną, do fizjoterapeuty 3 razy w miesiącu, więc to jest takie trochę przekoloryzowane. Fajnie, że ona o tym mówi, napisała nawet jakąś książkę o żywieniu w chorobach autoimmunologicznych, robi coś fajnego, ale jest to takie trochę podkoloryzowane i trochę wychodzi poza ten margines zwykłego szarego człowieka.[Grupa 3]



Komunikacja w mediach z wykorzystaniem celebrytów nie powinna kreować wrażenie, że osoba ta ma więcej możliwości, dostęp do lepszych terapii czy najnowszych leków.

Udział celebrytów i znanych osób w kampaniach SM (4 z 4)

33

Powyższych odczuć nie budziły informacje przekazywane przez (...blogera/influencera).

Jak zaczęłam chorować, to trafiłam na (...), który akurat był w trakcie przeszczepu komórek macierzystych i on był takim trochę moim SM-owym coachem, ale nikogo innego nie śledzę, nie śledziłam. On chyba robi zdjęcia, ale on występował w takiej jednej kampanii, która była, jak ja zaczęłam chorować. [Grupa 1]

W kontekście celebryckim wspomniano też aktorkę (...) i film nakręcony o jej zmaganiach z chorobą.

Póki sama nie zachorowałam to nie słyszałam o aktorach czy o osobach publicznych, które chorują. Z zagranicznych aktorów (...) i niedawno wyszedł film, który jest zapisem autobiograficznym i ona się też poddała właśnie przeszczepowi komórek macierzystych. Cała ta jej droga jest pokazana w tym filmie, natomiast on jest dostępny tylko jak ktoś ma Playera albo inne płatne platformy. [Grupa 3]

W kontekście wypowiedzi badanych wydaje się, że osobą która może być najbardziej odpowiednia do wsparcia kampanii SM-owych może być ktoś, kto z jednej strony już jakoś „istnieje w społeczności SM”, a jednocześnie osiągnął jakąś pozycję w dziedzinie, którą się zajmuje. Pozwoli to być odnalezionym w sieci, „wygooglowanym” oraz tym samym uwiarygodnionym. Nie będąc koniecznie celebrytą – lub bardziej dosadnie „osobą znaną z tego, że jest znana”, a raczej ciekawym człowiekiem osoba taka może być jednocześnie wiarygodna dla społeczności SM i zaciekawiająca dla ogółu społeczeństwa.

Zauważone kampanie o SM – wypowiedzi badanych

34

Ja w radio ostatnio słyszałam na Jedynce chyba. Odnośnie fundacji było ogłoszenie w radio. Takie, że SM i ble, ble, ble. [Grupa 3]

Ja wiem, że jest taka kampania, która właśnie realizuje ciąg jakichś spotkań i tam na stronach prowadzą dyskusje. Wiem, że jest taka jedna kampania i o niej nawet ostatnio wspominała w TVN ta aktorka, która choruje na SM. [Grupa 3]

Widziałam w TV spot reklamowy i to było takie rysowane przedstawienie, i to było od SM-walcz o siebie chyba. Tam były przedstawione po prostu objawy osoby chorej, że wypadają przedmioty z ręki, że czas w walce z SM się liczy i że jak najszybsza diagnoza. Tam na początku taki zegar. Nawet mój 12-letni brat zwrócił na taką formę spotu uwagę, bo to jednak nie ludzie tylko takie rysunkowe coś i nawet on przysiadł i popatrzył i mówi: O, popatrz, to to, co ty masz! [Grupa 3]

Ja trochę się śmieję z tej kampanii, która jest na SM-walcz o siebie, bo tam jest od diagnozy do leczenia 4 miesiące. I to jest niby kampania skierowana do ludzi, żeby oni dbali o siebie, żeby brali pod uwagę te wszystkie objawy, które mają. I co z tego, że oni będą szybko działać, jak potem się odbiją od systemu i to nic nie da. Znam osoby, które tak mają, ale wydaje mi się, że trzeba mieć farta, dobrze trafić. Albo znać jakiegoś lekarza, który ci pomoże, bo inaczej się nie wbijesz. [Grupa 1]

Mi się wydaje, że teraz fajna jest ta akcja "w SM liczy się czas", bo myślę, że na to głównie trzeba stawiać nacisk. Na moim przykładzie – dziecko 14 lat zaczyna chorować i trzeba doprowadzić do takiego stanu osobę, że praktycznie nie widzi na jedno oko, w połowie nie widzi na drugie oko i wtedy dopiero "o, mogliśmy pomóc!". Mogliście, ale już jest za późno, bo tego już nie cofniecie. [Grupa 2]

Aplikacja na telefon

Maison & PARTNERS

Aplikacja na telefon (1 z 3)

36

Nie wszyscy uczestnicy badania znali lub mieli zainstalowaną aplikację (...). Wśród tych, którzy mieli kontakt z aplikacją opinia odnośnie jej sensu, przydatności i funkcjonalności nie była najlepsza, a nawet padło sporo uwag krytycznych. Wydaje się, że po początkowym zainteresowaniu się aplikacją skłonność do pozostania jej użytkownikiem z czasem spada.

Ja ją zainstalowałam, ale ja z niej absolutnie nie korzystam. Ona do mnie nie przemawia w żaden sposób, nie jest dla mnie intuicyjna, jest jakaś taka toporna, zadaje mi głupie pytania, więc nie pasuje mi to. Z tą aplikacją nie zaprzyjaźniłyśmy się. [Grupa 1]

Ostatnio sobie zainstalowałam taką aplikację, ale przyznam, że ona nie do końca mi odpowiada. [Grupa 1]

Ja miałem (...), ale zmieniłem telefon i już nie mam. [Grupa 2]

Tam np. można monitorować swój stan zmęczenia albo swój nastrój i czasami przychodzi takie powiadomienie, żeby przypomnieć o tym, żeby sobie codziennie ten stan monitorować, tylko przyznam, że jak jestem już tak zmęczona, to ignoruję to powiadomienie i nie zaznaczam. Zaznaczam tylko wtedy, kiedy się czuję w miarę dobrze, więc z tego monitorowania niewiele wychodzi. [Grupa 1]

Jak ja to zainstalowałam, to wtedy się poczułam źle, bo moim zdaniem ta aplikacja jest jak dla osoby niepełnosprawnej. Bardzo skupia się na chorobie. Być może niektóre osoby tego potrzebują, ale ja funkcjonując w świecie nowych technologii i będąc młoda, to dla mnie ona jest kompletnie bezużyteczna. Dla mnie ta aplikacja nie jest ani pomocna, ani interesująca tak naprawdę... Powiedziałam, że ta aplikacja jest jak dla osób niepełnosprawnych, ale przemyślałam to teraz i sądzę, że jak ktoś jest niepełnosprawny i ma takie np. kłopoty poznawcze, to może w ogóle tego nie ogarnąć, więc nie wiem, w jaki sposób w ogóle była projektowana ta aplikacja. Tym się akurat interesuję też zawodowo i ona mi się bardzo nie podoba. [Grupa 1]

Aplikacja na telefon (2 z 3)

37

W dyskusji na temat aplikacji SM-owej wskazano na 2 główne aspekty, które taka aplikacja powinna mieć:

1) Monitoring choroby i leczenia, w tym przypominanie np. o terminach wizyt czy przyjęcia leków oraz tworzone na użytek komunikacji z lekarzem raporty powstające w wyniku notowanych objawów.

Sięgnęłam po aplikację głównie dlatego, że tam sobie zaznaczałam objawy i jak szłam do lekarza to mu pokazywałam to i miałam z głowy. Nie musiałam sobie przypominać, nie musiałam jeździć z zeszytem co i kiedy się działo. [Grupa 2]

Jakkolwiek to nie zabrzmiało, to ja na początku miałem problem z regularnym braniem leków. Teraz nie pomijam już chyba żadnej dawki od jakichś 3 lat, ale wcześniej miałem z tym mega-problem. Nie znam tej apki, ale moim zdaniem fajnie, jakby taka apka miała budzik, który mógłbym sobie ustawić, że np. biorę o 8-mej i 21-szej. [Grupa 1]

2) Szerzenie wiedzy – aplikacja powinna obejmować szeroki zakres wiedzy zarówno dla osób zaraz po diagnozie lub czekających na nią, jak i osób z długim stażem choroby szukających innych informacji, aplikacja powinna udostępniać przekierowywanie nie tylko do nowych, ale i archiwalnych materiałów obecnych w sieci.

Jedyne, co mnie zaciekało, to że tam też się pojawiają różne artykuły. [Grupa 1]

W przypadku monitoringu pojawia się problem systematyczności zapisów oraz motywacji do korzystania z aplikacji. Osoby czujące się dobrze nie chcą się skupiać na chorobie, wręcz wypierając ją wolą unikać tego, co im o niej przypomina, nie mają potrzeby notowania objawów i w konsekwencji nie mają motywacji do korzystania z aplikacji, interesuje ich bardziej wiedza praktyczna „o życiu” i nowinki. Z drugiej strony, osoby z silnymi dolegliwościami w momentach silnego pogorszenia się stanu zdrowia nie myślą już o wpisywaniu danych do aplikacji.

Ja miałam i bodajże jeszcze mam, tylko nie jestem tak systematyczna, żeby codziennie zaznaczać tam objawy. [Grupa 2]

Aplikacja na telefon (3 z 3)

38

Dla uczestników badania do zainstalowania aplikacji zdecydowanie bardziej motywuje funkcjonalność polegająca na dostarczaniu wiedzy i porad, niż monitoring i raportowanie objawów choroby.

Myślałam, że będą jakieś ciekawostki, czasami jakieś przepisy się pojawiają i z tego względu sobie zainstalowałam tę aplikację. Faktycznie czasami czytam i czasem coś mnie zainspiruje. Tam jest też coś o treningach i to też myślałam, że może mnie to zmotywuje, ale to do mnie też nie przemówiło. [Grupa 1]

Ja też się zainteresowałam tymi ćwiczeniami i one nie były interesujące. Tam rzeczywiście jest dużo artykułów. Ale jeżeli to ma być aplikacja dla kogoś, kto jest chory, to taka osoba to wszystko już wie. To nie są ani nowinki ze świata leków czy czegokolwiek albo co, jak i gdzie szybko załatwić. To są nadal artykuły o chorobie i o tym jak wyglądają rzuty, więc w zasadzie dla osoby, która jest chora nie są przydatne. [Grupa 1]

W sumie fajnie jest, jak jakiś artykuł wyskakuje, przypomnienie, więc jeśli ktoś chce się tym interesować i w tym siedzieć... Np. mój tata nie przeczytał artykułu o SM, nie chce o tym słyszeć i już. Ja chcę o tym słyszeć. Ściągam sobie aplikację, pobieram i to też daje mi jakiś nowy pomysł na jakiś nowy post. Ja bym mogła być takim SM-owym coachem. [Grupa 2]

By się przydały takie nowości ze świata nawet, bo tak jak R... mówił, że nie słyszał o szczepionce na SM, a moim zdaniem to jest dosyć ważna informacja i to nie jest informacja z Pudelka, tylko rzeczywiście w Stanach o tym rozmawiają i to jest gdzieś tam na topie. [Grupa 1]

Aplikacja na telefon – rekomendacje (1 z 2)

39

Oprócz tego, jakie aplikacja oferuje nominalne funkcjonalności ważna jest też jej warstwa „usability” oraz intrygujący контент, który będzie na dłużej wiązał użytkowników z aplikacją. Analizując całość materiału zebranego w trakcie badania jakościowego można stwierdzić, że istnieje potencjał dla aplikacji kierowanych do społeczności SM.

W aplikacji ważne jest zadbanie o ciekawe funkcjonalności i dobry jakościowo контент oraz rozważenie większego nacisku na „integracyjny” charakter – eventy, webinary, konferencje, ale i nowe grupy tematyczne czy inicjatywy społecznościowe. By aplikacja była bardziej przydatna, zaciekawiała i zachęcała do zainstalowania można zarekomendować np.:

- **Wprowadzenie baza lekarzy.** Baza danych o lekarzach ale i innych specjalistach znających specyfikę i oczekiwania pacjentów z SM, tak by szukając porad np. ginekologa, dietetyka, psychologa trafić na osobę o odpowiedniej wiedzy, empatii i dobrym przygotowaniu do pracy z pacjentami z SM
- **Wykorzystanie „dni” z kalendarza.** Integracje kalendarza „mainstreamowego” z cyklicznymi działaniami dedykowanymi społeczności SM, wykorzystanie różnych „dni” (np. dzień matki, dzień sportu, dzień dziecka, dzień aktywności, dzień walki z depresją, nadwagą, itp..) do promowania tak nowych, jak i archiwalnych materiałów obecnych na stronach, profilach w mediach społecznościowych, blogach, czy kanałach YT.
- **Wykorzystanie geolokalizacji.** Wygodna dla użytkowników może być opcja wykorzystania geolokalizacji w celu ułatwienia sortowania i selekcji informacji o tym, co jest ciekawego, przydatnego, nowego w zdefiniowanym przez użytkownika zasięgu czy regionach.

Aplikacja na telefon – rekomendacje (2 z 2)

40

Kolejną istotną rekomendacją jest przeprowadzenie osobnego, dedykowanego aplikacjom badania jakościowego dotyczącego adekwatności i atrakcyjności obecnych treści oraz różnych funkcjonalności, jak i ogólnej ergonomii wybranych aplikacji, jak i ewentualnie planowanych zmian i różnych pomysłów w kontekście oczekiwań grup celowych.

Dlaczego warto dopracować i rozwijać aplikację?

W obecnym momencie wspieranie komunikacji poprzez dedykowane grupy oraz właśnie aplikacje na urządzenia mobilne wydaje się dobrym krokiem, gdyż tradycyjne strony www oraz profile na YT czy FB w dość istotny sposób ograniczają zasięgi i są kiepsko pozycjonowane, o ile nie ponosi się coraz większych kosztów promocji oraz fachowego pozycjonowania stron www czy informacji podawanych przez wyszukiwarki internetowe. Aplikacje poprzez powiadomienia mogą w skuteczny sposób promować tak nowy, jak i archiwalny kontent.

Posiadanie orzeczenia o niepełnosprawności

& PARTNERS
Maison

Posiadanie orzeczenia o niepełnosprawności (1 z 2)

42

Orzeczenie o niepełnosprawności posiadali wszyscy uczestnicy Grupy 2 (sprzed pandemii, 2-ga linia), 2 osoby w Grupie 1 (sprzed pandemii, 1-sza linia) oraz 1 osoba w Grupie 3 (diagnoza w czasie pandemii). Z punktu widzenia badanych interesujące jest orzeczenie o niesprawności co najmniej w stopniu umiarkowanym, gdyż stopień lekki w zasadzie nie daje żadnych istotnych korzyści.

Wymieniane przez badanych korzyści jakie daje posiadanie orzeczenia o niepełnosprawności to:

- dodatkowe dni urlopu
- dni wolne do wykorzystania na badania lekarskie
- krótsze godziny pracy
- ulgi na przejazdy komunikacją miejską czy pociągami
- możliwość darmowego wejścia do niektórych miejsc
- rehabilitacja domowa (przy stopniu znacznym)

Jeśli chodzi jeszcze o korzyści z tego orzeczenia, to ja mam jeszcze 10 dni urlopu dodatkowo. Na etacie jest tak, że przy umiarkowanym stopniu jest już tak, że pracuje się 7 a nie 8 godzin, a płacone jest za pełny etat i jest ten dodatkowy urlop, i jest większa łatwość jeśli chodzi o wychodzenie do lekarzy. Masz ileś tam dni w roku w puli, z których możesz skorzystać i pracodawca nie powinien ci z tego tytułu robić trudności i problemów. [Grupa 1]

Ja mam. Bałam się, że przyznają mi orzeczenie o stopniu lekkim, które tak naprawdę nie daje zbyt wielu dodatkowych możliwości. Przyznano mi stopień umiarkowany, z czego się cieszę, bo korzystam w tym momencie z tzw. dni na badania w pracy, więc ja sobie spokojnie mogę wyjść na wizytę u neurologa, która zazwyczaj jest w środku dnia. [Grupa 3]

Przy stopniu lekkim aż takich korzyści nie ma i ulg, ale jak byłam studentką niepełnosprawną, to miałam większe ulgi na przejazdy pociągami i przez pewien czas miałam też stypendium dla niepełnosprawnych na studiach. Teraz, jak pracuję, to właściwie nie ma już żadnych ulg, ale w niektórych miejscach nie ma znaczenia, jaki masz stopień, tylko masz legitymację i możesz gdzieś wejść za darmo, typu na basen. [Grupa 1]

Posiadanie orzeczenia o niepełnosprawności (2 z 2)

43

Doświadczenia związane z przyznawaniem wyższego niż lekki stopnia niepełnosprawności były różne. Jedni dostawali go bez problemu, niemal z automatu, inni musieli się o to mocno starać, czasem bez skutku. Na uwagę zasługują komentarze dotyczące nadmiernej zdaniem badanych skłonności lekarzy orzeczników do „uzdawiania” chorych na SM, co odbierano jako brak znajomości specyfiki choroby i tego, jak ona oddziałuje na człowieka w momencie rzutów czy przyjmowania leków.

Ja mam lekki stopień, a starałam się o umiarkowany dlatego, że wtedy należy się jakiś dzień wolny na zrobienie badań. W tym momencie muszę brać sobie urlop. No i też miałam często rzuty, ale cały czas mnie komisja uzdrawia i mam cały czas lekki stopień przyznawany. Odwołam się, jutro mam właśnie rozmowę z komisją, więc zobaczymy. Natomiast nie rozumiem, dlaczego w chorobie, która jest nieuleczalna daje się stopień lekki, widząc zaświadczenia od lekarza, że nie ma dobrych rokowań, że jestem w II linii leczenia i mam często rzuty. Tego nie rozumiem. [Grupa 2]

Ja też posiadam i to na studiach mi bardzo dużo pomogło. Miałam większą absencję usprawiedliwioną, miałam też jakieś stypendium socjalne i myślę, że to jest bardzo pomocne, ale lekarze też często uzdrawiają nas. Jak ktoś widzi młodą dziewczynę, która jeszcze nie zaczęła pracy... Nikt nie wie, że ja np. muszę poprosić kogoś, żeby mi powiedział, jaki autobus jedzie, bo ja tego nie zobaczę. Ja nie mogę przy komputerze większości rzeczy zrobić, bo ja tego nie widzę czy też jak wczoraj, kiedy miałam taki dzień, że nie wstawałam z łóżka. Jak wstawałam to cały mój świat wirował. [Grupa 2]

Taki stopień jest jak najbardziej przydatny, ale wszystko zależy na jakiego lekarza się trafi, bo jeden nas zrozumie, inny nie. [Grupa 2]

Wiem, że ta (...) też miała komisję i tam jej powiedziano: Ale pani przecież dobrze wygląda, pani chodzi, pani nie utyka, nie jeździ pani na wózku, to czemu się pani ubiega o niepełnosprawność? [Grupa 3]

Ja kiedyś o tym myślałem na samym początku, ale odwiódł mnie od tego lekarz. Spojrzał i: ..., potrzebne ci to jest? Chłopie, masz fajną pracę i czy czujesz się niepełnosprawny? No w sumie to nie. I tak jakoś na tym stanęło ... [Grupa 1]

Leczenie SM – wiedza,
preferencje, oczekiwania

& PARTNERS
Maison

Świadomość sposobów leczenia SM (1 z 3)

45

Uczestnicy badania są osobami bardzo interesującymi się wszystkim co jest związane z SM – nie tylko czytają, ale i czasem sami tworzą контент. W większości mają „polajkowane” profile w mediach społecznościowych, subskrybują kanały na YT, częściowo korzystają z aplikacji, są członkami grup poświęconych SM (wirtualnych i w realu), są członkami stowarzyszeń, rozmawiają z lekarzami i czują się często aktywnymi członkami społeczności SM-wej. Mimo to, większość ma bardzo małą wiedzę na temat rodzajów sposobów leczenia SM, jakie są obecnie dostępne i czy mogą być stosowane. Niektórzy nie wiedzą nawet dokładnie jaki rodzaj terapii jest zastosowany w ich przypadku, a nawet miewają problemy z prawidłowym przyporządkowaniem siebie do linii leczniczej, co pokazał proces rekrutacji do badania.

Pokazane badanym i odczytane rodzaje terapii (Eskalacyjna vs. Indukcyjna oraz Stałe vs. Pulsacyjne) były gdzieś spotkane, ale nie zostały przez nich zidentyfikowane czy prawidłowo przyporządkowane.

Nie, nic nie mówi mi to. Wiem, że jest eksperymentalna.

Gdzieś mi mignęło na pewno słowo eskalacyjna.

Mi mignęło to pulsacyjne, mam gdzieś w głowie.

Też coś o tym pulsacyjnych słyszałam, tylko nie wiem, czy to jest to pobudzanie nerwów prądami, czy o to chodzi? Fizykoterapia?

[Grupa 2]

W większym stopniu znane były pojęcia immunomodulacji czy immunosupresji, choć też nie do końca panowała jasność na czym te podejścia polegają i która jest która. Kojarzone są ewentualnie z nazwą leków, ale bez pewności.

Immunosupresja też się pojawiło gdzieś w moim życiu, ale nie wiem, gdzie i kiedy. [Grupa 2]

Świadomość sposobów leczenia SM (2 z 3)

46

Niski poziom świadomości konkretnych terapii może wynikać z tego, że język lekarzy, a zwłaszcza naukowców czy firm farmaceutycznych jest z innego „porządku” niż język pacjentów. Dodatkowo kwestie neurologiczne i dotyczące terapii SM są z samej swej natury bardzo skomplikowane i trudne do zrozumienia. Nawet czytanie czy oglądanie wypowiedzi fachowców może nie wystarczyć by zapamiętać przekaz, a zwłaszcza nazwy i terminologię fachową.

Pacjenci nie mają zwykle wpływu na wybraną przez lekarza terapię, a czasem nawet nie dostają informacji o jej nazwie czy naukowej charakterystyce. Jeżeli sami nie poszukają dodatkowych informacji (np. o tym na czym polega działanie leku) mogą nie wiedzieć jak lek działa i mogą nie znać fachowych określeń medycznych.

Ja nie umiem ich nazwać, jak one się nazywają. Ja ostatnio wypełniałam taką ankietę z Fundacji SM-walcz o siebie i tam były pytania w stylu "czy miałeś do wyboru" albo "czy lekarz przedstawił ci różne leki". Ja np. nie miałam do wyboru. Mi po prostu powiedzieli, że proszę, pudełko leków i to bierzesz. Zupełnie nie miałam wyboru. [Grupa 1]

Jestem dociekliwym pacjentem i np. różnice pomiędzy lekiem immunomodelującym a immunosupresyjnym musiałam sobie googlować sama, bo lekarz mówi: No wie pani, to są takie różnice, ale to się tyczy leczenia, to już nie jest kwestia pacjenta. Fajnie, tylko np. idąc na szczepienie Covid, to tam było pytanie, czy przyjmujesz leki immunosupresyjne i teraz skąd ja mam mieć pewność, czy mój lek jest immunomodelujący, czy immunosupresyjny? No i co mam zaznaczyć. To są takie kwestie, że jak już pacjent pyta, to kurczę, powiedz mu a nie że: Tego pani nie musi wiedzieć. Pani nie jest lekarzem. [Grupa 3]

Świadomość sposobów leczenia SM (3 z 3)

47

Pacjenci w większości chcieliby słyszeć od swoich lekarzy więcej informacji na temat choroby i leczenia. Trzeba jednak pamiętać, że pacjenci nie chcą mieć przekazywanej skomplikowanej wiedzy medycznej, a raczej informacje o tym „co z tego wynika”, „jakie są konsekwencje” czy „jakie są korzyści”. Informacje przekazywane przez lekarza powinny spełniać trzy warunki:

- informować o korzyściach i aspektach funkcjonalnych terapii – co pacjent zyska poprzez zastosowanie danego leczenia i jak może zareagować na leczenie jego organizm
- informować o wpływie terapii i stosowanego w jej ramach leku na codzienne i przyszłe funkcjonowanie osoby z SM
- powinny być dostosowane do możliwości percepcyjnych pacjenta wynikające z poziomu wykształcenia i stanu emocjonalnego (np. szok przy przekazywaniu diagnozy).

Te nazwy mi nic nie mówią. Mi to lekarz tłumaczy takimi prostymi słowami. Ja wiem, że lek oddziałuje na mój układ odpornościowy, przez co jest on osłabiony i ma się kiedyś odnowić poprzez zabicie limfocytów grupy B, ale jak to się fachowo nazywa? Może powinny być takie skojarzenia, że nazwa fachowa i potoczna. Być może jest rolą tych portali czy profili na FB przekładania nazw na życie? [Grupa 2]

Pacjent to nie musi aż tak wszystkiego wiedzieć, bo jest to taka dziedzina medyczna, która jest trudna i wiadomo, że wszystkiego się nie spamięta, natomiast fajnie byłoby mieć świadomość na temat pewnych pojęć czy rzeczy w tej diagnozie, bo to dotyczy nas, także fajnie byłoby wiedzieć te rzeczy. Nie wszyscy lekarze przekazują taką rzetelną wiedzę na temat SM i to też takie niepokojące jest, że pacjent w większości musiał się sam dowiadywać, sam doczytywać. [Grupa 3]

Skutki uboczne leczenia

48

Dla wielu badanych skutki uboczne leczenia są większą dolegliwością i przyczyniają się do większego dyskomfortu życia niż sama choroba, zwłaszcza gdy leki hamują jej rozwój i pozwala ona o sobie zapomnieć.

Do wspomnianych skutków ubocznych leczenia należą:

- flush, zaczerwienienie skóry (czasem z poczuciem pieczenia czy swędzenia)
- dolegliwości jelitowe
- poczucie zmęczenia, osłabienia
- poczucie skołowania, „odjazdy” jak po narkotykach
- objawy grypopodobne i większa podatność na choroby przeziębieniowe
- stwardnienia i bolesne skurcze od zastrzyków.

W teorii i zapewnieniach lekarzy skutki uboczne pojawiają się zwykle na początku leczenia i z czasem organizm się przyzwyczaja niwelując ich nasilenie, jednak doświadczenia pacjentów czasem temu przeczą. Nie wszyscy też w takim samym stopniu doświadczają skutków ubocznych, nie zawsze są one typowe dla leku i czasem też mają różny stopień w zależności od diety, przyjmowania leków osłonowych, ale też i czynników zewnętrznych.

Z pewnymi skutkami ubocznymi przychodzi im stale żyć. Ważne jest, by pacjenci mogli mieć dostęp do informacji i porad jak sobie z nimi radzić i jakimi sposobami oraz świadomymi działaniami można je łagodzić, np. czego unikać w diecie aby złagodzić skutki uboczne leków.

Podejście do nowości oraz leków eksperymentalnych

49

Zdania na temat stosowania nowych i eksperymentalnych leków były podzielone. Z jednej strony leczenie eksperymentalne może:

- dawać nadzieję w przypadku cięższych i niezbyt do tej pory dobrze rokujących przypadkach, gdy dotychczasowe leczenie nie sprawdza się tak, jak by się chciało
- być nieraz jedyną alternatywą dla czekającego na leczenie pacjenta, któremu nie można zaoferować w danym momencie czegoś innego z przyczyn systemowych (brak programu, brak refundacji)
- dawać poczucie spełniania misji i przyczyniania się do rozwoju medycyny
- dawać szansę na leczenie najnowszymi, niedostępnymi normalnie w Polsce czy Europie lekami
- zmniejszyć uciążliwości i poprawić komfort leczenia poprzez np. bardzo rzadkie podawanie leku

Z drugiej strony pojawiały się opinie, że jednak bezpieczniejsze wydają się terapie środkami znanymi, dobrze przebadanymi, o udokumentowanych i poznanych skutkach ubocznych, też długofalowych i takich, z którymi lekarze mają już długoletnie doświadczenia.

Wobec powyższego wydaje się, że nie jest dobra sytuacja gdy do udziału w eksperymentalnych programach badań klinicznych bardziej motywuje pacjentów w pewnym sensie desperacja i brak alternatyw, niż świadomy wybór, któremu towarzyszy dokładna analiza ryzyka, negatywnych i pozytywnych stron nowego leczenia. Dla wielu możliwość dostania się do takiego programu traktowana jest jako przywilej i w pewnym sensie szczęście, co pokazała gorąca dyskusja o leczeniu (...aktorki).

Percepcja dwóch linii leczniczych

50

Warto by się zastanowić nad sposobem komunikowania kwestii obu linii leczniczych.

Badanie pokazało, że istnieje grupa pacjentów, szczególnie wśród młodych, „oczytanych” i świeżo po diagnozie, którzy **postrzegają drugą linię, podobnie jak leczenie eksperymentalne, jako lepszą i mają wręcz do niej aspirujące podejście**. Twierdzą, że linia ta oferuje lepsze, nowocześniejsze, wygodniejsze leczenie, a leki jakie w niej są mają wyższe ceny, co powoduje jej postrzeganie jako linii bardziej luksusowej, dostępnej w głównej mierze dla osób z układami czy bogatych celebrytów. Jako osoby, którym dopiero niedawno „zawalił się świat” często czują się bardziej chore niż obiektywnie są, mają ogromne obawy o przyszłość. Tym samym wrażliwi są na komentarze lekarzy, że ich forma SM, początkowe objawy i obecne zmiany czy ilości rzutów nie kwalifikują ich do drugiej linii, przez co mogą odczuwać zmniejszoną dostępność do dobrego leczenia, którego tak bardzo potrzebują bo są młodzi i mają całe życie przed sobą.

Jednocześnie, mimo że uważają się za osoby zorientowane w SM, w większości przypadków nie potrafią dokładnie opisać istniejących sposobów leczenia SM czy przyporządkować do nich leków. Traktują zatem te kwestie bardzo emocjonalnie, bez percepcji i analizy racjonalnych korzyści, ograniczeń i zagrożeń.

Z drugiej strony osoby leczone od dawna i w sumie skutecznie w ramach pierwszej linii mają zwykle świadomość, że ich leczenie nie jest gorsze, a nawet przeciwnie uważają je za mniej inwazyjne, bezpieczniejsze i skuteczne, nie mając „aspiracji” do przechodzenia na linię drugą. Osoby te często czują się „zdrowe”, bo normalne funkcjonowanie w życiu daje im poczucie panowania nad SM, a obserwowane zmiany w rezonansie są bagatelizowane, gdyż nie bolą. Takie osoby są zazwyczaj w mniejszym stopniu zainteresowane innymi formami leczenia.

Z kolei osoby leczone w drugiej linii znalazły się w niej ze względu na specyfikę ich choroby czy silnie postępujące objawy i pogarszający się stan zdrowia i są najbardziej świadome różnic między liniami.

Preferowana forma podania leku

51

Preferencje odnośnie formy podawania leku były zróżnicowane. Preferencje te, poza wygodą aplikacji leku i częstość stosowania, były kształtowane przez następujące czynniki:

- skutki uboczne, ich rodzaj i stopień uciążliwości
- indywidualne podejście do zastrzyków (niektóre osoby z założenia je odrzucały)
- długofalowy wpływ leku na organizm / przebadanie leku i jego bezpieczeństwo
- obecność leku w dostępnym programie / linii leczenia / obiektywna możliwość stosowania.

W pierwszym, naturalnym odruchu, szczególnie często pojawiającym się u niedawno diagnozowanych pacjentów, preferencje idą w kierunku jak najrzadszego podawania leku i największej wygody, i w ten sposób jak najmniejszego angażowania się w leczenie.

Osoby bardziej doświadczone i świadome wielu aspektów leczenia SM często ponad wygodę stawiają kwestie skuteczności leku, wpływu leku na organizm, a tym samym wygodę i łatwość jego stosowania podporządkowują poczuciu własnego bezpieczeństwa czy planom założenia rodziny. Twierdzą, że zarówno do zastrzyków, jak i tabletek da się przywyknąć.

Niektórzy na tyle ciężko odczuwali skutki uboczne, że już nie zwracają uwagi na to, czy forma leku im odpowiada, nie chcą zmieniać leku na wygodniejszy za cenę konieczności przechodzenia raz jeszcze silnych, nieznanych w danym momencie reakcji organizmu.

Zastrzyki, iniekcje i autowstrzykiwacz

52

W grupie drugiej zanotowano zadziwiająco niski poziom wiedzy na temat różnych iniekcji. Pojawiły się opinie, że zastrzyk to tylko iniekcja domięśniowa, niektórzy nie wiedzieli czym się charakteryzuje iniekcja podskórna i nie kojarzyli zastrzyku z urządzeniami do wstrzykiwania.

A czy iniekcja podskórna to jest dla was zastrzyk? Nie, dla mnie nie. Co to w ogóle znaczy?

Ja robiłam zastrzyki domięśniowo w udo raz w tygodniu.

A czy jakieś urządzenie do iniekcji podskórnej kojarzy się z zastrzykiem? Nie. [Grupa 2]

W grupie pierwszej wprowadzony do dyskusji termin „autowstrzykiwacz” z tzw. penem ze strzykawką lub bez.

Przypuszczam, że chodzi o peny. (Lek) jest w czymś takim podawany i pewnie (lek) tak samo.

Tak. Ja żyję już z czymś takim 10 lat. Wkładasz tam strzykawkę i wtedy nie trzeba sobie samemu podawać zastrzyku, tylko przykładasz ten autowstrzykiwacz i jednym ruchem podaje się zastrzyk, wyciągasz, wykładasz strzykawkę i tyle. Ja taki odruch miałam, że sama bym sobie zastrzyku nie podała, ale dzięki tym autowstrzykiwaczom to jakoś tak jest lepiej, że nie widzę tej strzykawki.

(Lek) był w tzw. penach. Wyglądało to jak długopis, tylko tam nie wkładałaś strzykawki, nie robiłaś nic. Przykładałaś to do nogi i naciskałaś przycisk jak w długopisie. Ja przy pierwszych dawkach zemdlałem, bo pierwsze dawki były tak, żeby przyzwyczajać organizm, że najpierw 1/4 dawki, itd. I musiałem robić ten zastrzyk sam.

Oczekiwania systemowe osób z SM (1 z 2)

53

Respondenci byli **bardzo zmęczeni i sfrustrowani systemem opieki zdrowotnej**, w jakim muszą uczestniczyć. Szczególnie negatywnie oceniane jest leczenie w ramach NFZ-u, na które jednak pacjenci z SM są skazani (ze względu na ceny leków i możliwość ich refundowania). Przypadki i historie relacjonowane przez badanych pokazują, że system ten jest nielogiczny, nierówny, zbyt zbiurokratyzowany i ograniczający dostęp do diagnozy, leczenia i rehabilitacji. Nie tylko frustruje przez podejście do pacjenta i nieempatyczny sposób traktowania go, ale ciągle jeszcze wymaga posiadania znajomości, układów, a i w dużej mierze szczęścia. Być może przy wszystkich tych cechach ograniczenia pandemiczne nie zostały uznane za aż tak istotne, by o nich spontanicznie relacjonować jako o czynniku utrudniającym korzystanie z systemu opieki zdrowotnej.

Nie tylko sam proces diagnozy powinien zostać przyspieszony, usprawniony i skoncentrowany w miejscu bliskim lokalizacji pacjenta, ale i samo leczenie powinno stać się bardziej dostępne oraz systemowo być mniej wyczerpujące dla pacjentów, którzy muszą zmagać się z nielogicznie ustawionymi procesami, terminami, procedurami.

Nie do końca jasne jest dla badanych, czemu programy lekowe są dostępne dla jednych, a dla innych nie, dlaczego to pacjent sam ma znaleźć sobie „gdzieś leczenie” i często znajduje je w zupełnie innym, dalekim mieście i musi w związku z tym jeździć przez pół Polski w celu wykonania czynności, które w jego opinii można dokonać w miejscu zamieszkania (np. analizy krwi czy pobranie leku).

Trzeba mieć końskie zdrowie, żeby chorować, naprawdę.[Grupa 3]

Oczekiwania systemowe osób z SM (2 z 2)

54

Dodatkowo frustruje poczucie, że jak się jest za mało chorym, to nie zasługuje się na leczenie, trzeba mieć odpowiednią liczbę zmian, rzutów lub punktów na absurdalnej, bo kończącej się krzyżykiem skali choroby. Trzeba czasem przekonywać lekarza, że nie jest się symulantem. Przedłużające się czasy diagnozy i włączania procedur leczenia stoją według badanych w jawnej sprzeczności ze wspomnianą kampanią informującą o tym, jak ważne przy SM jest szybkie działanie.

Skoro dało się zrobić kartę DiLO dla chorych nowotworowo, to myślę, że dla chorych na SM też da się coś zrobić. Dla potencjalnie chorych też. [Grupa 2]

Oczekiwane jest też wprowadzenie procedur czy zasad, zgodnie z którymi pacjent byłby odpowiednio przygotowywany i informowany co i gdzie ma dalej zrobić po przedstawieniu mu – jakże trudnej do zaakceptowania i emocjonalnego przepracowania – diagnozy. **Wielu uczestników badania twierdziło, że diagnoza została im przedstawiona brutalnie, a oni sami zostawieni sami sobie**, często docierając do bardzo pesymistycznych i „dołujących” informacji w sieci.

Opieka nad pacjentami z SM powinna wychodzić poza standardowe podanie leku i wizyty kontrolne co 3 miesiące (choć tu też zgłaszano i inne interwały czasowe, np. co miesiąc lub odwrotnie, rzadziej), ale dawać możliwość korzystania z porad innych specjalistów czy terapeutów, dietetyków itp. Nie tylko sama choroba, ale i środki uboczne nadszarpują i obciążają organizmy pacjentów. Brak holistycznego poradnictwa w ramach systemu opieki zdrowotnej skazuje chorych z SM na szukanie poprzez ich „bańki”, społeczności wsparcia u innych, bardziej doświadczonych pacjentów.

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

Naison & PARTNERS

Odczucia na temat opieki zdrowotnej w czasie pandemii (1 z 2) 56

Tematyka utrudnienia czy reorganizacji dostępu do opieki zdrowotnej w dobie pandemii nie okazała się tematem, który by szczególnie zajmował i dotyczył uczestników badania. Po części może to wynikać z pewnego przyzwyczajenia się do życia w kolejnym roku pandemii, a po części z pewnego dostosowania się systemu opieki zdrowotnej do sytuacji.

W grupie osób diagnozowanych i zaczynających leczenie już w dobie pandemii COVID-19 kwestie wirusa były obecne, ale nie wspomniano o szczególnie zapadających w pamięć utrudnieniach w dostępie do diagnostyki i lekarzy czy też sytuacjach mających bardzo istotny wpływ na ich sytuację. Osoby te były natomiast krytycznie nastawione do procedur i trudnego przebiegu ich własnych kontaktów ze służbą zdrowia, jednak nie wynikających bezpośrednio z pandemii. Niektórzy też doświadczyli negatywnych konsekwencji procedur covidowych lub zachorowania na Covid-19, ale nie były to problemy bezpośrednio związane z procedurami diagnozy SM.

Zgłosiłam się zgodnie z planem o wskazanej porze, po czym stałam ok. 5 g. na wejściu do szpitala, bo akurat przyjechał pacjent covidowy i wszystko było zawieszone, i ja tam z tą walizką, i inni pacjenci też. Myśmy czekali w takiej klitce 2 na 2, a było tam chyba ze 20 osób i myśmy wszyscy tam stali i czekali, gdzie Covid szalał.

Byłoby to [wdrożenie leczenia] szybciej, tylko ja wyszłam ze szpitala, minęły 2 dni i cały pakiet koronawirusowy u mnie się pojawił, wyszłam z Covidem, więc to się przez to przesunęło. Myślę, że gdyby nie to, to byłoby szybciej.

Z kolei w grupach osób z leczeniem rozpoczętym jeszcze przed pandemią zanotowano uwagi odnośnie utrudnień związanych z ograniczeniem dostępu do placówek medycznych i zastąpieniu części kontaktów teleporadami. Wynikało to głównie z faktu, iż placówki do których zwykle zgłaszali się badani zostały przemianowane na oddziały covidowe. Zmiany te odebrano jako utrudniające ich rutynowe czynności związane z leczeniem SM, a czasami nawet jako mające wpływ na pogorszenie się stanu zdrowia.

Odczucia na temat opieki zdrowotnej w czasie pandemii (2 z 2)

57

Było utrudnione, to na pewno. U mnie utrudnieniem było to, że lecę się w (miasto), a (miasto) był w 100% szpitalem covidowym. Tutaj raczej większym problemem była organizacja i dezinformacja tak naprawdę. Raz do mnie zadzwoniono a za 3 miesiące to już nie wiem, czy ktoś uznał to za pewnik, że ja już będę wiedział, gdzie mam iść, skoro szpital jest zamknięty... Było o tyle dobrze, że ten szpital ma wiele budynków i w innym budynku byliśmy przyjmowani, ale mimo wszystko było to jakieś utrudnienie, że człowiek nie wiedział, gdzie ma iść, bo na oddział wejść nie może. [Grupa 1]

Dla mnie problemem była kwestia powrotu do leczenia. Jak urodziłam córkę to już była pandemia i chciałam wrócić do leczenia, ale miałam tylko teleporadę z lekarzem i też kwestia tego, że ten szpital był covidowy, więc nie mogłam tam zrobić rezonansu, żeby wrócić do leczenia i musiałam czekać na jakiś termin. Trochę to spowolniło ten mój powrót do leczenia. [Grupa 1]

Jeździłam tam co 4 tyg. do szpitala. Jak się zaczął Covid, to daty zaczęły się przesuwąć i zauważyłam, że wtedy zaczęło mi się zaostriąć to SM [Grupa 2]

Pojawił się też komentarz dotyczący pewnego, odczuwalnego pozytywnego aspektu reorganizacji służby zdrowia w pandemii i wprowadzonych ograniczeń kontaktów z pacjentami.

Ja mam same dobre wspomnienia, bo zamiast raz na miesiąc mogę jeździć do (miasto) raz na trzy, bo dają teraz 3 opakowania od razu, a nie jedno. [Grupa 1]

Podejście do szczepienia na COVID -19 (1 z 2)

58

Wśród uczestników badania nie było jednoznacznego podejścia co do zasadności i bezpieczeństwa szczepień na koronawirusa. W dyskusjach grupowych brały udział zarówno osoby przekonane do szczepienia, jak i temu przeciwnie. Były też osoby wyrażające obawy o sposób działania szczepionek (NOP-y oraz ew. mniejsza skuteczność ochrony przy SM), przy czym kwestie te podnoszone były zarówno przez zaszczepionych, jak i niezaszczepionych. Zwrócono też uwagę na to, że w większości nie dostawali od lekarzy jednoznacznej rekomendacji czy się szczepić uwzględniającej specyfikę choroby. Również nie do końca jednoznaczne są informacje, jakie można samodzielnie znaleźć w publikacjach ogólnodostępnych. Brakowało też informacji, które pozwoliłyby świadomie wybrać, którą szczepionką najlepiej szczepić się mając SM.

Ja zaszczepiłam się, bo na początku bardzo panikowałam, jak nastąpiła pandemia, też przez to, że mam obniżoną odporność, ale też czytałam artykuły, które mówią, że przy przyjmowaniu naszych leków ta szczepionka może działać tam między 40 a 60%, więc też nie tak dobrze jak u zdrowego człowieka i to też np. była ciężka do znalezienia informacja, czy można się szczepić. Lekarze mówią „Dobra, niech się pani szczepi”, ale bo to było na tej zasadzie i nie było to jakieś przemyślane z ich strony. [Grupa 1]

W pierwszej grupie wspomniano też, że na decyzję o zaszczepieniu się wpłynęły de facto argumenty pozamedyczne, czyli możliwość uzyskania paszportu covidowego ułatwiającego swobodne podróżowanie, przy czym argument ten był na tyle silny, że przeważał obawy i wątpliwości natury medycznej.

Ja się zaszczepiłam, natomiast tylko z tego względu, żeby móc latać za granicę. Nie widzę w tej szczepionce żadnej wartości, natomiast rzeczywiście umożliwia mi latanie bez robienia testów i to był główny powód.

Dokładnie tak. Aczkolwiek u mnie lekarze mnie strasznie zachęcali i tak samo mnie zachęcają do szczepienia na grypę, bo teoretycznie choroba autoimmunologiczna oznacza, że bardzo często odporność jest osłabiona, ale ja jakoś tego nie odczuwam. I gdyby nie to latanie, to chyba bym się jednak nie zaszczepił.

Podejście do szczepienia na COVID -19 (2 z 2)

59

Wypowiedzi osób będących za szczepieniem się:

Chciałam się zaszczepić właśnie przez tę odporność i jak na razie chyba nie przechodziłam Covida, więc szczęście miałam chyba.

Ja jestem zdecydowanie za, jak każdy inny człowiek, bo przecież SM to nie jest jedyna choroba na świecie.

Ja jako biolog też wiem, jak działa układ odpornościowy i szczepienia, itd., więc oczywiście zaszczepiłam się jak tylko mogłam. Niestety nie zdążyłam przyjąć 3 dawki, bo właśnie dosłownie 2,5 tygodnia temu przeszłam Covid. Zabrakło mi dosłownie 1-2 tygodnie jak mogłam tę dawkę przyjąć, ale jak tylko będę mogła...Tylko właśnie nie wiem, jak długo teraz muszę czekać i muszę lekarza zapytać.

Wypowiedzi osób sceptycznych wobec szczepień / mających aktualnie wątpliwości:

Ta szczepionka to naprawdę było coś nowego i też mam wrażenie, że mimo wszystko wypuszczonego na szybko. Ja mam świadomość, że szczepienia bazujące na mRNA to nie jest coś, co dopiero teraz wymyślono. Wiem, że to było badane od lat, ale w tym wypadku boję się czegoś, czego nie znam.

Ja będę taką czarną owcą, ponieważ ja na razie nie planuję się szczepić, ponieważ są udokumentowane przypadki NOP-ów, gdzie w przypadku SM występuje rzut. W moim przypadku rzut np. na oczy to byłoby to, że już bym was tutaj nie widziała w ogóle, więc ja nie będę ryzykowała, tym bardziej, że mam leczenie, które obniża mi odporność, jest eksperymentalne i skoro nikt nie potrafi dać mi pewności, że nie będę miała powikłań, to ja też tego na klatę nie biorę, bo potem zostanę z tym sama.

Ja się szczepiłam, ale mam mieszane uczucia co do szczepienia aktualnie, więc wolę się nie wypowiadać. Ja nawet wykonywałam te szczepienia. Mam takie specyficzne podejście co do szczepienia osób chorych neurologicznie, bo przechorowałam Covida w styczniu i miałam rzut w lutym. Nie miałam żadnych zmian w kontrolnym rezonansie a po zaszczepieniu się w kwietniu miałam, więc... Ja tak to wiążę ze szczepieniem. Mój neurolog tego nie wiąże, a moja znajoma neurolog wiąże. Znam też lekarzy, którzy mieli przypadki pacjentów z zapaleniem nerwu trójdzielnego po szczepieniu.

Zapraszamy do kontaktu!



Dominika Maison
d.maison@maison.pl
Tel. 501 129 622



Krzysztof Presz
k.presz@maison.pl
Tel. 502 318 482

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

Wydział Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego

Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego



Organizacje Partnerskie:



IZMOZ

INSTYTUT ZARZĄDZANIA
W OCHRONIE ZDROWIA



Szkoła
Motywacji



FUNDACJA
STWARDNIENIE
ROZSIANE.INFO

Maison
& PARTNERS

Działania zrealizowane i promowane dzięki wsparciu:



Biogen

MERCK



SANOFI GENZYME



Bristol Myers Squibb™



NOVARTIS

janssen

PHARMACEUTICAL COMPANIES OF
Johnson & Johnson

Maison
& PARTNERS