Warszawa 22.08.2022



**Emocje, potrzeby, komunikacja- wyniki najnowszego raportu z badania jakościowego przeprowadzonego przez Fundację SM-walcz o siebie.**

**Głównym celem badania przeprowadzonego w ostatnich miesiącach przez Dom Badawczy Maison&Partners dla Fundacji Sm-walcz o siebie, było zrozumienie doświadczeń, odczuć, obaw i ogólnie postaw wobec różnych aspektów związanych z diagnostyką oraz leczeniem stwardnienia rozsianego. Dyskusji poddano kwestie komunikacji oraz budowania i funkcjonowania społeczności SM w Polsce. Badanie zostało zrealizowane metodą FGI - Focus Group Interview.**

**Czas diagnozy.**

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 zbytnio 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. *Pacjenci z SM w Polsce mają obecnie dostęp do wielu rozwiązań terapeutycznych, a kolejne są sukcesywnie wdrażane. Trzeba przyznać, że ostatnia dekada to prawdziwa rewolucja, która doprowadziła do sytuacji, że nasi pacjenci mogą być leczeni na światowym poziomie. Co nie oznacza, że nie ma obszarów, które wymagają poprawy*. *Chcemy odpowiedzialnie móc mówić o personalizacji leczenia, doborze leków z szerokiej palety, indywidualnie podchodząc do pacjenta, biorąc pod uwagę stan kliniczny, projekcję rozwoju choroby, wywiad rodzinny i plany życiowe* - dodaje Malina Wieczorek, prezes Fundacji SM Walcz o Siebie.

**Społeczność SM.**

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.

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.

**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.

**Emocje łączone z SM**

Badanie przeprowadzono na 3 grupach: zdiagnozowani przed pandemią w 1-szej linii leczenia, zdiagnozowani przed pandemią w 2-giej linii oraz pacjenci zdiagnozowani w czasie pandemii. Obraz emocji i auto-definiowania się osób żyjących z SM był skrajnie różny, co jest niezwykle ważne w psychologicznym aspekcie podejścia do pacjenta.

Uczestnicy z Grupy 1 byli nastawieni do życia bardzo pozytywnie. Wskazywane emocje symbolizowały zadowolenie z życia, poczucie bliskości z innymi oraz poczucie kontroli nad swoim życiem. Jako osoby, które nauczyły się już 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 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.

Grupa ta jest relatywnie najmniej skupiona na chorobie. Są za to otwarci na inicjatywy integrujące społeczność SM wokół zainteresowań i tematów innego typu.

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, zagrożenia, strachu, a nawet myśli dotyczące zakończenia już życia.

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.

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. 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.

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 egzystencją.

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 kontent, 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.

**Dostępna wiedza o SM**

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.

W ocenie respondentów komunikacja dotycząca objawów i sposobów leczenia najbardziej zwiększyła się w grupie pacjentów i ich bliskich. Natomiast zakres i poziom wiedzy w ogóle społeczeństwa jest cały czas niski, a sposób przedstawiana 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 takich działań 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 promocji wiedzy o SM wśród lekarzy POZ, którzy powinni być dużo bardziej wyczuleni nie tylko na typowe, ale również mniej typowe objawy SM. Jednocześnie podkreślano konieczność zmiany w relacji lekarz-pacjent, partnerską relację, kulturę i empatię, co ma szczególne znaczenie dla osób zgłaszających się z pierwszymi objawami SM i przy przekazywaniu im diagnozy ale też zasadnicze znaczenie podczas kontynuacji długotrwałego leczenia.

**Badanie zostało objęte Patronatem Honorowym: Polskiego Towarzystwa Neurologicznego, Sekcji SM i Neuroimmunologii PTN, Konsultant Krajowej w Dziedzinie Neurologii, Wydziału Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego, Instytutu Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelni Łazarskiego.**

**Zrealizowane zostało we współpracy Partnerskiej z Biogen, Merck, Roche, Sanofi, Bristol Myers Squibb, Novartis, Janssen-Polska.**

**Działanie w ramach XI. edycji ogólnopolskiej kampanii społecznej SM-walcz o siebie, realizowanej partnersko z PTSR, Fundacja Urszuli Jaworskiej i Fundacją StwarnienieRozsiane.info**

Więcej na:

 [www.sm-walczosiebie.pl](http://www.sm-walczosiebie.pl)

[www.szkola-motywacji.pl](http://www.szkola-motywacji.pl)