



# Badanie opinii i potrzeb osób chorych na SM w zakresie programów leczenia

RAPORT Z BADANIA ILOŚCIOWEGO

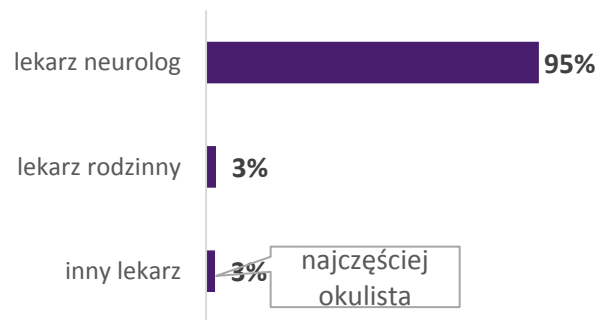
dla

TELESCOPE 



# Pierwsze spotkanie z systemem: diagnoza

SM2. Kto zdiagnozował u Pani/Pana stwardnienie rozsiane?



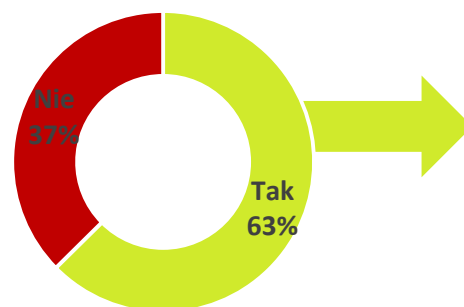
n=396

SM4a. Ile czasu minęło od zauważenia przez Panią/a pierwszych objawów choroby do kontaktu z lekarzem, który zdiagnozował Pani/a chorobę? /pytanie otwarte/



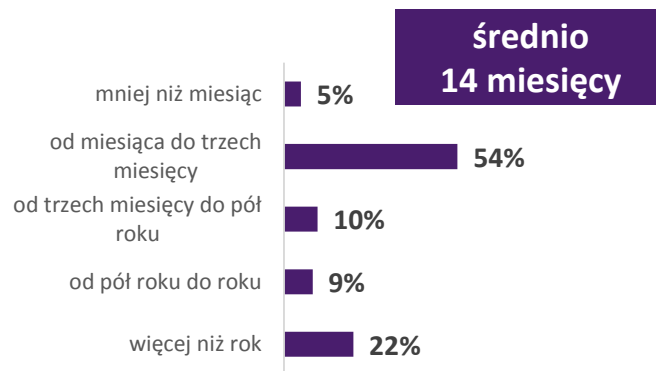
n=396

SM3. Czy lekarz, który zdiagnozował u Pani/a stwardnienie rozsiane, poinformował Panią/a o możliwych sposobach leczenia?



n=396

SM4b. Ile czasu minęło od pierwszego kontaktu z lekarzem do postawienia diagnozy? /pytanie otwarte/



n=396

SM3a. Jak Pani/Pan ocenia jakość tych informacji?

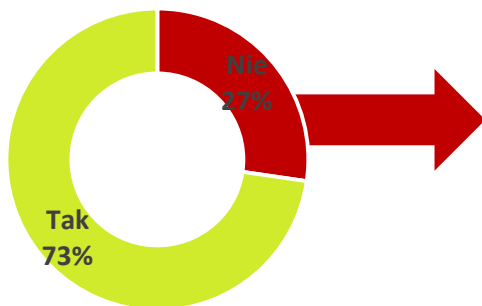


Niska społeczna świadomość na temat objawów SM nie tylko przekłada się (o czym wiemy z dotychczasowych badań) na brak zrozumienia dla osób chorych ze strony otoczenia, ale także, jak pokazują obecne wyniki, może wydłużać proces diagnozy. Sama diagnoza SM z reguły trwa nie dłużej niż 3 miesiące (w 25% przypadków do miesiąca). Proces ten jednak często **wydłuża zwłoka, z jaką pacjenci zgłaszają się ze swoimi objawami do lekarza.**

Diagnoza jest pierwszym momentem zetknięcia z systemem opieki nad pacjentami z SM. Warto zauważyć, że często ich potrzeby i oczekiwania są w tym momencie niespełnione: **zaledwie 30-40% otrzymało od lekarza diagnozującego chorobę satysfakcjonujące informacje na temat przebiegu choroby i możliwych sposobów leczenia (pomimo, że z reguły jest to lekarz neurolog).**

# Powody niekorzystania z programów leczenia SM

PL2. Czy jest Pani/Pan objęta/y jakąkolwiek terapią lekową stwardnienia rozlanego?



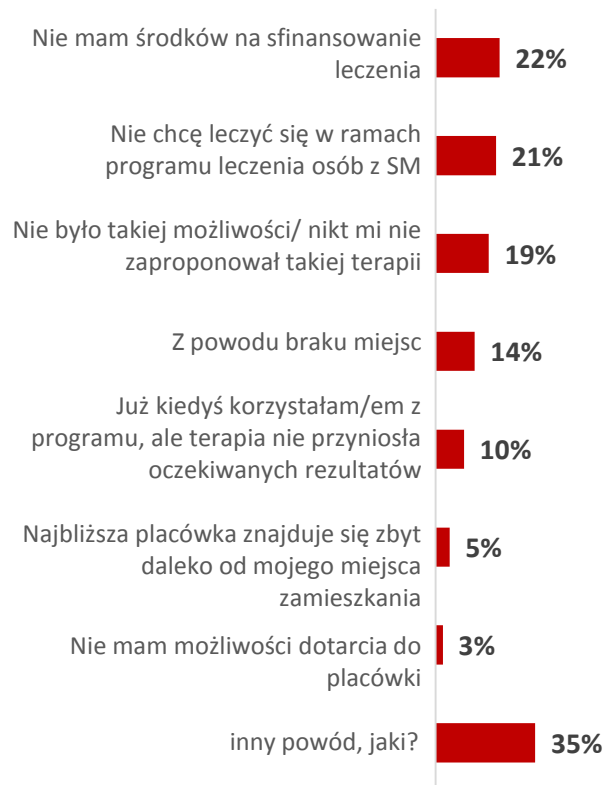
n=297; tylko osoby z postacią rzutowo-remisyjną lub łagodną

Najczęstszą przeszkodą wzięcia udziału w programie leczenia są **brak środków, ale też brak chęci**.

Około **jedna trzecia badanych nie jest leczona, ponieważ nie ma takiej możliwości** (nie ma programu leczenia dla nich, nikt im tego nie zaproponował, nie było miejsc).

Choć deklaratywnie **odległość placówki służby zdrowia**, w której dostępne jest leczenie, jest wskazywana stosunkowo rzadko jako powód niekorzystania z programu, można wnioskować, że jednak ma pewne znaczenie. Osoby korzystające z programu leczenia zdecydowanie częściej mają do niego dostęp w obrębie miejscowości, w której mieszkają.

PL7. Dlaczego nie korzysta Pani/Pan z terapii lekowej SM? /wielokrotny wybór/



n=81; tylko osoby nie korzystające z programu leczenia

PL8. Gdzie znajduje się placówka, w której mogłaby/mógłby Pani/Pan skorzystać z terapii lekowej SM?

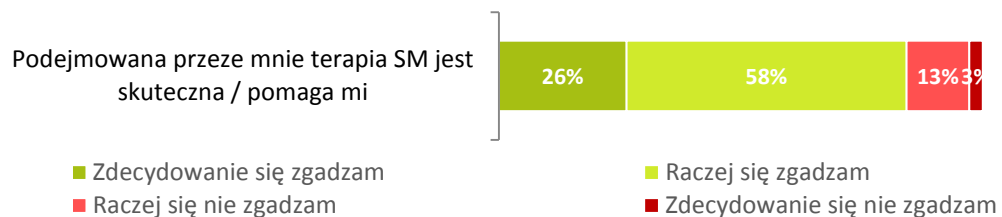


n=81; tylko osoby nie korzystające z programu leczenia

m.in. ze względu na starszy wiek, uczulenie/ złą reakcję na leki, ciężę, strach przed skutkami ubocznymi, czekam na wejście do programu

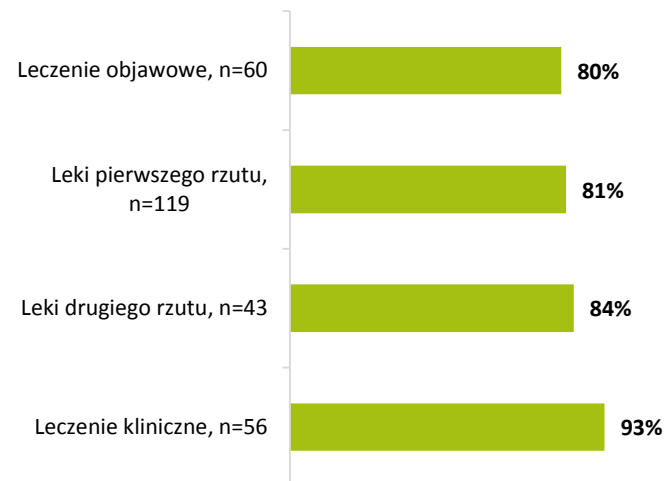
# Chorzy na SM pokładają nadzieję w terapii

OPL2. Proszę powiedzieć, w jakim stopniu zgadza się Pan/i z następującymi stwierdzeniami:



n=216; tylko osoby korzystające z programów leczenia

## W zależności od rodzaju leczenia: /top2box/

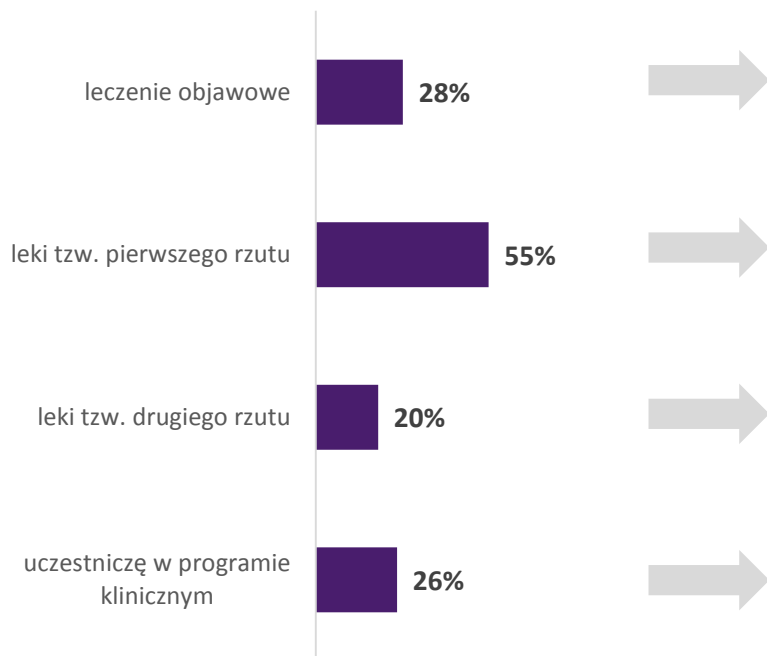


Aż 84% badanych deklarowało, że podejmowana przez nich terapia pomaga im, jest skuteczna. Pokazuje to, że pacjenci **wierzą w terapię**, co motywuje ich do udziału w niej pomimo różnych trudności.

Co ciekawe, najsilniejsze przekonanie o skuteczności podejmowanego przez nich leczenia przejawiają osoby uczestniczące w programach klinicznych. Wydaje się, że dają one pacjentom więcej nadziei na poprawę swojego stanu niż standardowe formy leczenia.

# Pomijanie dawek leków

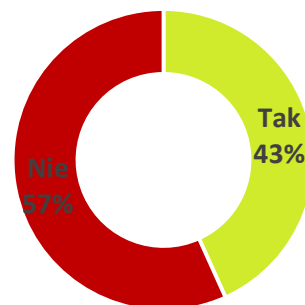
OPL3. Jakiego rodzaju leczenie podejmuje Pani/Pan w ramach programu leczenia SM? /pytanie wielokrotnego wyboru/



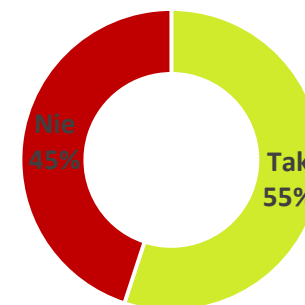
n=216; tylko osoby korzystające z programów leczenia

OPL8. Czy zdarzyło się Panu/i pominąć dawkę leku? /Odsetek odpowiedzi „tak” dla każdego rodzaju leczenia./

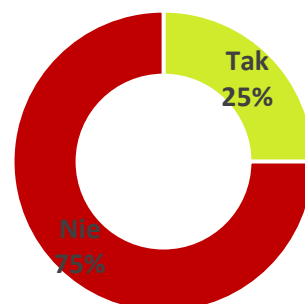
## LECZENIE OBJAWOWE



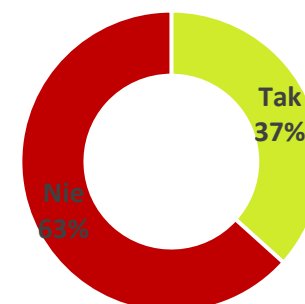
## LEKI PIERWSZEGO RZUTU



## LEKI DRUGIEGO RZUTU\*



## PROGRAM KLINICZNY

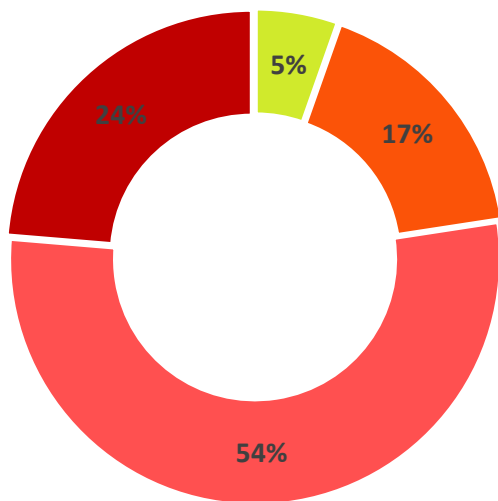


Wyniki badań wskazują, że dość częstym problemem jest pomijanie dawek leków. Najczęściej zdarza się to pacjentom przyjmującym leki pierwszego rzutu, nieco raczej pacjentom leczonym objawowo, najrzadziej: przyjmującym leki drugiego rzutu.

\* Uwaga, niska liczebność (poniżej n=50)

# Powody pomijania dawek leków na SM

OPL9. Ile razy w ciągu ostatniego roku zdarzyło się Panu/i pominąć dawkę leku?



n=93; osoby, którym zdarzyło się pominąć dawkę, niezależnie od rodzaju leczenia\*

■ ani razu ■ tylko raz ■ dwa-trzy razy ■ wiele razy

OPL10. Proszę powiedzieć, z jakiego powodu zdarza się Pani/u pomijać dawki leków na SM. /pytanie wielokrotnego wyboru/



m.in. przeszkodziło wesele/ impreza, choroba z wysoką gorączką, brak możliwości odbioru leku poza godzinami pracy, wyjazd, zmarnowana dawka, techniczny problem z wkłuciem

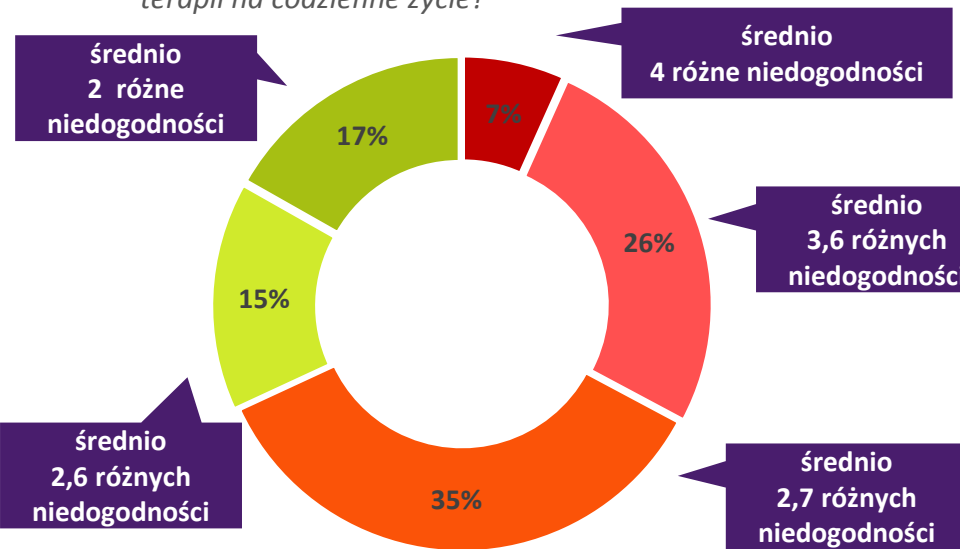
n=88; osoby, którym w ciągu ostatniego roku zdarzyło się pominąć dawkę, niezależnie od rodzaju leczenia\*

Pomijanie dawek leków bardzo rzadko bywa incydentalne: osobom, którym się to zdarza, zdarza się najczęściej minimum 2-3 razy w roku. Najczęstszy powód to zapomnienie o przyjęciu leku, dość często też brak czasu - co pośrednio stanowi potwierdzenie, że życie wielu chorych nie jest skoncentrowane na terapii, jest w nim wiele innych ról i zadań, w które się angażują.

\* Liczebności osób, którym zdarzyło się pominąć dawkę w ramach określonych rodzajów leczenia były zbyt niskie, by rozpatrywać je osobno.

# Postrzegany wpływ terapii pierwszorzutowej na życie

OPL4. Jak by Pani/Pan oceniła/ocenił wpływ Pani/Pana terapii na codzienne życie?



- bardzo duży (moje życie jest całkowicie podporządkowane terapii)
- raczej duży
- średni: ani duży, ani mały
- raczej mały
- bardzo mały (terapia praktycznie nie ma wpływu na moje życie)

n=119; tylko osoby w terapii pierwszorzutowej

OPL5. Jakie niedogodności wiążą się dla Pani/a z terapią SM? /pytanie wielokrotnego wyboru/



Skutki uboczne: bezsenność, depresja, wymioty, biegunki, omdlenia

średnio 3 różne wskazania

Osoby oceniające wpływ terapii jako raczej i bardzo duży, n=39

Osoby oceniające wpływ terapii jako raczej i bardzo niewielki, n=38

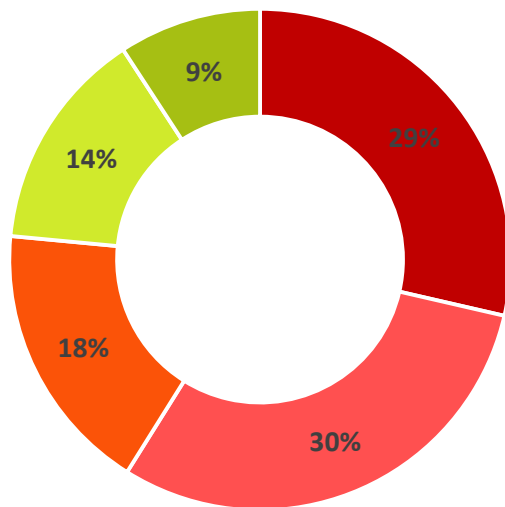
	Osoby oceniające wpływ terapii jako raczej i bardzo duży, n=39	Osoby oceniające wpływ terapii jako raczej i bardzo niewielki, n=38
Zażywanie leków przypomina mi o mojej chorobie	59%	53%
Skutki uboczne na poziomie całego organizmu	72%	40%
Odbiór leków angażuje dużo mojego czasu i/lub zasobów finansowych	56%	42%
Działania niepożądane w miejscu podania (wkłucia)	64%	40%
Przyjmowanie leków jest dla mnie nieprzyjemne	54%	26%
Konieczność organizowania całego życia pod terapię	44%	3%
Mam trudności w przewożeniu leku	10%	5%

Pod względem postrzeganego wpływu terapii pierwszorzutowej na życie codzienne badani są podzieleni: jedna trzecia ocenia ten wpływ jako duży lub bardzo duży, niewiele mniej jednak deklaruje, że wpływ ten jest niewielki.

Osoby oceniające wpływ terapii na życie jako duży odczuwają zdecydowanie więcej niedogodności, zarówno pod względem fizycznym (skutki uboczne na poziomie całego organizmu, działania niepożądane w miejscu wkłucia), emocjonalnym (strach przed braniem leków – co wydaje się logiczne w kontekście częściej odczuwanych skutków ubocznych – oraz poczucie konieczności organizowania życia pod terapię), jak i praktycznym (częściej są to osoby, które odczuwają odbiór leków jako poważną niedogodność).

# Chorzy na SM nie mogą się doczekać nowoczesnych leków

OPL6. Na ile Pana/i zdaniem nowoczesne preparaty, dostępne już w Unii Europejskiej i na świecie, ale jeszcze nierefundowane w Polsce, wpływają na codzienne funkcjonowanie pacjenta (w porównaniu z terapią, w której bierze Pani/ Pan udział)?



- w zdecydowanie mniejszym stopniu
- raczej w mniejszym stopniu
- w takim samym stopniu
- raczej w większym stopniu
- w zdecydowanie większym stopniu

n=119; tylko osoby w terapii pierwszorutowej

OPL7. Jaki jest Pani/a stosunek do nowoczesnych leków (jeszcze niedostępnych/ nierefundowanych w Polsce)? /top2box/



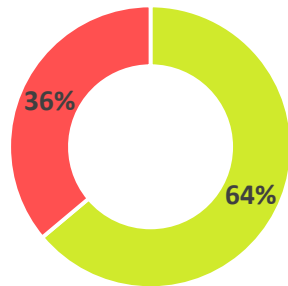
Zarówno osoby odczuwające obecną terapię jako dużą, ja niewielką niedogodność, bardzo duże nadzieje wiążą z niedostępnymi jeszcze w Polsce lekami. Zdecydowana większość z nich jest przekonana, że będą one mniej uciążliwe dla pacjentów i bardziej skuteczne. Właściwie wszyscy zgadzają się ze stwierdzeniem, że już nie mogą doczekać się, kiedy preparaty te będą dostępne w Polsce. Zarazem podobny odsetek wyraża jednak obawę, że jest to nadal bardzo odległa perspektywa.



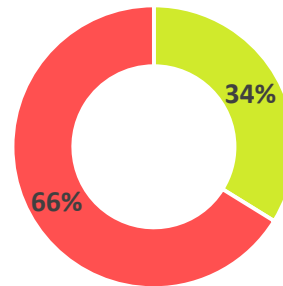
# Korzystanie z dodatkowych możliwości terapii

IN1. Z jakich innych rodzajów leczenia zdarzyło się Pani/u korzystać, odkąd choruje Pani/Pan na SM?

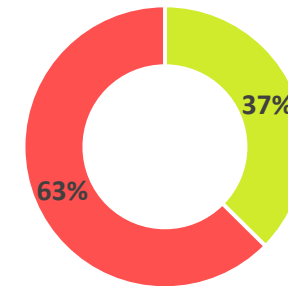
## REHABILITACJA



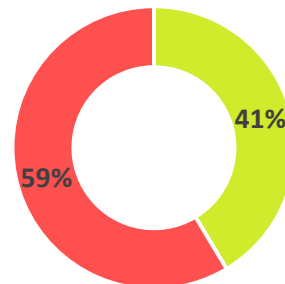
## PORADY/ TERAPIA PSYCHOLOGICZNA



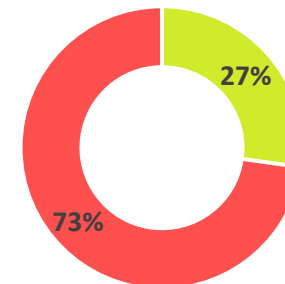
## DODATKOWE KONSULTACJE PRYWATNE



## KONSULTACJE W PUBLICZNEJ PLACÓWCE SŁUŻBY ZDROWIA – w ramach leczenia innej choroby



## KONSULTACJE W PRYWATNEJ PLACÓWCE SŁUŻBY ZDROWIA – w ramach leczenia innej choroby



■ tak  
■ nie

n=396