

Czy Tobie też zdarza się nie zadać ważnego dla Ciebie pytania?

Gru 14, 2021

Blisko 90% osób ze stwardnieniem rozsianym deklaruje, że zdarzyło im się nie zadać ważnego pytania na temat przebiegu choroby podczas wizyty u lekarza specjalisty.

Jak wynika z badania¹ przeprowadzonego w ramach kampanii edukacyjnej „Zapytaj o SM”, prawie 79% osób ze stwardnieniem rozsianym deklaruje, że przygotowuje się do wizyty u specjalisty, m.in. robiąc notatki na temat występujących objawów i sporządzając listę pytań. Jednocześnie blisko 90% ankietowanych osób z SM zdarzyło się nie zadać ważnego pytania na temat przebiegu choroby podczas wizyty u lekarza specjalisty. Powodem jest m.in. dyskomfort związany z poruszaniem krępujących tematów, a także stres wynikający z autorytetu lekarza i postrzeganie pewnych aspektów choroby jako zbyt blahych do rozmowy ze specjalistą. – Poprzez prowadzenie działań edukacyjnych skierowanych do osób z SM chcemy pokazać, że warto inicjować partnerski dialog na temat potrzeb i oczekiwań związanych z terapią i radzeniem sobie z chorobą, a otwarta i szczerza komunikacja oraz zaangażowanie może przynieść wiele korzyści – deklarują wspólnie inicjatorzy ogólnopolskiej kampanii edukacyjnej „Zapytaj o SM”, przedstawiciele Fundacji PTSR, Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego i Fundacji SM-Walczy o siebie.

Stwardnienie rozsiane (SM) to przewlekła choroba autoimmunologiczna ośrodkowego układu nerwowego (OUN). Szacuje się, że w Polsce na SM choruje ok. 50 tys. ludzi², z czego 80 – 85% z nich na początku diagnozowaną ma postać rzutowo-remisyjną (RRMS), a 15-20% pierwotnie postępującą. Istnieje także trzecia postać stwardnienia rozsianego – wtórnie postępująca (SPMS) – która następuje po postaci rzutowo-remisyjnej, jako kolejny etap w naturalnym przebiegu SM.

– 20-40 lat – tyle najczęściej mają osoby z SM, gdy słyszą diagnozę. To w większości młodzi dorośli, będący na początku swojej kariery zawodowej, planujący założenie rodziny lub będący młodymi rodzicami, którzy jednocześnie muszą zmierzyć się z diagnozą choroby przewlekłej, która zostanie z nimi do końca życia. Dlatego tak istotna jest rozmowa z lekarzem na temat możliwych sposobów terapeutycznych i oczekiwań względem życia z chorobą. Tyczy się to pacjentów nowo zdiagnozowanych, jak i tych w trakcie leczenia. Stąd też zrodził się pomysł na kampanię „Zapytaj o SM”, by pacjenci nie bali się zadawania pytań, byli zmotywowani do walki z chorobą i brali czynny udział w procesie leczenia, by mieli świadomość jak radzić sobie z objawami i mogli korzystać z życia – podkreśla Scholastyka Śniegowska, Prezes Fundacji PTSR, inicjatora kampanii „Zapytaj o SM”.

Pacjent w cieniu swoich obaw

Jak wynika z badania przeprowadzonego w ramach kampanii „Zapytaj o SM”, **zdecydowana większość osób chorujących na stwardnienie rozsiane (91%) uważa, że warto inicjować rozmowę z lekarzem na temat oczekiwań względem życia z chorobą i terapii.** Spośród korzyści takiego podejścia pacjenci wybierali najczęściej: zdobycie wiedzy na temat radzenia sobie z przebiegiem i objawami SM (59%), a także możliwość dostosowania terapii do potrzeb pacjenta (53%) i współdecydowania z lekarzem o przebiegu terapii (45%).

Blizsze poznanie perspektywy pacjenta dotyczacej jego relacji z lekarzem i chęci poruszania tematów dotyczacych poszczególnych aspektów choroby wskazuje jednak na duże obawy pacjentów powstrzymujące ich od inicjowania partnerskiej dyskusji ze specjalistą. **Blisko 90% ankietowanych osób z SM przyznało, że nie zadaje lekarzowi pytań dotyczacych swojej choroby.**

Głównymi powodami, przez które pacjenci mają problemy z zadawaniem pytań podczas wizyty u specjalisty są: poczucie braku zainteresowania lekarza wpływem choroby na życie zawodowe i prywatne (20%), postrzeganie pewnych aspektów choroby jako zbyt blahych do rozmowy z lekarzem (17%) oraz brak czasu na rozmowę podczas wizyty (16%).

– Ankieta przeprowadzona wśród pacjentów z SM wyraźnie pokazuje, że to lekarze częściej niż pacjenci inicjują rozmowę na temat różnych aspektów choroby. **Gdy pacjenci pytają, to najczęściej o występowanie zaburzeń poznawczych oraz problemów w poruszaniu się.** Badanie pokazało też, jak wiele istotnych tematów nie jest poruszanych przez obie strony. Najczęściej pomijanym tematem jest wpływ terapii na życie rodzinne i zawodowe – takiej odpowiedzi udzieliło prawie 63% ankietowanych. Kolejnymi tematami bardzo często nieomawianym przez obie strony jest wpływ terapii na płodność i rodzicielstwo oraz możliwość zmiany obecnej terapii na inną – wyjaśnia Tomasz Połec, Przewodniczący Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, inicjatora kampanii „Zapytaj o SM”.

Pytania i otwarta rozmowa to klucz do sukcesu terapeutycznego

Jak wynika z badania, osoby z SM najbardziej chciałyby zachować jak najdłużej sprawność fizyczną oraz sprawność funkcji poznawczych. Bardzo ważny jest dla nich łatwy i wygodny dostęp do leczenia, a także możliwość stosowania leków skutecznych i wysoko skutecznych. Oceniając swój obecny proces leczenia, ponad połowa z nich (57%) uważa, że otrzymuje najlepszą terapię z dostępnych, dla 34% jest ona niewystarczająca – uważają, że mogą być leczeni lepiej, a pozostali (9%) twierdzą, że ich leczenie przebiega nieprawidłowo, co powoduje złe samopoczucie.

– Dla osób z SM bardzo ważne jest zdobycie wiedzy na temat radzenia sobie z przebiegiem i objawami stwardnienia rozsianego, a także możliwość dostosowania terapii do ich potrzeb oraz współdecydowanie z lekarzem o przebiegu terapii. Aż 91% osób widzi korzyści w otwartym dialogu z lekarzem. To jeszcze bardziej utwierdza nas w przekonaniu, że istota naszej kampanii edukacyjnej może przynieść mnóstwo korzyści dla pacjentów, którzy chcą rozmawiać z lekarzami i pielęgniarkami, tylko mają pewne opory lub nie wiedzą, o co i jak pytać. Za pomocą ciekawych aktywności dostosowanych do pacjentów z SM, chcemy zachęcić ich do partnerskiego dialogu z personelem medycznym – wyjaśnia Malina Wieczorek, Prezes Fundacji SM-walcz o siebie, będącej jednym z inicjatorów kampanii.

– Lepsze zrozumienie i poznanie choroby, sposobów terapii i własnych oczekiwań pozwoli na lepsze radzenie sobie z chorobą, a tym samym nie spowoduje aż tak dużych zmian w życiu osoby z SM. Pytania i otwarta oraz szczerza rozmowa z lekarzem to klucz do sukcesu terapeutycznego. Dla wszystkich osób z SM, którym zdarzyło się nie zadać ważnego dla siebie pytania przygotowaliśmy specjalną stronę www.zapytajosm.pl. Znaleźć tam można formularz do anonimowego zadawania pytań, na które odpowiadać będą eksperci kliniczni w trakcie webinarów i spotkań online. Chcemy stopniowo przekonywać osoby z SM do zadawania pytań i nabrania odwagi do inicjowania partnerskiej komunikacji z lekarzem – puentuje Tomasz Połec.

O kampanii

Kampania edukacyjna „Zapytaj o SM” ma na celu budowanie świadomości na temat stwardnienia rozsianego oraz zachęcenie pacjentów do inicjowania partnerskiej komunikacji z lekarzem na temat swojej choroby.

Inicjatywa kierowana jest do osób chorujących na SM i ma za zadanie wspierać je poprzez działania edukacyjne oraz motywować do aktywnego zarządzania życiem z chorobą.

Kampania została powołana w 2021 r. przez Fundację PTSR, Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego i Fundację SM-Walcz o siebie. Partnerem kampanii jest firma Novartis Poland.

Patronat merytoryczny nad kampanią objęli: Polskie Towarzystwo Neurologiczne, Sekcja Stwardnienia Rozsianego i Neuroimmunologii PTN, Polskie Towarzystwo Pielęgniarek Neurologicznych oraz Doradcza Komisja Medyczna PTSR.

Więcej informacji na temat kampanii na www.zapytajosm.pl

O inicjatorach

Fundacja PTSR została założona w 2019 r. z inicjatywy Fundatora: Rady Głównej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Celem Fundacji jest pomoc osobom chorym na stwardnienie rozsiane, ich rodzinom i przyjaciołom oraz osobom starszym tak, aby mogły nadal w pełni uczestniczyć w życiu społecznym, gospodarczym i kulturalnym kraju. Swoją cel Fundacja realizuje m.in. poprzez wspieranie i prowadzenie działań edukacyjnych, informacyjnych i doradczych na temat SM. Więcej informacji o Fundacji na stronie: <http://ptsr.org.pl/strona/137,fundacja-ptsr>

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego zostało założone w 1990 r. i jest ogólnopolską organizacją zrzeszającą osoby chore na stwardnienie rozsiane, ich rodziny i przyjaciół. Misją organizacji jest poprawa jakości życia osób z SM oraz zapewnienie dostępu do leczenia i rehabilitacji tak, aby mogli stać się pełnoprawnymi członkami społeczeństwa i prowadzić godne życie. Organizacja wchodzi w skład Europejskiej Platformy SM (EMSP) i Międzynarodowej Federacji Towarzystw Stwardnienia Rozsianego (MSIF). Zrzesza ok. 6 tys. członków w 25 oddziałach regionalnych. Więcej informacji o PTSR na stronie: www.ptsr.org.pl

Fundacja SM - WALCZ O SIEBIE! od 10 lat zrzesza osoby chore na stwardnienie rozsiane (SM), ich rodziny, przyjaciół, znajomych. Celem działania jest wsparcie pacjentów, dzielenie się historią i doświadczeniem, motywacja do prowadzenia aktywnego, satysfakcjonującego życia z wykorzystaniem wszystkich możliwości, jakie oferuje współczesna medycyna.

Więcej informacji: www.sm-walczosiebie.pl, www.szkoła-motywacji.pl.

¹ Ankieta skierowana do pacjentów chorujących na stwardnienie rozsiane przeprowadzona w dniach 12.05.2021 do 25.05.2021 r., N=332 przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego i Fundację SM-Walcz o siebie w ramach kampanii edukacyjnej „Zapytaj o SM”. Dostęp: www.zapytajosm.pl

² Dane NFZ, 2021, dostęp 14.06.2021.

PL2106216750

Source URL: <https://www.novartis.com/pl-pl/aktualnosci/media-releases/czy-tobie-tez-zdarza-sie-nie-zadac-waznego-dla-ciebie-pytania>

List of links present in page

1. <https://www.novartis.com/pl-pl/pl-pl/aktualnosci/media-releases/czy-tobie-tez-zdarza-sie-nie-zadac-waznego-dla-ciebie-pytania>
2. <https://www.zapytajosm.pl/>
3. <https://www.zapytajosm.pl/>
4. <https://ptsr.org.pl/strona/137,fundacja-ptsr>
5. <http://www.ptsr.org.pl/>

6. <https://www.sm-walczosiebie.pl/>
7. <https://www.szkola-motywacji.pl/>
8. <http://www.zapytajosm.pl/>