



Diagnoza i leczenie stwardnienia rozsianego w Polsce – perspektywa pacjenta

Raport Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego

Autorzy:

Marta Szantroch, Dominika Czarnota-Szałkowska, Anna Gryżewska
(Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego),
prof. dr hab. n. med. Krzysztof Selmaj

Komentarze:

prof. dr hab. n. med. Alina Kułakowska, Prezes Polskiego Towarzystwa Neurologicznego
Monika Łada, Prezeska Fundacji „StwardnienieRozsiane.Info”

Projekt graficzny i skład:

Jacek Zakrzewski



Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego (PTSR) jest ogólnopolską organizacją pacjenczką, która od ponad 30 lat zrzesza osoby chore na SM i ich bliskich. Do codziennych zadań PTSR należy wspieranie, informowanie i edukowanie. Organizacja prowadzi działania rzecznicze, zabiegając o poprawę dostępu do diagnostyki, terapii i świadczeń socjalnych. Oferuje też wiele działań bezpośrednio wspierających osoby żyjące z SM, ale także z pokrewnymi chorobami neurologicznymi jak NMOSD i MOGAD. PTSR ma ponad 20 oddziałów terenowych w całym kraju.

Więcej o organizacji na www.ptsr.org.pl

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego dziękuje wszystkim, którzy przyczynili się do powstania tego raportu, szczególnie osobom z SM, które wypełniły ankietę i wzięły udział w wywiadach indywidualnych, oraz zaangażowanym ekspertom. Dziękujemy też firmie Novartis, Janssen Cilag (teraz Johnson&Johnson Innovative Medicine) oraz Merck za wsparcie i możliwość przeprowadzenia badania.

Raport „Diagnoza i leczenie stwardnienia rozsianego w Polsce – perspektywa pacjenta” powstał na bazie internetowego badania ankietowego prowadzonego przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego (PTSR) od grudnia 2023 do kwietnia 2024 roku oraz na podstawie wywiadów indywidualnych.

Ideą badania, jak i celem raportu było pokazanie doświadczeń osób chorych na stwardnienie rozsiane (łac. sclerosis multiplex, SM) związanych z diagnozą i leczeniem, przyjrzenie się procesowi włączania pacjentów do programu lekowego i kwestiom dla nich istotnym przy wyborze terapii. Od listopada 2022 roku polscy pacjenci ze stwardnieniem rozsianym mogą korzystać ze wszystkich zarejestrowanych w Europie terapii modyfikujących przebieg choroby (ang. disease modifying therapies, DMTs), co jest ogromną zmianą w porównaniu z sytuacją sprzed kilku lat, kiedy to preparaty wysokoskuteczne (ang. high effective therapeutic agent, HETA) stanowiły tylko ok. 10% stosowanych leków.

Badanie posłużyło również do zebrania opinii na temat wsparcia świadczonego przez publiczną opiekę zdrowotną oraz niezaspokojonych potrzeb w radzeniu sobie z chorobą.

Oprócz przyjrzenia się perspektywie osób z SM objętych programem lekowym B.29 (kiedyś programami B.29 i B.46), raport przytacza również opinie chorych na stwardnienie rozsiane, którzy z różnych względów nie przyjmują obecnie leków DMTs. W końcowej części raportu zawarte zostały wnioski i rekomendacje rozwiązań w zakresie optymalizacji opieki nad osobami chorymi na SM, a także sugestie dla specjalistów opieki zdrowotnej, mających styczność z pacjentami ze stwardnieniem rozsianym, dążące do poprawy jakości świadczonych usług oraz włączania osób z SM w proces decydowania o swoim zdrowiu.

Zależało nam na poznaniu perspektywy osób żyjących ze stwardnieniem rozsianym na temat diagnozy i leczenia. Zwłaszcza, że coraz więcej mówi się o wadze tzw. PROMS (Patient Reported Outcomes in MS), czyli wyników raportowanych przez samych pacjentów. Analizując wyniki badania, zwróciliśmy uwagę na to, że wciąż u wielu pacjentów proces diagnozowania trwa zbyt długo, a następnie wielu z nich zbyt długo oczekuje w kolejce na włączenie do leczenia w programie lekowym. Zdecydowanie brakuje też kompleksowego wsparcia pacjentów na każdym etapie choroby, w tym przede wszystkim informacji o aktualnych możliwościach terapeutycznych oraz wsparcia psychologicznego.



Tomasz Połec

Przewodniczący Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego



Spis treści

1. Wstęp	5
2. Diagnostyka i leczenie stwardnienia rozsianego	6
3. Perspektywa pacjenta	9
3.1. Dlaczego perspektywa chorego jest istotna?	9
3.2. O ankiecie	10
3.2.1. Wyniki ankiety	11
3.2.1.1. Diagnoza	11
3.2.1.2. Leczenie	13
3.2.1.3. Adherencja	17
3.2.1.4. Objawy	19
3.2.1.5. Program lekowy i kompleksowa opieka	21
3.2.1.6. Wiedza o SM	23
3.2.1.7. Chorzy, którzy się nie leczą	25
3.2.1.8. Komentarze	27
3.3. Wywiady indywidualne	31
3.3.1. Wyniki	31
3.3.1.1. Diagnoza	31
3.3.1.2. Leczenie	34
3.3.3. Kryteria wyboru terapii ze strony chorego	36
3.3.3.4. Poszukiwania informacji o SM	37
4. Rekomendacje	39
Bibliografia:	40
O Polskim Towarzystwie Stwardnienia Rozsianego	44

1. Wstęp

Stwardnienie rozsiane (łac. sclerosis multiplex, SM) jest przewlekłą, zapalno-demielinizacyjną chorobą ośrodkowego układu nerwowego, w której dochodzi do wieloogniskowego uszkodzenia tkanki nerwowej. Szacuje się, że w Polsce na SM choruje ok. 59 000 osób^{1,2}. W oparciu o przebieg choroby wyróżnia się kilka postaci SM. Najczęściej występująca to postać rzutowo-remisyjna (ang. relapsing-remitting MS, RRMS). Szczyt zachorowań przypada między 20 a 40 rokiem życia.

Szybka diagnostyka i skuteczne leczenie pozwalają osobom chorym na aktywnie uczestniczyć we wszystkich sferach życia, zapobiegają niepełnosprawności lub ją opóźniają. Ze względu na mnogość objawów, jakie mogą towarzyszyć SM, ich nieswoistość oraz znaczne zróżnicowanie w zależności od indywidualnego pacjenta, diagnozowanie stwardnienia rozsianego może być wyzwaniem. Według specjalistów ten czas powinien wynieść maksymalnie 2 miesiące³, tymczasem w Polsce mediana od pierwszych objawów choroby do rozpoznania wynosiła 7,4 miesiąca i są to dane odnoszące się wyłącznie do osób, które zostały objęte programem lekowym. Jeszcze dłuższy był czas od postawienia diagnozy do włączenia leczenia. Według analizy opublikowanej w 2019 roku mniej niż połowa pacjentów rozpoczynała leczenie w przeciągu 12 miesięcy od rozpoznania. Tymczasem analiza danych z Systemu Monitorowania Programów Terapeutycznych (SMPT) pokazuje, że im dłuższy okres od postawienia diagnozy do włączenia terapii lekiem modyfikującym przebieg choroby, tym wyższy wynik w skali EDSS (Rozszerzona Skala Niepełnosprawności Kurtzkego) miał pacjent w momencie rozpoczynania terapii⁴. Te dane pokazują jak ważne dla zdrowia chorego jest szybkie rozpoczęcie leczenia.

1. https://analizy.mz.gov.pl/html/zpa_sm/chorobowosc.html

2. https://analizy.mz.gov.pl/html/zpa_sm/struktura.html

3. Giovannoni, G., Butzkueven, H., Dhib-Jalbut, S., Hobart, J., Kobelt, G., Pepper, G., Sormani, M. P., Thalheim, C., Traboulsee, A., & Vollmer, T. (2016). Brain health: time matters in multiple sclerosis. *Multiple sclerosis and related disorders*, 9 Suppl 1, S5–S48. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2016.07.003>

4. Kapica-Topczewska, K., Collin, F., Tarasiuk, J., Chorąży, M., Czarnowska, A., Kwaśniewski, M., Broła, W., Bartosik-Psujek, H., Adamczyk-Sowa, M., Kochanowicz, J., & Kula-kowska, A. (2020). Clinical and epidemiological characteristics of multiple sclerosis patients receiving disease-modifying treatment in Poland. *Neurologia i neurochirurgia polska*, 54(2), 161–168. <https://doi.org/10.5603/PJNNS.a2020.0020>

2. Diagnostyka i leczenie stwardnienia rozсіяnego



Autor: prof. dr hab. n. med. **Krzysztof Selmaj**

Zasady diagnostyki SM określają Kryteria McDonalda, aktualizowane co kilka lat przez międzynarodową grupę ekspertów. Obecnie obowiązują wciąż kryteria z 2017 roku, ale w przygotowaniu jest już ich aktualizacja.

Tradycyjnie podstawą rozpoznania SM jest udokumentowanie rozsiania procesu chorobowego w przestrzeni i w czasie, tzn., że ogniska chorobowe SM w centralnym układzie nerwowym muszą być w więcej niż w jednej lokalizacji i objawy chorobowe występują w różnych okresach czasowych. Jako ten drugi warunek - rozsiania w czasie - już kryteria McDonalda z 2017 uwzględniały, poza kolejnym epizodem klinicznym, możliwość rozpoznania SM przy stwierdzeniu w badaniu rezonansu magnetycznego (ang. magnetic resonance imaging, MRI) ogniska aktywnego (wychytującego kontrast gadolinowy) lub nowego ogniska T2 w kolejnym badaniu MRI lub obecność prążków oligoklonalnych w płynie mózgowo-rdzeniowym⁵.

Obecna aktualizacja kryteriów McDonalda z 2024 roku, która jest jeszcze na etapie konsultacji środowiskowych, wprowadza dalsze zmiany zmniejszające znaczenie kryterium rozsiania w czasie⁶. Pozwala na rozpoznanie SM przy jednym epizodzie klinicznym z jednoczasowym podwyższonym poziomem wolnych lekkich łańcuchów kappa (ang. Kappa free light chain, KFLC) w płynie mózgowo-rdzeniowym oraz w sytuacji, kiedy zmiany w MRI występują w czterech z pięciu typowych lokalizacji (przykomorowo, podnamiotowo, przykorowo/korowo, w rdzeniu kręgowym i w nerwie wzrokowym) lub w badaniu MRI stwierdza się co najmniej sześć zmian typu CVS (ang. central vein sign).

Ta najnowsza aktualizacja kryteriów diagnostycznych wprowadza jeszcze kilka innych bardzo istotnych zmian. Po pierwsze dopuszcza rozpoznanie SM jeszcze przed wystąpieniem objawów neurologicznych, jeżeli wynik badania MRI spełnia warunki rozsiania w przestrzeni i czasie lub rozsianiu w przestrzeni towarzyszy obecności prążków oligoklonalnych lub podwyższonego poziomu lekkich łańcuchów kappa w płynie mózgowo-rdzeniowym lub stwierdza się co najmniej 6 zmian typu CVS. Najnowsza aktualizacja wprowadza dwa nowe rodzaje zmian w badaniu MRI, które umożliwiają rozpoznanie SM w trudnych sytuacjach diagnostyki różnicowej m.in. w różnicowaniu ze zmianami naczyniowymi u pacjentów starszych lub obecność zmian MRI tylko w jednej typowej lokalizacji. Są to zmiany polegające na obecności ognisk demielinizacyjnych z żyłą centralną lub obecność ogniska z paramagnetycznym obrzeżem (ang. paramagnetic rim lesion, PRL). Najnowsza aktualizacja kryteriów McDonalda rozszerza także liczbę typowych dla SM lokalizacji zmian chorobowych poprzez dodanie nerwu wzrokowego i wykazanie obecności jego uszkodzenia w badaniu MRI lub w badaniu wywołanych potencjałów wzrokowych (ang. visual evoked potentials, VEP) lub w badaniu optyczną koherentną tomografią dna oka (ang. optical coherence tomography, OCT).

Rozpoznanie SM w Polsce jest stawiane przez neurologów w ramach szpitalnych oddziałów neurologicznych i w poradniach specjalistycznych. Problemem jest czas oczekiwania na wizytę u neurologa w poradni. Powoduje to opóźnienie możliwości rozpoczęcia leczenia, co niekorzystnie wpływa na

5. Thompson, A. J., Banwell, B. L., Barkhof, F., Carroll, W. M., Coetzee, T., Comi, G., Correale, J., Fazekas, F., Filippi, M., Freedman, M. S., Fujihara, K., Galetta, S. L., Hartung, H. P., Kappos, L., Lublin, F. D., Marrie, R. A., Miller, A. E., Miller, D. H., Montalban, X., Mowry, E. M., Cohen, J. A. (2018). Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. *The Lancet. Neurology*, 17(2), 162–173. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(17\)30470-2](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(17)30470-2)

6. Montalban, X. ECTRIMS 2024

odległe efekty terapii. Dostępność do badań MRI jest zróżnicowana w różnych rejonach kraju. Istotną trudnością w interpretacji wyniku badania MRI jest niekorzystanie ze standardowego protokołu badania MRI oraz opisu tego badania dla celów diagnostyki SM, co czasami powoduje poważne trudności diagnostyczne, szczególnie przy wykonywaniu badań w różnych pracowniach MRI. Kolejną trudnością jest rzadkie wykonywanie badań porównawczych z wynikami poprzedniego badania, co powinno stanowić standardową ocenę badania MRI pacjenta z SM umożliwiającą przedkliniczne uchwycenie progresji choroby. Niewątpliwym kolejnym wyzwaniem będzie konieczność wykonywania nowych sekwencji badania MRI, CVS i PRL, zgodnie z aktualną nowelizacją kryteriów McDonald, co będzie wymagało zaimplementowania tych sekwencji do protokołów badania MRI i wyszkolenie personelu.

Czynnikiem opóźniającym diagnozę SM w Polsce jest też dostęp do badań płynu mózgowo-rdzeniowego. Badania te wykonywane są niemal wyłącznie w warunkach szpitalnych, co w powiązaniu z czasem oczekiwania na przyjęcie do szpitala powoduje kolejne opóźnienie postępowania diagnostycznego. Wykonywanie badań płynu mózgowo-rdzeniowego w ambulatorium niewątpliwie przyspieszyłoby diagnozę SM.

Główną i powszechnie akceptowaną zasadą leczenia SM jest szybkie rozpoczęcie terapii po postawieniu diagnozy⁷. Wynika to z konieczności jak najszybszego przerwania procesu chorobowego. Obecnie stosowane leki w terapii SM wykorzystują prewencyjny mechanizm swojego działania, ale nie mają możliwości całkowitego wyeliminowania choroby. Strategia rozpoczęcia leczenia SM uległa dość istotnym zmianom na przestrzeni ostatnich lat. Początkowo stosowano strategię eskalacyjną polegającą na rozpoczynaniu leczenia od leków o umiarkowanej skuteczności i dopiero po stwierdzeniu ich nieskuteczności wprowadzona do terapii lek o tzw. wysokiej skuteczności (HETA). Ten sposób prowadzenia terapii wynikał z obaw o wywołanie u pacjenta poważnych objawów niepożądanych obserwowanych przy leczeniu pierwszymi lekami HETA. Jednocześnie jednak terapia eskalacyjna narażała pacjenta na większe ryzyko wystąpienia rzutu choroby, nowych objawów neurologicznych i rozwoju niesprawności. W wielu przypadkach te nowe objawy były trwałe, a niesprawność nieodwracalna. Wynika to z patologii i patomechanizmów SM, które rozwijają się w sposób ciągły i nieograniczony w czasie⁸.

Dotychczas nie ma też możliwości naprawy zaistniałych zmian patologicznych, a w konsekwencji nie ma możliwości likwidacji utrwalonych objawów neurologicznych powstałych w wyniku rozwoju choroby przy zastosowaniu eskalacyjnej strategii leczenia. Dalszy rozwój terapii SM i wprowadzenie w ostatnich latach leków HETA o zadawalającym profilu bezpieczeństwa spowodował zmianę w strategii leczenia SM polegającą na rozpoczynaniu terapii od leków z grupy HETA. Ten rodzaj strategii leczenia SM jest znacznie bardziej korzystny dla pacjenta i istotnie skuteczniej zapobiega wystąpieniu kolejnego rzutu choroby oraz wyraźnie zmniejsza ryzyko progresji niesprawności. Rozwój zmian patologicznych w SM w znacznym stopniu jest zależny od zmian zapalnych w centralnym układzie nerwowym wywołanych procesem autoimmunologicznym. Leki HETA wykazują bardzo wysoką skuteczność w hamowaniu procesów zapalnych i w konsekwencji powstawania nowych zmian w badaniu MRI. W porównaniu do leków o umiarkowanej skuteczności leki z grupy HETA zmniejszają ryzyko wystąpienia zmian wychwytyjących gadolinę o ponad 90%. Stąd racjonalizacja wczesnego stosowania leków HETA zaraz po diagnozie choroby jest bardzo wysoka. Wyniki badań trzeciej fazy leków HETA w porównaniu do leków o umiarkowanej skuteczności potwierdziły, iż te pierwsze są co najmniej dwa razy bardziej skuteczne w zakresie hamowania rzutów i zmniejszania tempa rozwoju niesprawności⁹. U części pacjentów obserwowano poprawę stanu neurologicznego. Wczesne stosowanie HETA prowadzi do jeszcze większej korzyści dla pacjenta w dłuższej, kilkunastoletniej, perspektywie.

7. Montalban, X., Gold, R., Thompson, A. J., Otero-Romero, S., Amato, M. P., Chandraratna, D., Clanet, M., Comi, G., Derfuss, T., Fazekas, F., Hartung, H. P., Havrdova, E., Hemmer, B., Kappos, L., Liblau, R., Lubetzki, C., Marcus, E., Miller, D. H., Olsson, T., Pilling, S., Zipp, F. (2018).ECTRIMS/EAN Guideline on the pharmacological treatment of people with multiple sclerosis. Multiple sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England), 24(2), 96–120. <https://doi.org/10.1177/1352458517751049>

8. Trapp, B. D., Peterson, J., Ransohoff, R. M., Rudick, R., Mörk, S., & Bö, L. (1998). Axonal transection in the lesions of multiple sclerosis. The New England journal of medicine, 338(5), 278–285. <https://doi.org/10.1056/NEJM199801293380502>

9. Hauser, S. L., Bar-Or, A., Comi, G., Giovannoni, G., Hartung, H. P., Hemmer, B., Lublin, F., Montalban, X., Rammohan, K. W., Selmaj, K., Traboulsee, A., Wolinsky, J. S., Arnold, D. L., Klingenschmitt, G., Masterman, D., Fontoura, P., Belachew, S., Chin, P., Mairon, N., Garren, H., OPERA I and OPERA II Clinical Investigators (2017). Ocrelizumab versus Interferon Beta-1a in Relapsing Multiple Sclerosis. The New England journal of medicine, 376(3), 221–234. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1601277>

Obecnie dysponujemy już wynikami porównawczymi skuteczności wczesnego leczenia HETA z lekami o umiarkowanej skuteczności z badań z codziennej praktyki w perspektywie kilku letniej. Wszystkie one jednoznacznie wykazują, iż wczesne zastosowanie HETA powoduje 2-4 razy mniejszą ilość rzutów, mniejszy stopień niesprawności i zmniejszone ryzyko rozwoju niesprawności w długim okresie czasu¹⁰. Analogicznie wczesne zastosowanie HETA prawie dwukrotnie zmniejszało ryzyko przejścia postaci rzutowej choroby do postaci wtórnie postępującej w ciągu 5 lat¹¹. Jeszcze wyraźniejszą różnicę w skuteczności wczesnego zastosowania HETA versus leki umiarkowane zaobserwowano przy ocenie parametru NEDA (ang. no evidence of disease activity), co wynikało w znacznym stopniu z ich silnego hamującego wpływu na rozwój nowych zmian w MRI¹². Najistotniejsze jest to, iż różnica w stopniu niesprawności pomiędzy lekami HETA a lekami umiarkowanymi zastosowanymi na początku leczenia kumuluje się z roku na rok i z czasem osiąga coraz większą wartość.

W Polsce przez długi czas dominowała strategia leczenia eskalacyjnego, co w dużym stopniu wynikało z organizacji programu NFZ leczenia SM. Był to program dwuliniowy, który umożliwiał zastosowanie leku HETA dopiero po udokumentowaniu nieskuteczności leku pierwszoliniowego. Od ponad roku program NFZ został zmieniony na jednoliniowy, co umożliwia zastosowanie leków HETA od razu po diagnozie SM. Spowodowało to znacznie częstsze rozpoczynanie leczenia od leku HETA. Zmiana ta zbiegła się w czasie z wprowadzeniem do terapii SM przeciwciał monoklonalnych anti-CD20, które zostały szybko wprowadzone do leczenia SM na świecie ze względu na ich skuteczność, względnie dobry profil bezpieczeństwa i wygodę w podawaniu. W konsekwencji w 2024 roku procent pacjentów leczonych w ramach programu NFZ lekami HETA w Polsce sięgnął 46% podczas gdy w 2020 wynosił tylko 11%. Spośród 24 786 pacjentów leczonych w ramach programu NFZ do 30.06.2024 prawie 28% było leczonych przeciwciałami anti-CD20. Najczęściej stosowanym lekiem pozostawał fumaran dimetylu, 7663 pacjentów. Ważną wskazówką odnośnie dokonującej się zmiany strategii leczenia SM w Polsce jest tylko 11,6% udział najstarszych leków, interferonu beta i glatirameru, wśród całej puli pacjentów leczonych w programie NFZ.

10. Selmaj, K., Cree, B. A. C., Barnett, M., Thompson, A., & Hartung, H. P. (2024). Multiple sclerosis: time for early treatment with high-efficacy drugs. *Journal of neurology*, 271(1), 105–115. <https://doi.org/10.1007/s00415-023-11969-8>

11. Brown, J. W. L., Coles, A., Horakova, D., Havrdova, E., Izquierdo, G., Prat, A., Girard, M., Duquette, P., Trojano, M., Lugaresi, A., Bergamaschi, R., Grammond, P., Alroughani, R., Hupperts, R., McCombe, P., Van Pesch, V., Sola, P., Ferraro, D., Grand'Maison, F., Terzi, M., MSBase Study Group (2019). Association of Initial Disease-Modifying Therapy With Later Conversion to Secondary Progressive Multiple Sclerosis. *JAMA*, 321(2), 175–187. <https://doi.org/10.1001/jama.2018.20588>

12. Simonsen, C. S., Flemmen, H. Ø., Broch, L., Brunborg, C., Berg-Hansen, P., Moen, S. M., & Celius, E. G. (2021). Early High Efficacy Treatment in Multiple Sclerosis Is the Best Predictor of Future Disease Activity Over 1 and 2 Years in a Norwegian Population-Based Registry. *Frontiers in neurology*, 12, 693017. <https://doi.org/10.3389/fneur.2021.693017>

3. Perspektywa pacjenta

We wstępie do raportu zaznaczono, że najważniejszym celem jest przedstawienie opinii osób ze stwardnieniem rozsianym na temat diagnozy i leczenia. Pod lupę wzięto takie aspekty jak: moment rozpoznania choroby, dostęp do terapii, form jej podawania, komunikacja z lekarzami, dostęp do specjalistów, ale też sam program lekowy.

3.1. Dlaczego perspektywa chorego jest istotna?

W 2001 roku Institute of Medicine of the United States National Academies of Science (NAM) wskazał 6 cech wysokiej jakości opieki zdrowotnej, wśród których znalazło się podejście skoncentrowane na pacjencie (ang. patient-centered health care), definiowane jako szacunek i odpowiadanie na indywidualne potrzeby i preferencje pacjenta, ale też traktowanie wyznawanych przez niego wartości jako podwaliny wszelkich decyzji klinicznych¹³.

W 2007 roku w swoim raporcie¹⁴ Światowa Organizacja Zdrowia (ang. World Health Organization, WHO) zauważyła, że mimo coraz większych nakładów na opiekę zdrowotną współcześni ludzie nie są ani zdrowsi fizycznie, ani psychicznie. Według organizacji poznanie przekonań chorego na temat opieki zdrowotnej może pomóc w budowaniu takich systemów zdrowotnych, które w większym stopniu odpowiadają będą na jego potrzeby. W swoim raporcie WHO zaproponowało szerszy termin - „podejście skupione na człowieku” (ang. people-centered approach), zakładający, że ludzie, zanim jeszcze staną się pacjentami opieki zdrowotnej, powinni być odpowiednio informowani i wzmacniani (ang. empowerment) w swoich staraniach, by dbać o zdrowie. „Wzmacnianie pacjenta” (ang. patient empowerment) zakłada, że rola chorego w systemie zdrowotnym jest aktywna, a on sam doinformowany i odpowiedzialny za podejmowanie wyborów dotyczących zdrowia i ich konsekwencje¹⁵. Badacze zauważają, że perspektywa pacjenta to ogromna wartość dodana, nie tylko uzupełniająca perspektywę świadczeniodawców, ale też dostarczająca informacji o skuteczności świadczonej opieki, w tym m.in. efektów zdrowotnych¹⁶. Coraz większe znaczenie nabierają więc tzw. efekty leczenia raportowane przez pacjenta (ang. patient-reported outcomes, PROs) będące bezpośrednią opinią pacjenta o jego stanie zdrowia, nie poddaną interpretacji¹⁷. Wśród społeczności, której centrum zainteresowania stanowi osoba ze stwardnieniem rozsianym, szczególnie ważne stają się tzw. PROMs (ang. patient-reported outcomes in MS), a więc efekty leczenia raportowane przez pacjenta ze stwardnieniem rozsianym. Obecnie coraz mocniej opowiada się za stosowaniem PROMs w praktyce klinicznej¹⁷, ponieważ mogą one dostarczyć informacji o skuteczności leczenia na różnych poziomach, często niezauważalnych w podstawowym badaniu klinicznym, a także poprawić jakość komunikacji pacjent-lekarz, co z kolei poprawi satysfakcję i adherencję chorego do leczenia¹⁷. Wstępne wyniki badania ankietowego, w którym udział wzięło ponad 2000 osób z SM pokazały, że obecnie objawy i skutki uboczne ważne dla pacjentów nie są w badaniach klinicznych ujmowane jako rezultaty leczenia¹⁸.

To dowód na to, jak ważne w tym zakresie są zmiany.

13. Institute of Medicine (IOM). Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century. Washington, DC: National Academy Press; 2001.

14. WHO (2007). People-Centred Health Care: A policy framework.

15. Raina, R. S., & Thawani, V. (2016). The Zest for Patient Empowerment. Journal of clinical and diagnostic research: JCDR, 10(6), FE01–FE3.

<https://doi.org/10.7860/JCDR/2016/16816.7902>

16. Yu, C., Xian, Y., Jing, T., Bai, M., Li, X., Li, J., Liang, H., Yu, G., & Zhang, Z. (2023). More patient-centered care, better healthcare: the association between patient-centered care and healthcare outcomes in inpatients. Frontiers in public health, 11, 1148277. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2023.1148277>

17. Zaratina, P., Samadzadeh, S., Seferoğlu, M., Ricigliano, V., Dos Santos Silva, J., Tunc, A., Brichetto, G., Coetzee, T., Helme, A., Khan, U., McBurney, R., Peryer, G., Weiland, H., Baneke, P., Battaglia, M. A., Block, V., Capezzuto, L., Carment, L., Cortesi, P. A., Cutter, G., Vermersch, P. (2024). The global patient-reported outcomes for multiple sclerosis initiative: bridging the gap between clinical research and care - updates at the 2023 plenary event. Frontiers in neurology, 15, 1407257. <https://doi.org/10.3389/fneur.2024.1407257>

18. Kluzek, S., Dean, B., & Wartolowska, K. A. (2022). Patient-reported outcome measures (PROMs) as proof of treatment efficacy. BMJ evidence-based medicine, 27(3), 153–155. <https://doi.org/10.1136/bmjebm-2020-111573>

Nie brano pod uwagę moich odczuć na temat pogorszenia sprawności, gdy nie było zmian w MRI.

Podsumowując, dobrej jakości opieka medyczna umiejscawia pacjenta w centrum. Takie podejście wpływa na satysfakcję, zaangażowanie, poczucie sprawczości, adherencję i rezultaty zdrowotne postrzegane przez pacjenta, a także pozytywne oddziałuje na samą opiekę zdrowotną¹⁹.

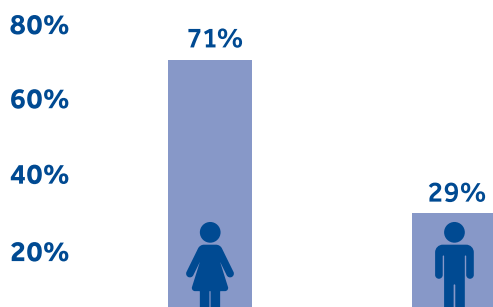
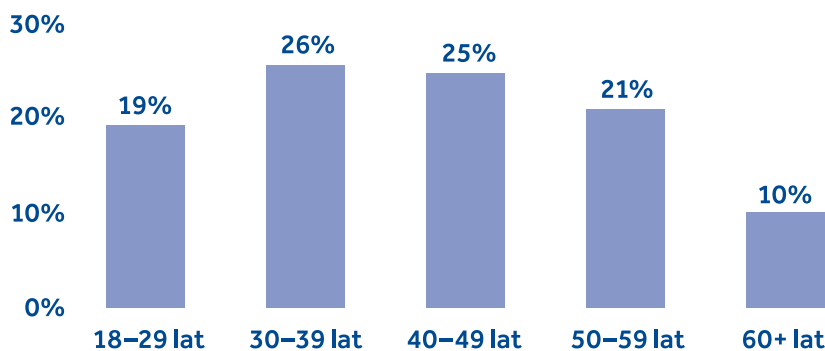
Aby poznać perspektywę pacjentów, Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego przeprowadziło dwuetapowe badanie. Pierwszym była ankieta on-line, która pozwoliła zebrać dane głównie ilościowe, drugim - wywiady indywidualne z osobami chorymi (zarówno leczącymi się lekami immunomodulującymi jak i nieprzyjmującymi żadnej terapii tego typu), co pozwoliło na zgromadzenie danych jakościowych.

3.2. O ankiecie

Badanie ankietowe przeprowadzono między grudniem 2023 a kwietniem 2024 roku. Do zbierania opinii respondentów zastosowano metodę CAWI (Computer Assisted Web Interview). Ankieta skierowana była przede wszystkim do osób z SM, które leczą się preparatami modyfikującymi przebieg choroby, ale mogły uzupełnić ją również osoby pozostające bez leczenia.

Struktura respondentów

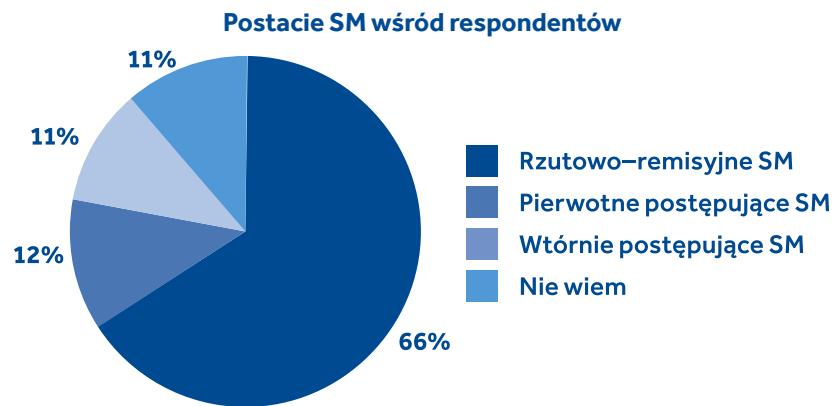
Kwestionariusz uzupełniło 1009 osób powyżej 18 roku życia, z czego 614 aktualnie leczonych w ramach programu lekowego B.29 (kiedyś B.29 i B.46). Najlicniejszą grupę stanowiły osoby w przedziale wiekowym 30-49 lat.



Większość respondentów stanowiły kobiety (N=768), co pokrywa się z danymi dotyczącymi zachorowalności na stwardnienie rozsiane. U kobiet SM rozpoznawane jest nawet 3-krotnie częściej niż u mężczyzn.

Najwięcej respondentów, bo ponad 2/3, choruje na rzutowo-remisyjną postać SM. Ta postać rozpoznawana jest nawet u 85%. Aż 11% zadeklarowało, że nie wiedzą jaka jest ich postać choroby.

19. Bertakis, K. D., & Azari, R. (2011). Patient-centered care is associated with decreased health care utilization. *Journal of the American Board of Family Medicine*: JABFM, 24(3), 229–239. <https://doi.org/10.3122/jabfm.2011.03.100170>



3.2.1. Wyniki ankiety

3.2.1.1. Diagnoza

Stwardnienie rozsiane to choroba przewlekła, o bardzo zindywidualizowanym przebiegu. Jak dotąd, wciąż nie ma leku, który może ostatecznie wyleczyć chorego, stąd od momentu diagnozy SM będzie mu towarzyszył przez resztę życia. Szybka diagnostyka i odpowiednie leczenie, wdrożone bez zbędnej zwłoki, pozwalają osobom z SM na pracę zawodową, założenie rodziny, realizację planów.

Otrzymanie diagnozy stwardnienia rozsianego to moment niespodziewany, trudny, a dla wielu wręcz dramatyczny, często poprzedzony okresem niepokojących objawów, a bywa, że i długim czasem stawiania rozpoznania²⁰. Najczęstsze reakcje emocjonalne chorych na usłyszenie diagnozy to strach, lęk, ale też smutek, złość i wyparcie²¹.

Dlatego sposób zakomunikowania diagnozy i oferowane wsparcie są niezmiernie ważne. Badania naukowe mówią jednoznacznie - dobra komunikacja między lekarzem a pacjentem jest niezbędna w procesie terapeutycznym. Poprawia relację i współpracę, ułatwia edukację, wspiera wprowadzenie działań prozdrowotnych czy przestrzeganie zaleceń dotyczących leczenia. Niestety, w przypadku osób chorych na stwardnienie rozsiane, sposób komunikowania diagnozy, jak i relacja pacjent–lekarz to obszar do poprawy. Przegląd piśmiennictwa²¹ wykazał duże niezadowolenie chorych ze wsparcia i informacji otrzymanych od specjalistów opieki zdrowotnej. Wedle badań lekarze nie odpowiadają na pytania pacjentów, nie poświęcają im odpowiednio dużo czasu, by dostarczyć podstawowych informacji. Ponadto, według pacjentów lekarze innych specjalności niż neurologia mają małą wiedzę o SM, wykazują się niewielkim stopniem zrozumienia, troski i empatii, co z kolei powoduje u chorych złość, stres i lęk. Co ważne, niezadowolenie ze sposobu otrzymania diagnozy prowadzi do gorszej akceptacji choroby. Również Baufeldt i współpracownicy²² podsumowali wnioski płynące z badań naukowych dotyczącej komunikacji o diagnozie. I tak, wiele z nich mówi o niskim poziomie satysfakcji z komunikacji dotyczącej diagnozy SM, w tym: krótkim czasie trwania wizyty, przekazie niedostosowanym do sytuacji, niejasnej diagnozie, braku wsparcia emocjonalnego, a nawet przekazywaniu diagnozy telefonicznie lub listownie.

W badaniu Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego osoby z SM również zostały zapytane o sposób, w jaki została im przekazana diagnoza. Ponad 60% a z nich zaznaczyło, że lekarz rozmawiał z nimi na osobności. Połowa oceniła, że poświęcił im dużo czasu i udzielił potrzebnych informacji. Prawie 2/3 powiedziało też, że lekarz wykazał się empatią. Aż 25% respondentów nie otrzymało informacji od lekarza, czy kwalifikują się do leczenia modyfikującego przebieg choroby i gdzie mogą je otrzymać. To niepokojące, zwłaszcza w kontekście potrzeby szybkiego wdrażania leczenia. Wyniki ankiety potwierdzają wypowiedzi pacjentów udzielone w trakcie badania:

20. Czarnota-Szałkowska, D. (2019). Psychologiczne aspekty radzenia sobie z chorobą. Program Aktywny Pacjent z SM

21. Parker, L. S., Topcu, G., De Boos, D., & das Nair, R. (2021). The notion of „invisibility” in people’s experiences of the symptoms of multiple sclerosis: a systematic meta-synthesis. *Disability and rehabilitation*, 43(23), 3276–3290. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1741698>

22. <https://statystyki.nfz.gov.pl/programylekowe>

Myslę, że powinno być więcej informacji dla pacjenta odnośnie dostępnych leków i więcej czasu na wizycie.



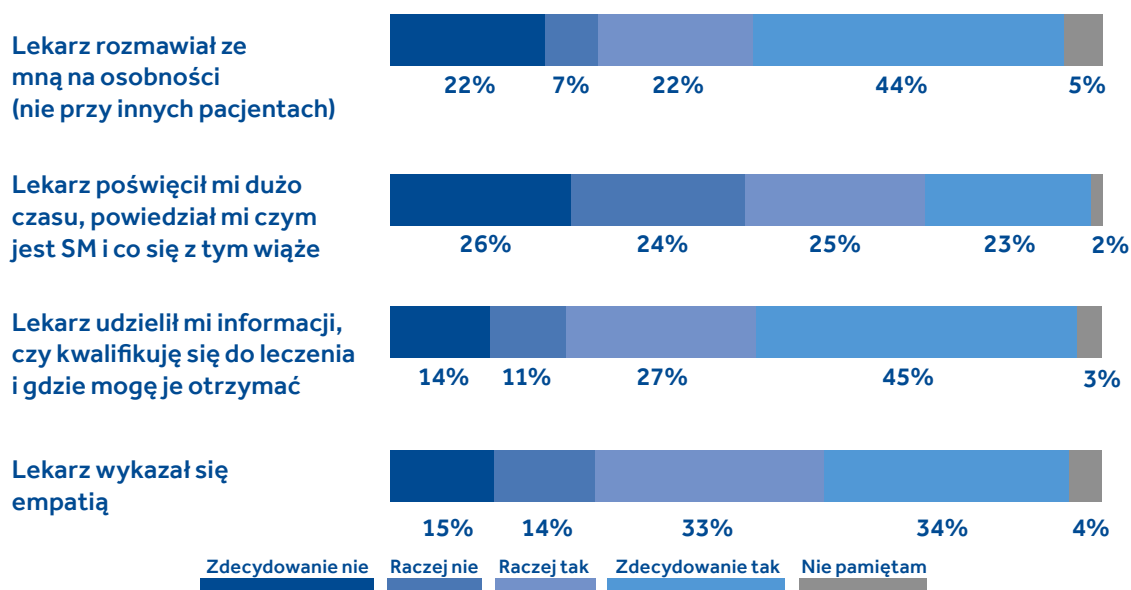
Diagnoza powinna być przekazywana w warunkach intymnych, z poszanowaniem pacjenta (nie w biegu, nie na korytarzu (...)).



Diagnoza była ciosem, bałam się tego co mnie czeka. Dzięki dobrze rozwiniętemu programowi lekowemu miałam możliwość wyboru leku, w krótkim czasie od diagnozy. Mam wspaniałe wsparcie neurologów i w razie niepokojących objawów możliwość kontaktu z pielęgniarką.



Ocena sposobu przekazania informacji o diagnozie przez lekarza



3.2.1.2. Leczenie

Stwardnienie rozsiane jest wciąż nieuleczalne, ale obecnie na rynku dostępnych jest kilkanaście preparatów modyfikujących przebieg choroby (DMTs), które spowalniają jej postęp, zmniejszają liczbę rzutów, hamują progresję niepełnosprawności. Niektóre wpływają też na zahamowywanie atrofii (zaniku) mózgu. Preparaty te różnią się od siebie: mają inne mechanizmy działania, różną skuteczność, częstotliwości i sposoby podawania: iniekcje, wlewy, leki doustne. Niektóre mogą być przyjmowane samodzielnie w domu, z kolei w przypadku innych wymagane jest podanie przez przeszkolony personel medyczny w warunkach szpitalnych.

Polscy chorzy, którzy spełniają kryteria włączenia, mogą korzystać ze wszystkich preparatów* modyfikujących przebieg choroby w ramach programu lekowego B.29 w całości refundowanego przez NFZ. Dostęp do leczenia w naszym kraju poprawił się istotnie w przeciągu ostatnich kilkunastu lat. Według danych NFZ²³ na dzień 31.12.2023 roku leczonych było 23 289 pacjentów, a w pierwszej połowie 2024 roku już 24 786.

Każda terapia modyfikująca powinna być indywidualnie dobierana i odpowiednio dopasowana zarówno do aktywności choroby, jak i do potrzeb pacjenta, jego preferencji, stylu życia i planów prokreacyjnych. Rekomendacje Amerykańskiej Akademii Neurologii²⁴ (ang. AAN, American Academy of Neurology) mówią, że uznawanie przez lekarza preferencji pacjenta przy wyborze leku, jest ważnym elementem opieki nad osobami ze schorzeniami przewlekłymi. Sprzyja przestrzeganiu przez nich zaleceń leczenia, czyli tzw. adherencji, która jest jednym z kluczowych elementów skuteczności terapii.

Naukowcy podkreślają, że osoby chore chcą być włączane w proces wyboru odpowiedniego dla nich preparatu leczącego²⁵. Wspólne podejmowanie decyzji dotyczące leczenia jest też ważne z innego względu - preferencje dotyczące leku i celów terapii różnią się między lekarzami i pacjentami²⁶.

I w tej PTSR ankiecie chorzy, leczeni w ramach programu lekowego, zostali zapytani o to, jak wyglądał proces wyboru ich obecnej terapii. Co trzeci pacjent uważa, że decyzja o leku był podjęta wspólnie przez niego i lekarza po omówieniu różnych dostępnych w jego przypadku opcji. Jednak aż 12% twierdzi, że decyzję podjął sam lekarz, nie biorąc pod uwagę ich opinii. 9% deklaruje, że musieli zdecydować samodzielnie, bez wystarczających informacji o leku. To bardzo niepokojące wnioski. Pacjenci zaangażowani w wybór preparatu są bardziej skłonni do przestrzegania zaleceń terapii (adherencji)²⁷.

* Od czasu przeprowadzenia badania EMA zatwierdziła jeszcze jeden lek w leczeniu stwardnienia rozsianego - ublituximab, który nie jest ujęty w zestawieniu.

23. Baufeldt, A. L., Evangelou, N., Moghaddam, N., Gresswell, M., & das Nair, R. (2024). Consensus-Based Guidelines for Communicating a Misdiagnosis of Multiple Sclerosis to Reduce Psychological Distress. *Brain and behavior*, 14(10), e70109. <https://doi.org/10.1002/brb3.70109>

24. Rae-Grant, A., Day, G. S., Marrie, R. A., Rabinstein, A., Cree, B. A. C., Gronseth, G. S., Haboubi, M., Halper, J., Hosey, J. P., Jones, D. E., Lisak, R., Pelletier, D., Potrebic, S., Sitcov, C., Sommers, R., Stachowiak, J., Getchius, T. S. D., Merillat, S. A., & Pringsheim, T. (2018). Practice guideline recommendations summary: Disease-modifying therapies for adults with multiple sclerosis: Report of the Guideline Development, Dissemination, and Implementation Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, 90(17), 777–788. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000005347>

25. Colligan, E., Metzler, A., & Tiryaki, E. (2017). Shared decision-making in multiple sclerosis. *Multiple sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*, 23(2), 185–190. <https://doi.org/10.1177/1352458516671204>

26. Ubbink, D. T., Damman, O. C., & de Jong, B. A. (2022). Shared decision-making in patients with multiple sclerosis. *Frontiers in neurology*, 13, 1063904. <https://doi.org/10.3389/fneur.2022.1063904>

27. Kołtuniuk, A., & Chojdak-Lukasiewicz, J. (2022). Adherence to Therapy in Patients with Multiple Sclerosis-Review. *International journal of environmental research and public health*, 19(4), 2203. <https://doi.org/10.3390/ijerph19042203>

Rola chorego w procesie wyboru terapii modyfikującej przebieg choroby



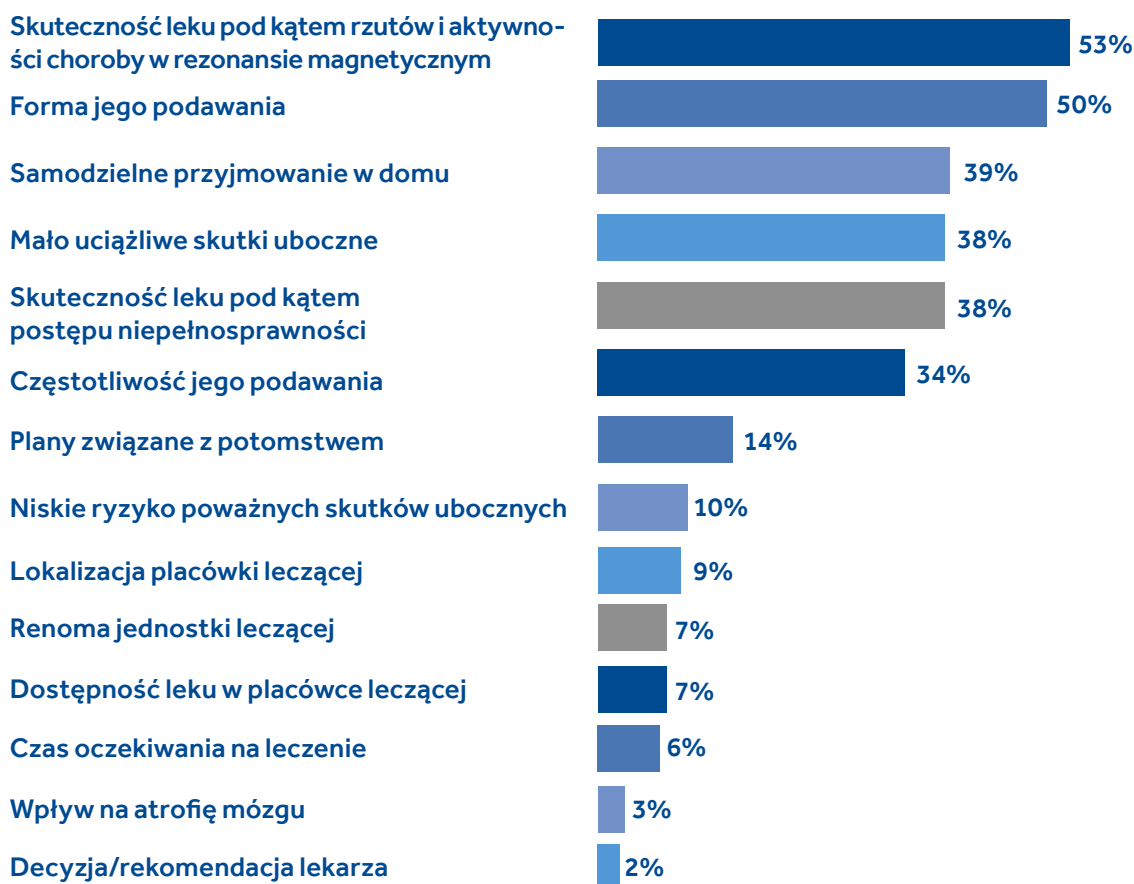
Badania pokazują, że osoby z SM na początku chorowania zwracają uwagę na takie aspekty leczenia jak jego skuteczność i tolerancja, mniej istotne jest dla nich bezpieczeństwo i wygoda stosowania²⁸. W kwestiach skuteczności najważniejsze okazuje się powstrzymanie rzutów, a mniej - hamowanie aktywności rezonansowej. Innymi ważnymi czynnikami są brak skutków fizycznych i długoterminowo bezpieczeństwo²⁸. W ostatnio przeprowadzonym badaniu²⁹ wykazano, że sposób podawania (droga oraz częstotliwość), skuteczność (wskaźnik rzutów/pogarszanie się sprawności) i bezpieczeństwo są dla chorych równoważne.

I w tym badaniu dla osób leczonych największe znaczenie miała skuteczność preparatu - jego wpływ na rzuty i aktywność choroby widoczną w obrazach rezonansu magnetycznego. Co drugi respondent wskazał też wagę formy podawania leku. Dla ponad 1/3 badanych nie mniej istotne są: możliwość podawania leku samodzielnie w domu, mało uciążliwe skutki uboczne, a także wpływ leku na postęp niesprawności.

28. Hoffmann, O., Paul, F., Haase, R., Kern, R., & Ziemssen, T. (2024). Preferences, Adherence, and Satisfaction: Three Years of Treatment Experiences of People with Multiple Sclerosis. *Patient preference and adherence*, 18, 455–466. <https://doi.org/10.2147/PPA.S452849>

29. Bauer, B., Brockmeier, B., Devonshire, V., Charbonne, A., Wach, D., & Hendin, B. (2020). An international discrete choice experiment assessing patients' preferences for disease-modifying therapy attributes in multiple sclerosis. *Neurodegenerative disease management*, 10(6), 369–382. <https://doi.org/10.2217/nmt-2020-0034>

Czynniki wpływające na wybór obecnej terapii



Jeśli chodzi o formę podania, metaanalizy istniejącego piśmiennictwa przeprowadzone przez Mardan i współpracownicy³⁰ jak i Hoffmana i współpracownicy²⁸ pokazały, że pacjenci preferują leki doustne. Co ciekawe jednak, przeprowadzony niedawno dyskretny eksperyment²⁹ pokazał, że najbardziej preferowanym sposobem przyjmowania leku dla pacjentów była infuzja przeprowadzana trzykrotnie w roku lub rzadziej. I w ankiecie PTSR osoby będące w programie lekowym (N=614) zostały zapytane o to, jaka forma podania wydaje się im najlepsza. Najwięcej respondentów (38%) wskazało na leki doustne, ale aż 20% ankietowanych odpowiedziało, że bardziej niż forma podania liczy się dla nich częstotliwość przyjmowania preparatu.

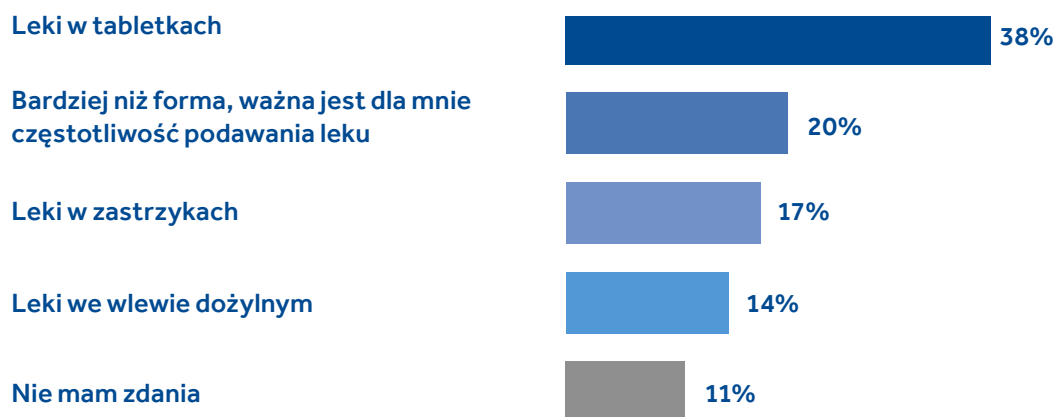
Raz na cztery tygodnie zastrzyk - co prawda zaskakująco absurdalnie wychodzi mi to notorycznie w trakcie jakiejś podróży, ale właśnie już się nie boję podróżować, już się nie boję, że gdzieś pojedę i coś zapomnę, więc raz na cztery tygodnie mam wpisane w kalendarzu (...). Także bardzo dobra zmiana.



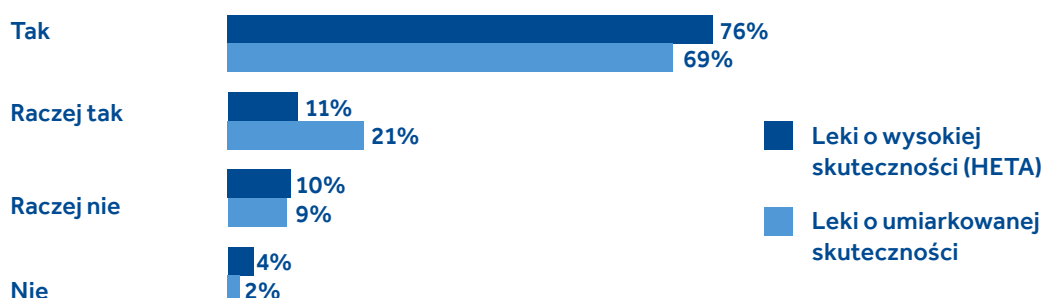
28. Hoffmann, O., Paul, F., Haase, R., Kern, R., & Ziemssen, T. (2024). Preferences, Adherence, and Satisfaction: Three Years of Treatment Experiences of People with Multiple Sclerosis. Patient preference and adherence, 18, 455–466. <https://doi.org/10.2147/PPA.S452849>

30. Mardan, J., Hussain, M. A., Allan, M., & Grech, L. B. (2021). Objective medication adherence and persistence in people with multiple sclerosis: a systematic review, meta-analysis, and meta-regression. Journal of managed care & specialty pharmacy, 27(9), 1273–1295. <https://doi.org/10.18553/jmcp.2021.27.9.1273>

Jaka forma podania leku modyfikującego przebieg choroby wydaje Ci się najlepsza?

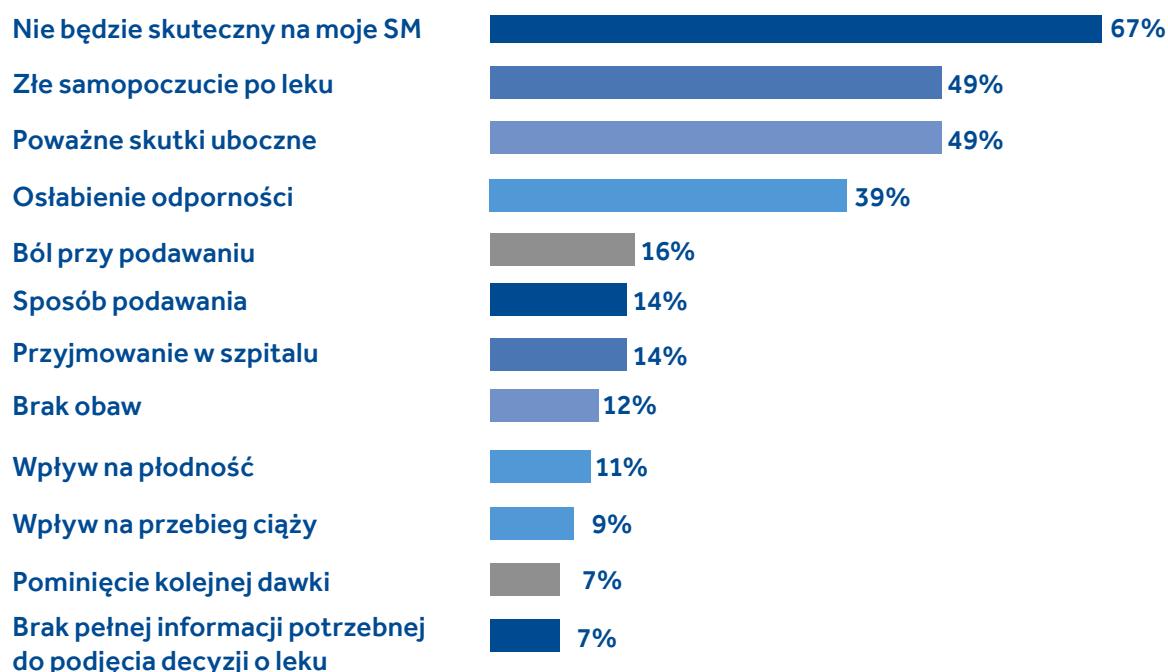


Czy sposób podania obecnego leku modyfikującego przebieg choroby ma dla Ciebie znaczenie?



Dodatkowo, respondenci zostali zapytani o to, jakie mają obawy w związku ze stosowaniem preparatów modyfikujących przebieg choroby. Prawie 70% chorych martwiło się tym, czy lek okaże się skuteczny, a prawie połowa wyrażała obawy dotyczące złego samopoczucie i poważnych skutków ubocznych (takich jak postępująca leukoencefalopatia wieloogniskowa - PML, czy choroby onkologiczne) po stosowaniu leków. Trzecią najczęściej wyrażaną obawą była ta dotycząca osłabienia odporności po leku (ponad 39% respondentów).

Czy sposób podania obecnego leku modyfikującego przebieg choroby ma dla Ciebie znaczenie?



3.2.1.3. Adherencja

Coraz częściej w dyskusji o ochronie zdrowia spotykamy się z pojęciem „adherencji” (ang. adherence) lub słowa bez polskiego odpowiednika - „compliance”. W tym znaczeniu adherencja to przestrzeganie zasad terapii, przestrzeganie i stosowanie się do zaleceń lekarskich oraz akceptacja uzgodnionych terapii.

Oprócz, wspomnianego już, uwzględniania preferencji pacjenta w wyborze terapii lekowej, na adherencję wpływają też: dobra i otwarta relacja z zespołem medycznym, wspólne podejmowanie decyzji oraz zrozumiałe komunikowanie pacjentowi zagrożeń i benefitów stosowanej terapii²⁷. Jest to niezwykle istotne w kontekście podejścia skoncentrowanego na pacjencie czy też kosztów leczenia osób przewlekle chorych. Wyższa adherencja przekłada się bowiem na mniejsze korzystanie z zasobów opieki zdrowotnej, ale też na rzadszą absencję w pracy³¹.

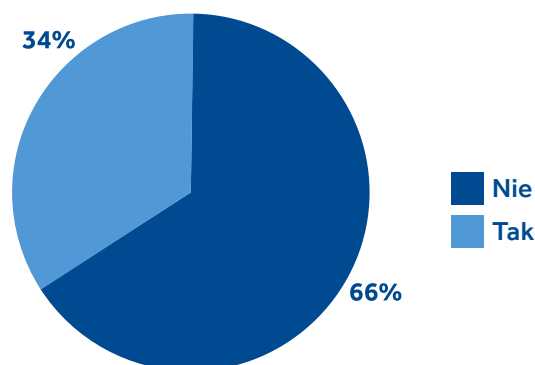
Niezadowolenie z leczenia czy skutki uboczne zastosowanej terapii są najczęściej wskazywane jako te, które wpływają negatywnie na przestrzeganie zaleceń³². Z kolei powodem nieintencjonalnej adherencji jest najczęściej zapominanie, choć wpływ mają też takie czynniki jak niepełnosprawność fizyczna, zaburzenia poznawcze czy depresja³⁰.

Przeglądy badań dotyczące osób z SM pokazują, że przestrzeganie leczenia w tej grupie waha się między 52 a prawie 93%³². Jedno polskie badanie ujawniło, że wśród osób z SM przyjmujących preparaty 1-liniowe adherencja intencjonalna była na poziomie 51%, na co wpływ miały przekonania badanych o leczeniu³³.

Jednocześnie, badanie autorstwa de Seze i współpracownicy³⁴ pokazało, że pacjenci dobrze poinformowani na temat ich schorzenia i terapii lepiej przestrzegają zaleceń dotyczących leczenia. Bardzo ważne jest zatem, aby lekarze opiekujący się chorymi z SM dostarczali im odpowiednią wiedzę, a także dopytywali o ich obawy i przekonania związane z leczeniem.

W badaniu przeprowadzonym przez PTSR 1/3 ankietowanych zadeklarowała, że zdarzyło się im pomijać dawki obecnie przyjmowanego leku modyfikującego przebieg choroby.

Czy zdarzyło Ci się pomijać dawkę obecnego leku modyfikującego przebieg choroby?



Adherencja do leczenia jest bardzo zależna od rodzaju preparatu przyjmowanego przez ankietowanych. Znacznie częściej dawka pomijana była przez osoby leczące się preparatami podawanymi doustnie - ponad połowa z nich w którymś momencie leczenia nie przyjęła leku. Dla porównania, pominięcie dawki deklarowała mniej niż 1/5 chorych przyjmujących lek w iniekcji.

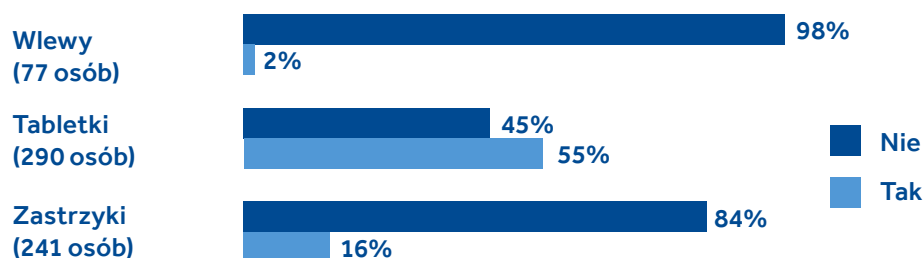
31. Yermakov, S., Davis, M., Calnan, M., Fay, M., Cox-Buckley, B., Sarda, S., Duh, M. S., & Iyer, R. (2015). Impact of increasing adherence to disease-modifying therapies on healthcare resource utilization and direct medical and indirect work loss costs for patients with multiple sclerosis. *Journal of medical economics*, 18(9), 711–720. <https://doi.org/10.3111/13696998.2015.1044276>

32. Washington, F., & Langdon, D. (2022). Factors affecting adherence to disease-modifying therapies in multiple sclerosis: systematic review. *Journal of neurology*, 269(4), 1861–1872. <https://doi.org/10.1007/s00415-021-10850-w>

33. Koftuniuk, A., & Chojdak-Lukasiewicz, J. (2023). Beliefs about Medicines and the Level of Intentional Non-Adherence to Treatment among Patients with Multiple Sclerosis Treated with First-Line Drugs. *Journal of clinical medicine*, 13(1), 182. <https://doi.org/10.3390/jcm13010182>

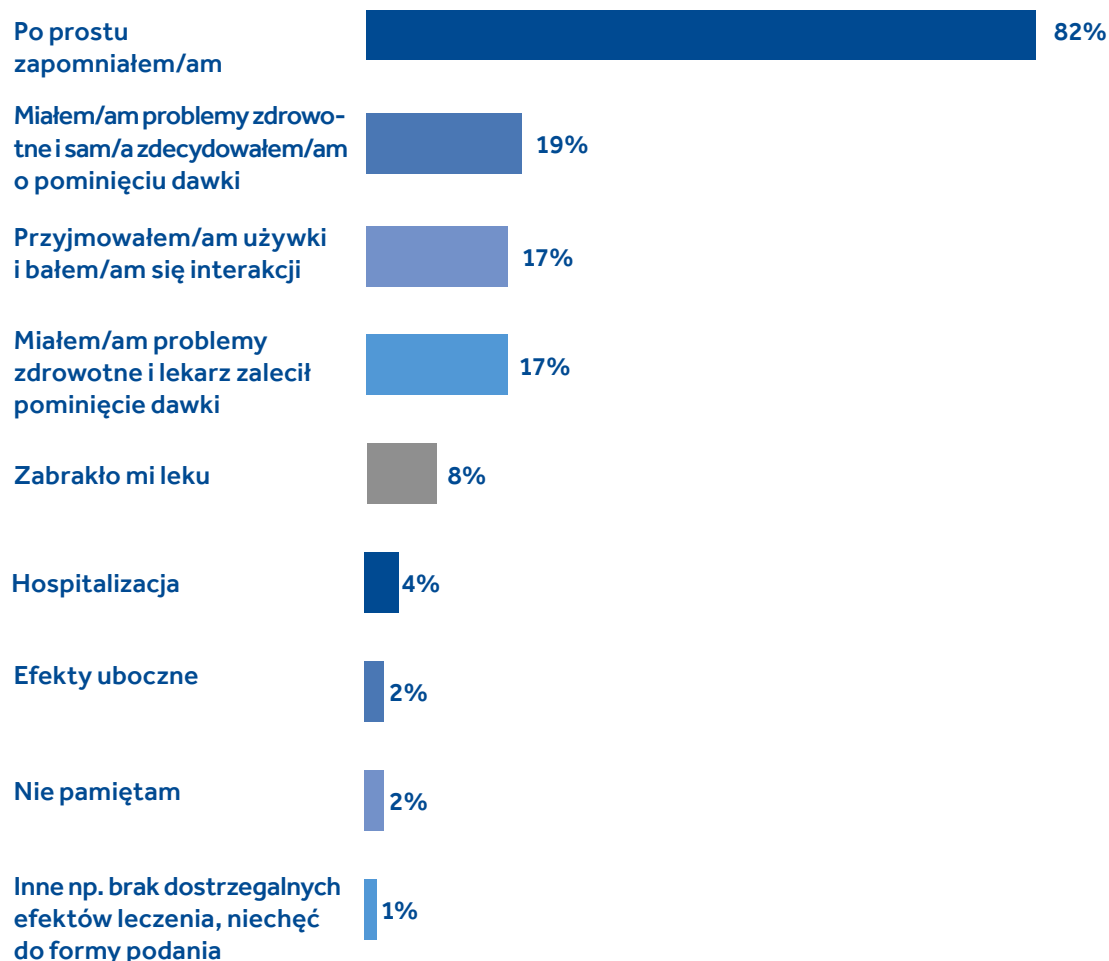
34. de Seze, J., Borgel, F., & Brudon, F. (2012). Patient perceptions of multiple sclerosis and its treatment. *Patient preference and adherence*, 6, 263–273. <https://doi.org/10.2147/PPA.S27038>

Czy zdarzyło Ci się pomijać dawkę obecnego leku modyfikującego przebieg choroby?



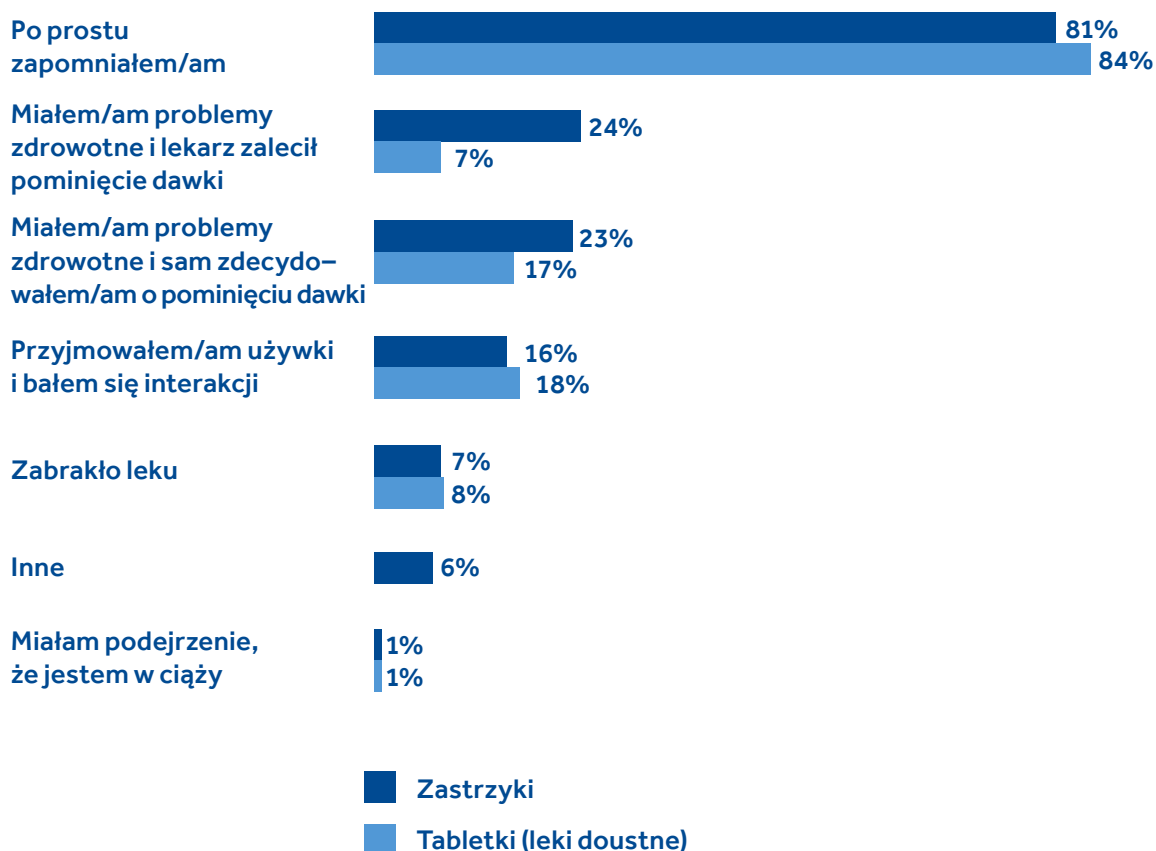
W naszej ankiecie poprosiliśmy o podanie trzech najczęstszych przyczyn pomijania kolejnej dawki leku przez respondentów. Najczęściej deklarowanym powodem było zapominanie (ponad 80% badanych), a więc przeważała adherencja nieintencjonalna. Dwoma kolejnymi powodami były: problemy zdrowotne, w czasie których ankietowani samodzielnie decydowali o pominięciu dawki oraz przyjmowanie używek i obawa o ewentualną interakcję z lekiem. Co dość zaskakujące tylko 2% osób wskazało jako przyczynę pominięcia dawki efekty uboczne preparatu. Jeszcze rzadziej ($\leq 1\%$) chorzy mówili o braku dostrzegalnych efektów leczenia czy o niechęci do formy podawania.

Jakie były powody pomijania obecnego leku modyfikującego przebieg choroby



Aby bliżej przyjrzeć się kwestii adherencji odpowiedzi respondentów podzielono na grupy według formy podawania leku (zastrzyki versus leki doustne). Zarówno w grupie osób przyjmujących zastrzyki jak i tabletki najczęstszą przyczyną było zapominanie (odpowiednio 82 i 84%). W obu grupach dość często pacjenci mówili też o adherencji intencjonalnej - samodzielnej decyzji o nieprzyjęciu leku z powodu innych problemów zdrowotnych (23% dla zastrzyków i 17% dla tabletek).

Jakie były powody pomijania obecnego leku modyfikującego przebieg choroby

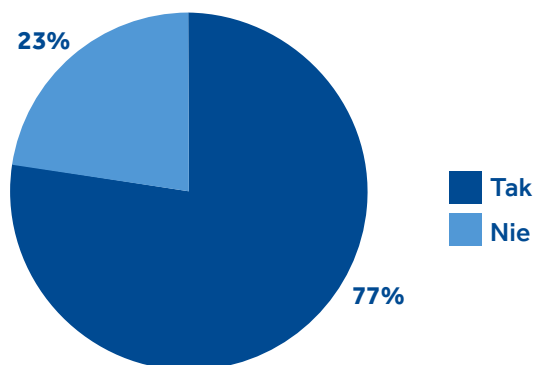


3.2.1.4. Objawy

Stwardnienie rozsiane to choroba charakteryzująca się szerokim przekrojem objawów, które wpływają na codzienne funkcjonowanie osób chorych. Objawy SM są przede wszystkim wynikiem oddziaływań procesu chorobowego na ośrodkowy układ nerwowy, ale również mogą być wtórne, np. do innych objawów SM, zmian w życiu powodowanych chorobą czy innych schorzeń współistniejących.

Respondenci w tym badaniu zostali zapytani o to, czy doświadczają objawów choroby, niezależnie od leczenia modyfikującego przebieg choroby. Twierdząco odpowiedziało prawie 80% z nich.

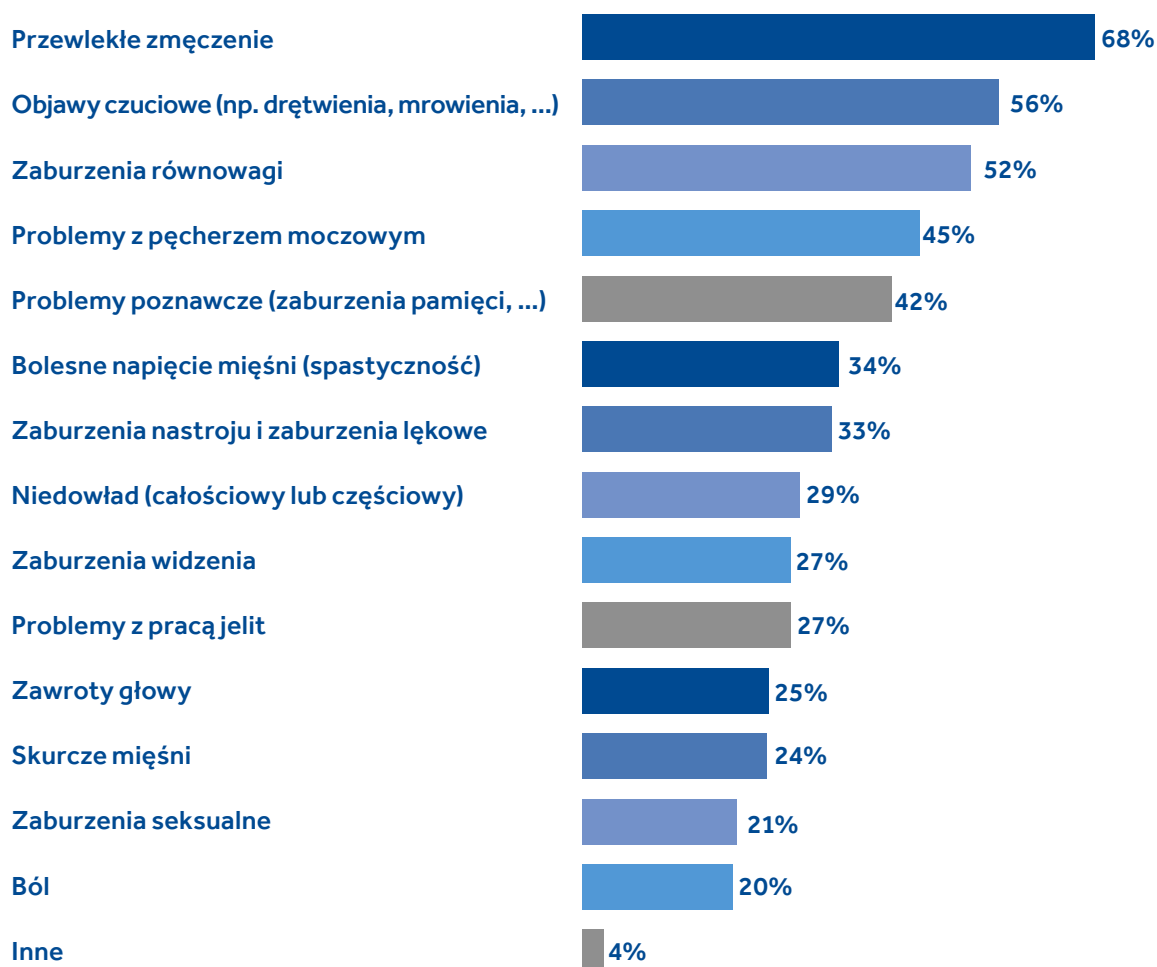
Czy obecnie doświadczasz jakichś objawów choroby?



Według piśmiennictwa do najczęstszych przewlekłych objawów choroby zaliczyć można osłabienie siły mięśniowej, zaburzenia czucia, zaburzenia koordynacji ruchowej, zaburzenia pracy pęcherza moczowego, zespół zmęczenia, skurcze mięśniowe czy podwójne widzenie, choć procent osób, który jest nimi dotknięty może być różny, w zależności od badań. Rejda³⁵ podaje, że zaburzenia czucia występują u 87% osób z SM, zaburzenia koordynacji ruchowej - u 82%, zaburzenia pracy pęcherza moczowego u 71%, a zespół zmęczenia - 57%. Z kolei wg National MS Society³⁶ zmęczenie i zaburzenia pracy pęcherza moczowego występują u prawie 80% chorych na SM, a problemy poznawcze u 70%.

Do objawów najczęściej zgłaszanych przez respondentów tej ankiety należały: przewlekłe zmęczenie (prawie 70%), objawy czuciowe i zaburzenia równowagi (ponad 50%). Ponad 40% z nich zgłaszało z kolei problemy z pęcherzem moczowym i zaburzenia poznawcze, a 1/3 spastyczność, zaburzenia nastroju oraz zaburzenia lękowe.

Jakich objawów SM doświadczasz obecnie?



Do najczęstszych objawów należą tzw. niewidoczne, czyli niełatwo dostrzegalne przez osoby postronne. Istotnie odbijają się na zdrowiu psychicznym, pełnionych rolach społecznych, interakcjach z innymi, pracy zawodowej, czy jakości życia osób chorych^{21, 36}. Wciąż można obserwować duże braki zarówno w kwestii świadomości tych objawów wśród społeczeństwa, jak i skutecznych metod zaradczych.

35. Rejda, K., Betscher, E. Objawy kliniczne. (2019). W: Stwardnienie rozsiane. Od chemokin do przeciwciał monoklonalnych pod redakcją Roberta Bonka. Wydawnictwo: PWZL, 75-118.

36. Lakin, L., Davis, B. E., Binns, C. C., Currie, K. M., & Rensel, M. R. (2021). Comprehensive Approach to Management of Multiple Sclerosis: Addressing Invisible Symptoms-A Narrative Review. *Neurology and therapy*, 10(1), 75-98. <https://doi.org/10.1007/s40120-021-00239-2>

Stoczyłam bitwę z lekarzami. Posądzano mnie o symulowanie, problemy psychiczne, złą wolę. Wmawiano, że jestem zdrowa, gdy zgłaszałam się z problem z widzeniem. Prawie im wtedy uwierzyłam (...)



O tym, dlaczego osoby z SM nie mówią o swoich niewidocznych objawach ciekawie pisze Lankin i współpracownicy³⁶. Często obawiają się, że nie zostaną zrozumiani. Innym powodem jest to, że lekarz, z którym rozmawiają nie jest specjalistą w danej dziedzinie, pacjenci odczuwają wstyd związany z charakterem objawu lub brak im świadomości, że symptom może być skutkiem SM i należy go zgłosić lekarzowi. Unikanie rozmów o objawach – zarówno tych widocznych jak i niewidocznych może być związane z obawą przed stygmatyzacją³⁷.

Wedle ekspertów, czynnikami, które mogą pomóc w skuteczniejszym radzeniu sobie z niewidocznymi objawami SM są m.in.: inicjowanie rozmowy na ten temat przez lekarza, pogłębiony wywiad kliniczny zawierający m.in. pytania otwarte i podsumowania, ale też monitorowanie jakości życia³⁵.

3.2.1.5. Program lekowy i kompleksowa opieka

Stwardnienie rozsiane to choroba przewlekła, nieuleczalna, wielobjawowa i bardzo zróżnicowana osobniczo. Aby zapewnić osobom z SM najlepszą możliwą jakość życia, powinni mieć oni dostęp do skutecznego leczenia i kompleksowej opieki ze strony multidyscyplinarnych zespołów. To grupy specjalistów z różnych dziedzin, wywodzących się zarówno z sektora zdrowia, jak i spoza niego, którzy działają w partnerstwie, by zapewnić ciągłość, kompleksowość i wydajność opieki zdrowotnej. Do takiego zespołu, oprócz neurologów, powinni należeć: personel pielęgniarski, psycholodzy, neuropsycholodzy, logopedzi, fizjoterapeuci, pracownicy socjalni itp.

Według polskich ekspertów³⁹, celem zapewnienia najlepszej opieki choremu z SM, powinny powstać specjalistyczne poradnie neurologiczne, a także Centra Kompleksowej Diagnostyki i Leczenia SM. W tych pierwszych powinni być zatrudniani nie tylko doświadczeni w SM neurologi, ale też psychiatry, okuliści, urolodzy, ginekolodzy, lekarze rehabilitacji, fizjoterapeuci i psycholodzy kliniczni. Po potwierdzeniu diagnozy osoba chora powinna mieć ustalony indywidualny plan leczenia, rehabilitacji i wsparcia psychologicznego. W rekomendacjach ekspertów pojawia się też asystent opieki, którego zadaniem będzie zapewnianie choremu informacji pozwalających na sprawną realizację świadczeń. Eksperti zalecają również wykorzystanie nowoczesnych narzędzi e-zdrowia, które mogą usprawnić opiekę, oraz wykorzystywanie pomiarów satysfakcji i doświadczenia chorego³⁹.

W obecnych warunkach okazją do tego, aby porozmawiać o objawach, zwłaszcza tych niewidocznych lub spotkać się ze specjalistą innymi niż neurolog, mógłby być program lekowy. Podanie lub odbiór leku wiąże się bowiem z regularnymi wizytami w placówce leczącej.

44% respondentów biorących udział w naszym badaniu odpowiedziało, że w programie lekowym brakuje im właśnie dostępu do psychologa i neuropsychologa, a 42% wskazało na potrzebę konsultacji z innymi specjalistami opieki medycznej.

37. Maguire, R., Ahern, A., Shrivastava, S., & Maguire, P. (2024). The experience of stigma and concealment in multiple sclerosis. *Stigma and Health*. Advance online publication. <https://dx.doi.org/10.1037/sah0000599>

38. Feys, P., Giovannoni, G., Dijsselbloem, N., Centonze, D., Eelen, P., & Lykke Andersen, S. (2016). The importance of a multi-disciplinary perspective and patient activation programmes in MS management. *Multiple sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*, 22(2 Suppl), 34–46. <https://doi.org/10.1177/1352458516650741>

39. Gałązka-Sobotka, M., Gierczyński, J., Gryglewicz, J., Rejda, K., Sławek, J., Słowik, A., Adamczyk-Sowa, M., Kułakowska, A., Wieczorek, M., Bartosik-Psujek, H. (2021).

Modelowa ścieżka opieki nad pacjentem ze stwardnieniem rozsianym w Polsce – zadania na przyszłość. *Aktualności Neurologiczne*, 21(2), 76–85. DOI: 10.15557/AN.2021.0009

Brak kompleksowej opieki wszystkich specjalistów - neurologa, okulisty, urologa, psychologa, logopedy i innych specjalistów.



Bardzo ważna jest opieka psychologiczna, której brakuje.



Po diagnozie nie miałem możliwości kontaktu z psychologiem, pierwsze możliwe terminy dostępne były 2 lata w przód, gdzie potrzeba konsultacji była natychmiastowa.



Fajnie byłoby, gdyby była możliwość spotykania się, poza lekarzem prowadzącym, również z seksuologiem i psychologiem.



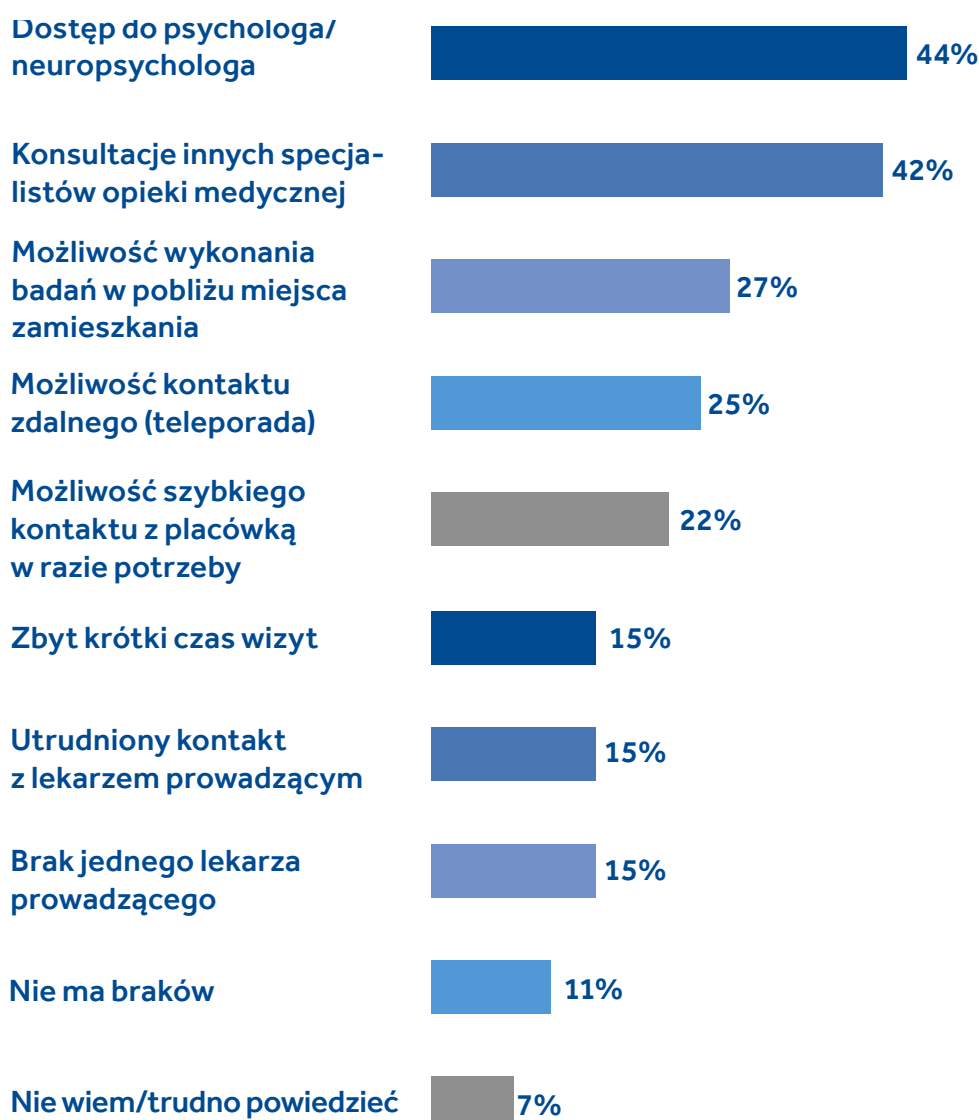
Chciałabym, aby lekarz miał więcej czasu dla mnie i więcej uwagi. Mam wrażenie, że moje wizyty są tylko po to, aby je „odhaczyć”



Aż 25% respondentów uważa, że w razie potrzeby nie ma możliwości szybkiego kontaktu z placówką leczącą. 15% osób twierdzi, że ma utrudniony kontakt z lekarzem prowadzącym program lekowy.

Co dziesiąta osoba w ogóle nie ma wyznaczonego lekarza prowadzącego. Trudno nawiązać trwałą relację, opartą na zaufaniu, gdy na kolejnych wizytach spotyka się różnych lekarzy.

Braki w programie lekowym – opinie osób z SM



3.2.1.6. Wiedza o SM

Jak już wspomniano wcześniej, w podejściu skoncentrowanym na pacjencie ważne jest, aby posiadał on odpowiednią wiedzę na temat swojego schorzenia, co pozwoli mu na podejmowanie decyzji zdrowotnych i branie odpowiedzialności za ich skutki. Badania autorstwa Seze i współpracownicy³⁴ pokazało, że pacjenci dobrze poinformowani na temat swojej choroby i terapii lepiej przestrzegają zaleceń dotyczących leczenia. Brytyjskie National Institute for Health and Care Excellence (NICE)⁴⁰ rekomenduje specjalistom zajmującym się chorymi na SM, aby ci, w momencie diagnozy, udzielali im informacji na temat leczenia, radzenia sobie z objawami, organizacji pozarządowych, grup wsparcia, zasobów internetowych czy kwestii związanych z pracą. W rekomendacjach NICE znaleźć można też obszary, o których powinno rozmawiać się z osobami z SM na różnych etapach chorowania. Podkreślają one też potrzebę ciągłości zapewniania pacjentom informacji oraz rewidowania ich wiedzy.

Badania naświetlają jednak braki między informacjami otrzymywanymi przez chorych, a tymi, których faktycznie potrzebują. Pacjenci wyrażają ciągłą potrzebę dostępu do wiarygodnych danych na każdym etapie chorowania, a ci nowozdiagnozowani w szczególności⁴¹.

40. Nice, Multiple sclerosis in adults: management, NICE guideline [NG220]Published: 22 June 2022

41. Matti, A. I., McCarl, H., Klaer, P., Keane, M. C., & Chen, C. S. (2010). Multiple sclerosis: patients' information sources and needs on disease symptoms and management. Patient preference and adherence, 4, 157–161. <https://doi.org/10.2147/ppa.s10824>

Brakuje mi pełnej informacji o stanie mojego zdrowia. Nie wiem na ile wszystkie dolegliwości, które mam są związane z SM.



Potrzebuje więcej jasności o programach lekowych, gdzie jakie leki, czy to dobra placówka, jakie a terminy podania leku.



Brak opieki w programie lekowym, wizyty to tylko pobranie krwi i wydanie leku, nie ma się nawet kogoś zapytać o chorobę...



Brakuje mi rozmowy z lekarzem, który skupi się na moich problemach i będzie chciał mi wszystko wytłumaczyć po ludzku.



W związku z powyższym ciekawym wydaje się zagadnienie dotyczące źródeł pozyskiwania przez chorych wiedzy na temat stwardnienia rozsianego. Przegląd Bernhau i współpracownicy⁴² pokazał, że - w zależności od badań - od 52 do aż 82% osób z SM poszukuje informacji o chorobie w Internecie. Starcevic⁴³ zauważa, że „wyszukiwania on-line dotyczące zdrowia są popularne ze względu na to, że są darmowe lub też niedrogie, a informacje pozyskiwane są szybko. Łatwa dostępność to dodatkowa ogromna zaleta (...). Anonimowość pozwala ludziom wyszukiwać on-line dowolne informacje związane ze zdrowiem bez poczucia zażenowania czy wstydu.” Starcevic przytacza też dane płynące z badań naukowych, w których poszukiwania informacji o zdrowiu on-line są formą wzmacniania pacjentów i przyjmowaniem przez nich aktywnej roli wobec swojego zdrowia. Ponadto, poszukiwanie informacji w Internecie pozwala chorym na lepsze przygotowanie się do wizyt ze specjalistami, a także na efektywniejszą komunikację pomiędzy nimi.

Do najczęściej poszukiwanych przez osoby ze stwardnieniem rozsianym danych należą te o leczeniu (w tym konwencjonalnym i alternatywnym), o chorobie i jej przebiegu, a także dotyczące stylu życia⁴¹. Potemkowski i współpracownicy⁴⁴ pokazali, że w Polsce ponad 50% pacjentów

42. Bernhau, D., Leal Rato, M., Canhoto, A. I., Vieira da Cunha, J., & Gerales, R. (2023). Online information search by people with Multiple Sclerosis: A systematic review. *Multiple sclerosis and related disorders*, 79, 105032. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2023.105032>

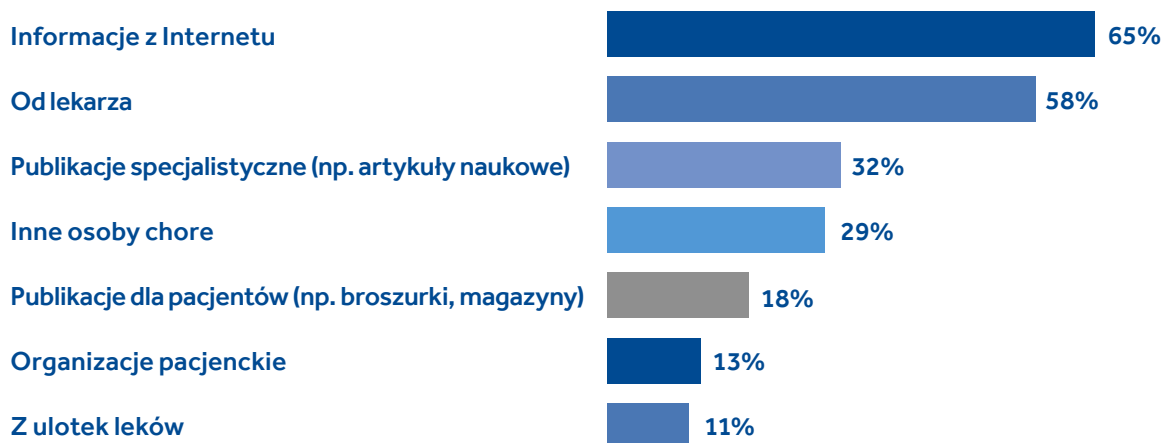
43. Starcevic V. (2024). The Impact of Online Health Information Seeking on Patients, Clinicians, and Patient-Clinician Relationship. *Psychotherapy and psychosomatics*, 93(2), 80–84. <https://doi.org/10.1159/000538149>

44. Potemkowski, A., Broła, W., Ratajczak, A., Ratajczak, M., Zaborski, J., Jasińska, E., Pokryszko-Dragan, A., Gruszka, E., Dubik-Jezierzańska, M., Podlecka-Piętowska, A., Nojszewska, M., Gospodarczyk-Szot, K., Stępień, A., Gocyla-Dudar, K., Maciągowska-Terela, M., Wencel, J., Kaźmierski, R., Kulakowska, A., Kapica-Topczewska, K., Pawelczak, W., ... Bartosik-Psujek, H. (2019). Internet Usage by Polish Patients With Multiple Sclerosis: A Multicenter Questionnaire Study. *Interactive journal of medical research*, 8(1), e11146. <https://doi.org/10.2196/11146>

z SM szuka informacji w Internecie, a najczęściej poszukiwania te dotyczą informacji o chorobie, w szczególności nowości w leczeniu i przebiegu stwardnienia rozsianego.

I w tym badaniu ankietowym chorzy na SM zostali zapytani o to, do jakich źródeł sięgają najczęściej. Ponad 2/3 wskazało na Internet, ale prawie 60% zadeklarowało, że informacje zbiera od lekarza. Na 3 miejscu znalazły się publikacje naukowe.

Źródła pozyskiwania informacji o SM przez osoby chore



To, na co warto zwrócić uwagę, to że ponad połowa chorych na SM nie omawia informacji znalezionych w Internecie ze swoim lekarzem⁴⁴, mimo, że właśnie lekarz to - wg osób z SM - najbardziej zaufane źródło informacji^{42,45}.

Jeśli chodzi o źródła wiedzy on-line, to najbardziej rzetelne wg pacjentów są strony internetowe organizacji pacjenckich⁴⁴. W badaniu Higuera i współpracownicy⁴⁵ wykazano, że to właśnie te strony są wykorzystywane najczęściej (ok. 38,5%), zaraz po wyszukiwarkach internetowych. Okazuje się również, że chorzy wolą też strony internetowe organizacji pacjenckich od tych należących do firm farmaceutycznych⁴².

Wydaje się, że w dobie Internetu chorzy na SM powinni być zachęceni do poszukiwania informacji on-line, zwłaszcza, gdy czas przeznaczony na wizytę lekarską jest bardzo ograniczony, zatem długa rozmowa często nie jest możliwa. Ma to również znaczenie w kontekście wzmacniania pacjenta i stawiania go w centrum opieki. Jednocześnie lekarze powinni edukować pacjentów na temat weryfikacji informacji zawartych sieci i w miarę możliwości konfrontować ich wiedzę z najnowszymi doniesieniami naukowymi.

3.2.1.7. Chorzy, którzy się nie leczą

Stwardnienie rozsiane to choroba przewlekła, nieprzewidywalna, o bardzo zróżnicowanych objawach. Przez lata mieliśmy bardzo mały wpływ na jej przebieg. Pacjentom zalecano zdrowy styl życia, rezygnację z macierzyństwa i umiarkowaną aktywność fizyczną, ponieważ pokutował pogląd, że duży wysiłek nasila objawy choroby (tzw. zjawisko Uhthoffa). Pierwsze zarejestrowane leki immunomodulujące o udowodnionej skuteczności w zakresie hamowania postępu stwardnienia rozsianego, pojawiły się dopiero w latach dziewięćdziesiątych XX wieku.

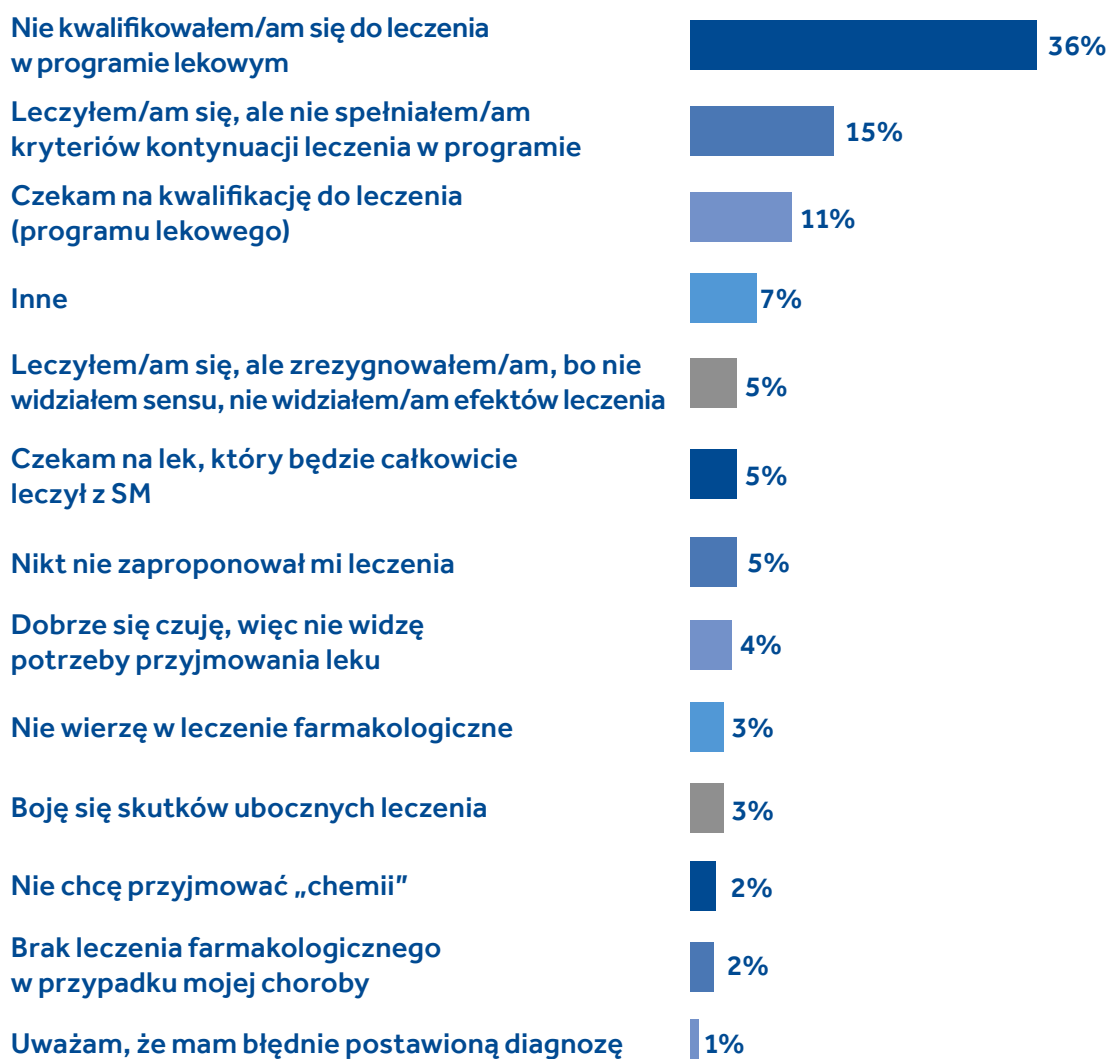
45. Higuera, Y., Salas, E., Meca-Lallana, V., Carrascal Rueda, P., Rodriguez De la Fuente, O., Cabello-Moruno, R., Maurino, J., & Ruiz Díaz, M. Á. (2022). Information-Seeking Strategies of People with Multiple Sclerosis in Spain: The INFOSEEK-MS Study. Patient preference and adherence, 16, 51–60. <https://doi.org/10.2147/PPA.S344690>

46. Tedeholm, H., Piehl, F., Lycke, J., Link, J., Stawiarz, L., Burman, J., de Flon, P., Fink, K., Gunnarsson, M., Mellergård, J., Nilsson, P., Sundström, P., Svenningsson, A., Johansson, H., & Andersen, O. (2022). Effectiveness of first generation disease-modifying therapy to prevent conversion to secondary progressive multiple sclerosis. Multiple sclerosis and related disorders, 68, 104220. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2022.104220>

47. Donzé, C., Malapel, L., Kwiatkowski, A., Lenne, B., Louchard, P., Neuville, V., & Hautecoeur, P. (2015). Treatment discontinuation in multiple sclerosis: The French Web-based survey ALLIANCE. Multiple sclerosis journal - experimental, translational and clinical, 1, 2055217315600720. <https://doi.org/10.1177/2055217315600720>

I chociaż ich skuteczność była umiarkowana, miały znaczący wpływ na globalny obraz choroby. Jak pokazuje analiza szwedzkiego rejestru chorych na stwardnienie rozsiane⁴⁶, osoby zdiagnozowane przed pojawieniem się na rynku pierwszych DMTs, szybciej przechodziły z postaci rzutowo-remisyjnej SM do postaci wtórnie postępującej niż grupa pacjentów, którzy diagnozę otrzymali później i mieli szansę na leczenie.

Leczenie osób z SM wymaga długoterminowego stosowania terapii modyfikujących chorobę, które pozwalają na zahamowanie jej progresji, zmniejszenie objawów i występowania rzutów. Wcześniej w raporcie poruszono kwestię adherencji do leczenia, a także korzyści z niej płynących. Mimo to badania naukowe pokazują, że najczęściej osoby z SM rezygnują z leczenia w pierwszym półroczu po rozpoczęciu terapii (od 9-20%). Spośród najczęściej wymienianych powodów do zarzucania terapii były: skutki uboczne (43%), brak zauważalnej poprawy (32%) czy zmęczenie (29%)⁴⁷. Również z danych Narodowego Funduszu Zdrowia wynika, że rezygnacja z terapii zdarza się głównie w pierwszych dwóch latach udziału w programie lekowym.



Nawet bez widocznych objawów choroba może być aktywna

W stwardnieniu rozsianym liczy się czas. Obecnie wiadomo, że SM może być aktywne nawet przy braku zewnętrznych objawów. Według badań jedynie 1 zmiana demielinizacyjna na 10 powoduje rzut choroby, natomiast pozostałe mogą być mniej lub nawet niezauważalne i oddziaływać „skrycie” (Brain Health: Time Matters in MS)³. Naukowcy dowiedli, że ludzki mózg potrafi kompensować powstałe w skutek uszkodzeń braki, przynajmniej na wczesnym etapie. Termin „rezerwa mózgowa” oznacza pewną życiową objętość mózgu, która chroni przed utratą funkcji. Z kolei termin „rezerwa poznawcza” określa wszystkie czynności i zachowania utrzymujące aktywność mózgu, które również chronią go przed spadkiem sprawności poznawczej. Ponadto, mózg ma tak zwaną „rezerwę neuronalną”, która - w przypadku uszkodzenia - pozwala mu na utrzymanie funkcji poprzez restrukturyzację, którą umożliwia proces neuroplastyczności⁴⁸.

W którymś momencie rezerwa neuronalna mózgu zostanie jednak wyczerpana. Wtedy też objawy choroby najprawdopodobniej zaczną się pojawiać albo nasilać. Co więcej, badania naukowe pokazują, że utrata aksonów (czyli części nerwów, odpowiedzialnych za przesyłanie informacji, które w przebiegu SM są uszkodzane) jest największa we wczesnych etapach choroby⁴⁹.

Stąd też pacjenci powinni mieć niezbędną wiedzę na temat ryzyka nieodróżnienia lub rezygnacji z leczenia.

3.2.1.8. Komentarze



Prof. dr hab. med. **Alina Kułakowska**

Prezes Polskiego Towarzystwa Neurologicznego

Opublikowany z inicjatywy Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego (PTSR) raport „Diagnoza i leczenia stwardnienia rozsianego w Polsce – perspektywa pacjenta” pozwala nam poznać opinie pacjentów chorujących na stwardnienie rozsiane (SM) na temat funkcjonowania opieki zdrowotnej w naszym kraju, a w szczególności ich oczekiwań w tym względzie i niezaspokojonych potrzeb. Raport jest znakomitym materiałem informacyjnym i edukacyjnym dla lekarzy i pielęgniarek, specjalistów w dziedzinie organizacji opieki zdrowotnej, decydentów w ochronie zdrowia oraz pacjentów chorujących na SM i ich rodzin.

W praktyce klinicznej w celu zrozumienia wpływu choroby i jej leczenia na życie pacjentów coraz częściej wykorzystywane są dane bezpośrednio od nich uzyskiwane, w tym tzw. wyniki zgłaszane przez pacjentów (patient-reported outcomes; PROs), które obejmują informacje na temat objawów choroby, codziennego funkcjonowania i jakość życia. Badania online, jak w przypadku omawianego raportu, wykorzystujące PROs umożliwiają gromadzenie danych na dużą skalę i mogą usprawnić konieczne działania następcze.

Liczba chorych na SM w Polsce wynosi ok. 50 tys. Aktualnie połowa z nich (ok. 25 tys.) jest leczona lekami modyfikującymi przebieg choroby (DMT) w najliczebniejszym neurologicznym programie lekowym „Leczenie stwardnienia rozsianego” (zał. B.29), który jest także drugim co do liczebności programem lekowym spośród wszystkich realizowanych w naszym kraju. Zmiany w zapisach tego programu, które zaszły poczynając od 1 listopada 2022 roku, istotnie poprawiły dostęp pacjentów z postacią rzutowo-remisyjną SM do wysoko skutecznych DMT (refundacja nowych leków oraz przesunięcie leków wysoko skutecznych do 1. linii leczenia), umożliwiły też leczenie w programie chorym z aktywną postacią wtórnie

48. Vollmer, T. L., Nair, K. V., Williams, I. M., & Alvarez, E. (2021). Multiple Sclerosis Phenotypes as a Continuum: The Role of Neurologic Reserve. *Neurology. Clinical practice*, 11(4), 342–351. <https://doi.org/10.1212/CPJ.0000000000001045>

49. Kuhlmann, T., Lingfeld, G., Bitsch, A., Schuchardt, J., & Brück, W. (2002). Acute axonal damage in multiple sclerosis is most extensive in early disease stages and decreases over time. *Brain: a journal of neurology*, 125(Pt 10), 2202–2212. <https://doi.org/10.1093/brain/awf235>

postępującą choroby. Wyniki omawianego badania pokazują, że dla pacjentów najważniejsza jest skuteczność stosowanej terapii, a tym samym najbardziej obawiają się oni, że lek okaże się nieskuteczny. Pozostaje to w zgodzie z danymi Narodowego Funduszu Zdrowia, z których wynika, że rośnie w naszym kraju liczba chorych leczonych DMT o wysokiej skuteczności i coraz częściej leczenie jest rozpoczynane właśnie od tych terapii. Obowiązujące obecnie kryteria diagnostyczne SM, które umożliwiają w większości przypadków postawienie diagnozy już w trakcie pierwszego rzutu choroby (choć niestety nie dotyczy to 100 % chorych) oraz dobry dostęp do nowoczesnych terapii istotnie poprawiają rokowanie w stwardnieniu rozsianym.

Program lekowy zał. B.29 jest prowadzony w ponad 120 ośrodkach na terenie całego kraju. Należy podkreślić, że obsługa programów lekowych pochłania wiele czasu i wysiłków neurologów oraz pozostałych kadr medycznych. W neurologii borykamy się z dużymi problemami kadrowymi. Obecnie przeciętny neurolog ma około 55 lat, a jedna trzecia pracujących neurologów jest już w wieku emerytalnym. Mimo tych trudności opublikowany pod patronatem PTN raport „Neurologia w Polsce. Stan obecny i perspektywy rozwoju” (Strona z raportem: <https://ptneuro.pl/aktualnosc/raport-stan-polskiej-neurologii-i-kierunki-jej-rozwoju-w-perspektywie-do-2030-r>) pokazuje, że prowadzone w ostatnich latach działania, takie jak m.in. zwiększenie dostępu do nowych technologii terapeutycznych, sprawiły, iż ZUS odnotowuje spadek dni absencji chorobowej z powodu chorób układu nerwowego i spadek liczby przyznawanych rent inwalidzkich.

W ostatnich latach leczenie w neurologii rozwijało się bardzo dobrze. W ciągu poprzednich 3 lat zrefundowano ponad 30 cząsteczkowskazań, co uważam za ogromne osiągnięcie. Bardzo nam zależy na utrzymaniu tego trendu. Potrzebujemy jednak do tego realnego finansowania, nie tylko samej refundacji na papierze. Większość ośrodków prowadzących programy lekowe otrzymała zapłatę za tzw. nadwykonania w drugiej połowie 2024 roku, w tym za leki wydane pacjentom w ramach programów, z dużym opóźnieniem, po licznych monitach m.in. organizacji pacjentów, takich jak PTSR. Środowisko neurologów i ich pacjentów patrzy więc z niepokojem na to, co będzie się działo w obszarze płatności w 2025 roku - większość kontraktów zawartych na ten rok jest istotnie niedoszacowana co do liczby pacjentów. Pacjenci spełniający kryteria powinni rozpocząć leczenie, a neurologi nie powinni stawać przed dylematem, co robić w sytuacji braku funduszy: włączać pacjentów do programów lekowych czy nie przyjmować nowo zdiagnozowanych chorych? Ministerstwo Zdrowia upatruje rozwiązania w aktualizacji listy leków refundowanych w programach lekowych i przesunięciu niektórych od dawna stosowanych i stosunkowo niedrogich preparatów do specjalnego katalogu farmakoterapii. Musimy zadbać, aby po tej reformie jakość opieki neurologicznej nad pacjentami z SM nie uległa pogorszeniu.



Monika Łada

Prezes Fundacji StwardnienieRozsiane.Info

Zmiany w programie leczenia stwardnienia rozsianego w ostatnich latach były znaczącym krokiem naprzód, poszerzając dostęp do nowoczesnych terapii i otwierając nowe możliwości leczenia. Dzięki modyfikacjom wprowadzonym w 2022 i 2023 roku pacjenci już od początku choroby mają dostęp do leków o wysokiej skuteczności (HETA). Wcześniej wybór terapii był ograniczony, a rygorystyczne kryteria uniemożliwiały części pacjentów skorzystanie z takiego leczenia. Warto także spojrzeć na szerszy kontekst - liczba osób objętych leczeniem w ramach programu systematycznie rośnie. Dekadę temu terapię otrzymywało niewiele ponad 10% pacjentów, obecnie - ponad 23 tys. osób.

To zmiany, które cieszą środowisko pacjentów i dają nadzieję, że idziemy w dobrym kierunku. Nie zmienia to faktu, że wciąż istnieją kwestie wymagające dalszych działań. Wyniki badania Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego liczbowo odzwierciedlają problemy, które obserwujemy na co dzień w działalności Fundacji StwardnienieRozsiane.info. Wciąż zdarzają się długie kolejki do leczenia, a dostęp do pełnych informacji o możliwościach terapeutycznych nie jest we wszystkich ośrodkach zapewniony. Dodatkowo, sposób przekazywania diagnozy nie zawsze odpowiada standardom, które powinny obowiązywać w opiece nad osobami z chorobą przewlekłą.

Nie jest to jednak zarzut wobec personelu medycznego. Liczba neurologów w Polsce jest niewystarczająca, a w połączeniu z dużą liczbą czynności administracyjnych spoczywających na lekarzach sprawia to, że mają zbyt mało czasu na rozmowę z pacjentami. Problem dotyczących również zbyt małej liczby psychologów w szpitalach i poradniach, którzy mogliby wspierać osoby z SM.

Nie bez znaczenia jest też infrastruktura wielu placówek, która często nie pozwala na stworzenie warunków do spokojnej rozmowy w chwili przekazywania diagnozy. Nadal zdarzają się sytuacje, w których pacjenci dowiadują się o chorobie w pośpiechu, na korytarzu lub bez możliwości zadania pytań, które są szczególnie ważne na początku choroby. Dla wielu osób to jeden z najtrudniejszych momentów w życiu, a sposób przekazania diagnozy, dostęp do pełnych informacji i wyposażenie pacjenta w wiedzę o dalszych krokach mogą znacząco wpłynąć na jego dalsze funkcjonowanie.

W naszej Fundacji wielokrotnie słyszeliśmy historie pacjentów, którzy po diagnozie zostali pozostawieni sami sobie, bez wsparcia i rzetelnej informacji o tym, co dalej. Wyniki badania Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego potwierdzają ten problem - niemal połowa pacjentów wskazuje, że nie otrzymała wystarczających informacji na temat choroby i dostępnych metod leczenia. Pacjenci dostrzegają również znaczenie wsparcia psychologicznego, co wyraźnie pokazują wyniki badania - 44% uczestników podkreśliło potrzebę dostępu do takiej pomocy zarówno na etapie diagnozy, jak i w trakcie leczenia. Dlatego system opieki nad pacjentami z SM powinien obejmować nie tylko farmakoterapię, ale także kompleksowe wsparcie edukacyjne i psychologiczne, które pomoże pacjentowi lepiej odnaleźć się w nowej rzeczywistości.

Podobnie jak diagnoza, tak samo leczenie SM wciąż nie jest dostępne w równym stopniu dla wszystkich. Badanie PTSR wskazuje, że w niektórych placówkach pacjenci czekają na leczenie wiele miesięcy, a w skrajnych przypadkach nawet ponad rok. Problem długich kolejek do włączenia do leczenia szczególnie nasilił się w drugiej połowie 2024 roku. Sygnały o przedłużającej się procedurze włączenia do leczenia lub wstrzymywaniu takich włączeń napływały do nas z wielu regionów Polski, w tym z ośrodków uchodzących za wzorcowe w prowadzeniu programu lekowego SM.

Choć wynika to głównie z rosnącego problemu finansowania programu lekowego, należy zadać fundamentalne pytanie: czy to powinno być zmartwieniem pacjentów? Dlaczego w sytuacji, gdy dostępne i objęte refundacją są skuteczne metody powstrzymywania rozwoju SM, o powodzeniu terapii mają decydować nie lekarze, a księgowi? Tak nie powinno być - dostęp do leczenia powinien być równy dla każdej osoby, która się do niego kwalifikuje. A przede wszystkim - powinien być szybki.

Jeśli wskazywać najpilniejszą potrzebę w opiece nad osobami z SM, to bez wątpienia jest nią rozwiązanie problemu z dostępem do leczenia w programie lekowym. Ta sytuacja nie dotyczących czy zresztą wyłącznie pacjentów z SM, ale także innych programów lekowych.

Warto podkreślić, że efektem skutecznego leczenia SM w Polsce jest nie tylko poprawa jakości życia pacjentów, ale także wymierne korzyści systemowe. Według danych ZUS zmniejsza się liczba rent, dni absencji w pracy oraz hospitalizacji z powodu stwardnienia rozsianego. Tymczasem opóźnienia w rozpo- częciu leczenia mogą rzutować na życie pacjenta, prowadząc do nieodwracalnych konsekwencji zdrowotnych i większego obciążenia systemu.

Drugim kluczowym aspektem jest szybka ścieżka diagnostyczna. Choć czas oczekiwania na diagnozę stwardnienia rozsianego w ostatnich latach się skrócił, nadal pozostaje obszarem wymagającym poprawy, co potwierdzają również wyniki badania PTSR. Opóźnienia w dostępie do badań i specjalistycznych konsultacji sprawiają, że niejednokrotnie pacjenci czekają na diagnozę za długo, a możliwość wczesnego rozpoczęcia leczenia, które może spowolnić postęp choroby, zostaje ograniczona. Usprawnienie diagnostyki powinno być jednym z priorytetów zmian systemowych.

Docelowo osoby z SM liczą na stworzenie kompleksowej opieki koordynowanej, która uwzględni perspektywę pacjenta i ułatwi mu funkcjonowanie w systemie ochrony zdrowia. Kluczową rolę mogliby odegrać edukatorzy oraz koordynatorzy leczenia - osoby wspierające pacjentów na różnych etapach terapii, pomagające w podejmowaniu decyzji i nawigacji po systemie. Z punktu widzenia codziennego życia pacjentów byłoby to znacznym ułatwieniem. Nie bez znaczenia w tym kontekście jest także powstanie ośrodków referencyjnych.

Jednocześnie nie można pomijać innych aspektów, które mają wpływ na skuteczność systemu. Obciążenie neurologów nadmiernymi obowiązkami administracyjnymi sprawia, że mają oni mniej czasu na rzeczywistą opiekę nad pacjentami. Konieczne jest nie tylko uproszczenie procedur administracyjnych związanych z programem lekowym, ale także wprowadzenie asystentów medycznych, którzy mogliby przejąć część zadań.

Stwardnienie rozsiane to choroba, z którą pacjent żyje przez wiele lat – dlatego system ochrony zdrowia powinien zapewniać mu odpowiednie wsparcie na każdym etapie. Badanie Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego dostarcza cennych danych, które odzwierciedlają rzeczywiste problemy zgłaszane przez pacjentów, organizacje ich wspierające, a niejednokrotnie także klinicystów i innych ekspertów, podkreślając potrzebę dalszych zmian systemowych. Skrócenie czasu oczekiwania na diagnozę i leczenie, zapewnienie wsparcia psychologicznego, usprawnienie organizacji programu lekowego oraz odciążenie lekarzy to kluczowe zmiany, które mogą realnie poprawić jakość życia osób z SM. Zmiany, które zaszły w ostatnich latach, już znacząco poprawiły sytuację pacjentów - dane ZUS pokazują spadek liczby rent, hospitalizacji i absencji w pracy z powodu SM. Dalsze usprawnienia mogą nadal poprawiać sytuację osób z SM, wpływając na ich aktywność zawodową i osobistą oraz wspierając możliwość prowadzenia aktywnego życia z chorobą.

3.3. Wywiady indywidualne

Drugim etapem badania był wywiady indywidualne, których celem było pogłębienie zebranych poprzez badanie ankietowe doświadczeń osób z SM związanych z procesem diagnozy i leczenia.

Respondenci

Dobór respondentów

Informacja o przeprowadzaniu wywiadów indywidualnych została zamieszczona na stronie internetowej Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego, w mediach społecznościowych i grupach osób ze stwardnieniem rozsianym - zarówno forum PTSR jak też niezależnych forach pacjentów.

Struktura respondentów

Wywiady przeprowadzono z 15 osobami (średni wiek N=41 lat), wśród których 14 leczyło się, a 2 pozostawały bez terapii. Większość z badanych stanowiły kobiety (N=13) i chorzy z rzutowo-remisyjną postacią SM (N=13). 4 osoby leczyły się preparatami HETA od momentu diagnozy, 4 zmieniły terapię z leków platformy na leki HETA, 6 osób pozostawało na lekach platformy.

Średni wiek w momencie diagnozy wynosił 31 lat, a średni czas, który upłynął od momentu diagnozy wynosił 7,7 lat.

Respondenci pochodzili z różnych miast w Polsce i leczą się w różnych ośrodkach.

Przebieg wywiadów

Wszystkie wywiady przeprowadzone były zdalnie, przy użyciu komunikatorów on-line. Zgłaszające się osoby informowane były o anonimowości wywiadów, celach badania oraz ich rejestracji do potrzeb transkrypcji.

Wszyscy uczestnicy i uczestniczki wywiadów chętnie opowiadały o swoich doświadczeniach, a dla wielu powrót do niektórych etapów w ich historii SM budził wiele emocji.

3.3.1. Wyniki

3.3.1.1. Diagnoza

Czas ma znaczenie w SM, o czym wspomniano już w poprzednich częściach raportu. Przedłużająca się z różnych przyczyn diagnoza wpływa na efektywność leczenia spowalniającego postęp choroby, a co za tym idzie na zdrowie i jakość życia pacjentów. Dlatego tak ważne jest sprawne przeprowadzenie diagnostyki: właściwe rozpoznawanie objawów, szybkie przekierowania do konkretnych specjalistów, dostęp do badań.

Wypowiedzi niektórych respondentów sugerują, że aby otrzymać rozpoznanie przeszli niełatwą drogę. Często, zanim jeszcze trafili do neurologa albo na oddział neurologiczny, konsultowali swoje objawy z lekarzami POZ lub byli przez nich odsyłani do innych specjalistów. Byli to m.in. ortopedzi, okuliści, chirurdzy czy endokrynolodzy, którzy nie zawsze trafnie diagnozowali źródło symptomów. Nie jest to szczególnie zaskakujące, biorąc pod uwagę, że symptomy SM są niespecyficzne i różnicowane, a wiedza lekarzy, zwłaszcza o mniej typowych symptomach choroby, często jest niewystarczająca. Ponadto, respondenci doświadczali bagatelizowania objawów, właśnie w tych sytuacjach, gdy symptomy były niejednoznaczne. Zdarzało się, że respondenci byli pozostawiani bez ostatecznych konkluzji, a co gorsza – zaleceń, nawet gdy szybko lub w pierwszej kolejności trafiali do neurologów. Na proces diagnozy wpływały również trudności organizacyjne wynikające z prac jednostek ochrony zdrowia. Wszystko te elementy kształtowały to, jak chorzy odbierali świadczoną im pomoc.

EP: „(...) ale najpierw to poszłam do okulisty, bo myślałam, że to coś z okiem. Bo ja przestałam widzieć właśnie na jedno oko, migała mi ta gałka oczna. No i ta pani zbadła mnie, powiedziała, że ze wzrokiem wszystko w porządku i że mam jechać na SOR jak najszybciej, bo najbliższego szpitala, bo to właśnie może być pozagałkowe zapalenie oka, nerwu wzrokowego i to może być początek właśnie SM-u. Więc ja pojechałam od razu po wyjściu od lekarza do szpitala.”

Diagnoza SM to często trudny, a czasem nawet dramatyczny czas, w trakcie którego chorzy najczęściej zmagają się z lękiem, smutkiem czy złością, zwłaszcza gdy poszukiwanie przyczyn objawów przeciąga się. Osoby biorące udział w wywiadach indywidualnych mówiły, że dla nich czas ten był pełen obaw, a możliwość postawienia rozpoznania SM budziła uczucia takie, jak wyparcie czy panika.

PJ: „I to właśnie pierwsze, zadzwoniłam do znajomego ortopedy (...). I powiedziałam, że jakby w nocy też to czuję [drętwienie, przyp. red.] i że nawet tak nie mogę spać za bardzo, bo czuję cały czas to, że te nogi są takie dziwne, to on wtedy mi kazał pojechać na neurologię. Pamiętam, że właśnie mnie to mega przeraziło, bo ja w ogóle też wtedy byłam w takim psychicznym, gorszym stanie (...). I jak ja usłyszałam, że mam jechać na neurologię, od razu wpadłam w panikę, że to może jest coś poważnego...”

PT: „To jest zabawna historia z tymi pierwszymi objawami, bo ja spędziłam wtedy na Izbie przyjęć dobre z dwie godziny. I mówię [chłopakowi, przyp. red.], że okulistka powiedziała, że to może być zapalenie, że to jest zapalenie nerwu wzrokowego. Więc chwilę później do mnie oddzwonił i mi mówił, że przeczytał w Internecie, że wy jakichś 60-70% przypadkach - już nie pamiętam - zapalenie nerwu wzrokowego oznacza stwardnienie rozsiane. Ja miałem taką reakcję, że co, że w życiu, że to nie może być to i takie totalne wyparcie.”

Jednocześnie dla wielu moment postawienia diagnozy stwardnienia rozsianego, po okresie niepewności i prób znalezienia odpowiedzi na pojawiające się objawy, był momentem ulgi. W wywiadach mówili, że obawiali się oni często „poważniejszych” schorzeń, czuli się zawieszeni i bezradni nie mogąc nic poradzić na swój stan. Perspektywa wdrożenia leczenia też na to poczucie ulgi wpływała.

B: „Natomiast jak przeczytałem wyniki badań i diagnozę, to nawet trochę się ucieszyłem, bo myślałem, że mam raka mózgu, natomiast żona trochę popłakała, jak usłyszała o diagnozie.”

OK: „I w momencie, kiedy on mi to powiedział, to ja naprawdę poczułam ogromną ulgę. Ja nie spanikowałam, ja po prostu poczułam ulgę, że Jezu wreszcie mam jakąś diagnozę i zaczną mnie leczyć i mi się poprawi.”

KG: „(...) I powiedziała [lekarka – przyp. red.], że mamy już diagnozę, badania się potwierdziły. Z badań wychodzi, że to jest stwardnienie rozsiane. No i ja mówię <<O Boże, jaka ulga, że to nie jest rak>>.”

EP: „(...) A ja jakoś tak się w sumie się ucieszyłam, że to nic gorszego tak naprawdę, bo znam osoby, które właśnie na to chorują od kilku dobrych lat nawet. Nawet mam koleżankę. Ona bardzo dobrze się czuje, mimo że choruje, i to, skoro normalnie żyje sobie, to ja się nie bałam.”

JC: „Potem jak byłem w Wołominie to bardzo mi zależało na diagnozie. By była pewność, że to SM. Bo bardzo chciałem wiedzieć, by móc działać cokolwiek w tym temacie. Ja przeszedłem ciężki czas na początku diagnozy, ja byłem niedołączy..., ale teraz już wiem, dlaczego więc ja nie jestem nieszczęśliwy... Mam diagnozę. I jakkolwiek to durnie nie brzmi, jest ok. Wiem co robić, z czym walczyć!”

Jak omówiono w poprzedniej części raportu, sposób zakomunikowania diagnozy, zarówno jeśli chodzi o podejście lekarza, sposób udzielenia informacji, dbałość o dalsze pokierowanie pacjenta i udzielenie mu wszystkich niezbędnych wskazówek, mają wpływ na szybkość włączenia leczenia oraz m.in. adherencję pacjenta do stosowanej terapii. Z wypowiedzi części respondentów wynika, że sposób przekazania im diagnozy nie był satysfakcjonujący – informację tę otrzymywali w biegu, w warunkach mało intymnych (często w obecności innych postronnych osób), nawet przez telefon, bez możliwości rozmowy twarzą w twarz, zadania pytań, omówienia wątpliwości, zdobycia podstawowych informacji

o tym, czym jest choroba i co robić dalej. Wpływało to na negatywną percepcję tej sytuacji, lęk o to, co dalej.

OP: „No i po ten ostatni wynik, stwierdziłam, że to taka bardziej formalność jest, żeby zadzwonić do szpitala, żeby mi dali ten rezonans, więc dzwonię do tego pana doktora i pytam, czy jest już ten opis mojego wyniku, bo tam były jakieś urlopy i coś się jeszcze działo no i ten lekarz mówi „tak, tak jest i mówi – a nie, coś w tej głowie wyszło” i mnie nagle zmroziło. Ale jak to co wyszło? No i on tak sobie szybko czyta, mruczy pod nosem, no „że jakieś zmiany w tym i w tym miejscu drobne są, tam mieliśmy jeszcze zmiany w kręgosłupie aktywne. No dobrze Pani O., to trzeba się będzie zacząć leczyć, ale to już w innej placówce, to wszystko co mogę Pani powiedzieć. (...)”

MC: „Było to troszkę niesmaczne, ponieważ zanim mi to powiedziano na osobności to w drodze do gabinetu dostałam SMS z diagnozą z IKP. Lekarz najpierw wpisał informacje o diagnozie w system IKP, a potem przyszedł do mnie i mi to powiedział. Nie wspominał tego dobrze. Mimo wszystko lekarz, tak czy siak, zachował się bardzo miło.”

PJ: Pamiętam, że wszedł właśnie ten profesor z panią doktor i rezydentem na obchód, z tymi wynikami i stanął przy moim łóżku i powiedział, że <<Tutaj są zmiany demielinizacyjne>> i tak bardzo szybko o tym powiedział, że to prawdopodobnie jest stwardnienie rozsiane i poszedł dalej do następnego łóżka i wyszli. Ja po prostu zaczęłam płakać, bo do tamtej pory nie wiedziałam, że to jest stwardnienie rozsiane, bo neurolog, który mnie diagnozował, nie chciał mi powiedzieć, że on to podejrzewa, dopóki mnie nie zdiagnozuje w szpitalu, no bo nie chciał mnie też pewnie straszyć. To padło pierwszy raz przy łóżku, przy wszystkich, na obchodzie... Pamiętam, że to było dla mnie strasznie takie niemiłe i takie, że no jakoś tak nie wytłumaczają mi w ogóle o co chodzi. Ale pamiętam, że wróciła się od razu pani doktor i mówiła, by się nie martwić, zaczęła mi tam tłumaczyć (...)”.

EP: „To było takie średnie na korytarzu prawda, jeszcze była taka diagnoza, ja się średnio czułam, byłam bardzo głodna po tych badaniach, bo dopiero co trafiłam do szpitala. Średnio się czułam, słabo i w ogóle właśnie powiedział, że to może być SM, ale nie powiedział tego jeszcze na 100%, bo to było po takich pierwszych badaniach, ale na to raczej stawiał, że to właśnie będzie to.”

Z kolei inni nie postrzegali braku intymności jako problemu w tamtym momencie, co wiązało się z potrzebą jak najszybszego usłyszenia ostatecznego rozpoznania, ale też wcześniejszymi przykrymi doświadczeniami.

KG: „(...) I powiedziała [lekarka – przyp. red], że mamy już diagnozę, badania się potwierdziły. Z badań wychodzi, że to jest stwardnienie rozsiane. (...). **A, czy to było dla ciebie komfortowe, że ona to powiedziała przy tej kobiecie?** **KG:** Nie stanowiło to dla mnie problemu. Ta pani była bardzo sympatyczna, więc nie miało to dla mnie żadnego znaczenia, czy ktoś jest w sali, czy nie. Ton głosu i tak dalej, no wszystko było ok. Różne rzeczy słyszałam w różnych miejscach, więc to było superkomfortowe.”

Były również osoby, które pozytywnie wspominały sposób przekazania im diagnozy, doceniały troskliwość lekarza i wsparcie, które otrzymały.

AA: „W szpitalu trafiłam na bardzo dobrą doktor, nawet do tej pory nazwisko pamiętam... Bardzo się mną zaopiekowała, to muszę też powiedzieć, bo na przykład diagnozę nie powiedziała mi na sali, poprosiła mnie do gabinetu i w gabinecie tak po prostu mi zaczęła mówić jaką, mam chorobę.”

W ankiecie respondenci odpowiadali, że jedną z podstawowych niezaspokojonych potrzeb, zarówno w momencie stawiania rozpoznania, jaki i w ramach programu leczenia jest brak wsparcia psychologicznego. Również w wywiadach indywidualnych osoby chore na SM wskazywały ten element jako problemowy, pojawiały się również wypowiedzi o tym, że psycholog powinien być dostępny cały czas, niezależnie od etapu chorowania. Chorzy bowiem widzą dużą rolę nastawienia psychologicznego w radzeniu sobie z diagnozą, a także wyzwaniem, jakie niesie ze sobą życie z chorobą przewlekłą.

AB: „Tam [w szpitalu, w trakcie oczekiwania na wyniki badań, przyp. red.] doceniłabym więcej wsparcia psychicznego przez te całe 10 dni.”

AA: „Po diagnozie byłam twarda, ale przychodziły takie momenty załamania wieczorami... Myślałam, co mnie będzie czekać? Z mężem rozmawiałam, co by było, gdybym na przykład nie mogła chodzić, bo dzieci są małe? Wiesz, wieczorami nieraz takie refleksje dopadają człowieka. To jest mimowolne, dzieje się niezależnie od człowieka i dopada. I jak nie masz z kim porozmawiać, to możesz się załamać. Psychika, w każdej jednej chorobie dużo robi, nastawienie psychiczne. To jest połową sukcesu, by sobie poradzić z chorobą, jak nie więcej.”

KS: „Nie proponowali [wsparcia psychologa w momencie diagnozy, przyp. red.]. Tak sobie myślałam, że fajnie by było, jakby psycholog na oddziale był, ale nie było wtedy.”

MC: „Nie, nikt mi nie zaproponował takiej pomocy [psychologicznej, przyp. red.], a bardzo jej wtedy potrzebowałam. Jednak na stronie PTSR zobaczyłam informację o pomocy psychologicznej i skorzystałam z tego. Umówiłam się na teleporadę i rozmawiałam z panią psycholog ponad godzinę. Zachęciła mnie do regularnego korzystania z pomocy psychologa. Teraz, przynajmniej raz w miesiącu, chodzę na spotkania z psychologiem. Myślę, że dużo mi to dało, bo pierwsze pół roku pamiętam jak zza mgły. Wychodziłam wtedy z rzutu i nie czułam się w 100 % sobą, diagnoza mnie dobiła, nie wiedziałam jak do tego podejść, w środku czułam, że zaważyło mi się życie.”

OP: „Fajnie było rzeczywiście mieć takie wsparcie psychologiczne. Uważam, że ono jest bardzo ważne na tym etapie. Z mojej perspektywy, gdyby ten dostęp do psychologów był łatwiejszy... Tak naprawdę zostaje prywatna wizyta, która do tanich nie należy. Gdyby to było łatwiejsze i też objęte jakąś większą regularnością. Nie, że tylko wizyta w razie, gdy coś się dzieje, tylko terapia, pod tym kątem, to by na pewno pomogło, bo myślę - że tak samo jak w wielu innych chorobach, takich przewlekłych - których człowiek się nie pozbędzie, to nastawienie psychiczne jest szalenie ważne.”

3.3.1.2. Leczenie

W raporcie wspomniano o wadze wspólnego podejmowania decyzji dotyczącej leczenia. Wśród uczestników wywiadów indywidualnych znaleźć można jednak informacje o współpracy na różnym poziomie. Niektórzy respondenci mówili o braku narzucania przez lekarza terapii, co jest pozytywną oznaką odchodzenia od paternalistycznego traktowania pacjentów i ich potrzeb i postrzegania ich bardziej podmiotowo.

MC: „Ważne jest też to, że nie miałam z góry narzuconego leku. Pani doktor próbowała wyłapać co jest dla mnie ważne. Pytała o to, czy mogą być to zastrzyki, a może wlewy, czy jednak wolałabym tabletki. Pytała, czy planuje mieć w najbliższym czasie dzieci, podkreśla, że jeśli zmienię zdanie i postanowię być mamą to ona musi wiedzieć o tym pierwsza. Myślę, że dużo wiedzy o SM dostałam przy wyborze leku i nie został mi on narzucony. Nic nie zostało mi narzucone, dostałam obszerną wiedzę na ten temat, dostałam prywatny numer do pani doktor i mogę się do niej odzywać w razie objawów, bez względu na godzinę. Przez to czułam się lepiej, bo wiedziałam, że jest ktoś kto mi pomoże.”

AP: „Ja powiedziałam <<Panie doktorze wiem, że są jakieś leki, różne leki, ale totalnie nie mam pojęcia, o co w nich chodzi, co jest najlepsze>>. Doktor napisał mi kilka leków, które by mi zalecał i żebym sobie o nich trochę poczytała, najlepiej tu i tu, w takich źródłach i przy następnej wizycie, którą miałam mieć chyba za miesiąc, jak będą wszystkie wyniki badań, to wtedy zdecydujemy.”

Były jednak wypowiedzi świadczące o braku autonomii i chęci zaangażowania pacjenta w proces wyboru leczenia.

EP: „Ja nie wiedziałam, jak to będzie. Lekarze od razu mi powiedzieli co ja dostanę, jaki lek, jak mam zażywać, to była decyzja lekarzy.”

KD: „Ja nic o lekach nie słyszałam przed komisją. Tak naprawdę, ja przed komisją zaczęłam sama się dowiadywać na grupach. I w czasie komisji po prostu wybrałyśmy lek z panią doktor, ale to było nawet nie, że dwa dostałam, tylko po prostu, że ten jest najlepszy.”

BP: „Pani doktor powiedziała, że mam to przyjmować to i przyjmuje i nie dyskutuje z tym.”

Nie zawsze taki brak możliwości wspólnego zdecydowania o preparacie był przez respondentów postrzegany negatywnie. W tych przypadkach podkreślali oni zaufanie do lekarza i jego wyborów.

KD: „(...) tylko, że ja bardzo ufam docent. To jest naprawdę kobieta, która jakby nie patrzeć, pomogła mi. I nie zignorowała mnie na żadnym etapie. Więc ja wiedziałam, że ona mi daje dobry lek i jestem bardzo zadowolona i nie żałuję tego.”

BP: „Tak, komu mam ufać jak nie lekarzowi. Leczy mnie ta pani doktor, i ta pani doktor stwierdziła, że mam wziąć ten lek, to ja biorę.”

Niestety, wiele osób mówiło o tym, że wybór leku był sędowany całkowicie na nich, co nie było dla nich komfortową sytuacją. I mimo, że aktywny udział pacjentów w wyborze leczenia jest bardzo ważny, to z wypowiedzi respondentów wynika, że musieli oni samodzielnie poszukiwać informacji o poszczególnych preparatach lub że informacje, które uzyskiwali od lekarza były bardzo ogólne. Obecnie na rynku dostępnych jest kilkanaście preparatów modyfikujących przebieg choroby, o różnym mechanizmie działania, różnej częstotliwości przyjmowania i różnym sposobie aplikacji, dlatego pacjenci – zwłaszcza zdiagnozowani po 2022 r. mogą czuć się zagubieni, jeśli chodzi o wybór preparatu.

AB „Chwilę procesowałam ten temat i doksztalałam się, jeżeli chodzi o leki, o to jakie leki są dostępne. (...) I zgłosiłam się na kwalifikację do programu lekowego i wtedy miałam spotkanie z lekarzem prowadzącym program.” **Decyzję o leku podjęła Pani sama czy jednak lekarz tutaj coś forsował, czy to była wasza wspólna decyzja?** „Mam wrażenie, że bardziej ja, że w tamtej sytuacji to się czułam trochę jak w sklepie. Chce pani kisiel malinowy, truskawkowy czy agrestowy. (...) W tamtym momencie, szczególnie, że poczytałam dużo opinii na temat tego, że w tym szpitalu akurat to jest załatwianie takie „maszynowe.” Miałam wrażenie, że to po prostu zostało odklepane ze mną.”

JC: „Od lekarza dostałem spis leków, jakie mogę brać pod uwagę. I potem zaczęłam sobie googlać, choć to nie jest dobre, mało kompetentne.”

PJ: „No przyznam, że właśnie wtedy byłam w takiej kropce trochę, bo na tej wizycie w zasadzie pani doktor mi powiedziała, że są takie leki i że muszę zdecydować. To znaczy powiedziała, że są leki, że pacjenci sobie chwają, że są dosyć dobrze tolerowane i żebym się zastanowiła, który chcę wybrać. **Czy Pani też dostała informację, gdzie szukać informacji o lekach?** „Właśnie nie miałam takiej informacji. Sama zaczęłam szukać gdzieś w Internecie o tych lekach, gdzieś tam na jakiś forach próbowałam (...)”

3.3.3.3. Kryteria wyboru terapii ze strony chorego

Dla wielu osób przy wyborze terapii szczególnie istotna była droga podania. Respondenci w wywiadach szczególnie wskazywali obawy przed podawaniem leku w formie zastrzyku.

KG: „Na pewno nie chciałam się kuć. Na pewno bym wybrała tabletki.”

AB: „No i wtedy już miałam jakby ogarnięte to, że przede wszystkim bałam się za strzyku wykonywanego samodzielnie.”

JC: „Jednak nie chciałem się kłuć (...).” Czyli forma podania była dla Pana bardzo ważna? „I tak i nie bo bardziej bałem się skutków ubocznych. To było głównym motywem wyboru leku...”

JC: „Natomiast dla mnie to był na tyle nowy temat i ten wachlarz był na tyle ograniczony, że jak miałam do wyboru dwa leki i jednym się kłuć raz w tygodniu, a drugim, co drugi dzień, no to jednak wolałam raz w tygodniu.”

Z wywiadów widać jednak, że odpowiednia edukacja i demonstracja sposobu podawania leku może skutecznie obniżyć lęk przed nim, zwłaszcza, gdy preparat podaje się rzadziej. Szczególnie, że strach przed podaniem leku może wpływać na jego adherencję w perspektywie czasu.

AP: „Pan doktor mi powiedział, że dwa z tych leków są w formie doustnej, jeden jest w formie zastrzyku. Gdy usłyszałam zastrzyk, to od razu się wzdrygnęłam, że nie chcę zastrzyków. Ale doktor pokazał mi ten pen, jak on wygląda (...). No i jak to zobaczyłam, stwierdziłam, <<No dobra, może nie jest tak źle, jak mi cię przed sekundą wydawało>>. Wyszłam z tej wizyty i zaczęłam od razu czytać o tych lekach.”

MC: „Ten zastrzyk jest „niebolący”, podawany za pomocą pena, ja tej igły nie widzę, a samo ukłucie porównywalne jest do ukąszenia pszczoły. Nie jest to nic strasznego. Ja zawsze wybieram miejsce, które mniej boli, jest to ramię, a zastrzyk podaje mi mój narzeczony.”

PJ: „Ja ostatnio nawet miałam już taki trochę kryzysowy czas, że pomijaliśmy parę razy, bo nie wiem, a to gdzieś jechaliśmy, czy po prostu coś tam mieliśmy, nie pamiętam, że w biegu coś tam i zapomnieliśmy na przykład zrobić ten zastrzyk i jakoś tak przestałam być aż tak supersystematyczna (...).”

Dla rozmówców ważne przy decydowaniu o konkretnym preparacie były też skutki uboczne i skuteczność leku.

AP: No i poczytałam przede wszystkim o efektach ubocznych i stwierdziłam, że w sumie to (...) wygląda dla mnie najlepiej, tylko czy moje wyniki w badań pozwolą na to, żebym ja brała ten lek. No i na tą umówioną wizytę poszłam do doktora i powiedziałam, „Panie doktorze, no z tych wszystkich leków, to najbardziej mi ten odpowiada”, bo w sumie nawet te pozostałe, które patrzyłam już spoza listy, którą dał mi pan doktor, to stwierdziłam, że w sumie to aż takiego szalu to nie ma, że one się niewiele różnią. No i że najskuteczniejszy z tych wszystkich leków to jest właśnie ten.”

MC: „Myślę, że skutki uboczne były takim elementem. Słyszałam, że dużo osób po lekach, między innymi po zastrzykach, ma skutki uboczne, które utrzymują się przez parę dni i dają objawy grypopodobne.”

KS: „Najgorsze są takie skutki uboczne, które uniemożliwiają ci funkcjonowanie, no ja jeżdżę codziennie do pracy, no jakby mi się zachciało, no siusiu albo kupę, no to... No po prostu nie będę miała możliwości dojechania do pracy, tak? Jeżeli są jakieś dolegliwości żołądkowe, no to wolałam ich unikać, nie?”

Wśród respondentów biorących udział w wywiadach adherencja była raczej dobra. Część mówiła o tym, że nigdy nie zdarzyło im się pominąć dawki preparatu. Jeśli zdarzały się pomijania, to była to albo adherencja nieintencjonalna (zapominanie), albo też pominięcie uzgodnione z lekarzem. Z rzadka pacjenci mówili o adherencji celowej, gdy np. był problem z przechowaniem leku i świadomie decydowali się na pominięcie dawki.

K.S. Nie, bo staram się zawsze brać regularnie, zdarzyło mi się wziąć dzień wcześniej, bo dzień później, jeżeli wyskoczyło mi coś, ale nie pomijałam dawki. Muszę się przyznać, że tylko teraz, jak już ustaliliśmy z lekarzem, że odkładam (...), a byłam u niego w poniedziałek, to miałam jeszcze jedną dawkę na wtorek i powiedział, że nie muszę jej brać, ale mogę, no to już sobie odpuściłam.”

PT: „Jeżeli się zdarzyło, to najczęściej się zdarzyło, jeżeli gdzieś wyjeżdżałam w takie miejsce, że po prostu nie mogłam tego leku wziąć ze sobą, bo nie miałam możliwości przechowywania tego w odpowiednich warunkach.”

3.3.3.4. Poszukiwania informacji o SM

We wcześniej przytoczonych fragmentach, zwłaszcza tych dotyczących wyboru terapii, widać, że pacjenci nie otrzymują często wystarczających informacji na temat choroby. To skłania ich do poszukiwań, zwłaszcza za pośrednictwem Internetu (w tym social mediów). Większość z respondentów biorących udział w wywiadach indywidualnych mówiło o tym, że właśnie Internet dostarczał im wiedzy na temat SM, jednak źródło to było różnie przez nich oceniane. Wiele osób podkreślało, że korzystali z tego medium zwłaszcza na początku diagnozy, a z czasem zaczęli weryfikować znajdowane tam informacje. Niektórzy zwracali również uwagę, że przekaz płynący z Internetu jest często negatywny i nie odzwierciedla ich sytuacji, dlatego nie chcą się z nim stykać.

KS: „Po diagnozie głównie Internet, czego bardzo żałuję, bo Internet po prostu zakłamuje i pokazuje te najgorsze objawy, najgorsze skutki.”

KG: „Obecnie to powiem ci szczerze, że nie szukam. Ale wtedy, kiedy potrzebowałam tej wiedzy, no Internet, niestety Internet, nie od lekarza (...). Ale myślę, że to tak naprawdę dlatego, że gdzieś tam w podświadomości, że nie chcesz się specjalnie dołować, bo tyle tego jest w Internecie. A nie wiadomo, jak będzie ze mną.”

Kilka osób wskazało organizacje pozarządowe zajmujące się osobami z SM jako te, którym ufają.

AB: „Internet i od stowarzyszenia, fundacji, akcje, które organizują firmy powiązane z leczeniem, bo też takich akcji troszeczkę jest.”

PT: „Ja w tym momencie korzystam tylko i wyłącznie ze źródeł takich specjalistycznych. W sensie to, co publikuje Międzynarodowa Federacja SM i stowarzyszenia, które tam są z nimi zrzeszone, to jakby jest w tym momencie moje główne źródło. Ale to też jest coś, do czego ja musiałam trochę sama dojść.”

MC: „Ja wierzę w coś, jak zobaczę tę samą informację w różnych źródłach. Jeżeli tego nie ma, tonie biorę tej informacji pod uwagę. No i zawsze mogę skonsultować wszystko z moją panią doktor.”

Respondenci wskazywali również na grupy wsparcia, doceniając kontakt z innymi chorymi, możliwość dzielenia się doświadczeniami i poznania perspektywy osób w tej samej sytuacji, ale też szansę na znalezienia nowości.

AB: „Grupy właśnie na Facebooku, ale tam raczej, bo tam się pojawiają informacje po prostu najnowsze, więc tego używam bardziej żeby być na bieżąco z tym, że jeżeli coś się pojawia, coś się zmienia. W ten sposób też właśnie można się łatwiej dowiedzieć o tym, że się pojawia, KOSM czy coś takiego. Bo to też o KOSM się dowiedziałam właśnie z Facebooka i zapytałam, czy jest możliwość neurologa, czy może mi wystawić takie skierowanie.”

KG: „Natomiast bardziej mnie interesowało, jak to jest u kogoś (...). Potem, jak poznałam trochę ludzi chorych, to od nich, co biorą, wiesz, skala porównawcza, obserwacja, co komu...”

PJ: „Już nie szukam jakoś tak w Internecie, jeżeli już to właśnie u was na portalu, najczęściej jak coś tam mi się wyświetli na Facebooku, czy coś to sobie coś tam przeczytam, ale tak to, to przyznam, że chyba dla mnie najlepszym byłby pogadanie sobie z kimś, kto też choruje i ma swoje jakieś tam doświadczenia, niż szukanie w Internecie i czytanie jakichś rzeczy, bo myślę, że jednak jak ktoś mówi o swoim

doświadczeniu, ktoś, kto też choruje i jakby ma swoje jakieś spostrzeżenia, to zawsze jest fajnie i posłuchać właśnie tak, jak no teraz robimy taką rozmowę.”

I choć grupy wsparcia i fora Internetowe pozwalają poznać historie innych osób, to nie są przez respondentów oceniane jednoznacznie. Niektórzy znajdują w nich wsparcie, pociechę, inni natomiast postrzegają je jako źródła negatywnych emocji, które mogą dodatkowo obniżyć nastrój lub takie, w których nie można odnaleźć przykładów korespondujących z własnym doświadczeniem.

KD: „Przed wszystkim czas, chociaż też czytanie o tym, jak wygląda życie innych, porównanie tego, że ja naprawdę nie mam źle, że jest naprawdę ok. I to dowiadywanie się, co może mi być. I na co mam zwracać uwagę, też mnie uspokajało, bo ja jednak lubię wiedzieć, co się dzieje. (...). I ja uważam, że na tej grupie [internetowej, przyp. red]) są cudowni ludzie, że to jest niesamowite”

EP: „Koleżanka też mówi, że właśnie na Facebooku jest taka grupa, dołącz, więc ja daj mi spokój, ja nie będę się później dołować tymi wszystkimi ludźmi, co oni tam wypisują, i że zaraz będę myśleć, że ja zaraz przestanę chodzić, albo co. Wolałam tak tego nie czytać wszystkiego, no i po prostu czekałam, tylko aż się dostanę do tego programu lekowego. Ja w lutym wyszłam ze szpitala i już w kwietniu, już byłam z tym programie lekowym właśnie.”

OP: „Mam gdzieś zalajkowane strony na Facebooku, ale ostatnio zauważyłam, po raz kolejny, że one nie korespondują do końca z tym, jak ja się czuję. Bo jak się często pisze o SM, to bardzo często w kontekście właśnie ludzi, którzy mają duże problemy zdrowotne i ja czuję, że to po prostu mi nie do końca odpowiada. Ciągłe pytanie o potencjalne niepełnosprawności, gdzie ja tutaj robię wszystko, co mogę i właściwie nie jestem ograniczona za bardzo swoim stanem fizycznym. Więc ja raczej w tym momencie to bym powiedziała, że unikam takich informacji.”

4. Rekomendacje

- ❗ Obecnie najszybciej diagnozę otrzymują osoby, które zostają przyjęte na oddział neurologiczny. U osób z łagodniejszymi objawami diagnostyka w AOS oznacza co najmniej kilka miesięcy opóźnienia. Skuteczne leczenie zaczyna się od szybkiej i trafnej diagnozy, dlatego środowiska pacjenckie od lat postulują wprowadzenie szybkiej ścieżki diagnostycznej dla osób z podejrzeniem stwardnienia rozsianego.
- ❗ Kolejnym krokiem do terapeutycznego sukcesu jest włączenie pacjenta do programu lekowego w terminie możliwie najszybszym od otrzymania diagnozy.
- ❗ Zapewnianie osobom z SM pełnych informacji dotyczących leczenia, w tym listy placówek prowadzących program lekowy jest niezwykle ważne. Osoba z SM już w momencie diagnozy powinna otrzymać wszystkie informacje o dalszych krokach, jakie należy podjąć i gdzie powinna udać się po pomoc.
- ❗ Wybór terapii powinien być wspólną decyzją lekarza oraz osoby z SM, obfitującym w informacje, uwzględniającym nie tylko jego stan zdrowotny, ale też preferencje i styl życia.
- ❗ Uwzględnienie jakości życia i innych rezultatów zdrowotnych zgłaszanych przez pacjentów jako parametru oceniającego skuteczność terapii w SM (PROM, PREM) powinno stać się standardem.
- ❗ Dostęp do wsparcia psychologicznego na wszystkich etapach choroby, ale ze szczególnym uwzględnieniem momentu diagnozy powinien być łatwy. Wsparcie psychologiczne powinno być prowadzone zarówno ambulatoryjnie jak i na oddziałach neurologicznych. Ponadto, osoby z SM powinny mieć zapewnioną opiekę interdyscyplinarnych zespołów specjalistów, ze szczególnym naciskiem na dostęp do kompleksowej rehabilitacji.
- ❗ Edukacja specjalistów opieki zdrowotnej na temat objawów stwardnienia rozsianego oraz kroków, które powinny być podejmowane w przypadku ich wystąpienia.

Bibliografia:

1. https://analizy.mz.gov.pl/html/zpa_sm/chorobowosc.html
2. https://analizy.mz.gov.pl/html/zpa_sm/struktura.html
3. Giovannoni, G., Butzkueven, H., Dhib-Jalbut, S., Hobart, J., Kobelt, G., Pepper, G., Sormani, M. P., Thalheim, C., Traboulsee, A., & Vollmer, T. (2016). Brain health: time matters in multiple sclerosis. *Multiple sclerosis and related disorders*, 9 Suppl 1, S5–S48. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2016.07.003>
4. Kapica-Topczewska, K., Collin, F., Tarasiuk, J., Chorąży, M., Czarnowska, A., Kwaśniewski, M., Broła, W., Bartosik-Psujek, H., Adamczyk-Sowa, M., Kochanowicz, J., & Kułakowska, A. (2020). Clinical and epidemiological characteristics of multiple sclerosis patients receiving disease-modifying treatment in Poland. *Neurologia i neurochirurgia polska*, 54(2), 161–168. <https://doi.org/10.5603/PJNNS.a2020.0020>
5. Thompson, A. J., Banwell, B. L., Barkhof, F., Carroll, W. M., Coetzee, T., Comi, G., Correale, J., Fazekas, F., Filippi, M., Freedman, M. S., Fujihara, K., Galetta, S. L., Hartung, H. P., Kappos, L., Lublin, F. D., Marrie, R. A., Miller, A. E., Miller, D. H., Montalban, X., Mowry, E. M., Cohen, J. A. (2018). Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. *The Lancet. Neurology*, 17(2), 162–173. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(17\)30470-2](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(17)30470-2)
6. Montalban, X. ECTRIMS 2024
7. Montalban, X., Gold, R., Thompson, A. J., Otero-Romero, S., Amato, M. P., Chandraratna, D., Clanet, M., Comi, G., Derfuss, T., Fazekas, F., Hartung, H. P., Havrdova, E., Hemmer, B., Kappos, L., Liblau, R., Lubetzki, C., Marcus, E., Miller, D. H., Olsson, T., Pilling, S., Zipp, F. (2018). ECTRIMS/EAN Guideline on the pharmacological treatment of people with multiple sclerosis. *Multiple sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*, 24(2), 96–120. <https://doi.org/10.1177/1352458517751049>
8. Trapp, B. D., Peterson, J., Ransohoff, R. M., Rudick, R., Mörk, S., & Bö, L. (1998). Axonal transection in the lesions of multiple sclerosis. *The New England journal of medicine*, 338(5), 278–285. <https://doi.org/10.1056/NEJM199801293380502>
9. Hauser, S. L., Bar-Or, A., Comi, G., Giovannoni, G., Hartung, H. P., Hemmer, B., Lublin, F., Montalban, X., Rammohan, K. W., Selmaj, K., Traboulsee, A., Wolinsky, J. S., Arnold, D. L., Klingenschmitt, G., Masterman, D., Fontoura, P., Belachew, S., Chin, P., Mairon, N., Garren, H., OPERA I and OPERA II Clinical Investigators (2017). Ocrelizumab versus Interferon Beta-1a in Relapsing Multiple Sclerosis. *The New England journal of medicine*, 376(3), 221–234. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1601277>
10. Selmaj, K., Cree, B. A. C., Barnett, M., Thompson, A., & Hartung, H. P. (2024). Multiple sclerosis: time for early treatment with high-efficacy drugs. *Journal of neurology*, 271(1), 105–115. <https://doi.org/10.1007/s00415-023-11969-8>
11. Brown, J. W. L., Coles, A., Horakova, D., Havrdova, E., Izquierdo, G., Prat, A., Girard, M., Duquette, P., Trojano, M., Lugaresi, A., Bergamaschi, R., Grammond, P., Alroughani, R., Hupperts, R., McCombe, P., Van Pesch, V., Sola, P., Ferraro, D., Grand'Maison, F., Terzi, M., MSBase Study Group (2019). Association of Initial Disease-Modifying Therapy With Later Conversion to Secondary Progressive Multiple Sclerosis. *JAMA*, 321(2), 175–187. <https://doi.org/10.1001/jama.2018.20588>
12. Simonsen, C. S., Flemmen, H. Ø., Broch, L., Brunborg, C., Berg-Hansen, P., Moen, S. M., & Celius, E. G. (2021). Early High Efficacy Treatment in Multiple Sclerosis Is the Best Predictor of Future Disease Activity Over 1 and 2 Years in a Norwegian Population-Based Registry. *Frontiers in neurology*, 12, 693017. <https://doi.org/10.3389/fneur.2021.693017>
13. Institute of Medicine (IOM). *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. Washington, D.C.: National Academy Press; 2001.
14. WHO (2007). *People-Centred Health Care: A policy framework*.

15. Raina, R. S., & Thawani, V. (2016). The Zest for Patient Empowerment. *Journal of clinical and diagnostic research : JCDR*, 10(6), FE01–FE3. <https://doi.org/10.7860/JCDR/2016/16816.7902>
16. Yu, C., Xian, Y., Jing, T., Bai, M., Li, X., Li, J., Liang, H., Yu, G., & Zhang, Z. (2023). More patient-centered care, better healthcare: the association between patient-centered care and healthcare outcomes in inpatients. *Frontiers in public health*, 11, 1148277. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2023.1148277>
17. Zaratin, P., Samadzadeh, S., Seferoğlu, M., Ricigliano, V., Dos Santos Silva, J., Tunc, A., Brichetto, G., Coetzee, T., Helme, A., Khan, U., McBurney, R., Peryer, G., Weiland, H., Baneke, P., Battaglia, M. A., Block, V., Capezzuto, L., Carment, L., Cortesi, P. A., Cutter, G., Vermersch, P. (2024). The global patient-reported outcomes for multiple sclerosis initiative: bridging the gap between clinical research and care - updates at the 2023 plenary event. *Frontiers in neurology*, 15, 1407257. <https://doi.org/10.3389/fneur.2024.1407257>
18. Kluzek, S., Dean, B., & Wartolowska, K. A. (2022). Patient-reported outcome measures (PROMs) as proof of treatment efficacy. *BMJ evidence-based medicine*, 27(3), 153–155. <https://doi.org/10.1136/bmjebm-2020-111573>
19. Bertakis, K. D., & Azari, R. (2011). Patient-centered care is associated with decreased health care utilization. *Journal of the American Board of Family Medicine : JABFM*, 24(3), 229–239. <https://doi.org/10.3122/jabfm.2011.03.100170>
20. Czarnota-Szałkowska, D. (2019). Psychologiczne aspekty radzenia sobie z chorobą. Program Aktywny Pacjent z SM
21. Parker, L. S., Topcu, G., De Boos, D., & das Nair, R. (2021). The notion of „invisibility” in people’s experiences of the symptoms of multiple sclerosis: a systematic meta-synthesis. *Disability and rehabilitation*, 43(23), 3276–3290. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1741698>
22. <https://statystyki.nfz.gov.pl/programylekowe>
23. Baufeldt, A. L., Evangelou, N., Moghaddam, N., Gresswell, M., & das Nair, R. (2024). Consensus-Based Guidelines for Communicating a Misdiagnosis of Multiple Sclerosis to Reduce Psychological Distress. *Brain and behavior*, 14(10), e70109. <https://doi.org/10.1002/brb3.70109>
24. Rae-Grant, A., Day, G. S., Marrie, R. A., Rabinstein, A., Cree, B. A. C., Gronseth, G. S., Haboubi, M., Halper, J., Hosey, J. P., Jones, D. E., Lisak, R., Pelletier, D., Potrebic, S., Sitcov, C., Sommers, R., Stachowiak, J., Getchius, T. S. D., Merillat, S. A., & Pringsheim, T. (2018). Practice guideline recommendations summary: Disease-modifying therapies for adults with multiple sclerosis: Report of the Guideline Development, Dissemination, and Implementation Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, 90(17), 777–788. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000005347>
25. Colligan, E., Metzler, A., & Tiryaki, E. (2017). Shared decision-making in multiple sclerosis. *Multiple sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*, 23(2), 185–190. <https://doi.org/10.1177/1352458516671204>
26. Ubbink, D. T., Damman, O. C., & de Jong, B. A. (2022). Shared decision-making in patients with multiple sclerosis. *Frontiers in neurology*, 13, 1063904. <https://doi.org/10.3389/fneur.2022.1063904>
27. Kołtuniuk, A., & Chojdak-Łukasiewicz, J. (2022). Adherence to Therapy in Patients with Multiple Sclerosis-Review. *International journal of environmental research and public health*, 19(4), 2203. <https://doi.org/10.3390/ijerph19042203>
28. Hoffmann, O., Paul, F., Haase, R., Kern, R., & Ziemssen, T. (2024). Preferences, Adherence, and Satisfaction: Three Years of Treatment Experiences of People with Multiple Sclerosis. *Patient preference and adherence*, 18, 455–466. <https://doi.org/10.2147/PPA.S452849>
29. Bauer, B., Brockmeier, B., Devonshire, V., Charbonne, A., Wach, D., & Hendin, B. (2020). An international discrete choice experiment assessing patients’ preferences for disease-modifying therapy attributes in multiple sclerosis. *Neurodegenerative disease management*, 10(6), 369–382. <https://doi.org/10.2217/nmt-2020-0034>

30. Mardan, J., Hussain, M. A., Allan, M., & Grech, L. B. (2021). Objective medication adherence and persistence in people with multiple sclerosis: a systematic review, meta-analysis, and meta-regression. *Journal of managed care & specialty pharmacy*, 27(9), 1273–1295.
<https://doi.org/10.18553/jmcp.2021.27.9.1273>
31. Yermakov, S., Davis, M., Calnan, M., Fay, M., Cox-Buckley, B., Sarda, S., Duh, M. S., & Iyer, R. (2015). Impact of increasing adherence to disease-modifying therapies on healthcare resource utilization and direct medical and indirect work loss costs for patients with multiple sclerosis. *Journal of medical economics*, 18(9), 711–720. <https://doi.org/10.3111/13696998.2015.1044276>
32. Washington, F., & Langdon, D. (2022). Factors affecting adherence to disease-modifying therapies in multiple sclerosis: systematic review. *Journal of neurology*, 269(4), 1861–1872.
<https://doi.org/10.1007/s00415-021-10850-w>
33. Kołtuniuk, A., & Chojdak-Łukasiewicz, J. (2023). Beliefs about Medicines and the Level of Intentional Non-Adherence to Treatment among Patients with Multiple Sclerosis Treated with First-Line Drugs. *Journal of clinical medicine*, 13(1), 182. <https://doi.org/10.3390/jcm13010182>
34. de Seze, J., Borgel, F., & Brudon, F. (2012). Patient perceptions of multiple sclerosis and its treatment. *Patient preference and adherence*, 6, 263–273. <https://doi.org/10.2147/PPA.S27038>
35. Rejda, K., Betscher, E. Objawy kliniczne. (2019). W: Stwardnienie rozsiane. Od chemokin do przeciwciał monoklonalnych pod redakcją Roberta Bonka. Wydawnictwo: PWZL, 75-118.
36. Lakin, L., Davis, B. E., Binns, C. C., Currie, K. M., & Rensel, M. R. (2021). Comprehensive Approach to Management of Multiple Sclerosis: Addressing Invisible Symptoms—A Narrative Review. *Neurology and therapy*, 10(1), 75–98. <https://doi.org/10.1007/s40120-021-00239-2>
37. Maguire, R., Ahern, A., Shrivastava, S., & Maguire, P. (2024). The experience of stigma and concealment in multiple sclerosis. *Stigma and Health*. Advance online publication.
<https://dx.doi.org/10.1037/sah0000599>
38. Feys, P., Giovannoni, G., Dijsselbloem, N., Centonze, D., Eelen, P., & Lykke Andersen, S. (2016). The importance of a multi-disciplinary perspective and patient activation programmes in MS management. *Multiple sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*, 22(2 Suppl), 34–46.
<https://doi.org/10.1177/1352458516650741>
39. Gałazka-Sobotka, M., Gierczyński, J., Gryglewicz, J., Rejda, K., Sławek, J., Słowik, A., Adamczyk-Sowa, M., Kułakowska, A., Wieczorek, M., Bartosik-Psujek, H. (2021). Modelowa ścieżka opieki nad pacjentem ze stwardnieniem rozlanym w Polsce – zadania na przyszłość. *Aktualności Neurologiczne*, 21(2), 76–85. DOI: 10.15557/AN.2021.0009
40. Nice, Multiple sclerosis in adults: management, NICE guideline [NG220]Published: 22 June 2022
41. Matti, A. I., McCarl, H., Klaer, P., Keane, M. C., & Chen, C. S. (2010). Multiple sclerosis: patients' information sources and needs on disease symptoms and management. *Patient preference and adherence*, 4, 157–161. <https://doi.org/10.2147/ppa.s10824>
42. Berhanu, D., Leal Rato, M., Canhoto, A. I., Vieira da Cunha, J., & Geraldés, R. (2023). Online information search by people with Multiple Sclerosis: A systematic review. *Multiple sclerosis and related disorders*, 79, 105032. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2023.105032>
43. Starcevic V. (2024). The Impact of Online Health Information Seeking on Patients, Clinicians, and Patient-Clinician Relationship. *Psychotherapy and psychosomatics*, 93(2), 80–84.
<https://doi.org/10.1159/000538149>

44. Potemkowski, A., Broła, W., Ratajczak, A., Ratajczak, M., Zaborski, J., Jasińska, E., Pokryszko-Dragan, A., Gruszka, E., Dubik-Jezierzańska, M., Podlecka-Piętowska, A., Nojszewska, M., Gospodarczyk-Szot, K., Stępień, A., Gocyła-Dudar, K., Maciągowska-Terela, M., Wencel, J., Kaźmierski, R., Kułakowska, A., Kapica-Topczewska, K., Pawelczak, W., ... Bartosik-Psujek, H. (2019). Internet Usage by Polish Patients With Multiple Sclerosis: A Multicenter Questionnaire Study. *Interactive journal of medical research*, 8(1), e11146. <https://doi.org/10.2196/11146>
45. Higuera, Y., Salas, E., Meca-Lallana, V., Carrascal Rueda, P., Rodríguez De la Fuente, O., Cabello-Moruno, R., Maurino, J., & Ruiz Díaz, M. Á. (2022). Information-Seeking Strategies of People with Multiple Sclerosis in Spain: The INFOSEEK-MS Study. *Patient preference and adherence*, 16, 51–60. <https://doi.org/10.2147/PPA.S344690>
46. Tedeholm, H., Piehl, F., Lycke, J., Link, J., Stawiarz, L., Burman, J., de Flon, P., Fink, K., Gunnarsson, M., Mellergård, J., Nilsson, P., Sundström, P., Svenningsson, A., Johansson, H., & Andersen, O. (2022). Effectiveness of first generation disease-modifying therapy to prevent conversion to secondary progressive multiple sclerosis. *Multiple sclerosis and related disorders*, 68, 104220. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2022.104220>
47. Donzé, C., Malapel, L., Kwiatkowski, A., Lenne, B., Louchard, P., Neuville, V., & Hautecoeur, P. (2015). Treatment discontinuation in multiple sclerosis: The French Web-based survey ALLIANCE. *Multiple sclerosis journal - experimental, translational and clinical*, 1, 2055217315600720. <https://doi.org/10.1177/2055217315600720>
48. Vollmer, T. L., Nair, K. V., Williams, I. M., & Alvarez, E. (2021). Multiple Sclerosis Phenotypes as a Continuum: The Role of Neurologic Reserve. *Neurology. Clinical practice*, 11(4), 342–351. <https://doi.org/10.1212/CPJ.0000000000001045>
49. Kuhlmann, T., Lingfeld, G., Bitsch, A., Schuchardt, J., & Brück, W. (2002). Acute axonal damage in multiple sclerosis is most extensive in early disease stages and decreases over time. *Brain: a journal of neurology*, 125(Pt 10), 2202–2212. <https://doi.org/10.1093/brain/awf235>

O Polskim Towarzystwie Stwardnienia Rozsianego

Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego (PTSR) jest ogólnopolską organizacją pacjenta, która od ponad 30 lat zrzesza osoby chore na SM i ich bliskich. Do codziennych zadań PTSR należy wspieranie, informowanie i edukowanie. Organizacja prowadzi działania rzecznicze, zabiegając o poprawę dostępu do diagnostyki, terapii i świadczeń socjalnych. Oferuje też wiele działań bezpośrednio wspierających osoby żyjące z SM, ale także z pokrewnymi chorobami neurologicznymi jak NMOSD i MOGAD. PTSR ma ponad 20 oddziałów terenowych w całym kraju.

Zadzwoń na bezpłatną Infolinię SM i dowiedz się więcej o SM: (22) 127 48 50

Skorzystaj z darmowego wsparcia specjalistów, m.in. neurologa, psychologa, fizjoterapeuty.

Zadzwoń (22) 127 48 50 lub napisz do nas cism@ptsr.org.pl

Więcej o naszych działaniach: www.ptsr.org.pl

Jesteśmy też na Facebooku i Instagramie.

Numer KRS: 0000083356

Numer konta: Bank PKO 37 1440 1390 0000 0000 1568 3902



**POLSKIE TOWARZYSTWO
STWARDNIENIA ROZSIANEGO**