

**Badanie opinii osób chorych na SM na temat:  
relacji z lekarzem  
wyboru terapii  
Szkółę Motywacji**

Raport z badania ilościowego przygotowany

dla: TELESCOPE



Warszawa, lipiec 2018

& PARTNERS

*Maison*

# Spis treści

---

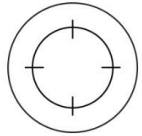
Informacje o badaniu.....	3
Podsumowanie wyników.....	11
Wyniki szczegółowe.....	17
Relacja i współpraca z lekarzem.....	18
Terapia i wybór terapii.....	29
Szkoła Motywacji.....	42

# Informacje o badaniu

*Naisson* & PARTNERS

# Cele i metodologia badania

## Główny cel



### Zbadanie:

- (1) opinii osób chorych na SM na temat ich relacji z lekarzem;
- (2) poziomu poinformowania pacjentów przez lekarzy o terapii oraz lekach;
- (3) opinii osób chorych na SM na temat portalu Szkoła Motywacji.

## Metoda



Badanie zostało zrealizowane **metodą CAWI (Computer Assisted Web Interview)**. W raporcie zaprezentowano fragmentaryczne zestawienie wyników tego badania z wynikami z 2016 roku. Należy jednak pamiętać, że wyniki te nie są w pełni porównywalne ze względu na drobne różnice metodologiczne (np. nieco inną konstrukcję ankiety, której pytania docierały do większych grup badanych niż w 2016 roku).

## Próba badawcza

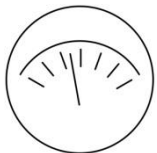


W badaniu wzięło udział **n=358 osób**.

Respondentami były **osoby chorujące na SM**, przy czym główną grupą badaną byli **chorzy z postacią rzutowo-remisyjną choroby (n=278)**. Badanie zostało **przeprowadzone przez internet: link do ankiety został umieszczony na różnych stronach związanych ze stwardnieniem rozsianym**.

Szczegółową charakterystykę demograficzną próby przedstawia tabela na s. 5.

## Długość ankiety



**~20 minut**

# Charakterystyka demograficzna próby

5

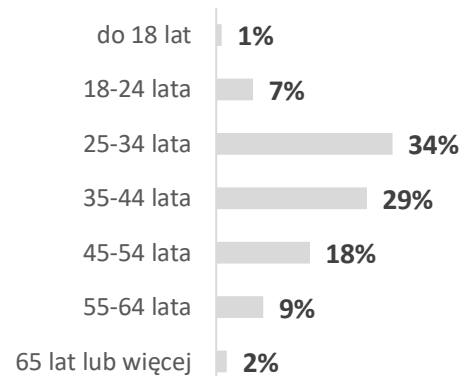
## PŁEĆ

21%

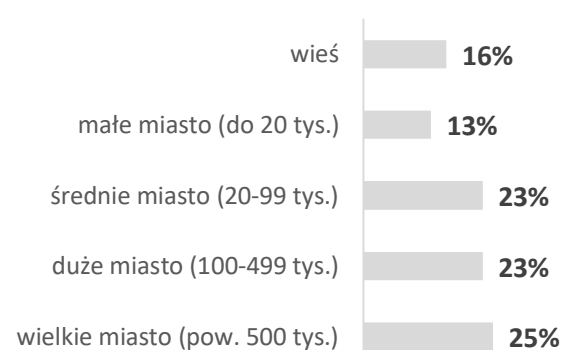


79%

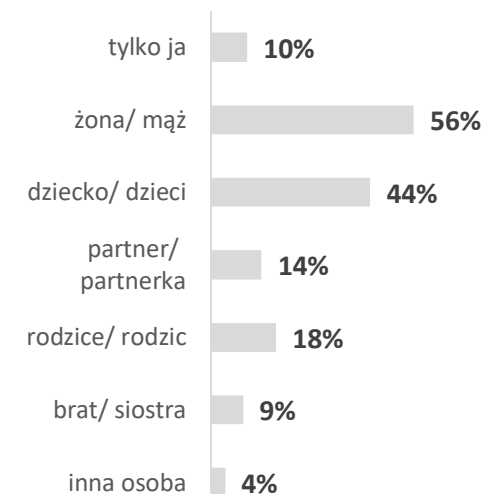
## WIEK



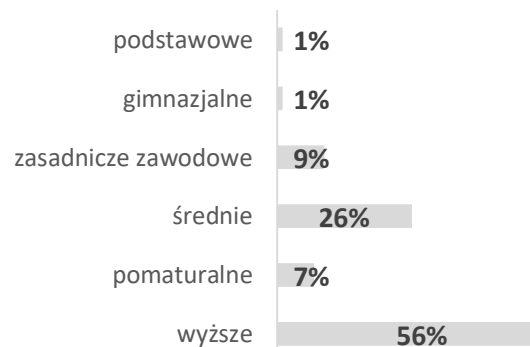
## WIELKOŚĆ MIEJSCOWOŚCI ZAMIESZKANIA



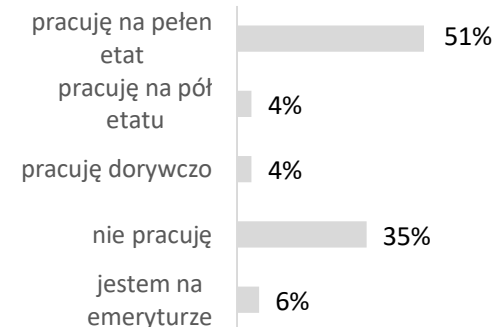
## OSOBY WCHODZĄCE W SKŁAD GOSPODARSTWA DOMOWEGO



## WYKSZTAŁCENIE



## SYTUACJA ZAWODOWA



# Podstawowe informacje o respondentach

*Naisson* & PARTNERS

# Podstawowe informacje o respondentach.

## Podsumowanie.

Podobnie jak w przypadku badania z 2016 roku, na wyniki duży wpływ mógł mieć sposób doboru próby: osoby chore wypełniały ankietę umieszczoną na różnych stronach i grupach internetowych, dotyczących stwardnienia rozsianego. Respondentami były zatem osoby aktywnie korzystające z portali społecznościowych (na co również wskazuje spory udział grup Facebookowych w poszukiwaniu informacji o chorobie i wsparcia), a zatem młodsze, aktywne, częściej z większych miast, wykazujące się zainteresowaniem dodatkowymi informacjami, zaangażowane w walkę z chorobą, proaktywne, chcące wywierać wpływ na swoje otoczenie. Warto mieć to na uwadze, przyglądając się wynikom badania.

Badani to osoby aktywne zawodowo. Podobnie jak w przypadku badania z 2016 roku, obserwuje się, że chorzy na SM podejmują pracę, niezależnie od tego, czy posiadają orzeczenie o niepełnosprawności, czy nie. Warto podkreślić, że 61% osób z orzeczeniem o niepełnosprawności pracuje na pełen etat – zarówno w badaniu tegorocznym, jak i z 2016. Zwiększył się natomiast udział w rynku pracy osób bez orzeczeń: 75% badanych z tej grupy pracuje na pełen etat, natomiast w 2016 było to 62%. Wskazywałoby to na większą aktywność osób chorych.

W badanej próbie najkrótszym okresem czasu trwania choroby jest 7 miesięcy, a najdłuższym: 67 lat. Średnia dla czasu trwania choroby dla tej próby wynosi 12 lat. Większość badanych (78%) cierpi obecnie na rzutowo-remisyjną postać choroby; 9% na wtórnie postępującą, a 13% na pierwotnie postępującą. Dla porównania, średni czas trwania choroby w badaniu z 2016 roku wynosił nieco mniej: 10 lat. Większość badanych w 2016 roku również miała rzutowo-remisyjną postać choroby (62%).

Niemalże  $\frac{3}{4}$  osób w badanej próbie (71%) jest objęta jakąś formą terapii na stwardnienie rozsiane. Jest to o 10% więcej niż w badaniu z 2016 roku, gdzie terapią objętych było 61% badanych. Dane z 2018 roku wskazują, że najwięcej osób stosuje leki tzw. pierwszego rzutu/pierwszej linii (43%) oraz uczestniczy w programie klinicznym (43%). O prawie połowę mniej osób podejmuje leczenie tzw. drugiego rzutu, a leczenie objawowe stosuje 13% badanych. Z innego rodzaju leczenia korzysta 8% chorych. Warto zauważyć, że obecnie znacznie więcej osób uczestniczy w programie klinicznym niż w roku 2016 (23% osób). Leczenie objawowe i inne formy leczenia są nadal najmniej popularne. W grupie terapii pierwszego i drugiego rzutu oraz programu klinicznego (n=257) ponad połowa przyjmuje leki w tabletkach, 44% w iniekcjach, a 10% we wlewach dożylnych.

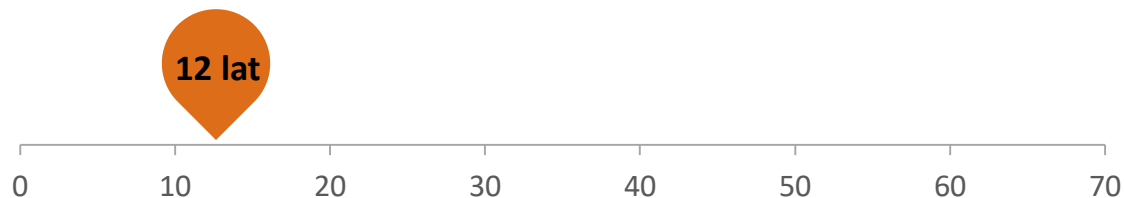
# Podstawowe informacje o chorobie (1)

2018

SM1. Od jak dawna choruje Pan/i na stwardnienie rozsiane?

N=358

Średni czas trwania choroby



Najkrótszy czas trwania choroby w badanej próbie:  
**7 miesięcy**

Najdłuższy czas trwania choroby w badanej próbie:  
**67 lat**

SM2. Jaka jest obecna postać Pana/i choroby?

N=358

Postać choroby

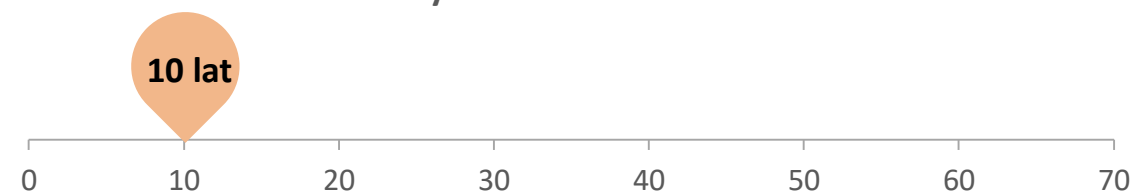


2016

SM1. Od jak dawna choruje Pan/i na stwardnienie rozsiane?

N=364

Średni czas trwania choroby



Najkrótszy czas trwania choroby w badanej próbie:  
**1 rok**

Najdłuższy czas trwania choroby w badanej próbie:  
**59 lat**

SM2. Jaka jest obecna postać Pana/i choroby?

N=372

Postać choroby



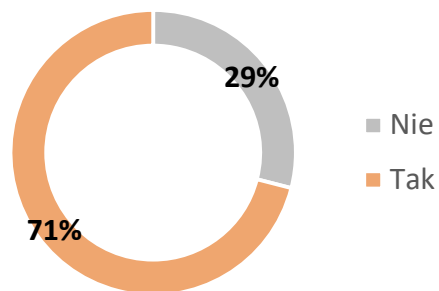


# Podstawowe informacje o chorobie (2)

2018

SM3. Czy jest Pan/i objęta jakąkolwiek terapią na stwardnienie rozsiane w ramach programu leczenia SM?

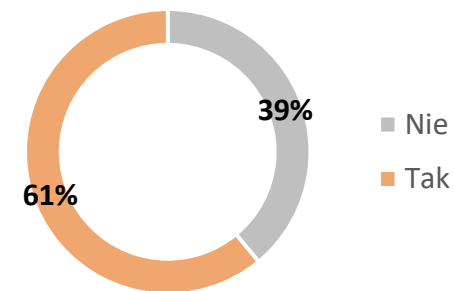
N=358



2016

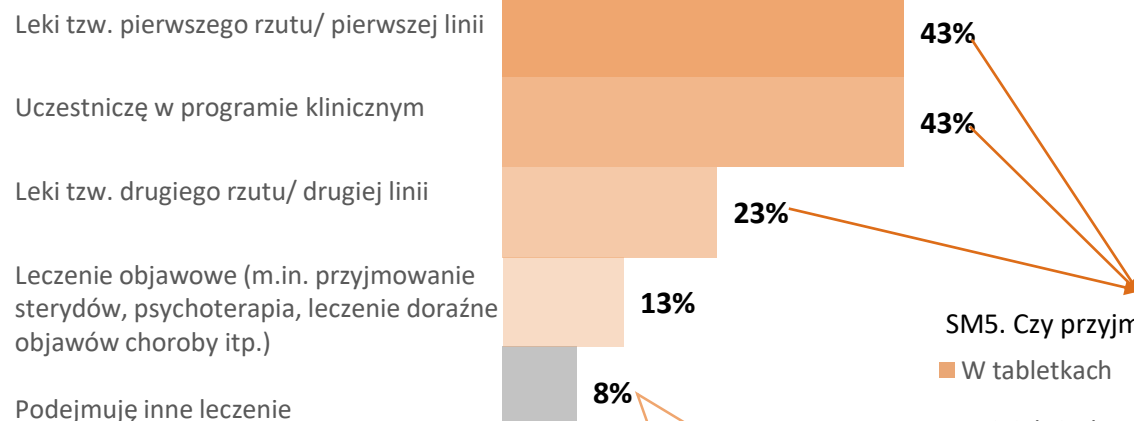
SM3. Czy jest Pan/i objęta jakąkolwiek terapią na stwardnienie rozsiane w ramach programu leczenia SM?

N=372



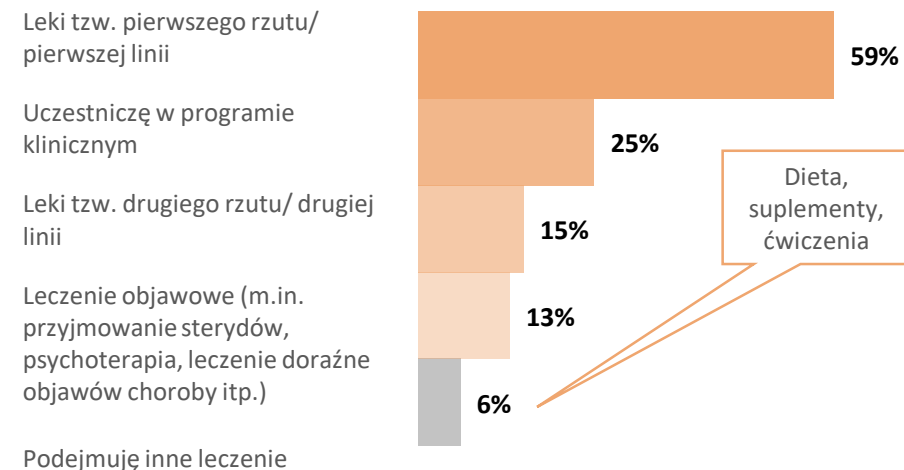
SM4. Jakiego rodzaju leczenie podejmuje Pan/i w ramach leczenia SM?

N=358

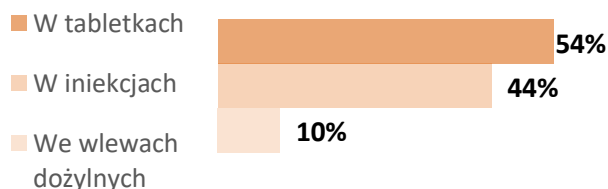


SM4. Jakiego rodzaju leczenie podejmuje Pan/i w ramach leczenia SM?

N=372



SM5. Czy przyjmuje Pan/i leki...: N=257



Witaminy, suplementy, ćwiczenia

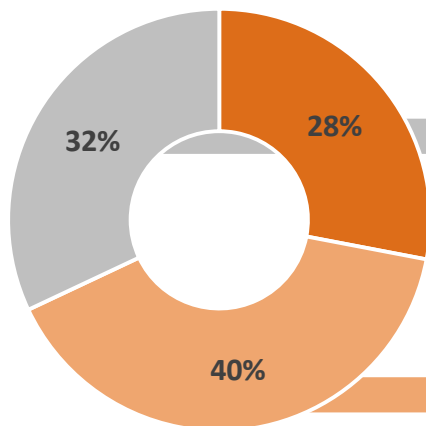
Dieta, suplementy, ćwiczenia

# SM a praca

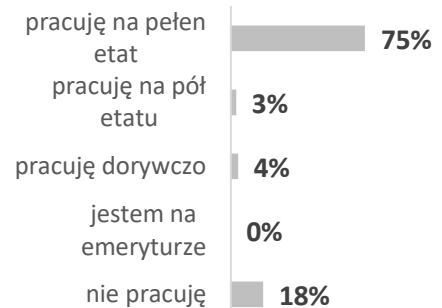
2018

Czy ma Pan/i orzeczenie o niepełnosprawności?

n=358

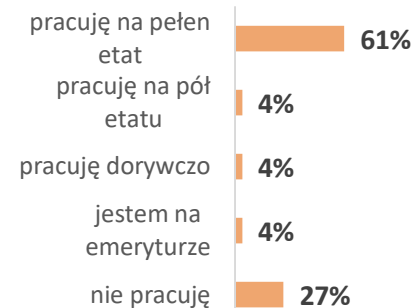


n=116



osoby bez orzeczenia o niepełnosprawności

n=143

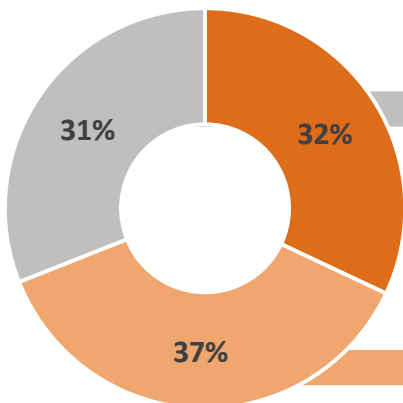


osoby posiadające orzeczenie o niepełnosprawności, ale nie o niezdolności do pracy

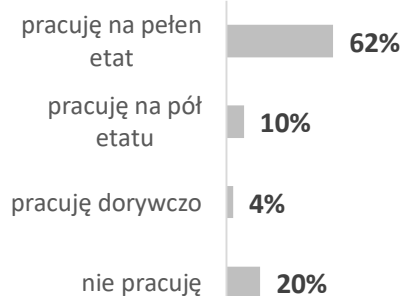
- Tak, mam orzeczenie o niezdolności do pracy
- Tak, mam orzeczenie o niepełnosprawności (ale nie orzeczenie o niezdolności do pracy)
- Nie

2016

n=372

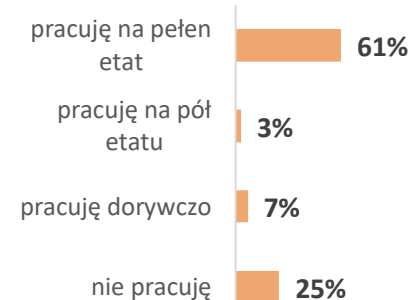


n=114



osoby bez orzeczenia o niepełnosprawności

n=138



osoby posiadające orzeczenie o niepełnosprawności, ale nie o niezdolności do pracy

# Podsumowanie wyników

*Naisson* & PARTNERS

# Podsumowanie: relacja i współpraca z lekarzem

1

## OCENA LEKARZA

Ocena lekarza wypadła lepiej, niż w roku 2016. Nie są to jednak wielkie zmiany. Jednocześnie obserwuje się dość duże różnice w ewaluacji lekarza w zależności od typu choroby oraz podejmowania terapii. Swojego lekarza najlepiej oceniają osoby chorujące na rzutowo-remisyjny typ SM, a także pacjenci objęci terapią – wyniki te są podobne dla badania tegorocznego i z 2016 roku. Najwyżej/najlepiej oceniana jest lekarska uprzejmość. Wśród charakterystyk lekarzy, które wymagają poprawy znalazły się: personalizacja opieki oraz umiejętności psychologiczne (pozytywne zdanie na temat tych cech ma jedynie około 50% respondentów).

2

## RELACJA LEKARZ-PACJENT

Ocena lekarza w aspekcie partnera w terapii jest nieco wyższa niż w 2016. Wygląda na to, że relacja z lekarzem ogólnie poprawia się, staje się bardziej partnerska, choć te zmiany idą raczej powolnym tempem i nie dotyczą wszystkich wymiarów. Badani nie czują się do końca dobrze w rozmowie z lekarzem. Wielu pacjentów zgłasza trudności w rozmowie: około 25% osób mówi o przedmiotowym traktowaniu, stresie, braku możliwości porozmawiania o różnych sferach życia. Część badanych skarży się na brak czasu lekarza na rozmowę.

3

## ZADOWOLENIE Z ŻYCIA I ZNAJOMOŚĆ PRAW PACJENTA

Średnie zadowolenie z życia badanych wynosi 62/100. Wyższe zadowolenie wykazują osoby objęte, niż nieobjęte terapią. Nieznajomość praw pacjenta dotyczy prawie 40% badanych. Może to przekładać się na niepewność w kontakcie i rozmowie z lekarzem.

# Podsumowanie: terapia i wybór terapii

4

## INFORMOWANIE O MOŻLIWOŚCIACH LECZENIA

Zdecydowana większość badanych odbyła rozmowę z lekarzem na temat możliwości leczenia choroby, na którą cierpi. Mimo to, jedynie połowa osób deklaruje, iż na etapie wyboru obecnego sposobu leczenia lekarz informował o innych dostępnych terapiach, podobnie jest w przypadku informowania o wadach i zaletach poszczególnych form terapii. Sytuacja ta miała miejsce w 2016 roku i trwa nadal. Wyniki te wskazują, że choć relacja pacjent-lekarz wydaje się powoli zmierzać w stronę partnerskiej, to nadal spora część lekarzy nie informuje pacjentów o wielu aspektach choroby i leczenia.

5

## PROCES WYBORU TERAPII

Lekarze zdają się dość często nie pytać podczas wywiadu o istotne sfery życia pacjenta: mniej niż połowa badanych deklaruje, że zapytano ich o wsparcie ze strony bliskich, styl życia, nastrój pacjenta, jego ewentualną depresję. Z drugiej strony, osoby, które miały szansę opowiedzieć lekarzowi o różnych aspektach swojego życia, mają poczucie, że uwzględnił on pozyskaną wiedzę przy rekomendowaniu konkretnej formy leczenia. Większość badanych deklaruje, że decyzja o obecnej terapii została przedyskutowana z lekarzem i podjęta wspólnie z nim (sytuacja ta zdarzała się częściej, niż w 2016 roku).

Jednocześnie, ponad 1/3 chorych nie dostaje informacji o skutkach ubocznych leków od własnego lekarza. Co więcej, niewiele ponad 1/3 osób twierdzi, że przy podjęciu terapii lekarz rozmawiał z nimi o nowych metodach leczenia oraz o tym, czy nowe leki/inna terapia byłaby warta rozważenia. W tej kwestii sytuacja nie poprawia się od 2016 roku.

Wygląda zatem, że proces wyboru terapii i informowania pacjenta na jej temat wymaga modyfikacji. W tej chwili lekarze wydają się nawiązywać z pacjentami kontakt raczej płytki, niepozwalający na głębsze wyjaśnienie skutków terapii.

# Podsumowanie: terapia i wybór terapii

## 6

### AKTYWNOŚĆ WŁASNA PACJENTÓW W POSZUKIWANIU INFORMACJI O FORMACH LECZENIA

Wydaje się, że dość często lekarze zarówno nie informują pacjentów na temat różnych terapii/leków, jak i sami nie chcą uzyskać od nich wielu ważnych informacji. Nie dziwi zatem, że duża część pacjentów podejmuje własne działania w tym zakresie. Znaczna większość badanych co najmniej kilka razy poszukiwała informacji na temat choroby, a także nowych metod leczenia. Większość pacjentów szuka też na własną rękę informacji o swojej terapii. Takich osób jest więcej w roku 2018, niż w roku 2016. Również więcej pacjentów decyduje się na zasięgnięcie opinii innego lekarza.

Pacjenci sami więc aktywnie poszukują informacji – dla większości z nich to, co przekazuje im ich lekarz jest niewystarczające. Są to prawdopodobnie skutki niedoinformowania pacjentów przez lekarzy – pacjenci nie są usatysfakcjonowani informacjami usłyszanyymi w gabinecie.

# Podsumowanie: nowe technologie i znajomość Szkoły Motywacji

7

## ZNAJOMOŚĆ I KORZYSTANIE Z NOWOCZESNYCH TECHNOLOGII

Ponad 1/3 badanych słyszała o wykorzystaniu nowoczesnych technologii zarówno w celach rehabilitacyjnych lub terapeutycznych, jak i w celach usprawnienia lub urozmaicenia codziennego życia. Z kolei z tej grupy 1/3 korzysta z tego typu udogodnień.

Spora część badanych to osoby, które nie unikają technologii, a wręcz przeciwnie: wiedzą o niej i z niej korzystają, aby wspomagać swoją sytuację. Biorąc pod uwagę szybki rozwój różnych urządzeń, aplikacji itd., oraz coraz większy dostęp ludzi do nich, może warto zainteresować większą liczbę chorych nowymi osiągnięciami technologicznymi, które mogłyby usprawniać ich życie.

8

## ZNAJOMOŚĆ PORTALU SZKOŁA MOTYWACJI

Szkoła Motywacji jest bardzo często rozpoznawana przez osoby chore na SM. W znajomości spontanicznej portal wpisało 33% osób.

Wśród osób, które słyszały o Szkole Motywacji, znaczna większość (prawie 80%) odwiedziła kiedyś portal. Z kolei w grupie odwiedzających, ponad połowa zarówno odwiedza stronę, jak i ogląda filmy na niej umieszczone przynajmniej raz na miesiąc. Ważną informacją jest fakt, że zdecydowana większość osób nieznaną Szkołę Motywacji (85%) wyraża chęć odwiedzenia tego portalu.

# Podsumowanie: Szkoła Motywacji

9

## OPINIA O PORTALU SZKOŁA MOTYWACJI

Zarówno osobom znającym, jak i nieznanym portalu, podoba się idea Szkoły Motywacji. Inicjatywa jest postrzegana jako niezwykle potrzebna, a materiały na stronie za mogące dawać pomoc oraz wsparcie. Takie zdanie ma prawie 80% badanych. Warto jednak zwrócić uwagę, że jedynie połowa osób znających portal twierdzi, że ich wiedza zwiększyła się dzięki tej stronie. Mimo ogólnie dobrej oceny portalu, warto rozważyć kwestię lepszego dotarcia z informacjami do odbiorców.

Większość osób znających Szkołę Motywacji, uważa portal za estetycznie wykonany, a materiały w nim zawarte za przedstawione w interesujący sposób. Tyle samo osób deklaruje ogólną dobrą ocenę portalu oraz jego zawartości.

10

## TEMATY PORUSZONE NA PORTALU A ZAINTERESOWANIE BADANYCH

Wśród tematów, które są poruszane na portalu, największe zainteresowanie, zarówno wśród znających, jak i nieznaną stronę, wzbudzają tematy dotyczące zdrowia. Respondenci wykazują najmniejsze zainteresowanie tematami dotyczącymi pracy. Należy jednak dodać, że każdym z zagadnień jest zainteresowanych ponad 50% respondentów. Widać zatem, że każdy temat poruszany w ramach portalu Szkoła Motywacji jest istotny dla dużej lub bardzo dużej grupy osób dotkniętych SM. 90% badanych (z grupy znającej stronę) poleciłoby portal swoim znajomym.



# Wyniki szczegółowe

*Maison* & PARTNERS

# Relacja i współpraca z lekarzem

*Naison* & PARTNERS

# Relacja i współpraca z lekarzem. Podsumowanie.

Większość badanych **ocenia swojego lekarza pozytywnie** (60% osób odpowiedziało „bardzo dobrze” lub „raczej dobrze”). Jest to wynik porównywalny do tego z 2016, gdzie 57% badanych ma dobre zdanie o swoim lekarzu. W małym stopniu zmniejszyła się liczba osób negatywnie oceniających lekarza: obecnie jest to 9%, zaś w 2016 było to 14%. Wygląda więc na to, że **ocena lekarza ogólnie poprawia się**, choć nie są to wielkie zmiany. Jednocześnie, obserwuje się dość duże różnice w ewaluacji lekarza w zależności od typu choroby oraz podejmowania terapii. **Swojego lekarza najlepiej oceniają osoby chorujące na rzutowo-remisyjny typ SM**, a także pacjenci objęci terapią – dane te są porównywalne dla badania tegorocznego i z 2016 roku. Najniższej oceny lekarza dokonali w tym roku pacjenci z pierwotnie postępującą postacią choroby, natomiast w 2016 roku grupą najgorzej oceniającą lekarza byli chorzy z postacią wtórnie postępującą.

Z zakresu umiejętności i kompetencji lekarza **najwyżej oceniana jest uprzejmość** – 82% osób bardzo dobrze lub raczej dobrze ocenia tę cechę (zarówno w 2018, jak i w 2016 roku). Prawie ¾ osób pozytywnie ocenia jasność komunikacji oraz kompetencje i wiedzę merytoryczną. 62% osób pozytywnie ocenia przekazywanie informacji. W porównaniu do danych z 2016, nieco wzrosła ocena na wymiarach: jasność komunikacji, kompetencje i wiedza merytoryczna oraz przekazywanie wszystkich potrzebnych informacji. Należy zwrócić uwagę, iż **badani najgorzej oceniają personalizację opieki oraz jej umiejętności psychologiczne**. Bezpośredni (telefoniczny) kontakt do lekarza ma 61% badanych (podobnie, jak w roku 2016: 58%). Nieco mniej jest osób ma bezpośredni kontakt do pielęgniarki – 48% osób w 2018 (w 2016 było to 41%). Najczęściej bezpośredni kontakt telefoniczny z lekarzem mają osoby objęte programem klinicznym.

Podobnie jak ogólna ocena lekarza odrobinę poprawia się, tak i ocena lekarza w aspekcie partnera w terapii również jest nieco wyższa, niż w 2016. Warto zwrócić uwagę, że w 2016 prawie 1/3 osób przyznała, że to lekarz o wszystkim decyduje. Obecnie w ten sposób myśli niespełna 1/5 badanych. Wygląda na to, że relacja z lekarzem ogólnie poprawia się, staje się bardziej partnerska, choć te zmiany idą raczej powolnym tempem. **Badani nie czują się do końca dobrze w rozmowie z lekarzem**. Choć większość osób deklaruje raczej pozytywne odczucia w kontakcie z lekarzem, to ponad 25% czuje się przedmiotowo traktowana przez lekarza, a 20% odczuwa stres lub dyskomfort w rozmowie z nim. Również 20% osób twierdzi, że lekarz nie rozumie ich potrzeb, a 25% nie może z nim porozmawiać o różnych sprawach dotyczących ich życia. Szczególną trudność sprawia rozmowa o seksualności. Pacjenci skarżą się także, że prawie w ogóle nie mogą porozmawiać z lekarzem, głównie dlatego, że ten nie ma dla nich czasu.

**Ponad połowa badanych jest zadowolona z opieki pielęgniarskiej**, przy czym znacznie więcej osób zadowolonych w tym aspekcie jest wśród pacjentów objętych terapią (vs. nieobjętych).

Badani, zapytani o **ogólne zadowolenie z życia** na skali od 1 do 100, średnio wskazywali 62pkt. Występują różnice w poziomie zadowolenia z życia wśród typów choroby i leczenia. **Jak można się spodziewać, wyższe zadowolenia wykazują osoby objęte niż nieobjęte terapią**. Wyższe zadowolenie deklarują osoby z postacią rzutowo-remisyjną choroby niż z postacią pierwotnie lub wtórnie postępującą. Większość badanych (61%) deklaruje, że zna swoje prawa jako pacjenta, mimo to niepokojące jest, że dość spora grupa nie zna takich praw. Może to przekładać się na niepewność w kontakcie i rozmowie z lekarzem.

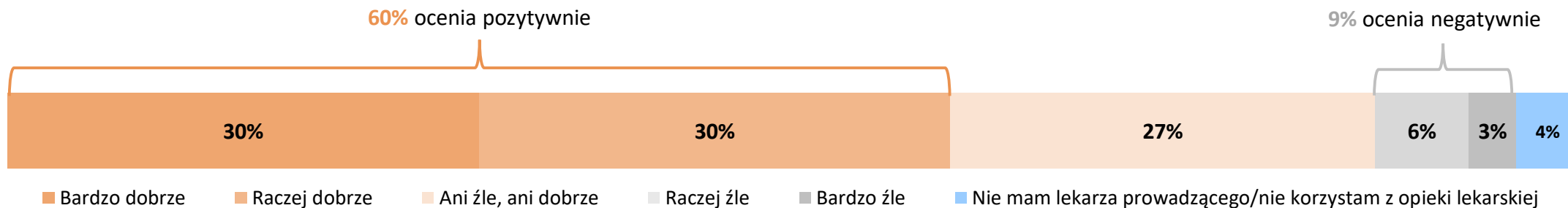
# Ocena lekarza prowadzącego (1)

20

2018

DR1. Jak Pan/i ogólnie ocenia opiekę ze strony swojego lekarza prowadzącego?

N=358



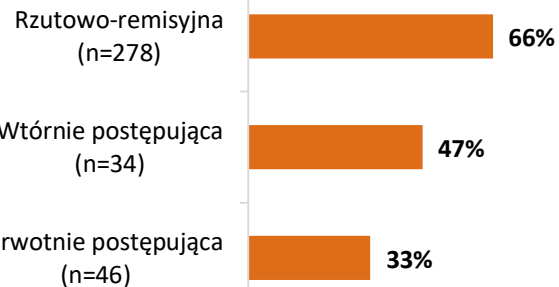
2016

N=372



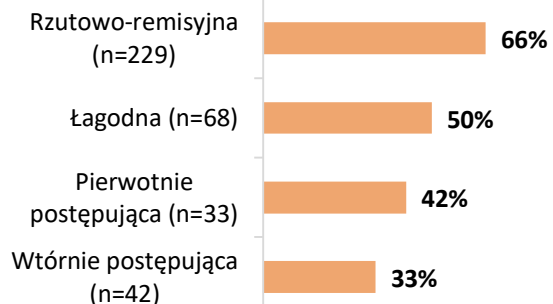
2018

W zależności od typu choroby:  
/top2box/



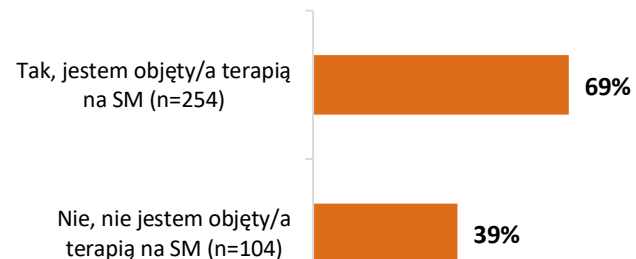
2016

W zależności od typu choroby:  
/top2box/



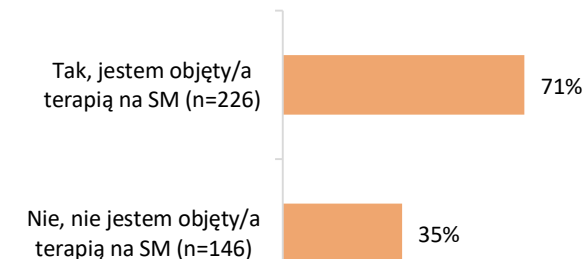
2018

W zależności od leczenia:  
/top2box/



2016

W zależności od leczenia:  
/top2box/



# Ocena lekarza prowadzącego (2)

21

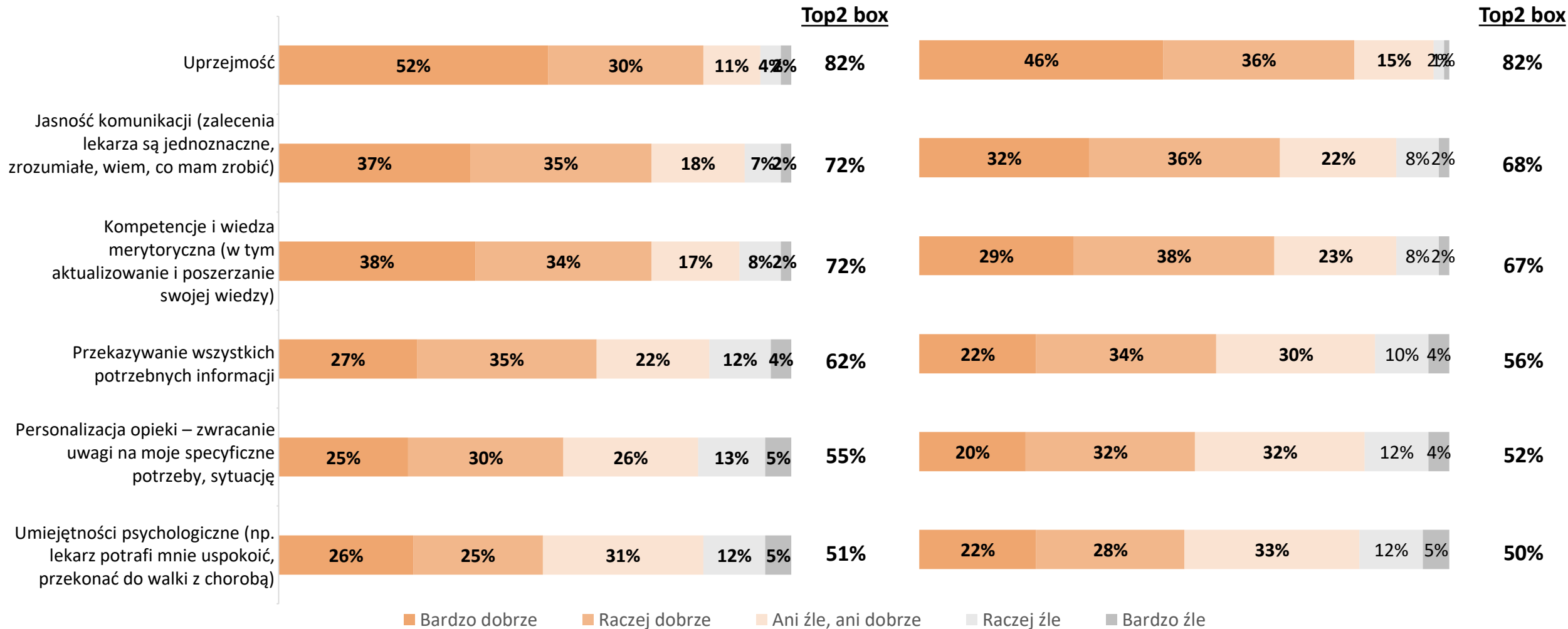
2018

DR2. Dobry lekarz powinien mieć różne umiejętności i kompetencje. Dlatego prosimy, aby ocenił/a Pan/i opiekę ze strony lekarza prowadzącego na poniższych wymiarach.

2016

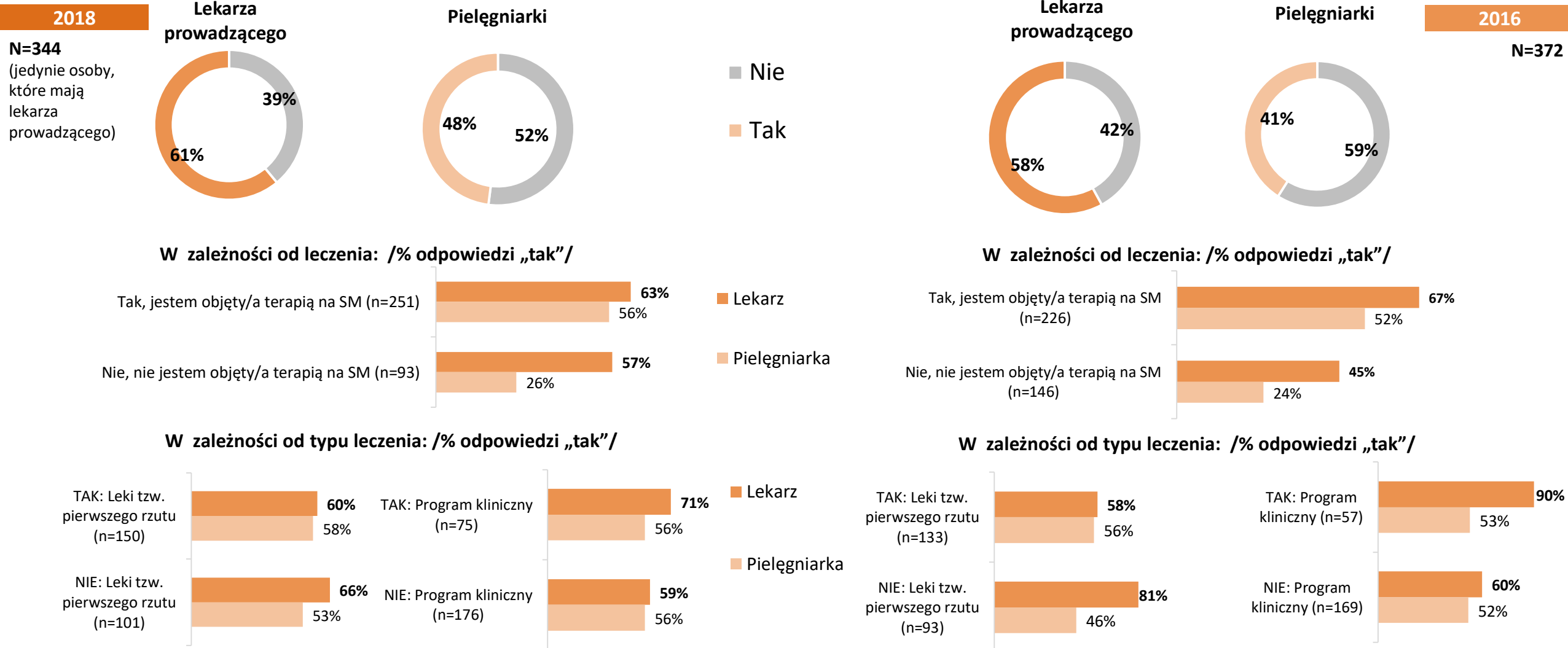
N=344 (jedynie osoby, które mają lekarza prowadzącego)

N=372



# Bezpośredni kontakt do lekarza

DR3. Czy w razie zaistnienia nagłej potrzeby ma Pan/i bezpośredni (telefoniczny) kontakt do:

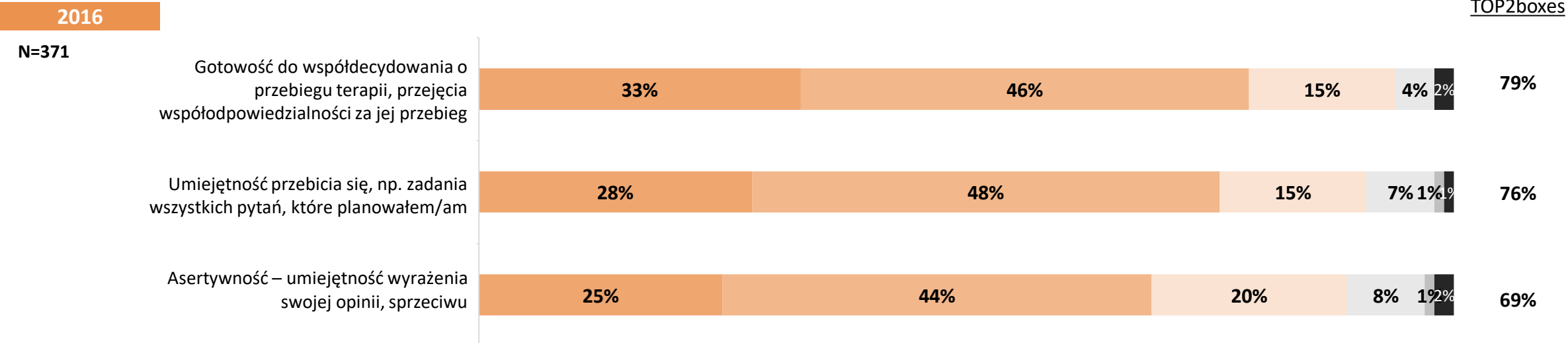
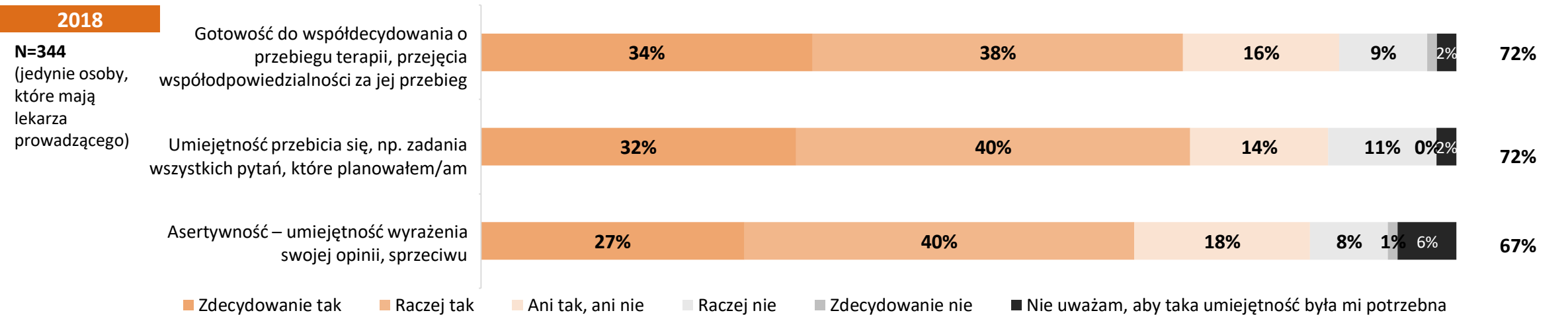


# Interpersonalne umiejętności pacjentów wobec relacji z lekarzem

23

DR5. Z czasem pacjent także nabywa lub pogłębia różne umiejętności przydatne w relacji, kontaktach z lekarzem. Jak Pan/i ocenia swoje umiejętności w tym zakresie?

TOP2boxes



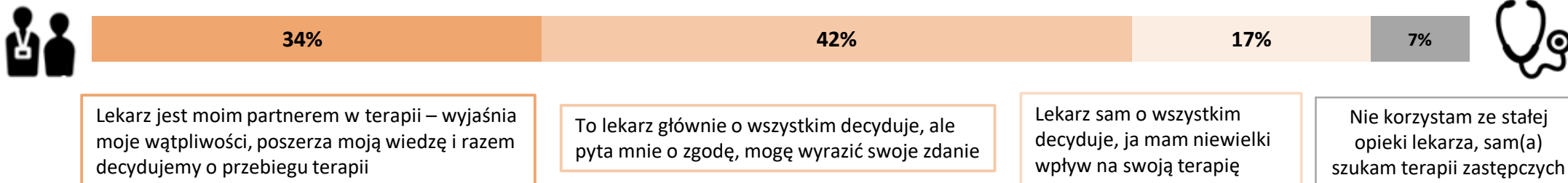
# Lekarz – partner w terapii czy jedyny decydent?

24

2018

DR6. Który z poniższych opisów najlepiej oddaje Pana/i relacje z Pana/i lekarzem prowadzącym?

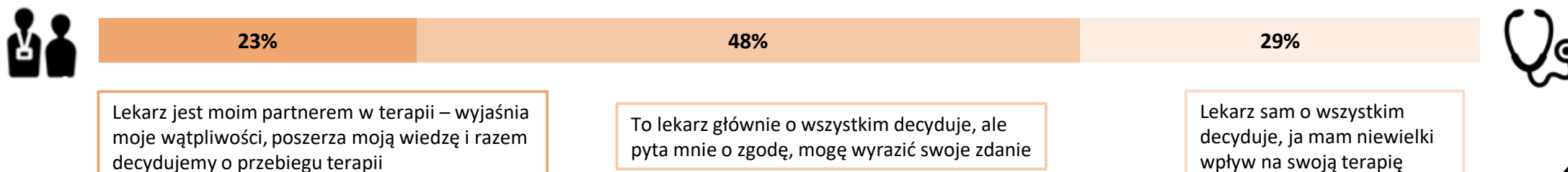
N=344 (jedynie osoby, które mają lekarza prowadzącego)



2016

DR6. Który z poniższych opisów najlepiej oddaje Pana/i relacje z Pana/i lekarzem prowadzącym?

N=372





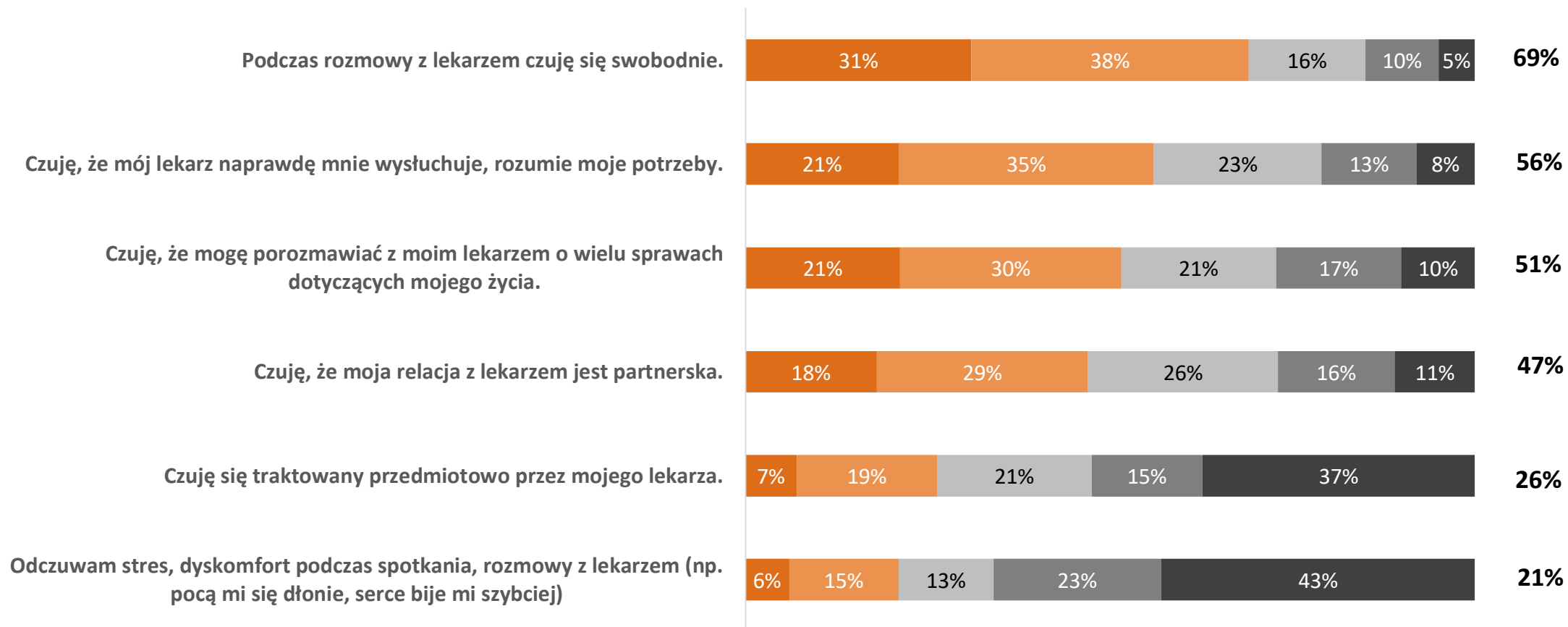
# Odczucia pacjentów: wielu z nich nie czuje, że kontakt z lekarzem jest dobry

2018

TK1. Ważne jest, jak Pan/i czuje się w rozmowie ze swoim lekarzem. Proszę zastanowić się nad swoim kontaktem z lekarzem i odpowiedzieć, na ile zgadza się Pan/Pani z poniższymi stwierdzeniami.

N=358

Top2 box



■ Zdecydowanie się zgadzam ■ Raczej się zgadzam ■ Ani się zgadzam, ani się nie zgadzam ■ Raczej się nie zgadzam ■ Zdecydowanie się nie zgadzam

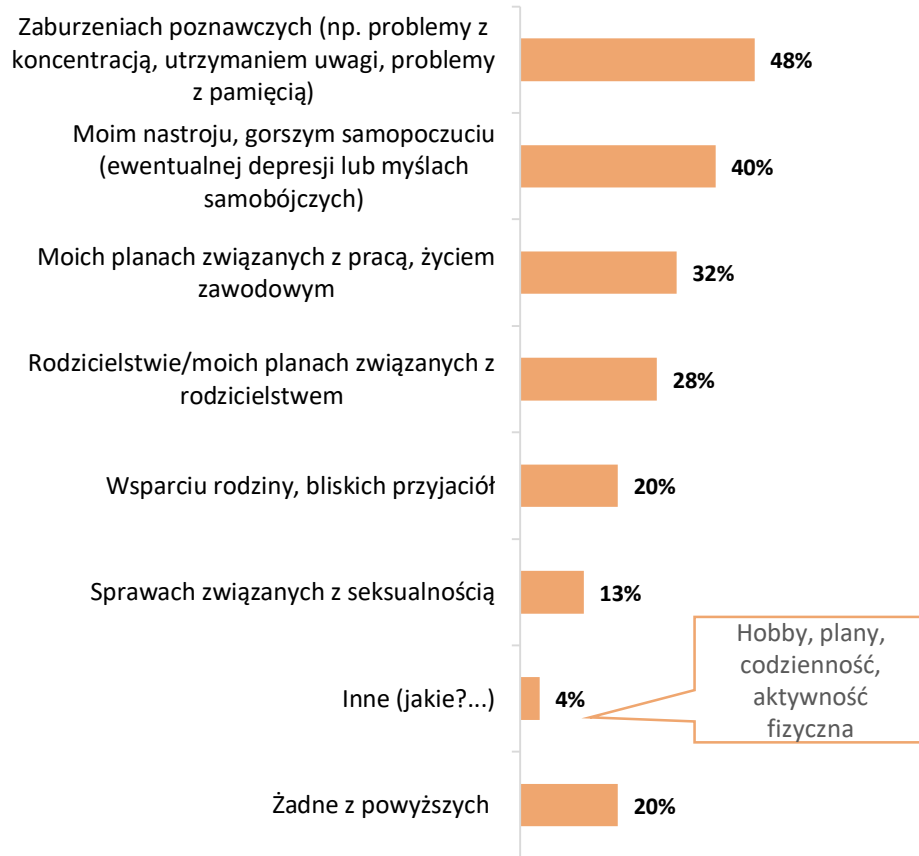
# O czym pacjenci (nie)rozmawiają z lekarzem?

2018

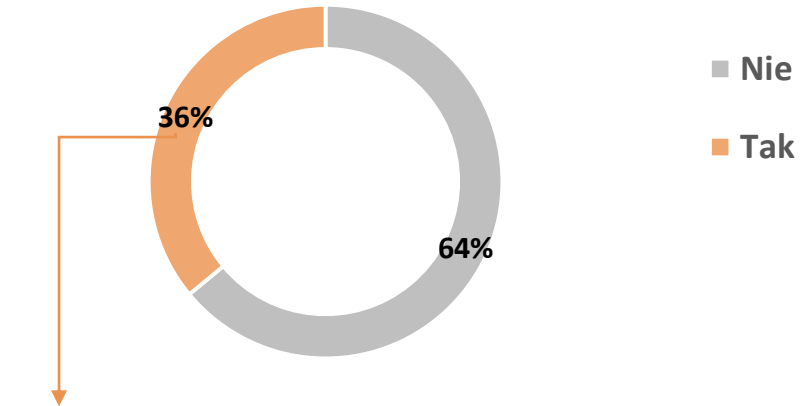
N=358

TK2. Teraz proszę pomyśleć, o czym (poza lekami i terapią) rozmawia Pan/i ze swoim lekarzem i zaznaczyć swoje odpowiedzi w poniższej tabeli:

Z moim lekarzem rozmawialiśmy o:



TK3a. Czy jest coś, o czym Pan/i nie rozmawia lub ma poczucie, że nie może porozmawiać z lekarzem?



TK3b. O czym Pan/i nie może/nie rozmawia/nie chce rozmawiać ze swoim lekarzem? [pytanie otwarte] N=128



# Pacjent – personel medyczny

2018

TK5. Czy jest Pan/i zadowolony/a z opieki pielęgniarskiej?

N=358

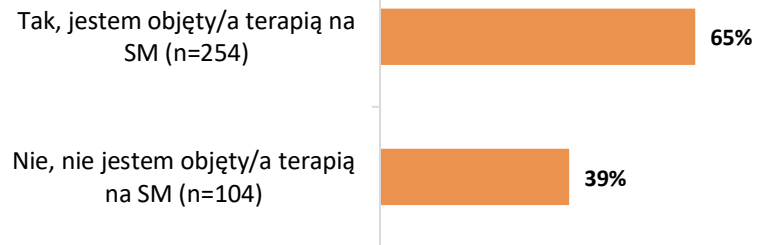


TAK

NIE

Nie mam zdania

W zależności od leczenia:  
/% odpowiedzi „tak”/



TK4. Swobodniej rozmawia się Panu/Pani z:



# Pacjent – deklarowane zadowolenie z życia i znajomość praw pacjenta

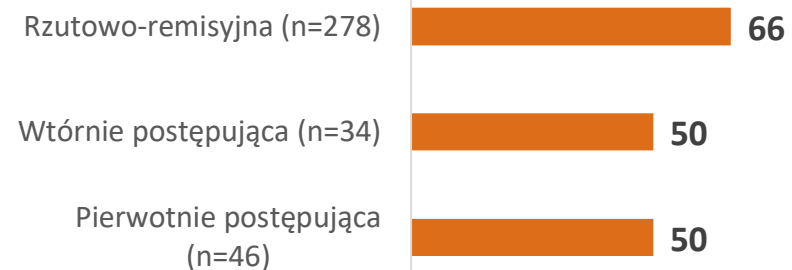
2018

TK6. Proszę zaznaczyć stopień zadowolenia ze swojego życia na skali od 1 do 100, używając do tego poniższego suwaka.

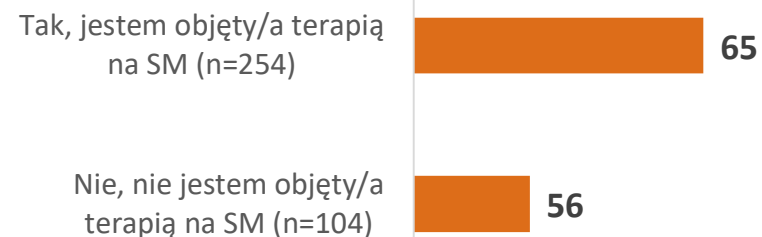
N=358

Średnia dla całej próby:  
62

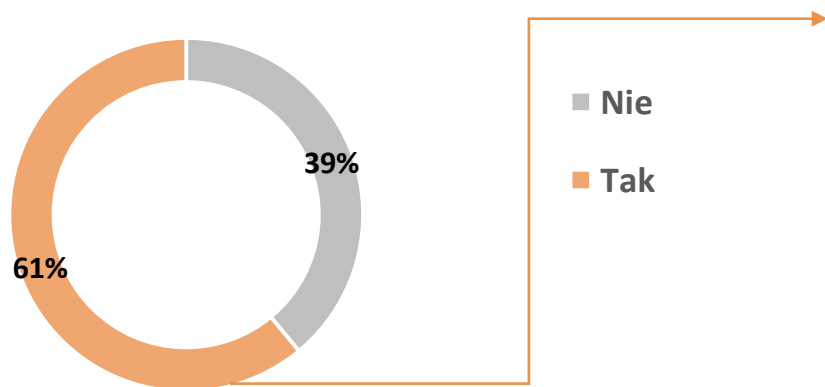
Średnie zadowolenie z życia w zależności od typu choroby:



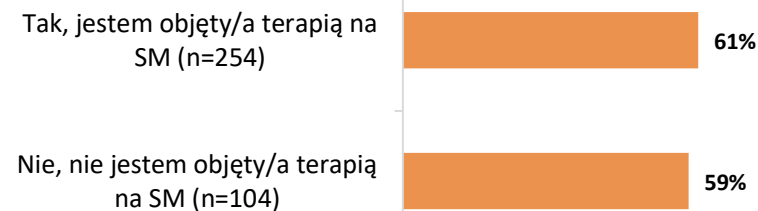
Średnie zadowolenie z życia w zależności od leczenia:



TK7. Czy Pan/i wie, jakie ma prawa jako pacjent?



W zależności od leczenia:  
/% odpowiedzi „tak”/



# Terapia i wybór terapii

*Naison* & PARTNERS

# Terapia i wybór terapii. Podsumowanie.

Połowa badanych słyszała o możliwościach terapii lekowej stwardnienia rozsianego w postaci pierwotnie postępującej. Dane te nie uległy znacznej zmianie od 2016 roku. **Rozmowy z lekarzem na temat możliwości leczenia choroby odbyła zdecydowana większość badanych.** Fakt bycia informowanym o możliwościach leczenia silnie przekłada się na ocenę lekarza – osoby, które nie rozmawiały ze swoim lekarzem na ten temat, bardziej negatywnie go oceniają; mają też przekonanie o mniejszej kompetencji lekarza oraz poczucie, że nie przekazuje on wszystkich istotnych informacji.

**Alarmujący wydaje się fakt, że jedynie 55% osób deklaruje, iż na etapie wyboru obecnego sposobu leczenia lekarz informował ich o innych dostępnych terapiach/lekach.** To ograniczenie informacji przekłada się na ocenę lekarza: pacjenci informowani o innych sposobach leczenia znacznie lepiej oceniają swojego lekarza. W 2016 roku mieliśmy do czynienia z analogiczną sytuacją. Podobnie jest w przypadku informowania o wadach i zaletach poszczególnych form terapii: nieco ponad połowa badanych twierdzi, że lekarz udzielił im takich informacji. W 2016 roku takich osób było nieco więcej, bo 64%. **Wygląda więc na to, że mimo iż pacjenci dość dobrze oceniają swojego lekarza pod kątem przekazywania im informacji, to tak naprawdę wielu z nich nie otrzymuje od lekarza wiadomości o dostępnych sposobach leczenia i ich wadach/zaletach oraz o dostępnych lekach.**

**Lekarze dość często nie pytają podczas wywiadu o istotne sfery życia pacjenta. Mniej niż połowa badanych deklaruje, że zapytano ich o wsparcie ze strony bliskich oraz o styl życia.** W 2016 roku takich osób było nieco więcej. O nastrój pacjenta, jego ewentualną depresję również lekarze pytają rzadko. Najrzadziej zadawanym pytaniem okazuje się jednak to o plany rodzicielskie – aż połowa kobiet nie była pytana o to, czy chciałaby urodzić (kolejne) dziecko. Jednocześnie osoby, które były pytane przez lekarza o różne aspekty swojego życia raczej mają poczucie, że lekarz uwzględnił tę wiedzę przy rekomendowaniu im konkretnej formy leczenia.

**Prawie 70% badanych deklaruje, że decyzja o obecnej terapii została przedyskutowana z lekarzem i podjęta wspólnie z nim.** Jest to dość optymistyczny wynik, biorąc pod uwagę, że w 2016 ponad połowa osób twierdziła, że lekarz zalecił daną terapię i nie rozważano innych opcji. Jest to kolejny wynik potwierdzający, że relacja pacjent-lekarz powoli przesuwa się w stronę partnerstwa. Co więcej, badani, którzy mają poczucie, że wspólnie z lekarzem podejmują decyzję o terapii, znacznie lepiej go oceniają.

**Ponad 60% lekarzy informuje pacjenta o działaniu i profilu bezpieczeństwa leku. Niepokojące jest to, że ponad 1/3 chorych nie jest informowana o skutkach ubocznych stosowania leków.** Co więcej, niewiele ponad 1/3 osób twierdzi, że po podjęciu terapii lekarz rozmawiał z nimi o nowych metodach leczenia oraz o tym, czy nowe leki/inna terapia byłaby warta rozważenia. W tej kwestii sytuacja nie poprawia się od 2016 roku. To, czy lekarz rozmawia z pacjentem o nowych metodach/lekach, przekłada się na jego ocenę: lekarze podejmujący takie tematy są oceniani znacznie wyżej niż Ci, którzy o tym nie informują.

**Wydaje się, że dość często lekarze zarówno nie informują pacjentów na temat różnych terapii/leków, jak i sami nie chcą uzyskać od nich wielu ważnych informacji.** Nie dziwi zatem, że duża część pacjentów podejmuje własne działania. Prawie 90% osób (zarówno w tegorocznym badaniu, jak i w 2016 roku) co najmniej kilka razy poszukiwała informacji na temat choroby. Bardzo dużo osób (ponad 80%) poszukuje informacji na temat nowych sposobów leczenia oraz szuka informacji na temat ich własnej terapii. Takich osób jest więcej niż w roku 2016. Więcej też jest pacjentów, którzy decydują się na zasięgnięcie opinii innego lekarza: w 2016 była to 1/3 badanych, zaś obecnie to ponad 60% osób. Pacjenci sami więc aktywnie poszukują informacji – dla większości z nich to, co przekazuje im ich lekarz jest niewystarczające.

**Większość badanych deklaruje, że przed decyzją o podjęciu określonej terapii szuka dodatkowych informacji na jej temat na własną rękę.** Liczba pacjentów podejmujących takie działania wzrasta: w 2016 było to 70% osób, a obecnie jest to już 80%. Badani najczęściej poszukują takich informacji na forach internetowych. Wzrasta też popularność portali społecznościowych jako źródeł informacji. Duża część osób zasięga opinii innych chorych na SM – obecnie jest to 68%, więcej niż dwa lata temu. Jednocześnie, zmniejsza się rola telewizji i prasy jako źródeł informacji na temat terapii.

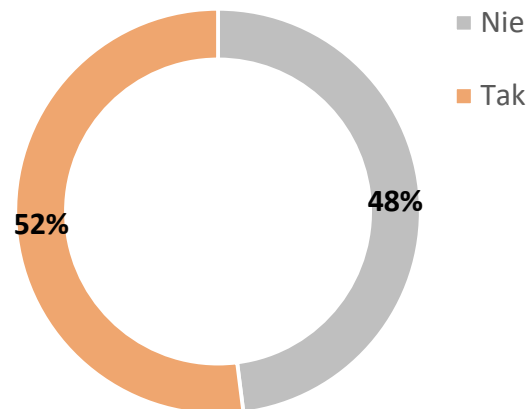
# Wiedza o możliwościach leczenia SM w postaci pierwotnie postępującej

31

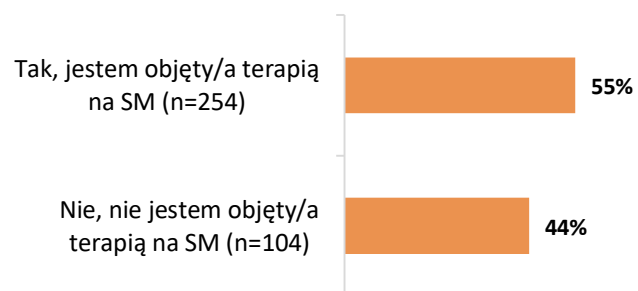
2018

TE0a. Czy kiedykolwiek słyshał/a Pan/i o możliwościach terapii lekowej stwardnienia rozlanego w postaci pierwotnie postępującej?

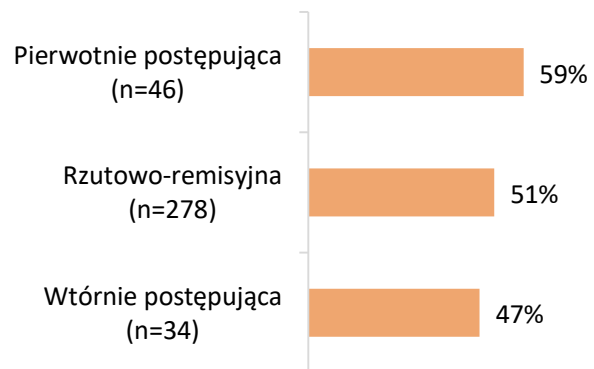
N=358



W zależności od leczenia:  
/% odpowiedzi „tak”/



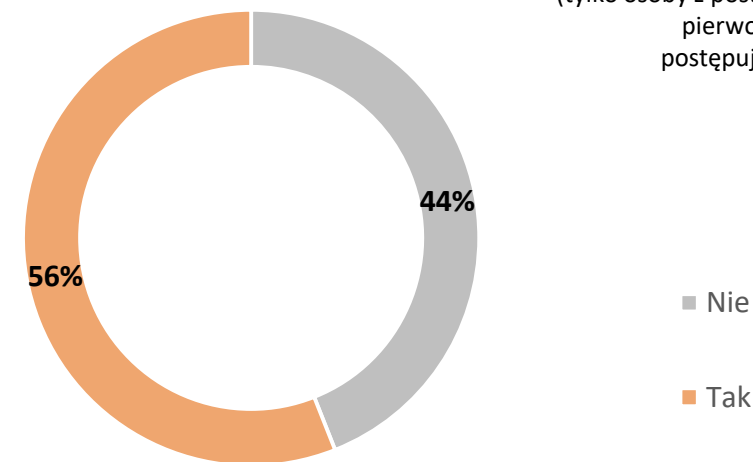
W zależności od typu choroby:  
/% odpowiedzi „tak”/



2016

N=123

(tylko osoby z postacią pierwotnie postępującą)



■ Nie

■ Tak

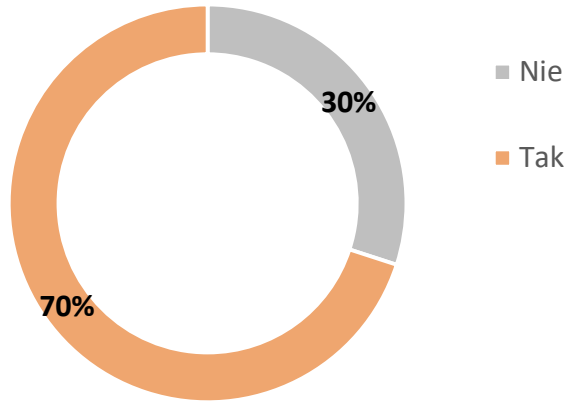
# Poinformowanie o możliwościach leczenia

32

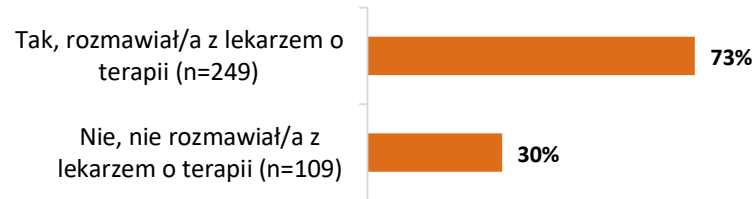
2018

TE0b. Czy Pana/i lekarz prowadzący kiedykolwiek rozmawiał z Panem/ią o możliwościach terapii, leczenia Pana/i postaci choroby?

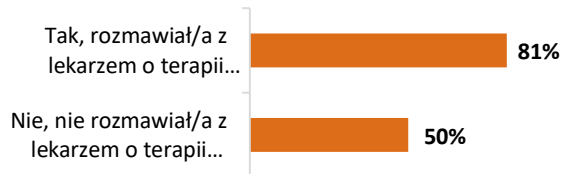
N=358



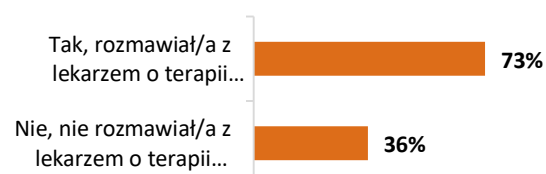
OGÓLNA OCENA LEKARZA:  
/top2box/



KOMPETENCJE LEKARZA:  
/top2box/



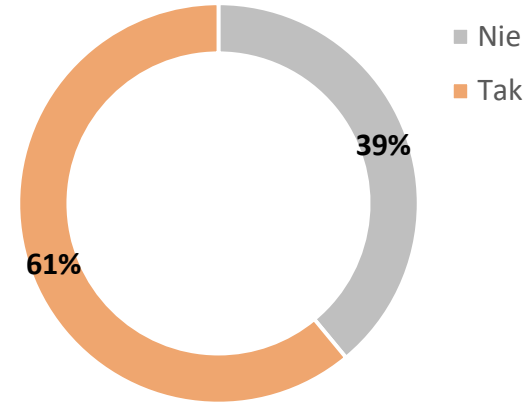
LEKARZ PRZEKAZUJE POTRZEBNE INFORMACJE:  
/top2box/



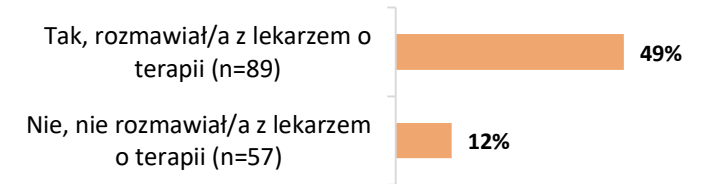
2016

N=146

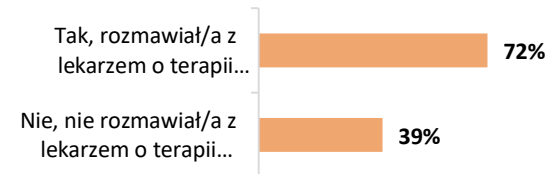
(tylko osoby nieobjęte żadną terapią)



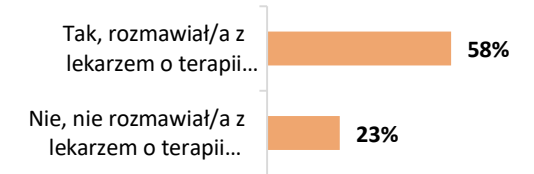
OGÓLNA OCENA LEKARZA:  
/top2box/



KOMPETENCJE LEKARZA:  
/top2box/



LEKARZ PRZEKAZUJE POTRZEBNE INFORMACJE:  
/top2box/





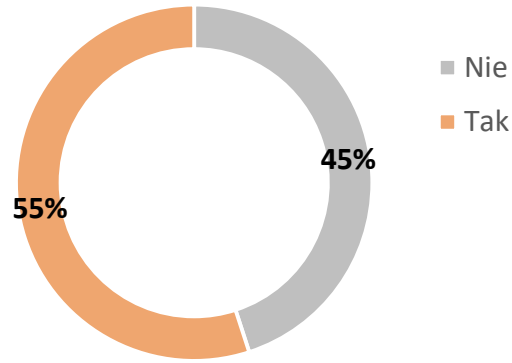
# Informacje na temat własnej terapii (1)

33

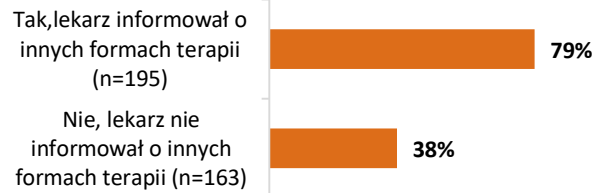
2018

N=358

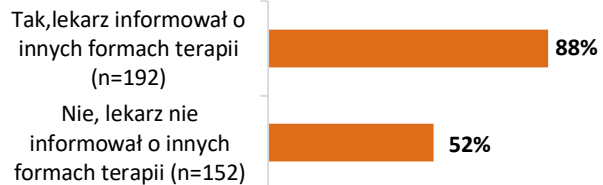
TE1. Czy na etapie wyboru obecnej terapii (sposobu leczenia) stwardnienia rozsianego, lekarz informował Pana/ią o innych dostępnych terapiach, lekach?



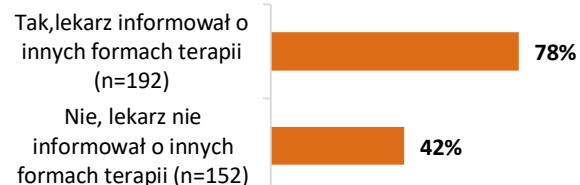
## OGÓLNA OCENA LEKARZA: /top2box/



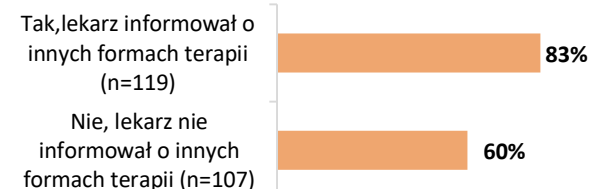
## KOMPETENCJE LEKARZA: /top2box/



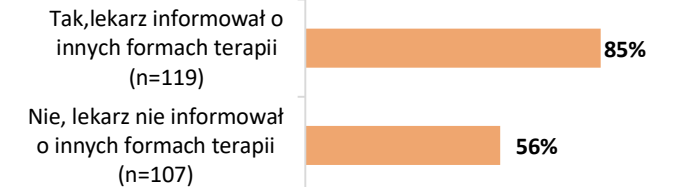
## LEKARZ PRZEKAZUJE POTRZEBNE INFORMACJE: /top2box/



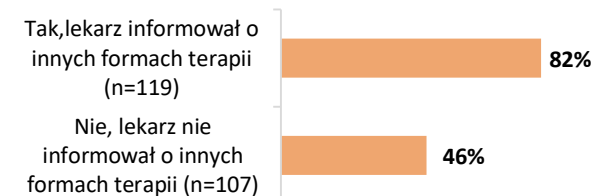
## KOMPETENCJE LEKARZA: /top2box/



## OGÓLNA OCENA LEKARZA: /top2box/

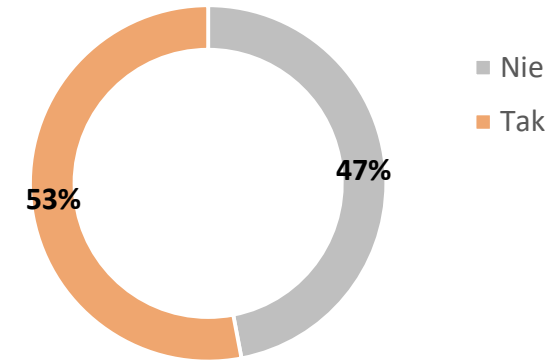


## LEKARZ PRZEKAZUJE POTRZEBNE INFORMACJE: /top2box/



2016

N=226



# Informacje na temat własnej terapii (2)

34

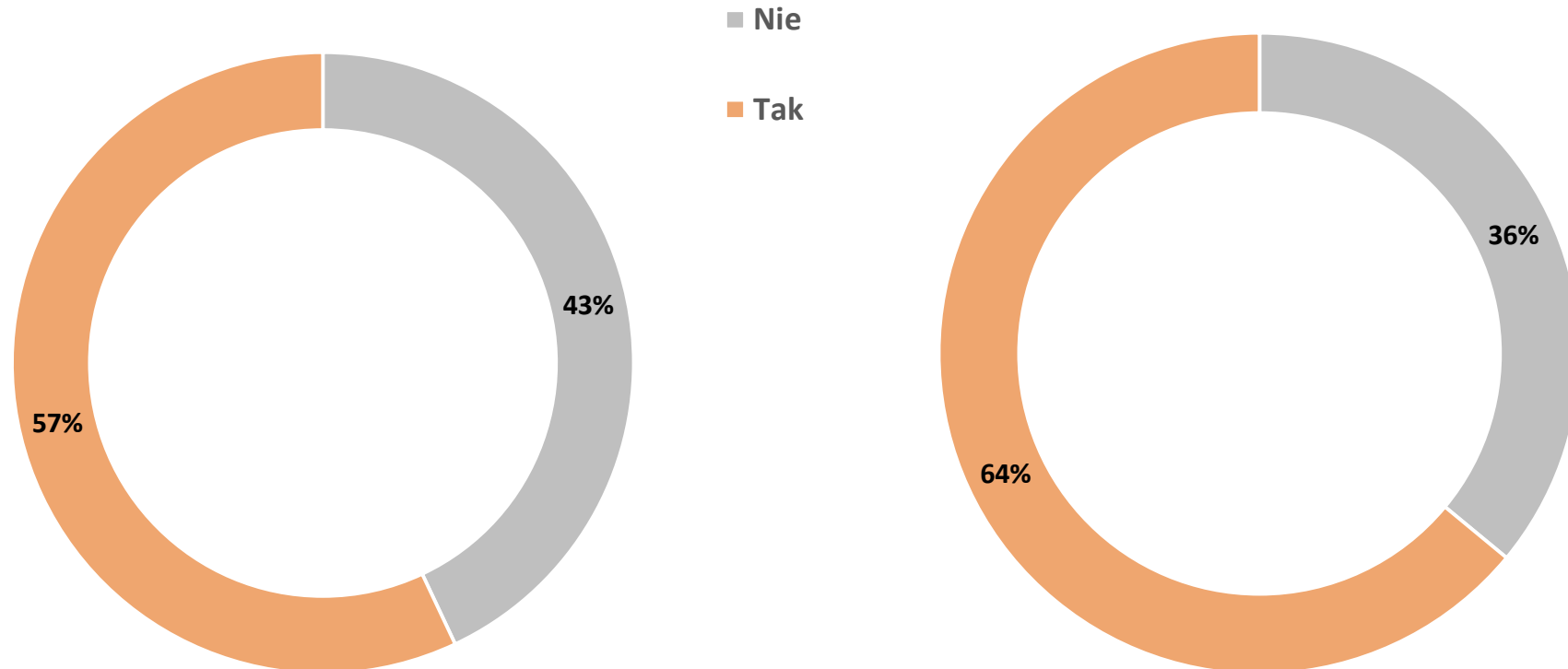
2018

TE2. Czy lekarz poinformował Pana/ią o wadach i zaletach poszczególnych form terapii?

2016

N=358

N=226

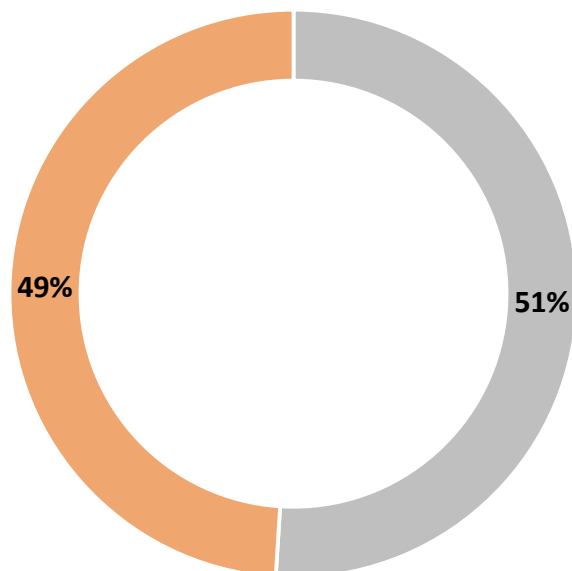


# Czy lekarze rozmawiają z pacjentami o dostępnych lekach?

2018

T1a. Czy lekarz rozmawiał z Panem/Panią o dostępnej gamie leków przed podjęciem terapii?

N=358

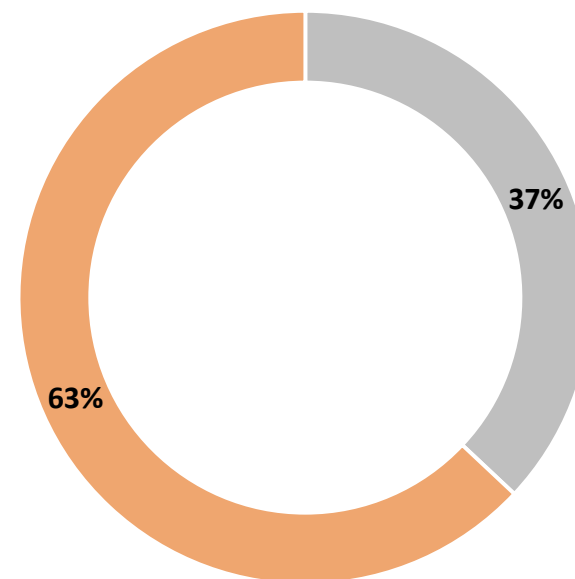


T1b. Czy lekarz rozmawia z Panem/Panią o dostępnej gamie leków w trakcie trwania terapii?

N=358

■ Nie

■ Tak

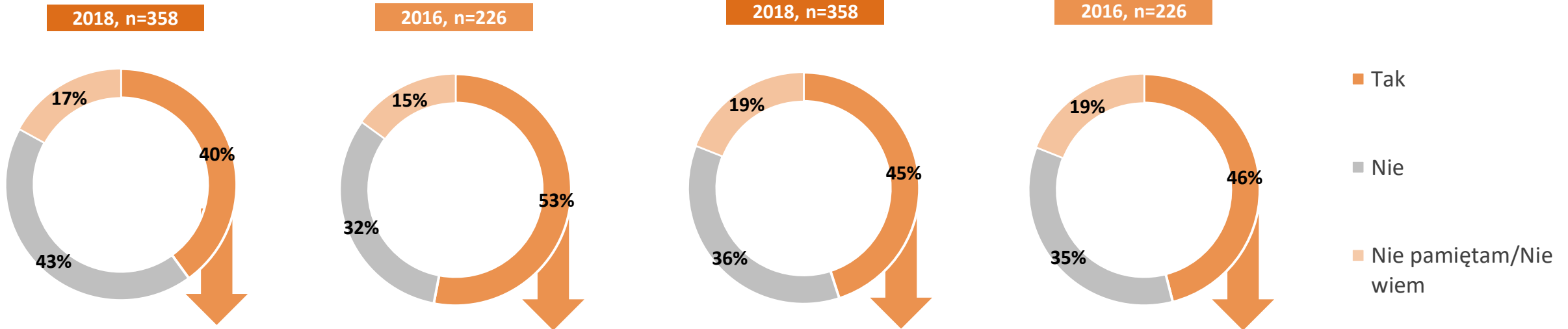


# O co lekarze pytają pacjentów, a o co nie? (1)

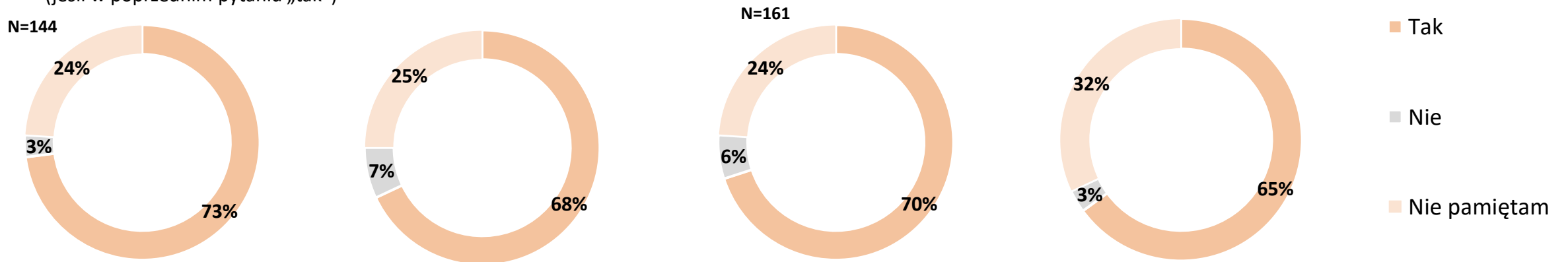
TE3A. Czy podczas wywiadu zbieranego przez lekarza przed dobraniem Panu/i sposobu terapii, lekarz pytał o:

Wsparcie, możliwość opieki ze strony innych osób

Styl życia (np. miejsce pracy, odżywianie)



TE3B. Czy formułując swoje zalecenia, rekomendacje co do planowanej terapii, lekarz uwzględnił te informacje? (jeśli w poprzednim pytaniu „tak”)

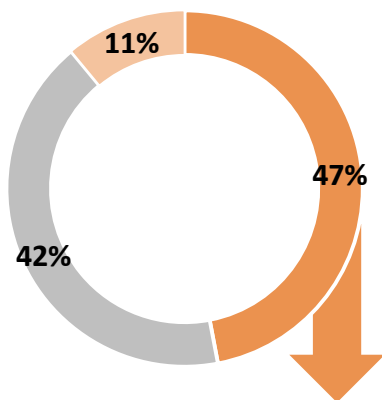


# O co lekarze pytają pacjentów, a o co nie? (2)

TE3A. Czy podczas wywiadu zbieranego przez lekarza przed dobraniem Panu/i sposobu terapii, lekarz pytał o:

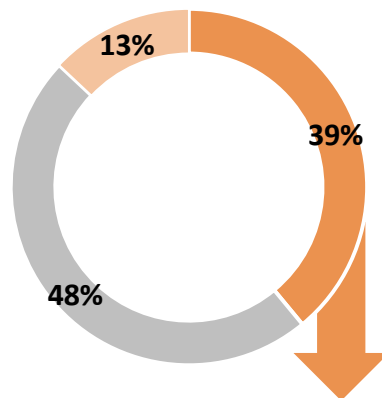
Nastrój, ewentualną depresję, myśli samobójcze

2018, n=358

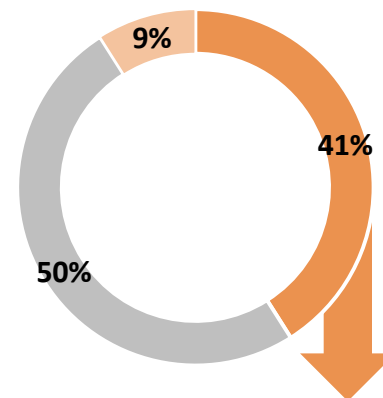


Planowanie (kolejnego) dziecka (tylko kobiety)

2018, n=284



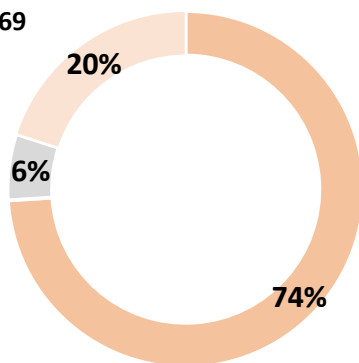
2016, n=226



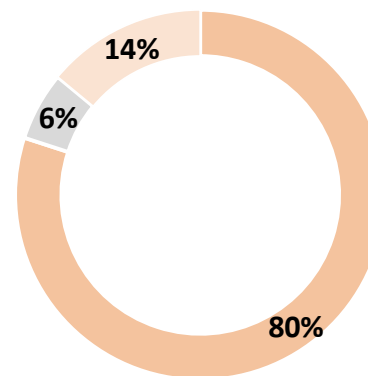
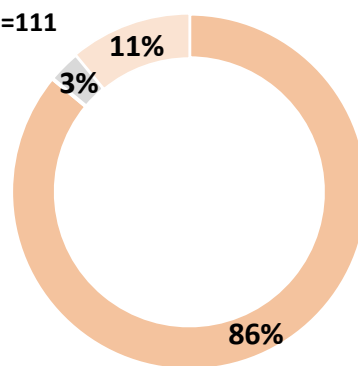
- Tak
- Nie
- Nie pamiętam/Nie wiem

TE3B. Czy formułując swoje zalecenia, rekomendacje co do planowanej terapii, lekarz uwzględnił te informacje? (jeśli w poprzednim pytaniu „tak”)

N=169



N=111



- Tak
- Nie
- Nie pamiętam

# Podjęcie decyzji dotyczącej wyboru terapii

38

2018

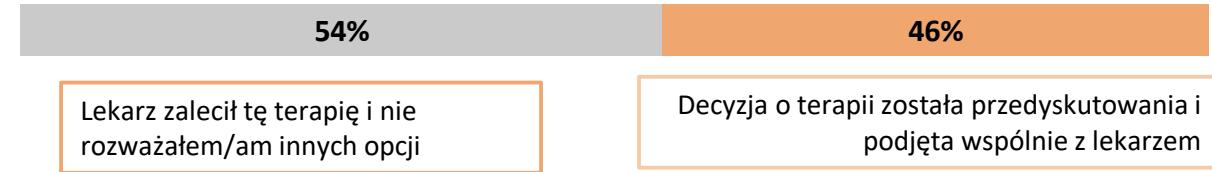
2016

TE6. Czy decyzja o obecnej terapii została przedyskutowana z lekarzem i podjęta wspólnie z nim?

TE6. W jaki sposób została podjęta decyzja o Pana/i obecnej terapii (sposobie leczenia) stwardnienia rozsianego?

N=358

N=226



Lekarz zalecił tę terapię i nie rozważałem/am innych opcji

Decyzja o terapii została przedyskutowana i podjęta wspólnie z lekarzem

2018

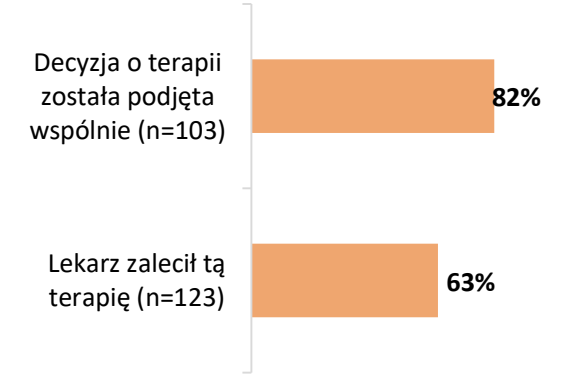
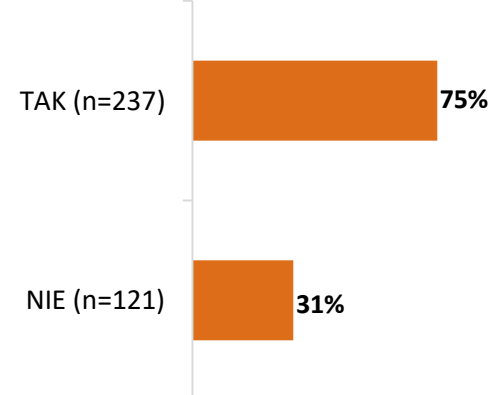
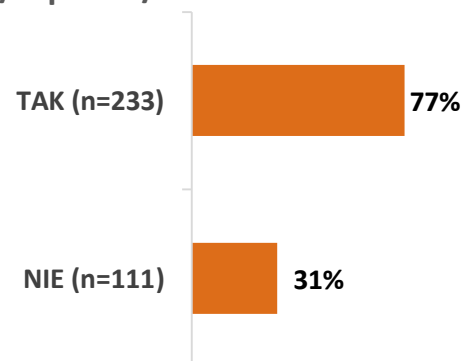
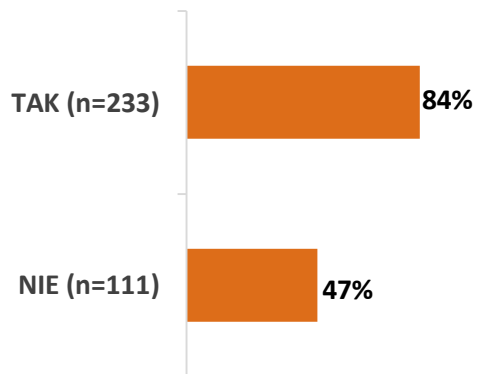
2016

KOMPETENCJE LEKARZA:  
/top2box/

LEKARZ PRZEKAZUJE POTRZEBNE  
INFORMACJE:  
/top2box/

OGÓLNA OCENA LEKARZA:  
/top2box/

OGÓLNA OCENA LEKARZA:  
/top2box/



# Nowe leki a terapia oraz wyjaśnienie działania i bezpieczeństwa leków

39

2018

TE7. Czy po podjęciu terapii lekarz kiedykolwiek rozmawiał z Panią/em lub wspominał o pojawiających się nowych lekach/nowych metodach leczenia?

N=358



TE9. Czy rozmawiał/a Pan/i z lekarzem o tym, czy nowe leki byłyby dobre dla Pana/i, czy warto, aby rozważył/a Pan/i podjęcie innej terapii?

N=358



TE10. Czy lekarz wyjaśniał działanie leków i omawiał z Panem/Panią profil ich bezpieczeństwa (np. skutki uboczne działania leków)?

N=358



OGÓLNA OCENA LEKARZA:  
/top2box/

Tak, lekarz informował o nowych lekach (n=123) 85%

Nie, lekarz nie informował o nowych lekach (n=235) 47%

2016

TE7. Czy po podjęciu terapii lekarz kiedykolwiek rozmawiał z Panią/em lub wspominał o pojawiających się nowych lekach?

N=226



TE9. Czy rozmawiał/a Pan/i z lekarzem o tym, czy nowe leki byłyby dobre dla Pana/i, czy warto, aby rozważył/a Pan/i podjęcie innej terapii?

N=226



OGÓLNA OCENA LEKARZA:  
/top2box/

Tak, lekarz informował o nowych lekach (n=102) 85%

Nie, lekarz nie informował o nowych lekach (n=124) 60%

■ Tak ■ Nie

# Pacjenci aktywnie poszukują informacji na temat choroby i leczenia

40

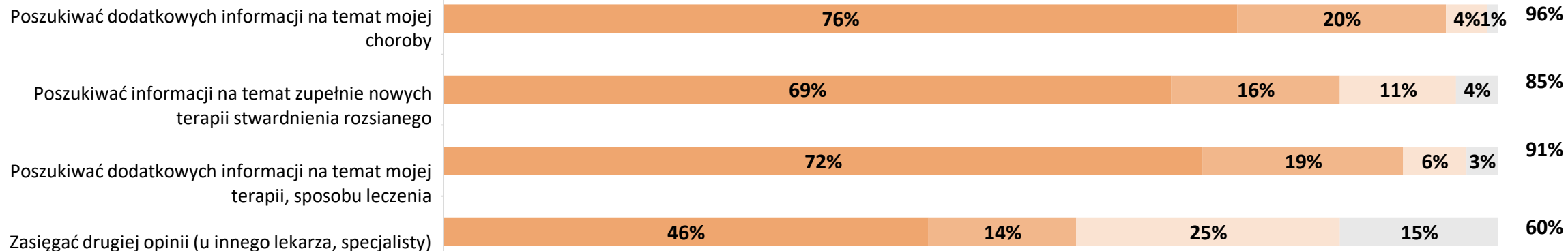
2018

DR8. Ile razy zdarzyło się Panu/i podejmować poniższe działania:

TOP2Box

N=344

(tylko osoby, które mają lekarza prowadzącego)

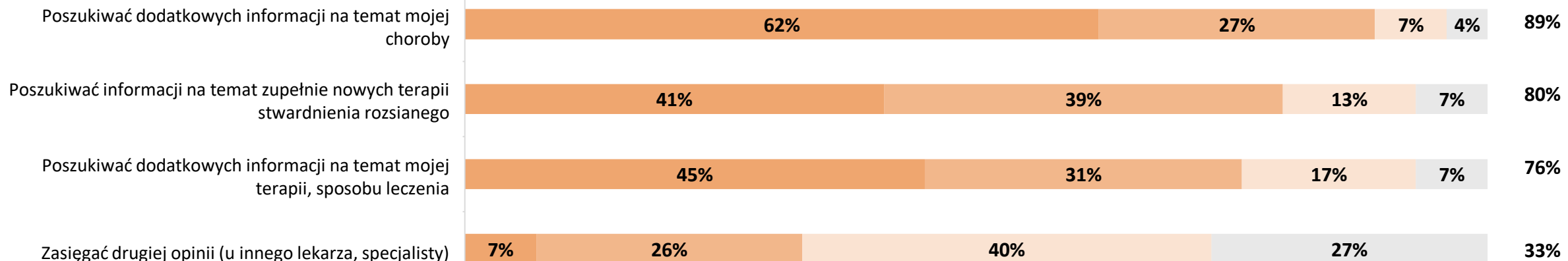


■ Wiele razy (więcej niż 10)
 ■ Kilka razy (więcej niż 2, mniej niż 10)
 ■ Raz - dwa razy
 ■ Ani razu

2016

N=372

TOP2Box





# W jaki sposób pacjenci poszukują na własną rękę informacji o terapiach?

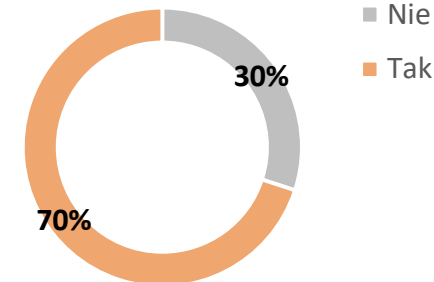
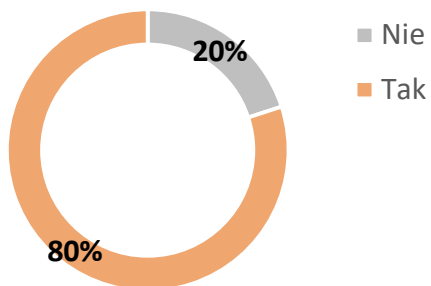
41

2018 TE4. Czy przed decyzją o podjęciu określonej terapii szukał/a Pan/i na własną rękę dodatkowych informacji na jej temat?

2016

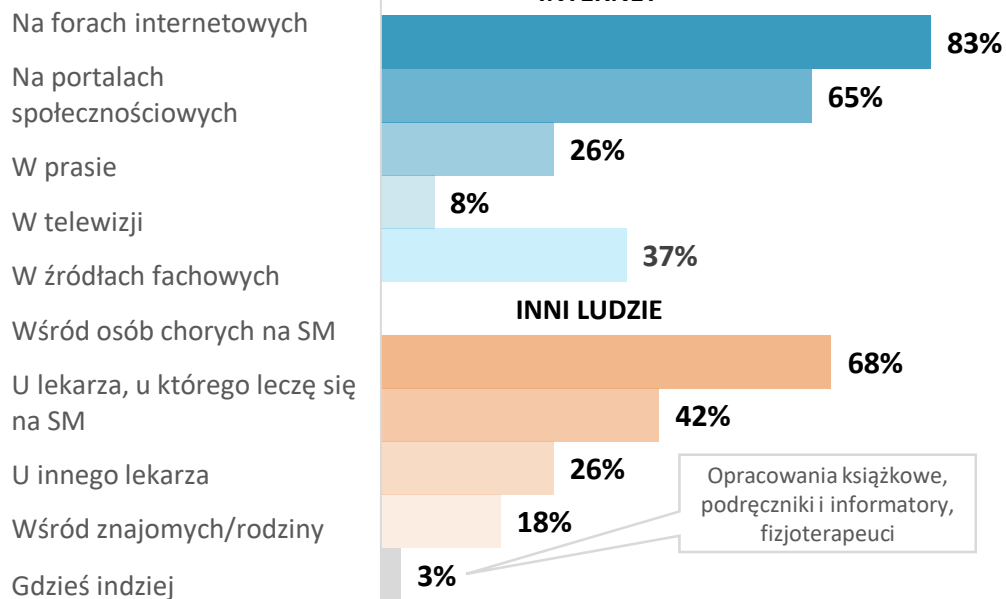
N=226

N=358

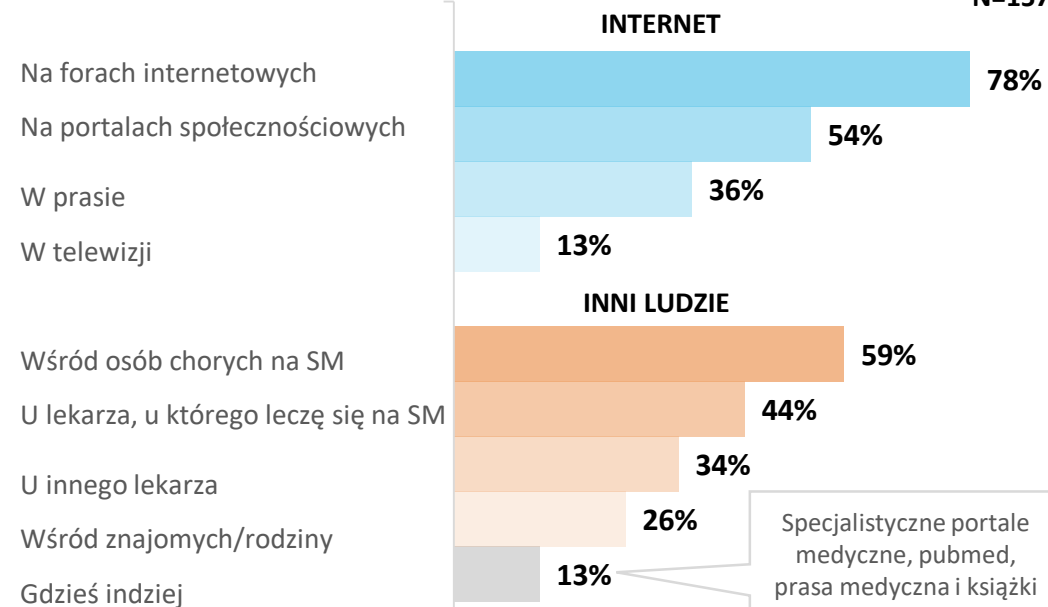


TE5. Z jakich źródeł informacji Pan/i korzystał/a, kiedy szukał/a Pan/i informacji o poszczególnych formach terapii? (tylko osoby, które odpowiedziały „tak” w poprzednim pytaniu)

N=287



N=157



# Nowoczesne sposoby podniesienia jakości życia chorym.



Szkoła **Motywacji**

znajomość, opinia o portalu.

**Maison** & PARTNERS

# Korzystanie z technologii i Szkoła Motywacji.

## Podsumowanie.

Ponad 1/3 badanych słyszała o wykorzystaniu nowoczesnych technologii w celach rehabilitacyjnych lub terapeutycznych, a z tej grupy 1/3 korzysta z tego typu udogodnień. Podobna liczba osób słyszała i korzysta z nowoczesnych technologii w celach usprawnienia lub urozmaicenia codziennego życia. Spora część badanych to osoby, które nie unikają technologii, a wręcz przeciwnie: wiedzą o niej i z niej korzystają, aby wspomagać swoją sytuację. Biorąc pod uwagę szybki rozwój różnych urządzeń, aplikacji itd., oraz coraz większy dostęp ludzi do nich, może warto zainteresować większą ilość chorych nowymi osiągnięciami technologicznymi, które mogłyby usprawniać ich życie.

**W badanej próbie, Szkoła Motywacji osiągnęła najwyższy wynik w znajomości spontanicznej – nazwę portalu wpisała prawie 1/3 osób.** Wśród osób, które słyszały o Szkole Motywacji, znaczna większość, prawie 80%, odwiedziła kiedyś portal. Z kolei w grupie odwiedzających, ponad połowa zarówno odwiedza stronę, jak i ogląda filmy na niej umieszczone przynajmniej raz na miesiąc. **Ważną informacją jest fakt, że ¼ osób nieznających Szkoły Motywacji wyraża chęć odwiedzenia tego portalu.**

**Zarówno osobom znającym, jak i nieznającym portalu, podoba się idea Szkoły Motywacji, uważają ją za potrzebną inicjatywę, a materiały na stronie za mogące dawać pomoc lub wsparcie.** Takie zdanie ma prawie 80% badanych. Warto jednak zwrócić uwagę, że jedynie 50% osób znających portal twierdzi, że ich wiedza zwiększyła się dzięki tej stronie. Dla porównania, gdy zadano pytanie osobom nieznającym strony (czy ich wiedza mogłaby się zwiększyć dzięki portalowi) aż ¾ osób odpowiedziało twierdząco. Mimo ogólnie dobrej oceny portalu, warto rozważyć kwestię lepszego dotarcia z informacjami do odbiorców. **¾ osób znających Szkołę Motywacji, uważa portal za estetycznie wykonany, a materiały w nim zawarte za przedstawione w interesujący sposób. Tyle samo osób deklaruje ogólną dobrą ocenę portalu oraz jego zawartości. Prawie ¾ osób ocenia język, w jakim przedstawione są materiały, za zrozumiały i przystępny.** Mimo ogólnie dobrych lub nawet bardzo dobrych ocen, warto zwrócić uwagę, że prawie 1/3 użytkowników uważa zagadnienia poruszane na portalu za niepraktyczne, poprzez które trudno uzyskać konkretną radę lub pomoc. Niemal ¼ znających Szkołę Motywacji uważa materiały tam zawarte za raczej nieprzydatne. Spora część badanych ma więc pewne poczucie braku możliwości dostania konkretnej pomocy dzięki portalowi.

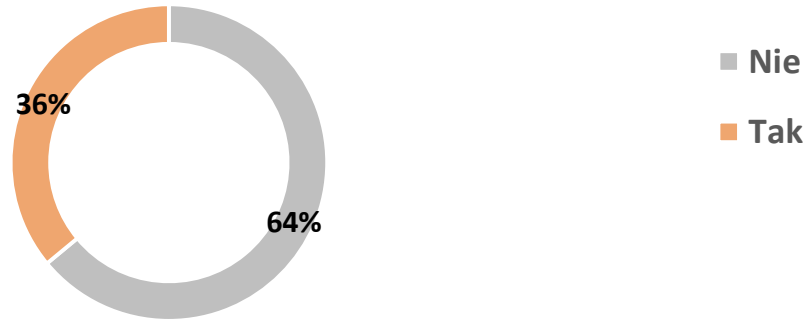
**Wśród tematów, które są poruszane na portalu, największe zainteresowanie, zarówno wśród znających, jak i nieznających strony, wzbudzają tematy dotyczące zdrowia – ponad ¾ badanych jest zainteresowana tą tematyką.** Respondenci wykazują najmniejsze zainteresowanie tematami dotyczącymi pracy. Osoby znające portal najbardziej interesuje temat „Ruch i rehabilitacja” (84%), zaś wśród osób nieznających strony ogromną popularnością cieszyło się zagadnienie „Dofinansowania, orzeczenia” (90%). Warto zauważyć, że wszystkie tematy osiągały nieco większe zainteresowanie wśród osób nieznających niż znających Szkołę Motywacji. Należy dodać, że każdym z zagadnień jest zainteresowanych ponad 50% respondentów. Wygląda na to, że każdy temat poruszany w Szkole Motywacji jest istotny dla dużej lub bardzo dużej grupy ludzi.

Użytkownicy portalu, zapytani o to, jakich tematów brakuje na stronie, w większości twierdzili, że nie wiedzą lub nie ma takich zagadnień, jednak 9% osób twierdzi, że brakuje im na stronie materiałów o nowych lub alternatywnych lekach/metodach leczenia; 4% osób potrzebuje więcej materiałów o sferze psychicznej. Pojawiły się też głosy, iż na portalu za mało informacji jest o diecie. W większość aspektów, badani mają bardzo dobre zdanie o Szkole Motywacji. Co więcej, 90% badanych (z grupy znającej stronę) poleciłoby portal swoim znajomym.

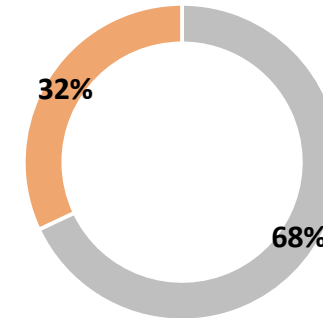
# Znajomość i korzystanie z nowoczesnych technologii

2018

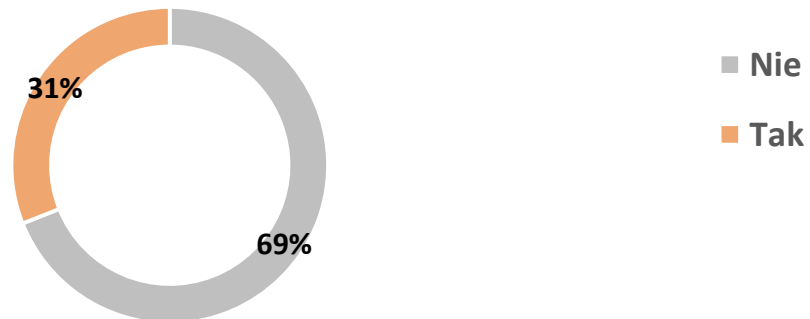
TK8a. Czy słyszał/a Pan/i o wykorzystaniu nowoczesnych technologii (np. specjalnie dedykowanych aplikacji, eye-trackingu, grach sterowanych ruchem, urządzeniach wspomaganych elektronicznie) w celach rehabilitacyjnych lub terapeutycznych?  
N=358



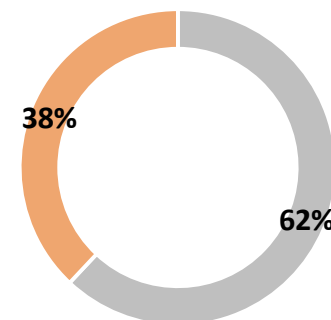
TK8b. Czy korzysta Pan/i z nowoczesnych technologii w swoim życiu (w celach rehabilitacyjnych lub terapeutycznych)?  
N=130 (tylko osoby, które odpowiedziały „tak” w poprzednim pytaniu)



TK9a. Czy słyszał/a Pan/i o wykorzystaniu nowoczesnych technologii (np. specjalnie dedykowanych aplikacji, eye-trackingu, grach sterowanych ruchem, urządzeniach wspomaganych elektronicznie) w celach usprawnienia lub urozmaicenia codziennego życia?  
N=358



TK9b. Czy korzysta Pan/i z nowoczesnych technologii w swoim życiu (w celach usprawnienia lub urozmaicenia codziennego życia)?  
N=112 (tylko osoby, które odpowiedziały „tak” w poprzednim pytaniu)

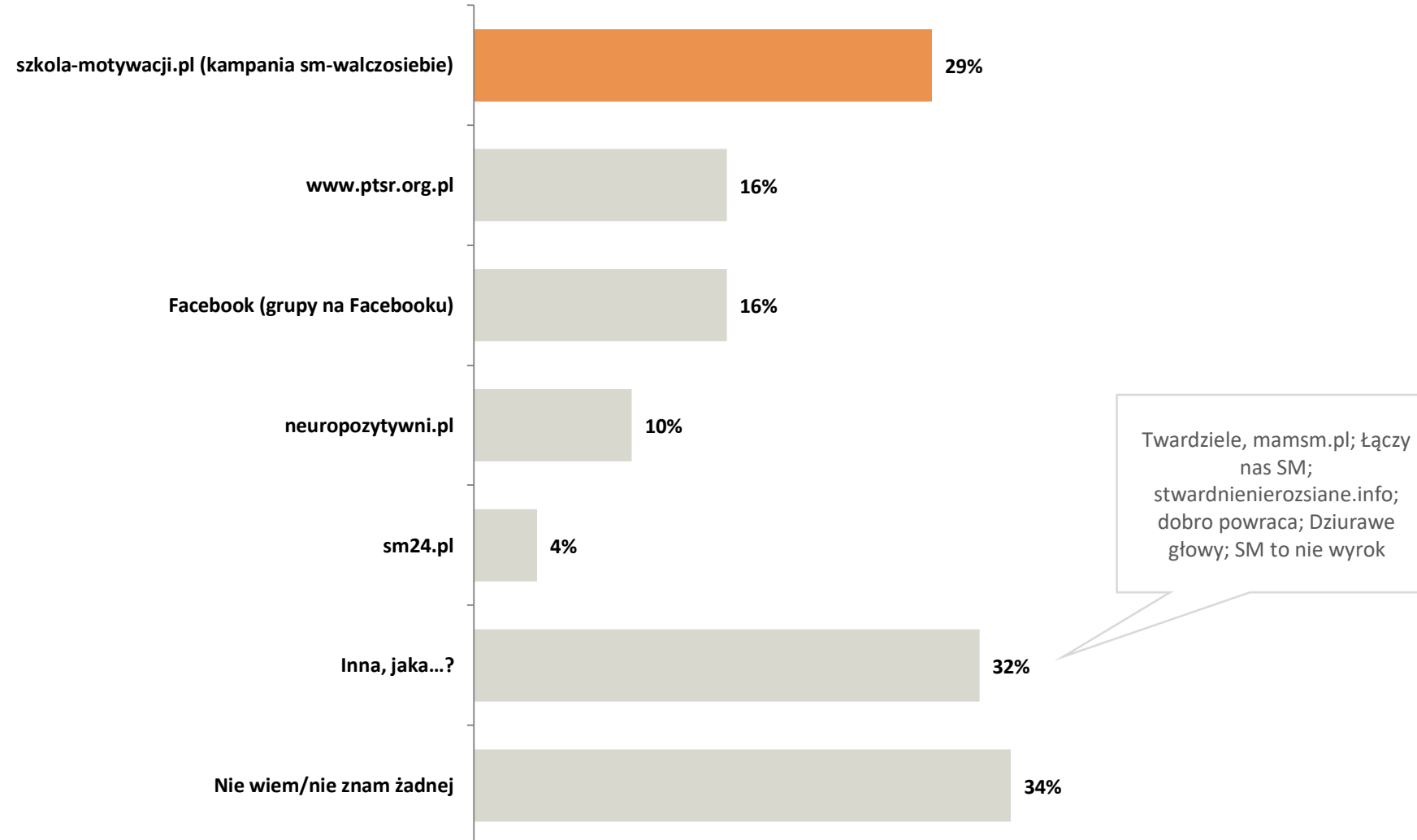


# Znajomość portali dotyczących SM

2018

N=358

SZ0a. Jakie zna Pan/i portale internetowe poświęcone osobom chorym na SM? (pytanie otwarte – znajomość spontaniczna)



# Odwiedzanie i korzystanie z portalu

2018

## Nieznający portalu

SZ12. Czy byłby Pan/i chętny(a) odwiedzić portal Szkoła Motywacji?

N=207



## Znający portal

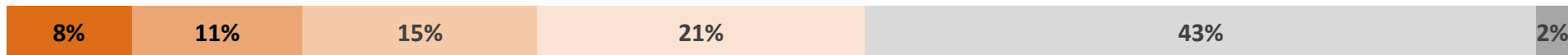
SZ2a. Czy odwiedzał/a Pani portal Szkoła Motywacji?

N=151



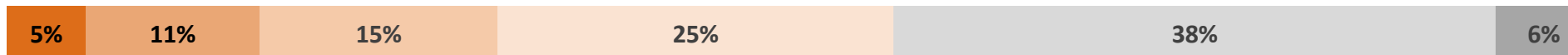
SZ2b. Jak często odwiedza Pan/i portal Szkoła Motywacji? (tylko osoby, które odwiedziły portal)

N=118



SZ2c. Jak często ogląda Pan/i filmy z portalu Szkoła Motywacji? (tylko osoby, które odwiedziły portal)

N=118



■ Cześniej niż raz w tygodniu ■ Raz w tygodniu ■ Kilka razy w miesiącu ■ Około raz na miesiąc ■ Rzadziej niż raz na miesiąc ■ Wcale

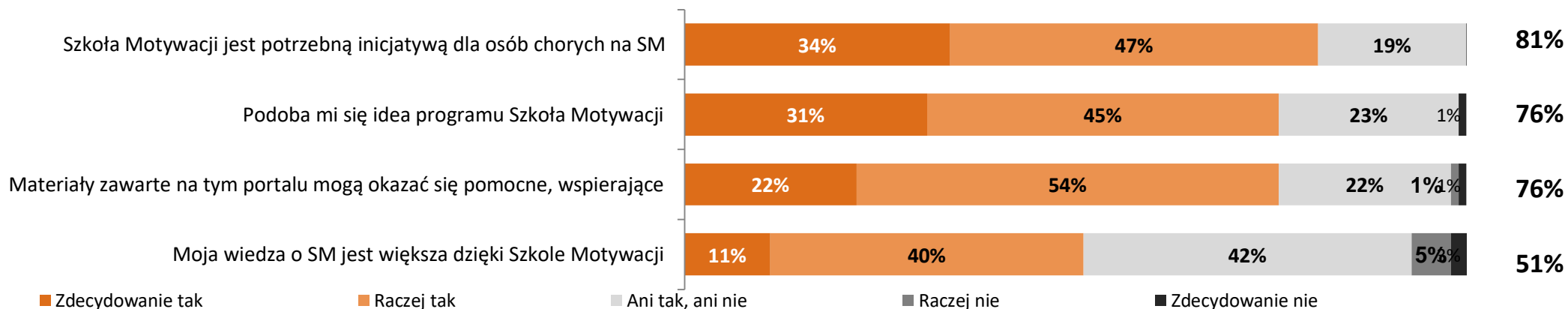
# Podstawowa opinia o portalu wśród osób znających i nieznających

2018

Znający portal, n=151

SZ3. Co Pan/i sądzi o Szkole Motywacji? Czy podoba się Panu/Pani ten portal i jego poszczególne aspekty?

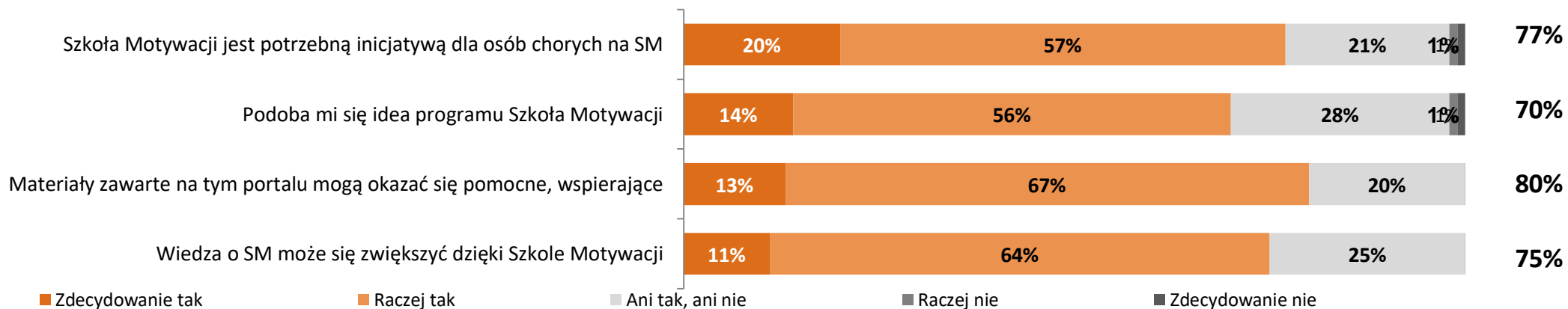
TOP2Box



Nieznający portalu, n=207

SZ13. Co Pan/i sądzi o Szkole Motywacji, wnioskując po wcześniej przedstawionym opisie portalu? (pytanie przedstawiono po wcześniejszym wyświetleniu opisu portalu)

TOP2Box



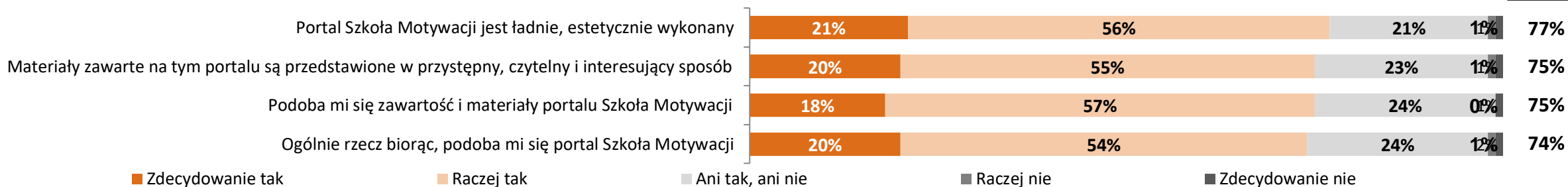
# Co jeszcze sądzą osoby znające portal?

2018

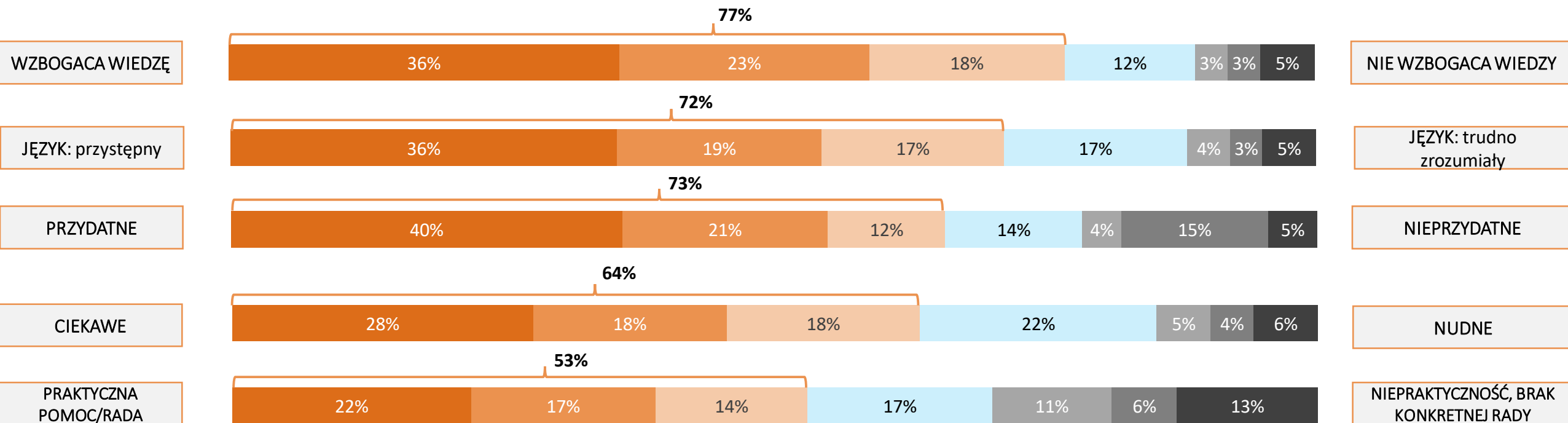
N=151

SZ3. Co Pan/i sądzą o Szkole Motywacji? Czy podoba się Panu/Pani ten portal i jego poszczególne aspekty?

TOP2Box



SZ8. Chcielibyśmy zadać jeszcze kilka pytań na temat Pana/Pani opinii o Szkole Motywacji. Proszę ustosunkować się do poniższych twierdzeń: im bardziej zgadza się Pan/i z jednym z krańcowych opisów, tym bliższą mu liczbę proszę zaznaczyć.





# Tematy, które interesują osoby znające i nieznające portalu

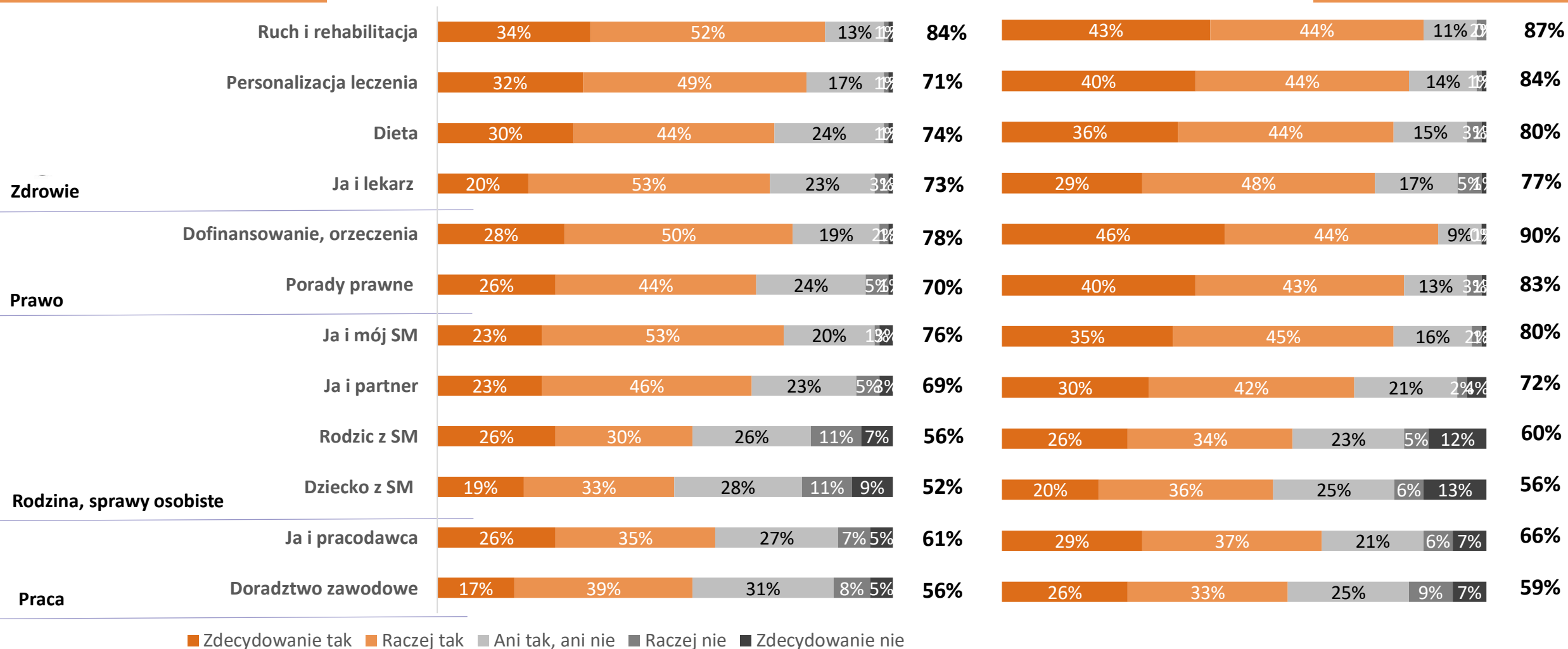
2018

SZ9. Które zagadnienia poruszane na portalu są dla Pana/Pani interesujące?

Znający portal, n=151

Top2 box

Nieznający portalu, n=207



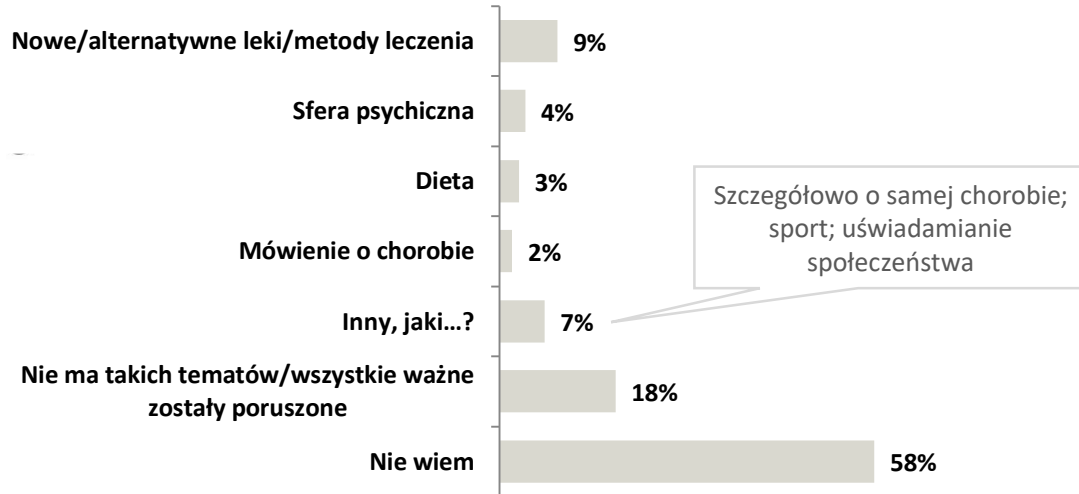
■ Zdecydowanie tak ■ Raczej tak ■ Ani tak, ani nie ■ Raczej nie ■ Zdecydowanie nie

# Tematy, których brakuje na portalu

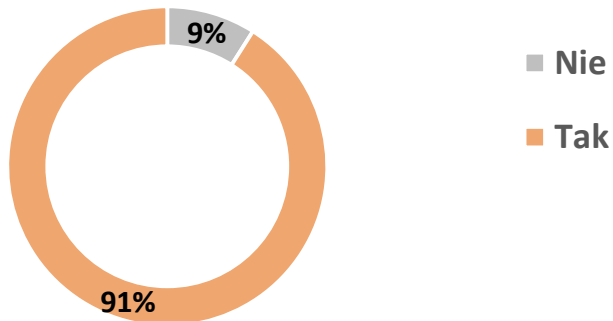
2018

Znający portal, n=151

SZ10. Jakie, według Pana/Pani, tematy są ważne, a nie były poruszane na portalu SM?

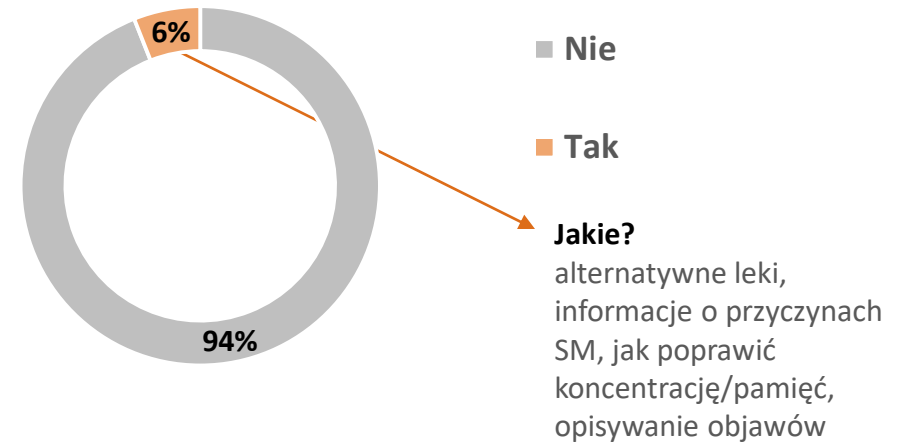


SZ11. Czy polecił(a)by Pan/i portal Szkoła Motywacji swoim znajomym?



Nieznający portalu, n=207

SZ16. Czy są inne tematy (nieopisane we wcześniejszym pytaniu), które byłyby dla Pana/Pani ważne i warte poruszenia na portalu Szkoła Motywacji?



# SM

WALCZ O SIEBIE

# SM

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

**Kontakt: Malina Wieczorek, Prezes Fundacji SM-walcz o siebie  
tel 501 099 606, [fundacja@sm-walczosiebie.pl](mailto:fundacja@sm-walczosiebie.pl)**

*Maison*  
& PARTNERS

ul. Podbięty 57, 02-732 Warszawa  
tel. (22) 828-28-85 / kom: 512-437-457  
[biuro@maison.pl](mailto:biuro@maison.pl) ; [www.maison.pl](http://www.maison.pl)

*Maison*  
& PARTNERS