



Medexpress, 2019-06-27 11:11

W leczeniu stwardnienia rozsianego kluczowa jest edukacja



Thinkstock/GettyImages

W Polsce na stwardnienie rozsiane choruje około 45 tys. osób. Obraz kliniczny chorego przybiera różne postaci, począwszy od rzutowo-remisyjnej, pierwotnie postępującej, po wtórnie postępującą. Według najnowszego badania ścieżka pacjentów chorych na pierwotnie postępującą postać SM różni się od pozostałych form choroby.

Na konferencji *Ścieżka pacjenta z postacią pierwotnie postępującą stwardnienia rozsianego w Polsce* omówiono wyniki najnowszego badania poświęconego sytuacji pacjentów chorych na SM w Polsce.



WARTO PRZECZYTAĆ

Konrad Rejdak: Chorzy na stwardnienie rozsiane mają coraz większe potrzeby

Badanie przeprowadzono w oparciu o doświadczenia pacjentów chorych na SM, wykorzystując metodologię *patient journey mapping*, tzw. ścieżkę pacjenta przez chorobę. Badanie objęło najistotniejsze elementy zarówno życia oraz leczenia pacjentów, czyli diagnozę, terapię, monitoring choroby, a także szereg problemów oraz wyzwań. Okres kompletowania doświadczeń pacjentów,

lekarzy, pielęgniarek trwa ponad rok.

Chorzy na pierwotnie postępującą postać stwardnienia rozsianego stanowią około 10 % wszystkich chorych na SM. Charakteryzują ich dynamiczne, nasilone, a przede wszystkim nieodwracalne zmiany związane z narastającą niesprawnością. W tym wypadku ciężko jest wyodrębnić jednoznaczne rzuty czy remisje chorobowe.

Pacjent, który ma pierwotnie postępującą postać stwardnienia rozsianego musi spełniać konkretne kryteria diagnostyczne, czyli choroba musi trwać u niego co najmniej 12 miesięcy i w tym okresie ta niesprawność musi narastać. Co więcej, musi mieć wykonany rezonans mózgu, jak i rdzenia kręgowego, gdzie są stwierdzane zmiany w płynie mózgowo-rdzeniowym. Po wykluczeniu innych chorób, możemy mówić o rozpoznaniu stwardnienia rozsianego w postaci pierwotnej, przewlekłej postępującej. Wcześniej nie możemy tego ustalić – tłumaczy dr n. med. Jacek Zaborski, neurolog, kierownik Oddziału Neurologii w Międzyzleskim Szpitalu Specjalistycznym.

W przypadku PPMS objawy choroby unaoczniają się znacznie szybciej, jednakże proces diagnostyczny jest zdecydowanie dłuższy niż w przypadku chorych na RRMS. Średni czas diagnozy to 6 lat, w przypadku RRMS to około 3,5 roku.

Skrócenie diagnostyki osób cierpiących na SM jest wypadkową wielu czynników – mówi Magdalena Fac-Skhirtladze, sekretarz generalna Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

Po pierwsze, żeby pacjenci wiedzieli na czym polega choroba i obserwując siebie oraz objawy mogli zgłosić się do lekarza. Kluczowa jest edukacja. Po drugie, przepustowość systemu jest ważna, aby do lekarza specjalisty nie czekało się bardzo długo. Wiemy, że lekarzy neurologów zaczyna brakować również w Polsce. Na pewno należy zainwestować w lepsze finansowanie rezydentur, a później stworzyć priorytetową specjalizację – wyjaśnia sekretarz generalna, Magdalena Fac-Skhirtladze.

PPMS, a RRMS różni przede wszystkim dostęp do leczenia. Obecnie 12 leków jest refundowanych na leczenie osób cierpiących na RRMS, w przypadku PPMS w Polsce pacjenci nie mają żadnego dostępu do skutecznej terapii.

Refundacja leku to kwestia finansowa. Jest to jedyny lek na terapię PPMS, o udowodnionej skuteczności, refundowany praktycznie we wszystkich krajach Unii Europejskiej. Obecnie, nie możemy leczyć chorych na pierwotnie postępującą postać stwardnienia rozsianego, bo leki nie są refundowane. Oczywiście, pojedyncze osoby w skali kraju stać na takie terapie, ale trzeba sobie zdawać sprawę, że to suma kilkudziesięciu tysięcy rocznie – wyjaśnia dr n. med. Jacek Zaborski, neurolog.

W przypadku utrudnionej refundacji wspieranie potrzeb pacjenta jest kluczowe.

Potrzeby chorych należy zaopatrywać bardzo szeroko. Od początku rozmawiać z pacjentem, o pracy, o ewentualnym przekwalifikowaniu. Dobrze by było, gdyby taki dialog podjął lekarz, powiedział o społecznych aspektach. Bardzo często się to nie dzieje i wtedy człowiek zostaje sam. Wtedy sugerujemy, żeby zgłaszać się do Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego. Tam staramy się realizować różne potrzeby pacjentów, od prawnych, po formalne, po pomoc psychologiczną, socjalną, finansowanie leczenia oraz rehabilitację – mówi Magdalena Fac-Skhirtladze, sekretarz generalna Polskiego Towarzystwa Stwardnienia Rozsianego.

Kłopoty z jakimi najczęściej zmagają się pacjenci to dostęp do refundacji, rehabilitacji oraz koszty finansowania leczenia. Co więcej, utrata pracy, przekwalifikowanie, ogólna zmiana dotychczasowego życia uwydatnia się w budżecie domowym pacjentów.

- Widać też różnicę w zarobkach: średni dochód gospodarstwa domowego osoby z PPMS to ok. 1001-3000 zł, podczas gdy dla osoby z RRMS jest to ok. 2001-5000 zł.