

Potrzeby pacjentów z łuszczycą w Polsce

Łuszczycyca

Badanie pilotażowe opinii pacjentów przeprowadzone online w grupie pacjentów z łuszczycą. N=180

Warszawa, grudzień 2016

Ewa Borek, Anna Sitek,

Magdalena Kołodziej



Spis treści

Wstęp 1	2
Wstęp 2	3
Opinie ekspertów w dziedzinie dermatologii nt. wyników badania	4
Łuszczycyca	5
Życie osobiste, społeczne i zawodowe	6
Dostęp do informacji	7
System opieki nad pacjentami	8
Zdrowie psychiczne pacjentów z łuszczycą	9
Dostęp do terapii łuszczycy	10
Koszty choroby ponoszone przez pacjentów	11
Wnioski	12
Rekomendacje	13
Recenzje Raportu	15

Wstęp 1

Fundacja MY Pacjenci we współpracy z **Unią Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę** podjęła się zidentyfikowania potrzeb pacjentów z łuszczycą w relacji do systemu opieki zdrowotnej. W tym celu został opracowany autorski kwestionariusz oceniający potrzeby pacjentów z łuszczycą, obejmujący takie obszary jak życie osobiste, społeczne i zawodowe, dostęp do informacji, system opieki nad pacjentami, zdrowie psychiczne, dostęp do terapii oraz koszty choroby ponoszone przez pacjentów. Kwestionariusz został zaprojektowany w taki sposób, aby odzwierciedlić doświadczenia i poglądy pacjentów. Składał się z **70** pytań, z czego **9** miało charakter otwarty, dając pacjentom możliwość szerszego wypowiedzenia się na tematy związane z chorobą i jej oddziaływaniem na różne sfery życia. Kwestionariusz został skonsultowany z pacjentami i ekspertami a następnie rozdy-

strybuowany wśród pacjentów przez Unię Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę. Badanie przeprowadzono w grudniu 2016 a kwestionariusz wypełniło online **180** respondentów.

Przeprowadzone badanie opinii pacjentów ma charakter pilotażowy i nie jest reprezentatywne, niemniej jednak informacje, jakie udało się uzyskać, a które zostały w sposób syntetyczny zaprezentowane w raporcie z badań, mogą być pomocne w organizacji procesu leczenia chorych na łuszczycę. Badanie pomogło także zidentyfikować główne systemowe bariery, z jakimi mierzą się pacjenci z łuszczycą w procesie leczenia i zaplanować działania, jakie mogą podejmować organizacje pacjentów z łuszczycą we współpracy z administracją publiczną, zmierzające do usunięcia tych barier. Badanie warto przeprowadzić w przyszłości na większej

i reprezentatywnej próbie pacjentów.

Dziękujemy **Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę** za współpracę przy realizacji badania.

Dziękujemy firmie **Novartis Poland** za pomoc i wsparcie w przeprowadzeniu badań i przygotowaniu raportu.



Ewa Borek
Fundacja MY Pacjenci

Wstęp 2

Organizacje pacjentów od lat zwracają uwagę na poważną sytuację osób dotkniętych autoimmunologiczną, niezakaźną, a bardzo stygmatyzującą i izolującą zarówno z życia społecznego jak i zawodowego chorobą, jaką jest łuszczycą. Chorzy na łuszczycę określają swoją chorobę mianem przyjaciółki do końca życia, ale znacznie częściej – karą, piętnem, zmorą, koszmarem, męczarnią, krzyżem, bólem, udręką, traumą, czy cierpieniem.

Liczne publikacje na temat łuszczycy podają bardzo rozbieżne, wyłącznie szacunkowe statystyki jeśli chodzi o liczbę chorych, są to wartości wskazujące od 2 do nawet 8 % populacji. Wynika to ze specyfiki organizacji służby zdrowia w Polsce. Dane NFZ nie obejmują liczby pacjentów objętych opieką w prywatnych gabinetach lekarskich, a z uwagi na niewystarczający dostęp do publicznej służby zdrowia, skupiają one ogromną rzeszę pacjentów.

Łuszczycą, pomimo, iż jest poważną chorobą zapalną, powodującą skutki metaboliczne, wciąż jeszcze jest traktowana jak problem estetyczny.

Pomimo działań podejmowanych przez organizacje pacjenckie, chorzy mają ograniczony dostęp do wiedzy na temat swojej choroby, a społeczeństwo nikłą świadomość czym jest łuszczycą. Pacjenci nie są leczeni adekwatnie do nasilenia indywidualnego stanu chorobowego, co powoduje frustrację i brak wiary w skuteczność terapii, a to z kolei niechęć do podejmowania leczenia, depresję, a nawet próby samobójcze.


Istnieje pilna potrzeba zdiagnozowania przyczyn takiego stanu rzeczy i podjęcia działań zmierzających do budowania świadomości społecznej na temat łuszczycy, a co za tym idzie – zwalczania stygmatyzacji, poprawy jakości życia osób dotkniętych łuszczycą, umożliwiania normalnego funkcjonowania w rodzinie i społeczeństwie oraz zapobieganiu wypadania chorych z rynku pracy.

Jako przedstawicielka Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę, reprezentującej organizacje zrzeszające osoby chorujące na łuszczycę z całej Polski, liczę, że niniejsze opracowanie jakościowe, będzie również cennym narzędziem wskazującym podmiotom odpowiedzial-

nym za organizację służby zdrowia w Polsce konieczność zaprogramowania i wdrożenia określonych zmian.

Dziękujemy **Fundacji MY Pacjenci** za współpracę przy realizacji badania.

Dziękujemy **Novartis Poland** za udzielenie wsparcia finansowego, dzięki któremu możliwe było przygotowanie dokumentu.



Dagmara Samselska

Przewodnicząca Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę

Potrzeby pacjentów z łuszczycą w Polsce

Opinie ekspertów w dziedzinie dermatologii nt. wyników badania

Wydatki związane z łuszczycą stanowią średnio **16%** budżetu domowego, co znacząco wpływa na standard życia chorych i ich rodzin. Z tych powodów, istotne znaczenie ma zarówno wybór jak i dostępność terapii. Badanie wykazało, że zaledwie **19%** pacjentów jest zadowolonych ze skuteczności zaproponowanego leczenia. Leczenie ogólne i biologiczne otrzymywało odpowiednio **11%** i **10%** badanych chorych. Większość pacjentów tzn. **78%** była leczona miejscowo.

Prof. nadzw. dr. hab n.med. Witold Owczarek

Raport o potrzebach pacjentów z łuszczycą w Polsce, który powstał na podstawie ankiet wypełnionych przez pacjentów, jest cenną inicjatywą organizacji pacjenckich i jednocześnie bardzo ciekawym materiałem zarówno dla lekarzy jak i dla osób opiniotwórczych w polityce zdrowotnej. Raport ten w sposób zwięzły i usystematyzowany przedstawia problemy, potrzeby i oczekiwania pacjentów z łuszczycą.

Dr n. med. Irena Walecka

Wyniki ankiety w części poświęconej systemowi opieki nad pacjentem potwierdzają fakt doskonale rozumiany przez środowisko dermatologów, że dostęp do dermatologa jest utrudniony, a dotychczasowy system ambulatoryjnej opieki specjalistycznej nie sprawdził się. Nie zaskakuje wynik ankiety, negatywnie oceniający pomoc psychologiczną i brak współpracy psychologa z dermatologiem.

Dr n. med. Elżbieta Kłujso

W badaniu przeanalizowano również dostęp do leczenia i satysfakcję z prowadzonych terapii, wykazano, iż jedynie **19%** chorych było zadowolonych ze skuteczności leczenia. **56%** chorych oceniło jego skuteczność źle i bardzo źle. Pacjenci, często młodzi ludzie, chcieliby normalnie funkcjonować i stosować leki, które dają szybkie i dobre efekty. Jak wiadomo, z uwagi na specyfikę choroby i możliwości zalecanych terapii, nie zawsze jest to możliwe. W badaniu poruszono również temat leczenia biologicznego choroby – **80%** badanych nie było nigdy leczonych lekami biologicznymi, co związane jest najprawdopodobniej z kryteriami włączenia do leczenia tymi preparatami.

Dr n. med. Małgorzata Mazur

Łuszczyca

Potrzeby pacjentów z łuszczyką w Polsce

Niezakaźna, przewlekła, nawracająca choroba układowa należąca do chorób **autoimmunizacyjnych**, w której procesy zapalne charakteryzującą się obecnością objawów **skórnych** – łuszczących się wykwitów – i **stawowych**. Choroba ta jest częstą przyczyną problemów dermatologicznych, a także metabolicznych.

Łuszczyca jest schorzeniem uwarunkowanym **genetycznie** o dziedziczeniu wielogenowym. Dotyka w takim samym stopniu mężczyzn i kobiety. Szacuje się, że w Polsce żyje około **700 tys. pacjentów** z łuszczyką o różnym stopniu nasilenia.

U **63%** badanych łuszczyca została zdiagnozowana **przed 20. rokiem życia**.

Najczęściej występującymi postaciami łuszczyki wśród badanej grupy jest **łuszczyca plackowata 57%** oraz **krostkowa 18%**.

19% badanych określiło **nasilenie łuszczyki** jako **lekkie**, **58%** jako **umiarkowane** a **25%** jako **ciężkie**.

7% spośród badanych posiadało **orzeczenie o niepełnosprawności w związku z łuszczyką**.

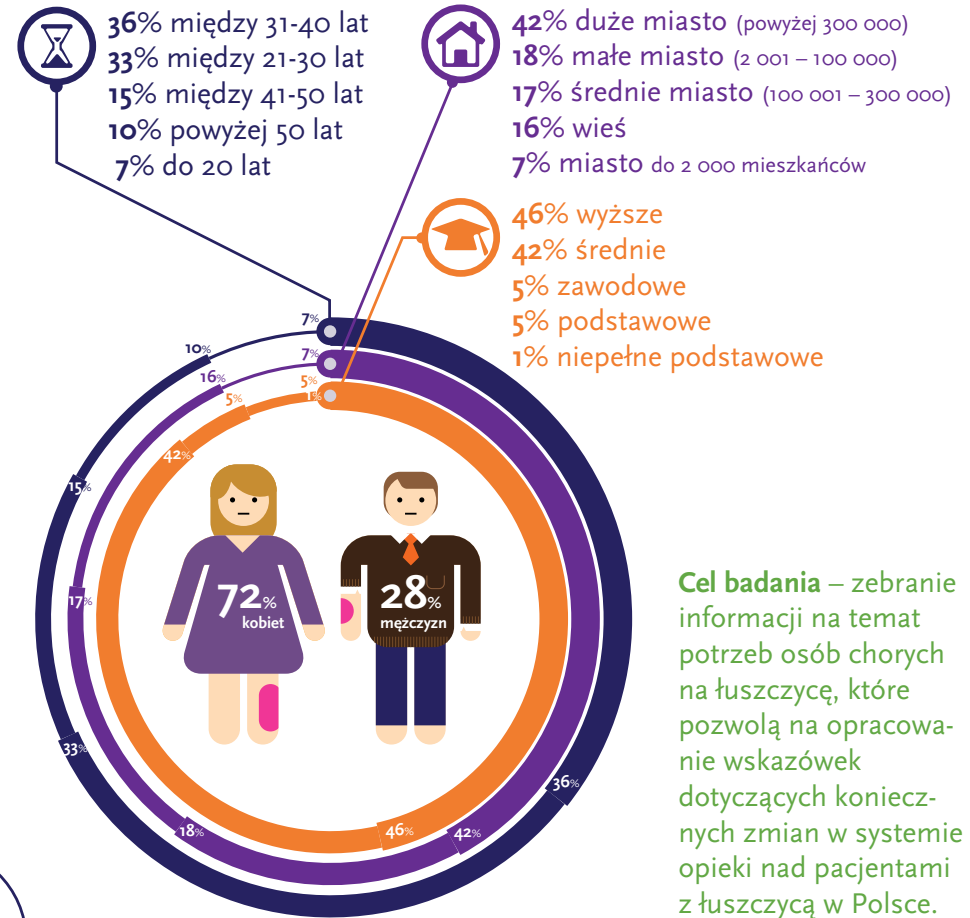
Czym jest dla Pani/Pana łuszczyca?

Jest chorobą, która niszczy ciało, a przy okazji psychikę. Trzeba naprawdę dużo siły żeby sobie z nią poradzić. Sprawia, że ciężko żyć pełnią życia, chociaż bardzo się tego chce.

Chorobą, której nigdy się nie pozbędę i jest to kara na całe życie.

Zaraza!!!! Wpłynęła na moje wybory życiowe bardzo źle :(Kompleks niższości, na pewno na starość, kiedy nie będę mogła wstać z łóżka poproszę o eutanazję, nikt nie będzie chciał mnie dotknąć czy to rodzina czy pielęgniarka i wiem o czym piszę.

Charakterystyka respondentów



Potrzeby pacjentów z łuszczycą w Polsce

Życie osobiste, społeczne i zawodowe



Łuszczycyca pochłania czas wolny pacjentów

Pacjenci poświęcają średnio **58,5 dnia** wolnego w ciągu roku na kwestie związane z **leczeniem łuszczycy**.

Na **zwolnieniu** przebywają średnio **9,75 dni** w roku.

Średnio **3 dni** w roku trwają **hospitalizacje** wynikające z leczenia łuszczycy.



Łuszczycyca wpływa na jakość życia

57% badanych przyznaje, że leczenie dolegliwości skórnych jest mocno i bardzo mocno **problematyczne** np. w **utrzymaniu porządku** a także nadmiernie **absorbuje czas**.

Prawie **80%** widzi **wpływ dolegliwości skórnych na życie towarzyskie** lub **spędzanie wolnego czasu**, z czego **22%** w stopniu bardzo mocnym.

W jaki sposób łuszczycyca wpływa na Pani/Pana życie społeczne/rodzinne?

Syn wybrał zdrowego ojca...

Stałam się osoba wycofaną z wszelkich dyskusji na studiach, niezajmującą żadnego stanowiska, nieśmiałą, niepewną siebie. Kiedyś byłam totalnym przeciwieństwem obecnej siebie.

Domownicy izolują się ode mnie, są niechętni do pomocy przy smarowaniu zmian. Prawie nikt nas nie odwiedza bo jak jestem w domu to nasmarowana maściami, w pidżamie, lub w dresie... Nikt mnie nie rozumie. Płaczę, kiedy nikt nie widzi, niech dalej myślą że silna jestem. Mąż dawno odszedł, brzydził się.



Łuszczycyca utrudnia budowanie relacji międzyludzkich

Co druga z badanych osób wskazywała na **utrudnienia we współżyciu seksualnym** w ciągu ostatniego miesiąca wynikające ze stanu skóry. **37%** badanych wskazywało, że **łuszczycyca nie stanowi dla nich problemu** w tym względzie.

Dla **72%** badanych łuszczycyca stanowi **przeszkodę w nawiązywaniu bliskich relacji**.

Łuszczycyca wpływa na plany zawodowe



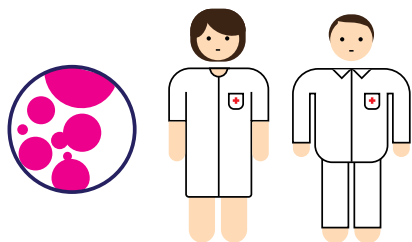
Ponad połowa pacjentów z łuszczycą pracuje w **pełnym wymiarze** czasu pracy, **11%** pacjentów nie pracuje .

Prawie połowa chorych zmuszona była do **zmiany planów rozwoju zawodowego** w związku z łuszczycą.

7% badanych posiadało **orzeczenie o niepełnosprawności**.

90% badanych **nie korzystało z żadnych form pomocy społecznej** w okresie ostatnich trzech lat.

Dostęp do informacji



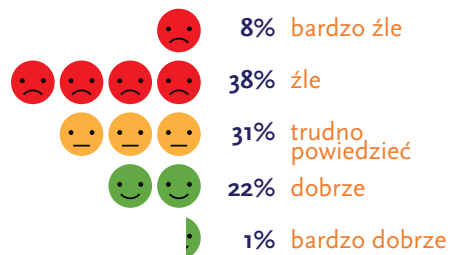
Pacjenci szukają informacji o chorobie, jej leczeniu, ale także gdzie znaleźć dobrego lekarza i dobry ośrodek

- 28%** o łuszczycy i sposobach jej leczenia
- 19%** o alternatywnych i naturalnych metodach leczenia
- 14%** szukam dobrego lekarza w mojej okolicy
- 11%** szukam ośrodka, który zapewnia dostęp do leków biologicznych
- 8%** szukam informacji o prowadzonych badaniach klinicznych
- 7%** szukam informacji o formach wsparcia dla chorych na łuszczycę
- 7%** szukam ośrodka, który zapewnia kompleksową opiekę
- 3%** szukam dobrego lekarza poza miejscem mojego zamieszkania
- 2%** szukam dobrego ośrodka w mojej miejscowości
- 1%** szukam dobrego ośrodka poza miejscem mojego zamieszkania
- 1%** szukam innych informacji

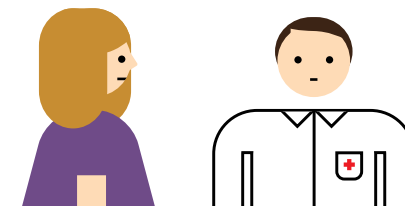


Brakuje informacji gdzie można skutecznie leczyć łuszczycę

Pacjenci z łuszczycą szukają informacji o chorobie i gdzie ją można skutecznie leczyć. W większości jej **nie znajdują**. Dostęp do informacji o tym, gdzie można się zgłosić w celu leczenia łuszczycy oceniają:



Głównym źródłem informacji jest dla pacjentów internet (dla **63%**), lekarz jedynie dla **13%** pacjentów.



Pacjenci rzadko są traktowani jako partnerzy przez lekarza

Pacjenci z łuszczycą **negatywnie oceniają**:

- możliwość **zadawania pytań** dotyczących choroby personelowi medycznemu (**43%** ocena negatywna vs. **28%** ocena pozytywna)
- **wyjaśnianie wątpliwości** pacjenta przez personel medyczny (**55%** ocena negatywna vs. **15%** ocena pozytywna)
- możliwość wywierania wpływu przez pacjentów na **wybór metody leczenia** (**48%** ocena negatywna vs. **12%** ocena pozytywna)

Potrzeby pacjentów z łuszczycą w Polsce

System opieki nad pacjentami

Leczeniem łuszczycy zajmują się głównie lekarze **dermatolodzy** (wg **92%** pacjentów) i **reumatolodzy** (wg **20%** pacjentów)

30% pacjentów leczy się u **prywatnych** dermatologów, **43%** leczy się w ramach świadczeń finansowanych przez **NFZ**, a **17%** w sposób mieszany.

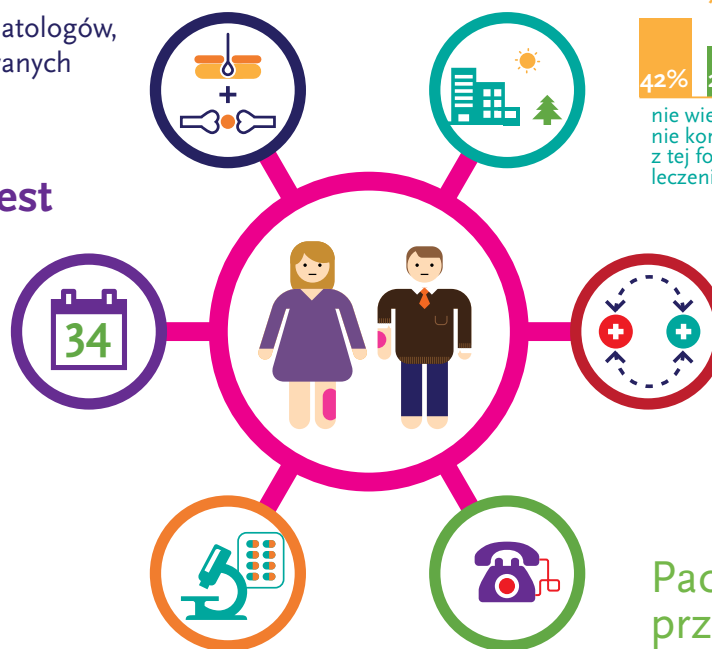
Dostęp do dermatologa nie jest łatwy (wg **76%** pacjentów) i nie poprawił się w okresie ostatniego roku (wg **55%** pacjentów)

Średni czas **oczekiwania na wizytę** u dermatologa wynosi **34 dni**.

Rozpoznanie i rozpoczęcie leczenia łuszczycy z reguły nie trwa długo

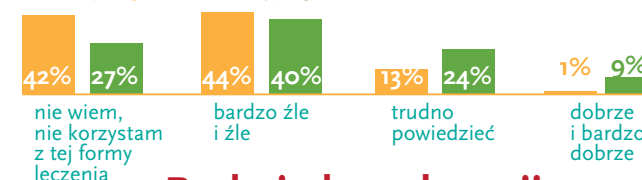
U **6,6%** łuszczycy została **rozpoznana** w ciągu **30 dni** od wystąpienia pierwszych objawów; u **15%** respondentów rozpoznanie zostało postawione **od 1 do 12 miesięcy**, a u **11%** w przedziale **od roku do 2,5 lat** od wystąpienia objawów.

U **13,8%** leczenie zostało **podjęte** w ciągu **jednego dnia** od rozpoznania, u co piątego w **ciągu 6 miesięcy** (z czego u **4,8%** w **ciągu miesiąca**; u **3,6%** w **ciągu dwóch**; a u **6%** w **ciągu 3 miesięcy**); u **6%** respondentów leczenie zostało podjęte po upływie dwóch lat od rozpoznania.



Pacjenci napotykają **bariery** w dostępie do leczenia **sanatoryjnego** i **ambulatoryjnego**

Jak Pani/Pan ocenia dostęp pacjentów z łuszczycą do leczenia **sanatoryjnego** i **ambulatoryjnego**:



Brakuje koordynacji leczenia między specjalistą a lekarzem POZ

Czy Pani/Pana lekarz POZ współpracuje ze specjalistą lub dermatologiem, u którego się Pani/Pan leczy z powodu łuszczycy?

83% nie
5% tak
13% nie wiem

Pacjenci napotykają na **bariery** przy **umawianiu wizyt** i **skontaktowaniu** się z lekarzem

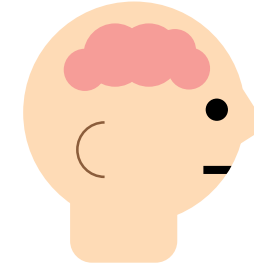
Co druga z badanych osób wskazuje, iż napotyka **problem przy kontaktowaniu** się z lekarzem lub poradnią w celu umówienia wizyty.

Czy ma Pani/Pan możliwość pilnego skontaktowania się ze swoim lekarzem dermatologiem/innym specjalistą w przypadku wystąpienia nagłych problemów?

58% nie mam takiej możliwości
21% tak, mam kontakt do poradni
21% tak, mam bezpośredni telefon/mail do lekarza

Potrzeby pacjentów z łuszczycą w Polsce

Zdrowie psychiczne pacjentów z łuszczycą



Najpoważniejszym problemem pacjentów z łuszczycą są zmiany skórne i ich wygląd estetyczny

W jakim stopniu w ostatnim miesiącu była/był Pani/Pan zakłopotana/zakłopotany z powodu stanu swojej skóry?



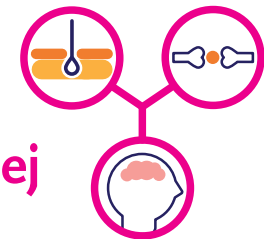
Proszę opisać na podstawie własnych doświadczeń co jest według Pani/Pana największym problem lub barierą leczenia łuszczycy w Polsce?

Największym problemem jest leczenie tylko samej skóry. W łuszczycy niezwykle ważna jest psychika, którą się kompletnie pomija w leczeniu, podobnie jest z dietą. Brakuje miejsc (siłowni, basenów), które gwarantowałyby przyjazne nastawienie do chorych na łuszczycę. Brakuje również dostępu do sanatoriów, trzeba płacić za takie pobyty z własnej kieszeni.

Dostęp do wsparcia psychologa lub psychiatry

- **20%** pacjentów z łuszczycą wymagało leczenia lekami przeciwdepresyjnymi.
- Pacjenci **nie mają możliwości pilnego skontaktowania się psychologiem lub psychiatrą**, gdy wystąpią nagłe problemy.
- Mimo iż zaledwie **co czwarty** z badanych korzystał z pomocy psychologa/psychiatry w okresie ostatnich trzech lat, to **niemal wszyscy** z respondentów (**95%** badanych) wskazywali, iż pacjenci z łuszczycą **powinni mieć łatwy dostęp do psychologa w ramach NFZ**.
- Pacjenci, którzy korzystali ze wsparcia psychiatry lub psychologa wskazują (**80%**), że **nie nawiązał on współpracy z dermatologiem** leczącym łuszczycę.

9 na 10 badanych uważa, że stały dostęp do pomocy psychologicznej/psychiatrycznej powinien być standardowym elementem opieki nad pacjentami z łuszczycą.



Potrzeby pacjentów z łuszczycą w Polsce

Dostęp do terapii łuszczycy



Leczenie systemowe i biologiczne jest stosowane u odp. **11%** i **10%** pacjentów. Dominuje leczenie miejscowe (**78%** pacjentów).

19% badanych określiło nasilenie łuszczycy jako lekkie, **58%** jako umiarkowane a **25%** jako ciężkie.

Leczenie lekami biologicznymi:

- **80%** respondentów **nigdy nie było leczonych** lekami biologicznymi, **16%** wskazywało na leczenie lekami tego typu w okresie ostatnich 3 lat.
- **Co druga** z osób leczonych lekami biologicznymi została skierowana na ten rodzaj terapii przez **lekarza placówki publicznej**, a **30%** przez lekarza **praktykującego prywatnie**.
- Leki biologiczne **podawane są** pacjentom głównie **ambulatoryjnie (48%)**; **30%** badanych wskazuje, że są przyjmowani na **jednodniowy pobyt** do szpitala w celu podania leku.

Proszę opisać na podstawie własnych doświadczeń co jest według Pani/Pana największym problem lub barierą leczenia łuszczycy w Polsce?

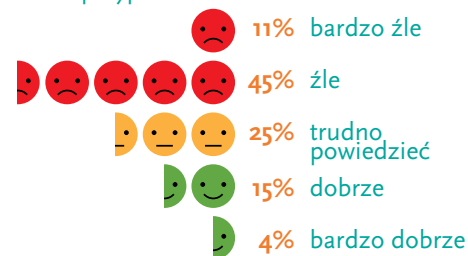


Często dermatolodzy nie mają wiedzy na temat tej choroby, uważają, że nic nie da się zrobić, nie zlecają nawet podstawowych badań, nie przyglądają się zmianom – jakby ich to brzydziło. Pacjent w gabinecie czuje się zawstydzony, bo to dla niego sprawa intymna i wymaga dużej delikatności od lekarza, a tego nie znajduje. Brak podstawowej informacji o sposobach i procesie leczenia.

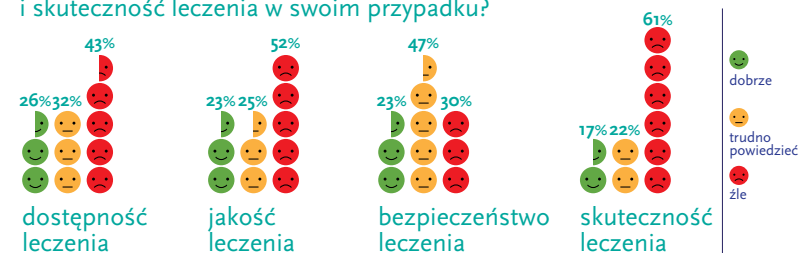
Zaledwie **19%** pacjentów jest zadowolonych ze skuteczności leczenia łuszczycy.

82% spośród badanych **nie uczestniczyło** nigdy w **badaniu klinicznym** dotyczącym łuszczycy.

Jak ocenia Pani/Pan skuteczność leczenia łuszczycy w swoim przypadku?



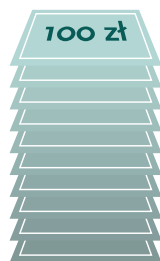
Jak ocenia Pani/Pan dostępność, jakość, bezpieczeństwo i skuteczność leczenia w swoim przypadku?



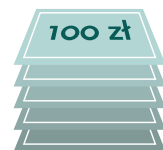
Potrzeby pacjentów z łuszczycą w Polsce

Koszty choroby ponoszone przez pacjentów

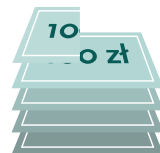
Średnia wysokość wydatków w skali roku ponoszonych przez pacjenta w związku z łuszczycą:



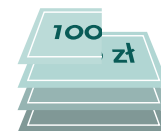
1 001,36 PLN
na leki



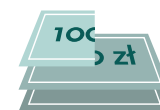
507,28 PLN
na porady
lekarskie



432,92 PLN
na psycho-
terapię



368,17 PLN
na transport
(na badania,
wizyty, itp.)



254,07 PLN
na badania
diagnostyczne

ŁĄCZNIE = 2 563,80 PLN

Respondenci średnio przeznaczają **16%** budżetu domowego na wydatki związane z łuszczycą



Rola organizacji pacjenckich



Wsparcie oferowane przez organizacje pacjenckie

Zdecydowana większość respondentów **nie korzysta ze wsparcia organizacji pacjenckich** zrzeszających osoby z łuszczycą (**73%** respondentów), jednak **prawie wszyscy** są częstymi **gośćmi forów i internetowych grup wsparcia** prowadzonych przez stowarzyszenia chorych na łuszczycę.



30% spośród respondentów **pozytywnie ocenia wsparcie** oferowane przez te organizacje.

A **87%** uważa, że **organizacje pacjenckie** powinny brać udział w podejmowaniu **decyzji** dotyczących **finansowania ze środków publicznych** terapii stosowanych w łuszczycy.

Potrzeby pacjentów z łuszczycą w Polsce

Wnioski



Łuszczycą wpływa **negatywnie** na wiele obszarów życia pacjentów – ogranicza ich **życie osobiste, społeczne, zawodowe, seksualne**.



Pacjenci z umiarkowaną i ciężką postacią łuszczycy, pomimo nasilonych objawów choroby, uniemożliwiających normalne funkcjonowanie zawodowe, **mają trudności w uzyskaniu statusu osoby niepełnosprawnej i rzadko korzystają z pomocy społecznej**.



Głównym **źródłem informacji** dla pacjentów jest **internet**, a nie personel medyczny.



Pacjentom brakuje informacji, gdzie można skutecznie leczyć łuszczycę.



Dostęp do dermatologa w ramach świadczeń finansowanych przez NFZ jest utrudniony i pogarsza się, co sprawia że pacjenci leczą się prywatnie, finansując leczenie z własnych środków.



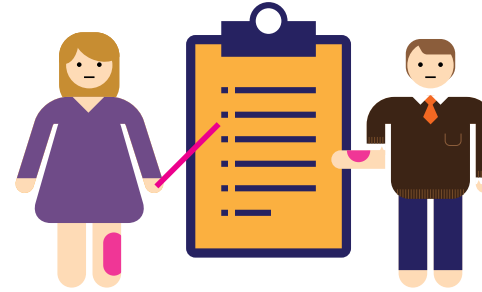
Pacjenci **sami koordynują swoje leczenie**.



Problem stanowi komunikacja z poradnią i lekarzem dermatologiem czy psychiatrą.



Brakuje współpracy między dermatologami czy psychologami i psychiatrami i lekarzami POZ.



Pacjenci z łuszczycą **potrzebują pomocy psychiatrycznej** i stałego **psychologicznego wsparcia**, którego obecnie nie otrzymują.



Pacjenci nie są traktowani przez lekarzy jako partnerzy w leczeniu choroby – nie otrzymują wystarczających wyjaśnień, nie mają możliwości zadawania pytań i nie mają wpływu na wybór sposobu leczenia łuszczycy.



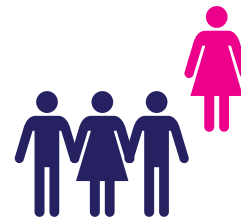
Pacjenci **negatywnie oceniają dostępność, jakość i skuteczność leczenia łuszczycy**, zaledwie 19% z nich określa leczenie jako skuteczne.



Terapie biologiczne są dostępne dla ograniczonej liczby pacjentów. W pewnych postaciach choroby skuteczne jest jedynie leczenie biologiczne.



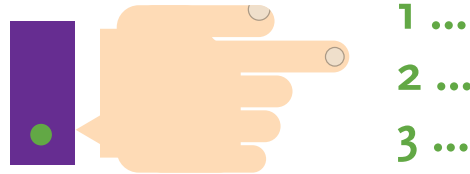
Łuszczycą kosztuje pacjentów, wydają na nią 16% budżetu domowego, średnio ponad 200 pln miesięcznie, głównie na leki, prywatne wizyty lekarskie i psychologiczne, transport i badania diagnostyczne.



Łuszczycą wiąże się z **silną stygmatyzacją społeczną i ryzykiem wykluczenia**

Potrzeby pacjentów z łuszczycą w Polsce

Rekomendacje



1 ...
2 ...
3 ...



Pacjenci z łuszczycą jako **grupa społeczna potrzebują wsparcia**, żeby mogli żyć normalnie i pracować efektywnie.



Należy **stworzyć portal wiedzy o łuszczycy** – gdzie poza informacjami na temat samej choroby i jej leczenia pacjenci mogliby znaleźć informacje o tym, w jakich ośrodkach kompleksowo i skutecznie można łuszczycę leczyć w Polsce.



Należy **poprawić dostęp pacjentów do leczenia** specjalistycznego dermatologicznego oraz psychiatrycznego w ramach NFZ.



Konieczne jest **wprowadzenie systemu opieki koordynowanej** nad pacjentami z łuszczycą, obejmującej opiekę dermatologa, reumatologa oraz lekarzy innych specjalności, a także współpracę tych specjalistów między sobą oraz z poradnią POZ.



Pomoc psychologiczna dla pacjentów z łuszczycą powinna stać się standardowym elementem opieki i powinna zostać wprowadzona do **koszyka świadczeń gwarantowanych**.

Co Pani/Pana zdaniem należy usprawnić w organizacji opieki zdrowotnej nad pacjentami z łuszczycą?

Powinien powstać system opieki nad pacjentem czyli określone standardy kompleksowego leczenia przy uwzględnieniu opinii lekarzy dermatologów, psychologów, psychiatrów, reumatologów, którzy zajmują się leczeniem tej choroby oraz przy uwzględnieniu opinii organizacji pacjenckich.



Pacjenci chcą być przez lekarzy traktowani jako **partnerzy w swojej terapii**, potrzeba szkoleń dla lekarzy dermatologów i lekarzy innych specjalności zajmujących się chorymi na łuszczycę z zakresu komunikacji z pacjentami i angażowania pacjentów w proces leczenia.



Należy **poprawić dostęp pacjentów do skutecznych terapii w łuszczycy** – poprzez lepszy dostęp do informacji, koordynację leczenia i komunikację z pacjentami.



Wydatki prywatne pacjentów w związku z łuszczycą są **zbyt wysokie**. System publicznej opieki zdrowotnej powinien być bardziej dostępny, lepiej skoordynowany i skoncentrowany na potrzebach pacjenta i nie powinien tworzyć barier dostępu, które prowadzą do wyższych prywatnych wydatków pacjentów.

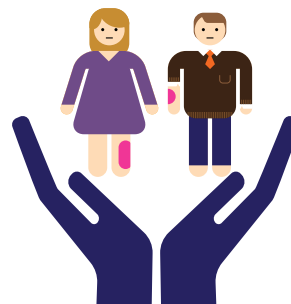


Potrzebna jest **kampania społeczna wskazująca na niezakaźny charakter łuszczycy** i adresująca problem społecznego wykluczenia osób z łuszczycą.

Potrzeby pacjentów z łuszczycą w Polsce

Rekomendacje

Rola organizacji pacjentów z łuszczycą



Organizacje powinny **wspólnie dokonać analizy wyników badania** i uzgodnić wynikające z niego wnioski i rekomendacje.



Środowiska powinny przygotować **wspólny wieloletni plan** wdrożenia tych rekomendacji i przystąpić **wspólnie do jego realizacji**.

Organizacje powinny posługując się posiadanymi informacjami i danymi rozpocząć proces **aktywnej partycypacji w podejmowaniu decyzji** dotyczących organizacji leczenia łuszczycy w Polsce.

Dziękujemy!



Fundacji MY Pacjenci
za przygotowanie
kwestionariusza oraz analizę
wyników i przygotowanie
raportu z badań wraz
z rekomendacjami.



**Unii Stowarzyszeń
Chorych na Łuszczycę**
za współpracę przy
realizacji badania oraz
przygotowaniu raportu.



Firmie Novartis Poland
za grant umożliwiający
przeprowadzenie badań
opinii.

Prawa autorskie do rozpowszechniania i wykorzystania wyników badań opinii należą do Novartis Poland Sp. z o. o., Fundacji MY Pacjenci oraz Unii Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę.

Recenzje Raportu

Raport „Potrzeby pacjentów z łuszczycą w Polsce” opracowany przez „Unię Stowarzyszeń Chorych na Łuszczycę” oraz Fundację „My Pacjenci” powstał na podstawie badania ankietowego przeprowadzonego w grupie 180 chorych. Łuszczycą jest przewlekłą chorobą zapalną, którą zalicza się do schorzeń układowych ze względu na to, że występujące w jej przebiegu procesy zapalne nie dotyczą tylko skóry. Uogólniony stan zapalny jest przyczyną poważnych następstw dla chorych, ponieważ odgrywa istotną rolę w powstawaniu wielu chorób współistniejących jak np. łuszczycowego zapalenia stawów, chorób sercowo-naczyniowych czy zespołu metabolicznego.

Choroba ta ma również istotny wymiar społeczny, gdyż występujące zmiany skórne są przyczyną stygmatyzacji i znacząco obniżają jakość życia chorych. Łuszczycą powoduje również pogorszenie standardu życia i poczucia bezpieczeństwa chorego w związku z ponoszonymi kosztami jej leczenia.

Przeprowadzone badanie przedstawia sytuację pacjentów z ich perspektywy. Wyniki potwierdziły, że łuszczycą dla znacznej większości chorych

stanowi przeszkodę w nawiązywaniu bliskich relacji oraz wpływa na życie towarzyskie i sposób spędzania wolnego czasu. Wskazały również na sposoby pozyskiwania informacji i wyboru ośrodka prowadzącego leczenie przez chorych. W przekonaniu większości badanych, dostęp do dermatologa nie jest łatwy i nie poprawił się w okresie ostatniego roku.

Pacjenci biorący udział w badaniu wskazali także na bariery w dostępie do leczenia sanatoryjnego. Istotnym elementem podnoszonym przez chorych, jest potrzeba kompleksowej opieki związanej m.in. z dostępem do pomocy psychologicznej i psychiatrycznej. Wydatki związane z łuszczycą stanowią średnio 16% budżetu domowego co znacząco wpływa na standard życia chorych i ich rodzin. Z tych powodów istotne znaczenie ma zarówno wybór jak i dostępność terapii. Badanie wykazało, że zaledwie 19% pacjentów jest zadowolonych ze skuteczności zaproponowanego leczenia. Leczenie ogólne i biologiczne otrzymywało odpowiednio 11% i 10% badanych chorych. Większość pacjentów, tzn. 78% była leczona miejscowo.

Opracowany raport ma szczególną wartość ze względu na przedstawienie opinii samych chorych. Uwzględnienie wykazanych problemów może mieć istotne znaczenie zarówno dla skuteczności terapii jak i poprawy jakości życia pacjentów. Opracowanie powinno prowadzić także do optymalizacji systemu opieki zdrowotnej w Polsce.

Prof. nadzw. dr. hab n.med. Witold Owczarek
Kierownik Kliniki Dermatologii
w Wojskowym Instytucie Medycznym
Centralny Szpital Kliniczny MON

Raport o potrzebach pacjentów z łuszczycą w Polsce, który powstał na podstawie ankiet wypełnionych przez pacjentów, jest bardzo cenną inicjatywą organizacji pacjenckich i jednocześnie bardzo ciekawym materiałem zarówno dla lekarzy jak i dla osób opiniotwórczych w polityce zdrowotnej. Raport ten, w sposób zwięzły i usystematyzowany przedstawia problemy, potrzeby i oczekiwania pacjentów z łuszczycą, a także pokazuje jak dużym jest ona problemem społecznym i jak negatywny ma wpływ zarówno

Recenzje Raportu

na życie zawodowe jak i prywatne osób nią dotkniętych. Nikt bowiem bardziej trafnie i celnie niż sam pacjent nie potrafi oddać tego, co mu dokucza i co go boli, a co zostało ujęte w raporcie. Wydaje się, że na podstawie powyższego raportu powinna być dokonana wnikliwa analiza oraz wyciągnięte wnioski, a na ich podstawie stworzone realne rekomendacje co do długofalowego procesu opieki nad pacjentami z łuszczycą.

dr n. med. Irena Walecka, MBA
Konsultant Wojewódzki w dziedzinie
Dermatologii i Wenerologii
Kierownik Kliniki Dermatologii Centralnego
Szpitala Klinicznego MSWiA

Ankieta badająca potrzeby chorych z łuszczycą przeprowadzona została na grupie 180 pacjentów, w większości w wieku produkcyjnym i z wykształceniem wyższym i średnim, aż 72% badanych stanowiły kobiety.

Choroba ma swoje oddziaływanie na wszystkie płaszczyzny życia osobistego, społecznego i za-

wodowego. Absorbuje czas wolny: średni czas w roku poświęcony na hospitalizację wyniósł 3 dni, biorąc pod uwagę, że przeciętny czas hospitalizacji na oddziałach dermatologicznych to 4-5 dni oraz, że w badanej grupie było 25% pacjentów określających swoją chorobę jako ciężką, można wnioskować, że istnieje duża grupa pacjentów, którzy wymagają leczenia szpitalnego raz w roku. Jest to duże obciążenie dla chorych, gdyż konieczność przebywania w szpitalu zawsze odbierana jest jako poważne zdarzenie.

Bardzo duży odsetek ankietowanych widzi znaczący wpływ dolegliwości skórnych na życie towarzyskie i spędzanie wolnego czasu. Szczególnie zwraca uwagę duży wpływ na przeszkadzanie w nawiązywaniu bliskich relacji (aż u 72% badanych). Potrzebne byłoby porównanie wpływu choroby na zatrudnienie na pełnym etacie z innymi grupami czy to osób zdrowych, czy chorujących na inne jednostki chorobowe, gdyż na możliwości zatrudnienia ma wpływ wiele czynników, nie tylko sama choroba. Fakt, że aż 90% badanych nie korzystało z żadnych form pomocy społecznej w okresie ostatnich 3 lat można tłumaczyć postrzeganiem choroby

skóry, również przez środowiska medyczne, jako chorobę nieupośledzającą zdolności do pracy.

Aktualnie internet zdominował obszar wyszukiwania informacji i jest głównym źródłem wiedzy w większości sfer życia. Oczywiście istnieje wiele ograniczeń tej formy dostępu do informacji i fakt, że głównym źródłem informacji dla pacjentów jest internet może budzić niepokój. Szczególnie ważna jest rzetelna informacja o dostępie do świadczeń medycznych i możliwości leczenia w wyspecjalizowanych ośrodkach.

Wyniki ankiety w części poświęconej systemowi opieki nad pacjentem potwierdzają fakt doskonale rozumiany przez środowisko dermatologów, że dostęp do dermatologa jest utrudniony, a dotychczasowy system ambulatoryjnej opieki specjalistycznej nie sprawdził się. Nie zaskakuje wynik ankiety negatywnie oceniający pomoc psychologiczną i brak współpracy psychologa z dermatologiem.

Niepokojący jest też fakt, że zaledwie 19% pacjentów jest zadowolonych ze skuteczności leczenia łuszczycy.

Recenzje Raportu

W aktualnie funkcjonującym systemie NFZ nie ma miejsca dla ośrodków referencyjnych, wszystkie poradnie są traktowane jednakowo i nie ma możliwości stworzenia ośrodków wyspecjalizowanych w jednym wąskim zakresie – takim jak leczenie łuszczycy.

Aktualnie nie ma wizji systemu opieki koordynowanej nad pacjentem z łuszczycą. Ponieważ łuszczycą jest chorobą przewlekłą, z zajęciem nie tylko skóry, wydaje się, że można rozważyć włączenie jej do programów opieki koordynowanej. Należy też brać pod uwagę opracowanie innego modelu – wysokospecjalistyczne świadczenia mogłyby być świadczone w poradniach o wyższym stopniu referencyjności dla najcięższych postaci łuszczycy.

Biorąc pod uwagę tendencje do zmiany systemu udzielania świadczeń zdrowotnych w najbliższym czasie w Polsce, należy opracować standardy medyczne i organizacyjne w leczeniu łuszczycy.

Dr n. med. Elżbieta Kłujso
Z-ca Kierownika Kliniki Dermatologii
Wojewódzki Szpital Zespolony w Kielcach

Raport „Potrzeby pacjentów z łuszczycą w Polsce” został poświęcony omówieniu ważnego zagadnienia, jakim jest problem funkcjonowania codziennego chorych na łuszczycę w życiu społecznym, zawodowym oraz rodzinnym.

Łuszczycą (psoriasis) jest przewlekłą, nawrotową, zapalną chorobą skóry, która znacząco obniża jakość życia pacjentów. Choroba w ok. 2/3 przypadków ma przebieg łagodny, natomiast u 1/3 chorych przybiera postać bardziej nasiloną. Dlatego też, każdy pacjent, chorujący na łuszczycę, wymaga traktowania w sposób indywidualny. Pacjenci, chorujący na umiarkowane i ciężkie postaci choroby, wymagają prawidłowego prowadzenia przez specjalistów, z uwzględnieniem planu leczenia długofalowego z wykorzystaniem dostępnych możliwości diagnostycznych i terapeutycznych. Raport przedstawia wyniki badania, którym objęto 180 pacjentów, reprezentujących grupę ponad 700 tys. chorych na łuszczycę w Polsce. 84% badanych było poniżej 50 r.ż., co wskazuje na fakt, iż były to osoby aktywne zawodowo. W 77% procentach byli to mieszkańcy miast, w których dostęp do służby zdrowia i specjalistów jest i tak

znacząco łatwiejszy niż we wsiach, czy mniejszych miejscowościach. W tych grupach badanych jedynie 7% pacjentów posiadało orzeczenie o niepełnosprawności w związku z łuszczycą.

Badanie potwierdziło, iż choroba pochłania czas wolny pacjentów, wpływa na jakość życia, utrudnia relacje międzyludzkie i wpływa na życie zawodowe – będąc przyczyną zmiany planów rozwoju zawodowego u blisko połowy badanych. Z drugiej strony 90% badanych nie korzystało z żadnych form pomocy społecznej w ostatnich 3 latach, co wskazuje, iż pacjenci próbują sami radzić sobie ze swoją chorobą, wraz z pomocą najbliższych członków rodzin.

W badaniu przeanalizowano również dostęp do informacji o chorobie i możliwościach leczenia. Potwierdzono, iż pacjenci szukają możliwości pomocy sobie lub chorującym członkom rodziny. Niepokojącym wynikiem badania jest fakt, iż pacjenci uważają, że brakuje informacji, gdzie można skutecznie leczyć chorobę – źle oceniło tę sytuację aż 46% badanych.

Pacjenci zwrócili uwagę na to, iż często nie są

Recenzje Raportu

traktowani przez lekarza, jako partnerzy – 43% oceniło negatywnie możliwość zadawania pytań lekarzowi, aż 55% negatywnie oceniło możliwość otrzymania wyjaśnień na stawiane problemy i jedynie 12% pozytywnie oceniło możliwość wpływu pacjenta na wybór terapii łuszczycy. Z drugiej strony aż 19% pacjentów szukało w internecie możliwości alternatywnych metod leczenia. Pacjenci, aby skrócić sobie czas oczekiwania na wizytę do dermatologa, korzystają z prywatnej służby zdrowia – 30% chorych wybiera tę drogę leczenia. Co ciekawe, w badaniu wykazano, iż pacjenci średnio wydają ok. 16% budżetu domowego na wydatki związane z łuszczycą. Z uwagi na fakt, iż jest to choroba przewlekła, często trwająca latami, rodzi to bardzo duże koszty w życiu codziennym.

Rozpoznanie łuszczycy u pacjenta stanowi swego rodzaju wyrok, który będzie mu towarzyszył przez resztę życia. Choroba – wypisana na skórze – wpływa na obniżenie samooceny, a często rodzi problemy natury psychicznej. 95% badanych podało, iż powinni mieć łatwiejszy dostęp do konsultacji z psychologiem. Choroba może być przyczyną rozwoju depresji, czy zabu-

rzeń nerwicowych, wpływając na alienację pacjenta z normalnego życia codziennego. Na podstawie obserwacji, podczas lat pracy z chorymi na łuszczycę, wiem, jak ta choroba potrafi niekorzystnie wpływać na jakość życia chorych. Ma to bezpośredni związek ze stresem, który towarzyszy na każdym etapie choroby. Szczególnie łuszczycą na skórze owłosionej głowy i innych widocznych miejscach w dużym stopniu stygmatyzuje chorego, co potwierdziły wyniki badania.

W badaniu przeanalizowano również dostęp do leczenia i satysfakcję z prowadzonych terapii, wykazano, iż jedynie 19% chorych było zadowolonych ze skuteczności leczenia. 56% chorych oceniło jego skuteczność źle i bardzo źle. Pacjenci, często młodzi ludzie, chcieliby normalnie funkcjonować i stosować leki, które dają szybkie i dobre efekty. Jak wiadomo, z uwagi na specyfikę choroby i możliwości zalecanych terapii, nie zawsze jest to możliwe. W badaniu poruszono również temat leczenia biologicznego choroby – 80% badanych nie było nigdy leczonych lekami biologicznymi, co związane jest najprawdopodobniej z kryteriami włączenia

do leczenia tymi preparatami.

Uważam, iż wyniki przeprowadzonego badania są bardzo cenne, gdyż pokazują potrzeby osób chorych na łuszczycę, co pozwoli ukierunkować działania, zmierzające do uzyskania poprawy w tej dziedzinie. Prawidłowe leczenie chorych, którzy mogą osiągać długie okresy remisji choroby, jest istotne pod względem jednostkowym, ale również globalnym. Niezwykle ważne jest propagowanie wiedzy na temat choroby oraz możliwości jej leczenia, zarówno wśród pacjentów, jak i lekarzy.

dr n. med. Małgorzata Mazur
Specjalista dermatolog i wenerolog,
lekarz medycyny estetycznej.
Gabinet Dermatologii Leczniczej w Poznaniu
www.mmdermatolog.pl



Fundacji MY Pacjenci
info@mypacjenci.org
<http://mypacjenci.org>



Unia Stowarzyszeń
Chorych na Łuszczycę
unia.stowarzyszen@gmail.com
www.facebook.com/UniaPsoriasis



Novartis Poland Sp. z o.o.
kontakt.polska@novartis.com
<https://www.novartis.pl/>