

IMS Health & Quintiles are now



# Nić Ariadny

czyli jak wygląda ścieżka pacjenta chorego na postać pierwotnie postępującą SM w Polsce

*26 czerwca 2019 r.*

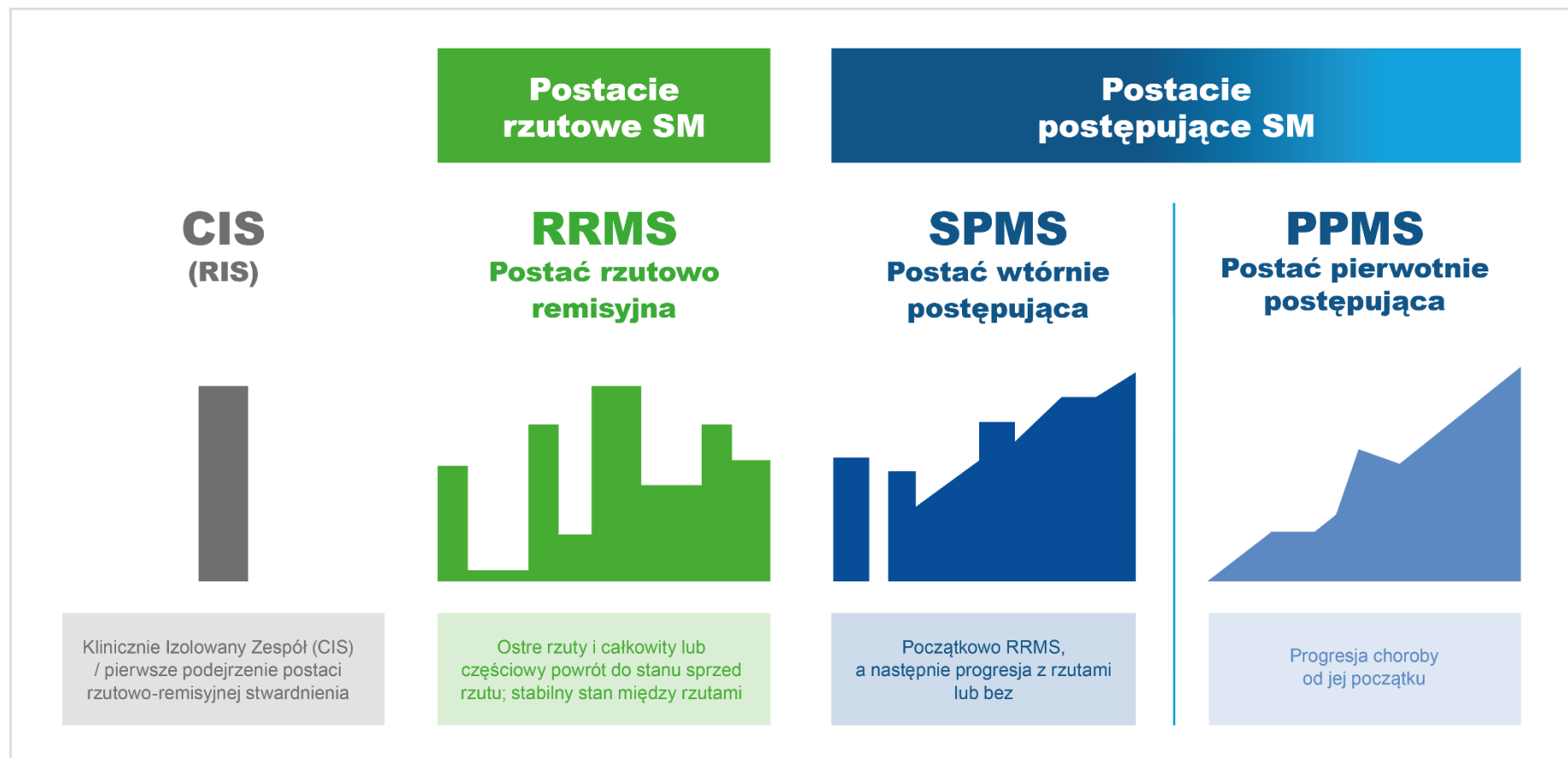


# SM – krótkie wprowadzenie

# Początek i przebieg naturalny SM jest mocno zróżnicowany. U każdego też choroba przebiega inaczej

SM – krótkie wprowadzenie

*PPMS: „Jak bateria w komórce – 98%, 97%, 96%, ja się tak właśnie czuję, że mnie tak rozładowano do 10%. Tych sił, co miałem przed chorobą, a mam w tej chwili, to tak jakbym miał w telefonie na baterii 10%”.*



# Cele badania i metodologia

# Badanie miało na celu rozpoznanie ścieżki leczenia pacjenta z RRMS oraz ścieżki opieki nad pacjentem z PPMS

## Cele badania i metodologia

### Badanie składało się z dwóch etapów:

1

**ETAP EKSPLOKACYJNY**

Badanie jakościowe

W ramach **Etapu eksploracyjnego** przeprowadzono **40** pogłębionych wywiadów indywidualnych z:

- neurologami (12 wywiadów),
- pielęgniarkami neurologicznymi (8 wywiadów),
- pacjentami z SM: pacjentami RRMS objętymi programem lekowym MZ (12 wywiadów) oraz pacjentami PPMS (8 wywiadów).

2

**ETAP DIAGNOSTYCZNY**

Badanie ilościowe

W ramach **Etapu diagnostycznego** przeprowadzono **290** ankiet z pacjentami z RRMS objętymi programem lekowym MZ oraz **52** ankiety z pacjentami z PPMS. Wywiady kwestionariuszowe były realizowane przez firmę IQVIA oraz organizacje pacjenckie:



### Projekt realizowany był przez 16 miesięcy:

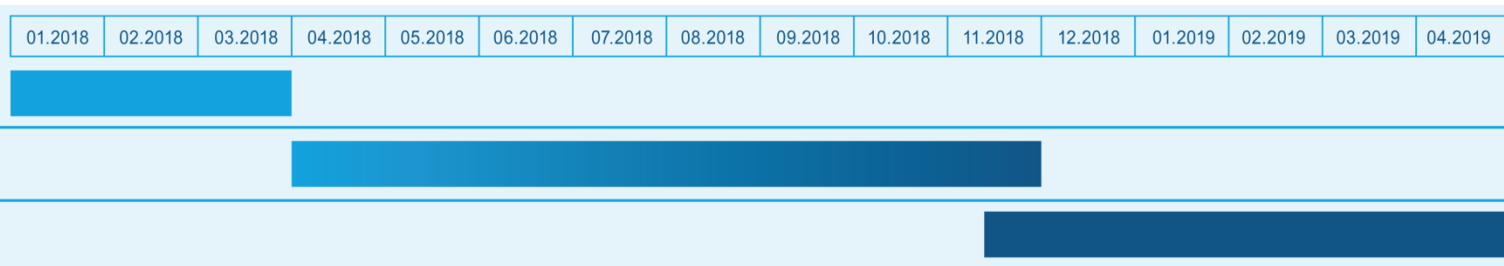
16

miesiące

**ETAP EKSPLOKACYJNY**

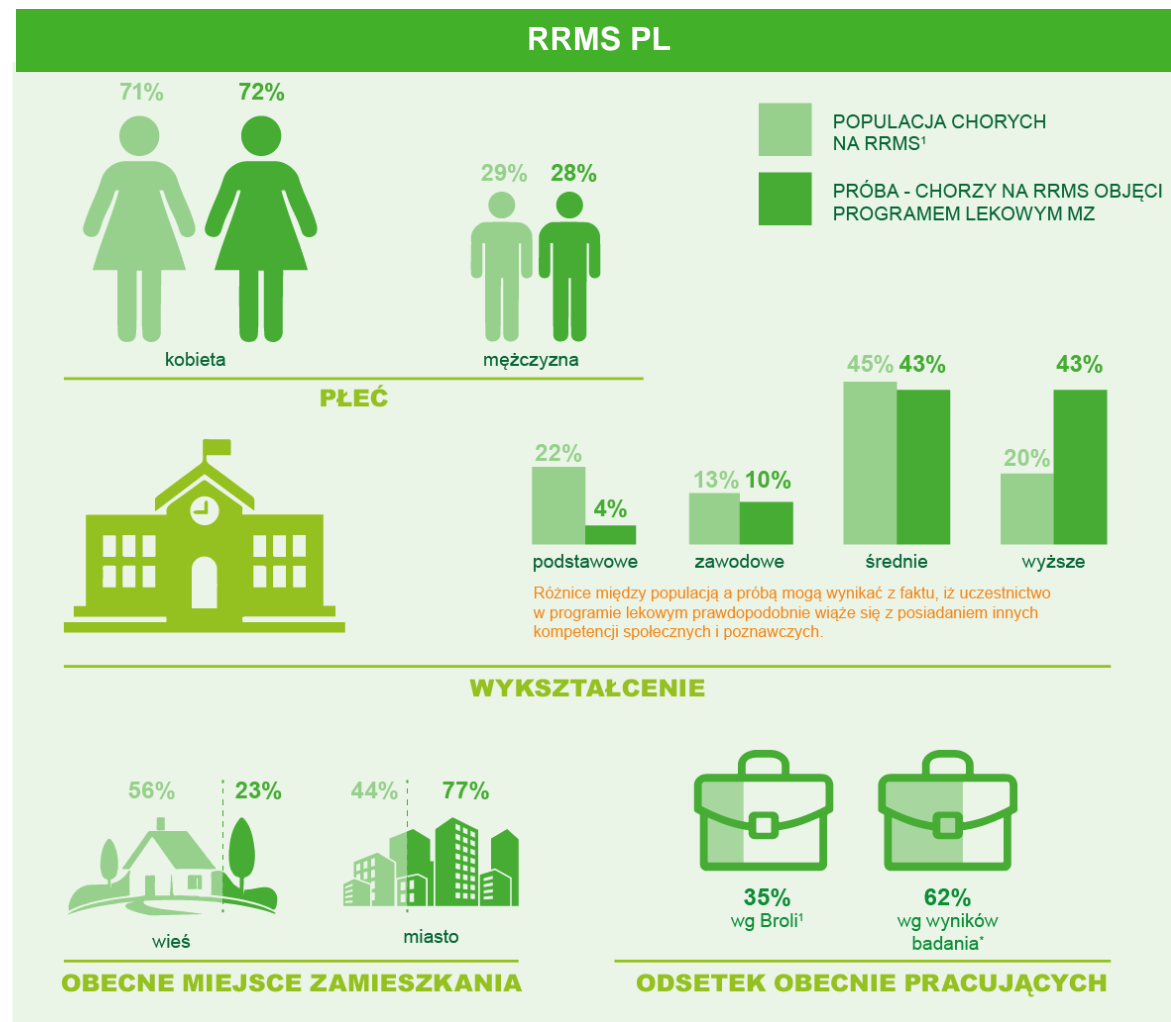
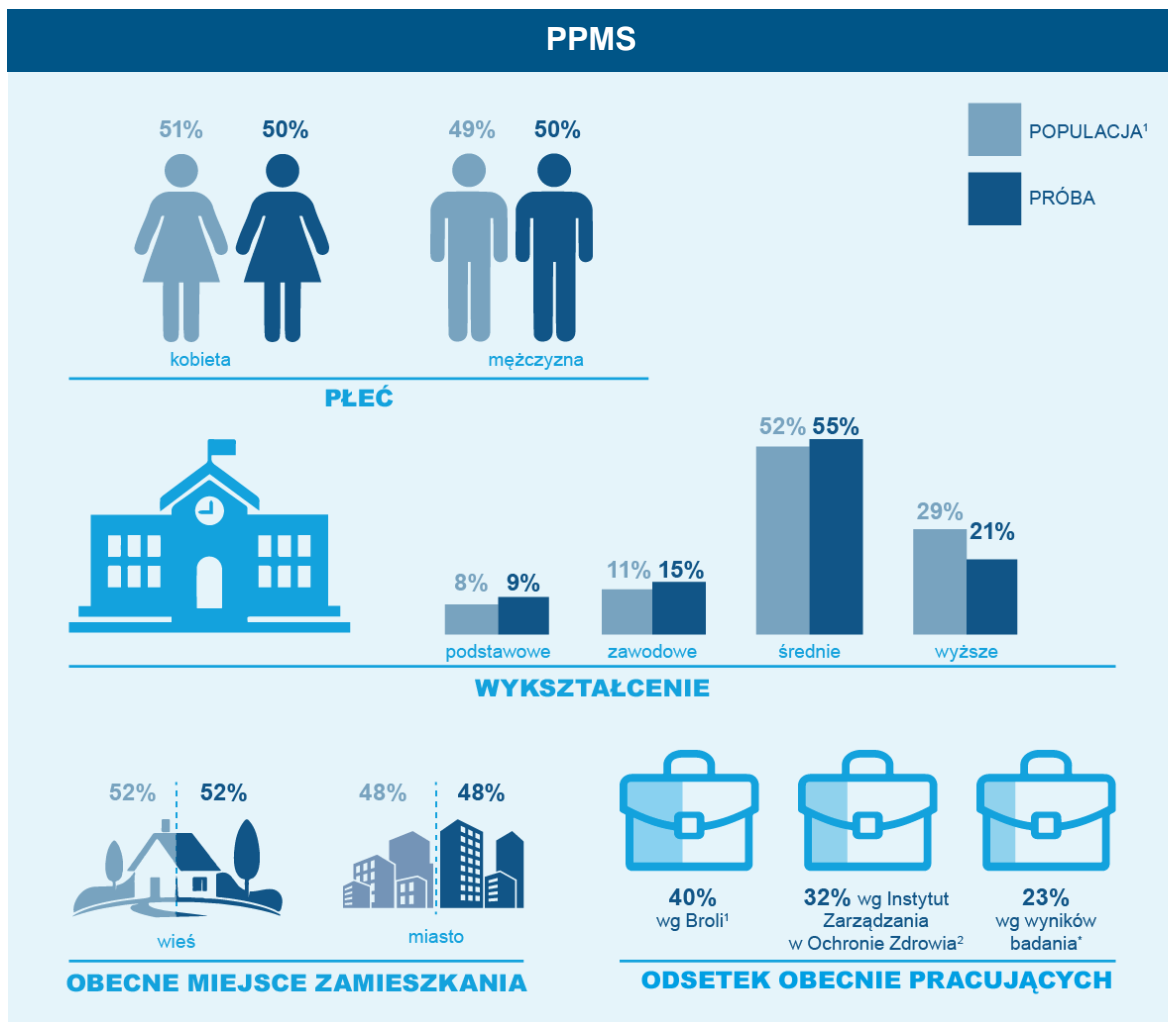
Opracowanie wyników i konsultacje z organizacjami pacjenckimi

**ETAP DIAGNOSTYCZNY**



40-50 tys. osób w Polsce choruje na SM. Pacjenci z PPMS stanowią 10% populacji chorych na SM, zaś pacjenci z RRMS – 66%<sup>1</sup>. W badaniu uwzględniono wszystkich pacjentów z PPMS, natomiast spośród pacjentów z RRMS przebadano tych, którzy objęci są programem lekowym MZ

## Populacja a próba – porównanie



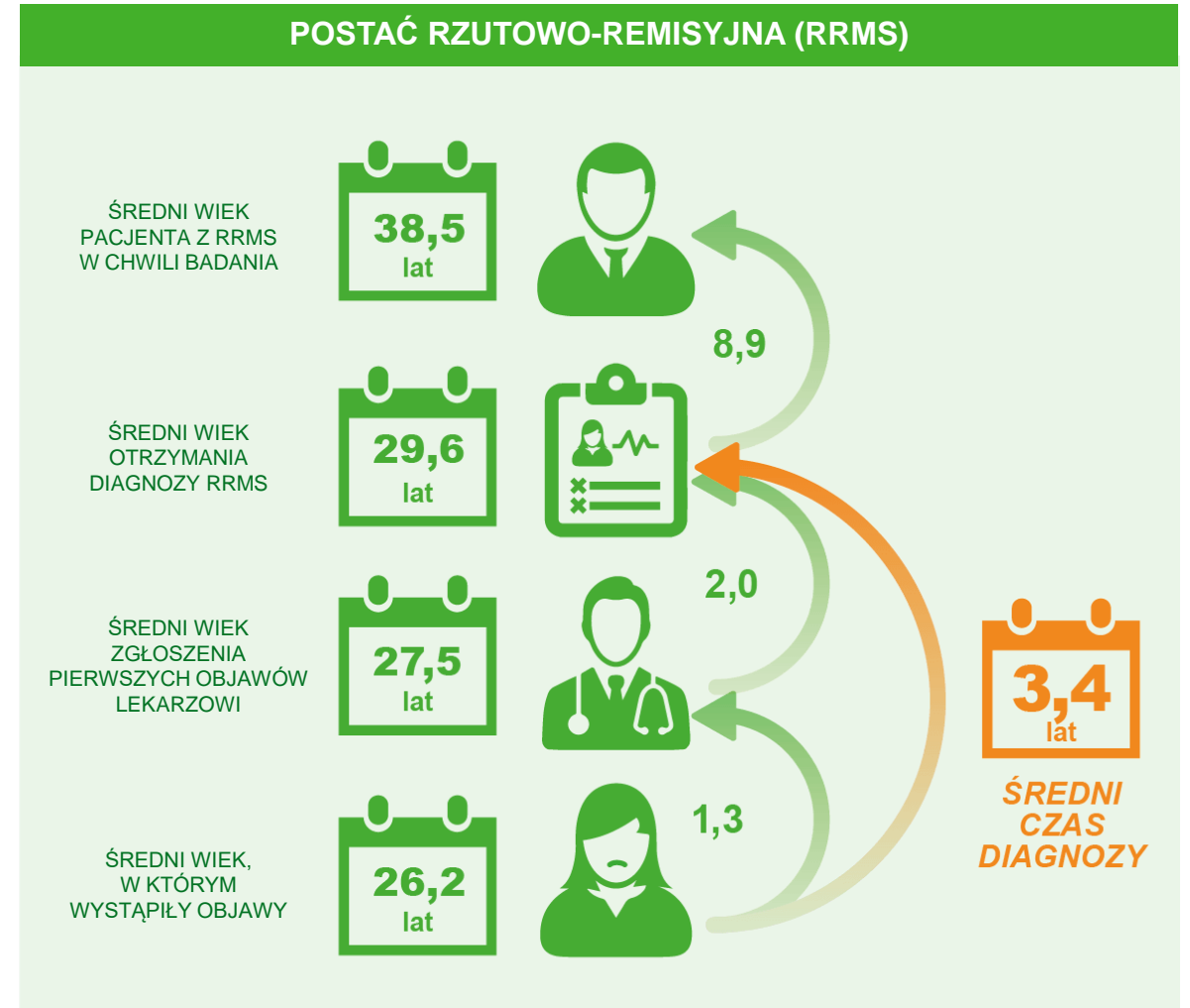
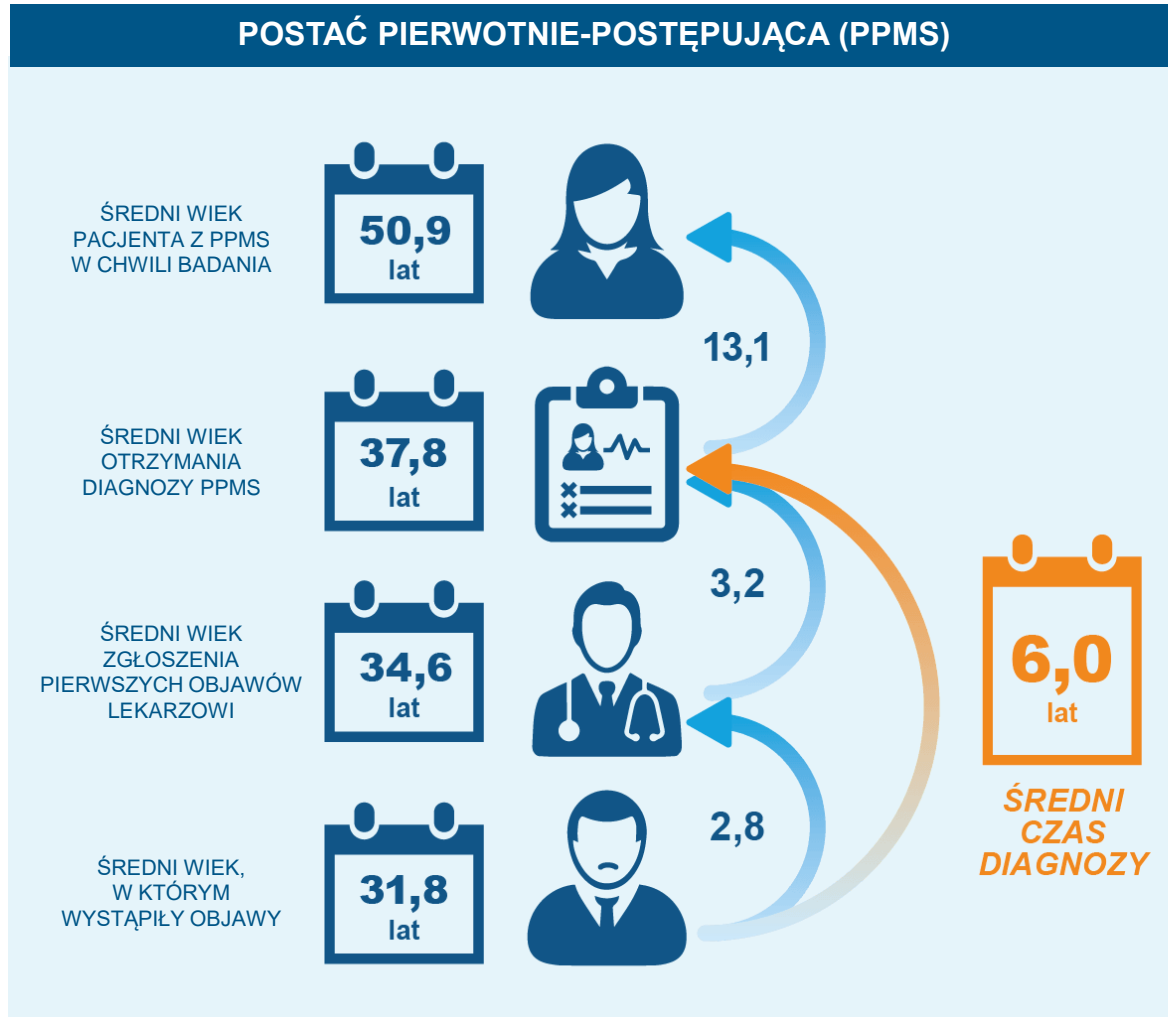
Źródło:  
1. Broła i in., 2017,  
2. Gałązka-Sobotka M. i inni, 2018

\* Za osoby pracujące uznano pracujących na część etatu lub cały etat oraz pracujących dorywczo

# Wyniki badania

# W przypadku PPMS objawy choroby pojawiają się później, a sam proces diagnozy jest dłuższy niż dla chorych na RRMS

Średnia długość etapu diagnozy – porównanie PPMS vs RRMS PL





Na etapie diagnozy silnym pozytywnym elementem jest dla pacjentów wsparcie bliskich, zadowoleni są oni z samej szybkości dokonania diagnozy przez lekarza, który ją ostatecznie postawił, ale nie z długości całego procesu diagnozy

## Ścieżka opieki nad pacjentem z PPMS i historia choroby

Na obecnym etapie problematyczne punkty to dostęp do rehabilitacji, sytuacja finansowa i możliwość prowadzenia normalnego trybu życia. Pozytywnie oceniana jest wiedza lekarza prowadzącego obecnie opiekę. Poziom tej wiedzy ma istotny wpływ na całościową ocenę procesu. Pozostałe dwa elementy wpływające silnie na całościową ocenę to liczba lekarzy, którą pacjent odwiedził, zanim trafił do lekarza diagnozującego oraz możliwość prowadzenia normalnego trybu życia na etapie diagnozy



**PUNKTY SATYSFAKCJI**, należy utrzymać na wysokim poziomie, najlepiej oceniane elementy procesu w ramach każdego etapu

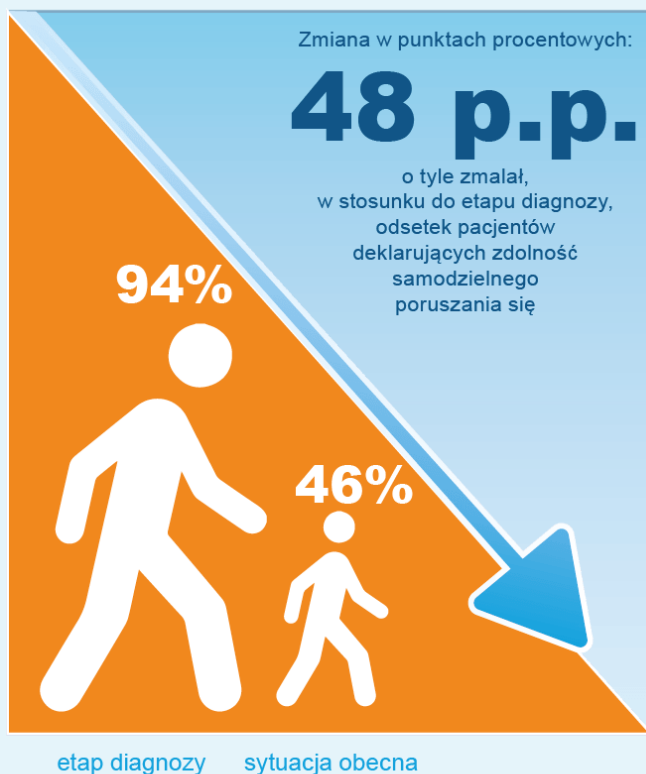
**PUNKTY DYSSATYSFAKCJI**, należy poprawić, najslabiej oceniane elementy procesu, w ramach każdego etapu

**MOMENTY PRAWDY**, elementy mające istotny wpływ na całościową ocenę procesu.

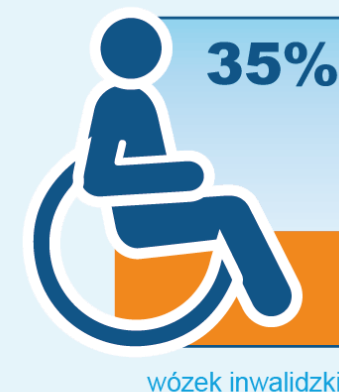
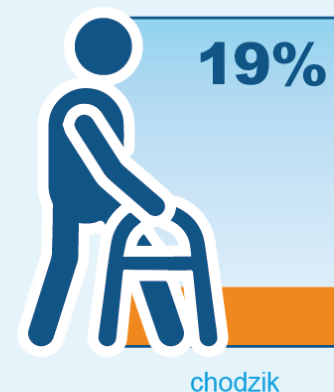
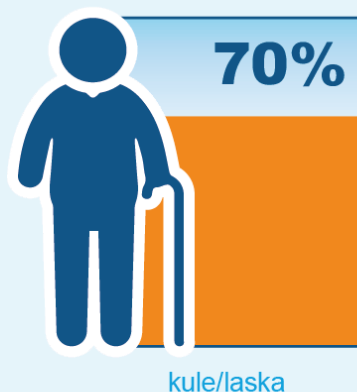
# Prawie połowa pacjentów z PPMS straciła zdolność do samodzielnego poruszania się w okresie od momentu diagnozy do chwili obecnej

PPMS: Sprawność fizyczna – zmiana etap diagnozy a obecna sytuacja

## SPRAWNOŚĆ FIZYCZNA



## KORZYSTANIE ZE SPRZĘTÓW WŚRÓD WYMAGAJĄCYCH OBECNIE POMOCY PRZY PORUSZANIU SIĘ \*:



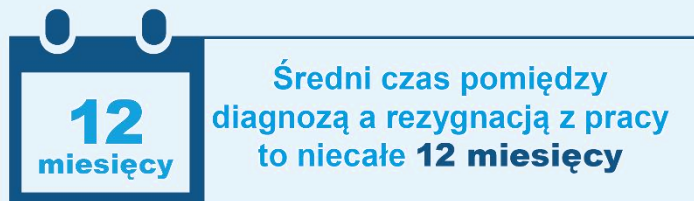
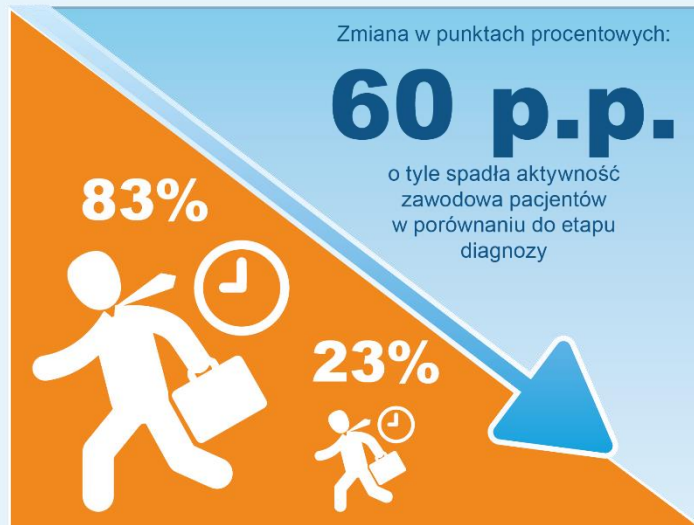
**TYLKO 31%**

Pacjentów z PPMS korzystało z rehabilitacji regularnie – minimum 1 raz w tygodniu

# Większość pacjentów musiała w związku z chorobą zrezygnować z pracy. Obecny dochód gospodarstwa mieści się w przedziale 1001-3000 zł i zazwyczaj musi wystarczyć do utrzymania 2-3-osobowej rodziny

PPMS: Sytuacja rodzinna, finansowa i zmiana sytuacji zawodowej między etapem diagnozy a obecnie

## AKTYWNOŚĆ ZAWODOWA\*



## SYTUACJA RODZINNA I FINANSOWA

Dysponuje obecnie w swoim gospodarstwie domowym dochodem miesięcznym netto na poziomie:

**1001-3000 zł**



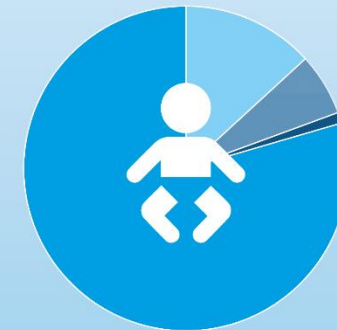
Większość pacjentów mieszka w **2-3-osobowych** gospodarstwach, w skład którego wchodzi partner/ka i dzieci zazwyczaj urodzone przed diagnozą.

**13%**

Nie posiadam dzieci

**6%**

Posiadam tylko dzieci urodzone po diagnozie



**80%**

Posiadam tylko dzieci urodzone przed diagnozą

**1%**

Posiadam dzieci zarówno urodzone przed jak i po diagnozie

UWAGA:

\* za osoby aktywne zawodowo uznano pracujących na część etatu lub cały etat oraz pracujących dorywczo

Wraz z postępowaniem choroby pogarsza się znacząco możliwość samodzielnego poruszania się, pacjenci tracą pracę oraz możliwość prowadzenia normalnego trybu życia. Czynniki te jednak nie wpływają negatywnie na ogólną ocenę jakości życia. Wzrasta za to pozytywna ocena pomocy ze strony organizacji pacjenckich

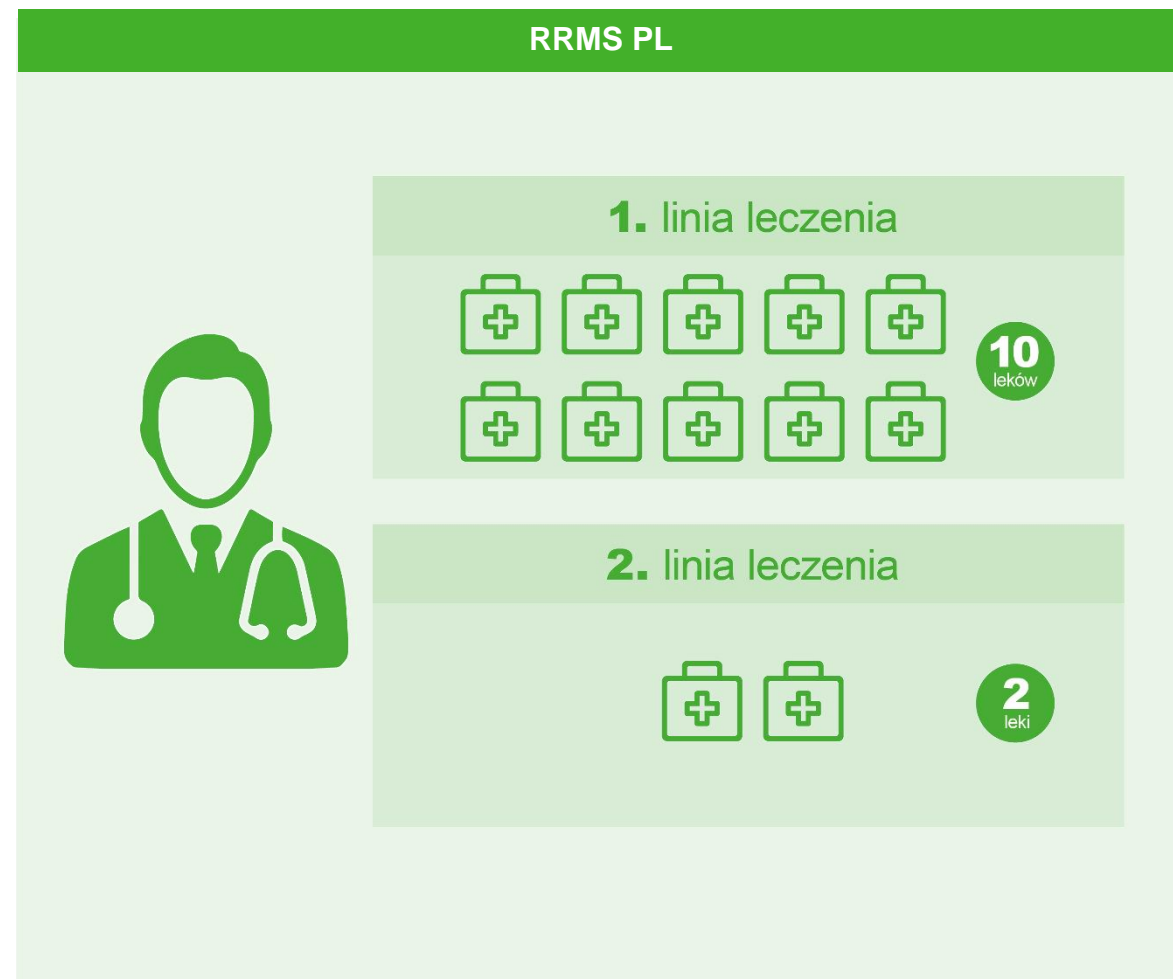
## Zmiana sytuacji życiowej osób z PPMS



Uwagi:  
\* osoby mające kontakt z organizacjami pacjenckimi  
Średnia ocena na skali: 1-bardzo źle, 5-bardzo dobrze

# Różnice w dostępie do terapii dla chorych z postaciami PPMS oraz RRMS











## LICZBA DOSTĘPNYCH TERAPII W RAMACH PROGRAMÓW LEKOWYCH



# Pacjenci z PPMS są mniej aktywni zawodowo niż pacjenci z RRMS PL, a co za tym idzie posiadają niższy dochód netto gospodarstwa domowego. Częściej też mają dzieci

Porównanie profilu badanych pacjentów z PPSM a badanych pacjentów z RRMS, objętych programem lekowym Ministerstwa Zdrowia (RRMS PL MZ)

## KIM JEST PACJENT I JAKA JEST JEGO OBECNA SYTUACJA?

		PPMS	RRMS PL
	Kto to?		
Średnia wieku <b>50,9</b> Mężczyźni <b>50%</b> ; kobiety <b>50%</b>		Średnia wieku <b>38,5</b> Mężczyźni <b>28%</b> ; kobiety <b>72%</b>	
	Demografia		
<b>2-3-osobowe GD</b> <b>87%</b> posiada dzieci		<b>2-3-osobowe GD</b> <b>54%</b> posiada dzieci	
	Sytuacja życiowa		
Aktywni zawodowo: <b>23%</b> <b>61%</b> dochód GD <b>1001-3000 zł</b>		Aktywni zawodowo: <b>62%</b> <b>57%</b> dochód GD <b>2001-5000 zł</b>	
Czas diagnozy (czas od wystąpienia pierwszych objawów SM do otrzymania diagnozy)		 	 

# Wykaz źródeł użytych do opisu populacji pacjentów z SM

## Bibliografia

### Opis populacji na podstawie:

1. *Brola W. i inni, Pierwotnie postępująca postać stwardnienia rozsianego w populacji polskich pacjentów, w Aktualności Neurologiczne 2017, 17 (1), s. 5-14, <http://neurologia.com.pl/index.php/wydawnictwa>* Badana populacja: Badanie objęło pacjentów zamieszkujących 7 województw środkowej i wschodniej Polski (świętokrzyskie, podlaskie, podkarpackie, lubelskie, łódzkie, małopolskie i mazowieckie), objętych Rejestrem Chorych ze Stwardnieniem Rozsianym (<http://www.rejsm.pl>) w dniu 31 XII 2016 r., wielkość grupy: 3199 pacjentów.
2. *Gałązka-Sobotka M. i inni, Ekonomiczno-społeczne skutki stwardnienia rozsianego w aspekcie optymalizacji zarządzania chorobą w Polsce, Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia, Warszawa, 2018 r., <https://izwoz.lazarski.pl/projekty-badawcze/>* Źródło danych: Narodowy Fundusz Zdrowia.



IMS Health & Quintiles are now



**Dziękujemy!**