

Magister Bartosz Łukowski

Znaczenie stosowania strategii „wartość dla pacjenta” jako elementu odpowiedzialności społecznej firm farmaceutycznych dla zdrowia osób z chorobami reumatycznymi

Rozprawa na stopień naukowy doktora nauk medycznych i nauk o zdrowiu
w dyscyplinie nauki o zdrowiu

Promotor: Prof. dr hab. Ewa Mojs



Kolegium Nauk o Zdrowiu
Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

Poznań, 2021

*Na wstępie pragnę złożyć najszczerze podziękowania promotorowi niniejszej rozprawy **Pani prof. dr hab. Ewie Mojs** za poświęcony czas, cenne rady, a także za wsparcie, cierpliwość i wyrozumiałość.*

*Pragnę także podziękować **Panu prof. dr hab. Włodzimierzowi Samborskiemu** za przekazanie mi cennej wiedzy z dziedziny reumatologii, dzięki której tematy zdrowia pacjentów z chorobami autoimmunologicznymi stały się moją pasją.*

*Pragnę podziękować także **Pani Natalii Trzeszczyńskiej** za nadzór statystyczny i pomoc przy walidacji wyników.*

*Ostatecznie, pragnę podziękować mojej **żonie Kasi** za ciągłe wsparcie, mimo wielu zmagień życiowych związanych z narodzinami naszego syna i przeprowadzką do Japonii.*

Spis Treści

Wykaz Skrótów	7
Wstęp.....	9
1. Przegląd chorób reumatycznych.....	11
1.1. Reumatoidalne zapalenie stawów	12
1.1.1. Definicje	12
1.1.2. Epidemiologia	13
1.1.3. Objawy kliniczne RZS	13
1.1.4. Leczenie i rekomendacje towarzystw naukowych.....	14
1.2. Spondyloartropatie	15
1.2.1. Definicje	15
1.2.2. Spondyloartropatie osiowe.....	16
1.2.3. Epidemiologia	17
1.2.4. Obraz kliniczny oraz diagnostyka	18
1.3. Spondyloartropatie - łuszczycowe zapalenie stawów	19
1.3.1. Definicje	19
1.3.2. Epidemiologia	19
1.3.3. Obraz kliniczny oraz diagnostyka	20
1.3.4. Leczenie i rekomendacje towarzystw naukowych.....	21
2. Ewolucja leczenia chorób reumatycznych	23
2.1. Przełom w leczeniu chorób reumatycznych.....	23
2.2. Pacjent „kiedyś”, pacjent „dziś” – jak postęp w leczeniu chorób reumatycznych wpłynął na jakość życia pacjentów	24
2.3. Leki biologiczne – dostępność w Polsce oraz w Europie.....	27
3. Pacjent z chorobą reumatyczną w systemie ochrony zdrowia	29
3.1. Wpływ przewlekłej choroby reumatycznej na jakość życia pacjenta .	29
3.2. Modele komunikacji z pacjentem.....	31
3.3. Wzmacnianie pozycji pacjenta – <i>patient empowerment process</i>	34
3.4. Pacjent w centrum uwagi (z ang. <i>patient centricty</i>).....	37

4. Rola firm farmaceutycznych w procesie ochrony zdrowia z pacjentem w centrum uwagi – <i>Patient Centered Care</i> – PCC	41
4.1. System opieki zdrowotnej – zmiana modelu działania z ilościowego na jakościowy	41
4.2. Przemysł farmaceutyczny w procesie ochrony zdrowia.....	44
4.3. Strategia wartości dla pacjenta z perspektywy firm farmaceutycznych	45
5. Część empiryczna	49
5.1. Cel rozprawy.....	49
5.1.1. Cele szczegółowe:	49
5.2. Materiał badań oraz metody	49
5.3. Wyniki	50
5.3.1. Grupa badanych – analiza socjodemograficzna	50
5.3.2. Etap pierwszych objawów choroby reumatycznej	53
5.3.2.1. Analizy dotyczące reakcji po pojawieniu się pierwszych objawów choroby	53
5.3.2.2. Analizy dotyczące dostępu do informacji i poszukiwania informacji.....	55
5.3.2.3. Analizy dotyczące obaw po pojawieniu się pierwszych objawów choroby	56
5.3.3. Relacja pacjenta z lekarzem rodzinnym.....	58
5.3.4. Relacja z lekarzem specjalistą	61
5.3.5. Leczenie biologiczne.....	73
5.3.6. Potrzeby pacjentów celem poprawy jakości życia.....	76
6. Dyskusja	81
7. Wnioski	101
8. Streszczenie	105
9. Bibliografia	109
10. Załączniki.....	119
10.1. Spis tabel.....	119
10.2. Spis rycin	122
10.3. Tabele uzupełniające	123
10.4. Kwestionariusz ankiety	137
10.5. Zgoda Komisji Bioetycznej.....	138

Wykaz Skrótów

ACPA	Przeciwciała przeciwko cytrulinowanym peptydom
ARA	American Rheumatism Association
ASAS	Assessment of SpondyloArthritis international Society
CEESTAHC	Central and Eastern European Society of Technology Assessment in Health Care
CRP	Białko C-reaktywne
EULAR	European League Against Rheumatism
HLA	Ludzki antygen leukocytny
LMPCh	Leki modyfikujące postępy choroby
ŁZS	Łuszczykowe zapalenie stawów
MIZS	Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów
MTX	Metotreksat
NLPZ	Niesteroidowe leki przeciwzapalne
nr-AxSpA	Nieradiograficzna spondyloartropatia osiowa
OB	Odczyn Biernackiego
PCC	Patient Centric Care
PRO	Patient reported outcomes
RF	Czynniki reumatoidalne
RZS	Reumatoidalne zapalenie stawów
SDM	Shared Decision making model
SpA	Spondyloartropatie
TNFα	Czynniki martwicy nowotworu alfa
WHO	World Health Organisation
ZZSK	Zesztywniające zapalenie stawów kręgosłupa

Wstęp

Proces opieki zdrowotnej chorych stale się rozwija. Decyzje polityczne, nacisk na koszty leczenia, zmiany kulturowe oraz postęp technologiczny przyczyniają się stopniowo do ewolucji procesów ochrony zdrowia w kierunku pacjenta jako najważniejszego beneficjenta. Wraz ze zmianami, pozycja pacjentów wzrasta, a wraz z nią wzrastają ich wymagania w stosunku do wszystkich interesariuszy w procesie. Dodatkowo, podążając za przemianami politycznymi i technologicznymi, zmiany dotyczą osób, które świadczą opiekę zdrowotną. Świadczeniodawcy muszą rozwijać i dostosowywać swoje kompetencje w stosunku do wymagań pacjentów i trendów biznesowych. Biorąc pod uwagę wzrastającą pozycję pacjentów, niezbędnym jest poznanie ich realnych potrzeb zdrowotnych. Takie postępowanie w pewnym stopniu prowadzi do personalizacji procesu opieki zdrowotnej w kierunku opieki z pacjentem w centrum uwagi.

Proces opieki nad pacjentami reumatycznymi jest dobrym przykładem obecnie trwającej przemiany, w której na przełomie ostatniego dwudziestopięciolecia doszło do zasadniczej poprawy sytuacji chorych. Postęp naukowy dał pacjentom szansę na powrót do normalności, znacząco przyspieszył rozwój tej dziedziny, a także umożliwił pacjentom na bardziej czynny udział w ich decyzjach zdrowotnych. Opieka zdrowotna chorych reumatycznie opiera się obecnie o wspólne działania szeregu interesariuszy w tym także firm farmaceutycznych. Rola odpowiedzialności społecznej firm farmaceutycznych celem poprawy zdrowia pacjentów wzrasta i coraz częściej wymaga ich pełnego zaangażowania od pierwszych badań naukowych.

1. Przegląd chorób reumatycznych

Choroby reumatyczne to zespół chorób o podłożu autoimmunologicznym, charakteryzujące się w większości przewlekłym procesem zapalnym tkanki łącznej. Częstość występowania chorób reumatycznych w populacji szacuje się na 4–5%.

W 1983 roku American Rheumatism Association (ARA) zaproponowało najczęściej stosowany podział chorób reumatycznych. Towarzystwo naukowe ARA sklasyfikowało podział w oparciu o 10 grup. Uproszczona klasyfikacja przedstawiona została w tabeli 1 [1].

Do najczęściej występujących chorób reumatycznych o podłożu zapalnym należą: RZS – reumatoidalne zapalenie stawów oraz spondyloartropatie (ZZSK – zeszywniające zapalenie stawów kręgosłupa, ŁZS – łuszcycowe zapalenie stawów, reaktywne zapalenie stawów, zapalenie stawów towarzyszące nieswoistym zapaleniom jelit).

Tabela 1. Klasyfikacja Chorób Reumatycznych według American Rheumatism Association z 1983 r.

LP	CHOROBY
1	Układowe choroby tkanki łącznej A. Reumatoidalne zapalenie stawów B. Młodzieńcze przewlekłe idiopatyczne zapalenie stawów C. Toczeń rumieniowaty układowy D. Twardzina E. Zapalenie wielomięśniowe i skórno-mięśniowe F. Zapalenia naczyń z martwicą G. Zespół Sjögrena – pierwotny oraz wtórny H. Zespoły nakładania I. Mieszana choroba tkanki łącznej J. Niezróznicowana choroba tkanki łącznej K. Inne (polimialgia reumatyczna, panniculitis, rumień guzowaty, choroba Still'a u dorosłych i inne)
2	Spondyloartropatie A. Zeszywniające zapalenie stawów kręgosłupa B. Reaktywne zapalenie stawów C. Łuszcycowe zapalenie stawów D. Zapalenie stawów towarzyszące przewlekłym zapalnym chorobom jelit
3	Choroba zwyrodnieniowa stawów A. Pierwotna B. Wtórna
4	Zapalenie stawów, pochewek ścięgien, kaletek maziowych towarzyszące zakażeniu
5	Zapalenia stawów towarzyszące chorobom metabolicznym i gruczołów dokrewnych (w tym dna moczanowa, amyloidozą, cukrzycą i inne)
6	Nowotwory i zmiany nowotworopodobne (w tym pierwotne i wtórne)

LP	CHOROBY
7	Zaburzenia nerwowo – naczyniowe (w tym stawy Charcota, zespoły uciskowe i inne)
8	Choroby kości i chrząstek (w tym osteoporoza, choroba Pageta i inne)
9	Zmiany pozastawowe (w tym fibromialgia, entezopatie, zmiany krążków międzykręgowych i inne)
10	Zmiany w stawach w innych zespołach chorobowych (w tym sarkoidoza i inne)

Źródło: Decker JL. American Rheumatism Association nomenclature and classification of arthritis and rheumatism (1983) „Arthritis and rheumatism”. 8 (26), s. 1029–32, sierpień 1983. PMID: 6603849

1.1. Reumatoidalne zapalenie stawów

1.1.1. Definicje

Reumatoidalne zapalenie stawów to przewlekła choroba zapalna tkanki łącznej o podłożu autoimmunologicznym. Podejrzewa się, iż uwarunkowania genetyczne oraz czynniki środowiskowe mogą mieć wpływ na rozwój choroby. Cechą charakterystyczną choroby jest przewlekłe zapalenie błony maziowej, zazwyczaj prowadzące do symetrycznego zajęcia stawów obwodowych. Postępujący proces zapalny prowadzi do powstawania nadżerek kostnych oraz destrukcji stawów [2, 3]. Przebieg choroby może być zróżnicowany. Niektóre autoimmunologiczne procesy sub-kliniczne mogą rozpocząć się na wiele lat przed pojawieniem pierwszych objawów, a niektóre wręcz nie zawsze wiążą się z ich wystąpieniem. Początkowo, zapalenie stawów może być niezróżnicowane. Manifestacje kliniczne mogą zanikać, a pacjenci osiągać remisję. Postępujące zapalenie stawów u części pacjentów prowadzi do pierwszych objawów klinicznych choroby spełniających kryteria klasyfikacyjne RZS. Proces zapalny RZS może rozwijać się w 3 kierunkach. Część pacjentów może osiągnąć samoistną remisję choroby bez dodatkowego leczenia (*z ang. drug free remission*) lub rozwinąć umiarkowaną i nieerozyjną postać choroby. Przebieg choroby u pozostałych pacjentów może być agresywny i destrukcyjny, prowadzący do szybkiej progresji choroby, współistnienia objawów pozastawowych oraz zwiększonej śmiertelności [4].

1.1.2. Epidemiologia

Częstość występowania RZS według różnych źródeł szacuje się pomiędzy 0.4–1% [5]. Szacuje się, że roczna zapadalność na RZS wynosi ok. 3 osoby na 100 tys. populacji. W Polsce współczynnik występowania RZS w populacji dorosłej wynosi 0.45% i jest zbliżony do współczynnika występowania w EU, wynoszący 0.49% [6]. RZS rozpoznaje się u osób powyżej 16 roku życia. U dzieci poniżej 16 roku rozpoznaje się MIZS – młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów. Początek choroby przypada najczęściej na czwartą oraz piątą dekadę życia, przy czym u 80% pacjentów do jej rozwoju dochodzi między 35. a 50. rokiem życia [3]. Częstość występowania u kobiet jest 3–5 razy wyższa niż u mężczyzn. Dokładna przyczyna RZS jest nieznana. Podejrzewa się, że rozwój RZS jest wynikiem ekspozycji pacjentów na czynniki środowiskowe takie jak: geograficzny region pochodzenia, palenie papierosów, infekcje wirusowe oraz bakteryjne czy np. szok termiczny [5].

1.1.3. Objawy kliniczne RZS

Cechą charakterystyczną RZS jest przewlekły wielostawowy stan zapalny poprzedzony prawdopodobnie procesem inicjującym proces autoimmunologiczny. Rozwój RZS został opisany w podręczniku Reumatologii z serii „Wielka Interna” [2].

U większości pacjentów, RZS może początkowo rozwijać się powolnie. Pacjenci mogą odczuwać ogólne zmęczenie, osłabienie, brak apetytu oraz na tym etapie nieokreślone dolegliwości ze strony układu mięśniowo – szkieletowego utrzymujące się do momentu ujawnienia zapalenia błony maziowej. Częstym objawem jest także sztywność poranna trwająca ponad pół godziny spowodowana wysiękiem w okresie bezruchu. Objawy ze strony układu ruchu zazwyczaj są symetryczne i manifestują się obrzękiem oraz bólem stawów, zwłaszcza rąk, stawów kolanowych i stóp. U około 10–15% pacjentów początek choroby może być ostry i wielostawowy. W przebiegu RZS nie rzadko dochodzi do zajęcia stawów międzypaliczkowych bliższych i śródrečno-paliczkowych. Zapalenie stawów nadgarstka występuje bardzo często i może prowadzić do znacznego ograniczenia ruchomości. Zajęcie stawu kolanowego objawia się min. przerostem maziówki, wysiękiem i rozluźnieniem więzadeł. Zmiany w kręgosłupie ograniczają się do odcinka piersiowego górnego, a bóle lędźwiowe nie mogą być powiązane z chorobą [3].

Utrzymujący się stan zapalny może prowadzić do rozwoju szeregu dodatkowych zmian stawowych, a u 40% pacjentów do rozwinięcia objawów pozastawowych, z czego u 15% poważnych. Do objawów pozastawowych współistniejących w przebiegu RZS można zaliczyć: guzki reumatoidalne, zmiany ze strony układu oddechowego np. zapalenie opłucnej czy nadciśnienie płucne, zmiany w sercu, nerkach oraz objawy ze strony układu krwionośnego [3, 6].

W badaniach laboratoryjnych zastosowanie znajduje analiza czynnika reumatoidalnego RF oraz oznaczenie poziomu przeciwciał przeciwko białkom zawierającym cytrulinę (anty – CCP). Wysokie miana zarówno RF oraz anty-CCP mogą sugerować ciężki przebieg i złe rokowanie choroby [7]. Bardzo przydatne jest także oznaczenie prędkości opadania krwinek czerwonych (OB) oraz stężenie białka C-reaktywnego – CRP. OB jest zwiększone prawie u wszystkich pacjentów w przebiegu RZS, a CRP jest powiązane z aktywnością choroby i prawdopodobieństwem postępującego uszkodzenia stawów [7, 8]. Analiza płynu stawowego również znajduje swoje zastosowanie przy diagnozie RZS [3].

Diagnozę objawów RZS wspomagają także badania obrazowe. Standardowo wykonuje się badania radiologiczne porównawcze rąk oraz stóp. Zmiany radiologiczne jak np. nadżerki, uwidaczniają się w trakcie trwania choroby oraz sugerują jej agresywny przebieg. We wczesnej diagnostyce RZS ogromną rolę odgrywa badanie USG oraz MRI (Magnetyczny Rezonans Jądrowy) umożliwiające wykrycie wczesnych zmian procesu zapalnego tkanek miękkich [9].

1.1.4. Leczenie i rekomendacje towarzystw naukowych

Leczenie RZS powinno być prowadzone w ośrodkach reumatologicznych, najlepiej w formie interdyscyplinarnej. W styczniu 2020, EULAR wydał uaktualnione rekomendacje postępowania terapeutycznego u pacjentów z RZS [10]. Towarzystwo naukowe zaleca 4 nadrzędne cele leczenia oraz 12 rekomendacji. Cele nadrzędne to:

1. Leczenie pacjentów z RZS powinno mieć na celu najlepszą opiekę i musi być oparte o wspólną decyzję pomiędzy pacjentem a reumatologiem.
2. Decyzje terapeutyczne powinny być podejmowane w oparciu o poziom aktywności choroby i inne czynniki istotne dla pacjenta tj.: progresja radiologiczna, współistnienie chorób towarzyszących oraz bezpieczeństwo terapii.

3. Specjalistami, którzy powinni głównie leczyć chorych na RZS, są reumatolodzy.
4. Z uwagi na heterogeniczność RZS, pacjenci powinni mieć zapewniony dostęp do nowoczesnych terapii o różnych mechanizmach działania.
5. RZS jest chorobą kosztowną zarówno w kontekście medycznym, jak i z punktu widzenia produktywności – reumatolog leczący powinien brać pod uwagę oba te czynniki.

Leczenie reumatoidalnego zapalenia stawów (RZS) opiera się zasadniczo na stosowaniu leków modyfikujących przebieg choroby (LMPCh). Leki te zmniejszają lub całkowicie znoszą podmiotowe i przedmiotowe objawy choroby, niesprawność, niezdolność do pracy, hamują postęp uszkodzenia stawów oraz poprawiają jakość życia. Dodatkowo leczenie powinno uwzględniać rehabilitację, fizjoterapię, psychoterapię, terapię zajęciową oraz edukację chorego i jego rodzin.

1.2. Spondyloartropatie

1.2.1. Definicje

Spondyloartropatie (SpA) to grupa chronicznych chorób zapalnych o podłożu autoimmunologicznym, charakteryzująca się wspólnymi objawami klinicznymi, uwarunkowaniami genetycznymi oraz podobną odpowiedzią na leczenie [11]. Do spondyloartropatii zaliczamy: wczesną nieradiograficzną postać spondyloartropatii osiowej (nr-axSpA), zeszywniające zapalenie stawów kręgosłupa (ZZSK), łuszczycowe zapalenie stawów (ŁZS), reaktywne zapalenie stawów, zapalenie stawów towarzyszące nieswoistym chorobom jelit oraz spondyloartropatię niezróżnicowaną. Obecność antygenu HLA-B27 jest również powiązana z występowaniem choroby [12].

W 2009 roku, towarzystwo naukowe ASAS (Assessment of Spondyloarthritis International Society) opublikowało kryteria klasyfikacyjne spondyloartropatii (Tabela 5.) [13]. Zgodnie z ustaleniami, spondyloartropatie zapalne dzieli się na dwie grupy:

1. Grupę z dominującymi objawami osiowymi: ZZSK oraz nr-axSpA.
2. Grupę z dominującymi objawami obwodowymi: reaktywne zapalenie stawów, ŁZS.

Panel ekspertów określił także pojęcie zapalnego bólu pleców – objawu bardzo charakterystycznego dla SpA. Według ASAS, zapalny ból pleców,

rozpoznaje się u chorego, u którego ból pleców trwa dłużej niż 3 miesiące oraz spełnione są 4 z 5 poniższych kryteriów [14]:

1. Początek objawów przed 40. rokiem życia
2. Powolne nasilanie się dolegliwości bólowych
3. Poprawa bólu po ćwiczeniach fizycznych
4. Brak poprawy bólu przy spoczynku
5. Ból występujący i nasilający się w nocy

1.2.2. Spondyloartropatie osiowe

Spondyloartropatie osiowe (axSpA) to przewlekłe choroby zapalne stawów krzyżowo-biodrowych (SKB) oraz kręgosłupa [14]. Pacjenci ze zdefiniowanymi przez zmodyfikowane kryteria nowojorskie (mNY+) zmianami w stawach krzyżowo-biodrowych uwidocznionymi w zdjęciu rentgenowskim, klasyfikowani są jako chorujący na ZZSK – zeszytniające zapalenie stawów kręgosłupa. Pacjenci, u których występują typowe objawy wskazujące na spondyloartropatię osiową, ale którzy nie spełniają kryteriów nowojorskich (mNY-), a zdjęcie techniką rezonansu magnetycznego MRI wskazują na stan zapalny stawów krzyżowo-biodrowych lub kręgosłupa, klasyfikowani są jako chorzy na nieradiograficzną postać spondyloartropatii osiowej (nr-axSpA) [15]. U pacjentów z nr-axSpA, zapalenie obserwowane jest przed rozwinięciem zmian strukturalnych [16]. Analiza obecności zmian strukturalnych w oparciu o zdjęcie rentgenowskie lub MRI pozwala odróżnić ZZSK od nr-axSpA.

Spondyloartropatie osiowe w znacznym stopniu wpływają na jakość życia pacjentów. Chorzy odczuwają szereg dolegliwości ze strony układu ruchowego, tj. ból pleców, sztywność, obniżoną mobilność i funkcjonowanie. U dużej grupy pacjentów dochodzi do zajęcia tkanek miękkich, tj. więzadeł, przyczepów ścięgnistych mięśni, torebek stawowych, co prowadzi do znaczącego bólu i sztywności porannej. W przebiegu choroby dochodzi także do występowania zapaleń błony naczyniowej oka (uveitis) czy problemów ze strony jelit [16]. Interesujące jest to, że zarówno pacjenci z ZZSK jak i nr-axSpA podobnie odczuwają obciążenie chorobą. Pacjenci z nr-axSpA mimo braku zmian strukturalnych w szkielecie osiowym informują o podobnym nasileniu objawów bólu, ograniczeniu sprawności fizycznej czy ogólnie wpływu choroby na jakość życia co chorzy z ZZSK [17].

Szacuje się, że 25–75% pacjentów z axSpA choruje na nr-axSpA. Literatura informuje, że w ciągu 10 lat, 60% pacjentów z nr-axSpA może rozwinąć zmiany strukturalne prowadzące do ZZSK [18]. Dane te wskazują na fakt, że nie każdy pacjent z axSpA rozwinie radiograficzne zmiany strukturalne, a obecna wiedza nie pozwala na dokładną identyfikację czynników predykcyjnych postępu zmian radiograficznych. Badania prowadzone nad progresją z nr-axSpA do ZZSK sugerują, że obecność zapalenia stawów krzyżowo-biodrowych widoczna w MRI jest markerem rozwoju zmian radiograficznych w przeciągu 8 lat [19]. Dużą uwagę poświęca się także analizie białka C-reaktywnego – CRP. Poddubny i wsp. zwracają uwagę, że 25% pacjentów z nr-axSpA i podwyższonym CRP, rozwija ZZSK w przeciągu 4 lat [20]. Z potencjalnych markerów genetycznych wyróżnia się antygen HLA-B27, którego obecność jest silnym wskaźnikiem progresji z nr-axSpA do ZZSK w ciągu 5 lat [21].

1.2.3. Epidemiologia

Polskie dane epidemiologiczne dotyczące rozpowszechnienia ZZSK są na stan dzisiejszy ubogie. Bazując na sprawozdaniach 95% oddziałów reumatologicznych oraz danych zebranych od konsultantów wojewódzkich w 2002 roku, wynika, że w Polsce hospitalizowano 2594 chorych z zeszywniającym zapaleniem stawów krzyżowych kręgosłupa [22]. Wielkość populacji pacjentów z ZZSK w Polsce można szacunkowo określić na podstawie danych pochodzących z innych krajów.

Częstość występowania ZZSK szacuje się w przedziale 0,3–1,5% populacji; w Europie Środkowej wynosi 0,3–0,5%. Zapadalność roczna wynosi 0,5–14/100 000 osób. Na ZZSK zdecydowanie częściej (2–3 razy) chorują mężczyźni. Choroba rozpoczyna się najczęściej u osób pod koniec okresu dojrzewania. U ~80% chorych pierwsze objawy pojawiają się przed trzecią dekadą życia. Zapadalność u osób po 45 roku życia jest niska i wynosi < 5% [23].

Biorąc pod uwagę przedstawione powyżej dane oraz dodatkowe dane literaturowe, wielkość populacji pacjentów z ZZSK w Polsce waha się od około 30 000 do około 60 000 osób.

Dane epidemiologiczne dotyczące występowania spondyloartropatii osiowej bez zmian radiologicznych są ograniczone. Wielkość populacji w Polsce można jedynie szacunkowo określić na podstawie danych z innych krajów. Jedno

z ostatnio opublikowanych badań szacuje występowanie nr-axSpA w populacji amerykańskiej na poziomie 1,0–1,4% [24]. Te dane sugerują, że występowanie nr-axSpA jest 1,9–2,5 razy większe niż w przypadku ZZSK. Biorąc pod uwagę omówione w podpunkcie 3.3.1 dane występowania ZZSK, można oszacować, że przybliżona populacja pacjentów z nr-axSpA w Polsce mieści się w przedziale od około 57 000 do 150 000.

1.2.4. Obraz kliniczny oraz diagnostyka

Przebieg ZZSK może być niejednorodny, w związku z czym obraz kliniczny choroby nie jest ściśle zdefiniowany. Podczas trwania choroby często dochodzi do okresów zaostrzeń i remisji. Skuteczne leczenie zazwyczaj prowadzi do łagodzenia objawów ze strony stawów oraz objawów pozastawowych, jednak znaczna część pacjentów często skarży się na obniżoną jakość życia mimo stosowanego leczenia. Jak opisane w poprzednich rozdziałach; spondyloartropatia osiowa dotyczy głównie stawów krzyżowo-biodrowych i kręgosłupa, ale u części pacjentów dochodzi do manifestacji choroby poza kręgosłupem. Nierzadko proces zapalny obejmuje stawy obwodowe oraz dochodzi do zajęcia innych organów i układów. Objawy pozastawowe obejmują dolegliwości ze strony jelit, zapalenia błony naczyniowej oka czy zapalenia przyczepów ścięgniastych. Objawy pozastawowe dotyczą aż 60% pacjentów [25].

Wczesne rozpoznanie ZZSK pomaga uniknąć lub opóźnić wystąpienie nieodwracalnych zmian strukturalnych prowadzących do kalectwa. Postawienie diagnozy jest trudne, gdyż w dużym stopniu oparte jest o dolegliwości bólowe ze strony kręgosłupa, które często są objawami w innych jednostkach chorobowych.

W ZZSK decydującą rolę diagnostyczną odgrywa kryterium radiologiczne kryteriów nowojorskich. Jak opisane we wstępie tego rozdziału; w 2010 roku Towarzystwo naukowe ASAS opracowało nowe kryteria klasyfikacyjne spondyloartropatii osiowych, które pozwalają na identyfikację chorego zanim pojawią się objawy uszkodzenia strukturalnego i zmiany w RTG stawów krzyżowo-biodrowych [13].

W 2017 roku, towarzystwa naukowe ASAS oraz EULAR wspólnie opublikowały uaktualnione rekomendacje leczenia spondyloartropatii osiowych [26]. Nowe badania kliniczne, rozwój w literaturze naukowej oraz pojawienie się leków biologicznych o nowych mechanizmach działania (inhibitory interleukiny

17A – IL17Ai) pozwoliły na lepsze zrozumienie i większą akceptację tych jednostek chorobowych. Aktualizacja zaleceń była w tym wypadku wręcz koniecznością. Obecne zalecenia bazują na pięciu nadrzędnych zasadach, które stanowią podstawę opieki nad pacjentami z axSpA, oraz na trzynastu dodatkowych rekomendacjach.

1.3. Spondyloartropatie - łuszczycowe zapalenie stawów

1.3.1. Definicje

Łuszczycowe zapalenie stawów to przewlekła choroba immunologiczna z grupy spondyloartropatii charakteryzująca się występowaniem zmian zapalnych w stawach i/lub kręgosłupie u chorych na łuszczycę [27]. ŁZS związane jest przede wszystkim z zapaleniem stawów obwodowych, stawów kręgosłupa, stawów krzyżowo-biodrowych oraz/lub przyczepów ścięgniastych, choć wyróżniane są także i inne, często nakładające się z wymienionymi, postacie choroby.

1.3.2. Epidemiologia

Ocenia się, że ŁZS występuje w przedziale od 5 do 30% u chorych na wszystkie typy łuszczycy [28]. W populacji ogólnej częstość występowania waha się od 0,2–0,4 do 2,8% a szczyt zachorowań przypada od 30 do 50 roku życia. Zapadalność jest podobna u obu płci, ale dostrzega się różnicę w przebiegu choroby. U kobiet częściej dochodzi do zajęcia drobnych stawów przypominając przebieg RZS, a u płci męskiej częściej dochodzi do zajęcia stawów szkieletu osiowego, co w swym przebiegu przypomina ZZSK [27]. U krewnych pierwszego stopnia pacjentów z ŁZS, ryzyko rozwoju łuszczycy i innych spondyloartropatii jest podwyższone. Wśród chorych z łuszczycą 30% osób ma krewnego pierwszego stopnia z tą chorobą. Wykazano związek pomiędzy ryzykiem rozwoju choroby a genami HLA. Gen HLA-Cw6 ma bezpośredni związek z łuszczycą, zwłaszcza wieku młodzieńczego. Obecność HLA-B27 może sugerować podwyższone ryzyko rozwoju zapalenia w stawach szkieletu osiowego u pacjentów z łuszczycą. Nie ma dokładnych danych mówiących o zapadalności lub chorobowości ŁZS w Polsce. Opierając się danych literaturowych można przyjąć, że choroba ta dotyka ok. 30–90 tys. dorosłych pacjentów w Polsce (wartość zbliżona do rozpowszechnienia ZZSK). Z drugiej strony, zakładając, że na łuszczycę choruje około 2% populacji, a od 5%

do 30% chorych na łuszczycę dotkniętych jest dodatkowo ŁZS, liczbę chorych z ŁZS można szacować w granicach od około 40 tys. do 230 tys. [23].

1.3.3. Obraz kliniczny oraz diagnostyka

Przebieg ŁZS jest zróżnicowany, w większości przypadków jest postępujący, a u 20% pacjentów ciężki. Objawy rozwijają się stopniowo, przez co początek choroby jest trudny do zdiagnozowania. U większości pacjentów (75%) objawy skórne poprzedzają objawy stawowe, 10–15% chorych zaczyna odczuwać objawy jednocześnie na skórze i w stawach, zaś w pozostałych przypadkach pierwsze są objawy stawowe. Oprócz łuszczycowych zmian skórnych, Aż u 56% pacjentów jedynym objawem dermatologicznym są zmiany w wyglądzie paznokci [27]. Przewlekłe ŁZS prowadzi do inwalidztwa ze względu na uszkodzenie stawów podlegających obciążeniu ciała, tj. stawów biodrowych, kolanowych i skokowych. Obserwuje się także zwiększone o 60% ryzyko zgonu u chorych na ŁZS w porównaniu z populacją ogólną.

Wśród najczęściej zgłaszanych objawów występują ból, obrzęk, nadmierne ocieplenie stawów, sztywność poranna, zmiany typowe dla łuszczycy na skórze i paznokciach zapalny ból pleców, ograniczenie ruchomości w odcinku szyjnym, piersiowym lub lędźwiowym kręgosłupa, deformacje palców którym towarzyszą zaczerwienienie, obrzęk i ból, bolesność i obrzęk w miejscu przyczepu ścięgna, więzadła lub torebki stawowej (często dotyczy ścięgna Achillesa) [27].

Badania laboratoryjne oraz obrazowe odgrywają istotną rolę przy diagnozie ŁZS. Podstawową metodą diagnostyki obrazowej jest przede wszystkim klasyczna radiografia rąk i stóp, dzięki której częściej niż w RZS uwidaczniają się zmiany stawów międzypaliczkowych dalszych, stawy stóp, a rzadziej stawy międzypaliczkowe bliższe, stawy nadgarstka czy śródręczno-nadgarstkowe. Zdjęcia RTG pozwalają dodatkowo na identyfikację zmian wokół przyczepów ścięgniastych, nadżerek oraz zmian tkanek miękkich w przebiegu *dactylitis*. Dodatkowo przeprowadza się badania ultrasonograficzne tkanek miękkich i kostnych. Bardzo istotną metodą z punktu widzenia identyfikacji wczesnych zmian przebiegu osiowego ŁZS jest rezonans magnetyczny – MRI. Obrazowanie MRI pozwala na wczesną identyfikację zmian zapalnych w obrębie kręgosłupa oraz stawów krzyżowo-biodrowych [29].

W diagnostyce ŁZS brak jest charakterystycznych odchyleń w badaniach laboratoryjnych. Pacjentom najczęściej zleca się badanie OB oraz CRP.

W większości przypadków nie stwierdza się obecności czynnika RF. Przydatna w diagnostyce postaci osiowych jest obecność genu HLA-B27 [27].

W obecnej diagnostyce najczęściej stosuje się tzw. klasyfikacyjne kryteria CASPAR (ang. Classification Criteria for Psoriatic Arthritis) [30].

1.3.4 Leczenie i rekomendacje towarzystw naukowych

Towarzystwo naukowe EULAR opublikowało w 2020 roku uaktualnione rekomendacje leczenia pacjentów z łuszczycowym zapaleniem stawów [31]. Zalecenia zawierają 6 zasad nadrzędnych oraz 12 rekomendacji podstawowych. Zalecenia nadrzędne informują o heterogeniczności choroby i wymogu interdyscyplinarnej opieki nad pacjentami. Leczenie ŁZS powinno kontrolować chorobę z naciskiem na poprawę jakości życia poprzez zapobieganie nieodwracalnym zmianom strukturalnym oraz normalizację funkcjonowania fizycznego oraz towarzyskiego. W leczeniu ŁZS należy zwrócić uwagę na objawy pozastawowe oraz choroby towarzyszące. Rekomendacje podstawowe odnoszą się do celu leczenia, którym powinna być remisja, a gdy nie jest to możliwe uzyskanie przynajmniej niskiej aktywności choroby. NLPZ, sterydy oraz ksLMPCh są zalecane jako terapie poprzedzające leki biologiczne oraz celowane leki modyfikujące postęp choroby – tsLMPCh. Wybór nowoczesnych terapii rekomendowany jest w zależności od przebiegu choroby oraz rodzaju występujących objawów pozastawowych.

Dodatkowo coraz częstszym tematem poruszonym na specjalistycznych międzynarodowych konferencjach medycznych jest personalizacja opieki z uwzględnieniem potrzeb chorego, zwłaszcza pod kątem leczenia najbardziej uciążliwych objawów obniżających jakość życia. Podczas kongresu ACR2019 zwrócono uwagę na rosnącą liczbę dostępnych opcji terapeutycznych co umożliwia bardziej celowany wybór w zależności od indywidualnych potrzeb pacjenta. Podkreślono częste błędne przekonanie, że łuszczycowe zapalenie

stawów to po prostu ból stawów z zajęciem skóry. Występowanie objawów jak zapalenie przyczepów ścięgnistych, zapalenie palców czy zajęcie stawów osiowych istotnie pogarsza jakość życia pacjentów oraz ich produktywność.

2. Ewolucja leczenia chorób reumatycznych

2.1. Przełom w leczeniu chorób reumatycznych

Ewolucję leczenia chorób reumatycznych na przełomie ostatnich lat najlepiej przedstawić na przykładzie reumatoidalnego zapalenia stawów. W okresie ostatnich 30 lat, leczenie RZS zmieniło się diametralnie, ewoluując początkowo od strategii przynoszącej tylko ulgę cierpiącym pacjentom, do obecnie spowolnienia lub całkowitego zatrzymania postępu choroby. Początkowe leczenie oparte było na stosowaniu analgetyków oraz odpoczynku i fizjoterapii. Podążając za wczesnymi doniesieniami pozytywnego działania soli złota i odkryciu kortykosteroidów, pacjenci pierwszy raz otrzymali możliwość leczenia, które mogło w znaczący sposób zmienić przebieg ich choroby. To odkrycie zapoczątkowało rozwój kolejnych produktów jak sulfasalazyna, hydroksychlorochina, cyklosporyna oraz azatropina, które otrzymały optymistyczną nazwę leków modyfikujących przebieg choroby – LMPCh (z ang DMARD). Niestety obserwacje wykazały, że LMPCh nie tylko nie modyfikowały przebiegu choroby, ale także nie były dobrze tolerowane przez pacjentów. Dodatkowo postęp zmian strukturalnych uwidaczniał się radiograficznie po 2 latach od diagnozy RZS. Nadzieja przyszła wraz z odkryciem metotreksatu (MTX). Zauważono, że MTX był lekiem skutecznym i dobrze tolerowanym w niskich dawkach u pacjentów z łuszczycą. Do roku 1990 MTX stał się lekiem z wyboru dla pacjentów z RZS, a badania opierały się na optymalizacji skuteczności oraz tolerancji stosowania wyższych dawek. Metotreksat nie był jednak rozwiązaniem idealnym, gdyż pacjenci nie mogli przerwać terapii, a u części pacjentów aktywność choroby utrzymywała się mimo stosowania leczenia. Metotreksat nie mógł być także stosowany u kobiet planujących ciążę oraz u osób regularnie spożywających alkohol. W miarę upływu czasu zaczęto eksperymentować z terapiami skojarzonymi MTX z kortykosteroidami [32]. Doświadczenia z LMPCh zebrane do czasów teraźniejszych znajdują swoje zastosowanie w aktualnych rekomendacjach EULAR leczenia RZS, gdzie MTX jest nadal zalecanym lekiem pierwszego rzutu, a kortykosterydy należy podawać krótkoterminowo.

Kamieniem milowym w opiece nad reumatycznymi pacjentami było odkrycie biologicznych leków modyfikujących przebieg choroby (bLMPCh, z ang. bDMARDs) pod koniec XX wieku. Pojawienie się leków biologicznych jest rezultatem wieloletnich badań nad przebiegiem procesów autoimmunologicznych prowadzących do patologicznych zmian strukturalnych stawów. Jako pierwsze pojawiły się inhibitory prozapalnej cytokiny TNF α , odgrywającej zarówno rolę protekcyjną przed infekcjami i nowotworami, jak i także biorącą istotny udział w rozwoju procesu zapalnego błony maziowej prowadzącego do destrukcji stawów. Leczenie inhibitorami TNF α jest często bardzo skuteczne, prowadzi do spowolnienia bądź zatrzymania destrukcji stawów, a także bardzo poprawia ogólną jakość życia pacjentów. Jako klasa, leki z grupy inhibitorów TNF α są dobrze tolerowane [33, 34].

Podążając za odkryciem inhibitorów TNF α , obiektem badaczy stały się inne cytokiny prozapalne chorób reumatycznych jak interleukiny 1 (IL1), IL6, IL17, których inhibitory dostępne już są na rynku. Dużą uwagę przywiązuje się także do przeciwciał monoklonalnych anti-CD20 antygeny limfocytów B oraz inhibitorów kinazy Janus.

Ze względu na szybko postępujący rozwój w postępowaniu terapeutycznym chorób reumatycznych, towarzystwo EULAR zdecydowało się na uaktualnienie nomenklatury dostępnych terapii [35]. Leki otrzymywane metodą syntezy chemicznej tj. metotreksat, sulfasalazyna czy leflunomid otrzymały status klasycznych leków modyfikujących przebieg choroby (ksLMPCh, z ang. conventional DMARDs csDMARDs), a inhibitory JAK status celowanych leków modyfikujących przebieg choroby (tsLMPCh, z ang. tsDMARDs). Oryginalne leki biologiczne definiuje się jako biologiczne leki modyfikujące przebieg choroby (bLMPCh, bDMARDs) a ich odpowiedniki biopodobne jako bsLMPCh z ang. bsDMARDs.

2.2. Pacjent „kiedyś”, pacjent „dziś” – jak postęp w leczeniu chorób reumatycznych wpłynął na jakość życia pacjentów

Postęp w leczeniu chorób reumatycznych na przestrzeni ostatnich 30 lat przyniósł pacjentom znaczące korzyści. Rozwój terapii farmakologicznych jak i ogólne zrozumienie procesów patologicznych chorób reumatycznych, pozwoliło w znaczącym stopniu powstrzymać ich progresję, poprawiając jakość życia przede

wszystkim wydłużając życie pacjentów. Obecna opieka nad pacjentami reumatycznymi nie jest jedynie farmakologicznym leczeniem objawowym, ale składową wiedzy z nabytych doświadczeń, pozwalającą na silną ingerencję w mechanizmy patofizjologiczne choroby. Celem opieki w dzisiejszych czasach jest przede wszystkim osiągnięcie utrzymującej remisji, pozwalającej na znaczną poprawę jakości życia pacjentów, a także obniżenie śmiertelności.

Postępowanie w leczeniu chorób reumatycznych na przykładzie reumatoidalnego zapalenia stawów ewoluowało w kierunku częstszego stosowania terapii skojarzonych. Terapie skojarzone mają na celu szybką kontrolę choroby i osiągnięcie remisji. Od czasu odkrycia leków biologicznych, zauważono, że terapie skojarzone MTX z lekiem biologicznym przynoszą pacjentom większe korzyści niż monoterapia [36].

Doświadczenia kliniczne terapii skojarzonej MTX z lekiem biologicznym rozpoczęły się wraz z odkryciem pierwszego inhibitora TNF α – etanerceptu. Pierwsze badania kliniczne wykazały statystycznie istotne różnice na korzyść terapii skojarzonej leku biologicznego w porównaniu do monoterapii, MTX oraz placebo. Pacjenci odczuwali zdecydowaną poprawę większości objawów klinicznych oraz poprawę w codziennym funkcjonowaniu. Dalszy rozwój terapii biologicznych pozwolił na identyfikację szeregu kolejnych korzyści płynących z terapii synergicznych, gdzie najprawdopodobniej najważniejszym z obu perspektyw; pacjenta oraz lekarza było długoterminowe zahamowanie progresji destrukcji strukturalnej stawów [37].

Przed rejestracją leków biologicznych, większość pacjentów z RZS rozpoczynała terapię od NLPZ i niskich dawek kortykosteroidów. Leczenie klasycznymi lekami modyfikującymi przebieg choroby było zazwyczaj opóźnione do momentu ujawnienia się nieodwracalnych uszkodzeń stawów. W ostatnim dziesięcioleciu etap wczesnej inicjacji leczenia biologicznego w tzw. oknie sposobności stał się obiektem zainteresowania wielu badaczy, a w 2012 roku American College of Rheumatology zaproponował stosowanie agresywnej terapii u pacjentów z wczesnym RZS [38, 39, 40].

W 2011 analiza danych z północnoamerykańskiego rejestru CORRONA porównała efekt wdrożenia leczenia biologicznego u pacjentów z wcześniej zdiagnozowanym RZS, do pacjentów, u których terapię biologiczną rozpoczęto na różnych bardziej zaawansowanych etapach choroby. 22.3% pacjentów, którzy

otrzymali nowoczesną terapię w ciągu 5 lat od diagnozy osiągnęło remisję choroby. Dla porównania; ten sam cel terapeutyczny osiągnęło tylko 17,7% pacjentów leczonych lekiem biologicznym od 6 do 10 roku od diagnozy, a tylko 12,8% gdy terapię włączono po 11 latach od diagnozy [41].

Wyniki badania C-Early z udziałem inhibitora $TNF\alpha$ – Certolizumabu Pegol udowodniły, że wczesna interwencja lekiem biologicznym w skojarzeniu z optymalną dawką metotreksatu u pacjentów z agresywnie postępującym RZS i nie leczonych wcześniej klasycznymi lekami modyfikującymi przebieg choroby, przynosi korzyści kliniczne w porównaniu do grupy kontrolnej wraz z zahamowaniem progresji zmian stawowych. Należy podkreślić, że w tej grupie pacjentów, u których przebieg RZS jest bardzo agresywny, to właśnie szybkie zahamowanie zmian strukturalnych stanowi najważniejszy cel, umożliwiając pacjentom normalnie funkcjonowanie i życie bez bólu. Istotny jest także aspekt wpływu leczenia na produktywność pacjentów w pracy oraz w domu. Badanie C-Early wykazało także znaczną redukcję dni opuszczonych w pracy oraz ogólną poprawę produktywności pacjentów, u których interwencję lekiem biologicznym rozpoczęto 3 miesiące od diagnozy choroby [34].

Powyższe dwa przykłady są tylko wybranymi dowodami, że wczesna interwencja terapią skojarzoną MTX z lekiem biologicznym przynosi pacjentom korzyści terapeutyczne. Nie ulega wątpliwości, że wczesna diagnoza połączona ze wczesną terapią modyfikującą przebieg choroby, daje większe szanse na osiągnięcie stanu długotrwałej remisji, zapobiegając nieodwracalnej destrukcji stawów i pozwalając pacjentom cieszyć się życiem bez uciążliwego bólu.

W obecnym postępowaniu leczenia chorób reumatycznych, bardzo istotną rolę odgrywają stawiane cele terapeutyczne. Dzięki wprowadzeniu agresywnych terapii modyfikujących przebieg choroby, osiągnięcie stanu remisji lub niskiej aktywności choroby stało się faktem i nie bez powodu znalazło odzwierciedlenie w stawianych punktach końcowych badań klinicznych czy zalecanych celów w rekomendacjach towarzystw naukowych [10, 34]. Teraźniejsze postępowanie w leczeniu chorób reumatycznych to nie kojenie bólu, to holistyczne podejście skupiające na swej uwadze wszystkie aspekty choroby. Pacjenci chcą osiągać remisję, chcą żyć bez bólu, chcą być aktywni i prowadzić normalne życie.

2.3. Leki biologiczne – dostępność w Polsce oraz w Europie

Leczenie biologiczne w reumatologii w Polsce jest realizowane poprzez powiązane z wykazem leków refundowanych programy lekowe. Leczenie prowadzone jest wyłącznie w specjalistycznych oddziałach leczenia biologicznego, które posiadają aktualne umowy z Narodowym Funduszem Zdrowia. Obecnie (Obwieszczenie Ministra Zdrowia z 27 Czerwca 2017 roku) w Polsce leczenie biologiczne w chorobach reumatycznych prowadzone jest w programach lekowych obejmujących RZS/MIZS, ZZSK, nr-AxSpA, ŁZS.

Zapisy pierwotnych programów lekowych zawierały wiele ograniczeń zarówno dla pacjenta jak i dla specjalisty prowadzącego leczenie. Dopiero w ostatnich latach starania Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego oraz pacjentów przyniosły wiele pozytywnych zmian skutkujących w poprawie opieki medycznej i przybliżając polskich pacjentów do warunków w jakich są leczeni chorzy innych krajów europejskich.

Realizacja leczenia chorób reumatycznych w ramach programów lekowych niesie ze sobą duże obciążenie administracyjne. Obsługa programów lekowych odbywa się formie elektronicznej oraz papierowej. Wnioski o leczenie rozpatrywane są podczas posiedzeń Zespołu Koordynacyjnego ds. Leczenia Biologicznego w Chorobach Reumatycznych. Specjaliści często skarżą się na problemy w obsłudze elektronicznej oraz ogólnie skomplikowane i czasochłonne procedury kwalifikacyjne. Dodatkowym ograniczeniem są często wielkości kontraktów, które nie pozwalają na leczenie wszystkich potrzebujących, powodując powstawanie kolejek i opóźnienia we wdrożeniu skutecznego leczenia.

Według raportu CEESTAHC pod patronatem Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego z 2020 roku, dostęp do leczenia biologicznego w Polsce nie zmienia się istotnie od wielu lat i pozostaje jednym z najniższych, jeśli nie najniższym w Europie [42]. Wg danych opublikowanych w 2019 r. dostęp do innowacyjnego leczenia miało w Polsce ok. 1,5% chorych z RZS, 10% chorych z MIZS, 1,1% pacjentów z ŁZS i 1,8% pacjentów z ZZSK (1).

Tabela 2. Dostępność pacjentów do leczenia biologicznego w chorobach reumatycznych w Polsce według raportu CEESTAHC oraz PTR z 2020 roku

Wskazanie kliniczne	% populacji leczonej biologicznie
RZS	1,5
MIZS	10
ZZSK	1,8
ŁZS	1,1

Źródło: Obarska I., Stajszczyk M. Raport: Wycena świadczeń w programach lekowych istotnym elementem budowy strategii zwiększania dostępu do innowacyjnych terapii w chorobach autoimmunizacyjnych, HealthCare System Navigator, Warszawa 2019.

Porównując powyższe dane do protokołów z posiedzeń Zespołu Koordynacyjnego ds. Leczenia Biologicznego w Chorobach Reumatycznych, stan z dnia 21 stycznia 2021 roku informuje, że liczba aktywnie leczonych lekami biologicznymi wynosi 13626 u 108 świadczeniodawców. We wszystkich programach leczenia biologicznego odnotowano 21585 pacjentów (w RZS 10673, w MIZS – 2111, w ZZSK – 5348, w ŁZS – 3112) [43]. Niewątpliwie zauważyć można pozytywny trend wzrostu liczby pacjentów leczonych lekami biologicznymi, aczkolwiek dostęp pacjentów do terapii musi nadal być poszerzany.

Ograniczony dostęp do nowoczesnych terapii biologicznych opisany jest także w najnowszym raporcie „Ja Pacjent – Perspektywa Pacjentów na Stan Opieki Reumatologicznej w Polsce, 2017” przygotowanym przez Ogólnopolskie Stowarzyszenie Młodych z Zapalnymi Chorobami Tkanki Łącznej – 3majmy się Razem [44]. Autorka rozdziału poświęconemu tematyce leczenia biologicznego – Pani Monika Zientek informuje, że z zebranych danych wynika, że jedynie niecałe 20% ankietowanych pacjentów (52 osoby) było leczonych lekami biologicznymi na przestrzeni ostatnich 3 lat. 218 osób odpowiedziało, że nie leczono ich lekami biologicznymi w ciągu ostatnich 3 lat. Lekami biologicznymi relatywnie częściej leczone są osoby do 30. roku życia oraz między 41. a 50. 12,6% pacjentów otrzymało skierowanie od lekarza państwowego, a około 5% od prywatnego. Zadowolona fakt, iż zdecydowania większość pacjentów nie ponosiła odpowiedzialności finansowej za otrzymane leczenie biologiczne. Zdaniem organizacji 3majmy się Razem, istotnym problemem jest także dostęp do informacji o możliwościach leczenia, sposób podawania leku oraz wymuszanie pobytów hospitalizacyjnych czy wizyt w poradni. Autorka rozdziału informuje o poruszeniu tematu leczenia biologicznego w Polsce w aktualnie przygotowywanym osobnym raporcie dedykowanemu wyłącznie tej kwestii.

3. Pacjent z chorobą reumatyczną w systemie ochrony zdrowia

3.1. Wpływ przewlekłej choroby reumatycznej na jakość życia pacjenta

Nie ulega wątpliwości, że każda choroba towarzysząca pacjentowi przez znaczną część życia stanowi dla niego ogromne obciążenie zdrowotne, psychiczne, fizyczne oraz społeczne. Chroniczne choroby reumatyczne są szczególnie trudne dla pacjentów. Oprócz bolesnych objawów zapalenia stawów, często dochodzi do rozwinięcia szeregu objawów poza stawowych i chorób współistniejących chociażby z obszarów gastrologii, kardiologii, okulistyki, dermatologii, pulmonologii neurologii oraz onkologii. Specyfika chorób, niezbędne leczenie i jego skutki mogą mieć znaczący wpływ na funkcjonowanie emocjonalne, poznawcze, behawioralne i samocenę pacjentów. Pacjenci nierzadko wykazują stany depresyjne oraz lękowe.

Wskaźnik śmiertelności u pacjentów z reumatoidalnym zapaleniem stawów jest znacznie podwyższony z powodu częstszych niż w populacji ogólnej incydentów natury kardiologicznej, onkologicznej oraz pulmonologicznej. Wskaźnik zawałów mięśnia sercowego prowadzących do hospitalizacji pacjentów z RZS jest 3.2 razy wyższy niż w populacji ogólnej. Pacjenci z RZS mają także podwyższone ryzyko występowania nowotworów złośliwych (częstotliwość występowania IR, 1.09; 95% CI 1.01–1.09) oraz infekcji płuc i gruźlicy. Znormalizowany wskaźnik śmiertelności waha się pomiędzy 1.28 a 2.98 w zależności od lokalizacji choroby współistniejącej, metod pomiaru oraz diagnozy [45].

Najważniejszymi aspektami mającymi bezpośredni wpływ na obniżenie jakości życia pacjentów z przewlekłą chorobą reumatyczną są:

1. Ból.
2. Ograniczenie sprawności fizycznej.
3. Zdrowie psychiczne.
4. Przewlekłe zmęczenie.
5. Funkcjonowanie społeczne.
6. Sprawność seksualna.
7. Wpływ na życie zawodowe i rozwój osobisty.

Przewlekły ból jest jednym z najbardziej uciążliwych objawów choroby reumatycznej. 65% responderów ankiety przedstawionej w najnowszym raporcie „Ja Pacjent” Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Młodych z Zapalnymi Chorobami Tkanki Łącznej – 3majmy się Razem uznało dolegliwości bólowe za największą życiową przeszkodę. Mimo znaczącego postępu w leczeniu oraz jego dostępności, odsetek pacjentów raportujących uciążliwy ból jest nadal nieakceptowalny i wymaga poprawy [44].

Niezależność fizyczna i zdolność samodzielnego wykonywania codziennych czynności są dla pacjentów reumatycznych jednymi z najważniejszych celów do osiągnięcia. Poprawa mobilności, zniwelowanie bólu oraz zmęczenia stanowią najistotniejsze cele terapeutyczne. Badania informują, że pacjenci z RZS wykazują mniejszą aktywność fizyczną, ćwiczą z niższą intensywnością i mają zdecydowanie niższą zdolność aerobową niż ogólna populacja [46]. Badania wykazują, iż kontynuacja leczenia pacjentów ksLMPCh, w sytuacji, gdy mogą skorzystać z nowoczesnych terapii biologicznych, nie przynosi pożądanych efektów poprawy sprawności fizycznej [47]. Ograniczona aktywność ruchowa – jako skutek choroby reumatycznej może w dużym stopniu przyczyniać się do rozwoju chorób współistniejących, przyczyniając się zarazem do skrócenia życia.

Metodologia oceny zdrowia psychicznego w raporcie „Ja Pacjent” z 2017 r. „wykorzystała Inwentarz Zdrowia Psychicznego autorstwa pracowników Instytutu Psychologii APS, w którym kwestionariusz oceniał zdrowie psychiczne w ujęciu pozytywnym oraz negatywnym. Otrzymane wyniki wykazały, że jedynie 40% badanych ocenia swoje zdrowie psychiczne w wymiarze pozytywnym na wysokim poziomie, a aż 70% ocenia swoje zdrowie psychiczne jako średnio wysokie w wymiarze negatywnym. Interesującą obserwacją jest także fakt, że zaobserwowano istotnie statystyczną zależność między silnie odczuwanym bólem pochodzenia reumatycznego a wyższymi wynikami w negatywnym wymiarze zdrowia psychicznego. Tacy pacjenci charakteryzują się objawami psychopatologicznymi jak lęk, trudności w nawiązywaniu kontaktów czy myśli samobójcze.

Zmęczenie to częsty objaw towarzyszący i przeszkadzający pacjentom w wykonywaniu fizycznych i towarzyskich aktywności. Poziom odczuwania przewlekłego zmęczenia (z ang. *fatigue*) przez pacjentów z RZS jest mimo rozwoju opcji terapeutycznych nadal niezadowolający. Dane z badań klinicznych informują, że leki biologiczne w skojarzeniu z ksLMPCh nie zawsze przynoszą

pożądane efekty, a pacjenci nieodpowiadający na leczenie MTX odczuwają znaczący niepokój spowodowany zmęczeniem [48]. Dodatkowo, zauważono, że stopień aktywności choroby ma wpływ na poziom zmęczenia i pacjenci z wysoką aktywnością choroby odczuwają brzemień zmęczenia bardziej niż pacjenci z niską aktywnością choroby [49].

3.2. Modele komunikacji z pacjentem

Obecnie, systemy opieki zdrowotnej migrują w kierunku konsumenta – pacjenta jako najważniejszego i ostatecznego beneficjenta. Modele działań i strategii z pacjentem w centrum uwagi mają pozytywny wpływ na poziom jego zaangażowania i usprawniają proces podejmowania wspólnych decyzji terapeutycznych na poziomie pacjent-lekarz. Opisany powyżej pozytywny rozwój opcji terapeutycznych przyczynił się do istotnej poprawy jakości życia pacjentów cierpiących na chroniczne schorzenia reumatyczne i w dużym stopniu pozwala na częstsze osiągnięcie sukcesu terapeutycznego. Warto jednak zauważyć, że sukces terapeutyczny jest pojęciem w różny sposób definiowanym zarówno przez pacjenta jak i lekarza, co nierzadko może doprowadzić do braku porozumienia i braku ustalenia odpowiedniego, ukierunkowanego indywidualnie celu leczenia. Skuteczna terapia, oprócz stosowanego leczenia jest w dużym stopniu zależna od pacjenta i jego zaangażowania w przestrzeganie zaleceń dawkowania (z ang. *patient's adherence*). Umożliwienie autonomii pacjentowi wraz z jego aktywnym udziałem w podejmowaniu wspólnej decyzji z lekarzem prowadzącym, pozwala w znaczącym stopniu na podniesienie poziomu jego satysfakcji oraz ułatwia przestrzeganie ustalonych zasad terapii.

Historycznie, częstym modelem podejmowania decyzji w relacji lekarz-pacjent był model paternalistyczny, w którym pacjent pasywnie zgadza się na zaproponowane przez lekarza opcje terapeutyczne. Model paternalistyczny opiera się na zasadzie autorytetu lekarza, jako jednostki bardziej doświadczonej, lepiej wyedukowanej, a co za tym idzie – bardziej wykwalifikowanej do podjęcia decyzji. Od czasów starożytnych autorytet lekarza był niepodważalny. Hipokrates twierdził, że lekarz powinien „urządzać sposób życia chorego”, podejmować za pacjenta jedynie słuszne decyzje do dalszej diagnostyki i leczenia. Paternalizm przypomina postawę ojca jako głowy rodziny, który jako autorytet domowy, troszczy się o swoje

dzieci i podejmuje za nie decyzje, bez uwzględnienia ich opinii. Paternalizm w medycynie jest krytykowany, gdyż ogranicza autonomię pacjenta i stosuje podejście autorytarne. Przekreśla tym sposobem partnerstwo i świadome uczestnictwo pacjenta w terapii [50, 51]. Wiadome jest, że paternalistyczny model komunikacji między pacjentem a lekarzem, prowadzi do niezadowolenia pacjenta, które często może skutkować niestosowaniem się do zaleceń, oskarżaniem lekarzy o błąd w sztuce medycznej czy szukanie alternatywnych form leczenia [52].

Drugim modelem współpracy w relacji lekarz-pacjent jest model oparty o świadomą decyzję (z ang. *informed decision-making model*), który w dużym stopniu promuje autonomię pacjenta. W tym modelu, lekarz przekazuje pacjentowi informację na temat dostępnych dla niego opcji leczenia i pozwala pacjentowi na podjęcie świadomej oraz samodzielnej decyzji. Przekaz od lekarza jest w dużym stopniu jednostronny i minimalny, mający na celu przekazanie tylko najważniejszych informacji, które dla danego pacjenta są najistotniejsze. Ten model komunikacji zakłada, że rozważania i podejmowanie decyzji są jedynie przywilejami pacjenta, a lekarz ma być stroną przekazującą wymagane informacje i opcje terapeutyczne.

Model komunikacji oparty na pełnej współpracy lekarza z pacjentem (z ang. *shared decision-making model*) przynosi obu stronom największe korzyści i jest obecnie najbardziej promowanym sposobem interakcji. Sposób ten wymaga pełnego zaangażowania, otwartości w dyskusji oraz wspólnej, symultanicznej wymiany informacji. Obie strony mają udział w decyzji terapeutycznej i podejmują ją wspólnie poprzez wyrażanie swoich preferencji i rozważenie wszystkich opcji. Zauważono, że taki sposób komunikacji poprawia zdrowie emocjonalne pacjenta, obniża poziom żalu przy niewłaściwej decyzji, pomaga utrzymać zalecany reżim leczenia, daje poczucie odpowiedzialności i chociażby w przypadku chorób reumatycznych pozwala lepiej kontrolować ból i ma wpływ na ogólne wyniki leczenia [53–55]. Badania wykazały, że pacjenci z reumatoidalnym zapaleniem stawów, podejmując decyzję terapeutyczne preferują model oparty o współpracę. Jedno badanie jakościowe wykazało, że 59% chronicznie cierpiących pacjentów z RZS preferuje otwartą współpracę w relacji pacjent-lekarz w porównaniu do 27%, którzy wolą model paternalistyczny. Tylko 10% zadeklarowało model świadomej decyzji jako preferowany [56]. Należy jednak zwrócić uwagę, że w przypadku chorób przewlekłych jak RZS, obopólna współpraca i wzajemne

zaufanie budowane jest na przełomie wielu lat, a decyzje terapeutyczne podejmowane są wielokrotnie i wymagają częstych konsultacji. Udział pacjenta przy podejmowaniu decyzji o jego zdrowiu zmienia się w miarę upływu czasu od diagnozy choroby. Zależność tę zauważono u pacjentów cierpiących na raka piersi [57, 58]. Autorzy badania zwrócili uwagę, że pacjenci chętniej biorą udział przy podejmowanej decyzji, podczas drugiej wizyty, 3–6 miesięcy po ustaleniu poprawnej diagnozy. Badacze wywnioskowali, że czynnik sytuacyjny pacjentów może zmienić ich potrzebę zaangażowania i poszukiwania informacji. Dodatkowo, zauważono, że pacjenci 3.5 razy chętniej zmieniają swoje nastawienie z pasywnego na aktywne, gdy żyli z chorobą dłużej niż 3 lata. Podobną zależność postanowiono sprawdzić u pacjentów cierpiących na RZS, zadając pytanie, czy pacjenci zmieniają preferowany model komunikacji i chęć zaangażowania we współpracę z lekarzem żyjąc z chorobą dłużej niż 10 lat. Zespół Matthews i wsp. [59] przeprowadził wywiady z 20 pacjentami pytając o przebieg choroby i jego zmianę w czasie, oraz jak pacjenci podejmowali decyzje i co na nie wpłynęło. Tematem zainteresowań badaczy były także atrybuty lekarzy specjalistów, powody utrzymania bądź zmiany stosowanego leczenia, oraz rola organizacji wsparcia zewnętrznego. Autorzy pracy wywnioskowali, że 19 z 20 pacjentów stosowało paternalistyczny model komunikacji z lekarzem w pierwszych latach trwania choroby. Głównym powodem ich wyboru, był fakt braku wiedzy oraz pewności co do swojego stanu zdrowia. Pacjenci zadeklarowali, że nie czuli się na siłach, aby być partnerem do dyskusji z lekarzem specjalistą i tym sposobem pozwalali reumatologowi podjąć za nich decyzję. Fakt uciążliwego bólu i potrzeby jego szybkiej kontroli był dodatkowym powodem przekazania pełnej autonomii specjalście. Proces zmiany preferowanego modelu komunikacji z lekarzem specjalistą ewoluował w miarę upływu czasu od diagnozy. Po ponad 10 latach od diagnozy, większe zaangażowanie, wiedza oraz zaufanie do specjalisty, powoduje, że pacjenci z RZS zdecydowanie częściej chcą brać czynny udział w decyzjach o ich zdrowiu i terapii.

Chęć rozwoju zaangażowania pacjenta przez lekarza prowadzącego jest kluczowa. Pacjenci wymagają proaktywnego podejścia i zaproszenia do współpracy. Przekaz odpowiednich informacji, dostosowanych do indywidualnych potrzeb pacjentów daje pacjentom poczucie opieki, kontroli, komfortu i buduje obustronne zaufanie. Istotne jest, aby w dobie szerokiego dostępu do informacji,

specjaliści byli przewodnikami swoich pacjentów i stanowili dla nich źródło wiarygodnych informacji. Związek pomiędzy poziomem zaangażowaniem pacjenta we współpracę, a poziomem jego satysfakcji z opieki jest w dużym stopniu powiązany. Badania zespołu Nota I wykazały, że poziomy zaangażowania pacjentów z RZS przy podejmowaniu decyzji terapeutycznej mogą się różnić [56]. Niektórzy pacjenci, chcą częściej angażować się przy podjęciu decyzji o wyborze ostatecznej terapii, a niektórzy wolą decydować tylko o zmianie dawkowania. Istotne jest, aby specjaliści nie zakładali z góry, że każdy pacjent chce angażować się na podobnym poziomie. Niezbędna jest tutaj rozmowa i ustalenie przebiegu współpracy od samego początku. Takie podejście pozwala na zdefiniowanie planu co w dłuższym czasie przekłada się na wzrost satysfakcji pacjenta z prowadzonej terapii.

3.3. Wzmacnianie pozycji pacjenta – *patient empowerment process*

Obecny system opieki zdrowotnej jest skomplikowany i ze względu na postępujące starzenie społeczeństwa oraz wzrost występowania chorób przewlekłych przechodzi pewnego rodzaju kryzys. Decydenci coraz częściej zdają sobie sprawę, że brak zaangażowania i udziału pacjenta w procesach reform systemów służby zdrowia może doprowadzić do postępujących problemów społecznych. Pacjenci są centralnym punktem każdego systemu opieki zdrowotnej i powinni mieć czynny udział w tworzeniu decyzji dotyczących polityki zdrowotnej. Udział pacjentów powinien mieć miejsce na każdym poziomie, a relacja pacjent – lekarz jako źródło pozyskiwania realnych potrzeb pacjentów stanowi najważniejszy filar.

Istota zaangażowania pacjenta w komunikacji z lekarzem została opisana powyżej. Obecnie, model oparty o współpracę umożliwia pacjentom podejmowanie bardziej świadomych decyzji dotyczących ich zdrowia. Dla pacjenta utrudnieniem w nawiązaniu wspólnego dialogu z lekarzem jest często brak odpowiedniego poziomu wiedzy oraz dostępu do informacji, dlatego niezmiennie istotny jest odpowiedni poziom edukacji, przygotowania i zdolności korzystania z zasobów technologicznych. Pacjent świadomy – *empowered patient* to pacjent proaktywny, wyedukowany, przygotowany do wizyty i posiadający ściśle określony cel, który chce osiągnąć. WHO definiuje *empowerment* jako proces, dzięki któremu ludzie uzyskują większą kontrolę nad decyzjami i działaniami mającymi

wpływ na ich zdrowie [60]. Zmiana ta wynika w dużej mierze z wykorzystania technologii, która ułatwia pacjentom dostęp do informacji za pośrednictwem Internetu przy wykorzystaniu szeroko dostępnych urządzeń konsumenckich i aplikacji mobilnych.

Według Marta De Santis i wsp. proces „wzmocnienia lub uświadomienia pacjenta” – *patient empowerment* wiąże się z pomaganiem pacjentom w zdobyciu większej wiedzy i umożliwieniu im przejęcia kontroli nad ciałem, chorobą i leczeniem. Może wystąpić na poziomie indywidualnym (umiejętności osobiste i wiedza) oraz na poziomie zbiorowym (społeczność pacjentów) [61].

Marie Ennis-O'Connor w swoim artykule dla Patient Empowerment Network definiuje 7 niezbędnych czynników warunkujących wzmocnienie pozycji pacjenta – *patient empowerment* [62].

Tabela 3. Niezbędne czynniki warunkujące *Patient Empowerment* według Marie Ennis-O'Connor

Wiedza
Badania pokazują, że pozyskanie właściwych informacji we właściwym czasie, we właściwy sposób, umożliwia wzrost chęci pacjenta i zdolności do bardziej aktywnej roli w podejmowaniu decyzji. Przejrzysta komunikacja oraz dostęp do własnej dokumentacji medycznej pacjenta jest kluczowym czynnikiem wzmacniającym jego pozycję.
Zrozumienie wiedzy medycznej
Podczas gdy dostęp do informacji jest kluczowym elementem pozyskiwania informacji dla pacjenta, kompetencje medyczne definiuje się jako stopień, w jakim jednostki mają zdolność do uzyskiwania, przetwarzania i rozumienia podstawowych informacji medycznych potrzebnych do podejmowania właściwych decyzji zdrowotnych. WHO (WHO2013) podkreśliła, że ograniczona wiedza medyczna negatywnie wpływa na stan zdrowia zwłaszcza wśród biedniejszych populacji, i prowadzi do wyższych kosztów systemu opieki zdrowotnej. Poprawa umiejętności i edukacji zdrowotnej nie tylko wzmacnia pozycję pacjentów, ale także przyczynia się do trwałości systemów opieki zdrowotnej.
Umiejętności korzystania z zasobów cyfrowych
Ogół wiedzy, zdolności i zachowań odnoszących się do szerokiego grona urządzeń cyfrowych takich jak smartfony, tablety, laptopy, komputery stacjonarne umożliwia pacjentom przede wszystkim natychmiastowy i szeroki dostęp do informacji. Zdobyte informacje często przekładają się na podwyższenie stanu wiedzy, pacjenci stają się bardziej świadomi i chętni do dyskusji. Househ i wsp. przedyskutował korzyści oraz wyzwania użytkowania mediów społecznościowych z perspektywy pacjenta [63]. Autorzy wykazują obiecującą przyszłość korzystania z mediów społecznościowych przez pacjentów, jednakże dowody związane ze skutecznością tych rozwiązań są nadal ograniczone. Technologia medialna jest nowym trendem dla pacjentów poszukujących informacji na temat zdrowia. Technologia jest obiecująca dla poprawy zaangażowania pacjentów i wzmocnienia ich pozycji oraz budowania społeczności. W swej pracy, autorzy wnioskuje, iż media społecznościowe mają przyszłość w opiece zdrowotnej, zwłaszcza w odniesieniu do zaangażowania pacjentów i wzmocnienia ich pozycji.
Umiejętność samokontroli
Samokontrola w odniesieniu do opieki zdrowotnej to wiara w zdolność uzyskania kontroli nad własnym życiem i zwiększenie zdolności do działania w kwestiach, które pacjenci oceniają jako ważne i niezbędne w celu osiągnięcia swoich osobistych celów zdrowotnych. Wzajemny szacunek
Wzajemny szacunek
Pracownik służby zdrowia jest dla pacjenta najważniejszym kontaktem, a wzajemna relacja z lekarzem, oparta o zaufanie i równo partnerstwo stanowi fundament wspólnego sukcesu. W relacji lekarz – pacjent nie chodzi o dowodzenie i kontrolę, a o wzajemny szacunek i wspólne dokonywanie świadomych wyborów. Dr Kit Byatt uważa, że proces wzmocnienia pozycji pacjenta zależy w duży stopniu od dzielenia się wiedzą, doświadczeniem i ustalaniem wspólnych celów [64].
Model komunikacji oparty na pełnej współpracy lekarza z pacjentem
Opisany w pracy <i>shared decision making model</i> – <i>SDM</i> jest istotnym elementem procesu wzmacniania pozycji pacjenta. Stawianie wspólnie zdefiniowanych celów terapeutycznych i większe zaangażowanie pacjenta w procesie prowadzi do lepszych rezultatów i większej satysfakcji każdej ze stron.
Otoczenie
Wszelkie grupy wsparcia, organizacje pacjenckie, fundacje czy fora internetowe stanowią miejsca, gdzie pacjenci mogą wspólnie podzielić się doświadczeniami, poszerzać swoją wiedzę i jako grupa umacniać swoją pozycję, nierzadko umożliwiając skuteczną presję na system opieki zdrowotnej.

Źródło: <https://powerfulpatients.org/2018/05/22/what-does-it-mean-to-be-an-empowered-patient/>

Podsumowując, wzmocnienie pozycji pacjenta w kontekście opieki zdrowotnej polega na promowaniu autonomii jednostki (pacjenta) w celu maksymalizacji zasobów systemów zdrowotnych, otrzymywanych świadczeń i osiągnięcia ściśle zdefiniowanych i indywidualnych celów zdrowotnych. Proces *Patient Empowerment* powinien rozpocząć się od uzyskania odpowiedniej wiedzy, informacji medycznych, zdolności ich interpretacji a następnie być związany z aktywną partycypacją pacjenta w decyzjach terapeutycznych. Umocnienie pozycji pacjenta wymaga osiągnięcia odpowiedniej umiejętności samokontroli i wyboru lekarza – partnera, gdzie poprzez odpowiedni model komunikacji (*shared decision making model*) dojdzie to nawiązania współpracy opartej o wzajemny szacunek i osiąganie wspólnych celów terapeutycznych.

3.4. Pacjent w centrum uwagi (z ang. *patient centrlicity*)

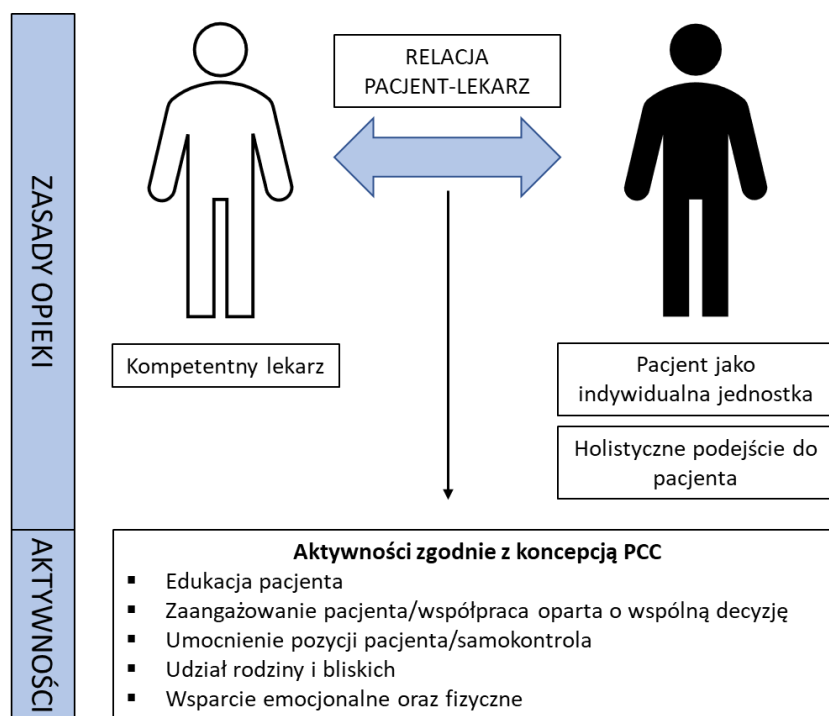
Celem pracy pt. „*Defining Patient-Centricity: Opportunities, Challenges, and Implications for Clinical Care and Research*” autorstwa A. Robbins, A. Curro, C.H. Fox, jest próba zdefiniowania koncepcji „pacjenta w centrum uwagi” w kształtowaniu opieki zdrowotnej, badań klinicznych oraz wpływu wdrażania tej strategii na systemy zdrowotne, pracowników służby zdrowia i samych pacjentów [65]. Według autorów, zaangażowanie pacjenta oraz umocnienie jego pozycji (*Patient Empowerment*) pozwala pacjentom na uzyskanie większej autonomii w podejmowaniu decyzji na poziomie jednostki, aczkolwiek szersza strategia działania z pacjentem w centrum uwagi wymaga zaangażowania pacjenta od samego początku do końca procesu. A. Robbins i wsp. definiuje „*Patient Centrlicity*” jako dynamiczny proces, w którym pacjent reguluje i kontroluje przepływ informacji z wielu źródeł celem dokonywania wyborów, które są zgodne z jego preferencjami, wartościami i wierzeniami. Ten wysoce transformatywny proces wpływa na to jak podejmowane są decyzje w opiece zdrowotnej a także kto jest upoważniony do ich dokonywania. *Patient centrlicity* jest więcej niż głosem pacjenta; koncepcja powinna skupiać się na pacjencie jako źródle inspiracji, który uwzględnia pacjenta myśli, wartości, mocne strony i niedociągnięcia. To pacjenci są najbardziej zainteresowani swoim stanem zdrowia i posiadają informacje niezmiernie wykraczające poza informacje osób trzecich.

U pacjentów cierpiących na przewlekłe choroby reumatyczne, koncepcja opieki z pacjentem w centrum uwagi jest interesująco opisana w artykule M.J.H. Voshaar [66]. Autorzy analizują dowody wdrażania tej strategii i wnioskuje, że angażowanie pacjenta z RZS od samego początku w decyzje zdrowotne oparte o jego indywidualne potrzeby i wartości, przynosi znaczące korzyści w osiąganiu pozytywnych wyników leczenia. Aktywna rola pacjenta cierpiącego na chorobę reumatyczną jest niezbędna, ze względu chociażby na ograniczony dostęp do specjalisty oraz ogółem niski sumaryczny czas spędzony na wizytach ze specjalistą. W celu bardziej efektywnej opieki i stymulowania aktywnego udziału pacjenta z przewlekłą chorobą reumatyczną, można wymienić kilka niezbędnych elementów opieki opartej na zasadach „*Patient Centricity Care – PCC*” (Rycina 1) [67]:

1. Każdy pacjent jest wyjątkowy – każdy pacjent posiada swoje indywidualne wartości, potrzeby, preferencje, odczucia, oczekiwania i zdolności.
2. Kompetentni lekarze/pracownicy służby zdrowia – personel medyczny musi być pełen szacunku, empatyczny, tolerancyjny, odpowiedzialny i oddany pacjentowi.
3. Relacja pacjent-lekarz – relacja musi być oparta o wzajemny szacunek, zaufanie i partnerstwo.
4. Holistyczne podejście – zrozumienie pacjenta i jego sytuacji z perspektywy indywidualnej, biologicznej, psychologicznej, socjalnej.

Do wymienionych powyżej niezbędnych zasad funkcjonowania koncepcji PCC, Sholl i wsp. zaproponował następujące działania pomagające wdrożenie i sukces procesu:

1. Edukacja pacjenta.
2. Zaangażowanie pacjenta/model współpracy oparty o wspólną decyzję.
3. Wzmocnienie pozycji pacjenta/samokontrola.
4. Udział rodziny i bliskich.
5. Wsparcie emocjonalne oraz fizyczne.



Rycina 1. Opieka z pacjentem w centrum uwagi – PCC wg. Sholl i wsp.

Źródło: Własne opracowanie wg. Scholl I, Zill JM, Härter M, Dirmaier J (2014) An Integrative Model of Patient-Centeredness – A Systematic Review and Concept Analysis. PLOS ONE 9(9): e107828. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0107828>.

Z uwagi na to, że pacjenci zazwyczaj sami muszą radzić sobie na co dzień z ich chorobą reumatyczną, ich wiedza i zdolność monitorowania objawów musi być na tyle wysoka, aby mogli stanowić dla lekarza partnera w dyskusji podczas rzadkich wizyt specjalistycznych. Pacjenci powinni posiadać wiedzę o swojej jednostce chorobowej, objawach, dostępnych opcjach leczenia i przede wszystkim powinni znać samych siebie i posiadać ściśle zdefiniowane cele oparte o ich potrzeby i preferencje. Pacjenci powinni posiadać zdolności zarządzania swoją chorobą i partycypowania w podejmowaniu wspólnych decyzji. Muszą także wierzyć w samych siebie i być pewnym swoich możliwości i informacji. Nie mogą obawiać się pytań odzwierciedlających ich wartości i potrzeby. Proaktywny pacjent stanowi dla lekarza wyzwanie i staje się dobrym partnerem do dyskusji, co przy odpowiednim podejściu specjalisty może naturalnie prowadzić do polepszenia relacji i działania w poszukiwaniu wspólnych rozwiązań. Badania wykazują, że pacjenci reumatyczni nadal mają ograniczony dostęp do informacji mimo coraz częstszej potrzeby ich pozyskiwania. Pacjenci deklarują, że oprócz w miarę szeroko dostępnych ogólnych informacji o chorobie i leczeniu, bardzo istotne jest

uwzględnienie aspektów emocjonalnych i wpływu choroby na jakość życia [68]. Lekarze w tym wypadku powinni dostosowywać przekazywane informacje do indywidualnych potrzeb i zapraszać pacjenta do wspólnej dyskusji. Dobrym rozwiązaniem jest stosowanie formularzy oceniających wpływ choroby na jakość życia jak np. SF-36 w celu lepszego zrozumienia sytuacji pacjenta. Takie formularze ogólnie definiuje się skrótem PRO – z *ang. patient reported outcomes*. Brzemie choroby reumatycznej jest także w dużym stopniu odczuwane przez rodzinę i bliskich pacjenta. Pacjenci często szukają wsparcia i muszą polegać na pomocy innych co wiąże się z dużym obciążeniem zarówno fizycznym jak i psychicznym dla obu stron. Edukacja i wsparcie dla bliskich chorych są bardzo istotne i powinna stanowić istotny element holistycznej opieki.

Dowody wskazują, że opieka z pacjentem w centrum uwagi w porównaniu do tradycyjnego podejścia przynosi pacjentom znaczące korzyści oraz silnie wpływa na uzyskiwanie pozytywnych wyników terapeutycznych, przede wszystkim skuteczności leczenia i bezpieczeństwa stosowanej terapii [69]. Badania podsumowujące działania w kierunku większego zaangażowania pacjenta w procesy zdrowotne, wykazały ogółem lepsze doświadczenia z systemem opieki zdrowotnej, osiągnięcie większej niezależności i poprawione przestrzeganie reżimu dawkowania oraz zaleceń lekarskich. Sukces koncepcji PCC i jej zastosowanie z perspektywy pacjenta w znaczącym stopniu opiera się na zrozumieniu własnych potrzeb, posiadaniu zdolności interpretacji wiedzy medycznej, dostępie do informacji i korzystaniu z dostępnych zasobów technologicznych. Z perspektywy specjalisty bardzo istotna jest komunikacja z pacjentem, oparta w dużym stopniu o jego indywidualne potrzeby i wartości. W chorobach przewlekłych niezbędne jest budowanie wzajemnego zaufania i stawianie wspólnych celów terapeutycznych.

4. Rola firm farmaceutycznych w procesie ochrony zdrowia z pacjentem w centrum uwagi – *Patient Centered Care* – PCC

4.1. System opieki zdrowotnej – zmiana modelu działania z ilościowego na jakościowy

Nie ulega wątpliwości, że celem osiągnięcia najlepszych rezultatów, opieka medyczna i strategię jej działania powinny skupiać się wokół pacjenta ściśle uwzględniając jego indywidualne potrzeby, preferencje i wartości. Opisany wcześniej koncept opieki z pacjentem w centrum uwagi – PCC, mimo udowodnionych korzyści stosowania, można powiedzieć nadal raczkuje i stanowi wyzwanie dla międzynarodowych systemów opieki zdrowotnej. Ogólnie rzecz biorąc, obecna opieka zdrowotna skupia zazwyczaj swoje działania wokół pracowników służby zdrowia i świadczeń oferowanych pacjentom w potrzebie. Takie postępowania przez wiele lat w zdecydowanym stopniu przyczyniły się do poprawy zdrowia, jakości życia i wydłużeniu okresu życia pacjentów, jednak obecnie jesteśmy świadkami wzrostu kosztów opieki idącym w parze z rozwojem technologicznym i umocnieniem pozycji pacjentów. Te istotne zmiany prowadzą do zatarcia barier informacyjnych pomiędzy pracownikami służby zdrowia a pacjentami, zmieniają wymagania pacjentów odnośnie do oferowanych im świadczeń i w konsekwencji prowadzą do zmian w jaki systemy ochrony zdrowia powinny funkcjonować.

W rezultacie, polityka ochrony zdrowia pacjentów powinna odchodzić od ilościowego modelu działania, a skupiać się na wynikach i działaniach prowadzących do tworzenia wartości dla pacjenta, najlepiej uwzględniając zaangażowanie pacjenta od samego początku jako najistotniejszego i ostatecznego beneficjenta. Tym sposobem, strategia nie może w pełni skupiać się na lekarzach, specjalistach czy budżetach, ale powinna czerpać inspirację z holistycznych potrzeb pacjentów i wokół nich planować swoje działania uwzględniając wszystkie niezbędne czynniki i jednostki. Oczywiście nie chodzi tutaj o usunięcie pracowników służby zdrowia z równania. Lekarze, ze względu na ich doświadczenie i wiedzę medyczną nadal pozostają bardzo istotnym ogniwem

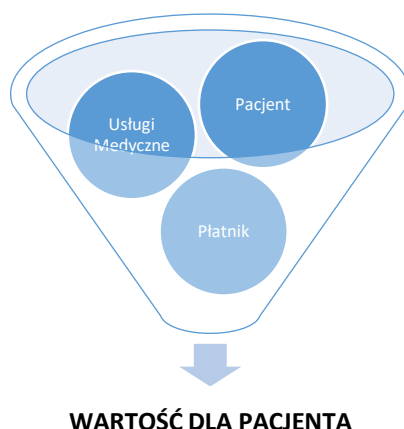
sukcesu. Strategia oparta o wartość dla pacjenta powinna być raczej odejściem od sytuacji, gdzie „lekarz wie najlepiej” do „oboje lekarz i pacjent posiadają informacje, które doprowadzą do wspólnego sukcesu”.

Opisana powyżej zmiana funkcjonowania systemów opieki zdrowotnej wymaga ścisłego udziału pacjenta w procesie, oparta jest o zrozumienie jego indywidualnych potrzeb i powinna skupiać się na tworzeniu holistycznych rozwiązań przynoszących wartość dla pacjentów.

Zazwyczaj system opieki zdrowotnej można podzielić na trzech interesariuszy:

1. Pacjentów – świadczeniobiorców.
2. Lekarzy wraz z wytwórcami usług i produktów medycznych.
3. Płatnika – organem dysponującym środkami publicznymi.

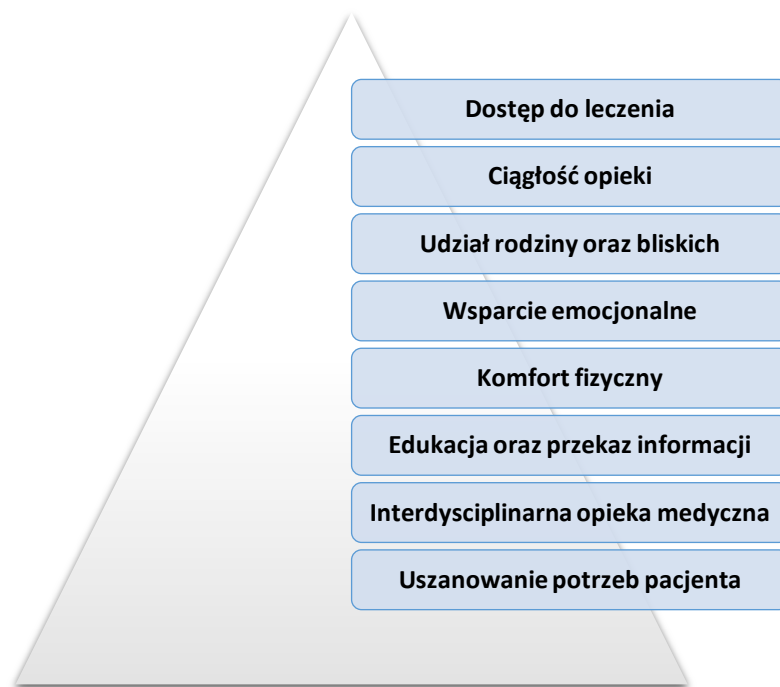
W ujęciu opieki z pacjentem w centrum uwagi, system zdrowotny można zaprezentować w prostej formie graficznej.



Rycina 2. Uproszczony schemat opieki z pacjentem w centrum uwagi „PCC”

Źródło: opracowanie własne.

Celem zrozumienia potrzeb pacjenta i tworzenia wartości dla pacjenta, dostawcy usług medycznych, płatnik oraz sam pacjent powinni efektywnie wymieniać między sobą informacje i poznawać swoje potrzeby. Picker Institute oraz Harvard Medical School zdefiniował 8 zasad opieki zdrowotnej, do których wszyscy interesariusze powinni się odwoływać celem podejmowania aktywności przynoszących wartość dla pacjenta. Badacze zauważyli, że kierowanie się tymi zasadami pozytywnie wpływa na doświadczenia i satysfakcję pacjenta ze świadczonej opieki zdrowotnej.



Rycina 3. Główne zasady opieki zdrowotnej według Picker Institute oraz Harvard Medical School

Źródło: opracowanie własne wg. <https://www.oneviewhealthcare.com/the-eight-principles-of-patient-centered-care/>

1. Szacunek wobec pacjenta, zrozumienie jego potrzeb, umocnienie jego pozycji i zaangażowania jest głównym filarem i stanowi podstawę koncepcji.
2. Interdyscyplinarna opieka (uwzględniająca także grupy wsparcia) pozwala na holistyczne podejście do problemu i pozwala pacjentom zredukować poczucie słabości w obliczu choroby.
3. Szeroko opisana wcześniej potrzeba poszerzania wiedzy i przekazu informacji – pacjenci często informują, że nie otrzymują wystarczających informacji odnośnie do swojego stanu zdrowia i wyraźnych wskazówek terapeutycznych.
4. Komfort fizyczny – głównie życie bez bólu stanowi dla pacjentów bardzo istotny element poprawy jakości życia (zwłaszcza w chorobach reumatycznych)
5. Strach i lęk związany z chorobą jest podobnie wyniszczający jak ból fizyczny. Opiekunowie powinni zwrócić szczególną uwagę na lęk przed stanem fizycznym, leczeniem i rokowaniem, lęk przed wpływem choroby na rodzinę i bliskich oraz na lęk przed skutkami finansowymi choroby.

6. Świadczeniodawcy usług medycznych powinni zwracać uwagę na wsparcie i edukację rodzin i bliskich pacjentów.
7. Płatnicy oraz dostawcy usług medycznych powinni zapewnić pacjentom dostęp do leczenia i umożliwić jego kontynuację. Pacjenci często obawiają się utraty opieki i niemożności opieki na samym sobą po wypisie ze szpitala.
8. Dostęp do terapii medycznych leży głównie w gestii płatnika – właściciela budżetu, aczkolwiek dostawcy usług medycznych powinni podejmować działania umożliwiające pacjentom dostęp do świadczeń opieki zdrowotnej jak szybkich terminów wizyt specjalistycznych, opieki poza klinicznej.

4.2. Przemysł farmaceutyczny w procesie ochrony zdrowia

Od wielu lat najważniejszą rolą przemysłu farmaceutycznego jest odkrywanie, rozwój oraz dostarczanie innowacyjnych terapii medycznych, inwestując z roku na rok coraz większe fundusze w obszary badań i rozwoju. Wraz z tym celem, istotne jest także zapewnienie świadczeniodawcom i świadczeniobiorcom dostępu do nowoczesnych terapii, co wiąże się z potrzebą współpracy wszystkich interesariuszy odpowiedzialnych za ten proces włączając min. lekarzy, pacjentów, organy rządowe oraz regulacyjne (Tabela 4). Wszelkie inwestycje finansowe w nieodzowną współpracę z medycznym środowiskiem zewnętrznym często prowadzą do percepcji konfliktu interesów, w którym priorytetem są zyski, a nie dobro pacjentów. Na przestrzeni ostatnich lat, firmy podejmują bardzo dużo działań celem transparentności swoich aktywności i zmiany tej percepcji. Pewnym jest jednak, że współpraca ta jest niezbędna celem zapewnienia najwyższej jakości postępu naukowego i tworzenia wartości dla pacjentów.

Tabela 4. Wybrane zobowiązania firm farmaceutycznych wobec środowiska medycznego

Obecne zobowiązania firm farmaceutycznych w opiece zdrowia pacjentów
Proaktywny kontakt z organami regulatorowymi Proaktywne dyskusje z płatnikiem i organami refundacyjnymi Zobowiązana do kontynuacji programów badawczych Zobowiązania do transparentnych działań marketingowych Zobowiązania do współpracy z organizacjami zrzeszającymi pacjentów Udział kluczowych opinio liderów w decyzjach firmy

Źródło: opracowanie własne.

4.3. Strategia wartości dla pacjenta z perspektywy firm farmaceutycznych

Poprawa jakości życia pacjentów jest celem bardzo szlachetnym. Przez wiele lat firmy farmaceutyczne posądzane były o skupianie uwagi tylko na zyskach i wewnętrznych potrzebach, a pacjent był głównie odzwierciedlany w ilości przepisanych recept, które dla wielu korporacji miały największe znaczenie.

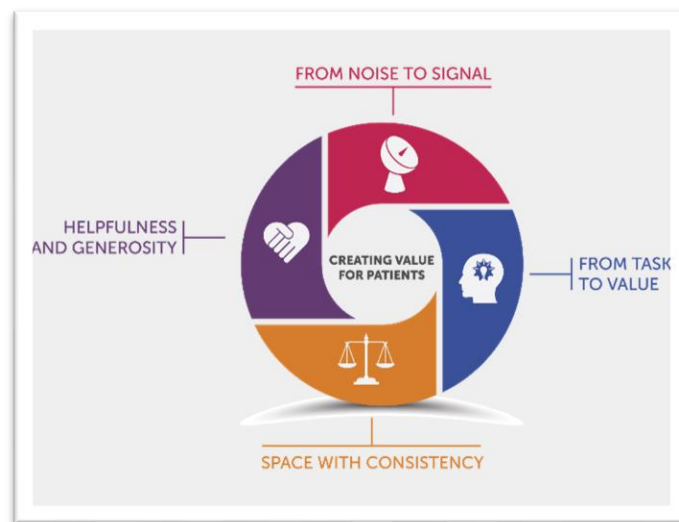
Na przestrzeni ostatnich lat, wszelakie branże szukają sposobów wyróżnienia się z tłumu celem zaspokojenia obecnych potrzeb konsumenckich i utrzymania rentowności. Ostatecznym beneficjentem produktów przemysłu farmaceutycznego jest pacjent i właśnie szeroko opisane w poprzednich rozdziałach umocnienie jego pozycji (*Patient Empowerment*) przyczynia się do zmian w jaki koncerny farmaceutyczne muszą funkcjonować i budować swoje strategię. Badania rynkowe wykazały, że działania firm (i nie tylko farmaceutycznych) celem adresowania potrzeb dobra ogólnego przynoszą większe korzyści niż koncentracja tylko wokół potrzeb wewnętrznych. Tym sposobem koncepcja opieki z pacjentem w centrum uwagi (PCC – *Patient Centric Care*) stała się inspiracją dla firm farmaceutycznych i stanowi w zasadzie wieloletnią wizję i kierunek rozwoju tych przedsiębiorstw. Koncerny farmaceutyczne są w pełni świadome zwiększającej się roli pacjenta i zgodnie z definicją PCC to dla nich pacjent staje się źródłem inspiracji i najważniejszym interesariuszem. Uwidocznione jest to chociażby wzrostem ilości różnorodnych kampanii edukacyjnych, udziałem pacjentów w projektach badań i rozwoju, inwestycjach umacniających pozycję pacjentów jako grupy (wsparcia zrzeczeń pacjentów) czy np. dostarczaniu pacjentom rozwiązań typu z ang. *patient support programmes* – serwisach wspierających pacjentów chociażby w przestrzeganiu reżimu dawkowania czy na przykład metod administracji wybranej terapii. Te przykłady są już rozwiązaniami, które bez tak naprawdę głębokich zmian reorganizacyjnych firm i kultury postrzegania i zrozumienia roli pacjenta nie mogłyby mieć miejsca. Przyjęcie koncepcji PCC opartej o dostarczanie wartości dla pacjenta wymaga, aby wszystkie działy w strukturach firm przyjęły jeden wspólny cel jakim jest dobro chorego. Istotnym jest, aby pracownicy byli świadomi swoich działań, decyzji i podejmowali je wierząc, że tworzą wartość dla pacjenta. Bardzo popularny mówca motywacyjny Simon Sinek w swojej książce pt. „Start

with Why” napisał: „*ludzie nie kupują tego co sprzedajesz, ludzie kupują, dlaczego to sprzedajesz*”. Simon Sinek uważa, że każde działanie, każda strategia, każda myśl musi rozpocząć się od zadania pytania; „*dla czego?*” Tylko w następstwie należy rozmyślać nad tym jak to zrobić i jakie działania podejmę celem realizacji. Książka ta stała się inspiracją dla liderów wielu organizacji, a struktury firm powinny skupiać się na jednostkach, które kierują się inspiracją, inteligencją emocjonalną i innowacyjnym sposobem myślenia. Pytanie „*dla czego?*” pozwala nam w pełni zrozumieć cel, który chcemy osiągnąć i daje motywację do jego realizacji z obustronną satysfakcją. Firmy farmaceutyczne celem adaptacji do aktualnie zmieniających się realiów funkcjonowania rynku ochrony zdrowia, muszą inwestować fundusze w projekty, dla których mają pewność istniejącej potrzeby medycznej i wiarę w ich realizację. Mogą to osiągnąć tylko czerpiąc inspirację od pacjentów i przy ścisłej współpracy z pozostałymi interesariuszami. Zmiana z ilościowego na jakościowy model organizacji wymaga zmiany priorytetów uwzględniając pacjenta na szczycie listy.

Jedną z przykładowych firm, które w ostatnim czasie przeszły transformację w kierunku organizacji opartej o wartość dla pacjenta jest UCB Pharma. Firma UCB jest wysoce wyspecjalizowana w dostarczaniu rozwiązań dla pacjentów cierpiących na choroby autoimmunologiczne w tym przede wszystkim reumatyczne. UCB Pharma uważa, że najważniejszym sposobem zmiany organizacji w kierunku koncepcji PCC jest najpierw zmiana kulturowa. W 2012 ustanowiono dział zajmujący się czysto sprawami pacjentów (z ang. *Patient Affairs*). Najważniejszym zadaniem pracowników tej jednostki było zgłębienie potrzeb pacjentów oraz wewnętrzna promocja kultury *patient centricity* wśród innych działów. Jednostka w pewnym sensie odgrywała rolę wewnętrznego konsultanta z misją zmiany sposobu postrzegania roli pacjenta wewnątrz organizacji. W 2013 roku równoległe do funkcjonowania działu spraw pacjenta (*Patient Affairs*) i celem rozszerzenia ideologii, firma zakomunikowała przyjęcie nowego modelu organizacyjnego nazywając go „Patient Value Strategy”. UCB wprowadziło szeroki wewnętrzny program szkoleniowy obejmujący takie elementy jak:

1. Zmiany językowe: słowo klient zostało zarezerwowane tylko dla pacjenta, a pracownicy służby zdrowia to interesariusze.
2. Ustanowienie 4 podstawowych zasad operowania przez wszystkich pracowników (Rycina 4):

- „From noise to signal” – zrozumienie rzeczywistości pacjenta, pracowników i innych interesariuszy w oparciu o prawdziwe spostrzeżenia celem współtworzenia rozwiązań zaspokajających ich potrzeby.
- „Task to Value” – zapytanie czy projekt, który chcę podjąć tworzy wartość dla pacjenta.
- „Space with consistency” – wspólna odpowiedzialność za wypróbowanie nowych pomysłów, wyciąganie i dzielenie się wnioskami i wiedzą.
- „Helpfulness and generosity” – opieranie zewnętrznych i wewnętrznych relacji o chęć pomocy i wzajemne zaufanie.



Rycina 4. „Patient Value Strategy” według UCB Pharma

Źródło. Witryna Internetowa firmy UCB (www.ucb.com)

Zmiana modelu organizacji nie może odbyć się bez zdefiniowania czym dla danej firmy jest „wartość dla pacjenta”. UCB aspiruje, aby tworzyć wartość dla pacjenta poprzez:

1. Zapewnienie dostępu do nowoczesnych terapii medycznych, odpowiadających ich aktualnym potrzebom medycznym i pomagającym im w realizacji swoich celów życiowych.
2. Umacnianie pozycji pacjentów i pracowników służby zdrowia poprzez realizację aktywności wspierających ten proces tj. np. aktywnej edukacji medycznej.
3. Adresowaniu realnych potrzeb wybranych populacji pacjentów, którym jej produkty mogą przynieść największe korzyści.

Podsumowując, większość koncernów farmaceutycznych przechodzi obecnie zmianę modelu organizacyjnego na model jakościowy. Dynamicznie zmieniający się rynek ochrony zdrowia napędzany przede wszystkim naciskiem na koszty, rewolucją naukowo-technologiczną i co za tym idzie wzrostem świadomości pacjentów i umocnieniem ich pozycji, prowadzi do potrzeby reorganizacji strategii funkcjonowania. Zapewnienie i dostęp nowoczesnych terapii jest nadal priorytetem koncernów, ale tym razem wszelkie produkty i aktywności współpracy z pozostałymi interesariuszami muszą być inspirowane obecnymi potrzebami pacjentów i kreować dla nich wartość. Firmy muszą zrozumieć zmieniające się potrzeby pacjentów i podchodzić do problemu holistycznie z pacjentem w centrum uwagi. Działania firm powinny wspierać edukację wszystkich interesariuszy, umacniać dialog między lekarzem a pacjentem i wspomagać płatników.

5. Część empiryczna

5.1. Cel rozprawy

Celem niniejszej rozprawy jest poznanie czynników i wartości istotnych dla pacjentów umożliwiającym umocnienie ich pozycji w procesie leczenia.

Dodatkowo, istotnym jest przedyskutowanie roli firm farmaceutycznych jak istotnego interesariusza w procesie opieki z pacjentem w centrum uwagi.

5.1.1. Cele szczegółowe:

Realizacja celu prezentowanej pracy przekłada się na następujące cele szczegółowe:

1. Jak wygląda przebieg ochrony zdrowia pacjenta reumatycznego od pierwszych objawów, przez konsultacje lekarskie do uzyskania terapii oraz jakie wartości oraz potrzeby posiadają pacjenci w stosunku do pracowników służby zdrowia?
2. Jaką rolę odgrywa poziom wiedzy pacjentów oraz jak realizowany jest przepływ informacji między pacjentem a lekarzami?
3. Jak działania edukacyjne prowadzone obecnie z udziałem firm farmaceutycznych adresują potrzeby pacjentów i wpływają na umocnienie ich pozycji?

5.2. Materiał badań oraz metody

Dla potrzeb niniejszej rozprawy stworzono kwestionariusz ankiety zatytułowany „wartość dla pacjenta reumatycznego”. Ankietę wykorzystano jako narzędzie badawcze do przeprowadzenia badania na grupie 100 (stu) pacjentów cierpiących na choroby reumatyczne.

Istotne wybrane informacje o wykorzystanym narzędziu badawczym podane są poniżej. Pełna ankietę dostępna jest jako załącznik 1 niniejszej pracy.

1. Planowana grupa badanych: $n = 100$. Pacjenci z RZS, ŁZS lub ZZSK z wybranych szpitalnych oddziałów reumatycznych na terenie Polski.
2. Liczba pytań: 46.
3. Ankietę zaprojektowana została z podziałem na 6 następujących etapów:

- Analiza socjodemograficzna.
- Etap pierwszych objawów choroby reumatycznej.
- Etap opieki u lekarza rodzinnego.
- Etap opieki u lekarza specjalisty.
- Etap leczenia.
- Analiza wpływu choroby na jakość życia.

Ze 100 planowanych ankietowanych otrzymano 98 kompletnych wypełnionych ankiet zakwalifikowanych do planowanych analiz statystycznych. Narzędzie badawcze uzyskało zgodę Komisji Bioetycznej przy Uniwersytecie Medycznym im. Karola Marcinkowskiego zgodnie z uchwałą nr 94/16 z dnia 14 stycznia 2016. Badanie rozpoczęto w 2016 roku oraz ukończono w 2017 roku.

Uzyskane dane zakodowano i wprowadzono do programu *SPSS Statistic 25*, przy pomocy, którego wyliczone zostały wszystkie zaprezentowane w pracy statystyki.

W analizie statystycznej danych zastosowano następujące miary służące do opisu statystycznego badanych zmiennych: częstości (N), odsetek osób w danej grupie (%) i średnia arytmetyczna (M). W celu weryfikacji założeń pracy wykonano następujące testy istotności różnic: chi kwadrat (χ^2), U Manna-Whitneya i H Kruskala-Wallisa, przyjęty w pracy poziom istotności wynosi $\alpha = 0,05$, oznacza to, że wyniki na poziomie $p \leq 0,05$ świadczą o istotnej różnicy bądź istotnym związku. Ze względu na charakterystykę testu chi kwadrat, podającego jedynie istnienie związku, dodatkowo w celu określenia siły efektu istotnych związków wyliczono wskaźniki V Cramera, przyjęto, że wartości 0–0,4 świadczą o słabej zależności, wartości 0,5–0,7 o umiarkowanej, a wartości 0,8–1 świadczą o silnej zależności pomiędzy badanymi zmiennymi.

5.3. Wyniki

5.3.1. Grupa badanych – analiza socjodemograficzna

Grupę badanych reprezentuje 76 (77,6%) kobiet oraz 22 (22,4%) mężczyzn. Większość badanych to osoby o wieku powyżej 50 lat ($n = 59$, 60,2%). Dominująca choroba wśród ankietowanych to RZS ($n = 74$, 45,5%), na ŁZS cierpi 8 osób (8,21%), a na ZZSK 10 osób (10,2%). Ocena stanu wiedzy początkowej definiowana jako bardzo niska/niska to brak wiedzy/niska świadomość

o chorobach, umiarkowana to świadomość istnienia chorób, ale tylko u osób starszych, wysoka/bardzo wysoka to ograniczona wiedza o poszczególnych jednostkach chorobowych. Pozostałe dane socjodemograficzne grupy badawczej podsumowane są w poniższej tabeli:

Tabela 5. Socjodemograficzna charakterystyka badanej grupy

Zmienne	Badani n= 98 (%)
Płeć	
Kobieta	76 (77,6%)
Mężczyzna	22 (22,4%)
Wiek	
21–30	4 (4,1%)
31–40	19 (19,4%)
41–50	16 (16,3%)
> 50	59 (60,2%)
Wykształcenie	
Podstawowe	4 (4,1%)
Zawodowe	27 (27,6%)
Średnie	39 (39,8%)
Wyższe	28 (28,6%)
Status zawodowy	
Uczeń/ Student	1 (1%)
Aktywny zawodowo	43 (43,9%)
Emeryt	27 (27,6%)
Rencista	27 (27,6%)
Wielkość miejsca zamieszkania	
Wieś	38 (38,8%)
Miasto < 50 tys.	33 (33,7%)
Miasto 51–150 tys.	16 (16,3%)
Miasto 150–500 tys.	2 (2%)
Miasto > 500 tys.	8 (8,2%)
Braki	1 (1%)
Stan cywilny	
Kawaler/ Panna	10 (10,2%)
W związku	75 (76,5%)
Wdowa/ Wdowiec	9 (9,2%)
Rozwiedziona/ Rozwiedziony	4 (4,1%)
Ocena sytuacji finansowej	
Bardzo źle	1 (1%)
Źle	8 (8,2%)
Satysfakcjonująco	42 (42,9%)
Dobrze	42 (42,9%)
Bardzo dobrze	5 (5,1%)
Zdiagnozowana choroba	
RZS	74 (75,5%)
RZS i ZZSK	3 (3,1%)
ZZSK	10 (10,2%)
ŁZS	8 (8,2%)
Inna	3 (3,1%)
Ocena stanu wiedzy o chorobach reumatycznych (przed diagnozą)	
Bardzo niski i niski	9 (9,2%)
Umiarkowany	42 (42,9%)
Wysoki i bardzo wysoki	47 (48%)

Źródło: badania własne.

5.3.2. Etap pierwszych objawów choroby reumatycznej

Istotnym momentem w przebiegu każdej choroby przewlekłej jest okres, w którym pacjenci po raz pierwszy doświadczają początkowych objawów choroby. Z doświadczenia, pacjenci często liczą, że zaobserwowane zmiany są tymczasowe i bagatelizują ich powagę co wydłuża okres do diagnozy lekarskiej. W przewlekłych chorobach reumatycznych czas od pierwszych objawów choroby do jej diagnozy i wprowadzenia skutecznego leczenia może mieć znaczący wpływ na ogólny postęp choroby. We wstępie niniejszej pracy omówione zostały dowody na istotność szybkiej diagnozy i leczenia w tzw. „oknie sposobności” w reumatoidalnym zapaleniu stawów.

W etapie” PACJENT – Pierwsze Objawy Choroby Reumatycznej” przeprowadzonej ankiety zapytano pacjentów w jaki sposób zareagowali po zaobserwowaniu pierwszych objawów choroby reumatycznej. Dodatkowo pacjenci zapytani zostali o dostęp i skąd czerpali informacje. Ocena początkowego poziomu wiedzy naukowej uwzględniona została w opisie grup badawczej. Pacjenci zapytani zostali także o swoje obawy oraz jakie działania podjęli celem pozyskiwania dodatkowych informacji. Wszystkie czynniki jak szybka decyzja o potrzebie konsultacji lekarskiej, poziom wiedzy początkowej, posiadane informacje oraz zdolność ich pozyskiwania mogą mieć pozytywne przełożenie na ogólny przebieg diagnozy oraz leczenia choroby.

5.3.2.1. Analizy dotyczące reakcji po pojawieniu się pierwszych objawów choroby

W Tabeli 6 opisane zostały częstości dotyczące reakcji pacjentów po pojawieniu się pierwszych objawów choroby. Biorąc pod uwagę, że zasięgnięcie szybkiej opinii lekarskiej jest bardzo ważne, tylko 43.9% pacjentów decyduje się na konsultację lekarską przy pierwszych objawach. Większość pacjentów decyduje się obserwować, brać leki przeciwbólowe bądź nie podejmują żadnych działań. Ograniczeniem poniższej analizy jest brak informacji o poziomie nasilenia objawów.

Tabela 6. Częstości dot. reakcji pacjentów po pojawieniu się pierwszych objawów choroby

Zmienne	n (%)
Reakcja po pojawieniu się pierwszych objawów choroby	
Brak reakcji	9 (9,2%)
Branie leków przeciwbólowych	21 (21,4%)
Monitorowanie	25 (25,5%)
Kontakt z lekarzem	43 (43,9%)

Źródło: badania własne.

Wyniki testu Chi kwadrat zaprezentowane w tabeli 7 (poniżej) wykazały istotne słabe ($V = 0,27$) zależności pomiędzy wiekiem badanych a reakcją po pojawieniu się pierwszych objawów choroby oraz istotne słabe ($V = 0,30$) zależności pomiędzy początkowym stanem wiedzy o chorobach reumatycznych a reakcją po pojawieniu się pierwszych objawów choroby.

Młodszy pacjenci do 50 r.ż. częściej nie reagują na pojawiające się objawy, rzadziej biorą leki przeciwbólowe, mniej monitorują przebieg choroby, a także rzadziej kontaktują się z lekarzem od pacjentów po 50 r.ż.

Pacjenci z wysokim stanem wiedzy początkowej po wystąpieniu objawów w większości (68,4%) kontaktują się z lekarzem, pacjenci z umiarkowanym stanem wiedzy najczęściej w takiej sytuacji monitorują przebieg choroby (40,5%) lub kontaktują się z lekarzem (37,8%). Natomiast pacjenci z niskim stanem wiedzy monitorują albo kontaktują się z lekarzem (po 38,1%), w mniejszym stopniu zaczynają brać leki przeciwbólowe (26,2%) lub nie reagują w ogóle (19%).

Tabela 7. Korelacje między płcią, wiekiem i stanem wiedzy a reakcją pacjentów na pojawienie się choroby – test Chi kwadrat

Zmienna	Reakcja po pojawieniu się pierwszych objawów choroby				χ ²	p	V Cramera
	Brak reakcji	Branie leków przeciwbólowych	Monitorowanie	Kontakt z lekarzem			
	n=9	n=21	n=25	n=43			
Płeć							
Kobiety	7 (9,2%)	17 (22,4%)	17 (22,4%)	35 (46,1%)	1,81	0,612	-
Mężczyźni	2 (9,1%)	4 (18,2%)	8 (36,4%)	8 (36,4%)			
Wiek							
31–40	4 (21,1%)	1 (5,3%)	4 (21,1%)	10 (52,6%)	13,62**	0,034	0,27
41–50	3 (18,8%)	4 (25%)	5 (31,3%)	4 (25%)			
> 50	1 (1,7%)	15 (25,4%)	16 (27,1%)	27 (45,8%)			
Początkowy stan wiedzy o chorobach reumatycznych							
Bardzo wysoki i wysoki	0 (0%)	3 (15,8%)	3 (15,8%)	13 (68,4%)	17,23**	0,008	0,30
Umiarkowany	1 (2,7%)	7 (18,9%)	15 (40,5%)	14 (37,8%)			
Niski i bardzo niski	8 (19%)	11 (26,2%)	7 (38,1%)	16 (38,1%)			

Źródło: opracowanie własne.

5.3.2.2. Analizy dotyczące dostępu do informacji i poszukiwania informacji

W tabeli 8 zaprezentowane są częstości odpowiedzi dotyczących źródeł, z których pacjenci czerpią informacje. Pacjenci otrzymali możliwości zaznaczenia kilku odpowiedzi. Najczęściej źródłem informacji jest lekarz, Internet oraz czasopisma. Najrzadziej pacjenci poszukują informacji u znajomych oraz farmaceutów.

Tabela 8. Częstości dot. dostępu do informacji i poszukiwania informacji

Zmienne	n (%)
Dostęp do informacji i poszukiwania informacji	
Media/ Internet	29 (29,6%)
Znajomi	11 (11,2%)
Farmaceuta	2 (2%)
Lekarz	76 (77,6%)
Czasopisma	21,4%)

Źródło: badania własne.

Wyniki testu Chi kwadrat zaprezentowane w tabeli 9 (poniżej) wykazały istotny słaby ($V = 0,40$) związek pomiędzy wiekiem badanych a poszukiwaniem informacji w Mediach/Internecie, istotny słaby ($V = 0,35$) związek pomiędzy wiekiem badanych a poszukiwaniem informacji u lekarza oraz istotny słaby ($V = 0,28$) związek pomiędzy wielkością miejsca zamieszkania a poszukiwaniem informacji w Mediach/Internecie.

Tabela 9. Korelacje między wiekiem i miejscem zamieszkania a dostępem do informacji i poszukiwaniem informacji – test Chi kwadrat

Zmienna	Dostęp do informacji i poszukiwania informacji											
	Media/ Internet		Znajomi		Nigdzie		Farmaceuta		Lekarz		Czasopisma	
	Nie n=69	Tak n=29	Nie n=87	Tak n=11	Nie n=94	Tak n=4	Nie n=96	Tak n=2	Nie n=22	Tak n=76	Nie n=77	Tak n=21
Wiek												
31–40	11 (57,9%)	8 (42,1%)	16 (84,2%)	3 (15,8%)	18 (94,7%)	1 (5,3%)	19 (100%)	0 (0%)	5 (26,3%)	14 (73,7%)	12 (63,2%)	7 (36,8%)
41–50	7 (43,8%)	9 (56,3%)	13 (81,3%)	3 (18,8%)	15 (93,8%)	1 (6,3%)	16 (100%)	0 (0%)	8 (50%)	8 (50%)	11 (68,8%)	5 (31,3%)
> 50	51 (86,4%)	8 (13,6%)	54 (91,5%)	5 (8,5%)	57 (96,6%)	2 (3,4%)	57 (96,6%)	2 (3,4%)	7 (11,9%)	52 (88,1%)	50 (84,7%)	9 (15,3%)
χ^2	14,68**		1,67		0,31		1,21		11,29**		6,02	
p	0,001		0,434		0,856		0,545		0,004		0,110	
V Cramera	0,40		-		-		-		0,35		-	

Zmienna	Dostęp do informacji i poszukiwania informacji											
	Media/ Internet		Znajomi		Nigdzie		Farmaceuta		Lekarz		Czasopisma	
	Nie n=69	Tak n=29	Nie n=87	Tak n=11	Nie n=94	Tak n=4	Nie n=96	Tak n=2	Nie n=22	Tak n=76	Nie n=77	Tak n=21
Wielkość miejsca zamieszkania												
Wieś	33 (86,8%)	5 (13,2%)	32 (84,2%)	6 (15,8%)	37 (97,4%)	1 (2,6%)	37 (97,4%)	1 (2,6%)	8 (21,1%)	30 (78,9%)	31 (81,6%)	7 (18,4%)
Miasto < 50 tys.	20 (60,6%)	13 (39,4%)	30 (90,9%)	3 (9,1%)	30 (90,9%)	3 (9,1%)	33 (100%)	0 (0,0%)	8 (24,2%)	25 (75,8%)	25 (75,8%)	8 (24,2%)
Miasto > 51 tys.	16 (61,5%)	10 (38,5%)	24 (92,3%)	2 (7,7%)	26 (100%)	0 (0%)	25 (96,2%)	1 (3,8%)	6 (23,1%)	20 (76,9%)	21 (80,8%)	5 (19,2%)
χ^2	7,51*		1,26		3,39		1,66		0,11		0,74	
p	0,023		0,533		0,183		0,558		0,949		0,093	
V Cramera	0,28		-		-		-		-		-	

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

Źródło: opracowanie własne.

5.3.2.3. Analizy dotyczące obaw po pojawieniu się pierwszych objawów choroby

Tabela 10 opisuje częstości odpowiedzi dotyczących nasilenia obaw towarzyszącym pacjentom po pojawieniu się pierwszych objawów. Bardzo silne oraz silne nasilenie, że objawy przerodzą się w ciężką chorobę, że proces diagnozy będzie długotrwały oraz perspektywa stałego zażywania leków stanowiły najczęstszy wybór wśród ankietowanych.

Tabela 10. Częstości dot. obaw po pojawieniu się pierwszych objawów choroby

Zmienne	n (%)
Obawa, że objawy przerodzą się w ciężką chorobę	
Bardzo silna i silna	48 (49%)
Umiarkowana	33 (33,7%)
Niewielka i brak	14 (14%)
Braki	3 (3,1%)
Obawa, że będę długo czekać na pomoc lekarską	
Bardzo silna i silna	34 (34,7%)
Umiarkowana	38 (38,8%)
Niewielka i brak	25 (25,5%)
Braki	1 (1%)
Obawa, że wszystkie negatywne informacje, które przeczytałem w Internecie się sprawdzą	
Bardzo silna i silna	36 (36,7%)
Umiarkowana	33 (33,7%)
Niewielka i brak	25 (25,5%)
Braki	4 (4,1%)

Zmienne	n (%)
Obawa, że nie poradzę sobie finansowo z ewentualną chorobą	
Bardzo silna i silna	31 (31,6%)
Umiarkowana	40 (40,8%)
Niewielka i brak	24 (24,5%)
Braki	3 (3,1%)
Obawa, że proces diagnozy będzie długotrwały	
Bardzo silna i silna	52 (53,1%)
Umiarkowana	28 (28,6%)
Niewielka i brak	17 (17,3%)
Braki	1 (1%)
Obawa, że będę musiał zażywać leki na stałe	
Bardzo silna i silna	62 (63,3%)
Umiarkowana	21 (21,4%)
Niewielka i brak	12 (12,2%)
Braki	3 (3,1%)

Źródło: badania własne.

Tabela 11 opisuje zależności poszczególnych obaw od płci grupy badanej. Wynik testu U Manna-Whitneya wykazał, że kobiety mają istotnie wyższą obawę, że objawy przerodzą się w ciężką chorobę od mężczyzn, a mężczyźni mają istotnie wyższą obawę, że wszystkie negatywne informacje, które przeczytali w Internecie się sprawdzają.

Należy jednak zachować ostrożność przy interpretacji tej analizy, ze względu na stanowczą przewagę badanych kobiet.

Dodatkowo po wykonaniu testu test H Kruskala-Wallisa oceniającą zależności poziomu wiedzy początkowej od nasilenia obaw nie wykazano zależności znamiennej statystycznie (Tabela S1).

Tabela 11. Płeć a obawy po pojawieniu się pierwszych objawów choroby – test U Manna-Whitneya

Zmienna	Kobieta	Mężczyzna	U Manna-Whitneya	p
	n=76 M	n=22 M		
Obawa, że objawy przerodzą się w ciężką chorobę	2,64	2,05	-2,32**	0,020
Obawa, że będę długo czekać na pomoc lekarską	2,19	2,00	-0,74	0,459
Obawa, że wszystkie negatywne informacje, które przeczytałem w Internecie się sprawdzają	2,03	2,57	-2,01*	0,045
Obawa, że nie poradzę sobie finansowo z ewentualną chorobą	2,08	2,14	-0,23	0,822
Obawa, że proces diagnozy będzie długotrwały	2,49	2,62	-0,26	0,796
Obawa, że będę musiał zażywać leki na stałe	2,85	2,62	-1,36	0,175

* p < 0,05, ** p < 0,01;

Źródło: opracowanie własne.

5.3.3. Relacja pacjenta z lekarzem rodzinnym

Kolejnym etapem w procesie ochrony zdrowia pacjenta jest okres wizyty u lekarza rodzinnego. To w tym momencie pacjent ma pierwszą okazję zaczerpnięcia opinii lekarza pierwszego kontaktu. W badaniu zapytano pacjentów o satysfakcję z okresu oczekiwania na wizytę, o ich obawy, oczekiwania od lekarza zarówno przed jak i w trakcie wizyty.

Większości pacjentów (84.7%) nie jest zadowolona z okresu oczekiwania na wizytę u lekarza rodzinnego (Tabela 12).

Tabela 12. Częstości dot. satysfakcji z okresu oczekiwania na wizytę u lekarza rodzinnego

Zmienne	n (%)
Satysfakcja z okresu oczekiwania na wizytę u lekarza rodzinnego	
Tak	14 (14,3%)
Nie	83 (84,7%)
Braki	1 (1%)

Źródło: badania własne.

Najczęstszymi oczekiwaniami od lekarza rodzinnego okazała się potrzeba zlecenia niezbędnych badań, otrzymanie wstępnej diagnozy oraz chęć bycia wysłuchanym (Tabela S2).

Obawy przed wizytą u lekarza rodzinnego zaprezentowane są w Tabeli 13. Do najczęstszych należy lęk przed poważną chorobą, pogorszenie jakości życia oraz perspektywa przyjmowania leków na stałe wraz z ich działaniami niepożądanymi.

Analiza czy płeć ma wpływ na oczekiwania lub obawy pacjentów nie wykazała znamienych statystycznie zależności (Tabela S3, Tabela S4).

Tabela 13. Częstości dot. lęków/obaw przed wizytą u lekarza rodzinnego

Zmienne	n (%)
Obawa, że LR poświęci mi mało czasu i nie będę miał okazji się wypowiedzieć	
Bardzo silna i silna	36 (36,7%)
Umiarkowana	31 (31,6%)
Niewielka i brak	28 (28,6%)
Braki	3 (3,1%)
Obawa, że usłyszę, że objawy mogą być początkiem poważnej choroby	
Bardzo silna i silna	62 (63,3%)
Umiarkowana	23 (23,5%)
Niewielka i brak	10 (10,2%)
Braki	3 (3,1%)

Zmienne	n (%)
Obawa, że usłyszę, że lekarz nie potrafi mi pomóc oraz że będę musiał szukać opinii u innego specjalisty	
Bardzo silna i silna	41 (41,8%)
Umiarkowana	28 (28,6%)
Niewielka i brak	25 (25,5%)
Braki	4 (4,1%)
Obawa, że usłyszę, że moja dotychczasowa jakość życia pogorszy się	
Bardzo silna i silna	50 (51%)
Umiarkowana	35 (35,7%)
Niewielka i brak	9 (9,2%)
Braki	4 (4,1%)
Obawa dot. kosztów przeprowadzenia dodatkowych badań i leczenia	
Bardzo silna i silna	35 (35,7%)
Umiarkowana	36 (36,7%)
Niewielka i brak	23 (23,5%)
Braki	4 (4,1%)
Obawa otrzymania leków, które zaburzają mój rytm oraz spowodują złe samopoczucie	
Bardzo silna i silna	51 (52%)
Umiarkowana	26 (26,5%)
Niewielka i brak	16 (16,3%)
Braki	5 (5,1%)

Źródło: badania własne.

Dodatkowo, sprawdzono czy poziom wiedzy początkowej ma wpływ na to jakie obawy towarzyszą pacjentom. Wykazano słaby związek, że osoby z bardzo wysokim i wysokim stanem wiedzy w porównaniu do osób z niższym stanem wiedzy początkowej obawiają się bardziej, że lekarz rodzinny im nie pomoże i będą musieli czerpać pomocy lekarza specjalisty ($p = 0.056$, Tabela S5).

Wyniki przedstawione w tabeli 14 opisują istotność poszczególnych oczekiwań pacjentów podczas wizyty u lekarza rodzinnego. Zauważyć można, że większość ($> 75\%$) ankietowanych uznała wymienione oczekiwania jako bardzo istotne lub istotne. Jedynie otrzymanie materiałów edukacyjnych oraz empatii lekarza rodzinnego za bardzo istotne lub istotne uznało odpowiednio 56.1% oraz 52% pacjentów.

Tabela 14. Częstości dot. istotności poszczególnych aspektów podczas wizyty u lekarza rodzinnego

Zmienne	n (%)
Możliwość pełnej wypowiedzi opisującej dolegliwości i ich pochodzenie	
Bardzo istotne i istotne	76 (77,6%)
Umiarkowanie istotne	16 (16,3%)
Nieistotne i w ogóle nieistotne	1 (1%)
Braki	5 (5,1%)
Doświadczenie empatii, współczucia i zaangażowania lekarza	
Bardzo istotne i istotne	51 (52%)
Umiarkowanie istotne	35 (35,7%)
Nieistotne i w ogóle nieistotne	6 (6,1%)
Braki	6 (6,1%)
Otrzymanie krótkich, ale istotnych i zrozumiałych informacji o stanie zdrowia	
Bardzo istotne i istotne	80 (81,6%)
Umiarkowanie istotne	11 (11,2%)
Nieistotne i w ogóle nieistotne	2 (2%)
Braki	5 (5,1%)
Otrzymanie diagnozy, nawet wstępnej	
Bardzo istotne i istotne	77 (78,6%)
Umiarkowanie istotne	14 (14,3%)
Nie istotne i w ogóle nieistotne	2 (2%)
Braki	5 (5,1%)
Otrzymanie skutecznego leczenia	
Bardzo istotne i istotne	82 (83,7%)
Umiarkowanie istotne	9 (9,2%)
Nieistotne i w ogóle nieistotne	1 (1%)
Braki	6 (6,1%)
Otrzymanie jasnego i skutecznego planu leczenia opartego o wspólną decyzję	
Bardzo istotne i istotne	76 (77,6%)
Umiarkowanie istotne	13 (13,3%)
Nieistotne i w ogóle nieistotne	3 (3,1%)
Braki	6 (6,1%)
Otrzymanie materiałów edukacyjnych	
Bardzo istotne i istotne	55 (56,1%)
Umiarkowanie istotne	30 (30,6%)
Nieistotne i w ogóle nieistotne	7 (7,1%)
Braki	6 (6,1%)

Źródło: badania własne.

Dodatkowo poddano analizie czy stan wiedzy początkowej ma wpływ na oczekiwania pacjentów podczas wizyty u lekarza rodzinnego (Tabela 15). Wyniki testu H Kruskala-Wallisa zaprezentowane w tabeli 15 wykazały, że dla osób z niskim i bardzo niskim stanem wiedzy początkowej możliwość pełnej wypowiedzi opisującej dolegliwości i ich pochodzenie oraz doświadczenie empatii, współczucia i zaangażowania lekarza są istotnie ważniejsze niż dla osób z bardzo wysokimi i wysokim stanem wiedzy początkowej.

Tabela 15. Początkowy stan wiedzy o chorobach reumatycznych a istotność poszczególnych aspektów podczas wizyty u lekarza rodzinnego – test H Kruskala-Wallisa

Zmienna	Początkowy stan wiedzy o chorobach reumatycznych			Post Hoc Dunna (różnice między-grupowe)	H	p
	Wysoki i bardzo wysoki	Umiarkowany	Niski i bardzo niski			
	n=19 M	n=37 M	n=42 M			
Możliwość pełnej wypowiedzi opisującej dolegliwości i ich pochodzenie	3,53	3,08	2,97	1>3	7,52*	0,023
Doświadczenie empatii, współczucia i zaangażowania lekarza	3,19	2,70	2,54	1>3	6,19*	0,045
Otrzymanie krótkich, ale istotnych i zrozumiałych informacji o stanie zdrowia	3,56	3,14	3,18	-	4,43	0,109
Otrzymanie diagnozy, nawet wstępnej	3,25	3,11	3,03	-	1,33	0,515
Otrzymanie skutecznego leczenia	3,69	3,32	3,38	-	2,58	0,276
Otrzymanie jasnego i skutecznego planu leczenia opartego o wspólną decyzję	3,19	3,30	3,33	-	0,49	0,781
Otrzymanie materiałów edukacyjnych	2,75	2,84	2,67	-	0,77	0,679

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

Źródło: opracowanie własne.

5.3.4. Relacja z lekarzem specjalistą

Następny i najprawdopodobniej najważniejszy etap opieki nad pacjentem reumatycznym to opieka specjalistyczna. Badanie skupiło się na opiece u lekarza reumatologa. W analizie wyników skupiono się na następujących aspektach:

1. Okres oczekiwania na wizytę, okres oczekiwania na diagnozę oraz opieka interdyscyplinarna.
2. Oczekiwania oraz obawy pacjentów przed, w trakcie jak i po wizycie i diagnozie u specjalisty.
3. Przygotowanie pacjenta do wizyty oraz otrzymywanie informacji edukacyjnych.

Tabela 16 przedstawia częstości odpowiedzi pacjentów dotyczących okresu oczekiwania na wizytę u specjalisty. Prawie połowa (48%) pacjentów oczekiwała na wizytę do 1 miesiąca. Niecałe 28% pacjentów oczekiwało na wizytę do 3 miesięcy. Reszta pacjentów oczekiwała na wizytę dłużej niż 4 miesiące.

Tabela 16. Częstości dot. okresu oczekiwania na wizytę u specjalisty reumatologa

Zmienne	n (%)
Okres oczekiwania na wizytę u specjalisty reumatologa	
Do 1 miesiąca	47 (48%)
Od 2 do 3 miesięcy	27 (27,6%)
Od 4 do 6 miesięcy	18 (18,4%)
Dłużej niż 6 miesięcy	6 (6,1%)

Źródło: badania własne.

Okres oczekiwania na diagnozę (Tabela S6) w przypadku RZS dla 44,6% pacjentów trwał do 3 miesięcy. W przypadku ZZSK większość pacjentów (60%) otrzymała diagnozę po 2 do 5 latach. Wszyscy pacjenci z ŁZS otrzymali diagnozę do 12 miesięcy od pierwszych objawów. Diagnozę podczas pierwszej wizyty postawiono u 42,9% pacjentów, u 31,6% podczas drugiej oraz u 22,4% pacjentach podczas trzeciej wizyty. Reumatoidalne zapalenie stawów było chorobą najczęściej diagnozowaną podczas pierwszej wizyty, natomiast diagnoza ZZSK u 50% pacjentów zajmowała 3 lub więcej wizyt (Tabela S7, Tabela S8). Satysfakcję z okresu oczekiwania na wizytę zaznaczyło 73,5% pacjentów (Tabela S9). Podczas procesu opieki specjalistycznej, większość pacjentów konsultowała się z lekarzami innych specjalizacji, głównie u ortopedów (39,8%) oraz u neurologów (16,3%) (Tabela S10).

Poniższa tabela 17 przedstawia zestawienie wyników dotyczących oczekiwań pacjentów przed wizytą u reumatologa.

Tabela 17. Częstości dot. oczekiwań przed wizytą u lekarza reumatologa

Zmienne	n (%)
Trafić na dobrego specjalistę z wysokim poziomem wiedzy	
Bardzo istotne i istotne	90 (91,8%)
Umiarkowanie istotne	5 (5,1%)
Nieistotne i w ogóle nieistotne	0 (0%)
Braki	3 (3,1%)
Krótkiego oczekiwania na wizytę	
Bardzo istotne i istotne	83 (84,7%)
Umiarkowanie istotne	10 (10,2%)
Nieistotne i w ogóle nieistotne	0 (0%)
Braki	5 (5,1%)
Otrzymać pozytywne informacje o moim stanie zdrowia	
Bardzo istotne i istotne	83 (84,7%)
Umiarkowanie istotne	8 (8,2%)
Nieistotne i w ogóle nieistotne	3 (3,1%)
Braki	4 (4,1%)
Zakończyć z wątpliwościami, otrzymać poprawną diagnozę i efektywny plan leczenia, aby móc normalnie funkcjonować	
Bardzo istotne i istotne	90 (91,8%)
Umiarkowanie istotne	4 (4,1%)
Nieistotne i w ogóle nieistotne	1 (1%)
Braki	3 (3,1%)
Przed wszystkim pozbyć się uciążliwych dolegliwości	
Bardzo istotne i istotne	88 (89,8%)
Umiarkowanie istotne	5 (5,1%)
Nieistotne i w ogóle nieistotne	1 (1%)
Braki	4 (4,1%)
Otrzymać materiały edukacyjne o mojej chorobie i jak wpłynie ona na moje życie	
Bardzo istotne i istotne	69 (70,4%)
Umiarkowanie istotne	21 (21,4%)
Nieistotne i w ogóle nieistotne	3 (3,1%)
Braki	5 (5,1%)

Źródło: badania własne.

Z tabeli wynika, że większość wymienionych oczekiwań jest dla pacjentów bardzo istotna lub istotna. Ponad 90% pacjentów liczy, aby trafić na dobrego specjalistę, chce zakończyć z wątpliwościami, otrzymać ostateczną diagnozę oraz skuteczne leczenie.

Analiza czy płeć lub wiek wpływa na to jakie oczekiwania mają pacjenci nie wykazała istotnych zależności (Tabela S11, Tabela S12).

Tabela 18 przedstawia zależności czy rodzaj zdiagnozowanej choroby ma wpływ na oczekiwania pacjenta przed wizytą do specjalisty.

Tabela 18. Choroba a oczekiwania przed wizytą u lekarza specjalisty reumatologa – test H Kruskala-Wallisa

Zmienna	Choroba			Post Hoc Dunna (różnice między- grupowe)		
	RZS	ZZKS	ŁZS		H	p
	n=74 M	n=10 M	n=8 M			
Trafić na dobrego specjalistę z wysokim poziomem wiedzy	3,64	3,40	3,88	-	4,37	0,113
Krótkiego oczekiwania na wizytę	3,50	3,00	3,50	1,3>2	6,83*	0,033
Otrzymać pozytywne informacje o moim stanie zdrowia	3,32	3,50	3,50	-	0,31	0,856
Zakończyć z wątpliwościami, otrzymać poprawną diagnozę i efektywny plan leczenia, aby móc normalnie funkcjonować	3,61	3,70	3,63	-	0,12	0,944
Przed wszystkim pozbyć się uciążliwych dolegliwości	3,63	3,60	3,88	-	1,48	0,477
Otrzymać materiały edukacyjne o mojej chorobie i jak wpłynie ona na moje życie	2,99	2,60	2,88	-	2,98	0,226

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

Źródło: opracowanie własne.

Wyniki testu H Kruskala-Wallisa zaprezentowane w tabeli 17 wykazały, że osoby chore na RZS i ZZKS przed wizytą bardziej oczekują krótkiego czasu czekania na wizytę od osób z ŁZS. Należy jednak zachować ostrożność przy interpretacji tej analizy, ze względu na stanowczą przewagę osób chorujących na RZS.

Obawy pacjentów przed wizytą u lekarza specjalisty zaprezentowane są w Tabeli 19. Do najczęstszych bardzo silnych i silnych lęków należy otrzymanie informacji, że objawy są początkiem poważnej choroby, usłyszeć, że dotychczasowa jakość życia się pogorszy oraz perspektywa zażywania leków wraz z ich działaniami niepożądanymi. Analiza czy płeć ma wpływ na oczekiwania lub obawy pacjentów nie wykazała znamienych statystycznie zależności (Tabela S13).

Tabela 19. Częstości dot. lęków/obaw przed wizytą u lekarza specjalisty reumatologa

Zmienne	n (%)
Obawa, że LSR poświęci mi mało czasu i nie będę miał okazji się wypowiedzieć	
Bardzo silna i silna	34 (34,7%)
Umiarkowana	29 (29,6%)
Niewielka i brak	31 (31,6%)
Braki	4 (4,1%)
Obawa, że usłyszę, że objawy mogą być początkiem poważnej choroby	
Bardzo silna i silna	62 (63,3%)
Umiarkowana	25 (25,5%)
Niewielka i brak	7 (7,1%)
Braki	4 (4,1%)
Obawa, że usłyszę, że lekarz nie potrafi mi pomóc oraz że będę musiał szukać opinii u innego specjalisty	
Bardzo silna i silna	43 (43,9%)
Umiarkowana	28 (28,6%)
Niewielka i brak	24 (24,5%)
Braki	3 (3,1%)
Obawa, że usłyszę, że moja dotychczasowa jakość życia pogorszy się	
Bardzo silna i silna	57 (58,2%)
Umiarkowana	25 (25,5%)
Niewielka i brak	11 (11,2%)
Braki	5 (5,1%)
Obawa dot. kosztów przeprowadzenia dodatkowych badań i leczenia	
Bardzo silna i silna	40 (40,8%)
Umiarkowana	32 (32,7%)
Niewielka i brak	21 (21,4%)
Braki	5 (5,1%)
Obawa otrzymania leków, które zaburzą mój rytm oraz spowodują złe samopoczucie	
Bardzo silna i silna	53 (54,1%)
Umiarkowana	26 (26,5%)
Niewielka i brak	14 (14,3%)
Braki	5 (5,1%)

Źródło: badania własne.

Zależność czy początkowy stan wiedzy ma wpływ na rodzaj lęku przedstawiona jest w tabeli 20. Wyniki testu H Kruskala-Wallisa wykazały, że osoby z bardzo wysokim i wysokim stanem wiedzy początkowej istotnie bardziej obawiają się kosztów przeprowadzenia dodatkowych badań i leczenia niż osoby z umiarkowanym oraz niskim i bardzo niskim stanem wiedzy początkowej.

Tabela 20. Początkowy stan wiedzy o chorobach reumatycznych a lęki/obawy przed wizytą u lekarza specjalisty reumatologa – test H Kruskala-Wallisa

Zmienna	Początkowy stan wiedzy o chorobach reumatycznych			Post Hoc Dunna (różnice między- grupowe)	H	p
	Wysoki i bardzo wysoki	Umiarkowany	Niski i bardzo niski			
	n=19 M	n=37 M	n=42 M			
Obawa, że LSR poświęci mi mało czasu i nie będę miał okazji się wypowiedzieć	2,28	1,89	2,00	-	1,31	0,520
Obawa, że usłyszę, że objawy mogą być początkiem poważnej choroby	3,00	2,70	2,80	-	1,18	0,555
Obawa, że usłyszę, że lekarz nie potrafi mi pomóc oraz że będę musiał szukać opinii u innego specjalisty	2,37	2,16	2,26	-	0,17	0,918
Obawa, że usłyszę, że moja dotychczasowa jakość życia pogorszy się	2,82	2,51	2,56	-	1,13	0,569
Obawa dot. kosztów przeprowadzenia dodatkowych badań i leczenia	2,82	2,11	2,18	1>2,3	6,04*	0,049
Obawa otrzymania leków, które zaburzą mój rytm oraz spowodują złe samopoczucie	2,53	2,57	2,44	-	0,50	0,780

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

Źródło: opracowanie własne.

Oczekiwania pacjentów wraz z ich istotnością w trakcie wizyty u lekarza specjalisty zaprezentowane są w tabeli 21. Zauważyć można, że większość (> 80%) ankietowanych uznała wymienione oczekiwania jako bardzo istotne lub istotne. Jedynie otrzymanie materiałów edukacyjnych oraz empatii specjalisty za bardzo istotne lub istotne uznało odpowiednio 54,1% oraz 66,3% pacjentów. Analiza czy płeć wpływa na rodzaj oczekiwań podczas wizyty u reumatologa nie wykazała istotnych zależności (Tabela S14).

Tabela 21. Częstości dot. istotności poszczególnych aspektów podczas wizyty u lekarza specjalisty

Zmienne	n (%)
Możliwość pełnej wypowiedzi opisującej dolegliwości i ich pochodzenie	
Bardzo istotne i istotne	79 (80,6%)
Umiarkowanie istotne	13 (13,3%)
Nieistotne i w ogóle nieistotne	92 (93,9%)
Braki	6 (6,1%)
Doświadczenie empatii, współczucia i zaangażowania lekarza	
Bardzo istotne i istotne	65 (66,3%)
Umiarkowanie istotne	18 (18,4%)
Nieistotne i w ogóle nieistotne	8 (8,2%)
Braki	7 (7,1%)
Otrzymanie krótkich, ale istotnych i zrozumiałych informacji o stanie zdrowia	
Bardzo istotne i istotne	82 (83,7%)
Umiarkowanie istotne	8 (8,2%)
Nieistotne i w ogóle nieistotne	1 (1%)
Braki	7 (7,1%)
Otrzymanie diagnozy, nawet wstępnej	
Bardzo istotne i istotne	83 (84,7%)
Umiarkowanie istotne	8 (8,2%)
Nie istotne i w ogóle nieistotne	0 (0%)
Braki	7 (7,1%)
Otrzymanie skutecznego leczenia	
Bardzo istotne i istotne	84 (85,7%)
Umiarkowanie istotne	8 (8,2%)
Nieistotne i w ogóle nieistotne	0 (0%)
Braki	6 (6,1%)
Otrzymanie jasnego i skutecznego planu leczenia opartego o wspólną decyzję	
Bardzo istotne i istotne	82 (83,7%)
Umiarkowanie istotne	9 (9,2%)
Nieistotne i w ogóle nieistotne	1 (1%)
Braki	6 (6,1%)
Otrzymanie materiałów edukacyjnych	
Bardzo istotne i istotne	53 (54,1%)
Umiarkowanie istotne	30 (30,6%)
Nieistotne i w ogóle nieistotne	8 (8,2%)
Braki	7 (7,1%)

Źródło: badania własne.

Analiza czy stan wiedzy początkowej wpływa na istotność poszczególnych oczekiwań podczas wizyty u specjalisty przedstawiona jest w Tabeli 22.

Wyniki testu H Kruskala-Wallisa zaprezentowane w tabeli 22 wykazały, że dla osób z umiarkowanym stanem wiedzy początkowej istotnie bardziej ważne są takie aspekty podczas wizyty jak: otrzymanie diagnozy, nawet wstępnej i otrzymanie materiałów edukacyjnych niż dla osób z wysokim, bardzo wysokim oraz niskim i bardzo niskim stanem wiedzy początkowej.

Tabela 22. Początkowy stan wiedzy o chorobach reumatycznych a istotność poszczególnych aspektów podczas wizyty u lekarza specjalisty – test H Kruskala-Wallisa

Zmienna	Początkowy stan wiedzy o chorobach reumatycznych			Post Hoc Dunna (różnice między- grupowe)		
	Wysoki i bardzo wysoki	Umiarkowany	Niski i bardzo niski		H	p
	n=19 M	n=37 M	n=42 M			
Możliwość pełnej wypowiedzi opisującej dolegliwości i ich pochodzenie	3,18	3,47	3,15	-	4,49	0,106
Doświadczenie empatii, współczucia i zaangażowania lekarza	2,88	3,14	2,67	-	5,72	0,057
Otrzymanie krótkich, ale istotnych i zrozumiałych informacji o stanie zdrowia	3,47	3,51	3,28	-	3,69	0,158
Otrzymanie diagnozy, nawet wstępnej	3,12	3,60	3,13	2>1,3	12,15* *	0,002
Otrzymanie skutecznego leczenia	3,59	3,69	3,43	-	3,75	0,153
Otrzymanie jasnego i skutecznego planu leczenia opartego o wspólną decyzję	3,22	3,57	3,31	-	3,74	0,154
Otrzymanie materiałów edukacyjnych	2,47	3,00	2,49	2>1,3	7,22*	0,027

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

Źródło: opracowanie własne.

Analizy dotyczące istotności oczekiwań w stosunku do specjalisty, który zdiagnozował chorobę przedstawione są w Tabeli 23. Ponad 80% pacjentów uznało obustronne zaufanie, współpracę przy podejmowaniu decyzji, szybką pomoc i otrzymanie przejrzystego długoterminowego planu leczenia jako bardzo istotne lub istotne. Współczucie lekarza zostało uznano za bardzo istotne/istotne przez 41,8% pacjentów, a nieistotne/w ogóle nieistotne przez 19,4% pacjentów. Pozostała grupa uznała współczucie lekarza jako umiarkowanie istotne.

Analiza czy płeć, wiek oraz rodzaj zdiagnozowanej choroby mają wpływ na istotność oczekiwań w stosunku, do specjalisty który postawił diagnozę nie wykazała istotnych zależności statystycznych (Tabela S15, Tabela S16, Tabela S17).

Tabela 23. Częstości dot. istotności oczekiwań w stosunku do specjalisty, który zdiagnozował chorobę

Zmienne	n (%)
Obustronne zaufanie	
Bardzo istotne i istotne	84 (85,7%)
Umiarkowanie istotne	10 (10,2%)
Nieistotne i w ogóle nieistotne	1 (1%)
Braki	3 (3,1%)
Współpraca przy podejmowaniu decyzji związanych z przebiegiem mojej choroby	
Bardzo istotne i istotne	82 (83,7%)
Umiarkowanie istotne	11 (11,2%)
Nieistotne i w ogóle nieistotne	0 (0%)
Braki	5 (5,1%)
Współczucie lekarza	
Bardzo istotne i istotne	41 (41,8%)
Umiarkowanie istotne	33 (33,7%)
Nieistotne i w ogóle nieistotne	19 (19,4%)
Braki	5 (5,1%)
Jak najszybsza pomoc w ustąpieniu moich objawów	
Bardzo istotne i istotne	84 (85,7%)
Umiarkowanie istotne	8 (8,2%)
Nieistotne i w ogóle nieistotne	1 (1%)
Braki	5 (5,1%)
Otrzymanie ścisłego, ale przejrzystego planu długoterminowego leczenia	
Bardzo istotne i istotne	84 (85,7%)
Umiarkowanie istotne	8 (8,2%)
Nieistotne i w ogóle nieistotne	1 (1%)
Braki	5 (5,1%)

Źródło: badania własne.

Analiza obaw/lęków pacjentów po zdiagnozowaniu choroby przedstawiona jest w Tabeli 24.

Lęk przed szybkim postępem choroby, utratą samodzielności i potencjalnej niepełnosprawności stanowiły bardzo silną i silną obawę dla większości pacjentów (> 65%). Z drugiej strony bardzo silna lub silna obawa obciążenia finansowego, negatywnego wpływu na relacje towarzyskie oraz utrata pracy były rzadziej wybieranymi odpowiedziami. Test U Manna-Whitneya czy płeć wpływa na rodzaj obaw towarzyszącym pacjentom po usłyszeniu diagnozy nie wykazała znamienych zależności (Tabela S18). Podobnie test H Kruskala-Wallisa czy wiek lub rodzaj zdiagnozowanej choroby wpływa na obawy towarzyszące pacjentom po usłyszeniu diagnozy nie wykazał statystycznie znamienych zależności (Tabela S19, Tabela S20).

Tabela 24. Częstości dot. obaw po usłyszeniu diagnozy

Zmienne	Wszyscy n (%)	RZS n=74 (%)	ZZSK n=10 (%)	ŁZS n=8 (%)
Nie wiem jak moja choroba będzie się rozwijać i to mnie martwi				
Bardzo silna i silna	65 (66,3%)	48 (64,9%)	8 (80%)	5 (62,5%)
Umiarkowana	18 (18,4%)	13 (17,6%)	1 (10%)	2 (25%)
Niewielka i brak	12 (12,2%)	11 (17,9%)	0 (0%)	1 (12,5%)
Braki	3 (3,1%)	2 (2,7%)	1 (10%)	0 (0%)
Bąłem się, że moja choroba będzie szybko postępować				
Bardzo silna i silna	69 (70,4%)	54 (73%)	6 (60%)	5 (62,5%)
Umiarkowana	14 (14,3%)	8 (10,8%)	3 (30%)	2 (25%)
Niewielka i brak	10 (10,2%)	9 (12,2%)	0 (0%)	1 (12,5%)
Braki	5 (5,1%)	3 (4,1%)	1 (10%)	0 (0%)
Bąłem się utraty samodzielności i bycia problemem dla innych				
Bardzo silna i silna	66 (67,3%)	49 (66,2%)	9 (90%)	5 (62,5%)
Umiarkowana	19 (19,4%)	16 (21,6%)	0 (0%)	2 (25%)
Niewielka i brak	8 (8,2%)	6 (8,1%)	0 (0%)	1 (12,5%)
Braki	5 (5,1%)	3 (4,1%)	1 (10%)	0 (0%)
Bąłem się, że utracę pracę				
Bardzo silna i silna	50 (51%)	37 (50%)	6 (60%)	4 (50%)
Umiarkowana	23 (23,5%)	16 (21,6%)	3 (30%)	3 (37,5%)
Niewielka i brak	20 (20,4%)	18 (24,3%)	0 (0%)	1 (12,5%)
Braki	5 (5,1%)	3 (4,1%)	1 (10%)	0 (0%)
Bąłem się, że zostanę osobą niepełnosprawną				
Bardzo silna i silna	64 (65,3%)	47 (63,5%)	9 (90%)	5 (62,5%)
Umiarkowana	19 (19,4%)	15 (20,3%)	0 (0%)	2 (25%)
Niewielka i brak	10 (10,2%)	9 (12,2%)	0 (0%)	1 (12,5%)
Braki	5 (5,1%)	3 (4,1%)	1 (10%)	0 (0%)
Bąłem się, że moja choroba znacząco wpłynie na relacje rodzinne i towarzyskie				
Bardzo silna i silna	38 (38,8%)	29 (39,2%)	5 (50%)	2 (25%)
Umiarkowana	34 (34,7%)	27 (36,5%)	3 (30%)	2 (25%)
Niewielka i brak	21 (21,4%)	15 (20,3%)	1 (10%)	4 (50%)
Braki	5 (5,1%)	3 (4,1%)	1 (10%)	0 (0%)
Bąłem się, że moja choroba będzie dużym obciążeniem finansowym				
Bardzo silna i silna	42 (42,9%)	30 (40,5%)	7 (70%)	2 (25%)
Umiarkowana	28 (28,6%)	20 (27%)	2 (20%)	4 (50%)
Niewielka i brak	23 (23,5%)	21 (28,4%)	0 (0%)	2 (25%)
Braki	5 (5,1%)	3 (4,1%)	1 (10%)	0 (0%)

Źródło: badania własne.

Analizy dotyczące przygotowania pacjenta do wizyty u lekarza specjalisty przedstawione są w Tabeli 25. Z tabeli warto wywnioskować, że 66,3% pacjentów wykonuje wszystkie badania zlecone przez lekarza rodzinnego, a 35,7% nie podejmuje

żadnych działań przygotowawczych do wizyty tym samym oczekując otrzymania wszystkich informacji od specjalisty. Pacjenci otrzymali możliwość wielokrotnego wyboru. 18,4% pacjentów przygotowuje się poprzez czerpanie informacji od znajomych lub rodziny, 12,2% pacjentów korzysta z Internetu. Tylko 16,3% pacjentów dokładnie wypisuje wszystkie tematy, które chciałby poruszyć ze specjalistą.

Tabela 25. Częstości dot. przygotowania do wizyty u lekarza specjalisty reumatologa

Zmienne	n (%)
Szukałem informacji jak się przygotować w Internecie	12 (12,2%)
Szukałem informacji w środowisku znajomych, rodziny i innych.	18 (18,4%)
Wykonałem wszystkie badania zlecone przez lekarza rodzinnego.	65 (66,3%)
Wypisałem dokładnie wszystkie tematy, które chcę poruszyć.	16 (16,3%)
Nie przygotowałem się do wizyty. Oczekuję, że wszystkiego dowiem się na miejscu od lekarza.	35 (35,7%)

Źródło: badania własne.

Test Chi-kwadrat czy płeć oraz początkowy stan wiedzy mają wpływ na to w jaki sposób pacjenci przygotowują się do wizyty nie wykazał zależności znamiennej statystycznie (Tabela S21).

Tabela 26 przedstawia częstości odpowiedzi jakie informacje chcieliby otrzymać pacjenci uwzględniając ich istotność. Z zebranych danych wywnioskować można, że z wyjątkiem informacji o grupach wsparcia, większość pacjentów (> 80%) uznaje zasugerowane informacje jako bardzo istotne i istotne. Informacje o grupach wsparcia jak np. Organizacje Pacjenckie za bardzo istotne i istotne uznało 54,1% ankietowanych.

Tabela 26. Częstości dot. istotności potencjalnych informacji od lekarza reumatologa

Zmienne	n (%)
Informacje o chorobie	
Bardzo istotne i istotne	86 (87,8%)
Umiarkowanie istotne	7 (7,1%)
Nieistotne i w ogóle nieistotne	0 (0%)
Braki	5 (5,1%)
Informacje o dostępnym leczeniu i jego stosowaniu	
Bardzo istotne i istotne	86 (87,8%)
Umiarkowanie istotne	7 (7,1%)
Nieistotne i w ogóle nieistotne	1 (1%)
Braki	4 (4,1%)
Informacje o dalszym planie współpracy z lekarzem	
Bardzo istotne i istotne	89 (90,8%)
Umiarkowanie istotne	5 (5,1%)
Nieistotne i w ogóle nieistotne	0 (0%)
Braki	4 (4,1%)

Zmienne	n (%)
Informacji o bezpieczeństwie stosowania dostępnego leczenia	
Bardzo istotne i istotne	83 (84,7%)
Umiarkowanie istotne	10 (10,2%)
Nieistotne i w ogóle nieistotne	0 (0%)
Braki	5 (5,1%)
Informacje o rehabilitacji i ćwiczeniach fizycznych	
Bardzo istotne i istotne	82 (83,7%)
Umiarkowanie istotne	10 (10,2%)
Nieistotne i w ogóle nieistotne	1 (1%)
Braki	5 (5,1%)
Informacje o grupach wsparcia – np. Organizacji Pacjenckich	
Bardzo istotne i istotne	53 (54,1%)
Umiarkowanie istotne	24 (24,5%)
Nieistotne i w ogóle nieistotne	16 (16,3%)
Braki	5 (5,1%)

Źródło: badania własne.

Rodzaj oraz częstość otrzymywania informacji od reumatologa przedstawiona jest w Tabeli 27.

Pacjenci mieli możliwość wielokrotnego wyboru odpowiedzi. Większość pacjentów (91,8%) otrzymała informacje o swojej chorobie, 83,7% pacjentów otrzymało informacje o dostępnym leczeniu i jego stosowaniu, 74,5% poinformowana została o dalszym planie współpracy z lekarzem i 66,3% pacjentom udzielono informacji o bezpieczeństwie stosowania dostępnego leczenia.

Tabela 27. Częstości dot. informacji jakich udzielił lekarz reumatolog

Zmienne	n (%)
Informacje jakich udzielił lekarz reumatolog	
Informacje o chorobie	90 (91,8%)
Informacje o dostępnym leczeniu i jego stosowaniu	82 (83,7%)
Informacje o dalszym planie współpracy z lekarzem	73 (74,5%)
Informacji o bezpieczeństwie stosowania dostępnego leczenia	65 (66,3%)

Źródło: badania własne.

Wynik testu Chi-kwadrat badającego korelację między chorobą a informacjami jakie udzielił lekarz reumatolog nie wykazał zależności znamiennej statystycznie. Przy ZZSK zauważono, że pacjenci rzadziej otrzymują dalszy plan współpracy. Wniosek ten jest opisowy na podstawie tabeli i należy go interpretować z ostrożnością ze względu na nieliczną grupę pacjentów z ZZSK (Tabela S22).

Test Chi-kwadrat badający korelację między istotnością oczekiwanych informacji a informacjami jakich udzielił lekarz reumatolog nie wykazał zależności znamiennej statystycznie. Z opisu tabeli wnioskować można jednak, że pacjenci otrzymują większość informacji, które chcieli otrzymać (Tabela S23).

Czy decyzja o leczeniu została podjęta wspólnie przez lekarza i pacjenta zaprezentowane jest w Tabeli 28. Z tabeli wynika, że wspólne decyzje terapeutyczne podjęło 78,6% badanych, 12,2% nie podjęło, ale chciałoby mieć taką możliwość.

Tabela 28. Częstości dot. tego czy decyzja o wprowadzeniu leczenia została podjęta z lekarzem reumatologiem

Zmienne	n (%)
Czy decyzja o wprowadzeniu leczenia (korzyści, ryzyko itp.) została podjęta wspólnie z lekarzem reumatologiem	
Nie	4 (4,1%)
Tak	77 (78,6%)
Nie, ale chciałbym, aby była podejmowana wspólnie	12 (12,2%)
Braki	5 (5,1%)

Źródło: badania własne.

5.3.5. Leczenie biologiczne

Na tym etapie ankiety pacjenci poproszeni zostali o aktualną ocenę aktywności swojej choroby oraz ocenę aktualnego poziomu wiedzy. Wyniki zaprezentowane są w tabeli 29 oraz tabeli 30. Większość pacjentów (70,7%) ocenia aktywność choroby jako umiarkowaną, 15,3% jako dobrą, a 11,2% jako złą. Zauważono także wzrost pacjentów z wysokim lub bardzo wysokim stanem wiedzy w porównaniu do stanu wiedzy przed diagnozą.

Po wykonaniu testu Chi-kwadrat, korelacje czy okres oczekiwania na wizytę u reumatologa oraz okres diagnozy ma wpływ na aktualną ocenę aktywności choroby nie wykazała zależności znamiennej statystycznie (Tabela S24).

Tabela 29. Częstości dot. oceny aktywności swojej choroby

Zmienne	Wszyscy n (%)	RZS n=74 (%)	ZZSK n=10 (%)	ŁZS n=8 (%)
Ocena aktywności swojej choroby				
Źle – choroba nadal stanowi dla mnie poważny problem, nie jest kontrolowana i nie pozwala mi normalnie funkcjonować	11 (11,2%)	9 (12,2%)	0 (0%)	0 (0%)
Umiarkowanie – odczuwam brzemień choroby, ale jestem zdolny/a funkcjonować	69 (70,7%)	51 (68,9%)	7 (70%)	7 (87,5%)
Dobrze – moja choroba jest pod kontrolą i mogę normalnie funkcjonować	15 (15,3%)	12 (16,2%)	2 (20%)	1 (12,5%)
Braki	3 (3,1%)	2 (2,7%)	1 (10%)	0 (0%)

Źródło: badania własne.

Tabela 30. Częstości dot. obecnego stanu wiedzy o chorobach reumatologicznych

Zmienne	Wszyscy n (%)	RZS n=74 (%)	ZZSK n=10 (%)	ŁZS n=8 (%)
Obecny stan wiedzy o chorobach reumatycznych				
Bardzo wysoki i wysoki	52 (53,1%)	39 (52,7%)	5 (50%)	4 (50%)
Umiarkowany	31 (31,6%)	26 (35,1%)	3 (30%)	1 (12,5%)
Niski i bardzo niski	12 (12,2%)	7 (9,5%)	1 (10%)	3 (37,5%)
Braki	3 (3,1%)	2 (2,7%)	1 (10%)	0 (0%)

Źródło: badania własne.

Tabela 31 przedstawia częstości leczenia biologicznego u badanych. Z tabeli wynika, że 56.1% badanych nie jest leczona biologicznie. 26.5% pacjentów otrzymuje leczenie biologiczne w ramach programu lekowego NFZ.

Tabela 31. Częstości dot. obecnego leczenia lekiem biologicznym

Zmienne	Wszyscy n (%)	RZS n=74 (%)	ZZSK n=10 (%)	ŁZS n=8 (%)
Leczenie obecnie lekiem biologicznym				
Tak, w ramach programu lekowego NFZ	26 (26,5%)	21 (28,4%)	3 (30%)	2 (25%)
Tak, w ramach udziału w badaniu klinicznym	2 (2%)	2 (2,7%)	0 (0%)	0 (0%)
Nie	55 (56,1%)	39 (52,7%)	5 (50%)	6 (75%)
Nie, ale chciałbym mieć taką możliwość leczenia	11 (11,2%)	9 (12,2%)	1 (10%)	0 (0%)
Braki	4 (4,1%)	3 (4,1%)	1 (10%)	0 (0%)

Źródło: badania własne.

Test Chi-kwadrat oceniający korelację między oceną aktywności choroby a obecnym leczeniem biologicznym wykazały istotny słaby ($V = 0,41$) związek (Tabela 32).

Tabela 32. Korelacje między oceną aktywności choroby, a obecnym leczeniem lekiem biologicznym – test Chi kwadrat

Zmienna	Leczenie obecnie lekiem biologicznym			χ^2	p	V Cramera
	Tak NFZ/badanie	Nie	Nie, ale chciałbym			
	$n=28$	$n=55$	$n=11$			
Ocena aktywności swojej choroby						
Źle	1 (9,1%)	4 (36,4%)	6 (54,5%)	31,34**	0,000	0,41
Umiarkowanie	18 (26,5%)	47 (69,1%)	3 (4,4%)			
Dobrze	9 (60%)	4 (26,7%)	2 (13,3%)			

Źródło: badania własne.

Obawy pacjentów związane z leczeniem biologicznym przedstawione są w Tabeli 33. 19.4% pacjentów obawia się braku skuteczności leczenia, 35.7% pacjentów obawia się potencjalnych działań niepożądanych, a 23.5% obawia się przerwy w leczeniu. Tylko 9% pacjentów nie posiada obaw związanych z leczeniem biologicznym. Kosztów leczenia obawia się 12.2% pacjentów.

Tabela 33. Częstości dot. obaw związanych z leczeniem biologicznym

Zmienne	Wszyscy <i>n</i> (%)	RZS <i>n</i> =74 (%)	ZZSK <i>n</i> =10 (%)	ŁZS <i>n</i> =8 (%)
Obawy związane z leczeniem biologicznym				
Tak, boję się, że leczenie będzie nieskuteczne	19 (19,4%)	13 (17,6%)	2 (20%)	4 (50%)
Tak, boję się, możliwych efektów ubocznych	35 (35,7%)	26 (35,1%)	2 (20%)	5 (62,5%)
Tak, boję się, że leczenie będzie kosztowne	12 (12,2%)	7 (9,5%)	2 (20%)	1 (12,5%)
Tak, boję się, że skuteczne leczenie zostanie mi przerwane	23 (23,5%)	15 (20,3%)	5 (50%)	3 (37,5%)
Nie, nie posiadam obaw związanych z leczeniem biologicznym	9 (9,2%)	8 (10,8%)	1 (10%)	0 (0%)

Źródło: badania własne.

Test Chi – kwadrat badający korelacje między obecnym stanem wiedzy, wiekiem i informacjami uzyskanymi od lekarza a obawami związanymi z leczeniem biologicznym nie wykazał zależności istotnych statystycznie (Tabela S25).

Analizy dotyczące oczekiwań w stosunku do zespołu pielęgniarek na oddziale reumatologicznym w trakcie leczenia zaprezentowane są w tabeli 34.

Tabela 34. Częstości dot. oczekiwań w stosunku do zespołu pielęgniarek na oddziale reumatologicznym

Zmienne	n (%)
Oczekuję być informowany/a na bieżąco o moim leczeniu i planowanym	
Bardzo istotne i istotne	73 (74,5%)
Umiarkowanie istotne	15 (15,3%)
Nieistotne i w ogóle nieistotne	3 (3,1%)
Braki	7 (7,1%)
Oczekuję, że pielęgniarka przypomni mi o przyjęciu leku – telefonicznie, sms lub e-mailowo	
Bardzo istotne i istotne	41 (41,8%)
Umiarkowanie istotne	16 (16,3%)
Nieistotne i w ogóle nieistotne	33 (33,7%)
Braki	8 (8,2%)
Oczekuję komunikacji w zakresie mojego przygotowania się do kolejnej wizyty lekarskiej	
Bardzo istotne i istotne	66 (67,3%)
Umiarkowanie istotne	17 (17,3%)
Nieistotne i w ogóle nieistotne	7 (7,1%)
Braki	8 (8,2%)
Oczekuję wsparcia psychicznego i pomocy w komunikacji z lekarzem	
Bardzo istotne i istotne	50 (51%)
Umiarkowanie istotne	29 (29,0%)
Nieistotne i w ogóle nieistotne	12 (12,5%)
Braki	7 (7,1%)
Oczekuję przekazania informacji edukacyjnych na temat mojej choroby	
Bardzo istotne i istotne	56 (57,1%)
Umiarkowanie istotne	24 (24,5%)
Nieistotne i w ogóle nieistotne	10 (10,2%)
Braki	8 (8,2%)

Źródło: badania własne.

5.3.6. Potrzeby pacjentów celem poprawy jakości życia

Pacjentów zapytano o oczekiwania od leczenia w stosunku do poprawy jakości życia. Zmienne pogrupowano w cztery kategorie: ciało, umysł, ekonomia, życie towarzyskie. Do oceny istotności zastosowano pięciostopniową skalę 0–5, gdzie 0 to najmniej istotne, 5 najbardziej istotne. Wyniki przedstawione są w tabeli 35.

Test U Manna-Whitneya badający wpływ płci na poszczególne aspekty poprawiające jakość życia nie wykazał istotnych statystycznie zależności (Tabela S26).

Wyniki testu H Kruskala – Wallisa oceniające jak wiek wpływa na poprawę jakości życia zaprezentowane w tabeli 36 wykazały, że u osób w wieku 31–40 lat jest istotnie wyższy brak uczucia ciągłego znużenia/zmęczenia oraz szansa na założenie rodziny i posiadanie potomstwa niż u osób w wieku powyżej 40 r.ż. Natomiast u osób powyżej 40 r.ż. jest istotnie wyższy status ekonomiczny w tym możliwość kontynuacji pracy zawodowej niż u osób w wieku 31–40 lat.

Tabela 35. Częstości dot. wpływu leczenia na poprawę jakości życia

Zmienne	Wszyscy n (%)	RZS n=74 (%)	ZZSK n=10 (%)	ŁZS n=8 (%)
Ciało				
Redukcja bólu				
5 i 4	63 (64,3%)	48 (64,9%)	5 (50%)	5 (62,5%)
3 i 2	30 (30,6%)	22 (29,7%)	4 (40%)	3 (37,5%)
1 i 0	1 (1%)	1 (1,4%)	0 (0%)	0 (0%)
Braki	4 (4,1%)	3 (4,1%)	1 (10%)	0 (0%)
Ogólna poprawa w zakresie stawów (sztywność, opuchlizna, ból)				
5 i 4	58 (59,2%)	41 (55,4%)	5 (50%)	7 (87,5%)
3 i 2	31 (31,6%)	25 (33,8%)	4 (40%)	1 (12,5%)
1 i 0	5 (5,1%)	5 (6,8%)	0 (0%)	0 (0%)
Braki	4 (4,1%)	3 (4,1%)	1 (10%)	0 (0%)
Możliwość wykonywania codziennych czynności domowych				
5 i 4	58 (59,2%)	42 (56,8%)	5 (50%)	7 (87,5%)
3 i 2	34 (34,7%)	27 (36,5%)	4 (40%)	1 (12,5%)
1 i 0	3 (3,1%)	3 (4,1%)	0 (0%)	0 (0%)
Braki	3 (3,1%)	2 (2,7%)	1 (10%)	0 (0%)
Zanik widocznych objawów pozastawowych np. łuszczyca, zapalenie tęczy, zapalenie palców, zapalenie ścięgien				
5 i 4	56 (57,1%)	40 (54,1%)	6 (60%)	7 (87,5%)
3 i 2	20 (20,4%)	16 (21,6%)	1 (10%)	1 (12,5%)
1 i 0	18 (18,4%)	15 (20,3%)	2 (20%)	0 (0%)
Braki	4 (4,1%)	3 (4,1%)	1 (10%)	0 (0%)
Brak uczucia ciągłego zmęczenia/znużenia				
5 i 4	62 (63,3%)	43 (58,1%)	6 (60%)	7 (87,5%)
3 i 2	25 (25,5%)	21 (28,4%)	3 (30%)	1 (12,5%)
1 i 0	7 (7,1%)	7 (9,5%)	0 (0%)	0 (0%)
Braki	4 (4,1%)	3 (4,1%)	1 (10%)	0 (0%)
Możliwość uprawiania sportu				
5 i 4	47 (48%)	37 (50%)	3 (30%)	5 (62,5%)
3 i 2	37 (37,8%)	26 (35,1%)	5 (50%)	2 (25%)
1 i 0	10 (10,2%)	8 (10,8%)	1 (10%)	1 (12,5%)
Braki	4 (4,1%)	3 (4,1%)	1 (10%)	0 (0%)
Możliwość spokojnego snu				
5 i 4	62 (63,3%)	47 (63,5%)	5 (50%)	7 (87,5%)
3 i 2	28 (28,6%)	21 (28,4%)	4 (40%)	1 (12,5%)
1 i 0	4 (4,1%)	3 (4,1%)	0 (0%)	0 (0%)
Braki	4 (4,1%)	3 (4,1%)	1 (10%)	0 (0%)
Umysł				
Nie myśleć o chorobie – zapomnieć o niej				
5 i 4	53 (54,1%)	37 (50%)	5 (50%)	5 (62,5%)
3 i 2	36 (36,7%)	29 (39,2%)	4 (40%)	3 (37,5%)
1 i 0	4 (4,1%)	4 (5,4%)	0 (0%)	0 (0%)
Braki	5 (5,1%)	4 (5,4%)	1 (10%)	0 (0%)
Zaakceptować swoją sytuację zdrowotną				
5 i 4	58 (59,2%)	41 (55,4%)	5 (50%)	7 (87,5%)
3 i 2	32 (32,7%)	26 (35,1%)	4 (40%)	1 (12,5%)
1 i 0	5 (5,1%)	5 (6,8%)	0 (0%)	0 (0%)
Braki	3 (3,1%)	2 (2,7%)	1 (10%)	0 (0%)

Zmienne	Wszyscy n (%)	RZS n=74 (%)	ZZSK n=10 (%)	ŁZS n=8 (%)
Osiągnąć spokój psychiczny – nie mieć depresji				
5 i 4	60 (61,2%)	42 (56,8%)	5 (50%)	8 (100%)
3 i 2	27 (27,6%)	24 (32,4%)	3 (30%)	0 (0%)
1 i 0	6 (6,1%)	4 (5,4%)	1 (10%)	0 (0%)
Braki	5 (5,1%)	4 (5,4%)	1 (10%)	0 (0%)
Być bardziej pewnym siebie				
5 i 4	58 (59,2%)	41 (55,4%)	6 (60%)	8 (100%)
3 i 2	33 (33,7%)	27 (36,5%)	3 (32%)	0 (0%)
1 i 0	3 (3,1%)	3 (4,1%)	0 (0%)	0 (0%)
Braki	4 (4,1%)	3 (4,1%)	10 (100%)	0 (0%)
Pozbyć się poczucia zależności od innych				
5 i 4	51 (52%)	37 (50%)	5 (50%)	8 (100%)
3 i 2	40 (40,8%)	31 (41,9%)	4 (40%)	0 (0%)
1 i 0	3 (3,1%)	3 (4,1%)	0 (0%)	0 (0%)
Braki	4 (4,1%)	3 (4,1%)	1 (10%)	0 (0%)
Ekonomia				
Utrzymać status finansowy				
5 i 4	64 (65,3%)	44 (59,5%)	8 (80%)	8 (100%)
3 i 2	26 (26,5%)	23 (31,1%)	1 (10%)	0 (0%)
1 i 0	4 (4,1%)	4 (5,4%)	0 (0%)	0 (0%)
Braki	4 (4,1%)	3 (4,1%)	1 (10%)	0 (0%)
Zminimalizować liczbę zwolnień lekarskich				
5 i 4	47 (48%)	34 (45,9%)	4 (40%)	6 (75%)
3 i 2	21 (21,4%)	17 (23%)	1 (10%)	2 (25%)
1 i 0	25 (25,5%)	19 (25,7%)	4 (100%)	0 (0%)
Braki	5 (5,1%)	4 (5,4%)	1 (10%)	0 (0%)
Posiadać możliwość kontynuacji pracy zawodowej				
5 i 4	55 (56,1%)	39 (52,7%)	6 (60%)	6 (75%)
3 i 2	19 (19,4%)	16 (21,6%)	1 (10%)	2 (25%)
1 i 0	19 (19,4%)	15 (20,3%)	2 (20%)	0 (0%)
Braki	5 (5,1%)	4 (5,4%)	1 (10%)	0 (0%)
Codziennie życie towarzyskie				
Mieć szansę na założenie rodziny i posiadanie potomstwa				
5 i 4	47 (48%)	35 (47,3%)	3 (30%)	6 (75%)
3 i 2	17 (17,3%)	14 (18,9%)	2 (20%)	0 (0%)
1 i 0	29 (29,6%)	22 (29,7%)	4 (40%)	1 (12,5%)
Braki	5 (5,1%)	3 (4,1%)	1 (10%)	1 (12,5%)
Ponownie wykonywać moje hobby (sport itp.)				
5 i 4	63 (64,3%)	44 (59,5%)	8 (80%)	7 (87,5%)
3 i 2	22 (22,4%)	20 (27%)	0 (0%)	1 (12,5%)
1 i 0	10 (10,2%)	8 (10,8%)	1 (10%)	0 (0%)
Braki	3 (3,1%)	2 (2,7%)	1 (10%)	0 (0%)
Uczestniczyć w życiu towarzyskim poza domem				
5 i 4	60 (61,2%)	42 (56,8%)	6 (60%)	8 (100%)
3 i 2	26 (26,5%)	22 (29,7%)	3 (30%)	0 (0%)
1 i 0	8 (8,2%)	7 (9,5%)	0 (0%)	0 (0%)
Braki	4 (4,1%)	3 (4,1%)	1 (10%)	0 (0%)
Nawiązywać i utrzymywać związki intymne				
5 i 4	59 (60,2%)	41 (55,4%)	8 (80%)	7 (87,5%)
3 i 2	23 (23,5%)	20 (27%)	1 (10%)	0 (0%)
1 i 0	12 (12,2%)	10 (13,5%)	0 (0%)	1 (12,5%)
Braki	4 (4,1%)	3 (4,1%)	1 (10%)	0 (0%)

Źródło: badania własne.

Tabela 36. Wiek a wpływ leczenia na poprawę jakości życia – test H Kruskala-Wallisa

Zmienna	31–40 lat	41–50 lat	Powyżej 50 lat	Dunna (różnice międzygrupowe)	H	p
	n=19 M	n=16 M	n=59 M			
Ciało	4,20	3,56	3,60	-	4,64	0,098
Redukcja bólu	4,11	3,81	3,89	-	1,02	0,601
Ogólna poprawa w zakresie stawów	4,28	3,63	3,71	-	3,20	0,202
Możliwość wykonywania codziennych czynności domowych	4,28	3,44	3,70	-	4,20	0,123
Zanik widocznych objawów pozastawowych	4,22	3,50	3,25	-	5,77	0,056
Brak uczucia ciągłego znużenia/zmęczenia	4,39	3,50	3,55	1>2,3	6,79*	0,034
Możliwość uprawiania sportu	4,00	3,31	3,20	-	5,04	0,080
Możliwość spokojnego snu	4,11	3,75	3,84	-	0,82	0,662
Umysł	3,71	3,80	3,69	-	0,47	0,791
Nie myśleć o chorobie - zapomnieć o niej	3,61	3,88	3,73	-	0,54	0,763
Zaakceptować swoją sytuację zdrowotną	3,44	3,69	3,72	-	0,32	0,851
Osiągnąć spokój psychiczny – nie mieć depresji	4,00	3,75	3,71	-	0,93	0,628
Być bardziej pewnym siebie	3,67	3,94	3,70	-	0,96	0,620
Pozbyć się poczucia zależności od innych	3,83	3,75	3,57	-	0,83	0,659
Ekonomia	4,04	4,04	3,25	1,2>3	7,89*	0,019
Utrzymać status finansowy	4,28	4,19	3,80	-	3,69	0,158
Zminimalizować liczbę zwolnień lekarskich	3,78	3,75	2,85	-	5,71	0,058
Posiadać możliwość kontynuacji pracy zawodowej	4,06	4,19	3,05	1,2>3	9,36**	0,009
Codziennie życie towarzyskie	4,03	3,66	3,32	-	5,06	0,080
Mieć szansę na założenie rodziny i posiadanie potomstwa	4,00	2,94	2,84	1>2,3	7,78*	0,020
Ponownie wykonywać moje hobby	4,17	4,06	3,51	-	4,78	0,092
Uczestniczyć w życiu towarzyskim poza domem	3,78	3,63	3,64	-	0,21	0,900
Nawiązywać i utrzymywać związki intymne	4,17	4,00	3,38	-	5,12	0,077

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

Źródło: opracowanie własne.

6. Dyskusja

Szacuje się, że przewlekłe choroby reumatyczne występują u 4 do 5% światowej populacji. Ich chroniczny przebieg wraz z towarzyszącymi chorobami współistniejącymi stanowi ogromne obciążenie zarówno dla pacjentów jak i dla systemów ochrony zdrowia. Choroby w znaczącym stanie wpływają na pogorszenie jakości życia, prowadzą do niepełnosprawności i ogólnie zaobserwowanej zwiększonej śmiertelności wśród pacjentów [71, 72].

Wraz z rozpoczęciem XXI wieku, postęp naukowy pozwolił na szeroki rozwój dziedziny reumatologii. Dogłębne poznanie i zrozumienie mechanizmów patofizjologicznych przebiegu chorób autoimmunologicznych pozwoliło na zapoczątkowanie ery leków biologicznych – obecnie najbardziej skutecznych rozwiązań terapeutycznych dostępnych dla pacjentów. Wprowadzenie leków biologicznych rozpoczęło nową erę i odbudowało nadzieje pacjentów na powrót do normalności. Leki biologiczne pozwalają pacjentom zapomnieć o bólu, hamują postępującą destrukcję stawów oraz dają szansę na powrót do niezależności fizycznej. Ich stosunek efektywności do profilów bezpieczeństwa jest korzystny [36]. W związku z kosztownym procesem odkrywczym oraz produkcyjnym, leki biologiczne nadal stanowią duże obciążenie finansowe dla pacjentów i systemów opieki zdrowotnej. Ich stosowanie jest często ściśle kontrolowane i niestety ograniczane. Na przykładzie Polski – lekami biologicznymi leczona jest tylko frakcja (1.5%) najbardziej dotkniętych chorobą pacjentów [42].

Opieka nad pacjentem reumatologicznym nie może opierać się tylko na leczeniu farmakologicznym. Na przykładzie RZS według wytycznych EULAR leczenie pacjentów powinno mieć na celu najlepszą opiekę i musi być oparte o wspólną decyzję pomiędzy pacjentem a reumatologiem.

Zdefiniowanie znaczenia „najlepsza opieka” można powiązać z szeroko opisanym w tej pracy systemem opieki PCC (Patient Centric Care). PCC, czyli opieka z pacjentem w centrum uwagi opiera się przede wszystkim na dokładnym poznaniu potrzeb i wartości pacjenta. Istotne jest postrzeganie każdego pacjenta jako jednostki, która posiada swoje unikalne wartości, odczucia, oczekiwania i preferencje. Dodatkowo niezbędnym jest umocnienie pozycji pacjenta (patient empowerment) jako najważniejszego interesariusza w procesie. Pacjent musi

mieć kontrolę i szeroki udział w decyzjach dotyczących jego osobistego zdrowia. Pacjent powinien posiadać możliwość regulacji i kontroli przepływu informacji z wielu źródeł celem dokonywania wyborów, które są zgodne z jego preferencjami, wartościami i wierzeniami. Relacja z lekarzem musi być oparta o zasady partnerstwa i wspólnego zaufania.

W procesie ochrony zdrowia oprócz pacjenta i lekarza, bardzo istotnym partnerem jest firma farmaceutyczna. Obecna rola firm farmaceutycznych nie poprzestaje na odkrywaniu, rozwoju oraz zapewnieniu dostępu do innowacyjnych terapii medycznych. Firmy uznają pacjenta jako priorytetowego klienta i wspólnie ze środowiskiem medycznym skupiają się na poznaniu jego potrzeb celem poprawy opieki oraz umacnianiu jego pozycji w procesie.

Przeprowadzone badanie miało między innymi na celu poznanie przebiegu procesu ochrony zdrowia pacjentów chorujących na przewlekłe choroby reumatyczne z uwzględnieniem czynników warunkujących „*patient empowerment*”.

Wzmocnienie pozycji pacjenta powiązane jest z następującymi niezbędnymi czynnikami: wiedza, informacje oraz umiejętność ich interpretacji, umiejętność korzystania z zasobów cyfrowych, umiejętność samokontroli, wzajemny szacunek, współpraca z lekarzem oraz otoczenie. *Patient empowerment* wiąże się z pomaganiem pacjentom w zdobyciu większej wiedzy i umożliwieniu im przejęcia kontroli nad ciałem, chorobą i leczeniem [61, 62].

W badaniu jednym z ważniejszych pytań była ocena stanu wiedzy początkowej o chorobach reumatycznych w momencie pojawienia się pierwszych objawów. Wyniki wskazują, że prawie połowa (48%) oceniła swoją początkową wiedzę jako wysoką lub bardzo wysoką, 43% za umiarkowaną, a tylko 9% pacjentów oceniło swoją wiedzę jako niską lub bardzo niską. Poziom wiedzy może mieć wpływ na to jakie dalsze działania bądź decyzje podejmie pacjent w następnych etapach postępu choroby.

Przebieg każdej choroby rozpoczyna się od pierwszych objawów. Ten moment można uznać za kluczowy, gdyż tutaj pacjent posiada pełną swobodę oraz kontrolę nad podjęciem następnych kroków. Dla każdego pacjenta jest to niewątpliwie okres pełen obaw i niepewności, a w sposób w jaki zareaguje może mieć duży wpływ na przyszły sukces terapeutyczny.

W badaniu zauważono, że po pojawieniu się pierwszych objawów tylko 43.9% pacjentów decyduje się na konsultację lekarską. Pozostali pacjenci decydują się na dalsze monitorowanie (25.5%), branie leków przeciwbólowych (21.4%) lub nie podejmują żadnych kroków (9.2%). Wyniki są dość niepokojące. Jak opisane we wstępie, w chorobach reumatycznych wczesna diagnoza ma bardzo duży wpływ na dalszy przebieg choroby. Zalecanym jest by pacjenci jak najszybciej zasięgaliby opinii lekarskiej, a lekarze jak najszybciej wdrażali agresywne leczenie chociażby u pacjentów z czynnikami warunkującymi szybki postęp choroby.

Monitorowanie objawów jest ogólnie zachowaniem pozytywnym. Objawy mogą mieć różne nasilenie i z punktu widzenia pacjenta nie zawsze wymagają konsultacji lekarskiej. Istotnym jest jednak, aby pacjenci ściśle obserwowali rozwój swoich dolegliwości i w miarę potrzeby pilnie zgłosili się do lekarza.

Samodzielne przyjmowanie leków przeciwbólowych może „uśpić” czujność pacjenta. Odczucie bólu może zaniknąć, ale rozwój choroby nadal postępować; zwłaszcza nieodwracalnej destrukcji stawów. Jak opisane w rozdziale 1.0 niniejszej pracy, w przypadku nieradiograficznej postaci spondyloartropatii osiowej wczesna diagnoza ma ogromne znaczenie na dalsze rokowanie choroby.

Brak reakcji na pierwsze objawy jest zachowaniem niepokojącym ze strony pacjentów, a zarazem można uznać, że nieodpowiedzialnym. W przeprowadzonej ankiecie pacjenci nie zostali zapytani o stopień nasilenia objawów co stanowi ograniczenie w analizie i wyciąganych wnioskach.

Analiza wpływu poziomu wiedzy na to jakie działania podejmują pacjenci po pojawieniu się pierwszych objawów wykazała, że prawie 70% pacjentów z wysokim lub bardzo wysokim stanem wiedzy o chorobach reumatycznych decyduje się na konsultację lekarską. Pacjenci oceniający swoją wiedzę jako umiarkowaną preferują monitorować objawy, a pacjenci z najniższym stanem wiedzy częściej sięgają po środki przeciwbólowe lub ignorują pierwsze objawy choroby. Biorąc pod uwagę, że najlepszym działaniem jest szybka konsultacja lekarska, wyniki wskazują, iż stan wiedzy o chorobach reumatycznych niewątpliwie ma wpływ na to czy pacjent zdecyduje się na ten krok jako pierwszy.

Podobną analizę dokonano w odniesieniu do dwóch grup wiekowych pacjentów. Pacjenci poniżej 50 roku życia rzadziej decydują się na konsultację lekarską, rzadziej przyjmują leki przeciwbólowe i częściej ignorują objawy niż pacjenci powyżej 50 roku życia. Jest to interesująca obserwacja. Poziom nasilenia

objawów może mieć tutaj znaczenie i pacjenci starsi mogą odczuwać silniej brzemień początkowego stadium choroby reumatologicznej niż pacjenci młodszy; stąd ich decyzja o szybkiej konsultacji medycznej.

Dostęp do informacji, umiejętność ich zdobywania oraz interpretacji może wpłynąć na ogólny poziom wiedzy [69]. W przeprowadzonym badaniu zapytano pacjentów z jakich źródeł korzystają najczęściej celem pozyskiwania informacji medycznych. Wyniki wskazały, że najczęściej źródłem informacji jest lekarz (77.6%), Internet (29.6%) oraz czasopisma (21.4%). Najrzadziej pacjenci poszukują informacji u znajomych oraz farmaceutów (odpowiednio 11.2%, 2%). Lekarz niewątpliwie stanowi najbardziej wiarygodne źródło informacji medycznej dla pacjenta i jest to wyniki pozytywny. W tym badaniu zwrócić jednak należy uwagę na to, że tylko niecałe 44% pacjentów decyduje się na wizytę u lekarza przy pierwszych objawach choroby. Oznaczać to może, że pacjenci zwlekają z pozyskaniem informacji z innych źródeł i nadal praktykują paternalistyczny model komunikacji z lekarzem, zakładając, że wszystkiego dowiedzą się na wizycie.

W obecnej erze rozwoju i szerokiego dostępu do zasobów technologicznych, tylko niecałe 30% ankietowanych skorzystało z Internetu celem zaczerpnięcia informacji o pierwszych objawach. Dostęp do ogromu informacji w Internecie może poszerzyć wiedzę, umocnić świadomość pacjentów i przyczynić się do podjęcia decyzji o wizycie lekarskiej. Korzystanie z zasobów technologicznych celem pozyskiwania informacji medycznych wymaga jednak odpowiedniej zdolności i ostrożności w ich interpretacji. Internet jest także źródłem wielu nieprawdziwych danych pochodzących z wątpliwych źródeł [73]. Nierzadko wprowadza to niepokój wśród chorych. Pacjenci często próbują diagnozować się sami, interpretują dane wybiórczo, zazwyczaj zapamiętując tylko te negatywne. Analiza obaw pacjentów w momencie pojawienia się objawów wykazała interesującą obserwację. Prawie 37% pacjentów obawia się, że wszystkie negatywne informacje zaczerpnięte z Internetu sprawdzają się. Dla 34% jest to obawa umiarkowana, a dla 26% niewielka lub zerowa. Wyniki testu U Manna-Whitneya wykazały, że u mężczyzn ta obawa jest istotnie wyższa niż u kobiet ($p = 0.045$, Tabela 10).

M.-M. Gordon i wsp. w artykule pt.: „*The use of the Internet as a resource for health information among patients attending a rheumatology clinic*” zaznacza, że często jakość danych dostępnych w Internecie nie jest regulowana oraz potwierdzana przez wiarygodne źródła naukowe. Autorzy zaznaczają, że bez

odpowiedniej edukacji oraz wytycznych w poprawnym poszukiwaniu danych, informacje w Internecie mogą wręcz zaszkodzić i mieć efekt odwrotny do zamierzonego. Biorąc pod uwagę, że w przeprowadzonym badaniu jedna trzecia pacjentów korzysta z Internetu celem pozyskania wiedzy o pierwszych objawach choroby, bardzo istotnym jest, aby już na początkowych etapach choroby nakierować pacjentów na łatwo dostępne i wiarygodne źródła medyczne.

Analiza statystyczna oceniająca wpływ wieku oraz miejsca zamieszkania na to czy pacjenci korzystają z Internetu jako źródła informacji medycznych wykazała, że pacjenci powyżej 50 roku życia rzadziej korzystają z tego zasobu w porównaniu do młodszej grupy wiekowej (< 50 r.ż., $V = 0.40$, Tabela 9). Dodatkowo wykazano, że wielkość miejsca zamieszkania ma podobny wpływ. Pacjenci z rejonów wsi rzadziej korzystają z Internetu w porównaniu do pacjentów z rejonów większych aglomeracji ($V = 0.28$, Tabela 9).

Niecałe 22% pacjentów czerpie informacje medyczne z czasopism. Jest to interesująca obserwacja. Niestety badanie nie zostało opracowane z intencją poznania z jakich dokładnie czasopism korzystają pacjenci celem pozyskania informacji medycznych. Jeśli są to czasopisma ogólnodostępne i niespecjalistyczne, wynik ten można w jakimś stopniu zinterpretować z niepokojem. Biorąc pod uwagę, że dostępność do specjalistycznych czasopism medycznych dla pacjentów jest ograniczona, jest to scenariusz bardzo prawdopodobny.

Tylko dwóch pacjentów (2%) skorzystało z porady farmaceuty celem uzyskania informacji o swoich początkowych objawach. Wynik ten może wskazywać, że pacjenci nie traktują farmaceuty jako wiarygodnego źródła informacji, co jest alarmujące. Farmaceuta jak przedstawiciel zawodu medycznego, mógłby zalecić pacjentowi wizytę lekarską co mogłoby ostatecznie przyczynić się do szybszej diagnozy.

Zaufanie do lekarza oraz możliwość współpracy z lekarzem są kolejnymi czynnikami niezbędnymi w umacnianiu pozycji pacjenta. Dla pacjenta utrudnieniem w nawiązaniu wspólnego dialogu z lekarzem jest często brak odpowiedniego poziomu wiedzy oraz dostępu do informacji. Ponownie, niezmiennie istotny jest odpowiedni poziom edukacji, zdolność korzystania z zasobów technologicznych i przygotowania pacjentów umożliwiając im bardziej aktywny udział w decyzjach zdrowotnych.

W badaniu zapytano pacjentów o ich obawy, oczekiwania oraz co uważają za istotne w stosunku do tego lekarza pierwszego kontaktu. Pierwszą interesującą obserwacją był fakt, że prawie 85% pacjentów nie jest usatysfakcjonowanych z okresu oczekiwania na wizytę u lekarza rodzinnego (Tabela 12), a podczas wizyty prawie 37% pacjentów bardzo silnie bądź silnie obawia się, że lekarz poświęci im mało czasu nie dając szansy pełnej wypowiedzi (Tabela 13). Analizując częstości odpowiedzi dotyczące istotności wybranych aspektów podczas wizyty, zauważyć można, że prawie 78% pacjentów uznaje możliwość wypowiedzi opisującej obecne dolegliwości wraz z ich pochodzeniem za bardzo istotne lub istotne (Tabela 14). Jest to obserwacja pozytywna, gdyż wskazuje na to, że pacjenci chcą być proaktywni i chcą rozpocząć dyskusję z lekarzem. W tym momencie, ważnym jest, aby lekarz taką możliwość pacjentom stworzył i był otwarty na wysłuchanie pacjenta, nie tylko na zasadzie standardowego wywiadu lekarskiego. Dodatkowo, wyniki testu H Kruskala-Wallisa wykazały, że dla osób z niskim i bardzo niskim stanem wiedzy początkowej, możliwość pełnej wypowiedzi opisującej dolegliwości i ich pochodzenie są istotnie ważniejsze niż dla osób z bardzo wysokimi i wysokim stanem wiedzy początkowej ($p = 0.023$, Tabela 15). Wynik świadczyć może o tym, że pacjenci mniej poinformowani, z mniejszą wiedzą posiadają więcej wątpliwości i chcą się więcej dowiedzieć na temat swoich dolegliwości. Dla pacjentów z wyższym stanem wiedzy, posiadanie możliwości pełnej wypowiedzi może być mniej istotne, gdyż możliwe, że już sami posiadają odpowiedni poziom informacji i swobodniej czują się w podjęciu bardziej zaawansowanej dyskusji. Podobną zależność zaobserwowano w aspekcie doświadczania empatii, współczucia i zaangażowania ze strony lekarza. Dla pacjentów z niższym stanem wiedzy, takie zachowanie lekarza rodzinnego jest bardziej istotne niż dla pacjentów z wyższym stanem wiedzy ($p = 0.045$, Tabela 15). Ogólnie 52% badanych uznało ten aspekt za bardzo istotny lub istotny, 36% za umiarkowanie istotny, a 6% za nieistotny.

Podczas wizyty u lekarza rodzinnego, aż 82% badanych pragnie otrzymać krótkie, ale zrozumiałe informacje medyczne i uznaje to za bardzo istotne lub istotne. Wskazuje to na to, że pacjenci chcą lekarzy, którzy posiadają dobre zdolności efektywnej komunikacji i którzy skutecznie potrafią przełożyć terminologię medyczną na prostszy język. Poprawna komunikacja między lekarzem a pacjentem wpływa pozytywnie na satysfakcję pacjenta, daje poczucie

bezpieczeństwa i lepszej opieki [74]. Test H Kruskala-Wallisa ($p = 0.109$, Tabela 15) wykazał brak znamienności statystycznej wpływu poziomu wiedzy początkowej na potrzebę otrzymywania krótkich i zrozumiałych informacji od lekarza. Wynik ten sugerować może, że taka potrzeba jest silna u wszystkich pacjentów bez względu na poziom ich wiedzy.

Otrzymanie informacji w formie materiałów edukacyjnych podczas pierwszej wizyty u lekarza rodzinnego dla 56% pacjentów jest bardzo istotne lub istotne.

O podobne kwestie zapytano pacjentów w odniesieniu do specjalisty reumatologa. Opieka specjalistyczna stanowi najprawdopodobniej najważniejszy etap w procesie ochrony zdrowia pacjentów reumatologicznych.

Prawie 66% pacjentów zastosowało się do zaleceń lekarza rodzinnego i wykonało zlecone badania celem przygotowania się do wizyty u reumatologa, a pozostała reszta nie przygotowała się do wizyty oczekując otrzymania wszystkich informacji na miejscu. Wynik ten jest alarmujący. Biorąc pod uwagę, że okres oczekiwania na wizytę u specjalisty może trwać miesiąc i dłużej (Tabela 16), nieprzygotowanie pacjentów można uznać za straconą szansę. Reumatolog nie posiada wystarczających danych (choćby laboratoryjnych) odnośnie do stanu zdrowia pacjenta, co może przyczynić się do opóźnienia diagnozy i utrudnionego wywiadu lekarskiego.

Tylko 12% pacjentów skorzystało z Internetu celem przygotowania się do wizyty. Ponownie, procent pacjentów korzystających z zasobów technologicznych celem przygotowania się do konsultacji u specjalisty jest niski.

Test Chi-kwadrat przeprowadzony celem sprawdzenia czy płeć oraz początkowy stan wiedzy mają wpływ na to w jaki sposób pacjenci przygotowują się do wizyty, wykazał brak różnic w sposobie przygotowania między mężczyznami a kobietami oraz brak różnic w zależności od posiadanej wiedzy. Obserwacja jest interesującą, gdyż spodziewanym było, że pacjenci z większym stanem wiedzy początkowej będą bardziej szczegółowo przygotowywać się do wizyty.

Przed wizytą u reumatologa prawie 81% pacjentów wykazało, że możliwość pełnej wypowiedzi opisującej pochodzenie dolegliwości stanowi dla nich bardzo istotny bądź istotny czynnik podczas ich pierwszej wizyty. Prawie 67% pacjentów oczekuje doświadczenia empatii, współczucia i zaangażowania lekarza i uznało ten aspekt za bardzo istotny bądź istotny, a prawie 84% pacjentów pragnie otrzymać przejrzysty plan leczenia oparty o wspólną decyzję. Pacjenci podobnie

jak u lekarza rodzinnego, oczekują, aby otrzymywane informacje były przejrzyste, istotne i łatwe do zrozumienia, a ponad połowa pragnie otrzymać materiały edukacyjne (Tabela 17). Test H Kruskala-Wallisa oceniający wpływ wiedzy początkowej na potrzebę otrzymywania materiałów edukacyjnych wykazał, że ten czynnik jest bardziej istotny dla osób z umiarkowanym stanem wiedzy niż dla osób z wysokim, bardzo wysokim, niskim bądź bardzo niskim stanem wiedzy (Tabela 22, $p = 0.027$). Wynik ten może wskazywać na to, że pacjenci ze średnim poziomem wiedzy są chętni jej poszerzania i uznają to jako ważny czynnik w umocnieniu ich pozycji. Podobna analiza czy płeć wpływa na rodzaj oczekiwań podczas wizyty u reumatologa nie wykazała istotnych zależności.

Po otrzymaniu diagnozy ponad 80% pacjentów uznało obustronne zaufanie, współpracę przy podejmowaniu decyzji, szybką pomoc i otrzymanie przejrzystego długoterminowego planu leczenia jako bardzo istotne lub istotne. Współczucie lekarza uznano za bardzo istotne oraz istotne przez prawie 42% pacjentów, a nieistotne lub w ogóle nieistotne przez 19% pacjentów. Pozostała grupa uznała współczucie lekarza jako umiarkowanie istotne. Te wyniki potwierdzają jak istotnym jest, aby relacja lekarz – pacjent była oparta na zasadach partnerskich. Pacjenci, oczekują informacji, zaufania, współpracy, a te elementy bezwzględnie pomagają w umocnieniu pozycji pacjentów dając im szansę na większą kontrolę nad decyzjami zdrowotnymi.

Interesującą obserwację można wywnioskować z Tabeli 34 opisującej częstości oczekiwań pacjentów w stosunku do zespołu pielęgniarek na specjalistycznym oddziale reumatologicznym. Dla 67% pacjentów komunikacja o tym jak należy przygotować się do następnej wizyty u reumatologa jest bardzo istotna lub istotna. Analizując fakt, że ponad jedna trzecia pacjentów nie przygotowuje się do wizyty lekarskiej, możliwe, że jest to spowodowane faktem braku dostępu do informacji edukacyjnych w tym zakresie.

Odnosząc się do omówionego wcześniej modelu PCC według A. Robbins i wsp. zaangażowanie pacjenta oraz umocnienie jego pozycji (*patient empowerment*) pozwala pacjentom na uzyskanie większej autonomii w podejmowaniu decyzji na poziomie jednostki, aczkolwiek istotnym jest, aby w decyzjach angażować pacjenta od samego początku [65]. Grupa badawcza M.J.H. Voshaar i wsp. informuje, że poznanie unikalnych wartości pacjentów i uwzględnienie ich we wszystkich decyzjach w oparciu o jego indywidualne

potrzeby, oczekiwania, obawy oraz preferencje przynosi znaczące korzyści w procesie ochrony zdrowia [75]. W badaniu Sholl i wsp. zaznaczył, że każdy pacjent jest wyjątkowy i każdy pacjent wymaga indywidualnego podejścia [67]. Pacjenci oczekują kompetentnych pracowników służby zdrowia, a relacja z nimi powinna być oparta o szacunek, zaufanie i partnerstwo. Opieka powinna być holistyczna i opierać się na poznaniu potrzeb pacjenta z wielu perspektyw.

Istotnym celem tej pracy było poznanie potrzeb pacjentów reumatologicznych skupiając się na ich oczekiwaniach, obawach oraz potrzebach w procesie ochrony ich zdrowia.

Przed wizytą u specjalisty reumatologa 90% pacjentów pragnie trafić na osobę kompetentną z wysokim poziomem wiedzy i uznało tę potrzebę jako bardzo istotną lub istotną. Dodatkowo większość pacjentów (92%) oczekuje, że lekarz specjalista pomoże im zakończyć z wątpliwościami odnośnie ich stanu zdrowia, poprawnie zdiagnozuje chorobę, rozpocznie leczenie skutkując możliwością powrotu do normalnego funkcjonowania. Wyniki wskazują na to, że pacjenci przed pierwszą wizytą u reumatologa, oczekują sprawnej opieki specjalistycznej opartej na partnerstwie, a najważniejszym jest przede wszystkim zminimalizowanie uciążliwych dolegliwości i jak najszybszy powrót do normalności.

Analizując częstości obaw pacjentów przed pierwszą konsultacją ze specjalistą, zauważyć można, że dla ponad połowy pacjentów lęk zdiagnozowania poważnej choroby, perspektywa pogorszenia jakości życia, otrzymywania leków zaburzających codzienny rytm oraz pogarszających samopoczucie jest bardzo silny lub silny. Pacjenci mniej obawiają się kosztów dodatkowych badań oraz leczenia, a wynik testu H Kruskala-Wallisa wykazał, że osoby z bardzo wysokim i wysokim stanem wiedzy początkowej istotnie bardziej obawiają się kosztów leczenia i diagnozy niż osoby z umiarkowanym oraz niskim i bardzo niskim stanem wiedzy początkowej ($p = 0,049$). Możliwym jest, że osoby z wyższą wiedzą, są bardziej świadomi swojej sytuacji zdrowotnej i bardziej poinformowani o aspektach finansowych związanych z przebiegiem przewlekłej choroby.

Analizując oczekiwania pacjentów podczas wizyty u specjalisty, podobnie jak przed konsultacją, za najważniejsze można uznać potrzebę otrzymania diagnozy i rozpoczęcia skutecznego leczenia (ponad 85% uznało te potrzeby za bardzo silne lub silne).

Przyglądając się oczekiwaniom pacjentów od lekarza, który zdiagnozował chorobę, zauważyć można, że ponad 85% pacjentów oczekuje współpracy przy podejmowaniu decyzji, pragnie otrzymać jak najszybszą pomoc oraz spodziewa się przejrzystego planu długoterminowego leczenia. Nie ma wątpliwości, że obie obserwacje wskazują na to, że pacjenci pragną być częścią procesu i chcą wspólnie podejmować decyzje zdrowotne wraz z lekarzem, a chęć posiadania długoterminowego planu leczenia wskazuje na ich głęboką potrzebę pozytywnej kontroli choroby i powrotu do normalności.

Przyglądając się odpowiedziom pacjentów po otrzymaniu diagnozy, zauważyć można, że niepewność w jakim kierunku choroba będzie się rozwijać, oraz szybkość jej postępu stanowi dla większości pacjentów bardzo silną lub silną obawę. Analizując wyniki dla poszczególnych jednostek chorobowych, test H Kruskala-Wallisa nie wykazał znaczących różnic w obawach pacjentów w stosunku do rodzaju zdiagnozowanej choroby. Interesującą obserwacją jest fakt, że znaczna część pacjentów (67%) boi się utraty samodzielności, bycia problemem dla innych oraz bardzo mocno obawia się niepełnosprawności. Skupiając się na poszczególnych jednostkach chorobowych, zauważyć można, że te obawy są bardzo silne przede wszystkim dla osób cierpiących na ZZSK. Dodatkowo ponad połowa wszystkich pacjentów bardzo silnie obawia się utraty pracy.

Powyższe wyniki mogą wskazywać na to, jak ważnym jest, aby już od samego początku uczyć pacjentów, rozmawiać z pacjentami o długoterminowym przebiegu ich choroby uwzględniając przy tym potencjalny wpływ na życie z osobami w ich otoczeniu oraz życie zawodowe.

Przyglądając się oczekiwaniom co do istotności otrzymywania informacji od lekarza reumatologa, z badania wywnioskować można, że dla ponad 80% wszystkich pacjentów otrzymanie informacji o chorobie, o leczeniu i bezpieczeństwie stosowania, o dalszym planie współpracy z lekarzem, oraz wskazówek co do rehabilitacji i ćwiczeń fizycznych jest bardzo ważne. Informacje o grupach wsparcia typu Organizacji Pacjentów stanowią mniejszą potrzebę.

Badanych zapytano także, jakie z powyższych informacji zostały im udzielone podczas wizyt u lekarza specjalisty. Informacji o chorobie udzielono ponad 90% ankietowanych, 84% pacjentów otrzymało informacje o dostępności leczenia i jego stosowania, 74% otrzymało plan dalszej współpracy z lekarzem, a 66% informacji o bezpieczeństwie stosowania dostępnego leczenia.

Test Chi-kwadrat badający korelację między istotnością oczekiwanych informacji, a informacjami jakich udzielił lekarz reumatolog nie wykazał zależności znamiennej statystycznie. Niemniej jednak z zebranych danych można wywnioskować pozytywną obserwację. Większość pacjentów otrzymała informacje, które uznawała za bardzo istotne. Istotnym byłoby zrozumieć na ile otrzymane informacje są dla pacjentów wartościowe i wystarczające, oraz na ile umożliwiają pacjentom na poprawę ich wiedzy.

W pytaniach dotyczących etapu leczenia, w badaniu skupiono uwagę na terapiach biologicznych. Na samym początku istotnym było zrozumienie oceny aktualnej aktywności choroby przez pacjentów, a także oceny obecnego poziomu wiedzy. Prawie 71% pacjentów ocenia aktywność swojej choroby jako umiarkowaną, czyli odczuwa jej brzemię będąc jednocześnie w stanie funkcjonować, dla 15% pacjentów choroba jest w pełni pod kontrolą umożliwiając normalne funkcjonowanie, a dla 11% choroba nadal stanowi poważny problem i nie pozwala prowadzić normalnego życia. Przyglądając się podziałowi na poszczególne jednostki chorobowe, nie zauważono znaczących różnic.

Bardzo wysoki i wysoki stan wiedzy na tym etapie oceniło 53% pacjentów i jest to 5% wzrost w porównaniu z oceną stanu wiedzy przed diagnozą. W największej grupie pacjentów z RZS zaobserwowano podobne częstości odpowiedzi.

Przyglądając się, ile badanych jest aktualnie leczonych biologicznie, zauważyć można, że tylko 28% pacjentów obecnie otrzymuje terapię biologiczną, 56% nie otrzymuje a pozostała reszta pragnie otrzymać możliwość leczenia nowoczesnymi terapiami. Tę obserwację, można zinterpretować jako alarmującą, gdyż procent pacjentów nieotrzymujących leczenia biologicznego jest znaczący biorąc pod uwagę, że jednak większość pacjentów nadal odczuwa chociażby umiarkowane brzemię choroby. Oczywiście, należy wziąć pod uwagę, że nie wszyscy pacjenci kwalifikują się do leczenia biologicznego, co może ograniczać interpretację wyników. Test Chi-kwadrat oceniający korelację między oceną aktywności choroby, a obecnym leczeniem biologicznym wykazał istotny słaby związek ($V = 0,41$); większość pacjentów z grupy leczonych biologicznie (60%) dobrze ocenia swoją aktywność choroby. Tylko 1 pacjent leczony biologicznie źle ocenia stan przebiegu swojej choroby. Z grupy pacjentów źle oceniających swoją aktywność choroby, 36% nie jest leczonych biologicznie, a 55% chciałoby otrzymać możliwość leczenia. Z przedstawionych wyników, wywnioskować można,

że leczenie biologicznie pozytywnie wpływa na percepcje aktywności choroby u pacjentów, sugerując jego skuteczność. W celu potwierdzenia silniejszego związku, badanie należałoby przeprowadzić na większej grupie badanych leczonych biologicznie.

Przyglądając się obawom odnośnie do leczenia biologicznego towarzyszącym wszystkim pacjentom, największym lękiem są potencjalne działania niepożądane (35% badanych), przerwa w skutecznej terapii (23%), brak skuteczności (9%) oraz koszty leczenia (12%). W badaniu przeprowadzono analizę, czy obecny stan wiedzy, wiek oraz otrzymane informacje od lekarza mają wpływ na obawy pacjentów, jednakże test Chi oceniający te zależności nie wykazał istotnych związków. Wynik analizy wskazuje na to, że żaden z tych czynników nie ma wpływu na obawy pacjentów, jednakże biorąc pod uwagę, że tylko 28% badanych otrzymuje terapię, wyniki należy interpretować z ostrożnością. Istotnym byłoby przeprowadzić podobną analizę na większej grupie badanych tylko leczonych biologicznie.

Istotną częścią przeprowadzonego badania były pytania poświęcone poznaniu potrzeb pacjentów warunkujących poprawę jakości życia uzyskane dzięki skutecznemu leczeniu. Pytania pogrupowano w cztery kategorie: ciało, umysł, ekonomia oraz życie towarzyskie. Analizę odpowiedzi przeprowadzono na całej grupie badanej, a także z podziałem na jednostki chorobowe. Przyglądając się wynikom częstości odpowiedzi wszystkich pacjentów w kategorii ciało, dla 64% badanych redukcja bólu oraz brak poczucia znużenia i ciągłego zmęczenia stanowi najważniejszą potrzebę. Dodatkowo pomimo niewielkiej liczby badanych pacjentów z ŁZS zanik widocznych objawów pozastawowych typu łuszczyca lub zapalenie palców stanowi dla 87% najważniejszą potrzebę w porównaniu do 54% pacjentów z RZS. Obserwacja jest zrozumiała, ŁZS jako choroba uwidaczniająca się chociażby łuszczycowymi zmianami skórnymi przynosi dodatkowo silne obciążenie psychiczne obniżając jakość życia. Interesującą obserwacją jest także potrzeba spokojnego snu. Dla 64% wszystkich pacjentów jest to najważniejsza potrzeba. Tylko 4 pacjentów uznało to za nie istotny problem. Na pewno ważnym byłoby zrozumieć odpowiedzi pacjentów w stosunku do stopnia nasilenia choroby oraz w stosunku do otrzymywanego leczenia. Potrzeby osób z chorobą w remisji na pewno różnią się od pacjentów, których schorzenie nie jest pod kontrolą, a potrzeby pacjentów obecnie leczonych biologicznie mogą różnić się od tych leczonych konwencjonalnymi terapiami. Test H Kruskala-Wallisa oceniający

różnice wiekowe pacjentów, a potrzeby z kategorii ciało wykazał, że dla osób od 31 do 40 roku życia potrzeba braku ciągłego znużenia oraz zmęczenia jest istotnie wyższa niż u pozostałych grup wiekowych ($p = 0.034$). Podobny test oceniający wpływ płci na potrzeby w kategorii ciało nie wykazał istotnych zależności.

W kategorii umysł większość pacjentów (54–61%) najbardziej pragnie nie myśleć o chorobie, zaakceptować swoją sytuację zdrowotną, być bardziej pewnym siebie oraz osiągnąć spokój psychiczny. Dodatkowo dla ponad połowy pacjentów, pozbycie się uczucia zależności od innych stanowi bardzo istotną potrzebę. Ta obserwacja również uwidoczniła się u pacjentów z ŁZS gdzie 100% pacjentów uznaje tę potrzebę jako kluczową. Ponownie, wynik należy interpretować z ostrożnością, ze względu na niską liczbę pacjentów z ŁZS w badaniu. Test H Kruskala-Wallisa oceniający wpływ wieku oraz płci na potrzeby w kategorii umysł nie wykazał istotnych różnic. Wynik może sugerować, że wszystkie potrzeby są podobnie pożądane przez pacjentów i mają dla nich wszystkich istotne znaczenie.

W kategorii ekonomia, utrzymanie statusu finansowego stanowi dla ponad 65% badanych bardzo silną bądź silną potrzebę. Ponad połowa pacjentów pragnie jednak, aby choroba nie miała wpływu na ich pracę i chce kontynuować swoje cele zawodowe. Co ciekawe możliwość kontynuacji pracy zawodowej dla 19% ankietowanych nie stanowi istotnej potrzeby, bądź jest to potrzeba umiarkowana. Test H Kruskala-Wallisa oceniający wpływ wieku na potrzeby z kategorii ekonomia, wykazał, że wszystkie potrzeby dla pacjentów od 31 do 50 roku życia są istotnie ważniejsze niż dla pacjentów powyżej 50 roku życia ($p = 0.019$). Analizując indywidualne zmienne, silny związek ($p = 0.009$) zauważono przy potrzebie kontynuacji pracy zawodowej. Podobnie jak dla całej kategorii, ta potrzeba jest istotnie wyższa dla pacjentów od 31 do 50 roku życia niż dla pacjentów powyżej 50 roku życia. Obserwacja wydaje się logiczna, gdyż istnieje większe prawdopodobieństwo, że osoby po 50 roku życia są już mniej aktywne zawodowo, posiadają stały dochód z innych źródeł niż zawodowe, mogą przebywać na rencie bądź emeryturze. Wskazuje na to chociażby analiza socjodemograficzna badanych, gdzie 60% pacjentów to osoby po 50 roku życia, a analiza statusu zawodowego wskazuje, że 55% pacjentów jest obecnie na emeryturze lub rencie. Podobny test oceniający wpływ płci na potrzeby z kategorii ekonomia nie wykazał istotnych różnic.

W kategorii życie towarzyskie, szansa na założenie rodziny oraz posiadanie potomstwa dla 48% pacjentów jest potrzebą bardzo silną. Podobnie potrzeba wykonywania swojego hobby, uczestniczenia w życiu towarzyskim oraz nawiązywaniu i utrzymywaniu związków intymnych stanowi dla ponad 60% bardzo istotną potrzebę. Test H Kruskala-Wallisa oceniający wpływ wieku na potrzeby z kategorii życie towarzyskie, wykazał, że potrzeba założenia rodziny dla grupy wiekowej 31–40 stanowi istotnie wyższą potrzebę niż dla pozostałych grup wiekowych ($p = 0.020$).

Wdrażanie oraz funkcjonowanie opieki z pacjentem w centrum uwagi wymaga prowadzenia aktywności celem umocnienia pozycji pacjentów. Istotnym jest przedyskutowanie w jakiś sposób firmy farmaceutyczne umacniają pozycję pacjentów oraz wspierają wdrażanie oraz funkcjonowanie opieki PCC na polskim rynku poprzez prowadzenie bądź współpracę głównie przy kampaniach edukacyjnych.

Najważniejszym z elementów umacniania pozycji pacjentów jest ich edukacja, poszerzanie wiedzy oraz dostęp do informacji. Interesującą kampanię edukacyjną pt. „RZS POROZMAWIAJMY” prowadzi przy współpracy z organizacjami pacjenckimi oraz wybranymi szpitalami firma ROCHE [76]. Głównymi założeniami kampanii są:

- przybliżyć temat RZS społeczeństwu, zwiększyć świadomość Polaków w tym zakresie i zachęcić do badań diagnostycznych;
- zachęcić chorych do otwartej rozmowy z reumatologiem oraz pokazać, że współpraca z lekarzem a także zaangażowanie samego pacjenta w proces leczenia ma istotny wpływ na wyniki terapii;
- zwrócić uwagę pacjentów i ich najbliższych na problem nieprzestrzegania zaleceń terapeutycznych, przyczyny i konsekwencje zdrowotne.

Powyższe cele realizowane są poprzez przekaz informacji na stronie internetowej kampanii (www.rzsporozmawiajmy.pl) oraz poprzez dystrybucję materiałów edukacyjnych do instytucji ochrony zdrowia, organizacji pacjenckich, które następnie udostępniane są chorym.

Kampania edukacyjna posiada osobny dział poświęcony RZS jako jednostce chorobowej. Zagadnienia obejmują przyczyny choroby, objawy, diagnostykę, leczenie, fizjoterapię, a także wskazówki dietetyczne. Dział posiada także, odpowiedzi na często zadawane pytania, który w dużym stopniu może stanowić bardzo szybkie i wiarygodne źródło natychmiastowej odpowiedzi na

nagłe potrzeby informacyjne chorych. Z materiałów „fizycznie” dostępnych pacjentowi, kampania wydała poradnik edukacyjny dla pacjentów z RZS, opisujący jednostkę chorobową, leczenie i jego monitorowanie, a także przekazujący tzw. praktyczne porady dla pacjentów.

Bardzo interesującym i przydatnym działem kampanii RZS Porozmawiajmy jest sekcja pt.: „Rozmowa ma znaczenie”. Jak wspomniane wielokrotnie w niniejszej pracy, komunikacja na poziomie pacjent-lekarz jest bardzo ważna, przede wszystkim w chorobach przewlekłych. Problemy w komunikacji i niezrozumienie się stron, skutkujące brakiem zaufania do lekarza, są głównymi przyczynami niestosowania się pacjentów do zaleceń terapeutycznych. W badaniu internetowym przeprowadzonym przez portal TacyJakJa.pl, aż 67% badanych przyznało się do niestosowania zaleceń terapeutycznych. Pacjenci nie otrzymali od swojego lekarza wyczerpujących informacji na temat choroby i przebiegu leczenia, szukali ich w Internecie lub innych niesprawdzonych źródłach, próbując leczyć się samodzielnie. Aż 17% respondentów przerwało leczenie z powodu działań niepożądanych stosowanych leków lub w momencie uzyskania poprawy samopoczucia, nie zdając sobie sprawy z konsekwencji zdrowotnych. 15% przyznało się do pominięcia jednej lub więcej dawek leku.

Działania edukacyjne działu „Rozmowa ma znaczenie” dotyczą następujących bardzo istotnych aspektów:

- Dlaczego warto rozmawiać? – krótka informacja o istotności komunikacji między pacjentem a lekarzem.
- Kryzysy w trakcie leczenia – jakie problemy natury emocjonalnej mogą spotkać pacjentów.
- Jak przygotować się do wizyty – informacje jak poprawnie przygotować się do wizyty u lekarza reumatologa.
- Porady dla najbliższych – porady jak żyć z osobą chorą przewlekle.
- Porady psychologa.

Na portalu kampanii zaczerpnąć można także informacji na temat leczenia biologicznego oraz zapoznać się z listą instytucji medycznych prowadzących leczenie.

Analizując potrzeby pacjentów zaobserwowane w przeprowadzonym badaniu, zadowalającym jest, że większość aktywności edukacyjnych kampanii „RZS Porozmawiajmy” pomaga je realizować. Dla przypomnienia, 43% pacjentów

oceniło swoją wiedzę początkową o chorobach reumatycznych na poziomie umiarkowanym, co w kwestionariuszu oznaczało znajomość definicji słowa „reumatyzm” na podstawowym poziomie. Dział omawianej kampanii edukacyjnej poświęcony chorobie RZS w dużym stopniu umożliwia pacjentom na bardziej wnikliwe zapoznanie się z wiarygodnymi informacjami na temat tej jednostki chorobowej. Dodatkowo, z badania wynikało, że znaczna część pacjentów (56.1%) bagatelizuje pierwsze objawy i nie zasięga opinii lekarza. Informacje medyczne przekazywane pacjentom w opisywanej kampanii zachęcają do zapoznania się z podstawowymi objawami RZS i zalecają konsultację medyczną jako priorytet do najszybszej kontroli choroby.

Przyglądając się dostępowi do informacji, w badaniu zaobserwowano, że na pierwszym miejscu lekarz stanowi dla pacjentów najważniejsze źródło informacji, a na drugim miejscu Internet. Wskazuje to, że aby portal „RZS Porozmawiajmy” odnosił sukces i był wartościowy dla pacjentów, istotnym jest, aby posiadał odpowiedni kanał komunikacji i swym zasięgiem dotarł do jak największej liczby pacjentów.

Przeprowadzona ankieta wskazuje między innymi na bardzo silną potrzebę pacjentów do współpracy, budowania zaufania oraz możliwości swobodnej komunikacji z lekarzem. Kampania silnie wspiera powyższe wartości działem poświęconym uświadomieniu pacjentom o istocie rozmowy z lekarzem, przekazując informacje, które w znaczącym stopniu mogą przydać się podczas konsultacji z lekarzem specjalistą.

Dział kampanii poświęcony leczeniu biologicznemu jest nie w pełni wartościowy dla pacjentów. Jak wynikało z badania, dla pacjentów największą obawą jest bezpieczeństwo stosowania leków biologicznych. Ważnym zaleceniem byłaby rozbudowa działu i poszerzenie informacji dostępnych pacjentom, tak aby przekazać jak najwięcej informacji o samym leczeniu wraz z korzyścią i ryzykiem stosowania.

Interesującą kampanię edukacyjną o globalnym zasięgu pt.: „RZS Dołączmy do Działania” prowadzi firma ABBVIE.

Bardzo istotną wartością dla pacjentów wywnioskowaną z przeprowadzonego badania jest wspomniana uprzednio silna potrzeba efektywnej współpracy z reumatologiem, a także posiadanie wspólnego planu leczenia. Głównym celem kampanii firmy ABBVIE jest właśnie zachęcenie chorych do efektywnego dialogu z reumatologiem celem wspólnego opracowania długoterminowego planu działania.

Inicjatywa „RZS Dołączmy do działania” powstała na podstawie interpretacji globalnie przeprowadzonej ankiety z udziałem także polskich pacjentów. Badanie wykazało, że tylko 42% pacjentów otrzymało plan leczenia, a samo jego posiadanie bardzo pozytywnie wpływa na poziom optymizmu pacjentów oraz percepcję leczenia ich choroby. Dla przypomnienia, w przeprowadzonym badaniu opisywanym w tej pracy, 84% pragnie otrzymać plan dalszej współpracy z lekarzem reumatologiem i uznaje taką potrzebę jako bardzo istotną lub istotną. W przeprowadzonej ankiecie, aż 74% pacjentów uznało, że obecnie posiada plan dalszej współpracy ze swoim specjalistą, jednakże badanie nie pozwoliło poznać szczegółów tego planu.

Kampania firmy ABBVIE posiada bardzo silnie rozwiniętą sekcję poświęconą istocie przygotowania się pacjenta do wizyty. Pacjent odwiedzający portal kampanii otrzymuje możliwość wygenerowania indywidualnego poradnika „Jak rozmawiać z lekarzem – przewodnik dla pacjenta”.

Poradnik dla pacjenta bazuje swoją treść na odpowiedziach pacjentów na podstawie pytań wstępnych. Kwestionariusz pomaga przygotować indywidualną kartę celi terapeutycznych, które pacjent chce osiągnąć z reumatologiem. Pytania dotyczą życia osobistego, stanu fizycznego oraz stanu psychicznego. Dodatkowo poradnik pomaga przygotować się do wizyty u specjalisty tworząc indywidualną listę tematów, które pacjent powinien poruszyć podczas konsultacji.

Z przeprowadzonego badania wyniknęło między innymi, że aż 35% pacjentów nie przygotowuje się do wizyty u lekarza specjalisty, a tylko 16% przygotowało listę tematów, które chcieliby poruszyć. Dodatkowo, wśród obaw pacjentów, pacjenci często wykazywali lęki związane z rozwojem choroby, utratą samodzielności, zdolności wykonywania pracy. Wśród oczekiwań pacjentów chociażby otrzymanie informacji o chorobie, możliwość podjęcia dialogu i pełnej wypowiedzi, współczucie lekarza czy posiadanie przejrzystego planu działania opartego o wspólną decyzję stanowiły dla pacjentów silne potrzeby. Przyglądając się tematom poruszonym przez kampanię „RZS dołącz do działania” można uznać, że w dużym stopniu adresuje poznane w tej pracy potrzeby i wartości pacjentów. Kampania pozwala pacjentom na poszerzenie wiedzy o jednostce chorobowej, poprawnie przygotować się do wizyty, przekazuje informacje o wsparciu dla bliskich chorych z RZS oraz pozwala zapoznać się z grupami wsparcia i danymi kontaktowymi.

„Poruszyć Świat” to druga kampania edukacyjna wspierana przez firmę ABBVIE [77]. Kampania poświęcona jest 4 wybranym jednostkom chorobowym: RZS, ZZSK, ŁZS oraz nie opisanej w tej pracy MIZS (Młodzieńcze Idiopatyczne Zapalenie Stawów). Przeglądając się tematami poruszonym na portalu internetowym kampanii wywnioskować można, że jej głównym celem jest przede wszystkim edukacja w jaki sposób żyć z chorobą reumatyczną. Skupiając uwagę na dziale poświęconym ZZSK, warto zwrócić uwagę na poradnik „Zestaw ćwiczeń dla pacjentów z ZZSK”. Z przeprowadzonego badania wynikało, że aż 90% badanych z ZZSK boi się niepełnosprawności, oraz aż 84% badanych pragnie otrzymywać od lekarza informacje o rehabilitacji oraz ćwiczeniach fizycznych. Dodatkowo według rekomendacji ASAS-EULAR leczenie niefarmakologiczne stanowi jeden z najważniejszych filarów sukcesu terapeutycznego, a utrzymywanie odpowiedniego poziomu aktywności fizycznej i odpowiednich ćwiczeń rehabilitacyjnych jest niezbędne. Udostępniony poradnik umożliwia pacjentom na zapoznanie się z ćwiczeniami adresującymi potrzeby wynikające z ich choroby, daje szansę na wykonywanie ćwiczeń w domu lub innych okolicznościach oraz redukuje liczbę konsultacji fizjoterapeutycznych, które dla niektórych pacjentów mogą być znacznym obciążeniem finansowym.

Celem wspierania pacjentów z ZZSK firma ABBVIE prowadzi także ciekawą kampanię pt. „Nie odwracaj się plecami od bólu” [78]. Warto wspomnieć, że kampania prowadzona jest w partnerstwie i patronacie min. Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego, Organizacji Pacjenckiej „3majmy się razem” oraz Ogólnopolskiej Federacji Stowarzyszeń Reumatyków. Celem nadrzędnym kampanii jest przede wszystkim zwiększenie wiedzy na temat zapalnego bólu pleców, a przez to ograniczenie czasu od wystąpienia pierwszych objawów do diagnozy choroby. Kampania umożliwia pacjentom pomoc przy zróżnicowaniu bólu przeciążeniowego od bólu zapalnego pleców i zachęca do wizyty u lekarza celem poprawnej diagnozy.

Liczba pacjentów z ŁZS w przeprowadzonym badaniu była ograniczona ($n = 8$), jednakże mimo wszystko istotnym jest poruszenie problemu akceptacji społecznej osób z łuszczycą i łuszczycowym zapaleniem stawów. Z ankiety wynika, że dla pacjentów z ŁZS najważniejsze jest osiągnięcie spokoju psychicznego (brak depresji), pewność siebie, pozbycie się poczucia zależności od innych, uczestnictwo w życiu towarzyskim oraz utrzymywanie związków

intymnych. Spełnienie powyższych aspektów wiązać się może z ogólną poprawą jakości życia pacjentów z ŁZS.

Powyższy problem jest znany dla większości pacjentów w Polsce, dlatego od jakiegoś czasu prowadzone są szeroko zakrojone kampanie edukacyjne przy współpracy z firmami farmaceutycznymi. Jedną z najbardziej znanych jest „Akademia Łuszczycy i ŁZS”, której głównym celem jest przede wszystkim wczesna edukacja o chorobie [79]. Kampania kierowana jest do nauczycieli oraz do uczniów ostatnich klas szkół podstawowych i średnich, z nadzieją, że korzyść odniesie ogół społeczeństwa, a przede wszystkim chorzy. Jednostki oświatowe mogą skorzystać z przygotowanych materiałów edukacyjnych, gotowych prezentacji, plakatów oraz ankiet pod nazwą **„Łuszczycy i ŁZS od podstaw”**. Celem edukacji jest nie tylko lekcja o łuszczycy i łuszczycowym zapaleniu stawów, ale przede wszystkim nauka tolerancji wobec tych osób, które często są stygmatyzowane z powodu choroby. Kampanii towarzyszy plakat pod hasłem **„Zaraż się tolerancją, łuszczycą nie możesz”**.

Ograniczeniem przeprowadzonego badania była stosunkowo niska grupa badanych ($n = 98$). Dodatkowo wśród ankietowanych, widoczna jest znaczna przewaga kobiet, pacjentów powyżej 50 roku życia oraz chorych na RZS. Celem potwierdzenia wyniku badań istotnym byłoby przeprowadzenie badania na większej grupie chorych, przywiązując uwagę zachowanie homogeniczności socjodemograficznej pacjentów.

7. Wnioski

1. Najbardziej istotnymi czynnikami i wartościami wpływającymi na umocnienie pozycji chorego w procesie leczenia są:

- wysokie kompetencje pracowników służby zdrowia oraz sprawna opieka medyczna oparta o partnerstwo oraz edukację,
- szybka oraz poprawna diagnoza, powrót do normalności i kontrola uciążliwych objawów,
- możliwości wypowiedzenia się, empatia oraz zaangażowanie lekarzy
- prosty przekaz skomplikowanych informacji medycznych,
- dostęp do wiarygodnych źródeł informacji tj. lekarza, Internetu, czasopism,
- edukacja o chorobie, leczeniu, dalszym planie współpracy i wskazówki co do rehabilitacji i ćwiczeń fizycznych,
- akceptacja sytuacji zdrowotnej oraz uzyskanie spokoju psychicznego,
- szansa na niezależność finansowa oraz utrzymanie aktywności zawodowej.

2. Badania wykazały, że firmy farmaceutyczne jako interesariusze w procesie opieki nad chorym realizują takie zadania jak:

- odkrywanie nowoczesnych terapii umożliwiającym adresowanie najważniejszych potrzeb pacjentów,
- zapewnienie dostępu do terapii medycznych poprzez proaktywne dyskusje z organami refundacyjnymi,
- zaangażowanie pacjentów oraz środowiska medycznego w projektowaniu i przeprowadzaniu etycznych badań klinicznych,
- tworzenie programów wsparcia dla pacjentów i ich rodzin,
- prowadzenie szeroko zakrojonych kampanii edukacyjnych dla wszystkich interesariuszy.

3. Badania wykazały, że w procesie leczenia, pacjenci z chorobami reumatycznymi:

- w większości nie poddają się konsultacji lekarskiej przy pierwszych objawach,

- w większości nie są usatysfakcjonowani z okresu oczekiwania na wizytę u lekarzy,
- niezależnie od wieku, płci czy poziomu wiedzy, nie przygotowują się odpowiednio do konsultacji medycznych,
- podczas konsultacji pragną otrzymać możliwość wypowiedzenia się, oczekują empatii oraz zaangażowania lekarzy,
- oczekują sprawnej diagnozy i wspólnie ustalonego długoterminowego planu terapeutycznego,
- oczekują informacji o chorobie, leczeniu, dalszym planie współpracy oraz wskazówek co do rehabilitacji i ćwiczeń fizycznych,
- czerpią informacje medycznego głównie od lekarzy, z Internetu i czasopism,
- oczekują nowoczesnych terapii medycznych, ciągłości leczenia i informacji o profilu bezpieczeństwa stosowania,
- pragną współpracy z zespołami pielęgniarskimi celem przygotowania ich do wizyty u lekarza specjalisty.

4. Badania wykazały, że poziom wiedzy pacjentów odgrywa następującą rolę w procesie:

- poziom wiedzy ma wpływ na obawy, oczekiwania oraz zachowania pacjentów w stosunku do lekarzy,
- pacjenci z wyższym stanem wiedzy początkowej, są bardziej świadomi swojej sytuacji zdrowotnej, a pacjenci z niższym stanem wiedzy początkowej oczekują więcej pomocy ze strony lekarzy,
- wiedza ma wpływ na oczekiwania edukacyjne pacjentów w procesie.

5. Badania wykazały, że przepływ informacji między pacjentami, a lekarzami jest następujący:

- dyskusje odbywają się podczas konsultacji medycznych,
- pacjenci głównie oczekują informacji od lekarza, rzadziej korzystają z innych źródeł,
- lekarze specjaliści zazwyczaj udzielają informacji o chorobie, dostępności leczenia, jego stosowania oraz o dalszym planie leczenia,

- lekarze rzadziej informują pacjentów o bezpieczeństwie stosowania dostępnego leczenia.
- większość pacjentów otrzymuje informacje, które uznaje za bardzo istotne.

Badanie wykazało, że firmy farmaceutyczne działające na rynku produktów dedykowanym chorobom reumatycznym prowadzą szeroko zakrojone kampanie edukacyjne dla pacjentów i lekarzy. Z przeglądu kilku obszernych kampanii edukacyjnych prowadzonych przez wybrane firmy farmaceutyczne, wywnioskować można, że w dużym stopniu nastawione są na adresowanie głównych potrzeb pacjentów celem umocnienia ich pozycji w procesie. Wszystkie kampanie posiadają szeroko rozwinięte działy edukacyjne o chorobie przeznaczone zarówno dla pacjentów oraz ich bliskich. Zawarte informacje są oparte o wiarygodne źródła medyczne i zazwyczaj tworzone przy współpracy z lekarzami bądź stowarzyszeniami naukowymi. Często przekazują wiele cennych informacji o tym jak przygotować pacjentów do rozmowy z pracownikami służby zdrowia oraz uświadamiają o istocie współpracy przy tworzeniu długoterminowego planu leczenia w oparciu o SDM (z ang. Shared Decision Making Model). Nierzadko zwracają także uwagę na istotę przestrzegania zaleceń lekarskich opisując dostępne farmakologiczne oraz nefarmakologiczne opcje terapeutyczne. Pozytywną obserwacją była także obecność ogólnospołecznych akcji edukacyjnych celem poszerzania świadomości o chorobach i problemach pacjentów. Takie kampanie szczególnie istotne są dla pacjentów chorujących na ŁZS, gdzie widoczne zmiany łuszczycowe mogą stanowić bardzo silny problem akceptacji społecznej. Dodatkowo zauważono, że materiały edukacyjne dostępne w kampaniach były zarówno w formie elektronicznej jak i fizycznej. Broszury, ulotki oraz poradniki udostępniane są lekarzom oraz stowarzyszeniom pacjentów celem ogólnopolskiej dystrybucji wśród chorych.

Podczas przeglądu kampanii edukacyjnych zauważono także, że zawarte w nich informacje czasami nie były uaktualniane bądź były niekompletne. Działy poświęcone opcjom terapeutycznym nie były odpowiednio rozwinięte i nie w pełni adresowały zaobserwowane w przeprowadzonym badaniu potrzeby. Aby to poprawić istotnym jest udostępnić więcej informacji o leczeniu biologicznym chociażby jak o bezpieczeństwie ich stosowania.

Podsumowując, celem poprawy opieki nad pacjentami reumatycznymi najpierw należy usprawnić dostęp lekarza pierwszego kontaktu oraz specjalisty. Dodatkowo, lekarze muszą zapewnić pacjentom możliwość swobodnej wypowiedzi oraz powinni być w pełni świadomi obaw i potrzeb chorych. Pracownicy służby zdrowia, powinni przekazywać pacjentom materiały edukacyjne ze sprawdzonych źródeł, porozumiewać się prostym językiem i wykazywać się empatią. Zarówno na początku jak i w dalszym etapie opieki specjalistycznej, odpowiednia edukacja zarówno pacjentów jak i lekarzy może odgrywać istotną rolę w całym procesie. Pacjenci muszą umacniać swoją wiedzę o chorobie, a pracownicy służby zdrowia wykonywać kroki, aby lepiej poznawać istotne wartości swoich pacjentów i opierać opiekę o zasady partnerskie.

Ważnym jest, aby dialog na poziomie lekarz-pacjent nakierowany był na poznanie prawdziwych potrzeb oraz obaw pacjentów. Lekarze powinni dokładnie przeprowadzić wywiad lekarski, dając pacjentom szansę pełnej wypowiedzi. Na podstawie indywidualnych potrzeb każdego chorego, lekarze oraz pacjenci powinni stworzyć wspólny plan terapeutyczny uwzględniający także nefarmakologiczne metody terapeutyczne.

W edukacji pacjentów oraz pracowników służby zdrowia, zauważono, że istotnym partnerem są firmy farmaceutyczne. Szeroko zakrojone kampanie edukacyjne prowadzone z udziałem firm są bardzo wartościowe i w dużym stopniu spełniają poznane w tym badaniu potrzeby pacjentów umożliwiając tym samym „patient empowerment” i co za tym idzie dalszą ewolucję opieki z pacjentem w centrum uwagi (z ang. Patient Centric Care”).

8. Streszczenie

Wstęp i cele:

Opieka nad pacjentami reumatycznymi jest dobrym przykładem obecnie trwającej przemiany w ochronie zdrowia w kierunku opieki z pacjentem w centrum uwagi (PCC). Postęp naukowy dał pacjentom szansę na powrót do normalności i znacząco przyspieszył rozwój reumatologii. Zachodzące zmiany umożliwiają pacjentom na bardziej czynny udział w ich decyzjach zdrowotnych, a opieka zdrowotna chorych reumatycznie opiera się obecnie o wspólne działania szeregu interesariuszy w tym także firm farmaceutycznych.

Głównym celem rozprawy było poznanie oczekiwań i wartości istotnych dla pacjentów umożliwiającym umocnienie ich pozycji w procesie leczenia. Dodatkowo, istotnym było przedyskutowanie roli firm farmaceutycznych jak istotnego interesariusza w procesie opieki z pacjentem w centrum uwagi.

Materiał badań oraz metody:

Dla potrzeb rozprawy stworzono kwestionariusz ankiety zatytułowany „wartość dla pacjenta reumatycznego”. Ankietę wykorzystano jako narzędzie badawcze do przeprowadzenia badania na grupie 100 (stu) pacjentów cierpiących na choroby reumatyczne. Ze 100 planowanych ankietowanych otrzymano 98 kompletnych wypełnionych ankiet zakwalifikowanych do planowanych analiz statystycznych. Narzędzie badawcze uzyskało zgodę Komisji Bioetycznej przy Uniwersytecie Medycznym im. Karola Marcinkowskiego zgodnie z uchwałą nr 94/16 z dnia 14 stycznia 2016. Badanie rozpoczęto w 2016 roku oraz ukończono w 2017 roku.

Uzyskane dane zakodowano i wprowadzono do programu *SPSS Statistic 25*, przy pomocy, którego wyliczone zostały wszystkie zaprezentowane w pracy statystyki.

W analizie statystycznej danych zastosowano następujące miary służące do opisu statystycznego badanych zmiennych: częstości (N), odsetek osób w danej grupie (%) i średnia arytmetyczna (M). W celu weryfikacji założeń pracy wykonano następujące testy istotności różnic: chi kwadrat (χ^2), U Manna-Whitneya i H Kruskala-Wallisa, przyjęty w pracy poziom istotności wynosi $\alpha = 0,05$, oznacza to, że wyniki na poziomie $p \leq 0,05$ świadczą o istotnej różnicy bądź istotnym związku. Ze względu na charakterystykę testu chi kwadrat, podającego jedynie

istnienie związku, dodatkowo w celu określenia siły efektu istotnych związków wyliczono wskaźniki V Cramera, przyjęto, że wartości 0–0,4 świadczą o słabej zależności, wartości 0,5–0,7 o umiarkowanej, a wartości 0,8–1 świadczą o silnej zależności pomiędzy badanymi zmiennymi.

Wyniki

Z badania wyniknęło, że pacjenci posiadają wiele oczekiwań i wartości, które, gdy zaadresowane przez pozostałych interesariuszy mogą przyczynić się do umocnienia pozycji pacjentów w procesie leczenia i usprawnić podejmowanie wspólnych decyzji zdrowotnych. Na wszystkich etapach opieki zdrowotnej, pacjenci najbardziej oczekują wysokich kompetencji pracowników służby zdrowia, sprawnej diagnozy oraz opieki opartej o partnerstwo i edukację. Pacjenci najczęściej wymagają możliwości wypowiedzenia się, empatii oraz zaangażowania lekarzy. Chętni są także do doskonalenia ich wiedzy medycznej poprzez uzyskiwanie dostępu do wiarygodnych źródeł informacji medycznych przekazanych w prostym języku. Dla pacjentów istotna jest przede wszystkim remisja choroby i akceptacja sytuacji zdrowotnej, dzięki, której będą mogli dalej realizować swoje cele życiowe jak np. w przypadku ludzi młodych; założenie rodziny i posiadanie potomstwa.

Badanie wykazało, że firmy farmaceutyczne działające na rynku produktów dedykowanym chorobom reumatycznym prowadzą szeroko zakrojone kampanie edukacyjne dla pacjentów. Aktywności firm farmaceutycznych umożliwiają pacjentom i ich bliskim na pozyskanie wiedzy, która prowadzić może do umocnienia ich ogólnej pozycji jako interesariusza w procesie ochrony zdrowia. Informacje zawarte w kampaniach edukacyjnych dają szansę pacjentom i lekarzom na nawiązanie silniejszych więzi partnerskich co ostatecznie prowadzić może do centralizacji opieki medycznej w kierunku pacjenta jako najważniejszego beneficjenta.

Wnioski:

Z przeprowadzonej rozprawy wywnioskować można, że obecny proces opieki nad pacjentami reumatycznymi wymaga dalszej ewolucji w kierunku opieki z pacjentem w centrum uwagi. Na samym początku, celem poprawy opieki nad pacjentami reumatycznymi najpierw należy usprawnić dostęp lekarza pierwszego kontaktu oraz specjalisty. Lekarze muszą zapewnić pacjentom możliwość swobodnej wypowiedzi oraz powinni być w pełni świadomi obaw i potrzeb chorych. Pracownicy służby zdrowia powinni przekazywać pacjentom materiały edukacyjne ze sprawdzonych źródeł, porozumiewać się prostym językiem i wykazywać empatią. Pacjenci muszą umacniać swoją wiedzę o chorobie, a pracownicy służby zdrowia wykonywać kroki, aby lepiej poznawać istotne wartości chorych i opierać opiekę o zasady partnerskie. Zarówno na początku jak i w dalszym etapie opieki specjalistycznej, odpowiednia edukacja zarówno pacjentów jak i lekarzy odgrywa istotną rolę w całym procesie, a kampanie edukacyjne prowadzone z udziałem firm są wartościowe i spełniają poznane w tym badaniu potrzeby pacjentów umożliwiając tym samym „*patient empowerment*”.

9. Bibliografia

1. Decker J. L. (1983). American Rheumatism Association nomenclature and classification of arthritis and rheumatism (1983). *Arthritis and rheumatism*, 26(8), 1029–1032. <https://doi.org/10.1002/art.1780260813>.
2. Puszczewicz M, Wielka Interna, Reumatologia, Wyd.1, ISBN;978-83-62597-06-2.
3. Fauci AS, Carol A. Langford, Harrison, Reumatologia, Wyd.2, ISBN;978-83-7563-101-2.
4. An Vollenhoven R. F. (2011). Unresolved issues in biologic therapy for rheumatoid arthritis. *Nature reviews. Rheumatology*, 7(4), 205–215. <https://doi.org/10.1038/nrrheum.2011.22>
5. Gibofsky A. (2012). Overview of epidemiology, pathophysiology, and diagnosis of rheumatoid arthritis. *The American journal of managed care*, 18(13 Suppl), S295–S302.
6. Owczarek A.J (2014), Skutki kliniczne, epidemiologiczne i ekonomiczne zmiany kryteriów klasyfikacyjnych wybranych chorób reumatycznych, *Reumatologia*, 52(2), 136–141, DOI:10.5114/reum.2014.42800.
7. Smolen, J. S., Landewé, R., Bijlsma, J., Burmester, G., Chatzidionysiou, K., Dougados, M., Nam, J., Ramiro, S., Voshaar, M., van Vollenhoven, R., Aletaha, D., Aringer, M., Boers, M., Buckley, C. D., Buttgereit, F., Bykerk, V., Cardiel, M., Combe, B., Cutolo, M., van Eijk-Hustings, Y., ... van der Heijde, D. (2017). EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis with synthetic and biological disease-modifying antirheumatic drugs: 2016 update. *Annals of the rheumatic diseases*, 76(6), 960–977. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2016-210715>
8. Van Leeuwen, M. A., van Rijswijk, M. H., Sluiter, W. J., van Riel, P. L., Kuper, I. H., van de Putte, L. B., Pepys, M. B., & Limburg, P. C. (1997). Individual relationship between progression of radiological damage and the acute phase response in early rheumatoid arthritis. Towards development of a decision support system. *The Journal of rheumatology*, 24(1), 20–27.

9. Kwiatkowska B. Wczesna diagnostyka chorób reumatycznych – ocena obecnej sytuacji i rekomendacje zmian. ISBN 978-83-933304-2-3.
10. Smolen, J. S., Landewé, R., Bijlsma, J., Burmester, G. R., Dougados, M., Kerschbaumer, A., McInnes, I. B., Sepriano, A., van Vollenhoven, R. F., de Wit, M., Aletaha, D., Aringer, M., Askling, J., Balsa, A., Boers, M., den Broeder, A. A., Buch, M. H., Buttgereit, F., Caporali, R., Cardiel, M. H., ... van der Heijde, D. (2020). EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis with synthetic and biological disease-modifying antirheumatic drugs: 2019 update. *Annals of the rheumatic diseases*, 79(6), 685–699. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2019-216655>
11. Ewa Stanisławska-Biernat, Jerzy Świerkot, Witold Tlustochowicz, (2016), *Reumatologia* 2016; supl. 1: 15–21, <https://doi.org/10.5114/reum.2016.59994>
12. Arévalo, M., Gratacós Masmitjà, J., Moreno, M. et al. (2018). Influence of HLA-B27 on the Ankylosing Spondylitis phenotype: results from the REGISPONSER database. *Arthritis Res Ther* 20, 221). <https://doi.org/10.1186/s13075-018-1724-7>
13. Rudwaleit, M., Landewé, R., van der Heijde, D., Listing, J., Brandt, J., Braun, J., Burgos-Vargas, R., Collantes-Estevez, E., Davis, J., Dijkmans, B., Dougados, M., Emery, P., van der Horst-Bruinsma, I. E., Inman, R., Khan, M. A., Leirisalo-Repo, M., van der Linden, S., Maksymowych, W. P., Mielants, H., Olivieri, I., ... Sieper, J. (2009). The development of Assessment of SpondyloArthritis international Society classification criteria for axial spondyloarthritis (part I): classification of paper patients by expert opinion including uncertainty appraisal. *Annals of the rheumatic diseases*, 68(6), 770–776. <https://doi.org/10.1136/ard.2009.108217>
14. Sieper, J., & van der Heijde, D. (2013). Review: Nonradiographic axial spondyloarthritis: new definition of an old disease?. *Arthritis and rheumatism*, 65(3), 543–551. <https://doi.org/10.1002/art.37803>
15. Van der Linden, S., Valkenburg, H. A., & Cats, A. (1984). Evaluation of diagnostic criteria for ankylosing spondylitis. A proposal for modification of the New York criteria. *Arthritis and rheumatism*, 27(4), 361–368. <https://doi.org/10.1002/art.1780270401>

16. Rudwaleit, M., van der Heijde, D., Landewé, R., Listing, J., Akkoc, N., Brandt, J., Braun, J., Chou, C. T., Collantes-Estevez, E., Dougados, M., Huang, F., Gu, J., Khan, M. A., Kirazli, Y., Maksymowych, W. P., Mielants, H., Sørensen, I. J., Ozgocmen, S., Roussou, E., Valle-Oñate, R., ... Sieper, J. (2009). The development of Assessment of SpondyloArthritis international Society classification criteria for axial spondyloarthritis (part II): validation and final selection. *Annals of the rheumatic diseases*, 68(6), 777–783. <https://doi.org/10.1136/ard.2009.108233>
17. Kiltz, U., Baraliakos, X., Karakostas, P., Igelmann, M., Kalthoff, L., Klink, C., Krause, D., Schmitz-Bortz, E., Flörecke, M., Bollow, M., & Braun, J. (2012). Do patients with non-radiographic axial spondylarthritis differ from patients with ankylosing spondylitis?. *Arthritis care & research*, 64(9), 1415–1422. <https://doi.org/10.1002/acr.21688>
18. Poddubnyy, D., Brandt, H., Vahldiek, J., Spiller, I., Song, I. H., Rudwaleit, M., & Sieper, J. (2012). The frequency of non-radiographic axial spondyloarthritis in relation to symptom duration in patients referred because of chronic back pain: results from the Berlin early spondyloarthritis clinic. *Annals of the rheumatic diseases*, 71(12), 1998–2001. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2012-201945>
19. Bennett, A. N., McGonagle, D., O'Connor, P., Hensor, E. M., Sivera, F., Coates, L. C., Emery, P., & Marzo-Ortega, H. (2008). Severity of baseline magnetic resonance imaging-evident sacroiliitis and HLA-B27 status in early inflammatory back pain predict radiographically evident ankylosing spondylitis at eight years. *Arthritis and rheumatism*, 58(11), 3413–3418. <https://doi.org/10.1002/art.24024>
20. Poddubnyy, D., Rudwaleit, M., Haibel, H., Listing, J., Märker-Hermann, E., Zeidler, H., Braun, J., & Sieper, J. (2011). Rates and predictors of radiographic sacroiliitis progression over 2 years in patients with axial spondyloarthritis. *Annals of the rheumatic diseases*, 70(8), 1369–1374. <https://doi.org/10.1136/ard.2010.145995>

21. Sampaio-Barros, P. D., Bortoluzzo, A. B., Conde, R. A., Costallat, L. T., Samara, A. M., & Bértolo, M. B. (2010). Undifferentiated spondyloarthritis: a longterm followup. *The Journal of rheumatology*, 37(6), 1195–1199. <https://doi.org/10.3899/jrheum.090625>
22. Narodowy Plan Zdrowotny dla Chorób Reumatycznych na lata 2004–2013, dostępny: <http://www.mz.gov.pl/>
23. Interna Szczeklika. Podręcznik chorób wewnętrznych, red. P. Gajewski, Kraków 2012, Wyd.4, ISBN: 978-83-7430-335-4
24. Reveille, J. D., & Weisman, M. H. (2013). The epidemiology of back pain, axial spondyloarthritis and HLA-B27 in the United States. *The American journal of the medical sciences*, 345(6), 431–436. <https://doi.org/10.1097/maj.0b013e318294457f>
25. Carette, S., Graham, D., Little, H., Rubenstein, J., & Rosen, P. (1983). The natural disease course of ankylosing spondylitis. *Arthritis and rheumatism*, 26(2), 186–190. <https://doi.org/10.1002/art.1780260210>
26. Van der Heijde, D., Ramiro, S., Landewé, R., Baraliakos, X., Van den Bosch, F., Sepriano, A., Regel, A., Ciurea, A., Dagfinrud, H., Dougados, M., van Gaalen, F., Géher, P., van der Horst-Bruinsma, I., Inman, R. D., Jongkees, M., Kiltz, U., Kvien, T. K., Machado, P. M., Marzo-Ortega, H., Molto, A., ... Braun, J. (2017). 2016 update of the ASAS-EULAR management recommendations for axial spondyloarthritis. *Annals of the rheumatic diseases*, 76(6), 978–991. <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2016-210770>
27. Samborski W, Brzosko M (red.), „Reumatologia praktyczna” 2011, Wyd 1. ISBN: 978-83-264-1376-6.
28. Fauci AS, Carol A. Langford, Harrison, Reumatologia, ISBN;978-83-7563-101-2.
29. Samborski, Bartoszek, Bednarek, Poradnik ŁZS, ISBN 978 – 83- 7988-328-8.
30. Taylor, W., Gladman, D., Helliwell, P., Marchesoni, A., Mease, P., Mielants, H., & CASPAR Study Group (2006). Classification criteria for psoriatic arthritis: development of new criteria from a large international study. *Arthritis and rheumatism*, 54(8), 2665–2673. <https://doi.org/10.1002/art.21972>

31. Gossec, L., Baraliakos, X., Kerschbaumer, A., de Wit, M., McInnes, I., Dougados, M., Primdahl, J., McGonagle, D. G., Aletaha, D., Balanescu, A., Balint, P. V., Bertheussen, H., Boehncke, W. H., Burmester, G. R., Canete, J. D., Damjanov, N. S., Kragstrup, T. W., Kvien, T. K., Landewé, R., Lories, R., ... Smolen, J. S. (2020). EULAR recommendations for the management of psoriatic arthritis with pharmacological therapies: 2019 update. *Annals of the rheumatic diseases*, 79(6), 700–712.
<https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2020-217159>
32. Upchurch, K. S., & Kay, J. (2012). Evolution of treatment for rheumatoid arthritis. *Rheumatology (Oxford, England)*, 51 Suppl 6, vi28–vi36.
<https://doi.org/10.1093/rheumatology/kes278>
33. Kievit, W., Fransen, J., Adang, E. M., den Broeder, A. A., Bernelot Moens, H. J., Visser, H., van de Laar, M. A., & van Riel, P. L. (2011). Long-term effectiveness and safety of TNF-blocking agents in daily clinical practice: results from the Dutch Rheumatoid Arthritis Monitoring register. *Rheumatology (Oxford, England)*, 50(1), 196–203.
<https://doi.org/10.1093/rheumatology/keq325>
34. Emery P, Bingham CO, Burmester GR, et al. (2017). Certolizumab pegol in combination with dose-optimised methotrexate in DMARD-naïve patients with early, active rheumatoid arthritis with poor prognostic factors: 1-year results from C-EARLY, a randomised, double-blind, placebo-controlled phase III study *Annals of the Rheumatic Diseases*;76:96-104. Smolen JS, et al. *Ann Rheum Dis* 2014;73:3–5. doi:10.1136/annrheumdis-2013-204317.
35. U.S. HHS, Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ), “Comparative Effectiveness of Drug Therapy for Rheumatoid Arthritis and Psoriatic Arthritis in Adults: Executive Summary,” AHRQ Effective Health Care, Comparative Effectiveness Review, Number 55, 2012.
36. Van der Heijde, D., Breedveld, F. C., Kavanaugh, A., Keystone, E. C., Landewé, R., Patra, K., & Pangan, A. L. (2010). Disease activity, physical function, and radiographic progression after longterm therapy with adalimumab plus methotrexate: 5-year results of PREMIER. *The Journal of rheumatology*, 37(11), 2237–2246. <https://doi.org/10.3899/jrheum.100208>

37. Quinn, M. A., & Emery, P. (2003). Window of opportunity in early rheumatoid arthritis: possibility of altering the disease process with early intervention. *Clinical and experimental rheumatology*, 21(5 Suppl 31), S154–S157.
38. Hyrich, K. L., Watson, K. D., Lunt, M., Symmons, D. P., & British Society for Rheumatology Biologics Register (BSRBR) (2011). Changes in disease characteristics and response rates among patients in the United Kingdom starting anti-tumour necrosis factor therapy for rheumatoid arthritis between 2001 and 2008. *Rheumatology (Oxford, England)*, 50(1), 117–123. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/keq209>
39. Emery, P., Breedveld, F. C., Hall, S., Durez, P., Chang, D. J., Robertson, D., Singh, A., Pedersen, R. D., Koenig, A. S., & Freundlich, B. (2008). Comparison of methotrexate monotherapy with a combination of methotrexate and etanercept in active, early, moderate to severe rheumatoid arthritis (COMET): a randomised, double-blind, parallel treatment trial. *Lancet (London, England)*, 372(9636), 375–382. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)61000-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)61000-4)
40. Furst, D. E., Pangan, A. L., Harrold, L. R., Chang, H., Reed, G., Kremer, J. M., & Greenberg, J. D. (2011). Greater likelihood of remission in rheumatoid arthritis patients treated earlier in the disease course: results from the Consortium of Rheumatology Researchers of North America registry. *Arthritis care & research*, 63(6), 856–864. <https://doi.org/10.1002/acr.20452>
41. http://www.reumatologia.ptr.net.pl/files/CEESTAHC_PTR_reumatologia_analiza_1.11.2020.pdf
42. Protokół Nr 138 Z posiedzenia Zespołu Koordynacyjnego ds. Leczenia Biologicznego w Chorobach Reumatycznych dnia 21 stycznia 2020 roku.
43. <https://3majmysierazem.pl/raport-ja-pacjent-2017/>
44. Gabriel, S. E., & Michaud, K. (2009). Epidemiological studies in incidence, prevalence, mortality, and comorbidity of the rheumatic diseases. *Arthritis research & therapy*, 11(3), 229. <https://doi.org/10.1186/ar2669>

45. Tierney, M., Fraser, A., & Kennedy, N. (2012). Physical activity in rheumatoid arthritis: a systematic review. *Journal of physical activity & health*, 9(7), 1036–1048. <https://doi.org/10.1123/jpah.9.7.1036>
46. Strand, V., & Singh, J. A. (2010). Newer biological agents in rheumatoid arthritis: impact on health-related quality of life and productivity. *Drugs*, 70(2), 121–145. <https://doi.org/10.2165/11531980-000000000-00000>
47. Bae, S. C., Gun, S. C., Mok, C. C., Khandker, R., Nab, H. W., Koenig, A. S., Vlahos, B., Pedersen, R., & Singh, A. (2013). Improved health outcomes with etanercept versus usual DMARD therapy in an Asian population with established rheumatoid arthritis. *BMC musculoskeletal disorders*, 14, 13. <https://doi.org/10.1186/1471-2474-14-13>
48. Ibn Yacoub Y, Amine B, Laatiris A, Wafki F, Znat F, Hajjaj-Hassouni N (2012) Fatigue and severity of rheumatoid arthritis in Moroccan patients. *Rheumatol Int* 32:1901–1907. doi:10.1007/s00296-011-1876-0.
49. T. Biesaga, Autonomia lekarza i pacjenta a cel medyczny, *Medycyna Praktyczna* nr 6/2005.
50. K. Wroński, R. Bocian, A. Depta, J. Cywiński, A. Dzik (2009). Opinie pacjentów na temat modelu paternalistycznego w relacji lekarz-pacjent. Prawne aspekty autonomii pacjenta w opiece zdrowotnej, *Nowotwory Journal of Oncology*, nr. 4/2009, vol. 59.
51. T. Gordon, Pacjent Jako Partner, Instytut Wydawniczy PAX, 1999.
52. Osterberg, L., & Blaschke, T. (2005). Adherence to medication. *The New England journal of medicine*, 353(5), 487–497. <https://doi.org/10.1056/NEJMr050100>
53. Frosch, D. L., & Kaplan, R. M. (1999). Shared decision making in clinical medicine: past research and future directions. *American journal of preventive medicine*, 17(4), 285–294. [https://doi.org/10.1016/s0749-3797\(99\)00097-5](https://doi.org/10.1016/s0749-3797(99)00097-5)
54. Greenfield, S., Kaplan, S., & Ware, J. E., Jr (1985). Expanding patient involvement in care. Effects on patient outcomes. *Annals of internal medicine*, 102(4), 520–528. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-102-4-520>

55. Nota, I., Drossaert, C. H., Taal, E., & van de Laar, M. A. (2016). Arthritis patients' motives for (not) wanting to be involved in medical decision-making and the factors that hinder or promote patient involvement. *Clinical rheumatology*, 35(5), 1225–1235. <https://doi.org/10.1007/s10067-014-2820-y>
56. Hack, T. F., Degner, L. F., Watson, P., & Sinha, L. (2006). Do patients benefit from participating in medical decision making? Longitudinal follow-up of women with breast cancer. *Psycho-oncology*, 15(1), 9–19. <https://doi.org/10.1002/pon.907>
57. Butow, P. N., Maclean, M., Dunn, S. M., Tattersall, M. H., & Boyer, M. J. (1997). The dynamics of change: cancer patients' preferences for information, involvement and support. *Annals of oncology: official journal of the European Society for Medical Oncology*, 8(9), 857–863. <https://doi.org/10.1023/a:1008284006045>
58. Mathews, A. L., Coleska, A., Burns, P. B., & Chung, K. C. (2016). Evolution of Patient Decision-Making Regarding Medical Treatment of Rheumatoid Arthritis. *Arthritis care & research*, 68(3), 318–324. <https://doi.org/10.1002/acr.22688>
59. Health promotion glossary. Geneva: World Health Organization; 1998.
60. De Santis, M., Hervas, C., Weinman, A., Bosi, G., & Bottarelli, V. (2019). Patient empowerment of people living with rare diseases. Its contribution to sustainable and resilient healthcare systems. *Annali dell'Istituto superiore di sanita*, 55(3), 283–291. https://doi.org/10.4415/ANN_19_03_15
61. <https://powerfulpatients.org/2018/05/22/what-does-it-mean-to-be-an-empowered-patient/>
62. Househ, M., Borycki, E., & Kushniruk, A. (2014). Empowering patients through social media: the benefits and challenges. *Health informatics journal*, 20(1), 50–58. <https://doi.org/10.1177/1460458213476969>
63. Dr Kit Byatt, Twitter: @Laconic_doc

64. Robbins, D. A., Curro, F. A., & Fox, C. H. (2013). Defining Patient-Centricity: Opportunities, Challenges, and Implications for Clinical Care and Research. *Therapeutic innovation & regulatory science*, 47(3), 349–355.
<https://doi.org/10.1177/2168479013484159>
65. Voshaar, M. J., Nota, I., van de Laar, M. A., & van den Bemt, B. J. (2015). Patient-centred care in established rheumatoid arthritis. Best practice & research. *Clinical rheumatology*, 29(4–5), 643–663.
<https://doi.org/10.1016/j.berh.2015.09.007>
66. Scholl I, Zill JM, Härter M, Dirmaier J (2014) An Integrative Model of Patient-Centeredness – A Systematic Review and Concept Analysis. *PLOS ONE* 9(9): e107828. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0107828>
67. Drăgoi, R. G., Ndosi, M., Sadlonova, M., Hill, J., Duer, M., Graninger, W., Smolen, J., & Stamm, T. A. (2013). Patient education, disease activity and physical function: can we be more targeted? A cross sectional study among people with rheumatoid arthritis, psoriatic arthritis and hand osteoarthritis. *Arthritis research & therapy*, 15(5), R156. <https://doi.org/10.1186/ar4339>
68. Coulter, A., & Ellins, J. (2007). Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients. *BMJ (Clinical research ed.)*, 335(7609), 24–27. <https://doi.org/10.1136/bmj.39246.581169.80>
69. <https://www.oneviewhealthcare.com/the-eight-principles-of-patient-centered-care/>
70. Borman, P., Toy, G. G., Babaoğlu, S., Bodur, H., Ciliz, D., & Alli, N. (2007). A comparative evaluation of quality of life and life satisfaction in patients with psoriatic and rheumatoid arthritis. *Clinical rheumatology*, 26(3), 330–334.
<https://doi.org/10.1007/s10067-006-0298-y>
71. Zink, A., Braun, J., Listing, J., & Wollenhaupt, J. (2000). Disability and handicap in rheumatoid arthritis and ankylosing spondylitis--results from the German rheumatological database. German Collaborative Arthritis Centers. *The Journal of rheumatology*, 27(3), 613–622.

72. Suarez-Almazor, M. E., Kendall, C. J., & Dorgan, M. (2001). Surfing the Net-information on the World Wide Web for persons with arthritis: patient empowerment or patient deceit?. *The Journal of rheumatology*, 28(1), 185–191.
73. Diette, G. B., & Rand, C. (2007). The contributing role of health-care communication to health disparities for minority patients with asthma. *Chest*, 132(5 Suppl), 802S–809S. <https://doi.org/10.1378/chest.07-1909>
74. Voshaar, M. J., Nota, I., van de Laar, M. A., & van den Bemt, B. J. (2015). Patient-centred care in established rheumatoid arthritis. Best practice & research. *Clinical rheumatology*, 29(4–5), 643–663. <https://doi.org/10.1016/j.berh.2015.09.007>
75. Kampania RZS Porozmawiajmy – www.rzsporozmawiajmy.pl
76. Kampania Poruszyć Świat – www.poruszycswiat.pl
77. Kampanie ZZSK – www.kiedybolaplecy.pl
78. Kampania Akademia Łuszczycy i ŁZS – <https://poznajluszczyce.poradnikzdrowie.pl/>

10. Załączniki

10.1. Spis tabel

Spis tabel głównych

Tabela 1.	Klasyfikacja Chorób Reumatycznych według American Rheumatism Association z 1983 r.	11
Tabela 2.	Dostępność pacjentów do leczenia biologicznego w chorobach reumatycznych w Polsce według raportu CEESTAHC oraz PTR z 2020 roku.....	28
Tabela 3.	Niezbędne czynniki warunkujące <i>Patient Empowerment</i> według Marie Ennis-O'Connor.....	36
Tabela 4.	Wybrane zobowiązania firm farmaceutycznych wobec środowiska medycznego.....	44
Tabela 5.	Socjodemograficzna charakterystyka badanej grupy	52
Tabela 6.	Częstości dot. reakcji pacjentów po pojawieniu się pierwszych objawów choroby.....	54
Tabela 7.	Korelacje między płcią, wiekiem i stanem wiedzy a reakcją pacjentów na pojawienie się choroby – test Chi kwadrat.....	54
Tabela 8.	Częstości dot. dostępu do informacji i poszukiwania informacji	55
Tabela 9.	Korelacje między wiekiem i miejscem zamieszkania a dostępem do informacji i poszukiwania informacji – test Chi kwadrat.....	55
Tabela 10.	Częstości dot. obaw po pojawieniu się pierwszych objawów choroby.....	56
Tabela 11.	Płeć a obawy po pojawieniu się pierwszych objawów choroby – test U Manna-Whitneya.....	57
Tabela 12.	Częstości dot. satysfakcji z okresu oczekiwania na wizytę u lekarza rodzinnego.....	58
Tabela 13.	Częstości dot. lęków/obaw przed wizytą u lekarza rodzinnego	58
Tabela 14.	Częstości dot. istotności poszczególnych aspektów podczas wizyty u lekarza rodzinnego	60
Tabela 15.	Początkowy stan wiedzy o chorobach reumatycznych a istotność poszczególnych aspektów podczas wizyty u lekarza rodzinnego – test H Kruskala-Wallisa	61

Tabela 16. Częstości dot. okresu oczekiwania na wizytę u specjalisty reumatologa	62
Tabela 17. Częstości dot. oczekiwań przed wizytą u lekarza reumatologa	63
Tabela 18. Choroba a oczekiwania przed wizytą u lekarza specjalisty reumatologa – test H Kruskala-Wallisa.....	64
Tabela 19. Częstości dot. lęków/obaw przed wizytą u lekarza specjalisty reumatologa.....	65
Tabela 20. Początkowy stan wiedzy o chorobach reumatycznych a lęki/obawy przed wizytą u lekarza specjalisty reumatologa – test H Kruskala-Wallisa.....	66
Tabela 21. Częstości dot. istotności poszczególnych aspektów podczas wizyty u lekarza specjalisty.....	67
Tabela 22. Początkowy stan wiedzy o chorobach reumatycznych a istotność poszczególnych aspektów podczas wizyty u lekarza specjalisty – test H Kruskala-Wallisa.....	68
Tabela 23. Częstości dot. istotności oczekiwań w stosunku do specjalisty, który zdiagnozował chorobę	69
Tabela 24. Częstości dot. obaw po usłyszeniu diagnozy.....	70
Tabela 25. Częstości dot. przygotowania do wizyty u lekarza specjalisty reumatologa.....	71
Tabela 26. Częstości dot. istotności potencjalnych informacji od lekarza reumatologa.....	71
Tabela 27. Częstości dot. informacji jakich udzielił lekarz reumatolog	72
Tabela 28. Częstości dot. tego czy decyzja o wprowadzeniu leczenia została podjęta z lekarzem reumatologiem.....	73
Tabela 29. Częstości dot. oceny aktywności swojej choroby	74
Tabela 30. Częstości dot. obecnego stanu wiedzy o chorobach reumatologicznych.....	74
Tabela 31. Częstości dot. obecnego leczenia lekiem biologicznym	74
Tabela 32. Korelacje między oceną aktywności choroby, a obecnym leczeniem lekiem biologicznym – test Chi kwadrat.....	75
Tabela 33. Częstości dot. obaw związanych z leczeniem biologicznym.....	75
Tabela 34. Częstości dot. oczekiwań w stosunku do zespołu pielęgniarek na oddziale reumatologicznym	76

Tabela 35. Częstości dot. wpływu leczenia na poprawę jakości życia	77
Tabela 36. Wiek a wpływ leczenia na poprawę jakości życia – test H Kruskala-Wallisa.....	79

Spis tabel uzupełniających

Tabela S1. Początkowy stan wiedzy o chorobach reumatycznych a obawy po pojawieniu się pierwszych objawów choroby – test H Kruskala-Wallisa.....	123
Tabela S2. Częstości dot. oczekiwań przed wizytą u lekarza rodzinnego	123
Tabela S3. Korelacje między płcią a oczekiwaniami przed wizytą u lekarza rodzinnego – test Chi kwadrat.....	124
Tabela S4. Płeć a lęki/obawy przed wizytą u lekarza rodzinnego – test U Manna-Whitneya	124
Tabela S5. Początkowy stan wiedzy o chorobach reumatycznych a lęki/obawy przed wizytą u lekarza rodzinnego – test H Kruskala-Wallisa	125
Tabela S6. Częstości dot. okresu od wystąpienia objawów do diagnozy reumatologa w zależności od zdiagnozowanej choroby	125
Tabela S7. Częstości dot. czasu zdiagnozowania choroby	126
Tabela S8. Korelacje między chorobą a czasem jej zdiagnozowania– test Chi kwadrat.....	126
Tabela S9. Częstości dot. satysfakcji z okresu oczekiwania na diagnozę	126
Tabela S10. Częstości dot. konsultacji z innymi specjalistami.....	126
Tabela S11. Płeć a oczekiwania przed wizytą u lekarza specjalisty reumatologa – test U Manna-Whitneya.....	127
Tabela S12. Wiek a oczekiwania przed wizytą u lekarza specjalisty reumatologa – test H Kruskala-Wallisa	127
Tabela S13. Płeć a lęki/obawy przed wizytą u lekarza specjalisty reumatologa – test U Manna-Whitneya.....	128
Tabela S14. Płeć a istotność poszczególnych aspektów podczas wizyty u lekarza specjalisty – test U Manna-Whitneya	128
Tabela S15. Płeć a istotność oczekiwań w stosunku do specjalisty, który zdiagnozował chorobę – test U Manna-Whitneya	129
Tabela S16. Wiek a istotność oczekiwań w stosunku do specjalisty, który zdiagnozował chorobę – test H Kruskala-Wallisa.....	129

Tabela S17. Choroba a istotność oczekiwań w stosunku do specjalisty, który zdiagnozował chorobę – test H Kruskala-Wallis	130
Tabela S18. Płeć a obawy po usłyszeniu diagnozy – test U Manna-Whitneya	130
Tabela S19. Wiek a obawy po usłyszeniu diagnozy – test H Kruskala-Wallis	131
Tabela S20. Choroba a obawy po usłyszeniu diagnozy – test H Kruskala-Wallis	131
Tabela S21. Korelacje między płcią, początkowym stanem wiedzy o chorobach a przygotowaniem do wizyty u lekarza specjalisty reumatologa – test Chi kwadrat	132
Tabela S22. Korelacje między chorobą a informacjami jakich udzielił lekarz reumatolog – test Chi kwadrat	132
Tabela S23. Korelacje między istotnością ewentualnie otrzymanych informacji od lekarza reumatologa a informacjami jakich udzielił lekarz reumatolog – test Chi kwadrat	133
Tabela S24. Korelacje między okresem oczekiwania na wizytę u LSR i okresem od wystąpienia objawów do diagnozy a oceną aktywności choroby – test Chi kwadrat	134
Tabela S25. Korelacje między obecnym stanem wiedzy, wiekiem i informacjami uzyskanymi od lekarza a obawami związanymi z leczeniem biologicznym – test Chi kwadrat	134
Tabela S26. Płeć a wpływ leczenia na poprawę jakości życia – test U Manna-Whitneya	136

10.2. Spis rycin

Rycina 1. Opieka z pacjentem w centrum uwagi – PCC wg. Sholl i wsp.	39
Rycina 2. Uproszczony schemat opieki z pacjentem w centrum uwagi „PCC”	42
Rycina 3. Główne zasady opieki zdrowotnej według Picker Institute oraz Harvard Medical School	43
Rycina 4. „Patient Value Strategy” według UCB Pharma	47

10.3. Tabele uzupełniające

Tabela S1. Początkowy stan wiedzy o chorobach reumatycznych a obawy po pojawieniu się pierwszych objawów choroby – test H Kruskala-Wallisa

Zmienna	Początkowy stan wiedzy o chorobach reumatycznych				
	Wysoki i bardzo wysoki	Umiarkowany	Niski i bardzo niski	H	p
	n=19 M	n=37 M	n=42 M		
Obawa, że objawy przerodzą się w ciężką chorobę	2,71	2,51	2,41	0,80	0,669
Obawa, że będę długo czekać na pomoc lekarską	2,17	2,14	2,14	0,01	0,994
Obawa, że wszystkie negatywne informacje, które przeczytałem w Internecie się sprawdzą	1,71	2,19	2,30	3,99	0,136
Obawa, że nie poradzę sobie finansowo z ewentualną chorobą	2,24	2,00	2,12	0,59	0,744
Obawa, że proces diagnozy będzie długotrwały	2,47	2,62	2,44	0,59	0,745
Obawa, że będę musiał zażywać leki na stałe	3,00	2,95	2,59	2,86	0,239

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

Źródło: opracowanie własne.

Tabela S2. Częstości dot. oczekiwań przed wizytą u lekarza rodzinnego

Zmienne	n (%)
Oczekiwania przed wizytą u lekarza rodzinnego	
Chciałbym usłyszeć, że moje objawy to nic poważnego i jest możliwość ich szybkiej kontroli	30 (30,6%)
Chciałbym, aby lekarz nie zlekceważył moich objawów i mnie wysłuchał	47 (48%)
Chciałbym otrzymać wstępną diagnozę, informację o przyczynach i plan kolejnych działań	46 (46,9%)
Chciałbym, aby zlecono mi badania, które pomogą w diagnozie	68 (69,4%)
Chciałbym, aby lekarz nie zabronił mi pracować	15 (15,3%)

Źródło: badania własne.

Tabela S3. Korelacje między płcią a oczekiwaniami przed wizytą u lekarza rodzinnego – test Chi kwadrat

Zmienna	Oczekiwanie przed wizytą u lekarza rodzinnego									
	Moje objawy to nic poważnego		Nielekceważenie objawów/wysłuchanie		Wstępna diagnoza/ plan działań		Zlecenie badań do dalszej diagnozy		Zakaz pracy	
	Nie n=67	Tak n=30	Nie n=50	Tak n=47	Nie n=51	Tak n=46	Nie n=29	Tak n=68	Nie n=82	Tak n=15
Płeć										
Kobieta	51 (68%)	24 (32%)	40 (53,3%)	35 (46,7%)	43 (57,3%)	32 (42,7%)	23 (30,7%)	52 (69,3%)	64 (85,3%)	11 (14,7%)
Mężczyzna	16 (72,7%)	6 (27,3%)	10 (45,5%)	12 (54,4%)	8 (36,4%)	14 (63,6%)	6 (27,3%)	16 (72,7%)	18 (81,8%)	4 (18,2%)
χ^2	0,18		0,42		3,00		0,09		0,16	
<i>p</i>	0,796		0,629		0,095		0,760		0,740	

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

Źródło: opracowanie własne.

Tabela S4. Płeć a lęki/obawy przed wizytą u lekarza rodzinnego – test U Manna-Whitneya

Zmienna	Kobieta n=76 M	Mężczyzna n=22 M	U Manna-Whitneya	<i>p</i>
Obawa, że LR poświęci mi mało czasu i nie będę miał okazji się wypowiedzieć	2,04	2,00	-0,38	0,703
Obawa, że usłyszę, że objawy mogą być początkiem poważnej choroby	2,70	2,57	-0,64	0,525
Obawa, że usłyszę, że lekarz nie potrafi mi pomóc oraz że będę musiał szukać opinii u innego specjalisty	2,15	2,33	-0,60	0,548
Obawa, że usłyszę, że moja dotychczasowa jakość życia pogorszy się	2,61	2,45	-0,79	0,427
Obawa dot. kosztów przeprowadzenia dodatkowych badań i leczenia	2,18	2,10	-0,42	0,678
Obawa otrzymania leków, które zaburzą mój rytm oraz spowodują złe samopoczucie	2,47	2,43	-0,55	0,581

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

Źródło: opracowanie własne.

Tabela S5. Początkowy stan wiedzy o chorobach reumatycznych a lęki/obawy przed wizytą u lekarza rodzinnego – test H Kruskala-Wallisa

Zmienna	Początkowy stan wiedzy o chorobach reumatycznych				
	Wysoki i bardzo wysoki	Umiarkowany	Niski i bardzo niski		
	n=19 M	n=37 M	n=42 M	H	p
Obawa, że LR poświęci mi mało czasu i nie będę miał okazji się wypowiedzieć	2,11	1,97	2,05	0,47	0,790
Obawa, że usłyszę, że objawy mogą być początkiem poważnej choroby	2,76	2,65	2,66	0,27	0,872
Obawa, że usłyszę, że lekarz nie potrafi mi pomóc oraz że będę musiał szukać opinii u innego specjalisty	2,76	2,08	2,05	5,77	0,056
Obawa, że usłyszę, że moja dotychczasowa jakość życia pogorszy się	2,94	2,49	2,51	3,14	0,208
Obawa dot. kosztów przeprowadzenia dodatkowych badań i leczenia	2,59	1,97	2,15	3,46	0,177
Obawa otrzymania leków, które zaburzają mój rytm oraz spowodują złe samopoczucie	2,81	2,43	2,35	2,05	0,359

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

Źródło: opracowanie własne.

Tabela S6. Częstości dot. okresu od wystąpienia objawów do diagnozy reumatologa w zależności od zdiagnozowanej choroby

Zmienne	RZS n=74 (%)	ZZSK n=10 (%)	ŁZS n=8 (%)
Okres od wystąpienia objawów choroby do postawienia diagnozy przez reumatologa			
Jestem w trakcie diagnozy	1 (1,4%)	1 (10%)	3 (33,3%)
Do 3 miesięcy	33 (44,6%)	1 (10%)	3 (33,3%)
Od 4 do 6 miesięcy	19 (25,7%)	0 (0%)	0 (0%)
Od 7 do 12 miesięcy	9 (12,2%)	0 (0%)	3 (33,3%)
Od 12 do 24 miesięcy	9 (12,2%)	1 (10%)	0 (0%)
Od 2 do 5 lat	2 (2,7%)	6 (60%)	0 (0%)
Dłużej niż 5 lat	1 (1,4%)	0 (0%)	0 (0%)
Braki	0 (0%)	1 (10%)	0 (0%)

Źródło: badania własne.

Tabela S7. Częstości dot. czasu zdiagnozowania choroby

Zmienne	n (%)
Przy której wizycie u lekarza specjalisty reumatologa właściwie zdiagnozowano chorobę	
Przy pierwszej	42 (42,9%)
Przy drugiej	31 (31,6%)
Przy trzeciej lub następnej	22 (22,4%)
braki	3 (3,1%)

Źródło: badania własne.

Tabela S8. Korelacje między chorobą a czasem jej zdiagnozowania– test Chi kwadrat

Zmienna	Przy której wizycie u lekarza specjalisty reumatologa właściwie zdiagnozowano chorobę			χ^2	p
	Przy pierwszej	Przy drugiej	Przy trzeciej lub następnej		
	n=40	n=28	n=21		
Choroba					
RZS	34 (47,9%)	23 (32,4%)	14 (19,7%)	5,11	0,276
ZZSK	2 (20%)	3 (30%)	5 (50%)		
ŁZS	4 (50%)	2 (25%)	2 (25%)		

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

Źródło: opracowanie własne.

Tabela S9. Częstości dot. satysfakcji z okresu oczekiwania na diagnozę

Zmienne	n (%)
Satysfakcja z czasu postawienia diagnozy	
Nie	2 (2%)
Tak	72 (73,5%)
braki	3 (3,1%)

Źródło: badania własne.

Tabela S10. Częstości dot. konsultacji z innymi specjalistami

Zmienne	n (%)
Konsultacje przed ostateczną diagnozą ze specjalistami z innych dziedzin	
Ortopeda	39 (39,8%)
Neurolog	16 (16,3%)
Okulista	10 (10,2%)
Gastrolog	6 (6,1%)
Chirurg	13 (13,3%)
Braki	

Źródło: badania własne.

Tabela S11. Płeć a oczekiwania przed wizytą u lekarza specjalisty reumatologa – test U Manna-Whitneya

Zmienna	Kobieta	Mężczyzna	U Manna-Whitneya	p
	n=76 M	n=22 M		
Trafić na dobrego specjalistę z wysokim poziomem wiedzy	3,64	3,64	-0,45	0,653
Krótkiego oczekiwania na wizytę	3,47	3,33	-1,23	0,218
Otrzymać pozytywne informacje o moim stanie zdrowia	3,34	3,57	-0,91	0,362
Zakończyć z wątpliwościami, otrzymać poprawną diagnozę i efektywny plan leczenia, aby móc normalnie funkcjonować	3,62	3,62	-0,62	0,537
Przed wszystkim pozbyć się uciążliwych dolegliwości	3,64	3,71	-0,14	0,886
Otrzymać materiały edukacyjne o mojej chorobie i jak wpłynie ona na moje życie	3,00	2,76	-1,48	0,138

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

Źródło: opracowanie własne.

Tabela S12. Wiek a oczekiwania przed wizytą u lekarza specjalisty reumatologa – test H Kruskala-Wallisa

Zmienna	31–40 lat	41–50 lat	Powyżej 50 lat	H	p
	n=19 M	n=16 M	n=59 M		
Trafić na dobrego specjalistę z wysokim poziomem wiedzy	3,47	3,87	3,65	3,05	0,218
Krótkiego oczekiwania na wizytę	3,32	3,60	3,51	0,92	0,631
Otrzymać pozytywne informacje o moim stanie zdrowia	3,26	3,67	3,43	2,19	0,335
Zakończyć z wątpliwościami, otrzymać poprawną diagnozę i efektywny plan leczenia, aby móc normalnie funkcjonować	3,47	3,80	3,65	2,50	0,287
Przed wszystkim pozbyć się uciążliwych dolegliwości	3,53	3,93	3,66	4,26	0,119
Otrzymać materiały edukacyjne o mojej chorobie i jak wpłynie ona na moje życie	2,68	3,27	2,98	4,10	0,129

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

Źródło: opracowanie własne.

Tabela S13. Płeć a lęki/obawy przed wizytą u lekarza specjalisty reumatologa – test U Manna-Whitneya

Zmienna	Kobieta	Mężczyzna	U Manna-Whitneya	p
	n=76 M	n=22 M		
Obawa, że LSR poświęci mi mało czasu i nie będę miał okazji się wypowiedzieć	2,08	1,76	-1,28	0,200
Obawa, że usłyszę, że objawy mogą być początkiem poważnej choroby	2,88	2,55	-1,67	0,095
Obawa, że usłyszę, że lekarz nie potrafi mi pomóc oraz że będę musiał szukać opinii u innego specjalisty	2,31	2,00	-1,12	0,264
Obawa, że usłyszę, że moja dotychczasowa jakość życia pogorszy się	2,65	2,38	-0,94	0,348
Obawa dot. kosztów przeprowadzenia dodatkowych badań i leczenia	2,33	2,05	-1,28	0,202
Obawa otrzymania leków, które zaburzą mój rytm oraz spowodują złe samopoczucie	2,57	2,29	-1,01	0,312

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

Źródło: opracowanie własne.

Tabela S14. Płeć a istotność poszczególnych aspektów podczas wizyty u lekarza specjalisty – test U Manna-Whitneya

Zmienna	Kobieta	Mężczyzna	U Manna-Whitneya	p
	n=76 M	n=22 M		
Możliwość pełnej wypowiedzi opisującej dolegliwości i ich pochodzenie	3,31	3,20	-0,65	0,515
Doświadczenie empatii, współczucia i zaangażowania lekarza	2,94	2,70	-1,20	0,228
Otrzymanie krótkich, ale istotnych i zrozumiałych informacji o stanie zdrowia	3,42	3,35	-0,58	0,564
Otrzymanie diagnozy, nawet wstępnej	3,31	3,30	-0,18	0,855
Otrzymanie skutecznego leczenia	3,54	3,62	-0,68	0,499
Otrzymanie jasnego i skutecznego planu leczenia opartego o wspólną decyzję	3,39	3,40	-0,34	0,732
Otrzymanie materiałów edukacyjnych	2,76	2,40	-1,76	0,079

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

Źródło: opracowanie własne.

Tabela S15. Płeć a istotność oczekiwań w stosunku do specjalisty, który zdiagnozował chorobę – test U Manna-Whitneya

Zmienna	Kobieta	Mężczyzna	U Manna-Whitneya	p
	n=76 M	n=22 M		
Obustronne zaufanie	3,38	3,27	-0,94	0,345
Współpraca przy podejmowaniu decyzji związanych z przebiegiem mojej choroby	3,40	3,29	-0,70	0,484
Współczucie lekarza	2,53	2,00	-1,91	0,056
Jak najszybsza pomoc w ustąpieniu moich objawów	3,46	3,48	-0,31	0,757
Otrzymanie ścisłego, ale przejrzystego planu długoterminowego leczenia	3,39	3,38	-0,44	0,656

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

Źródło: opracowanie własne.

Tabela S16. Wiek a istotność oczekiwań w stosunku do specjalisty, który zdiagnozował chorobę – test H Kruskala-Wallisa

Zmienna	31–40 lat	41–50 lat	Powyżej 50 lat	H	p
	n=19 M	n=16 M	n=59 M		
Obustronne zaufanie	3,39	3,50	3,37	0,42	0,811
Współpraca przy podejmowaniu decyzji związanych z przebiegiem mojej choroby	3,22	3,50	3,44	1,66	0,437
Współczucie lekarza	2,17	2,56	2,47	1,71	0,426
Jak najszybsza pomoc w ustąpieniu moich objawów	3,56	3,44	3,45	0,42	0,812
Otrzymanie ścisłego, ale przejrzystego planu długoterminowego leczenia	3,33	3,25	3,45	1,53	0,464

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

Źródło: opracowanie własne.

Tabela S17. Choroba a istotność oczekiwań w stosunku do specjalisty, który zdiagnozował chorobę – test H Kruskala-Wallisa

Zmienna	Choroba			H	p
	RZS	ZZKS	ŁZS		
	n=74 M	n=10 M	n=8 M		
Obustronne zaufanie	3,32	3,33	3,50	0,68	0,712
Współpraca przy podejmowaniu decyzji związanych z przebiegiem mojej choroby	3,37	3,33	3,63	1,67	0,434
Współczucie lekarza	2,49	2,00	2,38	1,98	0,372
Jak najszybsza pomoc w ustąpieniu moich objawów	3,44	3,44	3,63	0,44	0,804
Otrzymanie ścisłego, ale przejrzystego planu długoterminowego leczenia	3,39	3,44	3,50	0,21	0,898

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

Źródło: opracowanie własne.

Tabela S18. Płeć a obawy po usłyszeniu diagnozy – test U Manna-Whitneya

Zmienna	Kobieta	Mężczyzna	U Manna-Whitneya	p
	n=76 M	n=22 M		
Nie wiem jak moja choroba będzie się rozwijać i to mnie martwi	2,78	2,50	-1,61	0,107
Bąłem się, że moja choroba będzie szybko postępować	2,96	2,57	-1,63	0,102
Bąłem się utraty samodzielności i bycia problemem dla innych	3,01	2,57	-1,57	0,116
Bąłem się, że utracę pracę	2,36	2,38	-0,13	0,894
Bąłem się, że zostanę osobą niepełnosprawną	2,90	2,76	-0,44	0,658
Bąłem się, że moja choroba znacząco wpłynie na relacje rodzinne i towarzyskie	2,36	1,86	-1,56	0,119
Bąłem się, że moja choroba będzie dużym obciążeniem finansowym	2,35	2,10	-0,83	0,405

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

Źródło: opracowanie własne.

Tabela S19. Wiek a obawy po usłyszeniu diagnozy – test H Kruskala-Wallisa

Zmienna	31–40 lat	41–50 lat	Powyżej 50 lat	H	p
	n=19 M	n=16 M	n=59 M		
Nie wiem jak moja choroba będzie się rozwijać i to mnie martwi	2,67	3,00	2,61	2,99	0,224
Bąłem się, że moja choroba będzie szybko postępować	2,83	3,06	2,82	1,32	0,518
Bąłem się utraty samodzielności i bycia problemem dla innych	2,78	3,13	2,87	1,84	0,398
Bąłem się, że utracę pracę	2,22	2,81	2,24	3,95	0,138
Bąłem się, że zostanę osobą niepełnosprawną	2,61	3,19	2,85	3,91	0,142
Bąłem się, że moja choroba znacząco wpłynie na relacje rodzinne i towarzyskie	2,17	2,56	2,13	2,22	0,330
Bąłem się, że moja choroba będzie dużym obciążeniem finansowym	2,33	2,31	2,24	0,02	0,988

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

Źródło: opracowanie własne.

Tabela S20. Choroba a obawy po usłyszeniu diagnozy – test H Kruskala-Wallisa

Zmienna	Choroba			H	p
	RZS	ZZKS	ŁZS		
	n=74 M	n=10 M	n=8 M		
Nie wiem jak moja choroba będzie się rozwijać i to mnie martwi	2,64	3,11	2,63	1,39	0,498
Bąłem się, że moja choroba będzie szybko postępować	2,86	3,11	2,63	0,69	0,709
Bąłem się utraty samodzielności i bycia problemem dla innych	2,89	3,44	2,75	2,47	0,291
Bąłem się, że utracę pracę	2,28	2,78	2,38	0,89	0,641
Bąłem się, że zostanę osobą niepełnosprawną	2,83	3,33	2,63	1,61	0,446
Bąłem się, że moja choroba znacząco wpłynie na relacje rodzinne i towarzyskie	2,28	2,56	1,63	2,92	0,232
Bąłem się, że moja choroba będzie dużym obciążeniem finansowym	2,21	2,89	1,88	3,83	0,148

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

Źródło: opracowanie własne.

Tabela S21. Korelacje między płcią, początkowym stanem wiedzy o chorobach a przygotowaniem do wizyty u lekarza specjalisty reumatologa – test Chi kwadrat

Zmienna	Przygotowania									
	Info. Internet		Info. Znajomi, rodzina		Wykonałem badania		Wypisałem tematy dla lekarza		Nie przygotowałem się	
	Nie n=85	Tak n=12	Nie n=79	Tak n=18	Nie n=32	Tak n=65	Nie n=81	Tak n=16	Nie n=62	Tak n=35
Płeć										
Kobieta	68 (90,7%)	7 (9,3%)	60 (80%)	15 (20%)	26 (34,7%)	49 (65,3%)	62 (82,7%)	13 (17,3%)	48 (64%)	27 (36%)
Mężczyzna	17 (77,3%)	5 (22,7%)	19 (86,4%)	3 (13,6%)	6 (27,3%)	16 (72,7%)	19 (86,4%)	3 (13,6%)	14 (63,6%)	8 (36,4%)
χ^2	2,82		0,46		0,42		0,17		0,001	
p	0,099		0,371		0,354		0,483		0,582	
Początkowy stan wiedzy o chorobach reumatycznych										
Bardzo wysoki i wysoki	19 (100%)	0 (0%)	16 (84,2%)	3 (15,8%)	7 (36,8%)	12 (63,2%)	17 (89,5%)	2 (10,5%)	12 (63,2%)	7 (36,8%)
Umiarkowany	31 (83,8%)	6 (16,2%)	28 (75,7%)	9 (24,3%)	10 (27%)	27 (73%)	30 (81,1%)	7 (18,9%)	26 (70,3%)	11 (29,7%)
Niski i bardzo niski	35 (85,4%)	6 (14,6%)	35 (85,4%)	6 (14,6%)	15 (36,6%)	26 (63,4%)	34 (82,9%)	7 (17,1%)	24 (58,5%)	17 (41,5%)
χ^2	3,38		1,33		0,96		0,66		1,17	
p	0,184		0,515		0,618		0,719		0,558	

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

Źródło: opracowanie własne.

Tabela S22. Korelacje między chorobą a informacjami jakich udzielił lekarz reumatolog – test Chi kwadrat

Zmienna	Informacje jakich udzielił lekarz reumatolog							
	O chorobie		O dostępnym leczeniu i jego stosowaniu		O dalszym planie współpracy		O bezpieczeństwie dostępnego leczenia	
	Nie n=3	Tak n=84	Nie n=7	Tak n=77	Nie n=8	Tak n=68	Nie n=11	Tak n=60
Choroba								
RZS	3 (4,3%)	67 (95,7%)	6 (9%)	61 (91%)	5 (7,9%)	58 (92,1%)	8 (13,8%)	50 (86,2%)
ZZSK	0 (0%)	9 (100%)	0 (0%)	9 (100%)	2 (33,3%)	4 (66,7%)	2 (33,3%)	4 (66,7%)
ŁZS	0 (0%)	8 (100%)	1 (12,5%)	7 (87,5%)	1 (14,3%)	6 (85,7%)	1 (14,3%)	6 (85,7%)
χ^2	0,76		1,03		3,87		1,59	
p	0,686		0,596		0,145		0,451	

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

Źródło: opracowanie własne.

Tabela S23. Korelacje między istotnością ewentualnie otrzymanych informacji od lekarza reumatologa a informacjami jakich udzielił lekarz reumatolog – test Chi kwadrat

Zmienna	Informacje jakich udzielił lekarz reumatolog							
	O chorobie		O dostępnym leczeniu i jego stosowaniu		O dalszym planie współpracy		O bezpieczeństwie dostępnego leczenia	
	Nie n=2	Tak n=89	Nie n=7	Tak n=82	Nie n=8	Tak n=72	Nie n=10	Tak n=65
Istotność informacji o chorobie								
Bardzo istotne i istotne	2 (2,4%)	82 (97,6%)						
Umiarkowanie istotne	0 (0%)	7 (100%)						
Nieistotne i w ogóle nieistotne	0 (0%)	0 (0%)						
χ^2	0,17							
p	0,851							
Istotność informacji o dostępnym leczeniu i jego stosowaniu								
Bardzo istotne i istotne			6 (7,4%)	75 (92,6%)				
Umiarkowanie istotne			1 (14,3%)	6 (85,7%)				
Nieistotne i w ogóle nieistotne			0 (0%)	1 (100%)				
χ^2			0,51					
p			0,776					
Istotność informacji o dalszym planie współpracy z lekarzem								
Bardzo istotne i istotne					8 (10,5%)	68 (89,5%)		
Umiarkowanie istotne					0 (0%)	4 (100%)		
Nieistotne i w ogóle nieistotne					0 (0%)	0 (0%)		
χ^2					0,47			
p					0,650			
Istotność informacji o bezpieczeństwie stosowania dostępnego leczenia								
Bardzo istotne i istotne							7 (15,9%)	37 (84,1%)
Umiarkowanie istotne							3 (15,8%)	16 (84,2%)
Nieistotne i w ogóle nieistotne							0 (0%)	12 (100%)
χ^2							2,20	
p							0,333	

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

Źródło: opracowanie własne.

Tabela S24. Korelacje między okresem oczekiwania na wizytę u LSR i okresem od wystąpienia objawów do diagnozy a oceną aktywności choroby – test Chi kwadrat

Zmienna	Ocena aktywności swojej choroby			χ^2	p
	Źle	Umiarkowanie	Dobrze		
	n=11	n=69	n=19		
Okres oczekiwania na wizytę u specjalisty reumatologa					
Do 1 miesiąca	3 (6,7%)	37 (82,2%)	5 (1,11%)	5,93	0,431
Od 2 do 3 miesięcy	5 (19,2%)	17 (65,4%)	4 (15,4%)		
Od 4 do 6 miesięcy	2 (11,1%)	12 (66,7%)	4 (22,2%)		
Dłużej niż 6 miesięcy	1 (16,7%)	3 (50%)	3 (33,3%)		
Okres od wystąpienia objawów choroby do postawienia diagnozy przez reumatologa					
Jestem w trakcie diagnozy	0 (0%)	0 (0%)	1 (100%)	17,99	0,116
Do 3 miesięcy	2 (5,3%)	30 (78,9%)	6 (15,8%)		
Od 4 do 6 miesięcy	5 (20,8%)	18 (75%)	1 (4,2%)		
Od 7 do 12 miesięcy	3 (25%)	8 (66,7%)	1 (8,3%)		
Od 12 do 24 miesięcy	0 (0%)	7 (70%)	3 (30%)		
Od 2 do 5 lat	1 (11,1%)	5 (55,6%)	3 (33,3%)		
Dłużej niż 5 lat	0 (0%)	1 (10%)	0 (0%)		

Źródło: opracowanie własne.

Tabela S25. Korelacje między obecnym stanem wiedzy, wiekiem i informacjami uzyskanymi od lekarza a obawami związanymi z leczeniem biologicznym – test Chi kwadrat

Zmienna	Obawy związane z leczeniem biologicznym									
	Leczenie będzie nieskuteczne		Mogą wystąpić efekty uboczne		Leczenie będzie kosztowne		Skuteczne leczenie zostanie przerwane		Brak obaw	
	Nie n=63	Tak n=19	Nie n=47	Tak n=35	Nie n=70	Tak n=12	Nie n=59	Tak n=23	Nie n=63	Tak n=19
Obecny stan wiedzy o chorobach reumatycznych										
Bardzo wysoki i wysoki	34 (75,6%)	11 (24,4%)	25 (55,6%)	20 (44,4%)	37 (82,2%)	8 (17,8%)	28 (62,2%)	17 (37,8%)	34 (75,6%)	11 (24,4%)
Umiarkowany	20 (80%)	5 (20%)	15 (60%)	10 (40%)	21 (84%)	4 (16%)	20 (80%)	5 (20%)	17 (68%)	8 (32%)
Niski i bardzo niski	9 (75%)	3 (25%)	7 (58,3%)	5 (41,7%)	12 (100%)	0 (0%)	11 (91,7%)	1 (8,3%)	12 (100%)	0 (0%)
χ^2	0,21		0,14		2,45		5,22		4,76	
p	0,903		0,934		0,294		0,073		0,093	
Wiek										
31–40	12 (66,7%)	6 (33,3%)	8 (44,4%)	10 (55,6%)	16 (88,9%)	2 (11,1%)	10 (55,6%)	8 (44,4%)	12 (66,7%)	6 (33,3%)
41–50	13 (81,3%)	3 (18,7%)	11 (68,8%)	5 (31,3%)	14 (87,5%)	2 (12,5%)	11 (68,8%)	5 (31,1%)	11 (68,8%)	5 (31,3%)
> 50	36 (81,8%)	8 (18,2%)	25 (56,8%)	19 (43,2%)	37 (84,1%)	7 (15,9%)	36 (81,8%)	8 (18,2%)	36 (81,8%)	8 (18,2%)
χ^2	1,83		2,04		0,285		4,67		2,11	

Zmienna	Obawy związane z leczeniem biologicznym									
	Leczenie będzie nieskuteczne		Mogą wystąpić efekty uboczne		Leczenie będzie kosztowne		Skuteczne leczenie zostanie przerwane		Brak obaw	
	Nie n=63	Tak n=19	Nie n=47	Tak n=35	Nie n=70	Tak n=12	Nie n=59	Tak n=23	Nie n=63	Tak n=19
p	0,401		0,360		0,867		0,097		0,348	
Informacje o chorobie										
Nie	1 (100%)	0 (0%)	1 (100%)	0 (0%)	1 (100%)	0 (0%)	1 (100%)	0 (0%)	1 (100%)	0 (0%)
Tak	61 (76,3%)	19 (23,8%)	45 (56,3%)	35 (43,8%)	68 (85%)	12 (15%)	57 (71,3%)	23 (28,7%)	61 (76,3%)	19 (23,5%)
χ ²	0,31		0,77		0,17		0,40		0,31	
p	0,765		0,568		0,852		0,716		0,765	
Informacje o dostępnym leczeniu i jego stosowaniu										
Nie	5 (100%)	0 (0%)	3 (60%)	2 (40%)	4 (80%)	1 (20%)	4 (80%)	1 (20%)	4 (80%)	1 (20%)
Tak	56 (76,7%)	17 (23,3%)	44 (60,3%)	29 (39,7%)	63 (86,3%)	10 (13,7%)	53 (72,6%)	20 (27,4%)	55 (75,3%)	18 (24,7%)
χ ²	1,49		0,01		0,15		0,13		0,06	
p	0,282		0,665		0,543		0,591		0,647	
Informacje o dalszym planie współpracy z lekarzem										
Nie	7 (100%)	0 (0%)	3 (42,9%)	4 (57,1%)	4 (57,1%)	3 (42,9%)	3 (42,9%)	4 (57,1%)	7 (100%)	0 (0%)
Tak	47 (74,6%)	16 (25,4%)	39 (61,9%)	24 (38,1%)	55 (87,3%)	8 (12,7%)	47 (74,6%)	16 (25,4%)	45 (71,4%)	18 (28,6%)
χ ²	2,31		0,95		4,33		3,11		2,69	
p	0,148		0,281		0,072		0,097		0,112	
Informacji o bezpieczeństwie stosowania dostępnego leczenia										
Nie	9 (100%)	0 (0%)	5 (55,6%)	4 (44,4%)	6 (66,7%)	3 (33,3%)	5 (55,6%)	4 (44,4%)	8 (88,9%)	1 (11,1%)
Tak	43 (75,4%)	14 (24,6%)	35 (61,4%)	22 (38,6%)	50 (87,7%)	7 (12,3%)	43 (75,4%)	14 (24,6%)	39 (68,4%)	18 (31,6%)
χ ²	2,81		0,11		2,68		1,55		1,59	
p	0,099		0,505		0,130		0,213		0,198	

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

Źródło: opracowanie własne.

Tabela S26. Płeć a wpływ leczenia na poprawę jakości życia – test U Manna-Whitneya

Zmienna	Kobieta	Mężczyzna	U Manna-Whitneya	p
	n=76 M	n=22 M		
Ciało	3,72	3,81	-0,12	0,901
Redukcja bólu	3,97	3,86	-0,88	0,379
Ogólna poprawa w zakresie stawów	3,81	4,00	-0,17	0,863
Możliwość wykonywania codziennych czynności domowych	3,77	4,00	-0,45	0,650
Zanik widocznych objawów pozastawowych	3,48	3,67	-0,40	0,692
Brak uczucia ciągłego zmęczenia/zmęczenia	3,68	3,95	-0,54	0,586
Możliwość uprawiania sportu	3,42	3,33	-0,48	0,631
Możliwość spokojnego snu	3,93	3,76	-0,63	0,529
Umysł	3,71	3,85	-0,21	0,832
Nie myśleć o chorobie - zapomnieć o niej	3,79	3,57	-0,82	0,410
Zaakceptować swoją sytuację zdrowotną	3,66	3,82	-0,20	0,841
Osiągnąć spokój psychiczny – nie mieć depresji	3,81	3,86	-0,02	0,981
Być bardziej pewnym siebie	3,66	4,24	-1,87	0,061
Pozbyć się poczucia zależności od innych	3,66	3,71	-0,18	0,854
Ekonomia	3,52	3,80	-0,75	0,451
Utrzymać status finansowy	3,88	4,36	-1,23	0,220
Zminimalizować liczbę zwolnień lekarskich	3,22	3,33	-0,19	0,846
Posiadać możliwość kontynuacji pracy zawodowej	3,46	3,67	-0,34	0,731
Codziennie życie towarzyskie	3,57	3,52	-0,31	0,759
Mieć szansę na założenie rodziny i posiadanie potomstwa	3,19	3,05	-0,73	0,464
Ponownie wykonywać moje hobby	3,78	3,77	-0,57	0,570
Uczestniczyć w życiu towarzyskim poza domem	3,66	3,81	-0,37	0,713
Nawiązywać i utrzymywać związki intymne	3,63	3,81	-0,38	0,701

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

Źródło: opracowanie własne.

10.4. Kwestionariusz ankiety

Wartość dla pacjenta reumatycznego

Szanowna Pani, Szanowny Panie,

Szacuje się, że na choroby stawów o podłożu zapalnym cierpi według różnych szacunków od 300 do 500 tysięcy osób w Polsce. Choroby reumatyczne we wczesnym jak i zaawansowanym stadium negatywnie wpływają na życie pacjentów i znacząco obniżają jego jakość. Ośrodki zajmujące się ochroną zdrowia dążą nie tylko do jej poprawy, ale także do zrozumienia pacjenta chorującego przewlekłe i poznania jego potrzeb. Droga pacjenta od rozpoznania objawów choroby poprzez diagnozę do skutecznego leczenia jest skomplikowana i wymaga odpowiedniego podejścia. Współpraca lekarza z pacjentem i wzajemne zrozumienie obustronnych celów jest tutaj kluczowe. Poniższa ankieta jest elementem pracy doktorskiej, której celem jest poznanie i zrozumienie realnych wartości pacjenta chorującego przewlekłe, a następnie przeprowadzenie analizy środowiska przemysłu farmaceutycznego pod kątem spełniania tych potrzeb.

Byłbym niezmiernie wdzięczny za poświęcenie Pani/Pana czasu na wypełnienie poniższego kwestionariusza. Mam nadzieję, że uzyskane wyniki pozwolą na sformułowanie wartościowych wniosków i przyczynią się do poprawy Państwa opieki medycznej.

Badanie jest anonimowe, a wyniki będą analizowane w postaci zbiorczej. W wersji papierowej, odpowiedzi proszę zaznaczać krzyżykiem X.

Gdyby chciał/a Pan/Pani wypełnić ankietę elektronicznie na swoim komputerze lub urządzeniu mobilnym (smartfon, tablet) proszę o zeskanowanie poniższego kodu kreskowego (QR), który przekierują Pana/Panią bezpośrednio do ankiety. Aby to wykonać niezbędna będzie aplikacja czytnika kodów kreskowych (QR Reader). Ankietę można także odnaleźć pod następującym adresem www:

***Wymagane**

<https://goo.gl/forms/BUYWDNscIQ24iVpn1>



Pytania socjodemograficzne

1. Proszę zaznaczyć swoją płeć: *

Zaznacz tylko jedną odpowiedź.

☐ Mężczyzna

☐ Kobieta

2. Proszę zaznaczyć swój przedział wiekowy *

Zaznacz tylko jedną odpowiedź.

☐ Poniżej 20 lat

☐ 21-30 lat

☐ 31-40 lat

☐ 41-50 lat

☐ Powyżej 50 lat

3. Proszę zaznaczyć swoje wykształcenie: *

Zaznacz tylko jedną odpowiedź.

- ☐ Podstawowe/Gimnazjalne
- ☐ Zawodowe
- ☐ Średnie
- ☐ Wyższe

4. Proszę zaznaczyć swój status zawodowy: *

Zaznacz tylko jedną odpowiedź.

- ☐ Uczeń/Student
- ☐ Aktywny zawodowo
- ☐ Bezrobotny/Niepracujący
- ☐ Emeryt
- ☐ Rencista

5. Pana/Pani stałe miejsce zamieszkania to: *

Zaznacz tylko jedną odpowiedź.

- ☐ Wieś
- ☐ Miasto do 50 tys. mieszkańców
- ☐ Miasto od 51 do 150 tys. mieszkańców
- ☐ Miasto od 151 do 500 tys. mieszkańców
- ☐ Miasto powyżej 500 tys. mieszkańców

6. Proszę zaznaczyć Pana/Pani stan cywilny *

Zaznacz tylko jedną odpowiedź.

- ☐ Kawaler/Panna
- ☐ Żonaty/Zamężna/W związku partnerskim
- ☐ Wdowiec/Wdowa
- ☐ Rozwiedzony/Rozwiedziona
- ☐ W separacji

7. Jak ocenia Pan/Pani swoją sytuację finansową w domu? *

Zaznacz tylko jedną odpowiedź.

- ☐ Bardzo źle
- ☐ Źle
- ☐ Satysfakcjonująco
- ☐ Dobrze
- ☐ Bardzo dobrze

8. Proszę zaznaczyć jak długo choruje Pan/Pani na chorobę reumatyczną? *

Zaznacz tylko jedną odpowiedź.

- ☐ Krócej niż 1 rok
- ☐ Od 1 do 5 lat
- ☐ Od 5 do 10 lat
- ☐ Dłużej niż 10 lat

PACJENT - Pierwsze objawy choroby reumatycznej

9. Proszę zaznaczyć jaką chorobę reumatyczną zdiagnozowano: *

Zaznacz wszystkie właściwe odpowiedzi.

- ☐ Reumatoidalne Zapalenie Stawów - RZS
- ☐ Zesztywniające Zapalenie Stawów Kręgosłupa - ZZSK
- ☐ Łuszczycowe Zapalenie Stawów - ŁZS

Inne: ☐ _____

10. Czy oprócz choroby reumatycznej, choruje Pan/Pani na inne choroby współistniejące? *

Zaznacz wszystkie właściwe odpowiedzi.

- ☐ Tak. Jakie?.....
- ☐ Nie.

11. Czy pali Pan/Pani regularnie papierosy? *

Zaznacz tylko jedną odpowiedź.

- ☐ TAK. Ile dziennie?
- ☐ NIE

12. Proszę podać swój wzrost oraz wagę? Dane są niezbędne celem obliczenia wskaźnika BMI (indeks masy ciała) *

13. Jaka była Pana/Pani pierwsza reakcja po pojawieniu się pierwszych objawów choroby reumatycznej?

Zaznacz tylko jedną odpowiedź.

- ☐ Objawy nie wydawały się dla mnie istotne.
- ☐ W pełni je lekceważyłem/łam, ale zażywałem/łam środki przeciwbólowe.
- ☐ Zainteresowałem/łam się tym i zacząłem/łam je monitorować.
- ☐ Od razu zgłosiłem/łam się na wizytę u lekarza rodzinnego po opinię i pomoc.
- ☐ Inne: _____

14. Jaką początkowo posiadał/a Pan/Pani wiedzę na temat chorób reumatycznych: *

Zaznacz tylko jedną odpowiedź.

- ☐ Bardzo niską. Nie miałem/miałam żadnej wiedzy w tym obszarze.
- ☐ Niską. Słyszałem/Słyszałam o tych chorobach, ale nigdy nie byłem/byłam tym zainteresowany/a.
- ☐ Średnią. Słowo "reumatyzm" było mi znane, ale raczej jako "ból na pogodę" i przypadłość osób starszych.
- ☐ Wysoką. Wiedziałem/wiedziałam, że choroby reumatyczne są często problemem ludzi młodych i starszych.
- ☐ Bardzo wysoką. Moja wiedza w tym obszarze była wysoka. Znałem/znałam poszczególne jednostki chorobowe.

15. Po pojawieniu się pierwszych objawów, gdzie szukał/a Pan/ Pani dodatkowych informacji? Można zaznaczyć więcej niż 1 (jedną) odpowiedź.

Zaznacz wszystkie właściwe odpowiedzi.

- ☐ W mediach masowego przekazu: głównie w Internecie
- ☐ Wśród znajomych
- ☐ Nigdzie. Objawy nie wydawały się dla mnie istotne
- ☐ W aptece u farmaceuty
- ☐ Zgłosiłem/łam się na wizytę do lekarza rodzinnego o opinię i pomoc
- ☐ W ogólnodostępnej literaturze i czasopismach

Inne: ☐ _____

16. Proszę określić stopień nasilenia Pana/Pani obaw po pojawieniu się pierwszych objawów choroby?

Obawiałem/łam się,...

Zaznacz tylko jedną odpowiedź w rzędzie.

	Bardzo silna obawa	Silna obawa	Umiarkowana obawa	Niewielka obawa	Brak obawy
Że objawy przerodzą się w ciężką chorobę.	☐	☐	☐	☐	☐
Że będę długo czekać na pomoc lekarską.	☐	☐	☐	☐	☐
Że wszystkie negatywne informacje, które przeczytałem/łam w Internecie sprawdzą się.	☐	☐	☐	☐	☐
Że nie poradzę sobie finansowo z ewentualną chorobą.	☐	☐	☐	☐	☐
Że proces diagnozy będzie długotrwały.	☐	☐	☐	☐	☐
Że będę musiał/ła zażywać leki na stałe.	☐	☐	☐	☐	☐

Relacja pacjenta z lekarzem rodzinnym

17. Czy był Pan/Pani usatysfakcjonowany/a z okresu oczekiwania na wizytę u lekarza rodzinnego?

Zaznacz tylko jedną odpowiedź.

☐ Tak

☐ Nie

18. Proszę wskazać jakie były Pana/Pani oczekiwania przed wizytą u lekarza rodzinnego? Można zaznaczyć więcej niż 1 (jedną) odpowiedź

Zaznacz wszystkie właściwe odpowiedzi.

☐ Chciałbym/łabym usłyszeć, że moje objawy to nic poważnego i jest możliwość ich szybkiej kontroli.

☐ Chciałbym/łabym aby lekarz nie zlekceważył moich objawów i mnie wysłuchał.

☐ Chciałbym/łabym otrzymać wstępną diagnozę, informację o przyczynach i plan kolejnych działań.

☐ Chciałbym/łabym aby zlecono mi badania, które pomogą w diagnozie.

☐ Chciałbym/łabym aby lekarz nie zabronił mi pracować.

Inne: ☐ _____

19. Proszę określić stopień nasilenia wymienionych poniżej lęków/obaw przed wizytą u lekarza rodzinnego?

Obawiałem/łam się, ...

Zaznacz tylko jedną odpowiedź w rzędzie.

	Bardzo silna obawa	Silna obawa	Umiarkowana obawa	Niewielka obawa	Brak obawy
Że lekarz poświęci mi mało czasu i że nie będę miał/miała okazji wypowiedzieć się.	☐	☐	☐	☐	☐
Usłyszeć, że objawy mogą być początkiem poważnej choroby.	☐	☐	☐	☐	☐
Usłyszeć, że lekarz nie potrafi mi pomóc, oraz, że będę musiał/ła szukać opinii innego specjalisty.	☐	☐	☐	☐	☐
Usłyszeć, że moje dotychczasowa jakość życia pogorszy się.	☐	☐	☐	☐	☐
Kosztów przeprowadzenia dodatkowych badań i leczenia.	☐	☐	☐	☐	☐
Otrzymania leków, które zaburzą mój codzienny rytm oraz spowodują złe samopoczucie.	☐	☐	☐	☐	☐

20. Proszę określić, na ile istotne są poszczególne aspekty podczas wizyty u lekarza rodzinnego według następującej skali:

Zaznacz tylko jedną odpowiedź w rzędzie.

	W ogóle nie istotne	Nie istotne	Umiarkowanie istotne	Istotne	Bardzo istotne
Możliwość pełnej wypowiedzi opisującej dolegliwości i ich pochodzenie.	☐	☐	☐	☐	☐
Doświadczenie empatii, współczucia i zaangażowania lekarza.	☐	☐	☐	☐	☐
Otrzymanie krótkich, ale istotnych i zrozumiałych informacji o stanie zdrowia.	☐	☐	☐	☐	☐
Otrzymanie diagnozy, nawet wstępnej.	☐	☐	☐	☐	☐
Otrzymanie skutecznego leczenia.	☐	☐	☐	☐	☐
Otrzymanie jasnego i skutecznego planu leczenia opartego o wspólną decyzję.	☐	☐	☐	☐	☐
Otrzymanie materiałów edukacyjnych.	☐	☐	☐	☐	☐

Relacja pacjenta z lekarzem specjalistą - reumatologiem

21. Proszę zaznaczyć jak długo w przybliżeniu oczekiwał/wała Pan/Pani na wizytę u specjalisty reumatologa?

Zaznacz tylko jedną odpowiedź.

- ☐ do 1 miesiąca
☐ od 2 do 3 miesięcy
☐ od 4 do 6 miesięcy
☐ dłużej niż 6 miesięcy

22. Proszę określić ile czasu upłynęło od wystąpienia objawów choroby do postawienia diagnozy przez specjalistę reumatologa.

Zaznacz tylko jedną odpowiedź.

- ☐ do 3 miesięcy
☐ od 4 do 6 miesięcy
☐ od 7 do 12 miesięcy
☐ od 12 do 24 miesięcy
☐ od 2 do 5 lat
☐ Powyżej 5 lat
☐ Jestem w trakcie diagnozy

23. Proszę zaznaczyć specjalistów innych dziedzin, którzy konsultowali Pana/Panią przed ostateczną diagnozą choroby reumatycznej?

Zaznacz wszystkie właściwe odpowiedzi.

- ☐ Ortopeda
☐ Neurolog
☐ Okulista
☐ Gastrolog
☐ Chirurg
☐ Nie byłem kierowany do innych specjalistów

Inne: ☐ _____

24. Proszę wskazać na ile wymienione oczekiwania związane z okresem przed wizytą u lekarza specjalisty reumatologa były dla Pana/Pani istotne?

Zaznacz tylko jedną odpowiedź w rzędzie.

	W ogóle nie istotne	Nie istotne	Umiarkowanie istotne	Istotne	Bardzo istotne
Trafić na dobrego specjalistę z wysokim poziomem wiedzy.	☐	☐	☐	☐	☐
Krótkiego oczekiwania na wizytę.	☐	☐	☐	☐	☐
Otrzymać pozytywne informacje o moim stanie zdrowia.	☐	☐	☐	☐	☐
Zakończyć z wątpliwościami, otrzymać poprawną diagnozę i efektywny plan leczenia, aby móc normalne funkcjonować.	☐	☐	☐	☐	☐
Przede wszystkim pozbyć się uciążliwych dolegliwości.	☐	☐	☐	☐	☐
Otrzymać materiały edukacyjne o mojej chorobie i jak wpłynie ona na moje życie.	☐	☐	☐	☐	☐
Wiersz 7	☐	☐	☐	☐	☐

25. Proszę określić stopień nasilenia wymienionych poniżej lęków/obaw przed wizytą u lekarza specjalisty?

Obawiałem/łam się, ...

Zaznacz tylko jedną odpowiedź w rzędzie.

	Bardzo silna obawa	Silna obawa	Umiarkowana obawa	Niewielka obawa	Brak obawy
Że lekarz poświęci mi mało czasu i że nie będę miał/miała okazji wypowiedzieć się.	☐	☐	☐	☐	☐
Usłyszeć, że objawy mogą być początkiem poważnej choroby.	☐	☐	☐	☐	☐
usłyszeć, że lekarz nie potrafi mi pomóc, oraz, że będę musiał/ła szukać opinii innego specjalisty.	☐	☐	☐	☐	☐
Usłyszeć, że moje dotychczasowa jakość życia pogorszy się.	☐	☐	☐	☐	☐
Kosztów przeprowadzenia dodatkowych badań i leczenia.	☐	☐	☐	☐	☐
Otrzymania leków, które zaburzą mój codzienny rytm oraz spowodują złe samopoczucie.	☐	☐	☐	☐	☐

26. Proszę zaznaczyć, jakie działania wykonał/wykonała Pan/Pani w ramach przygotowania się do wizyty u specjalisty reumatologa. Można zaznaczyć więcej niż jedną (1) odpowiedź.

Zaznacz wszystkie właściwe odpowiedzi.

- ☐ Szukałem/łam informacji jak przygotować się do wizyty w Internecie.
- ☐ Szukałem/łam informacji w środowisku znajomych, rodziny i innych.
- ☐ Wykonałem/łam wszystkie badania zlecone przez lekarza rodzinnego.
- ☐ Wypisałem/łam dokładnie wszystkie tematy, które chcę poruszyć.
- ☐ Nie przygotowałem/łam się do wizyty. Oczekuję, że wszystkiego dowiem się na miejscu od lekarza.

Inne: ☐ _____

27. Proszę określić, na ile istotne są poszczególne aspekty podczas wizyty u lekarza specjalisty:

Zaznacz tylko jedną odpowiedź w rzędzie.

	W ogóle nie istotne	Nie istotne	Umiarkowanie istotne	Istotne	Bardzo istotne
Możliwość pełnej wypowiedzi opisującej dolegliwości i ich pochodzenie.	☐	☐	☐	☐	☐
Doświadczenie empatii, współczucia i zaangażowania lekarza.	☐	☐	☐	☐	☐
Otrzymanie krótkich, ale istotnych i zrozumiałych informacji o stanie zdrowia.	☐	☐	☐	☐	☐
Otrzymanie diagnozy, nawet wstępnej.	☐	☐	☐	☐	☐
Otrzymanie skutecznego leczenia.	☐	☐	☐	☐	☐
Otrzymanie jasnego i skutecznego planu leczenia opartego o wspólną decyzję.	☐	☐	☐	☐	☐
Otrzymanie materiałów edukacyjnych.	☐	☐	☐	☐	☐

28. Proszę podać przy której wizycie u lekarza specjalisty reumatologa właściwie zdiagnozowano Pana/Pani chorobę.

Zaznacz tylko jedną odpowiedź.

- ☐ Przy pierwszej - 1
- ☐ Przy drugiej - 2
- ☐ Przy trzeciej lub następnej

29. Czy był Pan/Pani usatysfakcjonowany/usatysfakcjonowana czasem postawienia diagnozy

Zaznacz tylko jedną odpowiedź.

☐ Tak

☐ Nie

30. Czy po postawieniu diagnozy lekarz reumatolog udzielił Panu/Pani następujących informacji?

Zaznacz tylko jedną odpowiedź w rzędzie.

	Tak	Nie
Informacji o chorobie	☐	☐
Informacji o dostępnym leczeniu i jego stosowaniu	☐	☐
Informacji o dalszym planie współpracy z lekarzem	☐	☐
Informacji o bezpieczeństwie dostępnego leczenia	☐	☐

31. Proszę zaznaczyć na ile istotne byłoby otrzymanie następujących informacji od specjalisty reumatologa?

Zaznacz tylko jedną odpowiedź w rzędzie.

	W ogólnie nie istotne	Nie istotne	Umiarkowanie istotne	Istotne	Bardzo istotne
Informacji o chorobie.	☐	☐	☐	☐	☐
Informacji o dostępnym leczeniu i jego stosowaniu.	☐	☐	☐	☐	☐
Informacji o dalszym planie współpracy z lekarzem.	☐	☐	☐	☐	☐
Informacji o bezpieczeństwie stosowania dostępnego leczenia.	☐	☐	☐	☐	☐
Informacji o rehabilitacji i ćwiczeniach fizycznych.	☐	☐	☐	☐	☐
Informacji o grupach wsparcia - np. Organizacji Pacjentckich.	☐	☐	☐	☐	☐

32. Proszę podać na ile istotne są poszczególne oczekiwania w stosunku do specjalisty, który zdiagnozował Pana/Pani chorobę?

Zaznacz tylko jedną odpowiedź w rzędzie.

	W ogóle nie istotne	Nie istotne	Umiarkowanie istotne	Istotne	Bardzo istotne
Obustronne zaufanie	☐	☐	☐	☐	☐
Współpraca przy podejmowaniu decyzji związanych z przebiegiem mojej choroby	☐	☐	☐	☐	☐
Współczucie lekarza	☐	☐	☐	☐	☐
Jak najszybsza pomoc w ustąpieniu moich objawów	☐	☐	☐	☐	☐
Otrzymanie ścisłego, ale przejrzystego planu długoterminowego leczenia	☐	☐	☐	☐	☐

33. Proszę określić stopień nasilenia poniższych obaw bezpośrednio po usłyszeniu diagnozy

Zaznacz tylko jedną odpowiedź w rzędzie.

	Bardzo silna obawa	Silna obawa	Umiarkowana obawa	Niewielka obawa	Brak obawy
Nie wiem jak moja choroba będzie się rozwijać i to mnie martwi.	☐	☐	☐	☐	☐
Bąłem/łam się że moja choroba będzie szybko postępować.	☐	☐	☐	☐	☐
Bąłem/łam się utraty samodzielności i bycia problemem dla innych.	☐	☐	☐	☐	☐
Bąłem/łam się, że utracę pracę.	☐	☐	☐	☐	☐
Bąłem/łam się, że zostanę osobą niepełnosprawną.	☐	☐	☐	☐	☐
Bąłem/łam się, że moja choroba znacząco wpłynie na relacje rodzinne i towarzyskie.	☐	☐	☐	☐	☐
Bąłem/łam się, że moja choroba będzie dużym obciążeniem finansowym.	☐	☐	☐	☐	☐

34. Czy decyzja o wprowadzeniu leczenia (korzyści, ryzyko itp.) została podjęta wspólnie przez Pana/Panią z lekarzem reumatologiem?

Zaznacz tylko jedną odpowiedź.

- ☐ Tak
- ☐ Nie
- ☐ Nie, ale chciałbym/chciałabym aby ta decyzja była podejmowana wspólnie

35. Co na etapie od pierwszych objawów do diagnozy choroby należałoby zrobić aby usprawnić cały proces z perspektywy pacjenta?

Leczenie oraz relacje z innymi działaniami

36. Jak obecnie ocenia Pan/Pani swoją aktywność choroby? *

Zaznacz tylko jedną odpowiedź.

- ☐ Źle - choroba nadal stanowi dla mnie poważny problem, nie jest kontrolowana i nie pozwala mi normalnie funkcjonować
- ☐ Umiarkowanie - odczuwam brzemię choroby ale jestem zdolny/a funkcjonować
- ☐ Dobrze - moja choroba jest pod kontrolą i mogę normalnie funkcjonować

37. Czy jest Pan/Pani obecnie leczony/leczona lekiem biologicznym? *

Zaznacz tylko jedną odpowiedź.

- ☐ Tak, w ramach programu lekowego NFZ
- ☐ Tak, w ramach udziału w badaniu klinicznym
- ☐ Nie
- ☐ Nie, ale chciałbym/chciałabym mieć taką możliwość leczenia

38. Czy był Pan/Pani leczony/leczona lekiem biologicznym w przeszłości w ostatnich 3 latach?

Zaznacz tylko jedną odpowiedź.

- ☐ Tak
- ☐ Nie
- ☐ Nie pamiętam

39. Jaki jest Pana/Pani preferowany sposób podawania leku biologicznego? Proszę odpowiedzieć jeśli posiada Pan/Pani doświadczenie z lekami biologicznymi.

Zaznacz tylko jedną odpowiedź.

- ☐ Podskórny podany przez pielęgniarkę na oddziale, w poradni lub w domu
- ☐ Podskórny podany przeze mnie w domu
- ☐ Dożylny w szpitalu

40. Czy posiada Pan/Pani jakieś obawy związane z leczeniem biologicznym. Można zaznaczyć, więcej niż 1 (jedną) odpowiedź.

Zaznacz wszystkie właściwe odpowiedzi.

- ☐ Tak, boję się, że leczenie będzie nieskuteczne
- ☐ Tak, boję się, możliwych efektów ubocznych
- ☐ Tak, boję się, że leczenie będzie kosztowne
- ☐ Tak, boję się, że skuteczne leczenie zostanie mi przerwane
- ☐ Nie, nie posiadam obaw związanych z leczeniem biologicznym

Inne: ☐ _____

41. Jak obecnie oceniłby/oceniłaby Pan/Pani swoją wiedzę na temat chorób reumatycznych:

Zaznacz tylko jedną odpowiedź.

- ☐ Bardzo słabo - nadal nie posiadam wiedzy na temat mojej choroby
- ☐ Słabo - posiadam ograniczoną wiedzę na temat mojej choroby
- ☐ Średnio - posiadam podstawową wiedzę na temat mojej choroby
- ☐ Dobrze - wiem dużo na temat mojej choroby
- ☐ Bardzo dobrze - wiem możliwie wszystko na temat mojej choroby

42. Proszę określić na ile istotne są dla Pana/Pani poniższe oczekiwania w stosunku do zespołu pielęgniarek na oddziale reumatologicznym?

Zaznacz tylko jedną odpowiedź w rzędzie.

	W ogóle nie istotne	Nie istotne	Umiarkowanie istotne	Istotne	Bardzo istotne
Oczekuję być informowany/a na bieżąco o moim leczeniu i planowanym wizytach.	☐	☐	☐	☐	☐
Oczekuję, że pielęgniarka przypomni mi o przyjęciu leku - telefonicznie, sms lub e-mailowo.	☐	☐	☐	☐	☐
Oczekuję komunikacji w zakresie mojego przygotowania się do kolejnej wizyty lekarskiej.	☐	☐	☐	☐	☐
Oczekuję wsparcia psychicznego i pomocy w komunikacji z lekarzem.	☐	☐	☐	☐	☐
Oczekuję przekazania informacji edukacyjnych na temat mojej choroby.	☐	☐	☐	☐	☐

Wpływ
choroby
na
jakość
życia

Jednym z najważniejszych celów leczenia jest powrót do zdrowia i dobra jakość życia. Proszę określić na skali od 0-5 na ile poniższe elementy z wymienionych obszarów (ciało, umysł, ekonomia, życie towarzyskie) pozwalają ten cel osiągnąć. 0 - w ogóle nie istotne, 5 - bardzo istotne

44. Umysł

Zaznacz tylko jedną odpowiedź w rzędzie.

[illegible]

45. Ekonomia

Zaznacz tylko jedną odpowiedź w rzędzie.

[illegible]

46. Codzienne życie towarzyskie/rodzinne

Zaznacz tylko jedną odpowiedź w rzędzie.

	0	1	2	3	4	5
Mieć szansę na założenie rodziny i posiadanie potomstwa	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Ponownie wykonywać moje hobby (sport itp.)	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Uczestniczyć w życiu towarzyskim poza domem	☐	☐	☐	☐	☐	☐
Nawiązywać i utrzymywać związki intymne	☐	☐	☐	☐	☐	☐

Dziękuję za poświęcenie cennego czasu na wypełnienie tej ankiety. Gdyby był Pan/Pani zainteresowany wnioskami z przeprowadzonego badania, proszę pozostawić swój adres email.

Ta treść nie została utworzona ani zatwierdzona przez Google.

Formularze Google

10.5. Zgoda Komisji Bioetycznej



UNIwersytet Medyczny Im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

KOMISJA BIOETYCZNA PRZY UNIwersYTECIE MEDYCZNYM
IM. KAROLA MARCINKOWSKIEGO W POZNANIU

Collegium Maius
ul. Fredry 10
61-701 Poznań

tel. (+48 61) 854 62 51, 854 60 60
fax. (+48 61) 854 61 07
www.bioetyka.ump.edu.pl

Uchwała nr 94/16

Na podstawie przepisów Ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty (Dz. U. 2011, Nr 277, poz. 1634 z późn. zm.); Rozporządzenia Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej z dnia 11 maja 1999r. w sprawie szczegółowych zasad powoływania i finansowania oraz trybu działania komisji bioetycznych (Dz. U. Nr 47, poz. 480); Ustawy z dnia 6 września 2001r. Prawo farmaceutyczne (Dz. U. 2008 Nr 45, poz. 271 z późn. zm.); Rozporządzenia Ministra Finansów z dnia 30 kwietnia 2004r. w sprawie obowiązkowego ubezpieczenia odpowiedzialności cywilnej badacza i sponsora (Dz. U. 2004 nr 101, poz. 1034 z późn. zm.); Rozporządzenia Ministra Finansów z dnia 18 maja 2005r. zmieniające rozporządzenie w sprawie obowiązkowego ubezpieczenia odpowiedzialności cywilnej badacza i sponsora (Dz. U. Nr 101, poz. 845); Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 30 kwietnia 2004r. w sprawie sposobu prowadzenia badań klinicznych z udziałem małoletnich (Dz. U. 2004 Nr 104, poz. 1108); Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 30 kwietnia 2004r. w sprawie zgłaszania niespodziewanego ciężkiego niepożądanego działania produktu leczniczego (Dz. U. Nr 104, poz. 1107); Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 15 listopada 2010 r. w sprawie wzorów wniosków przedkładanych w związku z badaniem klinicznym, wysokości opłat za złożenie wniosków oraz sprawozdania końcowego z wykonania badania klinicznego (Dz. U. 2010r. nr 222 poz. 1453, z późn. zm.); Ustawy z dnia 20 maja 2010 r. o wyrobach medycznych (Dz. U. 2010r. nr 107 poz. 679, z późn. zm.); Rozporządzenie Ministra Finansów z dnia 6 października 2010 r. w sprawie obowiązkowego ubezpieczenia odpowiedzialności cywilnej sponsora i badacza klinicznego w związku z prowadzeniem badania klinicznego wyrobów (Dz. U. 2010, Nr 194 poz. 1290); Ustawa z dnia 18 marca 2011 r. o Urzędzie Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych (Dz. U. 2011 nr 82 poz. 451); Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 2 maja 2012r. w sprawie Dobrej Praktyki Klinicznej (Dz. U. 2012, poz. 489); Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 2 maja 2012r. w sprawie wzorów dokumentów przedkładanych w związku z badaniem klinicznym produktu leczniczego oraz w sprawie wysokości i sposobu uiszczania opłat za złożenie wniosku o rozpoczęcie badania klinicznego (Dz. U. 2012, Nr 0 poz. 491); w oparciu o Deklarację Helsińską - Zasady Etycznego Postępowania w Eksperymentach Medycznych z Udziałem Ludzi oraz przepisy ICH GCP.

Komisja Bioetyczna, na posiedzeniu w dniu

14 stycznia 2016r.

rozpatrzyła wniosek dotyczący prowadzenia badań naukowych.

Kierownik projektu:

dr hab. Ewa Mojs prof. UM

Miejsce prowadzenia badań:

Zakład Psychologii Klinicznej Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu

Główny badacz:

Bartosz Łukowski

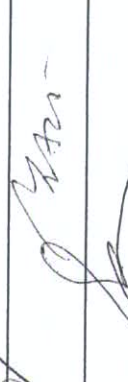
Temat badań:

„Znaczenie stosowania strategii „wartość dla pacjenta” jako elementu odpowiedzialności społecznej firm farmaceutycznych dla zdrowia osób z chorobami reumatycznymi”.

Komisja wydała uchwałę o pozytywnym zaopiniowaniu tego wniosku

Przewodniczący Komisji

prof. dr hab. med. Paweł Chęciński

Lp.	Imię i Nazwisko	Specjalność	Miejsce Pracy	Podpis
1.	Przewodniczący Komisji prof. dr hab. Paweł Chęciński	chirurgia ogólna, naczyniowa i angiologia	Klinika Chirurgii Ogólnej i Naczyniowej oraz Angiologii UMP, ZOZ MSWiA, ul. Dojazd 34, 60-631 Poznań.	
2.	Z-ca Przewodniczącego Komisji prof. dr hab. Janusz Wiśniewski	filozof	Wydział Nauk Politycznych i Dziennikarstwa UAM, ul. Umultowska 89A, 61-614 Poznań.	
3.	prof. dr hab. Zygmunt Adamski	dermatologia i wenerologia	Katedra i Klinika Dermatologii UMP, ul. Przybyszewskiego 49, 60-355 Poznań	
4.	dr Krystyna Babiak	prawnik	Kancelaria Radcy Prawnego, dr Krystyna Babiak, ul. Czartoria 1/2, 61-102 Poznań.	
5.	prof. dr hab. Maciej Krawczyński	genetyka kliniczna, okulistyka	Katedra i Zakład Genetyki Medycznej UMP, ul. Rokietnicka 8, 60-806 Poznań.	
6.	mgr Jolanta Łojko-Kołodziejczak	pielęgniarka	Pielęgniarka Oddziałowa Izby Przyjęć Szpitala Klinicznego im. Karola Jonschera UMP, ul. Szpitalna 27/33, 60-572 Poznań.	
7.	mgr Krystyna Malinger	farmaceuta	Apteka Ginekologiczno-Położniczego Szpitala Klinicznego UMP, ul. Polna 33, 60-535 Poznań.	
8.	prof. dr hab. Andrzej Marszałek	patomorfologia	Katedra i Zakład Patologii i Profilaktyki Nowotworów UMP, ul. Garbary 15, 61-866 Poznań.	
9.	prof. dr hab. Maciej Owecki	choroby wewnętrzne, endokrynologia	Klinika Endokrynologii, Przemiany Materii i Chorób Wewnętrznych UMP, ul. Przybyszewskiego 49, 60-355 Poznań.	
10.	prof. dr hab. Wojciech Służewski	pediatria, neurologia dziecięca, choroby zakaźne	Klinika Chorób Zakaźnych i Neurologii Dziecięcej UMP, ul. Szpitalna 27/33, 60-572 Poznań.	
11.	prof. dr hab. Robert Spaczyński	ginekologia i położnictwo	Klinika Niepłodności i Endokrynologii Rozrodu UMP, ul. Polna 33, 60-535 Poznań.	
12.	dr med. Piotr Tomczak	onkologia kliniczna, radioterapia	Klinika Onkologii UMP, ul. Szamarzewskiego 82/84, 60-569 Poznań.	
13.	prof. dr hab. Joanna Twarowska-Hauser	psychiatria	Klinika Psychiatrii Dorosłych, Zakład Genetyki w Psychiatrii UMP, ul. Rokietnicka 8, 60-806 Poznań.	
14.	ks. prof. dr hab. Jerzy Troska	teologia, etyka	Wydział Teologiczny UAM, ul. Wieżowa 2/4, 61-111 Poznań.	
15.	prof. dr hab. Henryk Wysocki	choroby wewnętrzne, kardiologia	Wyższa Szkoła Pedagogiki i Administracji im. Mieszka I w Poznaniu, ul. Bułgarska 55, 60-320 Poznań.	

