CHŁONIAKI, KTÓRYCH NIE ZNAMY.
Problem, którego nie widzimy.

"Chłoniaki, których nie znamy.
Problem, którego nie widzimy"

BADANIE JAKOŚCI ŻYCIA

POLSKICH PACJENTÓW Z CHŁONIAKIEM SKÓRNYM T-KOMÓRKOWYM (CTCL)

oraz wpływu choroby
na codzienne funkcjonowanie

Raport powstał na podstawie badania przeprowadzonego przez firmę Cognosco, które składało się z dwóch części: eksploracyjnej (listopad – grudzień 2018) i ilościowej (styczeń – marzec 2019).

Opracowanie redakcyjne: FleishmanHillard Polska

SPIS TREŚCI

WPROWADZENIE 4

1. METODOLOGIA BADANIA 5

2. PACJENT Z CTCL 6

3. WYNIKI BADANIA 8

3.1 Przedłużający się okres diagnostyki 8

3.2 Życie podporządkowane leczeniu 10

3.3 Wysokie wydatki związane z leczeniem 10

3.4 Nabierające na sile objawy choroby 11

3.5 Wpływ choroby na sferę fizyczną 12

3.7 Życie podporządkowane chorobie 15

3.8 Wpływ choroby na sferę zawodową 18

4 WYNIKI BADANIA – SKINDEX-29 19

4.1 Czym jest Skindex-29? 19

4.2 Skindex-29 w badaniu „Chłoniaki, których nie znamy. Problem, którego nie widzimy” 19

5. WIEDZA SPOŁECZEŃSTWA NA TEMAT CTCL 21

6. JAKICH INFORMACJI POTRZEBUJĄ PACJENCI 22

7. PODSUMOWANIE 23

8. KOMENTARZE EKSPERTÓW 24

9. POSTULATY 27

WPROWADZENIE

Chłoniak skórny T-komórkowy (CTCL) to rzadki i trudny w rozpoznaniu nowotwór złośliwy układu chłonnego. Choroba jest wywołana niekontrolowanym wzrostem limfocytów T umiejscowionych w układzie limfatycznym skóry.

Pacjentów z chłoniakiem skórnym T-komórkowym jest niewielu, dlatego też rzadko słyszy się o chorobie i sytuacji życiowej tej grupy chorych. Celem badania **„Chłoniaki, których nie znamy. Problem, którego nie widzimy"** oraz prezentowanego raportu jest zmiana tej sytuacji. Analiza ta ma otworzyć oczy społeczeństwa na najważniejsze potrzeby pacjentów w różnych sferach ich życia i walki z chorobą oraz ukazać jaką wartość ma jakość życia w chorobie dla pacjenta.

Badanie „Chłoniaki, których nie znamy. Problem, którego nie widzimy" jest pierwszym opracowaniem w całości poświęconym jakości życia polskich pacjentów z CTCL. Partnerami projektu są: Stowarzyszenie Przyjaciół Chorych na Chłoniaki „Przebiśnieg", Stowarzyszenie Wspierające Chorych na Chłoniaki „Sowie Oczy", Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, Federacja Pacjentów Polskich (FPP) oraz Krajowe Forum na rzecz terapii chorób rzadkich Orphan, jak również towarzystwa naukowe: Polska Grupa Badawcza Chłoniaków (PLRG), Polskie Towarzystwo Dermatologiczne (PTD) oraz Gdański Uniwersytet Medyczny (GUMed). Ambasadorkami badania zostały panie prof. Małgorzata Sokołowska-Wojdyło oraz dr Hanna Ciepłuch, które jednocześnie objęły projekt merytoryczną opieką.
Partnerem badania jest Takeda Pharma sp. z o.o.

1. METODOLOGIA BADANIA

Celem badania „Chłoniaki, których nie znamy. Problem, którego nie widzimy" było zbadanie jakości życia polskich pacjentów z CTCL (pierwotnym chłoniakiem skórnym T-komórkowym) oraz wpływu choroby na codzienne funkcjonowanie. Badanie było podzielone na dwie części.

Pierwsza część – część eksploracyjna, realizowana w okresie od listopada do grudnia 2018r., polegała na przeprowadzeniu pogłębionych wywiadów z lekarzami i pacjentami. Wywiady pozwoliły na uzyskanie informacji na temat najistotniejszych z punktu widzenia pacjenta kwestii. Dzięki temu powstała ankieta, która pozwoliła zobrazować elementy w największym stopniu wpływające na jakość życia chorych z CTCL.

Druga część – część ilościowa, trwała w okresie od stycznia do marca 2019 r. Pacjenci i lekarze wypełniali kwestionariusze, które powstały w części eksploracyjnej, a także standardowo stosowany w chorobach dermatologicznych kwestionariusz SKINDEX-29.

Zarówno pacjentom, jak i lekarzom, pozostawiono możliwość nieudzielenia odpowiedzi na dowolne z pytań. Niektóre pytania zadane były kilkurotnie w różnym kontekście (np. dotyczące zaburzeń snu), czego wynikiem są niewielkie różnice w uzyskanych odsetkach odpowiedzi.

W badaniu udział wzięło 67 chorych z pierwotnym chłoniakiem skórnym T-komórkowym. Badanie objęło pacjentów z CTCL:

- **leczonych w ramach obecnie obowiązującego programu lekowego (albo pacjentów, którzy zakończyli leczenie lub którzy nie zakwalifikowali się do tego programu z powodu przeciwskazań):**
  - z ziarniniakiem grzybiastym (ang. mycosis fungoides, MF);
  - z zespołem Sezary'ego (ang. Sézary Syndrome, SS);
- **z pierwotnym chłoniakiem anaplastycznym z dużych komórek (ang. primary cutaneous anaplastic large cell lymphoma, pcALCL);**
- **z innymi podtypami CTCL.**

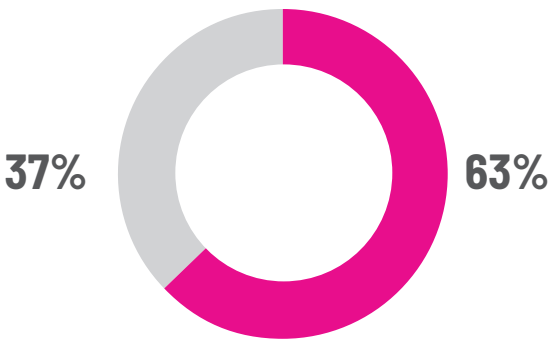
Kryteria włączenia zakładały, że w badaniu mogli wziąć udział jedynie pacjenci z ww. wskazaniami, którzy przeszli co najmniej 1 linię leczenia systemowego.

Odpowiednio zmodyfikowane ankiety rozdano również 20 lekarzom leczącym osobiście zakwalifikowanych do badania pacjentów.

2. PACJENT Z CTCL

Każdego roku w Polsce odnotowuje się ponad 3,6 tyś. zachorowań na chłoniaki (niektóre źrodła wskazują, że liczba ta może być znacznie niedoszacowana). Chłoniaki dzielą się na ziarnicze i nieziarnicze. Badanie skupiło się na nieziarniczych chłoniakach skórnych z komórek T, które stanowią ogółem 2-3 proc. przypadków chłoniaków nieziarniczych[1,2,3].

Średnia wieku pacjentów z pierwotnym chłoniakiem skórnym T-komórkowym według badania „Chłoniaki, których nie znamy. Problem, którego nie widzimy" to ok. 60 lat. Warto jednak zauważyć, iż aż 42% to chorzy między 40 a 59 rokiem życia, a więc osoby w wieku produkcyjnym. Większość pacjentów z CTCL (63%) to mężczyźni, zazwyczaj nieco starsi niż kobiety (przeciętny mężczyzna z CTCL miał 61 lat, a kobieta 58 lat). Dwie trzecie przebadanych pacjentów choruje na ziarniniaka grzybiastego, który jest najczęstszym pierwotnym chłoniakiem skórnym z limfocytów T.



PŁEĆ PACJENTÓW Z CTCL

Pokazano odsetek pacjentów, n=67 pacjentów

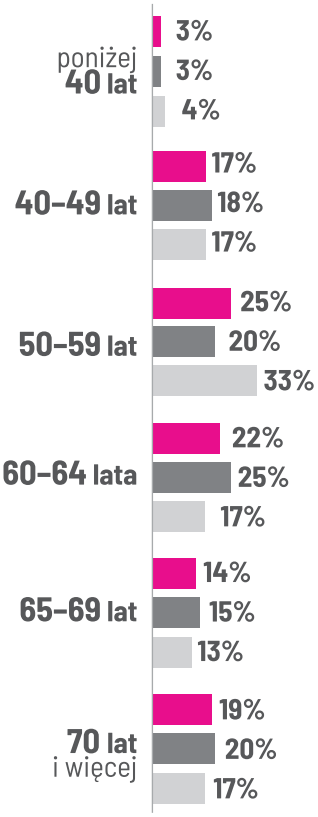
kobiety

mężczyźni

1. Dane Krajowego Rejestru Nowotworów. Zachorowania na chłoniaki (kody ICD10 C81-C85) w 2016 r. http://onkologia.org.pl/raporty/

2. Śliwczyński A. et al., Zachorowalność i chorobowość na chłoniaka Hodgkina w Polsce na podstawie analizy danych Narodowego Funduszu Zdrowia z lat 2004–2010. Nowotwory. Journal of Oncology 2012;62(3):175-183.

3. Phan A. Veldman R. Lechowicz MJ. T-cell lymphoma epidemiology: the known and unknown. Curr Hematol Malig Rep (2016) 11:492–503.



WIEK PACJENTÓW Z CTCL*

Pokazano odsetek pacjentów, n=64 pacjentów

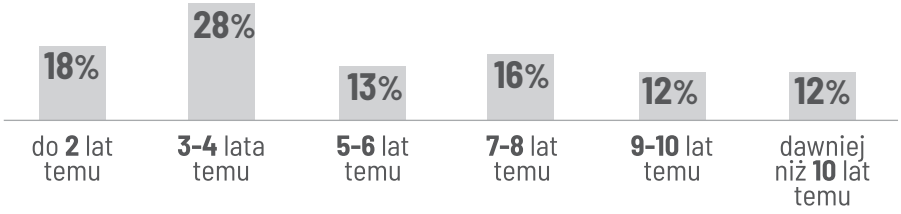
Średnio:
60/61/58

wszyscy
mężczyźni
kobiety

Przebadani w ankiecie pacjenci z CTCL chorują średnio od około 7 lat – licząc ten okres od pojawiania sią pierwszych objawów, poprzez diagnostykę oraz czas leczenia do momentu udziału w badaniu opinii. Niemal dwie trzecie chorych, bo 64% pacjentów mieszka z partnerką lub partnerem, którzy są jednocześnie opiekunami, pomagając chorym w codziennych czynnościach i procesie leczenia. Niestety 22% badanych zmaga się z chłoniakiem skórnym T-komórkowym samotnie.

OD JAK DAWNA PACJENT CHORUJE*

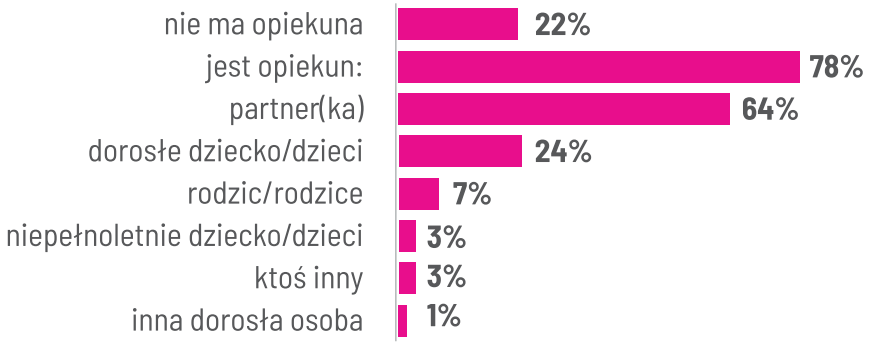
moment wystąpienia po raz pierwszy objawów choroby, pokazano odsetek pacjentów, n=67 pacjentów



Średnio:
6 lat i 8 mies.
Mediana:
5 lat i 4 mies.

OPIEKUN PACJENTA Z CTCL

pokazano odsetek pacjentów, n=67 pacjentów, możliwość wielu odpowiedzi, opiekun - pomaga w codziennych czynnościach, w procesie leczenia



* Wartości nie sumują się do 100%, co wynika z zaokrąglania poszczególnych odsetków odpowiedzi do liczb całkowitych.

3. WYNIKI BADANIA

Zgodnie z protokołem badania „Chłoniaki, których nie znamy. Problem, którego nie widzimy", w pierwszej kolejności przeprowadzono cykl pogłębionych rozmów zarówno z kluczowymi ekspertami klinicznymi specjalizującymi się w leczeniu pacjentów z CTCL, jak i chorymi. Na podstawie wywiadów oraz przyjętej metodologii stworzona została ankieta dla pacjentów oraz lekarzy. Poniżej przedstawiono efekt prac, czyli wyniki pokazujące nie tylko statystyczny opis sytuacji pacjentów, ale też wskazujący niezaspokojone potrzeby chorych w różnych sferach ich życia.

3.1 PRZEDŁUŻAJĄCY SIĘ OKRES DIAGNOSTYKI

Właściwe zdiagnozowanie CTCL nie jest łatwe, ponieważ chłoniak skórny T-komórkowy przypomina i często mylony jest z chorobami alergicznymi, łuszczycą lub atopowym zapaleniem skóry. Głosy badanych oceniające sprawność procesu diagnozy są bardzo podzielone: tyle samo pacjentów ocenia ten proces jako niesprawny (34% pacjentów) co sprawny (38%), jednak zdecydowana większość z nich (70%) uważa, że diagnostyka trwała zbyt długo.

Czas między pierwszymi objawami spostrzeżonymi przez chorego a pierwszą wizytą u lekarza to około 2 miesiące, co oznacza, iż chorzy bardzo szybko reagują na objawy choroby. Jednak sam okres diagnozowania trwał średnio prawie 3 lata, przy czym u niemal co trzeciego pacjenta (29%) trwał 2 lata lub dłużej. Pierwsze objawy CTCL, które skłaniają pacjentów do konsultacji lekarskiej to świąd i łuszczenie się skóry, a także jej nieestetyczny wygląd i intensywna suchość, a także ogólne osłabienie organizmu.

2 MIES. 9 DNI

Okres od pierwszych objawów **DO PIERWSZEJ WIZYTY** u lekarza

2 LATA 9 MIES.

Okres **DIAGNOSTYKI** (od pierwszej wizyty do diagnozy)

7 LAT 1 MIES. 18 DNI

Okres diagnostyki u pacjentów, gdy trwało to 2 lata lub dłużej (**29%** badanych)

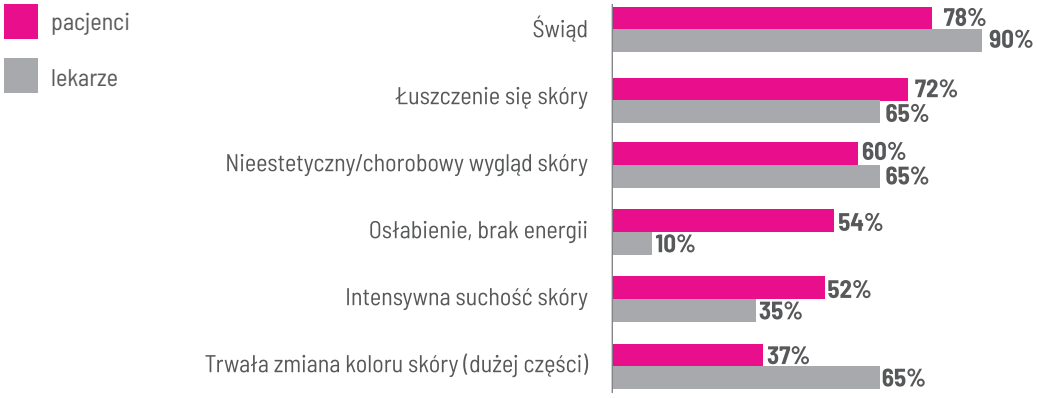
70% badanych uważa, że diagnostyka CTCL trwała zbyt długo.

Chorzy szukając pomocy musieli odwiedzić aż 3 lekarzy, niestety co czwarty pacjent biorący udział w badaniu konsultował się z co najmniej 5 różnymi lekarzami. Przedłużający się czas diagnozy negatywnie wpływał na stan psychiczny chorych. Trzy czwarte badanych (74%) czuło strach przed diagnozą i obawiało się najgorszego, a ponad połowa chorych przyznawała się do poczucia zagubienia (60%) oraz wstydu związanego z objawami choroby i, co z nimi związane, reakcji innych ludzi (56%).

Mimo przerażenia w momencie postawienia diagnozy (76% pacjentów), bardzo często wiązała się ona jednocześnie z poczuciem ulgi (63%) oraz zaufaniem i wiarą w umiejętności lekarza, który opiekuje się pacjentem (82%).

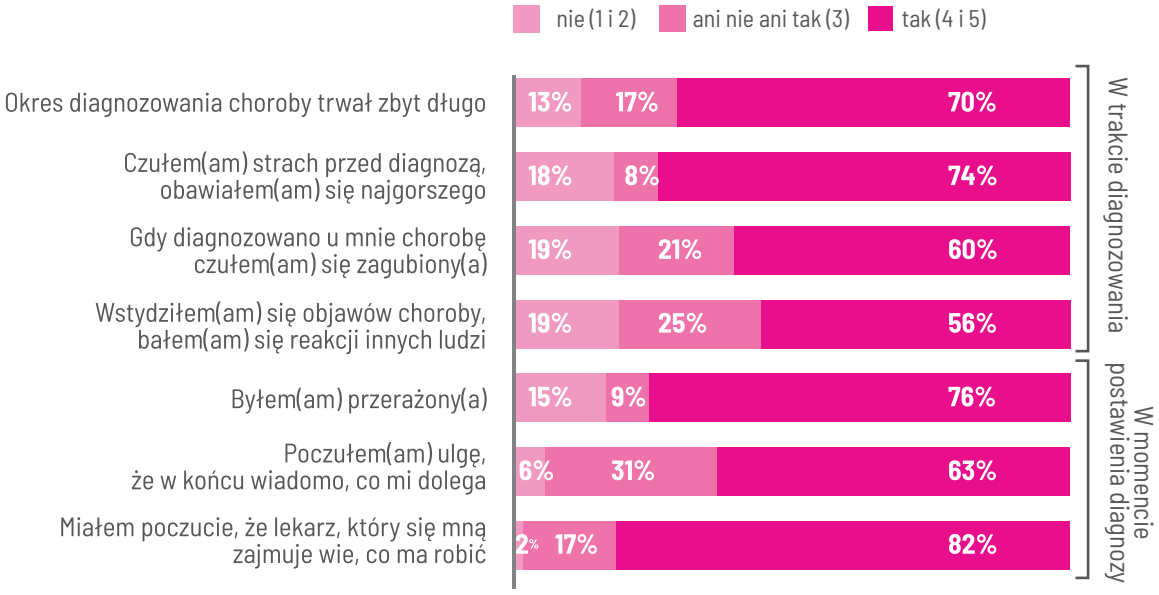
PIERWSZE OBJAWY, KTÓRE POJAWIŁY SIĘ U PACJENTÓW

pokazano odsetek pacjentów/lekarzy, n=67 pacjentów i 20 lekarzy, możliwość wyboru wielu odpowiedzi, dane >50% przynajmniej w jednej grupie



ODCZUCIA PACJENTÓW

pokazano odsetek pacjentów, n=62-66 pacjentów
Ocena na skali od 1 do 5, 1- Zdecydowanie nie, a 5 – Zdecydowanie tak



3.2 ŻYCIE PODPORZĄDKOWANE LECZENIU

Leczenie CTCL jest uciążliwe, także dlatego, że to choroba rzadka której terapią zajmuje się mała liczba ośrodków. Większość pacjentów wskazuje na dużą ilość czasu spędzanego na wizytach lub badaniach (64%) jako najbardziej uciążliwą niedogodność związaną z leczeniem. Ponad połowa pracujących pacjentów z CTCL deklaruje, że w związku z prowadzonym leczeniem konieczne były dojazdy do innego miasta (62%) i wykorzystanie urlopu (59%). Co trzeci (34%) chory mówił o konieczności wzięcia zwolnień lekarskich na dłuższy okres. Także lekarze zauważają problem związany z koniecznością dojazdu pacjentów do odległych ośrodków, w tym kwestie kosztów, które towarzyszą podróżom.

NIEDOGODNOŚCI ZWIĄZANE Z LECZENIEM

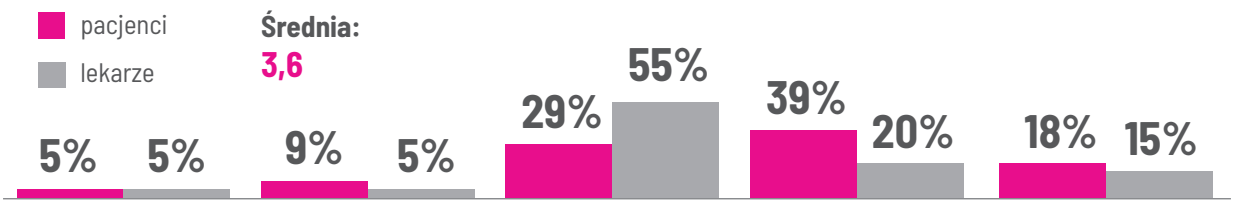
pokazano odsetek pacjentów, n=29 pacjentów pracujących aktualnie zawodowo i 67 wszystkich badanych pacjentów

3.3 WYSOKIE WYDATKI ZWIĄZANE Z LECZENIEM

Większość pacjentów z CTCL (58%) uznaje wydatki związane z leczeniem swojej choroby za duże obciążenie finansowe — 469 zł to przeciętny miesięczny wydatek chorego związany z chorobą. Połowa pacjentów z chłoniakiem skórnym T-komórkowym szacuje swoje miesięczne wydatki w związku z chorobą na kwotę wyższą niż 350 zł. Dodatkowo, w tym miejscu warto zauważyć, że w badaniu aż 34% pacjentów wskazała, iż nie jest zadowolona ze swojej sytuacji finansowej.

OCENA OBCIĄŻENIA FINANSOWEGO PACJENTÓW ZWIĄZANEGO Z WYDATKAMI NA LECZENIE CHŁONIAKA

pokazano odsetek pacjentów/lekarzy, n=66 i 20 lekarzy



WIĘKSZOŚĆ
pacjentów z CTCL (58%)
uznaje wydatki związane
z leczeniem swojej choroby
za **duże obciążenie finansowe**

3.4 NABIERAJĄCE NA SILE OBJAWY CHOROBY

CTCL niewątpliwie wpływa na życie codzienne pacjenta. 9 na 10 pacjentów z CTCL (87%) ocenia, że wpływ choroby na ich codzienne życie jest co najmniej dość duży. Podobne zdanie na ten temat ma 95% lekarzy. Większość pacjentów (60%) uważa jednocześnie, że choroba oddziałuje na ich życie w dużym lub bardzo dużym stopniu.

CTCL związany jest z występowaniem uciążliwych objawów skórnych takich jak świąd, łuszczenie się skóry, nieestetyczny wygląd, intensywna suchość oraz ból i sączenie. Pacjenci wskazują również na uciążliwości pozaskórne, spośród których najczęstsze to osłabienie i brak energii oraz zaburzenia snu.

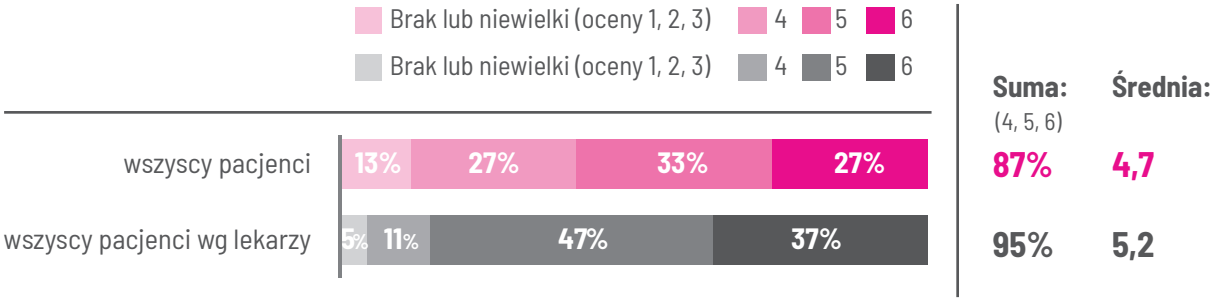
Cechą charakterystyczną CTCL jest jej postępujący charakter, nawet pomimo właściwego leczenia. Uzyskiwane odpowiedzi są często krótkotrwałe, a stan chorego z biegiem czasu się pogarsza. Znalazło to potwierdzenie w badaniu, gdzie zaobserwowano, iż pomimo podjętego leczenia żadne objawy towrzyszące chorobie nie tylko nie znikają czy maleją, lecz właściwie wszystkie nabierają na sile. Szczególną uwagę zwracają najtrudniejsze problemy skórne, zwłaszcza ból, sączenie ze zmian, zaburzenia poruszania się czy zakażenia skóry. 8 na 10 pacjentów z CTCL (82%) stwierdziło, że choroba oddziałuje negatywnie na ich sferę fizyczną. Połowa przyznaje, że wpływ ten jest duży lub bardzo duży. Lekarze w jeszcze większym stopniu widzą to oddziaływanie.

Badanie wskazuje, iż lekarze mimo wysokiej świadomości nt. fizycznych ograniczeń związanych z CTCL nie do końca zdają sobie sprawę z tego, jak u wielu pacjentów choroba wpłynęła na ograniczenie samodzielności.

Wg lekarzy problem ten dotyczy niespełna jednej trzeciej pacjentów, podczas gdy wg deklaracji pacjentów nawet 58% chorych ma kłopoty z utrzymaniem samodzielności. Niemal dwie trzecie (64%) pacjentów z CTCL, u których choroba wpłynęła na ograniczenie samodzielności, ocenia, że ten wpływ jest co najmniej dość duży, jedna trzecia (33%) określa go jako duży lub bardzo duży.

WPŁYW CHOROBY NA CODZIENNE ŻYCIE PACJENTÓW Z CTCL – OGÓLNIE

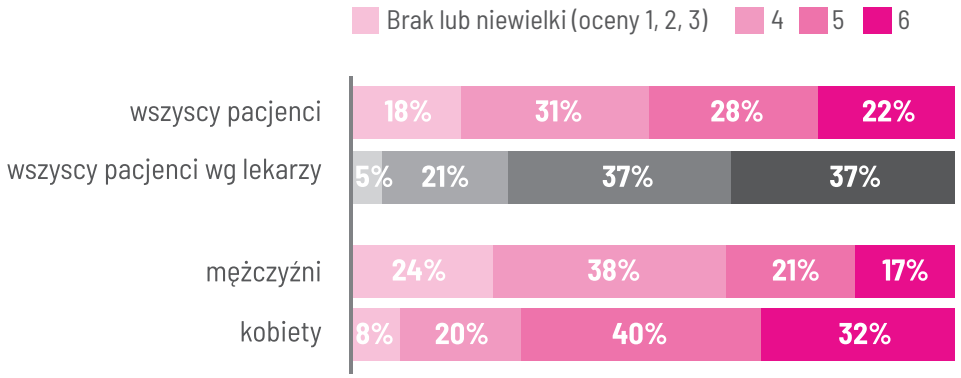
pokazano odsetek pacjentów/lekarzy, n=67 i 19 lekarzy;
ocena na skali od 1 do 6: 1-brak jakiegokolwiek wpływu, 6-bardzo duży wpływ



3.5 WPŁYW CHOROBY NA SFERĘ FIZYCZNĄ

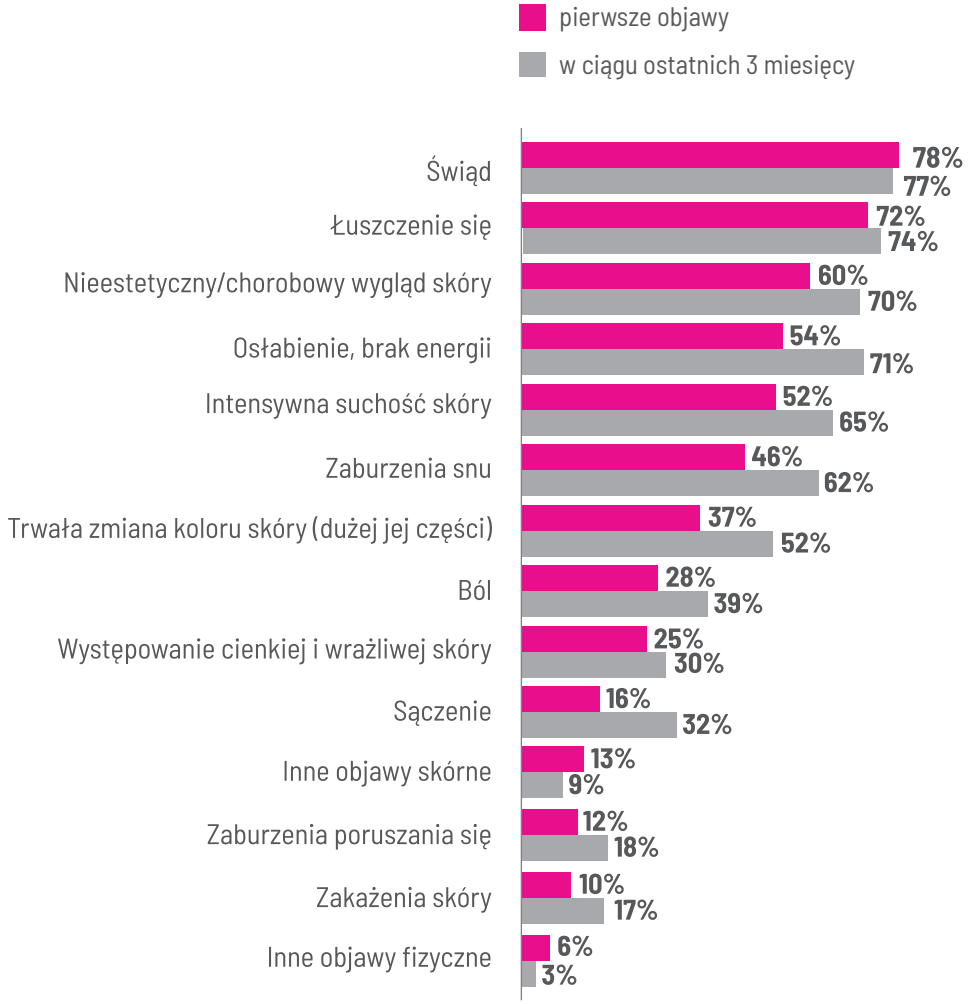
WPŁYW CHOROBY NA SFERĘ FIZYCZNĄ ŻYCIA PACJENTÓW Z CTCL*

pokazano odsetek pacjentów/lekarzy, n=67 pacjentów i 19 lekarzy; ocena na skali od 1 do 6:
1-brak jakiegokolwiek wpływu, 6-bardzo duży wpływ

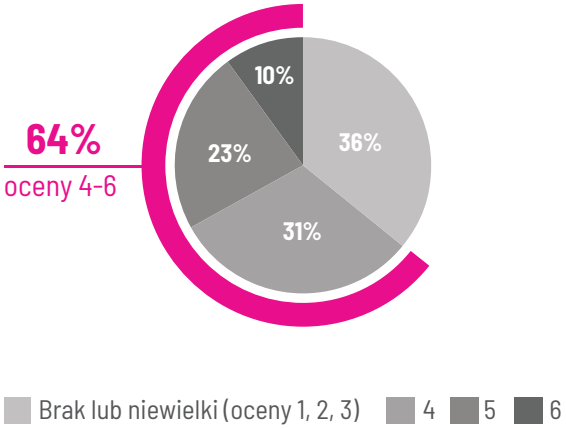


OBJAWY CHOROBY U PACJENTÓW Z CTCL

pokazano odsetek pacjentów, n=66-67 pacjentów,
możliwość wyboru wielu odpowiedzi



* Wartości nie sumują się do 100%, co wynika z zaokrąglania poszczególnych odsetków odpowiedzi do liczb całkowitych.



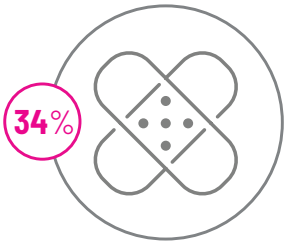
SKALA WPŁYWU CHOROBY NA SAMODZIELNOŚĆ

pokazano odsetek pacjentów/lekarzy,
n=39 pacjentów; ocena na skali od 1 do 6:
1-brak jakiegokolwiek wpływu,
6-bardzo duży wpływ

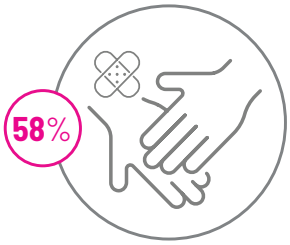
CTCL związany jest również z poczuciem zmęczenia, co dodatkowo powiązane jest z bezsennością. Około połowa pacjentów z CTCL (54%) doświadcza trudności z zasypianiem, ogranicza swoją aktywność fizyczną w związku z chorobą (52%) lub szybciej męczy się i nie ma siły funkcjonować tak jak przed chorobą (47%). Co piąty pacjent (18%) ma problemy z samodzielnym poruszaniem się. Co ciekawe, lekarze w zdecydowanie mniejszym stopniu mają świadomość trudności z zasypianiem u swoich pacjentów z CTCL niż dzieje się to w rzeczywistości w oparciu o deklaracje pacjentów: wg lekarzy takich trudności doświadcza tylko 16% pacjentów.

POŁOWA PACJENTÓW z CTCL (54%) ogranicza swoją aktywność fizyczną w związku z chorobą

Co trzeci pacjent (34%) przyznaje, że zabiegi pielęgnacyjne oraz zmiany opatrunków są dla niego uciążliwe. Ponad połowa (55%) chorych korzysta z pomocy drugiej osoby, przy czym znacznie częściej jest to ktoś z bliskiej rodziny (48%) niż pielęgniarka (12% pacjentów). Uciążliwość zabiegów pielęgnacyjnych i zmian opatrunków nawet w większym stopniu dostrzegają lekarze (65% lekarzy).



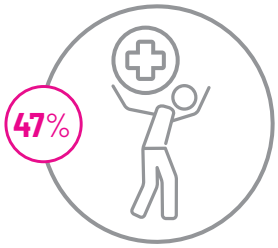
Co trzeci pacjent (34%) przyznaje, że **ZABIEGI PIELĘGNACYJNE ORAZ ZMIANY OPATRUNKÓW SĄ DLA NIEGO UCIĄŻLIWE.**



NAWET 58% chorych ma kłopoty z utrzymaniem samodzielności

3.5 ŻYCIE PODPORZĄDKOWANE CHOROBIE

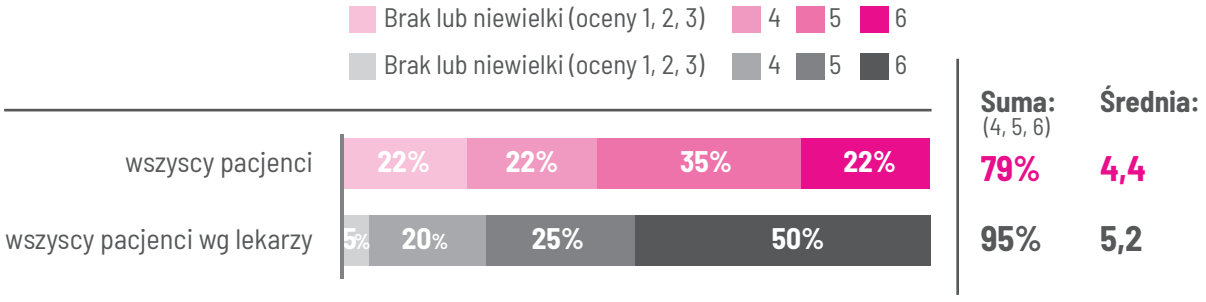
Choroba wpływa również na sferę emocjonalną pacjentów. Prawie 8 na 10 pacjentów (79%) z CTCL zauważa takie oddziaływanie, a aż 57% chorych uważa, że jest to wpływ duży lub bardzo duży. Także lekarze w przeważającej większości (95% lekarzy) uważają, że choroba ta silnie oddziałuje na sferę emocji pacjenta.



POŁOWA PACJENTÓW jest przytłoczona chorobą

WPŁYW CHOROBY NA SFERĘ EMOCJONALNĄ ŻYCIA PACJENTÓW Z CTCL*

pokazano odsetek pacjentów/lekarzy, n=67 pacjentów i 19 lekarzy;
ocena na skali od 1 do 6: 1-brak jakiegokolwiek wpływu, 6-bardzo duży wpływ



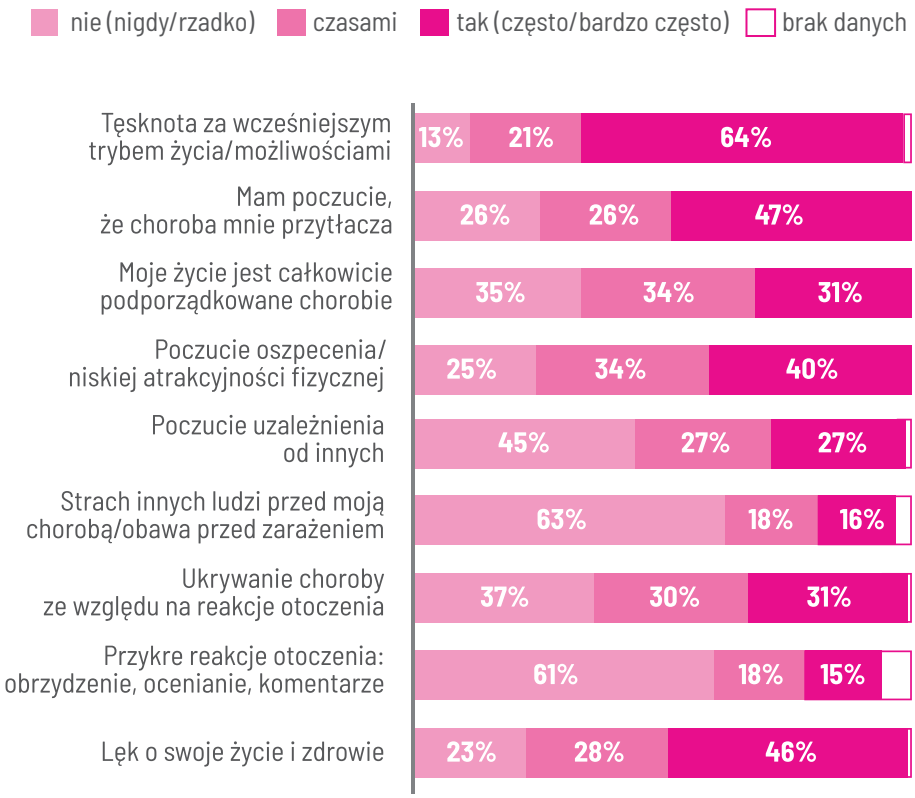
Co drugi badany mówił o poczuciu przytłoczenia chorobą oraz obawach o swoje życie i zdrowie (odpowiednio 47% i 46% badanych), a co trzeci (31%) o całkowitym podporządkowaniu życia chorobie. Częsta jest też u pacjentów tęsknota za wcześniejszym trybem życia (64%). Aż 40% pacjentów doświadczało emocjonalnego

* Wartości nie sumują się do 100%, co wynika z zaokrąglania poszczególnych odsetków odpowiedzi do liczb całkowitych.

wpływu oszpecenia ciała. Poczucie uzależnienia od innych w związku ze swoją chorobą miał co czwarty pacjent (27%). Co trzeci pacjent (31%) ukrywa chorobę ze względu na reakcje otoczenia, a co 6 (15-16%) mówi wprost o przykrych reakcjach takich jak obrzydzenie, ocenianie czy strach przed zarażeniem.

POSTAWY, EMOCJE I RELACJE SPOŁECZNE PACJENTÓW Z CTCL*

pokazano odsetek pacjentów/lekarzy, n=67 pacjentów i 19 lekarzy;



NAWET 71%
pacjentów z CTCL potrzebuje dodatkowego wsparcia psychologicznego

Emocje związane z CTCL są na tyle duże, że **niemal 60% badanych wyraziło chęć otrzymywania dodatkowego wsparcia**, przede wszystkim w postaci dostępu do profesjonalnej psychoterapii, psychologa lub psychiatry. Zdaniem lekarzy nawet **71% pacjentów z CTCL potrzebuje dodatkowego wsparcia psychologicznego** (vs 57% wg deklaracji pacjentów). Niemal wszyscy pacjenci z CTCL chcieliby wg lekarzy otrzymywać profesjonalne wsparcie psychologiczne lub od psychoterapeuty.

* Wartości nie sumują się do 100%, co wynika z zaokrąglania poszczególnych odsetków odpowiedzi do liczb całkowitych.

POTRZEBA DODATKOWEGO WSPARCIA EMOCJONALNEGO/PSYCHOLOGICZNEGO*

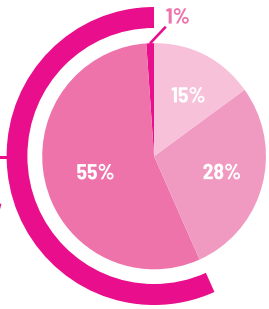
pokazano odsetek pacjentów

zdecydowanie nie | raczej nie | raczej tak | zdecydowanie tak

wg pacjentów:

wszyscy pacjenci, n=67

57% pacjentek i pacjentów

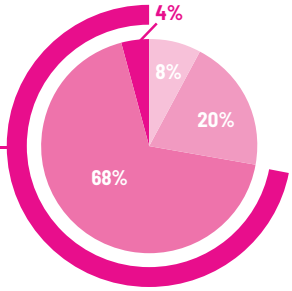


Spośród 57% chorych, którzy potrzebują wsparcia, ponad połowa (**55%**) oczekuje go od psychologa/psychoterapeuty, a **13%** od psychiatry.

n=38 pacjentów

kobiety, n=25

72% pacjentek

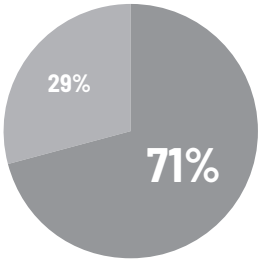


Spośród 72% pacjentek, które potrzebują wsparcia, **67%** oczekuje go od psychologa/psychoterapeuty, a **17%** od psychiatry.

n=25 pacjentek

pozostali | odsetek pacjentów (wg szacunku lekarzy)

wg lekarzy:



95% wszystkich pacjentów chciałoby otrzymywać wsparcie od psychologa/psychoterapeuty, wg lekarzy.

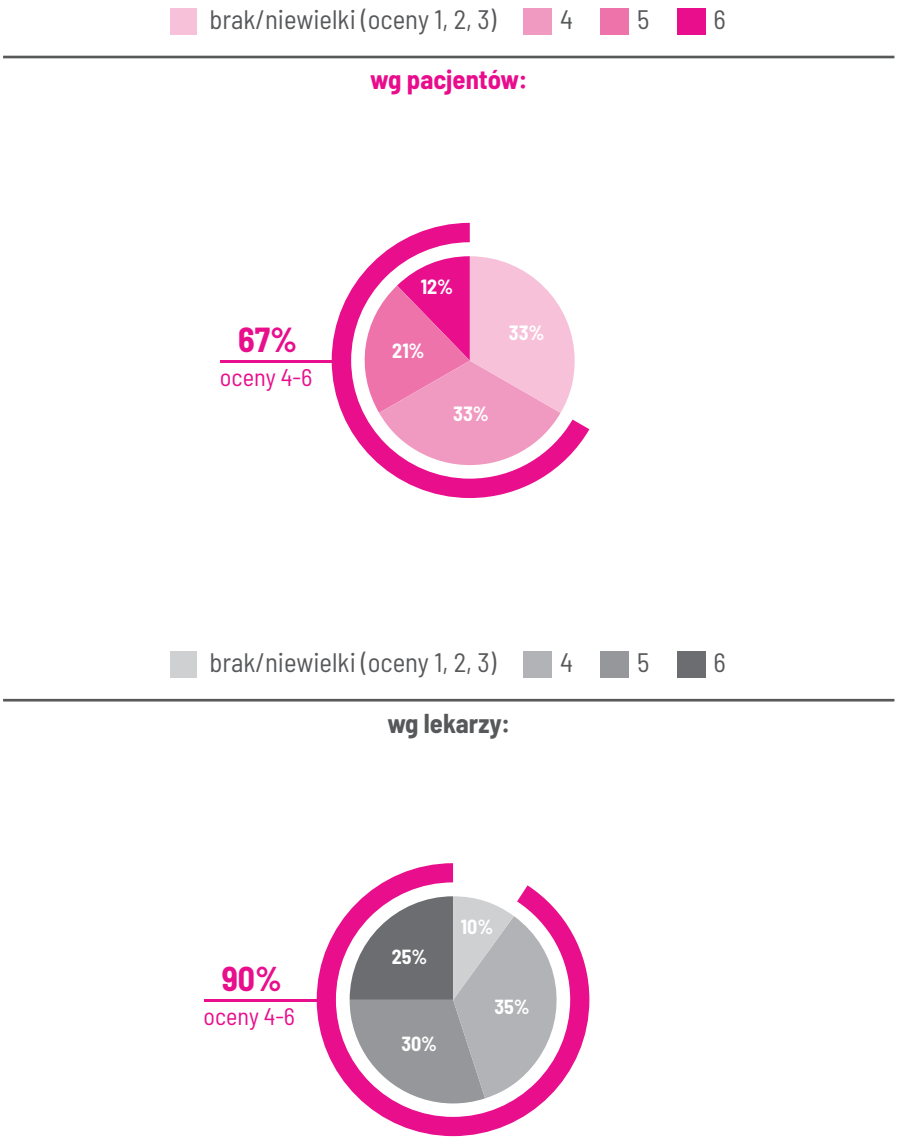
pokazano odsetek pacjentów, n=20 lekarzy

* Wartości nie sumują się do 100%, co wynika z zaokrąglania poszczególnych odsetków odpowiedzi do liczb całkowitych.

Choroba nie wpływa jedynie na dotkniętą nią osobę, lecz na całe jej otoczenie – 7 na 10 pacjentów z CTCL (67%) zauważa wpływ choroby na codzienne życie ich bliskich. Podobne obserwacje mają prowadzący pacjentów lekarze: aż 90% z nich odpowiedziało, że chłoniak skórny T-komórkowy wpływa w co najmniej dość dużym stopniu na życie bliskich pacjenta.

OCENA OGÓLNEGO WPŁYWU CHOROBY NA CODZIENNE ŻYCIE BLISKICH PACJENTA Z CTCL*

pokazano odsetek pacjentów/lekarzy, n=65 pacjentów, n=20 lekarzy;ocena na skali 1 do 6:
1-brak jakiegokolwiek wpływu, 6-bardzo duży wpływ



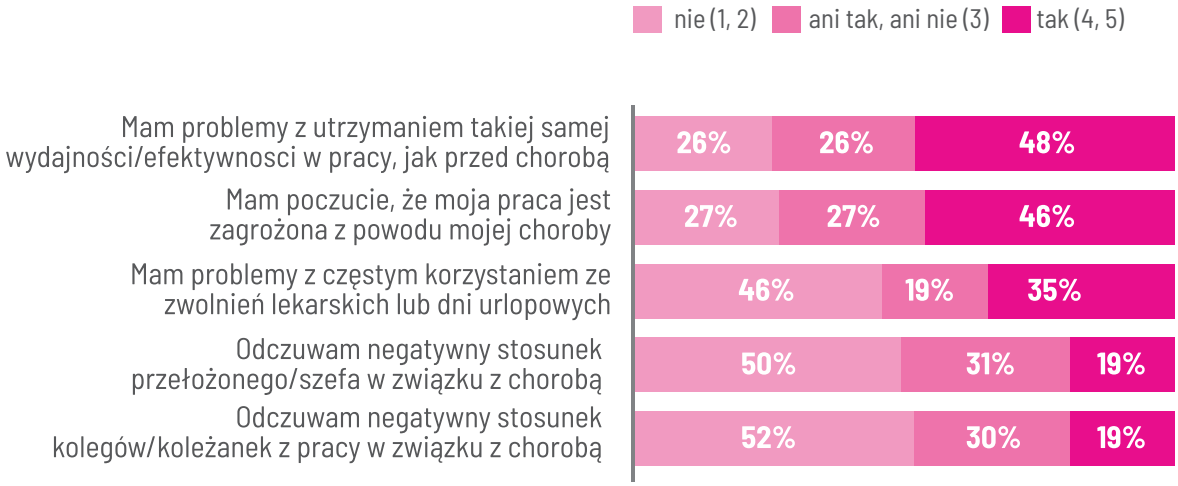
* Wartości nie sumują się do 100%, co wynika z zaokrąglania poszczególnych odsetków odpowiedzi do liczb całkowitych.

3.6 WPŁYW CHOROBY NA SFERĘ ZAWODOWĄ

Chłoniak skórny T-komórkowy wiąże się nie tylko ze zmianami skórnymi, ale również z regularnym leczeniem, na które pacjenci często muszą dojeżdżać poza miejsca zamieszkania. Z powodu choroby co drugi pacjent ma poczucie, że jego praca jest zagrożona. Co czwarty chory (25% spośród wszystkich odpowiedzi) stwierdził, że CTCL wprowadził istotne zmiany w ich życiu zawodowym, tj. zaprzestanie pracy czy zmiana warunków pracy. Spośród pracujących badanych 67% stwierdziło zmianę w zarobkach, w tym aż 46% przyznało, że ich zarobki zmalały o połowę lub bardziej. Chorzy mają także problem z utrzymaniem wydajności w pracy i koniecznością częstego korzystania ze zwolnień lekarskich lub dni urlopowych. Co piąty chory odczuwa negatywny stosunek przełożonego lub kolegów w związku ze swoją chorobą.

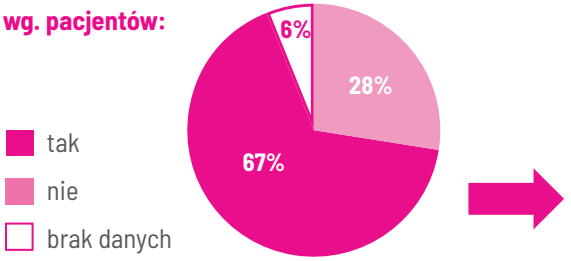
WPŁYW CHOROBY NA PRACĘ ZAWODOWĄ U PACJENTÓW Z CTCL*

pokazano odsetek pacjentów, n=26-27 pacjentów pracujących zawodowo;
ocena na skali 1 do 5: 1-zdecydowanie nie, 5-zdecydowanie tak



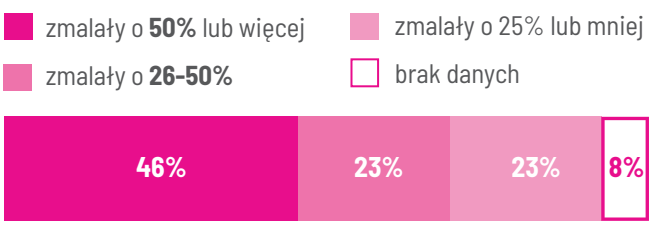
WPŁYW ZMIAN W ŻYCIU ZAWODOWYM NA ZAROBKI PACJENTÓW Z CTCL*

pokazano odsetek pacjentów, n=16 pacjentów, u których zmiany takie nastąpiły



ZMIANA ZAROBKÓW WYNIKAJĄCA ZE ZMIAN W ŻYCIU ZAWODOWYM NA ZAROBKI PACJENTA Z CTCL

pokazano odsetek pacjentów, n=11 pacjentów, u których zmiany zawodowe wpłynęły na wysokość zarobków



* Wartości nie sumują się do 100%, co wynika z zaokrąglania poszczególnych odsetków odpowiedzi do liczb całkowitych.

4. WYNIKI BADANIA – SKINDEX-29

4.1 CZYM JEST SKINDEX-29?

Kwestionariusz Skindex jest narzędziem oceny jakości życia u pacjentów z chorobami skóry. Pierwsza wersja metody powstała w 1996 r. w USA. Zamierzeniem autorów było skonstruowanie kwestionariusza, który umożliwiałby pomiar wpływu choroby na jakość życia pacjentów z chorobami dermatologicznymi oraz ocenę zmian w jakości życia pacjentów w miarę tego jak zmienia się obraz choroby. Podstawą teoretyczną, na której oparto konstrukcję metody była definicja Gill i Feinstein, określająca jakość życia jako sposób w jaki pacjenci spostrzegają i reagują na swój stan zdrowia[2].

Najnowsza wersja ankiety Skindex-29 zawiera 30 mierników oceny zgrupowanych do 3 czynników:

1. **Symptomy fizyczne**
2. **Emocje**
3. **Funkcjonowanie psychospołeczne** (czynności codzienne, wypełnianie ról i kontakty społeczne)

Sumując wszystkie uzyskane odpowiedzi otrzymuje się wskaźnik jakości życia, którego wielkość zawiera się w przedziale od 0 – najniższa jakość do 100 punktów – najwyższa jakość życia.

4.2 SKINDEX-29 W BADANIU „CHŁONIAKI, KTÓRYCH NIE ZNAMY. PROBLEM, KTÓREGO NIE WIDZIMY"

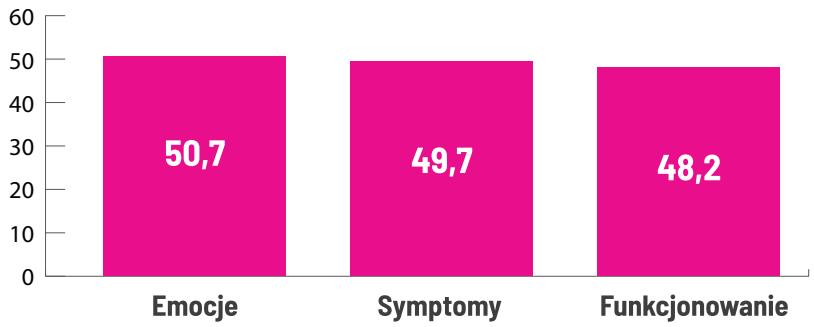
Pacjentów z chłoniakiem skórnym T-komórkowym poproszono o określenie jak często różne stwierdzenia odpowiadały ich sytuacji w ciągu ostatnich 4 miesięcy. Możliwe odpowiedzi to: nigdy, rzadko, czasami, często, cały czas.

Następnie przekształcono odpowiedzi pacjentów do skali liniowej od 0 do 100 wg następującego wzoru: nigdy – 0, rzadko – 25, czasami – 50, często – 75, cały czas – 100.

2. Zastosowanie kwestionariusza SKINDEX do pomiaru jakości życia u pacjentów z łuszczyca, https://www.researchgate.net/publication/292756369_Zastosowanie_kwestionariusza_SKINDEX_do_pomiaru_jakosci_zycia_u_pacjentow_z_luszczyca

WARTOŚĆ INDEKSU SKINDEX-29

pokazano wartość wskaźnika (max. 100 punktów), n=65 pacjentów



Uzyskane wartości indeksu Skindex-29 wskazują na średni wpływ choroby na każdą z trzech analizowanych sfer życia (około 50 punktów na 100 w ramach sfery emocji, symptomów fizycznych oraz funkcjonowania psychospołecznego), co jest niemal sprzeczne z wynikami kwestionariusza opracowanego w ramach wywiadów z lekarzami i pacjentami w części eksploracyjnej badania „Chłoniaki, których nie znamy. Problem, którego nie widzimy".

Biorąc pod uwagę wszystkie analizowane w ramach indeksu Skindex-29 aspekty, w przypadku CTCL choroba ma największy wpływ na odczuwanie wrażliwości skóry oraz na swędzenie skóry, czyli elementy niespecyficzne dla CTCL a częste w wielu chorobach skóry. Z aspektów dotyczących odczuwania symptomów choroby, dość wyraźnie zaznaczyła się obawa pacjentów, o to, że ich problem dermatologiczny może się pogorszyć. Jak wynika z kwestionariusza opracowanego w ramach części eksploracyjnej badania ta obawa jest uzasadniona, gdyż znakomita większość objawów choroby w czasie leczenia pogłębiała się.

W pozostałych stwierdzeniach otrzymano wartości zbliżone do średniej skali kwestionariusza, co biorąc pod uwagę wyniki z ankiet opracowanych we współpracy z lekarzami i pacjentami pokazuje, że Skindex-29 może nie być odpowiednim narzędziem do oceny jakości życia pacjentów z CTCL.

5. WIEDZA SPOŁECZEŃSTWA NA TEMAT CTCL

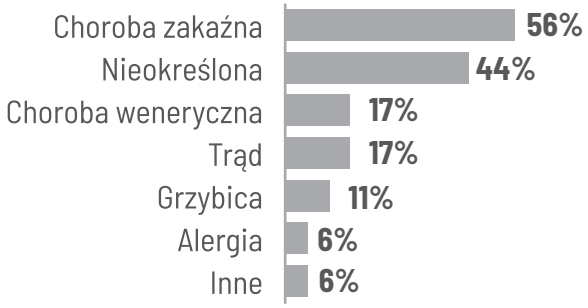
Chłoniak skórny T- komórkowy to choroba rzadka i zapewne dlatego tak mało się o niej słyszy. W związku z tym niewiele jest również dostępnych informacji na jej temat, szczególnie ukierunkowanych na potrzeby pacjentów. Skutkuje to częstym myleniem CTCL z innymi chorobami, najczęściej z nieokreśloną chorobą zakaźną, a także z łuszczycą, alergią, chorobami wenerycznymi lub innym nowotworem, co stanowi dodatkowe obciążenie psychiczne dla pacjentów. Zarówno pacjenci, jak i lekarze bardzo nisko oceniają poziom ogólnej świadomości społeczeństwa na temat CTCL: wg 84% pacjentów i 95% lekarzy takiej wiedzy w społeczeństwie nie ma w ogóle lub jest niewielka. Jednocześnie brak wiedzy o chorobie w społeczeństwie wpływa na samopoczucie pacjentów z CTCL: 58% z nich uważa, że ta niewiedza dotyka ich w sposób duży lub bardzo duży, a prawie 8 na 10 chorych (78%) przyznaje, że większa świadomość społeczna ułatwiłaby im życie. Lekarze oceniają sytuację jeszcze bardziej radykalnie, bo aż 90% z nich uważa, że niewiedza społeczeństwa ma duży bądź bardzo duży wpływ na samopoczucie pacjentów a niemal wszyscy widzą potrzebę edukacji społecznej na temat chłoniaków.

46% PACJENTÓW Z CTCL SPOTYKA SIĘ Z MYLNĄ OCENĄ ICH CHOROBY PRZEZ INNYCH LUDZI
n=67 pacjentów

Choroby, z którymi bywa mylone CTCL
pokazano odsetek pacjentów; n=34 pacjentów; możliwość wielu odpowiedzi

90% LEKARZY TWIERDZI, ŻE ZDARZA SIĘ, ŻE PACJENCI Z CTCL SPOTYKAJĄ SIĘ Z MYLNĄ OCENĄ ICH CHOROBY PRZEZ INNYCH LUDZI n=20 lekarzy

Choroby, z którymi bywa mylone CTCL wg lekarzy | pokazano odsetek lekarzy; n=18 pacjentów; możliwość wielu odpowiedzi

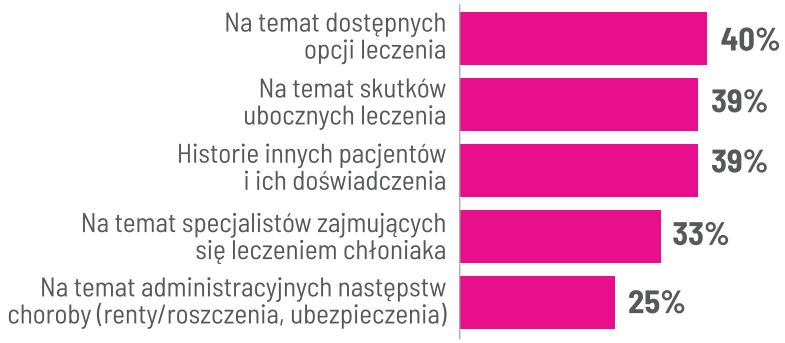


6. JAKICH INFORMACJI POTRZEBUJĄ PACJENCI?

W badaniu opinii pacjenci zostali zapytani także o obszary związane z chorobą, które ich najbardziej interesują, a w których odczuwają brak informacji. Wyniki wskazują, iż zainteresowania pacjentów z CTCL właściwie nie zmieniają się w przebiegu choroby i dotyczą przede wszystkim dostępnych opcji leczenia i potencjalnych działań niepożądanych terapii. Dla pacjentów, szczególnie na początku leczenia, istotne są także historie innych chorych oraz informacja o specjalistach zajmujących się leczeniem chłoniaka.

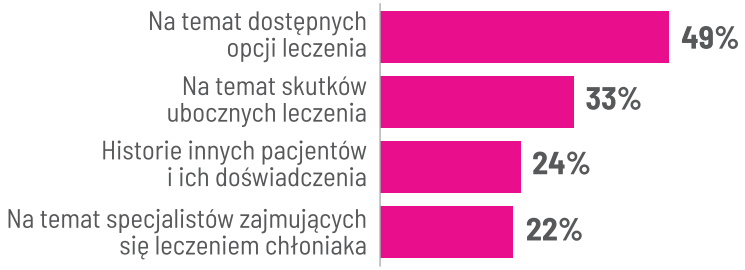
INFORMACJE, KTÓRYCH BRAKOWAŁO PACJENTOM Z CTCL W MOMENCIE POSTAWIENIA DIAGNOZY

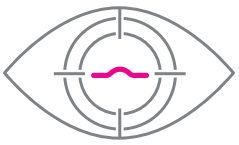
n=67 pacjentów, możliwość wielu odpowiedzi, dane >20%



INFORMACJE, KTÓRYCH BRAKUJE PACJENTOM Z CTCL AKTUALNIE (LUB CHCIELIBY JE POGŁĘBIĆ)

n=67 pacjentów, możliwość wielu odpowiedzi, dane >20%





7. PODSUMOWANIE

CTCL to nowotwór złośliwy, manifestujący się w pierwszej kolejności na skórze – choroba z kręgu dermatologii, onkologii i hematologii. Przeprowadzone badanie „Chłoniaki, których nie znamy. Problem, którego nie widzimy" to pierwsza próba kompleksowego opisania jakości życia polskich chorych na CTCL. Przeprowadzone badanie w wyraźny sposób pokazuje, że choroba wpływa na każdą płaszczyznę jakości życia chorych: fizyczną, emocjonalną i zawodową. Choć wpływ CTCL na jakość życia jest znaczny – jest też trudny do uchwycenia za pomocą standardowych kwestionariuszy ze względu na zarówno onkologiczną/hematologiczną jak i dermatologiczną naturę nowotworu.

Najważniejsze wyniki raportu:

- 7 na 10 badanych (70%) uważa, że diagnozowanie trwało zbyt długo. Większość chorych (74%) czuje strach przed diagnozą i obawia się najgorszego. W celu postawienia diagnozy pacjenci zwykle muszą się kontaktować średnio z 3 lekarzami, a co czwarty pacjent aż z 5 lub więcej lekarzami.
- Ponad połowa pacjentów (58%) stwierdziła, że wydatki związane z leczeniem chłoniaka stanowią duże obciążenie finansowe (średnia kwota przeznaczana na wydatki związane z leczeniem to 469 zł miesięcznie).
- Prawie 9 na 10 (87%) chorych zauważa wpływ choroby na codzienne życie, ponad połowa (58%) stwierdziła, że choroba wpłynęła negatywnie na ich samodzielność.
- CTCL wiąże się z obniżeniem sprawności fizycznej chorych. Co drugi pacjent doświadcza trudności z zasypianiem (54%), ogranicza swoją aktywność fizyczną w związku z chorobą (52%) lub szybciej męczy się i nie ma siły funkcjonować tak jak przed chorobą (47%). Co piąty pacjent (18%) ma problemy z samodzielnym poruszaniem się (zal. od stadium choroby).
- CTCL silnie wpływa również na emocje pacjentów (79%), co wynika wprost z natury choroby – onkologicznego schorzenia manifestującego się na skórze.
- W odniesieniu do 25% pacjentów, którzy przyznali, że choroba wpłynęła na ich życie zawodowe, 67% stwierdziło zmianę w zarobkach, w tym aż 46% przyznało, że ich zarobki zmalały o połowę lub bardziej.
- W odczuciu chorych świadomość CTCL w społeczeństwie jest nikła (84%). Jednocześnie prawie 8 na 10 chorych przyznaje, że większa świadomość ułatwiłaby ich życie.

8. KOMENTARZE EKSPERTÓW

Maria Szuba, przewodnicząca Zarządu Stowarzyszenia Przyjaciół Chorych na Chłoniaki „PRZEBIŚNIEG"

Chłoniak skórny T- komórkowy to choroba, o której bardzo mało się słyszy. Jest też niewiele informacji na temat tej dolegliwości, dostępnych w publikacjach czy też mediach.

Niewielu lekarzy specjalizuje się w leczeniu tych chorych. Organizacje pacjentów także posiadają bardzo ograniczoną wiedzę w zakresie CTCL, dlatego też mamy świadomość, iż trudno nam sprostać oczekiwaniom chorych, którzy zwracają się do nas o rożne informacje. Uważam, że badanie, którego jesteśmy partnerami, pozwoliło zrozumieć życie pacjentów z CTCL, poznać ich potrzeby i problemy, a wszystkim zainteresowanym dowiedzieć się więcej o tej chorobie. Badanie jasno określiło niezaspokojone potrzeby tej grupy chorych w Polsce. Mam nadzieję, że przyczyni się do rozpoczęcia dyskusji na ich temat, a dzięki temu poprawi los chorych z CTCL.

Wierzę, że pacjenci z CTCL mogą żyć normalnie, spełniać się zawodowo, realizować swoje pasje. Potrzeba tylko dostępu terapii i zorganizowania życia w taki sposób, aby choroba nie przeszkadzała w codziennym funkcjonowaniu.

Prof. dr hab. n. med. Małgorzata Sokołowska-Wojdyło, specjalista dermatolog -wenerolog, Katedra i Klinika Dermatologii, Wenerologii i Alergologii Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego

Choroba zaczyna się od zmian skórnych przypominających zmiany alergiczne lub łuszczycowe. Nierzadko pacjenci przez wiele lat pozostają w tym wczesnym stadium, szczególnie gdy są prawidłowo leczeni. Niestety, u części pacjentów choroba progresuje do stadium naciekowego, guzowatego i z zajęciem narządów wewnętrznych, co prowadzi do zgonu.

Warto uświadomić społeczeństwo w jak odczuwalny sposób CTCL zmienia życie pacjenta w zakresie jego sfery emocjonalnej, zawodowej, rodzinnej i społecznej. Choroba ma wpływ na jakość życia pacjenta. Kluczem jest szybkie

rozpoznanie i włączenie odpowiedniej terapii, której dobór może również wpłynąć na codzienne życie pacjenta nie tylko ze względu na potencjalne działania uboczne leków, ale także z powodu konieczności częstych wizyt u lekarza, czy też na zabiegach fototerapii – np. 3-4 razy w tygodniu przez kilka miesięcy. Ważna jest wielodyscyplinarna opieka medyczna (dermatolog, onkolog, hematolog – często pacjent jest pod opieką więcej niż jednego specjalisty). Dobór metody leczenia zależy od dostępności, np. naświetlanie szybką wiązką elektronów można wykonać tylko w kilku miastach w Polsce. Istotny jest dostęp do terapii dającej długotrwałe odpowiedzi. Ze względu na wpływ choroby na wszystkie aspekty życia, wybierając metodę terapii w danym momencie, trzeba, w miarę możliwości, uwzględnić także potrzeby pacjenta – obowiązki rodzinne, wynikające z obciążenia pracą i inne. Można sobie na to pozwolić na wczesnym etapie choroby, ze względu na jej przewlekły przebieg.

Liczba badań, które mówiłyby o jakości życia pacjentów z CTCL, jest ograniczona a problem jest dość istotny. Wiadomo, że przy chorobie nowotworowej jakość życia jest obniżona. Natomiast z racji tego, że CTCL to choroba rzadka, a pacjentami we wczesnych stadiach opiekuje się dermatolog, bywa po prostu bagatelizowana. Przyjęło się skojarzenie, że skoro dermatolog zajmuje się daną jednostką chorobową, to nie musi być ona szczególnie groźna. Liczę, że badanie „Chłoniaki, których nie znamy. Problem, którego nie widzimy" pomoże uzmysłowić, że taka choroba istnieje i jest przy tym niezwykle uciążliwa. Naszym celem jest także uświadamianie społeczeństwa, by ta "stygmatyzacja", która dotyczy naszych pacjentów, nie miała miejsca.

Igor Grzesiak,
Instytut Praw Pacjenta
i Edukacji Społecznej

Informacje na temat CTCL lub pacjentów na nią chorujących pojawiają się niezwykle rzadko, czego skutkiem jest niewielka wiedza na jej temat. Wstydliwe objawy tej choroby, jej ukrywanie, obawa przed marginalizacją społeczną powodują, że również świadomość społeczeństwa odnośnie do tej jednostki chorobowej jest bardzo niska. Wierzę, że zainicjowane badanie jakości życia pacjentów z CTCL, wpłynie na szersze zrozumienie specyfiki tej choroby oraz przede wszystkim pokaże, z jakimi problemami zmagają się na co dzień chorzy na CTCL.

Stanisław Maćkowiak,
prezes Federacji
Pacjentów Polskich

Szacuje się, że z chorobą rzadką rodzi się co 25. dziecko. Część chorób ujawnia się dopiero w wieku młodzieńczym lub dorosłym. Specjaliści wskazują, że pierwszym problemem, jaki spotykają na swojej drodze pacjenci jest postawienie właściwej diagnozy.

W Polsce brakuje ośrodków, w których specjaliści mieliby doświadczenie w diagnostyce różnicowej chorób rzadkich. Są to często schorzenia wieloobjawowe, a co za tym idzie, pacjenci wymagają kompleksowej opieki różnych specjalistów.

Dr n. med. Hanna Ciepłuch, hematolog, Poradnia hematologiczna - Wojewódzkie Centrum Onkologii w Gdańsku

Najbardziej znany chłoniak skórny T-komórkowy to ziarniniak grzybiasty. Typowa jest dla niego ewolucja zmian skórnych od swędzących, rumieniowych plam ze złuszczającą się powierzchnią, poprzez zmiany naciekowe, aż do guzów z tendencją do rozpadu. Lokalizuje się najczęściej na klatce piersiowej, brzuchu i pośladkach. Innym częstym chłoniakiem tej grupy jest zespół Sezary'ego, gdzie w agresywnym przebiegu obserwuje się erytrodermię, uogólnioną limfadenopatię, atypowe komórki w skórze, węzłach chłonnych i krwi obwodowej.

Mam pacjentkę z chłoniakiem skórnym T-komórkowym w zaawansowanym stadium, która poświęca codziennie około 4 godzin na opatrzenie swojego ciała. Używa specjalnych kosmetyków, bandaży, plastrów, to wszystko oczywiście nie jest refundowane. W skali miesiąca to bardzo duże obciążenie czasowe, ale również finansowe.

lek. Elżbieta Wojciechowska-Lampka, onkolog, prezes Stowarzyszenia Wspierającego Chorych na Chłoniaki „Sowie Oczy"

Jako partnerzy badania aktywnie zachęcaliśmy pacjentów do udziału w badaniu poprzez nasze media informacyjne. Konieczne staje się powstanie realnego i rzetelnego obrazu życia chorych z tym rozpoznaniem w Polsce, dlatego bardzo dobrze, że taki raport powstał.

Chłoniak skórny T-komórkowy to duże obciążenie dla chorego, ponieważ często widać zmiany na ciele. Niespecyficzne i trudne do zdiagnozowania zmiany skórne, ale też nieodpowiednio dobrane terapie to dodatkowe obciążenie, z którym muszą zmagać się pacjenci. Dlatego, w celu szybkiego rozpoznania i wdrożenia optymalnego postępowania terapeutycznego kluczowe jest zaangażowanie specjalistycznego, wielodyscyplinarnego zespołu, w którego skład wchodzą dermatolog, onkolog, hematolog.

9. POSTULATY

SPRAWNIEJSZA DIAGNOSTYKA

- Akcja edukacyjna wśród lekarzy dermatologów, hematologów i lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej, aby informować o chorobie i skrócić czas diagnostyki.
- Zmiana finansowania badań histopatologicznych i wdrożenie przepisów dotyczących referencyjności pracowni diagnostycznych, dających możliwość kierowania próbek do ośrodków o dużym doświadczeniu w diagnostyce chłoniaków skórnych T-komórkowych.

SKUTECZNIEJSZE LECZENIE

- Stworzenie zespołów wielodyscyplinarnych, które usprawnią przepływ informacji i zapewnią współpracę pomiędzy specjalistami opiekującymi się pacjentem (dermatolog, onkolog, hematolog, radioterapeuta).
- Rozpoczęcie prac nad stworzeniem dla pacjentów z chłoniakiem skórnym T-komórkowym specjalistycznych oddziałów oraz regulacji prawnych umożliwiających ich wprowadzenie, które będą obejmować:
    - Utworzenie wielodyscyplinarnych zespołów specjalistów dla pacjentów z chłoniakiem skórnym T-komórkowym: dermatolog, onkolog, hematolog, radioterapeuta.
    - Wsparcie psychoonkologiczne dla pacjenta podczas całej ścieżki leczenia.
    - Dostęp do opieki pielęgniarskiej i szkoleń, które pomogą pacjentom samodzielnie radzić sobie z chorobą (także opieka domowa).
- Zorganizowanie opieki pacjenta w sposób bardziej przyjazny dla chorego, uwzględniający jego potrzeby i możliwości, odległość od domu.

WSPARCIE DLA PACJENTÓW

- Dostęp do szerszej opieki pielęgniarskiej dla pacjentów samotnie zmagających się z chorobą, która manifestuje się na skórze w postaci rozległych zmian na całym ciele.
- Uruchomienie programu współpracy pomocy społecznej z placówkami medycznymi.

EDUKACJA

- Dołączenie tematu chłoniaków skórnych T-komórkowych do programu ***Planuję długie życie***, co pomoże edukować społeczeństwo i ułatwi pacjentom znalezienie informacji o chorobie.
- Włączenie problemu tej jednostki chorobowej do akcji edukacyjnej skierowanej do pracodawców w ramach programu ***Planuję Długie Życie / PracoDawca Zdrowia*** – np. programy informacyjne prowadzone przez pracodawców.

Takeda
ONCOLOGY

Takeda Pharma sp. z o.o.
ul. Prosta 68, 00-838
Warszawa, Polska
tel. +48 22 608 13 00/01
fax +48 22 608 13 03
www.takeda.com.pl

PL/ADC/19/0045a

Partnerzy:

PRZEBIŚNIEG
STOWARZYSZENIE PRZYJACIÓŁ CHORYCH NA CHŁONIAKI

Federacja Pacjentów Polskich

PTD
Polskie Towarzystwo Dermatologiczne

Polish Lymphoma Research Group

Orphan
Krajowe Forum na rzecz terapii chorób rzadkich

GDAŃSKI UNIWERSYTET MEDYCZNY

Stowarzyszenie Wspierające Chorych na Chłoniaki „Sowie Oczy"

Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej

ZWROTNIKRAKA.PL
PORTAL ONKOLOGICZNY

HEMATO ONKOLOGIA.PL