



# Życie z **astmą** **ciężką**

---

Punkt widzenia  
pacjenta i lekarza

Inicjatorzy projektu:



Autor raportu: dr n. hum. Dominika Łęcka  
Opiekun raportu: dr n. med. Piotr Dąbrowiecki  
Anna Ben Drissi  
Opieka redakcyjna: Flywheel PR  
Ilustracje: Nastka Drabot

Raport powstał dzięki finansowaniu firmy GSK



WPROWADZENIE | str. 5

---

## ŻYCIE Z ASTMĄ CIĘŻKĄ. PUNKT WIDZENIA PACJENTA

UCZESTNICY BADANIA | str. 6

- 1 EMOCJE | str. 8
- 2 DIAGNOSTYKA | str. 17
- 3 LECZENIE | str. 19
- 4 EDUKACJA | str. 28
- 5 POTRZEBY | str. 30
- 6 PODSUMOWANIE | str. 34

DZIEŃ Z ŻYCIA PACJENTA  
PRZED LECZENIEM BIOLOGICZNYM | str. 37

DZIEŃ Z ŻYCIA PACJENTA  
NA LECZENIU BIOLOGICZNYM | str. 38

---

## ŻYCIE Z ASTMĄ CIĘŻKĄ. PUNKT WIDZENIA LEKARZA

UCZESTNICY BADANIA | str. 42

- 1 OBRAZ PACJENTA | str. 43
- 2 RELACJE | str. 47
- 3 DIAGNOSTYKA | str. 53
- 4 LECZENIE | str. 58
- 5 EDUKACJA | str. 67
- 6 PODSUMOWANIE | str. 72

NOTA METODOLOGICZNA | str. 74

LITERATURA | str. 76

---

## NASI EKSPERCI:



dr n. hum.  
Dominika Łęcka

Socjolog zdrowia, niezależny badacz. Doktorat uzyskała w Instytucie Socjologii UMK w Toruniu.

*Certyfikowany psychoterapeuta systemowy oraz certyfikowany psychoterapeuta terapii skoncentrowanej na emocjach.*

*Kierownik w Ośrodku Rozwoju Osobistego i Zawodowego dla Kobiet „Motylarnia” w Toruniu.*

*Twórczyni programów rehabilitacyjnych i profilaktycznych. Autorka publikacji naukowych i popularnonaukowych w zakresie socjosomatyki, socjofizjologii i socjologii zdrowia.*



dr n. med.  
Piotr Dąbrowiecki

Specjalista chorób wewnętrznych, alergolog. Absolwent Wojskowej Akademii Medycznej, Wydział Lekarski. Doktorat z zakresu alergologii uzyskał na Uniwersytecie Medycznym w Łodzi.

*Od 1998 roku prowadzi szkolenia dla chorych na astmę i POChP, a od 2000 roku edukuje również lekarzy i pielęgniarki w zakresie opieki nad chorymi z astmą i przewlekłą obturacyjną chorobą płuc. Członek zarządu głównego Polskiego Towarzystwa Alergologicznego, przewodniczący Polskiej Federacji Stowarzyszeń Chorych na Astmę, Alergię i POChP zrzeszonej w Europejskiej Federacji Pacjentów EFA, członek Rady Organizacji Pacjentów działającej przy Ministrze Zdrowia. Aktualnie pracuje w Klinice Chorób Infekcyjnych i Alergologii w Wojskowym Instytucie Medycznym.*

## Szanowny Czytelniku,

astma to choroba przewlekła, a jej rozwój zależy od predyspozycji genetycznych oraz od czynników środowiskowych. Zaczyna się najczęściej w dzieciństwie i towarzyszy choremu przez całe życie, stanowiąc istotne obciążenie zarówno dla niego, jak i jego rodziny oraz systemu opieki zdrowotnej [6]. Ze względu na wysoki wskaźnik zachorowalności staje się chorobą społeczną, a wzrost zapadalności na nią wpisuje się w trend epidemii chorób alergicznych.

W Polsce objawy astmy ma ponad 4 mln osób, ale tylko ok. 2,2 mln ma świadomość choroby i jest aktywnie leczona [9]. W tej milionowej populacji chorych, grupa pacjentów z astmą ciężką stanowi jedynie 5-10%, co daje od 50 000 do 100 000 osób. Mimo, że ta zaawansowana jednostka chorobowa występuje stosunkowo rzadko, to wiąże się z najpoważniejszymi powikłaniami i najgorszymi rokowaniami. Uporczywe objawy, częste zaostrzenia, konieczność hospitalizacji oraz ograniczenia w pełnieniu ról społecznych, znacznie dezorganizują codzienność chorego i jego rodziny, upośledzają jakość życia oraz stanowią duże obciążenie psychiczne [2,3]. Chorzy bardzo często czują się wykluczeni ze społeczeństwa przez ograniczenie możliwości pracy zawodowej i kontaktów towarzyskich, co może być przyczyną zaburzeń depresyjnych i lękowych.

W myśl definicji WHO zdrowie jest dobrostanem fizycznym, psychicznym i społecznym, a nie tylko brakiem choroby [9]. Szybka diagnoza i włączenie chorego do najoptymalniejszego dla niego leczenia, to kluczowe czynniki związane z utrzymaniem kompleksowym dobrostanem pacjenta, mające jednocześnie pozytywny wpływ m.in. na budżet państwa. Jak pokazują badania przeprowadzone w Finlandii leczenie chorych na astmę ciężką jest 13-krotnie droższe niż leczenie chorych z postacią łagodną [5].

Niebagatelną rolę w tym procesie odgrywa lekarz zarówno Podstawowej Opieki Zdrowotnej, jak i specjalista tzn. alergolog i/lub pulmonolog. To oni są architektami ścieżki leczenia chorego i to od nich zależy jak szybko pacjent –

w oparciu o dobrą diagnozę – zostanie do niego włączony. Dlatego tak ważna jest postawa lekarza, który z jednej strony powinien wykazywać się wiedzą na temat astmy ciężkiej (etiologia, symptomy, badania diagnostyczne, możliwości terapeutyczne, w tym wykluczanie leków mogących wpływać na pogorszenie stanu zdrowia chorego), ale również umiejętnościami miękkimi polegającymi na rzeczowej i jasnej komunikacji z pacjentem.

Oddajemy w Twoje ręce raport “Życie z astmą ciężką. Punkt widzenia pacjenta i lekarza” będący subiektywnym głosem dwunastu pacjentów i siedmiu lekarzy w podziale na lekarzy Podstawowej Opieki Zdrowotnej, alergologów oraz pulmonologów. Poruszamy w nim zarówno wieloaspektowość potrzeb obydwu grup, pokazujemy proces diagnostyczny oraz ścieżkę leczenia, w tym leczenia nowoczesnymi, biologicznymi terapiami z perspektywy pacjenta i lekarza. Dużo uwagi w raporcie poświęcamy także emocjom, które towarzyszą chorym praktycznie od początku choroby i wywierają wpływ na różne obszary ich życia, oddając również głos w tym obszarze lekarzom.

Dzięki otwartości uczestników projektu mamy możliwość pokazania, że obszar astmy ciężkiej jest obszarem multidyscyplinarnym i wielopłaszczyznowym, obarczonym licznymi deficytami, ale jednocześnie - na kanwie wygenerowanych i koniecznych do wdrożenia postulatów - dającym pacjentom nadzieję na życie zbliżone do tego sprzed choroby (leczenie biologiczne, w tym leczenie biologiczne możliwe do prowadzenia w warunkach domowych). Wierzymy, że głos naszych dwóch grup badawczych będzie przyczynkiem do wywołania dyskusji nad usprawnieniem systemu edukacji, ochrony zdrowia oraz dostępnych w Polsce ścieżek leczenia.

Zapraszamy do lektury i refleksji.

*dr n. hum. Dominika Łęcka  
dr n. med. Piotr Dąbrowiecki*





# ŻYCIE Z ASTMĄ CIĘŻKĄ

---

PUNKT WIDZENIA PACJENTA

# UCZESTNICY BADANIA

**Agnieszka**, Agnieszka, 38 l, pierwsze objawy astmy pojawiły się 8 lat temu jednak były one przypisywane alergii, na którą choruje od dziecka. Początkowo ataki były okresowe, później bardzo się nasiliły. Pochodzę z rodziny astmatycznej, przy czym to ja mam najcięższą postać astmy. Diagnoza nie została u mnie postawiona zbyt szybko, minęło ok. 3-4 lat gdy astma objawiła się w pełni. Dopiero wtedy dowiedziałam się co mi właściwie jest i wdrożono mi odpowiednie leczenie. Odpowiednie nie oznacza skuteczne pomimo, że sumiennie przestrzegam zaleceń lekarza. Dodatkowo choruje na wiele chorób przewlekłych w tym otyłość, zapalenie zatok, nadciśnienie, cukrzyca. Mam również refluks żołądkowo-przełykowy, który nasilił się po wziewach.

**Anna**, 61 l, początkowe objawy astmy - niestety uznawane za przeziębienia - pojawiły się ok. 15 roku życia. Niestety przez bardzo długi czas były one lekceważone przez lekarzy internistów. Faktyczne rozpoznanie nastąpiło, gdy miałam 37 lat, po mykoplazmatycznym zapaleniu płuc. Natychmiast włączono mi leczenie farmakologiczne, które okazywało się nieskutecznym. Pierwsze zasugerowanie astmy ciężkiej przyszło, gdy miałam 44 lata, a diagnoza rok później. Próby zapanowania nad chorobą trwały aż 10 lat i w finale doprowadziły (po prawie rocznym procesie kwalifikacyjnym) do włączenia mnie do programu lekowego.

Niestety po 2 latach (decyzją NFZ) leczenie zostało przerwane. Bez leku wytrzymałam dwa miesiące. Choroba wróciła z taką siłą, że trafiłam do szpitala i przywrócono mi program. Niestety organizm nie reaguje już na lek tak idealnie i w występujących 3-4 razy w roku zaostrzeniach, muszę wspomagać się doustnymi sterydami. Obecnie lek przyjmuję w warunkach domowych, w cyklu 2 iniekcje co 28 dni w domu i jedna w szpitalu. Taka forma jest dla mnie bardzo korzystna. Oszczędza czas i pozwala uniknąć infekcji szpitalnych.

Dodatkowe choroby to nadciśnienie, alergiczny nieżyt nosa, polipowate zgrubienie błony śluzowej zatoki szczękowej, zmiany zwyro-

dnieniowe kręgosłupa. Zawsze sumiennie stosuję i stosowałam się do zaleceń lekarskich.

**Dorota**, 35 l, moja historia z astmą zaczęła się już w dzieciństwie, przy czym choroba praktycznie od razu zdominowała moje życie. Lekibrane w bardzo dużych ilościach nie przynosiły ulgi, a ja nie mogłam pogodzić się z tym, że w tak młodym wieku, jako osoba aktywna i bardzo towarzyska, nagle nie mogłam się nawet śmiać.

W wieku 30 lat choroba uległa zaostrzeniu i otrzymałam diagnozę astmy ciężkiej. Po szeregu badań wykonanych w szpitalu - w grudniu 2019 roku - podjęto decyzję o włączeniu mnie do leczenia biologicznego, które w bardzo szybkim czasie zaczęło przynosić niesamowite efekty. Nareszcie żyłam normalnie. Ostatnią dawkę leku przyjął w listopadzie 2021 roku. Ze względu na szybko pogarszający się stan mojego zdrowia przywrócono mnie do programu leczenia biologicznego już w styczniu 2022. Raczej współpracuję z lekarzem i staram się stosować do jego zaleceń. Z chorób dodatkowych mierzę się z otyłością.

**Emilia**, 35 l, choroba ujawniła się u mnie w wieku 13 lat i na szczęście szybko ją zdiagnozowano. Wdrożono leczenie, które zastopowało ją wraz z moim wejściem w dorosłość. Remisja trwała aż 15 lat. Niestety w wieku 33 lat, po niedoleczonej infekcji dolnych dróg oddechowych, powróciła ze zdwojoną siłą jako astma ciężka. Ponadto cierpię na refluks żołądkowo-przełykowy. Nie wyobrażam sobie przestrzegać zaleceń lekarza.

**Jacek**, 51 l, pierwsze objawy astmy pojawiły się u mnie w wieku 47 lat. Diagnoza przyszła bardzo szybko, właściwie po kilku tygodniach. Wizyta u lekarza Podstawowej Opieki Zdrowotnej zmieniła moje życie. Poznałem moją przeciwniczkę, z którą muszę żyć. Dodatkowo choruję na otyłość, zapalenie zatok oraz nadciśnienie. Jestem pacjentem w 100 % stosującym się do zaleceń lekarza prowadzącego. Moje leczenie jest skuteczne.



**Kazimierz**, 70 l, pierwsze duszności i kaszel pojawiły się 26 lat temu. Miałem wtedy 44 lata. Dzieci, praca i nagle diagnoza astmy ciężkiej, która przyszła po około 2 latach. Życie zatrzymało się i zmieniło. Wdrożone leczenie nie dawało oczekiwanych efektów, aż do momentu zakwalifikowania mnie do programu lekowego. Od 10 lat jestem na terapii biologicznej. Lek podaję sobie w domu. Taka możliwość jest dla mnie bardzo dużą oszczędnością czasu, ale i wydatków związanych z dojazdami do szpitala (ograniczone zostały do jednej wizyty raz na trzy miesiące celem wykonania badań kontrolnych i wypisania kolejnych dawek leku). Nareszcie mogę normalnie funkcjonować. Zapominam o astmie ciężkiej, chociaż wiem, że nigdy nie zapomnę, bo to choroba, której nie da się wyleczyć. Dodatkowo mam polipy nosa, początki jaskry, posterydową cukrzycę oraz niedrożność przewodu pokarmowego.

**Krzysztof**, 39 l, astma towarzyszy mi od dziecka. Diagnozę usłyszeli rodzice, gdy miałem zaledwie 6 m-cy, dlatego nie wiem co znaczy życie bez astmy, chociaż bardzo chciałbym wiedzieć. W wieku 30 lat astma przeszła w astmę ciężką. Nie sądziłem, że moje życie może być jeszcze bardziej podporządkowane tej chorobie. Liczę, że kiedyś nasze role odwrócą się. Jestem pacjentem współpracującym z lekarzem, chociaż czasami zapominam o przestrzeganiu zaleceń i dosyć często zdarza mi się przekraczać zalecane dawki leków. Nie mam poczucia dobrego zarządzania chorobą. Dodatkowo mierzę się z nadwagą, polipami nosa, refluksem żołądkowo-przełykowy, nadciśnieniem.

**Małgorzata**, 47 l, diagnozę astmy postawiono mi 15 lat temu, ale pierwsze objawy miałam już w wieku 30 lat. Od 1,5 roku jestem na leczeniu biologicznym i moje życie uległo niesamowitej zmianie. W końcu mogę normalnie funkcjonować. Infekcje nie kończą się za każdym razem antybiotykami. Nie muszę wspomagać się lekami z grupy SABA. To co najważniejsze lek przyjmuję w domu. Zaoszczędzony czas mogę spędzić np. z dziećmi. Bardzo restrykcyjnie przestrzegam zaleceń lekarza. Dodatkowe choroby to otyłość, polipy nosa, okresowy refluks żołądkowo-jelitowy oraz nadciśnienie.

**Marzena**, 59 l, objawy astmy pojawiły się ok. 20 lat temu, przy czym diagnozę postawiono, gdy miałam 45 lat. Tak więc na wdrożenie leczenia czekałam aż 6 lat, przy czym - pomimo jego modyfikacji - cały czas było nieskuteczne. W efekcie w 2018 roku astma zaostrzyła swój przebieg i przeszła w astmę ciężką. Od 2,5 roku jestem na leczeniu biologicznym, które przyjmuję w warunkach ambulatoryjnych. Nareszcie czuję, że mogę normalnie funkcjonować. Bardzo sumiennie przestrzegam zaleceń lekarza, bo tylko taka postawa zapewnia mi poczucie kontrolowania astmy ciężkiej. Z chorób dodatkowych choruję na osteoporozę.

**Natalia**, 25 l, pierwsze objawy astmy pojawiły się u mnie w wieku 7 lat, jednak diagnozę otrzymałam dopiero po trzech latach. Wdrożone leczenie, modyfikowane w międzyczasie, nie daje mi poczucia dobrego zarządzania chorobą. Przestrzegam zaleceń lekarza, chociaż niestety dawki leków są zwiększane co jakiś czas. Kilka miesięcy temu dostałam nadzieję w postaci terapii biologicznej. Przede mną proces kwalifikacyjny. Brak dodatkowych chorób.

**Wojciech**, 60 l, problem z wydolnością fizyczną mojego organizmu miałem już w szkole podstawowej. Diagnozę usłyszałem w wieku 30 lat, a na astmę ciężką choruję od 12 lat. Od 2,5 roku jestem w programie lekowym i moje życie uległo diametralnej zmianie. Mogę aktywnie spędzać czas i normalnie funkcjonować. Lek przyjmuję w warunkach ambulatoryjnych, co nie jest zbyt uciążliwe, chociaż wiąże się z braniem urlopów czy zwolnień. Jestem bardzo subordynowanym pacjentem i stosuję się do zaleceń lekarza. Obecnie mam początki choroby wieńcowej, na szczęście cofnęło się zapalenie zatok.

**Żanetta**, 53 l, pierwsze duszności oraz suchy kaszel pojawiły się u mnie w wieku 27 lat. Dosty szybko - ok. 6-12 miesięcy - postawiono mi diagnozę i wdrożono leczenie, które na przestrzeni lat było modyfikowane. Z astmą ciężką mierzę się od ok. 5-6 lat. Mam sporo szczęścia, ponieważ obecne leczenie przynosi zamierzane efekty. Poza astmą mam również chorobę wieńcową. Jestem współpracującą pacjentką, sumiennie przestrzegam zaleceń lekarzy.

## ROZDZIAŁ 1. EMOCJE

Kiedy pacjenci zostali zapytani o to, z czym kojarzy im się życie z astmą ciężką stwierdzili, że życie z tą chorobą jest pełne strachu, wstydu, ograniczenia i wykluczenia. Boją się tego, że astma zaatakuje ich wtedy, gdy będą sami w domu. Obecność innych ludzi, zwłaszcza postronnych, także nie gwarantuje bezpieczeństwa. Wiąże się to z tym, że w momencie ataku, chory nie jest w stanie dawać wskazówek drugiemu człowiekowi, jak można udzielić mu pomocy. Z kolei osoby nieznające tej choroby nie wiedzą, co mogą zrobić. Dlatego samotne wyjście na spacer lub do galerii handlowej bez apteczki, w której znajdują się leki, jest praktycznie niemożliwe.

**Agnieszka:** *Ja boję się tego, że kiedy zostanę sama w domu, będzie atak i nikt mi nie pomoże. Była już taka sytuacja, ale dzięki mężowi zdążyłam do szpitala. W momencie ataku bardzo ciężko jest sobie samemu poradzić. Pobiec, otworzyć okno. Moją głowę obezwładnia jedna myśl: Czy pogotowie zdąży, czy ja zdążę? Tym bardziej, że w mojej rodzinie była osoba, która zmarła, udusiła się. Bardzo boję się być sama.*

Strach wzmacnia się ze względu na nieprzewidywalność, która towarzyszy tej chorobie. Nigdy nie wiadomo, kiedy nastąpi atak.

Pacjenci starają się kontrolować własne otoczenie pod kątem czynników dla nich niebezpiecznych. Stracona na chwilę czujność, kontakt z czynnikiem wywołującym zaostrzenie mogą skutkować atakiem choroby.

Z tego też powodu są bardzo uważni, dużo analizują, co psychicznie jest bardzo wyczerpujące. Po pewnym czasie stwierdzają, że wyjścia czy wyjazdy generują zbyt duże niebezpieczeństwo i swoje życie ograniczają do najbezpieczniejszego miejsca, jakim jest ich własny dom.

**Anna:** *Nigdy nie wiem, kiedy dostanę zaostrzenia, kiedy trafię do szpitala. Część czynników jest jasnych i wiem, że mi szkodzi. Ale bardzo dużo jest takich, o których nie mam pojęcia. Ta nieprzewidywalność wywołuje lęk. Nie mogę nic planować.*



Innym trudnym doświadczeniem, kojarzącym się pacjentom z tą chorobą, jest poczucie wstydu. Chorzy najbardziej wstydzą się tego, co choroba zrobiła z ich wyglądem, możliwościami. W jednym momencie, z osób bardzo aktywnych, szczęśliwych, realizujących się zawodowo, do których przyzwyczaili się także ich najbliżsi i przyjaciele, stali się osobami zależnymi od innych ludzi, bez możliwości korzystania z pełni życia i realizowania swoich planów i marzeń. Zaczęli doświadczać także coraz liczniejszych ograniczeń, wynikających z mechanizmu choroby.

**Dorota:** *Przez chorobę musiałam zrezygnować praktycznie ze wszystkiego. Nawet ze spotkań z przyjaciółmi. Astma jest dla mnie czymś wstydlivym. Bywa tak, że staram się o tej chorobie nikomu nie mówić. Stwierdzam tylko: „przeziębłam się, dlatego mam kaszel” lub „taka moja uroda”. Ale przestałam się śmiać, bo to śmiech właśnie powodował kaszel. Moja aktywność spadła do zera. Musiałam zrezygnować z tego, co bardzo kochałam.*

Kaszel o którym wspomina Dorota jest objawem astmy. Nie pozwala on pacjentom w sposób anonimowy korzystać z miejsc publicznych, takich jak kina czy teatry. Powoduje, że w momencie kaśnięcia, stają się bardzo „widoczni”, czego bardzo nie chcą. Spotykają się wtedy z nieprzychylnymi komentarzami lub prośbami o opuszczenie miejsca. Zwłaszcza w trakcie pandemii traktowani byli jak osoby przenoszące wirus. Doświadczyli wielu posądzeń o chęć „zabicia” innych ludzi. Pacjenci mają poczucie, że pomimo wygaszania pandemii, stygmat przypisany do kaszlu pozostał, uruchamiając stereotypowe zachowania względem osób chorujących na astmę ciężką i przypisywanie im faktu bycia zakażonym COVID - 19.

**Małgorzata:** *To się nadal utrzymuje, takie fatum covidu. Ludzie w głowie je ciągle mają. Jak słyszą, że ktoś kaszle, są od razu wystraszeni, podejrzliwi. Musisz się ciągle tłumaczyć. Spotkałam się z taką reakcją, że pani w sklepie oskarżyła mnie, że przysłałam ją zabić. Nie jest to przyjemne, tym bardziej, że weszłam z zimnego do ciepłego pomieszczenia i taka była reakcja organizmu. Sąsiedzi: O Boże, ty znowu kaszlesz? Znajomi: Ty znowu kaszlesz? Nie jest to komfortowa sytuacja. Przez to nie można normalnie żyć. Nie można być niewidocznym. A nawet jak chcę być widoczna, to nie z tego powodu, że kaszlę. Nie chcę, żeby taka była definicja mojej osoby. O to jest ta, która ciągle kaszle.*

**Agnieszka:** *Kino. Wszyscy są skupieni. Nagle ktoś zaczyna kaszleć i nie może się opanować. Z każdej strony słychać: Wyjdź już, nie przeszkadzaj. To nie jest sytuacja, w której ktoś chce pomóc, ale jednak chce się pozbyć problemu. Na konferencji, w restauracji czuję się podobnie. Jest to bardzo stresujące. Człowiek się wstydzi, chce się schować, denerwuje się. Ma takie poczucie, że robi kłopot tym, z którymi przebywa.*

Fakt, że do kaszlu został przypisany stygmat COVID - 19, powoduje jeszcze większy strach. Z tego właśnie powodu chorzy mają poczucie, że w momencie, kiedy będą potrzebowali pomocy, ta nie zostanie im udzielona, bo ludzie będą bali się zarażenia. Taka sytuacja powoduje, że osoby z astmą ciężką czują się wykluczone z życia nie tylko przez chorobę, ale także przez osoby, które opacznie traktują ich kaszel jako coś niebezpiecznego lub w najlepszym wypadku jako coś, co przeszkadza. To kolejny powód, aby ograniczyć swoje życie do otoczenia znanego i akceptującego, które znajduje się w ich domu lub w gronie najbliższych przyjaciół i daje poczucie bezpieczeństwa.

Jednak najbardziej dotkliwe doświadczenia pacjenci z astmą ciężką przeżywają obserwując spustoszenie, jakie choroba zrobiła nie tylko w ich zdrowiu (zmęczenie fizyczne czy psychiczne), ale przede wszystkim w ich dotychczasowym życiu. Wszystko, co budowali do momentu diagnozy, zostało im odebrane.

**Emilia:** *Astma ogranicza nasze życie w wielu aspektach. Musiałam zrezygnować prawie ze wszystkiego. Każda aktywność fizyczna jest ponad moje możliwości. Musiałam zrezygnować ze wspinania się po górach, z tańczenia. Nie jestem w stanie tego robić.*

Zakres zmian, jakie astma ciężka wprowadziła w życie pacjentów jest bardzo szeroki: od sposobu spędzania wolnego czasu i pasji, poprzez finanse domowe, organizację życia codziennego, po pracę zawodową i relacje z ludźmi. Proces dostosowania swojego życia do warunków, jakie stawia choroba, jest procesem czasochłonnym i wymagającym dużych zasobów fizycznych i psychologicznych. Fakt, że pacjenci nie mają wyjścia powoduje, że pożegnanie ze swoim dawnym życiem jest procesem bolesnym, często ma charakter żałoby, a odnajdywanie sensu w nowym życiu z astmą ciężką, jest ogromnym wyzwaniem, z którym pacjenci niestety często pozostają sami.

## CZAS WOLNY I PASJE

Każdy z uczestników badania przed zachorowaniem spędzał czas wolny tak, jak robią to inne, zdrowe osoby: spotkania ze znajomymi, zabawy ruchowe z własnymi dziećmi, taniec, wyjazdy, wspinanie po górach, wychodzenie na dłuższe spacery, jazda na rowerze, zakupy, wychodzenie do kina czy teatru. Choroba bardzo to ograniczyła. Pacjenci szukają jednak innych rozwiązań. Badają, na co pozwala im zmęczony chorobą organizm, a co jest zbyt dużym ryzykiem. Zmieniają definicje spędzania wolnego czasu, sprawdzają coś, czego wcześniej nie robili, szukając dla siebie miejsca. Ponoszą ryzyko wiedząc, że może skończyć się to zaostrzeniem.

**Anna:** *Mogę spacerować, mogę słuchać muzyki, audiobooków, oglądać filmy, ale w domu, bo wyjście do kina kończy się infekcją. Najbardziej męczące jest to, że nigdy nie wiadomo jaka, zwykła dla innych ludzi forma spędzania czasu wolnego, wywoła zaostrzenie. Ostatnio „przyszalałam” i poszłam na koncert. Nie skończyło się pobylem szpitalnym z powodu zaostrzenia, ale było blisko. Jednak nie żałuję, że byłam.*

**Agnieszka:** *Przed diagnozą byłam spokojna, szczęśliwa, odważna, lubiłam zmiany, spontaniczne wyjazdy, spacery po górach, wyczerpujące, ale jakże satysfakcjonujące treningi oraz taniec. Chodziłam na długie spacery i nie bałam się wyzwań. Po diagnozie, a szczególnie po pierwszym ataku, gdy trafiłam do szpitala na SOR, wszystko się zmieniło. Zaczęłam bać się zostawać sama w domu, każda aktywność sprawia mi trudność. Czasem spacer jest dużym wysiłkiem. Nie wyjeżdżam już w góry, bo nie mam siły na wspinaczki. Nie chodzę na długie i męczące spacery. Zrezygnowałam z treningów, tańca. Duży wysiłek wywołuje atak.*

Bywa tak, że sposób spędzania czasu wolnego jest różny w zależności od pory roku. Są takie miesiące, w których pewne rzeczy są dla pacjentów z astmą ciężką możliwe i takie, które zamykają ich w czterech ścianach, gdyż ryzyko zaostrzenia jest zbyt duże.

**Jacek:** *W okresie jesiennym jestem praktycznie wyłączony z aktywności fizycznej na świeżym powietrzu. Mgły i wysoka wilgotność, to czynniki złe na mnie działające.*



Mimo wszystko decydują się na próbę normalnego życia, robiąc rzeczy, o których osoba zdrowa nawet nie pomyśli.

**Agnieszka:** Planując wakacje staram się sprawdzić, czy w pobliżu jest szpital z oddziałem pulmonologicznym na wypadek, gdybym miała atak. Nie ruszam się z domu bez kosmetyczki z lekami na astmę.



Wszystkie małe radości są dla chorych na astmę ciężką ważne, gdyż życie zdominowane strachem i wstydem przygniata swym ciężarem.

Jednak pula możliwości, wraz z zachorowaniem, zanika lub bardzo się zawęża wymagając wprowadzenia zmian w sposobie ich przeżywania.

### ORGANIZACJA ŻYCIA CODZIENNEGO

Życie codzienne, jak stwierdzają uczestnicy badania, zostało podporządkowane chorobie. Od urządzenia mieszkania, sposobów sprzątnięcia czy gotowania, po podział obowiązków. Chorzy nie mogą układać swojej najbliższej przestrzeni tak, jakby tego chcieli i pragnęli, ponieważ muszą to robić tak, aby była ona bezpieczna. Przynajmniej w tym jednym miejscu - w domu - chcą czuć, że panują nad chorobą.

**Anna:** Życie codzienne podporządkowane jest chorobie. Urządzenie mieszkania - bez dywanów, zastaw, itd., czynności porządkowe - odkurzacz z filtrem, zmywanie podłóg na mokro, pranie w tym samym proszku itd., gotowanie - wyłączenie produktów i pro-cesów drażniących układ oddechowy np. smażenie. Od wielu lat nie mogę robić faworków.

U pacjentów, u których zaostrzenia są spowodowane wysiłkiem fizycznym, można zauważyć, że ciężar obowiązków przejmują pozostali domownicy.

**Agnieszka:** Część obowiązków domowych przejął mąż, ja mu pomagam. Zakupy robi mąż albo jedziemy razem. Mam mniej siły i energii, więc wymagam pomocy bliskich. Sprzątanie także sprawia trudność i potrzebuję wsparcia.

Ponadto plan dnia chorego bardzo często dostosowany jest do zaleceń lekarskich dotyczących prowadzonej diagnozy lub sposobu i czasu przyjmowania leków.

Jednym słowem życie codzienne w cieniu choroby, która wywiera olbrzymi wpływ praktycznie na każdy aspekt począwszy od tego, czy mamy dywan czy nie, po to, czy mamy za co kupić ten dywan, powoduje obniżenie poczucia bezpieczeństwa i generuje jeszcze większy strach. Ten strach ujawnia się także w kontekście rozwoju zawodowego, jak i finansowego, co wpływa już nie tylko na samego pacjenta, ale także na jego najbliższą rodzinę.

### PRACA ZAWODOWA

Ten aspekt życia, dla każdego człowieka ma wymiar nie tylko finansowy, ale także bardzo mocno wpływa na poczucie własnej wartości. Częstym stwierdzeniem, z jakim można spotkać się u osób chorujących na astmę ciężką jest to, że

chcą pozostać jak najdłużej niezależni, nie chcą być ciężarem dla innych. Tym bardziej, że oprócz ograniczonego zdrowia, posiadają wiele zasobów pozwalających osiągać sukcesy zawodowe.

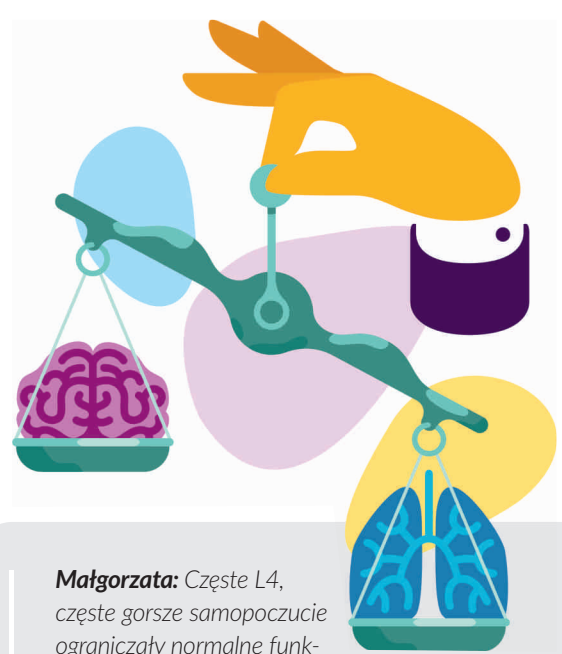
Można powiedzieć, że sposób doświadczania zmian w zakresie pracy zawodowej zależy od momentu, w którym dana osoba zachorowała. Sytuację najbardziej komfortową mają osoby, które zaczęły doświadczać choroby już w dzieciństwie. Wybór ich ścieżki zawodowej uwzględniał już astmę ciężką.

Decydowali się na taką profesję, którą mogą wykonywać bez przeszkód i ograniczeń nakładanych przez chorobę. Dlatego w tym względzie tacy chorzy nie odczuwają dyskomfortu.

**Natalia:** *Od dziecka mam astmę, dlatego nie doświadczałam zmian [red. w zakresie pracy zawodowej]. Na pewno nie odczuwam w tym momencie żadnego dyskomfortu.*

Różnicę widać w przypadku osób, które swoje wybory zawodowe podejmowały przed chorobą. Moment, w którym astma ciężka zaskoczyła ich, miał odzwierciedlenie w decyzjach, zachowaniach. Zwiększająca się liczba zwolnień lekarskich z powodu zaostrzeń, hospitalizacji czy wizyt w szpitalu, często oddalonym od miejsca zamieszkania, zjawisko wykorzystywania płatnego urlopu. Pacjenci bardzo nie chcieli być postrzegani jako ludzie „migający się” od pracy.

**Anna:** *Ciągłe infekcje lub zaostrzenia choroby wiązały się ze zwolnieniem lekarskim. Zwykle to trwało łącznie ok. 4 miesiące w roku. Wstyd? Złość? Na szczęście nie zostałam nigdy zwolniona z pracy. Szefowie widzieli, jak funkcjonowałam w zaostrzeniu, ale głupio mi było z powodu tych częstych zwolnień.*



**Małgorzata:** *Częste L4, częste gorsze samopoczucie ograniczały normalne funkcjonowanie i realizację obowiązków służbowych. Zwolnienia miały wpływ na ilość i wysokość nagród uznaniowych u pracodawcy. Czułam się niesprawiedliwie traktowana, trochę pomijana, może nawet poniżana. W którymś momencie, właściwie sama, podjęłam decyzję o rezygnacji z pracy na etat. Nie chciałam już przed nikim się tłumaczyć co mi znowu jest, dlaczego będę nieobecna i ile to potrwa.*

Drugim bardzo ważnym aspektem była znacznie spadająca wydolność, zwłaszcza w odniesieniu do prac wymagających wysiłku fizycznego. W takiej sytuacji pacjenci rezygnowali z tego rodzaju pracy, podejmowali decyzję o przebranzowaniu się, ograniczali ilość czasu poświęcanego na pracę, przechodzili na swoją działalność gospodarczą.

**Jacek:** *Te problemy dotyczące choroby i pogarszającego się stanu zdrowia, wydolności, zasadniczo spowodowały zakończenie dotychczasowej pracy zawodowej - czynnej służby wojskowej i... przyspieszoną decyzję o przejściu na emeryturę. Jednak po krótkim odpoczynku znalazłem nową pracę, nowe środowisko, zadowolenie i nowe wyzwania.*

**Agnieszka:** *Na szczęście kilka lat wcześniej - po innej poważnej diagnozie - przebranżowiłam się, więc jeśli chodzi o pracę, wykonuję ją jako freelancer z domu.*

Pani Agnieszka wskazuje jednak na bardzo ważny aspekt pracy zawodowej. Praca to miejsce budowania relacji, nierzadko przyjaźni czy miłości. Dla osób takich jak ona, zmiana polegająca na rezygnacji z pracy biurowej, w firmie, na rzecz bycia freelancerem poniekąd zamkniętym w domu, bardzo mocno ograniczyła wspomniane przestrzenie. Decydując się na większe bezpieczeństwo pod względem zdrowotnym, naraziła się - podobnie jak wiele innych osób - na doświadczanie spadków nastroju, odczuwania braku bezpośredniego kontaktu z innymi osobami, możliwości rozmowy itd.

**Agnieszka:** *Jestem osobą bardzo towarzyską. Marzę o powrocie do biura, pracy wśród ludzi. Jednocześnie boję się, że zostanę zwolniona z powodu częstych ataków astmy, infekcji i nieobecności czy hospitalizacji. Każda infekcja dróg oddechowych zaostrza moją astmę i nie raz kończy się pobylem w szpitalu na oddziale pulmonologii. Poza tym mojej astmie i alergii nie służy klimatyzacja. Duże skupisko ludzi jest dla mnie zwiększeniem ryzyka infekcji i chorób. Mam bardzo słabą odporność.*

Astma ciężka stosunkowo często dotyka osoby w wieku produkcyjnym. Ograniczenia, które powoduje, mają swoje konsekwencje nie tylko w domowych budżetach, ale także w dochodach państwa. Dlatego dobre funkcjonowanie chorych powinno być w interesie nie tylko pojedynczych gospodarstw domowych, ale znaleźć zrozumienie i ważne miejsce w polityce zdrowotnej państwa.

Należy także pamiętać o małych pacjentach, którzy nie podejmują jeszcze pracy zawodowej, ale uczą się. Gdy zachorowanie przychodzi

w okresie uczęszczania do szkoły, częste absencje wyłączają ich ze szkolnego życia, uniemożliwiają budowanie relacji z rówieśnikami, tak potrzebnych do prawidłowego rozwoju. Może to być przyczyną późniejszych problemów natury psychologicznej lub psychicznej i mieć bezpośrednie przełożenie na aktywność zawodową w przyszłości.

## FINANSE DOMOWE

W tym zakresie duża część pacjentów wskazuje na stopniowy proces związany z negatywnymi zmianami.

**Anna:** *Moja sytuacja finansowa ulegała stopniowemu pogarszaniu. Początkowo nie mogłam pracować dodatkowo, następnie zmniejszyłam godziny pracy do 3/4 etatu. Leki codziennie używane przeciwko astmie, choć są refundowane, są droższe niż kilka lat temu, kiedy były refundowane w pełni. W przypadku zaostrzenia choroby i konieczności przyjmowania dodatkowych leków (np. do nebulizacji), to wydatek rzędu powyżej 200 zł miesięcznie.*



Zauważyć można, że w pierwszej kolejności pacjenci rezygnowali z prac dodatkowych, następnie miało miejsce zmniejszanie godzin w ramach umowy. Dodatkowe wydatki, jakie pojawiły się w związku z kupowaniem leków podstawowych oraz dodatkowych stosowanych w momencie zaostrzenia choroby, to tylko część wydatków, jakie pojawiły się po zachorowaniu. Należy pamiętać o opłatach za prywatne wizyty lekarskie lub badania wykonywane też we własnym zakresie. Astmie ciężkiej często towarzyszą inne choroby, na które pacjent także musi znaleźć środki w swoim portfelu.

**Agnieszka:** *Po pierwsze dlatego, że choruję także na wiele innych schorzeń, po drugie dlatego, że leki na astmę i alergię, które mi pomagają są drogie - niektóre nawet mimo refundacji. Zanim znalazłam zestaw leków, który mi w miarę pomaga, wypróbowałam wiele innych, które poszły do kosza. Częste infekcje górnych dróg oddechowych, konieczność brania antybiotyków, to dodatkowe koszty. Nie mogę pozwolić sobie na życie na takim poziomie, jak wcześniej.*

### Pacjenci zauważają wzrost cen leków.

**Natalia:** *Kiedyś inhalator można było kupić za grosze, dziś na zakup jednego trzeba przeznaczyć około 40 zł. Do tego tabletki przeciwhistaminowe kolejne tyle. Zawsze trzeba odliczyć około 100 zł z domowego budżetu.*

Jak wskazują uczestnicy badania dopasowanie właściwych leków często wiąże się z tym, że leki które nie pomagają lub szkodzą, nie zostają zużyte. Skutkuje to uszczerbkiem w budżecie domowym, który musi być zniwelowany w inny sposób. Chociaż pacjenci o tym nie mówią, należy brać pod uwagę, że wysiłek „reperowania” budżetu przechodzi na pozostałych domowników, co może wiązać się z podejmo-

waniem dodatkowych prac lub zwiększaniem wymiaru czasu pracy. Pewnym jest, że pogorszeniu ulega dotychczasowa jakość życia, która dotyka nie tylko chorujących. Świadomość tego bardzo źle wpływa na pacjentów, wywołując w nich poczucie bycia ciężarem dla najbliższych.

### RELACJE Z INNYMI LUDŹMI

Zachorowanie na astmę ciężką rozpoczyna zmiany także w strukturze relacji z ludźmi, zwłaszcza z tymi, którzy stanowili do tej pory grono najbliższych znajomych. Moment zachorowania jest niejako momentem próby dla deklarowanych znajomości, przyjaźni i miłości. Jest to często doświadczenie bardzo dotkliwe, gdyż nagle okazuje się, że ktoś, kto wydawał się bardzo empatyczny i bliski, w obliczu choroby znika. Część znajomości nie przetrwała z tego powodu, że pacjenci z astmą ciężką sami musieli ograniczyć spotkania. Inne osoby po prostu stanowią dla nich źródło infekcji, a więc ryzyko zaostrzenia choroby.

**Anna:** *Stopniowo musiałam ograniczyć spotkania. Miło spędzony czas z kilkoma osobami wiązał się z bardzo wysokim ryzykiem infekcji i zaostrzenia. Ludzie (oczywiście niektórzy) niby współczują, ale często uważają, że nie staram się wystarczająco, żeby być zdrowa. Zawsze wszyscy radzą, co mam używać, żeby być zdrową: od miodu, imbiru, aloesu, po noszenie amuletów.*

Pacjenci wspominają, że wiele znajomości zakończyło się, gdyż choroba wywoływała u tych osób strach, zwłaszcza w sytuacjach, gdy byli świadkami zaostrzenia. Choroba - ze względu na swoją dynamikę i nieprzewidywalność - potrafi także bardzo mocno ingerować w plany np. związane z udziałem w wydarzeniach rodzinnych. Niestety otoczenie stosunkowo często nie wykazuje się zrozumieniem. Dodatkowo zdarzało się, że w momencie usłyszenia kaszlu, nawet osoby z rodziny bały się zarażenia COVID-19.





*Nie starasz się!*

*Chorujesz, bo nie dbasz wystarczająco o siebie!*

*Żeby być zdrową powinnaś używać miodu i imbiru! Są dobre na wszystko. Poza tym noś amulet.*

**Wojciech:** Kontakty międzyludzkie uległy ograniczeniu, gdyż moje duszności były dyskomfortem zarówno dla mnie, jak i moich przyjaciół. Sam zacząłem unikać kontaktów, bo czułem się z tym źle.

**Małgorzata:** Nasze dolegliwości, które widzą inni: kaszel, katar, duszności, wieczne zmęczenie, separują nas od nich. Nikt nie chce się narażać (covid dobitnie to pokazał), więc trochę jesteśmy odepchnięci. Zmieniając tryb życia na mocno ograniczony, zmniejszyłam do minimum ilość i jakość relacji z ludźmi.

Część pacjentów w momencie, gdy musiała zmniejszyć ilość kontaktów osobistych, zamieniła je na inne formy, np. telefoniczne lub online.

**Agnieszka:** Trochę osób się ode mnie oddaliło, bo przeraża ich choroba, szpitale. Ciężko było im zrozumieć odwoływanie spotkań z powodu złego stanu zdrowia. Więcej rozmawiam z ludźmi przez telefon. Mam nowych znajomych, którzy rozumieją chorobę, ale i tak moje grono jest mniejsze.

W związku z brakiem zrozumienia, doświadczaniem wykluczenia lub świadomym minimalizowaniem kontaktów w trosce o bezpieczeństwo, część pacjentów przenosi swoją aktywność do sieci. Szukając zamkniętych grup dla osób z astmą znajdują tam nie tylko odpowiedzi na nurtujące ich pytania, ale także zrozumienie i empatię. Taka możliwość jest bardzo ważnym źródłem relacji z ludźmi.

Nie należy zapominać o jeszcze jednej bardzo ważnej grupie osób, o której pacjenci z astmą ciężką wspominali praktycznie przy każdej możliwej okazji. Wypowiadając się o nich ciepło, ze wzruszeniem i pełnią wdzięczności. Mowa tutaj o najbliższych, współmałżonkach, dzieciach, rodzicach, wszystkich tych, z którymi mieszkają na co dzień. Zawdzięczają im często życie. Mają świadomość, że ich choroba wywołała także zmiany w życiu ich najbliższych. Można powiedzieć, że są to „współtowarzysze w cierpieniu”, o których nikt nie wspomina rozmawiając o pacjentach z astmą ciężką. Tak naprawdę, w opinii samych chorujących, gdyby nie te osoby codzienne życie z chorobą byłoby bardzo trudne, być może nawet niemożliwe do udźwignięcia.

**Krzysztof:** *To nie jest tylko moja choroba.*

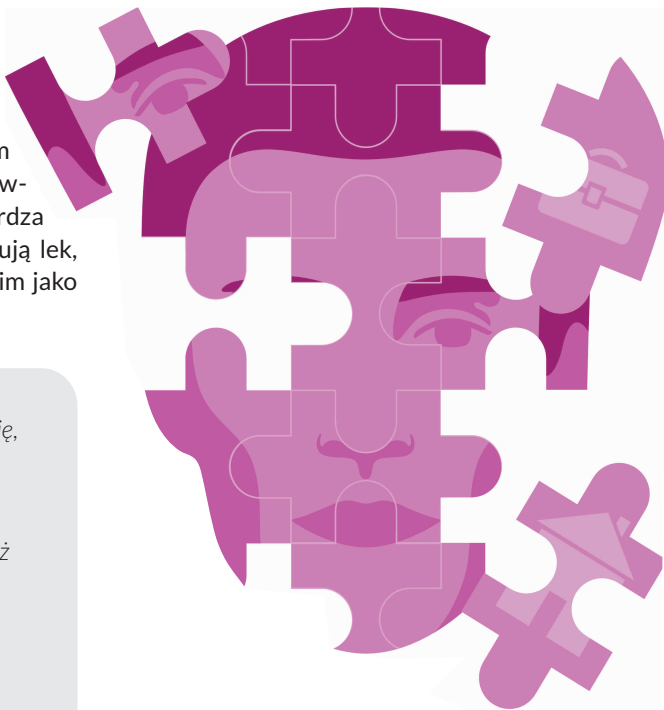
Zmiany w życiu, którym muszą podołać chorzy na astmę ciężką oraz emocje, których w związku z tym doświadczają, były udziałem także pacjentów, którzy obecnie są poddani leczeniu biologicznemu. W tym momencie, w przeważającej części należą one jednak do przeszłości. Opisuując swoje obecne doświadczenia stwierdzają, że strach zmniejszył się.

**Małgorzata:** *Po włączeniu leczenia biologicznego widziałam zmiany także w relacjach z ludźmi i życiu zawodowym. Mam więcej siły, mogę pracować, mniej kaszle, więc w tym leczeniu funkcjonuję bez strachu. Dostrzegam więcej radości.*

Stan emocjonalny, a w konsekwencji psychologiczny, poprawia się w opinii uczestników badania będących na leczeniu biologicznym, wraz z czasem jego trwania. Obserwowanie pozytywnych skutków rozbudza nadzieję, utwierdza ich w przekonaniu, że w końcu przyjmują lek, który pomaga i przynosi ulgę nie tylko im jako chorym, ale także ich najbliższym.

**Anna:** *Leczenie biologiczne daje nadzieję, przywraca nas do życia.*

**Marzena:** *Im dłużej to leczenie trwało, ten strach zanikał. W tym momencie już nie czuję strachu, nawet wtedy, gdy nie mam inhalatora. Od dłuższego czasu te ataki już się nie pojawiają.*



Zmianami, których doświadczają, często dzielą się z pozostałymi pacjentami, dając im zarówno nadzieję, jak i przykład, że przyjmowanie leków biologicznych naprawdę zmienia dotychczasowe życie z astmą ciężką. Chorzy, którym to leczenie nie jest dane, zadają sobie pytanie, kiedy to nastąpi i dlaczego ten czas nie przychodzi.

### KOMENTARZ SOCJOLOGA

Życie, w którym dominuje strach, wstyd, poczucie wykluczenia, a człowiek doświadcza wielu ograniczeń i zmian, na które nie był gotowy, którymi został zaskoczony, jest przepełnione kryzysami i krytycznymi momentami. W pierwszej kolejności aktywności podejmowane przez chorującego nastawione są na odbudowywanie własnego życia, co w efekcie ma na celu zwiększenie poczucia bezpieczeństwa. Pacjenci z astmą ciężką, po diagnozie, często mają na swoim koncie doświadczenie bezpośredniego zagrożenia życia, które wbrew pozorom wcale nie oznacza końca trudnych przeżyć. Nagle chory musi określić, co z dotychczas prowadzonego życia jest dla niego bezpieczne, a co nie. Musi podjąć trudne decyzje, często niewygodne, niezrozumiałe dla innych. Obraz jego osoby, który posiadali inni, znika, a chory musi zbudować siebie i swój najbliższy świat na nowo.

Proces dostosowania się do nowego życia jest de facto procesem żałoby. To, w jaki sposób chory go przejdzie, co wykorzysta ze swoich zasobów, jakie wsparcie otrzyma, ma ogromne znaczenie dla jakości jego życia z chorobą i tego, jak będzie czuł się, jako człowiek po diagnozie. Pozostawienie pacjenta i jego rodziny bez wsparcia psychologicznego może być początkiem zmian, które w dłuższej perspektywie, mogą wpłynąć negatywnie także na medyczny aspekt leczenia.

Jednocześnie doświadczenia osób, które obecnie są poddane leczeniu biologicznemu pokazują, że świat, w którym dominuje strach, wstyd, ograniczenie i wykluczenie w związku z chorobą, może minąć.

Zastanowić należy się, czy czas od momentu diagnozy astmy ciężkiej do podania leku biologicznego musi być tak długi i czy narażanie pacjenta na tak duże koszty emocjonalne, psychologiczne i społeczne ma swoje medyczne uzasadnienie. Jeżeli nie, być może należałoby ten czas skrócić, aby koszty, bardzo często trudne do odrobienia, ograniczyć, a przynajmniej zmniejszyć. Dla jakości życia pacjentów z astmą ciężką byłaby to interwencja diametralnie zmieniająca ich życie na lepsze.

## ROZDZIAŁ 2. DIAGNOSTYKA

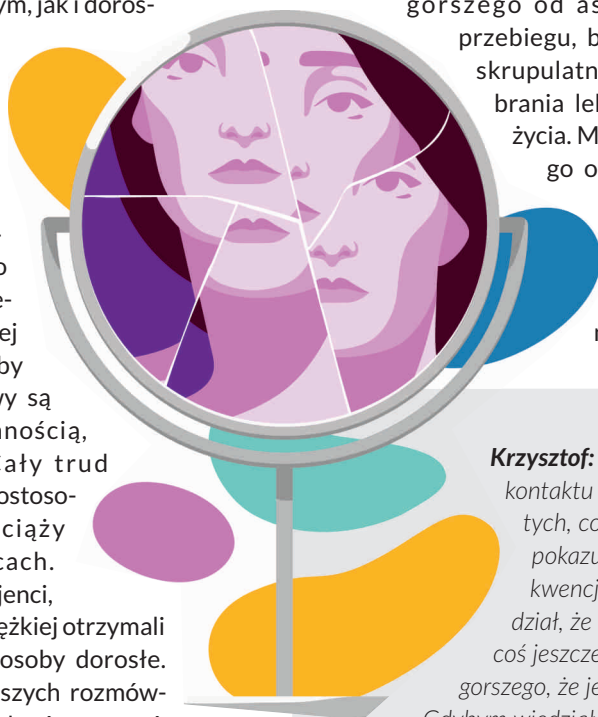
Strach, który tak bardzo dominuje w życiu pacjenta z astmą ciężką po diagnozie, zaczyna się dla niego o wiele wcześniej. Sama droga do diagnozy jest procesem narastającego niepokoju, irytacji, dezorientacji i niewiadomej.

Z doświadczeń naszych rozmówców wynika, że astma ciężka diagnozowana jest w różnym wieku, zarówno dziecięcym, jak i dorosłym. Ma to ogromne znaczenie dla procesu akceptacji choroby, jak i dostosowywania do niej własnego życia.

Pacjenci, u których chorobę zdiagnozowano wcześniej, w wieku dziecięcym, adaptują się do niej o wiele łatwiej, niż osoby starsze. Pierwsze objawy są po prostu ich codziennością, rosną wraz z nimi. Cały trud związany z diagnozą i dostosowaniem do choroby, ciąży głównie na ich rodzicach. W innej sytuacji są pacjenci, którzy diagnozę astmy ciężkiej otrzymali jako nastolatki lub osoby dorosłe. Wyraźnie widać to u naszych rozmówców. Im więcej własnych planów, marzeń, świata, który jest już zbudowany, tym doświadczanie pojawiających się objawów buduje dyskomfort, a diagnoza staje się trudniejsza do akceptacji.

Nie bez znaczenia, dla mocy doświadczanego strachu i poczucia braku bezpieczeństwa, jest proces związany z doświadczaniem astmy. Kluczowe jest czy pacjenci najpierw doświadczali objawów astmy o lżejszym przebiegu, a więc mieli diagnozy inne niż astma ciężka, czy od razu otrzymali diagnozę tego stopnia astmy. Z jednej strony wcześniejsze chorowanie na astmę o lżejszym przebiegu pozwalało poznać chorobę, jej cechy, mechanizm. Pacjent mógł

doświadczyć siebie jako chorującego, poznać swoje ograniczenia i budować swój świat z uwzględnieniem choroby. Jeżeli z różnych powodów nie miał diagnozy, to astma ciężka weszła w jego życie nagle, burząc wszystko, co zaprojektował do tej pory. Jeden z uczestników badania stwierdził, że gdyby wiedział, że po pierwszej diagnozie może czekać go coś gorszego od astmy o lżejszym przebiegu, być może bardziej skrupulatnie podszedłby do brania leków, zmiany stylu życia. Ma żal do lekarza, że go o tym nie poinformował. Ma poczucie, że taka informacja zadziałałaby na niego mobilizująco.



**Krzysztof:** *Lekarze pierwszego kontaktu powinni edukować tych, co mają astmy lżejsze, pokazując możliwe konsekwencje. Gdybym wiedział, że to nie koniec, że jest coś jeszcze, coś znacznie gorszego, że jest astma ciężka... Gdybym wiedział, jak będzie wyglądało moje życie z tą astmą, zrobiłbym wszystko, żeby do niej nie dopuścić.*

Kiedy uczestnicy badania wracają do wspomnień związanych z procesem diagnozy wskazują, że przez kilka, a w niektórych przypadkach kilkanaście lat, lekarze dokonywali błędnego rozpoznania. Diagnozowano u nich zapalenia płuc, oskrzeli, alergie, często ignorując nawracające stany zapalne. W związku z tym przepisywano im leki, które nie przynosiły poprawy, w tym przede wszystkim antybiotyki. Poirytowanie pacjentów eskalowało na skutek

braku efektów leczenia, w efekcie mało zaufanie do lekarzy. Chorzy byli coraz bardziej zdezorientowani, żyli w wielkiej niewiadomej. Równoległe do błędnych diagnoz, dalej doświadczali objawów, coraz trudniej było im łączyć codzienne obowiązki z ograniczeniami, które stawiała przed nimi, jeszcze nierozpoznana, astma ciężka. Robili wiele badań samodzielnie, chodzili do różnych specjalistów za prywatne pieniądze, gdyż chcieli poznać przyczynę coraz gorszego samopoczucia. Same objawy i droga do diagnozy była wyczerpująca. Każdy lekarz stawiał inne rozpoznanie, które często wykluczały się wzajemnie. Jako pacjenci nie wiedzieli, które z diagnoz zaufać. Zapytani o to, czego zabrakło w tym całym procesie stwierdzili, że szybszego skierowania od lekarza pierwszego kontaktu do pulmonologa czy alergologa.

Punktem kulminacyjnym dla diagnozy, a więc momentem, w którym lekarze nie mieli wątpliwości, z czym mierzy się pacjent, była pierwsza hospitalizacja, która bardzo często spowodowana była błędnym leczeniem. Doświadczenie bezpośredniego zagrożenia życia, które spowodowało, że badani chorzy znaleźli się w szpitalu, pokazało pacjentom oblicze choroby, które od tego momentu musieli brać pod uwagę i respektować.

Na proces diagnozy astmy ciężkiej należy patrzeć także z innej perspektywy. Bardzo często zdarza się, że pacjenci będąc w tym procesie przechodzą równoległe diagnozy innych schorzeń, które albo są konsekwencją:

- astmy ciężkiej, która nie jest jeszcze zdiagnozowana, np. przewlekły nieżyt nosa, zapalenie zatok, czy refluks żołądkowo-przełykowy lub
- brania leków przepisanych w związku z błędną diagnozą, np. osteoporoza, otyłość, nadciśnienie tętnicze lub cukrzyca.

Może zatem zdarzyć się tak, że diagnoza choroby będącej konsekwencją niezdiagnozowanej astmy ciężkiej, jest rozpoznana szybciej. Pacjent bierze leki, które wywołują skutki uboczne i które nie przynoszą zamierzonych efektów terapeutycznych (złe rozpoznanie). Postawienie diagnozy astmy ciężkiej bardzo silnie

porządkuje sytuację pacjenta. Doświadczane przez niego objawy są przypisywane właściwie do samej choroby, a pozostałe do chorób będących jej konsekwencją.

## KOMENTARZ SOCJOLOGA

Z doświadczeń pacjentów wynika, że proces diagnozowania astmy ciężkiej z reguły jest bardzo długi. W tym czasie doświadczają oni objawów, które wywołują strach i obniżają poczucie bezpieczeństwa. Jednocześnie to, jak wygląda proces rozpoznania może ten stan dodatkowo pogłębiać.

Obserwowanie błędnych diagnoz lekarskich, branie leków, które nie przynoszą ulgi, uruchamiają w pacjentach konieczność wyjaśnienia sprzeczności w diagnozach lekarskich. Szukają odpowiedzi na nurtujące ich pytania związane z chorobą na własną rękę, zarówno w internecie jak i w grupach zamkniętych. Szukają osób o podobnych doświadczeniach i chętnie słuchają ich odpowiedzi. Duże zainteresowanie kierują tam, gdzie otrzymują tzw. światełka w tunelu, czyli np. informacje o nowoczesnych terapiach i możliwościach ich przyjmowania.

Przyglądając się skutkom psychologicznym i społecznym, jakie niesie za sobą astma ciężka, należałoby przyjrzeć się przyczynom tak długiego procesu diagnozy tej choroby i powodom błędnych diagnoz. Skrócenie czasu diagnozy spowodowałoby zmniejszenie kosztów, jakie ten proces generuje. Należy zadać sobie pytanie, czy możliwe jest, aby diagnoza była szybsza, pozbawiona tak wielu pomyłek i sprzeczności, a pacjenci mogli w krótszym czasie trafić do specjalisty takiego, jak alergolog lub pulmonolog. Dużym wsparciem bez wątpienia byłby lepszy przepływ informacji pomiędzy lekarzami. Obecnie frustrujące jest, że każdemu lekarzowi muszą opowiadać wszystko od początku, co działa na niekorzyść całego procesu związanego z rozpoznaniem choroby. Właściwa diagnoza budzi oczekiwania względem rozpoczęcia właściwego leczenia, które z kolei spowoduje większą kontrolę choroby. Tak więc leczenie staje się nadzieją, na zmniejszenie strachu i odbudowanie poczucia bezpieczeństwa.

### SKUTECZNE LECZENIE WEDŁUG OPINII ANNY

*Leczenie astmy ciężkiej w prawidłowy sposób może uchronić nas przed wystąpieniem innych chorób będących powikłaniem, następstwem braku leczenia lub złego leczenia. W życiu prywatnym pacjent zyskałby większą niezależność, radość, możliwość aktywnego spędzania czasu, spotykania się ze znajomymi. Nie czułby, że żyje chorobą, która nim zawładnęła. Rodzina zyskałaby spokój, radość, normalność. Może wiele związków by przetrwało. Niestety astma ciężka bywa powodem, dla którego ludzie nie chcą się wiązać z innymi, bo boją się tego co będzie, wstydzą się, nie chcą wychodzić ze swojej strefy komfortu. Wiele związków czy małżeństw nie jest w stanie przetrwać wiecznych pobytów w szpitalu, leczenia, ograniczeń wynikających z choroby, depresji, mniejszych dochodów z powodu konieczności wydatków na leki oraz - w wielu przypadkach - braku możliwości podjęcia pracy przez osobę chorą. Pogarsza się standard życia. Jak choruje członek rodziny, chorują wszyscy domownicy. Najbardziej cierpią dzieci, małżonkowie czy rodzice chorych dzieci, bo chcą pomóc, a nie potrafią. Czasem czuwają nad osobą chorą bojąc się, że zaraz zacznie się dusić, a ona/on nie usłyszy i nie zdąży pomóc. Ten stres może wykończyć każdego.*

W związku z tym, czego pacjenci doświadczają w obliczu astmy ciężkiej, a następnie w ramach dostosowania się do zmian jakie przychodzi im wprowadzić, najważniejszym elementem, który według nich decyduje w głównej mierze o zmniejszeniu strachu, odbudowywaniu poczucia bezpieczeństwa, a w konsekwencji o ich powrocie do normalnego życia, są działania mające na celu skuteczne kontrolowanie astmy ciężkiej.

Realizację tego celu upatrują głównie w leczeniu, na które składają się:

1. lekarz dający poczucie bezpieczeństwa,
2. stosowanie zaleceń lekarskich,
3. skuteczny i dobrze dobrany lek.

Kompilacja tych trzech elementów jest podstawą, aby móc cieszyć się pełnią życia, której tak pragną i którą chcą przywrócić, pamiętając jeszcze smak życia przed zachorowaniem.

### LEKARZ DAJĄCY POCZUCIE BEZPIECZEŃSTWA

Uczestnicy badania wypowiadając się o lekarzu dającym im poczucie bezpieczeństwa, stwierdzają, że chcieliby spotkać takiego, który:

- słuca do końca wypowiedzi i nie przerywa,
- patrzy na chorego podczas rozmowy,
- zwraca uwagę na stan psychiczny pacjenta,
- mówi językiem łatwym i zrozumiałym,
- tłumaczy mechanizm choroby: jak działa, czego pacjent może się po niej spodziewać, jak może przebiegać proces chorowania i leczenia,
- szczerze przedstawia możliwe negatywne skutki leczenia i sposoby zapobiegania im,
- pyta, czy pacjent wszystko rozumie i czy ma jakieś pytania,
- cierpliwie odpowiada na każde zadane pytanie nawet wtedy, gdy pada ono ponownie,
- pokazuje i ćwiczy z pacjentem używanie inhalatora, nebulizatora oraz uczy, jak podawać inne, zaordynowane leki (w leczeniu biologicznym jak dokonywać iniekcji),
- uczy, jak zapanować nad atakiem paniki w sytuacji zaostrzenia.

Kiedy pacjenci odnosili się do własnych doświadczeń i rzeczywistych kontaktów z lekarzami wskazywali, że rzadko spotykają się z tego typu lekarzem w Podstawowej Opiece Zdrowotnej. Cechy opisane powyżej częściej prezentują lekarze specjaliści, którzy na co dzień mają do czynienia z astmą ciężką, czyli alergolodzy i pulmonolodzy. Pacjenci podkreślali, że lekarze tych specjalizacji rozumieją ich sytuację, słuchają, odpowiadają na pytania, rozpisują schemat i plan przyjmowania leków na kartce, aby pacjent mógł zabrać ją ze sobą do domu (dla wielu chorych było to bardzo ważne). Istotną kwestią był fakt, że wspomnieni lekarze nie tylko pokazali, jak używać inhalatora, ale także przeciwczyli jego używanie z pacjentem, na bieżąco korygując zauważone błędy.

Kiedy chorzy na astmę ciężką przytaczali swoje najtrudniejsze doświadczenia z lekarzami wskazywali na:

- brak empatii, czy nonszalancję,
- przedmiotowe podejście, w którym pacjent ma słuchać i odpowiadać równoważnikami zdań na zadawane pytania,
- niewiedzę, w tym brak znajomości najnowszych metod leczenia u niektórych lekarzy,
- ignorowanie i lekceważenie stanu zdrowia.

**Marzena:** Poszłam do przychodni, aby otrzymać skierowanie do pulmonologa, bo po objawach wiedziałam, że zaczyna się coś dziać. Usłyszałam wtedy, że nie umieram. Był kwiecień. Dostałam skierowanie na październik. Po tygodniu poszłam znowu i powiedziałam, że ja już nie daję rady, że się osuwam. Od ręki lekarz zrobił mi spirometrię i powiedział, że rzeczywiście jest źle.

- brak informacji o samej chorobie, na czym polega, jaki jest plan leczenia, jak odróżnić ataki paniki od duszności, co robić w razie ataku astmy (oprócz brania leków),
- brak informacji o możliwym leczeniu astmy ciężkiej lekami biologicznymi, o kryteriach włączenia do leczenia oraz przeciwwskazaniach. W zamian przepisywanie coraz większych dawek leków, najczęściej antybiotyków,
- negowanie objawów i oskarżanie o próby wyłudzenia zwolnień lekarskich,

**Anna:** Lekarz negował zgłaszane przeze mnie objawy choroby, ponieważ w czasie badania fizykalnego nie było zmian oddechowych. Oskarżał mnie o próby wyłudzenia zwolnień lekarskich. Może, gdyby objawy te nie były zlekceważone, nie rozwinęłaby się ciężka postać astmy.

- arogancja i wywyższanie swojej osoby.

**Natalia:** Często jak pacjent idzie na konsultację i nie ma lekarza prowadzącego, inni lekarze nie interesują się jego stanem, przez co ten boi się powiedzieć prawdę i tylko przytakuje.



Tego typu zachowania powodują u pacjentów poczucie zależności, pogłębiają strach oraz zmniejszają poczucie bezpieczeństwa. Pacjenci bardzo dotkliwie odczuwają nawet najmniejsze oznaki lekceważenia. Oni walczą o życie, o każdy oddech, a lekarz traktujący ich w taki sposób, daje do zrozumienia, że im nie wierzy. Mają poczucie, że są w tym chorowaniu sami i zdani tylko na siebie. Odnoszą wrażenie, że lekarz uniemożliwia im powrót do normalnego życia, stojąc na drodze, np. do uzyskania skutecznego leku, którego tak bardzo potrzebują.



Zapytani o oczekiwania względem lekarzy Podstawowej Opieki Zdrowotnej stwierdzają, że:

- kiedy chorują na inne choroby np. przeziębienia, migreny itd. chcieliby, aby lekarz pierwszego kontaktu uwzględnił to, że chorują na chorobę przewlekłą jaką jest astma ciężka i nie przepisywał im leków zagrażających ich życiu. Takie sytuacje zwiększają strach i obniżają zaufanie do lekarzy.

*Kazimierz: Przepisano mi leki, których jako chory na astmę, nie powinienem w ogóle brać. Po dwóch dniach dostałem duszności, wtedy przeczytałem ulotkę. Muszę kontrolować lekarzy z takich powodów.*

- chcieliby, aby astma ciężka nie była przez lekarzy bagatelizowana i traktowana na równi z astmą o lżejszym przebiegu.

Nieprawdą jest powielana przez niektórych lekarzy opinia, że z taką astmą można normalnie żyć i wielu tak żyje. Uczestnicy badania mają ze swoją chorobą zgoła odmienne doświadczenia. Oto przykłady z ich życia:

*Emilia: Ja usłyszałam od internisty, że astma to choroba cywilizacyjna, każdy ma astmę. Wystarczy inhalator i będzie dobrze. Tak jakbym się skaleczyła i miał wystarczyć plasterki.*

*Małgorzata: Astma a astma ciężka to nie to samo. Społeczeństwo nie ma pojęcia. Łączy te choroby bardzo często uważając, że to jest moja wina, że mam astmę ciężką, bo czegoś tam nie robię. Strasznie mnie to wkurza. Nawet lekarze innych specjalności lekceważą moją chorobę. Mówią: Ano tak - astma...*

- mają potrzebę bycia informowanym o wszystkich sposobach leczenia, w tym o leczeniu biologicznym. Nie chcą dowiadywać się o takiej możliwości od innych pacjentów lub z forów internetowych. To zmniejsza zaufanie do lekarza, a pacjent czuje się oszukiwany.

## SKUTECZNY I DOBRZE DOBRANY LEK

Drugim filarem odbudowywania poczucia bezpieczeństwa, a więc zmniejszania strachu, jest w opinii uczestników badania skuteczny i dobrze dobrany lek. Pacjenci zapytani o to, jaki lek nosi te znamiona, wskazują na taki, który eliminuje zagrożenie zaostrzeń i przywraca pacjentowi możliwie dużo z ograniczonego przez chorobę życia. Pragną, aby dzięki lekom, które są im przepisywane, mogli w pełni uczestniczyć w życiu społecznym, zawodowym, rodzinnym. Bez wahania wskazują wtedy na lek biologiczny.

Podczas rozmowy okazuje się jednak, że o lekach biologicznych, które w naszym kraju są refundowane, pacjenci często dowiadują się nie od lekarza, a na grupach zamkniętych dedykowanych pacjentom z astmą, prowadzonych w mediach społecznościowych. Taki brak informacji skutkuje tym, że przez bardzo długi czas chorzy leczeni są w sposób nieskuteczny, co wyniszcza ich fizycznie i psychicznie oraz naraża na liczne hospitalizacje. Pacjenci chcieliby

otrzymać możliwość uczestniczenia w programie lekowym, gdyż w ich opinii leczenie biologiczne pozwala na efektywniejszy powrót do normalnego życia. Na wspomnianych grupach zamkniętych czytają jak inni pacjenci, którzy są na terapiach biologicznych, do tego życia zaczynają wracać lub wrócili. To rozbudza w nich ogromną nadzieję.

Sz szczególnie sugestywnie działają na nich opisy różnic, jakie dostrzegają inni pacjenci przed leczeniem biologicznym i po jego rozpoczęciu. W opisach tych dowiadują się, że strach towarzyszący od początku choroby znika, w momencie rozpoczęcia nowoczesnej terapii. Również podczas badania, poruszeni zmianą pacjenci, chcieli się dzielić doświadczeniami z ich nowego życia, z życia jakie zapewnia im leczenie biologiczne.

**Marzena:** *Im dłużej to leczenie trwało, ten strach zanikał. W tym momencie już go nie czuję, nawet wtedy, gdy nie mam inhalatora. Od dłuższego czasu ataki duszności nie pojawiają się. Jest lepiej. Przed leczeniem biologicznym, kiedy objawy astmy były najsilniejsze, ja się po prostu osuwałam z powodu braku tlenu. Moim wielkim zdziwieniem było, jak po pierwszej dawce leku biologicznego, naprawdę widziałam już różnicę. Nie było tej zadyszki, tego sapania non stop. Z każdym podaniem leku było też lepiej.*

**Anna:** *Jest nieporównywalnie mniej zaostrzeń. Z kompletnego braku możliwości „nicnierobienia”, ciągłej nebulizacji, ciągłego przyjmowania sterydów doustnych, przy leczeniu biologicznym powróciłam do takiego w miarę normalnego życia.*

**Wojciech:** *Ja mam wrażenie, że po włączeniu leczenia biologicznego wstąpiłem w nowy wymiar swojego funkcjonowania. Moje wyniki były super. Wcześniej problemem był dla mnie spacer. Fizycznie nie mogłem iść. Nie miałem radości ze spacerowania, wyjścia na działkę, koszenia trawy – tego typu prace były niemożliwe. Teraz mogę.*

To, co było wspólnym doświadczeniem naszych rozmówców to fakt, że mają świadomość istnienia na rynku leków, które pozwalają powrócić do normalnego życia. Jednocześnie mają również doświadczenia w ograniczaniu im dostępu do tych leków, co rodzi ich niesamowitą frustrację. Nie rozumieją również – w kontekście kryteriów kwalifikacyjnych do programu lekowego – dlaczego pozwala się systemowo na wyniszczanie fizyczne i psychiczne osób, dla których jest szansa w postaci leku biologicznego. Nielogiczny jest dla nich sposób kwalifikacji do tego leczenia, często łączą to z „widziwiskiem” lekarza, a nie ich stanem zdrowia.

**Agnieszka:** *Nie rozumiem, dlaczego kryteria do leczenia biologicznego są tak wyśrubowane. Pacjent musi przejść naprawdę długą drogę, przyjmując masę sterydów. Same inhalatory to za mało. Dopiero po trzech sterydach w tabletkach zaczęliśmy rozmawiać o leczeniu biologicznym. Po co doprowadzać pacjenta do stanu wyniszczenia? Gdy fizycznie i psychicznie jest wrakiem? I tak długo nie może się pozbierać. Gdybym dostała taki lek, mogłabym wrócić do sprawności, do pracy zawodowej, do aktywności. To jest takie wykłuczanie ze społeczeństwa osób chorych, bo ktoś ustalił jakieś kryteria. Lek biologiczny w Niemczech jest wprowadzany, gdy pacjent nie ma jeszcze astmy ciężkiej, właśnie po to, aby mu oszczędzić cierpienia. A u nas jest odwrotnie. Leczenie biologiczne powinno być stosowane tak długo, jak długo pomaga pacjentowi i o tej długości powinien decydować tylko i wyłącznie lekarz i pacjent, a nie biurokraci.*



Uczestnicy dostrzegają również inne korzyści jakie daje leczenie biologiczne. Jednym z nich jest możliwość podjęcia leczenia w warunkach domowych (home administration). Wśród zalet tej formy leczenia wymieniają:

- brak ciągłych wizyt w szpitalu, a więc zaoszczędzenie czasu, który mogą przeznaczyć np. na pracę, czy opieką nad dziećmi,

**Małgorzata:** Właśnie mam infekcję i widzę, że przechodzę ją inaczej. Nie mam gorączki. Podałam sobie leki i mogę być uczestnikiem tego spotkania. Cieszę się, że jestem samodzielna – mogę sama ocenić swój stan zdrowia. Po lekach biologicznych widzę dużą różnicę. Gdy się zaczyna jakaś infekcja, to człowiek nigdy nie wie, w jakim kierunku ona pójdzie. Za każdym razem może być inaczej. Zwykły katarek moich dzieci, kończył się u mnie zapaleniem płuc, więc generalnie był ciągły strach. Prowadzę swoją działalność. Cała procedura podania leku biologicznego zajmuje mi maksymalnie godzinę z okresem obserwacji. Wcześniej - w leczeniu ambulatoryjnym - potrzebowałam nawet 5 godzin.

- brak konieczności brania zwolnień, czy płatnego urlopu na wizyty w szpitalu celem przyjęcia leku, w efekcie więcej czasu na rzeczywisty wypoczynek w ramach urlopu przysługującego każdemu pracownikowi,

**Anna:** Można normalnie funkcjonować, pracować, nie trzeba brać zwolnień. Można podróżować po świecie bez lęku.

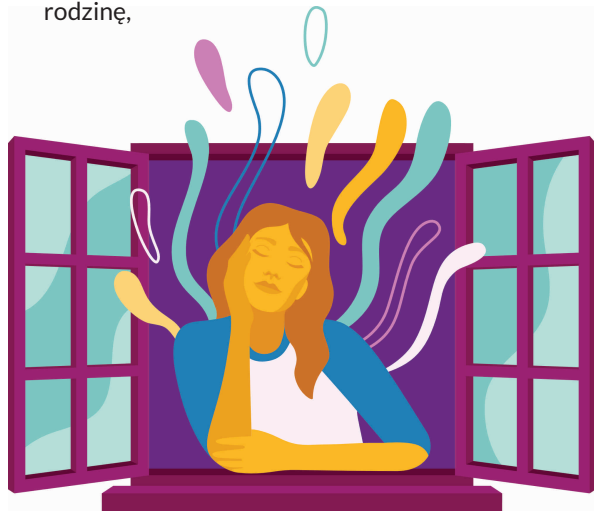
- duże oszczędności finansowe związane z brakiem kosztów dojazdu do szpitala,

**Kazimierz:** Od roku lek biorę w domu. Nie muszę za każdym razem dojeżdżać 50 km. Taką podróż mam tylko raz na trzy miesiące. To jest zawsze jakieś ułatwienie.

- ochronę przed zachorowaniem na chorobę, którą można tak łatwo „złapać w szpitalu”,

**Małgorzata:** To ogromne zaoszczędzenie wysiłku i ryzyka związanego z częstymi wizytami w szpitalu.

- lepsze samopoczucie związane z większą ilością czasu przeznaczonego na przyjemności, czy na rodzinę,



- poczucie większej kontroli nad chorobą i własnym życiem w bezpiecznych, domowych warunkach.

**Anna:** Jeśli chodzi o życie prywatne pacjent zyskuje większą niezależność, radość, możliwość aktywnego uczestniczenia w życiu towarzyskim. Człowiek nie czuje, że żyje chorobą i choroba nad nim panuje.

**Małgorzata:** Takie leczenie daje większą możliwość bycia z rodziną, która jest największym wsparciem.

**Anna:** *Taka forma podawania leku daje poczucie samodzielności, kontroli, odpowiedzialności za swój stan zdrowia.*

Jak okazuje się nie wszyscy pacjenci mają świadomość, że leczenie lekiem biologicznym jest możliwe w domu. Jeden z pacjentów dowiedział się tego właśnie podczas naszego badania. Oto jego reakcja:

**Krzysztof:** *Jestem w szoku, że jest leczenie w domu. Bo jak ja miałem leczenie biologiczne, to co miesiąc jeździłem do szpitala. Byłem wtedy w programie. Musiałem brać zwolnienie albo urlop. To jest 12 dni w plecy z urlopu potrzebnego na odpoczynek.*

Na pytanie, dlaczego tej informacji nie otrzymał od swojego lekarza, nie był w stanie odpowiedzieć.

Jak podkreślają chorzy uczestnictwo w programie lekowym (leczenie biologiczne) zmniejsza ich zdaniem obciążenia pracodawców, a oni sami nie są nareszcie postrzegani jako ci, którzy ciągle biorą zwolnienia. Dostrzegają też korzyści dla samego systemu opieki zdrowotnej. Taka forma leczenia, według nich:

- odciąża finansowo służbę zdrowia, a tym samym budżet państwa,
- zasoby kadrowe, do tej pory wykorzystywane do leczenia astmy ciężkiej, mogą zostać przekierowane w inne miejsca systemu,
- przyczynia się to do zmniejszania kolejek do specjalistów.

Uczestnicy badania zapytani o to, dla kogo leczenie biologiczne w domu byłoby najlepszym rozwiązaniem, z jednej strony wskazali na zdyscyplinowanych młodych, aktywnych zawodowo ludzi, z drugiej strony na pacjentów mieszkających poza aglomeracjami miejskimi, gdzie dojazd do szpitala jest trudny ze względu na wykluczenie komunikacyjne (brak połączeń, brak własnego środka transportu), z trzeciej strony: seniorów i osoby niepełnosprawne,

które ze względu na swoje ograniczenia, nie są w stanie samodzielnie dostać się do miejsca podawania leku. Zwracają również uwagę na fakt, że pacjent leczący się w ten sposób nie musi angażować innych, często aktywnych zawodowo, do pomocy, a ci nie muszą brać zwolnień lub urlopów, aby zawieźć osobę chorującą do szpitala na iniekcję leku.

Świadomość istnienia leku biologicznego, który wprowadza tak wiele pozytywnych zmian i pozwala cieszyć się życiem, jest zderzona z tym, w jaki sposób skonstruowany jest system leczenia lekiem biologicznym w naszym kraju.

Wypowiadając swoje oczekiwania w tym względzie uczestnicy badania podkreślają, że ważne byłoby dla nich:

- złagodzenie limitów i ograniczeń związanych z dostępem do tego leczenia,
- szybsze proponowanie pacjentom udziału w programie, aby nie przedłużać fizycznego i psychicznego cierpienia oraz nie doprowadzać pacjenta do wyniszczenia fizycznego i psychicznego,
- zapewnienie ciągłości leczenia tymi lekami, pomimo ukończonego wieku lub zakończenia programu, a więc brak ograniczeń czasowych i wiekowych.

Przerwanie leczenia prowadzi do pogorszenia stanu pacjentów.

**Anna:** *W ciągu tych 2 lat brania leku biologicznego, byłam w stanie chodzić po górach. Jednak po odstawieniu, 6 tygodni to trwało, natychmiast znalazłam się w szpitalu. Później odpowiedź organizmu nie była już taka super.*

**Małgorzata:** *Po włączeniu leczenia biologicznego widziałam zmiany także w relacjach z ludźmi i życiu zawodowym. Mam więcej siły, mogę pracować, mniej kaszłę. Generalnie funkcjonuję bez strachu. Też przerwano mi leczenie biologiczne. Po miesiącu od odstawienia, było bardzo duże pogorszenie.*

Moment, w którym człowiek widzi poprawę swojego zdrowia, zmiany w funkcjonowaniu, może powrócić do aktywności, które kochał, obserwuje ulgę jakiej doświadczają również domownicy, jest bezcenny. Jednak świadomość, że przyjdzie moment, w którym ten dobrostan na tak wielu płaszczyznach będzie miał swój kres ze względu na zapisy w programie lekowym i powróci stare, pełne strachu i cierpienia życie powoduje, że pacjenci nadal mają swoje lęki i obawy.

**Anna:** Dla mnie wizja, że za 6 miesięcy skończy się mój program, już teraz jest przerażającą wizją. Bardzo boję się powrotu do stanu zdrowia sprzed leczenia.

Dlatego rozwiązanie systemowe zapewniające ciągłość w leczeniu lekiem biologicznym wzmocniłoby poczucie bezpieczeństwa i zniwelowałoby strach, który u pacjentów z astmą ciężką i tak jest na wysokim poziomie.



**Kazimierz:** Wcześniej było okropnie. Byłem hospitalizowany w ciągu roku nawet kilkanaście razy. Po pierwszej dawce już widziałem różnicę, a po dwóch zmiana była kolosalna. Od kilku lat nie jestem już hospitalizowany. Od roku lek biorę w domu. Przed leczeniem nie mogłem wejść na półpiętro. Teraz jeżdżę rowerem po 30-40 km, spaceruję. Teraz już bardziej wiek daje się we znaki, a nie astma ciężka.

## STOSOWANIE ZALECEŃ LEKARSKICH

Aby kontrolować chorobę i móc w miarę normalnie z nią funkcjonować, pacjenci z astmą ciężką muszą przestrzegać zaleceń lekarskich zarówno w zakresie przyjmowanych dawek leków, ich częstotliwości, jak i stylu życia. Zapytani o to, dlaczego pacjentom z astmą ciężką, tak dotkliwą chorobą, zdarza się nieprzestrzeganie zaleceń lekarskich stwierdzają, że nie wyobrażają sobie i nie rozumieją, że ktoś nie bierze leków lub bierze je niezgodnie z zaleceniami. Stwierdzają jednogłośnie, że one ratują im życie. Jednak po głębszym namyśle natchodzą ich refleksje, że jeżeli takie sytuacje mają miejsce, to najprawdopodobniej muszą być związane z brakiem wiedzy dotyczącej charakteru astmy ciężkiej i schematu jej leczenia.

Stwierdzają, że spotkali się z takim podejściem u innych pacjentów, że astmę można wyleczyć. Podejrzewają, że decyzja o przerwaniu leczenia może mieć miejsce w sytuacji, gdy chorzy widzą poprawę w tym jak się czują, jak funkcjonują.

Uważają, że z całą mocą należy obalać mit o możliwości wyleczenia astmy ciężkiej krążący zarówno wśród pacjentów, jak i członków ich rodzin. W ich opinii lekarz powinien sprawdzać, czy pacjent nie prezentuje takiego mylnego przekonania w oparciu o fakt, że inne choroby się leczy, a nie kontroluje. Dodatkowo rodzina rozumiejąca istotę astmy ciężkiej w prawidłowy sposób mogłaby motywować chorego do leczenia, wspierać go.

Innymi powodami, dla których pacjenci nie stosują się do zaleceń lekarskich mogą być:

- zwiększające się koszty leków,
- brak dostępu do przepisanych leków w aptekach, z czym spotkali się również uczestnicy badania,
- zapominanie lub błędne zapamiętanie schematu brania leków,
- strach przed skutkami ubocznymi leków pogłębiany stwierdzeniami, że od „sterydów się tyje”, „niszą kości”, „niszczą zęby”, „wziewy powodują afty i zapalenia dziąseł”, itp.

O ile zdecydowana większość pacjentów stwierdza, że nie wyobraża sobie niestosowania się do zaleceń lekarskich w zakresie przyjmowania leków, o tyle w odniesieniu do stylu życia, który rekomendują lekarze, mają już odmienne zdanie.

Wraz z diagnozą i przepisywanymi lekami, pacjent z astmą ciężką, bardzo często otrzymuje zalecenia dotyczące ograniczenia, zaprzestania lub zmiany tych elementów życia, które mogą zaostrzać przebieg choroby. Najczęściej należą do nich redukcja wagi (w przypadku otyłości), zaprzestanie palenia papierosów, zmniejszenie aktywności fizycznej, ograniczenie przyjemności np.: spacerów, wyjść do kina i teatru, restauracji, nocowania w obcych miejscach, itd. Pacjenci zapytani o powody nieprzestrzegania zaleceń stwierdzają, że jest to wynik ich tęsknoty za dawnym, normalnym życiem. Chcą, chociaż na chwilę, poczuć się jak wtedy, gdy nie musieli rezygnować z rzeczy, które kochają. Chcą być znowu częścią społeczeństwa, „przynajmniej przez chwilę pożyć sobie” i próbować „żyć normalnie”.

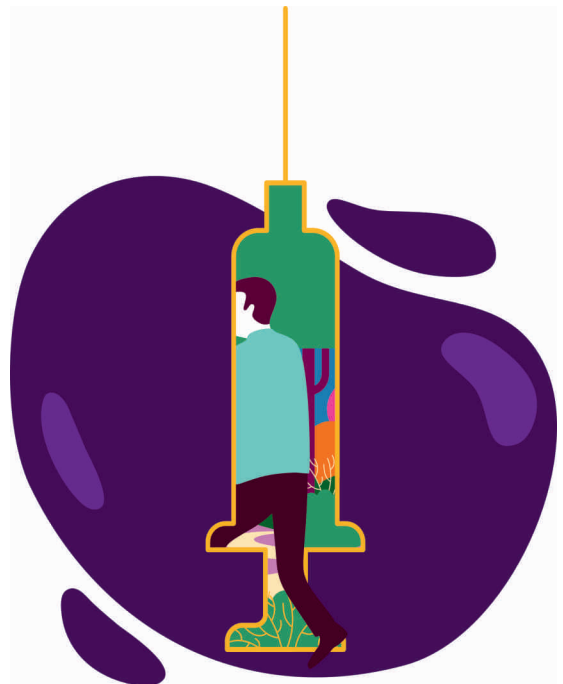
**Emilia:** *Trudno jest wymazać z pamięci człowieka to, co jeszcze wczoraj kochał.*

Dlatego chorzy potrzebują czasu na zmianę, zrozumienia dla tych trudności. Jest to proces. Diagnoza burzy świat, a nowy jest obcy, inny, niezbadany, albo nie ma go - przynajmniej na początku - w ogóle. Pacjent dostaje informację, że ma schudnąć, że ma przestać biegać i zostaje z tym

zupełnie sam. Może się okazać, że jedzenie stanowiło do tej pory sposób redukcji emocji. W tej sytuacji wchodzi w tzw. błędne koło, z którego w gruncie rzeczy bardzo trudno jest wyjść. Szczególnie trudno jest z zachowaniami, które czasami szkodzą, a czasami nie. Wtedy człowiek jest skłonny do podejmowania ryzyka, gdyż jak stwierdza jedna z pacjentek:

*Lepiej funkcjonuje mi się psychicznie, gdy mogę sobie „normalnie” pożyć.*

W powyższych sytuacjach być może rozwiązaniem byłoby wsparcie psychologiczne. Uczestnicy podkreślają, że oczywiście byłoby to możliwe, ale wspomniany specjalista musi znać problemy osób żyjących z astmą ciężką. W innym wypadku taką pomoc traktują jako bezużyteczną. Duży potencjał upatrują w grupach wsparcia, kontakcie z pacjentami, którzy potwierdziliby, że samoograniczenie pomogło im w życiu. Możliwość współdzielenia się doświadczeniami z chorobą, usłyszenie jak trudno jest także innym, że w walce o każdy oddech i normalne życie nie są osamotnieni, mogłoby być bardzo wspierające.



Pacjenci po diagnozie z jednej strony są w procesie żałoby po stracie starego życia, z drugiej z kolei muszą w dość szybkim tempie dostosować się do życia w nowych, zaordynowanych przez lekarza warunkach. Zgodnie chcieliby, aby życie z astmą ciężką nie było udręką przepelnioną strachem, dlatego uczą się żyć z tą chorobą, poznając sposoby na jej kontrolowanie. Jednym z takich sposobów jest leczenie, przy czym chorzy nie chcą w tym procesie doświadczać obaw i złych emocji. Nie chcą, aby było ono źródłem lęku. Dlatego właśnie wszystkie aspekty związane z leczeniem muszą być zorganizowane tak, aby eliminować potencjalne źródła strachu oraz obniżać strach już doświadczany.

Gwarantami naturalnego procesu eliminacji są zatem poniższe filary:

- empatyczny i merytoryczny lekarz,
- dobrze dobrany, skuteczny lek, który nie będzie pacjentom odbierany.

Bezpieczna relacja z lekarzem i lek (optymalnie biologiczny) podany odpowiednio wcześnie (przed wyniszczeniem fizycznym i psychicznym pacjenta) w warunkach najbardziej bezpiecznych i naturalnych dla chorego (leczenie domowe), pozwoliłyby odbudować grunt pod nogami i rozpocząć proces wzmacniania nadziei na dobre życie. Ten proces nie dotyczy tylko chorych, ale również ich najbliższych.

Jeżeli pacjenci wyczuwają, że wspomniane dwa filary leczenia nie budzą ich zaufania lub nie wzmacniają poczucia bezpieczeństwa, będą bardziej skorzy do zachowań ryzykownych, które w ich poczuciu takie bezpieczeństwo - często złudne - dają.

Mogą wtedy podejmować próby „pożycia” łamiąc przy tym zalecenia lekarskie lub szukać pomocy u innych specjalistów spoza medycyny konwencjonalnej. Takie zachowania mogą w konsekwencji prowadzić do zaostrzeń, a tym samym do generowania kosztów osobistych,

rodziny, zawodowych i relacyjnych, jak również generowania kosztów dla systemu opieki zdrowotnej.

Rozwiązaniem byłoby zatrzymanie tego samonapędzającego się procesu poprzez ukierunkowanie działań na rzecz budowania poczucia bezpieczeństwa w relacji lekarz-pacjent oraz zapewnienia łatwiejszego i bezterminowego dostępu do skutecznego i dobrze dobranego leku (w poczuciu uczestników badania takim lekiem jest lek biologiczny).

Opcja samodzielnych iniekcji w domu jeszcze bardziej normalizuje życie chorych. W szpitalu przestają być częstymi gośćmi, a czas ten mogą wykorzystywać według swojego uznania, co pozwala zapomnieć o astmie ciężkiej na tyle, na ile jest to możliwe.



## ROZDZIAŁ 4. EDUKACJA

Wiedza na temat astmy ciężkiej, jej mechanizmów, rodzajów kontroli, dostępnych lekach i sposobach ich używania jest bezwzględnie minimum, jakie w opinii pacjentów, powinna posiadać każda osoba chorująca. Ważne jest, aby wiedza ta była rzetelna, sprawdzona i napisana lub opowiedziana prostym językiem. Istotna jest również jej dostępność dla pacjenta w każdej chwili, gdy będzie potrzebował z niej skorzystać. Kiedy spełnia te warunki staje się kolejnym narzędziem, dzięki któremu pacjent może odzyskać, tak silnie nadszarpnięte poczucie bezpieczeństwa oraz zmniejszyć strach.

Pacjenci zapytani o to, skąd czerpią wiedzę na temat swojej choroby, wskazują dwa główne źródła: lekarza oraz Internet.

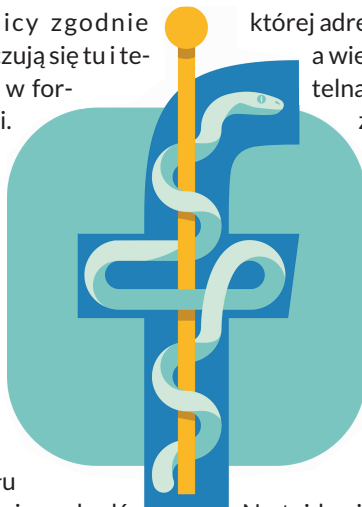
Wizyta lekarska jest tą sytuacją, gdy pacjent ma szansę uzyskać rzetelne informacje na temat swojej choroby. Jeżeli lekarz przekazuje je w prosty sposób, jednocześnie zapisując na kartce, pacjent ma szansę wdrożyć je w późniejszym czasie w swoje życie z chorobą. Aby to mogło zaistnieć lekarz musi być otwarty na dialog z pacjentem, w trakcie którego ten drugi będzie mógł zadać nurtujące pytania. Jeżeli chory na astmę ciężką nie ma takiej możliwości, źródło rzetelnej wiedzy zostaje niewykorzystane.

Wówczas pacjent intuicyjnie szuka wiedzy bardziej dostępnej, a taka znajduje się w Internecie. Podstawowym kłopotem, z jakim mierzą się wtedy pacjenci, jest to, czy informacjom z sieci można zaufać? Nakładają filtr na treści, sprawdzają kto jest ich autorem, wybierając osoby z tytułami naukowymi, pod uwagę biorąc strony www należące do znanych im instytucji działających w zakresie astmy ciężkiej. Jednak, jak stwierdzają, język takich publikacji jest bardzo skomplikowany, co zniechęca ich do korzystania z tych źródeł. Wtedy, bardzo często trafiają na przypadkowe strony, których język może i jest bardziej zrozumiały, ale treści tam zawarte niekoniecznie muszą być merytoryczne, a tego niestety pacjenci nie mogą - znanymi sobie sposobami - zweryfikować.

Ważnym źródłem wiedzy w obrębie Internetu są dla pacjentów chorujących na astmę ciężką social media. To na zamkniętych grupach dedykowanych osobom żyjącym z astmą uzyskują wiedzę i dodatkowo, tak potrzebne, wsparcie. Mogą na nich porozmawiać z innymi chorymi, wymienić się doświadczeniami, zadać pytanie praktycznie o każdej porze. Zawsze znajdzie się ktoś, kto odpowie, podzieli się swoim doświadczeniem. Wiedza tam zdobyta pochodzi od osób, które doświadczają tej samej choroby, nawet jeśli wymiar czy charakter są inne. Większość tego typu grup istnieje na Facebooku. Liczebność ich waha się od 1,4 tys. członków do 20 tys. Wymień można tutaj zaledwie kilka, które pacjent może odnaleźć: *Życie z astmą*, *Rodzice dzieci z astmą i innymi chorobami górnych dróg oddechowych*, *Grupa walczących z astmą*, *Nasza Alergia*, *Alergiku, nie jesteś sam!*, *Rodzice dzieci z astmą oskrzelową*, *Astma*, *Alergia wziewna*. Przeglądając się tylko tej liście, należy stwierdzić, że brakuje grupy dedykowanej wyłącznie pacjentom z astmą ciężką. Próżno szukać takich źródeł wiedzy także na Instagramie czy Tik Toku. Wpisanie hasła „astma ciężka” nie wyszukuje kont, które mogłyby być przydatnym źródłem wiedzy dla pacjenta chorującego na tę chorobę. Z tego też powodu poszukiwania rzetelnej wiedzy są dosyć czasochłonne.



Podczas badania uczestnicy zgodnie stwierdzili, że bardzo dobrze czują się tu i teraz mogą rozmawiać, nawet w formie online, z innymi chorymi. Zauważyli, że tutaj nikt się nie dziwi kaszlowi, można wymienić się informacjami, dowiedzieć się ciekawych rzeczy. To co najważniejsze poczuli, że nie są osamotnieni w chorobie, że gdzieś po drugiej stronie są osoby doświadczające tego co oni. W ten sposób wyciągnęli wnioski, że możliwość udziału w tego typu spotkaniach - na żywo bądź online - byłaby dla nich bardzo ważna. Zapytani o to, czy mają wiedzę o takich grupach, pełniących rolę grup wsparcia, w swoich miejscach zamieszkania, jednogłośnie odpowiedzieli, że niestety nie mają.



której adresatem byłby pacjent z astmą ciężką, a wiedza tam przedstawiona, byłaby rzetelna i miała charakter holistyczny (z uwzględnieniem informacji z zakresu medycyny, farmakoterapii, rehabilitacji oddechowej, dietytyki, psychologii). Artykuły zamieszczane na takiej stronie powinny być napisane prostym, przystępnym językiem, ale nie pozbawionym merytoryki. Połączenie takiego miejsca z kanałem w social mediach mogłoby zaspokoić potrzeby pacjentów.

Na tej bazie mogłaby powstać także broszura lub mała publikacja, którą każdy pacjent z astmą ciężką mógłby otrzymać od swojego lekarza specjalisty w momencie usłyszenia diagnozy lub u internisty w POZ. Obejmowałaby podobny zakres tematyczny, co wyżej opisana strona. Pacjent mógłby znaleźć w niej odpowiedzi na interesujące go pytania, np.: co to za choroba, jak przebiega, co może zaostrzyć objawy, na czym polega kontrola astmy ciężkiej i dlaczego jest nieuleczalna, jakie są konsekwencje nieleczenia choroby oraz przyjmowania coraz większych dawek sterydów, jak można złagodzić przebieg choroby i próbować zmniejszyć ilość ataków, leki biologiczne i kryteria włączenia do programu, typy inhalatorów, jak poradzić sobie z atakiem paniki, jak uczyć się oddychać, itd.

Umożliwienie pacjentowi chorującemu na astmę ciężką dostępu do wiedzy, która spełnia wymienione wyżej warunki, jest ważnym czynnikiem, który ma szansę zwiększyć u pacjentów poczucie bezpieczeństwa. Wiedząc, że jest w posiadaniu broszury, publikacji lub ma dostęp do dedykowanej strony www, w każdej sytuacji będzie mógł zmniejszyć strach związany z niewiedzą.

Dodatkowo ciekawym rozwiązaniem mogłoby być stworzenie infolinii obsługiwanej np. przez pielęgniarki. Takie narzędzie, dające przestrzeń do rozmowy z osobą związaną z ochroną zdrowia, mogłoby stanowić dodatkowe wsparcie w niwelowaniu w chorych poczucia zagubienia i bezradności.

## KOMENTARZ SOCJOLOGA

Na podstawie wypowiedzi pacjentów można powiedzieć, że wiedza na temat astmy ciężkiej powinna spełniać cztery warunki. Powinna być:

- rzetelna, a więc zweryfikowana merytorycznie przez specjalistów. Tę rolę w tym momencie spełnia lekarz,
- dostępna o każdej porze, kiedy potrzebuje tego pacjent. Warunek ten spełnia Internet,
- napisana lub opowiedziana prostym językiem, co widoczne jest na grupach wsparcia w Internecie,
- skoncentrowana w jednym miejscu, aby pacjent nie tracił czasu na jej poszukiwanie.

Na ten moment mamy do czynienia z sytuacją, w której nie ma jednego rozwiązania, które spełniałoby te cztery warunki. Lekarz jest w posiadaniu wiedzy rzetelniej, ale nie tak dostępnej, jak potrzebuje tego pacjent. W Internecie z kolei, mamy wiedzę dostępną o każdej porze, jednak pacjentowi trudno zweryfikować, czy jest to wiedza rzetelna. Może zdarzyć się, że nie potrafi tego sprawdzić. W związku z tym należałoby pomyśleć o rozwiązaniu, które spełniałoby wszystkie cztery warunki. Pomysłem mogłaby być strona www,

## ROZDZIAŁ 5. POTRZEBY

Zaprezentowane i opisane dotychczas wyniki badania z udziałem pacjentów pozwalają określić potrzeby osób chorujących na astmę ciężką w zakresie emocji, diagnozy, leczenia, edukacji, systemu ochrony zdrowia, jak i potrzeb społecznych. Poniżej podsumowujemy wszystkie, które pacjenci z astmą ciężką wyartykułowali w trakcie przeprowadzonego przez nas badania.

### EMOCJE

Wyzwaniem w tym obszarze dla osób chorujących na astmę ciężką jest przede wszystkim pokonanie strachu oraz wstydu. Niektórzy pacjenci nie widzą potrzeby wsparcia u profesjonalisty (psychologa lub lekarza psychiatry), inni są otwarci na taką możliwość. Jednak obu tym grupom należałoby stworzyć taką możliwość. Istotne wsparcie w tym względzie mogłoby obejmować pomoc w:

- przewartościowaniu utraconych lub zmienionych aspektów życia,
- zmniejszeniu lęku w pracy indywidualnej,
- odbudowaniu życia po diagnozie, w pogodzeniu się ze stratami, dostosowaniu planów i marzeń do obecnych możliwości,
- zakresie nauki regulowania emocji, w tym smutku czy wstydu,
- doświadczaniu własnej zależności wynikającej z roli chorego (w tym finansowej),
- doświadczaniu samotności i izolacji społecznej,
- redukcji napięcia związanego z nadmierną kontrolą i czujnością,
- akceptacji zaistniałych zmian, wsparciu w procesie żałoby po stracie starego życia,
- zmniejszaniu lęku przed zostawianiem samemu w domu, wychodzeniem bez opiekuna,
- znalezieniu grupy wsparcia lub grupy samopomocowej w miejscu zamieszkania lub sieci dla pacjenta, jak i jego rodziny.

W przypadku małych pacjentów, należy pamiętać o ich rodzicach/głównych opiekunach. To oni doświadczają najwięcej skutków emocjonalnych w związku z chorowaniem dziecka. Objęcie ich pomocą w tym względzie jest tutaj bardzo ważnym aspektem. Bez wątpienia nie można pomijać również członków rodzin dorosłego pacjenta, gdyż wraz z chorobą bliskiej im osoby, zmienia się także ich życie.

### DIAGNOSTYKA

W tym obszarze pacjenci zwracają uwagę na kilka aspektów. Ważne jest dla nich, aby:

- skrócić czas diagnozy astmy ciężkiej do niezbędnego minimum,
- wykonywać niezbędne badania diagnostyczne w momencie wystąpienia pierwszych objawów,
- przyjrzeć się powodom stawiania błędnych diagnoz lub diagnoz wzajemnie się wykluczających,
- wprowadzić przepływ informacji pomiędzy lekarzami różnych specjalizacji celem skrócenia czasu diagnozy, np. w formie przepływu informacji w systemie IKP (Indywidualne Konto Pacjenta).

Proces diagnostyki, który uwzględniłby wymienione potrzeby zmniejszyłby generowanie niepotrzebnego lęku i zwiększyłby poczucie bezpieczeństwa poprzez ograniczenie pacjentom doświadczeń związanych z niewiedzą na temat ich zdrowia.

### LECZENIE

W tym obszarze pacjenci upatrują największe nadzieje w zakresie zmiany swojej sytuacji. Głęboko wierzą, że proces leczenia będzie skuteczny i ograniczy skutki działania samej astmy ciężkiej.



Wśród potrzeb, które pacjenci komunikują w tym obszarze należy wymienić oczekiwania polegające na:

- Takim konstruowaniu aspektów leczenia przez lekarza, aby eliminować tam, gdzie to możliwe, potencjalne źródła stresu dla pacjenta, zawierające:
  - informowanie o chorobie przez lekarza w sposób kompleksowy np. poprzez przekazanie broszury zawierającej informacje o astmie ciężkiej, wiedzę medyczną, rehabilitacyjną, dietetyczną, psychologiczną, itd.,
  - budowanie bezpiecznej relacji z pacjentem, w tym relacji opartej na współpracy oraz wykorzystującej umiejętności interpersonalne lekarzy w zakresie przekazywania diagnoz czy rozmów wspierających w sytuacji podejrzenia obniżonego nastroju lub objawów depresyjnych,
  - akceptację dla trudności w realizacji zaleceń lekarskich w obrębie zmiany trybu życia, ewentualne wskazanie miejsca, gdzie można uzyskać pomoc w tym zakresie,
  - sprawdzenie czy pacjent i jego rodzina nie prezentują myślenia, że astmę ciężką można wyleczyć, zamiast skutecznie ją kontrolować,
  - zmianę języka komunikacji na bardziej zrozumiały dla pacjenta,
  - zainteresowanie stanem psychicznym pacjenta, bez czekania, aż pacjent sam powie o trudnościach i problemach,
  - możliwość przyścia na wizytę pacjenta z członkiem rodziny i przekazania mu wiedzy o astmie,
  - zróżnicowane traktowanie astmy o lżejszym przebiegu i astmy ciężkiej w komunikacji z pacjentem, jak i sposobie leczenia,
  - możliwość kontaktu ze swoim lekarzem w momencie zaostrzenia choroby,
  - informowanie o wszystkich formach leczenia, w tym biologicznym oraz możliwości realizowania go w domu,

- stosowanie leku skutecznego, działającego szybko, który pozwala kontrolować astmę w sposób najskuteczniejszy,

- Włączeniu leczenia biologicznego lub chociażby próbę sprawdzenia, czy pacjent na nie reaguje, zamiast ordynowania dużej ilości leków nieskutecznych, a w nim:

- robienie tego odpowiednio szybko, aby nie doprowadzić do momentu, gdy choroba wyniszczy pacjenta psychicznie i fizycznie,
- informowanie o możliwości leczenia lekiem biologicznym,
- przekazanie informacji o możliwości leczenia tym lekiem w domu, w formie home administration,



- Wprowadzenie opieki kompleksowej w postaci wsparcia lekarza podstawowej opieki zdrowotnej, specjalistycznej (pulmonolog, alergolog i specjalizacji wynikających z chorób współistniejących), pielęgniarki, rehabilitanta, dietetyka, psychologa, lekarza psychiatry, w tym zakresie szczególnie istotna dla pacjentów jest:
  - rehabilitacja oddechowa ze wsparciem rehabilitanta,
  - zmiana sposobu odżywiania ze wsparciem dietetyka,
  - terapia psychologiczna, by przestać się bać,
  - wypracowanie schematów działania w momencie nagłego ataku astmy.

## EDUKACJA

Wiedza o chorobie, o swoim stanie zdrowia, o możliwościach pomocy, w sposób istotny wpływa na zmniejszenie strachu i odbudowanie poczucia bezpieczeństwa. Pacjenci wymienili oddziaływania, które ich zdaniem mogłyby przyczynić się do realizacji tego celu. Zwracali szczególną uwagę na:

- warsztat utrwalający umiejętności stosowania inhalatorów i leków biologicznych,
- szkolenie dla rodzin chorego w zakresie postępowania w momencie ataku paniki i zaostrzenia,
- szkolenia w szkołach i zakładach pracy z udzielania pierwszej pomocy chorym na astmę ciężką lub włączenie tego elementu do szkolenia z pierwszej pomocy,
- stworzenie strony www dedykowanej pacjentom, która gwarantowałaby rzetelną wiedzę, napisaną prostym zrozumiałym językiem, obejmującą swym zakresem nie tylko wiedzę medyczną o astmie ciężkiej, ale też tą z zakresu psychologii, dietetyki, rehabilitacji oddechowej, wskazówek praktycznych związanych np. z prowadzeniem domu,

- stworzenie broszury opisującej kompleksowe informacje o astmie dla pacjenta i jego rodziny, z zakresu medycyny, psychologii, dietetyki, rehabilitacji oddechowej, dostępnej w gabinecie lekarza POZ i u specjalistów,
- edukację osób z astmą o lżejszym przebiegu o możliwości pogorszenia ich stanu i zachorowania na astmę ciężką, w przypadku nieprzestrzegania zaleceń lekarskich lub niepo-

Opisane powyżej potrzeby pacjentów nie będą mogły być zrealizowane, jeżeli nie nastąpią zmiany systemowe, nie tylko w zakresie systemu ochrony zdrowia, ale także na poziomie społecznym. Poniżej prezentujemy preferowane zmiany w opinii pacjentów, które mogą wzmocnić potrzeby wymienione w obszarze emocje, diagnoza, leczenie oraz edukacja, a obejmujące zmiany w systemie ochrony zdrowia i systemie społecznym.

## SYSTEM OCHRONY ZDROWIA

Uczestnicy badania dostrzegają mnogość niedociągnięć w systemie opieki nad pacjentami z astmą ciężką. Dlatego bardzo mocno postulują o:

- jak najwcześniejsze zastosowanie terapii biologicznej u chorych z astmą ciężką,
- zoptymalizowanie formuły leczenia domowego, aby dla chorego i dla świadczeniodawcy była równie atrakcyjna,
- zwiększenie dostępności specjalistów w ramach NFZ,
- zwiększenie częstotliwości pobytu w sanatorium,
- przygotowanie aplikacji pomagającej monitorować stan zdrowia,

- umożliwienie przepływu informacji pomiędzy specjalistami a lekarzem pierwszego kontaktu w celu ograniczenia zjawiska przepisywania leków, które pogarszają stan pacjenta z astmą ciężką w trakcie leczenia innych schorzeń, np. zwykłych infekcji. Rozwiązanie w ramach IKP (Indywidualnego Konta Pacjenta),
- udostępnienie systemu pozwalającego na poinformowanie bliskich o ataku astmy ciężkiej lub informującego służby ratownicze o potrzebie udzielenia pomocy.

Niezwykle istotną kwestią jest także rozpoczęcie walki ze stereotypem, jaki wytworzył się w konsekwencji pandemii COVID – 19, polegającym na przypisaniu do kaszlu faktu bycia zakażonym wirusem.

Z taką reakcją pacjenci z astmą ciężką spotykali się w okresie pandemii. Ten stan niestety trwa nadal rodząc zagrożenie związane z wycofaniem przypadkowych przechodniów przed udzieleniem pomocy choremu na astmę ciężką w momencie zaostrzenia choroby lub ataku.



## ROZDZIAŁ 6. PODSUMOWANIE

DR N. HUM. DOMINIKA ŁĘCKA

Wyniki przedstawione w niniejszym raporcie, uzyskane na podstawie zrealizowanego projektu badawczego pokazują, że istnieją obszary, które wymagają zmian zarówno na poziomie mikro, jak i makrospołecznym. Biorąc pod uwagę poprawę jakości życia pacjentów z astmą ciężką, należy wyartykułować postulaty do konkretnych grup społecznych i decydentów.

### ORGANIZACJE I STOWARZYSZENIA LEKARSKIE

- W ramach profilaktyki chorób i zaburzeń psychiatrycznych wprowadzenie działań, które podczas badania lekarskiego pozwolą wychwycić symptomy takich problemów, już na etapie chorowania na astmę (astma jako czynnik ryzyka wystąpienia zaburzeń i chorób psychiatrycznych). W przypadku pacjentów chorujących na astmę ciężką weryfikowanie nasilenie takich objawów, zalecanie skorzystania z fachowej pomocy.
- Prowadzenie działań profilaktycznych mających wpływ na spowolnienie procesu zaostrzania astmy do poziomu astmy ciężkiej.
- Traktowanie niestosowania się do zaleceń lekarskich, jako czynnika ryzyka zaostrzenia astmy. Wprowadzenie działań zapobiegających.
- Wprowadzenie działań edukacyjnych dla pacjentów z astmą ciężką, ich rodzin, w tym rodziców małych pacjentów oraz innych gruppoprzez:
  - kooperację z organizacjami pacjenckimi oraz innymi specjalistami, w tym lekarzami leczącymi choroby współistniejące, psychologami, psychoterapeutami, psychiatrami, rehabilitantami, dietetykami, pielęgniarkami, w procesie przygotowania broszury oraz strony www dedykowanej pacjentom z astmą ciężką,
- realizację warsztatów dla pacjentów i ich rodzin na temat astmy ciężkiej, reagowania w trakcie zaostrzenia czy ataku paniki, stosowania inhalatorów, podawania leków biologicznych i in.,
- włączenie wiedzy merytorycznej i praktycznej z zakresu pomocy choremu na astmę ciężką w momencie zaostrzenia do szkoleń z pierwszej pomocy, skierowanych do specjalistów BHP, nauczycieli, kierowców, itd.
- W ramach szkoleń dla lekarzy POZ przeanalizowanie ich programu, a w sytuacji braku uzupełnienie go o następujące elementy:
  - kształcenie umiejętności interpersonalnych w zakresie:
    - budowania relacji z pacjentem opartej na współpracy, empatii i niebagatelizowaniu potrzeb,
    - prostej i zrozumiałej komunikacji,
  - doskonalenie umiejętności diagnostycznych pod kątem symptomów zaburzeń i chorób psychicznych będących następstwem chorowania,
  - umiejętność różnicowania astmy o lżejszym przebiegu od astmy ciężkiej,
  - pogłębianie wiedzy na temat astmy ciężkiej, w tym procedur postępowania oraz wszystkich, dostępnych form leczenia, w tym leczenia lekami biologicznymi, z możliwością przyjmowania ich w warunkach domowych,
  - rekomendacje dotyczące szybszego kierowania pacjentów z podejrzeniem astmy ciężkiej do pulmonologa i/lub alergologa.

- Rozpoznanie powodów występowania tak długiego procesu diagnostycznego astmy ciężkiej, błędów jakimi jest obarczony ten proces lub pojawiania się diagnoz wykluczających się.

Oprócz organizacji i stowarzyszeń lekarskich w proponowane zmiany powinny włączyć się także te, zrzeszające pacjentów. Poniżej prezentujemy rekomendacje dla tej właśnie grupy.

### **ORGANIZACJE I STOWARZYSZENIA ZRZESZAJĄCE PACJENTÓW**

Inicjowanie działań profilaktycznych i edukacyjnych w odniesieniu do pacjentów z astmą ciężką i ich rodzin oraz współpracowanie z organizacjami i stowarzyszeniami lekarskimi w ich realizacji. Działania mogą obejmować wydanie broszury edukacyjnej, stworzenie hubu informacyjnego w postaci strony www, warsztatów dla pacjentów i rodzin oraz szkoleń z pierwszej pomocy jakiej trzeba udzielić osobom z astmą ciężką w zaostrzeniu.

- Zbudowanie systemu wsparcia dla pacjentów z astmą ciężką i ich rodzin, w tym rodziców małych pacjentów chorujących na astmę ciężką w formie:
  - stacjonarnych grup wsparcia lub grup samopomocowych, np. przy ośrodkach leczących astmę ciężką,
  - grup wsparcia w formie online,
  - specjalnej infolinii obsługiwanej przez pielęgniarki,
  - sieci wsparcia w zakresie pomocy psychologicznej, psychoterapeutycznej, psychiatrycznej, interwencyjnej, rehabilitacyjnej lub dietetycznej (działalność stacjonarna lub on-line).

Opisane powyżej rekomendacje nie będą możliwe do wdrożenia i realizacji, jeżeli nie zostanie stworzony odpowiedni klimat oraz warunki formalnoprawne do ich wprowadzenia. Poniżej sygnalizujemy zmiany, jakie są konieczne, aby te rekomendacje mogły być wprowadzone.

### **MINISTERSTWO ZDROWIA I NARODOWY FUNDUSZ ZDROWIA**

- Zwiększenie dostępności nowoczesnych metod leczenia, w tym leków biologicznych, dla pacjentów z astmą ciężką, poprzez:
  - zwiększenie wykorzystania terapii biologicznej w leczeniu chorych na astmę ciężką w Polsce,
  - usprawnienie procedur włączania do programu lekowego skutkujące szybszym rozpoczęciem leczenia terapią biologiczną,
  - szersze rozpropagowanie i umożliwienie przyjmowania leków biologicznych w warunkach domowych zwiększy dostępność tego leczenia u osób wykluczonych komunikacyjnie, niepełnosprawnych, starszych, ale także aktywnych zawodowo.
- Zbudowanie standardów kompleksowej opieki nad pacjentem chorującym na astmę ciężką, będących skoordynowaną pracą lekarza Podstawowej Opieki Zdrowotnej, lekarzy specjalistów (pulmonologów, alergologów oraz leczących choroby współistniejące), psychologa, psychoterapeuty, lekarza psychiatry, rehabilitanta i dietetyka klinicznego.
- Stworzenie sprawnego systemu wymiany informacji o pacjencie w ramach istniejących systemów informatycznych, np.: Indywidualnego Konta Pacjenta.
- W ramach działań związanych z cyfryzacją przygotowanie aplikacji umożliwiającej monitorowanie stanu zdrowia pacjenta z astmą ciężką, z możliwością konsultacji lekarskiej w momencie pogorszenia stanu zdrowia, a w przypadku zaostrzenia lub ataku z możliwością poinformowania służb ratunkowych.

Istotne dla wprowadzenia powyższych zaleceń jest finansowe zaplecze. Dlatego ważną kwestią jest zwiększenie środków przeznaczanych na leczenie biologiczne, w tym leczenie w domu, jako skuteczniejsze i tańsze rozwiązanie. Ważne jest również zaprojektowanie i sfinansowanie przez Narodowy Fundusz Zdrowia, kompleksowej

opieki nad pacjentami z astmą ciężką. Takie holistyczne podejście do zdrowia osób z astmą ciężką przez resort zapewni dobrą jakość życia chorych oraz zminimalizuje ryzyka związane z przebiegiem choroby.

## MEDIA

W trakcie naszego badania zdiagnozowany został problem stygmatyzacji osób chorujących na astmę ciężką. W rzeczywistości postpandemicznej, nadal w świadomości społecznej, kaszel (często występujący objaw astmy ciężkiej) przypisywany jest przede wszystkim osobom zarażonym wirusem SARS-CoV-2. Dlatego istnieje potrzeba destygmatyzacji tego objawu w świadomości społecznej, w której pomoc mogą właśnie media. Zaniechanie tych działań może doprowadzić do sytuacji, w której osobie chorej na astmę ciężką, w momencie zaostrzenia lub ataku, nie zostanie udzielona pomoc z powodu strachu, spowodowanego zakażeniem koronawirusem.

### DR N. MED. PIOTR DĄBROWIECKI

Z perspektywy lekarza, historie 12 pacjentów chorych na astmę ciężką mam wrażenie, że na co dzień, w trakcie realizacji tzw. „świadczeń medycznych”, nie bierzemy pod uwagę wielu aspektów łączących się ze zdrowiem naszych chorych. Wpływ choroby na stan psychiczny chorego, a także wpływ stanu psychicznego pacjenta na wyniki leczenia to coś, co powinniśmy uwzględniać w naszym postępowaniu klinicznym. Mimo wieloletniej praktyki, wielu godzin spędzonych z pacjentami w gabinecie, na dyżurze, w trakcie spotkań w ramach „szkoły astmy”, historie tych 12 pacjentów „złapały mnie za serce”. Jako lekarze powinniśmy być profesjonalni, diagnozować i leczyć zgodnie z EBM. Dzięki temu możemy rozpoznać chorobę na jak najwcześniejszym etapie (zanim przejdzie w ciężką postać). Po rozpoznaniu nie powinniśmy zapominać o edukacji chorego. Pacjent powinien wiedzieć czym jest astma, co doprowadza do rozwoju tej choroby i jakie czynniki mogą zaostrzać jej przebieg. Wiedza na temat leczenia astmy, o tym jak bardzo skuteczne są sterydy wziewne i jak bardzo bezpieczne jest ich stosowanie, musi być przekazana na wczesnym etapie „przygody” z chorobą. Osoby z alergią powinny wiedzieć, jak mogą się zabezpieczyć przed wystąpieniem objawów

alergicznym. W przypadku, jeśli to nie jest możliwe, powinny wiedzieć, że jest taka metoda leczenia jak immunoterapia swoista i razem z lekarzem prowadzącym podjąć decyzję o „odczulaniu”. Od razu po postawieniu rozpoznania chory powinien być przeszkolony, jak używać inhalatora, przy czym lekarz prowadzący powinien te umiejętności zweryfikować. Nadal połowa chorych popełnia błędy krytyczne w trakcie aeroterapii, które niejednokrotnie uniemożliwiają skuteczne leczenie. Odpowiedni monitoring astmy w oparciu o skalę objawów lub miernik natężonego wydechu (tzw. PEF-metr) pozwala lekarzowi napisać plan leczenia i upoważnić chorego do tzw. samoleczenia nadzorowanego przez lekarza. Obecnie to chory na astmę w trakcie narastania objawów podejmuje decyzję o nasileniu terapii, podając sobie (za zgodą lekarza) kolejne dawki leku rozszerzającego oskrzela wraz z lekiem przeciwzapalnym (steryd wziewny) i ...zapobiega zaostrzeniu. Wydukowany pacjent staje się „specjalistą” w terapii własnej astmy. Napisanie planu leczenia astmy to mój obowiązek jako lekarza prowadzącego, ale czy chory zastosuje się do moich zaleceń zależy od wielu czynników. Dobry kontakt z pacjentem i szczerze zainteresowanie jego historią ułatwia uzyskanie sukcesu terapeutycznego. Im lepszy kontakt z pacjentem tym lepsze wyniki terapii.

Mam nadzieję, że lekarze, którzy przeczytają ten Raport zobaczą swoich pacjentów w innym świetle. Zobaczą w nich chorych z wieloma problemami i rozterkami, a nie tylko wyniki badania spirometrycznego, skalę objawów. Mam także nadzieję, że dla chorych ten Raport będzie inspiracją do zmiany – z astmą ciężką można normalnie żyć. Większość chorych, dzięki wczesnemu rozpoznaniu i optymalnemu leczeniu (zawsze w oparciu o sterydy wziewne) żyje normalnie. Co dziesiąty chory rozwija objawy astmy ciężkiej. Kiedyś astma ciężka stanowiła dla nas lekarzy wyzwanie nie do pokonania. Teraz, dzięki nowoczesnemu leczeniu biologicznemu, które można również przyjmować w najoptymalniejszych dla chorego warunkach, czyli w domu, stanowi wyzwanie tylko dla systemu opieki zdrowotnej. Chory poddany leczeniu biologicznemu może żyć znowu długo i szczęśliwie.

# 1 DZIEŃ Z ŻYCIA (PRZED LECZENIEM BIOLOGICZNYM)

*Sobota, 28 listopada 2020*

*Dzisiaj jest sobota. Teoretycznie powinnam być wypoczęta, ale znowu nie mogłam spać. Całą noc kaszlałam, aż dzieci zbudziły się zaniepokojone tym, czy wszystko ze mną dobrze. Jestem zmęczona tą chorobą, ciągłym niespaniem, ilością leków. Choć mam 45 lat, to czuję się jak 60 latka. Jeszcze ta infekcja. Niby tylko katar i ból gardła, jednak lekarz wczoraj znowu przepisał mi antybiotyki. Mówił mi, że mam astmę ciężką, ale zignorował mnie. W domu mąż zaczął czytać ulotkę dołączoną do leku. Okazało się, że nie jest dla mnie. Znowu to samo! Kiedy w końcu ci lekarze zaczną słuchać. Na szczęście zostało mi kilka tabletek po ostatniej infekcji sprzed trzech tygodni. Te przynajmniej są bezpieczne...*

*Nareszcie wprowadzili nowe zasady bezpieczeństwa w związku z pandemią m.in. przywrócono funkcjonowanie sklepów w galeriach. Jednak przed wyjściem na zakupy musiałam ugotować obiad. Wiadomo. Okap włączony na najwyższych obrotach, bo te opary powodują, że zaraz zaczynam się dusić. Praktycznie ze wszystkim tak jest, a smażenie w ogóle nie wchodzi w grę. Z dbaniem o czystość w naszym domu też nie jest u mnie najłatwiej. Właściwie to nie jestem w stanie tego robić. Albo środki są dla mnie niebezpieczne, albo czynności te wymagają siły, której nie mam.*

*Przed wyjściem z domu zrobiłam sobie nebulizację, przygotowałam leki na wypadek, gdybym zaczęła dusić się w galerii. Wychodząc nałożyłam maseczkę. One mnie zabijają. Nie jestem w stanie w nich oddychać.*

*Do galerii mam 500 metrów, ale dzisiaj było mi bardzo trudno oddychać. Ten smog! Byłam bliska ataku. Na szczęście miałam przy sobie leki i doszłam do centrum handlowego. Po drodze spotkałam koleżankę, z którą znam się ze szpitala. Już dwa razy byłyśmy razem na hospitalizacji. Powiedziała mi, że niedawno została zakwalifikowana do leczenia biologicznego i widzi już jego pierwsze efekty. Nie ma zmęczenia, nie ma ataków kaszlu. Nawet w wakacje mogła wyjechać bez strachu. Jak ja jej zazdroszczę. Dlaczego mój lekarz nie powiedział mi, że takie leki istnieją?*

*Wchodząc do galerii dostałam bardzo silnego kaszlu. Mam tak zawsze, gdy na zewnątrz jest zimno i wchodzę do ciepłego pomieszczenia. No i się zaczęło. Ludzie zaczęli się ode mnie odsuwać, dziwnie się patrzyli... Pewnie myśleli, że mam covid. Jedna pani powiedziała do mnie, że mam wyjść, bo przyszedł ją zabić. Jakie to było okrutne i nieludzkie. Takie sytuacje wyprowadzają mnie z równowagi. Tym razem emocji było za dużo. Czułam, że zaczynam wpadać w panikę. Serce biło coraz mocniej, a ja nie mogłam złapać oddechu. Podszedł do mnie jakiś mężczyzna i spytał, czy coś się stało, a ja nie mogłam nic powiedzieć. Ani o lekach w torebce, ani o tym, żeby wezwał karetkę. Na szczęście okazało się, że jest ratownikiem medycznym. Aż strach pomyśleć co stałoby się, gdyby go tam nie było. Jak przekazałabym innym czego potrzebuję, skoro w momencie ataku nie mogę mówić. Czy ktoś by do mnie podszedł, skoro kaszlałam? Na szczęście wszystko dobrze się skończyło. Przeraza mnie, że ludzie tak mało wiedzą o astmie ciężkiej i ogarnia mnie strach na to, co będzie ze mną, jak któregoś dnia nie będę miała tak dużo szczęścia jak dzisiaj.*

# 1 DZIEŃ Z ŻYCIA (W TRAKCIE LECZENIA BIOLOGICZNEGO)

*Sobota, 26 listopada 2022*

*Jak ja kocham soboty! Wstałam sobie o dziewiątej, bo od kiedy nie kaszlę w nocy, wyspiam się do woli i co najważniejsze wstaję pełna sił.*

*Dzisiaj podaję sobie lek biologiczny. Zostałam zakwalifikowana do programu półtora roku temu. Jak ja jestem wdzięczna koleżance. Gdyby nie ona pewnie nadal choroba rządziłaby moim życiem. Cieszę się, że dzięki niej zapytałam mojego lekarza o nowoczesne terapie stosowane w leczeniu astmy ciężkiej i nie opuściłam tematu... Proces kwalifikacji - dzięki mojemu alergologowi - był znośny, ale dlaczego aż tak bardzo choroba musiała dać mi w kość? Tego nie rozumiem. Od kiedy jestem w programie mogę funkcjonować - bez mała - jak zdrowy człowiek. Oczywiście choroba jest przy mnie, przecież z niej nie da się wyleczyć, ale czuję, że mam ją pod kontrolą. Genialne jest również to, że po początkowym ambulatoryjnym podawaniu leku, obecnie podaję go sobie sama w domu. 30 minut i po sprawie. Dla mnie to niesamowita oszczędność czasu. Ta forma leczenia daje mi też poczucie oswojenia choroby. Nie wymaga już ode mnie poświęceń. Leczę ją w moim naturalnym i jednocześnie najbezpieczniejszym środowisku - w moim domu.*

*Uklucie w ramię, obserwacja i powrót do sobotnich aktywności. Dzisiaj ugotowałam ulubioną zupę moich dzieci. Poprosiły mnie wczoraj o pomidorową. Zapach roznosi się po domu, a uśmiechy dzieci... jak zwykle bezcenne.*

*Na dzisiaj zaplanowałam też zakupy w galerii handlowej. Przed wyjściem szybko posprzątałam dom. Mąż mi pomagał, ale nie musiał już odkurzać, czego serdecznie nie znosi. Chętnie posprzątał za to łazienkę. Ubraliśmy się z synkiem ciepło, bo zima za oknem. W drodze do galerii zaproponował mini wyścig. Wzięłam w nim udział. Kiedyś byłoby to niemożliwe. Po zakupach usiedliśmy sobie w kawiarni i zjedliśmy po serniku. Nie bałam się otaczających mnie ludzi. Jaka niesamowita lekkość bytu. Po powrocie lekki posiłek i relaks - herbatka, planszówki, wspólny film. Kocham te chwile.*

*To był fajny dzień. Jeszcze fajniejsze jest to, że dzisiaj zdecydowaliśmy, że Boże Narodzenie spędzimy nad morzem. To będzie inny wyjazd niż te dotychczasowe. Po pierwsze świąteczny, a po drugie tym razem pojedę tam nie po to, aby dobrze mi się w końcu oddychało, ale po to, aby tak zwyczajnie spędzić czas z rodziną. Dodatkowo mam plan, że zawalczę o swoją figurę. Razem ze starszym synem zapisałam się na siłownię. Może uda mi się zgubić kilka nadprogramowych kilogramów. Ależ jestem z siebie dumna!*

*Mam nadzieję, że lek biologiczny będę mogła brać już zawsze i nie zostanie mi on odebrany. Nie chcę znowu powracać do życia, które miałam jeszcze dwa lata temu. Ech... czy te obawy w związku z moją chorobą już nigdy nie znikną?*









# ŻYCIE Z ASTMĄ CIĘŻKĄ

PUNKT WIDZENIA LEKARZA

## UCZESTNICY BADANIA

---

**Anna**, 36 l, lekarka POZ praktykująca w miejscu, gdzie nie ma poradni leczenia astmy ciężkiej, a najbliższy ośrodek zlokalizowany jest w odległości powyżej 75 km.

**Marek**, 55 l, lekarz POZ praktykujący w miejscowości, gdzie sprawnie działa poradnia leczenia astmy ciężkiej.

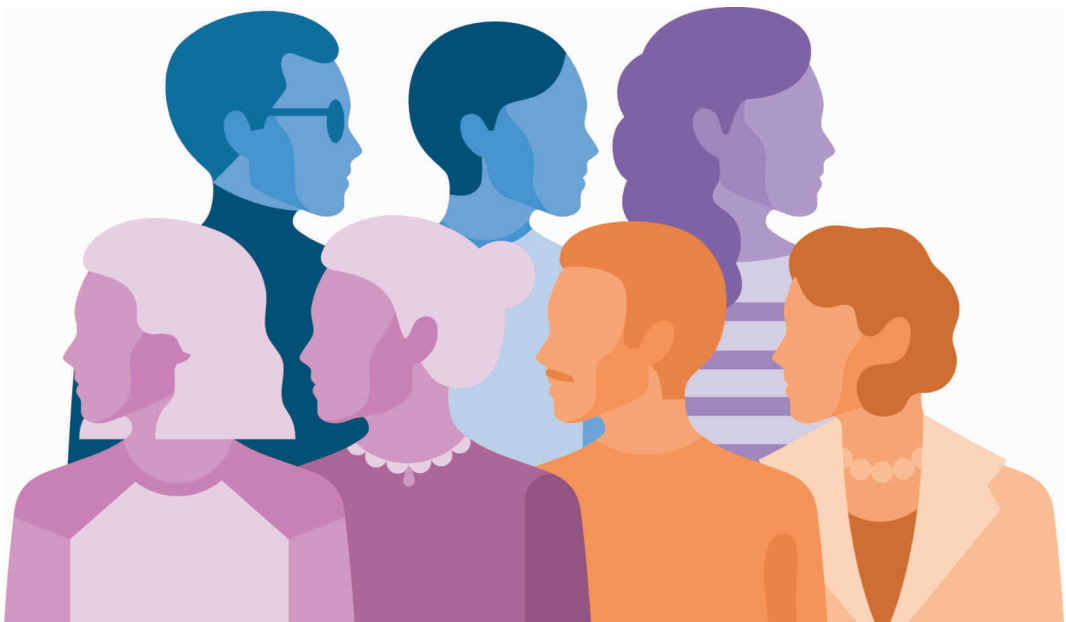
**Agnieszka**, 60 l, lekarka POZ bez doświadczeń w kontakcie z pacjentem z problemami oddechowymi.

**Maria**, 75 l, specjalistka chorób płuc, praktykująca w miejscu, gdzie nie ma poradni leczenia astmy ciężkiej, a najbliższy ośrodek zlokalizowany jest w odległości powyżej 75 km.

**Katarzyna**, XX l, specjalistka chorób płuc, praktykująca w miejscowości, gdzie sprawnie działa poradnia leczenia astmy ciężkiej.

**Zbigniew**, 67 l, specjalista alergologii, praktykujący w miejscu, gdzie nie ma poradni leczenia astmy ciężkiej, a najbliższy ośrodek zlokalizowany jest w odległości powyżej 75 km.

**Małgorzata**, 49 l, specjalistka alergologii, praktykująca w miejscowości, gdzie sprawnie działa poradnia leczenia astmy ciężkiej.



# ROZDZIAŁ 1. OBRAZ PACJENTA

Zaprezentowane i opisane dotychczas wyniki badania z udziałem pacjentów pozwalają określić potrzeby osób chorujących na astmę ciężką w zakresie emocji, diagnozy, leczenia, edukacji,

Astma ciężka, która pacjentom kojarzy się ze strachem, wstydem, ograniczeniami i wykluczeniem, w swojej nieprzewidywalności staje się centrum ich życia. Ciągła kontrola, analiza, wystrzona uwaga, inhalacje i całkowite podporządkowanie życia chorobie, prowadzą do wyczerpania psychicznego. Wraz z diagnozą, osoba aktywna, realizująca się zawodowo, z planami i marzeniami, staje się osobą zależną. Dewastacje, których dokonuje astma ciężka w życiu pacjentów nie omijają czasu wolnego i pasji, organizacji życia codziennego, pracy zawodowej, finansów oraz relacji z innymi ludźmi. Ich dawny świat znika. Kryzysy i momenty krytyczne przeplatają się z ulotnymi momentami radości. Doświadczanie żałoby po życiu sprzed choroby, miesza się z walką o życie tu i teraz. Na tej drodze nauki życia z chorobą i walki o każdy dzień głębokiego oddechu, pacjent z astmą ciężką spotyka lekarza POZ oraz specjalistów (alergologa i pulmonologa).

## **PACJENT Z ASTMĄ CIĘŻKĄ OCZAMI LEKARZA POZ I SPECJALISTY**

Kiedy pacjent z astmą ciężką wchodzi do gabinetu i siada przed lekarzem, wraz z nim siadają jego choroba i wszystkie doświadczenia z nią związane, zwłaszcza strach.

Kogo widzi wtedy lekarz w poradni POZ? Uzyskane wyniki pokazują, że główną osią obrazu pacjenta z astmą ciężką dla lekarza POZ są objawy tej choroby. Kiedy myśli o pacjencie z astmą ciężką, widzi zaostrzenia. Następnie obraz ten kojarzony jest z lekami i sposobem ich używania (duże dawki, nadużywanie), sposobami reakcji na nie (brak reakcji na leki mające z założenia kontrolować astmę), sposobami leczenia astmy ciężkiej (częste wizyty w poradni, w POZ leczony antybiotykami pomimo

niskich wartości zapalnych), wiekiem (osoba starsza) oraz chorobami współistniejącymi. Skutki choroby, a więc ograniczenie wydolności fizycznej, obniżona jakość życia w zakresie relacji z otoczeniem i ogólnej aktywności, znajdują się na samym końcu tego obrazu. W momencie uświadomienia sobie przez lekarza POZ z jakiego rodzaju chorobą mierzy się pacjent siedzący naprzeciwko, niejako automatycznie koryguje postrzeganie tego chorego oraz zachowanie względem niego. Nie bez znaczenia jest to również dla przebiegu procesu diagnostyki i leczenia.

Biorąc pod uwagę, że pacjenci z astmą ciężką kojarzą swoją chorobę głównie ze strachem i wstydem, a nie objawami, lekami czy sposobem leczenia, to czego doświadczają w kontakcie z lekarzem POZ będzie miało swoje konsekwencje później w ich wzajemnej relacji. Te obrazy różnią się od siebie, gdyż wynikają wprost z roli, jaką pełni każda ze stron. Pacjent chciałby przestać się bać i wstydzić, ufa, że lekarz mu w tym pomoże. Ten z kolei, na podstawie objawów, chce postawić trafną diagnozę i zaproponować skuteczne leczenie. Jednak nadzieja pacjenta, jaką wnosi do gabinetu lekarza POZ, może zostać spełniona pod dwoma warunkami:

1. diagnoza zostanie postawiona szybko,
2. lek zlikwiduje objawy lub co najmniej je zmniejszy.

Należy jednak pamiętać, że w przypadku niepowodzeń w tym zakresie, oprócz pogłębienia strachu o życie, jest jeszcze proporcjonalnie zwiększający się strach o jakość życia, którego utratę pacjenci bardzo silnie odczuwają. Skupienie uwagi i energii wyłącznie na objawach i leczeniu może powodować, że pacjent z astmą ciężką poczuje się niezrozumiany, a w sytuacji braku efektów leczenia, może prowadzić do obniżenia zaufania do lekarza POZ lub rezygnacji z leczenia u niego. Należy pamiętać jednak, że pacjent z astmą

ciężką w gabinecie lekarza POZ pojawia się nie tylko w związku z chorowaniem na tę właśnie chorobę. Oprócz niej będzie on chorował, na każdą inną. Dla niego jednak doświadczanie kolejnej choroby, wprowadza strach o utrzymanie stabilności astmy. Gdy trafi do lekarza POZ z infekcją czy refluksiem, strach ten uruchomi się właśnie w gabinecie lekarza POZ. Jeżeli w przypadku leczenia innej choroby dojdzie do naruszenia tej stabilności, wspomniane wcześniej dwie obawy znacznie pogłębią się.

Jeśli mowa o lekarzach specjalistach, to najczęściej mają oni do czynienia z człowiekiem, który od dłuższego czasu zmagają się z objawami astmy ciężkiej oraz ma za sobą pewne doświadczenia w poradni POZ. Pomimo to, obraz pacjenta z astmą ciężką u alergologów i pulmonologów także zdominowany jest przez objawy (duszności zagrażające życiu) oraz leki i sposób ich używania (wstawki GKS, duże dawki). To, co różni ten obraz od obrazu prezentowanego przez lekarzy POZ, to ilość, miejsce i różnorodność skojarzeń odnoszących się do skutków choroby. Koreponduje to z faktem, że pacjent trafiający do specjalisty doświadcza bardzo wielu różnego rodzaju skutków, w tym także skutków psychicznych, o czym lekarze specjaliści mówią wprost. Stwierdzają, że normalne życie pacjenta z astmą ciężką jest niemożliwe. Jego jakość jest obniżona w zakresie relacji, aktywności, doświadczania częstych hospitalizacji, objawów ubocznych leczenia. Dla nich pacjent z astmą ciężką to chory z lękiem i depresją.

Pomimo tego, że w obrazie pacjenta chorego na astmę ciężką u specjalistów dominują także aspekty medyczne, co jest zrozumiałe ze względu na pełnioną przez nich rolę, to fakt odnotowania przez tych lekarzy skutków emocjonalnych, zbliża ich obraz do tego, który na temat własnej cho-

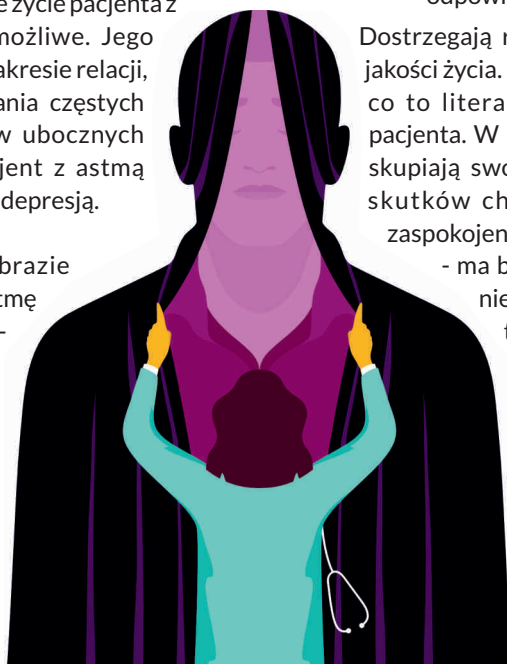
roby prezentują pacjenci. W sytuacji, gdy leczenie nie przynosi skutku, u pacjenta w kontakcie ze specjalistą zwiększa się strach o życie, o jakość życia i o utrzymanie stabilności astmy, o ile udało się uzyskać jakikolwiek poziom kontroli nad nią. Zasadnicza różnica polega jednak na tym, że lekarze specjaliści, którzy posiadają we własnym obrazie tego pacjenta odniesienie do skutków związanych ze stanem psychicznym, mogą w założeniu częściej odpowiadać na potrzeby w tym zakresie. A to dla pacjenta bardzo dużo.

## OBRAZ POTRZEB PACJENTA

Obraz pacjenta z astmą ciężką powinien z założenia uwzględniać wyobrażenie jego potrzeb. Lekarze POZ, u których zdecydowaną osią tego obrazu są objawy, leki, sposób ich używania, sposób reagowania na nie, wiek pacjenta, choroby współistniejące oraz skutki, w swoim działaniu odpowiadają wyłącznie na potrzeby w zakresie:

- właściwego leczenia,
- profilaktyki,
- lepszego dostępu do specjalisty i opieki specjalistycznej,
- nowoczesnej terapii wdrażanej odpowiednio wcześniej.

Dostrzegają również potrzebę poprawy jakości życia. Nie wypowiadają się jednak, co to literalnie miałyby znaczyć dla pacjenta. W myśleniu o jego potrzebach skupiają swoją uwagę na niwelowaniu skutków choroby, a narzędziem do zaspokojenia tych potrzeb - w ich opinii - ma być przede wszystkim leczenie, którego głównym elementem powinien być lek i specjalista. Zastanawiające jest to, że lekarze POZ nie wymieniają siebie w tym procesie.



Lekarze specjaliści zdecydowanie potwierdzają wyobrażenie lekarzy POZ na temat potrzeb pacjenta z astmą ciężką, bezpośrednio odnosząc je do leczenia. Wśród narzędzi do realizacji tej potrzeby – wzorem lekarzy POZ – widzą dobrą opiekę lekarską i skuteczne leki. To, co w tej percepcji odróżnia ich od lekarzy POZ, to fakt zauważenia potrzeb emocjonalnych i psychologicznych pacjentów. Lekarze specjaliści określają to wprost - chory na astmę ciężką potrzebuje zrozumienia problemu, wsparcia w trudnościach związanych z chorobą oraz psychoterapii. Według lekarzy specjalistów astma ciężka jest dla pacjenta ciężarem i udręką. To coś, z czym musi się mierzyć. Mają wyobrażenie, że u takiego pacjenta dominują myśli z jednej strony związane z brakiem wiary i rozczarowaniem lekarzem („lekarze nie mogą mnie wyleczyć”), z drugiej motywacją do szukania innego („chcę znaleźć lekarza, który mnie skutecznie wyleczy”). Widzą siebie zarówno jako przyczynę, jak i rozwiązanie problemu, jakim jest ciężar i udręka pacjenta.

### **STRATEGIE ZASPOKAJANIA POTRZEB EMOCJONALNYCH I PSYCHOLOGICZNYCH PACJENTA W GABINECIE LEKARSKIM**

U lekarzy POZ widać wyraźną spójność pomiędzy obrazem pacjenta z astmą ciężką a wyobrażeniem jego potrzeb. W tej spójności pomimo wszystko brak aspektu emocjonalnego i psychologicznego, za to dominantem jest aspekt medyczny.

Inna percepcja ma miejsce u lekarzy specjalistów, którzy oprócz medycznych potrzeb dostrzegają wspomniany aspekt zarówno w obrazie chorego na astmę ciężką, jak i obrazie jego potrzeb.

Chcąc poznać umiejętność odczytywania tych potrzeb w codziennej praktyce lekarzy oraz strategii ich zaspokajania, uczestnikom badania postawione zostało zadanie polegające na zaproponowaniu przypadkowemu medykowi podjęcia pewnych kroków wobec pacjenta.

Po kolejnej hospitalizacji pacjent z astmą ciężką opowiada lekarzowi jak trudne dla niego jest życie z tą chorobą. Co poradzi mu lekarz?

Reakcje lekarzy POZ:

1. Rozmowa, wytłumaczenie przebiegu choroby i możliwości leczenia. Szukanie grup wsparcia (inni pacjenci chorujący na astmę np. na forach internetowych) - weryfikacja prezentowanych tam poglądów z lekarzem. Doradzenie konsultacji z psychologiem celem ustalenia metod radzenia sobie ze stresem/trudną sytuacją.
2. Edukacja, kontakt z kołami wsparcia.
3. Taka informacja może wskazywać na zwiększony poziom lęku (stresu) związanego z tą chorobą. Poza optymalizacją terapii taki chory może wymagać wsparcia np. psychologa. Może zostać do niego skierowany przez przychodnię POZ.

Reakcje lekarzy specjalistów:

1. Spróbujemy Panu pomóc. Mamy do tego odpowiednie leki. Powróci Pan do normalnego życia.
2. Stosowanie się do zaleceń lekarskich. Zasugerowanie udzielenia zgody na leczenie biologiczne.
3. Plan działania na wypadek zaostrzenia, poszerzenie diagnostyki, intensyfikacja leczenia, psycholog.

W sytuacji, w której pacjent wprost komunikuje, że jest mu trudno w jego chorobie, wszyscy lekarze POZ reagują na potrzebę w aspekcie emocjonalnym i psychologicznym. Nie pomijają leczenia w sensie medycznym, ale edukują pacjenta także o tym, gdzie potrzebę wsparcia psychologicznego można zrealizować. Wskazują pacjentowi grupy wsparcia, także na forach internetowych, z zastrzeżeniem weryfikacji prezentowanych tam poglądów z lekarzem, czy konsultację z psychologiem.

Jak już zostało wspomniane specjaliści w obrazie pacjenta z astmą ciężką dostrzegają skutki emocjonalne i psychologiczne chorowania. Pomimo to, w obliczu komunikowania przez pacjenta wprost tych potrzeb, często wybierają inną strategię pomocy. Nie wszyscy lekarze specjaliści komunikują pacjentowi o możliwościach skorzystania w tym wypadku ze wsparcia innych specjalistów (psycholog). Dominuje raczej próba załagodzenia cierpienia psychicznego związanego z chorowaniem poprzez szukanie skuteczniejszej metody leczenia (intensyfikacja leczenia, leczenie biologiczne). Pacjent w ten sposób odbiera to jako działanie lekarza specjalisty w aspekcie medycznym, a nie jako dostrzeżenie jego stanu psychicznego.

### KOMENTARZ SOCJOLOGA

Fakt, że lekarz POZ reaguje na komunikat o potrzebie emocjonalnego i psychologicznego wsparcia, pomimo że w obrazie pacjenta tego aspektu nie dostrzega, może być związany z tym, że pacjent z astmą ciężką nie komunikuje wprost lekarzowi POZ tego typu potrzeb. W sytuacji, gdyby nastąpiła zmiana narracji i pacjent zaczęłby aspekty emocjonalne i psychologiczne komunikować otwarcie, być może obraz pacjenta chorującego na astmę ciężką u lekarzy POZ uległby rozszerzeniu.

W przypadku specjalistów obraz pacjenta obejmuje potrzeby emocjonalne i psychologiczne. Być może wynika to z faktu, że są one widoczne w zachowaniu, wyrazie twarzy, postawie, itd. Niemniej jednak specjaliści wybierają strategię niepokazywania pacjentowi istotności wspomnianych potrzeb. Skutkiem takiego podejścia jest - wyartykułowane w części raportu dotyczącej pacjentów - poczucie całkowitego lekceważenia i pomijania emocji chorego.

To jak lekarze postrzegają pacjenta chorującego na astmę ciężką jest silnie skorelowane z doświadczeniami jakie zdobyli w ramach dotychczasowych wizyt, ale również z tym co i jak komunikuje pacjent oraz co lekarze z tego

komunikatu potrafią odczytać. Jeżeli dochodzi do jakichkolwiek zaburzeń w tym procesie należy szukać przyczyn po obu stronach. Aby lekarz, zarówno POZ jak i specjalista, mógł zareagować i udzielić wsparcia na miarę swojej wiedzy i kompetencji, także w aspekcie emocjonalnym i psychologicznym, pacjent powinien taką potrzebę wyartykułować. Niestety forma werbalna może być utrudniona, gdyż niewielu pacjentów ma odwagę do mówienia o swoim stanie psychicznym wprost. Tutaj lekarze powinni pamiętać, że bardzo dużo mogą wyczytać z komunikacji niewerbalnej pacjenta. Wtedy ważną rolę odgrywać będzie gotowość lekarza do odczytywania tych niewerbalnych sygnałów i upewnienie się, czy pacjent tak tego doświadcza, jak lekarz to odczytuje.

Kolejnym krokiem będzie udzielenie wsparcia zgodnie z zapotrzebowaniem, kompetencjami i wiedzą. Bardzo ważne jest, aby pacjenci nie posiadający umiejętności łatwego komunikowania swoich potrzeb emocjonalnych i psychologicznych traktowali je na równi z tymi medycznymi. Powinni zakomunikować je lekarzowi w taki sam sposób, jak mówią o dusznościach czy zaostrzeniach. Wtedy szansa na uzyskanie informacji o wsparciu w tym zakresie zwiększa się.



To, w jaki sposób przebiega spotkanie pomiędzy pacjentem chorującym na astmę ciężką a lekarzem w gabinecie, ma ogromny wpływ na cały proces diagnozy i leczenia. Odgrywa także rolę w łagodzeniu strachu i wstydu, który przeżywają pacjenci z tym typem astmy. Zarówno lekarz jako ten, od którego zależą decyzje odnośnie procedur uruchamianych w celu zdiagnozowania, a następnie pomocy w kontroli astmy ciężkiej, jak i pacjent ze swoim podejściem do samej choroby oraz zaleceń lekarskich, powinni wykazywać się wolą ścisłej współpracy. W trakcie naszego badania jeden z punktów ciężkości położony został na korelacji pomiędzy wspomnianymi relacjami oraz ich zasadami, a wyodrębnionymi elementami sprzyjającymi i utrudniającymi realizację procesu leczenia.

### **PACJENT WSPÓŁPRACUJĄCY, CZYLI JAKI?**

Dla lekarzy POZ pacjent współpracujący to taki, który stosuje się do zaleceń zarówno farmakologicznych jak i nefarmakologicznych. W zakresie brania leków lekarze POZ oczekują, że pacjent będzie ich używał w prawidłowy sposób, zwłaszcza tych z grupy SABA. W przypadku pozostałych leków ważna jest dla nich regularność przyjmowania. Poza tym oczekiwania względem pacjenta dotyczą m.in. zaprzestania palenia papierosów, o ile ich używa. Brak wdrożenia tego zalecenia mocno wpływa na postrzeganie przez lekarzy jakości współpracy z pacjentem. Drugim ważnym aspektem jest kontakt pacjenta ze specjalistą oraz:

- dostarczanie lekarzowi POZ dokumentacji medycznej, która wynika z tych wizyt,
- informowanie lekarza POZ o zaleconych przez specjalistę lekach i intensyfikacji leczenia.

Lekarze POZ podkreślali, że informacja o zmianie przez lekarza specjalistę leku lub dawkowania jest bardzo ważna, ponieważ w przypadku zaostrzenia muszą oni sprawdzić, czy na pewno pacjent używa leków w sposób prawi-

idłowy. Jakikolwiek odstępstwa wynikające z niedoinformowania lekarza POZ mogą doprowadzić do zaostrzenia astmy.

Dodatkowo zdaniem lekarzy POZ pacjent powinien samodzielnie monitorować przebieg choroby i w przypadku zaostrzeń konsultować się z nim. Ostatnią ważną kwestią dla lekarza POZ świadczą o tym, że pacjent z nim współpracuje, jest wypełnianie zaleceń profilaktycznych, w tym przede wszystkim szczepienia np. przeciwko grypie, pneumokokom czy COVID-19.

Widać wyraźnie, że lekarze POZ oczekują, iż pacjent chorujący na astmę ciężką będzie proaktywny wobec swojej choroby, a więc nastawiony na działanie. Sam powinien ponosić odpowiedzialność za swoje życie i powinien działać na rzecz jego utrzymania. W takiej sytuacji lekarz POZ jest osobą konsultującą, wspierającą, nakierowującą i zalecającą odpowiednie kroki, które z założenia powinien wykonywać pacjent. Zatem pacjent - zdaniem lekarza POZ - nie doświadcza emocji, a jedynie realizuje zadania.

Wyobrażenie lekarzy specjalistów na temat pacjenta współpracującego jest zgoła odmienne. Uważają oni, że pacjent współpracujący to pacjent zdesperowany, który chwyta się ostatniej deski ratunku jaką są m.in. alergolodzy czy pulmonolodzy. To dzięki nim u chorego może pojawić się motywacja i chęć wyleczenia choroby. Dlatego właśnie lekarze specjaliści łączą motywację do leczenia ze stanem emocjonalnym pacjenta, najlepsze efekty współpracy widząc w momencie, gdy pacjent nie może już bardziej ryzykować. Jeżeli pacjent boi się o życie wtedy walczy o nie i jest gotów do działania, do pozyskiwania wiedzy. Rozumie cele leczenia, jest systematyczny i skupiony na monitorowaniu przebiegu choroby. Lekarze specjaliści podkreślają, że gdy tylko stan pacjenta polepsza się, zdesperowanie maleje, a wraz z nim pojawia się większe rozprężenie, omijanie zaleceń, co powoduje zaostrzenia i powrót strachu o życie. Wtedy jakość współpracy znowu wraca na właściwe tory.

## REALIZACJA ZALECEŃ LEKARSKICH

Badanie wykazało, że głównym problemem dla lekarzy, mogącym zaburzać współpracę lekarza z pacjentem, jest brak realizacji zaleceń. Lekarze wymienili zalecenia, z którymi pacjent z astmą ciężką ma szczególne problemy, podając jednocześnie ich prawdopodobne powody.

### LEKARZE POZ

NIEREALIZOWANE ZALECENIE	POWÓD
Ograniczenie czynników ryzyka (np. zerwanie z nałogiem palenia tytoniu u wieloletnich palaczy, wyeliminowanie alergenów)	<ul style="list-style-type: none"><li>• wiele przyczyn, m.in. traktowanie kontaktu z substancją uzależniającą jako jedną z ostatnich „przyjemności”, jakie pozostały w życiu,</li><li>• przyzwyczajenie do nawyków.</li></ul>
Prawidłowe dawkowanie leków, sterydy wziewne jako podstawa leczenia	<ul style="list-style-type: none"><li>• własne zdanie nt. skuteczności i działań niepożądanych leków, oparte na pozamedycznych źródłach wiedzy,</li><li>• ograniczone zaufanie do lekarza POZ, jako osoby kompetentnej w leczeniu astmy ciężkiej („specjalista zna się lepiej”, „przeczekam do wizyty”),</li><li>• problemy finansowe,</li><li>• nieświadomość ciężkości choroby i jej skutków,</li><li>• wymuszanie przepisywania antybiotyku na początku zaostrzenia,</li><li>• przyjmowanie leków „załatwionych” od znajomych bez konsultacji z lekarzem.</li></ul>
Używanie leków SABA w wyjątkowych sytuacjach	<ul style="list-style-type: none"><li>• SABA utożsamiają z szybko działającym lekiem ratunkowym, który w bardzo krótkim czasie poprawia samopoczucie i stan zdrowia.</li></ul>
Prawidłowe stosowanie inhalatorów	<ul style="list-style-type: none"><li>• starsi pacjenci - brak przekonania do leków wziewnych, często preferują formę doustną.</li></ul>
Kontakt z ośrodkiem leczenia astmy ciężkiej	<ul style="list-style-type: none"><li>• problemy niezależne od pacjenta, wynikające z przyjętego modelu funkcjonowania służby zdrowia w Polsce (kolejki, zbyt mała ilość ośrodków leczenia).</li></ul>
Szczepienia profilaktyczne	<ul style="list-style-type: none"><li>• zapominają,</li><li>• uważają, że nie potrzebują szczepień.</li></ul>
Zmiana stylu życia	<ul style="list-style-type: none"><li>• lenistwo,</li><li>• brak motywacji,</li><li>• brak zaufania do lekarza POZ,</li><li>• niższy autorytet lekarza POZ w stosunku do lekarza specjalisty.</li></ul>

## LEKARZE SPECJALIŚCI

NIEREALIZOWANE ZALECENIE	POWÓD
Wykonywanie wielu inhalacji leków wziewnych na dobę	<ul style="list-style-type: none"> <li>● przebieg astmy jest zmienny i nie ma gwarancji, że wykonując te czynności osiągnie zamierzony cel.</li> </ul>
Płukanie gardła i jamy ustnej	
Wykonywanie pomiarów PEF	
Używanie dodatkowych dawek formoterolu /GKS w razie zaostrzenia astmy	<ul style="list-style-type: none"> <li>● boi się „przyzwycząć do leku”.</li> </ul>
Jak najszybsze stosowanie się do planu postępowania w zaostrzeniu astmy, w tym szybkie włączenie zalecanej dawki GKS doustnych	<ul style="list-style-type: none"> <li>● boi się, że do organizmu „wprowadzi za dużo chemii”,</li> <li>● ma nadzieję, że organizm sam przezwycięży chorobę,</li> <li>● w antybiotykach upatruje szybki powrót do zdrowia.</li> </ul>
Ograniczenie w używaniu antybiotyków w zaostrzeniach astmy	
Leczenie chorób współistniejących np. zapalenia zatok, choroby refluksowej przełyku	<ul style="list-style-type: none"> <li>● nie rozumie zależności pomiędzy chorobami współistniejącymi a astmą,</li> <li>● wszystkie objawy przypisuje astmie.</li> </ul>
Redukcja masy ciała	<ul style="list-style-type: none"> <li>● nie jest konsekwentny.</li> </ul>
Regularna aktywność fizyczna	<ul style="list-style-type: none"> <li>● aktywność fizyczna jest często uważana za szkodliwą, jako przyczyna zaostrzeń, infekcji.</li> </ul>
Zmiana stylu życia	<ul style="list-style-type: none"> <li>● ma swoje słabości,</li> <li>● przyzwyczajenia są silniejsze od rozsądku - cecha typowo ludzka,</li> <li>● nie ma wsparcia i pomocy,</li> <li>● nie ma narzędzi do tego (dietetyk, fizjoterapeuta, psycholog itp.).</li> </ul>

Analizując powody, dla których pacjentowi trudno jest realizować zalecenia lekarskie zauważyć można, że te podawane przez lekarzy specjalistów uwzględniają w większym stopniu stan emocjonalny pacjenta. Lekarze POZ zdają się ten aspekt pomijać. To czy pacjent jest w stanie realizować zalecenia, według nich zależy od poziomu sprawności intelektualnej i umysłowej, sprawności fizycznej, poziomu

zaufania do lekarza, dotychczasowych doświadczeń w kontakcie z lekarzem, sposobu przekazywania informacji, dostępności lekarza, stopnia zaangażowania w tworzenie planu leczenia, wieku chorego. Specjaliści, oprócz poziomu wiedzy o chorobie i zaufania do lekarza, wspominają też o stopniu akceptacji choroby, co zostało całkowicie pominięte przez lekarzy POZ.

## REAKCJA LEKARZA W SYTUACJI, GDY PACJENT NIE REALIZUJE ZALECEŃ

W przypadku lekarzy POZ strategię działania skupione są wokół aktywności pacjenta oraz jego odpowiedzialności. Efekt z reguły chcą osiągnąć rozmową, w trakcie której zalecają współpracę z lekarzami specjalistami, edukują pacjentów na temat czynników ryzyka, zaostreń, nakłaniają do zmiany, monitorują zużycie leków, proponują tańsze zamienniki leków.

Podobne strategie stosują specjaliści. Wyjaśniają, uzasadniają cel, sprawdzają, czy pacjent rozumie, powtarzają, motywują, tłumaczą i zachęcają. Jak sami podkreślają, robią to permanentnie. W działaniach lekarzy specjalistów, pomimo zrozumienia sytuacji emocjonalnej pacjenta, próżno szukać działań związanych z przekierowaniem pacjenta do innego specjalisty np. psychologa, dietetyka, specjalisty terapii uzależnień. Wspominają jedynie o kierowaniu na rehabilitację lub do sanatorium. W swoich działaniach wykorzystują głównie metody motywacji oparte na słowie.

Poniższe zadanie pokazało jak lekarze specjaliści reagują na kolejne niepowodzenia pacjenta dot. realizacji zaleceń w zakresie rzucenia palenia.

Pacjent po raz kolejny przyznał się lekarzowi, że nie zastosował się do jego zaleceń. Mówi, że jest mu ciężko rzucić palenie. Co powie mu w tej sytuacji lekarz specjalista?

Odpowiedzi:

1. Stworzy z pacjentem plan działania i zaplanuje kolejne kroki po zaprzestaniu palenia.
2. Poprosi pacjenta, aby pomyślał o tym, co będzie za kilkanaście/kilkadziesiąt lat.
3. Przekaze pacjentowi, że palenie papierosów uniemożliwia skuteczne leczenie astmy ciężkiej (GKS inhalacyjne nie działają tak jak powinny, palenie grozi rozwojem POChP i raka płuca), a także uniemożliwia włączenie do programu leczenia astmy ciężkiej.
4. Stwierdzi, że trudno. Tak się zdarza.

Widać, że trzy z czterech propozycji reakcji opierają się na motywowaniu słownym pacjenta. Jeden z lekarzy, co prawda proponuje stworzenie planu działania, ale opiera ten plan na swojej osobie. Żaden z lekarzy nie wskazuje na podanie pacjentowi adresów placówek leczących uzależnienia, które także dostępne są w ramach NFZ.

## BUDOWANIE ZAUFANIA

Ważnym elementem każdej relacji, w tym relacji pacjent-lekarz, jest wzajemne zaufanie. O problemie braku zaufania mówią w wielu miejscach lekarze POZ wskazując, że pacjenci mają większe zaufanie do lekarza specjalisty w zakresie diagnostyki i leczenia tej odmiany astmy. Przypomnijmy. Dla pacjenta chorującego na astmę ciężką, jak wykazał pierwszy etap badania, istotne jest to, że lekarz:

- słucha pacjenta do końca i nie przerywa,
- tłumaczy mu mechanizm choroby: jak działa, czego ma się spodziewać, jak to wszystko może przebiegać,
- cierpliwie odpowiada na każde zadane przez pacjenta pytanie, nawet wtedy, gdy zadaje je ponownie,
- pokazuje i ćwiczy z nim używanie inhalatora,
- patrzy na niego podczas rozmowy,
- zwraca uwagę na jego stan psychiczny,
- szczerze przedstawia możliwe negatywne skutki leczenia i sposoby zapobiegania im,
- mówi językiem dla niego łatwym i zrozumiałym,
- pyta czy rozumie wszystko i czy ma jakieś pytania,
- uczy go, jak zapanować nad atakiem paniki w sytuacji zaostrzenia.

Dla pacjenta z astmą ciężką filarem budującym zaufanie do lekarza jest wysłuchanie, empatia, dialog, uzyskanie informacji i zdobycie umiejętności, szczerść i zainteresowanie stanem psychicznym. Chcieliby przyjąć przede wszystkim do CZŁOWIEKA z wiedzą medyczną. W poczuciu lekarzy tym, co buduje zaufanie pacjenta do lekarza jest dialog oraz umiejętności potrzebne do właściwego leczenia.

Pomijają zupełnie, że ich zainteresowanie stanem psychicznym pacjenta może odgrywać jakąkolwiek rolę w tym procesie. Nie biorą pod uwagę, że pacjenci oczekują też szczerości, zwłaszcza w trakcie mówienia o ich stanie zdrowia, lekach i skutkach ubocznych, które wywołują. Lekarze mają poczucie, że pacjent oczekuje lekarza EKSPERTA, który dobrze się z nim komunikuje.

Lista zachowań wskazanych przez uczestników badania, jako budujących zaufanie wśród pacjentów:

- mówią językiem łatwym i zrozumiałym,
- słucha do końca i nie przerywa,
- pokazuje i ćwiczy używanie inhalatora,
- na różnych etapach leczenia pyta o sukcesy i o to, z czym pacjent ma problem. Szuka razem z pacjentem sposobów na radzenie sobie z problemami (np. problem z zakończeniem palenia),
- narówni:
  - a. przedstawia korzyści płynące z leczenia,
  - b. zapisuje/rysuje etapy leczenia „krok po kroku” (kartkę można zabrać do domu),
  - c. patrzy na pacjenta podczas rozmowy,
  - d. cierpliwie odpowiada na każde zadane pytanie, nawet wtedy, gdy zadawane jest ponownie,
  - e. pyta, czy pacjent rozumie wszystko i czy ma jakieś pytania,
  - f. zapisuje/rysuje sposób, w jaki pacjent ma postępować, gdy przyjdzie zaostrożenie „krok po kroku” (kartkę można zabrać do domu).

Aby kształt relacji pomiędzy lekarzem a pacjentem chorującym na astmę ciężką stał się dobrą podstawą do współpracy, należałoby pomyśleć jak pogodzić potrzebę pacjenta szukającego w gabinecie człowieka z wiedzą medyczną, z wyobrażeniem lekarza o tym, że pacjent czeka na eksperta, który sprawnie się komunikuje. Kiedy mamy do czynienia z takimi rozbieżnościami w oczekiwaniach nie dziwi fakt, że lekarze POZ mogą mieć poczucie, że pacjenci mają większe zaufanie do lekarza specjalisty. To oni właśnie zwracają większą uwagę na stan emocjonalny pacjenta i pomimo rzadszego

kontaktu wykazują zainteresowanie nie tylko aspektem medycznym.

Warto podkreślić, że spotkanie tych dwóch wyobrażeń jest jednak możliwe. Zmiany powinny zaistnieć w zachowaniu lekarzy POZ, którzy poprzez umiejętne połączenie wiedzy medycznej z wysłuchaniem, empatią, dialogiem, szczerością i zainteresowaniem człowiekiem po drugiej stronie biurka, będą świadomie budować relację opartą na współpracy, której podstawą będzie zaufanie.

## KOMENTARZ SOCJOLOGA

Budowanie relacji z pacjentem chorującym na astmę ciężką wyłącznie w oparciu o proaktywne podejście, jak czynią to lekarze POZ, może wiązać się z wieloma rozczarowaniami. Mogą istnieć powody, dla których pacjenci nie będą w stanie realizować wszystkich zaleceń lekarza, a będzie to miało związek z odczuwanym strachem, ale też wycieńczeniem psychicznym, czy depresją, które towarzyszą chorowaniu. Dlatego tak ważne jest, aby lekarze POZ do tego oczekiwanego modelu współpracy włączyli elementy empatii i zrozumienia oraz udzielili wsparcia pacjentowi w momentach kryzysów np. poprzez kierowanie go do specjalisty zajmującego się m.in. zdrowiem psychicznym. W związku z tym, że dla pacjenta emocje i stan psychiczny to ważne aspekty, tego typu działania mogą wzmocnić zaufanie do lekarzy POZ.

W przypadku lekarzy specjalistów widoczne jest branie na siebie zbyt wielkiej odpowiedzialności za zdrowie pacjenta, co w przyszłości może skutkować wypaleniem zawodowym, zwłaszcza w sytuacjach, gdy tych sukcesów w leczeniu po prostu nie ma. Ich postawa powinna zostać wzbogacona o elementy angażujące pacjenta we własne leczenie, a więc wzbudzanie w nim proaktywności, aby pacjentem współpracującym nie był wyłącznie pacjent zdesperowany. Warto rozważyć w tej sytuacji nawiązanie współpracy z innymi specjalistami, aby holistycznie wesprzeć pacjenta w jego

trudnościach w realizacji zaleceń lekarskich. Jednocześnie takie przekierowanie pozwoli wykorzystać inne metody pracy, które nie są dostępne lekarzowi ze względu na jego rolę i miejsce w systemie, ale pacjentowi pozwolą zrealizować zalecenia.

Dobrym rozwiązaniem byłoby przygotowanie lekarzy obu grup do budowania współpracy z pacjentem na przykład w formie szkoleń.



## ROZDZIAŁ 3. DIAGNOSTYKA

Proces diagnostyczny, wraz z kulminacyjnym momentem diagnozy astmy ciężkiej, to dla pacjentów źródło stresu, strachu i poirytowania. To bardzo wyczerpująca droga. Przez kilka lat doświadczają błędnych diagnoz lub otrzymane diagnozy wzajemnie się wykluczają. W tym czasie szybciej rozpoznawane są choroby, które są konsekwencją astmy ciężkiej lub skutkiem leków przyjmowanych w związku z błędnymi diagnozami. Kiedy proces ten się przedłuża, poświęcają własne środki, aby dostać się do specjalisty, zrobić badania, które nie są im zlecane, co w konsekwencji przyspiesza proces diagnozy. W trakcie badania na grupie lekarzy zidentyfikowane zostały punkty krytyczne, które mogą mieć związek z tak wyglądającym procesem diagnostyki i samej diagnozy.

Prawie wszyscy lekarze (z wyjątkiem jednego lekarza specjalisty) zapytani o to, czy diagnoza astmy ciężkiej sprawia im jakiegokolwiek trudności odpowiedzieli, że jest ona trudna. Dla lekarzy POZ trudność ta wynika z tego, że:

- nie zlecają spirometrii, bo nie umieją interpretować jej wyników,
- mają problem z różnicowaniem chorób,
- nie mają możliwości wykonania badań niezbędnych do diagnozy astmy ciężkiej z poziomu poradni POZ.

Na przykładzie zadania, jakie lekarze POZ mieli do wykonania w trakcie badania, dookreślona została praktyczna strona wspomnianych trudności.

Pacjent po raz piąty w krótkim czasie wraca do gabinetu z objawami nasilonego refluksu żołądkowo-przełykowego, pomimo przyjmowania przepisanych leków. Nadal ma duszności oraz kaszel. Jak powinien zareagować lekarz w tej sytuacji?

Odpowiedzi lekarzy POZ:

1. Zapytać pacjenta o dietę i poszukać ew. przyczyn nasilających refluks (otyłość, dieta, inne nawyki). W miarę możliwości zintensyfikować leczenie. Skierować na gastroskopię, ew. RTG klatki piersiowej, skierować do gastrologa.

2. Pomyśleć o astmie.
3. Trochę mało informacji. Diagnostyka dwutorowa w kierunku choroby układu oddechowego oraz przewodu pokarmowego.

Na podstawie przytoczonych odpowiedzi możemy zaobserwować kwestie naprowadzające na powody, dla których diagnoza astmy ciężkiej jest dla tej grupy lekarzy trudna:

1. Brak zlecenia spirometrii.
2. Widoczne rozbieżności w podejściu do tego samego przypadku, polegające na różnych kierunkach diagnostycznych (jeden wyłącznie w kierunku diagnozy układu pokarmowego, drugi dodający diagnozę układu oddechowego, trzeci zastanawiający się nad astmą, ale nie zlecający badań).

W grupie specjalistów trudności dot. diagnostyki astmy ciężkiej mają inny charakter. Zwracają oni uwagę na następujące kwestie:

1. Historia chorowania pacjenta jest długa, co wiąże się z analizą dużej ilości dokumentacji i małą ilością czasu na zapoznanie się z nią w trakcie wizyty.
2. Trafiają do nich pacjenci bez wykonania całościowej diagnostyki – brakuje wyników kluczowych badań, w tym spirometrii.

Przywołane tutaj trudności korespondują z tym, na co wskazywali pacjenci w pierwszej części raportu. Doświadczając narastających objawów choroby widzą, że nie są zlecane im badania, robią je więc na własną rękę. Nie mają wiedzy o tym, które badania są niezbędne do diagnozy astmy ciężkiej, więc idą do specjalisty z brakami w dokumentacji lub trafiają do niego po wielu latach chorowania i z chorobami współistniejącymi.

Lekarze POZ diagnozują chorych w granicach w jakich mogą i potrafią, przy pomocy dostępnych badań. Często nie przynosi to skutku i w rezultacie doprowadza do zao-



strzenia choroby i hospitalizacji, która staje się w efekcie wskazaniem do skierowania do specjalisty. Jaki jest powód przedłużającej się diagnostyki astmy ciężkiej w opinii lekarzy? Specjaliści oczekują, że na poziomie poradni POZ zostanie zgromadzona pełna dokumentacja z wynikami badań. Problemem jest jednak to, że nie wszystkie badania lekarz POZ może zlecać.

**Agnieszka:** Nie wszystkie metody diagnostyczne są dostępne dla lekarza POZ, specjalista ma tu dużo więcej narzędzi do dyspozycji.

Dodatkowo czas oczekiwania na wyniki niektórych badań jest długi, a na dodatek lekarze POZ, co sami przyznają, nie umieją ich interpretować. Zatem zdarza się, że w ogóle nie zlecają tych badań przez co nie mają udokumentowanego powodu, aby kierować pacjenta do specjalisty.

**Anna:** Nie wszyscy wykonują i potrafią zinterpretować badanie spirometryczne. Lekarze POZ wychodzą z założenia, że diagnostyka ciężkiego przebiegu choroby to zadanie dla specjalisty.

Specjaliści stwierdzają, gdy już pacjent do nich trafi i ma wszystkie wyniki, że diagnoza stawiana jest bardzo szybko. Aby jednak pacjent do nich trafił musi albo być do tego wskazanie np. hospitalizacja, albo pacjenta po prostu na to stać. Niestety zdarza się, że w ramach prywatnej wizyty pacjent posiada niepełną dokumentacją co postawienie diagnozy oddala w czasie. Są jeszcze inne powody - pozasystemowe.

**Anna:** Wielu pacjentów nie ma dostępu do takiej diagnostyki i leczenia z racji miejsca zamieszkania, bądź decyduje się na dojazd do większego ośrodka i pogłębienia diagnostyki dopiero w przypadku znacznego pogorszenia lub pod wpływem rodziny (młodszych członków). Nie diagnozują się, bo i tak nie będą w stanie dojeżdżać na leczenie.

Innym powodem, dla którego diagnoza przedłuża się to fakt, że lekarze POZ w trakcie diagnozy sprawdzają wiele chorób, z którymi mylą astmę ciężką.



Lekarze zapytani o to, z czym można pomylić astmę ciężką wymieniali:

- alergiczna aspergiloza oskrzelowo-płucna,
- atypowe zapalenie płuc,
- choroby krtani,
- eozynoflowa ziarniniakowość z zapaleniem naczyń,
- mukowiscydoza,
- niewydolność serca,
- nowotwory,
- odma opłucnowa,
- POChP,
- przewlekłe zapalenie oskrzeli,
- zakażenia układu oddechowego,
- zapalenie oskrzelików,
- zatorowość płucna.

Jeżeli do tej listy dodamy brak możliwości wykonywania wszystkich badań z poziomu POZ oraz brak umiejętności interpretacji wyników badań znajdujących się w koszyku świadczeń, to czas diagnozy ewidentnie ulega wydłużeniu. Zanim pacjent trafi z pełną dokumentacją medyczną do specjalisty, do którego dostęp jest mocno utrudniony, pokona długą drogę wielu diagnoz. W efekcie szansa na dobre leczenie często przychodzi zbyt późno.

**Anna:** *Poradnie POZ nastawione są na sukces doraźny (byle „zaleczyć”), oszczędzają na badaniach dodatkowych.*

Lekarze POZ zapytani o to, czy coś jeszcze hamuje ich w diagnozowaniu astmy ciężkiej, wskazują na niedoprecyzowanie przyczyny oraz fakt, że pacjenci boją się przyjść do lekarza POZ, gdyż w poradniach istnieje ryzyko zarażenia się infekcjami od przebywających tam chorych.

Lekarze specjaliści nie sygnalizowali, aby cokolwiek hamowało ich w diagnozie astmy ciężkiej, o ile posiadają pełną dokumentację. W trakcie badania chcieliśmy dowiedzieć się także, po czym lekarze rozpoznają astmę ciężką, w tym celu postawiliśmy ich przed zadaniem.

Pacjent przyszedł z pierwszymi objawami astmy ciężkiej. Które z nich utwierdzą lekarza, że to astma ciężka?

Odpowiedzi lekarzy POZ:

1. Brak kontroli objawów mimo leczenia wysokimi dawkami leków wziewnych, częste wstawki sterydów doustnych.
2. Kaszel, duszność w nocy i w ciągu dnia, nasilający się przy niewielkiej aktywności. Pacjent stosuje więcej niż 200 dawek SABA.
3. Długotrwały brak kontroli przebiegu choroby, leki w maksymalnych możliwych dawkach, każda próba zmniejszenia dawek gwałtownie pogarsza stan pacjenta.

Odpowiedzi lekarzy specjalistów:

1. Brak poprawy mimo leczenia, ciężkie i częste zaostrzenia, znaczne pogorszenie jakości życia.
2. Brak kontroli astmy mimo leczenia 4 lub 5. stopnia wg GINA, częste zaostrzenia, częste wstawki sterydowe, przyzwanie GKS doustnych na stałe, nieprawidłowa spirometria.
3. Częste korzystanie z SABA.
4. Duszność ze świstami wybudzająca nad ranem, znacznie ograniczająca codzienną aktywność pomimo intensywnego leczenia.

Przyglądając się wskazanym przez lekarzy objawom astmy ciężkiej można stwierdzić, że posługują się oni różnymi wskaźnikami, brak jest w nich standaryzacji. Często odnoszą się do ocen subiektywnych (np. znaczne pogorszenie jakości życia, częste korzystanie z SABA). Każdy z nich kładzie nacisk na coś innego. Nie wszyscy odnoszą się do zaostrzeń. O spirometrii mówi tylko jeden lekarz, chociaż wiedzą, że to badanie jest bardzo ważne w diagnozie. Należałoby zastanowić się, skąd takie rozbieżności w kryteriach rozpoznania astmy ciężkiej. Być może udział subiektywnych określeń może mieć wpływ na długość procesu diagnozy tej choroby. W konsekwencji tych wypowiedzi poprosiliśmy lekarzy, aby zastanowili się nad tym, jakie zmiany można by wprowadzić na poziomie systemu opieki zdrowotnej (poziom lekarza specjalisty wg lekarzy POZ oraz poziom lekarza POZ wg lekarzy specjalistów), aby diagnoza astmy ciężkiej przebiegała sprawniej, a jej czas nie wydłużał się.

## SYSTEM OPIEKI ZDROWOTNEJ

- lepsza wycena leczenia i diagnozy dla POZ,
- zwiększenie zakresu badań diagnostycznych w mniejszych ośrodkach,
- obniżenie kosztów badań dodatkowych,
- wprowadzenie odgórnych standardów diagnostycznych i interpretacyjnych dla wyników badań do zastosowania przez lekarzy POZ,
- umożliwienie konsultowania wyników ze specjalistą w ramach współpracy lekarz POZ-specjalista,
- więcej ośrodków diagnozy i leczenia astmy ciężkiej lub przeniesienie tego procesu do poradni POZ, które są bliżej pacjenta,
- opracowanie standardów współpracy w ramach diagnozy pomiędzy
  - a. ośrodkami mniejszymi i klinicznymi,
  - b. lekarzem POZ a lekarzem specjalistą w zakresie dostępu do dokumentacji, przepływu informacji w procesie prowadzenia diagnozy,
- edukacja lekarzy POZ w zakresie diagnozy astmy ciężkiej i standardów interpretacyjnych wyników badań.

### SPECJALISTA

- powinien przejawiać chęć współpracy z lekarzem POZ w zakresie prowadzenia pacjenta.

### LEKARZ POZ

- wykonywanie spirometrii i interpretacja wyników badań lub poddawanie ich konsultacji,
- przyspieszenie ścieżki dostępu do specjalisty poprzez skrócenie procesu diagnozy i wykonanie wszystkich niezbędnych badań.

### PACJENT

- obserwacja i raportowanie przebiegu choroby na bieżąco (wcześniejsze zgłaszanie zaostrzenia, nieskuteczności leczenia),
- gromadzenie dokumentacji zaostrzeń, zmian leczenia,
- zmiana myślenia o tym, że „astmę można leczyć” na „astmę można kontrolować”.

W przytoczonych propozycjach zmian pojawia się m.in. problem dokumentacji medycznej, która stanowi bardzo ważny element dla każdej ze stron procesu diagnozy. Lekarze specjaliści zwracają uwagę, że jest ona niepełna przypisując to temu, że lekarze POZ nie wykonują wszystkich badań (m.in. w związku z ograniczeniami poradni POZ w tym względzie, czy problemami interpretacyjnymi wyników). Pacjent zirytowany przedłużającym się czasem diagnozy wykonuje badania na własną rękę,

często nie mając wiedzy jakie badania powinien zrobić, aby ta dokumentacja była pełna. Lekarze POZ oczekują od pacjenta, że będzie gromadził dokumentację w zakresie wszystkich zdarzeń medycznych związanych z astmą ciężką, a także zmianą dawkowania leków. Ponieważ problem z dokumentacją jest wskazywany w wielu miejscach należy brać pod uwagę, że ona także odgrywa rolę w przedłużającym się procesie diagnozy.

Uzyskane wyniki w tej części badania pozwoliły wyodrębnić punkty krytyczne, które mogą mieć wpływ na trwającą latami diagnozę astmy ciężkiej, jak i na wzajemnie wykluczające się diagnozy, o których mówili pacjenci.

Po pierwsze należy stwierdzić, że do końca nie jest jasne, kto ma wykonywać taką diagnozę. Z jednej strony specjaliści oczekują od lekarzy POZ wykonania całego procesu diagnostycznego, co pozwoli zebrać pełną dokumentację na podstawie której ocenią stan zdrowia pacjenta. Z drugiej strony lekarze POZ nie prowadzą działań zmierzających do postawienia diagnozy, gdyż uważają, że to zadanie dla specjalisty. Nie mogą wykonywać pewnych badań lub na ich wyniki czekają długo. Jeżeli dodamy jeszcze brak wiedzy, jak prowadzić diagnozę astmy ciężkiej, zwłaszcza w zakresie jej różnicowania oraz brak standardów interpretacji wyników badań, to prowadzi do sytuacji, w której lekarz POZ wykonuje diagnostykę w takim zakresie, w jakim może i potrafi, co wcale nie oznacza, że będzie to diagnostyka zakończona trafną diagnozą.

W związku z tym należy uporządkować tę sytuację. Jeżeli głównym miejscem diagnozy miałyby być poradnia POZ, to należy dać jej wszelkie narzędzia, aby było to możliwe (zwiększenie dostępności badań oraz obniżenie ich kosztów, możliwość konsultacji wyników pomiędzy lekarzami POZ i specjalistami np. w formie elektronicznej lub przygotowanie odgórnych standardów interpretacyjnych i zaznajomienie z nimi lekarzy POZ np. w formie szkolenia). W innym przypadku brakuje próbuje wypełnić pacjent we własnym zakresie, także finansowym, na co nie wszystkich stać.

Wdrożenie wymienionych zmian skutkowało by przybliżeniem miejsca diagnozy astmy ciężkiej do pacjenta, zwiększyłyby jego dostępność. To spowodowałoby, że pacjenci, którzy nie diagnozują się ze względu na miejsce zamieszkania i oddalenie od specjalisty czy ośrodka leczenia astmy oraz ci, którzy nie mają wystarczających środków finansowych, mieliby szansę uzyskać diagnozę tej choroby szybciej.

Gdyby proces diagnostyczny miał odbywać się w poradni POZ, konieczne jest wsparcie lekarzy tych placówek:

1. przeszkolenie ich w zakresie diagnozowania i interpretacji wyników niezbędnych w procesie diagnozy astmy ciężkiej,
2. w stworzeniu przestrzeni dającej możliwość skonsultowania wyników badań ze specjalistą zawsze, gdyby zaszła taka potrzeba. Proces ten mógłby odbywać się elektronicznie.

Wraz z uporządkowaniem powyższych kwestii należałoby rozwiązać problem dokumentacji. Obydwie grupy lekarzy zauważają w niej braki, co nie pozwala na szybką diagnozę. Lekarze POZ przenoszą odpowiedzialność na pacjenta w tym zakresie, zwłaszcza w sytuacji, gdy lekarz specjalista zmieni leki lub dawki, gdy dojdzie do zaostrzeń czy hospitalizacji. Z kolei lekarze specjaliści oczekują, że lekarze POZ dokonają wszelkich starań, aby wspomniana dokumentacja była kompletna. Problematyczne i kontrowersyjne jest oddawanie odpowiedzialności pacjentowi za pełnię dokumentacji czy lekarzowi POZ za brak wyników badań, których nie może wykonywać.

Otwartym tematem pozostaje też przepływ informacji zawartych w tej dokumentacji pomiędzy lekarzami. Rozwiązaniem mógłby być system scalający wszystkie informacje o procesie diagnozy pacjenta, do którego dostęp miałyby zarówno lekarz POZ jak i specjalista, a wiedza tam zawarta byłaby zawsze aktualna. Można by wykorzystać istniejący już system IKP, który dostępny jest również w formie aplikacji na telefon, ale należałoby poszerzyć go o dostęp do wyników badań wykonywanych prywatnie, jak i wizyt lekarskich, które pacjent odbywa w tym samym systemie.

Dla przyspieszenia procesu diagnozy astmy ciężkiej istotne byłoby określenie:

- jednoznacznych kryteriów diagnostycznych, pakietu badań i standardów interpretacyjnych oraz przeszkolenie wszystkich zainteresowanych stron,
- standardów postępowania diagnostycznego w ramach systemu dla wszystkich specjalistów biorących udział w tym procesie,
- przypisania im rozdzielnymi zadań i kompetencji, aby nie nachodziły na siebie,
- rozbudowania ścieżek współpracy i kanałów komunikacji pomiędzy specjalistami.

Szczególną uwagę należy zwrócić na rolę lekarza POZ i dać mu dostęp do wszelkich narzędzi.

## ROZDZIAŁ 4. LECZENIE

Dla pacjentów z astmą ciężką proces leczenia zamyka się właściwie w trzech aspektach:

1. lekarz dający poczucie bezpieczeństwa,
2. stosowanie zaleceń lekarskich,
3. skuteczny i dobrze dobrany lek.

Dla lekarza proces ten ma o wiele szerszy wymiar, gdyż lecząc pacjenta musi brać pod uwagę procedury oraz możliwości systemu opieki zdrowotnej. W związku z tym często pełni on rolę łącznika, a czasami bufora, pomiędzy systemem a pacjentem, mierząc się nie tylko z doświadczanymi w relacji z pacjentem trudnościami, ale też ograniczeniami systemu. Jednocześnie musi poruszać się po nim płynnie, aby zaoferować pacjentowi to, czego on najbardziej potrzebuje.

Lekarze opisując własne skojarzenia z procesem leczenia astmy ciężkiej, w większości odnoszą się do konkretnych zagadnień związanych z procesem diagnostyki i leczenia astmy ciężkiej albo do metafor. W pierwszym przypadku leczenie kojarzy im się z:

- a. objawami astmy ciężkiej, w tym głównie z dusznościami,
- b. lekami i częstotliwością ich przyjmowania,
- c. kryteriami diagnostycznymi.

W kontekście metafor pierwsze skojarzenie podane przez lekarza POZ to wyzwanie. Ta metafora zawiera w sobie założenie, że leczenie astmy ciężkiej to trudne zadanie, które wymaga od lekarza wysiłku i uporu i jest sprawdzianem wiedzy. Lekarz musi posiadać umiejętności, aby sobie z nim poradzić.

**Marek:** Tacy pacjenci często sprawiają problemy w leczeniu. Nawet, gdy proces terapeutyczny przebiega pomyślnie, często pojawiają się niespodziewane „zwroty akcji”.

Drugim skojarzeniem jest labirynt, podany przez lekarza specjalistę. Proces leczenia astmy ciężkiej opisany przy pomocy tej metafory, to bardzo zawity układ ścieżek, na końcu których nie musi być rozwiązanie, do którego dąży lekarz poprzez swoje działania. Leczenie astmy ciężkiej jawi się jako proces szukania dróg wyjścia, w którym poszukujący ma wszelkie umiejętności i narzędzia, ale nie zawsze znajduje wyjście.

**Katarzyna:** Diagnostyka i leczenie, to wiele ślepych uliczek i tylko niektóre prowadzą do celu.

Przyjrzyjmy się bliżej temu, co w procesie leczenia pacjenta z astmą ciężką jest dla lekarzy wyzwaniem, a co labiryntem.

### ZAŁOŻENIA SYSTEMU LECZENIA PACJENTA Z ASTMĄ CIĘŻKĄ

Charakterystycznymi zdarzeniami, z którymi mierzy się lekarz POZ i specjalista w kontakcie z pacjentem chorującym na astmę ciężką są zaostrzenia i hospitalizacje. W celu sprawdzenia, jak doświadczenia pacjenta w tym zakresie są odbierane na poziomie gabinetu lekarskiego przez lekarza POZ i specjalistę, przedstawiono lekarzom konkretne problemy do rozwiązania.

Pacjent po zastosowaniu przepisanych leków na infekcję dostał zaostrzenia objawów astmy ciężkiej i był po raz kolejny hospitalizowany. Co poradzi mu lekarz? Co będzie następnym krokiem?

Reakcje lekarzy POZ:

1. Profilaktyka zakażeń, szczepienia.
2. Kontrola przyjmowanych leków (technika stosowania leków wziewnych).
3. Badania kontrolne wg zaleceń z hospitalizacji.

4. Rozmowa z pacjentem o postępowaniu w razie zastrzeżeń.
5. Edukacja pacjenta na temat samodzielnego zwiększania dawki leków.
6. Profilaktyka infekcji np. szczepienie, częstsze wizyty.
7. Monitorowanie przestrzegania zaleceń.
8. Skierowanie do ośrodka specjalistycznego.

Reakcje lekarzy specjalistów:

1. Dostarczenie dokumentacji z leczenia tego zastrzeżenia.
2. Kwalifikacja do programu leczenia astmy ciężkiej oraz (jednocześnie) ew. modyfikacja zaleceń.
3. Omówienie strategii wczesnego wykrywania zastrzeżeń i modyfikacji leczenia.

Analiza powyższego problemu pokazała, że tylko dla dwóch lekarzy kolejna hospitalizacja pacjenta ze zdiagnozowaną astmą ciężką jest wskazaniem do przekierowania go do ośrodka leczenia astmy ciężkiej (w tym jeden lekarz POZ i jeden specjalista). Pozostali wstrzymują się z tą decyzją proponując działania profilaktyczne, kontrolne w postaci badań lub sprawdzenia poprawności podawania leków, czy edukacyjne. Dla dwójki ważne jest monitorowanie zaleceń i rozmowa z pacjentem nt. postępowania w zastrzeżeniach. Jeden ze specjalistów oczekuje na dokumentację, chcąc na tej podstawie ustalić plan działania. W takiej sytuacji możemy stwierdzić, że dla dwóch pacjentów otworzy się w tej sytuacji szansa na leczenie biologiczne, dla pozostałej piątki ten moment jeszcze nie nadszedł, chociaż sytuacja zdrowotna wszystkich wygląda tak samo. Powstaje pytanie, dlaczego w tej samej sytuacji zdrowotnej wobec pacjentów z astmą ciężką zostają zaproponowane tak różne działania? Dlaczego dla lekarzy POZ powyższe nie są wskazaniem do skierowania pacjenta chociażby do specjalisty w celu kwalifikacji do leczenia biologicznego? Czy mamy tutaj do czynienia z nieugruntowaną wiedzą lekarzy POZ, jak i specjalistów w tym zakresie? Czy może procedury kwalifikacji nie są jednoznaczne lub zrozumiałe?

Zaostrzenie choroby u pacjenta wymaga ze

strony lekarza konkretnych reakcji. Zadanie poniżej pokazało, jakie działania podejmowane są przez lekarzy POZ.

Pacjent z astmą ciężką nie mógł dostać się do lekarza specjalisty w ośrodku leczenia astmy ciężkiej. Trafił do poradni POZ, gdyż jego objawy zaostrzyły się. Co powinien zrobić lekarz POZ?

Reakcje lekarzy POZ:

1. Zbadać pacjenta, skontrolować technikę przyjmowania leków i dawkowanie, w razie braku pewności co do charakteru zastrzeżenia wykonać badania dodatkowe (CRP, morfologia). Upewnić się czy ambulatoryjne leczenie zastrzeżenia będzie bezpieczne, jeśli nie skierować pacjenta do najbliższego szpitala.
2. Skierowanie do szpitala.
3. Wymaga to oceny ciężkości zastrzeżenia. Jeśli jest jeszcze możliwość intensyfikacji terapii - próba wprowadzenia. Jeśli stan chorego jest ciężki lub obarczony ryzykiem zagrożenia życia - hospitalizacja w trybie pilnym.

Powyższe reakcje wskazują na rozbieżności pomiędzy czynnościami poprzedzającymi skierowanie do szpitala a momentem takiej decyzji. Wszyscy lekarze POZ skupiają swoją uwagę na ciężkości zastrzeżenia. Jeden z nich przy zastrzeżeniu od razu kieruje pacjenta do szpitala, dwóch próbuje ocenić, czy takiego przekierowania wymaga. Jeden sprawdza, czy do zastrzeżenia doszło wskutek nieprawidłowego przyjmowania leków i dawkowania. Drugi z kolei pomija sprawdzenie tego faktu, przechodząc od razu do weryfikowania możliwości zintensyfikowania terapii. W tym momencie wydaje się bardzo istotna dokumentacja i dostęp do ustaleń pacjenta ze specjalistą. Jeżeli ta dokumentacja jest niepełna, bo pacjent jej nie dostarczył, lekarz musi działać na nieaktualnych danych, nie mając jednocześnie możliwości sprawdzenia zaleconych przez specjalistę dawek. Może okazać się, że to ograniczenie wygeneruje ponowne zaostrzenie choroby, ponieważ lekarz POZ np. zaordynuje niewystarczającą dawkę

leku. W tym momencie możliwość dostępu do pełnej i aktualnej dokumentacji medycznej np. poprzez system elektroniczny lub możliwość konsultacji ze specjalistą, najlepiej prowadzącym, mogłoby zapobiec powtórnemu zaostrzeniu.

Zatem pojawia się pytanie, skąd rozbieżności w krokach podejmowanych przez lekarzy POZ? Czy procedury postępowania w zaostrzeniu choroby są dla lekarzy POZ niejasne, czy raczej wiedza na ten temat jest nieugruntowana?

Zaprezentowane powyżej przykłady reakcji lekarzy POZ oraz specjalistów - w konkretnych sytuacjach dotyczących zaostrzenia i hospitalizacji - są zróżnicowane. Dla pacjentów oznacza to, że procedury zastosowane wobec nich są odmienne, a ich leczenie, w tym leczenie nieskuteczne, może się przedłużać. Jednocześnie wydłuża się też ich droga do leczenia biologicznego, które może być szansą na w miarę normalne życie.

## ZMIANY W SYSTEMIE LECZENIA WEDŁUG LEKARZY

Zanim lekarze opowiedzieli o tym, jakie według nich powinny nastąpić zmiany w systemie opieki zdrowotnej w zakresie leczenia pacjentów z astmą ciężką w Polsce, zapytaliśmy ich o to, co w tym systemie działa dobrze i wspiera pacjentów w leczeniu ich choroby. Wśród zalet wymienili:

1. Szerszy dostęp do leczenia tego rodzaju astmy.
2. Istnienie i coraz większa liczba programów lekowych.
3. System bezpłatnych leków, w tym refundowanie leków biologicznych.
4. Wydawanie leków biologicznych do samodzielnego podania w domu.
5. Brak ograniczeń co do czasu terapii lekami biologicznymi - o tym wspomina jeden specjalista.

Można zauważyć, że lekarze mają wiedzę na temat leczenia biologicznego, gdyż wskazują nie tylko na istnienie samych programów lekowych, ale ich finansowanie, brak ograniczeń czasowych, co zostało zmienione w ostatnim czasie, oraz możliwość wydawania tych leków do domu.

Na pozostałe kwestie dotyczące leczenia pacjentów z astmą ciężką i tego, co oferuje system, patrzą już mniej przychylnym okiem.

Dla lekarzy POZ najtrudniejsze, z czym muszą się mierzyć w trakcie leczenia pacjenta, jest:

1. Brak zaufania pacjenta z astmą ciężką do lekarza POZ i problemy we współpracy.

*Anna: Pacjent najszybszą pomoc może uzyskać w POZ, ale tam jej nie szuka.*

2. Trudności w przepływie informacji pomiędzy lekarzem POZ a specjalistą:
  - a. utrudnione konsultacje cięższych przypadków ze specjalistami,
  - b. niepełna dokumentacja, która, gdy brakuje w niej informacji o aktualnych lekach i dawkowaniu, może być przyczyną kolejnych zaostrzeń lub braku realnej pomocy podczas zaostrzenia.

*Anna: Pacjenci i specjaliści sprowadzają istotność zaświadczenia od specjalisty tylko do poziomu uzyskania leków na niższą. Dla nas to coś więcej.*

3. Brak doświadczenia.
4. Częste niepowodzenia w leczeniu będące źródłem frustracji, bezsilności i bezradności pacjenta.

Lekarze specjaliści zgłaszają zupełnie inne trudności. Są wśród nich:

1. Niepełna dokumentacja, która nie zawiera wszystkich koniecznych badań diagnostycznych.
2. Konieczność odstawienia leczenia biologicznego u pacjentki w ciąży.

*Małgorzata: Wiemy, że najpewniej dojdzie do zaostrzenia.*

3. Znalezienie odpowiednich kryteriów do zakwalifikowania do leczenia biologicznego.

**Zbigniew:** Nie zawsze kryteria włączające do programu leczenia lekami biologicznymi "pasują" do danego pacjenta.

4. Brak skoordynowanego zespołu multidyscyplinarnego, w skład, którego wchodziłby laryngolog, kardiolog, psychiatra, psycholog, dietetyk, fizjoterapeuta.

**Katarzyna:** Leczenie współchorobowości przekłada się na kontrolę astmy, a specjaliści z innych dziedzin nie mają doświadczenia w postępowaniu z pacjentami z ciężką astmą.

Wśród największych absurdów systemu leczenia pacjentów z astmą ciężką lekarze POZ wskazują:

1. Ograniczenie dostępności leczenia biologicznego tylko do ośrodków klinicznych.
2. Brak współpracy między ośrodkami niższego i wyższego szczebla.
3. System kierowania do specjalisty, a w szczególności to, że pacjent:
  - a. długo czeka na wizytę u specjalisty,
  - b. musi uzyskać skierowanie z POZ do leczenia specjalistycznego, bez względu na przebieg schorzenia (stopień ciężkości).

Specjaliści, którzy mogą obserwować działanie systemu z innej strony wymieniają inne absurdy:

1. Wymagania programu leczenia astmy ciężkiej, kryteria kwalifikacji.
2. Hospitalizacja pacjenta w celu podania leku biologicznego.
3. Brak specjalistów i ośrodków leczenia ambulatoryjnego, w których odbywałoby się leczenie biologiczne.
4. Wskazania refundacyjne leków inne niż ich rejestracja i aktualna wiedza medyczna, brak możliwości leczenia biologicznego dla kobiet w ciąży i karmiących.

Lekarze obu grup zgadzają się co do tego, że najwięcej absurdów w systemie leczenia odnosi się do leczenia biologicznego w zakresie kryteriów kwalifikacji oraz ograniczenia jego dostępności wyłącznie do ośrodków specjalistycznych. Gdyby mogli wprowadzić zmiany, które umożliwiłyby im leczenie zgodne z własną wiedzą i dobrem pacjenta, większość dotyczyłaby właśnie leczenia biologicznego.

## UPOWSZECHNIENIE LECZENIA BIOLOGICZNEGO

Dla lekarzy upowszechnienie leczenia biologicznego oznacza sprawienie, aby było ono „bliżej pacjenta”, czyli:

1. Przyspieszenie czasu, w jakim pacjent uzyskuje dostęp do leczenia.
2. Zwiększenie liczby miejsc, w których odbywałoby się leczenie (placówki ambulatoryjne, poradnie POZ), zapewnienie transportu dla pacjentów, rozszerzenie dostępności leczenia domowego.

W ramach badania sprawdzone zostało, jak wygląda procedura zapewnienia transportu na leczenie biologiczne, gdy pacjent z astmą ciężką zgłasza się do poradni POZ lub specjalisty. Pacjent na leczeniu biologicznym nie ma, jak dojechać do ośrodka na leczenie biologiczne. Nie ma prawa jazdy i nie ma nikogo, kto mógłby go zawieźć. Co zrobi lekarz w tej sytuacji?

Reakcje lekarzy POZ:

1. Nic nie mogę zrobić.
2. Na pierwszorazową wizytę daję przewóz.
3. Zgodnie z wytycznymi NFZ lekarz POZ zapewnia transport tylko na pierwszą wizytę u specjalisty. Dalsze przewozy MUSI zapewnić ośrodek specjalistyczny. Można to zrobić telefonicznie.

Reakcje lekarzy specjalistów:

1. Zintensyfikuję leczenie astmy.
2. Poradzę, aby w przyszłości zażywał leki biologiczne w domu, a ten jeden raz musi dojechać.
3. Wyjaśnię zasady wydawania leku biologicznego do domu.

Odmienne reakcje lekarzy POZ pokazują dwa skrajne punkty widzenia. Pierwszy unaocznia różnicę w posiadanej wiedzy na temat możliwości dowozu pacjenta i jest obarczony ryzykiem, że pacjent pierwszego lekarza, ze względu na wykluczenie transportowe i fakt oddalenia od ośrodka, połączony z brakiem wiedzy lekarza, zrezygnuje z tego leczenia. Jednocześnie zaufanie do lekarza na pewno zostanie zachwiane, gdyż pacjent prawdopodobnie liczył na pomoc w tym względzie. Drugi pokazuje, że oddalenie ośrodka leczenia astmy ciężkiej prawdopodobnie jest sporym problemem, zwłaszcza dla osób mniej mobilnych, bez rodziny, starszych, czy z niepełnosprawnością. Kluczowa w tej sytuacji jest wiedza lekarza POZ na temat możliwości zapewnienia pacjentowi transportu. Niestety w obliczu problemów związanych z transportem żaden z lekarzy POZ nie informuje pacjenta, że istnieje możliwość leczenia domowego, co ewidentnie może wiązać się z brakiem wiedzy w tym zakresie.



Lekarze specjaliści częściej komunikują pacjentowi możliwość leczenia domowego. To swoistego rodzaju próba rozwiązania problemu związanego z transportem na przyszłość. Niestety żaden ze specjalistów nie pomaga w rozwiązaniu realnego problemu, z którym mierzą się "tu i teraz". Taka sytuacja rodzi pytania. Czy system przygotował rozwiązania dla specjalistów na taką sytuację, czy może specjaliści nie mają wiedzy w tym zakresie?

Wiele rozwiązań mogłoby przyczynić się do upowszechnienia leczenia biologicznego. Jednym z nich, o którym lekarze mówią najczęściej, to możliwość podawania tego leku w warunkach ambulatoryjnych np. w porad-

niach POZ. Należałoby w tym celu przeszkolić personel tam pracujący (lekarze i pielęgniarki) oraz umożliwić im konsultacje ze specjalistą w trakcie prowadzenia takiego pacjenta. Możliwe byłoby to na zasadzie współpracy ośrodków ambulatoryjnych z ośrodkami bardziej doświadczonymi. Na ten moment lekarze POZ wydają się zaskoczeni możliwością brania udziału w takim leczeniu. Na pytanie jaka jest ich rola w prowadzeniu pacjenta leczącego się biologicznie wskazują:

1. Kontrola zgłaszanych reakcji niepożądanych, zdarzeń (schorzeń, powikłań) dodatkowych.
2. Obserwacja.
3. Poza skierowaniem do specjalisty - żadna.

Wygląda na to, że lekarze specjaliści, w obecnym systemie, mają zdecydowanie lepiej określoną rolę w procesie prowadzenia pacjenta leczonego biologicznie. Bardzo jasno i konkretnie wskazują, że do ich zadań należy:

1. Kontrola okresowa pacjenta.
2. Modyfikacje leczenia.
3. Ocena skuteczności leczenia.
4. Prowadzenie pacjenta między wizytami w ośrodku leczenia astmy ciężkiej.
5. Leczenie zaostrzeń.
6. Przestrzeganie zaleceń terapeutycznych.
7. Własna edukacja na temat skuteczności leczenia biologicznego.

Innym rozwiązaniem dla upowszechnienia leczenia biologicznego, a wskazywanego przez lekarzy, jest leczenie biologiczne w domu. Większość lekarzy, w tym wszyscy specjaliści uznali, że widzą możliwość leczenia astmy ciężkiej w Polsce w warunkach domowych. Tylko dwóch lekarzy nie wiedziało czym ono jest. Aby leczenie biologiczne mogło być realizowane w warunkach domowych muszą zostać spełnione pewne warunki. Dla lekarzy specjalistów warunkami tymi są:

1. Dobry kontakt z lekarzem nadzorującym to leczenie.
2. Edukacja pacjenta w zakresie podawania leku.



3. Okresowa kontrola specjalistyczna w ośrodku jako warunek konieczny.
4. Pierwsze iniekcje podawane w warunkach odpowiedniego ośrodka, a dalsze w domu.
5. Wizyty pielęgniarki w domu pacjenta, gdyby zaistniała taka potrzeba.

Lekarze specjaliści stwierdzając, że w procesie leczenia domowego użyteczna może być pomoc pielęgniarki, zakładają konieczność włączenia do niego poradni POZ. Zgoła odmienne postrzeganie tego rodzaju leczenia mają lekarze POZ. Wyrażają swój sceptycyzm. Tylko jeden z nich uważa, że leczenie w warunkach domowych jest w ogóle możliwe, ale według niego muszą zostać rozszerzone kompetencje lekarza POZ. Na ten moment są oni przygotowani do leczenia wczesnych etapów postaci choroby. Pozostali lekarze POZ nie biorą pod uwagę swojego udziału w takim leczeniu. Jeden stwierdza, że nie posiada kompetencji do monitorowania i optymalizacji terapii lekami biologicznymi, drugi upatruje problem w samych pacjentach.

**Anna:** *Pacjenci, w większości, nastawieni są na opiekę. Istnieje ryzyko braku systematyczności, niewłaściwego dawkowania, bagatelizowania/wyolbrzymiania dolegliwości. Pacjenci często mają trudności z opisaniem własnych odczuć, a tym bardziej z ich interpretacją.*

Jest to ogromna różnica w podejściu obu grup lekarzy. U specjalistów widać optymizm dla leczenia biologicznego w warunkach domowych, które to może przyczynić się do upowszechnienia tej metody. W przypadku lekarzy POZ jest zupełnie inaczej. Być może sytuacja taka wynika z niepełnej wiedzy na temat leczenia biologicznego i możliwości realizowania go w domu. Może rozwiązaniem byłoby rozszerzenie kompetencji lekarza POZ poprzez specjalistyczne szkolenia. Wówczas być może nastawienie byłoby bardziej przychylnie.

Lekarze zapytani o to, jakie korzyści dla pacjenta przynosi rozwiązanie w postaci leczenia domowego, wskazują:

1. Pomaga ono przywrócić normalne życie i zapomnieć o chorobie.
2. Chroni pacjenta przed podróżami do ośrodka leczenia astmy ciężkiej.
3. Jest to duża oszczędność czasu i pieniędzy.
4. Zwiększa aktywność zawodową pacjentów.
5. Ułatwia dostęp do leczenia pacjentom spoza dużych miast, a więc zwiększa dostępność tego leczenia.

Lekarze mieli określić także korzyści, jakie leczenie biologiczne realizowane w domu przyniosłoby dla samego systemu opieki zdrowotnej. Tutaj wskazują:

1. Mniejsze obciążenie personelu.
2. Oszczędności w finansowaniu leczenia szpitalnego.
3. Mniejsze obciążenie placówek ochrony zdrowia wizytami pacjentów.
4. Zwiększona dostępność placówek ochrony zdrowia dla innych pacjentów.

Aby pacjent mógł skorzystać z samego leczenia biologicznego, w tym z formy leczenia domowego, najpierw musi zostać mu ta forma zaproponowana lub on sam musi o nią zapytać. Na pytanie, w którym momencie leczenia astmy ciężkiej lekarze informują pacjenta o takiej możliwości, niektórzy specjaliści odpowiedzieli, że robią to na pierwszej wizycie, inni po zaostrzeniu wymagającym leczenia GKS, a jeszcze inni, gdy kolejne modyfikacje leków i dawkowanie oraz dokładanie inhalatorów nie przynoszą rezultatu i jednocześnie następuje pogorszenie wyników spirometrii. Lekarze POZ przekazują pacjentowi informację o tej formie leczenia:

1. W momencie rozpoznania astmy ciężkiej, celem umotywowania wykonania dodatkowych badań i przedstawienia możliwości leczenia.
2. Gdy brak poprawy w 4 stopniu leczenia.
3. Kiedy wykorzystali już możliwości terapeutyczne w ramach POZ.

Widoczne są tutaj kolejne rozbieżności w podejściu lekarzy. Należałoby zastanowić się, czy te różnice nie będą rzutowały na relację lekarza z pacjentem, gdy ten, np. na forum interneto-

wym, dowie się o takiej formule leczenia i zacznie zastanawiać się, dlaczego nie dostał takiej informacji od swojego lekarza.

### **ROZSZERZENIE DOSTĘPU DO LECZENIA BIOLOGICZNEGO POPRZEZ ZŁAGODZENIE KRYTERIÓW DOSTĘPU**

W naszym badaniu lekarze specjaliści zwracają uwagę na zbyt ostre kryteria dostępu do leczenia biologicznego. Aby pomóc pacjentowi, który jest zmęczony i wyniszczony psychicznie własną chorobą i jej skutkami, podejmują starania związane z dopasowaniem kryteriów włączenia do programu lekowego do konkretnego pacjenta. Do najtrudniejszych doświadczeń zaliczają sytuacje, gdy muszą odmówić pacjentowi włączenia do leczenia biologicznego. Szczególną sytuacją jest moment, gdy trzeba odstawić ten lek u pacjentki w ciąży, gdyż wiadomo, że najpewniej dojdzie do zaostrzenia, a jakość jej życia pogorszy się w tak trudnym momencie jakim jest ciąża. Jest to sytuacja niebywale frustrująca i wywołująca bezradność u lekarzy. Podobny problem zgłaszają pacjentki w wieku reprodukcyjnym chorujące na astmę ciężką, dla których decyzja o zajściu w ciążę jest silnie umotywowana tą patową sytuacją wynikającą z zapisów programu lekowego. Strach przed powrotem do dawnego życia z objawami astmy oraz chęć normalnego życia, jakie zapewnia leczenie biologiczne, są powodami, dla których nie decydują się na ciążę. Ta sytuacja ma ogromny wpływ zarówno na same pacjentki, jak i ich partnerów.

Proces dopasowywania objawów do kryteriów jest obarczony ryzykiem niepowodzenia, o którym wiedzą zarówno lekarze specjaliści, jak i sami pacjenci. Jawi się jako proces „z desperacji”, którego powodem są zbyt ostre kryteria włączające do programów lekowych. Można powiedzieć, że w gabinecie odbywa się wtedy osobisty dramat lekarza specjalisty, który wie, że leki te mogłyby pacjentowi pomóc, oraz pacjenta, dla którego odmowa wiąże się z dalszym cierpieniem fizycznym i psychicznym, dalszym ograniczeniem życia społecznego i utratą nadziei na normalne życie.

### **STWORZENIE STANDARDÓW DLA ZESPOŁÓW MULTIDYSCYPLINARNYCH WOKÓŁ PACJENTA Z ASTMĄ CIĘŻKĄ**

W związku z tym, że pacjent z astmą ciężką to pacjent borykający się z wieloma chorobami współistniejącymi, a leczenie ich może powodować zaostrzenia astmy i hospitalizacje wynikające z podawania np. leków kardio-logicznych czy urologicznych, lekarze wskazują na ogromną potrzebę stworzenia systemu, który zapewniałby optymalne leczenie eliminujące wspomniane problemy. Rozwiązaniem według lekarzy mogłaby być opieka koordynowana w formie zespołów multidyscyplinarnych, składających się nie tylko z lekarzy różnych specjalizacji, w zależności od charakteru chorób współistniejących, ale także lekarza POZ, pielęgniarki oraz specjalistów pozamedycznych, np. psychologa, psycho-terapeuty, dietetyka, rehabilitanta, itd.

### **ZMIANY W SYSTEMIE ORDYNACJI LEKÓW**

Lekarze widzą też potrzebę zmiany w systemie wykorzystywanym do ordynacji leków poprzez wprowadzenie funkcjonalności uruchamiającej alert w sytuacji stosowania nadmiarowej ilości opakowań leków ratunkowych tj. SABA. Zjawisko nadużywania może świadczyć o braku kontroli astmy. Lekarze

1. Umożliwiłaby lepszą kontrolę przebiegu choroby.
2. Byłaby dodatkową możliwością wyodrębnienia chorych niewłaściwie leczonych z grupy chorujących na astmę i wdrożenie optymalizacji terapii.
3. Pomogłaby zidentyfikować sytuację, w której leki SABA są przepisywane przez wielu lekarzy jednocześnie.

Drugim zakresem zainteresowania w tym obszarze było pytanie o wskazywanie przez system do ordynacji leków pacjentów, u których doustne sterydy stosowane są w nadmiarze co również może świadczyć o braku kontroli astmy. W tym przypadku entuzjazm wśród lekarzy był już mniejszy. Głównym zarzutem, zwłaszcza wśród specjalistów było to, że nie jest to

możliwe, ponieważ sterydy są stosowane z wielu innych powodów aniżeli tylko astma, co może powodować, że wyniki będą zafałszowane.

### **CZŁONEK RODZINY CHOREGO NA ASTMĘ CIĘŻKĄ Z WIZYTĄ U LEKARZA POZ I SPECJALISTY**

Pacjenci podczas pierwszego etapu badania bardzo wiele miejsca poświęcili członkom swojej rodziny. Chcieli zwrócić uwagę, że pełnią oni bardzo ważną rolę w ich leczeniu, dlatego powinni w jakiś sposób zostać włączeni w proces ich leczenia.

Lekarze POZ i lekarze specjaliści zostali zapytani o to, czy członkowie rodziny chorego na astmę ciężką są potrzebni lekarzowi w procesie leczenia astmy ciężkiej. Zgodnie tę potrzebę potwierdzili wszyscy lekarze POZ. Ich zdaniem obecność rodziny chorego jest istotna, aby:

1. Zweryfikować informacje przekazywane przez pacjenta podczas zbierania wywiadu, w tym o sposobie leczenia (zwłaszcza u osób starszych).
2. Uświadomić znaczenie profilaktyki zaostrzeń choroby.
3. Ustalić możliwości leczenia w ośrodkach odległych zajmujących się astmą ciężką.
4. Uzyskać dodatkową wiedzę o stanie zdrowia chorego, przebiegu i nasileniu objawów w trakcie codziennych czynności w domu, przyjmowanych lekach i ich skuteczności.
5. Pacjent uzyskał wsparcie w zaostrzeniach.

Pacjenci opowiadając o członkach rodziny widzieli ich jako wsparcie dla siebie w sytuacjach zaostrzenia, na co zwrócił uwagę tylko jeden lekarz POZ. Pozostali lekarze z tej grupy członkom rodziny przypisali rolę źródła wiedzy

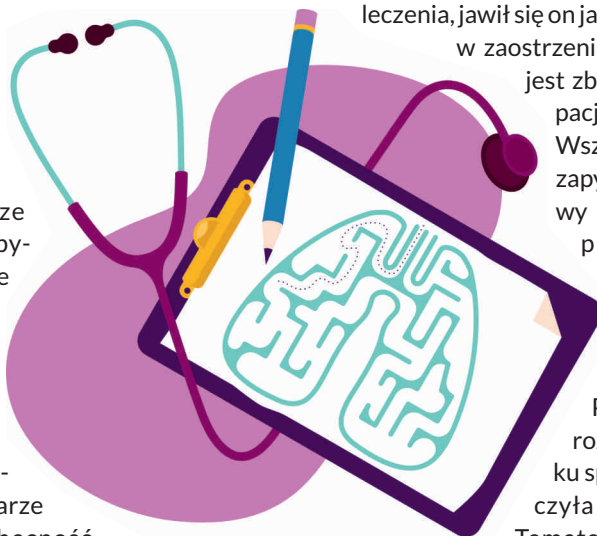
o pacjencie. Opinia specjalistów na ten temat jest bardziej podzielona, Tylko połowa widzi taką konieczność jak udział członków rodziny w procesie leczenia. Jeden z nich stwierdził, że chory to dorosły człowiek i sam odpowiada za siebie. Klóci się to z tym, o czym wspominali pacjenci tzn., gdy dochodzi do zaostrzenia, w trakcie którego nie mogą komunikować się z otoczeniem udzielając wskazówek związanych z udzieleniem pomocy, podania leków itd. Wśród lekarzy specjalistów, którzy widzieli możliwość udziału członka rodziny w procesie

leczenia, jawił się on jako wsparcie pacjenta w zaostrzeniach. Ta perspektywa jest zbieżna z perspektywą pacjentów.

Wszyscy lekarze zostali zapytani o realne rozmowy z członkami rodziny pacjentów z astmą ciężką, które odbyły się w ich gabinetach. Prawie wszyscy lekarze POZ odbyli takie rozmowy. W przypadku specjalistów doświadczyła ich połowa z nich.

Tematem rozmów lekarzy

POZ z członkami rodzin było stosowanie leków (odpłatność, dawkowanie, łączenie preparatów), ustalenie stopnia samodzielności pacjenta oraz szeroko pojęta edukacja. Specjaliści rozmawiali i prezentowali techniki podawania leków wziewnych i przestrzegania zaleceń lekarskich, bezpieczeństwa leczenia, wpływu leków na płodność i prokreację oraz na aktywność zawodową. Widać wyraźnie, że tematy poruszane przez specjalistów nie dotyczyły wyłącznie pacjenta, ale także jego partnera/-ki. Stan psychiczny członka rodziny i wsparcie dla niego, w tym wsparcie psychologa czy psychiatry, nie był tematem rozmów u żadnego z lekarzy.



W związku z miejscem zajmowanym przez lekarzy w procesie leczenia pacjenta z astmą ciężką, ich obserwacje na temat funkcjonowania systemu opieki zdrowotnej są kluczowe. Na podstawie ich wypowiedzi należy stwierdzić, że system zawiera wiele obszarów, w których panuje chaos. Jednym z głównych obszarów tego nieporządku jest dokumentacja medyczna, o której była mowa już wcześniej w odniesieniu do diagnostyki. W tym przypadku okazuje się, że braki związane są z nieaktualnianiem informacji o lekach i dawkach. Taki stan rzeczy doprowadza do sytuacji, w której lekarz POZ np. zaordynuje niewystarczające ilości leków w przypadku zaostrzenia, gdyż w dokumentacji pacjenta nie ma informacji o aktualnych dawkach. Wydaje się dyskusyjne, czy to pacjent powinien być odpowiedzialny za uaktualnianie tej wiedzy, czy raczej proces ten powinien odbywać się w systemie elektronicznym, bez jego udziału. Ten problem - w trosce o pacjenta - zdecydowanie wymaga rozwiązania.

System ten nie działa też w przypadku, gdy pacjent chorujący na astmę ciężką trafia do poradni POZ z powodu zaostrzenia. Lekarze prezentują rozbieżności w sposobie działania w tym zakresie. W sytuacji wiedzy o kolejnej hospitalizacji nie stosują możliwości przekierowania pacjenta do ośrodka leczenia astmy ciężkiej przedłużając czas cierpienia fizycznego i psychicznego. Sami przyznają, że nie czują się kompetentni w tym względzie. Podobnie sytuacja wygląda, gdy do poradni POZ trafia pacjent leczony biologicznie. Lekarze nie mają jasności, jaka może być ich rola w prowadzeniu takiego pacjenta. Nie wychodzą z propozycją np. leczenia domowego. Istnieje również dużo rozbieżności w postępowaniu lekarzy POZ w zakresie zapewnienia pacjentowi transportu do ośrodka specjalistycznego.

Z kolei dla specjalistów podstawowym problemem są zbyt ostre kryteria kwalifikacji do leczenia biologicznego. Aby ulżyć w cierpieniu pacjentowi próbują dopasować go do kryteriów, chcąc tym samym przyspieszyć włączenie do optymalnego leczenia.

Rozwiązaniem dla opisywanego chaosu mogłoby być wprowadzenie zespołów multidyscyplinarnych wokół pacjenta, wraz z jasnym określeniem zasad ich funkcjonowania, podziału kompetencji, przepływu dokumentacji, kanałów komunikacji, możliwości konsultacji pomiędzy specjalistami a lekarzami POZ w formie elektronicznej.

W celu dostępu do nowoczesnych form leczenia astmy ciężkiej, w tym leczenia biologicznego, należałoby pochylić się też nad pomysłem realnego przybliżenia go do pacjenta. Taki scenariusz mógłby się ziścić dzięki przeniesieniu leczenia do placówek ambulatoryjnych, w tym poradni POZ. Ich potencjał w tym zakresie bez wątpienia jest niewykorzystany. Oczywiście taka zmiana byłaby procesem rozpoczynającym się m.in. od przeszkolenia personelu, nawiązania współpracy z placówkami bardziej doświadczonymi, jednak efektem tego byłoby zmniejszenie cierpienia większej liczby pacjentów z astmą ciężką i zmniejszenie kosztów dla samego systemu. Bezdyskusyjnie należałoby też złagodzić kryteria włączenia do programu leczenia biologicznego i umożliwić pacjentom leczenie domowe przy ewentualnym wsparciu pielęgniarki z poradni POZ.

### EDUKACJA LEKARZA

W trakcie badania sprawdzone zostało zagadnienie dotyczące przebiegu edukacji lekarzy na temat astmy ciężkiej. Kluczowe było zdobycie wiedzy na temat, czy ten aspekt ma wpływ na sposób postępowania lekarzy w procesie związanym z diagnozowaniem choroby (nadmiernie wydłużający się czas diagnozowania) oraz jej leczeniem.

Okazało się, że zarówno lekarze POZ, jak i specjaliści, samodzielnie zdobywają wiedzę na temat astmy ciężkiej. Ci pierwsi zdobywają ją głównie w ramach szkoleń specjalistycznych, webinarów, prasy medycznej, wytycznych (tylko jeden lekarz spośród wszystkich biorących udział w badaniu) oraz portali medycznych. Specjaliści swoją wiedzę na temat astmy ciężkiej czerpią również z prasy medycznej, wytycznych i zaleceń (ponad połowa specjalistów), sympozjów i PubMed.

Wszyscy lekarze zgodnie stwierdzili, że uczelnia nie przygotowała ich wystarczająco do diagnostyki i leczenia astmy ciężkiej. Ich zdaniem, w trakcie nauki było za mało zajęć z obszaru chorób płuc (pulmonologii). Zapytani o to, jakie braki widzą w edukacji zdobywanej na uczelni, wymieniają m.in.:

- a. małą liczbę zajęć praktycznych w trakcie których uczyliby się:
  - interpretacji wyników badań czynnościowych,
  - rozpoznawania fenotypów astmy,
- b. niewystarczający zakres merytoryczny, w tym:
  - brak treści dotyczących wytycznych, brak nauki zadawania pacjentom
  - efektywnych pytań.

Kiedy zostali zapytani o źródła wiedzy na temat nowoczesnych metod leczenia, w tym o leczenie biologiczne, żaden z nich nie wskazał uczelni jako miejsca, gdzie posiadał tę wiedzę. Zamiast tego wymieniali:

- szkolenia podyplomowe i specjalistyczne,
- publikacje specjalistyczne,
- portale dla lekarzy,
- wyniki badań klinicznych.

Jeden lekarz przyznał się, że nic nie wie na temat leczenia biologicznego.

Z tego też powodu postanowiliśmy sprawdzić jak wiedzę, którą lekarze samodzielnie zdobywają, w tym wypadku na temat leczenia biologicznego, wykorzystują w praktyce. Oto treść zadania:

Pacjent chorujący na astmę ciężką zapytał lekarza o leczenie biologiczne, o którym dowiedział się na forum w Internecie. Chciał poznać swoje szanse na takie leczenie. Co odpowie mu lekarz?

Odpowiedzi lekarzy POZ:

1. Nie wiem. Kontakt z pulmonologiem?
2. Powinien skierować chorego do ośrodka specjalistycznego.
3. Leczenie biologiczne prowadzą tylko ośrodki leczenia astmy ciężkiej (wykaz w Internecie). Do programu lekowego trzeba się zakwalifikować po odpowiednich badaniach. Po zakwalifikowaniu pacjent będzie wymagał wizyt w ośrodku co 4 tyg.

Odpowiedzi lekarzy specjalistów:

1. Leczenie biologiczne jest gwarantowane przez NFZ, pod warunkiem spełnienia kryteriów kwalifikacyjnych, braku przeciwwskazań.
2. Wstępnie odpowie, że pacjent ma szanse na leczenie biologiczne, ale ostatecznie wyrazi swoje zdanie po przeprowadzonej kwalifikacji do takiego leczenia.
3. Wskaże najbliższą przychodnię/ośrodek leczenia astmy ciężkiej.
4. Wyjaśni jakie są warunki leczenia w programie astmy ciężkiej i jak wygląda proces kwalifikacji do leczenia.

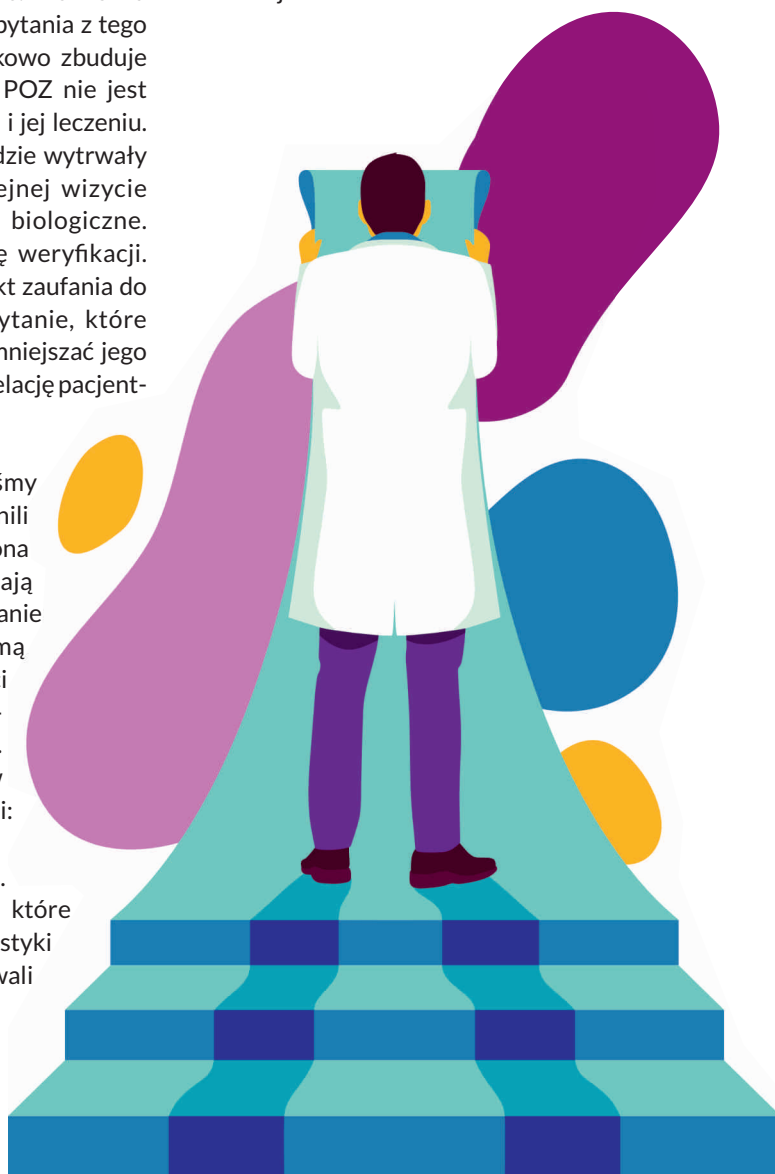
Wiedza na temat leczenia biologicznego jest różnicowana w przypadku lekarzy POZ. Ich dominującą reakcją na pytanie ze strony pacjenta o leczenie biologiczne było przekierowanie pacjenta do lekarza specjalisty lub do ośrodka zajmującego się takim leczeniem. Tylko jeden z lekarzy POZ udzielił pacjentowi informacji na temat terapii biologicznych. Bez wątplenia w kontakcie z tym lekarzem, pacjent mógł uzyskać rzetelną wiedzę, co pozwoliło mu zweryfikowanie tej pozyskanej w Internecie. W przypadku pozostałych dwóch lekarzy pacjent został z wiedzą niezwyfikowaną i najprawdopodobniej w przyszłości będzie opierał się na tej zdobywanej w Internecie. Nie można wykluczyć, że nigdy już nie zada pytania z tego obszaru lekarzowi POZ i dodatkowo zbuduje w sobie przekonanie, że lekarz POZ nie jest źródłem wiedzy o astmie ciężkiej i jej leczeniu. Istnieje cień nadziei, że jeżeli będzie wytrwały i zdeterminowany to przy kolejnej wizycie u specjalisty zapyta o leczenie biologiczne. Wtedy jego wiedza doczeka się weryfikacji. Bardzo istotny jest również aspekt zaufania do lekarza. Brak odpowiedzi na pytanie, które pacjent zadał lekarzowi, może zmniejszać jego zaufanie, a na pewno wpłynie na relację pacjent-lekarz.

W dalszej kolejności poprosiliśmy lekarzy z każdej grupy, aby ocenili czy edukacja lekarza POZ obarczona jest błędami, które uniemożliwiają prawidłowe i sprawne diagnozowanie oraz leczenie pacjentów z astmą ciężką. Wszyscy lekarze specjaliści i dwóch z trzech lekarzy POZ przyznało, że tak jest w rzeczywistości. Wśród najważniejszych błędów w edukacji lekarzy POZ wymieniali:

- brak regularnych szkoleń, np. w poradni pulmonologicznej, które przygotowywałyby do diagnostyki astmy ciężkiej (na to wskazywali wszyscy lekarze POZ),
- brak jakichkolwiek informacji o leczeniu biologicznym,
- brak świadomości na temat możliwości leczenia biologicznego.

Lekarze z każdej grupy odnieśli się także do edukacji lekarzy specjalistów. Uznali, że stałą jej stroną jest przygotowanie do rozmowy z pacjentem, nauka diagnozowania „od przypadku do przypadku” bez uwzględniania kontekstu. Podkreślali też, że mimo wszystko za mało czasu w ramach edukacji specjalistów poświęca się astmie ciężkiej.

Myśląc o zaletach edukacji specjalistów wypowiedzieli się bardzo jednoznacznie lekarze POZ. Uważają, że godny podkreślenia jest dostęp do szkoleń jaki mają specjaliści, łatwość uzyskiwania informacji o tej chorobie oraz kursy i staże. Takich zalet nie widzieli w swojej edukacji.



## EDUKACJA PACJENTA

Jak przyznali sami pacjenci w pierwszej części raportu, wiedza rzetelna, napisana zrozumiałym językiem, zawsze dostępna i skoncentrowana w jednym miejscu jest narzędziem, które pomaga pacjentowi chorującemu na astmę ciężką zmniejszyć strach i zwiększyć poczucie kontroli choroby. Pytanie o ten aspekt zostało postawione lekarzom. Co oni myślą na temat zakresu tej wiedzy, źródeł jej zdobywania przez pacjentów oraz swojej roli w tym procesie.

Zdaniem lekarzy minimalny zakres wiedzy, jaki powinien posiadać każdy pacjent, to:

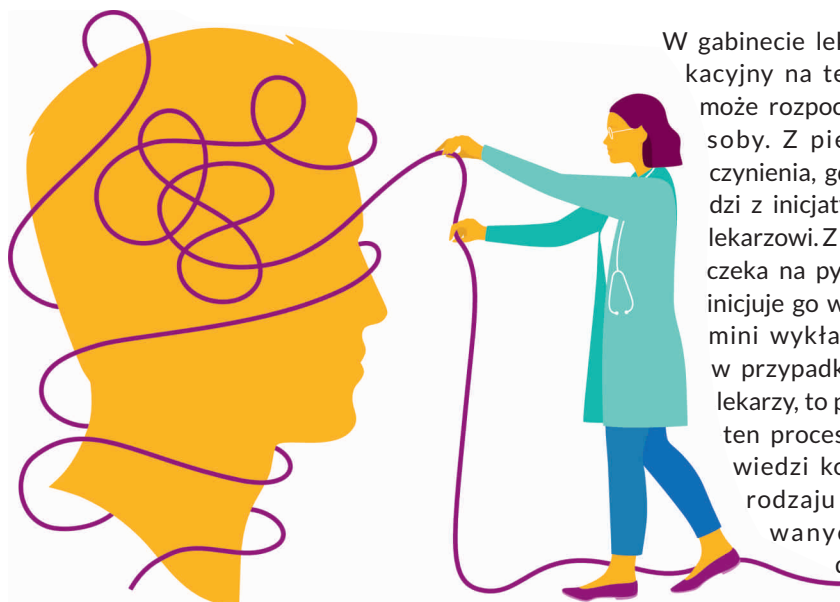
- a. rozpoznawanie zaostrzeń oraz radzenie sobie z nimi,
- b. dawkowanie różnych typów leków,
- c. instrukcja prawidłowego korzystania z inhalatorów,
- d. instrukcja jak wykonywać pomiary PET,
- e. znajomość metod leczenia (w tym leczenia biologicznego) – ich opis, zasady kwalifikacji, zalety i wady,
- f. opis czynników ryzyka, które mogą prowadzić do zaostrzeń oraz sposoby ich kontroli,
- g. metody monitorowania przebiegu choroby,
- h. manual postępowania w sytuacji, kiedy należy udać się do lekarza, wraz ze wskazaniem do jakiego.

Wyszczególniony powyżej zakres różni się od tego podanego przez pacjentów. Główną różnicą jest to, że pacjenci mówiąc o edukacji nie skupiali się wyłącznie na aspekcie medycznym, ale na wiedzy co to za choroba, jak przebiega, dlaczego jest nieuleczalna, jakie są konsekwencje nieleczenia, jakie są typy inhalatorów. Niezwykle ważna jest dla nich wiedza praktyczna, czyli jak poradzić sobie z atakiem paniki i jak ćwiczyć oddychanie (np. zestaw ćwiczeń rehabilitacyjnych). Widać wyraźnie, że lekarze skupiają uwagę wyłącznie na aspekcie medycznym choroby, natomiast pacjenci są zainteresowani wiedzą także z innych dziedzin, w tym psychologii czy rehabilitacji.

Według lekarzy pacjent czerpie wiedzę o chorobie z dwóch głównych źródeł:

1. z Internetu,
2. od lekarza specjalisty.

To zastanawiające, że tylko jeden lekarz POZ wskazał, że to właśnie on może stanowić źródło wiedzy o astmie ciężkiej. Kolejnymi miejscami pozyskiwania wiedzy przez pacjenta według lekarzy były publikacje w czasopiśmie, rodzina, znajomi, media społecznościowe. Pomimo tak wielu miejsc zdobywania wiedzy, lekarze prawie jednogłośnie stwierdzili, że to właśnie lekarz jest najlepszym źródłem na jej pozyskanie.



W gabinecie lekarskim proces edukacyjny na temat astmy ciężkiej może rozpocząć się na dwa sposoby. Z pierwszym mamy do czynienia, gdy to pacjent wychodzi z inicjatywą i zadaje pytanie lekarzowi. Z drugim, gdy lekarz nie czeka na pytania pacjenta i sam inicjuje go w ramach rozpoczęcia mini wykładu. Okazuje się, że w przypadku połowy badanych lekarzy, to pacjenci rozpoczynają ten proces, a lekarze w odpowiedzi korzystają z różnego rodzaju materiałów drukowanych ze schematami demonstracyjnymi

inhalatorów czy instruktażu dotyczącego ich używania np. w postaci filmu wyświetlanego na własnym komputerze, wytycznych GINA, własnej wiedzy i Internetu. Lekarze podkreślili jednak, że brakuje im specjalnych, skondensowanych informatorów dla pacjenta oraz aplikacji do wprowadzania zaleceń, odnotowywania zastrzeżeń, ze szkoleniem z używania inhalatora, informacji o sezonach pylenia smogu, itd.

Wszyscy lekarze widzą korelację pomiędzy realizacją medycznych zaleceń, w wiedzę pacjenta. Jednak połowa z badanych lekarzy, gdy pacjent nie pyta, nie podejmuje inicjatywy edukacyjnej samodzielnie. W ten sposób pacjenci zostają z wiedzą niezweryfikowaną albo bez wiedzy.

Jakich pytań pacjent nie zadaje lekarzowi POZ? Lekarze uważają, że pacjent nie zadaje pytań specjalistycznych, a więc o lekach, inhalatorach, powikłaniach czy skuteczności leków. Dużą grupę pytań, której wg lekarza POZ nie zada mu pacjent stanowią pytania mające związek z chorobą i egzystencją: „dlaczego ja choruję?”, „jak długo będę żył?”. Lekarze specjaliści odnosząc się do tej kwestii stwierdzają, że pacjent nie pyta: „czy będzie lepiej?”, „czy będę żył bez dolegliwości?”, „co będzie ze mną za kilka lat?” oraz „czy można tak leczyć, żebym nie miał objawów?”. W tej grupie lekarzy pojawia się także pytanie związane z życiem seksualnym („czy mogę prowadzić aktywne życie seksualne?”). Wśród powodów, dla których pacjenci nie zadają tych wszystkich pytań lekarze wskazują brak zaufania do lekarza POZ, wstyd i skrępowanie, chęć bycia grzecznym, brak czasu w gabinecie, przyzwyczajenie do choroby.

## PROFILAKTYKA

Działania edukacyjne w kierunku pacjenta, które zostały opisane powyżej, można zakwalifikować do profilaktyki trzeciorzędowej astmy ciężkiej, której celem jest przede wszystkim utrzymanie kontroli klinicznej tej choroby. Oprócz niej możemy wyróżnić jeszcze:

- profilaktykę wczesną, której zadaniem jest eliminacja społecznych, kulturowych, ekonomicznych wzorców życia przyczyniających się do podwyższenia ryzyka wystąpienia tej choroby,
- profilaktykę pierwotną (I fazy), która skupia się na kontrolowaniu przyczyn i czynników ryzyka astmy ciężkiej,
- profilaktykę wtórną (II fazy), która ma nie dopuścić do pojawienia się astmy ciężkiej jako choroby.

W pierwszej części raportu pacjenci wskazywali na to, że gdy ich astma miała lżejszy przebieg to nikt nie informował ich o tym, że zaniedbanie pewnych działań, brak realizacji zaleceń, lekceważenie pewnych rzeczy, może doprowadzić do czegoś cięższego niż to, z czym się mierzyli. Zależności te zrozumieli, gdy już było za późno. Mowa tutaj przede wszystkim o sytuacji, kiedy astma ciężka może być efektem zaniedbania astmy o lżejszym przebiegu. Głównymi jej odbiorcami będą zatem osoby, które jeszcze nie zachorowały, ale są w grupie ryzyka. Działania profilaktyczne pierwotne i wtórne astmy ciężkiej powinny więc być skierowane do pacjentów z astmą o lżejszym przebiegu.

W przeważającej części profilaktyka tego typu nie jest prowadzona (w pięciu na siedem przypadków). Wśród głównych powodów braku takich działań lekarze POZ wymieniali brak wśród przyjmowanych pacjentów, pacjentów z astmą ciężką. Tylko jeden lekarz POZ wskazał, że stosował profilaktykę astmy ciężkiej w postaci szczepień ochronnych, bez wskazania, że chodzi o pacjenta z astmą o lżejszym przebiegu. W przypadku specjalistów, głównym powodem zaniechania w tym względzie jest brak czasu. Tylko jeden specjalista wskazał wyraźnie, że profilaktyka powinna być kierowana do pacjentów o lżejszym przebiegu astmy. Lekarze zapytani o to, co jest dla nich źródłem wiedzy o działaniach profilaktycznych astmy ciężkiej, wymieniają szkolenia, publikacje, informatory od firm farmaceutycznych, europejskie wytyczne GINA, PubMed i artykuły w prasie fachowej. Ci z lekarzy, którzy nie stosowali profilaktyki deklarują, że gdyby doszło do takich działań, opieraliby ją o wytyczne i informacje z portali medycznych.



O edukacji mówią bardzo dużo zarówno pacjenci, jak i lekarze POZ i specjaliści. Można odnieść wrażenie, że wszyscy zdają sobie sprawę jak ważny jest to element w leczeniu astmy ciężkiej. Niestety należy stwierdzić, że edukacja jest zaniedbana w wielu miejscach.

Po pierwsze z wyników badania płyną sygnały o niedostatecznej wiedzy lekarzy POZ o astmie ciężkiej i jej leczeniu, zwłaszcza leczeniu biologicznym. Lekarze wskazują na braki w edukacji bazowej na uczelniach. To istotny problem, gdyż lekarze zaraz po ukończonym lekarskim egzaminie państwowym (LEP) bardzo często zostają zatrudnieni w Poradniach Podstawowej Opieki Zdrowotnej. Jeżeli posiadają braki wynikające z niedostatecznej wiedzy, istnieje ryzyko wydłużenia w czasie diagnostyki choroby na poziomie POZ. Dlatego jedną z kluczowych kwestii jest zwrócenie uwagi na realizację zajęć praktycznych w zakresie diagnozowania, w tym w diagnostyce różnicowej.

Po drugie bez wątplenia powinny zostać uruchomione działania w kierunku przygotowania zwartej publikacji na temat astmy ciężkiej. Potrzebę taką dostrzegają zarówno sami lekarze, jak i pacjenci. Dla medyków taki materiał byłby narzędziem, którym mogliby się posługiwać w działaniach edukacyjnych. Mieliby wtedy pewność, że w ręce pacjentów przekazują rzetelną wiedzę. Lekarze - tak jak pacjenci - widzą też potrzebę, aby taka wiedza znalazła się w formie elektronicznej w sieci, czy w formie aplikacji na telefon.

Należałoby też zastanowić się nad wizytami edukacyjnymi. Mogłyby one być prowadzone przez samych lekarzy lub innego pracownika służby zdrowia np. wyszkoloną w tym zakresie pielęgniarkę.

Poważnym zaniedbaniem, jakie wykazało badanie, są braki w działaniach profilaktycznych pierwotnych i wtórnych skierowanych do pacjentów z astmą o lżejszym przebiegu. To oni właśnie są w grupie ryzyka, gdyż w przypadku zaniedbań mogą w krótkim czasie stać się pacjentami z astmą ciężką. Należy pamiętać, że dobrze przygotowane działania profilaktyczne są najtańszą formą zapobiegania chorobom.

## ROZDZIAŁ 6. PODSUMOWANIE

Wyniki przedstawione w tej części raportu dookreślają i nazywają obszary wymagające zmian zarówno na poziomie mikro, jak i makrospołecznym. Biorąc pod uwagę konieczność jak najszybszej poprawy funkcjonowania systemu opieki zdrowotnej, jak i jakości życia pacjentów z astmą ciężką, należy wyartykułować postulaty do konkretnych grup społecznych oraz decydentów.

### ORGANIZACJE I STOWARZYSZENIA LEKARSKIE

1. Ustalenie jasnego podziału ról i kompetencji dla różnych specjalizacji lekarskich, w tym lekarzy POZ, w ramach systemu pomocy pacjentowi z astmą ciężką, także tym będącym w procesie leczenia biologicznego.
  2. Ustalenie zasad współpracy między ośrodkami niższego i wyższego szczebla w ramach pomocy pacjentowi z astmą ciężką.
  3. Jednoznaczne określenie tego kto zleca wszystkie niezbędne badania diagnostyczne, w jakim zakresie je interpretuje i w jakim celu (zwłaszcza dla lekarza POZ i specjalisty).
  4. Zastanowienie się nad sposobem komunikacji/konsultacji pomiędzy lekarzami różnych specjalizacji leczących jednocześnie tego samego pacjenta z astmą ciężką.
  5. Zaproponowanie rozwiązania dla palących problemów związanych z dokumentacją medyczną pacjenta chorującego na astmę ciężką, w zakresie diagnostyki i leczenia.
  6. Wprowadzenie działań mających na celu odbudowanie zaufania do lekarzy POZ u pacjentów z astmą ciężką:
    - a. ustalenie jednoznacznego miejsca lekarza POZ w systemie diagnozy i leczenia pacjenta z astmą ciężką, wyposażenie go w niezbędną wiedzę i umiejętności adekwatne do przypisanego miejsca,
    - b. wyposażenie go w wiedzę na temat astmy ciężkiej, jej diagnozowania i różnicowania, standardów interpretacyjnych wyników badań niezbędnych przy diagnozowaniu astmy ciężkiej (w tym spirometrii), leczenia biologicznego i leczenia domowego, kryteriów włączenia w program lekowy, funkcjonowania systemu leczenia pacjenta z tą chorobą,
  - c. przeszkolenie go w praktycznych umiejętnościach diagnozowania i interpretacji wyników badań,
  - d. umożliwienie udziału w stażach w poradniach alergologicznych i pulmonologicznych w celu praktykowania nabytych umiejętności,
  - e. wyposażenie go w umiejętności ułatwiające budowanie współpracy na bazie dialogu.
7. Zaproponowanie lekarzom POZ i specjalistom, którzy ukończyli uczelnie w okresie dłuższym niż 30 lat temu, szkolenia uaktualniającego ich wiedzę w zakresie astmy ciężkiej, w tym z nowoczesnych metod leczenia tej choroby.
  8. Zaproponowanie lekarzom, którzy zaraz po edukacji na uczelni uzyskali prawo do wykonywania zawodu oraz pracują w poradniach POZ, przeszkolenia w zakresie podanym w pkt. 6b.
  9. Przeszkolenie lekarzy POZ i specjalistów w zakresie wstępnej interwencji wobec pojawiających się pierwszych objawów zaburzeń emocjonalnych czy psychiatrycznych w trakcie wizyty lekarskiej (weryfikowania nasilenia takich objawów, zalecania korzystania z fachowej pomocy).
  10. Wyzulenie lekarzy POZ oraz specjalistów, aby w sytuacji problemów z wdrażaniem i przestrzeganiem zaleceń lekarskich przez pacjenta kierowali go do innych specjalistów pozamedycznych np. do psychologa, specjalisty terapii uzależnień, dietetyka, psychoterapeuty. Zweryfikowanie intensywności prowadzonych działań profilaktycznych w grupie pacjentów z astmą o lżejszym przebiegu oraz zadbania, aby informacja o nich trafiała właściwymi kanałami do lekarzy POZ i specjalistów.

11. Przygotowania materiałów edukacyjnych dla lekarzy POZ i specjalistów, które mogłyby wykorzystać zarówno w trakcie edukacji pacjentów z astmą ciężką, jak i w trakcie działań profilaktycznych np. w formie broszury opracowanej z innymi specjalistami (lekarzami leczącymi choroby współistniejące, psychologami, psychoterapeutami, psychiatrami, rehabilitantami, dietetykami, pielęgniarkami).

Opisane powyżej rekomendacje nie będą możliwe do wdrożenia, jeżeli nie zostanie stworzony odpowiedni klimat oraz warunki formalno-prawne. Poniżej sygnalizujemy zmiany, jakie byłyby konieczne, aby powyższe mogły być wprowadzone.

### **MINISTERSTWO ZDROWIA I NARODOWY FUNDUSZ ZDROWIA**

1. Przygotowanie założeń formalno-prawnych dla zbudowania opieki koordynowanej wokół pacjenta z astmą ciężką w postaci zespołów multidyscyplinarnych. Zabezpieczenie finansowania tej opieki w budżecie państwa.
2. W porozumieniu ze stowarzyszeniami zrzeszającymi lekarzy i pacjentów zbudowanie standardów opieki kompleksowej nad pacjentem chorującym na astmę ciężką, będących skoordynowaną pracą lekarza Podstawowej Opieki Zdrowotnej, lekarzy specjalistów w tym leczących choroby współistniejące, psychologa, psychoterapeuty, lekarza psychiatry, rehabilitanta i dietetyka klinicznego.
3. Stworzenie, w ramach istniejących rozwiązań informatycznych, np. Indywidualnego Konta Pacjenta, sprawnego systemu wymiany informacji między lekarzami w zakresie dokumentacji medycznej, konsultacji wzajemnych trudniejszych przypadków, wyników badań, zaordynowanych leków i dawek.
4. Wyposażenie lekarza POZ w narzędzia umożliwiające prowadzenie pełnej diagnostyki astmy ciężkiej, w tym badań specjalistycznych potrzebnych do zebrania kompletnej dokumentacji niezbędnej dla lekarza specjalisty.

5. Zwiększenie liczby ośrodków diagnozy i leczenia astmy ciężkiej lub przeniesienie tego procesu do poradni POZ, które są bliżej pacjenta.
6. Zwiększenie dostępności do nowoczesnych metod leczenia, w tym leków biologicznych dla pacjenta, poprzez:
  - złagodzenie kryteriów włączania w program lekowy,
  - spopularyzowanie możliwości przyjmowania leków biologicznych w warunkach ambulatoryjnych i domowych, czego efektem będzie zwiększenie dostępności tego leczenia dla osób z niepełnosprawnościami, starszych, ale także aktywnych zawodowo.
7. W ramach działań związanych z cyfryzacją przygotowanie aplikacji umożliwiającej monitorowanie stanu zdrowia pacjenta z astmą ciężką, w tym zaostrzeń, z możliwością konsultacji lekarskiej w momencie pogorszenia stanu zdrowia, a w przypadku zaostrzenia lub ataku z możliwością poinformowania służb ratunkowych.
8. Nie bez znaczenia dla wprowadzenia tych zaleceń jest finansowe zaplecze. Dlatego istotną kwestią będzie zwiększenie finansowania dla leczenia biologicznego, w tym leczenia w domu jako rozwiązania skutecznego i tańszego oraz lepszej wyceny świadczeń medycznych w obrębie programu lekowego.

### **MINISTERSTWO EDUKACJI I NAUKI/MINISTERSTWO ZDROWIA**

1. Przeanalizowania programów nauczania w ramach szkół wyższych w zakresie kształcenia lekarzy różnych specjalizacji oraz innych specjalistów pracujących z pacjentem chorującym na astmę ciężką (np. psycholog, rehabilitant, dietetyk kliniczny) i zwiększenia liczby zajęć teoretycznych i praktycznych dotyczących pomocy pacjentowi z astmą ciężką w zakresie przypisanych kompetencji.

# Nota metodologiczna

Oddany w Twoje ręce Drogi Czytelniku raport powstał w oparciu o zastosowanie kilku metod badawczych z użyciem triangulacji.

W przypadku części zrealizowanej z udziałem pacjentów rdzeniem procesu składającego się z czterech faz, było trzygodzinne, moderowane badanie fokusowe z pacjentami chorującymi na astmę ciężką, prowadzone przez dr n. hum. Dominikę Łęcką – socjologa zdrowia, które odbyło się 7.11.2022 roku. Poprzedzone było ono telefonicznymi wywiadami wstępnymi w oparciu o ustrukturalizowany zestaw pytań i uzupełnione czterema ankietami internetowymi oraz wirtualną etnografią grup samopomocowych na Facebooku, Instagramie i Tik Toku z wykorzystaniem analizy treści tam zawartych. Głównym zadaniem telefonicznych wywiadów było zebranie podstawowych danych na temat przebiegu astmy ciężkiej u każdego badanego, sposobu i przebiegu leczenia, ustalenie profilu pacjenta i zakwalifikowanie go do jednej z pięciu grup, z jednoczesną oceną kontroli objawów i ryzyka ich występowania w przyszłości. Do przygotowania narzędzia –wywiadu ustrukturalizowanego - wykorzystano następujące definicje, podane za Niżankowska-Mogilnicka i in. 2022:

**A**stma trudna to astma, która pozostaje niekontrolowana pomimo leczenia, 4 lub 5 stopnia, bądź wymaga takiego leczenia w celu utrzymania dobrej kontroli objawów oraz zmniejszenia ryzyka zaostrzeń.

**A**stma ciężka (podkategoria astmy trudnej) to astma, która pozostaje niekontrolowana pomimo zoptymalizowanego leczenia o maksymalnej intensywności oraz opanowywania czynników współistniejących mogących zaostrzać chorobę, bądź astma nasilająca się po zmniejszeniu dużych dawek leków.

**B**rak kontroli to: 1.objawy astmy pojawiające się częściej niż 2 razy w tygodniu, 2. wybudzanie się w nocy przynajmniej raz w tygodniu z powodu astmy, 3. zaburzona tolerancja wysiłku fizycznego oraz 4. używanie leków doraźnych z powodu objawów astmy częściej niż 2 razy w tygodniu.

4. Pełna kontrola astmy: 1.objawy astmy pojawiają się rzadziej niż 2 razy w tygodniu, 2. bez wybudzania w nocy 3. pełna tolerancja wysiłku fizycznego oraz 4. używanie leków doraźnych z powodu objawów astmy rzadziej niż 2 razy w tygodniu.
5. Skuteczne leczenie: pełna kontrola astmy (spełnione 4 kryteria - powyższej), chory nie ma zaostrzeń choroby wymagających stosowania doustnych sterydów, u chorych stosujących na stałe niskie dawki sterydów doustnych (bez zwiększenia z powodu zaostrzenia dawki doustnych sterydów). Dodatkowo: dobry wynik skali oceny astmy tzn. Test ACQ <1.5, Test mAQLQ > 5, Test ACT =>20
6. Leczenie nieskuteczne - wyniki testów: niepełna kontrola - 2 czynniki niespełnione, lub brak kontroli 4 czynniki nie spełnione, Test ACQ >1.5 Test mAQLQ < 5 Test ACT < 20.[8]

Na tej podstawie, do badania fokusowego zakwalifikowanych zostało 12 osób w pięciu różnych grupach:

- 2 osoby na terapii trójskładnikowej, z chorobami współistniejącymi, których leczenie zostało określone jako leczenie skuteczne,
- 2 osoby na terapii trójskładnikowej, z chorobami współistniejącymi, których leczenie zostało określone jako leczenie nieskuteczne,
- 3 osoby na leczeniu biologicznym, leczących się w systemie home administration,
- 2 osoby nadużywające leków z grupy SABA,
- 3 osoby na leczeniu biologicznym poddawane hospitalizacji i/lub leczeniu ambulatoryjnemu.

Kolejnym etapem badania było badanie fokusowe, w którym brali udział zakwalifikowani pacjenci. Odbyło się ono w przestrzeni wirtualnej oraz było nagrywane w zakresie audio i wideo, na co wszyscy uczestnicy wyrazili zgodę. Pacjenci zostali poinformowani o poufności samego badania, w tym celu, w trakcie badania fokusowego, jak i wypełniania ankiet

wykorzystywali przypisane im kody w postaci kolorów i numerów, a ich dane nie zostały upublicznione w opracowaniu. Wykorzystano jedynie ich imiona i wiek, aby móc lepiej zrozumieć cytaty obrazujące zagadnienia opisane w raporcie. Z każdym uczestnikiem projektu podpisana została klauzula RODO. Samo badanie fokusowe składało się z trzech rund, z których każda poświęcona była innemu obszarowi: życie codzienne z astmą ciężką, leczenie astmy ciężkiej oraz rady na przyszłość dla innych pacjentów, lekarzy i decydentów. W trakcie spotkania uczestnicy wypełniali jedną ankietę w formie zdalnej, dotyczącą zachowań lekarza opiekującego się nimi w trakcie chorowania na astmę ciężką, a którego oni oceniają jako najlepszego. Po zakończeniu badania pacjenci wypełniali jeszcze trzy ankietę w formie zdalnej dotyczące zmian, jakie nastąpiły w ich życiu po zachorowaniu na astmę ciężką, cech lekarza budzącego zaufanie w leczeniu astmy ciężkiej oraz powodów, dla których pacjent z astmą ciężką nie realizuje zaleceń lekarskich. Zostały one stworzone na bazie literatury. [1,4,7,10]

W trakcie wypełniania ankiet przez pacjentów prowadzone były analizy treści w formie wirtualnej etnografii grup samopomocowych na Facebooku, Instagramie i Tik Toku w celu identyfikacji innych zachowań pacjentów z astmą ciężką służących zdrowieniu, a realizowanych przez nich samodzielnie oraz dostępności miejsc, w których pacjent z astmą ciężką może znaleźć rzetelne informacje o swojej chorobie.

Na podstawie zebranych danych zostało wyodrębnionych kilka obszarów opisujących życie z astmą ciężką, które zostały wzbogacone wypowiedziami pacjentów zarówno pochodzącymi z badania fokusowego, jak i wspomnianych ankiet. Każdy obszar opatrzony został także komentarzem socjologa zdrowia i wskazuje, na podstawie uzyskanych danych, rekomendacje właściwe dla różnych grup. Do udziału w II części badania zaproszonych zostało 7 lekarzy w podziale na lekarzy Podstawowej Opieki Zdrowotnej, jako tych będących najbliżej pacjenta z astmą ciężką oraz lekarzy specjalistów (pulmonolog, alergolog), jako tych, którzy najlepiej znają specyfikę choroby oraz problemy z jakimi mierzą się pacjenci. Dokładny rozkład grupy badawczej przedstawiał się następująco:

#### 1. lekarz POZ (3 osoby)

- praktykujący w miejscu, gdzie nie ma poradni leczenia astmy ciężkiej, a najbliższy ośrodek zlokalizowany jest w odległości powyżej 75 km
- praktykujący w miejscowości, gdzie sprawnie działa poradnia leczenia astmy ciężkiej
- bez doświadczeń w kontakcie z pacjentem z problemami oddechowymi

#### 2. lekarz specjalista (4 osoby)

- lekarz alergolog praktykujący w miejscu, gdzie nie ma poradni leczenia astmy ciężkiej, a najbliższy ośrodek zlokalizowany jest w odległości powyżej 75 km
- lekarz alergolog praktykujący w miejscowości, gdzie sprawnie działa poradnia leczenia astmy ciężkiej
- lekarz pulmonolog praktykujący w miejscu, gdzie nie ma poradni leczenia astmy ciężkiej, a najbliższy ośrodek zlokalizowany jest w odległości powyżej 75 km
- lekarz pulmonolog praktykujący w miejscowości, gdzie sprawnie działa poradnia leczenia astmy ciężkiej

Badanie zrealizowane zostało w oparciu o metodę CAWI (ang. Computer-Assisted Web Interview). Opracowane zostały dwie ankietę - osobna dla lekarzy POZ i osobna dla lekarzy specjalistów (alergologów i pulmonologów) - składające się z 49 pytań skupionych wokół 5 obszarów tematycznych: obraz pacjenta, relacje, diagnostyka, leczenie, edukacja. Dodatkowo ankietę zostały wzbogacone 8 scenariuszami sytuacyjnymi, w których lekarze mieli opisać potencjalne, najbardziej prawdopodobne zachowanie/reakcję. Obydwa formularze podłączono do bazy danych na zewnętrznym serwerze celem samodzielnego wypełniania i przede wszystkim zapisywania odpowiedzi w dowolnym momencie pracy nad odpowiedziami. Respondenci musieli odpowiedzieć na każde z pytań (wymóg konieczny do przesłania ankietę). Zgromadzone dane zostały poddane analizie, której treści wzbogacono wypowiedziami lekarzy zaczerpniętymi z ankiet. Każdy ze wspomnianych wcześniej obszarów tematycznych (obraz pacjenta, relacje, diagnostyka, leczenie, edukacja) został opatrzony komentarzem socjologa zdrowia i wskazuje, na podstawie uzyskanych danych, rekomendacje rozwiązań usprawniających pracę uczestników badania z przypisaniem ich do odpowiednich podmiotów.

# LITERATURA

1. Bankiewicz-Nakielska, J., Walkiewicz, M., Tyszkiewicz-Bandur, M., i in. (2017). What kind of physicians do patients cooperate with more willingly? Psychological skills in doctor-patient relation. [Z jakimi lekarzami pacjenci współpracują najchętniej? Umiejętności psychologiczne w relacji lekarz-pacjent], „Medycyna Rodzinna”, nr 20, s. 156-161.
2. Chełmińska, M., Werachowska, L., Niedożytko, M., i in. (2007). Jakość życia chorych na astmę dobrze i źle kontrolowaną, „Pneumonologia i Alergologia Polska”, nr 75, s.70-75.
3. Coban, H., Aydemir, Y. (2014). The relationship between allergy and asthma control, quality of life, and emotional status in patients with asthma: a cross-sectional study, „Allergy, Asthma, and Clinical Immunology”, t. 10(1):67
4. Dąbrowiecki, P., Dąbrowski, A., Gawlik, R., i in. (2021). Jakie błędy występują w leczeniu astmy na Polsce?, „Lekarz POZ”, nr 2, s. 127-133.
5. Haahtela, T., Laitinen, L.A. (1996). Asthma programme in Finland 1994–2004. Report of a Working Group, „Clinical & Experimental Allergy”, nr 26 (Suppl. 1), s. 1–24.
6. Kupczyk, M., Kupryś-Lipińska, I., Kuna, P. (2020). Astma oskrzelowa, w: Wielka Interna. Pulmonologia, Antczak A. (red.), wyd II, Medical Tribune Polska, Warszawa, s. 101-158.
7. Mikołajczyk, J., Grzelewska-Rzymowska, I., Kroczyńska-Bednarek, J. (2009). Co wpływa na osiągnięcie kontroli astmy, „Pediatria i Medycyna Rodzinna”, t. 5, nr 2, s. 83-90.
8. Niżankowska-Mogilnicka, E., Bochenek, G., Gajewski, P., i in. (2022). Astma. [dostęp 24.11.2022] Dostęp w Internecie: <https://www.mp.pl/interna/chapter/B16.II.3.7>.
9. Raport, Astma oskrzelowa – nowy model zarządzania chorobą nakierowany na wzrost wartości zdrowotnej, (2021). Instytut Zarządzania w Ochronie Zdrowia Uczelnia Łazarskiego.
10. Ratajska, A., Kubica, A. (2010). Co leży u podłoża złej współpracy lekarz–pacjent?–spojrzenie psychologa, „Folia Cardiologica Excerpta”, t. 5, nr 2, s. 84-87.



---

POLSKIE TOWARZYSTWO  
ALERGOLOGICZNE

ul. Kopcińskiego 22  
90-153 Łódź  
tel.: +48 42 677 69 48  
e-mail: [pta@pta.med.pl](mailto:pta@pta.med.pl)

---



[www.pta.med.pl](http://www.pta.med.pl)



**KOALICJA NA RZECZ  
LECZENIA ASTMY**

[www.koalicja.pta.med.pl](http://www.koalicja.pta.med.pl)