



Życie
z **astmą**
ciężką

Punkt widzenia
pacjenta

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

GSK

- 1 WPROWADZENIE | str. 5
- 2 UCZESTNICY BADANIA | str. 6
- 3 EMOCJE | str. 8
- 4 DIAGNOSTYKA | str. 17
- 5 LECZENIE | str. 19
- 6 EDUKACJA | str. 28
- 7 POTRZEBY | str. 30
- 8 PODSUMOWANIE | str. 34
- 9 DZIEŃ Z ŻYCIA PACJENTA
PRZED LECZENIEM BIOLOGICZNYM | str. 37
- 10 DZIEŃ Z ŻYCIA PACJENTA
NA LECZENIU BIOLOGICZNYM | str. 38
- 11 NOTA METODOLOGICZNA | str. 40
- 12 LITERATURA | str. 42

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, 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, konieczności 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]. Dlatego tak ważna jest diagnostyka i włączenie chorego w najoptymalniejsze dla niego leczenie. Taki proces wpływa nie tylko korzystnie na samego chorego, ale również 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].

Oddajemy w Twoje ręce raport „Życie z astmą ciężką. Punkt widzenia pacjenta i lekarza” będący subiektywnym głosem dwunastu pacjentów. Poruszamy w nim zarówno wieloaspektowość potrzeb, pokazujemy proces diagnostyczny oraz ścieżkę leczenia, w tym leczenia nowoczesnymi, biologicznymi terapiami. Dużo uwagi w raporcie poświęcamy także emocjom, które towarzyszą chorym praktycznie od początku choroby i wywierają wpływ na różne obszary ich życia.

Dzięki otwartości uczestników projektu mamy możliwość pokazania, że obszar astmy ciężkiej jest obszarem multidyscyplinarnym i wielopłaszczyznowym, obarczonym licznymi deficytami, ale również możliwościami, które dają nadzieję na powrót do życia zbliżonego do tego sprzed choroby (leczenie biologiczne, w tym leczenie biologiczne możliwe do prowadzenia w warunkach domowych).

Wierzymy, że głos pacjentów będzie przyczynkiem do wywołania dyskusji nad usprawnieniem systemu edukacji, ochrony zdrowia oraz dostępnym w Polsce ścieżek leczenia.

dr n. hum. **Dominika Łęcka**

dr n. med. **Piotr Dąbrowiecki**

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, cukrzycę. 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 przyjąłam 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 kasłania, 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 pomieszczenie 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, spacerować 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 sprzątania 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, zasłon, 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.

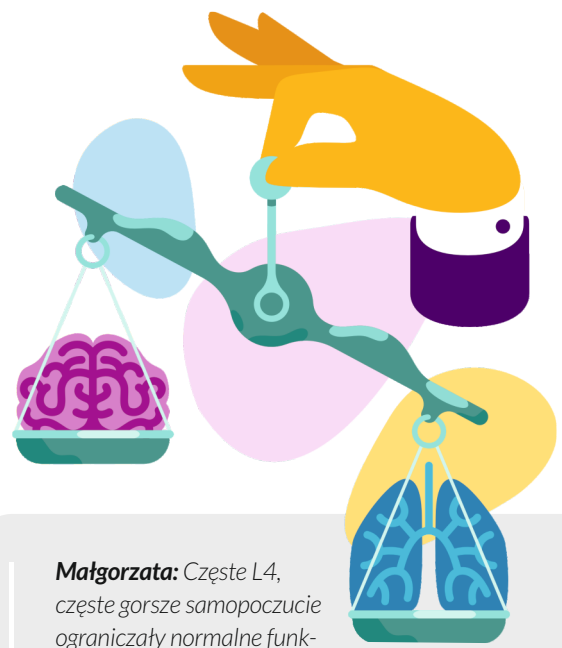
Można powiedzieć, że sposób doświadczania zmian w zakresie pracy zawodowej zależy od momentu, w którym dana osoba zachorowała. Sytuację najbardziej komfortową mają osoby, które zaczęły doświadczać choroby już w dzieciństwie. Wybór ich ścieżki zawodowej uwzględniał już astmę ciężką.

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. Czuję 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, dlatego 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 - przebrałam 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 zaostżenia 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 musiały 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 poddać 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.

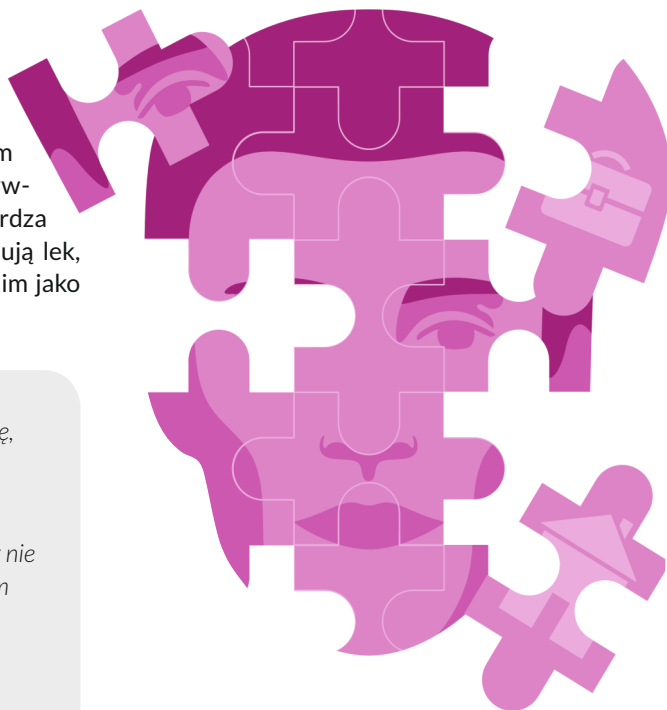
Anna: *Leczenie biologiczne daje nadzieję, przywraca nas do życia.*

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

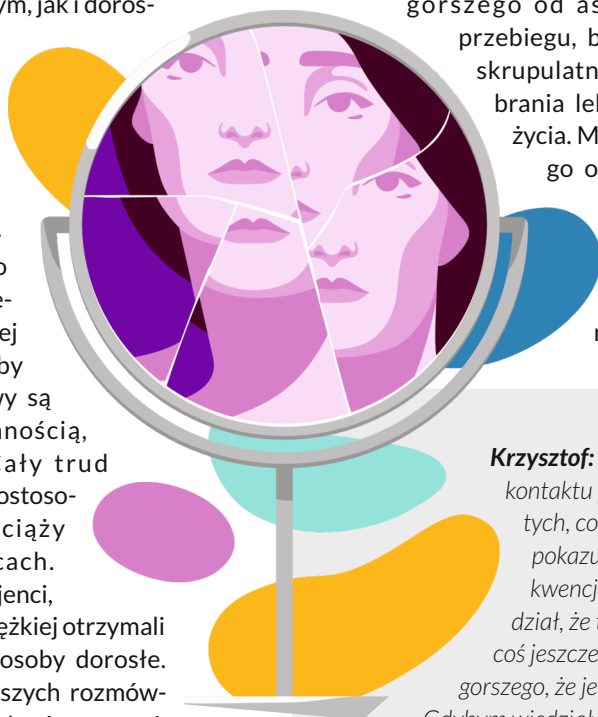
Strach, który tak bardzo dominuje w życiu pacjenta z astmą ciężką po diagnozie, zaczyna się dla niego o wiele wcześniej. Sama droga do diagnozy jest procesem narastającego niepokoju, irytacji, dezorientacji i niewiadomej.

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 łżejszym 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 łżejszym przebiegu pozwalało poznać chorobę, jej cechy, mechanizm. Pacjent mógł

doświadczyc 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 łżejszym 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 astmę łżejsze, 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.

ROZDZIAŁ 3. LECZENIE

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, spotkania 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:

- **słucha** 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:

- **chcą chorować 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 plasterek.*

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.

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 „widzi mi się” lekarza, a nie ich stanem zdrowia.

Agnieszka: *Nie rozumiem, dlaczego kryteria do leczenia biologicznego są tak wyśrubowane. Pacjent musi przejść naprawdę długą drogę, przyjąć 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 wykluczanie 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 pomagają 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 biolo-gicznych widzę dużą różnicę. Gdy się za-czyzna 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 biologicz-nego 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.

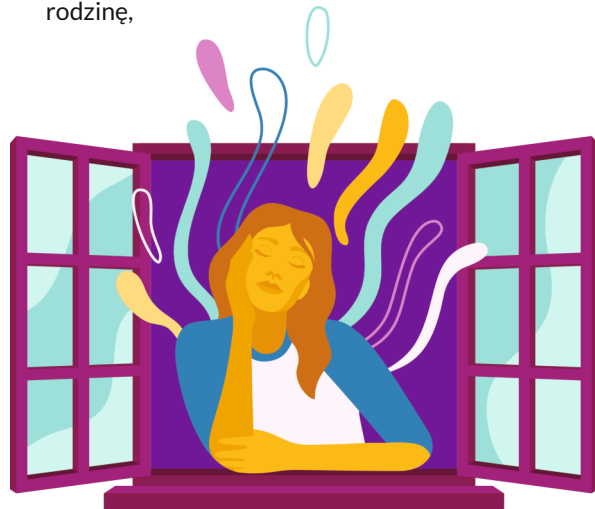
- **duże oszczędności finansowe** związane z brakiem kosztów dojazdu do szpitala,

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 przeznaczanego 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 zmniejszenia 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 kaszle. 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, wspierając 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 chwile pożyć sobie” i próbować „żyć normalnie”.

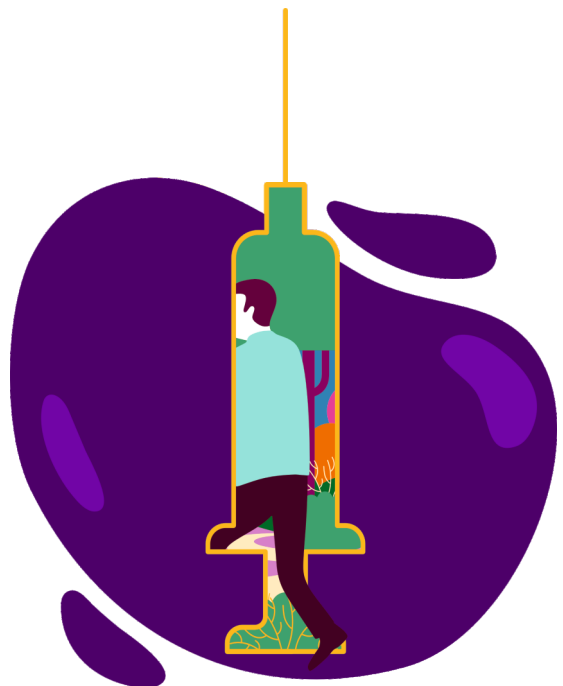
Emilia: Trudno jest wymazać z pamięci człowieka to, co jeszcze wczoraj kochał.

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 bezwzględny 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.

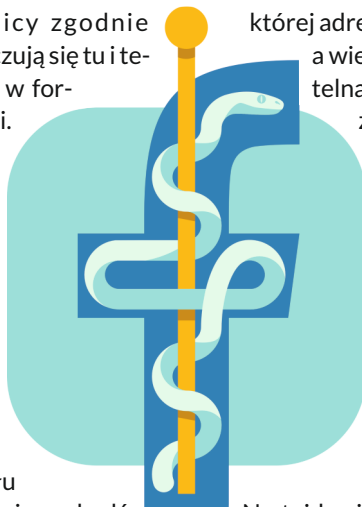
Wizyta lekarska jest tą sytuacją, gdy pacjent ma szansę uzyskać rzetelne informacje na temat swojej choroby. Jeżeli lekarz przekazuje je w prosty sposób, jednocześnie zapisując na kartce, pacjent ma szansę wdrożyć je w późniejszym czasie w swoje życie z chorobą. Aby to mogło zaistnieć lekarz musi być 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 rzetelnej, 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, dostosowaniem planów i marzeń do obecnych możliwości,
- **zakresie nauki regulowania emocji**, w tym smutku czy wstydu,
- **doświadczeniu własnej zależności** wynikającej z roli chorego (w tym finansowej),
- **doświadczeniu 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 zostawaniem samemu w domu, wychodzeniem bez opiekuna,
- **znalezieniu grupy wsparcia** lub grupy samopomocowej w miejscu zamieszkania lub w 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,
- **przyrzeć 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 zrozumiałą dla pacjenta,
- **zainteresowanie** stanem psychicznym pacjenta, bez czekania, aż pacjent sam powie o trudnościach i problemach,
- **możliwość przyjścia 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 zachowania na astmę ciężką, w przypadku nie-przestrzegania zaleceń

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 grup poprzez:
 - **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 uzupełnienia 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

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 powinienam 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. Chociaż 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. Mówiłam mu, 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 sprzęd trzech tygodni. Te przy-najmniej 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 smażyć 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 zazdroścę. 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, wysypiam 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 związ-ku z moją chorobą już nigdy nie znikną?



Nota metodologiczna

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

- 1. Astma 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.
- 2. Astma 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.
- 3. Brak kontroli** to: 1. objawy astmy pojawiające się częściej niż 2 razy w tygodniu, 2. wybudzenie się w nocy przynajmniej raz w tygo-

dniu 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), 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 choro-

wania na astmę ciężką, a którego oni oceniają jako najlepszego. Po zakończeniu badania pacjenci wypełniali jeszcze trzy ankiety 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.

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



www.pta.med.pl



**KOALICJA NA RZECZ
LECZENIA ASTMY**

www.koalicja.pta.med.pl