

NOWE PROJEKTY NAUKOWE

Projekt „POPRAWA JAKOŚCI ŻYCIA PACJENTÓW Z RZADKIMI, AUTOIMMUNOLOGICZNYMI CHOROBYMI WĄTROBY POPRZECZ ZASTOSOWANIE STRUKTURYZOWANEGO PROGRAMU WSPARCIA PSYCHOSPOŁECZNEGO, UDZIELANEGO PRZEZ PACJENTÓW PACJENTOM: MIĘDZYNARODOWE, HYBRYDOWE BADANIE OCENIAJĄCE SKUTECZNOŚĆ INTERWENCJI I MOŻLIWOŚCI WDROŻENIA” (Q.RARE.LI)

prof. Piotr Milkiewicz – profesor w Klinice Hepatologii, Transplantologii i Chorób Wewnętrznych, kierownik projektu

dr n. med. Maciej Janik – adiunkt w Klinice Hepatologii, Transplantologii i Chorób Wewnętrznych, koordynator projektu

Q.RARE.LI – oswojenie choroby rzadkiej w ramach programu wsparcia udzielanego przez pacjentów – pacjentom

Choroby rzadkie dotyczą około 6–8% ogólnej populacji, stąd szacuje się że w Polsce mogą dotyczyć nawet 3 mln osób. Z drugiej strony mnogość rozpoznań zaliczanych do tej grupy schorzeń (ponad sześć tysięcy rzadkich chorób), stawia wyzwanie nie tylko przed lekarzami, ale szczególnie pacjentami. Dotyczy to nie tylko dostępu do świadczeń medycznych, ale również wiarygodnej informacji na temat choroby oraz życia z rzadką chorobą. Poczucie „samotnego chorowania” utrudnia adaptację i codzienne życie z chorobą rzadką.

Zespół Kliniki Hepatologii, Transplantologii i Chorób Wewnętrznych WUM od kilku lat jest bardzo aktywnym członkiem Europejskiej Sieci Ośrodków Referencyjnych w zakresie chorób rzadkich wątroby (European Reference Network – RARE LIVER). Obszarem szczególnego zainteresowania ośrodka są rzadkie choroby wątroby o etiologii autoimmunologicznej i cholestazy oraz zagadnienia z obszaru jakości życia pacjentów z tymi chorobami. Właśnie w tym ostatnim obszarze zespół kliniki realizuje międzynarodowy projekt wsparcia psychospołecznego



Od lewej: dr n. med. Maciej Janik (koordynator), prof. Piotr Milkiewicz (kierownik projektu)

pacjentów przez pacjentów cierpiących również na choroby rzadkie, a dobrze radzących sobie z życiem z chorobą. Projekt zatytułowany: „Poprawa jakości życia związanej ze zdrowiem u pacjentów z rzadkimi autoimmunologicznymi chorobami wątroby poprzez wsparcie udzielane przez osoby cierpiące na to samo schorzenie: międzynarodowe hybrydowe badanie efektywności (Q.RARE.LI)” jest finansowany przez Narodowe Centrum Badań i Rozwoju w ramach European Joint Program on Rare Diseases (EJP RD).

Projekt Q.RARE.LI adresowany jest do pacjentów z rzadkimi, autoimmunologicznymi chorobami wątroby i dróg żółciowych, którzy potrzebują wsparcia w radzeniu sobie z chorobą przewlekłą. Podczas badania pacjenci zostają losowo przydzieleni do grupy interwencyjnej oraz kontrolnej. Interwencja polega na 6-tygodniowym programie wsparcia psychospołecznego, prowadzonego przez pacjenta dobrze radzącego sobie z rzadką chorobą wątroby.

Pacjenci wspierający, przed przystąpieniem do interwencji, przechodzą 2-dniowe

NOWE PROJEKTY NAUKOWE

szkolenie z zakresu psychologii, a podczas interwencji podlegają nadzorowi psychologa. W ramach programu uczestnicy badania otrzymują podręcznik, w którym znajduje się 6 rozdziałów, z zaleceniem realizacji jednego rozdziału tygodniowo. W ramach 6-tygodniowego programu wsparcia pacjent wspierający kontaktuje się telefonicznie z pacjentem wspieranym raz w tygodniu w celu omówienia danego rozdziału. Wielkim plusem jest dostępność programu – rozmowa telefoniczna trwająca około 30 minut, raz w tygodniu przez 6 tygodni sprawia, że jest to interwencja dostępna dla wszystkich pacjentów – niezależnie od miejsca zamieszkania, ilości wolnego czasu oraz zaawansowania technologicznego.

W ramach badania Q.RARE.LI przeprowadzona zostanie ocena efektywności interwencji poprzez zastosowanie kwestionariuszy oceniających jakość życia, nasilenia objawów depresji, lęku, zmęczenia, jak i objawów somatycznych, co zostanie zbadane przed przydzieleniem pacjentów do grup badania, bezpośrednio po oraz 3 m-ce po zakończeniu interwencji. Badania zostaną również przeprowadzone w grupie pacjentów wspierających.

Program Q.RARE.LI opiera się na autorskim programie wsparcia psychospołecznego prof. Bernda Löwe z Uniwersytetu w Hamburgu. Wstępne badania przeprowadzone w ośrodku w Hamburgu z zastosowaniem tego modelu były bardzo



Zespół pacjentów udzielających wsparcia wraz z członkami Zespołu – mgr Joanna Łącz (druga od lewej), dr n. hum. Marta Rzadkiewicz (druga od prawej), dr n. med. Maciej Janik (pierwszy od prawej). Foto. archiwum własne

obietujące, pokazując istotną poprawę jakości życia pacjentów, co zostało opublikowane w prestiżowym czasopiśmie JAMA Psychiatrii. Badanie Q.RARE.LI realizowane jest w 5 krajach, gdzie sprawdzana jest efektywność programu i możliwości implementacji w różnych systemach organizacji ochrony zdrowia. Poza ośrodkiem warszawskim, badanie prowadzone jest w Hamburgu (Niemcy, lider konsorcjum), Gandawie (Belgia), Debreczynie (Węgry) oraz Toronto (Kanada).

Projekt Q.RARE.LI realizowany jest w Klinice Hepatologii, Transplantologii i Chorób Wewnętrznych kierowanej przez prof. Joannę Raszeję-Wyszomirską, przy współpracy ze Studium Psychologii Zdrowia Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego. Kierownikiem projektu Q.RARE.LI jest prof. Piotr Milkiewicz, a koordynatorem dr n. med. Maciej Janik. Członkami zespołu projektu jest dr hab. Dorota Włodarczyk, dr n. hum. Marta Rzadkiewicz oraz mgr Joanna Łącz. ■