

W globalnym anonimowym badaniu udział wzięło ponad 10 tysięcy dorosłych chorych na reumatoidalne zapalenie stawów z 42 krajów. W Polsce ankietę wypełniło 400 chorych. Badanie zostało przeprowadzone w okresie od 14 lutego do 11 kwietnia 2013 roku przez Harris Interactive.

Kraj	n	Kraj	n
Ameryka Północna	988	Europa Zachodnia	3753
Stany Zjednoczone	447	Wielka Brytania	586
Kanada	541	Niemcy	370
Ameryka Południowa	1032	Austria	128
Meksyk	283	Hiszpania	439
Brazylia	153	Irlandia	143
Argentyna	188	Holandia	449
Wenezuela	151	Francja	676
Kolumbia	257	Włochy	423
Azja i Pacyfik	2436	Belgia	29
Chiny	403	Portugalia	341
Tajwan	457	Szwecja	169
Hong Kong	264	Europa Środkowo-Wschodnia	1518
Korea Południowa	407	Węgry	276
Australia	632	Polska	400
Nowa Zelandia	273	Rosja	105
Bliski Wschód i Afryka Północna	444	Rumunia	124
Arabia Saudyjska	126	Czechy	98
Kuwejt	128	Słowacja	100
Liban	31	Kraje Adriatyku (Chorwacja, Bośnia, Serbia, Macedonia, Słowenia)	415
Zjednoczone Emiraty Arabskie	57	Całkowita liczba respondentów	10171
Afryka Północna (Tunezja, Algieria, Maroko)	102		

Kluczowe wnioski z globalnego badania przeprowadzonego wśród chorych na RZS

Respondenci

- **Chorzy na RZS:**
 - to w większości kobiety (74%)
 - w wieku średnio 49.8 lat
 - Pierwsze objawy RZS zaczęli odczuwać przeciętnie 10,8 lat temu
 - Zostali zdiagnozowani przez lekarza przeciętnie 9 lat temu
 - Odczuwali objawy choroby niemal dwa lata przed diagnozą

Życie z RZS

- Pacjenci dzielą się niemal równo na pół, jeżeli chodzi o przekonanie o prawidłowym kontrolowaniu choroby. 54% uważa je za “bardzo dobre lub dobre” podczas gdy 45% opisuje je jako “średnie lub złe”
 - Co więcej, niemal połowa pacjentów twierdzi, że:
 - W ciągu ostatniego tygodnia miała więcej dni dobrych niż złych (44%)
 - Może wykonywać większość czynności samodzielnie, lecz przy czynnościach wymagających większego wysiłku potrzebuje pomocy innych osób (45%)
- Choć ponad 70% pacjentów zgadza się, co do tego, że ich choroba jest obecnie pod kontrolą (72%), to ponad połowa (57%) mówi o negatywnym wpływie RZS na ich zdolność do wykonywania podstawowych codziennych czynności. Dodatkowo,
 - 51% twierdzi, że RZS ma negatywny wpływ na ich samopoczucie
 - 41% twierdzi, że RZS ma negatywny wpływ na ich pracę/karierę i zdolność do wykonywania pracy
 - 40% twierdzi, że RZS ma negatywny wpływ na możliwość uprawiania hobby
 - 37% twierdzi, że RZS ma negatywny wpływ na ich relacje z innymi (małżonkami/partnerami, członkami rodziny i przyjaciółmi)
- 2 spośród 5 respondentów (41%), którzy twierdzili, że RZS ma negatywny wpływ na ich pracę/karierę i zdolność do wykonywania pracy:
 - 52% opisywało ten wpływ jako poważny
 - 33% mówiło, że musi brać dni wolne
 - 33% mówiło o obniżonej produktywności w pracy
 - 32% wskazywało na konieczność całkowitego zrezygnowania z pracy na jakiś czas
 - 9% twierdziło, że zwolniono ich lub przesunięto na niższe stanowisko

Wiedza o RZS

- Większość pacjentów (74%) utrzymuje, że posiada bardzo dużą lub umiarkowaną wiedzę na temat RZS, a niemal 3 osoby na 4 (72%) mają świadomość tego, że uszkodzenie stawów może postępować pomimo utrzymywania kontroli nad objawami bólowymi, jednak:
 - Niemal połowa respondentów (46%) nie zdaje sobie sprawy, że uszkodzenia stawów wywołane przez RZS są nieodwracalne
 - Niemal 2 osoby na 5 (38%) błędnie twierdzi, że progresja RZS nie może zostać powstrzymana niezależnie od tego, jak i kiedy leczy się chorobę

- Większość pacjentów (85%) ma świadomość, że uszkodzenia stawów wywołane przez RZS mogą prowadzić do trwałego kalectwa:
 - Niemal 9 na 10 respondentów (88%) wie, że regularne badania (tj. częste wizyty u lekarza) są kluczowym elementem kontrolowania przebiegu choroby
 - 73% chorych wie, że RZS wpływa nie tylko na stawy, lecz może także wpływać na inne części ciała
- Na pytanie, co ich zdaniem lekarze uważają za najważniejszy cel leczenia RZS, największa grupa pacjentów (35%) wskazała na powstrzymanie dalszego uszkodzenia stawów
 - Na pytanie, jakie objawy są najważniejsze w kontrolowaniu choroby, trzy najczęściej wskazywane odpowiedzi to: bóle stawów (87%), obrzęk stawów (78%) oraz sztywnienie stawów (77%)

Zaangażowanie w działania społeczności

- Blisko 70% pacjentów z RZS (69%) mówi, że rozmawia o swojej chorobie z innymi chorymi, dowiaduje się o doświadczeniach innych cierpiących na RZS z materiałów informacyjnych, uczęszcza na spotkanie grup wsparcia dla pacjentów z RZS i/lub dzieli się własnymi doświadczeniami na forach internetowych
- Jednak 88% respondentów zgadza się, co do tego, że osoby spoza społeczności chorych na RZS nie mają pojęcia, jak żyje się z tą chorobą. Ponad połowa (52%) zdecydowanie zgadza się z tym stwierdzeniem
- Pacjenci, którzy są bardziej zaangażowani w działania społeczności chorych na RZS, w tym członkowie organizacji pacjenckich i osoby utrzymujące kontakty z innymi chorymi, częściej posiadają większą wiedzę o chorobie i są bardziej aktywni w procesie kontrolowania jej przebiegu:
 - Osoby utrzymujące kontakty z innymi chorymi na RZS częściej twierdzą, że ich choroba jest dobrze kontrolowana (55% bardzo dobrze/dobrze vs. 52% wśród osób nieutrzymujących kontaktów z innymi pacjentami cierpiącymi na RZS)
 - Respondenci należący do organizacji pacjenckich częściej wskazują na powstrzymanie dalszych uszkodzeń stawów jako najważniejszy cel leczenia RZS (24% vs. 21%), podczas gdy osoby nie działające w takich organizacjach częściej za najważniejsze uznają łagodzenie bólu i obrzęku (28% vs. 20%)
 - Pacjenci z RZS należący do grup pacjenckich i/lub utrzymujący kontakty z innymi chorymi częściej twierdzą, że ich wiedza na temat choroby jest bardzo duża lub umiarkowana, przy czym częściej też okazuje się, że naprawdę posiadają sporą wiedzę (na przykład wiedzą, że uszkodzenie stawów są nieodwracalne, mogą prowadzić do trwałego kalectwa, mogą nadal postępować pomimo utrzymywania kontroli nad bólem)
 - Respondenci utrzymujący kontakty z innymi chorymi na RZS częściej wskazują na reumatologa jako głównego lekarza odpowiedzialnego za leczenie choroby (77% vs. 69%), częściej chodzą regularnie na badania (74% vs. 61%), a także posiadają plan leczenia RZS opracowany przez lekarza (60% vs. 47%)
 - Częściej są też skłonni współpracować z lekarzem przy tworzeniu takiego planu (60% vs. 47%)
- Ogromna większość pacjentów z RZS (96%) twierdzi, że rozmawia z innymi o swoich doświadczeniach związanych z leczeniem RZS:
 - Głównie z reumatologiem (70%)
 - Lecz także z członkami rodziny (59%) i przyjaciółmi (39%) do pewnego stopnia
 - Jedynie 14% respondentów rozmawia o tym z pracodawcą i kolegami z pracy

Współpraca z lekarzem

- 85% pacjentów z całego świata powiedziało, że obecnie chodzi do reumatologa, by wspomóc kontrolę nad przebiegiem choroby.
 - Wśród tych, którzy odwiedzają różnych specjalistów, około 3 osoby na 4 (74%) wskazywały na reumatologa, jako głównego lekarza pomagającego kontrolować chorobę
- Badanie pokazało, że pacjenci z RZS mają silne relacje ze swoimi lekarzami
 - 87% badanych powiedziało, że ufa zaleceniom lekarza i ustalonemu przez niego planowi leczenia RZS
 - 75% pacjentów mówiło, że współpracuje z lekarzem przy opracowywaniu planu leczenia choroby
- Pacjenci regularnie odwiedzający lekarza częściej twierdzą, że leczenie RZS jest na bardzo dobrym lub dobrym poziomie niż ci, którzy chodzą do niego tylko wtedy, gdy mają powód (62% vs. 36%)
- Pacjenci regularnie odwiedzający swojego lekarza częściej mówili, że ich wiedza na temat RZS jest bardzo duża lub średnia (78% vs. 64%) i częściej wskazywali powstrzymanie dalszych uszkodzeń stawów jako swój najważniejszy cel leczenia RZS w porównaniu z osobami, które chodzą do lekarza tylko gdy jest ku temu bezpośredni powód (23 % vs. 20%).
- Pacjenci regularnie odwiedzający swojego lekarza częściej:
 - Wskazują na reumatologa, jako główne źródło informacji o leczeniu RZS (65% vs. 43%) oraz jako głównego lekarza pomagającego w leczeniu choroby (86% vs. 58%)
 - Są członkami organizacji pacjenckich (25% vs. 14%)
 - Posiadają plan leczenia choroby (68% vs. 30%)

Plan leczenia choroby

- Ponad połowa pacjentów (56%) twierdzi, że wraz z lekarzem opracowała plan leczenia RZS, który ma pomóc kontrolować ich chorobę
 - Posiadanie takiego planu bądź jego brak kształtowały się różnie w różnych regionach. 78% badanych w Ameryce Środkowej posiada plan leczenia choroby, podczas gdy w Ameryce Północnej odsetek ten wynosi 38%
 - W innych regionach nieco ponad połowa pacjentów twierdziła, że ma taki plan
- Więcej niż 4 na 5 badanych (84%) zgadza się – w tym 55% zgadza się zdecydowanie – ze stwierdzeniem, że lekarz wyjaśnił im, że chorobę najlepiej leczy się, gdy była ona zdiagnozowana i leczona we wczesnym stadium, zanim jeszcze doszło do uszkodzenia stawów
- Na pytanie, co znajduje się w planie leczenia RZS, respondenci najczęściej wskazywali na “łagodzenie bólu stawów” (79%) zaś na drugim miejscu wymieniali “zapobieganie dalszemu uszkodzeniu stawów” (72%)
 - Ameryka Środkowa jest jedynym regionem, gdzie pacjenci posiadający plan leczenia RZS wymieniali “zapobieganie dalszemu uszkodzeniu stawów” jako pierwszy element planu – we wszystkich innych regionach na pierwszym miejscu znajdowało się “łagodzenie bólu stawów”
- W porównaniu z pacjentami nieposiadającymi planu leczenia choroby, pacjenci posiadający taki plan niemal dwukrotnie częściej wyrażali nadzieję (39% vs. 23%) i pozytywne nastawienie (31% vs. 16%) odpowiadając na pytanie o swoje odczucia związane z życiem z RZS w minionym tygodniu