

Idea kampanii

RZS: Dołącz do działania, aby lepiej zrozumieć reumatoidalne zapalenie stawów

Podstawowym celem badania zrealizowanego w ramach kampanii było zebranie od chorych na całym świecie cennych informacji dotyczących ich doświadczeń związanych z reumatoidalnym zapaleniem stawów, po to aby lepiej poznać istotę choroby, jej wpływ na jakość życia oraz sprawdzić różnice w podejściu do leczenia chorych.

Celem **RZS: Dołącz do działania** jest stworzenie globalnego źródła wiedzy na temat RZS. Ma to pomóc chorym, jak i ich otoczeniu m.in. lekarzom, decydentom, pracodawcom oraz rodzinie w lepszym rozumieniu istoty choroby, a także w skutecznym kontrolowaniu jej przebiegu. Kampania **RZS: Dołącz do działania** będzie długoterminową inicjatywą w ramach, której rozwijane będą programy mające na celu wspieranie chorych na RZS.

Reumatoidalne zapalenie stawów w Polsce

Kluczowe wnioski z badania

Respondenci:

- W badaniu wzięło udział 400 chorych
- Głównie były to kobiety w wieku niewiele ponad 40 lat
- Średnio pierwsze objawy RZS zauważyli ponad 9 lat temu
- Chorobę zdiagnozowano u nich mniej niż 8 lat temu

Życie z RZS

70% chorych w Polsce twierdzi, iż obecnie mają RZS pod kontrolą, a ponad 40% w ciągu ostatniego tygodnia miało więcej dobrych dni niż złych. Jednak przeważająca większość badanych uważa, że RZS negatywnie wpływa na ogólną jakość ich życia. Co więcej ponad 40% chorych podkreśla także, że RZS istotnie oddziałuje na ich zdolność do wykonywania pracy.

- 42% badanych deklaruje, że w ostatnim tygodniu miało więcej dobrych dni niż złych, a wielu czuło:
 - Niepokój (37%)
 - Bezsilność (34%)
 - Mieszane uczucia (27%)

- 97% uważa, że RZS ma negatywny wpływ na ich ogólne samopoczucie, możliwość wykonywania codziennych czynności oraz realizację życiowych pasji.
- 45% twierdzi, że RZS ma negatywny wpływ na ich pracę/karierę lub zdolność do wykonywania pracy zawodowej – wśród tych respondentów są osoby, które:
 - Są ogólnie mniej produktywne w pracy (56%)
 - Musiały wziąć dni wolne (53%)
 - Musiały ujawnić swój stan zdrowia pracodawcy (35%).
- 82% badanych zgadza się z twierdzeniem, że RZS stanowi istotne obciążenie finansowe dla chorego.

Wiedza o RZS

Zdecydowana większość chorych w Polsce korzysta ze źródeł informacji, aby poszerzyć swoją wiedzę temat RZS – najczęściej są to portale internetowe oraz pracownicy służby zdrowia. Większość uważa, że wie dużo na temat leczenia RZS, a 90% dobrze rozumie, dlaczego ważne jest leczenie choroby. Jednocześnie prawie 70% błędnie twierdzi, że RZS jest pod kontrolą dopóki nie czują żadnego bólu, a tylko 3 osoby na 5 wie, że uszkodzenia stawów spowodowane przez chorobę są nieodwracalne.

- 99% chorych na RZS korzysta z następujących źródeł informacji, aby lepiej poznać swoją chorobę.
 - pracownicy służby zdrowia (72%)
 - portale internetowe o zdrowiu (49%)
 - wiedza innych chorych na RZS (49%)
 - wiedza organizacjach wspierających osoby z RZS (27%)
- Prawie połowa chorych (49 %) uważa, że reumatolog jest ich głównym źródłem informacji na temat leczenia RZS.
- 77% badanych twierdzi, że posiada dużą lub przeciętną wiedzę na temat leczenia RZS.
- 90% zgadza się ze stwierdzeniem, że dobrze rozumie, dlaczego leczenie RZS jest ważne.
- Co więcej, aż 69% chorych błędnie twierdzi, że tak długo jak nie odczuwają bólu, ich RZS jest pod kontrolą.

Zaangażowanie w działania społeczności

Prawie 50% badanych przyznaje, że kontaktuje się z innymi chorymi i czerpie wiedzę z ich doświadczeń, a tylko 30% uczestniczy w działaniach organizacji na rzecz chorych reumatycznie. Większość chorych (85%) zgadza się, co do tego, że osoby spoza społeczności chorych na RZS nie mają pojęcia, jak żyje się z tą chorobą. Jednocześnie ponad połowa wierzy, że życie z RZS mogłoby być łatwiejsze, gdyby ich bliscy wykazywali większe zrozumienie.

- 65% chorych rozmawia z reumatologiem o swoich doświadczeniach związanych z RZS
- Za osoby, z którymi chory najczęściej rozmawia na temat radzenia sobie z chorobą dające mu jednocześnie największe wsparcie uznawani są członkowie rodziny (49%), reumatolodzy (41%) i przyjaciele (17%).

- 54% badanych zgadza się z twierdzeniem, że życie z RZS mogłoby być łatwiejsze, gdyby ich bliscy wykazywali większe zrozumienie
- Tylko 29% badanych uczestniczy w organizacjach działających na rzecz chorych na RZS lub w grupach wsparcia.

Współpraca z lekarzem

Około 81% chorych pozostaje obecnie pod opieką reumatologa, który jest dla chorych głównym przedstawicielem służby zdrowia odpowiedzialnym za leczenie RZS. Jednak niecałe 60% badanych twierdzi, iż odwiedza reumatologa regularnie, a mniej niż 1/3 (31%) stwierdza, że ich RZS jest dobrze leczone. Chociaż większość pacjentów wie, że leczenie uszkodzeń stawów jest istotne, to tylko niecałe 30% chorych traktuje zapobieganie temu procesowi jako swój najważniejszy cel w leczeniu RZS.

- Prawie 80% chorych zgadza się ze stwierdzeniem, że lekarz wyjaśnił im, że chorobę najlepiej leczy się, gdy jest wcześnie zdiagnozowana zanim dojdzie do uszkodzenia stawów.
- Tylko 28% chorych stwierdza, że zapobieganie dalszym uszkodzeniom stawów jest dla nich najważniejszym celem w leczeniu RZS.
- Spośród badanych, którzy konsultują się z wieloma pracownikami służby zdrowia, dla 74% reumatolog jest ich głównym lekarzem zajmującym się leczeniem RZS.
- 59% respondentów przyznaje, że regularnie odwiedza reumatologa.

Plan leczenia choroby

Ponad 80% chorych zgadza się z twierdzeniem, że posiadanie planu leczenia choroby jest kluczowym aspektem leczenia RZS, lecz mniej niż połowa badanych posiada obecnie taki plan realizowany wspólnie z lekarzem. Osoby, które go prowadzą prawie dwukrotnie częściej czują optymizm oraz przyznają, że ich RZS jest dobrze leczone. Około 74% twierdzi także, że ich plan leczenia zawiera działania profilaktyczne zapobiegające dalszym uszkodzeniom stawów, a 63% współpracuje ze swoim lekarzem przy jego opracowywaniu.

- 83% respondentów uważa, że posiadanie planu leczenia ma zasadnicze znaczenie w kontrolowaniu postępu RZS
- Tylko 42% chorych ma plan leczenia choroby realizowany wspólnie z lekarzem.
- 79% chorych ma zaufanie do fachowych zaleceń swojego lekarza dotyczących planu leczenia choroby.
- Chorzy, którzy posiadają plan leczenia choroby, są bardziej skłonni przyznać - w porównaniu z osobami, które takiego planu nie posiadają, - że mają dużą lub przeciętną wiedzę na temat: RZS ogólnie (92% do 80%) oraz leczenia RZS (87% do 69%).