

dr Tomasz Sobierajski

Codziennność z reumatoidalnym zapaleniem stawów

Wiedza, postawy i psychospołeczne
doświadczenia osób z RZS



RZS NIE
REZYGNUJ

Spis treści

5	Autorzy raportu
7	Komentarze ekspertów
15	Wstęp
21	Metodologia badania
31	Terapia w RZS
39	Codziennosc z RZS
49	Wiedza i źródła wiedzy na temat RZS
61	Prawdy i mity o RZS
71	Psychospołeczne doświadczenia osób z RZS
89	Główne wnioski z badania
93	ERS (Edukacja-Rodzina-Społeczeństwo) jako sposób radzenia sobie z RZS
96	Pacjenci o RZS
101	Literatura

Autor raportu

dr Tomasz Sobierajski

Socjolog, badacz, metodolog z Uniwersytetu Warszawskiego. Jego główne obszary zainteresowań to socjologia zdrowia i choroby, socjologia edukacji, wakcynologia społeczna oraz komunikacja interpersonalna ze szczególnym zwróceniem uwagi na komunikację lekarz-pacjent. Od dwunastu lat szkoli lekarzy różnych specjalności z zakresu komunikacji z pacjentami. Autor wielu ważnych projektów badawczych realizowanych na styku socjologii i medycyny w obszarze diabetologii, wakcynologii, pediatrii, chorób przewlekłych i antybiotykoterapii.



Autor kilku książek i kilkudziesięciu artykułów naukowych w tym bestsellerowego podręcznika „33 czytanki o komunikacji, czyli jak być dobrym lekarzem i nie zwariować” oraz multidyscyplinarnej monografii „Społeczny kontekst szczepień. Wprowadzenie do wakcynologii społecznej i socjologii szczepień”.

Projektuje i koordynuje polskie i międzynarodowe projekty badawcze, realizowane dla instytucji rządowych, organizacji pozarządowych i firm prywatnych. Prowadzi projekty badawcze z Warszawskim Uniwersytetem Medycznym, Narodowym Instytutem Zdrowia Publicznego – Państwowym Zakładem Higieny i Narodowym Instytutem Leków.

Jest maratończykiem i trenuje squasha.

Komentarze do raportu

mgr Jolanta Grygielska

Ekonomistka i pedagog. Absolwentka Wydziału Ekonomiczno-Społecznego Szkoły Głównej Handlowej. Od połowy lat dziewięćdziesiątych zaangażowana w ruch chorych reumatycznie i osób niepełnosprawnych. Prezes Ogólnopolskiej Federacji Stowarzyszeń Reumatyków „REF”, prezes Zarządu Głównego Stowarzyszenia Reumatyków i ich Sympatyków im. Hanki Żechowskiej. Autorka i redaktorka wydawnictw dla chorych na choroby reumatyczne, współorganizatorka sesji dla liderów stowarzyszeń, ekspert programów dla chorych na choroby reumatyczne. W latach 2004-2009 i 2012-2016 członek Stałego Komitetu EULAR PARE.



Zawodowo pracuje w Zakładzie Gerontologii, Zdrowia Publicznego i Dydaktyki Narodowego Instytutu Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji, gdzie zajmuje się społeczno-ekonomicznymi zagadnieniami chorób reumatycznych.

Komentarze ekspertów



Bartłomiej Chmielowiec

Rzecznik Praw Pacjenta

Przygotowany przez Ogólnopolską Federację Stowarzyszeń Reumatyków „REF” Raport „Codzienność z reumatoidalnym zapaleniem stawów”, stanowi odpowiedź na pytania, dotyczące potrzeb osób cierpiących na to schorzenie. Odpowiedni dobór metod badawczych oraz zadane pytania pozwoliły na sprecyzowanie oczekiwań pacjentów z RZS.

Dla uzyskania większej czytelności, przeanalizowane dane zobrazowano w postaci wykresów i podzielono na 4 grupy tematyczne. Analiza wyników wskazuje w szczególności na konieczność położenia nacisku na działania edukacyjne w zakresie choroby, gdyż średnio co piąta osoba nie posiada wiedzy na temat reumatoidalnego zapalenia stawów, czerpiąc informacje przede wszystkim z Internetu.

Raport wskazuje również na potrzeby dotyczące zintensyfikowania działań w zakresie objęcia pacjentów wsparciem psychologicznym, a także rozwoju wiedzy i zrozumienia potrzeb tej grupy chorych w systemie ochrony zdrowia.

Uważam tę inicjatywę za bardzo pozytywną, a jej wyniki będą stanowić inspirację oraz motywację do dalszych działań na rzecz poprawy komfortu życia i dobrostanu pacjentów z RZS.



dr n. med. Marek Tombarkiewicz

Dyrektor Narodowego Instytutu Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji

Prezentowany raport z dużego badania ankietowego prowadzonego w ramach kampanii „RZS-nie rezygnuj”, w sposób wielowątkowy pokazuje obraz choroby i jej wpływ na codzienne życie, ale także społeczne aspekty funkcjonowania osób chorych.

Reumatoidalne zapalenie stawów to nie tylko choroba powodująca ból i ograniczenie sprawności fizycznej, co potwierdziła większość ankietowanych, ale także niezwykle nasilone w odczuciu pacjentów są inne aspekty tej choroby, takie jak uczucie stałego zmęczenia, obniżonego nastroju i występowanie stanów lękowych oraz objawów depresji. Na te kwestie w przestrzeni publicznej zwraca się zbyt mało uwagi, a jak pokazało badanie są to dla pacjentów bardzo ważne względy.

Niepokojące jest bardzo duże zaufanie pacjentów do wiadomości znajdowanych w internecie. Przysłowiowy Doktor Google może czasem przynieść więcej złego niż dobrego. Natomiast wiedza lekarzy specjalistów reumatologii jest w pełni uznawana jako najlepsze źródło informacji o chorobie dla pacjentów. To cieszy, choć smuci bardzo niskie uznanie dla wiedzy lekarzy POZ. Tak to już jest.

Bardzo dobry raport i cieszę się, że Narodowy Instytut Geriatrii, Reumatologii i Rehabilitacji objął patronatem tę, jak widać bardzo potrzebną, kampanię.



prof. nadzw. dr hab. n. med. Brygida Kwiatkowska

Zastępca Dyrektora NIGRiR ds. klinicznych

Przeprowadzone badanie jest źródłem bardzo ważnych informacji dotyczących postrzegania reumatoidalnego zapalenia stawów przez pacjentów.

Na podstawie przeprowadzonej ankiety na dużej populacji chorych możemy się dowiedzieć, że nadal choroba ta nie jest prawidłowo leczona, bo tylko 56% chorych przyjmowało metotreksat lub inne leki modyfikujące przebieg choroby i aż 16% chorych stosowało glikokortykosteroidy. Z tego też powodu aż 73% chorych odczuwało raczej w dużym, w dużym lub w bardzo dużym stopniu uciążliwy/dokuczliwy ból stawów w życiu codziennym, a 69% chorych miało raczej w dużym, w dużym lub w bardzo dużym stopniu ograniczenie sprawności oraz aż 75% chorych odczuwało zmęczenie w stopniu raczej dużym, dużym lub bardzo dużym.

Niestety bardzo duża grupa zgłaszała też objawy depresji. 70% chorych zgłaszało obniżenie nastroju, a 54% niepokój, stany lekowe będące uciążliwe/dokuczliwe w życiu codziennym w stopniu raczej dużym, dużym lub bardzo dużym. Dane te świadczą o tym, że nadal w przypadku chorych na RZS, nie przeprowadza się standardowo diagnostyki w kierunku współistniejącej depresji i lęku i nie wprowadza się leczenia przeciwdepresyjnego.

W ocenie systemu opieki nad chorym ocena lekarza reumatologa, jako źródła wiedzy na temat choroby wykazała, że 73% ma bardzo duże (41%), duże (21%) lub raczej duże (11%) zaufanie, a ocena lekarza pierwszego kontaktu wykazała, że 60% chorych ma bardzo małe, małe lub raczej małe zaufanie, a tylko 14% bardzo duże zaufanie. Podobnie wyglądała ocena pielęgniarek, gdyż aż 65% pacjentów zgłosiło bardzo małe, małe lub raczej małe zaufanie. Dane te wskazują na małą wiedzę lekarzy rodzinnych i pielęgniarek na temat RZS i konieczność przeprowadzenia szkoleń w tych grupach zawodowych.

Cała ankieta dostarcza niezwykle cennych informacji na temat postrzegania swojej choroby, wiedzy na jej temat i sposobu leczenia, które powinny posłużyć do podjęcia działań poprawiających jakość opieki nad chorymi z reumatoidalnym zapaleniem stawów.



Anna Jarosz

pacjentka, dziennikarka

RZS rozpoznano u mnie w 2008 roku, ale na postawienie diagnozy czekałam prawie dwa lata. Raport pokazuje, że wśród chorych wiedza na temat choroby jest na niskim poziomie. A szkoda, bo poznanie istoty RZS ułatwia codzienne funkcjonowanie.

Zgadzam się z osobami, które uznały, że najbardziej dokuczliwym objawem choroby jest ból, który (choć nie każdego dnia) towarzyszy nam w dzień i w nocy. Podzielam też pogląd, że lęk przed niepełnosprawnością i uzależnieniem od innych osób wpływa na postrzeganie rzeczywistości i samego siebie. Osobiście staram się z tym walczyć, nie rezygnuję z codziennej aktywności i z uprawiania sportu, ale zamiast grać w siatkówkę, teraz chodzę z kijkami i jeżdżę na rowerze. Niektóre ograniczenia np. mniejsza sprawność dłoni, zmusiły mnie do poszukiwania innych rozwiązań, czyli przyrządów ułatwiających otwieranie słoików, butelek, itp. Myślę też, że akceptacja samej choroby, niejako pogodzenie się z tym, że jest nieuleczalna ułatwia odnalezienie się w chorobie. Osobiście, najbardziej przeszkadzają mi deformacje dłoni, ponieważ przyciągają uwagę innych osób, co bywa krępujące. Ale i z tym można sobie poradzić poprzez otwarte mówienie o RZS.

I jeszcze jedno. Wiedza lekarzy POZ i pielęgniarek na temat RZS jest niedostateczna. RZS pozwala im na lekceważenie innych dolegliwości chorych. Często słyszę – ma pani RZS, więc czego pani oczekuje?



Dorota Minta

psycholog, psychoterapeuta

Chorzy na RZS, jak wszyscy zmagający się z przewlekłą chorobą, powinni otrzymywać wsparcie psychologiczne. W przypadku tej choroby nabiera ono szczególnego znaczenia, ze względu na bardzo wąskie okno terapeutyczne. Żeby leczenie RZS było skuteczne, powinno być rozpoczęte w ciągu 6-12 tygodni od wystąpienia pierwszych objawów choroby. Tymczasem pacjent jest zostawiony sam z diagnozą, która zmienia diametralnie jego życie. W procesie diagnozy nie uczestniczy w naszym systemie psycholog, który z jednej strony przygotowuje pacjenta na zmiany w jego życiu, ale już na wczesnym etapie rozpocznie proces wsparcia psychologicznego, ale też pracę z bliskimi pacjenta. Dodatkowym czynnikiem, który obniża skuteczność leczenia jest sposób podejmowania decyzji terapeutycznej. W połowie przypadków decyzję o formie leczenia podejmuje autorytarnie lekarz. Ciągłe „egzotyczne” jest dla wielu lekarzy angażowanie pacjenta w proces podejmowania decyzji i wdrażania terapii. Liczne badania w tym obszarze dowodzą jednoznacznie, że pacjent zaangażowany w proces podejmowania decyzji osiąga lepsze efekty terapii. Być może barierą jest niski poziom kompetencji w obszarze komunikacji interpersonalnej polskich lekarzy. Z doniesień badań nad doświadczeniami pacjentów wynika, że polscy pacjenci wskazują, że bardzo często lekarze nie mówią do nich w sposób zrozumiały.

Jeżeli w procesie diagnozy RZS towarzyszyłby pacjentowi psycholog, to jeszcze zbyt mało. Wsparcie psychoterapeutyczne powinno być równie oczywiste, jak farmakoterapia. Bowiem sama choroba powoduje zmiany w funkcjonowaniu układu nerwowego, co już jest przyczyną objawów neuropsychiatrycznych. Jeżeli do tego dochodzą lęki wynikające ze świadomości, że choroba jest nieuleczalna, że z upływem czasu będzie postępować, że chorobie towarzyszy nieomal nieustający, dokuczliwy ból, to nie jest trudno zrozumieć, że leczeniu RZS towarzyszyć powinien, obok lekarza reumatologa, psycholog. Do problemów dotyczących samego pacjenta dochodzą obawy o najbliższych. Bardzo często pacjenci zmagający się z chorobą przewlekłą opowiadają, że jednym z problemów, z którymi się zmagają jest brak poczucia, że opieką w sytuacjach kryzysowych będą otoczeni ich bliscy, że wsparcie psychologiczne obejmie również rodzinę. A przecież warto to robić, bo jak pokazuje raport, bliscy, są tymi, którzy nie pozostawiają chorych na RZS samotnie.

Zarówno analiza raportu, jak innych badań i relacji samych pacjentów wskazuje jednoznacznie, że pacjenci z RZS od pierwszej diagnozy, przez cały czas zmagania się z chorobą powinni mieć pełny dostęp do opieki psychologicznej. Można by wręcz wnioskować, żeby w zespole terapeutycznym psycholog miał swoje stałe miejsce.



Ewa Godlewska

pacjentka, PR manager

Na RZS choruję od 12 lat, zaczęło się bardzo agresywnie, nie mogłam chodzić, ból był nie do zniesienia. Pierwsze co poczułam to strach, potem niedowierzanie, a następnie płynnie przeszłam na etap braku zainteresowania chorobą (oczywiście jak tylko ból ustąpił). Niczego nie chciałam czytać o RZS, nie pytałam, brałam leki – bo tak zalecił reumatolog. Starłam się nie myśleć, ale nie wychodziło mi to zbyt dobrze, przyszła depresja. Teraz wiem, że w tym wszystkim zabrakło psychologa, dobrej rozmowy z lekarzem, który powiedziałby mi coś więcej niż tylko jak brać leki i za ile pokazać się do kontroli....

Dlatego nie dziwi mnie wynik raportu, choć smuci, że połowę decyzji terapeutycznych podejmuje wyłącznie lekarz bez udziału pacjenta. Tak było też w moim przypadku.

Zgadzam się też z opinią, że nam – osobom z RZS, ból i zmęczenie towarzyszą bardzo często.

Choroba zabrała mi sporo radości i trochę przyjaciół i wcale nie dlatego, że oni się ode mnie odwrócili, to ja nie mam siły na nic więcej poza tym co muszę.

Sześciu na dziesięciu (59%) respondentów boi się, że z powodu choroby nie podołają obowiązkom domowym, służbowym – bardzo ich rozumiem i utożsamiam się z tą opinią.

Wg danych z raportu co druga (49%) osoba z RZS twierdzi, że choroba zmusiła ją do rezygnacji ze swoich pasji. Myślę, że warto o siebie walczyć i nie rezygnować ani z pracy ani z pasji, nawet jeśli będzie to coś nieco innego niż przed chorobą – ważne by dawało radość i było w naszym zasięgu. Moje przestanie? Zgodne z hasłem kampanii „RZS – nie rezygnuj”. Nie jest to łatwe. Czasem najtrudniejszym elementem choroby jest jej akceptacja. Medycyna potrafi nas jednak zaskakiwać. Pojawiają się nowe terapie i nasze życie z chorobą staje się bardziej akceptowalne. Może, któregoś dnia uda się zatrzymać postęp choroby i zapewnić nam poczucie bezpieczeństwa.

Wstep

Reumatoidalne zapalenie stawów

prof. nadzw. dr hab. n. med. Brygida Kwiatkowska

Zastępca Dyrektora NIGRiR ds. klinicznych

Reumatoidalne zapalenie stawów (RZS) to przewlekła zapalna układowa choroba tkanki łącznej o podłożu immunologicznym. Etiologia RZS nie jest dotychczas wystarczająco poznana, a w patogenezie tego schorzenia odgrywają rolę czynniki genetyczne i środowiskowe (np. palenie tytoniu). Choroba charakteryzuje się zapaleniem przeważnie symetrycznych stawów – głównie drobnych stawów rąk i stóp – pojawia się bolesność stawu podczas ucisku, obrzęk stawu i tkanek okołostawowych, wysięk w stawie – bez zaczerwienienia skóry. Bólom i obrzękom stawów towarzyszy sztywność poranna wywołana gromadzeniem się płynu obrzękowego w zmienionych zapalnie tkankach podczas snu. Ponadto obserwuje się występowanie zmian ogólnoustrojowych – stany podgorączkowe, bóle mięśni, uczucie zmęczenia, brak łaknienia, utrata masy ciała.

Epidemiologia

Choroba 3-krotnie częściej dotyka kobiet, a szczyt jej zachorowania przypada między 30. a 50. rokiem życia. U około 10-20% chorych choroba rozpoczyna się po 65. roku życia i różnica między zachorowalnością kobiet i mężczyzn jest znacznie mniejsza niż w przypadku RZS u młodych osób. Choroba dotyka od 0,5-1,5% populacji ludzi dorosłych. W Polsce szacuje się, że dotyczy 0,9% populacji ludzi dorosłych.

Diagnostyka

Diagnostyka RZS opiera się na stwierdzeniu bólu i obrzęku (zapalenia) stawów, ich lokalizacji i rodzaju zajętych stawów, czasie trwania zapalenia stawów oraz podwyższonych parametrów laboratoryjnych aktywności choroby takich jak odczyn opadania krwinek (OB) i białka ostrej fazy (CRP), a także obecności autoprzeciwciał występujących w tej chorobie takich jak czynnik reumatoidalny (RF) i przeciwciała przeciwcytrulinowe (anty-CCP, anty-ACPA).

Wszystkie te parametry mieszczą się w najnowszych kryteriach diagnostycznych RZS wspólnych dla Europejskiej Ligi Reumatycznej (EULAR) i Amerykańskiego Towarzystwa Reumatologicznego (ACR) z 2010 roku. (Tab.1)

Tabela 1. Kryteria rozpoznania RZS zgodnie z ACR/EULAR z 2010.

A. ZAJĘCIE STAWÓW		Liczba punktów
1 duży staw		0
2-10 dużych stawów		1
1-3 małe stawy (z lub bez zajęcia dużych stawów)		2
4-10 małych stawów (z lub bez zajęcia dużych stawów)		3
> 10 stawów (co najmniej 1 mały staw)		5
B. TESTY SEROLOGICZNE		
Negatywny wynik RF i ACPA		0
Dodatni wynik w niskim mianie: RF lub ACPA		2
Dodatni wynik w wysokim mianie: RF lub ACPA		3
C. WSKAŹNIKI OSTREJ FAZY		
Prawidłowe wartości CRP i OB		0
Nieprawidłowe wartości CRP lub OB		1
D. CZAS TRWANIA OBJAWÓW		
< 6 tygodni		0
> 6 tygodni		1

RZS można rozpoznać przy sumie punktów ≥ 6 .

Leczenie

prof. nadzw. dr hab. n. med. Brygida Kwiatkowska

Zastępca Dyrektora NIGRiR ds. klinicznych

Stosowana terapia powinna być oparta na wspólnej decyzji pacjenta i lekarza.

Leczenie RZS oparte jest na 3 głównych zasadach:

1. Postawienie rozpoznania i włączenie leczenia w ciągu 12 tygodni od pierwszych objawów choroby,
2. Dobór terapii poprzez stałą kontrolę samopoczucia chorego i aktywności choroby tak aby jak najszybciej uzyskać remisję choroby, a kiedy to jest niemożliwe niską aktywność choroby,
3. Monitorowanie bezpieczeństwa stosowanego leczenia i schorzeń współistniejących.

Ostatnie lata badań nad RZS udowodniły, że skuteczność stosowanego leczenia bez względu na rodzaj leku, uzależniona jest od długości trwania choroby. Dla RZS stworzono pojęcie tzw. okna terapeutycznego tzn. czasu, w którym zastosowanie leczenia daje choremu największe szanse na osiągnięcie remisji, czyli całkowitego zahamowania postępu choroby, a co za tym idzie utrzymanie pełnej sprawności. Czas ten został zdefiniowany na 12 tygodni. Wiele badań prowadzonych jest nawet na wcześniejszym etapie choroby i włączenia terapii i dotyczy tzw. stanów przedklinicznych RZS tzw. takich kiedy istnieje duże prawdopodobieństwo zachorowania a nie stwierdza się jeszcze typowych objawów klinicznych RZS. EULAR zdefiniował, że są to osoby, u których ktoś w rodzinie (w pierwszej linii pokrewieństwa) chorował na RZS, u których występuje ból stawów rąk, dotyczących stawów śródręczno-palcowych ze sztywnością poranną trwającą ponad godzinę, i u których stwierdza się dodatni test uciskowy. Do czynników dających ryzyko rozwoju RZS należy również obecność przeciwciał anti-CCP. Niemniej jednak nie ma aktualnie zaleceń, aby te grupę jeszcze zdrowych osób leczyć profilaktycznie.

Do leków stosowanych w terapii RZS zalicza się:

1. klasyczne syntetyczne leki modyfikujące przebieg choroby – ksLMPCCh (metotreksat, leflunomid, sulfasalazyna, hydroksychlorochina),
2. celowane syntetyczne leki modyfikujące przebieg choroby – csLMPCCh – baricitinib, tofacitinib (w Polsce jeszcze nie refundowane),
3. biologiczne leki modyfikujące przebieg choroby – bLMPCCh
 - inhibitory TNF-alfa: infliksimab, adalimumab, etanercept, golimumab, certolizumab
 - inhibitor IL-6 : tocilizumab
 - bloker cząstki CD80 i CD86 na powierzchni komórek prezentujących antygen: abatacept (w Polsce nierefundowany)
 - przeciwciało monoklonalne przeciw limfocytom B CD20: rituximab
4. biopodobne leki modyfikujące przebieg choroby: aktualnie dostępne są leki biopodobne dla infliksimabu, etanerceptu i adalimumabu.

Do leków najważniejszych w leczeniu tej choroby i stosowanego w pierwszej kolejności należy metotreksat. Lek ten cechuje duże bezpieczeństwo i skuteczność (zwłaszcza

we wczesnej fazie choroby). Dodatkowym pozytywnym efektem metotreksatu jest jego działanie przeciwmiażdżycowe. Jest to o tyle ważne, że miażdżyca będąca chorobą o podłożu zapalnym rozwija się niezwykle szybko u chorych na RZS i jest przyczyną przedwczesnego zgonu z powodu powikłań sercowo-naczyniowych. Wykazano, że chorzy przyjmujący metotreksat rzadziej umierają z powodu tych powikłań i żyją dłużej niż chorzy nie stosujący tego leku. Lek ten zwiększa skuteczność leków biologicznych i powinien być stosowany razem z nimi. Dawka skuteczna metotreksatu to 25-30mg przyjmowane 1 x w tygodniu.

W przypadku przeciwwskazań do stosowania metotreksatu lub jego nietolerancji można stosować inne leki z tej grupy pojedynczo lub w terapii skojarzonej, za wyjątkiem hydroksychlorochiny, która powinna być stosowana tylko w terapii skojarzonej, ze względu na słabą siłę działania.

Glikokortykosteroidy (GKS) powinny być stosowane tylko na początku leczenia, w małych dawkach i nie dłużej niż 6 miesięcy. Zastosowanie glikokortykosteroidów wraz z metotreksatem jako terapii inicjującej zwiększa szansę chorego na uzyskanie remisji i dlatego jest rekomendowane. Nie zaleca się stosowania glikokortykosteroidów przez okres dłuższy niż 6 miesięcy ze względu na objawy niepożądane takie jak zwiększone ryzyko powikłań sercowo-naczyniowych i zgonu zależne od stosowanej dawki i czasu przyjmowania oraz ryzyko nadciśnienia tętniczego, cukrzycy, osteoporozy, zaćmy, jaskry i szeregu innych schorzeń.

Jeżeli leczenie 2. klasycznymi lekami modyfikującymi przebieg choroby jest nieskuteczne, należy bezzwłocznie zastosować leki biologiczne lub biopodobne lub celowane syntetyczne leki modyfikujące przebieg choroby (w Polsce jeszcze nie refundowane). W przypadku nieskuteczności jednego leku biologicznego lub biopodobnego wymienia się go na inny przy czym w terapii można zastosować 2 inhibitory TNF-alfa, tocilizumab lub abatacept (w Polsce nie refundowany), zaś rituximab jest lekiem ostatniej linii – stosuje się go kiedy dotychczasowe leczenie jest nieskuteczne.

Zmiany leków i stosowana terapia powinna być ukierunkowana na uzyskanie remisji lub niskiej aktywności choroby i na jej utrzymaniu.

Jednym z najważniejszych elementów skutecznego leczenia tej choroby jest:

- dobra współpraca między pacjentem i lekarzem,
- wykrywanie i monitorowanie schorzeń współistniejących m. in. takich jak: depresja, fibromialgia, choroby sercowo-naczyniowe, choroby płuc, cukrzyca,
- zmniejszenie wpływu czynników środowiskowych wpływających negatywnie na przebieg choroby takie jak: otyłość, palenie tytoniu, infekcje w obrębie jamy ustnej (parodontoza),
- stosowanie diety śródziemnomorskiej jako jedynej o udokumentowanym działaniu przeciwzapalnym,
- suplementacji witaminy D,
- stała rehabilitacja.

Metodologia badania

Metodologia badania

Reumatoidalne zapalenie stawów jest przewlekłą, bolesną, układową chorobą tkanki łącznej o podłożu immunologicznym¹. Jest to choroba, która charakteryzuje się progresywnym niszczeniem stawów i uporczywym bólem. Przyczyny zachorowania na RZS nie są do końca znane, a „w patogenezie tego schorzenia rolę odgrywają takie czynniki, jak: zakażenie, czynniki genetyczne, środowiskowe”², przy czym według szacunków czynniki genetyczne są przyczyną choroby w 50-60%³.

RZS „charakteryzuje się zapaleniem przeważnie symetrycznych stawów, uczuciem sztywności porannej stawów powodującej ograniczenie w codziennym funkcjonowaniu, mogą także wystąpić takie objawy ogólne, jak: gorączka, stany podgorączkowe, ogólne osłabienie, przewlekłe zmęczenie, zmniejszenie masy ciała; osłabienie może wynikać z pogłębiającej się niedokrwistości⁴”. RZS dotyka osoby w różnym wieku, przy czym najczęściej choroba rozpoznawana i diagnozowana jest u osób w wieku produkcyjnym między 30. a 50. rokiem życia. Choroba może w dużym stopniu wpływać na ograniczenie lub nawet niemożność pełnienia określonych ról społecznych, takich jak rola pracownika czy rodzica. Przebieg choroby jest trudny do przewidzenia i nierzadko towarzyszy jej depresja i wyłączenie z głównego nurtu społecznego. Jak pokazało wiele badań realizowanych na całym świecie, duże znaczenie w procesie terapeutycznym dla osób z RZS ma nie tylko forma terapii, która jest przez nich stosowana, ale również umiejętność radzenia sobie z emocjami na polu psychologicznym i społecznym. Mowa tu m.in. o akceptacji choroby, poczuciu wykluczenia, możliwości realizacji codziennych zadań w życiu prywatnym i zawodowym, a także poziomu świadomości (wiedzy) tego czym RZS jest jako choroba, jakie niesie ze sobą konsekwencje i jaki ma wpływ na osobę chorą i jej otoczenie. Z tego powodu ważna wydała się socjologiczna eksploracja środowiska osób z RZS i poznanie postaw, wiedzy i doświadczeń związanych z chorobą.

Cel badania i pytania badawcze

Celem badania było poznanie postaw, wiedzy i doświadczeń osób z RZS związanych z chorobą w odniesieniu do środowiska społecznego, w którym chorzy funkcjonują na co dzień.

W toku procesu przygotowawczego, służącego realizacji badań właściwych, postawiono szereg pytań badawczych, na które szukano odpowiedzi w czasie realizacji badania.

Przykładowe pytania badawcze to:

Jaki jest stan wiedzy osób z RZS na temat choroby, stosowanej terapii?

Jak wyglądał proces wyboru danej terapii?

Z jakich źródeł wiedzy i w jakim stopniu korzystają osoby z RZS w celu zdobycia informacji o chorobie?

Jaki jest stosunek osób z RZS do choroby?

Jak choroba wpływa na codzienne, społeczne funkcjonowanie osób z RZS?

W jakim stopniu choroba zmieniła życie osób z RZS?

Czy osoby z RZS spotykają się z dyskryminacją ze względu na chorobę?

Na ile choroba wymusiła zmiany w życiu osób z RZS?

1 Gajewski P. (red.), *Interna Szczeklika. Podręcznik chorób wewnętrznych*, Medycyna Praktyczna, Kraków 2012, s. 1788

2 Kwiatkowska B., Raciborski F., Maślińska M., Kłak A., Gryglewicz J., Samel-Kowalik P., *Wczesna diagnostyka chorób reumatycznych. Ocena obecnej sytuacji i rekomendacje zmian*, Instytut Reumatologii w Warszawie, Warszawa 2014, s. 16

3 Tobon G.J., Youinou P., Saraux A., *The environment, geo-epidemiology, and autoimmune disease*, Rheumatoid Arthritis Journal Autoimmunity 35, 2010, s. 10-14

4 Kwiatkowska B., Raciborski F., Maślińska M., Kłak A., Gryglewicz J., Samel-Kowalik P., *Wczesna diagnostyka chorób...*, ibidem, s. 16

Metoda i technika badania

Cel badania, pytania badawcze, a także wiedza ekspercka osób zaangażowanych w przygotowanie pytań posłużyły do konstrukcji kwestionariusza ankiety. Badanie właściwe zostało poprzedzone konsultacjami narzędzia z ekspertami medycznymi oraz osobami z RZS. W wyniku tych konsultacji wprowadzono nieznaczne zmiany w kwestionariuszu. W finalnym kwestionariuszu ankiety znalazło się łącznie 15 pytań, w tym: 4 pytania metryczkowe, 9 pytań zamkniętych (w tym 2 pytania z możliwością wielokrotnego wyboru) i 2 pytania otwarte.

Badanie właściwe trwało miesiąc i było realizowane od 2 stycznia do 2 lutego 2019 roku. Zebrane dane z badania zostały zagregowane i włączone do wspólnej dla wszystkich respondentów bazy danych, a następnie poddane zostały obróbce statystycznej i analizie socjologicznej.

W badaniu wzięło udział 619 osób, które samodzielnie odpowiadały na pytania zawarte w kwestionariuszu. Badanie zostało zrealizowane metodą o charakterze ilościowym z zastosowaniem techniki CAWI (Computer Assisted Web-Interview), polegającej na samodzielnym wypełnieniu kwestionariusza on-line a także – w 10% ogólnej puli badanych – z zastosowaniem techniki PAPI (Paper and Pencil Interview), w ramach której badani otrzymali papierowe kwestionariusze, które wypełniali samodzielnie. Włączenie PAPI jako techniki badania miało na celu poznanie postaw najstarszych osób z RZS, które nie mogłyby z racji cyfrowego wykluczenia wypełnić kwestionariusza on-line. Badanie miało charakter anonimowy i poufny.

Charakterystyka demograficzna osób z RZS

RZS jest najczęstszą zapalną chorobą reumatyczną, na którą może zachorować każdy w każdym wieku, choć szczyt zachorowań przypada na okres między 40. a 50. rokiem życia. Opierając się na danych z 2015 roku częstość występowania RZS w Polsce wynosi 0,9%, przy czym dla kobiet wynosi 1,06%, a dla mężczyzn 0,7%⁵. Warto zaznaczyć, że w skali globalnej (w oparciu o dane z 40 krajów⁶) częstotliwość występowania RZS wynosi 0,24% dla osób między 5. a 100. rokiem życia. W przypadku kobiet wskaźnik występowania choroby jest trzykrotnie wyższy niż w przypadku mężczyzn i wynosi 0,35% dla kobiet i 0,13% dla mężczyzn⁷. Zatem liczba zachorowań na RZS w Polsce jest cztero- a nawet pięciokrotnie wyższa niż średnia liczba zachorowań na świecie.

Szacuje się, że rocznie liczba osób z noworozpoznanym RZS w krajach europejskich oscyluje w granicach 27,5 na 100 000 osób. W przypadku mężczyzn diagnozuje się od 5 do 30 osób mających RZS na każde 100 000 osób rocznie, w przypadku kobiet od 11 do 56 osób mających RZS na każde 100 000 osób rocznie⁸. Roczna zapadalność na RZS w Polsce wyniosła w 2018 roku 10 675 osób, w tym zdiagnozowano 3 284 mężczyzn i 7 391 kobiet⁹. Przyjmując, że na RZS w Polsce choruje około 1% Polaków, to odnosząc to do całkowitej liczby populacji na RZS choruje około 380 000 Polek i Polaków. Jednak warto zaznaczyć, że „dostęp do danych epidemiologicznych odnoszących się do chorób reumatycznych dla Polski jest bardzo ograniczony – dotyczy

5 Batko B., Stajszyk M., Świerkot J., Raciborski F., Wiland P., *Prevalence and clinical characteristic of rheumatoid arthritis in Poland: first nationwide study (abstract)*, *Arthritis Rheumatology*, 2015, 67

6 Cross M., Smith E., Hoy i wsp., *The global burden of rheumatoid arthritis: estimates from the global burden of disease 2010 study*, *Ann. Rheum. Dis.*, 2014, 73, s. 1316-1322

7 Op. cit.

8 Tobon G.J., Youinou P., Saraux A., *The environment, geo-epidemiology...*, ibidem

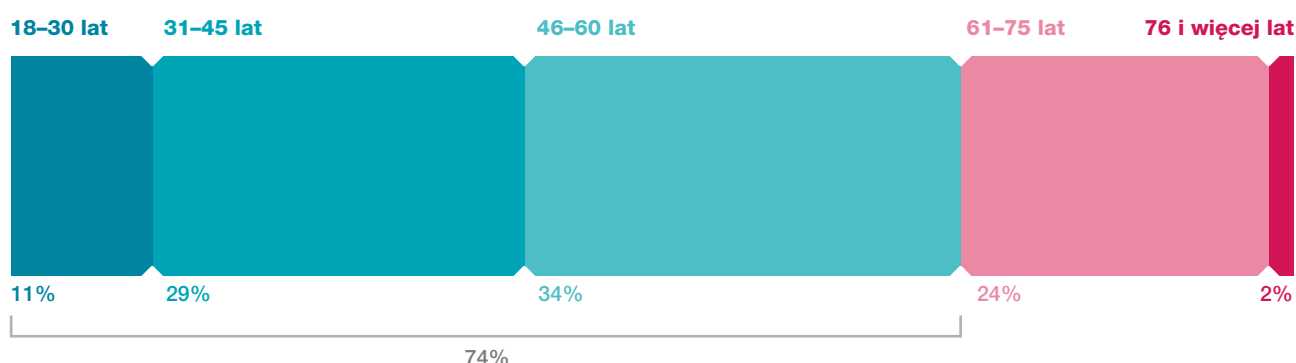
9 Kwiatkowska B., Raciborski F., Maślińska M., Kłak A., Gryglewicz J., Samel-Kowalik P., *Wczesna diagnostyka chorób...*, ibidem, S. 13

to zarówno źródeł pierwotnych, jak i wtórnych¹⁰, ponieważ dostępne rejestry mają swoje ograniczenia wynikające z ich charakteru: rozliczeniowy – rejestr narodowego Funduszu Zdrowia; wsobny – ewidencja leczenia biologicznego czy hospitalizacyjny – rejestr Instytutu Zdrowia Publicznego – Państwowego Zakładu Higieny¹¹. Jak zauważają badacze przedmiotu dane GUS z raportu „Stan Zdrowia Polaków” z 2009 roku, w których 8% dorosłej populacji Polaków deklaruje, że choruje na reumatoidalne zapalenie stawów są zawyżone, ponieważ opierają się na deklaracjach respondentów, a nie na zewidencjonowanych diagnozach lekarzy specjalistów¹².

Charakterystyka demograficzna badanych

Zdecydowaną większość respondentów stanowiły kobiety (90%), co dziesiąty (10%) badany był mężczyzną.

Wykres 1. Wiek badanych.



Co dziewiąty (11%) badany zaliczał się do najmłodszej grupy wiekowej od 18 do 30 lat. Trzech na czterech badanych (29%) było w wieku od 31 do 45 lat. Najliczniejszą grupę – co trzeci badany (34%) - stanowiły osoby między 46 a 60 rokiem życia. Co czwarta (24%) badana osoba miała od 61 do 75 lat. Kilkaście osób (2%) miało więcej niż 76 lat.

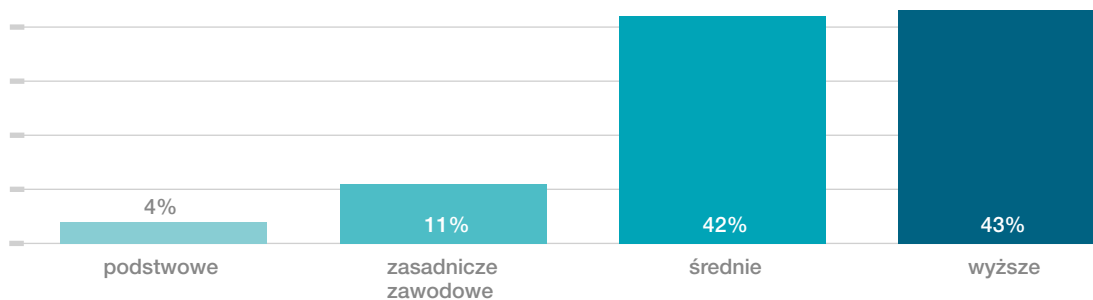
KOMENTARZ

Warto odnotować, że wśród respondentów 40% uczestników badania miało nie więcej niż 45 lat, a więc były to osoby w okresie największej aktywności zawodowej i rodzinnej. Wśród tej grupy ponad jedną trzecią stanowili młodzi dorośli do 30 roku życia. Te osoby były w okresie inwestowania w życie – okres zdobywania wykształcenia, rozpoczynania kariery zawodowej, wchodzenia w związki. Należy zwrócić również uwagę, że 74%, a więc prawie 3/4, respondentów jest w wieku produkcyjnym. Przy postępującej aż do niepełnosprawności chorobie głównym dylematem jest: czy pracować, czy przejść na rentę inwalidzką. (JG)

10 Kwiatkowska B., Raciborski F., Maślińska M., Kłak A., Gryglewicz J., Samel-Kowalik P., *Wczesna diagnostyka chorób reumatycznych...*, ibidem, S. 26

11 Op. cit., s. 26

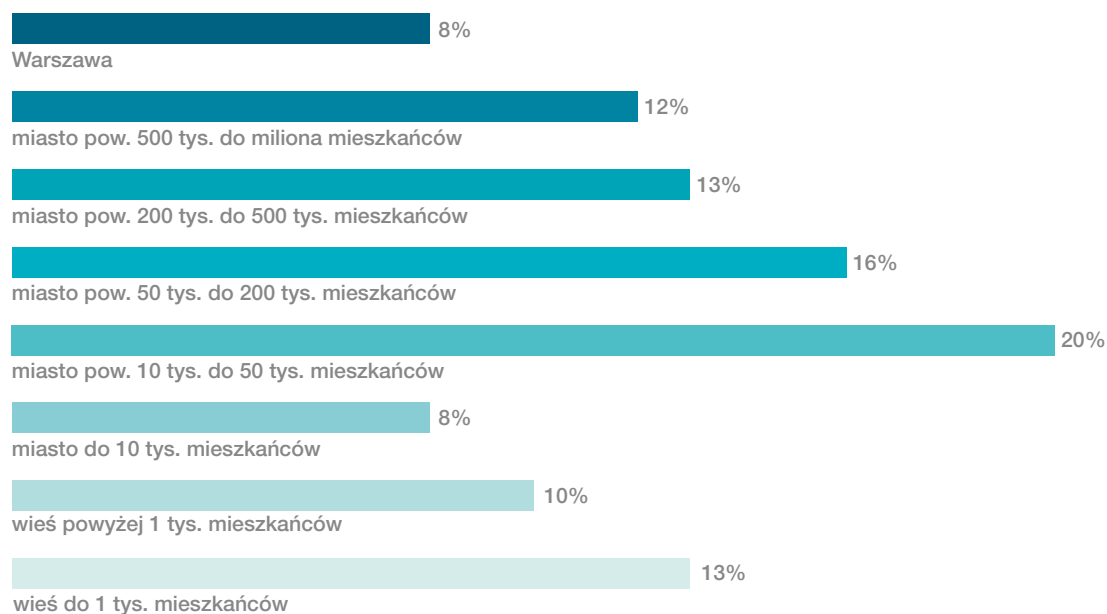
12 Op. cit., s. 27

Wykres 2. Wykształcenie badanych.

Znakomita większość badanych (85%) miała wykształcenie średnie i wyższe, przy czym wykształcenie średnie zadeklarowało 42% badanych, a wykształcenie wyższe 43% badanych. Wykształcenie zasadnicze zawodowe miał co dziewiąty (11%) badany, a podstawowe 4% badanych.

KOMENTARZ

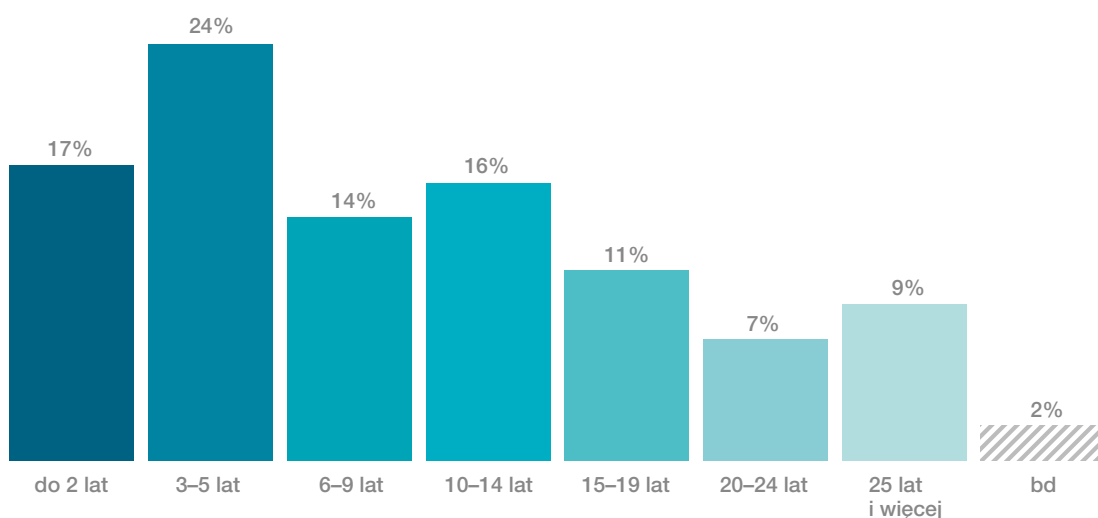
Respondenci byli lepiej wykształceni niż nasze społeczeństwo. W Polsce według danych za rok 2016 wskaźnik osób z wykształceniem co najmniej średnim wyniósł 60,1%, w tym z wyższym wykształceniem 25,2% ludności. Warto odnotować, że wskaźnik osób z wyższym wykształceniem wśród kobiet był wyższy i wynosił 30,1%, co i tak jest niższym wskaźnikiem prawie o 13 punktów procentowych od wskaźnika respondentów, w znaczącej większości kobiet. (JG)

Wykres 3. Miejsce zamieszkania badanych.

Reprezentacja badanych, jeśli chodzi o miejsce zamieszkania, była bardzo zróżnicowana. Na wsi mieszka co czwarty badany (23%), z czego 13% mieszka w małej wsi do 1 tysiąca mieszkańców, a 10% w dużej wsi powyżej 1 tysiąca mieszkańców. W małych miasteczkach do 50 tysięcy mieszkańców mieszka co czwarty (28%) badany, z czego 8% mieszka w mieście do 10 tysięcy mieszkańców, a 20% w mieście od 10 do 50 tysięcy mieszkańców. W średniej wielkości mieście od 50 do 200 tysięcy mieszkańców mieszka 16% ogółu badanych. Co trzecia (33%) badana osoba mieszka w dużym mieście, z czego 13% mieszka w mieście od 200 do 500 tysięcy mieszkańców, 12% w mieście od pół do 1 miliona mieszkańców i 8% ogółu badanych mieszka w mieście powyżej miliona mieszkańców, czyli w Warszawie.

KOMENTARZ

Struktura miejsca zamieszkania różni nieznacznie się od struktury miejsca zamieszkania ludności w Polsce. Na wsi w naszym kraju mieszka prawie 40%. W małych miastach mieszka 24% ludności – z tego w tych do 10 tysięcy ludności – 6% ludności. W średniej wielkości miastach mieszka 16% ludności Polski, a w dużych – 20%. Należy jednak podkreślić zróżnicowanie miejsca zamieszkania respondentów. W przypadku miejsca zamieszkania może to mieć wpływ na dostęp do opieki reumatologicznej, która zazwyczaj skupiona jest w dużych miastach, a w dalszej kolejności w miastach powiatowych. (JG)

Wykres 4. Okres trwania choroby.

W grupie badanych znajdowały się osoby, które chorują na RZS (w rozumieniu: zostały zdiagnozowane) od kilku miesięcy, jak i takie, które chorują od ponad 40 lat. Co szósta (17%) badana osoba choruje na RZS krótko, do dwóch lat; co czwarta (24%) od 3 do 5 lat, co siódma (14%) od 6 do 9 lat; co szósta (16%) od 10 do 14 lat; co dziewięć (11%) od 15 do 19 lat; co czternaście (7%) od 20 do 24 lat, a co jedenasta (9%) 25 lat i więcej. W sumie nie dłużej niż 10 lat choruje ponad połowa (55%) badanych. Średnia liczba lat trwania choroby u badanych to 10,4 roku, czyli 123 miesiące.

KOMENTARZ

Okres trwania choroby ma wpływ na postawę samych chorych. W początkowym okresie chorowania poszukuje się potwierdzenia diagnozy i znalezienia sposobu na wyleczenie się. Jest to czas, w którym jest szansa na spowolnienie postępu choroby poprzez rozpoczęcie odpowiedniego leczenia. Nie przyjęcie diagnozy, zaprzeczanie istnienia choroby odbiera bezpowrotnie tę szansę. Jak pokazują badania jest to najbardziej kosztowny okres choroby. Są to m. in. koszty medyczne związane z diagnostyką, ale także koszty ponoszone przez samych chorych w celu potwierdzenia diagnozy i wyleczenia się z choroby. Drugim okresem generującym znaczące koszty jest okres od 10 lat chorowania. Tu ze względu na postęp choroby konieczne są wyższe koszty m. in. usprawniających zabiegów operacyjnych. Część chorych zmęczona długim chorowaniem i niezadawalającymi efektami leczenia poszukuje cudownych terapii. Zarówno okres początków choroby jak i długi staż chorobowy mogą prowadzić do stanów depresyjnych, zwłaszcza przy agresywnym przebiegu choroby. Trzeba tu zaznaczyć, że RZS to nie tylko choroba stawów, ale też całego organizmu. (JG)

Choroby współistniejące

Wśród chorób współistniejących z RZS, które wpływają znacząco na życie i codzienne funkcjonowanie osób z RZS zalicza się szereg powikłań, w tym:

- zwiększone ryzyko zawału serca, które „u kobiet chorych na RZS jest porównywalne do ryzyka u mężczyzn, natomiast jest 2-krotnie częstsze w porównaniu z ogólną populacją kobiet”¹³, a w pierwszych latach choroby ryzyko zawałów serca zwiększa się o 60%¹⁴;
- zwiększone (3-krotnie) ryzyko zakrzepicy żyłnej kończyn dolnych¹⁵;
- zwiększone ryzyko (2-krotnie) zatorowości płuc¹⁶;
- zwiększone (8-krotnie) ryzyko wystąpienia choroby śródmiąższowej płuc¹⁷;
- zwiększone ryzyko (2,5-krotnie) zachorowania na chłoniaki nieziarnicze¹⁸;
- zaburzenia funkcjonowania nerek;
- amyloidozę;
- osteoporozę posteroïdową;
- nadciśnienie tętnicze;
- cukrzycę;
- jaskrę, zaćmę oraz inne choroby oczu.

Należy zwrócić uwagę na to, że deklaracje respondentów i ich wiedza na temat chorób współistniejących z RZS może rozbiegać się z danymi epidemiologicznymi, a także diagnozowaniem chorób współistniejących przez lekarzy. To, jak duży wpływ na odsetek chorób współistniejących z RZS może mieć postawienie lub niepostawienie diagnozy lekarskiej pokazują przekrojowe, międzynarodowe badania COMORA, w ramach których przeanalizowano dane blisko 4 tysięcy osób z RZS z 17 krajów, z pięciu kontynentów. Dla przykładu najczęstszą chorobą współistniejącą – wykazaną w tym badaniu – była depresja (stwierdzona u 15% ogółu badanych), przy czym diagnozowano ją u 2% badanych w Maroku i aż u 33% badanych w USA, incydenty sercowo-naczyniowe zdiagnozowano u 1% osób z RZS w Maroku i u 33% badanych osób z RZS na Węgrzech; nowotwory łagodne zdiagnozowano u 0,3% osób z RZS w Egipcie i u 12,5% osób z RZS z USA¹⁹.

13 Kwiatkowska B., Raciborski F., Maślińska M., Kłak A., Gryglewicz J., Samel-Kowalik P., *Wczesna diagnostyka chorób reumatycznych...*, ibidem, S. 72

14 Holmqvist ME., Wedren S., Jacobsson LT. i wsp., *Rapid increase in myocardial infarction risk following diagnosis of rheumatoid arthritis patients diagnosed between 1995 and 2006*, Journal International Medicine, 268, 2010, s. 578-585

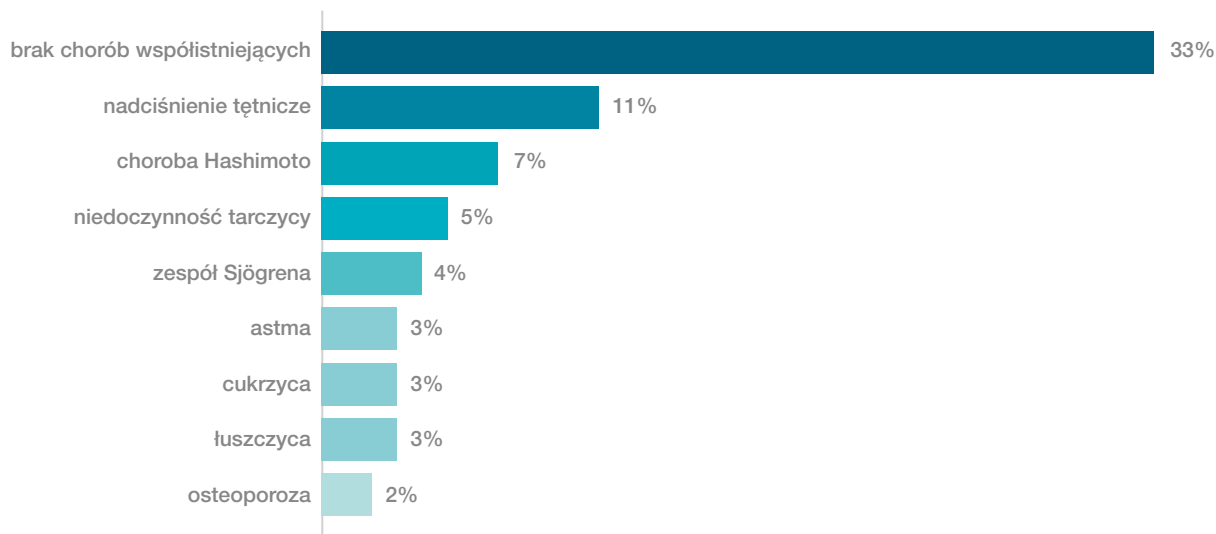
15 Kwiatkowska B., Raciborski F., Maślińska M., Kłak A., Gryglewicz J., Samel-Kowalik P., *Wczesna diagnostyka chorób reumatycznych...*, ibidem, s. 72

16 Op. cit., s. 72

17 Bongartz T., Nannini C., Medina-Velasquez YF. i wsp., *Incidence in patients with rheumatoid arthritis as assessed by high resolution computed tomography, chest radiography, and pulmonary function test*, Thorax, 58, 2001, s. 622-627

18 Symmons DPM, *Lymphoma and rheumatoid arthritis – again*, Rheumatology, 46, 2007, s. 273-276

19 Dougados M., Soubrier M., Antunez A., Balint P., Balsa A., Buch MH, Casado G., Detert J., El-Zorkany B., Emery P., *Prevalence of comorbidities in rheumatoid arthritis and evaluation of their monitoring: results of an international, cross-sectional study (COMORA)*, Annual Rheumatoid Disease, 73(1), 2014, s. 62-68

Wykres 5. Proszę wymienić choroby współistniejące z RZS, na które Pani/Pan choruje?

Dwie trzecie badanych (67%) zadeklarowało, że ma choroby współistniejące z RZS. Najczęściej wskazywanymi chorobami współistniejącymi, wymienianymi przez badanych było nadciśnienie tętnicze (11%), choroba Hashimoto (7%), niedoczynność tarczycy (5%), zespół Sjögrena (4%), astma (3%), cukrzyca (3%), łuszczyca (3%), osteoporoza (2%). Pozostałe choroby były wymieniane przez badanych w kilku przypadkach, co znamionuje szeroki wachlarz chorób współistniejących z RZS. Jednocześnie w co trzecim (37%) przypadku wśród osób, które deklarują, że chorują na choroby współistniejące z RZS tych chorób jest więcej niż jedna. W grupie, która deklaruje, że nie ma żadnych chorób współistniejących z RZS blisko połowę (47%) stanowią osoby, które chorują nie więcej niż 5 lat, choć co szósta (18%) osoba choruje 15 lat i więcej.

Statystyczny portret respondenta w zaprezentowanym badaniu to kobieta między 30. a 60. rokiem życia, mieszkająca w mieście średniej wielkości ze średnim lub wyższym wykształceniem, chorująca na RZS mniej niż dziesięć lat, mająca co najmniej jedną chorobę współistniejącą z RZS.

KOMENTARZ

Wystąpienie choroby współistniejącej powoduje dodatkowe problemy. Często są to choroby podobne jak RZS autoimmunologiczne, czyli związane z nieprawidłowym funkcjonowaniem układu odpornościowego. Kolejna choroba wymaga nowego podejścia do własnego zdrowia. Wprowadzenia dodatkowej dyscypliny jak to ma miejsce chociażby w przypadku wystąpienia cukrzycy. Część chorób współistniejących wiąże się ze zmianą diety, co pozwoli na w miarę normalne funkcjonowanie. Choroby współistniejące to dodatkowe leki, które powinny być skonsultowane ze wszystkimi specjalistami leczącymi „swoje choroby”, aby nie doszło do polipragmazji (wielolekowości), która może zagrazić zdrowiu osoby leczonej – ryzyko zatrucia lekowego. Wystąpienie choroby współistniejącej może być skutkiem ubocznym leczenia RZS. Znana jest osteoporoza posteroidea występująca po długim okresie stosowania dużych dawek glikokortykosteroidów w celu umożliwienia choremu w miarę normalnego funkcjonowania. Część leków jak np. niesteroidowe leki przeciwzapalne stosowane zbyt długo i w nadmiarze mogą niekorzystnie wpłynąć na funkcjonowanie układu pokarmowego. (JG)

Terapia w RZS

Terapia w RZS

Leczenie RZS ma charakter kompleksowy, a jego bardzo ważnym składnikiem – obok rehabilitacji – jest leczenie farmakologiczne, które powinno być rozpoczęte w ciągu 6-12 tygodni od wystąpienia pierwszych objawów choroby. To tzw. okno terapeutyczne jest najsilniejszym predyktorem osiągnięcia remisji²⁰. Najważniejsze w leczeniu RZS są: klasyczne leki modyfikujące przebieg choroby (kLMPCCh), do których zalicza się m.in. metotreksat oraz biologiczne leki modyfikujące przebieg choroby (bLMPCCh)²¹, stosowane w oparciu o leczenie biologiczne polegające na „zastosowaniu substancji/cząsteczek, których działanie terapeutyczne polega na działaniu przeciwzapalnym oraz neutralizowaniu wybranych mediatorów zapalenia”²². Oprócz powyższych leków stosuje się również leki, które wpływają na objawy choroby, ale nie hamują jej postępu, mowa tu o niesteroidowych lekach przeciwzapalnych (NLPZ), które „powodują szybkie złagodzenie objawów choroby, czyli zmniejszają ból odczuwany przez chorego i czas trwania sztywności porannej”²³; glikokortykosteroidach (GKS), które są „zalecane w pierwszym rzucie leczenia razem z lekami modyfikującymi przebieg choroby”²⁴ oraz lekach przeciwbólowych²⁵.

Wykres 6. Jaką terapię w leczeniu RZS obecnie Pani/Pan stosuje?*



*Możliwość wyboru wielu odpowiedzi

W leczeniu RZS ponad połowa (56%) badanych stosuje metotreksat i inne klasyczne leki modyfikujące przebieg choroby, co druga (48%) osoba stosuje leki przeciwbólowe, czterech na dziesięciu (42%) badanych stosuje niesteroidowe leki przeciwzapalne, co szóstą (16%) glikokortykosteroidy. Co siódma (15%) badana osoba korzysta z leczenia w ramach programów lekowych, a 7% stosuje inne niewymienione wcześniej terapie. W jednostkowych przypadkach badani zadeklarowali, że nie stosują żadnej terapii.

Spośród ogółu badanych ponad połowa (58%) stosuje więcej niż jedną formę terapii, a w tej grupie 4 na 10 (41%) osób stosuje trzy i więcej form terapii. Przykładając to do całej puli badanych co czwarta (24%) osoba stosuje co najmniej trzy formy terapii.

20 Gremese E., Salaffi F., Bosselo SA. i wsp., *Very early rheumatoid arthritis as predictor of remission; a multicentre real life prospective study*, Ann. Rheum. Dis., 72, 2013, s. 858-862

21 Kwiatkowska B., Raciborski F., Maślińska M., Kłak A., Gryglewicz J., Samel-Kowalik P., *Wczesna diagnostyka chorób reumatycznych...*, ibidem, s. 52

22 Op. cit., s. 62

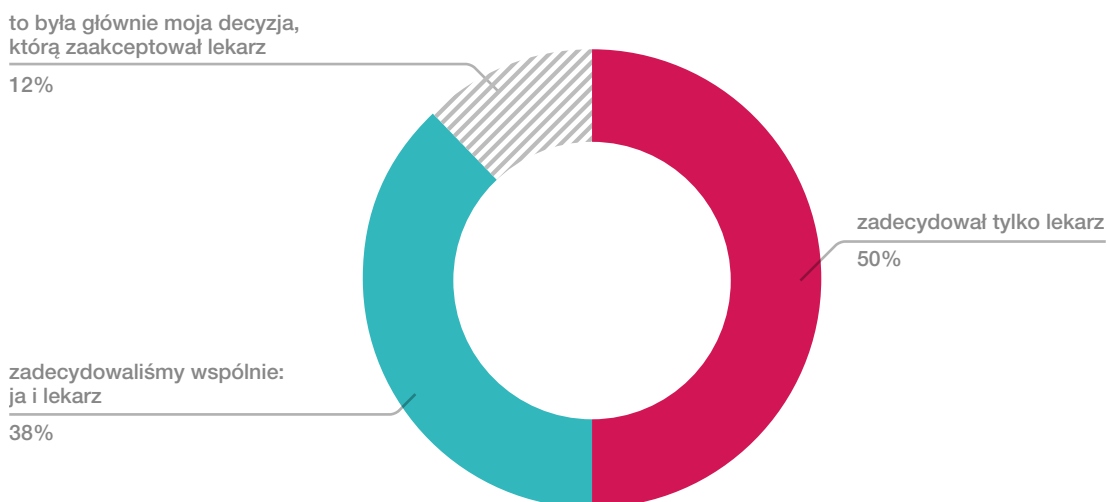
23 Op. cit., s. 54

24 Op. cit., s. 56

25 Op. cit., s. 52

KOMENTARZ

To, że 58% badanych stosuje w terapii metotreksat i inne klasyczne leki modyfikujące przebieg choroby jest niezgodne z rekomendacjami EULAR, gdzie terapia tymi lekami powinna być prowadzona jako podstawowa w leczeniu RZS, a leki te powinny być wprowadzone zaraz po diagnozie, a nawet w przypadku podejrzenia choroby²⁶. W badaniu potwierdziło się, że większość chorych (71%) leczy się lekami modyfikującymi przebieg choroby – klasycznymi i biologicznymi (programy lekowe). Niepokoi fakt, że nie jest to prawie 100%. Leki modyfikujące przebieg choroby są podstawą leczenia rekomendowaną przez towarzystwa naukowe. Z badania również wynika, że dużym problemem w RZS są dolegliwości bólowe. Przyjmowanie typowych leków przeciwbólowych przez prawie połowę respondentów nie upoważnia do wyciągnięcia wniosku, że co drugi respondent cierpi z powodu bólu. Działanie przeciwbólowe mają również niesteroidowe leki przeciwbólowe i glikokortykosteroidy. Stąd można domniemywać, że problem jest poważniejszy. Warto zwrócić uwagę, że tylko 15% respondentów jest leczonych biologicznie. Nie mając szczegółowych informacji na temat stanu chorobowego respondentów, trudno ocenić na ile wynika to z powodu nie spełnienia warunków włączenia do programu lekowego, a na ile z braku dostępności takiej terapii. (JG)

Wykres 7. Kto zdecydował o wyborze terapii, którą Pani/Pan stosuje?

W połowie (50%) przypadków o terapii, którą obecnie stosuje badany, zdecydował tylko lekarz. W co trzecim (38%) przypadku decyzja o terapii została podjęta wspólnie przez lekarza i pacjenta, w co ósmym (12%) decyzja o terapii została podjęta tylko przez badanego, przy akceptacji lekarza.

Biorąc pod uwagę swoistość choroby, jaką jest RZS, gdzie bardzo ważnym elementem w dobraniu terapii jest samopoczucie pacjenta, który zgodnie z zaleceniami Europejskiej Ligii do Walki z Reumatyzmem (EULAR) powinien być przy aktywnym stadium choroby monitorowany co 3 miesiące oraz otwartość lekarza reumatologa na subiektywne odczucia pacjenta względem stosowanej terapii, nieco zaskakujący może być fakt, że w połowie przypadków o zastosowanej terapii zdecydował tylko lekarz. Pewnym wyjaśnieniem tego faktu może być to, że w tej grupie, w porównaniu z ogólną liczbą badanych jest nieco

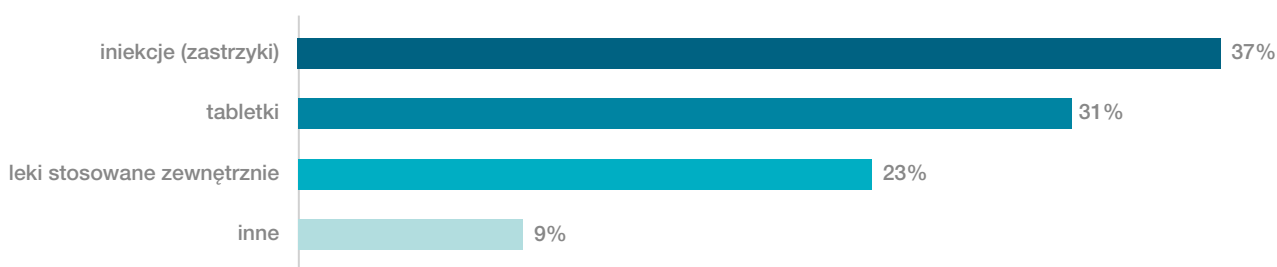
26 J. S. Smolen i współ., *EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis with synthetic and biological disease-modifying antirheumatic drugs: 2016 update*, Ann Rheum Dis., 76, 2017, s. 960–977

większa proporcja osób, które chorują na RZS nie dłużej niż 2 lata – 17% (co szósta osoba) ogólnej liczby badanych vs. 21% (co piąta osoba) w grupie, która zadeklarowała, że o terapii leczenia RZS zdecydował tylko lekarz. Poziom zaufania do lekarzy reumatologów w tej grupie jest bardzo zbliżony do poziomu zaufania do lekarza reumatologów deklarowanego przez ogół badanych.

KOMENTARZ

Samodzielny wybór terapii przez lekarza bez świadomej akceptacji pacjenta może być niebezpieczny dla chorego. Pacjent, aby zastosować się do zaleceń lekarza, musi być do nich przekonany. Wyraźnie na to wskazuje prawo pacjenta do wyrażenia zgody na udzielenie świadczeń zdrowotnych po uzyskaniu informacji w zakresie określonym w Ustawie o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta²⁷ z dnia 6 listopada 2008 r. z późniejszymi zmianami. Brak porozumienia na linii lekarz-pacjent, a co za tym idzie wzajemnego zaufania, może skutkować odstąpieniem od leczenia albo samodzielnym zmniejszaniem dawek leku. Brak świadomości pacjenta o konieczności stałego przyjmowania leków pod kontrolą lekarza może powodować szybszy postęp choroby i ograniczenie sprawności. (JG)

Wykres 8. Jeśli miałaby Pani/miałby Pan wybór dotyczący sposobu podania leku, to którą z opcji by Pani wybrała/Pan wybrał?



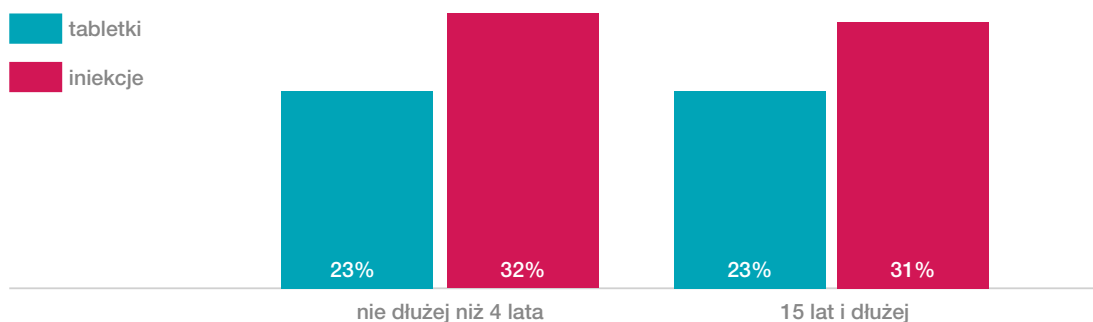
Co trzeci (37%) badany mając możliwość wyboru opcji podania leku (np. tabletki, iniekcje) wybrałby zastrzyki jako preferowaną formę. Trzech na dziesięciu (31%) badanych wybrałoby tabletki. Co czwarty (23%) wybrałby leki stosowane zewnętrznie, a co jedenasta (9%) osoba inne formy podawania leku. Wyraźne statystycznie różnice występują w sytuacji, kiedy zestawimy odpowiedzi badanych dotyczące wyboru sposobu podawania leku z liczbą lat, które upłynęły od zdiagnozowania RZS.

KOMENTARZ

Może dziwić wybór zastrzyków częściej niż tabletek. Wydaje się to być związane z działaniami niepożądanymi takich leków jak metotreksat. Podawanie leku w zastrzykach zwiększa jego przyswajalność i znacząco zmniejsza dolegliwości ze strony przewodu pokarmowego, które w przypadku przyjmowania leku w tabletkach mogą trwać nawet przez kilka dni w tygodniu. Nie pozwala taka sytuacja na prowadzenie normalnego życia. Niektórzy respondenci leczenia biologicznie będą wybierać w tym leczeniu zastrzyki. Alternatywą są tu wlewy dożylnie wymagające podania przez personel medyczny, a więc mniej dogodne zwłaszcza dla osób aktywnych zawodowo. (JG)

27 Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta:
<http://isap.sejm.gov.pl/isap.nsf/download.xsp/WDU20090520417/U/D20090417Lj.pdf>

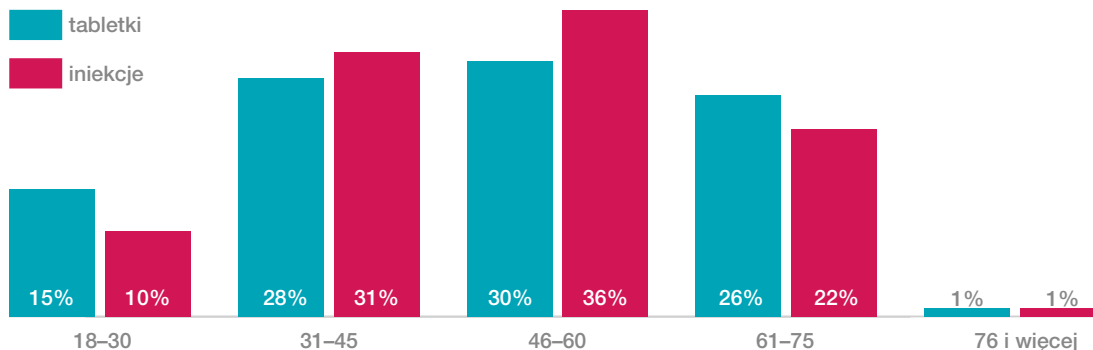
Wykres 9. Jeśli miałaby Pani/miałby Pan wybór dotyczący sposobu podania leku, to którą z opcji by Pani wybrała/Pan wybrał? (zestawienie wskazań osób wybierających tabletki lub iniekcje w odniesieniu do wybranych grup liczby lat choroby)



W grupie, w której od diagnozy nie upłynęło więcej niż 4 lata, co czwarta (23%) osoba wybrałaby tabletki, a co trzecia (32%) zastrzyki. W grupie, w której od diagnozy upłynęło więcej niż 15 lat tabletki wybrałaby co czwarta (23%) osoba, a zastrzyki 3 na 10 (31%) osób.

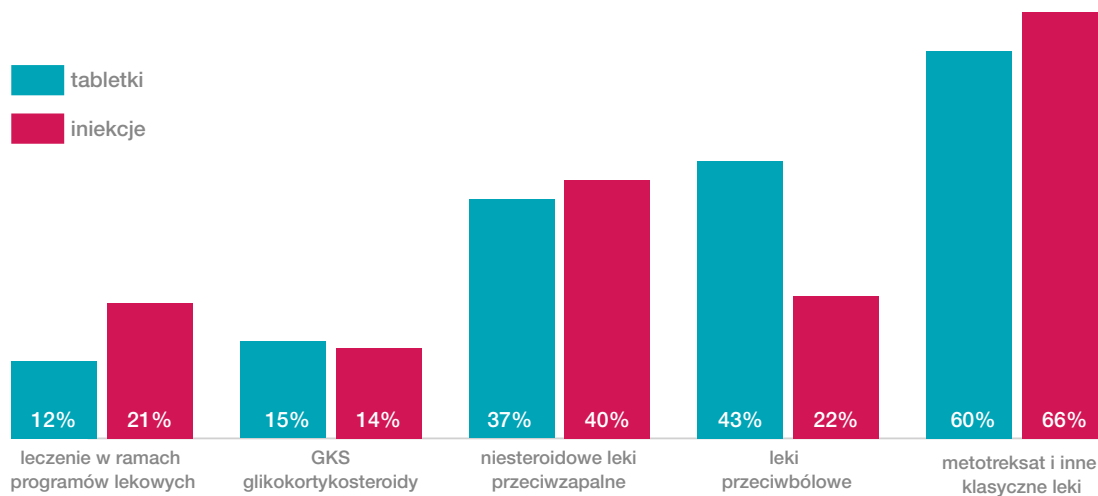
Wybór tabletek lub zastrzyków jako sposobu leczenia warunkuje również wiek badanych, szczególnie w najmłodszej grupie.

Wykres 10. Jeśli miałaby Pani/miałby Pan wybór dotyczący sposobu podania leku, to którą z opcji by Pani wybrała/Pan wybrał? (zestawienie wskazań osób wybierających tabletki lub iniekcje w odniesieniu do wieku badanych)



Tabletki jako sposób leczenia RZS wybrałaby co siódma (15%) osoba w najmłodszej grupie badanych w wieku do 30 lat, a iniekcje, co dziesiąta (10%) osoba w tej grupie. Natomiast na zastrzyki nieco częściej zdecydowałoby się badani w przedziale wiekowym między 46 a 60 lat – 3 na 10 osób (30%) wybrałoby tabletki, a co trzecia osoba (36%) wybrałaby zastrzyki. W najstarszej grupie badanych po 65. roku życia nieco częściej badani wskazywali na tabletki (27%) jako wybrany sposób leczenia niż zastrzyki – 23% wskazań. Osoby, które wybrałyby tabletki rzadziej od osób, które wybrałyby iniekcje, stosują leczenie w ramach programów lekowych oraz częściej stosują tabletki przeciwbólowe.

Wykres 11. Jeśli miałaby Pani/miałby Pan wybór dotyczący sposobu podania leku, to którą z opcji by Pani wybrała/Pan wybrał? (zestawienie wskazań osób wybierających tabletki lub iniekcje w odniesieniu do rodzaju terapii)



Leczenie w ramach programów lekowych stosuje co ósma (12%) osoba, która wybrałaby tabletki i co piąta (21%) osoba, która wybrałaby iniekcje. Leki przeciwbólowe zażywa statystycznie dwa razy większa grupa osób, które wybrałyby jako sposób leczenia tabletki, niż osoby, które wybrałyby zastrzyki (43% vs. 22%). Nieco częściej statystycznie osoby, które wybrałyby zastrzyki jako sposób leczenia stosują metotreksat – 66% dla osób, które wybrałyby zastrzyki vs. 60% dla osób, które wybrałyby tabletki.

Podsumowanie

- Ponad połowa (56%) badanych stosuje w terapii metotreksat i inne klasyczne leki modyfikujące przebieg choroby;
- Co drugi (48%) badany stosuje w ramach terapii leki przeciwbólowe a 4 na 10 (42%) niesteroidowe leki przeciwzapalne;
- W co drugim (50%) przypadku o wyborze terapii zdecydował tylko lekarz;
- W co trzecim (38%) przypadku decyzja o wyborze terapii była wspólna i została podjęta wspólnie przez lekarza i pacjenta;
- Gdyby badani mieli wybór, jeśli chodzi o opcję podania leku to nieco częściej wybraliby zastrzyki niż tabletki – na zastrzyki wskazał co trzeci (37%) badany, a na tabletki 3 na 10 (31%) badanych;
- Zastrzyki jako wybrana forma terapii były chętniej wybierane przez ludzi, którzy chorują na RZS nie dłużej niż 4 lata i przez tych, którzy chorują 15 lat i więcej.

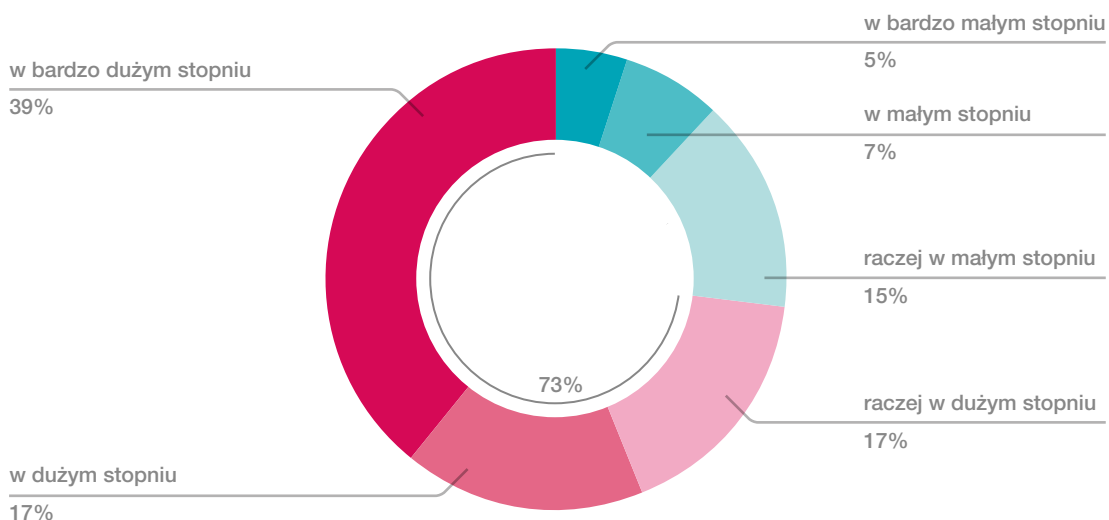
Codziennność z RZS

Codziennosc z RZS

Reumatoidalne zapalenie stawów ma duży wpływ na codzienne funkcjonowanie pacjentów, którzy muszą zmagać się z bólem, sztywnością stawów, deformacjami kończyn, co przekłada się również na ich – nie tylko fizyczne – ale również psychiczne samopoczucie.

Największym problemem w codziennym funkcjonowaniu jest dla badanych – co nie dziwi – ból stawów.

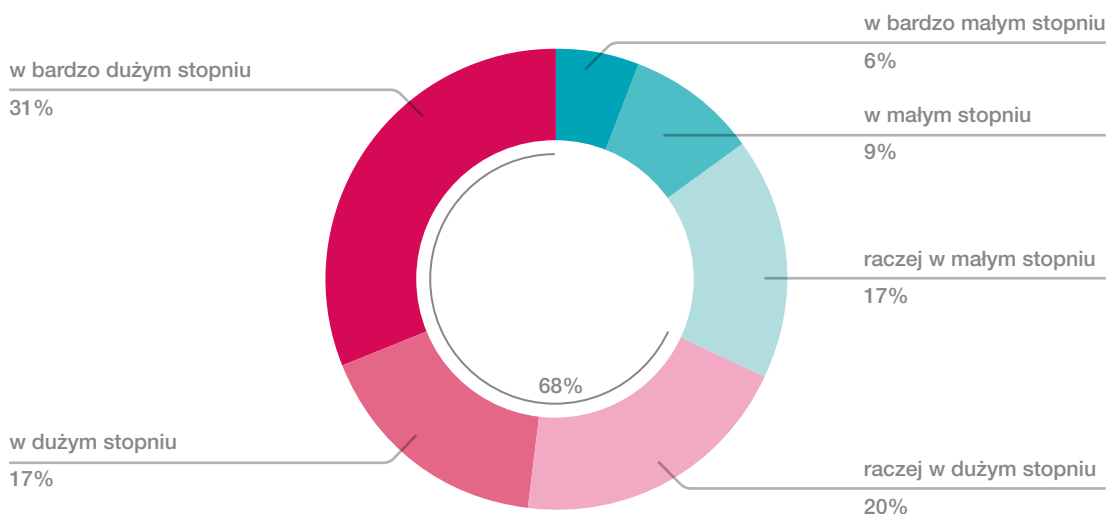
Wykres 12. W jakim stopniu ból stawów jest dla Pani/Pana uciążliwy/dokuczliwy w życiu codziennym?



Cztery na dziesięć (39%) badanych osób z RZS przyznało, że ból stawów jest dla nich bardzo dokuczliwy w życiu codziennym. Dla co trzeciej (34%) osoby jest dokuczliwy w dużym lub raczej dużym stopniu. W małym stopniu ból stawów w codziennym życiu dokucza co czwartej badanej osobie (łączna suma odpowiedzi w tej kategorii – 27%). Łącznie w dużym stopniu ból stawów jest uciążliwy dla 73% badanych, a w małym stopniu dla 27% badanych.

Zmiany zwyrodnieniowe u osób z RZS sprawiają, że ich sprawność jest często ograniczona.

Wykres 13. W jakim stopniu ograniczenie sprawności jest dla Pani/Pana uciążliwe/dokuczliwe w życiu codziennym?



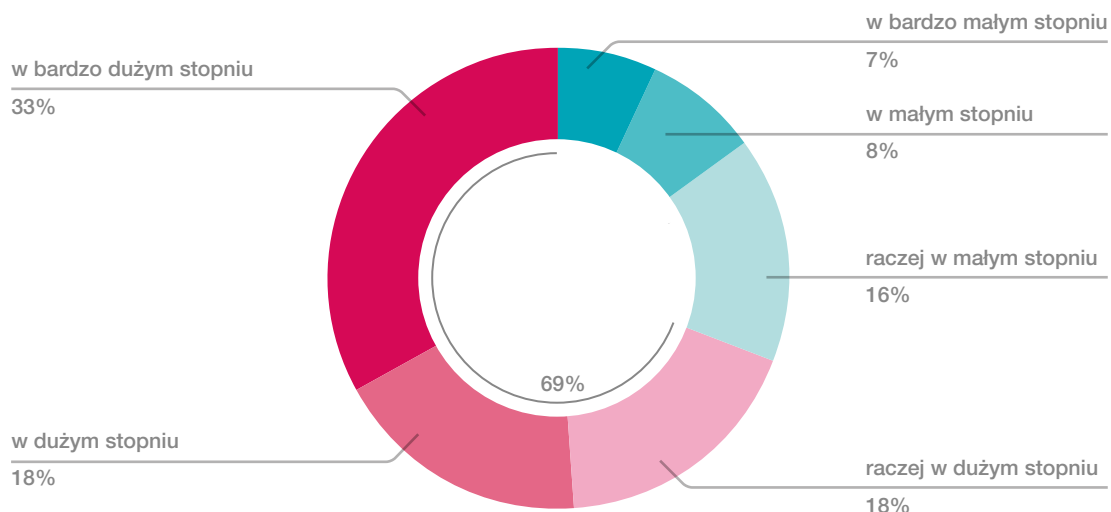
Dla trzech z dziesięciu (31%) badanych osób z RZS ograniczenie ich sprawności jest dokuczliwe w bardzo dużym stopniu. W dużym stopniu jest dokuczliwe dla 17% badanych, a w raczej dużym stopniu dla co piątej (20%) badanej osoby. Łącznie ograniczenie sprawności jest dokuczliwe w dużym stopniu dla 48% badanych. W raczej małym stopniu ograniczenie sprawności jest dokuczliwe dla 17% badanych, dla co jedenastej osoby (9%) w małym stopniu, a dla 6% w bardzo małym stopniu. Łącznie ograniczenie sprawności jest dokuczliwe w życiu codziennym w dużym stopniu dla 68% badanych, a w małym stopniu dla 32% badanych.

KOMENTARZ

O poziomie dokuczliwości ograniczenia sprawności fizycznej decyduje zakres tych ograniczeń i ich wpływ na codzienne funkcjonowanie. Najbardziej dokuczliwa jest utrata niezależności poprzez konieczność korzystania z pomocy osób trzecich. W części przypadków ograniczenia sprawności decydują o konieczności zmian w życiu, w tym zmiana pracy bądź konieczność przejścia na rentę inwalidzką. W przypadku osób ze zbyt małym stażem zawodowym i niespełniających minimalnych wymagań prawnych, przejście na rentę inwalidzką może być niemożliwe. Jeżeli już wystąpią ograniczenia sprawności i pojawią się wątpliwości, co do możliwości kontynuacji pracy zawodowej w pełnym wymiarze, warto zapoznać się z przepisami dotyczącymi orzekania o zdolności do pracy i orzekania o stopniu niepełnosprawności. Pozwoli to uniknąć konsekwencji formalno-prawnych niewiedzy w tym zakresie. (JG)

Codzienna „walka z ciałem” przy RZS powoduje u badanych częste poczucie zmęczenia, wywołuje stany lękowe i ma wpływ na obniżenie nastroju.

Wykres 14. W jakim stopniu stałe zmęczenie jest dla Pani/Pana uciążliwe/dokuczliwe w życiu codziennym?

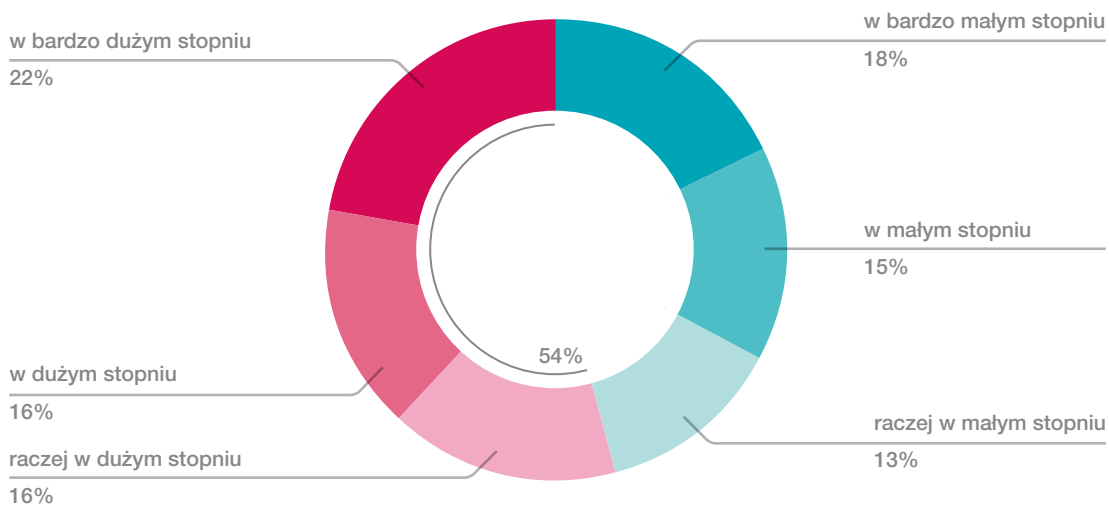


Co trzeci (33%) respondent twierdzi, że stałe zmęczenie towarzyszące RZS dokucza mu w bardzo dużym stopniu. W dużym stopniu stałe zmęczenie jest dokuczliwe dla 18% badanych, a w raczej dużym stopniu dla 18%. W raczej małym stopniu stałe zmęczenie jest dokuczliwe dla 16% badanych, a dla pozostałych 15% badanych w małym lub bardzo małym stopniu. Łącznie stałe zmęczenie jest dokuczliwe w życiu codziennym w dużym stopniu dla 69% respondentów, a mało dokuczliwe dla 31% respondentów.

KOMENTARZ

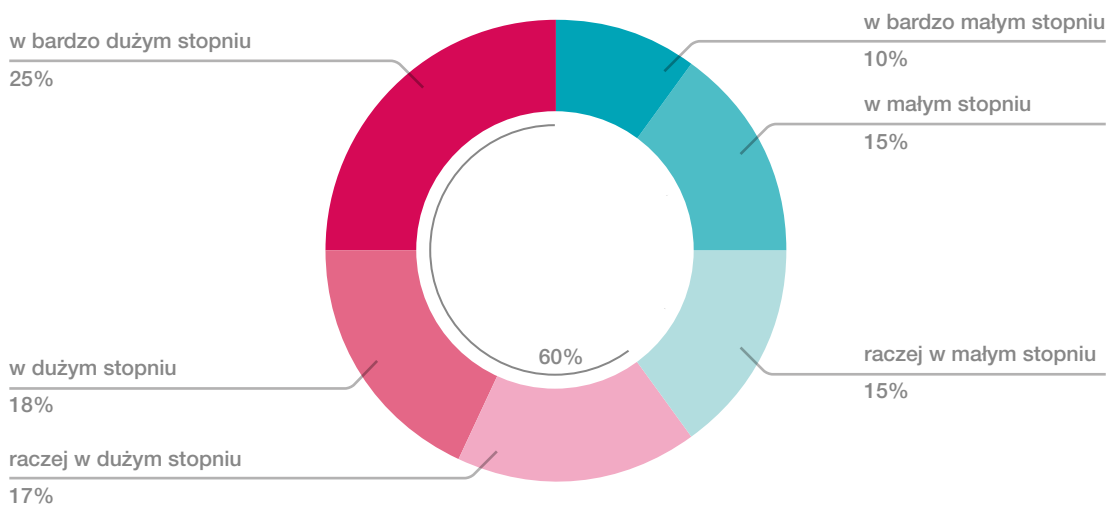
Jak wynika z przedstawionych rezultatów stałe zmęczenie towarzyszy wszystkim chorym na RZS, a dla 69% co najmniej raczej w dużym stopniu. Notoryczne zmęczenie uniemożliwia normalne funkcjonowanie w życiu codziennym. Niestety, realizacja większości zadań wymaga ekonomizacji energii życiowej. Między innymi może się okazać, że dotychczasowe łączenie obowiązków domowych i rodzinnych z pracą zawodową w pełnym wymiarze stanie się nierealne. Nieprzewidywalność choroby, naprzemienne okresy nasilenia objawów i ich zmniejszenie nawet w krótkim okresie może stać się przyczyną rezygnacji z aktywności w życiu społecznym: spotkań towarzyskich, uczestniczenia w wydarzeniach kulturalnych i sportowych. Stałe zmęczenie jest drugim problemem dla chorych na RZS po dolegliwościach bólowych. (JG)

Wykres 15. W jakim stopniu niepokój/stany lękowe są dla Pani/Pana uciążliwe/dokuczliwe w życiu codziennym?



Co piąta (22%) badana osoba deklaruje, że niepokój/stany lękowe związane z RZS są dla niej dokuczliwe w bardzo dużym stopniu. W dużym stopniu niepokój jest uciążliwy dla 16% badanych, a raczej w dużym stopniu dla kolejnych 16%. Stany lękowe są uciążliwe w bardzo małym stopniu dla 18% badanych, w małym stopniu dla 15% badanych, a raczej mało uciążliwe dla 13% badanych. Łącznie stany lękowe są uciążliwe w dużym stopniu dla 54% badanych, a w małym stopniu dla 46% badanych.

Wykres 16. W jakim stopniu obniżenie nastroju jest dla Pani/Pana uciążliwe/dokuczliwe w życiu codziennym?



Co czwarty (25%) respondent twierdzi, że obniżenie nastroju towarzyszące RZS jest dla niego uciążliwe w bardzo dużym stopniu. Dla co trzeciej (35%) osoby jest uciążliwe w dużym lub raczej dużym stopniu. Obniżenie nastroju jest mało uciążliwe dla czterech z dziesięciu (40%) badanych, przy czym dla co dziesiątego (10%) badanego jest uciążliwe w bardzo małym stopniu. Łącznie w dużym stopniu obniżenie nastroju jest dokuczliwe dla 60% badanych, a w małym stopniu dla 40% badanych.

Tabela 1. Zestawienie łączne stopnia dokuczliwości w życiu codziennym poszczególnych kategorii stanów fizycznych i psychicznych u osób z RZS.

	w dużym stopniu łącznie	w małym stopniu łącznie
Ból stawów	73%	27%
Stałe zmęczenie	69%	31%
Ograniczenie sprawności	68%	32%
Obniżenie nastroju	60%	40%
Niepokój/stany lękowe	54%	46%

Poniższy wykres obrazuje zestawienie wybranych, codziennych dolegliwości, które mogą być uciążliwe w codziennym życiu dla osób z RZS ze stopniem tej uciążliwości. Jak widać, badanym najbardziej doskwiera ból stawów, stałe zmęczenie i ograniczenie sprawności.

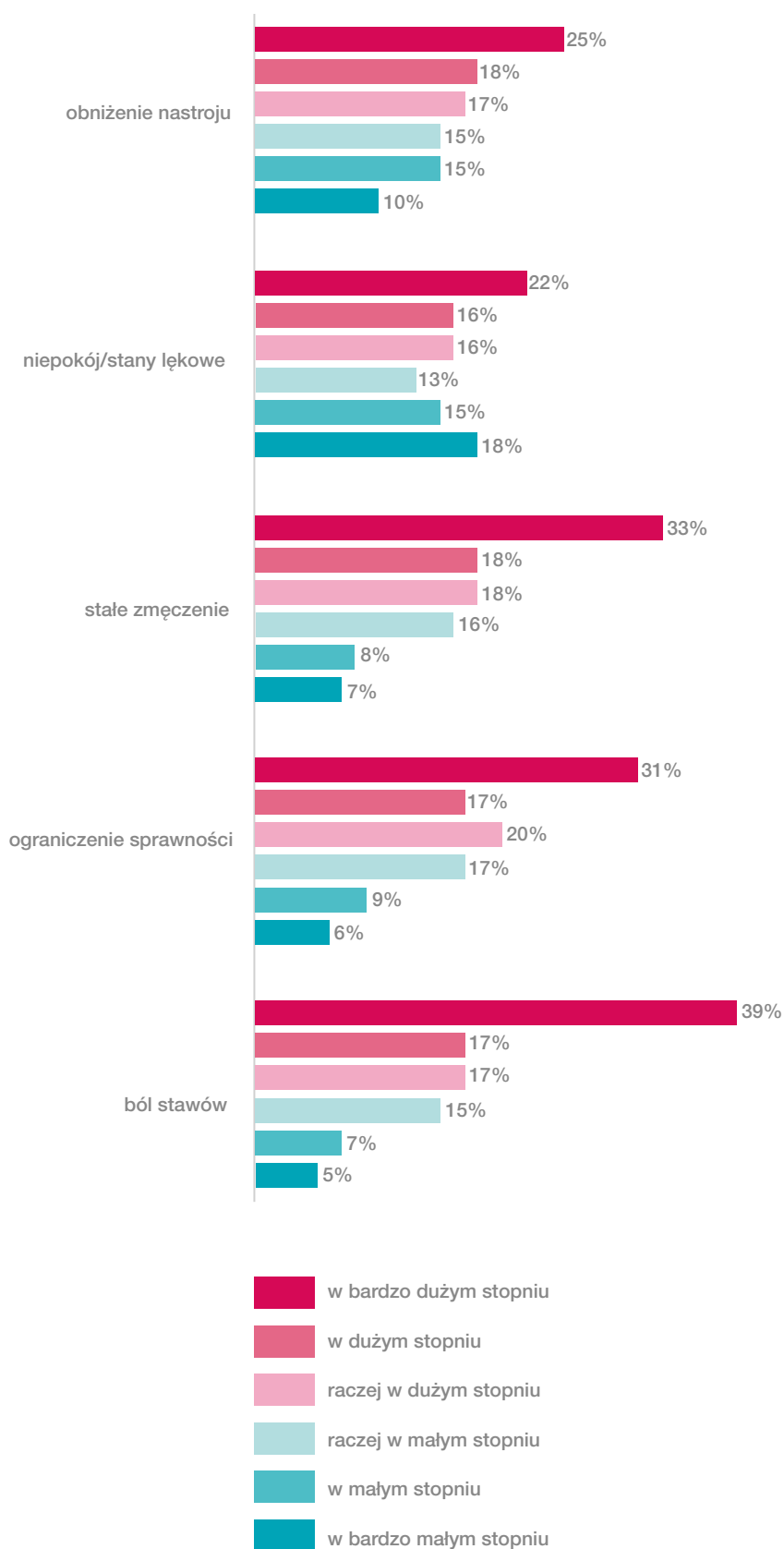
Przykładając wagi do sześciostopniowej skali uciążliwości/dokuczliwości w poszczególnych kategoriach otrzymamy następujące wyniki:

- Ból stawów – uciążliwość na poziomie 4,54
- Ograniczenie sprawności – uciążliwość na poziomie 4,26
- Stałe zmęczenie – uciążliwość na poziomie 4,31
- Niepokój/stany lękowe – uciążliwość na poziomie 3,61
- Obniżenie nastroju – uciążliwość na poziomie 3,92

KOMENTARZ

Wszystkie oceniane objawy choroby obniżające poziom jakości życia są ze sobą powiązane. Można nawet stwierdzić, że chory wpada w zakłęty krąg choroby. Porównując wyniki uzyskane przy zastosowaniu wag, gdzie 1 oznacza w bardzo małym stopniu, a 6 w bardzo dużym widać wyraźnie, że niepokój/stany lękowe zostały najniżej ocenione – jest to średnio pomiędzy w raczej w małym i raczej dużym stopniu – bliżej tego drugiego. Ból stawów, stałe zmęczenie, ograniczenie sprawności zostały średnio ocenione powyżej opcji raczej w dużym stopniu, a obniżenie nastroju niewiele poniżej tej opcji. Biorąc pod uwagę różną aktywność choroby, staż chorobowy, wiek respondenta z obliczeń jasno wynika, że RZS jest chorobą poważnie ograniczającą życie. Gdyby tak nie było, wyniki przy zastosowaniu tej samej skali byłyby niższe. Świadczy również mały odsetek respondentów oceniającym w poszczególnych kategoriach ograniczenia jako w bardzo małym stopniu – jest to od 5%-10%. Jedynie dla stanów lękowych jest to 18%. Przeciwnie jest dla oceny w bardzo dużym stopniu – tę opcję wybrało od 22% (stany lękowe) do 39% (ból stawów). (JG)

Wykres 17. W jakim stopniu uciążliwe/dokuczliwe w życiu codziennym jest dla Pani/Pana?
(zestawienie odpowiedzi z sekcji „Codziennosc z RZS”)



Podsumowanie

- Najbardziej dokuczliwy dla badanych w życiu codziennym jest ból stawów, który jako dokuczliwy w „bardzo dużym stopniu” wskazało 4. na 10 (39%) badanych;
- W bardzo dużym stopniu w życiu codziennym u osób z RZS jest dokuczliwe dla co trzeciej (33%) badanej osoby poczucie stałego zmęczenia, a dla 3. na 10 badanych ograniczenie sprawności wywołane chorobą;
- Co czwarta (25%) osoba deklaruje, że uciążliwe w bardzo dużym stopniu w RZS jest obniżenie nastroju, a dla co piątej (22%) – niepokój i stany lękowe;
- Tylko co 20. badany (5%) deklaruje, że ból stawów nie jest dla niego uciążliwy w chorobie;
- Łącznie dla trzech czwartych (73%) badanych w życiu codziennym ból stawów jest dokuczliwy w dużym stopniu;
- Łącznie dla co siódmego (69%) respondenta dokuczliwe w życiu codziennym jest poczucie stałego zmęczenia;
- Łącznie dla dwóch trzecich (68%) badanych w życiu codziennym w dużym stopniu dokuczliwe jest ograniczenie sprawności.

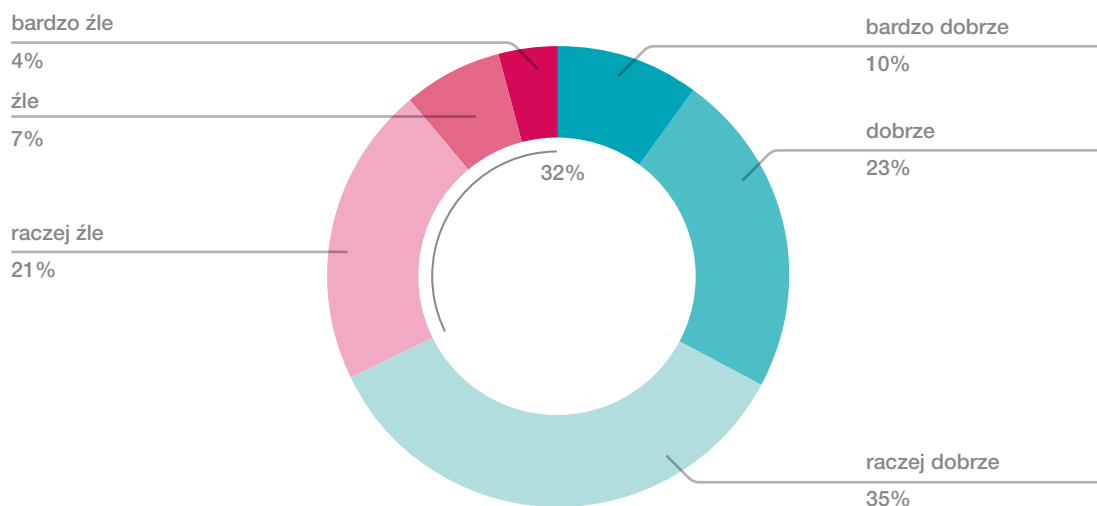
Wiedza i źródła wiedzy na temat RZS

Wiedza i źródła wiedzy na temat RZS

Można założyć, że osoby z RZS powinny mieć dużą wiedzę na temat swojej choroby, ponieważ jest to choroba przewlekła, która będzie towarzyszyć osobom z RZS przez całe życie. Wysoki poziom wiedzy na temat RZS u osób z RZS jest ważny, ponieważ znajomość choroby, sposobów jej leczenia, dostępność terapii może sprawić, że będzie łatwiej ją zaakceptować, a także łagodzić w krótszej i dłuższej perspektywie jej postępy.

Biorące udział w badaniu osoby z RZS oceniły swoją wiedzę – w skali od 1 do 6, gdzie 1 oznacza „bardzo źle” a 6 oznacza „bardzo dobrze” – średnio na poziomie dobrym, czyli 3,9.

Wykres 18. Jak ocenia Pani/Pan swoją wiedzę na temat RZS?



Większość, bo dwie na trzy (68%) badane osoby z RZS dobrze oceniają swoją wiedzę na temat RZS; przy czym jako „raczej dobrą” ocenia ją co trzeci (35%) badany, jako „dobrą” co czwarty (23%) badany, a jako „bardzo dobrą” co dziesiąty (10%) badany. W grupie, która ocenia swoją wiedzę na temat RZS jako złą (co trzeci badany – 32%) najliczniejszą grupę – 21% ogółu badanych – stanowią osoby, które oceniają ją jako „raczej złą”. Jako „złą” ocenia ją 7% respondentów, a „bardzo złą” 4% badanych.

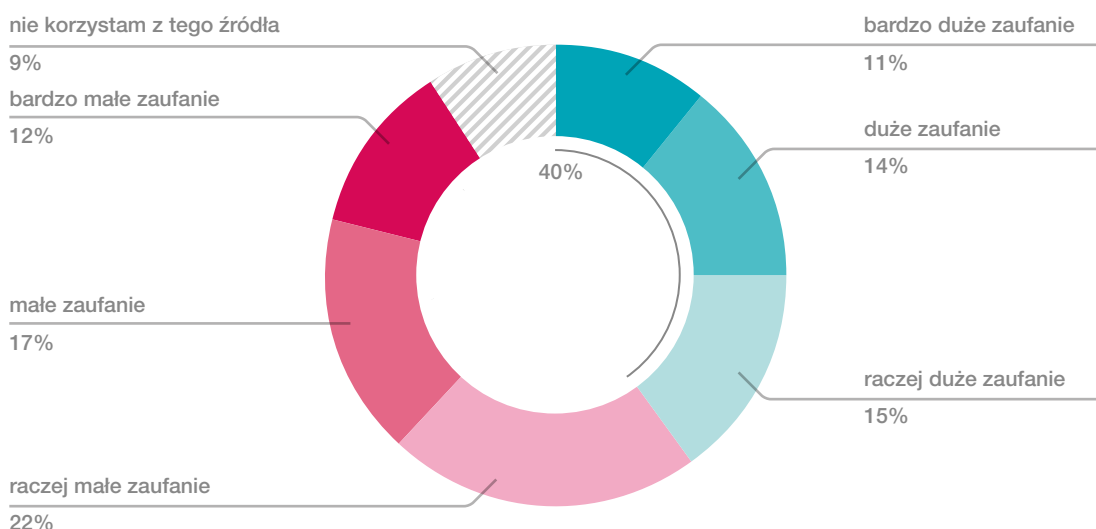
Co ważne, z analizy szczegółowej wynika, że im większy staż choroby w latach, tym ocena wiedzy na temat choroby jest wyższa – 81% badanych, którzy chorują więcej niż 5 lat ocenia swoją wiedzę na temat RZS jako „dobrą” i „bardzo dobrą”. Źródła informacji na temat zdrowia, po które sięgają pacjenci, można podzielić na „personalne” (*personal sources*) i „niepersonalne” (*impersonal sources*)²⁸. Do tych pierwszych zaliczamy informacje, które uzyskujemy od profesjonalistów działających w ramach służby zdrowia i/lub danej choroby, rodzinę i znajomych, a do drugiej media, w tym Internet. Skala wykorzystania Internetu w wyszukiwaniu informacji na temat zdrowia jest bardzo duża i nadal rośnie. Medyczni googlersi²⁹ wykorzystują wyszukiwarki internetowe do znajdowania informacji na temat określonych chorób i dolegliwości.

28 Gray N., Klein J., Noyce P., Sesselberg T., Cantrill J., *Health information-seeking in adolescence: the place of the Internet*, Social Science & medicine 60, 2005, s. 1467-1478

29 Sobierajski T., *Medyczni googlersi, czyli o komunikacji z nowym typem pacjenta*, OSOZ, 2012, 3 s. 27-28

Przekrojowe badania Eurostatu sprawdzające skalę użycia Internetu przez mieszkańców Europy jako źródła informacji o chorobach wskazują, że blisko połowa (48%) Polaków w 2018 roku korzystała z Internetu w tym celu. Liczba medycznych googlersów w Polsce dynamicznie rośnie. W 2015 roku było to 23% ogółu populacji, a już rok później w 2016 roku – 40%. Obecnie liczba medycznych googlersów w Polsce zbliża się do średniej europejskiej, która wynosi 52%³⁰.

Wykres 19. Jakie ma Pani/Pan zaufanie do Internetu jako źródła wiedzy na temat RZS?



Duże zaufanie do Internetu jako źródła wiedzy na temat RZS mają cztery na dziesięć badanych osób (łącznie liczba wskazań w tej kategorii – 40%), przy czym „bardzo duże zaufanie” deklaruje co dziewiąta (11%) osoba z ogółu badanych. Małe zaufanie do Internetu jako źródła wiedzy na temat RZS ma co druga osoba (łącznie liczba wskazań w tej kategorii – 51%), przy czym co ósma (12%) osoba z ogółu badanych ma „bardzo małe zaufanie”. Co jedenasta (9%) badana osoba nie korzysta z Internetu jako źródła wiedzy na temat RZS.

KOMENTARZ

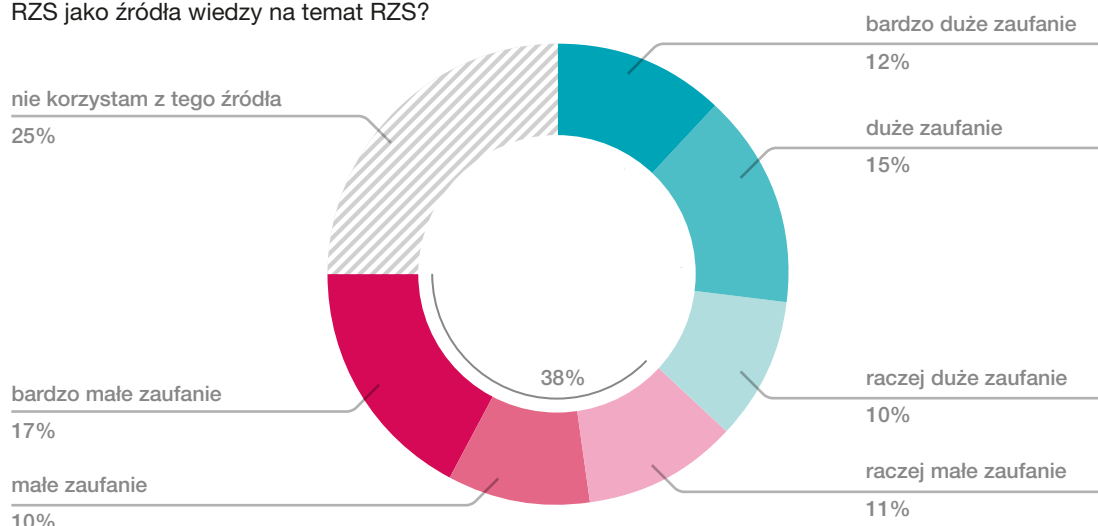
Szybki wzrost liczby osób korzystających z informacji medycznych umieszczonych w Internecie przy jednoczesnym raczej małym zaufaniem do tego źródła informacji (51% wszystkich respondentów, a 56% respondentów korzystających z Internetu) może świadczyć o potrzebie poszukiwania nowych informacji związanych z chorobą. Większym problemem jest duże zaufanie do tego źródła informacji, zwłaszcza że nie ma możliwości kontroli wiarygodności informacji tam umieszczanych. Z jednej strony można znaleźć praktyczne informacje oparte na doświadczeniach innych chorych, zasoby publikowane przez portale medyczne dla pacjentów, a z drugiej – cudowne leki na RZS, których działanie nie jest potwierdzone żadnymi opublikowanymi badaniami naukowymi zgodnie z zasadami medycyny opartej na faktach (ang. evidence-based medicine – EBM). (JG)

Na styku personalnych i niepersonalnych źródeł informacji na temat choroby znajdują się organizacje pozarządowe, które od 30 lat pełnią szereg bardzo ważnych ról, a jedną z podstawowych jest skupianie wokół danego celu osób z określonymi chorobami i ich rodzin, wspieranie ich oraz praca nad propozycjami

30 <https://ec.europa.eu/eurostat/tgm/table.do?tab=table&init=1&language=en&pcode=tin00101&plugin=1>

zmian systemowych, które docelowo mogą mieć wpływ na polepszenie warunków zdrowia i życia pacjentów, beneficjentów danych organizacji. Według ogłoszonego w 2018 roku raportu Organizacje pacjentów w Polsce. Aktywności. Potrzeby – opracowanego przez Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej oraz Stowarzyszenie Klon/Jawor – w Polsce funkcjonuje ponad 5 tysięcy organizacji działających w obszarze ochrony zdrowia, w tym ponad tysiąc to podmioty skoncentrowane na działalności dla dobra pacjentów³¹. W tej grupie znajdują się również organizacje wspierające osoby z RZS.

Wykres 20. Jakie ma Pani/Pan zaufanie do organizacji pozarządowych zajmujących się problemami RZS jako źródła wiedzy na temat RZS?



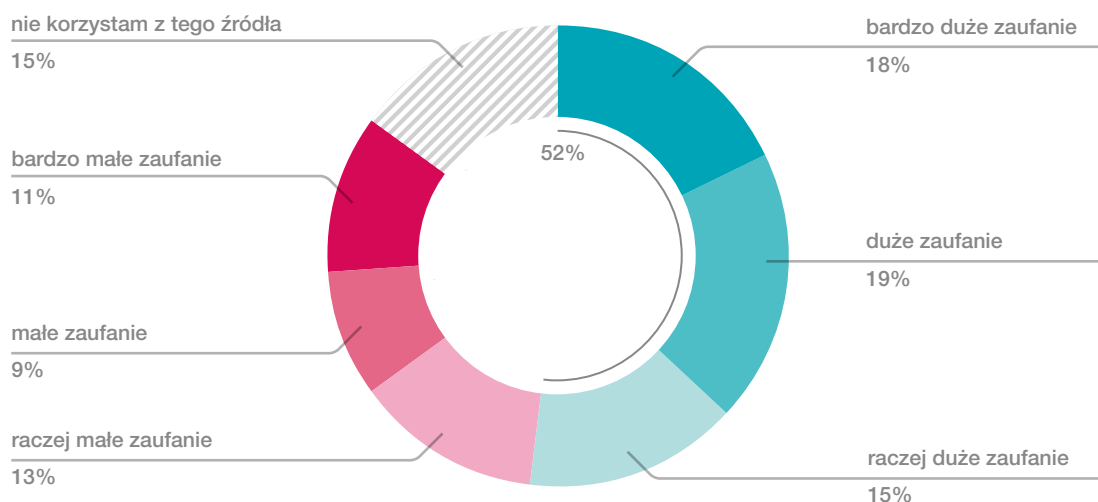
Duże zaufanie do organizacji pozarządowych zajmujących się problemami RZS jako źródeł wiedzy na temat RZS ma co trzeci badany (łączna liczba wskazań w tej kategorii – 37%), przy czym „bardzo duże zaufanie” deklaruje co ósmy (12%) badany. Małe zaufanie do organizacji pozarządowych w tej kwestii ma blisko czterech na dziesięciu badanych (łączna liczba wskazań w tej kategorii – 38%), przy czym „bardzo małe zaufanie” deklaruje 17% ogółu badanych. Co czwarta (25%) badana osoba nie korzysta z doświadczenia organizacji pozarządowych jako źródła wiedzy na temat RZS.

KOMENTARZ

Biorąc pod uwagę jedynie osoby korzystające z wiedzy i doświadczenia organizacji pozarządowych, głosy dzielą się na pół na tych co mają duże zaufanie i małe zaufanie. Warto tu się zastanowić, z czego wynika niekorzystanie z organizacji pozarządowych przez co czwartego ankietowego zwłaszcza w dobie Internetu i mediów społecznościowych, w których organizacje funkcjonują. Być może, że oferta jest ograniczona, co powoduje poszukiwanie informacji w innych miejscach. Problemem może być także chęć zachowania anonimowości i niekojarzenia swojej osoby z chorobą i środowiskiem chorych. (JG)

Personalnym źródłem informacji o chorobie mogą być dla osób z RZS inne osoby, które zmagają się z tą chorobą.

31 Organizacje pacjentów w Polsce. Aktywności. Potrzeby, Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, Stowarzyszenie Klon/Jawor, 2018, <http://www.ippez.pl/raport-organizacje-pacjentow-w-polsce-struktura-aktywnosci-potrzeby/>

Wykres 21. Jakiego ma Pani/Pan zaufanie do innych osób z RZS jako źródeł wiedzy na temat RZS?

Duże zaufanie do innych osób z RZS jako źródeł wiedzy na temat tej choroby ma co druga badana osoba (łączna liczba wskazań w tej kategorii – 52%), a małe zaufanie deklaruje co czwarty badany (łączna liczba wskazań w tej kategorii – 23%). Co dziewięć (11%) badana osoba deklaruje, że ma „bardzo małe zaufanie” do innych osób z RZS jako źródeł wiedzy o chorobie, a 18% deklaruje, że ma „bardzo duże zaufanie”. Co siódma (15%) badana osoba nie korzysta z wiedzy innych osób z RZS.

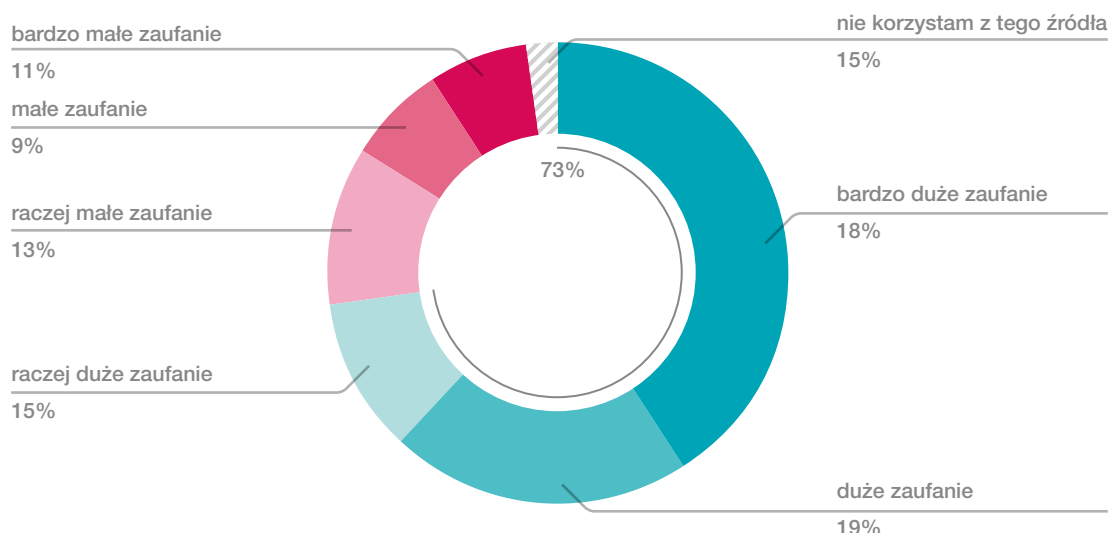
KOMENTARZ

Pytanie o korzystanie z innych osób chorujących na RZS jako ze źródła informacji jest pytaniem bardzo ogólnym. Inna osoba z RZS dzieli się swoją wiedzą i swoim osobistym doświadczeniem, które mogą być pomocne, ale także szkodliwe dla osoby pozyskującej informacje. W żadnym razie nie powinna to być osoba przypadkowa. Uzyskane informacje od innej chorej na RZS powinny być sprawdzone w innym źródle, do którego ma się zaufanie. (JG)

Rola lekarzy i pielęgniarek w procesie uzyskiwania wiedzy na temat choroby jest nie do przecenienia. Po pierwsze z tego powodu, że są specjalistami w danej dziedzinie, a po drugie, że zgodnie z wynikami badań Trust in Professions 2018 poziom zaufania Polaków w 2018 roku do lekarzy wynosił 81% a do pielęgniarek 88%, czyli był bardzo wysoki, również biorąc pod uwagę to, że średnie zaufanie do wszystkich profesji ogółem w Polsce oscylowało w granicach 60%³².

Z grupy specjalistycznych personalnych źródeł informacji badane osoby z RZS mają największe zaufanie do lekarzy reumatologów.

32 Trust in Profession – a GfK Verein Study. From Firefighters to Politicians, https://www.gfk-verrein.org/sites/default/files/medien/135/dokumente/2018_-_trust_in_professions_-_englisch.pdf

Wykres 22. Jakiego ma Pani/Pan zaufanie do lekarza reumatologa jako źródła wiedzy na temat RZS?

Duże zaufanie do lekarza reumatologa jako źródła wiedzy na temat RZS ma trzech na czterech badanych (łączna liczba wskazań w tej kategorii – 73%), przy czym czterech na dziesięciu (41%) badanych ma do lekarza reumatologa jako źródła wiedzy na temat RZS „bardzo duże zaufanie”. Małe zaufanie do lekarza reumatologa ma co czwarty badany (łączna liczba wskazań w tej kategorii – 25%).

Duże zaufanie do lekarza reumatologa u osób chorych z RZS ma niebagatelne znaczenie, ponieważ od jego oceny zależy dalszy przebieg choroby. Co więcej lekarz reumatolog może stać się „lekarzem na życie” dla pacjenta z RZS, ponieważ jest to choroba przewlekła, której nie można wyleczyć. Kontakt osoby z RZS z lekarzem reumatologiem powinien być cykliczny i regularny – średnio co 3 miesiące. Zbudowanie przez lekarza reumatologa dobrej relacji z pacjentem może mieć niebagatelny wpływ na wieloletni proces terapeutyczny³³. Lekarz reumatolog „przeprowadza z pacjentem wywiad ukierunkowany na dolegliwości i objawy związane z chorobami reumatycznymi³⁴” i monitoruje przebieg choroby pacjenta. Cieniem na budowaniu poprawnych relacji pomiędzy osobami z RZS i lekarzami reumatologami może kłaść się zbyt długie oczekiwanie do specjalisty, które w Polsce wynosi średnio 3 miesiące³⁵. To powoduje, że proces zapalny ma długi czas rozwoju, przez co skuteczność podjętego leczenia może być niższa. Szacuje się, że „czas, jaki upływa od pierwszych objawów choroby od ustalenia rozpoznania i rozpoczęcia właściwego leczenia, jest w Polsce bardzo długi – średnio wynosi 35 tygodni (około 8-9 miesięcy!)”³⁶, czyli niemalże trzy razy dłużej niż najdłuższy określony czas „okna terapeutycznego” dla RZS określonego na 6-12 tygodni. Z danych NFZ wynika, że „średni czas oczekiwania na reumatologiczną poradę ambulatoryjną dla przypadków stabilnych wynosi 28 dni³⁷”, a z danych Naczelnej Izby Lekarskiej wynika, że w Polsce aktywnych zawodowo jest 1537 lekarzy reumatologów³⁸.

33 Sobierajski T., 33 czytanki o komunikacji, czyli jak być dobrym lekarzem i nie zwariować, Medycyna Praktyczna, Kraków 2015

34 Kwiatkowska B., Raciborski F., Maślińska M., Kłak A., Gryglewicz J., Samel-Kowalik P., Wczesna diagnostyka chorób reumatycznych..., ibidem, s. 112

35 Lekarze w badaniach opinii społecznej 2017, Ośrodek Studiów, Analiz i Informacji Naczelnej Izby Lekarskiej, https://www.nil.org.pl/_data/assets/pdf_file/0007/125566/Raport-Lekarze-w-badaniach-opinii-spoecznej-w-2017-roku.pdf

36 Kwiatkowska B., Raciborski F., Maślińska M., Kłak A., Gryglewicz J., Samel-Kowalik P., Wczesna diagnostyka chorób reumatycznych..., ibidem, s. 108

37 Ibidem, s. 128

38 Zestawienie liczbowe lekarzy i lekarzy dentystów wg dziedziny i stopnia specjalizacji z uwzględnieniem podziału na lekarzy wykonujących i nie wykonujących zawodu, Naczelna Izba Lekarska, http://www.nil.org.pl/_data/assets/pdf_file/0009/27369/Zestawienie-nr-04.pdf

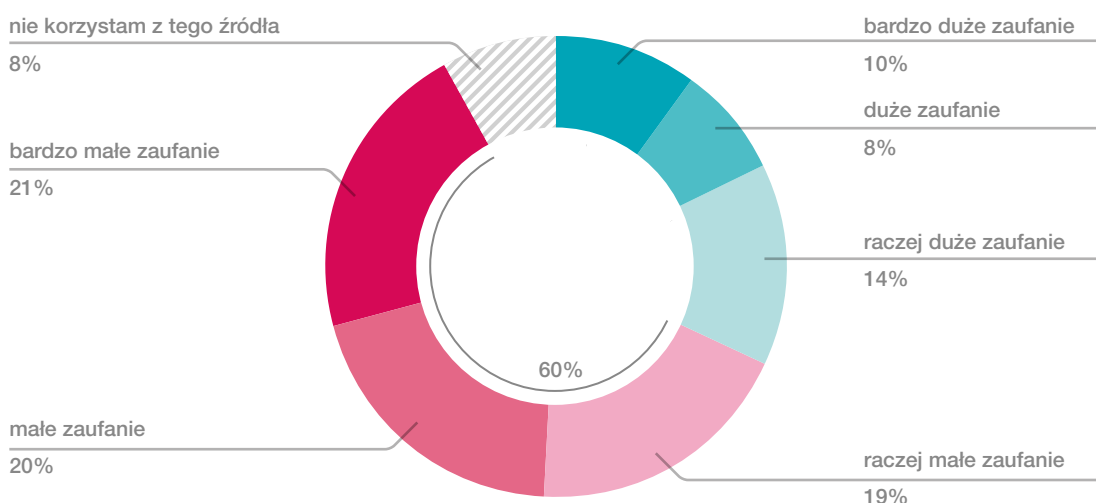
Autorzy raportu Wczesna diagnostyka chorób reumatycznych wyraźnie wskazują na bardzo duże znaczenie w procesie terapeutycznym u osób z RZS lekarzy POZ. Ich zadaniem jest przeprowadzenie wywiadu z pacjentem, badanie lekarskie, ocena schorzenia, zlecenie specjalistycznych badań lekarskich, a po ustaleniu wstępnego rozpoznania skierowanie do lekarza reumatologa. A lekarz reumatolog i lekarz POZ powinni ściśle współpracować w zakresie rozpoznania i stosowanego leczenia³⁹.

Niestety zaufanie do lekarzy POZ jako do personalnego źródła wiedzy na temat RZS jest u badanych dość niskie.

KOMENTARZ

Zgodnie z rekomendacjami EULAR reumatolog powinien być głównym prowadzącym lekarzem w leczeniu RZS. W przypadku tych chorych rola lekarza POZ ogranicza się zazwyczaj do powielenia recepty na leki przepisane przez reumatologa pomiędzy kolejnymi wizytami i do leczenia okresowych zachorowań i dolegliwości. (JG)

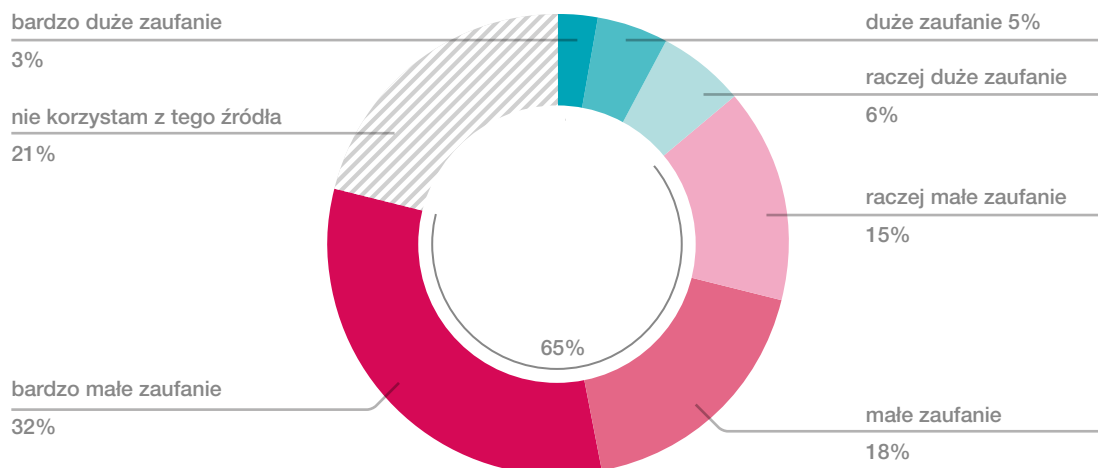
Wykres 23. Jakie ma Pani/Pan zaufanie do lekarzy pierwszego kontaktu jako źródeł wiedzy na temat RZS?



Duże zaufanie do lekarzy pierwszego kontaktu jako źródeł wiedzy na temat RZS ma co trzeci badanych (łączna liczba wskazań w tej kategorii – 32%), przy czym co dziesiąty (10%) badany deklaruje „bardzo duże zaufanie”. Większość badanych deklaruje, że ma małe zaufanie do lekarzy pierwszego kontaktu jako źródeł wiedzy na temat RZS (łącznie liczba wskazań w tej kategorii – 60%), przy czym co piąty (21%) deklaruje, że ma „bardzo małe zaufanie” do lekarzy POZ w tej kwestii. Co dwunasta (8%) badana osoba nie korzysta z wiedzy lekarzy pierwszego kontaktu na temat RZS.

Jeszcze mniejszym zaufaniem niż lekarzy POZ jako do źródła informacji osoby z RZS obdarzają pielęgniarki.

39 Kwiatkowska B., Raciborski F., Maślińska M., Kłak A., Gryglewicz J., Samel-Kowalik P., *Wczesna diagnostyka chorób reumatycznych...*, ibidem, s. 116

Wykres 24. Jakiego ma Pani/Pan zaufanie do pielęgniarek jako źródeł wiedzy na temat RZS?

Duże zaufanie do pielęgniarek jako źródła wiedzy na temat RZS deklaruje tylko 14% badanych, przy czym tylko 3% ogółu badanych, deklaruje, że ma w tej kwestii do pielęgniarek „bardzo duże zaufanie”. Dwie na trzy osoby deklaruje, że mają małe zaufanie do pielęgniarek jako źródła wiedzy na temat RZS (łączna liczba wskazań w tej kategorii – 65%), przy czym, co trzeci (31%) z ogółu badanych twierdzi, że ma „bardzo małe zaufanie” do pielęgniarek w tej kwestii. Co piąty (21%) nie korzysta z wiedzy pielęgniarek na temat RZS.

KOMENTARZ

Stosunkowo małe zaufanie do pielęgniarek może wynikać z braku działających zespołów terapeutycznych w zapalnych chorobach reumatycznych. Pielęgniarka dzięki swojej wiedzy i doświadczeniu w pracy z chorymi na choroby reumatyczne powinna znaleźć miejsce w opiece nad chorym jako edukatorka i nie tylko w opiece szpitalnej, ale także w ambulatoryjnej opiece specjalistycznej. (JG)

Przekładając skalę zaufania do poszczególnych personalnych i niepersonalnych źródeł informacji na wagi, gdzie 1 oznacza „bardzo małe zaufanie”, a 6 oznacza „bardzo duże zaufanie” średnia wskazań dla poszczególnych źródeł jest następująca:

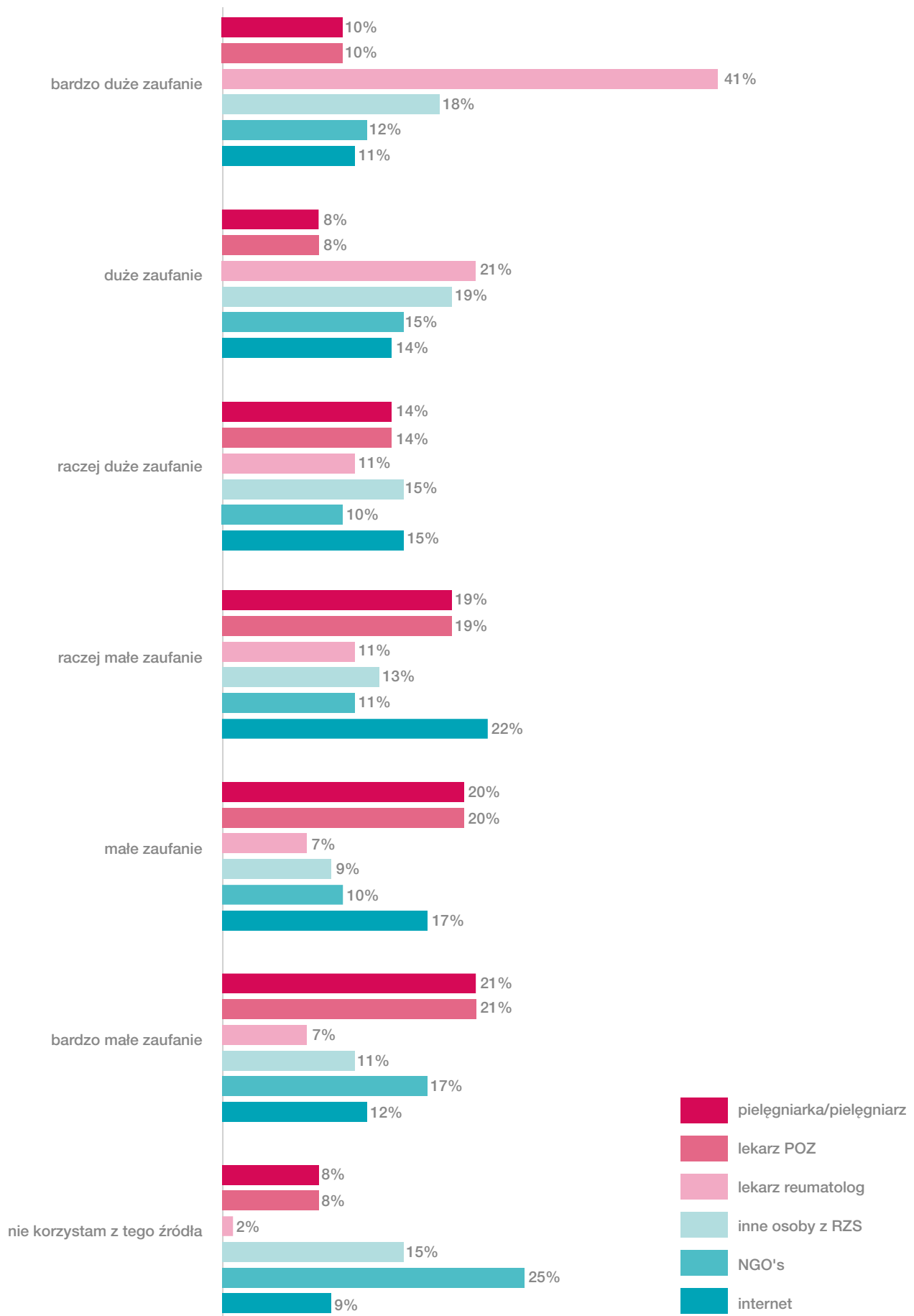
- Lekarz reumatolog – średnia wskazań wynosi 4,47
- Lekarz POZ – średnia wskazań wynosi 2,71
- Pielęgniarka – średnia wskazań wynosi 1,8
- Internet – średnia wskazań wynosi 3,06
- NGO's działające na rzecz osób z RZS – średnia wskazań wynosi 2,57
- Inne osoby z RZS – średnia wskazań wynosi 3,33

Poniższy, zbiorczy wykres obrazuje stopnie zaufania do poszczególnych osób/instytucji jako źródeł wiedzy na temat RZS. Wyraźnie widać, że zdecydowanie największe zaufanie badane osoby mają do lekarzy reumatologów, natomiast relatywnie najmniejszym zaufaniem w kontekście wiedzy o RZS obdarzają lekarzy POZ i pielęgniarki. Natomiast źródłem, z którego badani najrzadziej korzystają wyraźnie najczęściej wskazywane są organizacje pozarządowe zajmujące się problemem RZS.

KOMENTARZ

Reumatolog jako źródło informacji gwarantuje chorym najbardziej wiarygodną i fachową wiedzę na temat choroby. Uznanie reumatologa jako najbardziej zaufane źródło informacji jest jak najbardziej zasadne. Jedynym ograniczeniem w pozyskaniu informacji jest krótki czas wizyty i stosunkowo rzadkie konsultacje reumatologiczne (kilka w roku – zazwyczaj raz na kwartał lub raz na pół roku). (JG)

Wykres 25. Do którego z poniższych źródeł ma Pani/Pan największe zaufanie, jeśli chodzi o uzyskiwanie wiedzy na temat RZS (zestawienie odpowiedzi z sekcji „Wiedza i źródła wiedzy na temat RZS”)



Podsumowanie

- Badane osoby z RZS zdobywają wiedzę na temat choroby z różnych źródeł, z których największym zaufaniem cieszy się lekarz reumatolog;
- „Bardzo duże” zaufanie do lekarza reumatologa deklaruje 4 na 10 (41%) badanych, a łącznie dużym zaufaniem lekarzy reumatologów obdarza blisko trzy czwarte badanych;
- Średnio 6 na 10 pacjentów ma łącznie małe zaufanie – jeśli chodzi o źródła wiedzy na temat RZS – do lekarzy POZ i do pielęgniarek, „bardzo duże” zaufanie ma do nich tylko co dziesiąty badany;
- Co drugi badany ma łącznie duże zaufanie do organizacji pozarządowych zajmujących się problemem RZS jako źródła wiedzy o RZS, przy czym co czwarty (25%) badany nie korzysta z tego źródła w ogóle;
- 4 na 10 respondentów ma łącznie duże zaufanie do treści na temat RZS zawartych w Internecie.

Prawdy i mity o RZS

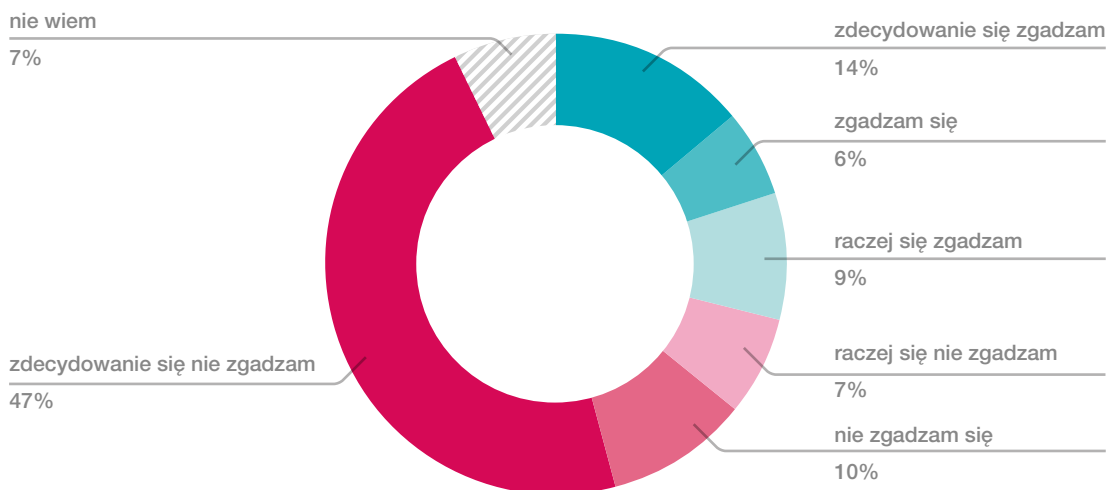
Prawdy i mity o RZS

W związku z tym, że etiologia reumatoidalnego zapalenia stawów jest nie do końca poznana, sama choroba ma charakter przewlekły oraz „egalitarny” ponieważ może zachorować na nią każdy, to wokół RZS powstało dużo mitów. W związku z tym badane osoby z RZS zostały poproszone o odpowiedź na ile zgadzają się lub nie zgadzają się z następującymi poglądami na temat RZS:

- RZS dotyczy tylko stawów
- RZS jest chorobą układową atakującą poza stawami również inne narządy
- RZS wymaga rezygnacji z opalania się
- RZS jest chorobą autoimmunologiczną
- RZS jest wyleczalne
- RZS jest chorobą nieuleczalną

Jeden z popularnych poglądów głosi, że RZS dotyczy tylko stawów.

Wykres 26. Pogląd: „RZS dotyczy tylko stawów”



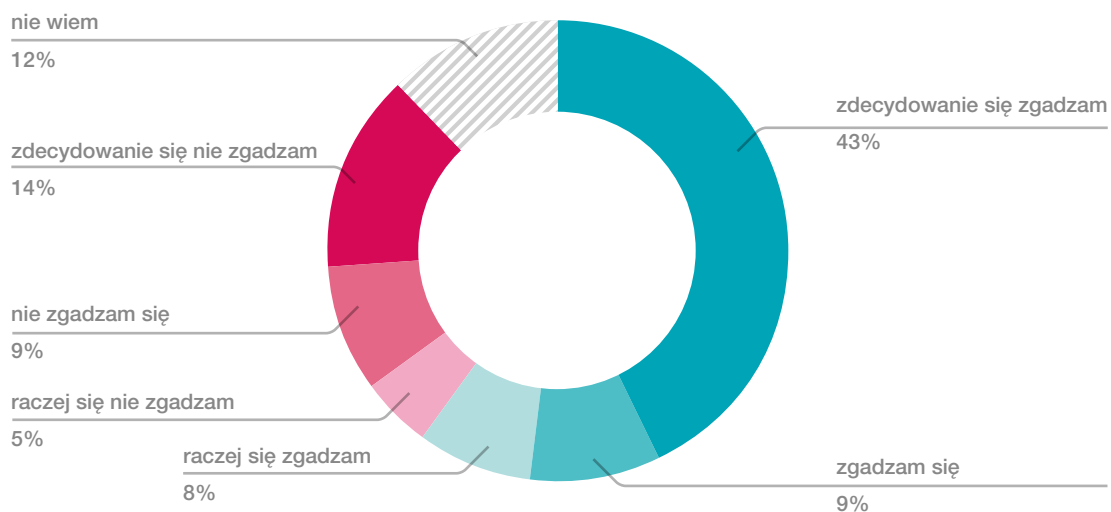
Blisko co druga (47%) badana osoba zdecydowanie nie zgadza się z poglądem, że RZS dotyczy tylko stawów. Natomiast trzy na dziesięć (29%) badanych osób zgadza się z tym, że RZS dotyczy tylko stawów, przy czym 14% ogółu badanych zgadza się z tym zdecydowanie.

Wprawdzie charakterystycznymi objawami RZS są stawy, które choroba atakuje zazwyczaj symetrycznie po obu stronach ciała powodując ich ból, sztywność i obrzęk. Niemniej w RZS wyróżniamy również zmiany pozastawowe wynikające z tego, że RZS jest chorobą systemową, układową atakującą również inne narządy⁴⁰.

KOMENTARZ

Łącznie 36% ankietowanych, a więc ponad jedna trzecia respondentów ma niewłaściwą wiedzę na temat swojej choroby lub nie wie, że RZS jest chorobą układową, czyli dotyczy całego organizmu również organów wewnętrznych. Niewłaściwa wiedza w tym zakresie może być przyczyną nieodpowiedniego postępowania samego chorego i nierozpoznania objawów pozastawowych choroby. (JG)

40 Gajewski P. (red.), *Interna Szczeklika...*, ibidem, s 1788

Wykres 27. Pogląd: „RZS jest chorobą układową atakującą poza stawami również inne narządy”

Blisko trzy na dziesięć (28%) badanych osób nie zgadza się ze stwierdzeniem, że RZS jest chorobą układową, atakującą poza stawami również inne narządy, przy czym co siódma (14%) badana osoba nie zgadza się z tym poglądem zdecydowanie. Natomiast sześć na dziesięć (60%) osób zgadza się z tym, że RZS jest chorobą układową, atakującą poza stawami również inne narządy, przy czym czterech na dziesięciu (43%) z ogólnej liczby respondentów zgadza się z tym zdecydowanie. Co ósma (12%) badana osoba nie ma na ten temat zdania.

RZS oprócz dolegliwości stawów często powoduje łagodne zmiany np. guzki reumatoidalne w okolicach stawów oraz w narządach wewnętrznych, a w przypadku długotrwałego, ciężkiego przebiegu RZS chory może mieć do czynienia z wieloma chorobami towarzyszącymi dotyczącymi serca, płuc, oczu czy nerek⁴¹.

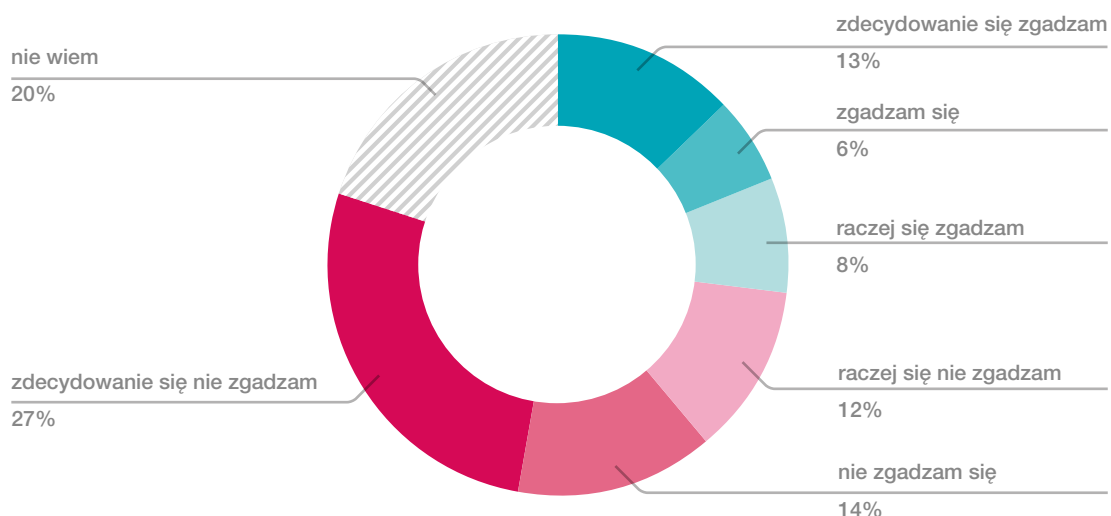
KOMENTARZ

Powyższe pytanie jest bliźniacze do poprzedniego i tym razem 40% respondentów (a więc jeszcze więcej – różnica wynika z większego udziału odpowiedzi „nie wiem”) ma niewłaściwą wiedzę lub jej brak na temat choroby. (JG)

41 Op. cit., s. 1791

Od kilku lat jednym z ważnych tematów, związanych z RZS jest wpływ promieniowania UVB na rozwój choroby.

Wykres 28. Pogląd: „RZS wymaga rezygnacji z opalania się”



Ponad połowa (53%) badanych nie zgadza się ze stwierdzeniem, że RZS wymaga rezygnacji z opalania się, przy czym połowa z tej grupy, a jednocześnie co czwarty (27%) respondent nie zgadza się z tym zdecydowanie. Zwolennikami poglądu, że RZS wymaga rezygnacji z opalania się jest 27% badanych. Co piąty (20%) badany nie ma wiedzy na ten temat.

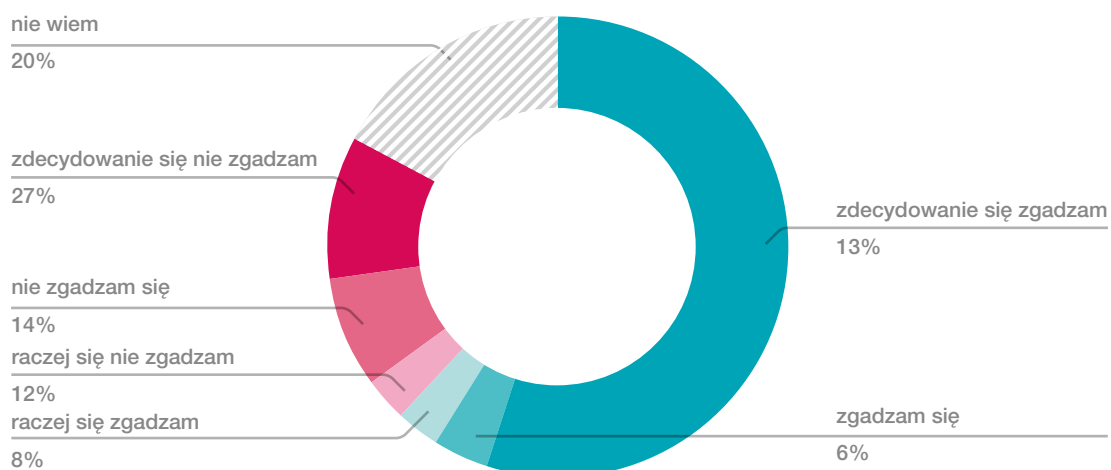
W 2013 roku w prestiżowym czasopiśmie *Annals of Rheumatic Diseases* opublikowano artykuł *Exposure to ultraviolet-B and risk of developing rheumatoid arthritis among women in the Nurses' Health Study*, który był podsumowaniem wyników wieloletnich obserwacji kobiet pod kątem wpływu promieniowania UVB pochodzącego ze słońca na zapadalność na RZS⁴². Obserwację prowadzono na dwóch grupach kobiet. Pierwsza grupa liczyła ponad 106 tysięcy kobiet i była obserwowana od 1976 roku. Druga grupa liczyła ponad 115 tysięcy kobiet i była obserwowana od 1989 roku. Po wieloletnich badaniach okazało się, że kobiety z grupy pierwszej były o 21% mniej narażone na zachorowanie na RZS, a u kobiet z grupy drugiej nie odnotowano spadku zachorowań na RZS. Jak twierdzą naukowcy ma to związek z tym, że kobiety z grupy drugiej znacznie częściej blokowały dostęp promieniowania słonecznego stosując kremy z filtrami UVB. Jak podkreślają autorzy badania mechanizmy działania promieni UVB na zmniejszenie ryzyka zachorowania oraz postępów RZS nie jest do końca zrozumiałe, ale prawdopodobnie ma to związek ze skórą produkcją witaminy D, która osłabiana jest przez stosowanie kremów z filtrem i unikanie słońca.

KOMENTARZ

Warto zaznaczyć, że przyjmując stałe leki, należy skonsultować z lekarzem lub uważnie przeczytać ulotkę, czy stosowane leki nie powodują nadmiernego oddziaływania promieni słonecznych na skórę. (JG)

RZS zaliczane jest do chorób autoimmunologicznych, czyli takich, w których system odpornościowy atakuje i niszczy własne tkanki. Etiologia chorób autoimmunologicznych, w tym RZS nie jest do końca znana, a przyczyny mogą mieć podłoże genetyczne, środowiskowe, wiązać się z płcią osoby chorej, wpływem hormonów płciowych lub infekcjami bakteryjnymi lub wirusowymi.

42 Arkema E., Hart J., Bertrand K., Laden F., Grodstein F., Rosner B., Karlson E., Costenbader K., *Exposure to ultraviolet-B and risk of developing rheumatoid arthritis among women in the Nurses' Health Study*, *Annual Rheumatology Disease*, 72 (4), 2013, s. 506-511

Wykres 29. Pogląd: „RZS jest chorobą autoimmunologiczną”

Co piąta (21%) badana osoba nie zgada się ze stwierdzeniem, że RZS jest chorobą autoimmunologiczną, w tym 10% ogółu respondentów nie zgadza się z tym zdecydowanie. Sześć na dziesięć (62%) badanych osób zgadza się z tym, że RZS jest chorobą autoimmunologiczną, przy czym ponad połowa (55%) wszystkich respondentów zgadza się z tym zdecydowania. Co szósta (17%) badana osoba nie ma na ten temat zdania.

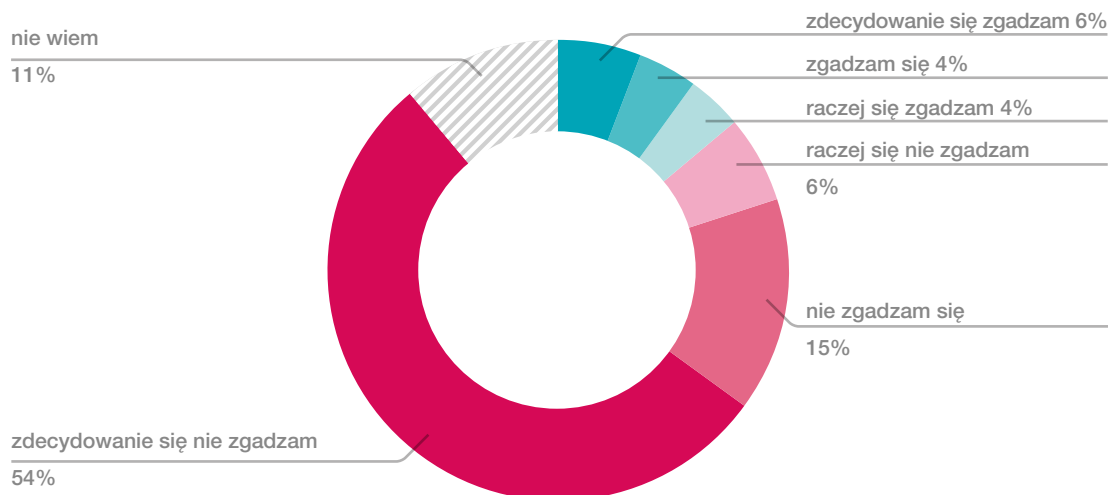
Reumatoidalne zapalenie stawów jest „układową chorobą tkanki łącznej, o podłożu autoimmunologicznym, charakteryzującą się nieswoistym, symetrycznym zapaleniem błony maziowej, występowaniem zmian pozastawowych i powikłań narządowych”⁴³.

W trakcie badania poproszono osoby z RZS o ustosunkowanie się do dwóch poglądów, które zostały umieszczone nieopodal siebie w jednym segmencie kwestionariusza. Poglądy te, choć były inaczej sformułowane, miały tożsamy sens, związany z możliwością wyleczenia RZS. Pierwszy pogląd brzmiał: „RZS jest wyleczalne”, a drugi: „RZS jest chorobą nieuleczalną”. Poniższe wykresy przedstawiają rozkładu odpowiedzi na te pytania.

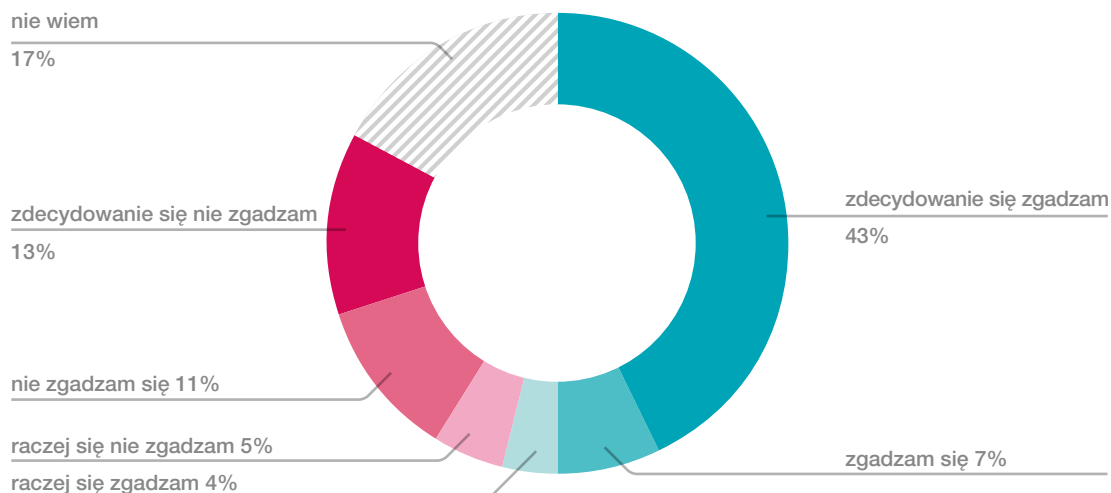
KOMENTARZ

Podobnie jak w pytaniach o RZS jako chorobę układową, w pytaniu o to, czy RZS jest chorobą autoimmunologiczną podobna grupa respondentów udzieliła niepoprawnej odpowiedzi lub jej nie знаła. Jest to 38% respondentów, z tego prawie połowa nie znała odpowiedzi na pytanie. Brak wiedzy na ten temat może powodować leczenie się tylko w okresie zaostrzenia choroby, a odstawianie leków, kiedy objawy ustępują lub nie będą przeszkadzały w życiu codziennym. Może to doprowadzić do postępu choroby i ograniczenia samodzielności chorego. (JG)

43 https://www.nfz-lodz.pl/attachments/3379_Leczenie%20RZS%20i%20MIZS%20o%20przebiegu%20agresywnym.pdf

Wykres 30. Pogląd: „RZS jest wyleczalne”

Ponad połowa (54%) badanych zdecydowanie nie zgadza się z tym, że RZS jest wyleczalne. Kolejne 21% „nie zgadza się” lub „raczej się nie zgadza” z tym poglądem. Co siódma (14%) badana osoba zgadza się z poglądem, że RZS jest wyleczalne, a co dziewiąty (11%) nie wie czy RZS jest wyleczalne.

Wykres 31. Pogląd: „RZS jest chorobą nieuleczalną”

Trzy na dziesięć (29%) badanych osób nie zgadzają się ze stwierdzeniem, że RZS jest chorobą nieuleczalną, przy czym co ósma osoba (13%) nie zgadza się z tym zdecydowanie. Ponad połowa (54%) badanych zgadza się ze stwierdzeniem, że RZS jest chorobą nieuleczalną, w tym cztery na dziesięć (43%) ogółu badanych zgadza się z tym zdecydowanie. Co szósta (17%) badana osoba nie ma na ten temat zdania.

Z poglądem 1. „RZS jest wyleczalne” zgodziło się 14% badanych, a z poglądem 2. „RZS jest chorobą nieuleczalną” nie zgodziło się 29% badanych. Patrząc na pogląd 2. z perspektywy twierdzenia można uznać, że 3 na 10 osób biorących udział w badaniu uważa, że RZS można wyleczyć. Należy w związku z tym przyjąć, że od 14% do 29% badanych osób z RZS jest przekonanych, że RZS można wyleczyć.

Szczegółowa analiza osób, które w przypadku obu poglądów uważają, że RZS można wyleczyć wskazuje na pewne ciekawe prawidłowości. Średni, deklarowany poziom wiedzy badanych na temat RZS w przypadku osób, które w przypadku obu poglądów uważają, że RZS można wyleczyć nie odbiegał od średniej, deklarowanej wiedzy na temat RZS ogółu badanych (3,9) i wynosił dla poglądu 1. – 3,89, a dla poglądu 2. – 3,63. Co ciekawe co czwarty (25%) badany, który zdecydowanie nie zgadzał się z poglądem, że RZS jest wyleczalne, jednocześnie zdecydowanie nie zgodził się z poglądem, że RZS jest chorobą nieuleczalną! Średnia liczba lat trwania choroby u osób, które w przypadku poglądu 1. Uważały, że RZS można wyleczyć była tożsama ze średnią liczby lat trwania choroby ogółu badanych (10,4 roku) i wynosiła 10,4 roku, a dla osób, które w przypadku poglądu 2. uważały, że RZS można wyleczyć była nieco mniejsza i wynosiła 8,9 roku. Wśród osób, które uważają, że RZS można wyleczyć w przypadku poglądu 1. nieco częściej niż w przypadku poglądu 2. występują osoby młode do 45 roku życia – 35% osób do 45 roku życia przy poglądzie 1. vs. 29% osób do 45 roku życia przy poglądzie 2.

Warto podkreślić jest również fakt, że w przypadku poglądu 1. 11% a w przypadku poglądu 2. 17% nie potrafi się do niego ustosunkować, czyli nie posiada podstawowej wiedzy na temat RZS.

Biorąc pod uwagę rozbieżności odpowiedzi osób z RZS na temat tego, że RZS jest chorobą, którą można wyleczyć, warto zaznaczyć, że RZS jest chorobą przewlekłą, której nie można wyleczyć. Można natomiast – stosując odpowiednią terapię – spowolnić postęp choroby i hamować jej rozwój.

KOMENTARZ

Po ocenie odpowiedzi na wszystkie pytania dotyczące RZS należy odnotować fakt, że spora grupa chorych (nawet do 40%) ma niewłaściwą wiedzę lub jej brak na temat swojej choroby. Jest to znaczące ograniczenie skutecznego leczenia choroby i wprowadzenia zmian trybu życia w celu spowolnienia procesu choroby. Taka sytuacja wskazuje na konieczność wzmożenia działań edukacyjnych i podnoszenia świadomości na temat zapalnych chorób reumatycznych, w tym RZS. (JG)

Podsumowanie

- Dwie trzecie badanych osób nie zgadza się z poglądem, że RZS dotyczy tylko stawów, przy czym co druga (47%) osoba z ogólnej puli badanych nie zgadza się z tym zdecydowanie;
- Dwie trzecie badanych zgadza się z tym, że RZS jest chorobą układową, która atakuje poza stawami również inne narządy, choć zdecydowanie zgadza się z tym poglądem tylko co ósma (12%) badana osoba z RZS;
- Co czwarta (27%) badana osoba nie zgadza się z poglądem, że RZS wymaga rezygnacji z opalania się, przy czym był to pogląd, w którym największa grupa – co piąty (20%) badany – nie wiedziała jak się do niego ustosunkować i wybrała odpowiedź „nie wiem”;
- Trzy czwarte badanych zgadza się z poglądem, że RZS jest chorobą autoimmunologiczną, choć zdecydowanie zgadza się z nim tylko co szósty (17%) badany;
- Co piąty (21%) badany nie zgadza się z opinią, że RZS jest chorobą autoimmunologiczną;
- Od 14% do 29% badanych – w zależności od formy konstrukcji pytania – uważa, że RZS można wyleczyć.

Psychospołeczne doświadczenia osób z RZS

Psychospołeczne doświadczenia osób z RZS

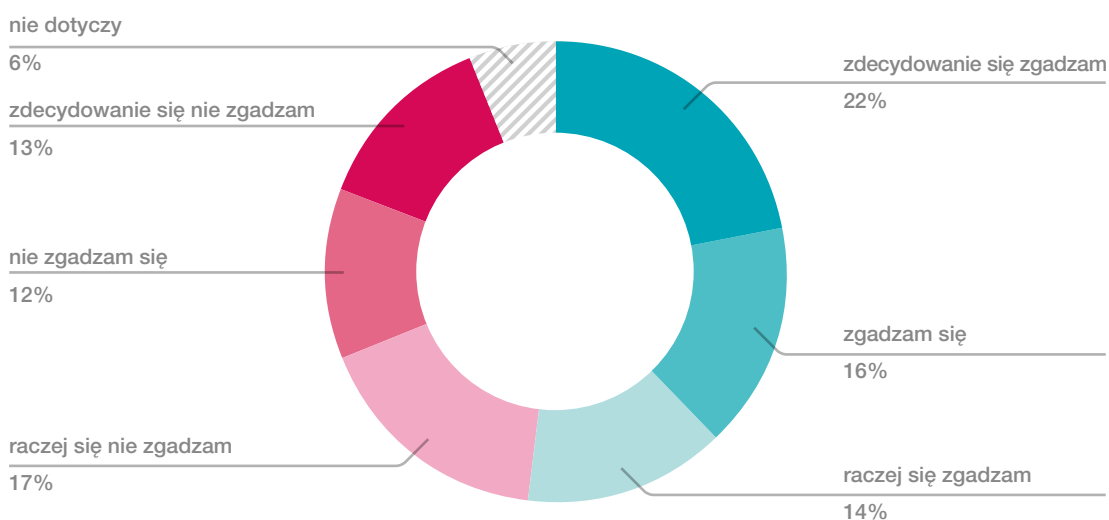
RZS należy do grupy chorób reumatycznych, które wprawdzie nie są śmiertelne, ale ze względu na ich strukturę i przewlekły charakter, w wyniku którego dochodzi do zmian i uszkodzeń w obrębie stawów „są przyczyną rozwoju niepełnosprawności chorego, uniemożliwiają mu pracę, codzienne funkcjonowanie, również w warunkach domowych oraz rzutują na wszystkie aspekty życia społecznego”⁴⁴. Z tego powodu zasadne wydało się poproszenie badanych o to, żeby ustosunkowali się do poszczególnych określeń, które mogą stanowić wyzwanie/problem/zagrożenie dla osoby z RZS. Określenia te dotyczyły m.in.:

- Obszaru ograniczeń fizycznych w związku z postępującą chorobą, np. „Czuję, że z powodu RZS nie mam kontroli nad swoim ciałem”;
- Obszaru wsparcia ze strony innych osób, np. „Nie czuję wsparcia ze strony rodziny”;
- Obszaru zmian tożsamości pod wpływem choroby, np. „Czuję, że nie jestem tą samą osobą jaką byłam/byłem przed chorobą”;
- Obszaru rezygnacji z określonych aspektów życia wskutek choroby, np. „Musiałam/musiałem zrezygnować ze swoich pasji”;
- Obszaru sfery psychicznej, np. „Mam stany depresyjne”;
- Obszaru niezrozumienia ze strony innych, np. „Często odczuwam wstyd przed innymi”;
- Obszaru przyszłości z chorobą, np. „Boję się całkowitego uzależnienia od innych”.

Do każdego ze stwierdzeń została przyporządkowana skala, w której 1 oznaczało „zdecydowanie się nie zgadzam” z powyższym stwierdzeniem, a 6 oznaczał „zdecydowanie się zgadzam” z powyższym stwierdzeniem. Badani mogli zaznaczyć na skali również odpowiedź 0, która oznaczała „nie dotyczy”, w sytuacji, kiedy któreś ze stwierdzeń, np. o dzieci, związek, pracę nie dotyczył ich bezpośrednio i trudno byłoby im zawrzeć właściwą odpowiedź na skali od 1 do 6.

Ważnym obszarem w przypadku osób z RZS jest obszar fizycznych ograniczeń, jakie niesie za sobą choroba wskutek choroby stawów, co może mieć wpływ na wykonywanie codziennych rutynowych działań i pewnego rodzaju „nieposłuszeństwo” ciała.

Wykres 32. „Czuję, że z powodu RZS nie mam kontroli nad swoim ciałem”



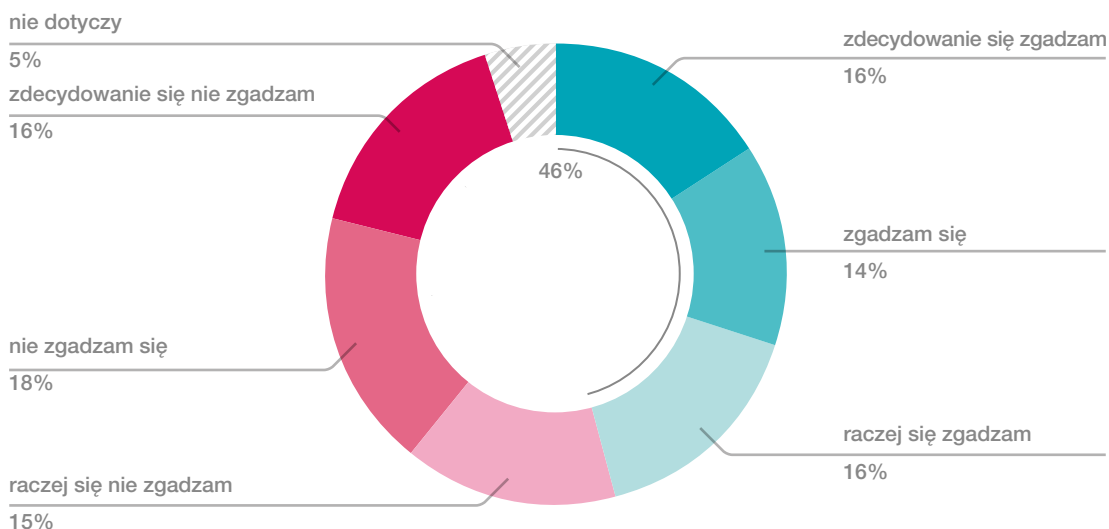
44 Kwiatkowska B., Raciborski F., Maślińska M., Kłak A., Gryglewicz J., Samel-Kowalik P., *Wczesna diagnostyka chorób reumatycznych...*, ibidem, s. 70

Cztery na dziesięć (42%) badanych osób nie zgadza się ze stwierdzeniem, że nie mają kontroli nad swoim ciałem w związku z zachorowaniem na RZS. Taka sama liczebnie grupa (42%) uważa, że jest wręcz przeciwnie, przy czym co piąta (22%) osoba zdecydowanie się z tym nie zgadza.

KOMENTARZ

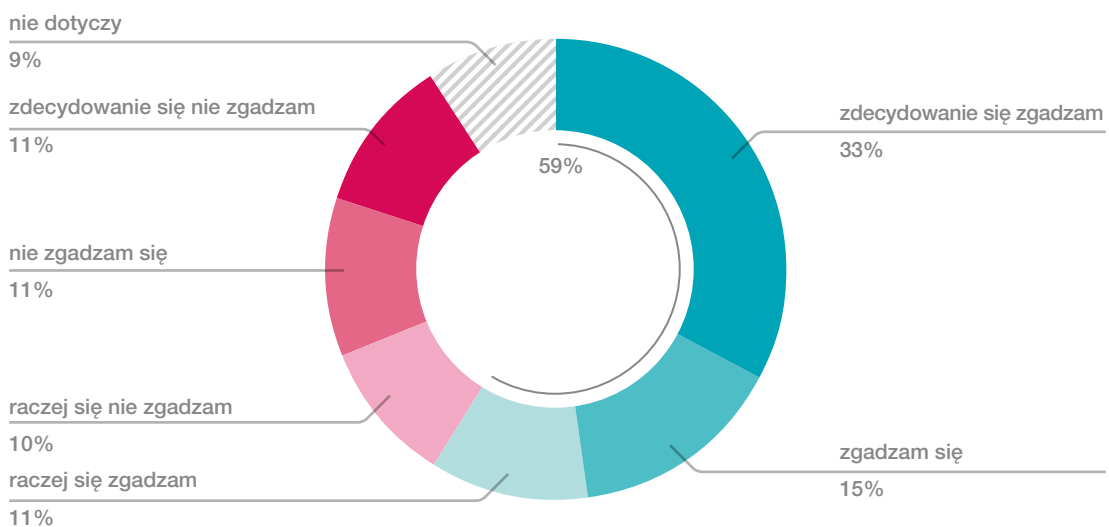
RZS jest chorobą nieprzewidywalną w krótkim i długim okresie. Różnie przebiega u różnych osób, stąd pojawiają się tak skrajnie różne odpowiedzi na te pytania. (JG)

Wykres 33. „Nie jestem w stanie wykonywać codziennych, rutynowych działań”



Co drugi (49%) respondent nie zgadza się ze stwierdzeniem, że nie może wykonywać codziennych rutynowych działań. Podobna liczba (46%) respondentów jest przeciwnego zdania, twierdząc, że RZS sprawia, że nie są w stanie wykonywać codziennych, rutynowych działań.

Wykres 34. „Boję się, że nie podołam obowiązkom domowym, służbowym z powodu choroby”



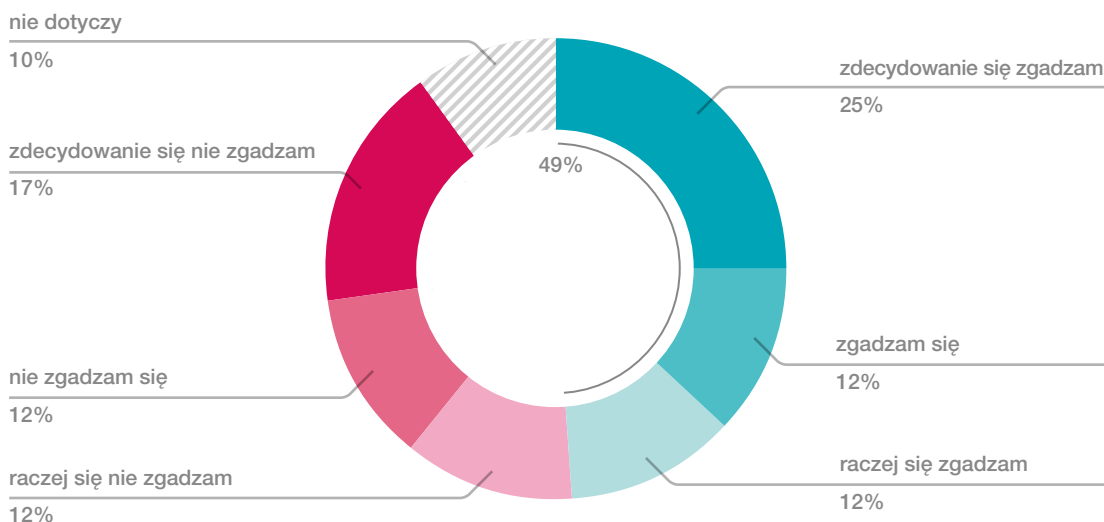
Sześciu na dziesięciu (59%) respondentów boi się, że z powodu choroby nie podołają obowiązkom domowym, służbowym, przy czym co trzeci badany (33%) boi się tego zdecydowanie. Co trzeci (32%) nie odczuwa takiego strachu.

KOMENTARZ

W przypadku obaw, że nie podoła się obowiązkom z powodu choroby, warto już na jej początku rozważyć zmianę podziału obowiązków głównie domowych i rozpoznać możliwości sprzętowe ułatwiające czynności domowe w przypadku ograniczeń spowodowanych chorobą – np. odpowiednie obieraczki, otwieracze itp. Już w przypadku małych ograniczeń należy kupować sprzęty gospodarstwa domowego powodujące mniejsze trudności w korzystaniu z nich – np. pralka ładowana od góry. (JG)

RZS może mieć wpływ na rezygnację z określonych obszarów życia chorego. Rezygnacja ta nie jest uwarunkowana wiekiem, statusem materialnym czy kulturowymi ograniczeniami osoby z RZS, a z postępem choroby.

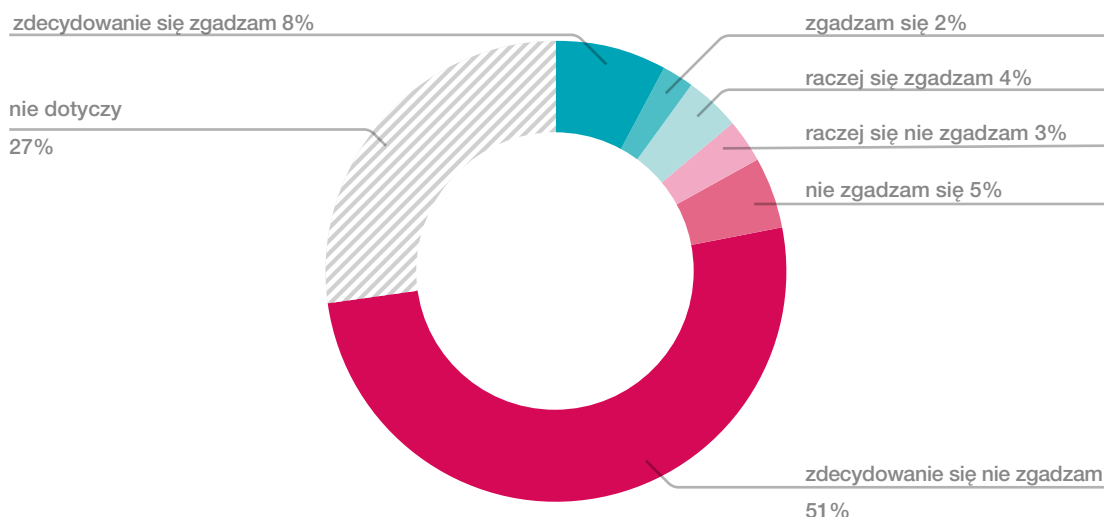
Wykres 35. „Musiałam/musiałem zrezygnować ze swoich pasji z powodu choroby”



Czterech na dziesięciu (41%) badanych twierdzi, że nie musiało zrezygnować z powodu choroby ze swoich pasji. Jednocześnie, co druga (49%) osoba twierdzi, że choroba zmusiła je do rezygnacji ze swoich pasji.

KOMENTARZ

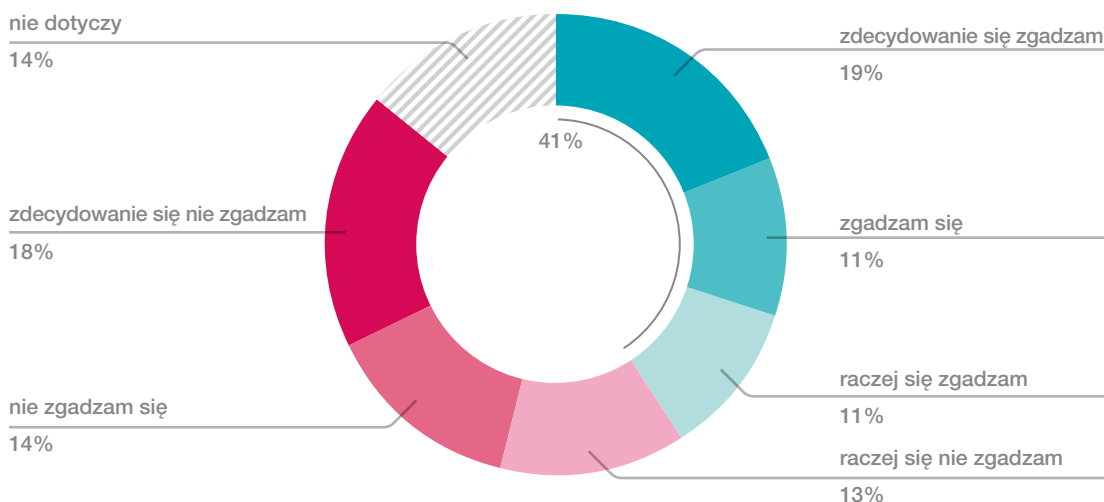
W przypadku pasji wszystko zależy od jej rodzaju i ograniczeń spowodowanych chorobą. Wśród ankietowanych co czwarty zdecydowanie zgadza się ze stwierdzeniem, że musiał zrezygnować z pasji. Rezygnacja z pasji może być spowodowana np. notorycznym zmęczeniem i brakiem sił na realizację zainteresowań w takim zakresie jak to było przed chorobą. (JG)

Wykres 36. „Musiałam/musiałem zrezygnować z powodu choroby z posiadania dzieci”

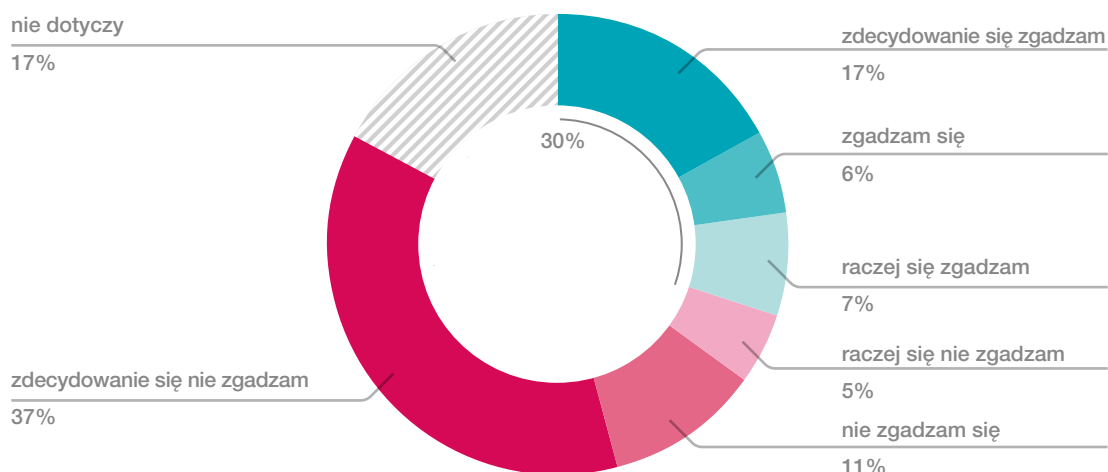
Sześciu na dziesięciu (59%) badanych nie musiało z powodu choroby zrezygnować z posiadania dzieci. Co druga (51%) osoba zadeklarowała, że choroba w zdecydowanym stopniu nie sprawiła, że zrezygnowała z posiadania dzieci. Co siódma (14%) osoba zadeklarowała, że z powodu RZS zrezygnowała z posiadania dzieci.

KOMENTARZ

Warto zaznaczyć, że w związku z postępem medycyny zmieniło się podejście do posiadania dzieci przez osoby chore na RZS. Obecnie przy współpracy reumatologa i ginekologa prowadzona jest ciąża kobiety z RZS. Wymaga się jednak od rodziców świadomego rodzicielstwa i przygotowania się do poczęcia dziecka poprzez odpowiednie ustawienie farmakoterapii osoby chorej. W przypadku części leków, w tym leków biologicznych, wymaga się od osób leczonych stosowania antykoncepcji przez okres ich stosowania i jeszcze przez kolejne miesiące. (JG)

Wykres 37. „Musiałam/musiałem zrezygnować z powodu choroby z uprawiania sportu”

Cztery na dziesięć (41%) badanych osób deklaruje, że musiały zrezygnować z powodu choroby z uprawiania sportu. Jednocześnie 45% badanych nie zrezygnowało z uprawiania sportu z powodu zachorowania na RZS.

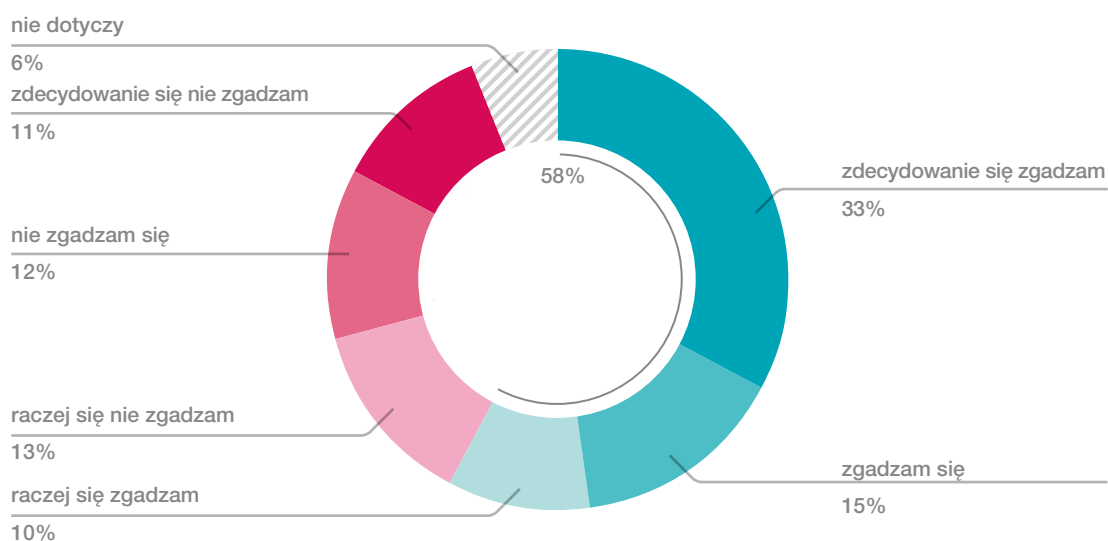
Wykres 38. „Musiałam/musiałem zrezygnować z pracy z powodu choroby”

Co drugi (53%) badany twierdzi, że RZS nie miał wpływu na to, że musiał zrezygnować z pracy. Trzy na dziesięć (30%) badanych osób deklaruje, że zachorowanie na RZS sprawiło, że musieli zrezygnować z pracy.

KOMENTARZ

Podobnie jak i w przypadku innych decyzji związanych z RZS, rezygnacja z pracy zawsze będzie związana z postępem choroby i rodzajem wykonywanej pracy przed chorobą. Niepokojący jest fakt, że prawie co trzeci chory był zmuszony do rezygnacji pracy z powodu choroby. Dla osób chorych przewlekłe praca zawodowa jest traktowana jak rehabilitacja, bo wymaga regularnego planu dnia, kontaktu z ludźmi, wyjścia z domu. (JG)

Choroba przewlekła może mieć wpływ na diametralną zmianę życia, wynikającą z wyrzeczeń, ale także z niezrozumienia środowiska i osób bliskich, co może poskutkować utratą przyjaciół lub rozpadem związku.

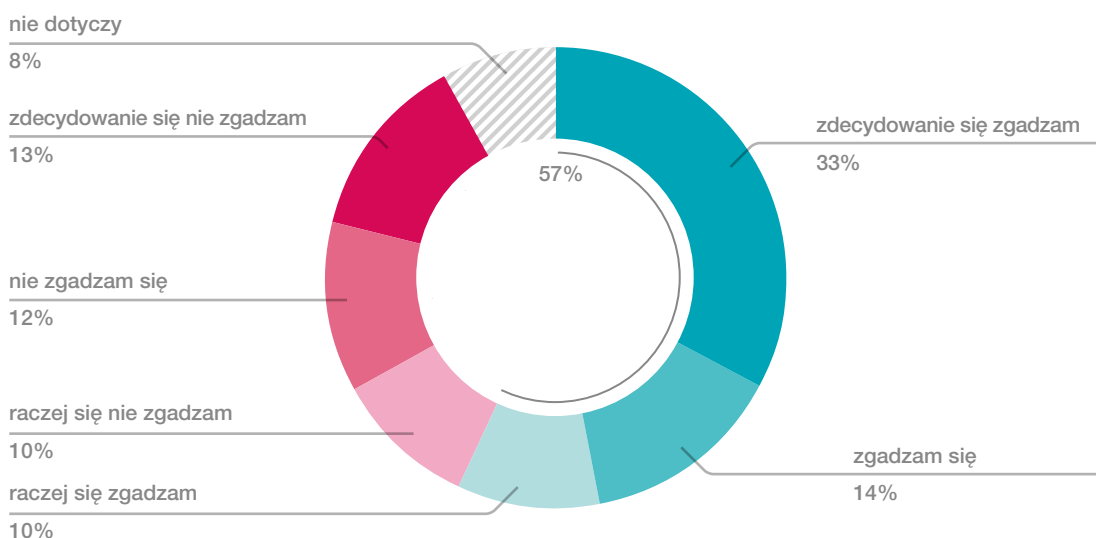
Wykres 39. „Choroba diametralnie zmieniła moje życie”

Ponad połowa badanych (58%) twierdzi, że RZS diametralnie zmieniło ich życie, przy czym co trzeci (33%) badanych twierdzi, że choroba zdecydowanie zmieniła ich życie. W co trzecim przypadku (36%) choroba nie miała wpływu na diametralną zmianę życia badanych.

KOMENTARZ

RZS szczególnie diametralnie zmienia życie, jeżeli jego początek jest agresywny i w krótkim czasie osobie dotychczas bardzo aktywnej uniemożliwia normalne funkcjonowanie. Do czasu zdiagnozowania choroby jest to okres pełen niepokoju i niezrozumienia nowej sytuacji. Potem przychodzi czas na dostosowywanie się do nowych możliwości i nauczenia się życia z chorobą. Znane są przypadki, że diagnoza choroby i ograniczenie sprawności przez nią spowodowane stały się powodem rozpadu związku. Przy postępującej chorobie konieczne jest stałe rozpoznawanie swoich możliwości, stąd tak duży procent odpowiedzi (58%), że RZS diametralnie zmieniło życie respondenta nie jest zaskoczeniem. (JG)

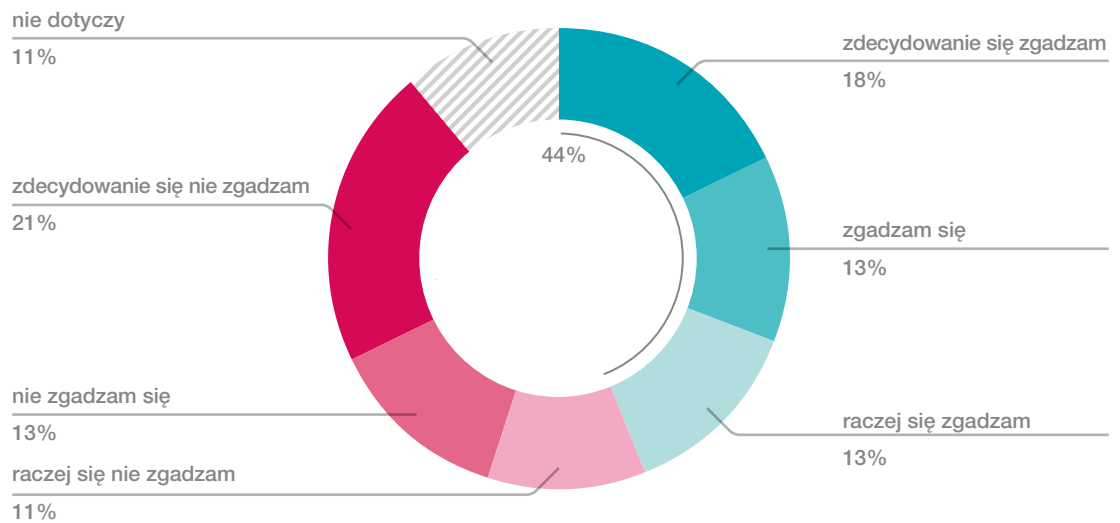
Wykres 40. „Czuję, że nie jestem tą samą osobą, którą byłam/byłem przed chorobą”



Ponad połowa (57%) respondentów twierdzi, że nie są tymi samymi osobami, jakimi byli przed chorobą, przy czym co trzeci (33%) badany twierdzi tak zdecydowanie. Co czwarty badany (25%) nie ma poczucia, że jest innym człowiekiem niż był przed zachorowaniem na RZS.

KOMENTARZ

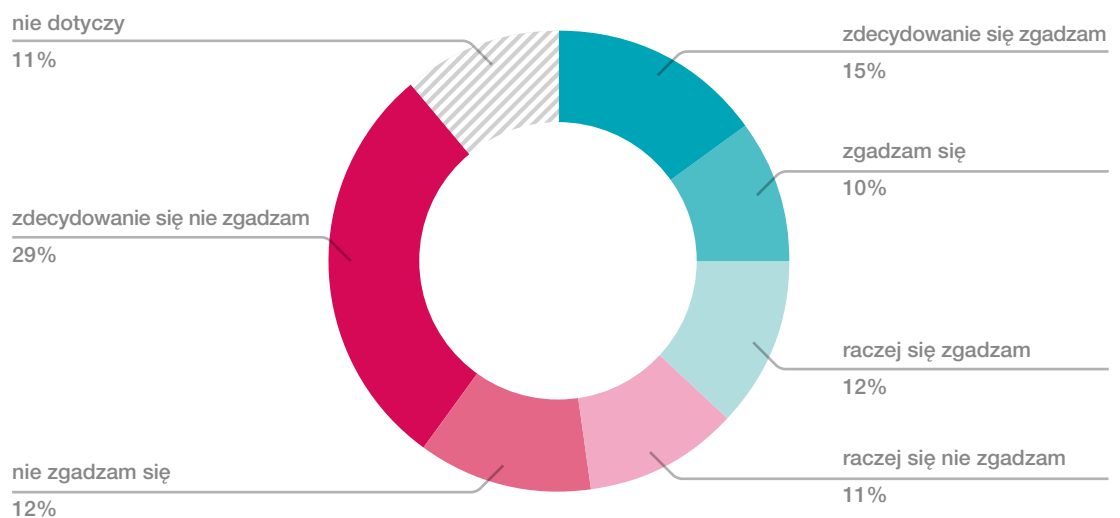
Podobnie jak w przypadku zmian w życiu spowodowanych chorobą, poczucie, że jest się teraz inną osobą jest jak najbardziej zrozumiałe. Obecnie dzięki lepszej diagnostyce i nowym metodom leczenia nie widać takich zmian reumatoidalnych u chorych jak było to jeszcze 10-20 lat temu. Niemniej jednak objawy takie jak ból i stałe zmęczenie oraz ograniczenie sprawności pozostały. Mają one wpływ na poczucie własnej wartości osoby chorej. (JG)

Wykres 41. „Czuję się niezrozumiana/niezrozumiany przez innych z powodu choroby”

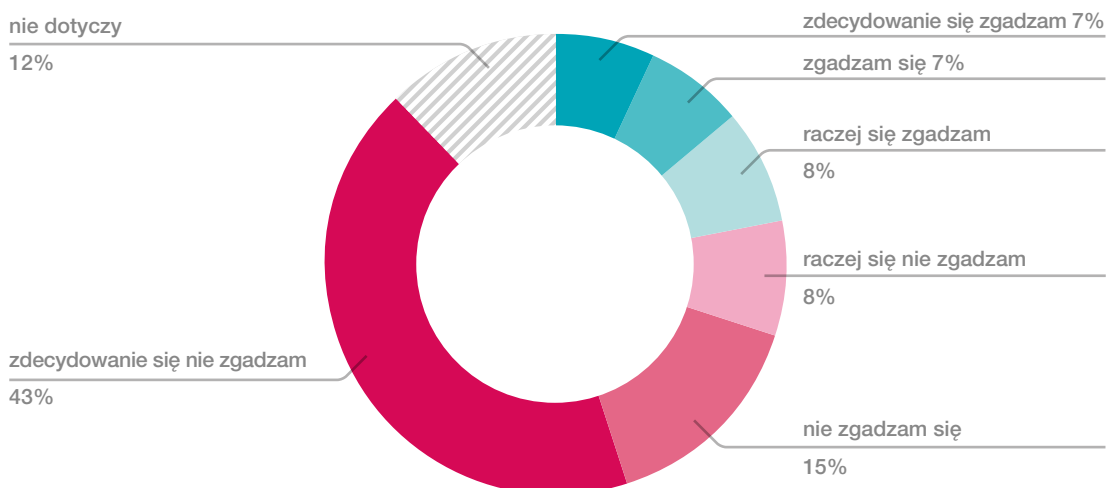
Z powodu choroby 44% badanych deklaruje, że czuje się niezrozumiana przez innych. Jednocześnie 45% twierdzi, że choroba nie ma wpływu na to, czy są lepiej lub gorzej rozumiani przez innych.

KOMENTARZ

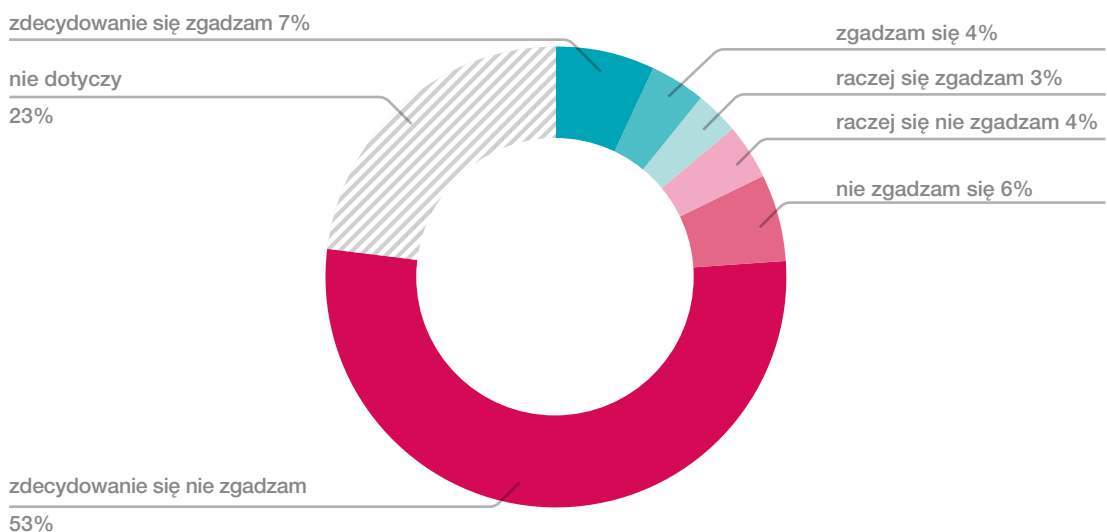
Poczucie niezrozumienia przez osoby nie chorujące na RZS może być doświadczane przez chorych. Najbardziej niezrozumiane są zmiany w stanie zdrowia w krótkim okresie. Brak zrozumienia może powodować doświadczenie wykluczenia ze swojej społeczności. (JG)

Wykres 42. „Często z powodu choroby odczuwam wstyd przed innymi”

Ponad połowa (54%) badanych nie odczuwa wstydu przed innymi z powodu choroby. Co trzecia (37%) osoba twierdzi, że odczuwa wstyd z powodu choroby, przy czym co siódma (15%) zgadza się z tym zdecydowanie.

Wykres 43. „Z powodu RZS straciłam/straciłem przyjaciół”

Dwie trzecie (64%) badanych nie zgadza się z tym, że RZS było przyczyną tego, że stracili przyjaciół, przy czym czterech na dziesięciu (43%) badanych nie zgadza się z tym zdecydowanie. Co piąta (22%) badana osoba twierdzi, że straciła przyjaciół przez chorobę, a co ósma (12%) twierdzi, że ten temat jej nie dotyczy.

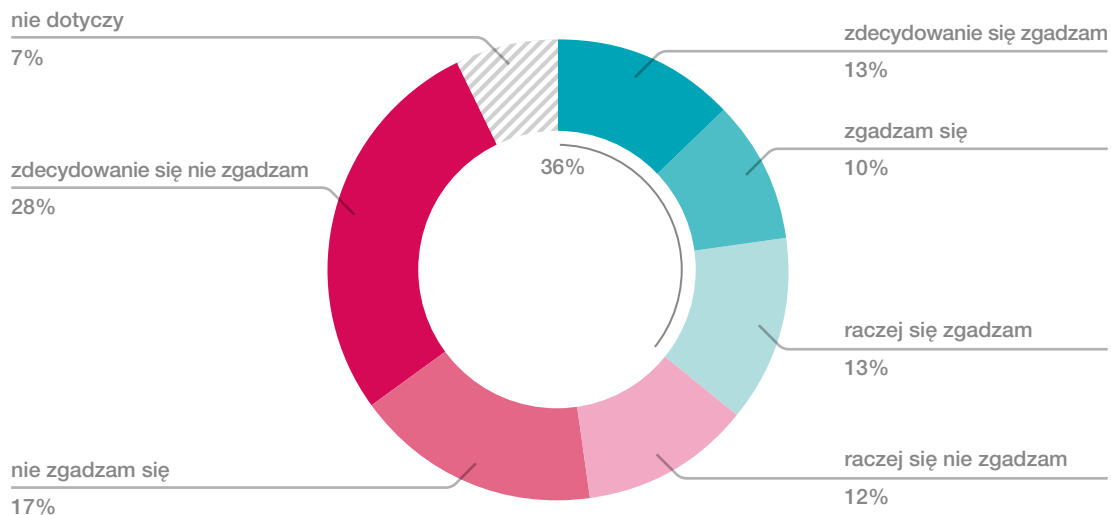
Wykres 44. „Z powodu choroby rozpadł się mój związek”

Tylko co siódmy (14%) badany twierdzi, że RZS miało wpływ na to, że rozpadł się jego związek. Co drugi (53%) badany zdecydowanie nie zgadza się z tym, że RZS miało wpływ na rozpad jego związku.

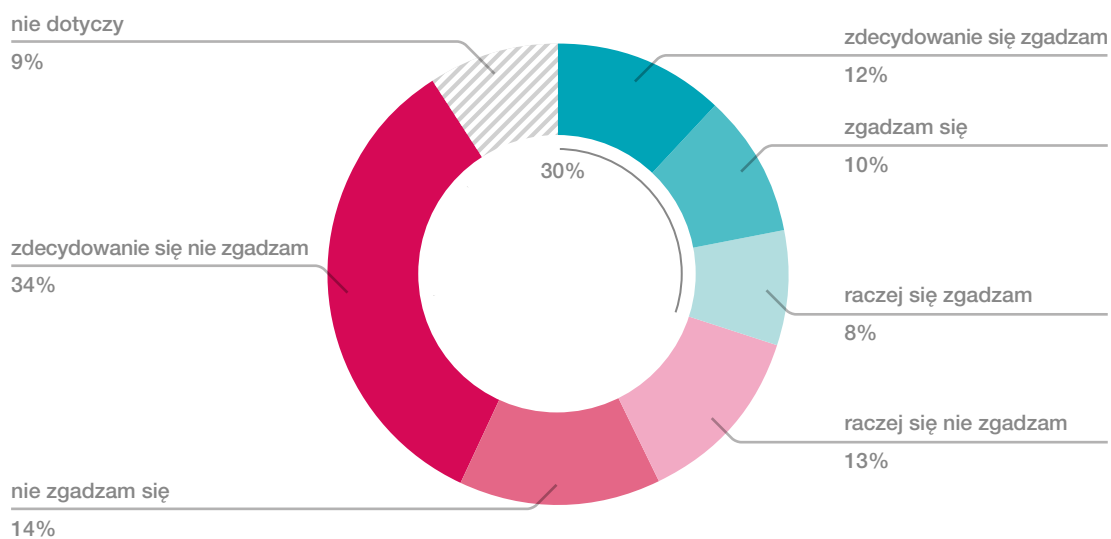
KOMENTARZ

Choroba przewlekła i postępująca jest zawsze wyzwaniem dla związku. Dla partnera jest to obciążenie brakiem możliwości pomocy, dla osoby chorej obawy, że sobie nie poradzi i zawiedzie najbliższych. W sytuacji trudności w związku spowodowanych nową sytuacją, zawsze warto poprosić o pomoc, najlepiej profesjonalisty. (JG)

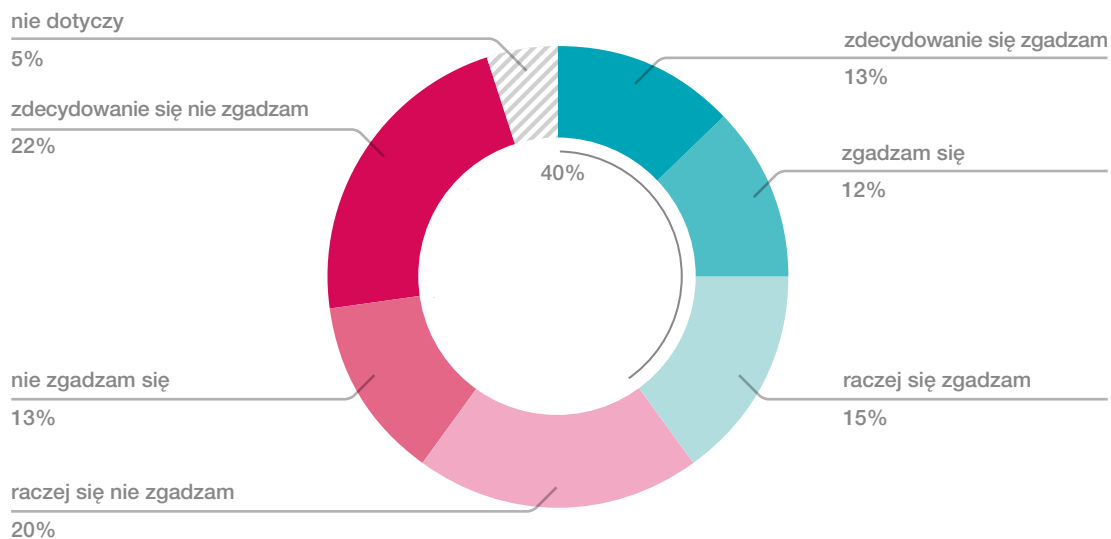
W chorobie przewlekłej niezwykle ważne jest wsparcie rodziny, znajomych, ale także profesjonalistów, w tym wypadku lekarzy reumatologów.

Wykres 45. „Nikogo poza mną nie obchodzi moja choroba”

Ponad połowa (53%) respondentów nie zgadza się ze stwierdzeniem, że nikogo poza nimi samymi nie obchodzi ich choroba, przy czym co czwarta (28%) osoba nie zgadza się z tym zdecydowanie. Jednocześnie co trzeci (36%) badany ma poczucie, że nikogo nie obchodzi ich choroba.

Wykres 46. „Nie czuję wsparcia ze strony rodziny w chorobie”

Sześciu na dziesięciu (62%) respondentów twierdzi, że nie czuje, że nie ma wsparcia w rodzinie. Zaprzecza temu zdecydowanie co trzecia (34%) badana osoba. Brak wsparcia w rodzinie deklaruje trzech na dziesięciu (30%) badanych. Co jedenasty (9%) twierdzi, że ta kwestia go nie dotyczy.

Wykres 47. „Nie czuję wsparcia ze strony lekarzy w chorobie”

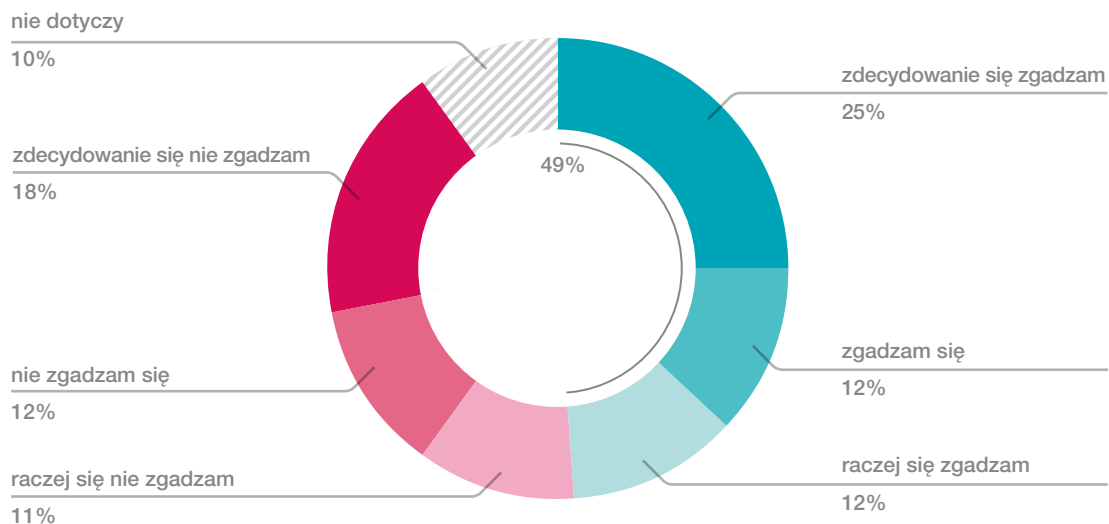
Wsparcie ze strony lekarzy czuje ponad połowa (55%) badanych osób, co więcej co piąty (22%) badany, czuje to wsparcie zdecydowanie. Jednocześnie, czterech na dziesięciu (40%) badanych nie czuje wsparcia ze strony lekarzy, a co ósmy (13%) nie czuje go zdecydowanie.

KOMENTARZ

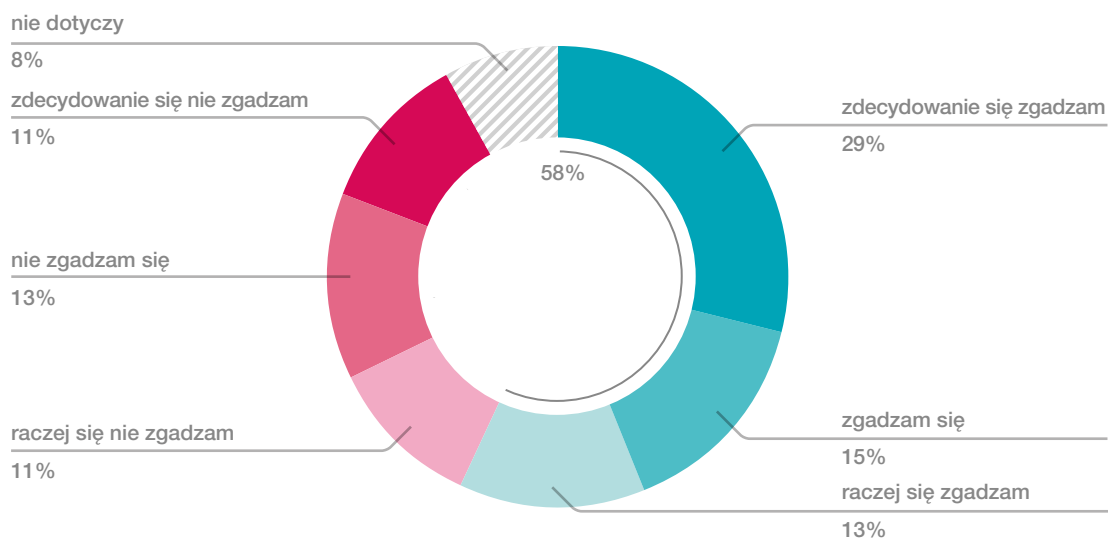
Jak widać z odpowiedzi na pytania o wsparcie, większość respondentów czuje, że ma wsparcie ze strony bliskich i lekarza. Jednak spora grupa (30-40%) nie czuje takiego wsparcia, co może mieć związek z ich stanem psychofizycznym lub brakiem odpowiedniej komunikacji z otoczeniem. (JG)

Jednymi z objawów w układowych chorobach tkanki łącznej, w których dochodzi z czasem do zajęcia układu nerwowego mogą być objawy neuropsychiatryczne, takie jak: „postępujące zaburzenia funkcji poznawczych, chwiejność emocjonalna, zaburzenia nastroju i sny, a także zaburzenia pamięci, zaburzenia psychosensoryczne, depersonalizacja, derealizacja, obniżenie nastroju, stany lękowe, omamy, urojenia prześladowcze”⁴⁵. Oprócz tego wpływ na pogorszenie nastroju i stany lękowe osoby z RZS może mieć świadomość tego, że choroba ta jest nieuleczalna i z wiekiem będzie postępować, jak również fizyczne zmęczenie badanego, wynikające z odczuwania bólu stawów i innych narządów, towarzyszące chorobie.

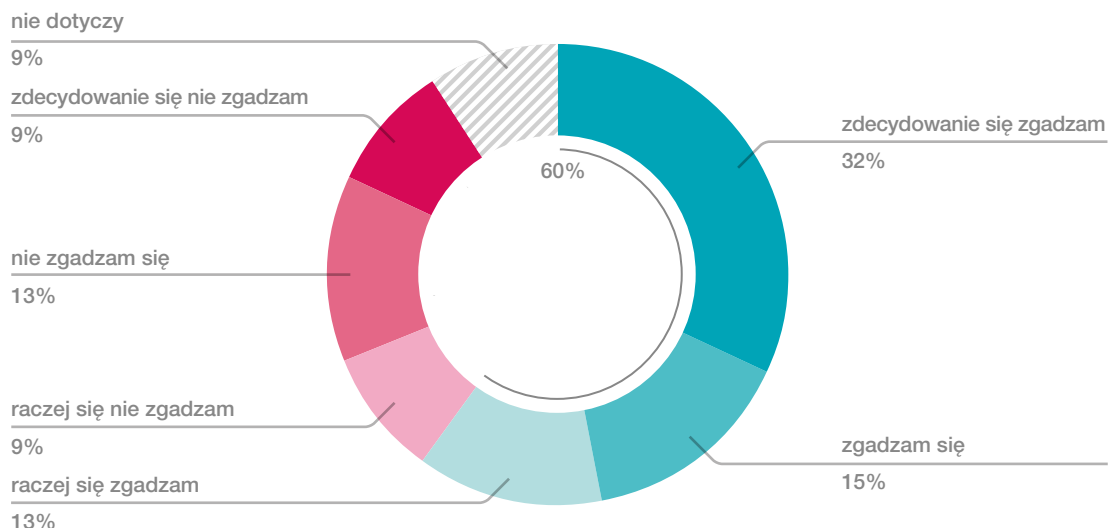
45 Celińska-Lowenhoff M., Musiał J., *Zaburzenia psychiczne w chorobach autoimmunologicznych – problemy diagnostyczno-terapeutyczne*, Psychiatria Polska, tom XLVI, nr 6, 2012, s. 1029-1042

Wykres 48. „Mam stany depresyjne z powodu RZS”

Co drugi badany (49%) deklaruje, że ma stany depresyjne, przy czym co czwarty (25%) zdecydowanie zgadza się z tym, że ma stany depresyjne. Czterech na dziesięciu (41%) badanych twierdzi, że nie ma stanów depresyjnych.

Wykres 49. „Odczuwam często chwile zwątpienia z powodu choroby”

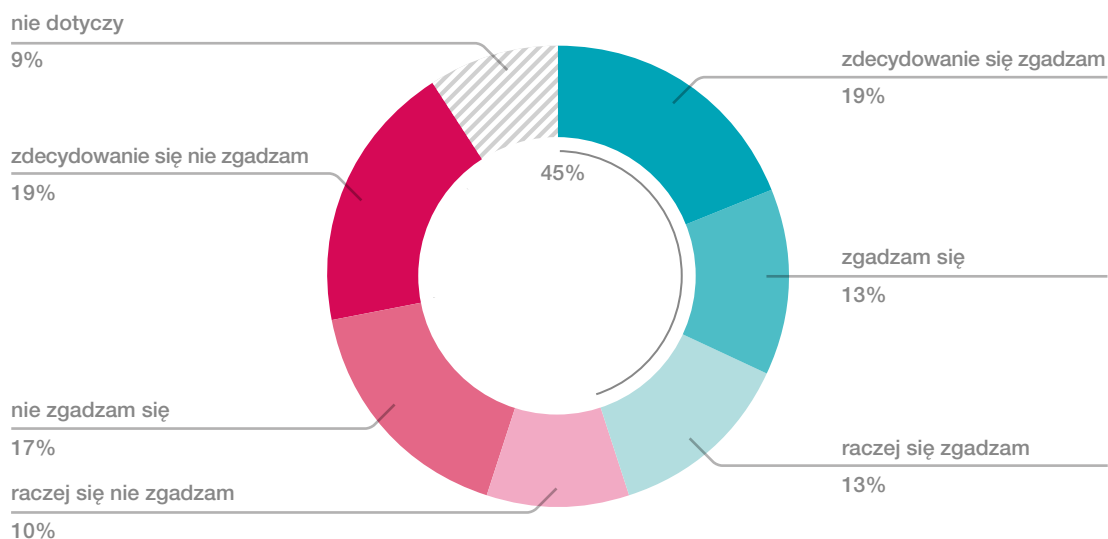
Większość, bo ponad połowa (58%) badanych deklaruje, że odczuwa chwile zwątpienia z powodu choroby, z czego trzy na dziesięć (29%) osób z ogółu badanych odczuwa to zwątpienie w zdecydowanym stopniu. Co trzeci (35%) badany nie odczuwa chwil zwątpienia z powodu choroby.

Wykres 50. „Często czuję, że z powodu choroby mam obniżony nastrój”

Sześć na dziesięć (60%) osób twierdzi, że RZS wpływa na to, że często mają obniżony nastrój, przy czym co trzecia (32%) badana osoba twierdzi tak zdecydowanie. Trzech na dziesięciu (31%) badanych twierdzi, że choroba nie ma wpływu na ich obniżony nastrój.

KOMENTARZ

Prawie połowa respondentów deklaruująca stany depresyjne towarzyszące chorobie (49%) i ponad połowa deklaruująca częste chwile zwątpienia z powodu choroby (58%), a także 60% deklaruujących obniżenie nastroju, wskazuje na wyraźną potrzebę opieki psychologicznej u osób chorych na RZS. Właściwa opieka psychologiczna pozwoliłaby na zmniejszenie objawów choroby i podniesienie jakości życia tym chorym. (JG)

Wykres 51. „Nie jestem w stanie zaakceptować swojej obecnej sytuacji”

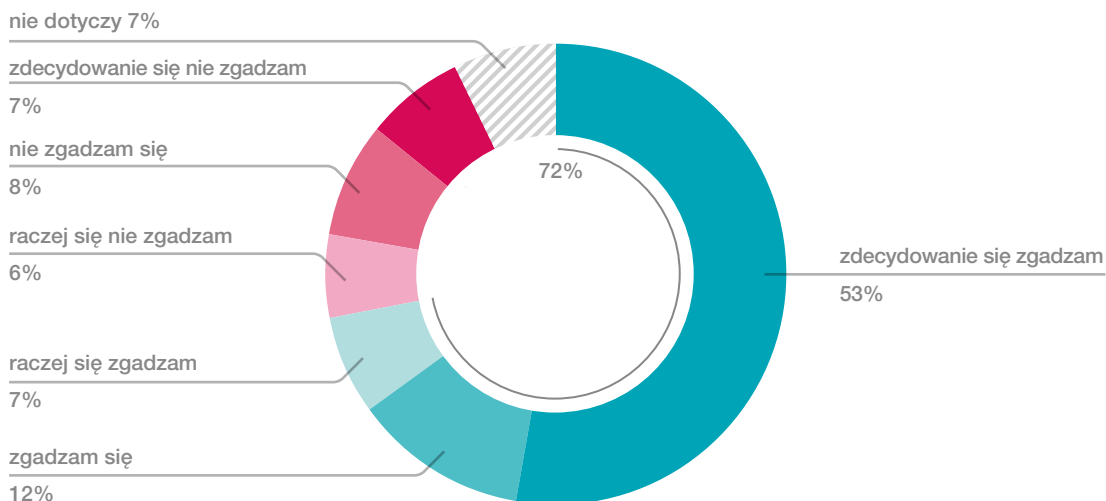
Blisko połowa (45%) badanych twierdzi, że nie jest w stanie zaakceptować swojej obecnej sytuacji w chorobie. Co piąta (19%) osoba twierdzi, że nie jest jej w stanie zaakceptować zdecydowanie. Również blisko połowa (46%) badanych twierdzi, że nie ma problemów z zaakceptowaniem swojej obecnej sytuacji.

KOMENTARZ

Zaakceptowanie choroby jest pierwszym krokiem do unormowania swojego życia.
Zaprzeczanie występowaniu choroby, walka z nią powoduje stratę energii i czasu. (JG)

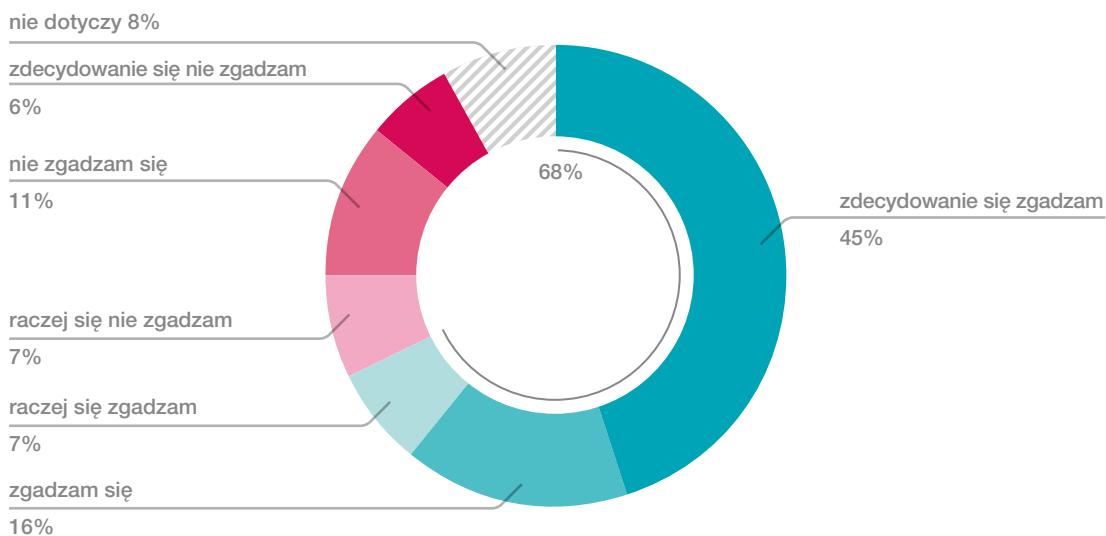
Jednym z ważnych elementów u osób z chorobami przewlekłymi może być uczucie strachu o przyszłość i pełne uzależnienia od pomocy innych osób.

Wykres 52. „Z powodu choroby boję się całkowitego uzależnienia od innych”

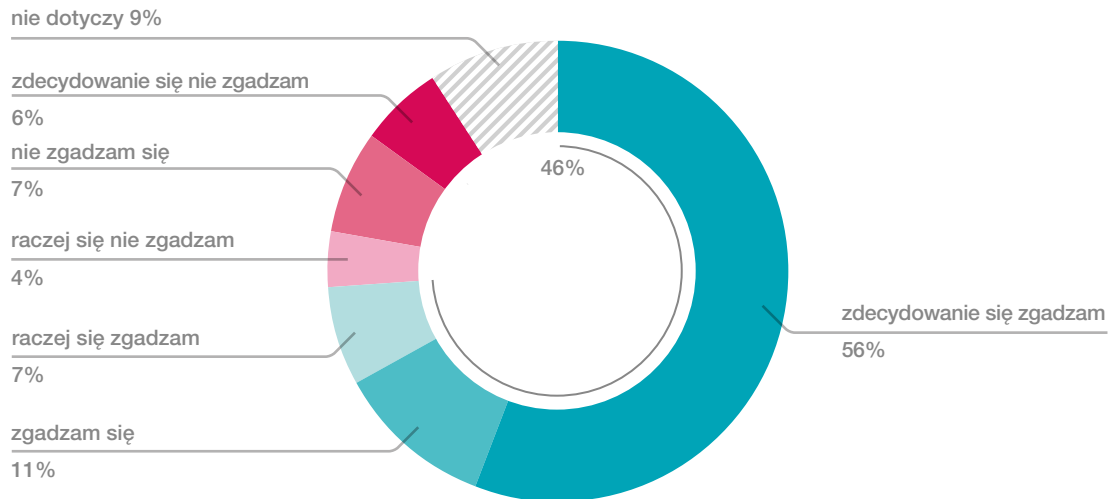


Siedmiu na dziesięciu (72%) badanych twierdzi, że boi się całkowitego uzależnienia od innych, z czego ponad połowa (53%) zdecydowanie boi się, że wpływ choroby sprawi u nich uzależnienie od pomocy drugiego człowieka. Co piąty (21%) badany nie odczuwa takiego strachu.

Wykres 53. „Martwię się o swoją przyszłość”



Dwie trzecie (68%) badanych deklaruje, że martwi się o swoją przyszłość, przy czym zdecydowanie martwi się o swoją przyszłość blisko co drugi (45%) z ogółu badanych. Co czwarta (24%) badana osoba twierdzi, że przyszłość nie jest dla niej zmartwieniem.

Wykres 54. „Boję się, że choroba będzie postępowała”

Ponad połowa (56%) badanych zdecydowanie boi się, że choroba będzie postępowała – trzy czwarte (74%) boi się, że choroba będzie postępowała. Co szósta osoba (17%) nie boi się tego, że choroba będzie postępowała.

KOMENTARZ

Celem każdego jest prowadzenie pełnego i niezależnego od innych życia. Uzależnienie od innych powoduje obniżenie poczucia własnej wartości i poczucie utraty wolności. W przypadku prowadzącej do niepełnosprawności choroby takie obawy są jak najbardziej uzasadnione. (JG)

Tabela 2. Średnia odpowiedzi dla każdego ze stwierdzeń w skali od 1 do 6, gdzie 1 oznacza „zdecydowanie się nie zgadzam”, a 6 oznacza „zdecydowanie się zgadzam – uporządkowane od najwyższej do najniższej średniej.

	Z powodu choroby i/lub w chorobie:	Średnia
1.	boję się, że choroba będzie postępowała	4,51
2.	boję się całkowitego uzależnienia od innych	4,42
3.	martwię się o swoją przyszłość	4,27
4.	choroba diametralnie zmieniła moje życie	3,86
5.	często czuję, że mam obniżony nastrój	3,82
6.	czuję, że nie jestem tą samą osobą, którą byłem/byłam przed chorobą	3,76
7.	boję się, że nie podołam obowiązkom domowym, służbowym	3,75
8.	odczuwam często chwile zwątpienia	3,68
9.	czuję, że nie mam kontroli nad swoim ciałem	3,57
10.	musiałam/musiąłem zrezygnować ze swoich pasji	3,38
11.	mam stany depresyjne	3,33
12.	nie jestem w stanie wykonywać codziennych, rutynowych działań	3,27
13.	nie jestem w stanie zaakceptować swojej obecnej sytuacji	3,14
14.	nie czuję wsparcia ze strony lekarzy	3,05
15.	czuję się nierozumiana/nierozumiany przez innych	3,04
16.	musiałam/musiąłem zrezygnować z uprawiania sportu	3,01
17.	nikogo, poza mną, nie obchodzi moja choroba	2,77
18.	często odczuwam wstyd przed innymi	2,75
19.	nie czuję wsparcia ze strony rodziny	2,55
20.	musiałam/musiąłem zrezygnować z pracy	2,36
21.	straciłam/straciłem przyjaciół	2,05
22.	rozpadł się mój związek	1,52
23.	musiałam/musiąłem zrezygnować z posiadania dzieci	1,46

To czego najbardziej boją się badani to postęp choroby, całkowite uzależnienie od innych i niepewna przyszłość w chorobie. To, co w najmniejszym stopniu dotyka badane osoby z RZS to utrata przyjaciół z powodu choroby, rozpad związku i potrzeba rezygnacji z posiadania dzieci ze względu na RZS.

Podsumowanie

- Blisko połowa (46%) badanych osób z RZS nie jest w stanie wykonywać codziennych, rutynowych działań;
- Sześciu na dziesięciu (59%) respondentów boi się, że wskutek choroby nie będą mogli podjąć domowym i służbowym obowiązkom;
- W wyniku choroby badani najczęściej musieli zrezygnować ze swoich pasji – dotyczy to co drugiej (49%) badanej osoby oraz z uprawiania sportu – 41% wskazań;
- Najrzadziej – bo tylko 14% ogółu badanych – wskutek RZS zrezygnowało z posiadania dzieci;
- Trzech na dziesięciu badanych musiało zrezygnować z pracy w związku z RZS;
- Dla ponad połowy badanych choroba miała wpływ na zmianę ich życia – 58% twierdzi, że choroba zmieniła ich życie diametralnie, a 57% uważa, że nie są tymi samym osobami, którymi byli przed chorobą;
- Czterech na dziesięciu (44%) badanych twierdzi, że czuje się niezrozumiana przez innych z powodu choroby, a co trzeci (37%) twierdzi, że często z powodu RZS odczuwa wstyd przed innymi;
- Co piąty (22%) respondent twierdzi, że z powodu RZS stracił przyjaciół;
- Co trzeci (36%) badany ma poczucie, że nikogo poza nim samym nie obchodzi jego choroba;
- Sześciu na dziesięciu (62%) badanych twierdzi, że w chorobie czuje wsparcie w swojej rodzinie, a ponad połowa (55%) czuje wsparcie ze strony lekarzy;
- Co drugi (49%) respondent deklaruje, że ma stany depresyjne z powodu RZS, ponad połowa (58%) odczuwa z powodu RZS częste chwile wątplenia, a sześciu na dziesięciu (60%) twierdzi, że z powodu RZS ma obniżony nastrój;
- Blisko połowa (45%) badanych nie jest w stanie zaakceptować swojej obecnej sytuacji i tego, że choruje na RZS i niemalże taka sama liczebnie grupa (46%) deklaruje, że zaakceptowała swoją sytuację w chorobie;
- Badane osoby z RZS wyraźnie boją się tego, że z biegiem lat i postępem choroby będą uzależnieni od innych – boi się tego 72% ogółu badanych.

Główne wnioski z badania

Główne wnioski z badania

Wyniki przeprowadzonego badania wskazują na złożoność problemu reumatoidalnego zapalenia stawów (RZS) jako choroby przewlekłej mającej wpływ nie tylko na fizyczne samopoczucie osób chorych, ale również na ich poczucie psychiczne oraz problemy związane ze społecznym funkcjonowaniem i akceptacją RZS ze strony środowiska społecznego, w którym osoby z RZS żyją i pracują.

- Ponad połowa (56%) badanych stosuje w terapii metotreksat i inne klasyczne leki modyfikujące przebieg choroby;
- Co drugi (48%) badany stosuje w ramach terapii leki przeciwbólowe a 4 na 10 (42%) niesteroidowe leki przeciwzapalne;
- W co drugim (50%) przypadku o wyborze terapii zdecydował tylko lekarz;
- W co trzecim (38%) przypadku decyzja o wyborze terapii była wspólna i została podjęta wspólnie przez lekarza i pacjenta;
- Gdyby badani mieli wybór, jeśli chodzi o opcję podania leku to nieco częściej wybraliby zastrzyki niż tabletki – na zastrzyki wskazał co trzeci (37%) badany, a na tabletki 3 na 10 (31%) badanych;
- Zastrzyki jako wybrana forma terapii były chętniej wybierane przez ludzi, którzy chorują na RZS nie dłużej niż 4 lata i przez tych, którzy chorują 15 lat i więcej;
- Najbardziej dokuczliwy dla badanych w życiu codziennym jest ból stawów, który jako dokuczliwy w „bardzo dużym stopniu” wskazało 4 na 10 (39%) badanych;
- W bardzo dużym stopniu w życiu codziennym u osób z RZS jest dokuczliwe dla co trzeciej (33%) badanej osoby poczucie stałego zmęczenia, a dla 3 na 10 badanych ograniczenie sprawności wywołane chorobą;
- Co czwarta (25%) osoba deklaruje, że uciążliwe w bardzo dużym stopniu w RZS jest obniżenie nastroju, a dla co piątej (22%) – niepokój i stany lękowe;
- Tylko co 20 badany (5%) deklaruje, że ból stawów nie jest dla niego uciążliwy w chorobie;
- Łącznie dla trzech czwartych (73%) badanych w życiu codziennym ból stawów jest dokuczliwy w dużym stopniu;
- Łącznie dla co siódmego (69%) respondenta dokuczliwe w życiu codziennym jest poczucie stałego zmęczenia;
- Łącznie dla dwóch trzecich (68%) badanych w życiu codziennym w dużym stopniu dokuczliwe jest ograniczenie sprawności.
- Badane osoby z RZS zdobywają wiedzę na temat choroby z różnych źródeł, z których największym zaufaniem cieszy się lekarz reumatolog;
- „Bardzo duże” zaufanie do lekarza reumatologa deklaruje 4 na 10 (41%) badanych, a łącznie dużym zaufaniem lekarzy reumatologów obdarza blisko trzy czwarte badanych;
- Średnio 6 na 10 pacjentów ma łącznie małe zaufanie – jeśli chodzi o źródła wiedzy na temat RZS – do lekarzy POZ i do pielęgniarek, „bardzo duże” zaufanie ma do nich tylko co dziesiąty badany;
- Co drugi badany ma łącznie duże zaufanie do organizacji pozarządowych zajmujących się problemem RZS jako źródła wiedzy o RZS, przy czym co czwarty (25%) badany nie korzysta z tego źródła w ogóle;
- 4 na 10 respondentów ma łącznie duże zaufanie do treści na temat RZS zawartych w Internecie;
- Dwie trzecie badanych osób nie zgadza się z poglądem, że RZS dotyczy tylko stawów, przy czym co druga (47%) osoba z ogólnej puli badanych nie zgadza się z tym zdecydowanie;

- Dwie trzecie badanych zgadza się z tym, że RZS jest chorobą układową, która atakuje poza stawami również inne narządy, choć zdecydowanie zgadza się z tym poglądem tylko co ósma (12%) badana osoba z RZS;
- Co czwarta (27%) badana osoba nie zgadza się z poglądem, że RZS wymaga rezygnacji z opalania się, przy czym był to pogląd, w którym największa grupa – co piąty (20%) badany – nie wiedziała jak się do niego ustosunkować i wybrała odpowiedź „nie wiem”;
- Trzy czwarte badanych zgadza się z poglądem, że RZS jest chorobą autoimmunologiczną, choć zdecydowanie zgadza się z nim tylko co szósty (17%) badany;
- Co piąty (21%) badany nie zgadza się z opinią, że RZS jest chorobą autoimmunologiczną;
- Od 14% do 29% badanych – w zależności od formy konstrukcji pytania – uważa, że RZS można wyleczyć;
- Co drugi (49%) badany twierdzi, że RZS ma wpływ na to, że nie jest w stanie wykonywać codziennych, rutynowych działań;
- Sześciu na dziesięciu (59%) respondentów boi się, że wskutek choroby nie będą mogli podjąć domowym i służbowym obowiązkom;
- W wyniku choroby badania najczęściej musieli zrezygnować ze swoich pasji – dotyczy to co drugiej (49%) badanej osoby oraz z uprawiania sportu – 41% wskazań;
- Najrzadziej – bo tylko 14% ogółu badanych – wskutek RZS zrezygnowało z posiadania dzieci;
- Trzech na dziesięciu badanych musiało zrezygnować z pracy w związku z RZS;
- Dla ponad połowy badanych choroba miała wpływ na zmianę ich życia – 58% twierdzi, że choroba zmieniła ich życie diametralnie, a 57% uważa, że nie są tymi samymi osobami, którymi byli przed chorobą;
- Czterech na dziesięciu (44%) badanych twierdzi, że czuje się niezrozumianych przez innych z powodu choroby, a co trzeci (37%) twierdzi, że często z powodu RZS odczuwa wstyd przed innymi;
- Co piąty (22%) respondent twierdzi, że z powodu RZS stracił przyjaciół;
- Co trzeci (36%) badany ma poczucie, że nikogo poza nim samym nie obchodzi jego choroba;
- Sześciu na dziesięciu (62%) badanych twierdzi, że w chorobie czuje wsparcie w swojej rodzinie, a ponad połowa (55%) czuje wsparcie ze strony lekarzy;
- Co drugi (49%) respondent deklaruje, że ma stany depresyjne z powodu RZS, ponad połowa (58%) odczuwa z powodu RZS częste chwile wątplenia, a sześciu na dziesięciu (60%) twierdzi, że z powodu RZS ma obniżony nastrój;
- Blisko połowa (45%) badanych nie jest w stanie zaakceptować swojej obecnej sytuacji i tego, że choruje na RZS i niemalże taka sama liczebnie grupa (46%) deklaruje, że zaakceptowała swoją sytuację w chorobie;
- Badane osoby z RZS wyraźnie boją się tego, że z biegiem lat i postępem choroby będą uzależnieni od innych – boi się tego 72% ogółu badanych.

ERS

**(Edukacja-Rodzina-Społeczeństwo)
jako sposób radzenia sobie z RZS**

ERS

(Edukacja-Rodzina-Społeczeństwo) jako sposób radzenia sobie z RZS

Medyczne definicje chorób przewlekłych, do których należy reumatoidalne zapalenie stawów, skupiają się na trzech elementach. Po pierwsze, choroba przewlekła (chronic disease) ma złożoną przyczynowość, z wieloma czynnikami, które powodują jej wystąpienie, po drugie, ma długi okres rozwoju, przy czym w pierwszej fazie może występować niemalże bezobjawowo, a po trzecie, powoduje poważne komplikacje zdrowotne przez cały, często wieloletni okres trwania, prowadząc do upośledzenia funkcji życiowych oraz do niepełnosprawności. Jednak badacze przedmiotu coraz częściej zwracają uwagę na to, że model leczenia chorób przewlekłych powinien zawierać w sobie nie tylko interwencje medyczne, ale także te, które odnoszą się to tzw. „stylu życia” pacjentów, włączając w to, jak zaleca WHO również dobrostan umysłowy i społeczny pacjenta.

Z tego powodu niezwykle ważne wydało się przyjrzenie się osobom z RZS ze społecznej i psychospołecznej perspektywy, czego efektem jest raport z badań *Codziennosc z reumatoidalnym zapaleniem stawów*. Badanie to dostarcza kolejnej, niezwykle ważnej, dużej porcji wiedzy na temat „jakości życia” osób, które chorują na reumatoidalne zapalenie stawów.

Respondenci wyraźnie wskazują na to, że choroba ta jest niezwykle dokuczliwa – wiele zależy od tego jak często pojawiają się epizody zaostrzenia choroby i remisje. Silny ból towarzyszący chorobie i jej nieprzewidywalność (nigdy nie wiadomo, kiedy i w jakim nasileniu ból się pojawi) powoduje nierzadko wykluczenie osób z RZS z pełnionych ról społecznych (rodzica, pracownika, przyjaciela). Oprócz bólu ważną, wskazywaną przez badanych, składową choroby jest stałe poczucie zmęczenia oraz stany depresyjne, które mogą mieć silne umocowanie w świadomości, że RZS jest chorobą nieuleczalną i będzie towarzyszyć osobom, które mają tę chorobę do końca życia.

Najważniejsze – ze społecznego punktu widzenia - wyniki badania można zawrzeć w akronimie ERS: E jak edukacja, R jak rodzina i S jak społeczeństwo. Zanim jednak przejdę do ich omówienia warto zwrócić uwagę na to, że jest jeszcze jeden faktor silnie determinujący samopoczucie osób z RZS. Jest to strach, obawa, niepokój, o to co teraz i o to, co w przyszłości. Strach osób z RZS dotyczy głównie tego, w jakim kierunku choroba będzie się rozwijała, w jakim stopniu ograniczy ich sprawność oraz z jakich elementów życia będzie ich sukcesywnie wykluczać. Obawa dotyczy również tego, że ich mniejsza lub większa niepełnosprawność uzależni je od innych osób nawet przy wykonywaniu prostych, codziennych czynności. Odpowiedzią na ograniczenie strachu, niepokoju, obaw osób z RZS związanych z chorobą jest skupienie się, pielęgnowanie i rozwijanie (w skali indywidualnej i społecznej) 3 elementów – o których była mowa powyżej: edukacji, relacji rodzinnych i relacji społecznych.

E jak edukacja

Badani dość dobrze oceniają swoją wiedzę na temat RZS. Niestety szczegółowe pytania dotyczące terapii lub samego przebiegu choroby pokazują, że wielu wypadkach wiedza badanych nie jest oparta na faktach, a na mitach, jak chociażby ten, że RZS jest chorobą wyleczalną. Ale w edukacji osób z RZS

nie chodzi tylko o zwiększenie poziomu ich wiedzy na temat choroby, ale także pojmowanie edukacji na temat choroby w jej ciągłym, całościowym procesie w ramach uczenia się przez całe życie o chorobie przewlekłej (lifelong learning chronic disease). RZS jako choroba przewlekła będzie towarzyszyła chorym do końca ich życia. Przez ten czas – dzięki rozwojowi medycyny jest to często kilkadziesiąt lat – pod wpływem choroby będzie zmieniało się ich ciało, ale również będą pojawiały się nowe formy terapii RZS. Zadaniem osób z RZS jest zatem ciągle dokształcanie się na temat choroby, po to, żeby to oni mieli jak największą kontrolę nad chorobą (na ile to możliwe), a nie odwrotnie. Jak również po to, żeby byli partnerami do współpracy dla lekarzy reumatologów i lekarzy POZ w trakcie trwania terapii.

R jak rodzina

Bardzo pozytywnym elementem zbadanych postaw osób z RZS jest to, że – ich zdaniem – w chorobie mogą znaleźć oparcie w rodzinie i przyjaciółach. Co więcej, RZS w większości przypadków nie miało wpływu na to, że związki badanych osób rozpadły się z powodu choroby. Również rezygnacja z posiadania dzieci z powodu RZS nie jest częsta. Element wsparcia rodzinnego, przyjacielskiego, budowanie bliskich więzi i relacji jest bardzo ważne w chorobie przewlekłej, ponieważ choroba „towarzyszy”, jest i będzie „obecna” w relacji cały czas. A im szybsza akceptacja i świadomość całościowego charakteru choroby, która będzie zmienna w czasie, tym lepiej dla bliskich relacji, które osoba z RZS tworzy z innymi.

S jak społeczeństwo

Badania wyraźnie wskazują na to, że osoby z RZS, pomimo trudów jakie niesie ze sobą choroba, takich jak ból i stałe poczucie zmęczenia, starają się – na tyle na ile to możliwe – być aktywnymi, czynnymi, pełnoprawnymi członkami społeczeństwa, wykonując przypisane im role, nie rezygnując z pracy czy posiadania rodziny. Każda choroba oprócz fizjologicznych procesów, w ramach których dotyka ciała danej osoby jest także wpisana w kulturowy, społeczny aspekt. To my jako społeczeństwo, w tym również chorzy z RZS, definiujemy to, jaki będzie stosunek innych ludzi do osób z RZS. Na ile i czy w ogóle, będą wykluczani ze społeczeństwa. Jakie rozwiązania prawne i socjalne proponujemy osobom chorym, żeby – pomimo choroby – żyło im się lepiej. Osoby z RZS, które brały udział w badaniu w większości podkreślają, że choroba jest dla nich dużym wyzwaniem. Nie tylko z powodów dolegliwości fizycznych, ale również ze względu na swój chroniczny charakter oraz nieprzewidywalny przebieg.

Chorym z RZS towarzyszy strach przed chorobą i osamotnieniem w chorobie. Receptą na to jest oparcie w rodzinie i bliskich osobach, które – podobnie jak osoby z RZS – potrzebują edukacji na temat choroby, jej leczenia i przebiegu, żeby móc tworzyć społeczności, a w makroskali społeczeństwo przyjazne dla osób z RZS.

RZS nie da się wyleczyć, jest to choroba trudna, zaskakująca, ograniczająca i bolesna. Dzięki szerokiej edukacji wśród osób z RZS oraz tej, nakierowanej do społeczeństwa, a w efekcie do zmiany postaw i podwyższeniu poziomu wiedzy o RZS możemy wspólnie sprawić, że osobom z RZS będzie łatwiej znosić codzienne zmagania z chorobą.

Pacjenci o RZS



Dominika Pawlas

Fotograf, senior graphic designer,
motion designer

Siedzę właśnie w malutkiej warszawskiej kawience, w centrum. Lubię ją – serwują pyszne i tanie prosecco. Napawam się bąbelkami dla dorosłych, czując, że wygrałam. Dziś celebruję nie życie, ale dane mi chwile.

Bez bólu, bez łez, bez pretensji do świata, albo do Boga. O tak, ten to się ode mnie nasłuchał... Że jak tak można? Czy mało kłód w życiu miałam, żeby jeszcze teraz to? Magiczne trzy litery, dudniące w uszach jak wyrok niepełnosprawności. RZS. Dla niewtajemniczonych – reumatoidalne zapalenie stawów.

Ale zacznę od początku - ledwo co wyprowadziłam się, 8 miesięcy po ślubie, od męża. Chciałam odpocząć. No to miałam. Leżałam przykuta do łóżka i nie mogąc wstać. „Dlaczego to tak boli?” – myślałam. Płakałam. Czułam się więźniem swojego ciała. Miałam zacząć nowe życie, ale nie tak przecież ono miało wyglądać! Wtulałam się w mojego kota. Zakrywałam się kołdrą przed światem. Nie chciałam wstawać, nie chciałam żyć. Rankami czołgałam się do toalety, moje człowieczeństwo zostało poniżone. Zostałam sprowadzona do parteru dosłownie i w przenośni, w przeciągu miesiąca od rozpoznania choroby. Szpilki zamieniłam na szerokie kapcie. Spodnie na spódnice – łatwiej się zakłada, nie mają guzików. Najchętniej jednak przemieszczałam się w ciepłym, fioletowym szlafroku. Chodzeniem bym tego nie nazwała.

Póki co leki ciągle nie działały, nawet najmniejsze czynności były dla mnie wyzwaniem. Odkręcenie kranu, ubranie się, wyjście z wanny, trzymanie kubka z herbatą. Aj, moje dłonie! Kiedyś tak sprawne manualnie, prawie jak dłonie pianistki, wtedy wyglądały jak nieporadne serdelki. Bolące serdelki. Co ja pocznę, przecież ja pracuję rękami. Moje plany o przeprowadzce do Warszawy leżały w gruzach. Jest zima 2012. Choroba osiąga apogeum, po 3 miesiącach. Mieszkam w zimnym mieszkaniu, jest ok 13, w porywach do 15 stopni. Nie działają dwa z 3 kaloryferów. Leżę głównie pod kocem, przed telewizorem. W szlafroku, czapce, czasem rękawiczkach, zmieniając średnio co 2 godziny termofor. No i mój kochany futrzany przyjaciel, grzejemy się nawzajem. Wciążam filmy jeden za drugim.

Wszystko jedno jakie, niech tylko ten dzień minie, może w kolejnym leki zaczną działać i poczuje ulgę. Nie rozmawiam prawie z nikim. Zniknęłam. Nie chcę się tłumaczyć znajomym, to zbyt trudne. Czasem odwiedza mnie przyjaciółka, ale nawet jej mówienie O TYM wywołuje łzy.

Nie dostałam za wiele wsparcia w tym czasie. Nikt z moich bliskich nie wiedział, jak zareagować. Nie mam żalu, nie wiem jak sama bym zareagowała. Rodzina potraktowała mnie jako hipochondryczkę, która pewnie zmyśla domagając się uwagi. Tata, na dodatek, gdy go prosiłam o pomoc w domowych sprawach, mówił, że bym mu zapłaciła.

Czasem nie wierzyłam w to, co się dzieje. To jest naprawdę moje życie?

Leżałam w łóżku i krzyczałam, że „pi*****ę takie życie”. Godzinami. Potem dzwoniłam do męża, mówiąc, że jest kiepsko i prosząc go o przysługę. Gdy nie będę mieć już siły by walczyć, niech przyjdzie i zakończy mój żywot. Jakkolwiek, byle chociaż bezboleśnie.

Tydzień później na moim nadgarstku powstał tatuaż „never give up” (tłum. Nigdy się nie poddawaj), jako motywacja do przetrwania. Mijają miesiące. Jest raz lepiej, raz gorzej, zaczynam się przyzwyczajać do nowej sytuacji. W międzyczasie odwiedzam babcię, która zaprowadza mnie do swojej sąsiadki, pani Janki. Pani Janka siedzi na wózku i ma zaawansowane RZS. Babcia pokazuje mi, co może mnie czekać...

O NIE. Nie ma mowy!

Dużo czytam. Szukam odpowiedzi. Zaczynam terapię sama z sobą. Kiedy zaczynają się dni bez bólu, cieszę się każdym dniem. W końcu czuję siłę, ale jestem już trochę inną osobą. Niby tą samą, ale jednak nie tą samą Dominiką. To były długie dwa lata, mam wrażenie, jakby minęło z pięć.

W końcu wymodlona przeprowadzka do Warszawy. Przez ostatnie dwa lata utrzymywałam się głównie z oszczędności, ewentualnie z wpadających od czasu do czasu zleceń. Było ciężko. Szczególnie, gdy miałam ostatnie grosze na koncie i musiałam dokonać wyboru – saszetka dla kota czy bułka dla mnie.

Nowa praca w stolicy, teraz stać mnie na lepsze saszetki i wypasione bajgle przekładane awokado, pastą jajeczną i rukolą. W końcu jestem tu, gdzie chciałam być. Mój kot i ja mamy się świetnie.

Do czasu. Mijają dwa lata od przeprowadzki, leki przestają działać. Jest 2016. Ląduję w szpitalu na hospitalizację, jednak mój stan jest zbyt dobry, żeby dostać lepsze leki biologiczne. Ale jak to? Przecież ja znów ledwo chodzę! Chcę dalej pracować, tworzyć, żyć, nie chcę wrócić do stanu poprzedniego. Na szczęście osoby w pracy myślą, że kuleję od zbyt intensywnych treningów. Albo nie pytają wcale. Idę do mojej reumatolog. Płaczę z bezradności, znowu. Niech mi da co-

kolwiek, niech tylko to się skończy. Cudowna, bez mrugnięcia okiem, wpisuje mnie do badania klinicznego, abym była jedną z osób testujących lek nowej generacji. Wszyscy wokół „i tak chcesz być królikiem doświadczalnym?” A mam wybór? Leki nie działają, NFZ odmówił mi pomocy. Nie chcę być niepełnosprawna. Nie chcę być jak ś.p. pani Janka. Mogę być królikiem, chomikiem, myszą laboratoryjną, czymkolwiek. Wezmę wszystko, by ból odszedł. By znów zagościła radość w moim życiu, uśmiech na twarzy. Nie grymas bólu i łzy.

Po miesiącu dostaję leki. Zadziałały od razu. Działają do dziś. Żałuję, że ani babcia ani mój futrzak nie mogą już tego zobaczyć. Tego, że nawet codziennie zapominam, że jestem chora. Funkcjonuję jak zdrowa osoba, tylko biorę tabletki. Chodzę na terapię i pracuję nad sobą.

Mam nowe marzenia, wróciłam do ukochanej fotografii. Chcę podróżować po świecie, robić zdjęcia i być wolna jak ptak. Kochać to co robię, kochać życie. Wierzę, że wszystko siedzi w głowie i jeśli tam się naprawię, to ciało też to odczuje. Liczę na to, że kiedyś będę wolna od bólu i tabletek, bez strachu „co jeśli”. Miło jest obracać się w łóżku i przeciągać rankami, albo pić herbatę z ogromnego kubka. Nosić dumnie szpilki i powabne spódnice (tym razem z wyboru a nie przymusu). Chodzić, biegać, uśmiechać się. Wdychać słońce, wydychać radość życia. Lepiej, lżej, inaczej. Dojrzaiej. Choroba jest brutalna, zmienia. Nie ważne, czy na lepsze, czy gorsze. Nie traktuj jej jak wroga, staraj się ją zrozumieć i okiełznać. To taki trochę nieproszony gość, który wprowadził chaos i za długo się rozsiadł. Może odpuści, kiedyś sobie pójdzie. Tymczasem warto cieszyć się czasem, który został nam dany i wykorzystać go do cna. Nie rezygnuj.

Katarzyna

Zachorowałam będąc w ciąży, kolana strasznie mi spuchły. Całą ciążę „przechodziłam” o kulach. Byłam bardzo załamana, nie spodziewałam się tej choroby w wieku 22 lat. Poród przez cc, przetoczenie krwi, nie mogłam się zajmować Synkiem. Byłam uzależniona od pomocy rodziny. Choroba niestety może Cię spotkać w każdym wieku. Na temat choroby trzeba wiedzieć, że jest podstępna. Dbanie o siebie to podstawa i oczywiście dobre leczenie. Jeśli chodzi o wykluczenie ze społeczeństwa, zależy kim się otaczasz i czego chcesz. Wsparcie mam ogromne w rodzinie. Szczególnie w mojej mamie.

Monika

Szczerze mówiąc ucieszyłam się, że mam diagnozę. Bardziej poświęcam się rodzinie. Chcę jak najwięcej czasu spędzać z nimi, póki jeszcze mogę. Niestety RZS zabrało mi normalne życie i bardzo je utrudniło. Najważniejsze jest wsparcie. To naprawdę bardzo uciążliwa choroba. Inni powinni okazać troszkę empatii i zrozumienia. Są dni, że jest super, a są dni, kiedy ból nie daje funkcjonować normalnie. Czasami nawet ubieranie to dla mnie wyczyn. Największe wsparcie mam w dzieciach. Mąż też się stara. W codziennych czynnościach najbardziej.

Ania

Jak usłyszałam diagnozę to nie wierzyłam. Był płacz i jeżdżenie by usłyszeć inną diagnozę. Niestety wszędzie słyszałam RZS. Czy to zmieniło moje podejście do świata? Raczej nie, byłam zła sama na siebie. RZS uczy mnie pokory i zwiększa próg bólu. Chwilami zabiera godność i krzyżuje plany. Nie poddawaj się, tylko walcz! Połowa sukcesu to pozytywne myślenie. Wystarczy, że bolą nas stawy. Nie dajmy sobie do tego zrujnować psychiki. Otaczajcie się ludźmi, którzy was rozumieją. Społeczeństwo o RZS nie wie nic. Myli to z reumatyzmem i zużyciem stawów.

Agnieszka

To jest ciężka choroba, mało kto mnie rozumie. Raz mnie bolą kolana i biodra, drugiego dnia ręce i ramiona, trzeciego dnia kuleję, bo tak mnie bolą stopy. Czasami mi się wydaje, że ludzie nie biorą mnie poważnie, wydaje im się, że wymyślam. Jest coraz gorzej, ale się nie poddaję. Nareszcie mam córeczkę, po 8 latach starań i dla niej chcę żyć. Ludzie mają gorzej. Moja mama ma stwardnienie rozsiane i w ten sam sposób podchodzi do życia. Jesteśmy pozytywnie nastawione, często się uśmiechamy i wspieramy się nawzajem. RZS nie odebrało mi radości z życia – wręcz przeciwnie, nauczyłam się cieszyć z każdego dnia, w którym mnie nie boli.

Barbara

RZS zabrało mi dzieciństwo, nastoletnie szaleństwo. W czasie, kiedy znajomi się bawili, tańczyli ja byłam w domu, ból nie pozwalał by zaszaleć. Zabrano mi aktywność, uwielbiałam sport chodziłam na rękach, pływałam, robiłam salta. W obecnej chwili wstydzę się wyjść nawet do kościoła, ponieważ bez podtrzymania nie uklęknię na kolana, nie przykucnę...żenada. Po kilku latach choroby, pytania. Dlaczego??? Co ja zrobiłam? Bałam się związku, rodziny, by mieć męża, dzieci, ponieważ szklanki wypadały z rąk. Powiedziałam sobie trudno tak musi być i spróbuje. Dzisiaj mam dwie córki, ciężce były zagrożone, ogromne obrzęki stawów i bóle. Teraz jest jeszcze większy strach czy dam radę je wychować, ponieważ są dni i momenty, w których one muszą mi pomóc, a nie ja im. Ktoś kto nie zna choroby nie ma potrzeby mówić o tym, ponieważ patrzy dużymi oczyma i nie rozumie.

Literatura

Literatura

- Aletaha D., Neogi T., Silman A.J. i wsp. 2010 Rheumatoid Arthritis Classification Criteria, An American College of Rheumatology/European League Against Rheumatism Collaborative Initiative, *Arthritis & Rheum* 2010, 62, s. 2569-2581
- Arkema E., Hart J., Bertrand K., Laden F., Grodstein F., Rosner B., Karlson E., Costenbader K., Exposure to ultraviolet-B and risk of developing rheumatoid arthritis among women in the Nurses' Health Study, *Annual Rheumatology Disease*, 72 (4), 2013, s. 506-511
- Batko B., Stajszczyk M., Świerkot J., Raciborski F., Wiland P., Prevalence and clinical characteristics of rheumatoid arthritis in Poland: first nationwide study (abstract), *Arthritis Rheumatology*, 2015, 67
- Bongartz T., Nannini C., Medina-Velasquez YF. i wsp., Incidence in patients with rheumatoid arthritis as assessed by high resolution computed tomography, chest radiography, and pulmonary function test, *Thorax*, 58, 2001, s. 622-627
- Brzosko M. *Reumatologia kliniczna*, Pomorski Uniwersytet Medyczny, Szczecin 2010
- Celińska-Lowenhoff M., Musiał J., Zaburzenia psychiczne w chorobach autoimmunologicznych – problemy diagnostyczno-terapeutyczne, *Psychiatria Polska*, tom XLVI, nr 6, 2012, s. 1029-1042
- Cross M., Smith E., Hoy i wsp., The global burden of rheumatoid arthritis: estimates from the global burden of disease 2010 study, *Ann. Rheum. Dis.*, 2014, 73, s. 1316-1322
- Dougados M., Soubrier M., Antunez A., Balint P., Balsa A., Buch MH, Casado G., Detert J., El-Zorkany B., Emery P., Prevalence of comorbidities in rheumatoid arthritis and evaluation of their monitoring: results of an international, cross-sectional study (COMORA), *Annual Rheumatoid Disease*, 73(1), 2014, s. 62-68
- Gajewski P. (red.), *Interna Szczeklika. Podręcznik chorób wewnętrznych*, Medycyna Praktyczna, Kraków 2012
- Gray N., Klein J., Noyce P., Sesselberg T., Cantrill J., Health information-seeking in adolescence: the place of the Internet, *Social Science & medicine* 60, 2005, s. 1467-1478
- Gremese E., Salaffi F., Bosselo SA. i wsp., Very early rheumatoid arthritis as predictor of remission; a multicentre real life prospective study, *Ann. Rheum. Dis.*, 72, 2013, s. 858-862
- Holmqvist ME., Wedren S., Jacobsson LT. i wsp., Rapid increase in myocardial infarction risk following diagnosis of rheumatoid arthritis patients diagnosed between 1995 and 2006, *Journal International Medicine*, 268, 2010, s. 578-585
- Kwiatkowska B., Raciborski F., Maślińska M., Kłak A., Gryglewicz J., Samel-Kowalik P., *Wczesna diagnostyka chorób reumatycznych. Ocena obecnej sytuacji i rekomendacje zmian*, Instytut Reumatologii w Warszawie, Warszawa 2014
- Smolen J. S. i współ. EULAR recommendations for the management of rheumatoid arthritis with synthetic and biological disease-modifying antirheumatic drugs: 2016 update, *Ann Rheum Dis*, 76, 2017, s. 960-977
- Sobierajski T., 33 czytanki o komunikacji, czyli jak być dobrym lekarzem i nie zwariować, *Medycyna Praktyczna*, Kraków 2015
- Sobierajski T., *Medyczni googlersi, czyli o komunikacji z nowym typem pacjenta*, *OSOZ*, 2012, 3 s. 27-28
- Symmons DPM, Lymphoma and rheumatoid arthritis – again, *Rheumatology*, 46, 2007, s. 273-276
- Tobon GJ., Youinou P., Saraux A., The environment, geo-epidemiology, and autoimmune disease, *Rheumatoid Arthritis Journal Autoimmunity* 35, 2010

- Aktywność społeczno-zawodowa osób z chorobami reumatologicznymi Ogólnopolskie Stowarzyszenie Młodych z Zapalnymi Chorobami Tkanki Łącznej „3majmy się razem”. Warszawa 2017.
<http://3majmysierazem.pl/wp-content/uploads/2017/11/Raport-Aktywno%C5%9B%C4%87-spo%C5%82eczno-zawodowa-os%C3%B3b-z-chorobami-reumatologicznymi.pdf>
- Ja Pacjent 2017. Perspektywa Pacjentów na Stan Opieki Reumatologicznej w Polsce, Ogólnopolskie Stowarzyszenie Młodych z Zapalnymi Chorobami Tkanki Łącznej „3majmy się razem”. Warszawa 2017.
<http://3majmysierazem.pl/wp-content/uploads/2017/05/RAPORT-www-1.pdf>
- Lekarze w badaniach opinii społecznej 2017, Ośrodek Studiów, Analiz i Informacji Naczelnej Izby Lekarskiej,
https://www.nil.org.pl/__data/assets/pdf_file/0007/125566/Raport-Lekarze-w-badaniach-opinii-spoecznej-w-2017-roku.pdf
- Organizacje pacjentów w Polsce. Aktywności. Potrzeby, Instytut Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej, Stowarzyszenie Klon/Jawor, 2018,
<http://www.ippez.pl/raport-organizacje-pacjentow-w-polsce-struktura-aktywnosci-potrzeby/>
- Trust in Profession – a GfK Verein Study. From Firefighters to Politicians,
https://www.gfk-verein.org/sites/default/files/medien/135/dokumente/2018_-_trust_in_professions_-_englisch.pdf
- Zestawienie liczbowe lekarzy i lekarzy dentystów wg dziedziny i stopnia specjalizacji z uwzględnieniem podziału na lekarzy wykonujących i nie wykonujących zawodu, Naczelna Izba Lekarska, http://www.nil.org.pl/__data/assets/pdf_file/0009/27369/Zestawienie-nr-04.pdf
- https://www.nfz-lodz.pl/attachments/3379_Leczenie%20RZS%20i%20MIZS%20o%20przebiegu%20agresywnym.pdf
- <https://ec.europa.eu/eurostat/tgm/table.do?tab=table&init=1&language=en&pcode=tin00101&plugin=1>

