

Akademia Dziennikarzy
Medycznych 24.09.2013

*„Pacjent w systemie opieki
reumatologicznej”*

Zmajmy się razem



Ogólnopolskie Stowarzyszenie Młodych
z Zapalnymi Chorobami Tkanki Łącznej



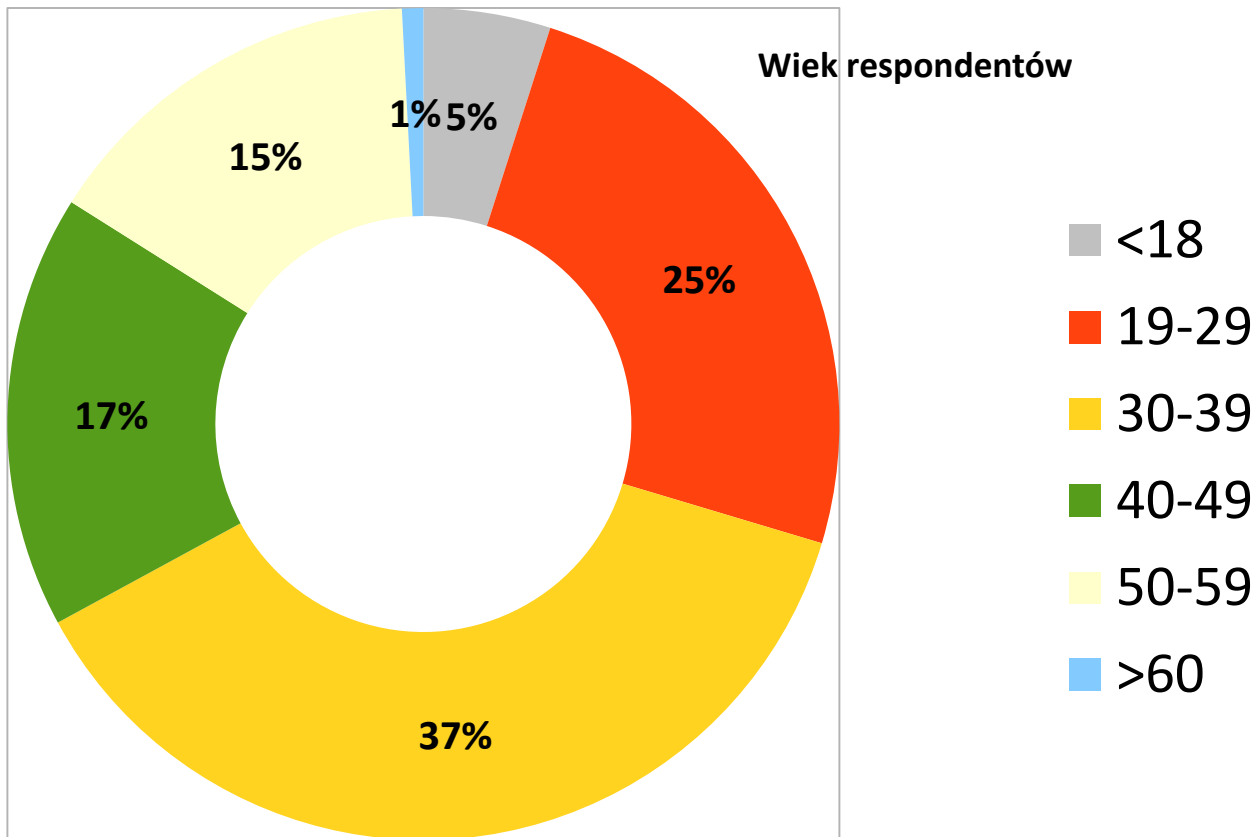
STOWARZYSZENIE
CHORYCH NA ZZSK
I OSÓB ICH WSPIERAJĄCYCH

Audyt społeczny stanu opieki reumatologicznej w Polsce.

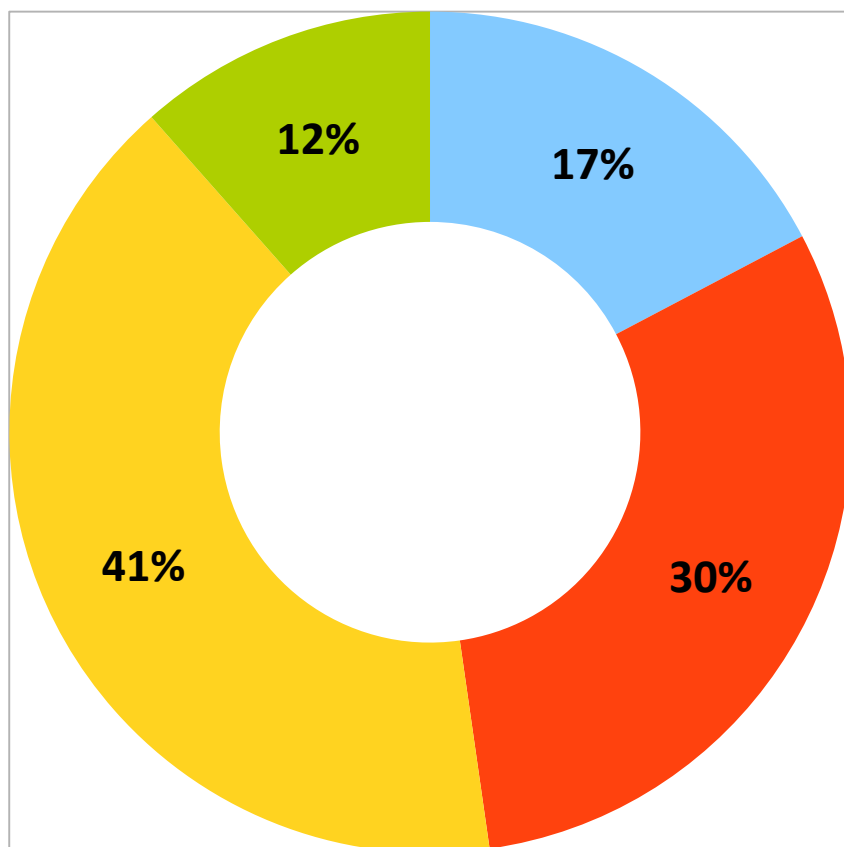
2013 - Pierwszy kompleksowy raport organizacji pacjenckich

- Prezentacja perspektywy chorych
- Przegląd i analiza kilkudziesięciu źródeł danych
- Ankieta skierowana do pacjentów
- Około 100 stron opracowania pełnego konkretów

Ankieta – ponad 240 osób



W jakiej (orientacyjnie) odległości znajduje się Twoje obecne miejsce zamieszkania od leczącego Cię reumatologa lub specjalisty?



Odległość od specjalisty

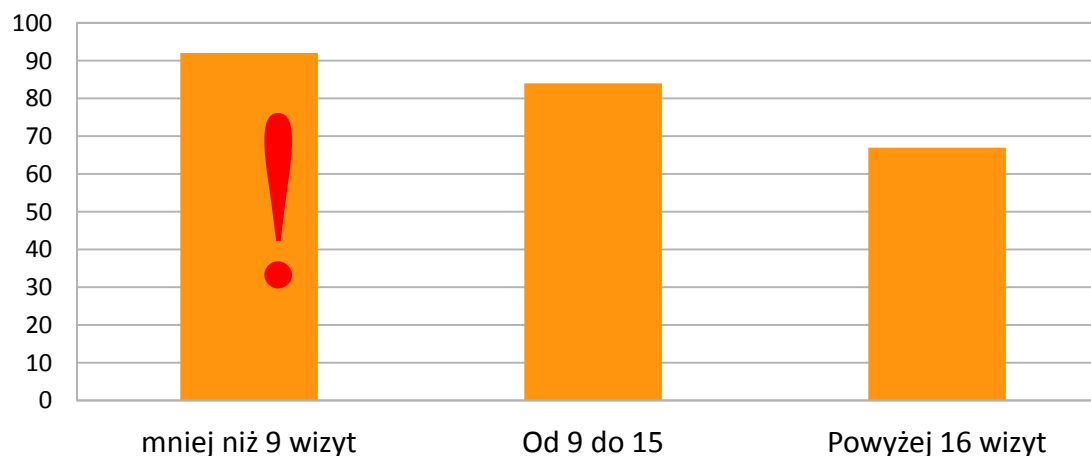
- 5 km lub mniej
- Między 6 a 15 km
- Między 16 a 99 km
- 100 km i więcej

Wizyty u lekarza specjalisty

W ciągu ostatnich 3 lat ponad 90 respondentów czyli niemal **38%** **deklaruje, że było na mniej niż 9 wizytach** u lekarza specjalisty w tym ponad 1/4 miała 3 lub mniej wizyty. Wśród ankietowanych znalazły się osoby, które w ciągu ostatnich 3 lat nie były u swojego specjalisty ani razu.

Tylko 1/3 ankietowanych bywa u lekarza średnio 3-5 razy w roku a ponad 27% deklaruje, że w ciągu ostatnich 3 lat musiało odwiedzać lekarza częściej.

Ilość wizyt u specjalisty w ciągu ostatnich 3 lat



Ból

W odpowiedziach na pytanie: „Jaki aspekt choroby reumatologicznej przeszkadza ci w życiu najbardziej?” najczęstszą odpowiedzią był właśnie „**ból**”.

Ból nieustannie odczuwa 34,7% kobiet i 29,3% mężczyzn.

Bólu przez kilka godzin dziennie doświadcza kolejne 17% kobiet i 30,7% mężczyzn.

Bariery

Odległość od poradni

Długie terminy oczekiwania do specjalisty

Biurokracja

Brak przedłużenia kontraktu dla przychodni i konieczność szukania nowego lekarza

Skomplikowane przepisy związane z refundacją leków

- ➔ **Aż 75% badanych skarży się, że lekarz podstawowej opieki zdrowotnej (internista, lekarz rodzinny) nie współpracuje z lekarzem reumatologiem.**

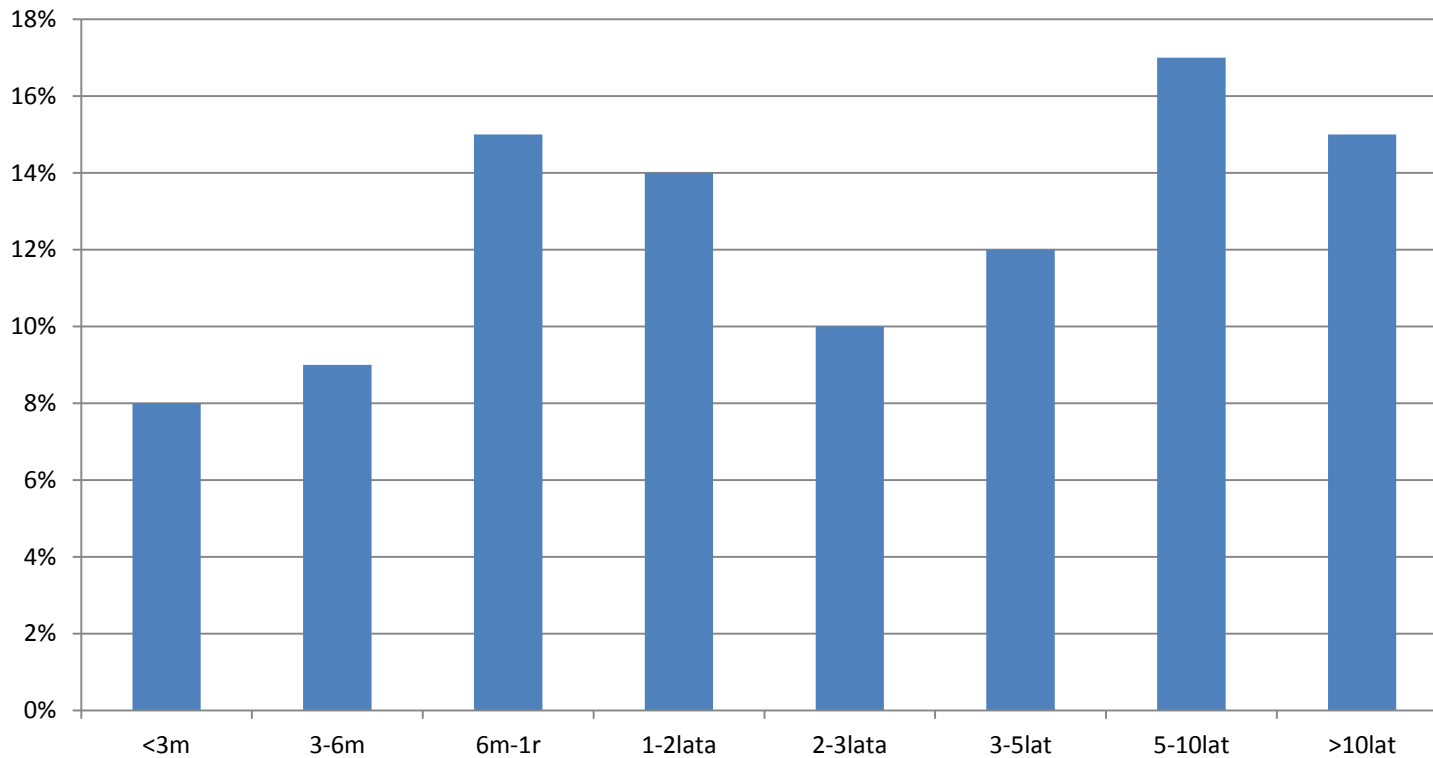
Czas oczekiwania na wizytę

Mediana rzeczywistego średniego czasu oczekiwania na wizytę w poradni reumatologicznej była w 3 analizowanych województwach niemal **dwukrotnie dłuższa** od deklarowanej przez NFZ dla tego samego okresu.

W co 4tej poradni nie byliśmy w stanie uzyskać telefonicznie informacji o czasie oczekiwania na wizytę do reumatologa. Byliśmy informowani o **wyczerpaniu kontraktu z NFZ, braku lekarza czy wstrzymaniu zapisów** do lekarza przez 7 świadczeniodawców w województwie mazowieckim (8% poradni).

Dotyczy to ośrodków posiadających kontrakt na świadczenia z zakresu poradni reumatologicznej, które równoległe zgłaszały dane dotyczące kolejek do serwisu NFZ. Liczba poradni, które informowały o czasie oczekiwania **dłuższym niż 90 dni wynosiła 14%**.

Czas oczekiwania na diagnozę



Diagnoza

Konsekwencją późnej diagnozy jest przedwczesne wchodzenie w niepełnosprawność.

- **Orzeczenie o niepełnosprawności ma 52,2% respondentów**, w tym 70% chorych na MIZS i tyle samo wśród chorych na ŁZS. Niewiele mniej, bo aż 66,7% chorych na toczeń, 51,4% pacjentów z ZZSK i 47,9% z RZS.
- **56%** badanych mężczyzn ma orzeczenie o niepełnosprawności.
- Wśród kobiet odsetek ten stanowi **50,6%**.
- Mimo że wykształcenie wyższe ma ogółem 46,5% respondentów (dużo powyżej średniej krajowej) na pełen etat pracuje jedynie 47% badanych. Na niepełnym etacie jest 6% a 10% prowadzi własną działalność gospodarczą.
- **Aż 22% ankietowanych jest na rencie**. W tym miejscu warto przypomnieć, że większość naszych respondentów jest w tzw. wieku produkcyjnym.

Orzeczenia ZUS związane z niezdolnością do pracy

Jednostka chorobowa	Niezdolność do samodzielnej egzystencji	Całkowita niezdolność do pracy	Częściowa niezdolność do pracy	Celowość przekwalifikowania zawodowego
M05 Reumatoidalne zapalenie stawów (RZS)	3	46	295	0
M06 Seronegatywne reumatoidalne zapalenie stawów (SRZS)	1	13	99	0
M07 Łuszczycowe zapalenie stawów (ŁZS)	1	5	47	0
M08 Młodzieńcze idiopatyczne zapalenie stawów (MIZS)	0	1	2	0
M45 Zesztywniające zapalenie stawów kręgosłupa (ZZSK)	0	11	73	1
M32 Toczeń rumieniowaty układowy (TRU)	0	26	50	0
RAZEM	5	102	566	1

DZIĘKUJĘ!

Monika Zientek

3majmy się razem



Ogólnopolskie Stowarzyszenie Młodych
z Zapalnymi Chorobami Tkanki Łącznej

www.3majmysierazem.pl