

Warszawa, dn. 21 listopada 2017 r.

„Aktywność społeczno-zawodowa osób z chorobami reumatycznymi, stan obecny i perspektywy zmian”.

KOMUNIKAT PRASOWY

Sytuacja osób cierpiących na choroby reumatyczne w Polsce to problem o szerokim społecznym znaczeniu i wielorakich reperkusjach, zarówno w odniesieniu do aktywności zawodowej, jak również z punktu widzenia relacji rodzinnych, społecznych i samopoczucia psychicznego pacjentów.

Problem jest o tyle ważny, że choroby reumatyczne, wbrew ogólnemu stereotypowi, w dużej mierze dotyczą osób młodych, które kształcą się bądź rozpoczynają okres własnej aktywności zawodowej. Niejednokrotnie osoby chore to dobrze wykształceni i ambitni ludzie w okresie największej aktywności zawodowej, a pojawiająca się nagle choroba niweczy życiowe plany bądź wymusza ich radykalną zmianę. Niestety, częstym następstwem postępującej choroby, bądź skutkiem ubocznym uciążliwego procesu leczenia, jest przejście na rentę bądź utrata pracy. Skutkuje to nie tylko załamaniem w sferze ekonomicznej, ale też niejednokrotnie kryzysem natury psychologicznej, który utrudnia prawidłowy proces leczenia.

Mając na uwadze konieczność poprawy funkcjonowania chorych reumatycznie w życiu zawodowym i społecznym, Ogólnopolskie Stowarzyszenie Młodych z Zapalnymi Chorobami Tkanki Łącznej „3majmy się razem” zainicjowało działania na rzecz zmiany tej sytuacji i wprowadzenia rozwiązań systemowych uwzględniających potrzeby tej grupy pacjentów.

Pierwszym etapem działań Stowarzyszenia było przeprowadzenie wnikliwej diagnozy społeczno-zawodowych uwarunkowań funkcjonowania osób z chorobami reumatycznymi w Polsce, na podstawie badania ankietowego przeprowadzonego w 2017 roku na próbie 338 respondentów dotkniętych chorobami reumatycznymi. Największą część badanych stanowili pacjenci z reumatoidalnym zapaleniem stawów (RZS) - 110 osób, zeszywniającym zapaleniem stawów kręgosłupa (ZZSK) - 48 osób, toczniem rumieniowatym układowym (TRU) - 40 osób, fibromialgią - 32 osoby.

Wyniki raportu zostały zaprezentowane podczas konferencji prasowej, w dniu 21 listopada br. w Warszawie. Spotkanie zorganizowała agencja KnowPR w partnerstwie ze Stowarzyszeniem „3majmy się razem”.

Jak wynika z badania, częstym następstwem postępującej choroby, bądź skutkiem ubocznym trudnego i uciążliwego procesu leczenia, jest konfrontacja pacjenta z utratą pracy w bardzo młodym wieku lub konieczność przejścia na rentę. Przewlekły ból towarzyszący chorobie, trudności w wykonywaniu codziennych czynności, częste wizyty u lekarzy specjalistów oraz pobyty na oddziałach szpitalnych to tylko nieliczne z utrudnień, które w swoim życiu muszą uwzględnić pacjenci. W pracy spotykają ich często problemy wynikające z ograniczonej dyspozycyjności, czy sprokurowanej chorobą mniejszej wydajności. Część chorych nie będąc w stanie sprostać wymaganiom pracodawców opuszcza rynek pracy.

Możliwość szybkiej i prawidłowej diagnostyki, właściwa opieka medyczna na każdym etapie choroby czy prawidłowy dostęp do lekarzy specjalistów oraz nowoczesnych terapii mogłyby pomóc w zatrzymaniu choroby we wczesnym stadium, a w efekcie umożliwiłyby wykonywanie obowiązków zawodowych chorym.

Na choroby reumatyczne zapada duża grupa osób młodych. Jednak problem ograniczeń z tytułu utraty pełnej zdolności do pracy dotyka wszystkich chorych reumatologicznie, niezależnie od wieku. Kluczowym wnioskiem z opracowanego przez Stowarzyszenie „3majmy się razem” raportu pt.: „Aktywność społeczno-zawodowa osób z chorobami reumatologicznymi”, jest konieczność poprawy koordynacji działań różnych instytucji w celu zmiany tej trudnej sytuacji.

Raport jest podstawą do rozpoczęcia poważnej dyskusji oraz podjęcia działań na rzecz powołania Grupy Roboczej, która wypracuje rozwiązania mogące zmienić sytuację społeczną i zawodową tej licznej grupy chorych.

Do grona uczestników Grupy zostali zaproszeni przedstawiciele instytucji, które w realny sposób mogą podjąć konstruktywny dialog i przełożyć wypracowane rozwiązania na realne działania. Wśród interesariuszy mają znaleźć się: Ministerstwo Zdrowia, Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, Rzecznik Praw Pacjenta, Rzecznik Praw Obywatelskich, PFRON, NFZ, ZUS, pracodawcy, przedstawiciele pacjentów i mediów. Inicjatorka akcji, Monika Zientek - Prezes Zarządu Ogólnopolskiego Stowarzyszenia Młodych z Zapalnymi Chorobami Tkanki Łącznej „3majmy się razem”, zaprasza do współpracy wszystkie zainteresowane tematem instytucje i grupy społeczne.

Wśród istotnych wniosków z raportu „**Aktywność społeczno-zawodowa osób z chorobami reumatologicznymi**” znalazła się także potrzeba **poprawienia dostępności pacjentów do lekarzy specjalistów**. Szczególny niepokój pacjentów reumatologicznych budzi ich niepewna przyszłość związana ze stale malejącą liczbą reumatologów.

Według danych z raportu, tylko 20% lekarzy reumatologów jest przed 50 rokiem życia. Kolejny kluczowy wniosek to **pilne zapewnienie jak najszerszego dostępu do terapii biologicznych**. Postulat ten jest oczywisty w kontekście opisanych w raporcie wyników badania pacjentów. Doświadczenia osób, które włączone były w taką formę leczenia jednoznacznie wskazują na pozytywny wpływ wymienionego rozwiązania terapeutycznego na stan zdrowia, a w konsekwencji również na aktywność zawodową i jakość życia. Brak odpowiedniego leczenia osób z chorobami reumatycznymi, wynikający między innymi ze zbyt małej liczby lekarzy i przychodni oraz ograniczenia w stosowaniu skutecznych, terapii, wpływa nie tylko na utratę przez pacjentów sprawności i aktywności zawodowej, ale także generuje znaczące koszty społeczne. W konsekwencji prowadzi to do **palącej potrzeby ewaluowania rozwiązań służących zawodowej aktywizacji osób chorych i zapobiegania ich niepełnosprawności**. Przeprowadzone badanie wykazuje, że niektóre z mechanizmów mających wspierać zatrudnianie osób chorych czy niepełnosprawnych są nie tylko nieskuteczne, lecz wręcz uniemożliwiają podjęcie pracy.

To, co istotne dla samych pacjentów, a co wybrzmiało wyraźnie z badania, to pozytywne skutki **integracji środowiska osób chorych reumatycznie oraz uwrażliwienie otoczenia na psychologiczne aspekty choroby**. Wypowiedzi badanych są mocnym poparciem takich działań jak chociażby wymiana informacji i wzajemnych doświadczeń, które pełnią rolę swego rodzaju „grup psychologicznego wsparcia”. Należy kontynuować wszelkie tego typu inicjatywy. Konieczna jest również **edukacja pacjentów na temat przysługujących im uprawnień**, co pozwoli im lepiej funkcjonować w nowej, związanej z chorobą, rzeczywistości.

Pełny raport:

<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>

Więcej informacji:

Monika Zientek: m.zientek@3majmysierazem.pl

Ewa Godlewska: ewa.godlewska@knowpr.pl

Sponsor Główny



Sponsorzy



Fundacja MSD
dla **zdrowia kobiet**