

Ano a ne pro vaši RA

výstupy 4. 6. 2020

dotazník je nadále aktivní pro odpovědi

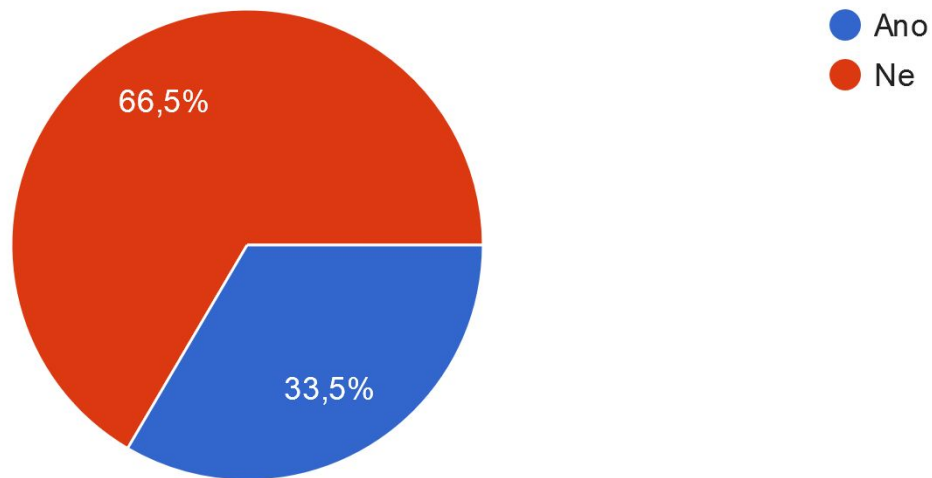
Výsledky dotazníku Ano a ne pro vaši revmatoidní artritidu, který byl realizován spolkem Revma Liga Česká republika, z.s. Cílem dotazníku je zmapovat míru dodržování doporučení k léčbě revmatoidní artritidy pohledem pacientů. Základ otázek vyšel z takzvaného kontrolního seznamu, který byl vyvinut patientskými výzkumnými partnery ve spolupráci s pracovní skupinou v rámci stanovení standardů pro péči o pacienty s revmatoidní artritidou - European Standards of Care (SOC) vycházející z lékařských doporučení pro léčbu RA ze 44 zemí Evropy v roce 2014 (zahrnuty byly doporučené postupy v AJ a NJ). Kontrolní seznam by měl umožnit pacientům v Evropě sledovat dodržování doporučených standardů péče o jejich RA. Základem všech doporučení je princip léčby k cíli a sdílené rozhodnutí lékaře a pacienta.

Naším úkolem bylo zjistit, zda jsou tyto standardy dodržovány i v našem regionu. Dotazník obsahuje ke dni 4.6.2020 565 odpovědí a přináší základní odpovědi na otázky pokládané v rámci projektu, ale nemůže být náhradou za analýzu anonymizovaných dat vykázaných zdravotním pojišťovnám. K základnímu setu otázek byly přidány doplňkové dotazy, které nám pomohou s vyhodnocením souvislosti s péčí v ČR, ale je třeba je nadále analyzovat.

Znění doporučení, která stála u zrodu české verze kontrolního seznamu Ano a ne pro vaši revmatoidní artritidu” jsou v plné verzi k dispozici v anglickém jazyce na www.eumusc.net

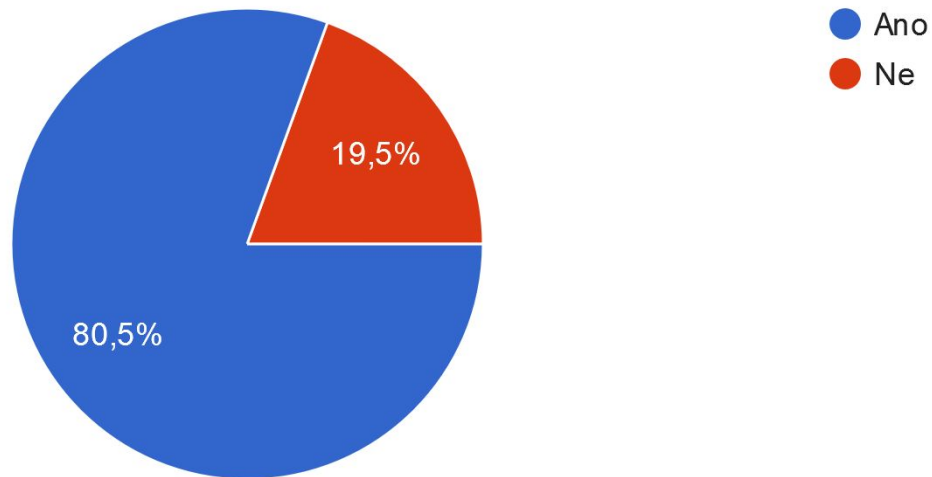
1) Byla mi RA diagnostikována specialistou v revmatologické ambulanci do 6 týdnů od prvních příznaků nemoci?

565 odpovědí



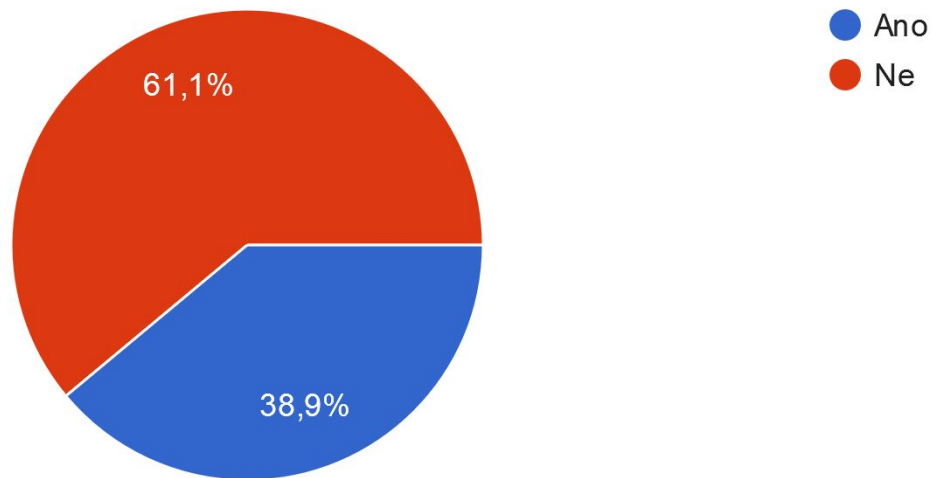
2 a) Rozumím svému onemocnění? Vím, jaká je má role ve zvládnutí léčby a jaká je role mého ošetřujícího lékaře a ostatních zdravotníků, kteří se podílejí na mé léčbě?

565 odpovědí



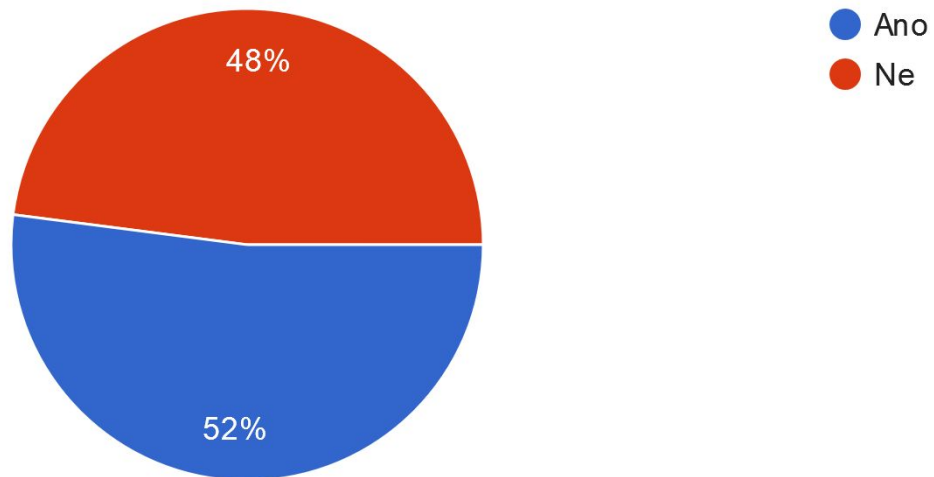
2 b) Dostal/a jsem informaci/poučení o nemoci v různorodých formách? (Leták, informace sdělené lékařem/sestrou, odkazy na webové stránky, instruktážní DVD, apod.)

565 odpovědí



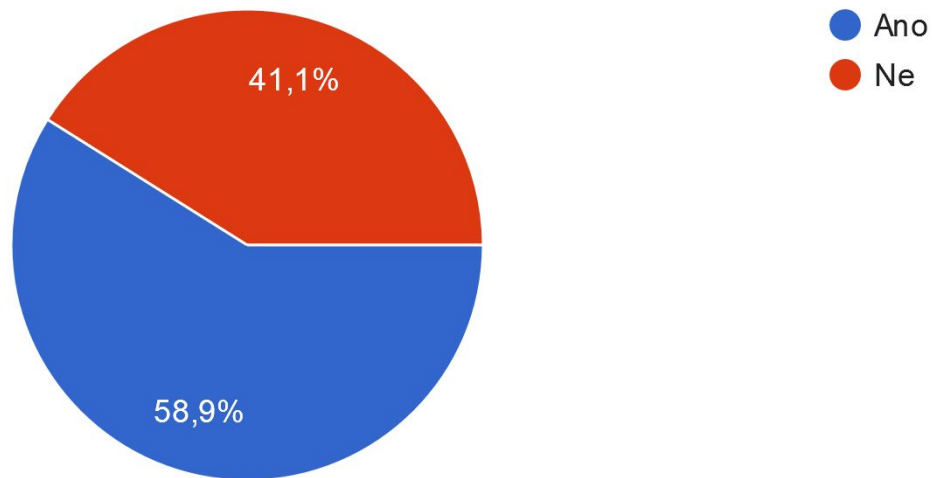
2 c) Dostal/a jsem informace a/nebo poučení o možnostech léčby a o jejich přínosech a rizicích?

565 odpovědí



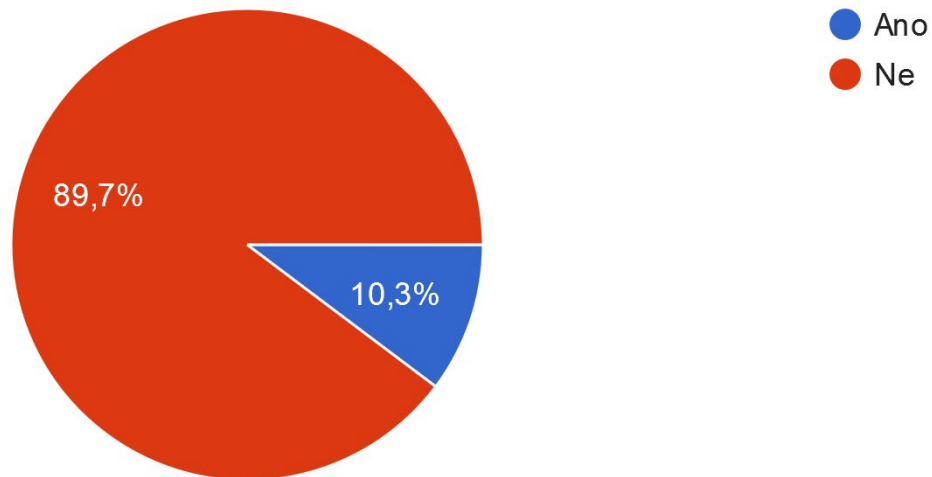
2 d) Dostal/a jsem potřebné informace ohledně mých speciálních potřeb, myšleno, co mám dělat, v případě zhoršení mé nemoci, v případě bolesti či reakcí na léky?

565 odpovědí



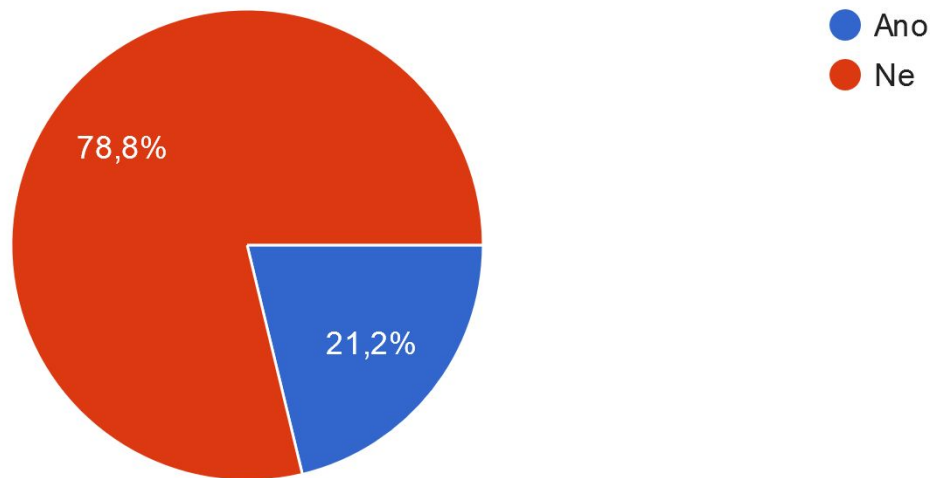
2 e) Dostal/a jsem informace nebo kontakt na důvěryhodnou patientskou organizaci?

565 odpovědí



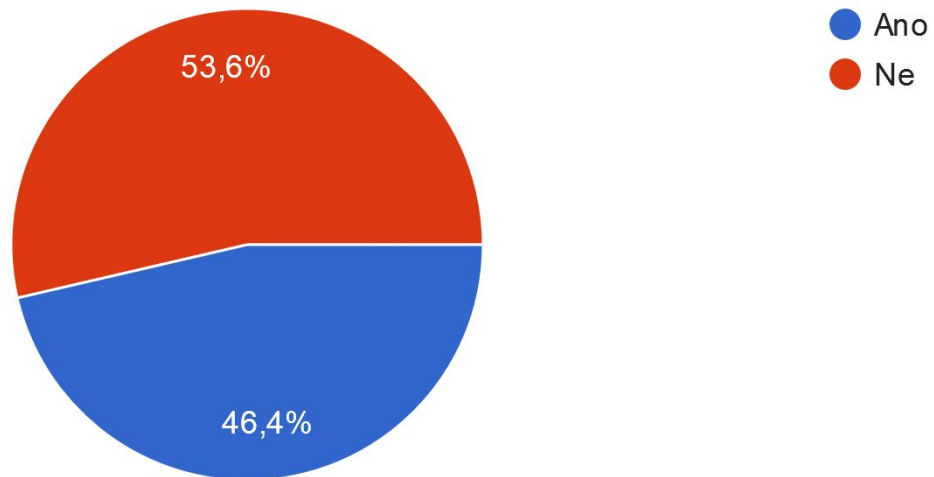
3) Dostal/a jsem léčebný plán zahrnující vysvětlení mé role v léčbě, přehled předpokládaných cílů a výsledků?

565 odpovědí



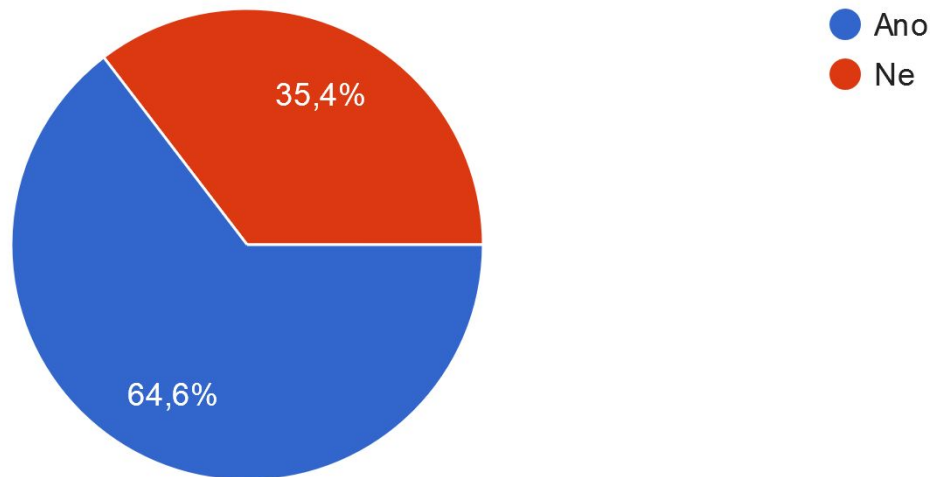
4 a) Byl/a jsem informován/a o očekávaných přínosech a potenciálních rizicích léčby?

565 odpovědí



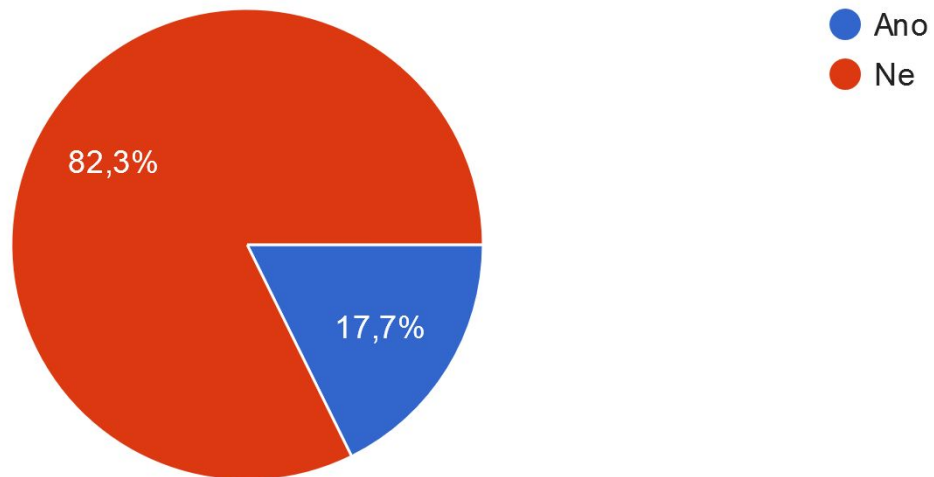
4 b) Byla před zahájením léčby hodnocena klinická aktivita nemoci a můj klinický stav?

565 odpovědí



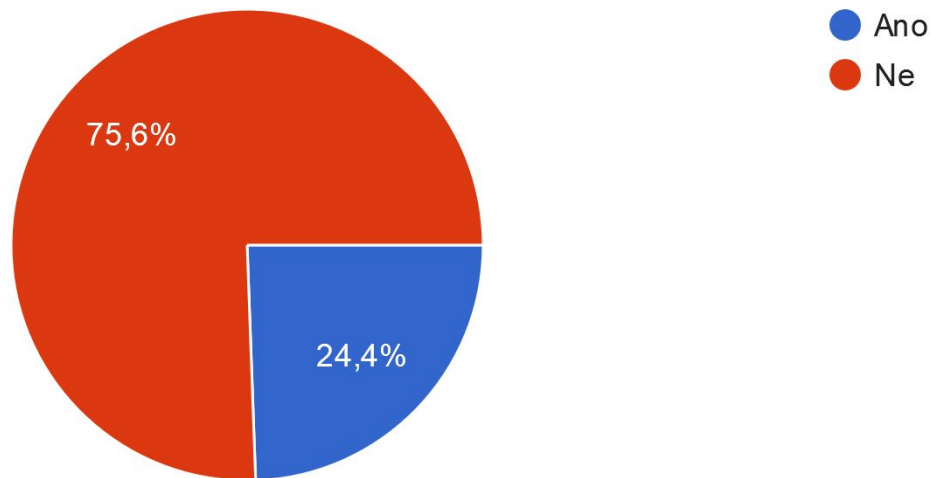
4 c) Byl/a jsem informován o možnostech a rizicích očkování?

565 odpovědí



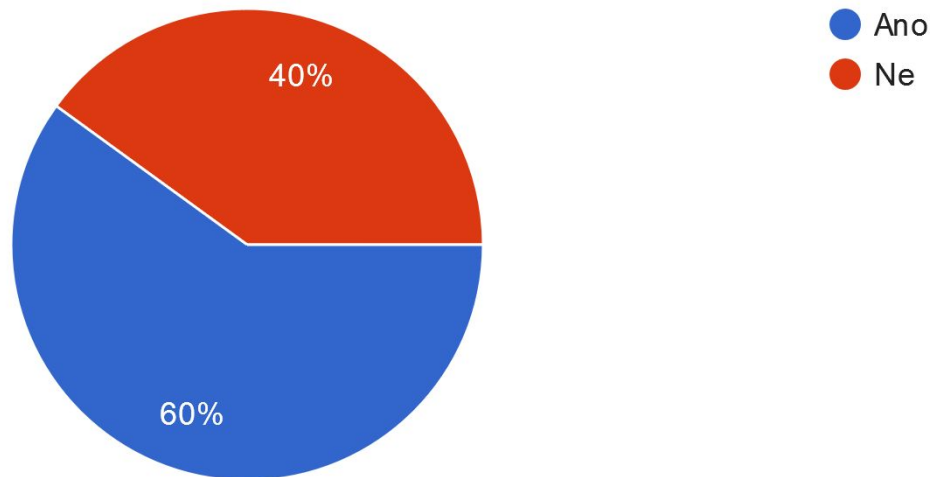
5) Dostal/a jsem plán pravidelných hodnocení aktivity mého onemocnění, příznaky onemocnění a co mohu dělat pro zlepšení zdravotního stavu?

565 odpovědí



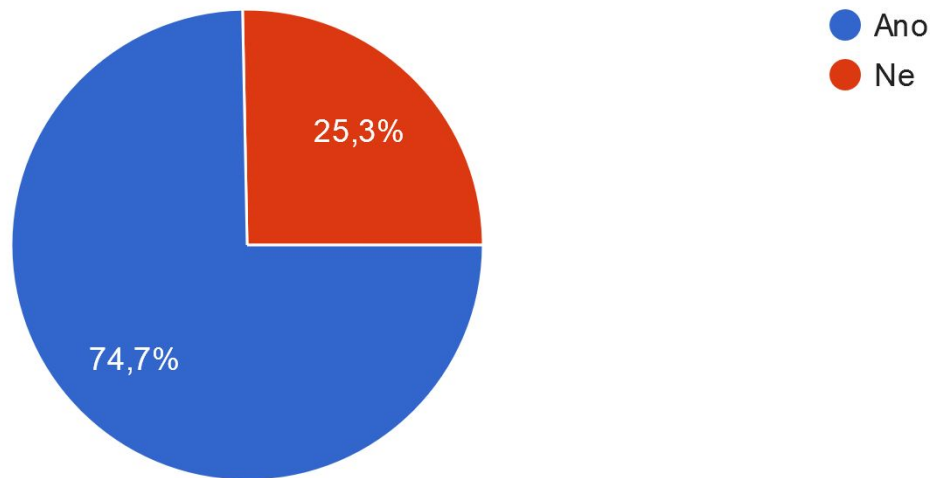
6) Byl/a jsem informován/a kdy, jak a koho mohu informovat v případě zhoršení nemoci?

565 odpovědí



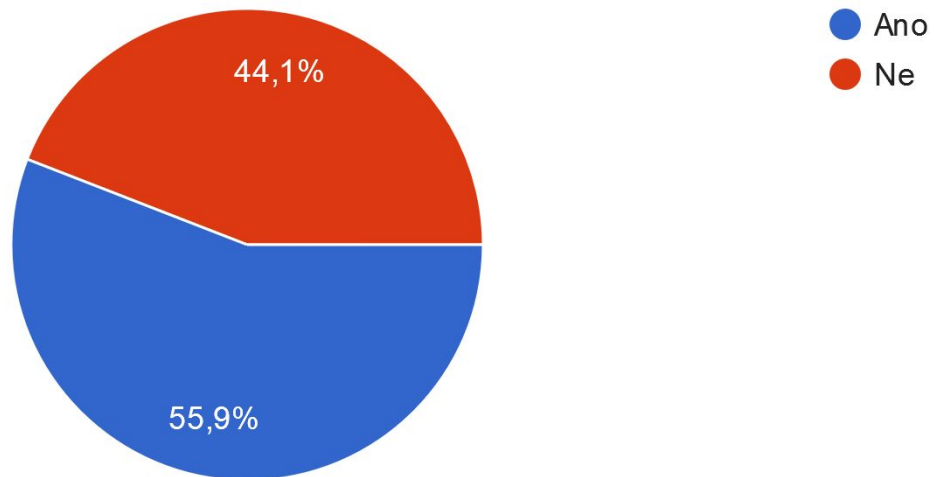
7 a) Dostávám tak zvané choroby modifikující (upravující) léky? (tzv DMARD – například methotrexát, sulfasalazin a další)

565 odpovědí



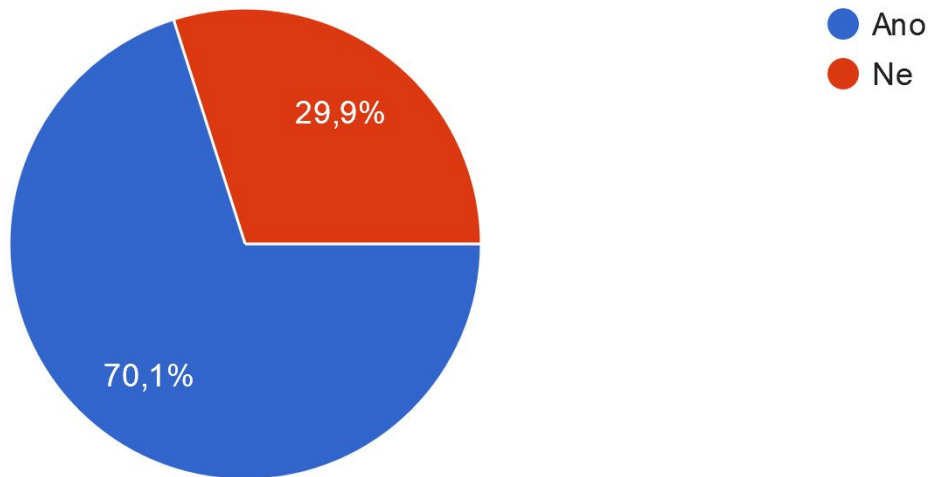
7 b) Pokud nedostáváte chorobu modifikující (upravující) léky, víte proč?

356 odpovědí



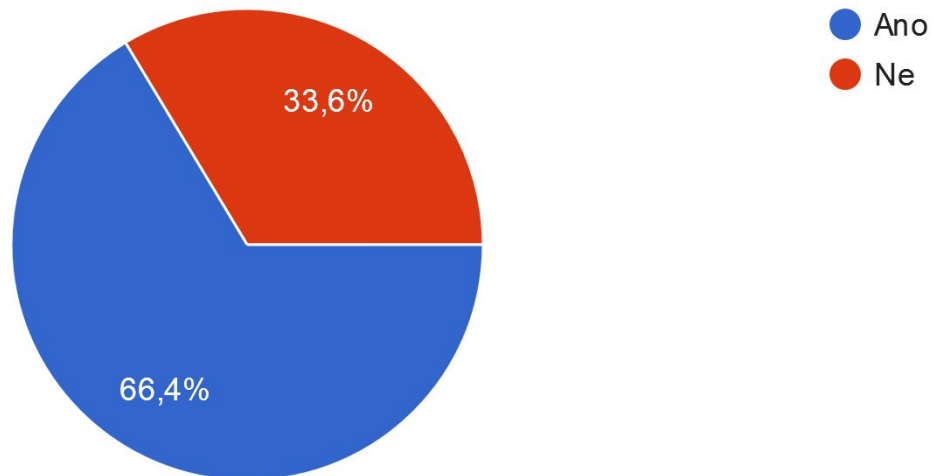
8) Pokud se nedaří současnou léčbou dosáhnout cíle - remise (stav bez příznaků) nebo nízké klinické aktivity, je léčba upravována (přehodnocena) nejméně jednou za tři měsíce?

565 odpovědí



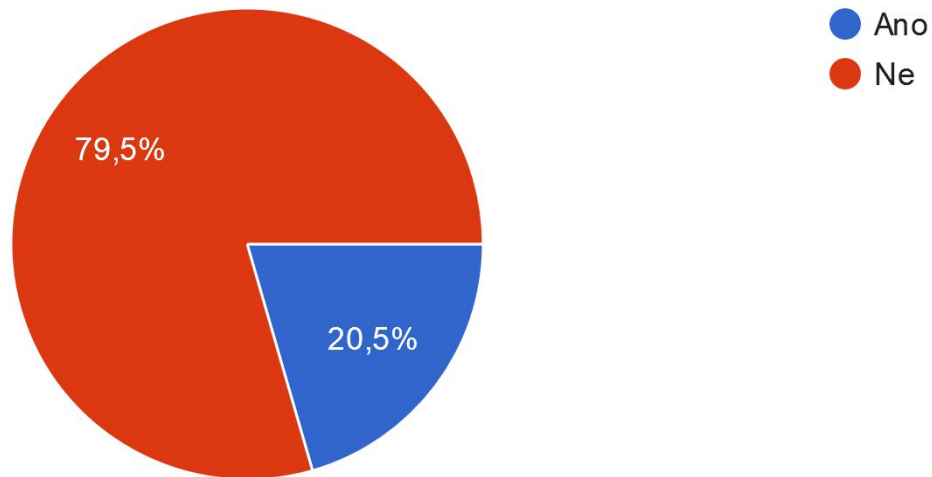
9) Vím, jak mohu zvládat bolest vyvolanou revmatoidní artritidou?

565 odpovědí



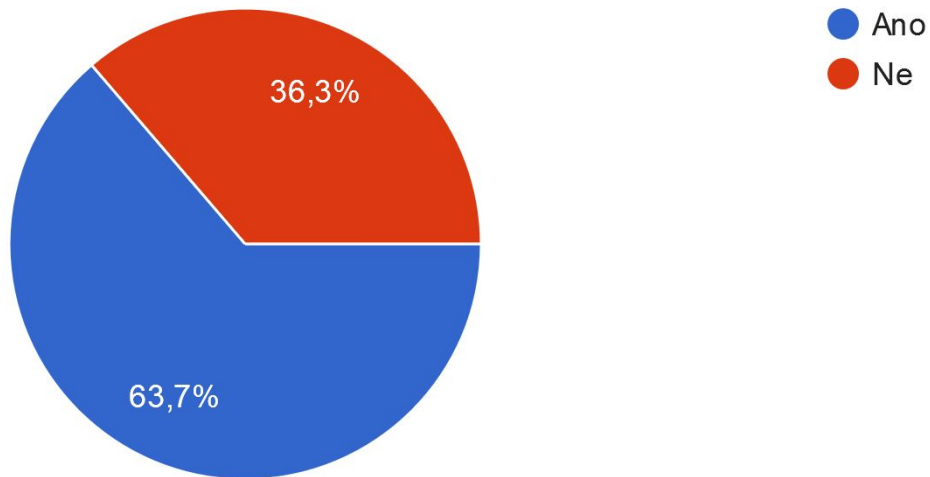
10) Byl/a jsem informován o možnostech chirurgických zásahů (operací) a byly mi vysvětleny benefity a případná rizika?

565 odpovědí

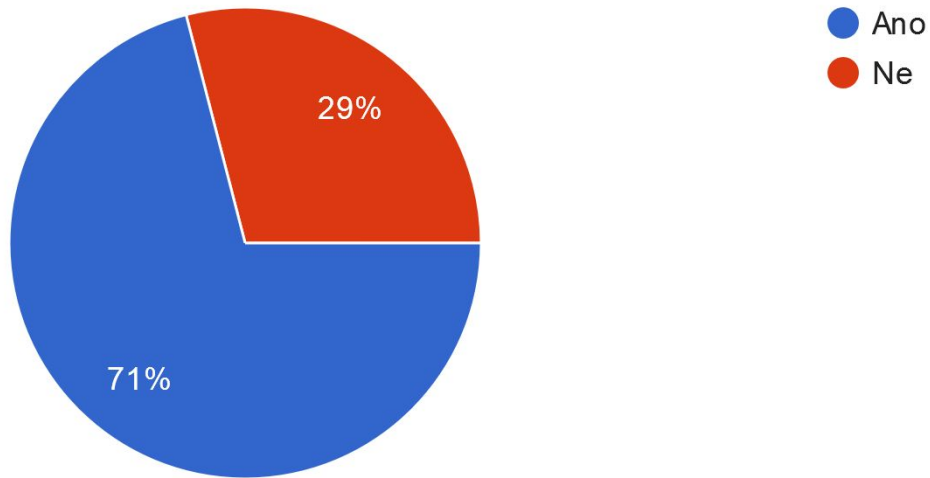


11) Mám přístup k farmakologickým a nefarmakologickým možnostem léčby podle svých klinických potřeb? (léky, rehabilitace apod.)

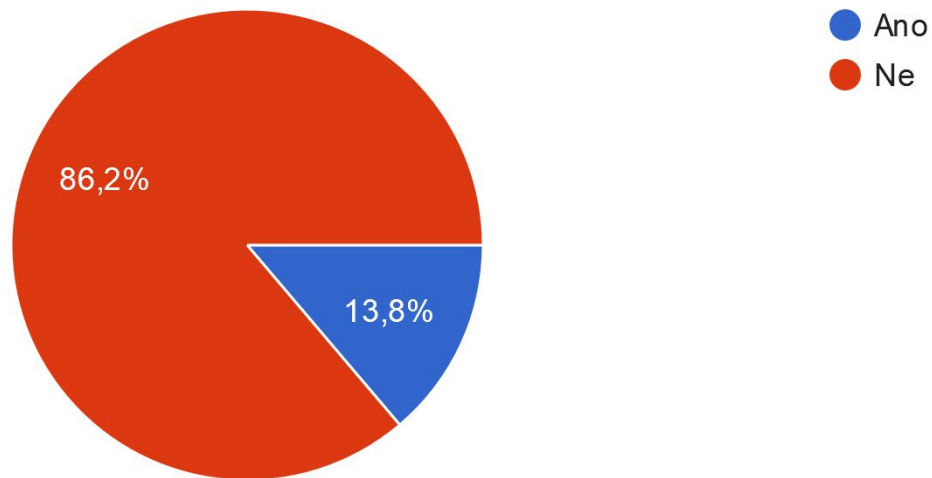
565 odpovědí



12 a) Mám možnost v případě potřeby získat pomoc od zdravotnických pracovníků, jako je revmatolog, dietní poradce, praktický lékař, zdravo...ra, fyzioterapeut, psycholog a sociální pracovník?
565 odpovědí

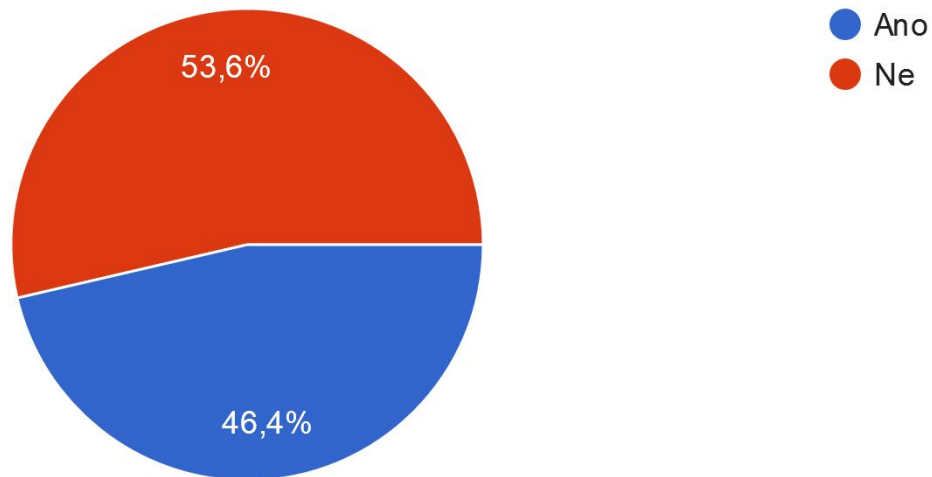


12 b) Byly mi nabídnuty informace o tom jak, proč a za jakých okolností mohu kontaktovat různé členy multidisciplinárního týmu co nejdříve poté, c...oterapeut, psycholog, sociální pracovník, viz výše)
565 odpovědí



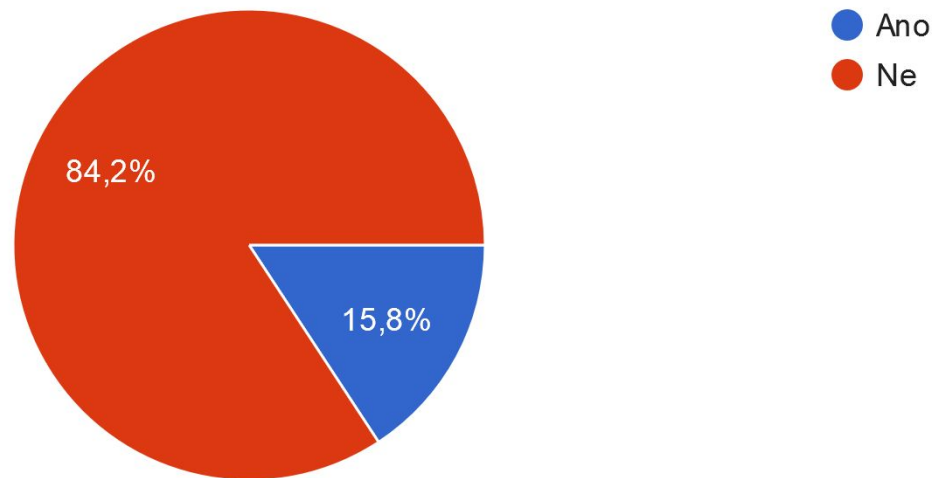
13) Byl/a jsem informován/a o fyzické aktivitě a cvičení vhodných pro můj zdravotní stav?

565 odpovědí



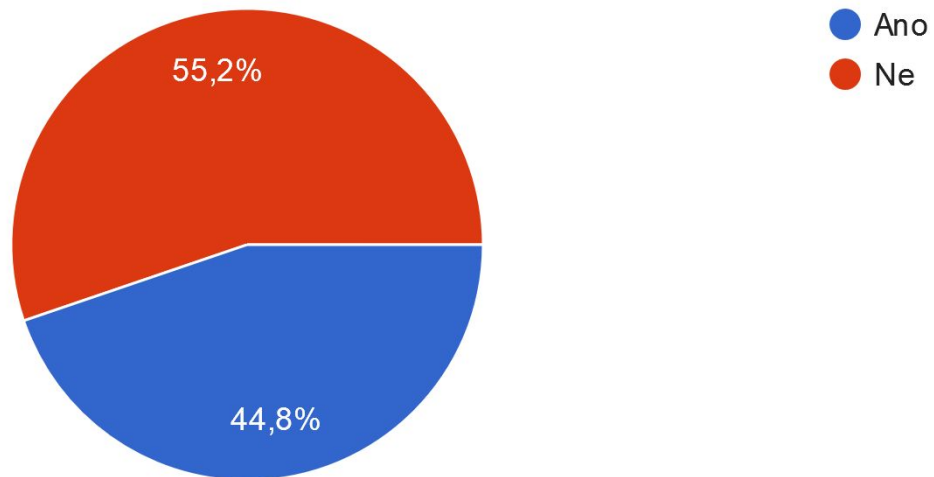
14) Dostal/a jsem informace nebo rady a zaškolení ohledně pomůcek, přístrojů a ergonomických principů pro podporu mého fungování v každodenním životě a účasti ve společenských rolích?

565 odpovědí



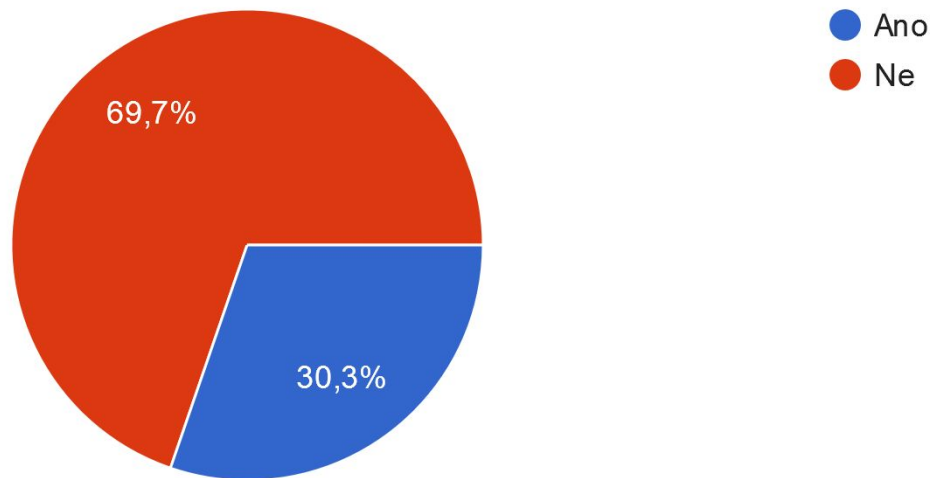
15 a) Byl jsem informován o zdravém životním stylu?

565 odpovědí



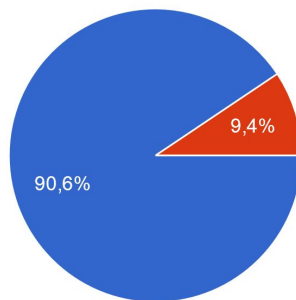
15 b) Byl jsem informován o všech terapiích a současně dostupných důkazech k tomu, abych učinil kvalifikované rozhodnutí o léčbě?

565 odpovědí



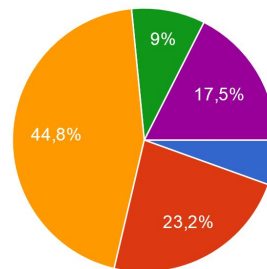
Doplňující otázky

Pohlaví
565 odpovědí



● Žena
● Muž

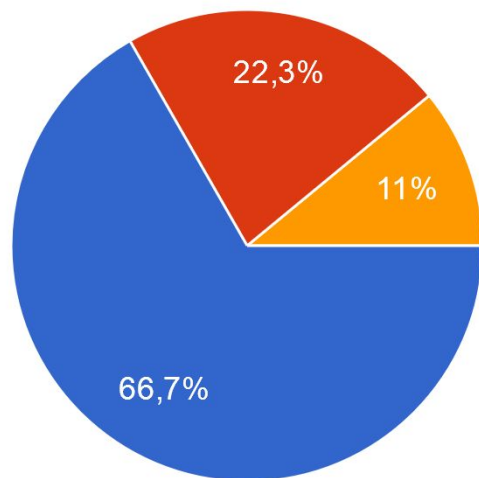
Jakého nejvyššího vzdělání jste dosáhl/a?
565 odpovědí



● základní a nedokončené
● vyučení bez maturity
● střední s maturitou
● vyšší odborné
● vysokoškolské

Jak často chodíte na kontrolu k revmatologovi?

565 odpovědí



- 1x za 1-3 měsíce
- 1x za 4-6 měsíců
- 1x za 7-12 měsíců

Jaké léky užíváte v současné době?

Konvenční léčba (chorobu modifikující léky (DMARDs = metotrexat/leflunomid/plaquenil) 369

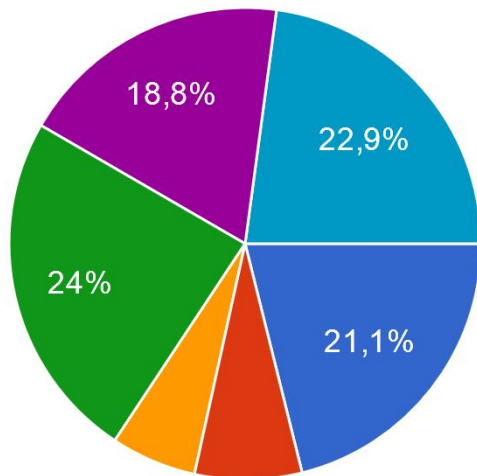
Nesteroidní antirevmatika (NSA - tlumení bolesti = ibuprofen, paracetamol, nimesil, diclofenac apod) 264

Cílená léčba (= biologická nebo cílená syntetická léčba) 106

Odpověď je nutné dále analyzovat - dochází k překryvu (kombinace) odpovědí pacientů.

Vyjádřeno v čase, jak dlouho užíváte kortikoidy?

341 odpovědí



0-3 měsíce

4-6 měsíců

7-12 měsíců

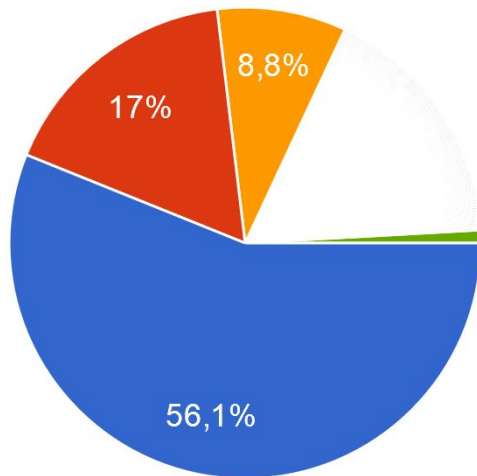
Více než 1 rok a méně než 5 let

Více než 5 let méně než 10 let

Více než 10 let

Pacienti často dojíždějí za revmatologem do jiného města. Pokud mezi ně patříte, jaký k tomu máte důvod?

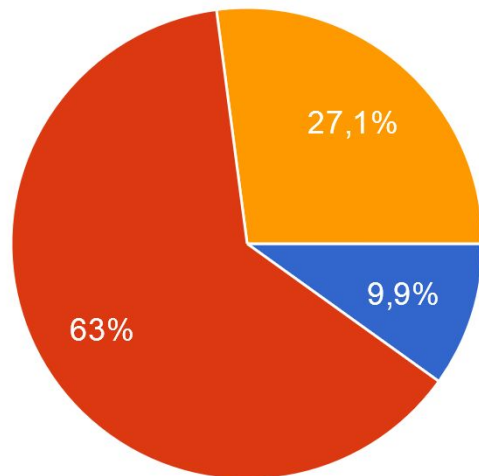
565 odpovědí



- chodím za nejbližším revmatologem
- dojíždím centra biologické léčby/ spe...
- revmatolog v blízkosti neměl/nemá k...
- Nemáme revmat
- chodím tam už od začátku, i když jse...
- lepší dostupnost kvůli zaměstnání
- Jsem léčená u revmatoložky, u které...
- dojíždí revmatolog

Jak dlouho vám trvá cesta k lékaři?

565 odpovědí



- méně než 10 minut
- 11-60 minut
- více než 60 minut