



Fundacja
Życ z chorobą Parkinsona

Dr Aleksandra Woźnicka

Powiedz jak Ci pomóc

**Raport opracowany na podstawie badań
ankietowych przeprowadzonych
wśród osób z chorobą Parkinsona**



Dr Aleksandra Woźnicka

Powiedz jak Ci pomóc

**Raport opracowany na podstawie badań
ankietowych przeprowadzonych
wśród osób z chorobą Parkinsona**

Warszawa, grudzień 2008 r.



Fundacja „*Żyć z chorobą Parkinsona*” jest organizacją pożytku publicznego. Została powołana w 2004 r. przez Jerzego Łukasiewicza. Jej celem jest niesienie pomocy osobom cierpiącym na chorobę Parkinsona oraz ich rodzinom. Fundacja publikuje bezpłatne poradniki, a także prowadzi własne strony internetowe, na których można znaleźć informacje dotyczące choroby i metod leczenia jej objawów. Od 2005 r. Fundacja prowadzi poradnię internetową, dzięki której osoby zainteresowane mogą bezpośrednio zadawać pytania lekarzowi. Fundacja organizuje także konsultacje neurologiczne z lekarzami specjalizującymi się w leczeniu choroby Parkinsona, a od 2008 r. również ćwiczenia rehabilitacyjne z fizjoterapeutami.

Raport, opracowany przez dr Aleksandrę Woźnicką, został wydany przez Fundację „*Żyć z Chorobą Parkinsona*”, dzięki wsparciu firmy Roche Polska. Pragniemy serdecznie podziękować wszystkim osobom, które przyczyniły się do powstania tego opracowania.

Skład i opracowanie graficzne: Total Project

ISBN 978-83-925855-1-0

*Samotność to stan ducha
i wystarczy czuły dotyk dłoni,
aby o niej na chwilę zapomnieć.*

SPIS TREŚCI

Wprowadzenie	8
Rozdział I	
Charakterystyka społeczno-demograficzna badanej grupy	10
Rozdział II	
Środowiskowe zagrożenia wywołujące chorobę Parkinsona	13
Rozdział III	
Informacja o przebytych chorobach własnych i w rodzinie	14
Rozdział IV	
Leczenie farmakologiczne	17
Rozdział V	
Historia leczenia choroby	20
Rozdział VI	
Objawy choroby	22
Rozdział VII	
Styl życia	33
Rozdział VIII	
Stosunek do choroby	39
Rozdział IX	
Stosunek do życia	45
Rozdział X	
Opinia o służbie zdrowia i pomocy socjalnej	54
Podsumowanie badań. Wnioski. Zakończenie	60
Wykorzystane materiały źródłowe	68
Program ANKIETA	69



Raport z badań ankietowych przeprowadzonych wśród osób z chorobą Parkinsona (2005 – 2007)

Raport „Powiedz jak Ci pomóc” został opracowany przez Panią dr Aleksandrę Woźnicką dzięki informacjom udzielonym przez osoby cierpiące na chorobę Parkinsona. Raport zawiera dane, zebrane w ankietach, w latach 2005–2007, dotyczące czynników społeczno-demograficznych, przebiegu schorzenia, a także stosowanej przez chorych terapii. Można także poznać opinie pacjentów o służbie zdrowia i pomocy socjalnej dla chorych z chorobą Parkinsona w Polsce. Raport wskazuje na potrzebę pełniejszego, kompleksowego zabezpieczenia potrzeb dla grupy osób z tą chorobą.

Najważniejsze, moim zdaniem, jest jednak ukazanie stosunku chorych do samej choroby, życia, prób „życia tak jak dawniej”, a nawet pragnienia zwiększenia aktywności życiowej. Taka postawa budzi naturalny szacunek i wskazuje jednocześnie społeczeństwu konieczność wsparcia udzielanego zarówno osobom z chorobą Parkinsona, jak również pacjentom z innymi, ciężkimi, przewlekłymi schorzeniami neurologicznymi.

prof. dr hab. med. Urszula Fiszer

WPROWADZENIE

Fundacja „*Życ z chorobą Parkinsona*” jako pierwsza w Polsce zainicjowała badania ankietowe wśród chorych w celu określenia ich potrzeb w zakresie leczenia oraz potrzeb społecznych wyrażanych w postaci opinii.

Obszerna ankietę zatytułowana *Program ANKIETA* skierowana do osób z chorobą Parkinsona została opracowana przez specjalistów z zakresu leczenia choroby Parkinsona oraz badań socjologicznych (konsultacja: prof. dr hab. Urszula Fiszer, opracowanie: J. Łukasiewicz, S. Łukasiewicz). Przeprowadzana jest wśród chorych od roku 2005.

Program ANKIETA realizowany został w postaci ankiety socjologicznej. Ankietę została opublikowana na stronie internetowej Fundacji „*Życ z chorobą Parkinsona*” w formie graficznej ułatwiającej wypełnienie jej w komputerze. Ankietę w tradycyjnej formie papierowej była rozpowszechniania bezpośrednio wśród chorych zgłaszających się do Fundacji, organizacji i instytucji współpracujących z nią, a także drogą pocztową. Ze względu na wielość dróg rozpowszechniania nie prowadzono statystyki co do liczby przeprowadzanych ankiet.

Z powodu braku ogólnopolskich danych statystycznych informujących o zachorowaniach na chorobę Parkinsona i braku możliwości celowego dotarcia do nich zrezygnowano z jakiegokolwiek sposobu losowego bądź statystycznego doboru próby chorych do badań socjologicznych. Zrezygnowano tym samym z doboru próby, w wyniku której uzyskano by grupę reprezentatywną dla wszystkich chorych mając jednocześnie świadomość, że osoby wypełniające ankietę to są te spośród całej populacji chorych na parkinsonizm, które są np.: bardziej „świadome” swej choroby, pragnące się leczyć, aktywne, komunikujące się z różnymi organizacjami pozarządowymi ukierunkowanymi na pomoc chorym, a nawet posiadające komputer.

Chociaż rozprowadzanie ankiety miało charakter przypadkowy, nasza grupa respondentów wyselekcjonowana została w sposób naturalny, gdzie kryterium aktywności indywidualnej w sposób samoistny zaważyło na jej składzie demograficzno-społecznym. Niemniej, z powodu braku reprezentatywności badanej grupy omawiane wyniki odnoszą się tylko i wyłącznie do osób, które wypełniły ankietę. Dlatego sugeruje się zachowanie daleko idącej ostrożności w ferowaniu wniosków i pochopnych generalizacji szczególnie w odniesieniu do odpowiedzi chorych informujących o przebiegu leczenia.

Zrealizowane badania ankietowe są badaniami panelowymi i dają szansę na ostrożne wskazywanie trendów i kierunków zmian.

Oprócz funkcji informacyjnej, ważnej dla autorów badania, ankietę pełni wśród chorych ważną funkcję terapeutyczną w zakresie kształtowania pozytywnego myślenia. Świadomość przynależności do grupy ludzi, którzy na co dzień borykają się z podobnymi trudnościami, muszą rozwiązywać podobne problemy, a jednostka naznaczona piętnem choroby nie jest odosobniona i tak jak inni uczy się żyć z tą chorobą. Mało tego świadomość choroby i wiedza o jej przebiegu u innych sprawia,

że chory jest odważniejszy w relacjach z lekarzem i łatwiej, śmieiej określa swoje potrzeby, precyzyjniej potrafi je opisać, a co tak niezmiernie ważne jest w procesie leczenia objawów tej choroby.

Ankieta składa się z 44 pytań podzielonych w następujący sposób:

- Część I – Przebieg choroby. Część ta zawiera również pytania o dane demograficzno-społeczne tzw. Metryczka.
- Część II – Sposób przeżywania choroby.
- Część III – Potrzeby i problemy chorych.

Na końcu, autorzy ankiety, zapewniając pełną anonimowość proszą o podanie danych osobowych w celu prowadzenia z respondentami korespondencji w zakresie ustalonym w statucie Fundacji.

Wypełnione ankiety spływały sukcesywnie w ciągu kolejnych lat. W 2005 roku otrzymaliśmy 136, w 2006 – 99, a w 2007 – 275 ankiet. Łącznie przez te trzy lata wpłynęło 510 wypełnionych ankiet. Jest to znikoma liczba w porównaniu do danych szacunkowych co do liczby występowania tej choroby. „O liczbie osób z chorobą Parkinsona w Polsce możemy mówić w przybliżeniu, opierając się na częstości stwierdzanej w badaniach, przeprowadzonych miarodajnymi metodami w innych krajach o podobnych warunkach (w strefie klimatu umiarkowanego, wśród rasy białej).

W naszym kraju takich badań nie przeprowadzono. Przyjmuje się zatem częstość występowania tej choroby od 120 do 180 ludzi na 100 000 osób ogólnej populacji, czyli 1,2 do 1,8 ‰. Wśród wszystkich ludzi powyżej 65 roku życia jest aż jeden procent osób z chorobą Parkinsona. Liczbę nowych zachorowań w ciągu roku szacuje się na 20 przypadków wśród 100 000 osób. Można przypuszczać że w Polsce żyje około 60 000 ludzi z chorobą Parkinsona.”¹

Przyjmując założenie że, żadna z tych osób nie wypełniła ankiety więcej niż jeden raz, możemy powiedzieć, że spośród szacunkowej liczby 60 000 osób z chorobą Parkinsona co 120 osoba wypełniła ankietę (co stanowi 0,83 % ogółu chorych).

Marginesy i tabele zawierające dane statystyczne opracowane zostały dzięki bezinteresownej pomocy informatyka pana mgr. Tadeusza Winiarskiego oraz panów Bronisława i Sławomira Jesinowiczów i Artura Godziny, którzy nieodpłatnie przygotowali odpowiedni program komputerowy oraz pana Damiana Kality, który z niezwykłą starannością przeliczał dane statystyczne i umieścił je w zaprojektowanych przeze mnie tabelach umieszczonych w tekście Raportu. Za tę bezinteresowną pomoc autorka raportu serdecznie dziękuje.

1. Zob. dr Jakub Sienkiewicz, *Poradnik dla osób z chorobą Parkinsona*, Fundacja „Żyć z chorobą Parkinsona”, Warszawa 2007 r., wyd. II, s. 5.

ROZDZIAŁ I

Charakterystyka społeczno-demograficzna badanej grupy

Pytanie 0 – Adres

Jak wspomniano we wprowadzeniu do raportu na końcu ankiety poproszono o podanie danych osobowych. Zamieszczenie tych danych przez respondentów można traktować jako okazanie zaufania autorom ankiety oraz deklarowanie gotowości do kontaktowania się z Fundacją w bieżących sprawach związanych z leczeniem, terapią, informacją. Każdego roku dane swoje podało ponad 80 % badanych, a średnia arytmetyczna z trzech lat jest na poziomie 88 %. Można więc powiedzieć, że zdecydowana większość badanych osób ma zaufanie i pragnie stałego kontaktu, gdyż tylko 12 % nie wpisało swoich danych.

Tabela 1.1. Metryczka

nr pytania	kategorie odpowiedzi	lata							
		2005		2006		2007		ogółem	
		L	%	L	%	L	%	L	%
0	adres	118	87%	80	81%	252	92%	450	88%
	brak adresu	18	13%	19	19%	23	8%	60	12%
	razem	136	100%	99	100%	275	100%	510	100%
1	wiek (w latach)								
	do 50	12	9%	24	24%	31	11%	67	13%
	od 51 do 60	31	23%	26	26%	80	29%	137	27%
	od 61 do 70	36	26%	22	22%	61	22%	119	23%
	powyżej 70	55	40%	27	27%	101	37%	183	36%
	brak danych	2	1%	0	0%	2	1%	4	1%
	razem	136	100%	99	100%	275	100%	510	100%
2	płeć								
	kobiety	65	48%	36	36%	122	44%	223	44%
	mężczyźni	70	51%	63	64%	153	56%	286	56%
	brak danych	1	1%	0%	0%	0%	0%	1	0%
	razem	136	100%	99	100%	275	100%	510	100%
3	wykształcenie								
	podstawowe	15	11%	18	18%	43	16%	76	15%
	średnie	65	48%	47	47%	164	60%	277	54%
	wyższe	56	41%	32	32%	67	24%	155	30%
	brak danych	0	0%	2	2%	1	0%	3	1%
	razem	136	100%	99	100%	275	100%	510	100%
4	miejsce zamieszkania								
	wieś	5	4%	21	21%	39	14%	65	13%
	miasto	131	96%	78	79%	236	86%	445	87%
	razem	136	100%	99	100%	275	100%	510	100%

Pytanie 1 – Wiek

Każdego roku najczęściej wypełniali ankietę badani w wieku powyżej 70 lat (odpowiednio: 40 %, 27 %, 37 % – ogółem 36 %) przy czym w 2005 roku grupa ta zdecydowanie dominowała wśród pozostałych grup wiekowych. W 2006 r. rozkład grup wiekowych jest względnie równomierny, a w 2007 roku znowu dominuje grupa respondentów w wieku powyżej 70 lat.

Najmniej licznie wypowiadali się chorzy w wieku do 50 lat bez względu na rok, w którym wysłali ankietę (odpowiednio: 9 %, 24 %, 11 % – ogółem 13 %).

Dr Jakub Sienkiewicz we wspomnianym poradniku pisze: „Wraz ze starzeniem się całej populacji ludzi w wyniku wydłużenia średniej długości życia, przybywa również osób z chorobą Parkinsona, ponieważ coraz częściej więcej osób dożywa wieku, w którym to schorzenie występuje. (...) Biorąc pod uwagę przedział wieku, w który najczęściej możemy spotkać osobę z chorobą Parkinsona, to jest to populacja osób pomiędzy 60 a 70 rokiem życia. Rozpiętość wieku występowania pierwszych objawów jest jednak szeroka i sięga od 30 do 80 lat.”²

To, że ankietę najczęściej wypełniali respondenci w wieku powyżej 70 lat może świadczyć o tym, że osoby te często z racji swojego doświadczenia życiowego i już wielu przeżytych lat uczą się świadomie żyć z tą chorobą. Chętnie dzielą się swoim doświadczeniem i są gotowe do współpracy z organizacjami pozarządowymi wspierającymi chorych.

Pytanie 2 – Płeć

Liczba kobiet i mężczyzn, którzy wypełnili ankietę w kolejnych latach wskazuje na wyraźną przewagę mężczyzn, choć nie w każdym roku jest ona taka sama. W 2005 roku wśród badanych było tylko o 3 % więcej mężczyzn niż kobiet. Znacząca różnica wystąpiła w roku 2006 dając przewagę mężczyznom aż o 28 %, a w roku 2007 – o 12 %; średnia arytmetyczna za trzy lata wskazuje wyższy odsetek mężczyzn niż kobiet o 12 %.

Powołując się na dr. Jakuba Sienkiewicza, który pisze, że *nieco częściej chorują mężczyźni. Proporcja chorych mężczyzn i kobiet wynosi 3:2*.³ Dane statystyczne w niniejszym opracowaniu są zbliżone do wymienionych wyżej proporcji.

Pytanie 3 – Wykształcenie

Respondenci mieli podane do wyboru trzy kategorie odpowiedzi: wykształcenie: podstawowe, średnie, wyższe. Autorzy ankiety próbowali tym samym dowiedzieć się czy istnieje zależność pomiędzy poziomem wykształcenia, a częstotliwością zachorowania na chorobę Parkinsona. Czy poziom rozwoju intelektualnego, hipotetycznie uwarunkowany poziomem wykształcenia, może wpływać na występowanie tej choroby? Wydaje się, że jakiegokolwiek próby poszukiwania odpowiedzi na to pytanie, na obecnym etapie wiedzy o przyczynach tej choroby są zbyt ryzykowne, a i zmienna jaką jest poziom wykształcenia, jest w swej istocie zbyt złożona aby mogła w sposób jednoznaczny przyjąć w tych badaniach postać zmiennej niezależnej. Dlatego można tu jedynie wskazać wysokość odsetka

2. Tamże, str. 5.

3. Tamże, str. 5.

respondentów z określonym poziomem wykształcenia. I tak, bez względu na badany rok, na ankietę najczęściej odpowiadały osoby z wykształceniem średnim (odpowiednio: 48 %, 47 %, 60 %, średnia arytmetyczna za trzy lata: 54 %), a najrzadziej osoby z wykształceniem podstawowym (odpowiednio: 11 %, 18 %, 16 %, średnia arytmetyczna za trzy lata: 15 %). Badani z wykształceniem wyższym stanowią znaczący odsetek i znajdują się pomiędzy obiema grupami osób ze średnim i podstawowym wykształceniem (odpowiednio: 41 %, 32 %, 24 %, średnia arytmetyczna z trzech lat: 30 %).

Dane z trzech lat wskazują, że wśród badanych z wykształceniem średnim było blisko dwa razy więcej osób niż z wykształceniem wyższym oraz trzy i pół razy więcej niż z wykształceniem podstawowym. Odsetek osób z wykształceniem na poziomie wyższym był dwa razy wyższy w stosunku do osób z wykształceniem na poziomie podstawowym.

Czy poziom wykształcenia respondentów jest reprezentatywny dla wszystkich ludzi z chorobą Parkinsona? Na to pytanie, z przyczyn opisanych we wprowadzeniu, nie można odpowiedzieć.

Pytanie 4 – Gdzie Pan/Pani mieszka?

Respondent miał możliwość wyboru tylko jednej spośród dwóch opcji: wieś – miasto.

W badaniu na ankietę odpowiedzieli przede wszystkim mieszkańcy miast. Ogółem 13 % badanych było ze wsi, a 87 % z miast. Przy czym ciekawostką jest to, że w 2005 roku tylko 4 % badanych było ze wsi. Odsetek ten wzrasta znacząco w kolejnych latach (odpowiednio: 21 % i 14 %). Można jednak przypuszczać, że tak znacząca różnica bierze się stąd, że mieszkańcy miast mają znacznie większy dostęp do instytucji wspierających, znacznie częściej mają komputery niż mieszkańcy wsi. Ci ostatni, z racji utrudnień w dostępie do informacji, z natury rzeczy nie mogli odpowiedzieć na ankietę.

„Występowanie choroby Parkinsona łączono także z piciem wody ze studni, życiem na wsi i pracą w rolnictwie. Jednak nie dowiedziono wyraźnie takich związków i potrzebne są dalsze badania tej kwestii.⁴ Wyniki z omawianych badań również nie wskazują na istnienie takiej zależności, chociaż zadanie jednego pytania o miejsce zamieszkania, zaledwie dotyka tego problemu.

Reasumując Chorzy, którzy wypełnili ankietę są gotowi do współpracy z Fundacją okazując autorom badań pełne zaufanie. Wśród respondentów było nieco więcej mężczyzn niż kobiet. Zdecydowanie dominowały osoby w wieku powyżej 70 lat oraz między 51 a 60 rokiem życia. Wśród ogółu ankietowanych było najwięcej osób z wykształceniem na poziomie średnim, następnie wyższym i najmniej z podstawowym w proporcjach 2:1 i 3,5:1. Zdecydowanie wśród badanych dominowali mieszkańcy miast, mieszkańcy wsi stanowią nieznaczny odsetek.

Wnioski ferowane na podstawie przeprowadzonych badań ankietowych odnoszą się tylko i wyłącznie do scharakteryzowanej grupy kobiet i mężczyzn, przeważnie wieku powyżej 50 roku życia, mających najczęściej wykształcenie na poziomie średnim i mieszkających w mieście.

4. Zob. Bridget McCall *Jak radzić sobie z chorobą Parkinsona*, Wyd. JK, Łódź, 2007 r., s. 25.

ROZDZIAŁ II

Środowiskowe zagrożenia wywołujące chorobę Parkinsona

Pytanie 5 – Czy region, gdzie Pan/Pani mieszka skażony jest ekologicznie?

Co czwarty respondent jest zdania, że miejsce, które zamieszkuje jest skażone ekologicznie (odpowiednio: 27 %, 25 %, 23 % i 24 %). Nie wiadomo jednak czy są to sądy obiegowe, funkcjonujące w środowisku lokalnym, czy też stan faktyczny.

Tabela 2.1. Zagrożenia środowiskowe

nr pytania	kategorie odpowiedzi	lata							
		2005		2006		2007		ogółem	
		L	%	L	%	L	%	L%	%
5	skażenie ekologiczne								
	nie	84	62 %	73	74 %	207	75 %	364	71 %
	tak	37	27 %	25	25 %	62	23 %	124	24 %
	nie wiem	2	1 %	0	0 %	0	0 %	2	0 %
	brak danych	13	10 %	1	1 %	6	2 %	20	4 %
	razem	136	100 %	99	100 %	275	100 %	510	100 %

W badaniu nie zdefiniowano pojęcia skażenie ekologiczne (np. szkodliwe substancje występujące w otoczeniu, w żywności, w procesie leczenia itp.) wychodząc z założenia, że każdy z nas posiada pewną, choćby powierzchowną wiedzę na ten temat i ważne jest to, w jaki sposób badani postrzegają swoje środowisko naturalne.

Należy tu zwrócić uwagę na odpowiedź <nie wiem>, której respondenci właściwie nie wymieniają. Świadczyć to może o tym, że badani dobrze orientują się w jakich warunkach ekologicznych żyją. Ponadto tylko w 2005 roku 10 % badanych nie odpowiedziało na to pytanie. W pozostałych przypadkach <brak danych> właściwie nie występuje.

Naukowcy na świecie prowadzą badania w zakresie wpływu neurotoksyn i skażenia środowiska naturalnego, jako jednej z możliwych przyczyn, zachorowania na chorobę Parkinsona. Zadanie tego pytania miało jedynie sygnalizować problem i jakkolwiek by to interpretować, to wydaje się, że warto by prowadzić krajowe badania w zakresie wpływu zanieczyszczonego środowiska na występowanie choroby Parkinsona, a to ze względu na obopólne korzyści zarówno dla społeczeństwa jak i dla medycyny, nie wspominając o ochronie środowiska dla przyszłych pokoleń.

ROZDZIAŁ III

Informacja o przebytych chorobach własnych i w rodzinie

Tabela 3.1. Dotychczasowe choroby⁵

nr pytania	kategorie odpowiedzi	lata							
		2005		2006		2007		ogółem	
		L	%	L	%	L	%	L	%
7	przebyte choroby								
	dotychczas nie chorowałem/łam	66	49%	32	32%	101	27%	199	33%
	choroby zakaźne	0	0%	6	6%	4	1%	10	2%
	choroby neurologiczne	28	21%	12	12%	47	13%	87	14%
	inne	6	4%	3	3%	38	10%	47	8%
	nie wiem, trudno mi powiedzieć	36	26%	1	1%	91	24%	128	21%
	brak danych	0	0%	45	45%	92	25%	137	22%
	razem	136	100%	99	100%	373	100%	611	100%
24	choroby występujące w rodzinie								
	brak chorób o charakterze neurologicznym	93	68%	51	51%	173	63%	317	62%
	były choroby o charakterze neurologicznym	3	2%	2	2%	2	1%	7	1%
	występowała choroba parkinsona	7	5%	9	9%	17	71%	33	6%
	drżenia	6	4%	5	5%	14	5%	25	5%
	choroba alzheimera	0	0%	0	0%	1	0%	1	0%
	depresja	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%
	inne	0	0%	0	0%	3	1%	3	1%
	nie wiem, trudno powiedzieć	2	1%	2	2%	11	4%	15	3%
	brak danych	25	18%	31	31%	55	20%	111	22%
	razem	136	100%	100	100%	276	100%	512	100%

5. Dane liczbowe wskazują na częstotliwość występowanie poszczególnych odpowiedzi, przy czym jedna osoba mogła podać więcej niż jedną odpowiedź.

Pytanie 7 – Jakie choroby przebył/przebyła Pan/Pani w swoim życiu?

Badani określali siebie najczęściej jako osoby zdrowe, przy czym odsetek ich maleje w kolejnych latach, choć nadal jest stosunkowo wysoki (odpowiednio: 49 %, 32 %, 27 % i 33 %). Dotychczasowe przebyte choroby definiowali głównie jako choroby neurologiczne – ogółem 14 %. Niestety jest stosunkowo wysoki odsetek badanych, którzy nie potrafili odpowiedzieć na to pytanie (trudno mi powiedzieć – 21 %) oraz tych, którzy w ogóle pominęli je (brak danych – 22 %). A więc o prawie połowie respondentów nadal nie wiemy, jaki był ich stan zdrowia. Jedna trzecia deklaruje się jako osoby dotychczas zdrowe, co piąta osoba informuje, że przebyła choroby neurologiczne oraz inne przewlekłe choroby. Chociaż z powodu dużego odsetka <braku danych> i kategorii <nie wiem> trudno jest scharakteryzować dotychczasowy stan zdrowia badanych, to jednak jest możliwość wyselekcjonowania osób w poszczególnych kategoriach odpowiedzi – o ile zasłaby potrzeba przeprowadzenia analizy przypadku lub pogłębionych badań w zakresie np. wpływu dotychczasowego stanu zdrowia na wystąpienie choroby Parkinsona stanowiąc tym samym przyczynek do kolejnych badań.

Pytanie 24 – Jakie choroby występowały w rodzinie? (ojciec, matka, rodzeństwo)

Ponad połowa badanych uważa, że w rodzinie nie było chorób o charakterze neurologicznym (odpowiednio: 68 %, 51 %, 63 % i 62 %), a wystąpienie choroby Parkinsona wymieniono tylko 33 razy (6 % ogółu).

W porównaniu z odpowiedziami na pytanie 7, podobnie i w tym pytaniu jest stosunkowo dużo braku danych (22 % ogółem), choć kategoria <trudno mi powiedzieć, nie wiem> prawie nie występuje (3 % ogółem).

Tak więc, co jest oczywiste, występują różnice w postrzeganiu siebie i najbliższego otoczenia. Czy badani dostrzegają związek między swoją chorobą, a chorobami występującymi w rodzinie? Powyższe dane na to nie wskazują. Istotne jest natomiast to, że jak powyżej, można z tej grupy badawczej pozyskać osoby do dalszych badań medycznych.

Czy czynniki genetyczne mają wpływ na wystąpienie choroby Parkinsona?

Dotychczasowa wiedza medyczna i poszukiwanie przyczyn choroby skłoniło autorów ankiety do zadania powyższych pytań.

Autorka poradnika B. McCall tak pisze o czynnikach genetycznych: „Większość przypadków choroby Parkinsona ma charakter sporadyczny (tzn. są to przypadki izolowane, nie układające się w żadną prawidłowość). Jednak naukowcy nadal biorą pod uwagę czynniki genetyczne, a to z dwóch powodów:

- niekiedy choroba Parkinsona występuje rodzinnie i należy zrozumieć przyczynę tego zjawiska;
- istnieje teoria, że niektórzy ludzie mogą dziedziczyć genetyczną podatność na chorobę Parkinsona, co samo w sobie nie prowadzi jeszcze do choroby, ale może zwiększyć ryzyko zachorowania w połączeniu z innymi czynnikami.”⁶

6. Tamże, s. 23.

Także polscy lekarze są podobnego zdania i przytoczę tu po raz kolejny opinię dr. Jakuba Sienkiewicza zawartą w przytaczanym Poradniku: „Ostatnie badania coraz bardziej sugerują, że czynnik genetyczny pełni istotną rolę w patogenezie choroby Parkinsona. Ryzyko wystąpienia choroby Parkinsona u krewnego pierwszego stopnia osoby chorej może być od 2 do 14 razy wyższe w rodzinach nie dotkniętych chorobą.”

ROZDZIAŁ IV

Leczenie farmakologiczne

Pytanie 7.1. Jakie leki przyjmował/a Pan/i w związku z chorobą Parkinsona?

Respondenci swobodnie odpowiadali na to pytanie wymieniając przede wszystkim leki przyjmowane w związku z chorobą Parkinsona, ale nie tylko. Kodując odpowiedzi na to pytanie posłużono się listą dostępnych leków parkinsonowskich oraz stosowanych leków nie zaliczanych do grupy przeciwparkinsonowskich. W prezentowanej tabeli wymienione są leki z obu grup stosowanych w leczeniu choroby.

Tak jak w poprzednich tabelach, tak i tu uwzględniono podział na trzy lata badawcze oraz dane odnoszące się do całej grupy, łącznie z trzech lat. Ponadto w każdym dziale dodano kolumnę „R”, aby móc wykazać ranking przyjmowanych leków od najczęściej przyjmowanych (1) do najrzadziej (x). Uwzględniając częstość przyjmowanych leków, zostały one uszeregowane w tabeli od najczęściej przyjmowanych do najrzadziej, uwzględniając ich pozycję w każdym roku i ogółem za trzy lata.

Analizując wyniki w tabeli od razy widać, że najczęściej wymienianym lekiem jest lewodopa + benserazyd, co stanowi ponad 30 % spośród wszystkich wymienianych leków. W 2005 r. lek ten wymieniany jest ponad dwukrotnie częściej niż seleginina (14 %), a w 2006 r. i 2007 r. dwukrotnie częściej niż lewodopa depot (15 %, 14 %), a w badanej grupie ogółem ponad trzykrotnie częściej (35%: 11%). Pozostałe leki wymieniane są znacznie rzadziej. Leki nie zaliczane do grupy przeciwparkinsonowskich wymieniane są niezwykle rzadko, a ich częstotliwość występowania nie jest statystycznie znacząca.

Ranking częstotliwości leków wymienianych na dalszych pozycjach i zmiany miejsc w kolejnych latach może być przedmiotem zainteresowania lekarzy, prowadzących pacjentów z chorobą Parkinsona.

Nie wszyscy pacjenci z rozpoznaną chorobą Parkinsona mają zalecenie przyjmowania leków, co jest możliwe w jej bardzo wczesnym stadium.

Rodzi się więc pytanie, czy wszystkie osoby wypełniające ankietę mają zalecenie przyjmowania leków? Na podstawie danych liczbowych lub ich braku w kategorii <trudno mi powiedzieć> i <brak danych> można wnioskować, że badana grupa chorych zalicza się już do grona pacjentów leczonych farmakologicznie. A więc jest to grupa osób, której świadomość kształtowana jest zarówno przez objawy zewnętrzne choroby jak i konieczność ustawicznego przyjmowania leków.

Konstatacja ta ma istotne znaczenie dla ferowania wniosków w zakresie objawów choroby, codziennego życia i opinii chorych odnośnie ich potrzeb i oczekiwań wobec otoczenia.

Tabela 4.1. Przyjmowane leki ⁷

nr pytania	lata							
	2005				2006			
	nazwa leku	R	L	%	nazwa leku	R	L	%
7.1	lewodopoa + benserazyd	1	104	35 %	lewodopoa + benserazyd	1	63	30 %
	seleginina	2	43	14 %	lewodopa depot	2	32	15 %
	lewodopoa + karbidopa	3	30	10 %	seleginina	3	22	10 %
	lewodopa depot	4	29	10 %	amantadyna	4	19	9 %
	amantadyna	5	24	8 %	biperiden	4	19	9 %
	biperiden	6	17	6 %	lewodopoa + karbidopa	5	14	7 %
	pergolid	6	17	6 %	pergolid	6	10	5 %
	piribedil	7	11	4 %	piribedil	7	7	3 %
	entakapon	8	8	3 %	romokryptyna	8	6	3 %
	piridinol	9	6	2 %	riheksyfenidyl	8	6	3 %
	romokryptyna	10	4	1 %	ropinirol	9	3	1 %
7.1	riheksyfenidyl	11	3	1 %	entakapon	9	3	1 %
	tolkapon	12	2	1 %	leki zawierające lewodopę, karbidopę i entakapon	9	3	1 %
	pramipexol	13	1	0 %	piridinol	10	2	1 %
	ropinirol	14	0	0 %	pramipexol	10	2	1 %
	rasigilina	14	0	0 %	rasigilina	11	1	0 %
	apomorfina	14	0	0 %	tolkapon	11	1	0 %
	leki zawierające lewodopę, karbidopę i entakapon	14	0	0 %	apomorfina	12	0	0 %
	razem		299	90 %	razem		213	87 %
7.1	inne		7	2 %	inne		10	4 %
	nie przyjmowałem		7	2 %	nie przyjmowałem		3	1 %
	tak przyjmowałem leki, ale ich nie wymienia		1	0 %	tak przyjmowałem leki, ale ich nie wymienia		2	1 %
	nie wiem, trudno powiedzieć		0	0 %	nie wiem, trudno powiedzieć		1	0 %
	brak danych		7	2 %	brak danych		10	4 %
	ogółem kategorii		331	100 %	ogółem kategorii		246	100 %

7. Dane liczbowe wskazują na częstotliwość występowanie poszczególnych odpowiedzi, przy czym jedna osoba mogła podać więcej niż jedną odpowiedź.

lata							
2007				ogółem			
nazwa leku	R	L	%	nazwa leku	R	L	%
lewodopa + benserazyd	1	194	35%	lewodopoa + benserazyd	1	361	35%
lewodopa depot	2	79	14%	lewodopa depot	2	111	11%
seleginina	3	72	13%	seleginina	3	137	13%
amantadyna	4	46	8%	amantadyna	4	89	9%
lewodopoa + karbidopa	5	42	7%	lewodopoa + karbidopa	5	86	8%
biperiden	6	35	6%	biperiden	6	71	7%
piribedil	7	17	3%	pergolid	7	39	4%
ropinirol	8	15	3%	piribedil	8	35	3%
pergolid	9	12	2%	entakapon	9	23	2%
entakapon	9	12	2%	piridinol	10	18	2%
piridinol	10	9	2%	ropinirol	10	18	2%
rasigilina	11	8	1%	riheksyfenidyl	11	12	1%
romokryptyna	12	6	1%	romokryptyna	11	12	1%
tolkapon	12	6	1%	tolkapon	12	9	1%
pramipexol	13	5	1%	rasigilina	12	9	1%
riheksyfenidyl	14	3	1%	pramipexol	13	8	1%
apomorfina	15	0	0%	leki zawierające lewodopę, karbidopę i entakapon	14	3	0%
leki zawierające lewodopę, karbidopę i entakapon	15	0	0%	apomorfina	15	0	0%
razem		561	88%	razem		1041	88%
inne		37	6%	inne		54	5%
nie przyjmowałem		6	1%	nie przyjmowałem		16	1%
tak przyjmowałem leki, ale ich nie wymienia		3	0%	tak przyjmowałem leki, ale ich nie wymienia		6	1%
nie wiem, trudno powiedzieć		0	0%	nie wiem, trudno powiedzieć		1	0%
brak danych		16	3%	brak danych		33	3%
ogółem kategorie		636	100%	ogółem kategorie		1181	100%

ROZDZIAŁ V

Historia leczenia choroby

Pytanie 8 – Od ilu lat Pan/i choruje?

Odpowiedzi na to pytanie zostały ujęte w kategorii umieszczone w powyższej tabeli. Rozkład odpowiedzi jest mniej więcej równomierny w poszczególnych przedziałach czasowych w każdym badanym roku oraz w ogólnej liczbie respondentów. Można postawić hipotezę, że im starszy jest badany chory tym dłuższy jest okres jego choroby. Zważywszy na to, że jak pisze w cytowanym już Poradniku dr Jakub Sienkiewicz najczęściej pierwsze objawy występują pomiędzy 55 a 65 rokiem życia. Niemniej jednak nasuwa się refleksja, że chorzy wypełniali ankietę niezależnie od długości swojej choroby. Prawie tak samo aktywni w grupie respondentów byli ci, którzy chorują krótko, nie dłużej niż 7 lat jak i ci, którzy chorują bardzo długo, ponad 10 lat. Uwaga ta wzbogaca charakterystykę całej grupy badawczej o cechy związane z chorobą.

Tabela 5.1. Historia choroby

nr pytania	kategorie odpowiedzi	lata							
		2005		2006		2007		ogółem	
		L	%	L	%	L	%	L	%
8	do 3 lat	29	21%	19	19%	73	27%	121	24%
	pow. 3 do 7 lat	36	26%	30	30%	82	30%	148	29%
	pow. 7 do 10 lat	30	22%	17	17%	43	16%	90	18%
	pow. 10 lat	38	28%	28	28%	64	23%	130	25%
	nie pamiętam, trudno mi powiedzieć	0	0%	2	2%	0	0%	2	0%
	brak danych	3	2%	3	3%	13	5%	19	4%
	razem	136	100%	99	100%	275	100%	510	100%
9	przyjmowane leki								
	nie przyjmuje leków	18	12%	11	11%	84	25%	113	19%
	przyjmuję leki (brak nazwy)	4	3%	19	23%	64	19%	87	15%
	lewodopy	110	75%	65	65%	178	53%	353	61%
	entacapony	12	8%	2	2%	1	0%	15	3%
	trudno mi powiedzieć	0	0%	1	1%	1	0%	2	0%
	brak danych	3	2%	2	2%	7	2%	12	2%
	razem	147	100%	100		335	100%	582	100%
10	operacja związana z chorobą								
	nie	109	80%	67	68%	226	82%	402	79%
	tak	8	6%	7	7%	9	3%	24	5%
	brak danych	19	14%	25	25%	40	15%	84	16%
	razem	136	100%	99	100%	275	100%	510	100%

Pytanie 9 – Czy jest Pan/i obecnie leczony/a preparatami lewodopy lub entacaponu? Jakimi? („Madopar” firmy ROCHE, „Sinemet” firmy MERCK SHARP & DOHME, „Comtan” firmy NOVARTIS)

Pytanie to wyraźnie sugerowało badanym możliwe odpowiedzi. Jednak wskazanie określonych preparatów wyraźnie różni się w poszczególnych latach. W roku 2005 najczęściej wymieniane są lewodopy (75 % wszystkich wskazań), znacznie rzadziej entacapony (8 %). <Braku danych> w zasadzie nie ma. W 2006 r. częstość tych wskazań maleje w kolejnych latach, odpowiednio: lewodopy: 65 % i 53 % i entacapony: 2 % i 0 %. Rośnie natomiast częstość odpowiedzi informujących o nie przyjmowaniu leków lub przyjmowaniu ich bez wskazania nazwy preparatu.

Niestety, pytanie to nie zostało sformułowane wystarczająco czytelnie aby respondent nie miał wątpliwości co do sposobu udzielenia na nie odpowiedzi. Świadczyć o tym może stosunkowo wysoki odsetek odpowiedzi, że chory nie przyjmuje leków (nie wiadomo czy w ogóle, czy tylko nie sugerowanych preparatów) oraz odsetek odpowiedzi informujących o tym, że leki przyjmuje, ale bez wskazania nazwy preparatu. Odpowiedzi w kategorii <nie wiem> i <brak danych> nie są znaczące statystycznie.

Pytanie 10 – Czy był/a Pani poddany zabiegowi operacyjnemu z powodu choroby Parkinsona? Kiedy i gdzie? Które z objawów choroby ustąpiły po operacji?

Sformułowane pytanie ma charakter złożony. Autorzy ankiety pytają o kilka rzeczy jednocześnie. Stąd w powyższej tabeli znajdują się tylko dane statystyczne osób, które taką operację przeszły. Osób tych jest bardzo niewiele. W kolejnych latach, odpowiednio: 8 osób (6 %), 7 (7 %), 9 (3 %) i średnia arytmetyczna za 3 lata – 24 osób (5 %). Zadziwia jednak to, że w pytaniu tym jest stosunkowo dużo braku danych – <w ogółem> 16 %.

Wobec małej liczby osób i ze względu na jednostkowy charakter informacji o chorych, którzy poddali się operacji, wyszczególnienie w tabelach szczegółowych odpowiedzi na pogłębione pytania o czas i miejsce zabiegu oraz o stanie zdrowia po operacji nie zostały w raporcie przedstawione. Natomiast mogą one być w każdej chwili udostępnione autorom badań.

ROZDZIAŁ VI

Objawy choroby⁸

W Ankiecie wymienione zostały różne objawy choroby z prośbą o wskazanie występującego objawu u chorego oraz wskazanie stopnia nasilenia danego objawu w skali 5-stopniowej. Po przeprowadzonej analizie wskazań natężenia objawów w tabeli ograniczono się do skali trzystopniowej grupując je w następujący sposób (patrz ankieta w aneksie): nasilenie małe (kolumna 1 i 2), średnie (kolumna 3), nasilenie duże (kolumna 4 i 5). W ankiecie wypełnianej drogą internetową wskazywany był dany objaw choroby, ale prawdopodobnie z powodów technicznych, stopień nasilenia objawów choroby często nie był zaznaczany. Dlatego odpowiedzi na to pytanie kodowano wskazując na objaw choroby i zaznaczając jednocześnie brak wskazania nasilenia (porównaj 1 wiersz w każdej tabeli opisującej objawy choroby). W Tabelach nie występuje <brak danych>, ponieważ wszyscy badani odpowiedzieli na to pytanie.

Pytanie 11 – Jakie objawy choroby przeważają na co dzień? (Stopień nasilenia)

Tytułem wprowadzenia do analizy odpowiedzi na to pytanie, po raz kolejny przytoczę fragment z cytowanego wielokrotnie poradnika dr Jakuba Sienkiewicza.

„Najczęściej występuje mieszana postać choroby Parkinsona, w której spowolnienie, drżenie i zaburzenia postawne są w przybliżeniu jednakowo wyrażone. Postać z przewagą spowolnienia, sztywności i zaburzeń postawnych nazywamy bradykinetyczną. Rzadziej choroba Parkinsona przybiera postać z dominacją drżenia. Określamy ją jako formę drżączkową. Istnieją pewne prawidłowości dotyczące poszczególnych postaci choroby Parkinsona. Osoby chorujące w młodym wieku (poniżej 50 roku życia) mają częściej bradykinetyczną postać choroby Parkinsona i są bardziej podatne na wystąpienie dyskinez. Postać drżączkowa występuje częściej u osób chorujących w późniejszym wieku (powyżej 70 lat) i postępuje wolniej.”⁹

Tabela 6.1. Objawy choroby – drżenie jednostronne

nr pytania	kategorie odpowiedzi	lata 2005 – 2007 ogółem	
		L	%
11.1	drżenie jednostronne		
	występuje, ale brak wskazania nasilenia	162	32 %
	małe	66	13 %
	średnie	30	6 %
	duże	31	6 %
	brak wskazania objawu	222	43 %
	razem	513	100 %

8. Uwaga: Omówienie wyników, w tym i kolejnych rozdziałach, będzie dotyczyło całej populacji badanych łącznie za trzy lata.

9. Zob. dr Jakub Sienkiewicz, *Poradnik dla osób z chorobą Parkinsona*, Fundacja „Żyć z chorobą Parkinsona”, Warszawa 2007 r., wyd. II, s. 9.

Informacje w przytoczonym tekście można traktować jako zbiór hipotez do weryfikacji w omawianych badaniach. Wprawdzie nie będzie korelacji występowania poszczególnych objawów w zależności od wieku chorego oraz postawionej diagnozy postaci choroby, jak również nie będzie omówienia, które z objawów występują łącznie, a które pojedynczo, to jednak ogólne omówienie występowania objawów chorobie Parkinsona jest możliwe.

Ponad połowa badanych (57%) wskazuje na występowania u nich drżenia jednostronnego, przy czym o stopniu nasilenia informuje stosunkowo niewiele osób: małe – 13%, średnie 6%, duże 6%. Niestety, o jakim stopniu nasilenia mają te bóle nie informuje aż 32% chorych.

Tabela 6.2. Objawy choroby – drżenie dwustronne

nr pytania	kategorie odpowiedzi	lata 2005 – 2007 ogółem	
		L	%
11.2	drżenie dwustronne		
	występuje, ale brak wskazania nasilenia	249	49 %
	małe	37	7 %
	średnie	20	4 %
	duże	26	5 %
	brak wskazania objawu	178	35 %
	razem	510	100 %

O występowaniu drżenia dwustronnego informuje około dwóch trzecich (65%) badanych, w tym nie wskazuje stopnia nasilenia 49% osób. 16% osób wskazuje stopień nasilenia objawu, przy czym nie ma tu specjalnych różnic pomiędzy wskazaniami na nasilenie małe, średnie czy duże.

Tabela 6.3. Objawy choroby – osłabienie sprawności manualnej

nr pytania	kategorie odpowiedzi	lata 2005 – 2007 ogółem	
		L	%
11.3	osłabienie sprawności manualnej		
	występuje, ale brak wskazania nasilenia	249	49 %
	małe	82	16 %
	średnie	52	10 %
	duże	48	9 %
	brak wskazania objawu	79	15 %
	razem	510	100 %

Niemal wszyscy badani (85%) informują, że odczuwają osłabienie sprawności manualnej. Choć wśród nich 49% nie określa stopnia jej nasilenia. Wśród osób, które wskazały stopień nasilenia

objawu jest prawie dwukrotnie więcej osób, u których osłabienie sprawności manualnej jest małe niż duże (16% – 99%). 10% badanych wskazuje na osłabienie tego objawu w stopniu średnim.

Tabela 6.4. Objawy choroby – trudności w poruszaniu się

nr pytania	kategorie odpowiedzi	lata 2005 – 2007 ogółem	
		L	%
11.4	trudności w poruszaniu się		
	występuje, ale brak wskazania nasilenia	252	49%
	małe	59	12%
	średnie	44	9%
	duże	61	12%
	brak wskazania objawu	94	18%
	razem	510	100%

I tu prawie wszyscy badani (82%) mają kłopoty z poruszaniem się. Podobnie jak wyżej, 49% nie wskazuje nasilenia intensywności tego problemu. 31% badanych wskazuje stopień nasilenia objawu, przy czym nie ma tu specjalnych różnic pomiędzy wskazaniami na nasilenie małe, średnie czy duże (12%, 9%, 12%).

Tabela 6.5. Objawy choroby – sztywność mięśniowa

nr pytania	kategorie odpowiedzi	lata 2005 – 2007 ogółem	
		L	%
11.5	sztywność mięśniowa		
	występuje, ale brak wskazania nasilenia	268	53%
	małe	67	13%
	średnie	31	6%
	duże	69	14%
	brak wskazania objawów	75	15%
	razem	510	100%

Podobnie, niemal wszyscy badani (85%) informują, że odczuwają sztywność mięśniową, choć ponad połowa z nich (53%) nie określa w jakim stopniu ta dolegliwość występuje. Wśród osób, które wskazały stopień nasilenia objawu (33%) jest ponad dwukrotnie więcej osób, u których osłabienie

sprawności manualnej jest małe lub duże w stosunku do badanych wskazujących na wystąpienie tego objawu w stopniu średnim jest odpowiednio: 13 % i 14 % do 6 %.

Tabela 6.6. Objawy choroby – spowolnienie ruchowe

nr pytania	kategorie odpowiedzi	lata 2005 – 2007 ogółem	
		L	%
11.6	spowolnienie ruchowe		
	występuje, ale brak wskazania nasilenia	233	46 %
	małe	74	15 %
	średnie	40	8 %
	duże	71	14 %
	brak wskazania objawów	92	18 %
	razem	510	100 %

Zdecydowana większość badanych (82 %) odczuwa spowolnienie ruchowe, 46 % spośród nich nie wskazuje jednak stopnia ograniczenia tej dolegliwości. Pozostałe 37 % badanych wskazuje najczęściej występowanie objawu w stopniu małym (15 %) i dużym (14 %); natomiast w stopniu średnim – 8 %.

Tabela 6.7. Objawy choroby – zaburzenia postawy

nr pytania	kategorie odpowiedzi	lata 2005 – 2007 ogółem	
		L	%
11.7	zaburzenia postawy		
	jest, ale brak wskazania	153	30 %
	małe	80	16 %
	średnie	32	6 %
	duże	53	10 %
	brak wskazania objawów	193	38 %
	razem	510	100 %

Ponad połowa respondentów (62 %) wskazuje na występowanie zaburzeń postawy. Największy odsetek chorych tj. 16 % określa, że występują one w stopniu niewielkim, 10 % określa je jako duże i 6 % jako średnie. 30 % nie wskazuje stopnia nasilenia zaburzeń.

Zaburzenia wegetatywne

W tej części respondenci proszeni byli tylko o potwierdzenie lub zaprzeczenie ich występowania zaburzeń.

Tabela 6.8. Objawy choroby – nadmierne pocenie się

nr pytania	kategorie odpowiedzi	lata 2005 – 2007 ogółem	
		L	%
11.8	zaburzenia wegetatywne, nadmierne pocenie się		
	nie	128	25 %
	tak	265	52 %
	brak wskazania	117	23 %
	razem	510	100 %

Nieco ponad połowa badanych (52%) potwierdziła występowanie u siebie nadmiernego pocenia się. Jedna czwarta badanych (25%) nie zauważyła u siebie takiego objawu. Niestety prawie jedna czwarta respondentów nie udzieliła odpowiedzi na to pytanie.

Tabela 6.9. Objawy choroby – łojotok

nr pytania	kategorie odpowiedzi	lata 2005 – 2007 ogółem	
		L	%
11.9	zaburzenia wegetatywne, łojotok		
	nie występuje	196	38 %
	tak, występuje	160	31 %
	brak wskazania objawu	154	30 %
	razem	510	100 %

Jedna trzecia badanych (31%) podaje występowanie łojotoku, ale też prawie tyle samo badanych (30%) nie odpowiedziało na to pytanie. Łojotok nie występuje u ponad jedna trzecia respondentów (38%).

Tabela 6.10. Objawy choroby – ślinotok

nr pytania	kategorie odpowiedzi	lata 2005 – 2007 ogółem	
		L	%
12	ślinotok		
	Nie występuje	243	48 %
	Tak, występuje	85	17 %
	brak wskazania objawu	182	36 %
	razem	510	100 %

Tylko niespełna jedna piąta badanych (17%) badanych podaje, że występuje u nich ślinotok. Prawie połowa badanych (48%) takiego objawu choroby u siebie nie stwierdza. Ale niestety nadal bardzo wysoki jest odsetek osób, które nie udzieliły odpowiedzi na to pytanie – 36%.

Tabela 6.11. Objawy choroby – zaburzenia połykania

nr pytania	kategorie odpowiedzi	lata 2005 – 2007 ogółem	
		L	%
13	zaburzenia połykania		
	nie ma	330	65 %
	są	158	31 %
	brak wskazania	23	5 %
	razem	510	100 %

Jedna trzecia badanych (31%) ma problemy z przełykaniem, 65% respondentów informuje, że nie dostrzega u siebie takiego problemu. W tym pytaniu odsetek <brak wskazania> jest bardzo niski, wynosi zaledwie 5%.

Tabela 6.12. Objawy choroby – kłopoty z powonieniem

nr pytania	kategorie odpowiedzi	lata 2005 – 2007 ogółem	
		L	%
14	Kłopoty z powonieniem		
	nie ma	316	62 %
	są	172	34 %
	brak wskazania	22	4 %
	razem	510	100 %
14.1	Od kiedy są kłopoty z węchem		
	nie dotyczy	316	62 %
	od pół roku	11	2 %
	od roku	22	4 %
	powyżej roku	98	19 %
	brak danych	63	12 %
	razem	510	100 %

Ponad jedna trzecia badanych (34%) ma problemy z węchem. 19% chorych wskazuje, że problemy te mają już ponad rok (pytanie 14.1). U dwóch trzecich badanych (65%) problem z powonieniem nie występuje.

Tabela 6.13. Objawy choroby – problemy z pisaniem

Nr pytania	kategorie odpowiedzi	lata 2005 – 2007 ogółem	
		L	%
15	problemy z pisaniem		
	nie ma	103	20 %
	ma	386	76 %
	trudno powiedzieć	1	0 %
	brak danych	20	4 %
	razem	510	100 %

Niestety, znaczna większość badanych (76 %) ma kłopoty z pisaniem. Tylko co piąta osoba informuje, że tych kłopotów nie ma.

Tabela 6.14. Objawy choroby – kłopoty z mówieniem

nr pytania	kategorie odpowiedzi	lata 2005 – 2007 ogółem	
		L	%
16	problemy z mówieniem		
	nie ma	241	47 %
	ma	242	47 %
	trudno mi powiedzieć	1	0 %
	brak danych	26	5 %
	razem	510	100 %

Bardzo interesujący jest fakt, że tu odpowiedzi na tak i nie występują w dwóch równych częściach. Taki sam jest odsetek osób chorych na Parkinsona mających kłopoty z mówieniem (47 %) jak i nie mające tego problemu, 47 %.

Tabela 6.15. Objawy choroby – upadki i zaburzenia równowagi

nr pytania	kategorie odpowiedzi	lata 2005 – 2007 ogółem	
		L	%
18	czy występują upadki i zaburzenia równowagi?		
	nie	186	36 %
	tak	305	60 %
	trudno mi powiedzieć	0	0 %
	brak danych	19	4 %
	razem	510	100 %

Ponad połowa badanych (60 %) ma zaburzenia równowagi i zdarzają się im upadki. 36 % nie ma tych objawów choroby.

Tabela 6.16. Objawy choroby – nasilenie objawów w ciągu dnia

nr pytania	kategorie odpowiedzi	lata 2005 – 2007 ogółem	
		L	%
19	nasilenie objawów w ciągu dnia		
	nie występuje	90	18 %
	tak, występuje	398	78 %
	trudno mi powiedzieć	0	0 %
	brak danych	22	4 %
	razem	510	100 %

Zdecydowana większość badanych (78 %) odpowiedziała twierdząco na to pytanie. Tylko co piąty badany (18 %) nie odczuwa zmiany nasilenia choroby w ciągu dnia.

Tabela 6.17. Objawy choroby – problemy z pamięcią i ich opis

nr pytania	kategorie odpowiedzi	lata 2005 – 2007 ogółem	
		L	%
20	problemy z pamięcią		
	nie ma	230	45 %
	tak, występują	253	50 %
	trudno mi powiedzieć	4	1 %
	brak danych	23	5 %
	razem	510	100 %
20.1	opis problemów		
	nie dotyczy	231	44 %
	trudności w mówieniu, rozumieniu słów mówionych, tekstu pisanego, koncentracji uwagi	27	5 %
	zapominanie słów, numerów telefonu, innych, nazwisk, brak słów,	80	15 %
	czasowa (dłuższa) utrata pamięci, zapominanie na bieżąco doświadczeń, zaburzenia orientacji w terenie	64	12 %
	inne	6	1 %
	brak danych	113	22 %
	razem	521	100 %

Liczba osób mających problem z pamięcią oraz go nie mających jest zbliżony, odpowiednio 50 % i 45 %.

Badanych mających kłopoty z pamięcią poproszono o podanie przykładów na czym te problemy polegają (tabela 20.1). Niestety stosunkowo dużo osób nie napisało na czym polegają ich problemy z pamięcią (22 %).

Co trzecia osoba (32 %) spośród mających wyżej wymienione problemy opisuje je w następujący sposób:

- trudności w mówieniu i pisaniu polegające na właściwym doborze i rozumieniu słów oraz w koncentracji uwagi (5 %)
- zapominanie słów, nazwisk, numerów telefonów, ulic, brak słów itp.(15%)
- dłuższa czasowo utrata pamięci w ciągu doby, zapominanie doświadczeń, zaburzenia orientacji w terenie (12 %)

Tabela 6.18. Objawy choroby – problemy ze snem i ich opis

nr pytania	kategorie odpowiedzi	lata 2005 – 2007 ogółem	
		L	%
21	problemy ze snem		
	nie występują	160	31 %
	są	329	65 %
	trudno mi powiedzieć, różnie	3	1 %
	brak danych	18	4 %
	razem	510	100 %
21.1	opis problemów		
	nie dotyczy	160	28 %
	bezsenność	207	37 %
	trudności w zasypianiu	67	12 %
	silne bóle, drżenia	35	6 %
	trudno powiedzieć	3	1 %
	inne	7	1 %
	brak danych	82	15 %
	razem	563	100 %

Większość badanych (65 %) informuje, że ma problemy ze snaniem. Prawie dwukrotnie mniej jest respondentów, którzy nie odczuwają zaburzeń na tym tle, tylko co trzeci badany wskazuje nie występowanie problemów ze snem. (31 %).

Chorych mających kłopoty ze snem poproszono również o określenie na czym one polegają (w tabeli pytanie 21.1). Chorzy opisują to w następujący sposób:

- na bezsenność cierpi 37% chorych
- trudności w zasypianiu ma 12% badanych
- na brak snu z powodu silnych bólów i drżenia uskarża się 6% badanych

Niestety także i w tym pytaniu w części dotyczącej podania przykładów kłopotów ze snem jest stosunkowo dużo braku danych (15%).

Reasumując

Z przeprowadzonej analizy wynika, że opisywane najczęściej w literaturze przedmiotu występujące objawy choroby Parkinsona są również dominujące wśród chorych, którzy wypełnili ankietę.

Zaburzenia wegetatywne są wymieniane dużo rzadziej. Mniejsza liczba wskazań najprawdopodobniej jest efektem tego, że przeciętnemu człowiekowi, który nie posiada pełnej wiedzy o objawach choroby Parkinsona, te symptomy wcale nie muszą się z nią kojarzyć.

Pod względem objawów grupę tę można scharakteryzować następująco:

Objawy choroby Parkinsona występujące u znacznej większości chorych:

- 85% chorych stwierdza u siebie osłabienie sprawności manualnej;
- 85% cierpi na sztywność mięśniową;
- 82% odczuwa trudności w poruszaniu się;
- 82% odczuwa spowolnienie ruchowe;
- 77% badanych uskarża się na nadmierne pocenie;
- 78% osób odczuwa zmiany nasilenia choroby w ciągu dnia;
- 76% ma kłopoty z pisaniem;
- kolejne wymienione w Ankiecie objawy choroby Parkinsona dotyczą już mniejszej liczby osób.

Objawy choroby Parkinsona występujące u około połowy chorych:

- 65% osób uskarża się na występowanie drżenia dwustronnego;
- 65% informuje, że ma problemy ze spaniem;
- 62% odczuwa zaburzenia postawy;
- 60% badanych ma zaburzenia równowagi i zdarzają się im upadki;
- 57% wskazuje na występowanie u nich drżenia jednostronnego;
- 50% osób ma problemy z pamięcią;
- 47% osób ma kłopoty z mówieniem.

Objawy choroby Parkinsona występujące u około jednej trzeciej chorych:

- 34% badanych posiada kłopoty z powonieniem, a wśród nich 19% osób informuje, że dolegliwość tę ma od ponad roku;
- 31% badanych ma łożotok;
- 31% osób ma zaburzenia połykania;
- 17% chorym dokuczają ślinotoki.

Wszystkie osoby odpowiadające na pytanie o objawy choroby wskazują na występowanie większości z nich. Nie zdarzyło się, aby choć jeden z objawów był pominięty przez respondentów.

Zasadny wydaje się wniosek, że respondenci to osoby, u których choroba ma postać zaawansowaną o objawach charakterystycznych dla choroby Parkinsona. Wobec czego prezentowane przez nich sądy i opinie w zakresie wskazanym przez niniejsze badania mogą być merytorycznie i socjologicznie uprawnione, nadrabiając tym samym niejako braki wynikające z wątpliwej reprezentatywności próby badawczej.

Przyjęte hipotetycznie dla potrzeb tego badania poszczególne kategorie odpowiedzi zostały, poprzez ich wyszczególnienie, potwierdzone przez badanych. Ponadto, ani razu nie wystąpiła kategoria <inne objawy>, co oznacza, że podany wykaz objawów był wyczerpujący.

ROZDZIAŁ VII

Styl życia

Różne poradniki dla osób z chorobą Parkinsona zalecają im racjonalne żywienie się i stosowanie urozmaiconej diety oraz konsultacje z dietetykiem. Generalnie skład diety zbliżony jest do składu zalecanego osobom starszym: więcej warzyw, owoców, mleka i serów, ryb i drobiu, a mniej mięsa. Czy badane osoby dokonały zmian w swoim jadłospisie? Z analizy danych zawartych w tabeli wynika, że tak i to niemal radykalnie. Tym bardziej, że wyraźnie zmienia się wysokość odsetek w kategoriach <tak> i <nie> w zależności od tego czy dany produkt jest bardziej dominujący w diecie, czy też jego znaczenie zmniejsza się. Obniżenie się w czasie choroby odsetka produktu dominującego w diecie w stosunku do jego wysokości występowania przed chorobą potwierdza wysokość odsetka osób wskazujących negatywnie na występowanie tego produktu jako dominującego. Niewielkie różnice pomiędzy poszczególnymi wartościami wynikają z różnic w odsetkach braku danych w poszczególnych wskazanych produktach żywieniowych, które kształtują się na średnim poziomie 15 – 20 %.

Pytanie 22 – Jaki był a jaki jest aktualnie Pana/Pani styl życia? Co było a co jest dominujące w menu?

Tabela 7.1. Styl życia – odżywianie się

nr pytania	kategorie odpowiedzi	lata 2005 – 2007 ogółem			
		L	%	L	%
		przed chorobą		aktualnie	
22.2 + 22.7	Jadłospis: mięso i tłuszcze				
	nie	71	14 %	187	37 %
	tak	384	75 %	248	49 %
	trudno mi powiedzieć	1	0 %	1	0 %
	brak danych	54	11 %	74	15 %
	razem	510	100 %	510	100 %
22.3 + 22.8	produkty mleczne				
	nie	93	18 %	118	23 %
	tak	358	70 %	320	63 %
	trudno mi powiedzieć	0	0 %	0	0 %
	brak danych	59	12 %	72	14 %
	razem	510	100 %	510	100 %
22.4 + 22.9	owoce i warzywa				
	nie	93	18 %	42	8 %
	tak	358	70 %	400	78 %
	trudno mi powiedzieć	0	0 %	2	0 %
	brak danych	59	12 %	66	13 %
	razem	510	100 %	510	100 %

nr pytania	kategorie odpowiedzi	lata 2005 – 2007 ogółem			
		L	%	L	%
		przed chorobą		aktualnie	
22.5 + 22.10	produkty mączne				
	nie	63	12 %	71	14 %
	tak	377	74 %	356	70 %
	trudno mi powiedzieć	0	0 %	1	0 %
	brak danych	70	14 %	82	16 %
	razem	510	100 %	510	100 %
22.6 + 22.11	cukier i słodczyce				
	nie	98	19 %	148	29 %
	tak	348	68 %	283	55 %
	trudno mi powiedzieć	0	0 %	1	0 %
	brak danych	66	13 %	78	15 %
	razem	510	100 %	510	100 %
22.12 + 22.17	spożywane płyny:				
	woda mineralna				
	nie	144	28 %	68	13 %
	tak	269	53 %	366	72 %
	trudno mi powiedzieć	0	0 %	0	0 %
	brak danych	97	19 %	76	15 %
	razem	510	100 %	510	100 %
22.13 + 22.18	soki				
	nie	117	23 %	95	19 %
	tak	281	55 %	301	59 %
	trudno mi powiedzieć	0	0 %	1	0 %
	brak danych	112	22 %	113	22 %
	razem	510	100 %	510	100 %
22.14 + 22.19	herbata				
	nie	27	5 %	34	7 %
	tak	436	85 %	410	80 %
	Trudno mi powiedzieć	0	0 %	0	0 %
	brak danych	47	9 %	66	13 %
	razem	510	100 %	510	100 %
22.15 + 22.20	kawa				
	nie	118	23 %	195	38 %
	tak	310	61 %	205	40 %
	trudno mi powiedzieć	0	0 %	0	0 %
	brak danych	82	16 %	110	22 %
	razem	510	100 %	510	100 %

Z ogólnego oglądu danych w poszczególnych latach wynika, że badani zmieniali swój jadłospis a różnice w odsetkach wskazujących na zmiany spożycia poszczególnych produktów są podobne. Dlatego szczegółowa analiza przeprowadzona została na zbiorowości ogółem, a wykazane odsetki są średnią arytmetyczną za trzy lata.

Tabela 7.2. Wykaz produktów, których dominujące znaczenie w jadłospisie **zmałało** – na podstawie wielkości różnicy w odsetkach badanych wskazujących na spożycie wymienionego produktu przed wystąpieniem choroby i w czasie jej występowania.

lp.	nazwa produktu	wielkość różnicy	R
1.	mięso i tłuszcze	24 %	1
2.	produkty mleczne	7 %	4
3.	produkty mączne	4 %	6
4.	cukier i słodczy	13 %	3
5.	herbata	5 %	5
6.	kawa	21 %	2

Jak widać spadł znacznie (o 24 %) odsetek osób preferujących w swoim jadłospisie mięso i tłuszcze oraz pijących kawę (o 21 %) – choć odsetek osób w kategorii <pijących kawę przed chorobą> jest wśród badanych wskazujących na dominujące produkty w diecie – najniższy (61 %). W sytuacji, gdy pozostałe produkty tej grupy wymienianie są na poziomie 70 – 85 %. Zmałał też odsetek osób wskazujących na znaczne spożycie cukru i słodczy (o 13 %). Niemniej jednak nadal najczęściej badanych wskazuje, że wymienione składniki diety, przed i w czasie choroby, są w ich jadłospisie dominujące.

Tabela 7.3. Wykaz produktów, których dominujące znaczenie w jadłospisie **wzrosło** – na podstawie wielkości różnicy w odsetkach badanych wskazujących na spożycie wymienionego produktu w czasie choroby i przed jej wystąpieniem.

lp.	nazwa produktu	wielkość różnicy	R
1.	owoce i warzywa	8 %	2
2.	woda mineralna	19 %	1
3.	soki	4 %	3

Nieco więcej niż połowa badanych wskazuje, że przed chorobą woda i soki stanowiły znaczącą pozycję w ich jadłospisie (odpowiednio: 53 % i 55 %). Jednak w czasie choroby wzrósł znacząco odsetek osób pijących wodę mineralną – o 19 %. Wzrósł także odsetek osób jedzących owoce i warzywa (o 8 %), choć ich odsetek (70 %) w grupie osób wskazujących na znaczne spożycie owoców i warzyw przed chorobą był tak wysoki, jak tych, którzy wskazywali na takie produkty, jak: produkty mleczne (70 %), cukier i słodczy (68 %), produkty mączne (74 %), mięso i tłuszcze (75 %). Dla lepszej ilustracji danych poniższe zestawienie pokazuje w jaki sposób zmieniało się spożycie poszczególnych składników diety przed chorobą i w czasie choroby.

Tabela 7.4. Wykaz produktów, których spożycie uległo zmianie w po zdiagnozowaniu choroby

lp.	nazwa produktu	przed chorobą (%)	R	w czasie choroby (%)	
1.	mięso i tłuszcze	75	1	49	5
2.	produkty mleczne	70	3	63	3
3.	owoce i warzywa	70	3	78	1
4.	produkty mączne	74	2	70	2
5.	cukier i słodyczne	68	4	55	4
płyny					
1.	woda mineralna	53	3	72	2
2.	soki	55	3	59	3
3.	herbata	85	1	80	1
4.	kawa	61	2	40	4

Powyższe zestawienie potwierdza wnioski o radykalnych zmianach w jadłospisie chorego. To znaczy, że zarówno lekarze prowadzący jak i pacjenci przywiązują do żywienia ogromną wagę, co po raz kolejny potwierdzają przeprowadzone badania.

Jednocześnie, zestawienie powyższe jest przykładem na potwierdzenie ogólnej tendencji zmian w diecie naszego społeczeństwa. Przywiązuje się coraz większą wagę do spożycia owoców, warzyw, produktów mlecznych, a ograniczenia słodczy i tłuszczy. Oczywiście trudno mówić w naszej strefie klimatycznej o całorocznym stosowaniu diety przypominającej dietę śródziemnomorską. Racjonalne wydaje się u nas różnicowanie diety w zależności od pór roku. Badana grupa chorych może tu być przykładem takiego bardziej racjonalnego podejścia do stosowanej diety. Choroba sama z siebie narzuca inny tryb życia i inne pożywienie.

W Tabeli 7.4 widać, w jaki sposób chorzy zaakceptowali zmiany. Spożycie mięsa i tłuszczy, przed chorobą, wskazywał największy odsetek badanych. W czasie choroby, odsetek ich znajduje się na ostatnim miejscu, choć nadal wskazuje na spożycie mięsa połowa badanych (49%). Korzystnym wydaje się to, że wzrósł odsetek osób spożywających owoce i warzywa w czasie choroby, który znalazł się na 1 miejscu w porównaniu z 3 miejscem wśród osób, które wskazywały ich spożycie przed chorobą.

Podobnie zwiększyła się racjonalność w przyjmowaniu płynów. Wprowadzie nadal picie herbaty jest na pierwszym miejscu w obu sekwencjach czasowych, to jednak odsetek osób wskazujących na picie herbaty w czasie choroby nieco zmalał. Natomiast znacznie wzrosło picie wody mineralnej (przesunięcie z 3 pozycji na 2), co jest także zaleceniem skierowanym nie tylko do osób z chorobą Parkinsona, ale i do wszystkich innych.

Zmiany w diecie, przywiązywanie większej wagi do tego co się je i co pije jest przykładem racjonalności w postępowaniu chorych, a także przykładem gotowości do akceptacji zmiany stylu życia wymuszonego chorobą.

Tabela 7.5. Używki (alkohol, papierosy)

nr pytania	kategorie odpowiedzi	lata 2005 – 2007 ogółem			
		L	%	L	%
		przed chorobą		aktualnie	
22.16 + 22.21	Używki ; alkohol, papierosy				
	nie	243	48 %	319	63 %
	tak	156	31 %	48	9 %
	trudno powiedzieć	0	0 %	1	0 %
	brak danych	111	22 %	142	28 %
	razem	510	100 %	510	100 %

Wprowadzie pytanie o używki wymienione zostało jako ostatnia kategoria odpowiedzi do pytania o menu (patrz ankietę), to w powyższej analizie odpowiedzi zostały jednak wyodrębnione.

Jedna trzecia badanych (31 %) przed tą chorobą było uzależnionych od używek (niestety nie wiadomo jaki był wśród nich odsetek osób palących papierosy). W czasie wystąpienia choroby Parkinsona odsetek tych osób ponad trzykrotnie spadł i wynosi 9 %. Zjawisko to nie wymaga komentarza.

Tabela 7.6. Aktywność ruchowa

nr pytania	kategorie odpowiedzi	lata 2005 – 2007 ogółem			
		L	%	L	%
		przed chorobą		aktualnie	
22.22 + 22.3	sport i gimnastyka				
	nie	357	70 %	297	58 %
	tak	135	26 %	165	32 %
	trudno mi powiedzieć	0	0 %	0	0 %
	brak danych	18	4 %	48	9 %
	razem	510	100 %	510	100 %

Aż 70 % badanych odpowiedziało, że przed chorobą nie gimnastykowało się i nie uprawiało sportu. Nadal w czasie choroby nie gimnastykuje się 58 % chorych, a więc ponad połowa badanych.

Przed chorobą uprawiało sport lub gimnastykowało się 26 % badanych i odsetek ich wzrósł w czasie choroby tylko o 6 % (do 32 %).

Opinie, że słabe są programy wychowania fizycznego w szkołach, niska aktywność fizyczna ludzi dorosłych, niska świadomość w społeczeństwie potrzeby rozwoju aktywności ruchowej i doskonalenia sprawności swojego ciała, niestety i w przypadku ludzi z chorobą Parkinsona, znajdują swoje potwierdzenie.

Tylko co czwarty badany uprawiał sport i/lub gimnastykował się przed zachorowaniem – ta konstatacja potwierdza tylko powszechną opinię na temat aktywności fizycznej naszego społeczeństwa. Niepokój budzi jeszcze co innego. To, że tylko o 6% wzrósł odsetek osób, które po zachorowaniu zaczęły być aktywne fizycznie.

Czy to świadczy o niskiej świadomości konieczności zwiększonego, mimo wszystko, ruchu u chorych, czy też braku pomocy w zakresie prawidłowej rehabilitacji, słabego przygotowania opiekunów świadczących pomoc, ograniczeń w zakresie działania instytucji nakierowanych na pomoc chorym? Odpowiedzi na to pytanie będziemy poszukiwać w dalszej części raportu, analizując odpowiedzi w zakresie potrzeb chorych na Parkinsona.

Reasumując

Styl życia chorych w zakresie żywienia i przyjmowania używek uległ radykalnej zmianie. Zaszły korzystne zmiany w jadłospisie chorych polegające na zwiększeniu spożycia warzyw oraz owoców i ograniczaniu spożycia mięsa i tłuszczu. Znacznie wzrosło także spożycie wody mineralnej, choć picie herbaty jest nadal najczęściej przyjmowanym płynem. Gwałtownie spadł odsetek ludzi palących papierosy i pijących alkohol. Niestety nadal niska jest wśród chorych świadomość konieczności zwiększenia dotychczasowej aktywności ruchowej.

Nadal gorzka pozostaje refleksja, że często dopiero przewlekła choroba wymusza na ludziach bardziej racjonalny styl życia, ale budujące jest to, że pomimo choroby Parkinsona badani są gotowi podjąć trud życia z nią.

ROZDZIAŁ VIII

Stosunek do choroby

W rozdziale tym będą analizowane dane ilustrujące stosunek do choroby będący wynikiem m.in. nastawienia do życia, indywidualnego podejścia do stresu przed i w czasie choroby, rodzaju postaw życiowych i stanu psychicznego chorego.

Pytanie 22 – Jaki był a jaki jest aktualnie Pana/Pani styl życia?

Odpowiedzi na to pytanie w przeważającej większości respondenci nie udzieli – 85%. W tej sytuacji pozostałe dane, nie mają istotnego znaczenia statystycznego.

Tabela 8.1. Stosunek do choroby – styl życia¹⁰

nr pytania	kategorie odpowiedzi	lata 2005 – 2007 ogółem	
		L	%
22.1	styl życia		
	dosyć aktywny	22	4%
	chory pracował	17	3%
	spokojny, zrównoważony	7	1%
	był inny	4	1%
	aktualnie jest inaczej	15	3%
	chory nie pracuje	7	1%
	dużo gimnastykuje się, zażywa ruchu	3	1%
	boi się być sam/a w domu	0	0%
	boi się podróżować	0	0%
	inne	6	1%
	brak danych	458	85%
	razem	539	100%

Pytanie 25 – Czy mógłby Pan/Pani nazwać siebie osobą pozytywnie czy raczej negatywnie nastawioną do życia?

Pomimo tak ciężkiej choroby ponad połowa badanych (57%) uważa siebie za ludzi pozytywnie nastawionych życia. Jak podają znane poradniki ma to ogromne znaczenie w procesie uczenia się życia z chorobą Parkinsona. To pozytywne myślenie jest motorem napędzającym wszelką aktywność pomimo przykrych ograniczeń. Niestety w naszej grupie badawczej, pomimo tak licznej grupy deklarującej pozytywne nastawienie do życia, ilość osób stosujących zachowania usprawniające np. aktywność ruchową jest nie współmiernie wysoka (porównaj rozdział VII – część dotycząca uprawiania sportu i gimnastyki w procesie leczenia). Rodzą się pytania: Może to pozytywne myślenie u chorych

10. Odsetki wskazują na częstotliwość występowanie poszczególnych odpowiedzi, przy czym jedna osoba mogła podać więcej niż jedną odpowiedź

nie jest w wystarczającym stopniu wykorzystywane przez lekarzy prowadzących? Może chorzy nie są traktowani holistycznie lecz wyłącznie pod kątem choroby i poza zdiagnozowaniem i zaordynowaniem leków pacjent pozostawiony jest sam sobie? Warto byłoby spytać o to samych lekarzy.

Tabela 8.2. Stosunek do choroby – nastawienie do życia

nr pytania	kategorie odpowiedzi	lata 2005 – 2007 ogółem	
		L	%
25	nastawienie do życia		
	negatywne	167	33 %
	pozytywne	290	57 %
	obojętne	22	4 %
	brak danych	33	6 %
	razem	512	100 %

Na szczęście, wraz z bardzo intensywnym po 1990 roku, powstawaniem organizacji pozarządowych ukierunkowanych także na niesienie pomocy różnym grupom społecznym nadal powstają i rozwijają się fundacje, stowarzyszenia, grupy wsparcia itp., które docierają do ludzi chorych z pomocą ekonomiczną, informacyjną, społeczną, psychologiczną, a nawet medyczną. Także szkoły wyższe o profilu pedagogicznym, socjalnym organizują młodzieży praktyki zawodowe dla studentów – wolontariuszy ukierunkowanych na zrozumienie psychiki chorego i niesienie mu pomocy polegającej bardzo często na samej obecności młodego człowieka z chorym i porozmawiania z nim, przeczytania książki, wysłuchania opowieści z życia chorego, okazania współczucia, a nawet potrzymania za rękę – przez godzinę uczestniczenia w jego osobistym życiu. Bowiem samotność, to przede wszystkim stan ducha, a tak prosto, łatwo można sprawić aby chory na chwilę o tym zapomniał. Pierwszy krok chory człowiek kieruje do lekarza, u niego więc jest to pierwsze źródło informacji odpowiadające na pytania: I co dalej? Czy ktoś mi pomoże, jeśli nie będę mógł sobie zapiąć guzika? A może jednak będę mógł sam sobie poradzić? Czy ktoś mi podpowie jak?

Co chorzy o tym sądzą, będzie przedmiotem rozdziału IX i X. Tym bardziej, że jedna trzecia badanych (33 %) pisze, że są do życia nastawieni negatywnie, to generalnie bardzo duży odsetek. Potencjalnie są oni narażeni na bardziej dotkliwe przeżywanie stresów, stanów depresyjnych z depresją łącznie, osłabienie motywacji do leczenia się i szukania pomocy u innych, izolowanie się.

Pytanie 26 – Czy stres oraz inne trudności życiowe stanowiły istotny wpływ na jakość Pana/Pani życia?

Ponad połowa badanych (59 %) uważa, że stres i trudności życiowe wpływały na jakość ich życia. Wydawałoby się, że pytanie jest o sprawy oczywiste. Zahacza o funkcjonujące stereotypy dotyczące jakości życia i powszechnym wyobrażeniu o tym co składa się na tę jakość.

Jednak 16 % badanych uważa, że stresy i trudności życiowe nie miały wpływu na ich życie, a 6 % uznało, że miały wpływ ale tylko częściowy. Takie podejście cechuje zapewne ludzi pozytywnie

nastawionych do życia. Bo cóż innego, jak nie pozytywne myślenie sprawia, że dostrzegamy głównie tę jasną, dobrą stronę życia? Że żadne życie ludzkie nie pozbawione jest kłopotów, zmartwień, chorób, rozczarowań, problemów, które na bieżąco trzeba rozwiązywać – to truizm. Jednak szukanie w tym źródła rozwoju duchowego i emocjonalnego, doskonalenia poznania świata poprzez cierpienie, wyrazistsze postrzeganie ludzi z otoczenia w kontekście ich słabości, ułomności psychicznych i charakterologicznych z jednoczesnym dążeniem do zrozumienia ich postaw cechuje tylko nielicznych. To także zmiana relacji z bliskimi i akceptacja „wymiany” przyjaciół i gwałtownego zmniejszenia się liczby znajomych. To wszystko rodzi nową jakość życia, którą nie wszyscy chorzy dostrzegają, ale która sprawia, że część z nich żyje bardziej świadomie. To zmiana w hierarchii systemu wartości, w którym zdrowie staje się bezcenne.

Tabela 8.3. Stosunek do choroby – stres i jakość życia

nr pytania	kategorie odpowiedzi	lata 2005 – 2007 ogółem	
		L	%
26	stres i jakość życia		
	nie miały wpływu	84	16 %
	częściowo wpłynęły	32	6 %
	tak, miały wpływ	307	59 %
	trudne życie, problemy rodzinne, materialne i zawodowe	61	12 %
	trudno mi powiedzieć	7	1 %
	brak danych	29	6 %
	razem	520	100 %

Pytanie 27 – Jaka była Pana/Pani reakcja na wiadomość o diagnozie choroby?

Tabela 8.4. Stosunek do choroby – reakcja na wiadomość o chorobie

nr pytania	kategorie odpowiedzi	lata 2005 – 2007 ogółem	
		L	%
27	reakcja na wiadomość o chorobie		
	obojętnie, bez reakcji	72	13 %
	spokojnie, pogodzenie się z chorobą	94	17 %
	tragicznie	274	51 %
	racjonalnie	17	3 %
	alienacja	15	3 %
	inne	8	1 %
	trudno mi powiedzieć	9	2 %
	brak danych	50	9 %
	razem	539	100 %

Połowa badanych (51%) wiadomość o chorobie przyjęła tragicznie. Pozostali chorzy (17%) najczęściej pisali, że wiadomość tę przyjęli spokojnie i gotowością do pogodzenia się z chorobą. Inni, 13% przyjęli tę wiadomość obojętnie, bez reakcji – wydaje się, że odsetek występowania tej właśnie kategorii jest dość wysoki. Prawdopodobnie piszą tak osoby, które długo już chorują i czas zatarł w pamięci ich pierwszą reakcję na tak dramatyczną wiadomość.

Niestety, występuje tu stosunkowo wysoki brak danych – 9%, co może sugerować, że chorzy nie chcieli odpowiadać na to pytanie.

Pytanie 28 – W jaki sposób zmienił się Pana/Pani stosunek do świata i życia codziennego?

Tabela 8.5. Stosunek do choroby – zmiana postaw życiowych

nr pytania	kategorie odpowiedzi	lata 2005 – 2007 ogółem	
		L	%
28	zmiana postaw życiowych		
	bez zmian	122	23 %
	zmiana dotychczasowego stylu życia „życie z chorobą”	110	21 %
	skupienie na chorobie	22	4 %
	zwiększenie aktywności, wiara	22	4 %
	skupienie się na sobie i „żał do świata”	129	24 %
	inne	35	7 %
	trudno mi powiedzieć	17	3 %
	brak danych	74	14 %
	razem	531	100 %

Tak, jak poprzednie i to pytanie miało charakter otwarty. Respondenci swobodnie udzielali odpowiedzi, które zostały skategoryzowane w kluczu kodowym.

Odpowiedzi pokazały, że prawie ćwierć (23%) badanych uważa, że nie zmienił się ich stosunek do świata i życia codziennego. Są to prawdopodobnie osoby, które chorują stosunkowo krótko. Co piąty chory (21%) zmienił swój dotychczasowy sposób życia i stara się żyć z tą chorobą, co świadczy o pewnej racjonalności postępowania. Co czwarty chory (24%) ma „żał do świata” i na co dzień skupia się na samym sobie. Trochę niepokojący jest również fakt, że aż 14% badanych nie udzieliło odpowiedzi, może to świadczyć o niechęci do mówienia o swoim życiu.

Ale 4% (jest to wprawdzie bardzo mały odsetek, ale jednak jest), zwiększyło swoją aktywność życiową i poprzez wiarę ukazują swój stosunek do świata.

Nasuwa się wniosek, że prawie połowa, spośród wskazywanych odpowiedzi sugeruje, że badani pragną zachować pozytywny stosunek do świata i tak postępować, aby choroba nie zdominowała ich życia.

Pytanie 33 – Czy czuje się Pan/Pani przygnębiona. Co jest czynnikiem deprymującym?

Tabela 8.6. Stosunek do choroby – stan psychiczny

nr pytania	kategorie odpowiedzi	lata 2005 – 2007 ogółem	
		L	%
33	stan psychiczny		
	nie odczuwa przygnębienia	72	14 %
	odczuwa przygnębienie	418	82 %
	jest to bardzo różnie	3	1 %
	trudno mi powiedzieć	4	1 %
	brak danych	13	3 %
	razem	510	100 %
33.1	źródło przygnębienia		
	nie dotyczy	72	7 %
	złe samopoczucie	339	33 %
	trudności w czynnościach codziennych	282	28 %
	w uczestnictwie w życiu publicznym	161	16 %
	brak zrozumienia	112	11 %
	inne	24	2 %
	brak danych	25	2 %
	razem	1015	100 %

Na pytanie badani mieli wskazać odpowiedź twierdzącą lub zaprzeczenie. Druga część pytania zawierała 5 możliwych odpowiedzi, przy czym respondenci mogli wskazać więcej niż jedną odpowiedź.

Tak, odczuwa przygnębienie 4/5 badanych (82 %). Pozostali (14 %) nie odczuwa stanu przygnębienia (brak danych jest tu bardzo mały na poziomie zaledwie 3 %).

Tabela 8.7. Czynniki deprymujące

Lp.	źródło przygnębienia	częstość występowania odpowiedzi (%)	R
1.	złe samopoczucie	33	1
2.	trudności w czynnościach codziennych	28	2
3.	uczestnictwo w życiu publicznym	16	3
4.	brak zrozumienia i wsparcia otoczenia	11	4
5.	inne	2	5

Z powyższej tabeli wynika, że głównym czynnikiem deprymującym jest jednak złe samopoczucie chorego, co znajduje potwierdzenie w ogólnej wiedzy na temat choroby. Na drugim miejscu trudności w codziennych czynnościach. Na trzecim miejscu, pod względem częstości występowania odpowiada to wycofywanie się z życia towarzyskiego i w konsekwencji zamykanie się w sobie. Powoduje to powstawanie „błędnego koła” generującego poczucie izolacji, a tym samym utrzymywanie się stanu przygnębienia potęgującego jego natężenie (aż 16 % wskazanych odpowiedzi).

Niestety zbyt często występują odpowiedzi, że chory odczuwa brak zrozumienia i nie ma wsparcia w otoczeniu – aż 11 % wśród ogółu odpowiedzi.

Bridget McCall w przytaczanym niejednokrotnie tu poradniku zachęca chorych do szukania kontaktu z osobami, którym mogliby się zwierzyć ze swoich emocji (jakie by one nie były), opowiedzieć o swoich dobrych i złych uczuciach osobie bliskiej, obcemu, terapeutce, lekarzowi, drugiemu choremu, duchownemu.

Skrywanie uczuć ma zbyt destrukcyjny wpływ na psychikę człowieka, a mówienie o nich jest swoistym oczyszczeniem, katharsis, które jest potrzebne każdemu z nas.

Reasumując

Pomimo tak ciężkiej choroby ponad połowa badanych uważa siebie za ludzi pozytywnie nastawionych życia. Jednak jedna trzecia pisze, że są do życia nastawieni negatywnie.

Połowa badanych wiadomość o chorobie przyjęła tragicznie. Pozostali chorzy, niecała jedna piąta badanych najczęściej pisali, że wiadomość tę przyjęli spokojnie i gotowością do pogodzenia się z chorobą. Prawie co czwarty badany uważa, że nie zmienił się jego stosunek do świata i życia codziennego. Co piąty chory zmienił swój dotychczasowy sposób życia i stara się żyć z tą chorobą. Co czwarty chory ma „żal do świata” i na co dzień skupia się na samym sobie. Prawie połowa, spośród wskazywanych odpowiedzi sugeruje, że badani pragną zachować pozytywny stosunek do świata i tak postępować, aby choroba nie zdominowała ich życia.

Głównym czynnikiem deprymującym jest jednak złe samopoczucie chorego, co znajduje potwierdzenie w ogólnej wiedzy na temat choroby.

ROZDZIAŁ IX

Stosunek do życia

Stosunek do życia chorych ilustruje stosunkowo dobrze ich aktywność w chorobie, korzystanie z pomocy innych osób, samodzielność lub jej ograniczenie w załatwianiu spraw osobistych, stosunek do osób postronnych i postrzeganie siebie w środowisku materialnym i społecznym.

Pytanie 23 – Czy Pan/Pani pracuje? Jeśli nie, to od kiedy?

Tabela 9.1. Aktywność w chorobie – praca

nr pytania	kategorie odpowiedzi	lata 2005 – 2007 ogółem	
		L	%
23	praca		
	nie	405	79 %
	tak	82	16 %
	czasami	3	1 %
	brak danych	20	4 %
	razem	510	100 %
23.1	odejście z pracy		
	nie dotyczy	82	16 %
	Od roku	6	1 %
	powyżej roku	154	30 %
	brak danych	268	53 %
	razem	510	100 %

Co piąty chory (16%) pracuje. Jednak zdecydowana większość badanych (79%) nie pracuje, w tym 30% osób nie pracuje od ponad roku; wskaźnik ten nie jest jednak miarodajny, gdyż ponad połowa badanych, niepracujących nie odpowiedziała na to pytanie (brak danych 53%).

Pytanie 29 – Sytuacja socjalno-bytowa. Czy mieszka Pan/pani: sam/a, z rodziną, z opiekunem?

Tabela 9.2. Aktywność w chorobie – środowisko zamieszkania

nr pytania	kategorie odpowiedzi	lata 2005 – 2007 ogółem	
		L	%
29	środowisko zamieszkania		
	sam/a	75	15 %
	z rodziną	382	75 %
	z opiekunem	44	9 %
	brak danych	9	2 %
	razem	510	100 %

Zdecydowana większość (75 %) chorych osób informuje, że mieszka z rodziną. 9 % badanych mieszka z opiekunem i 15 % – mieszka samotnie.

Pytanie 30 – Jaki jest stopień niepełnosprawności/samodzielności Pana/Pani?

Prawie wszyscy badani korzystali z pomocy przy: zakupach, przygotowywaniu posiłków, sprzątanii, czynnościach osobistych (toaleta, ubieranie, chodzenie, posiłki).¹¹

Tabela 9.3. Aktywność w chorobie – ograniczenia samodzielności

nr pytania	kategorie odpowiedzi	lata 2005 – 2007 ogółem	
		L	%
30	stopień niepełnosprawności/ samodzielności		
	całkowicie niezależny	149	13 %
	korzystam z pomocy przy:		
	zakupach	267	23 %
	przygotowywaniu posiłków	249	22 %
	sprzątanii	274	24 %
	czynnościach osobistych	189	17 %
	brak danych	12	1 %
	razem	1143	100 %

13 % badanych stwierdza, że są całkowicie niezależni – to zapewne chorzy, którzy krótko chorują, lub u których choroba ma wyjątkowo łagodny przebieg. Pozostałe osoby wskazują na korzystanie z różnej pomocy.

Najczęściej chorzy korzystają z pomocy:

- przy sprzątanii (24 % odpowiedzi);
- przy zakupach (23 % odpowiedzi);
- przygotowywaniu posiłków (22 % odpowiedzi);
- przy czynnościach osobistych (17 % odpowiedzi).

Jak widać wskazane zostały odpowiedzi sugerowane w pytaniu i częstość występowania poszczególnych kategorii jest prawie taka sama.

Pytanie 31 – Czy załatwia Pan/Pani sam/a swoje sprawy na pocztę, w banku, w innych urzędach?

Rozkład odpowiedzi na to pytanie jest prawie jednakowy: ponad połowa badanych (53 %) załatwia sama swoje sprawy urzędowe, prawie połowa chorych (45 %) korzysta z pomocy.

11. Dane liczbowe wskazują na częstotliwość występowanie poszczególnych odpowiedzi, przy czym jedna osoba mogła podać więcej niż jedną odpowiedź.

Tabela 9.4. Aktywność w chorobie – załatwianie spraw urzędowych

nr pytania	kategorie odpowiedzi	lata 2005 – 2007 ogółem	
		L	%
31	załatwianie spraw urzędowych		
	nie załatwia	230	45 %
	załatwia sam osobiście	268	53 %
	brak danych	12	2 %
	razem	510	100 %

Pytanie 32 – W jaki sposób śledzi Pan/Pani wydarzenia z kraju i ze świata¹²**Tabela 9.5.** Aktywność w chorobie – zainteresowania

nr pytania	kategorie odpowiedzi	lata 2005 – 2007 ogółem	
		L	%
32	zainteresowanie wydarzeniami w kraju i na świecie		
	ogląda telewizję	470	45 %
	czyta prasę	317	31 %
	korzysta z Internetu	167	16 %
	od sąsiadów, bliskich	25	2 %
	z radia	35	3 %
	inne	9	1 %
	brak danych	10	1 %
	razem	1035	100 %

Badani najczęściej, jako na źródło informacji o świecie wskazują telewizję (45 %), następnie – prasę (31 %) oraz Internet (16 %). Częstość występowania pozostałych źródeł informacji w kategorii <inne> w stosunku do wyżej wymienionych jest znikoma, są to: bliscy i sąsiedzi oraz radio – tylko 2 % wskazań.

Pytanie 35 – Co uczynił Pan/Pani, aby żyć prawie normalnie z chorobą Parkinsona?

Pytanie było otwarte. Respondenci swobodnie udzielali odpowiedzi, które następnie zostały skategoryzowane i umieszczone w tabeli.¹³

Najczęściej respondenci pisali, że starają się żyć jak przed zdiagnozowaniem choroby Parkinsona (31 % odpowiedzi), następnie (26 % odpowiedzi), że zmienili sposób życia ukierunkowując je

12. Dane liczbowe wskazują na częstotliwość występowanie poszczególnych odpowiedzi, przy czym jedna osoba mogła podać więcej niż jedną odpowiedź.

13. Dane liczbowe wskazują na częstotliwość występowanie poszczególnych odpowiedzi, przy czym jedna osoba mogła podać więcej niż jedną odpowiedź.

na chorobę, uwzględniając ją w swoich planach życiowych oraz przystosowując się do niej w dniu codziennym. Stosunkowo często (17 % odpowiedzi) badani pisali, że starają się zwiększyć swoją aktywność życiową, rodzinną, intelektualną, a nawet duchową. Zdarzało się jednak i tak, że chorzy pisali o rezygnacji z życia (5 % odpowiedzi).

Tabela 9.6. Aktywność w chorobie – sposób życia

nr pytania	kategorie odpowiedzi	lata 2005 – 2007 ogółem	
		L	%
35	jakość życia		
	zmiana sposobu życia z ukierunkowaniem na chorobę	153	26 %
	stara się żyć jak dawniej	180	31 %
	zwiększenie aktywności życiowej, duchowej, intelektualnej, rodzinnej	96	17 %
	rezygnacja „z życia”	27	5 %
	inne	32	6 %
	trudno mi powiedzieć	13	2 %
	brak danych	78	13 %
	razem	579	100 %

Pytanie 34 – Jak zareagowali najbliżsi na wieść o chorobie?¹⁴

Tabela 9.7. Aktywność w chorobie – relacje z otoczeniem

nr pytania	kategorie odpowiedzi	lata 2005 – 2007 ogółem	
		L	%
34	reakcja najbliższych		
	nie informuję o swoich problemach innych	11	2 %
	obojętnie	36	7 %
	z przerażeniem	60	11 %
	naturalnie, z gotowością niesienia pomocy	221	41 %
	dają mi silne wsparcie	76	14 %
	brak wiedzy o chorobie i konsultacje z lekarzem	50	9 %
	inne	7	1 %
	nie mam zdania	15	3 %
	brak danych	66	12 %
	razem	544	100 %

To pytanie również było otwarte, więc w tabeli znajdują skategoryzowane różne odpowiedzi.

14. Dane liczbowe wskazują na częstotliwość występowanie poszczególnych odpowiedzi, przy czym jedna osoba mogła podać więcej niż jedną odpowiedź.

Budujące jest to, że najczęściej respondenci (41 % odpowiedzi), określali, że najbliżsi przyjęli wiadomość o chorobie Parkinsona w sposób naturalny, a zarazem od razu deklarowali chęć niesienia pomocy. 14 % odpowiedzi to informacja o tym, że najbliżsi dają chorym silne wsparcie. Badani często odpowiadali też (9 %), że najbliżsi nie mieli żadnej wiedzy o tej chorobie i gotowi byli konsultować się w tej sprawie z lekarzem.

Ale niestety, chorzy informują też, że najbliżsi byli przerażeni na wieść o chorobie Parkinsona (11 % odpowiedzi) lub co gorsze – byli obojętni (7 % odpowiedzi). Bywa i tak, że chorzy nie poinformowali o chorobie, ponieważ nie informują o swoich problemach innych (2 % odpowiedzi).

Wysoki odsetek braku danych (12 %) sugeruje że w grupie badanych stosunkowo dużo osób w ogóle nie chciało odpowiadać na to pytanie, być może ze względu na jego „drażliwość”.

Tak więc najczęściej, ponad połowa wymienianych odpowiedzi (64 %) to wypowiedzi świadczące o pozytywnej reakcji najbliższych na wiadomość o chorobie Parkinsona. Prawie czterokrotnie mniej było odpowiedzi negatywnych.

Pytanie 39 – Przykłady pozytywnego i negatywnego zachowania się ludzi z otoczenia (sklep, ulica itp.)¹⁵

Tabela 9.8. Aktywność w chorobie – postrzeganie siebie w środowisku społecznym

nr pytania	kategorie odpowiedzi	lata 2005 – 2007 ogółem	
		L	%
39	reakcje ludzi na obecność chorego		
	opisy zachowania pozytywnego	153	25 %
	opisy zachowania negatywnego	121	20 %
	opisy zachowania bez oceny	175	29 %
	brak danych	153	25 %
	razem	603	100 %

Pytanie było otwarte. Respondenci udzielali mnóstwo drobiazgowych odpowiedzi i dawali bardzo dużo różnych przykładów. Niestety, aż 25 %, a więc co czwarty badany nie udzielił na to pytanie w ogóle odpowiedzi. Biorąc powyższe pod uwagę postanowiono wyodrębnić trzy kategorie odpowiedzi.

Najczęściej (29 % odpowiedzi) chorzy wskazywali na różne zachowania ludzi w miejscach publicznych **nie oceniając** ich, na przykład: nie spotkałem się z negatywnym stosunkiem, raczej z niewiedzą społeczeństwa o chorobie Parkinsona; nie odczuwam zmian w zachowaniu innych, nie zaobserwowałem nic znaczącego w zachowaniu innych lub znajomych; nie zwracam na to uwagi; za dużo jest barier architektonicznych.

15. Dane liczbowe wskazują na częstotliwość występowanie poszczególnych odpowiedzi, przy czym jedna osoba mogła podać więcej niż jedną odpowiedź.

Następnie wskazywali na zachowania, które można określić jako **pozytywne** (25% odpowiedzi), np.: jest ogólna życzliwość, kasjerka pomaga liczyć pieniądze, w sklepie klienci nie okazują zniecierpliwienia, a nawet pomagają zrobić zakupy, w autobusie ustępują miejsca, na dworcu pomagają nieść bagaże, zawsze gdy potrzebują otrzymuje pomoc, deklarowanie pomocy przez przypadkowe osoby w trudnych sytuacjach.

Najrzadziej (20 %) występują odpowiedzi opisujące zachowania **negatywne** np.: kępuje się wyjść z domu bo na ulicy jestem stale obserwowany, komentowane jest moje zachowanie, że chodzę „wężykiem”, przesadne zainteresowanie, dziwne spojrzenia, okazywanie litości lub zaskoczenia, porównywanie lub uważanie mnie za alkoholika, przykre komentarze, np. taka młoda i już choruje, pasażerowie nie ustępują miejsca w środkach komunikacji.

Zapewne, takie postrzeganie ludzi przez chorych, często w jednostkowych i przypadkowych relacjach, potwierdza opisany w poprzednim rozdziale deklarowany stosunek chorych do życia. Wszak ponad połowa uważa, że ma do niego stosunek pozytywny.

Pytanie 41 – Czy jest coś, co pragnie Pan/Pani przekazać innym, którzy są zdrowi i w pełni sił życiowych?¹⁶

Tabela 9.9. Aktywność w chorobie – przesłanie

nr pytania	kategorie odpowiedzi	lata 2005 – 2007 ogółem	
		L	%
41	przesłanie chorego do ludzi zdrowych		
	chorzy nie mają im nic do powiedzenia	123	16 %
	życzenia w formie przestrogi	83	11 %
	życzenia dotyczące pozytywnych postaw	159	21 %
	zalecenia co do sposobu życia	225	30 %
	inne	6	1 %
	trudno mi powiedzieć	13	2 %
	brak danych	145	19 %
	razem	754	100 %

Jak badani formułowali swoje przesłanie? Czy w ogóle chcieli cokolwiek innym zdrowym ludziom przekazać? Przestrzec ich lub uwrażliwić na coś czego sami doświadczyli? Respondenci mogli udzielać swobodnych odpowiedzi.

Chorzy najczęściej formułują swoje przesłanie w postaci **zaleceń co do sposobu życia** (30 % odpowiedzi), np.: żeby cieszyli się życiem, zdrowiem, byli pozytywnie nastawieni do życia, doceniali zdrowie, dbali o nie dopóki je mają, „pieniądze to nie wszystko”, zachowali optymizm na co dzień, nie tracili optymizmu, cieszyli się każdą chwilą, bo nigdy nie wiadomo co będzie i jak zmieni się ich życie,

16. Dane liczbowe wskazują na częstotliwość występowanie poszczególnych odpowiedzi, przy czym jedna osoba mogła podać więcej niż jedną odpowiedź.

częściej się uśmiechali, żeby żyli zgodnie w otoczeniu rodziny i w miłości, żeby często rozmawiali ze sobą, starali się zażywać ruchu, uprawiali sport, gimnastykowali się, dbali o swoją sylwetkę, zdrowo się odżywiali, stosowali właściwą dietę, systematycznie kontrolowali stan swego zdrowia.

Następnie, **życzenia dotyczące pozytywnych postaw** (21%), np.: pomagali chorym, byli wyrozumiali i cierpliwi dla nich, okazywali im więcej serca, nie byli zarozumiali i dostrzegali ludzi chorych, byli życzliwi, aby traktowali chorych normalnie bez natrętnej ciekawości, nie przyglądali się chorym i nie śmiali się do nich (sic!), mieli wiedzę o tej chorobie, żeby zrozumieli, że też mogą być nieuleczalnie chorzy.

Rzadziej, **jako przestrogi przed zachorowaniem i postawy wobec chorych** (11%), np.: żeby nigdy nie zachorowali, żeby nigdy ich to nie spotkało, unikali nerwów, stresów, zbytnio się nie przejmowali, nie pracowali zbyt ciężko, nie dźwigali ciężarów, unikali używek, alkoholu, papierosów, a nawet unikali miernych widowisk i programów TV, żeby nie załamywali się gdy zachorują.

Niewiele jest odpowiedzi (tylko 16%), w których chorzy nie mają innym nic do powiedzenia.

Niestety i na to pytanie nie odpowiedziało aż 19% respondentów. Brak danych jest na tyle duży, że może sugerować niechęć badanych do wypowiadania się w tej kwestii.

Pytanie 43 – Czy jest Pan/Pani członkiem regionalnego stowarzyszenia parkinsoników?

Tabela 9.10. Aktywność chorego – udział w organizacjach pozarządowych

nr pytania	kategorie odpowiedzi	lata 2005 – 2007 ogółem	
		L	%
43	członkostwo w regionalnym stowarzyszeniu Parkinsonów		
43.1	nie	303	59 %
	tak	142	28 %
	brak danych	65	13 %
	razem	510	100 %

Ponad połowa badanych (59%) nie należy do stowarzyszenia. Prawie jedna trzecia (28%) informuje, że jest członkiem regionalnego stowarzyszenia parkinsoników. Niestety, jest tu stosunkowo duży brak danych – 13%.

Jakiej pomocy Pan/Pani oczekuje od stowarzyszeni propozycje, pomysły?

Brak danych stanowi ponad połowę (61%) wszystkich odpowiedzi na to pytanie. Zdumiewający jest tak duży odsetek braku danych, tym bardziej, że co trzecia osoba pisze, że jest członkiem stowarzyszenia. Czyżby przyczyna tkwiła w tym, że ankieta nie była anonimowa?

Pozostali respondenci najczęściej wskazywali na oczekiwania zakresie pomocy medycznej (16%), np.: pomoc przy zakupie leków, dofinansowanie lub refundacja całkowita kosztów, porady lekarza,

umożliwienie korzystania z bezpłatnej rehabilitacji, informowanie o postępach i najnowszych odkryciach w leczeniu choroby).

Badani oczekują na popularyzowanie wiedzy o chorobie i jej leczeniu (13%), np.: oczekują od stowarzyszenia wydawanie poradników, ulotek, materiałów drukowanych, umieszczenie informacji w Internecie, organizowanie odczytów, spotkań, pogadarek dla chorych i ich opiekunów oraz oczekują pomocy zgodnie ze statutem stowarzyszenia. Oczekują także pomocy w organizacji wyjazdu do sanatorium (6%).

Propozycji, pomysłów co do działalności stowarzyszenia nikt nie zgłosił.

Z powyższej analizy o oczekiwaniach adresowanych do regionalnego stowarzyszenia parkinsoników nasuwa się refleksja, że wiedza chorych w zakresie możliwości korzystania z pomocy stowarzyszenia jest umiarkowana co może świadczyć o tym, że stowarzyszenia nie są wystarczająco aktywne w dotarciu do ludzi chorych.

Reasumując

- Badanych chorych cechuje stosunkowo duża ogólna aktywność społeczna i intelektualna. Co piąty chory nadal pracuje. Jak opisano w metryczce dominują respondenci w wieku emerytalnym i przedemerytalnym. Toteż nie dziwi, że większość osób (79%) nie pracuje.
- Zdecydowana większość (75%) chorych osób informuje, że mieszka z rodziną. 9% badanych mieszka z opiekunem i 15% – mieszka samotnie.
- 13% badanych stwierdza, że są całkowicie niezależni. Pozostałe osoby wskazują na korzystanie z pomocy przy sprzątaniu (24%), przy zakupach (23%), przygotowywaniu posiłków (22%), przy czynnościach osobistych (17%).
- Ponad połowa badanych (53%) załatwia sama swoje sprawy urzędowe, prawie połowa chorych (45%) korzysta z pomocy.
- Badani, jako na źródło informacji o świecie wskazują najczęściej telewizję (45%), następnie – prasę (31%) oraz Internet (16%).
- Najczęściej respondenci pisali, że pomimo choroby starają się żyć tak jak dawniej (31%), następnie (26%), że zmienili sposób życia ukierunkowując je na chorobę, uwzględniając ją w swoich planach życiowych oraz przystosowując się do niej w dniu codziennym. Stosunkowo często (17%) badani pisali, że starają się zwiększyć swoją aktywność życiową, rodzinną, intelektualną a nawet duchową. Zdarzało się jednak i tak, że chorzy pisali o rezygnacji z życia (5%). Najczęściej, ponad połowa wymienianych odpowiedzi (64%) to wypowiedzi świadczące o pozytywnej reakcji najbliższych na wiadomość o chorobie Parkinsona. Prawie czterokrotnie mniej było odpowiedzi negatywnych.

- Najczęściej (29 % odpowiedzi) nie oceniając, chorzy wskazywali na różne zachowania ludzi w miejscach publicznych. Rzadziej, jako przestrogi przed zachorowaniem i postawy wobec chorych. niewiele jest odpowiedzi (tylko 16 %), w których chorzy nie mają innym nic do powiedzenia.
- Zapewne, takie postrzeganie ludzi przez chorych, często w jednostkowych i przypadkowych relacjach, potwierdza opisany w poprzednim rozdziale deklarowany stosunek chorych do życia. Wszak ponad połowa uważa, że ma do niego stosunek pozytywny.
- Prawie jedna trzecia (28 %) informuje, że jest członkiem regionalnego stowarzyszenia parkinsoników. Respondenci najczęściej wskazywali na oczekiwania wobec stowarzyszenia zakresie pomocy medycznej, oczekują na popularyzowanie wiedzy o chorobie i jej leczeniu. Oczekują także pomocy w organizacji wyjazdu do sanatorium (6 % odpowiedzi). Z analizy oczekiwań adresowanych do regionalnego stowarzyszenia parkinsoników nasuwa się refleksja, że wiedza chorych w zakresie możliwości korzystania z pomocy stowarzyszenia jest umiarkowana co może świadczyć o tym, że stowarzyszenia nie są wystarczająco aktywne w dotarciu do ludzi chorych.

Od kilkunastu lat obserwujemy zmiany w świadomości społecznej w zakresie stosunku do ludzi przewlekle chorych. Ogromną rolę odegrał w tym procesie zmian Papież Jan Paweł II, który do ostatnich swych dni życia był z ludźmi pokazując, że wprawdzie ciężka choroba może ograniczać aktywność człowieka, to jednak nie eliminuje go z życia za życia.

Ciężkie, przewlekłe choroby przestają być czymś wstydliwym i ukrywanie ludzi chorych w odosobnieniu, co jeszcze niekiedy się zdarza, jest czymś niehumanitarnym i okrutnym. Dawne poczucie napiętnowania chorobą ustępuje miejsca świadomości prawa do godnego życia w społeczeństwie dając chorym szansę na życie zgodne z ich upodobaniami, przyzwyczajeniami, potrzebami, a przede wszystkim z nadzieją na życzliwą pomoc w pełnym zakresie duchowym, medycznym, rehabilitacyjnym, społecznym i społecznym.

ROZDZIAŁ X

Opinia o służbie zdrowia i pomocy socjalnej

Opinia chorych o służbie zdrowia jest niezwykle cenna dla autorów ankiety i Fundacji organizującej pomoc chorym. Umieszczone w ankiecie pytania dotyczą warunków leczenia, zaufania do lekarzy, dostępności usług medycznych i do informacji o formach pomocy chorym. Odpowiedzi są przedmiotem analizy niniejszego rozdziału.

Pytanie 37 – Czy w polskich realiach opieki medycznej, osoba z chorobą Parkinsona może odnaleźć właściwe warunki leczenia i życia z chorobą?

Tabela 10.1. Służba zdrowia w opinii chorych – warunki leczenia

nr pytania	kategorie odpowiedzi	lata 2005 – 2007 ogółem	
		L	%
37	Czy chory może odnaleźć właściwe warunki leczenia?		
	nie	259	51 %
	tak	82	16 %
	różnie	94	18 %
	brak danych	75	15 %
	razem	510	100 %

Według 16 % badanych osoba z chorobą Parkinsona ma w obecnej sytuacji służby zdrowia warunki do właściwego leczenia się i życia z chorobą. 18 % chorych napisało, że bywa z tym problemem bardzo różnie. Najwięcej, bo połowa chorych (51 %) zaprzecza temu stwierdzeniu uważając, że warunków takich nie ma. Utrzymują, że w mniejszych miejscowościach brak jest lekarzy neurologów i specjalistycznych poradni, a jeśli już funkcjonują to bardzo trudno jest się do nich dostać. Poza tym badani twierdzą, że: istnieje brak specjalistów w zakresie leczenia choroby Parkinsona, lekarze poświęcają pacjentowi zbyt mało czasu ograniczając się często tylko do wypisania recept, nie wystarcza sprzętu rehabilitacyjnego, za mało jest informacji o chorobie i jej leczeniu. Opieka nad chorym jest słaba, a służba zdrowia jest „chora”.

Pytanie 38 – Czy korzystał/a Pan/Pani z usług medycznych w publicznej służbie zdrowia w zakresie?

Prawie wszyscy chorzy (84 %) korzystali z porad specjalisty – w domyśle lekarza specjalisty. Kategoria ta jest nieostra, ponieważ tak naprawdę nie wiadomo o jakiego specjalistę chodzi i jest to zapewne przyczyna dla której 11 % badanych odpowiedziało, że z porad tych nie korzystało, mając zapewne na uwadze kogoś innego niż lekarz.

Jak można się spodziewać, nawiązując do wniosków w poprzednich rozdziałach, chorzy dość rzadko korzystali z pomocy terapeuty – prawie co piąty badany. A przecież to terapeuta często psycholog „jest lekarzem duszy” i jego pomoc w prowadzeniu przez lekarza pacjenta jest nieoceniona.

Jak widać oczywistość ta nie jest aż tak oczywista skoro rzadko towarzyszy leczeniu farmakologicznemu. Sądzę, że duże znaczenie ma tu niedostateczna wiedza chorych o tym, że taka pomoc jest i może być skuteczna w procesie uczenia się życia z chorobą Parkinsona.

Tabela 10.2. Służba zdrowia w opinii chorych – korzystanie z usług medycznych

nr pytania	kategorie odpowiedzi	lata 2005 – 2007 ogółem	
		L	%
38.1	porady specjalisty		
	nie	58	11 %
	tak	428	84 %
	brak wskazania	24	5 %
	razem	510	100 %
38.2	konsultacje z terapeutą		
	nie	244	48 %
	tak	90	18 %
	brak wskazania	176	35 %
	razem	510	100 %
38.3	pobyt w sanatorium		
	nie	100	20 %
	tak	112	22 %
	brak wskazania	298	58 %
	razem	510	100 %
38.4	zajęcia rehabilitacyjne		
	nie	202	40 %
	tak	106	21 %
	brak wskazania	202	40 %
	razem	510	100 %

Tabela 10.3. Potrzeby chorych w zakresie usług medycznych

lp.	usługi medyczne w zakresie:	tak (%)	R	nie (%)	R
1.	porad specjalisty	84	1	11	4
2.	konsultacji z terapeutą	18	4	48	1
3.	pobytów w sanatorium	22	3	22	3
4.	zajęć rehabilitacyjnych	21	2	40	2

Pobyty w sanatorium oraz zajęcia rehabilitacyjne są już nieco bardziej popularne wśród badanych (odpowiednio: 22 % i 21 %) a to zapewne dlatego, że w poprzednim systemie obie formy wspomaganie leczenia występowały, a korzystanie z nich nie należało do rzadkości. Poza tym chorzy wiedzą, że taka pomoc istnieje choć nadal w bardzo ograniczonym zakresie.

Wobec powyższego rola organizacji pozarządowych ukierunkowanych na pomoc ludziom przewlekle chorym, kół wzajemnej pomocy i grup wsparcia, audycji i informacji w mediach, w wydawnictwach specjalistycznych jest nie do przecenienia, gdyż to właśnie one inspirują chorych do poszukiwania wiedzy na temat choroby Parkinsona oraz odnajdywania odpowiedzi na nurtujące pytanie jak z nią żyć. Organizacje te pomagają w zwalczaniu uczucia samotności i przeciwdziałają osamotnieniu chorych. Pobudzając w nich aktywność społeczną podtrzymują gotowość do radzenia sobie z ograniczeniami spowodowanymi chorobą i niesienia pomocy poprzez dzielenie się z innymi swoimi doświadczeniami.

Pytanie 40 – Dlaczego mam (lub nie mam) zaufanie do lekarzy mnie leczących?

Tabela 10.4. Służba zdrowia w opinii chorych – zaufanie do lekarzy

nr pytania	kategorie odpowiedzi	lata 2005 – 2007 ogółem	
		L	%
40	zaufanie do lekarzy prowadzących		
	nie ma zaufania	199	37 %
	ma zaufanie	212	39 %
	Inne, nie ma zdania	35	7 %
	brak danych	91	17 %
	razem	537	100 %

Rozkład odpowiedzi badanych informujących o tym, że mają lub nie mają zaufania do lekarza prowadzącego jest prawie równomierny: odpowiedzi opisujących brak zaufania jest 37 % wśród ogółu odpowiedzi, a odpowiedzi opisujących zaufanie jest nieco więcej – 39 %.

Oto przykłady odpowiedzi opisujących zaufanie: muszę ufać tym, którzy mnie leczą i słuchać ich rad, konsultuje się tylko z tymi, do których mam zaufanie, spotykam dobrych lekarzy, jestem pod dobrą opieką lekarza prowadzącego i rodzinnego, lubię mojego lekarza, mam zaufanie do lekarza Fundacji, podoba mi się postawa lekarzy, ich stosunek do chorego, mają chęć niesienia pomocy, ulżeniu w cierpieniu, robią wszystko, żeby nam pomóc, są życzliwi, są dobrymi fachowcami są twórczy.

Przykłady odpowiedzi na brak zaufania to: nie mam zaufania, ale nie mam innego wyjścia, mam złe doświadczenie, nie potrafią leczyć i/lub wyleczyć tylko zmieniają leki, straszą skutkami choroby, nie potrafi wytłumaczyć co to za choroba, jak z nią postępować, wiedzą za mało o chorobie, widzę ich bezsilność, traktują pacjenta przedmiotowo, mało się nim interesują, trudne przypadki odsyłają do innych lekarzy.

Są też inne odpowiedzi nie mieszczące się w powyższych kategoriach (7%), np.: mam zaufanie do prywatnej służby zdrowia, a do państwowej – nie, to nie sprawa zaufania, ale braku leków na tę chorobę, nie należy się przejmować, sam sobie muszę pomóc.

Pytanie 42 – Jakiej ewentualnej pomocy Pan/Pani lub znajoma osoba z chorobą Parkinsona potrzebuje? (w zakresie rehabilitacji, pomocy finansowej przy zakupie leków, odwiedzin, inne)¹⁷

Tabela 10.5. Potrzeby chorych

Lp.	potrzeby chorych w zakresie:	% odpowiedzi	R
1.	pełnej informacji o formach pomocy chorym	25	1
2.	pomocy finansowej	23	2
3.	wiedzy, pomocy psychologicznej, rehabilitacyjnej	23	2
4.	wymiany doświadczeń osób chorych	2	4
5.	konsultacji neurologicznych, leczenia, diagnozy i profilaktyki	3	3

Oto przykłady odpowiedzi poszczególnych kategoriach:

- więcej informacji na temat choroby, wiedzy publikowanej w czasopismach, mediach, informato-
rach, dostarczanie choremu specjalistycznej literatury, informacji i pomocy w załatwieniu sanato-
rium, domu dziennej pomocy oraz pomocy w domu;
- pomocy finansowej przy zakupie leków i na dojazdy do lekarzy;
- wsparcie psychologa, pomoc terapeuty, rehabilitanta (jest ich zbyt mało), w zakresie profilaktyki,
oczekiwanie pomocy dostosowanej do poziomu chorego;
- udział w spotkaniach, nawiązywanie kontaktów z innymi chorymi, odwiedziny (np. wolontariu-
szy, studentów), rozmowy, wspólne spacery, rozrywki (tzn. koła i grupy wzajemnej pomocy często
prawnie niesformalizowane);
- konsultacje medyczne w zakresie diagnozy i leczenia.

Kategorie <brak danych> i <nie wiem> wystąpiły odpowiednio w 17% oraz 4%, czyli co piąty badany nie określił potrzeb, których zaspokojenia oczekiwał by w związku z chorobą Parkinsona.

Pytanie o określenie potrzeb odwołuje się zasadzie do wiedzy chorych na temat tego, czego brak odczuwają oraz tego, co mogą otrzymać w zakresie pełnej pomocy medycznej, socjalnej i społecznej. Także i w tym przypadku mamy do czynienia z początkową wymianą informacji pomiędzy pacjen-
tem a lekarzem, która następnie powinna się rozszerzać na różne ośrodki wsparcia medycznego i psychologicznego, gdzie ogniwem pośrednim są odpowiednie stowarzyszenia, fundacje, grupy wsparcia, koła pomocy i tym podobne.

W czasie pierwszej wizyty u lekarza i postawieniu diagnozy pacjent powinien otrzymać pełną informację o działających organizacjach pomocowych i grupach wsparcia, w poradni lekarskiej powinny znajdować się różnorakie materiały pomocnicze, informatory, adresy.

17. Dane liczbowe wskazują na częstotliwość występowanie poszczególnych odpowiedzi, przy czym jedna osoba mogła podać więcej niż jedną odpowiedź.

Tabela 10.6. Służba zdrowia w opinii chorych – informacja o pomocy

nr pytania	kategorie odpowiedzi	lata 2005 – 2007 ogółem	
		L	%
42	w zakresie pełnej informacji o formach pomocy chorym:	180	25 %
	pomocy finansowej	160	23 %
	pomocy psychologicznej, teoretycznej, rehabilitacyjnej	162	23 %
	w zakresie wymiany doświadczeń osób chorych	14	2 %
	konsultacji neurologicznych w zakresie leczenia i diagnozy, profilaktyki	18	3 %
	inne	23	3 %
	nie wiem	28	4 %
	brak danych	122	17 %
	razem	707	100 %

Pytanie było otwarte, respondenci swobodnie formułowali odpowiedzi, które następnie zostały skategoryzowane jako potrzeby chorych.

Pytanie 44 – Czy Pana/Pani zdaniem potrzebny jest dom dziennego pobytu, dom całodobowej opieki dla osób z chorobą Parkinsona?

Tabela 10.7. Służba zdrowia w opinii chorych – domy pomocy

nr pytania	kategorie odpowiedzi	lata 2005 – 2007 ogółem	
		L	%
44.1	czy potrzebny jest dom dziennego pobytu		
	nie	134	26 %
	tak	280	55 %
	nie mam zdania	25	5 %
	brak danych	71	14 %
	razem	510	100 %
44.2	czy potrzebny jest dom całodobowej opieki		
	nie	60	12 %
	tak	346	68 %
	nie mam zdania	32	6 %
	brak danych	72	14 %
	razem	510	100 %

Ponad połowa badanych (55 %) uważa, że dom dziennego pobytu jest potrzebny; także ponad połowa (68 %) badanych jest zdania, że potrzebny jest także dom całodobowej opieki dla osób z chorobą Parkinsona. Co czwarty respondent (26 %) jest jednak zdania, że dom dziennego pobytu nie jest potrzebny; znacznie mniej liczna jest grupa respondentów uważająca, że nie jest też potrzebny dom

całodobowej opieki. W obu grupach badanych jest podobny odsetek osób nie mających w tej sprawie zdania (5 i 6 %) i taki sam odsetek osób, które w ogóle nie odpowiedziały na to pytanie (14 %). Pytając w ankiecie, czy potrzebny jest dom dziennego pobytu i dom całodobowej opieki, dajemy niejako chorym nadzieję na to, że będą podjęte przynajmniej starania aby takie domy powstały. Tym samym jest to nie lada wyzwanie dla Fundacji, pod auspicjami której badania te zostały przeprowadzone.

Reasumując

Chorzy nie są zadowoleni z warunków leczenia. Połowa badanych (51 %) jest zdania, że warunków właściwego leczenia obecny system służby zdrowia nie spełnia. Uważają, że ich potrzeby nie są zaspokajane, szczególnie w zakresie leczenia wspierającego leczenie farmakologiczne. Duża ich część jest świadoma tego co może im pomóc i sprawić, że choroba będzie mniej dotkliwa.

Według 16 % badanych osoba z chorobą Parkinsona ma w obecnej sytuacji służby zdrowia warunki do właściwego leczenia się i życia z chorobą. 18 % chorych napisało, że bywa z tym problemem bardzo różnie. Prawie wszyscy chorzy (84%) korzystali z porad specjalisty, dość rzadko z pomocy terapeuty (prawie co piąty badany). Pobyty w sanatorium oraz zajęcia rehabilitacyjne są już trochę częściej wykorzystywane przez badanych.

Rozkład odpowiedzi badanych informujących o tym, że mają lub nie mają zaufania do lekarza prowadzącego jest prawie równomierny: odpowiedzi opisujących brak zaufania jest 37 % wśród ogółu odpowiedzi, a odpowiedzi opisujących zaufanie jest nieco więcej – 39 %.

Respondenci definiowali swoje potrzeby głównie w zakresie:

- pełnej informacji o formach pomocy chorym (25 % odp.);
- pomocy finansowej (23 %);
- udostępniania wiedzy, pomocy psychologicznej, rehabilitacyjnej (23 %).

Ponad połowa badanych (55 %) uważa, że dom dziennego pobytu jest potrzebny; także ponad połowa (68 %) badanych jest zdania, że potrzebny jest także dom całodobowej opieki dla osób z chorobą Parkinsona.

Autorzy ankiety sugerują kilka odpowiedzi dotyczących porad terapeuty, zajęć rehabilitacyjnych, sanatorium nie wyczerpując pełnego udziału specjalistów w leczeniu choroby, a trzeba pamiętać, że ankieta udostępniona chorym do wypełnienia pośrednio pełni także funkcję informacyjną. Po raz kolejny przytoczę tu znakomity podręcznik Bridget McCall *Jak radzić sobie z chorobą Parkinsona*. Już sama lista innych pracowników służby zdrowia uczestniczących w procesie leczenia choroby Parkinsona jest stosunkowo długa. Obok neurologa, lekarza rodzinnego i pielęgniarki specjalizującej się w chorobie Parkinsona, to: fizjoterapeuta, logopeda, terapeuta zajęciowy, dietetyk, podiatra (specjalista w zakresie leczenia stóp), farmaceuta. Dodajmy do tego psychologa, masażystę, specjalistę od gimnastyki, a nawet wykwalifikowanego opiekuna aby się przekonać jak wszechstronną opieką należy otoczyć chorego i jak ważne jest aby chory był świadomy tego kto i jak może mu pomóc.

PODSUMOWANIE BADAŃ. WNIOSKI. ZAKOŃCZENIE

Oprócz funkcji informacyjnej, ważnej dla autorów badania, ankieta pełni wśród chorych ważną funkcję terapeutyczną w zakresie kształtowania pozytywnego myślenia. Chorzy zyskują świadomość przynależności do grupy ludzi, którzy na co dzień borykają się z podobnymi trudnościami, muszą rozwiązywać podobne problemy, a jednostka naznaczona piętnem choroby nie jest odosobniona i tak jak inni uczy się żyć z tą chorobą. Mało tego świadomość choroby i wiedza o jej przebiegu u innych sprawia, że chory jest odważniejszy w relacjach z lekarzem i łatwiej, śmielej określa swoje potrzeby, precyzyjniej potrafi je opisać a co tak niezmiernie ważne jest w procesie leczenia objawów tej choroby.

- Chorzy, którzy wypełnili ankietę są gotowi do współpracy z Fundacją okazując autorom badań pełne zaufanie. Wśród respondentów było nieco więcej mężczyzn niż kobiet. Zdecydowanie dominowały osoby w wieku powyżej 70 lat oraz między 51 a 60 rokiem życia. Wśród ogółu ankietowanych było najwięcej osób z wykształceniem na poziomie średnim, następnie wyższym i najmniej z podstawowym w proporcjach jak 2:1 i 3,5:1. Zdecydowanie wśród badanych dominowali mieszkańcy miast, mieszkańcy wsi stanowią nieznaczny odsetek.
- Co czwarty respondent jest zdania, że miejsce, które zamieszkuje jest skażone ekologicznie (odpowiednio: 27 %, 25 %, 23 % i 24 %). Nie wiadomo jednak czy są to sądy obiegowe funkcjonujące w środowisku lokalnym, czy też stan faktyczny.
- O prawie połowie respondentów nie wiemy, jaki był ich stan zdrowia, jedna trzecia deklaruje się jako osoby dotychczas zdrowe, co piąta osoba informuje, że przeżyła choroby neurologiczne oraz inne przewlekłe choroby. Chociaż z powodu dużego odsetka <braku danych> i kategorii <nie wiem> trudno jest scharakteryzować dotychczasowy stan zdrowia badanych, to jednak jest możliwość wyselekcjonowania osób w poszczególnych kategoriach odpowiedzi – o ile zaszłaby potrzeba przeprowadzenia analizy przypadku lub pogłębionych badań w zakresie np. wpływu dotychczasowego stanu zdrowia na wystąpienie choroby Parkinsona stanowiąc tym samym przyczynek do kolejnych badań. Ponad połowa badanych uważa, że w rodzinie nie było chorób o charakterze neurologicznym a wystąpienie choroby Parkinsona wymieniono tylko 33 razy (6 % ogółu).
- Najczęściej wymienianym lekiem jest Lewodopa + benserazyd, co stanowi ponad 30 % spośród wszystkich wymiennych leków. W 2005 r. lek ten wymieniany jest ponad dwukrotnie częściej niż seleginina (14 %), a w 2006 r. i 2007 r. dwukrotnie częściej niż lewodopa depot (15 %, 14 %), a w badanej grupie ogółem ponad trzykrotnie częściej (35%: 11%). Pozostałe leki wymieniane są znacznie rzadziej. Lek nie zaliczane do grupy przeciwparkinsonowskich wymieniane są niezwykle rzadko, a ich częstotliwość występowania nie jest statystycznie znacząca. Ranking częstotliwości leków wymienianych na dalszych pozycjach i zmiany miejsc w kolejnych latach może być przedmiotem zainteresowania lekarzy, prowadzących pacjentów z chorobą Parkinsona.

- Na pytanie od ilu lat Pan/i choruje zostały ujęte w kategorii od 3 do ponad 10 lat. Rozkład odpowiedzi jest mniej więcej równomierny w poszczególnych przedziałach czasowych w każdym badanym roku oraz w ogólnej liczbie respondentów. Dopiero korelacja długości czasu choroby z wiekiem badanych mogłaby przynieść interesujące wyniki, pod warunkiem reprezentatywności badanej populacji. Można postawić hipotezę, że im starszy jest badany chory tym dłuższy jest okres jego choroby. Zważywszy na to, że jak pisze w cytowanym już poradniku dr Jakub Sienkiewicz najczęściej pierwsze objawy występują pomiędzy 55 a 65 rokiem życia.

Niemniej jednak nasuwa się refleksja, że chorzy wypełniali ankietę niezależnie od długości swojej choroby. Prawie tak samo aktywni w grupie respondentów byli ci, którzy chorują krótko, nie dłużej niż 7 lat jak i ci, którzy chorują bardzo długo, ponad 10 lat.

Uwaga ta wzbogaca charakterystykę całej grupy badawczej o cechy związane z chorobą.

- Osób, które przeszły operację jest bardzo niewiele. W kolejnych latach, odpowiednio: 8 osób (6%), 7 (7%), 9 (3%) i średnia arytmetyczna za trzy lata – 24 osoby (5%). Z przeprowadzonej analizy wynika, że najczęściej występujące objawy choroby Parkinsona są również dominujące wśród chorych, którzy wypełnili ankietę. Rzadziej wymieniane są zaburzenia wegetatywne. Objawy choroby Parkinsona występujące u znacznej większości chorych, to osłabienie sprawności manualnej, sztywność mięśniowa, trudności w poruszaniu się, spowolnienie ruchowe, nadmierne pocenie, zmiany nasilenia choroby w ciągu dnia, kłopoty z pisaniem. Objawy choroby Parkinsona występujące u około połowy chorych, to występowanie drżenia dwustronnego, problemy ze snaniem, zaburzenia postawy, zaburzenia równowagi, występowanie drżenia jednostronnego, problemy z pamięcią, kłopoty z mówieniem. Objawy choroby Parkinsona występujące u około 1/3 chorych, to: kłopoty z powonieniem, łojotok, zaburzenia połykania, ślinotok. Przyjęte hipotetycznie dla potrzeb tego badania poszczególne kategorie odpowiedzi zostały, poprzez ich wyszczególnienie, potwierdzone przez badanych. Ponadto, ani razu nie wystąpiła kategoria <inne objawy>, co oznacza, że podany wykaz objawów był wyczerpujący.

- Różne poradniki dla osób z chorobą Parkinsona zalecają racjonalne żywienie się i stosowanie urozmaiconej diety oraz konsultacje z dietetykiem.

Z ogólnego oglądu danych w poszczególnych latach wynika, że badani zmieniali swój jadłospis, a różnice w odsetkach wskazujących na zmiany spożycia poszczególnych produktów są podobne. Dlatego szczegółowa analiza przeprowadzona została na zbiorowości ogółem, a wykazane odsetki są średnią arytmetyczną za trzy lata. Spożycie mięsa i tłuszczu, przed chorobą, wskazywał największy odsetek badanych. W czasie choroby, odsetek ich znajduje się na ostatnim miejscu, choć nadal wskazuje na spożycie mięsa połowa badanych (49%). Korzystnym wydaje się to, że wzrósł odsetek osób spożywających owoce i warzywa w czasie choroby, który znalazł się na 1 miejscu w porównaniu z 3 miejscem wśród osób, które wskazywały ich spożycie przed chorobą.

Podobnie zwiększyła się racjonalność w przyjmowaniu płynów. Wprawdzie nadal picie herbaty jest na pierwszym miejscu w obu sekwencjach czasowych, to jednak odsetek osób wskazujących na jej picie w czasie choroby nieco zmalał. Natomiast znacznie wzrosło picie wody mineralnej (przesunięcie z 3 pozycji na 2), co jest także zaleceniem skierowanym nie tylko do osób z chorobą Parkinsona, ale i do wszystkich innych.

- Generalnie skład diety zbliżony jest do składu zalecanego osobom starszym: więcej warzyw, owoców, mleka i serów, ryb i drobiu, a mniej mięsa. Czy badane osoby dokonały zmian w swoim jadłospisie? Z analizy danych zawartych w tabeli wynika, że tak i to niemal radykalnie. Tym bardziej, że wyraźnie zmienia się wysokość odsetek w kategoriach <tak> i <nie> w zależności od tego czy dany produkt jest bardziej dominujący w diecie, czy też jego znaczenie zmniejsza się. Obniżenie się w czasie choroby odsetka produktu dominującego w diecie w stosunku do jego wysokości występowania przed chorobą potwierdza wysokość odsetka osób wskazujących negatywnie na występowanie tego produktu jako dominującego.

- Zmiany w diecie, przywiązywanie większej wagi do tego co się je i co pije jest przykładem racjonalności w postępowaniu chorych, a także przykładem gotowości do akceptacji zmiany stylu życia wymuszonego chorobą.

- Tylko co czwarty badany uprawiał sport i/lub gimnastykował się przed zachorowaniem – ta konstatacja potwierdza tylko powszechną opinię na temat słabej aktywności fizycznej naszego społeczeństwa. Niepokój budzi jeszcze co innego. To, że tylko o 6 % wzrósł odsetek osób, które po zachorowaniu zaczęły być aktywne fizycznie. Czy to świadczy o niskiej świadomości konieczności zwiększonego, mimo wszystko, ruchu u chorych, czy też braku pomocy w zakresie prawidłowej rehabilitacji, niewystarczającego przygotowania opiekunów świadczących pomoc, ograniczeń w zakresie działania instytucji nakierowanych na pomoc chorym?

- Pomimo tak ciężkiej choroby ponad połowa badanych uważa siebie za ludzi pozytywnie nastawionych życia. Jednak jedna trzecia pisze, że są do życia nastawieni negatywnie. Połowa badanych wiadomość o chorobie przyjęła tragicznie. Pozostali chorzy, niecałe 20 % badanych najczęściej pisali, że wiadomość tę przyjęli spokojnie i gotowością do pogodzenia się z chorobą. Prawie co czwarty badany uważa, że nie zmienił się jego stosunek do świata i życia codziennego. Co piąty chory zmienił swój dotychczasowy sposób życia i stara się żyć z tą chorobą. Co również czwarty chory ma „żal do świata” i na co dzień skupia się na samym sobie. Kolejnym obrazem stanu psychicznego chorego jest wyłączenie się z życia towarzyskiego i zamykanie się w sobie. Powoduje to powstawanie „błędnego koła” generując poczucie izolacji a tym samym utrzymywaniem się stanu przygnębienia potęgując jego natężenie (aż 16 % wskazanych odpowiedzi). Skrywanie uczuć ma zbyt destrukcyjny wpływ na psychikę człowieka, a mówienie o nich jest swoistym oczyszczeniem, katharsis, które jest potrzebne każdemu z nas. Niestety zbyt często występują odpowiedzi, że chory odczuwa brak zrozumienia i nie ma wsparcia w otoczeniu, aż 11 % wśród ogółu odpowiedzi.

- Badanych chorych cechuje stosunkowo duża ogólna aktywność społeczna i intelektualna. Co piąty chory nadal pracuje. Jak opisano w metryczce dominują respondenci w wieku emerytalnym i przedemerytalnym. Toteż nie dziwi, że większość osób (79 %) nie pracuje.

- Zdecydowana większość (75 %) chorych osób informuje, że mieszka z rodziną. 9 % badanych mieszka z opiekunem i 15 % – mieszka samotnie. 13 % badanych stwierdza, że są całkowicie nie-

zależni. Pozostałe osoby wskazują na korzystanie z pomocy przy sprzątaniu, przy zakupach, przygotowywaniu posiłków i przy czynnościach osobistych. Ponad połowa badanych załatwia sama swoje sprawy urzędowe, ale prawie połowa chorych korzysta z pomocy.

- Badani, jako na źródło informacji o świecie wskazują najczęściej telewizję, następnie – prasę oraz Internet.
- Najczęściej respondenci pisali, że pomimo choroby starają się żyć tak jak dawniej, że zmienili sposób życia ukierunkowując je na chorobę, uwzględniając ją w swoich planach życiowych oraz przystosowując się do niej w dniu codziennym. Stosunkowo często (17% odpowiedzi) badani pisali, że starają się zwiększyć swoją aktywność życiową, rodzinną, intelektualną, a nawet duchową. Zdarzało się jednak i tak, że chorzy pisali o rezygnacji z życia (5% odpowiedzi).
- Najczęściej chorzy wskazywali na różne zachowania ludzi w miejscach publicznych nie oceniając. Następnie wskazywali na zachowania, które można określić jako pozytywne. Najrzadziej występują odpowiedzi opisujące zachowania negatywne. Chorzy najczęściej formułują swoje przesłanie w postaci zaleceń co do sposobu życia. Następnie, życzenia dotyczące pozytywnych postaw wobec ludzi chorych. Niewiele jest odpowiedzi (tylko 16%), w których chorzy nie mają innym nic do powiedzenia.
- Prawie co trzeci badany (28%) informuje, że jest członkiem regionalnego stowarzyszenia parkinsoników. Respondenci najczęściej wskazywali na oczekiwania wobec stowarzyszenia w zakresie pomocy medycznej, oczekują na popularyzowanie wiedzy o chorobie i jej leczeniu. Oczekują także pomocy w organizacji wyjazdu do sanatorium (6%).
- Chorzy nie są zadowoleni z warunków leczenia. Połowa badanych (51%) jest zdania, że obecny system służby zdrowia nie spełnia założeń należytego leczenia. Uważają, że ich potrzeby nie są zaspokajane, szczególnie w zakresie leczenia wspierającego leczenie farmakologiczne. Duża część pacjentów jest świadoma tego co może im pomóc i sprawić, że choroba będzie mniej dotkliwa. Według 16% badanych osoba z chorobą Parkinsona ma w obecnej sytuacji służby zdrowia warunki do właściwego leczenia się i życia z chorobą. 18% chorych napisało, że bywa z tym problemem bardzo różnie. Prawie wszyscy chorzy (84%) korzystali z porad specjalisty, dość rzadko z pomocy terapeuty (prawie co piąty badany). Pobyty w sanatorium oraz zajęcia rehabilitacyjne są już troszkę częściej wykorzystywane przez badanych. Rozkład odpowiedzi badanych informujących o tym, że mają lub nie mają zaufania do lekarza prowadzącego nie jest zbyt optymistyczny, ponieważ jest prawie równomierny: odpowiedzi opisujących brak zaufania jest 37% wśród ogółu odpowiedzi, a odpowiedzi opisujących zaufanie niewiele więcej, bo zaledwie 39%.

Respondenci definiowali swoje potrzeby głównie w zakresie:

- pełnej informacji o formach pomocy chorym (25%);
- pomocy finansowej (23%);
- udostępniania wiedzy, pomocy psychologicznej, rehabilitacyjnej (23%).

- Ponad połowa badanych (55 %) uważa, że dom dziennego pobytu jest potrzebny; także ponad połowa (68 %) badanych jest zdania, że potrzebny jest także dom całodobowej opieki dla osób z chorobą Parkinsona.

Wnioski ferowane na podstawie przeprowadzonych badań ankietowych odnoszą się tylko i wyłącznie w takim samym stopniu do grupy kobiet jak i mężczyzn, przeważnie wieku powyżej 50 roku życia, mających najczęściej wykształcenie na poziomie średnim i mieszkających w mieście.

- Pod względem przebytych chorób występują równice w postrzeganiu siebie i najbliższego otoczenia. Czy badani dostrzegają związek między swoją chorobą, a chorobami występującymi w rodzinie? Powyższe dane na to nie wskazują. Istotne jest natomiast to, że jak powyżej, można z tej grupy badawczej pozyskać osoby do ewentualnych badań medycznych.

- Nie wszyscy pacjenci z rozpoznaną chorobą Parkinsona mogą mieć zalecenie przyjmowania leków, co jest możliwe w jej bardzo wczesnym stadium. Rodzi się pytanie, czy wszystkie osoby wypełniające ankietę mają zalecenie przyjmowania leków? Na podstawie danych liczbowych lub ich braku w kategorii <trudno mi powiedzieć> i <brak danych> można wnioskować, że badana grupa chorych zalicza się już do grona pacjentów leczonych farmakologicznie. A więc jest to grupa osób, której świadomość kształtowana jest zarówno przez objawy zewnętrzne choroby jak i konieczność ustawicznego przyjmowania leków.

Konstatacja ta ma istotne znaczenie dla ferowania wniosków w zakresie objawów choroby, codziennego życia i opinii chorych odnośnie ich potrzeb i oczekiwań wobec otoczenia.

- Wobec małej liczby osób i ze względu na jednostkowy charakter informacji o chorych, którzy poddali się operacji, wyszczególnienie w tabelach szczegółowych odpowiedzi na pogłębione pytania o czas i miejsce zabiegu oraz o stanie zdrowia po operacji nie zostały w raporcie przedstawione. Natomiast mogą one być w każdej chwili udostępnione autorom badań.

- Wszystkie osoby odpowiadające na pytanie o objawy choroby wskazują na występowanie większości z nich. Nie zdarzyło się, aby choć jeden z objawów był pominięty przez respondentów. Zasadny wydaje się wniosek, że respondenci to osoby, u których choroba ma postać zaawansowaną o objawach charakterystycznych dla choroby Parkinsona. Wobec czego prezentowane przez nich sądy i opinie w zakresie wskazanym przez niniejsze badania mogą być merytorycznie i socjologicznie uprawnione, nadrabiając tym samym niejako braki wynikające z wątpliwej reprezentatywności próby badawczej.

- Styl życia chorych w zakresie żywienia i przyjmowania używek uległ radykalnej zmianie. Zaszły korzystne zmiany w jadłospisie chorych polegające na zwiększeniu spożycia warzyw oraz owoców i ograniczaniu spożycia mięsa i tłuszczu. Znacznie wzrosło także spożycie wody mineralnej, choć picie herbaty jest nadal najczęściej przyjmowanym płynem. Gwałtownie spadł odsetek ludzi palą-

cych papierosy i pijących alkohol. Niestety nadal niska jest wśród chorych świadomość konieczności zwiększenia dotychczasowej aktywności ruchowej.

Nadal gorzka pozostaje refleksja, że często dopiero przewlekła choroba wymusza na ludziach bardziej racjonalny styl życia, ale budujące jest to, że pomimo choroby Parkinsona badani są gotowi podjąć trud życia z nią.

- Pomimo tak ciężkiej choroby ponad połowa badanych (57%) uważa siebie za ludzi pozytywnie nastawionych do życia. Jak podają znane poradniki ma to ogromne znaczenie w procesie uczenia się życia z chorobą Parkinsona. To pozytywne myślenie jest motorem napędzającym wszelką aktywność pomimo przykrych ograniczeń. Niestety w naszej grupie badawczej pomimo tak licznej grupy deklarującej pozytywne nastawienie do życia, ilość osób stosujących zachowania usprawniające np. aktywność ruchową jest nie współmiernie wysoka (porównaj rozdział VII – część dotycząca uprawiania sportu i gimnastyki w procesie leczenia). A może to pozytywne myślenie u chorych nie jest w wystarczającym stopniu wykorzystywane przez lekarzy prowadzących? Chorzy nie są traktowani holistycznie lecz wyłącznie pod kątem choroby, poza zdiagnozowaniem i zaordynowaniem leków pacjent pozostawiony jest sam? Warto byłoby spytać o to samych lekarzy.
- Prawie połowa, spośród wskazywanych odpowiedzi sugeruje, że badani pragną zachować pozytywny stosunek do świata i tak postępować, aby choroba nie zdominowała ich życia. Głównym czynnikiem deprymującym jest jednak złe samopoczucie chorego, co znajduje potwierdzenie w ogólnej wiedzy na temat choroby.
- Najczęściej, ponad połowa wymienianych odpowiedzi (64%) to wypowiedzi świadczące o pozytywnej reakcji najbliższych na wiadomość o chorobie Parkinsona. Prawie czterokrotnie mniej było odpowiedzi negatywnych.
- Przesłania kierowane do zdrowych ludzi, wypowiedziane w formie życzeń co do sposobu życia, postaw wobec chorych oraz przestróg są pełne życzliwości i ciepła. Także opisywanie zachowań ludzi zdrowych wobec osoby z chorobą Parkinsona w miejscach publicznych. Zapewne, takie postrzeganie ludzi przez chorych, często w jednostkowych i przypadkowych relacjach, potwierdza opisany w poprzednim rozdziale deklarowany stosunek chorych do życia. Wszak ponad połowa uważa, że ma do niego stosunek pozytywny. Z analizy oczekiwań adresowanych do regionalnego stowarzyszenia parkinsoników nasuwa się refleksja, że z jednej strony wiedza chorych w zakresie możliwości korzystania z pomocy stowarzyszenia jest umiarkowana co może świadczyć o tym, że stowarzyszenia nie są wystarczająco aktywne w dotarciu do ludzi chorych. Pytanie o określenie potrzeb odwołuje się zasadzie do wiedzy chorych na temat tego, czego brak odczuwają i tego, co mogą otrzymać w zakresie pełnej pomocy medycznej, socjalnej i społecznej. Także i w tym przypadku mamy do czynienia z początkową wymianą informacji pomiędzy pacjentem a lekarzem, która następnie powinna się rozszerzać na różne ośrodki wsparcia medycznego i psychologicznego, gdzie ogniwem pośrednim są odpowiednie stowarzyszenia, fundacje, grupy wsparcia, koła pomocy itp. W czasie pierwszej wizyty u lekarza i postawieniu diagnozy pacjent

powinien otrzymać pełną informację o działających organizacjach pomocowych i grupach wsparcia, w poradni lekarskiej powinny znajdować się różnorakie materiały pomocnicze, informatory, adresy.

- Pytając w ankiecie, czy potrzebny jest dom dziennego pobytu i dom całodobowej opieki, dajemy niejako chorym nadzieję na to, że będą podjęte przynajmniej starania aby takie domy powstały. Tym samym jest to nie lada wyzwanie dla Fundacji, pod auspicjami której badania te zostały przeprowadzone.

Od kilkunastu lat obserwujemy zmiany w świadomości społecznej w zakresie stosunku do ludzi przewlekle chorych. Ogromną rolę odegrał w tym procesie zmian Papież Jan Paweł II, który do ostatnich dni życia był z ludźmi pokazując, że wprawdzie ciężka choroba może ograniczać aktywność człowieka, to jednak nie eliminuje go z życia za życia.

Ciężkie, przewlekłe choroby przestają być czymś wstydlivym i ukrywanie ludzi chorych w odosobnieniu, co jeszcze niekiedy się zdarza, jest czymś nieludzkim i okrutnym. Dawne poczucie napiętnowania chorobą ustępuje miejsca świadomości prawa do godnego życia w społeczeństwie dając chorym szansę na życie zgodne z ich upodobaniami, przyzwyczajeniami, potrzebami a przede wszystkim z nadzieją na życzliwą pomoc w pełnym zakresie duchowym, medycznym, rehabilitacyjnym, socjalnym i społecznym.

Żadne życie ludzkie nie pozbawione jest kłopotów, zmartwień, chorób, rozczarowań, problemów, które na bieżąco trzeba rozwiązywać. Jednak szukanie w tym źródła rozwoju duchowego i emocjonalnego, doskonalenia poznania świata poprzez cierpienie, wyrazistsze postrzeganie ludzi z otoczenia w kontekście ich słabości, ułomności psychicznych i charakterologicznych to dążenie do zrozumienia ich postaw. To akceptacja gwałtownego zmniejszenia się liczby znajomych, zmiany charakteru relacji z bliskimi i „wymiany” przyjaciół. To wszystko rodzi nową jakość życia, którą nie wszyscy chorzy dostrzegają, ale która sprawia, że część z nich żyje bardziej świadomie. To zmiana w hierarchii systemu wartości, w którym zdrowie staje się bezcenne.

Na szczęście, wraz z bardzo intensywnym po 1990 roku, powstawaniem organizacji pozarządowych ukierunkowanych także na niesienie pomocy różnym grupom społecznym nadal powstają i rozwijają się fundacje, stowarzyszenia, grupy wsparcia itp., które docierają do ludzi chorych z pomocą ekonomiczną, informacyjną, społeczną, psychologiczną, a nawet medyczną. Także szkoły wyższe o profilu pedagogicznym, socjalnym organizują praktyki zawodowe dla studentów – wolontariuszy ukierunkowanych na zrozumienie psychiki chorego i niesienie mu pomocy – polegającej bardzo często na samej obecności młodego człowieka z chorym i porozmawiania z nim, przeczytanie książki, wysłuchanie opowieści z życia chorego, dyskretne okazanie współczucia i potrzymanie za rękę; choćby przez godzinę uczestniczenie w jego osobistym życiu.

Bowiem samotność to przede wszystkim stan ducha i tak prosto, łatwo można sprawić aby chory na chwilę o tym zapomniał.

Bridget McCall w przytaczanym niejednokrotnie tu poradniku zachęca chorych do szukania kontaktu z osobami, którym mogliby się zwierzyć ze swoich emocji, jakie by one nie były. Opowiedzieć o swoich dobrych i złych uczuciach osobie bliskiej, obcemu, terapeutcie, lekarzowi, drugiemu choremu, duchownemu, wolontariuszowi – komukolwiek.

Autorzy ankiety piszą o poradach terapeuty, zajęciach rehabilitacyjnych, sanatoriach jakby wyczerpywały one badawczy problem udziału specjalistów w leczeniu choroby, a trzeba pamiętać, że ankieta udostępniona chorym do wypełnienia pośrednio pełni także funkcję informacyjną. Już sama lista innych pracowników służby zdrowia uczestniczących w procesie leczenia choroby Parkinsona zasługuje na uwagę. Obok neurologa, lekarza rodzinnego i pielęgniarki specjalizującej się w chorobie Parkinsona, to: fizjoterapeuta, logopeda, terapeuta zajęciowy, dietetyk, podiatra (specjalista w zakresie leczenia stóp), farmaceuta. Dodajmy do tego psychologa, masażystę, specjalistę od gimnastyki a nawet wykwalifikowanego opiekuna – aby się przekonać jak wszechstronną opieką należy otoczyć chorego i jak ważne jest aby chory był świadomy tego kto i jak może mu pomóc.

Naukowcy na świecie prowadzą badania w zakresie wpływu neurotoksyn, jako jednej z możliwych przyczyn, zachorowania na chorobę Parkinsona. Pytanie o skażenie ekologiczne miejsca zamieszkania miało jedynie sygnalizować problem i jakkolwiek by to interpretować, to wydaje się, że warto by prowadzić krajowe badania w zakresie wpływu środowiska na występowanie choroby Parkinsona, a to ze względu na obopólne korzyści zarówno dla społeczeństwa jak i dla medycyny, nie wspominając o ochronie naturalnego środowiska dla przyszłych pokoleń.

Zrealizowane badania ankietowe są badaniami panelowymi i dają szansę na ostrożne wskazywanie trendów i kierunków zmian. Kontynuowane w kolejnych latach (dane za rok 2008 będą opracowane w postaci aneksu do raportu w przyszłym roku) będą źródłem informacji o ewentualnej zmianie potrzeb chorych i szans na ich zaspokojenie.

WYKORZYSTANE MATERIAŁY ŹRÓDŁOWE:

- Bridget McCall *Jak radzić sobie z chorobą Parkinsona*, Wyd. JK, 2007, Łódź 2007 r.
- Ludwig-Annecke-Lobring-Fritsch *Choroba Parkinsona*, Wyd. es pe, Kraków 2003 r.
- Dr Jakub Sienkiewicz *poradnik dla osób z chorobą Parkinsona*, Wyd. Fundacja „Życ z chorobą Parkinsona”, Warszawa, 2007 r.
- *Tulipan*, Kwartalnik, Wyd. Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych AKSON
- Materiały i informatory udostępnione przez Fundację „Życ z chorobą Parkinsona”

PROGRAM ANKIETA

Ankieta jest skierowana do osób z chorobą Parkinsona

Ankieta ma na celu określenie rzeczywistych potrzeb osób z chorobą Parkinsona. Swoim zasięgiem obejmuje teren całej Polski. Ma charakter ankiety indywidualnej z jednoczesnym zachowaniem anonimowości, zgodnie z ustawą z dnia 29 sierpnia 1997r. o ochronie danych osobowych (Dz. U. Nr 133, poz. 883 z późn. zm.)

Ankieta została podzielona na trzy części:

- Pierwsza obejmuje informacje o przebiegu choroby.
- Druga część ma wskazać na sposób przeżywania choroby.
- Część trzecia określa potrzeby i najważniejsze problemy będące udziałem osoby z chorobą Parkinsona.

Odpowiedzi proszę zaznaczyć krzyżykiem, a w części opisowej wypełnić drukowanymi literami. W przypadku dłuższych wypowiedzi prosimy o zamieszczenie ich na dodatkowej karcie z zaznaczonym numerem pytania.

Część I. Przebieg choroby

1. Wiek

... lat

2. Płeć

kobieta

mężczyzna

3. Wykształcenie

podstawowe

średnie

wyższe

4. Gdzie Pan/Pani mieszka?

wieś

miasto

5. Czy region, gdzie Pan/Pani mieszka skażony jest ekologicznie?

tak

nie

6. Czy miał/a Pan/Pani kontakt z substancjami toksycznymi? Jakimi?

.....
.....

7. Jakie choroby przebył/a Pan/Pani w swoim życiu?

.....
.....

Jakie leki przyjmował/a Pan/Pani w swoim życiu?

.....
.....

8. Od ilu lat Pan/Pani choruje?

... lat

9. Czy jest Pan/Pani obecnie leczony/a preparatami lewodopy lub entacaponu? Jakimi?
 („Madopar” firmy ROCHE, „Sinemet” firmy MERCK SHARP & DOHME, „Comtan” firmy NOVARTIS)

tak

nie

10. Czy był/a Pan/Pani poddany zbiegowi operacyjnemu z powodu choroby Parkinsona? Kiedy i gdzie? Które z objawów choroby ustąpiły po operacji?

11. Jakie objawy choroby przeważają na codzień? (nasilenie)

	małe		duże		
<input type="checkbox"/> drżenie jednostronne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> drżenie dwustronne	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> osłabione sprawności manualnej	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> trudności w poruszaniu się	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> sztywność mięśniowa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> spowolnienie ruchowe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> zaburzenia postawy	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/> zaburzenia wegetatywne:					
nadmierne pocenie się	<input type="checkbox"/> tak	<input type="checkbox"/> nie			
łojotok	<input type="checkbox"/> tak	<input type="checkbox"/> nie			

12. Czy występuje ślinotok?

tak

nie

13. Czy występują zaburzenia połykania?

tak

nie

14. Czy ma Pan/Pani problemy z powonieniem? Od kiedy?

tak

nie

... miesięcy

15. Czy ma Pani/Pan problemy z pisaniem?

tak

nie

16. Czy ma Pan/Pani problemy z mówieniem?

tak

nie

17. W jakiej pozycji porusza się Pani/Pan zazwyczaj?

pochylony/a do przodu

wyprostowany/a

18. Czy występują upadki lub zaburzenia równowagi?

tak

nie

19. Czy nasilenie objawów choroby Parkinsona zmienia się w ciągu dnia?

tak

nie

20. Czy ma Pan/Pani problemy z pamięcią? Jakież?

tak

nie

.....

.....

.....

21. Czy występują problemy ze snem? Jakież?

tak

nie

.....

.....

.....

22. Jaki był, a jaki jest aktualnie Pana/Pani styl życia?

Co było a co jest dominujące w menu?

przed wystąpieniem choroby

aktualnie

tak

nie

tak

nie

spożycie mięsa i tłuszczu zwierzęcych

spożycie produktów mlecznych

spożycie warzyw i owoców

spożycie produktów mącznych

spożycie cukru i słodczy

Które płyny przede wszystkim przyjmował/a Pani/Pan przed wystąpieniem choroby i aktualnie?

przed wystąpieniem choroby

aktualnie

tak

nie

tak

nie

wody mineralnej

soków

herbaty

kawy

używek (alkohol, papierosy)

Czy uprawiał/a Pan/Pani regularnie sport (gimnastykę)?

przed wystąpieniem choroby

aktualnie

tak

nie

tak

nie

23. Czy Pan/Pani pracuje? Jeśli nie, to od kiedy?

tak

nie

... miesięcy

24. Jakie choroby występowały w rodzinie? (ojciec, matka, rodzeństwo)

.....

.....

.....

25. Czy mógłby Pan/Pani nazwać siebie osobą pozytywnie czy raczej negatywnie nastawioną do życia?

.....

.....

.....

26. Czy stres oraz inne trudności życiowe stanowiły istotny wpływ na jakość Pana/Pani życia?

.....

.....

.....

Część II. Sposób przeżywania choroby

27. Jaka była Pana/Pani reakcja na wiadomość o diagnozie choroby?

.....

.....

.....

28. W jaki sposób zmienił się Pana/Pani stosunek do świata i życia codziennego?

.....

.....

.....

29. Sytuacja socjalno-bytowa. Czy mieszka Pan/Pani

- sam/a
- z rodziną
- z opiekunem?

30. Jaki jest stopień niepełnosprawności/samodzielności Pana/Pani?

- całkowicie niezależny
- korzystam z pomocy przy:
 - zakupach
 - przygotowywaniu posiłków
 - sprzątanii
 - czynnościach osobistych (toaleta, ubieranie, chodzenie, posiłki)

31. Czy załatwia Pan/Pani sam/a swoje sprawy na poczcie, w banku, w innych urzędach?

- tak
- nie

32. W jaki sposób śledzi Pan/Pani wydarzenia z kraju i ze świata?

- oglądam telewizję
- czytam prasę
- korzystam z Internetu
- inne

33. Czy czuje się Pan/Pani przygnębiony/a?

- tak
- nie

Co jest czynnikiem deprymującym?

- złe samopoczucie
- trudności w czynnościach codziennych
- uczestnictwo w życiu publicznym
- brak zrozumienia i wsparcia otoczenia
- inne

Część III. Potrzeby i problemy chorych

34. Jak zareagowali najbliżsi na wieść o chorobie?

.....

.....

.....

35. Co uczynił Pan/Pani, aby żyć prawie normalnie z chorobą Parkinsona?

.....

.....

.....

36. Czy w polskich realiach opieki medycznej, osoba z chorobą Parkinsona może odnaleźć właściwe warunki leczenia i życia z chorobą?

.....

.....

.....

37. Czy korzystał/a Pan/Pani z usług medycznych w publicznej służbie zdrowia w zakresie?

tak

nie

porad specjalisty

konsultacji z terapeutą

pobyków w sanatorium

zajęć rehabilitacyjnych

38. Przykłady pozytywnego i negatywnego zachowania się ludzi z otoczenia (sklep, ulica itp.)

.....

.....

39. Dlaczego mam (lub nie mam) zaufanie do lekarzy mnie leczących?

.....
.....

40. Czy jest coś, co pragnie Pan/Pani przekazać innym, którzy są zdrowi i w pełni sił życiowych?

.....
.....

41. Jakiej ewentualnej pomocy Pan/Pani lub znajoma osoba z chorobą Parkinsona potrzebuje?

(w zakresie rehabilitacji, pomocy finansowej przy zakupie leków, odwiedzin, inne)

.....
.....

42. Czy jest Pan/Pani członkiem regionalnego stowarzyszenia parkinsoników? Jakiej pomocy Pan/Pani oczekuje od stowarzyszenia (propozycje, pomysły)?

.....
.....

43. Czy Pana/Pani zdaniem potrzebny jest dom dziennego pobytu, dom całodobowej opieki dla osób z chorobą Parkinsona?

.....
.....

Wyrażam zgodę na przetwarzanie moich danych osobowych zawartych w ankiecie zgodnie z przepisami ustawy z dnia 29 sierpnia 1997 roku o ochronie danych osobowych (Dz. U. Nr 133, poz. 883 z późn. zm.)

.....
imię i nazwisko, data

.....
ulica

.....
kod pocztowy, miejscowość

.....
tel. domowy

.....
adres e-mail

Dziękujemy za wypełnienie ankiety. Państwa odpowiedzi będą pomocne w określeniu potrzeb osób z chorobą Parkinsona, a co za tym idzie, przyczyni się do lepszej organizacji bezpośredniej pomocy. Ankieta będzie analizowana przez specjalistów, pod auspicjami Pani prof. Urszuli Fiszer – Kierownika Kliniki Neurologii i Epileptologii Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego Szpitala Klinicznego im. prof. dr Witolda Orłowskiego w Warszawie.

Fundacja „**Życ z chorobą Parkinsona**” stawia sobie za cel, aby środki, które można będzie otrzymać od sponsorów krajowych i z instytucji Unii Europejskiej dotarły do osób potrzebujących. W tej sprawie będziemy się zwracać do Państwa za pośrednictwem stowarzyszeń regionalnych.

Oczekujemy odpowiedzi (adresy poniżej) w formie pisemnej i/lub elektronicznej z jednoczesnym wyrażeniem zgody na przetwarzanie danych zawartych w ankiecie.

Fundacja „**Życ z chorobą Parkinsona**”
ul. Czerska 18 m 243, 00-732 Warszawa
e-mail: fundacja@parkinson.sos.pl

www.parkinsonfundacja.pl www.parkinson.sos.pl
www.parkinson.net.pl www.parkinsonfound.com

Copyright © 2005 by Fundacja „**Życ z chorobą Parkinsona**”
Konsultacja: prof. dr hab. Urszula Fiszer
Opracowanie: J. Łukasiewicz, S. Łukasiewicz

ORGANIZACJE POMAGAJĄCE OSOBOM Z CHOROBA PARKINSONA W POLSCE

Bydgoszcz

Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych AKSON

ul. Rynek 6, 85-790 Bydgoszcz
tel./fax.: (0-52) 343 91 97
e-mail: parkinek@gazeta.pl
<http://www.parkinson.bydgoszcz.pl>

Gdańsk

Gdańskie Stowarzyszenie Chorych na Chorobę Parkinsona im. Teresy Witkowskiej

ul. Grunwaldzka 238 d, 80-266 Gdańsk
tel.: 501 452 887
e-mail: parkinson.gdansk@wp.pl
www.republika.pl/parkinson_gdansk

Gdynia

Gdyńskie Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona

ul. Sienkiewicza 36/3, 81-374 Gdynia
tel.: (0-58) 621 65 79
e-mail: parkinson-gdynia@o2.pl
<http://www.stowarzyszenie.jaqb.int.pl>

Golub-Dobrzyń

Stowarzyszenie Na Szlaku Życia

ul. Słuchajska 53, 87-400 Golub-Dobrzyń
tel.: 0 600 250 034

Gorzów

Gorzowskie Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona

ul. Ks. Bp. W. Pluty 7, 66-400 Gorzów Wlkp

Iława

Mazursko-Warmińskie Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona

ul. Chełmińska 1, 14-200 Iława
tel.: (0-89) 648 43 70

Inowrocław

Kujawsko-Pomorskie Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona

ul. B. Krzywoustego 10/60, 88-100 Inowrocław
tel.: (0-52) 352 31 38

Jastrzębie Zdrój

Karol Kurasz

ul. Małopolska 61/2, 44-335 Jastrzębie Zdrój
tel.: 509 385 202
e-mail: karol.kurasz@neostrada.pl

Katowice

Śląskie Stowarzyszenie Osób Dotkniętych Chorobą Parkinsona

ul. Medyków 14, 40-752 Katowice – Ligota
tel.: (0-32) 252 50 04
e-mail: parkinsonsl@op.pl
<http://www.parkinsonsl.republika.pl>

Kielce

Świętokrzyskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Chorobą Parkinsona

ul. mjr. H. Sucharskiego 10, 25-230 Kielce
tel.: (0-41) 341 10 80
tel.: 606 256 135 – prezes Maria Durlej

Kraków

Krakowskie Stowarzyszenie Osób Dotkniętych Chorobą Parkinsona

ul. Mikołajska 2, 31-027 Kraków
tel.: (0-12) 422 19 55

Łódź

Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona i ich Rodzin „Słonik”

ul. Dąbrowskiego 17/21, 93-177 Łódź
tel.: (0-79) 114 27 77 lub 506 191 680
e-mail: slonik51@neostrada.pl

Olsztyn

Olsztyńskie Stowarzyszenie Chorych na Parkinsona

ul. Mazurska 13b/1, 10-520 Olsztyn
tel.: 606 626 272

Opole

Koło Osób z Chorobą Parkinsona

ul. Gospodarcza 34/3, 45-736 Opole
tel.: (0-77) 457 56 55

Poznań

Wielkopolskie Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona

ul. Słowackiego 8/10, 60-823 Poznań
tel.: (0-61) 843 10 34

Szczecin

Szczecińskie Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona

ul. Kaszubska 30 pok. 1, 70-226 Szczecin
tel.: (0-91) 482-35-80, 501 748 391

Trzebinia

Koło Wzajemnej Pomocy w Trzebini

ul. Kilińskiego 55, 32-540 Trzebinia
tel.: (0-32) 611 02 11; 502 479 472

Wałbrzych

Regionalne Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona, Poradnia Neurologiczna AMICUS

ul. Szmida 15a, 58-300 Wałbrzych
tel.: (0-74) 843 43 31, 843 40 32
e-mail: parkinsonwalbrzych@interia.pl
<http://www.parkinsonwalbrzych.w.interia.pl>

Warszawa

Stołeczne Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona

ul. Wołoska 137, Szpital MSWiA, pawilon S, pokój 213, II piętro, 02-507 Warszawa
tel.: (0-22) 602 18 88

Wrocław

Koło Przyjaciół Ludzi z Chorobą Parkinsona

ul. Jedności Narodowej 121, 50-301 Wrocław
tel.: (0-71) 322 84 44

Zielona Góra

Lubuskie Stowarzyszenie Osób z Chorobą Parkinsona

ul. Zamenhofska 27, 65-001 Zielona Góra
tel. 516 580 489
<http://www.parkinson.one.pl>



Fundacja „Życie z Chorobą Parkinsona”

ul. Czerska 18 lok. 243

00-732 Warszawa

tel./fax: (0-22) 409 77 56

e-mail: fundacja@parkinson.sos.pl

www.parkinsonfundacja.pl

www.parkinsonfound.com

www.parkinson.sos.pl

www.parkinson.net.pl

KRS – 0000221902

NIP – 525-231-38-24

REGON – 015867470

Konta:

PLN – 05114010100000350928001001

EURO –75114010100000350928001002

ISBN 978-83-925855-1-0