

Fundacja
Życ z chorobą Parkinsona



Dr Aleksandra Woźnicka

Powiedz, mogę Ci pomóc

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

Warszawa, grudzień 2008r.

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

| Spis treści: | str. |
|---|-------------|
| Wprowadzenie..... | 4 |
| Rozdział I | 6 |
| Charakterystyka społeczno-demograficzna badanej grupy | |
| Rozdział II..... | 9 |
| Środowiskowe zagrożenia wywołujące chorobę Parkinsona | |
| Rozdział III..... | 10 |
| Informacja o przebytych chorobach własnych i w rodzinie | |
| Rozdział IV..... | 12 |
| Leczenie farmakologiczne | |
| Rozdział V..... | 17 |
| Historia leczenia choroby | |
| Rozdział VI..... | 19 |
| Objawy choroby | |
| Rozdział VII | 30 |
| Styl życia – odżywianie się | |
| Rozdział VIII..... | 37 |
| Stosunek do choroby. | |
| Rozdział IX | 44 |
| Stosunek do życia. | |
| Rozdział X..... | 55 |
| Opinia o służbie zdrowia i pomocy socjalnej. | |
| Podsumowanie badań. Wnioski. Zakończenie..... | 63 |
| Wykorzystane materiały źródłowe..... | 74 |
| Aneks. <i>Pogram Ankieta</i> | 75 |

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 ankieta zatytułowana „Program ANKIETA” została skierowana do osób z chorobą Parkinsona” została opracowana przez specjalistów z zakresu leczenia choroby oraz z zakresu 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 rozpowszechniana bezpośrednio wśród chorych zgłaszających się do Fundacji, organizacji i instytucji współpracujących z nią a także drogą pocztową. Ze względu na wielość dróg rozpowszechniania ankiety 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, śmielej 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 służyły 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 promila . 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.”*)

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 ca 0,83% ogółu chorych).

Marginesy i tabele zawierające dane statystyczne opracowane zostały dzięki bezinteresownej pomocy informatyka pana mgra Tadeusza Winiarskiego oraz pp. Bronisława i Sławomira Jesinowiczów i Artura Godziny , którzy nieodpłatnie przygotowali odpowiedni program komputerowy oraz pana Damiana Kality, który z niezwykłą starannością przeliczył dane statystyczne i umieścił je w zaprojektowanych przeze mnie tabelach umieszczonych w tekście Raportu.

Za tę bezinteresowną pomoc autorka raportu serdecznie dziękuje.

*) Zob. Dr Jakub Sienkiewicz „ Poradnik dla osób z chorobą Parkinsona”. Fundacja Życ z chorobą Parkinsona” . Warszawa 2007 r. wyd. II, ss.5.

Rozdział I

Charakterystyka społeczno-demograficzna badanej grupy

Tabela nr 1
Metryczka

| nr pyt. | kategorie odpowiedzi | lata | | | | | | | |
|------------|-----------------------------|------------|-------------|-----------|-------------|------------|-------------|------------|-------------|
| | | 2005 | | 2006 | | 2007 | | ogółem | |
| | | L | % | L | % | L | % | L | % |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| 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% |
| | pow. 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 | pleć | | | | | | | | |
| | 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% |

Pyt. 0

Jak wspomniano we wprowadzeniu do raportu na końcu ankiety poproszono o podanie danych osobowych i adresu do korespondencji. Zamieszczenie tych danych przez respondentów można traktować jako okazanie zaufania autorom ankiety oraz jako deklarowanie gotowości do kontaktowania się z Fundacją w sprawach bieżących związanych z leczeniem, terapią, informacją. Generalnie tak się stało, gdyż 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, gdy tylko 12 % nie wpisało swoich danych.

Pyt.1 - wiek badanych

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.” *)

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.

Pyt.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 mężczyzn 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.*” *) dane statystyczne w niniejszym opracowaniu są zbliżone do wymienionych wyżej proporcji.

*) Tamże, str.5

Pyt.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 istocie swej zbyt złożona aby mogła w sposób jednoznaczny przyjąć w tych badaniach postać zmiennej niezależnej. Dlatego można tu jedynie wskazać wysokość odsetka 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 i 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.

Pyt.4 - Gdzie Pan/Pani mieszka?

Respondent miał możliwość wyboru tylko jednej spośród dwóch kategorii: 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 trudności 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.*) 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 jak: 2do1 i 3,5do1. 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 pow. 50. roku życia, mających najczęściej wykształcenie na poziomie średnim i mieszkających w mieście.

Rozdział II

Środowiskowe zagrożenia wywołujące chorobę Parkinsona

Tabela 2.

Zagrożenia środowiskowe

| nr pyt. | kategorie odpowiedzi | lata | | | | | | | | |
|------------|-----------------------------|------------|-------------|-----------|-------------|------------|-------------|------------|-------------|--|
| | | 2005 | | 2006 | | 2007 | | ogółem | | |
| | | L | % | L | % | L | % | L | % | |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |
| 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% | |

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

*) zob. Bridget McCall „ Jak radzić sobie z chorobą Parkinsona”. Wyd. JK, Łódź, 2007 r. s.25.

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.

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

Pyt. 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 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.

Tabela 3.**Dotychczasowe choroby**

| nr pyt. | kategorie odpowiedzi | lata | | | | | | | | |
|------------|---|------------|-------------|------------|-------------|------------|-------------|------------|-------------|--|
| | | 2005 | | 2006 | | 2007 | | ogółem | | |
| | | L | % | L | % | L | % | L | % | |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | |
| 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% | |

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

Pyt. 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 pyt. 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 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 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, cyt.:

„ 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.” *)

Także polscy lekarze są podobnego zdania i przytoczę tu po raz kolejny opinię dr. Jakuba Sienkiewicza zawartą w przytaczanym Poradniku, cyt.:

„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

Tabela 4

Przyjmowane leki

Tamże, s.23

| nr pyt. | lata | | | | | | | | | | | | | | | |
|---------|----------------------|----|-----|-----|----------------------|---|----|-----|----------------------|----|-----|-----|----------------------|----|-----|-----|
| | 2005 | | | | 2006 | | | | 2007 | | | | ogółem | | | |
| | nazwa leku | R | L | % | nazwa leku | R | L | % | nazwa leku | R | L | % | nazwa leku | R | L | % |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 | 17 |
| 7.1 | lewodopoa+benserazyd | 1 | 104 | 35% | lewodopoa+benserazyd | 1 | 63 | 30% | lewodopoa+benserazyd | 1 | 194 | 35% | lewodopoa+benserazyd | 1 | 361 | 35% |
| | seleginina | 2 | 43 | 14% | lewodopa depot | 2 | 32 | 15% | lewodopa depot | 2 | 79 | 14% | lewodopa depot | 2 | 111 | 11% |
| | lewodopoa+karbidopa | 3 | 30 | 10% | seleginina | 3 | 22 | 10% | seleginina | 3 | 72 | 13% | seleginina | 3 | 137 | 13% |
| | lewodopa depot | 4 | 29 | 10% | amantadyna | 4 | 19 | 9% | amantadyna | 4 | 46 | 8% | amantadyna | 4 | 89 | 9% |
| | amantadyna | 5 | 24 | 8% | biperiden | 4 | 19 | 9% | lewodopoa+karbidopa | 5 | 42 | 7% | lewodopoa+karbidopa | 5 | 86 | 8% |
| | biperiden | 6 | 17 | 6% | lewodopoa+karbidopa | 5 | 14 | 7% | biperiden | 6 | 35 | 6% | biperiden | 6 | 71 | 7% |
| | pergolid | 6 | 17 | 6% | pergolid | 6 | 10 | 5% | piribedil | 7 | 17 | 3% | pergolid | 7 | 39 | 4% |
| | piribedil | 7 | 11 | 4% | piribedil | 7 | 7 | 3% | ropinirol | 8 | 15 | 3% | piribedil | 8 | 35 | 3% |
| | entakapon | 8 | 8 | 3% | romokryptyna | 8 | 6 | 3% | pergolid | 9 | 12 | 2% | entakapon | 9 | 23 | 2% |
| | piridinol | 9 | 6 | 2% | riheksyfenidyl | 8 | 6 | 3% | entakapon | 9 | 12 | 2% | piridinol | 10 | 18 | 2% |
| | romokryptyna | 10 | 4 | 1% | ropinirol | 9 | 3 | 1% | piridinol | 10 | 9 | 2% | ropinirol | 10 | 18 | 2% |

| nr pyt. | lata | | | | | | | | | | | | | | | |
|------------|--|----|------------|------------|--|----|------------|------------|--|----|------------|------------|--|----|-------------|------------|
| | 2005 | | | | 2006 | | | | 2007 | | | | ogółem | | | |
| | nazwa leku | R | L | % | nazwa leku | R | L | % | nazwa leku | R | L | % | nazwa leku | R | L | % |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 | 17 |
| 7.1 | riheksyfenidyl | 11 | 3 | 1% | entakapon | 9 | 3 | 1% | rasigilina | 11 | 8 | 1% | riheksyfenidyl | 11 | 12 | 1% |
| | tolkapon | 12 | 2 | 1% | leki zawierające lewodopę, karbidopę i entakapon | 9 | 3 | 1% | romokryptyna | 12 | 6 | 1% | romokryptyna | 11 | 12 | 1% |
| | pramipexol | 13 | 1 | 0% | piridinol | 10 | 2 | 1% | tolkapon | 12 | 6 | 1% | tolkapon | 12 | 9 | 1% |
| | ropinirol | 14 | 0 | 0% | pramipexol | 10 | 2 | 1% | pramipexol | 13 | 5 | 1% | rasigilina | 12 | 9 | 1% |
| | rasigilina | 14 | 0 | 0% | rasigilina | 11 | 1 | 0% | riheksyfenidyl | 14 | 3 | 1% | pramipexol | 13 | 8 | 1% |
| | apomorfina | 14 | 0 | 0% | tolkapon | 11 | 1 | 0% | apomorfina | 15 | 0 | 0% | leki zawierające lewodopę, karbidopę i entakapon | 14 | 3 | 0% |
| | leki zawierające lewodopę, karbidopę i entakapon | 14 | 0 | 0% | apomorfina | 12 | 0 | 0% | leki zawierające lewodopę, karbidopę i entakapon | 15 | 0 | 0% | apomorfina | 15 | 0 | 0% |
| | razem | | 299 | 90% | razem | | 213 | 87% | razem | | 561 | 88% | razem | | 1041 | 88% |

| nr pyt. | lata | | | | | | | | | | | | | | | |
|------------|---|---|------------|-------------|---|---|------------|-------------|---|----|------------|-------------|---|----|-------------|-------------|
| | 2005 | | | | 2006 | | | | 2007 | | | | ogółem | | | |
| | nazwa leku | R | L | % | nazwa leku | R | L | % | nazwa leku | R | L | % | nazwa leku | R | L | % |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 | 17 |
| 7.1 | inne | | 7 | 2% | inne | | 10 | 4% | inne | | 37 | 6% | inne | | 54 | 5% |
| | nie przyjmo­wa­łem | | 7 | 2% | nie przyjmo­wa­łem | | 3 | 1% | nie przyjmo­wa­łem | | 6 | 1% | nie przyjmo­wa­łem | | 16 | 1% |
| | tak przyjmo­wał leki, ale ich nie wymienia | | 1 | 0% | tak przyjmo­wał leki, ale ich nie wymienia | | 2 | 1% | tak przyjmo­wał leki, ale ich nie wymienia | | 3 | 0% | tak przyjmo­wał leki, ale ich nie wymienia | | 6 | 1% |
| | nie wiem, trudno powie­dzieć | | 0 | 0% | nie wiem, trudno powie­dzieć | | 1 | 0% | nie wiem, trudno powie­dzieć | | 0 | 0% | nie wiem, trudno powie­dzieć | | 1 | 0% |
| | brak danych | | 7 | 2% | brak danych | | 10 | 4% | brak danych | | 16 | 3% | brak danych | | 33 | 3% |
| | ogółem katego­rie | | 331 | 100% | ogółem katego­rie | | 246 | 100% | ogółem katego­rie | | 636 | 100% | ogółem katego­rie | | 1181 | 100% |

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

Pyt. Jakże 7.1. Jakże 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, leki zostały 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.

Rozdział V

Historia leczenia choroby

Tabela 5
Historia choroby

| nr pyt. | kategorie odpowiedzi | lata | | | | | | | |
|---------|------------------------------------|------------|-------------|------------|-------------|------------|-------------|------------|-------------|
| | | 2005 | | 2006 | | 2007 | | ogółem | |
| | | L | % | L | % | L | % | L | % |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 |
| 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% |

Pyt. 8 – Od ilu lat Pan/i choruje?

Odpowiedzi na to pytanie zostały ujęte w kategorii umieszczone w powyższej tabeli. Rozkład odpowiedzi jest m.w. 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.

Pyt. 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.

Pyt. 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 choroby

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 wskazywane 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 (por. 1. wiersz w każdej tabeli opisującej objawy choroby).

W Tabelach nie występuje <brak danych”, ponieważ wszyscy badani odpowiedzieli na to pytanie.

Pyt. 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.”

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 jest możliwe.

*) Tamże, . 9

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

Tabela 6.1
Objawy choroby- drżenie jednostronne

| nr pytania | kategorie odpowiedzi | Lata 2005-2007 ogółem | |
|-------------|---|-----------------------|-------------|
| | | L | % |
| 1 | 2 | 3 | 4 |
| 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% |

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 | % |
| 1 | 2 | 3 | 4 |
| 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 | % |
| 1 | 2 | 3 | 4 |
| 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. Chociaż 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 | % |
| 1 | 2 | 3 | 4 |
| 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, podobnie jak poprzednio prawie wszyscy badani (82%) mają kłopoty z poruszaniem się. I podobnie jak wyżej, 49 % nie wskazuje nasilenia intensywności tego problemu((49%). 31% badanych wskazuje stopień nasilenia objawu, przy czym nie ma tu specjalnych różnic pomiędzy wskazaniami na nasilenie małe, średnie czy duże (odpowiednio: 12%,9%,12%).

Tabela 6.5
Objawy choroby – sztywność mięśniowa

| nr pytania | kategorie odpowiedzi | Lata 2005-2007 ogółem | |
|-------------|---|-----------------------|-------------|
| | | L | % |
| 1 | 2 | 3 | 4 |
| 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 | % |
| 1 | 2 | 3 | 4 |
| 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 | % |
| 1 | 2 | 3 | 4 |
| 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 objawów choroby respondenci proszeni byli tylko o potwierdzenie lub zaprzeczenie ich występowania.

Tabela 6.8
Objawy choroby – nadmierne pocenie się

| nr pytania | kategorie odpowiedzi | Lata 2005-2007 ogółem | |
|-------------|--|-----------------------|-------------|
| | | L | % |
| 1 | 2 | 3 | 4 |
| 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 | % |
| 1 | 2 | 3 | 4 |
| 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 jedna trzecia badanych (30%) nie odpowiada na to pytanie. Łojotok nie występuje u ponad 1/3 respondentów (38%).

Tabela 6.10
Objawy choroby – ślinotok

| nr. pytania | kategorie odpowiedzi | Lata 2005-2007 ogółem | |
|-------------|-----------------------|-----------------------|-------------|
| | | L | % |
| 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12 | ślinotok | | |
| | Nie występuje | 243 | 48% |
| | Tak, występuje | 85 | 17% |
| | brak wskazania objawu | 182 | 36% |
| | razem | 510 | 100% |

Tylko 17% badanych podaje, że występuje u nich ślinotok. Prawie połowa badanych (48%) takiego objawu choroby u siebie nie stwierdza. Ale 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 | % |
| 1 | 2 | 3 | 4 |
| 13 | zaburzenia połykania | | |
| | nie ma | 330 | 65% |
| | są | 158 | 31% |
| | brak wskazania | 23 | 5% |
| | razem | 510 | 100% |

Jedna trzecia badanych (31%) ma problemy z przetykaniem, 65% badanych informuje, że nie ma takiego problemu. W tym pytaniu odsetek braku danych jest bardzo niski – 5%.

Tabela 6.12
Objawy choroby – kłopoty z powonieniem

| nr pytania | kategorie odpowiedzi | Lata 2005-2007 ogółem | |
|-------------|-------------------------------------|--------------------------|-------------|
| | | L | % |
| 1 | 2 | 3 | 4 |
| 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 1/3 badanych (34%) ma problemy z węchem. 19% chorych wskazuje, że problemy te mają już ponad rok (pyt.14.1). U 2/3 badanych (65%) problem z powonieniem nie występuje

Tabela 6.13
Objawy choroby – problemy z pisaniem

| nr. pytania | kategorie odpowiedzi | Lata 2005-2007 ogółem | |
|-------------|----------------------------|--------------------------|-------------|
| | | L | % |
| 1 | 2 | 3 | 4 |
| 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 | % |
| 1 | 2 | 3 | 4 |
| 16 | problemy z mówieniem | | |
| | nie ma | 241 | 47% |
| | ma | 242 | 47% |
| | trudno mi powiedzieć | 1 | 0% |
| | brak danych | 26 | 5% |
| | razem | 510 | 100% |

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

Tabela 6.15
Objawy choroby – upadki i zaburzenia równowagi

| nr pytania | kategorie odpowiedzi | Lata 2005-2007 ogółem | |
|------------|---|-----------------------|-------------|
| | | L | % |
| 1 | 2 | 3 | 4 |
| 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 | % |
| 1 | 2 | 3 | 4 |
| 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 | % |
| 1 | 2 | 3 | 4 |
| 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% |

Odsetek osób które mają problemy z pamięcią oraz tych, które tych problemów nie mają jest prawie taki sam; odpowiednio : 50 % i 45 %.

Badanych mających kłopoty z pamięcią poproszono o podanie przykładów na czym te problemy polegają (w tabeli pytanie nr 20.1). Niestety stosunkowo dużo osób nie napisało na czym polegają ich problemy z pamięcią (22%). Co trzecia osoba (32%) spośród mających te 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, itp., brak słów (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 | % |
| 1 | 2 | 3 | 4 |
| 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% |
| | bezsenna | 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 spaniem, ale co trzeci chory (31%) pisze, że tych kłopotów nie ma i jest ich dwukrotnie mniej niż tych, którzy odczuwają te dolegliwości.

Chorych mających kłopoty ze snem poproszono również o określenie na czym one polegają (w tabeli pytanie nr 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 Ankiety. Rzadziej wymieniane są zaburzenia wegetatywne, choć przeciętnemu człowiekowi nie mającemu pełnej wiedzy o tej

chorobie niekoniecznie muszą się kojarzyć właśnie z chorobą Parkinsona, stąd być może, mniejsza liczba wskazań.

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 m.w. 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 m. w 1/3 chorych

- 34 % badanych posiada kłopoty z powonieniem, a wśród nich 19 % osób informuje, że dolegliwość tę ma od ponad roku
- 31 % badanych ma łojotok
- 31 % osób ma zaburzenia połykania
- 17 % chorym dokucza ślinotok

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 m. w. 15 – 20%.

Pyt. 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 | % |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| | | 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% |
| 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.

Zestawienie 1

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 najwięcej badanych wskazuje, że wymienione składniki diety, przed i w czasie choroby, są w ich jadłospisie dominujące.

Zestawienie 2

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.

Zestawienie 3

| Lp. | Nazwa produktu | przed chorobą(%) | R | w czasie choroby(%) |
|-----|------------------|------------------|---|---------------------|
| 1. | Mięso i tłuszcze | 75 | 1 | 49 |
| 2. | Produkty mleczne | 70 | 3 | 63 |
| 3. | Owoce i warzywa | 70 | 3 | 78 |
| 4. | Produkty mączne | 74 | 2 | 70 |
| 5. | Cukier i słodczy | 68 | 4 | 55 |
| | <i>Płyny</i> | | | |
| 6. | Woda mineralna | 53 | 3 | 72 |
| 7. | Soki | 55 | 3 | 59 |
| 8. | Herbata | 85 | 1 | 80 |
| 9. | Kawa | 61 | 2 | 40 |

Powyższe zestawienie potwierdza wniosek 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 Zestawienie 3 widać, w jaki sposób chorzy zaakceptowali zmiany. 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 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 7.2
Używki (alkohol, papierosy).

| nr pytania | kategorie odpowiedzi | Lata 2005 – 2007 ogółem | | | |
|---------------------|------------------------------------|----------------------------|-------------|------------|-------------|
| | | L | % | L | % |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| | | 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% |

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

1/3 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 7.3
Aktywność ruchowa

| nr pytania | kategorie odpowiedzi | Lata 2005 – 2007 ogółem | | | |
|--------------------|---------------------------|----------------------------|-------------|------------|-------------|
| | | L | % | L | % |
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| | | 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 skierowanych 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 ograniczeniu 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.

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

Tabela 8. 1
Stosunek do choroby – styl życia *)

| nr pytania | kategorie odpowiedzi | Lata 2005 - 2007 ogółem | |
|-------------|-------------------------------------|-------------------------|-------------|
| | | L | % |
| 1 | 2 | 3 | 4 |
| 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% |

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

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

Tabela 8.2
Stosunek do choroby – nastawienie do życia

| nr pytania | kategorie odpowiedzi | Lata 2005 – 2007 ogółem | |
|------------|-----------------------------|-------------------------|-------------|
| | | L | % |
| 1 | 2 | 3 | 4 |
| 25 | nastawienie do życia | | |
| | negatywne | 167 | 33% |
| | pozytywne | 290 | 57% |
| | obojętne | 22 | 4% |
| | brak danych | 33 | 6% |
| | razem | 512 | 100% |

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

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, nie generuje to w pełni zachowań usprawniających np. aktywność ruchową (por. rozdział VII – część dot. uprawiania sportu i gimnastyki w procesie leczenia). Rodzi się pytanie: 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 sobie. Warto byłoby spytać o to samych lekarzy.

Na szczęście, wraz z powstawaniem, bardzo intensywnym po 1990 roku organizacji pozarządowych ukierunkowanych także na niesienie pomocy różnym grupom społecznym powstają nadal 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, przeczytanie książki, wysłuchanie opowieści z życia chorego, okazanie współczucia , a nawet potrzymanie za rękę - przez godzinę uczestniczenia w jego osobistym życiu. Bowiem samotność to przede wszystkim stan ducha i 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 pytanie: 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 1/3 badanych (33%) pisze, że są do życia nastawieni negatywnie. To generalnie bardzo duży odsetek badanych. Potencjalnie są oni i narażeni na bardziej dotkliwe przeżywanie stresów , stanów depresyjnych z depresją włącznie, osłabienie motywacji do leczenia się i szukania pomocy u innych, izolowanie się.

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

Tabela 8.3
Stosunek do choroby - stres i jakość życia

| Nr pytania | kategorie odpowiedzi | Lata 2005 – 2007 ogółem | |
|------------|--|-------------------------|-------------|
| | | L | % |
| 1 | 2 | 3 | 4 |
| 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% |

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.

Pyt. 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 | % |
| 1 | 2 | 3 | 4 |
| 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 a 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.

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

Tabela 8.5**Stosunek do choroby – zmiana postaw życiowych**

| nr pyt. | kategorie odpowiedzi | Lata 2005 - 2007 ogółem | |
|-----------|--|----------------------------|-----|
| | | L | % |
| 1 | 2 | 3 | 4 |
| 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.

Prawie ¼ (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 „żal do świata” i na co dzień skupia się na samym sobie.

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.

Pyt. 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 | % |
| 1 | 2 | 3 | 4 |
| 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% |
| | w uczestnictwie w życiu publicznym | 191 | 18% |
| | trudności w czynnościach codziennych | 282 | 28% |
| | 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%).

Co jest tym czynnikiem deprymującym?

Zestawienie 4.

| <u>Lp.</u> | <u>Źródło przygnębienia</u> | <u>Częstość występowania odpowiedzi (%)</u> | <u>R</u> |
|------------|---------------------------------------|---|----------|
| 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 powyższego zestawienia 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 odpowiedzi to wycofywanie się z życia towarzyskiego i w konsekwencji 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).

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 1/3 pisze, że są do życia nastawieni negatywnie.

Połowa badanych wiadomość o chorobie przyjęła tragicznie. Pozostali chorzy, niecała 1/5 badanych najczęściej pisali, że wiadomość tę przyjęli spokojnie i gotowością do pogodzenia się z chorobą.

Prawie ¼ badanych uważa, że nie zmienił się ich 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.

Pyt. 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 | % |
| 1 | 2 | 3 | 4 |
| 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%).

Pyt. 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 | % |
| 1 | 2 | 3 | 4 |
| 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.

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

Tabela 9.3
Aktywność w chorobie – ograniczenia samodzielności

| nr pytania | kategorie odpowiedzi | Lata 2005 - 2007 ogółem | |
|------------|---|-------------------------|-------------|
| | | L | % |
| 1 | 2 | 3 | 4 |
| 30 | stopień niepełnosprawności/ samodzielności | | |
| | całkowicie niezależny | 149 | 13% |
| | korzystam z pomocy przy: | | 0% |
| | zakupach | 267 | 23% |
| | przygotowywaniu posiłków | 249 | 22% |
| | sprzątaniu | 274 | 24% |
| | czynnościach osobistych | 189 | 17% |
| | brak danych | 12 | 1% |
| | razem | 1143 | 100% |

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

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:

- 1/ przy sprzątaniu (24 % odpowiedzi)
- 2/ przy zakupach (23 % odpowiedzi)
- 3/ przygotowywaniu posiłków (22 % odpowiedzi)
- 4/ przy czynnościach osobistych (17 % odpowiedzi).

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

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

*) 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 | % |
| 1 | 2 | 3 | 4 |
| 31 | załatwianie spraw urzędowych | | |
| | nie załatwia | 230 | 45% |
| | załatwia sam osobiście | 268 | 53% |
| | brak danych | 12 | 2% |
| | razem | 510 | 100% |

Rozkład odpowiedzi na to pytanie jest prawie jednakowy: ponad połowa badanych (53%) załatwia sama swoje sprawy urzędowe, prawie połowa chorych (45%) osobiście tych spraw nie załatwia.

Pyt.32 – W jaki sposób śledzi Pan/Pani wydarzenia z kraju i ze świata?:
oglądam telewizję, czytam prasę, korzystam z Internetu, inne. *)

Tabela 9.5
Aktywność w chorobie – zainteresowania

| nr pytania | kategorie odpowiedzi | Lata 2005 - 2007 ogółem | |
|------------|--|----------------------------|-------------|
| | | L | % |
| 1 | 2 | 3 | 4 |
| 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% |

Najczęściej badani, jako na źródło informacji o świecie wskazują telewizję (45% odpowiedzi), następnie – prasę (31% odpowiedzi) oraz Internet – 16% odpowiedzi. Częstość występowania

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

pozostałych źródeł informacji w kategorii <inne> w stosunku do wyżej wymienionych jest znikoma, są to: bliscy i sąsiedzi oraz radio - tylko 2% wskazań.

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

Tabela 9.6
Aktywność w chorobie – sposób życia

| nr pytania | kategorie odpowiedzi | Lata 2005 - 2007 ogółem | |
|------------|--|-------------------------|-------------|
| | | L | % |
| 1 | 2 | 3 | 4 |
| 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 było otwarte. Respondenci swobodnie udzielali odpowiedzi, które następnie zostały skategoryzowane i umieszczone w tabeli. *)

Najczęściej respondenci pisali, że starają się żyć jak dawniej (31% odpowiedzi), następnie (26% odpowiedzi), 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).

Pyt. 34 – Jak zareagowali najbliżsi na wieść o chorobie? *)

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

Tabela 9.7. Aktywność w chorobie – relacje z otoczeniem

| nr pytania | kategorie odpowiedzi | Lata 2005 - 2007 ogółem | |
|------------|---|----------------------------|-------------|
| | | L | % |
| 1 | 2 | 3 | 4 |
| 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% |

I to pytanie było otwarte, więc w tabeli znajdują skategoryzowane różne odpowiedzi.

Budujące jest to, że najczęściej respondenci (41% odpowiedzi), określali, że najbliżsi przyjęli wiadomość o chorobie Parkinsona w sposób naturalny i od razu deklarowali chęć niesienia pomocy. 14% odpowiedzi to informacja o tym , że najbliżsi dają chorym silne wsparcie. 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.

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

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

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

| nr pytania | kategorie odpowiedzi | Lata 2005 - 2007 ogółem | |
|------------|--|----------------------------|-------------|
| | | L | % |
| 1 | 2 | 3 | 4 |
| 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, np.: nie spotkałem się z negatywnym stosunkiem, raczej z niewiedzą o chorobie; 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.

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 potrzebuję 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.

Pyt. 41 – Czy jest coś, co pragnie Pan/Pani przekazać innym, którzy są zdrowi i w pełni sił życiowych? *)

Tabela 9.9. Aktywność w chorobie – przesłanie

| nr pytania | kategorie odpowiedzi | Lata 2005 – 2007 ogółem | |
|------------|---|-------------------------|-------------|
| | | L | % |
| 1 | 2 | 3 | 4 |
| 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, „pieniądz 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, 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

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

o swoją sylwetkę, zdrowo się odżywiali, stosowali właściwą dietę, systematycznie kontrowali 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 wypowiedzania się w tej kwestii.

Pyt. 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 | % |
| 1 | 2 | 3 | 4 |
| 43 | członkowstwo 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 1/3 (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% odpowiedzi), 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% odpowiedzi), np.” oczekują od stowarzyszenia wydawanie poradników, ulotek, materiałów drukowanych, umieszczenie informacji w Internecie, organizowanie odczytów, spotkań, pogadanek dla chorych i ich opiekunów oraz oczekują pomocy zgodnie ze statutem stowarzyszenia. Oczekują także pomocy w organizacji wyjazdu do sanatorium (6% odpowiedzi).

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 stowarzyszenie nie jest 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 sprzątnięciu (24 % odpowiedzi), przy zakupach (23 % odpowiedzi), przygotowywaniu posiłków (22 % odpowiedzi), przy czynnościach osobistych (17 % odpowiedzi).

Ponad połowa badanych (53%) załatwia sama swoje sprawy urzędowe, prawie połowa chorych (45%) osobiście tych spraw nie załatwia.

Badani, jako na źródło informacji o świecie wskazują najczęściej telewizję (45% odpowiedzi), następnie – prasę (31% odpowiedzi) oraz Internet (16% odpowiedzi).

Najczęściej respondenci pisali, że pomimo choroby starają się żyć tak jak dawniej (31% odpowiedzi), następnie (26% odpowiedzi), 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, 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 1/3 (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 stowarzyszenie nie jest 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 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.

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.

Pyt. 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 | % |
| 1 | 2 | 3 | 4 |
| 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.

Połowa chorych (51%) zaprzecza temu uważając, że warunków takich nie ma. Uważają, że w małych miastach brak jest lekarzy neurologów i specjalistycznych poradni, a jeśli są to bardzo trudno jest się do nich dostać. Brak specjalistów w zakresie leczenia choroby Parkinsona, lekarze poświęcają pacjentowi zbyt mało czasu ograniczając się często tylko do wypisania recept, brakuje sprzętu rehabilitacyjnego, za mało jest informacji o chorobie i jej leczeniu. Opieka nad chorym jest słaba, a służba zdrowia jest „chora”.

Pyt. 38 – Czy korzystał/a Pan/Pani z usług medycznych w publicznej służby zdrowia w zakresie? (poniżej wymienione są sugerowane kategorie odpowiedzi)

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

| nr pytania | kategorie odpowiedzi | Lata 2005 - 2007 ogółem | |
|-------------|--------------------------------|-------------------------|-------------|
| | | L | % |
| 1 | 2 | 3 | 4 |
| 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% |

Zestawienie 5.

| <u>Lp.</u> | <u>Usługi medyczne w zakresie:</u> | <u>tak (%)</u> | <u>R</u> | <u>nie (%)</u> | <u>R</u> |
|------------|------------------------------------|----------------|----------|----------------|----------|
| 1. | Porad specjalisty | 84 | 1 | 11 | 4 |
| 2. | Konsultacji z terapeutą | 18 | 4 | 48 | 1 |
| 3. | Pobyków w sanatorium | 22 | 3 | 22 | 3 |
| 4. | Zajęć rehabilitacyjnych | 21 | 2 | 40 | 2 |

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.

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 i poszukiwań odpowiedzi na pytanie jak z nią żyć. 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 swoim doświadczeniami.

Pyt. 40 – Dlaczego mam (lub nie mam) zaufanie do lekarzy mnie leczących? *)

Tabela 10.3

Służba zdrowia w opinii chorych – zaufanie do lekarzy

| nr pytania | kategorie odpowiedzi | Lata 2005 – 2007 ogółem | |
|------------|---|-------------------------|-------------|
| | | L | % |
| 1 | 2 | 3 | 4 |
| 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 dobra opieka 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, ulżenia 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 służba zdrowia a do państwowej – nie, to nie sprawa zaufania, ale braku leków na te chorobę, nie należy się przejmować, sam sobie muszę pomóc.

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

Tabela 10.4
Służba zdrowia w opinii chorych – informacja o pomocy

| nr pytania | kategorie odpowiedzi | Lata 2005 - 2007 ogółem | |
|------------|--|-------------------------|-------------|
| | | L | % |
| 1 | 2 | 3 | 4 |
| 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.

Zestawienie 6

| <u>Lp.</u> | <u>Potrzeby chorych w zakresie:</u> | <u>% odpowiedzi</u> | <u>R</u> |
|------------|--|---------------------|----------|
| 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:

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

1/ więcej informacji na temat choroby, wiedzy publikowanej w czasopismach, mediach, informatorach, dostarczanie choremu specjalistycznej literatury, informacji i pomocy w załatwieniu sanatorium, domu dziennej pomocy oraz pomocy w domu;

2/ pomocy finansowej przy zakupie leków i na dojazdy do lekarza;

3/ wsparcie psychologa, pomoc terapeuty, rehabilitanta (jest ich zbyt mało), w zakresie profilaktyki, oczekiwanie pomocy dostosowanej do poziomu chorego;

4/ udział w spotkaniach, nawiązywanie kontaktów z innymi chorymi, odwiedziny (np. wolontariuszy, studentów ?), rozmowy, wspólne spacery, rozrywki (tzn. koła i grupy wzajemnej pomocy często prawnie niesformalizowane);

5/ konsultacje medyczne w zakresie diagnozy i leczenia

Brak danych był w 17% i kategoria nie wiem – 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 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.

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

Tabela 10.5
Służba zdrowia w opinii chorych – domy pomocy

| nr pytania | kategorie odpowiedzi | Lata 2005 – 2007 ogółem | |
|-------------|--|-------------------------|-------------|
| | | L | % |
| 1 | 2 | 3 | 4 |
| 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”, a 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: 2do1 i 3,5do1. 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 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 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. 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.

- Na pytanie od ilu lat Pan/i choruje zostały ujęte w kategorii od 3. do ponad 10 lat. Rozkład odpowiedzi jest m.w. 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 3. lata - 24 osób (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 m.w. 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 m. w 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 im 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 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.

- 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 1/3 pisze, że są do życia nastawieni negatywnie. Połowa badanych wiadomość o chorobie przyjęła tragicznie. Pozostali chorzy, niecała 1/5 badanych najczęściej pisali, że wiadomość tę przyjęli spokojnie i gotowością do pogodzenia się z chorobą. Prawie ¼ badanych uważa, że nie zmienił się ich 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.

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 niezależni. Pozostałe osoby wskazują na korzystanie z pomocy przy sprzątnięciu, przy zakupach, przygotowywaniu posiłków i przy czynnościach osobistych. Ponad połowa badanych załatwia sama swoje sprawy urzędowe, ale prawie połowa chorych osobiście tych spraw nie załatwia.
- 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 1/3 (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% odpowiedzi).

- 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 troszkę 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.

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

1. 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.
2. 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.

3. 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.

4. 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.

5. 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 ograniczeniu 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.

6. 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 nie generuje to w pełni zachowań usprawniających np. aktywność ruchową (por. rozdział VII – część dot. 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.

7. 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.

8. Najczęściej, ponad połowa wymienianych odpowiedzi (64%) to wypowiedzi świadczące o pozytywnej reakcji najbliższych na wiadomość o chorobie Parkinsona. Prawie czterokrotnie mniej było odpowiedzi negatywnych.
9. 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.
10. 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 stowarzyszenie nie jest wystarczająco aktywne w dotarciu do ludzi chorych.
11. 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.
12. 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 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 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 powstawaniem, bardzo intensywnym po 1990 roku organizacji pozarządowych ukierunkowanych także na niesienie pomocy różnym grupom społecznym powstają nadal 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, terapeutce, 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 ew. 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 choroba 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 1997 r. 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. Odpowiedź 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 kobietą 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/przebyła Pan/Pani w swoim życiu?
.....
.. Jakie leki przyjmował 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"/> | <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"/> | <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"/> | <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"/> | <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"/> | <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"/> | <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"/> | <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 (węchem???)? 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 |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | spożycie mięsa i tłuszczu zwierzęcych | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | spożycie produktów mlecznych | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | spożycie warzyw i owoców | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | spożycie produktów mącznych | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | spożycie cukru i słodczy | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

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

| przed wystąpieniem choroby | | | aktualnie | |
|----------------------------|--------------------------|-----------------------------|--------------------------|--------------------------|
| tak | nie | | tak | nie |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | wody mineralnej | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | soków | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | herbaty | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | kawy | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | używek (alkohol, papierosy) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

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

| przed wystąpieniem choroby | | | aktualnie | |
|----------------------------|--------------------------|--|--------------------------|--------------------------|
| tak | nie | | tak | nie |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

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

tak nie

... miesięcy.

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

Ograniczyłbym pytanie tylko do choroby Parkinsona i Drżenia (czasami pacjenci kojarzą chorobę Parkinsona tylko z drżeniem) w rodzinie.

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 pocście, w banku, w innych urządach?

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 fakt, że Papież Polak cierpi na chorobę Parkinsona, dodaje Panu/Pani motywacji do walki z chorobą? *(Może być negatywny odbiór tego pytania, sugerowałbym usunięcie go) Jaki jest cel tego pytania?*

- tak nie.

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

.....
.....
.....
.....

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

tak

nie

porad specjalisty

konsultacji z terapeutą

pobytów w sanatorium

zajęć rehabilitacyjnych

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

.....
.....
.....
.....

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

.....
.....
.....
.....

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

.....
.....
.....
.....

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

.....
.....
.....
.....
.....

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

.....
.....
.....
.....
.....

44. 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**”

Copyright © 2005 by Fundacja

ul. Czerska 18 m 243, 00-732 Warszawa

„**Życ z chorobą Parkinsona**”

e-mail: fundacja@parkinson.sos.pl

www.parkinsonfundacja.pl

www.parkinson.sos.pl

www.parkinson.net.pl

www.parkinsonfound.com.

Konsultacja: prof. dr hab. Urszula Fiszer, opracowanie: J. Łukasiewicz, S. Łukasiewicz.