TREPETLIKA
Društvo bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami
Parkinson's Disease Society of Slovenia

ANALIZA REZULTATOV RAZISKAVE DOSTOP DO ZDRAVSTVENIH STORITEV BOLNIKOV S PARKINSONOVO BOLEZNIJO IN OSTALIMI EKSTRAPIRAMIDNIMI MOTNJAMI

Metode in metodologija

Cilj raziskave in ankete je preveriti odstopanje obstoječega stanja dostopa do zdravstvenih storitev od priporočil Globalne deklaracije o parkinsonovi bolezni, kateri se je s podpisom zavezala tudi Slovenija. Le ta pravi, da imajo ljudje s parkinsonovo boleznijo pravico do:

- Napotitve k zdravniku, specializiranem za parkinsonovo bolezen
- Pravilne diagnoze
- Dostopa do podpore
- Neprekinjene nege in oskrbe
- Sodelovanja pri zdravljenju bolezni

Vprašalniki so bili osebno razdeljeni članom po enotah društva in (po pošti) razposlani članom društva Trepetlike, novo-včlanjenim članom in stanovalcem domov za starejše občane. Količina razdeljenih vprašalnikov je bila prilagojena časovnim in finančnim omejitvam.

Razdeljenih in poslanih je bilo 100 do 120 vprašalnikov.

Podatki so obdelani s programom SPSS 12 – bazo in programom za analizo družboslovnih podatkov.

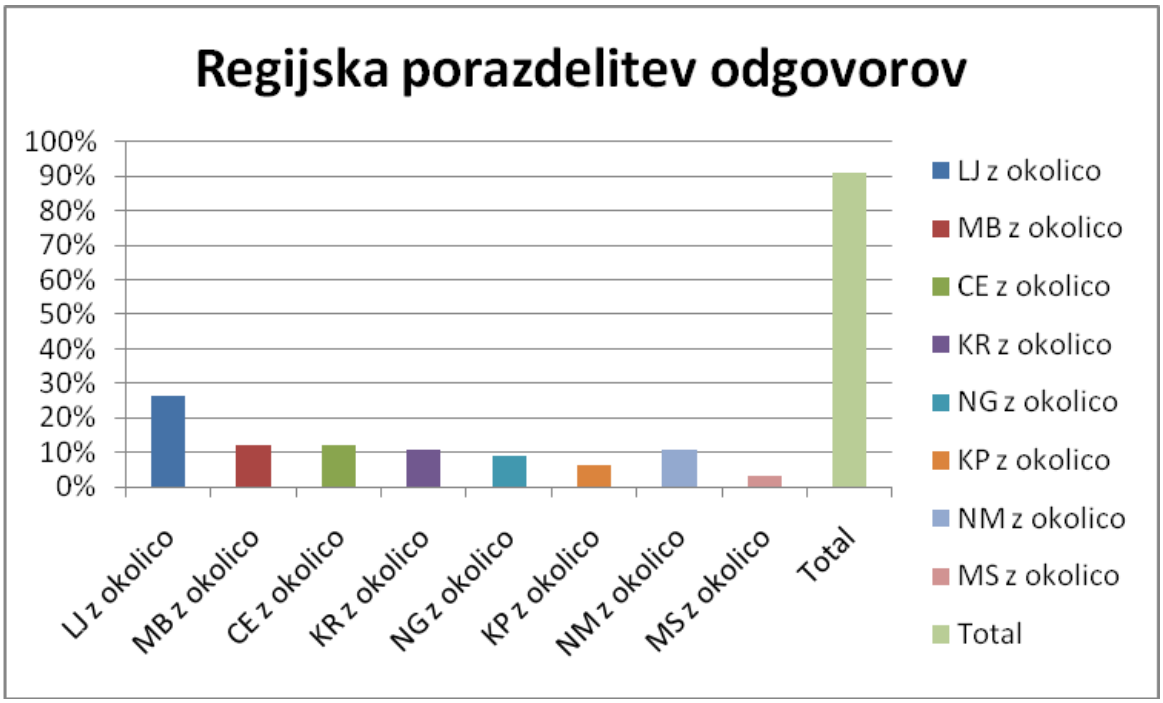
Uporabljena je bila deskriptivna statistika (operacije Frequencies in Crosstabs – križne tabele, Recode in Compute).

Rezultati

Rešenih vprašalnikov je 65.

Projekt »Dostop do zdravstvenih storitev bolnikov s Parkinsonovo boleznijo in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami« je na podlagi javnega razpisa (Uradni list RS, št. 14/2010 z dne 26. 02. 2010) finančno podprl Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije.

Z rešenimi vprašalniki smo dobili vzorec, ki je regijsko precej enakomerno porazdeljen. 26,2% je iz Ljubljane z okolico, 12,3% iz Maribora z okolico, 12,3% iz Celja z okolico, 10,8% iz Kranja z okolico, 9,2% iz Nove Gorice z okolico, 6,2% na Koper z okolico, 10,8% na Novo Mesto z okolico in 3,1% na Mursko Soboto z okolico in 9,2% ne vsebuje podatka.



Zajeli smo predvsem mestno prebivalstvo. Kar 87,3% anketiranih odgovarja, da živijo v urbanem, 12,7% pa v ruralnem okolju. Približno polovica (54,7%) jih pravi, da živijo v mestu, petina v kraju (20,3%), skoraj četrtina (23,4%) v vasi in 1,6% na podeželju[1].

Ob ocenjeni populaciji bolnikov s parkinsonovo boleznijo v Sloveniji na cca. 3000 – 6000, vzorec predstavlja cca. od 1,1% do 2,2% celotne populacije bolnikov[2].

80% (52) vprašalnikov so rešili člani društva. Ob cca. 500 v društvo Trepetlika včlanjenih bolnikov statistično gledano predstavlja dobljen vzorec predstavlja cca. 10% populacije članstva bolnikov. 10% vprašalnikov so rešili nečlani društva, 4,6% vprašalnikov pa podatka glede članstva ne vsebuje.

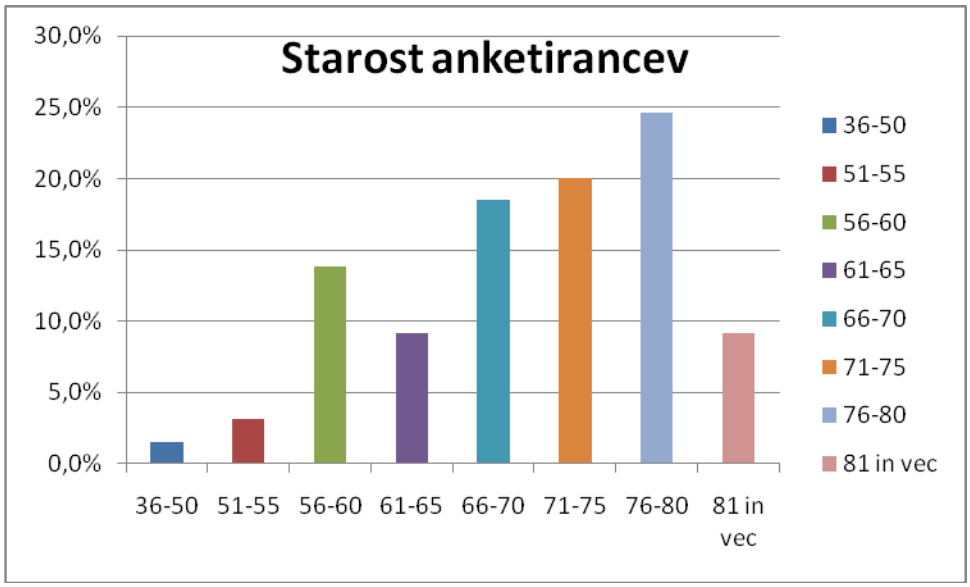
18,5% anketiranih bolnikov biva v domovih za starejše občane.

Porazdelitev po spolu je v korist moškega spola – 55,4% rešenih vprašalnikov in odgovorov so rešili bolniki, 44,6% pa bolnice.

Po dobljenih podatkih je vsaj en vprašalnik rešil bolnik/bolnica s huntingtonovo boleznijo in vsaj enega bolnik/bolnica z distonijo.

[1] Odstotki odgovorov glede tipa naselja predstavljajo 98,5% odgovorov. 1 oseba pa na vprašanje ni odgovorila.
[2] Ob demografskih podatkih lahko sklepamo, da smo z vzorcem pokrili starejšo populacijo bolnikov z relativno visoko izobrazbo, ki je v precejšnji meri (relativno aktivno) vključena v društvo. Glede na spol ter regijo je vzorec približno enakomerno porazdeljen.

1 odgovor (1,5%) so oddali bolniki mlajši od 50 let, 2 (3,1%) starosti od 51 do 55 let, 9 vprašalnikov (13,8%) bolniki v starosti od 56 do 60 let, 6 (9,2%) v starosti od 61 do 65 let, 12 (18,5%) v starosti 66 do 70 let, 13 (20%) v starosti 71 do 75 let, največji odstotek predstavljajo odgovori bolnikov (16 bolnikov) v starosti 76 do 80 let (24,6%), 9,2% ali 6 pa odgovori bolnikov v starosti nad 81 let.

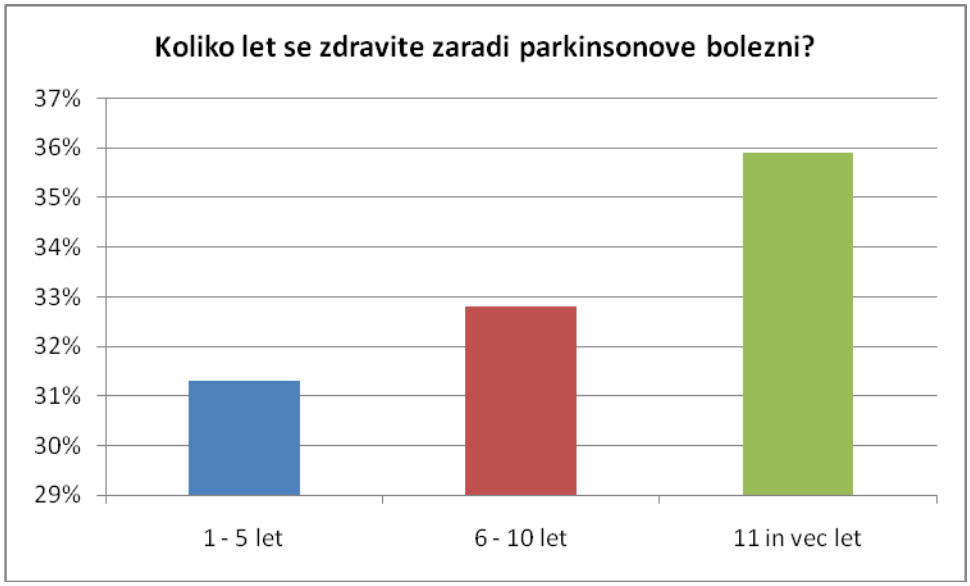


Velika večina anketiranih jih je zakonski stan opredelilo z »poročen/-a« – 73,4%, 20,3% kot »ovdovel/-a«, 3,1% je »samskih«, 1,6% pa v »izvenzakonski zvezi« ali »ločenih«[3].

Izobrazba anketiranih je v primerjavi s slovensko populacijo enake starosti relativno visoka: največ – 66,7% jih ima srednjo poklicno izobrazbo, sledijo jim 15,9% z univerzitetno, 9,5% z višjo, zgolj 6,3% z osnovno šolo in 1,6% z magisterijem[4].

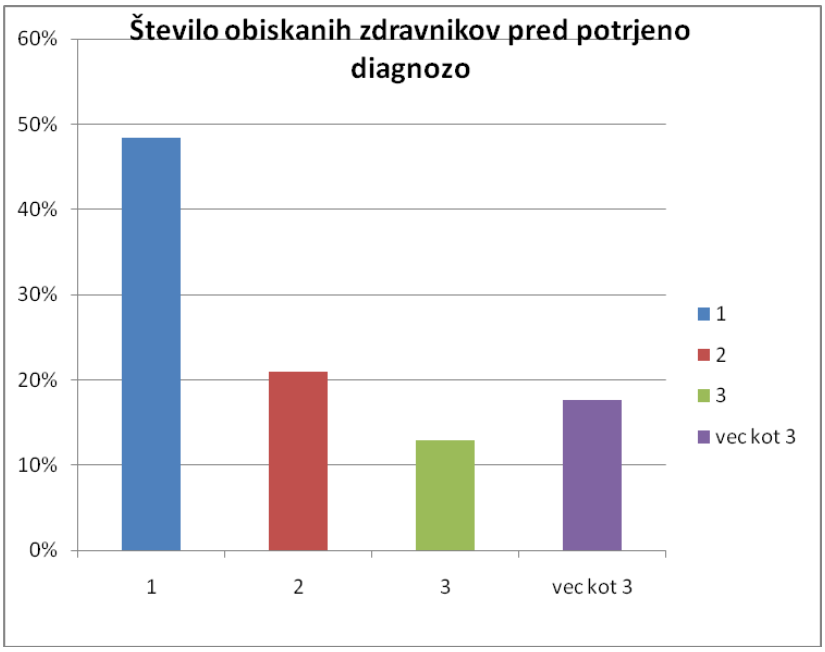
V rezultate so bili enakomerno zajeti bolniki z različno dolžino zdravljenja zaradi parkinsonove bolezni (tudi druge ekstrapiramidne motje): 31,3% se jih zdravi od 1 do 5 let, 32,8% se jih zdravi od 6 do 10 let in 35,9% 11 let in več[5].

[3] Odstotki predstavljajo 98,5% odgovorov. 1 oseba pa na vprašanje ni odgovorila.
[4] Odstotki predstavljajo razporeditev veljavnih odgovorov. 2 vprašana na vprašanje nista odgovorila.
[5] Zgolj en odgovor je manjkajoč.

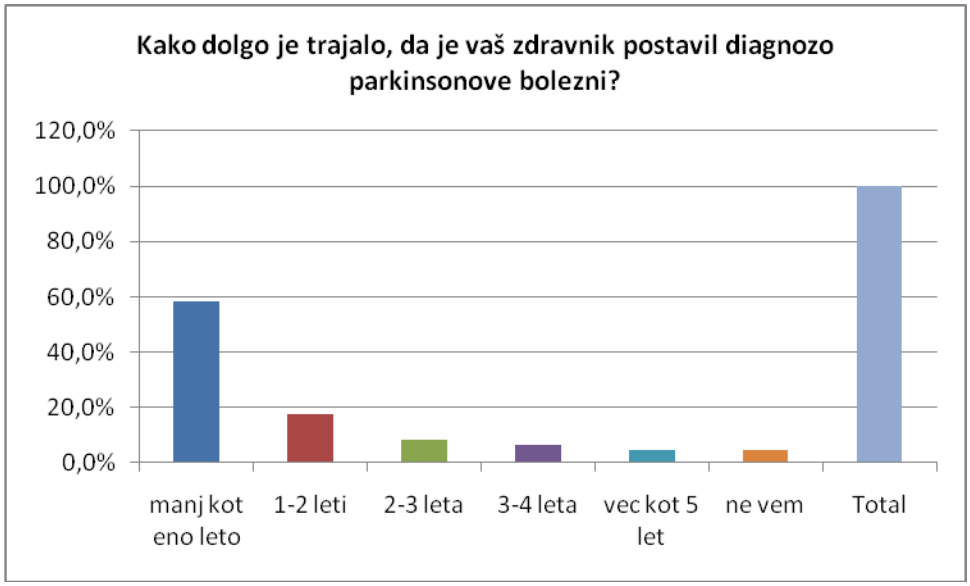


95,4% jih je povedalo, da trajanje bolezni zmanjšuje kakovost njihovega življenja (3,1% jih pravi, da ne, 1,5% ali ena oseba se je odgovora vzdržala).

Bolnike smo povprašali koliko zdravnikov (ter katere) so obiskali pred pridobitvijo diagnoze in koliko časa je obiskovanje in pridobivanje diagnoze trajalo. Izmed veljavnih odgovorov (95,4%) jih je 48,4% odgovorilo, da so pred diagnozo obiskali enega, 21% dva, 12,9% tri in 17,7% več kot tri. Ob rezultatih naj opozorimo na raznoliko odgovarjanje anketirancev: nekateri so všteli zdravnika, ki je postavili diagnozo in drugi ne.



Na vprašanje »Kako dolgo je trajalo, da je vaš zdravnik postavil diagnozo parkinsonove bolezni« jih je več kot polovica (58,1%) odgovorila, da manj kot eno leto, 17,7% od 1 do 2 leti, 8,1% od 2 do 3 leta, 6,5% od 3 do 4 leta, več kot 5 let 4,8%. Podatka »ne ve« 4,8% (podatki ne vključujejo 4,6% manjkajočih odgovorov).

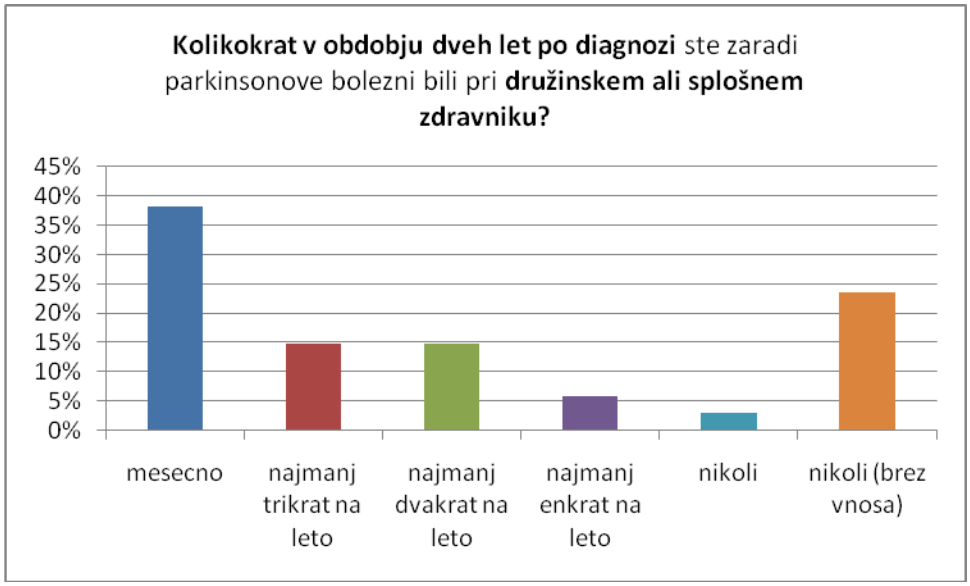


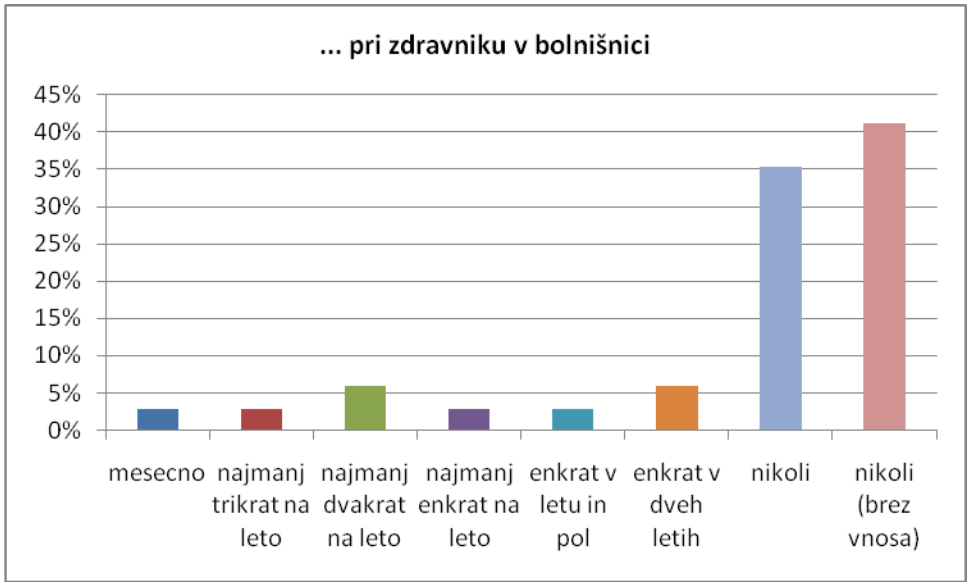
Anketirani so odgovarjali na vprašanje, kdo jim je postavil diagnozo, in povedali, da jih je pri zdravniku, specializiranem za PB dobilo diagnozo 44,1%, pri zdravniku v bolnišnici 27,1%, pri družinskem 10,2%, pri nevrologu 8,5%, pri specialistu za starejše ljudi 1,7%. Z »drugje« jih odgovarja 6,8% z odgovori: »najprej privat zdravnik in potem nevrolog, specializiran za PB«, »obiskala več zdravnikov – samoplačniško«, »ortoped«. 9,2% jih na vprašanje ni podalo odgovora (le-ti morda še nimajo postavljene diagnoze).

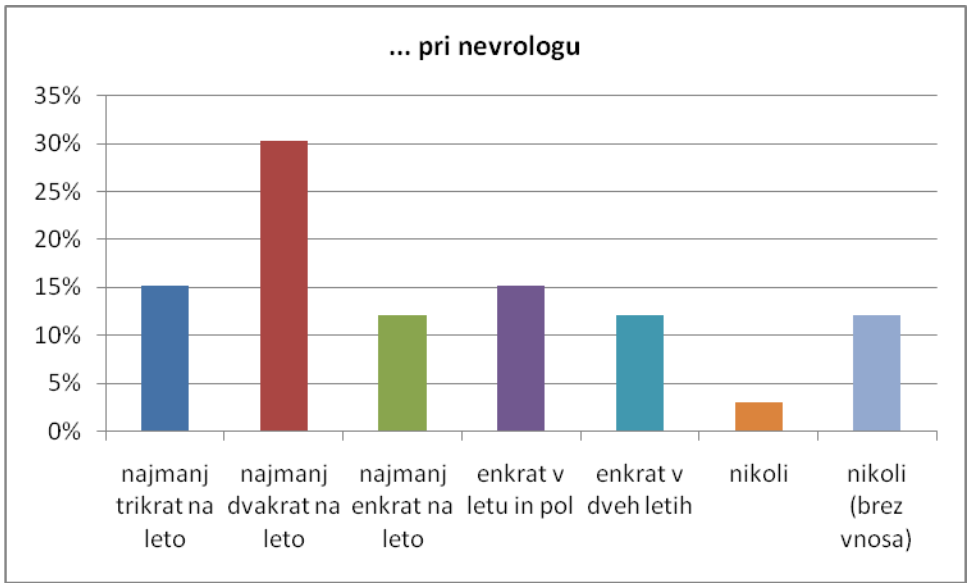
Naj povemo, da v anketi nismo zastavili vprašanja ali je bila diagnoza pridobljena samoplačniško ali preko obveznega zavarovanja. A kljub temu poleg zgornjih dveh odgovorov pod »drugo« veliko anketirajočih v vprašalnik zapiše, da so se v namen čimprejšnje diagnoze in zmanjšati čakalno dobo odločili za samoplačniški pregled.

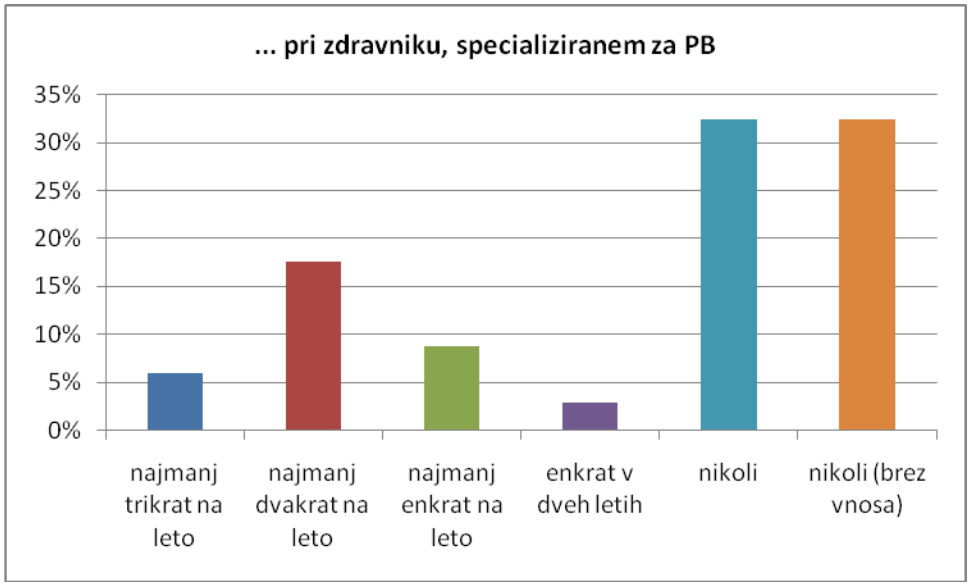
Bolnike smo povprašali, kako pogosto so bili v obdobju dveh let po diagnozi pri navedenih zdravnikih (družinskem in splošnem zdravniku, zdravniku v bolnišnici, nevrologu, zdravniku, specializiranem za PB, zdravniku specialistu za starejše ljudi) zaradi parkinsonove bolezni[6]. Odgovori so predstavljeni grafično:

[6] Odgovori se nanašajo na vzorec 34 anketiranih (tiskarski škrat v vprašalnikih). K rezultatom smo dodali tudi neobkrožene odgovore »nikoli« - poimenovani so »nikoli (brez vnosa)«. Mnogo anketirancev je namreč označevalo zgolj odgovore obiskovanih zdravnikov, pri neobiskanih pa so pa puščali prostor nikoli prazen.

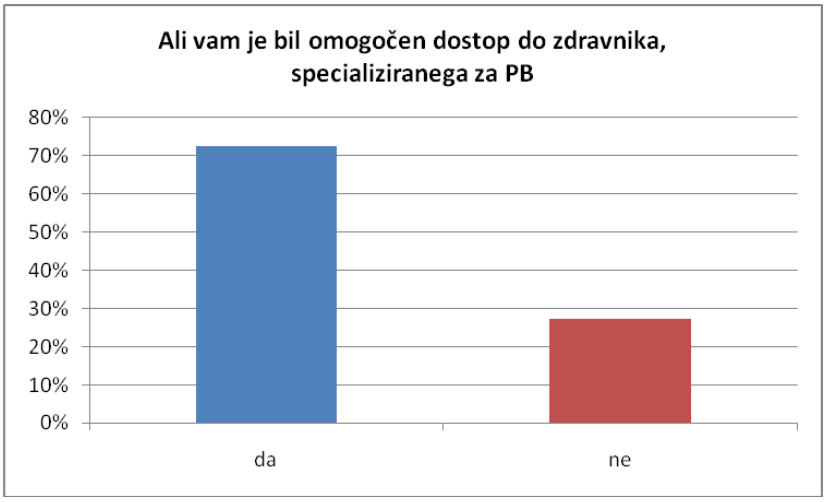

Kolikokrat v obdobju dveh let po diagnozi ste zaradi parkinsonove bolezni bili pri družinskem ali splošnem zdravniku?
45%
40%
35%
30%
25%
20%
15%
10%
5%
0%
mesecno
najmanj trikrat na leto
najmanj dvakrat na leto
najmanj enkrat na leto
nikoli
nikoli (brez vnosa)


... pri zdravniku v bolnišnici
45%
40%
35%
30%
25%
20%
15%
10%
5%
0%
mesecno
najmanj trikrat na leto
najmanj dvakrat na leto
najmanj enkrat na leto
enkrat v letu in pol
enkrat v dveh letih
nikoli
nikoli (brez vnosa)


... pri nevrologu
35%
30%
25%
20%
15%
10%
5%
0%
najmanj trikrat na leto
najmanj dvakrat na leto
najmanj enkrat na leto
enkrat v letu in pol
enkrat v dveh letih
nikoli
nikoli (brez vnosa)



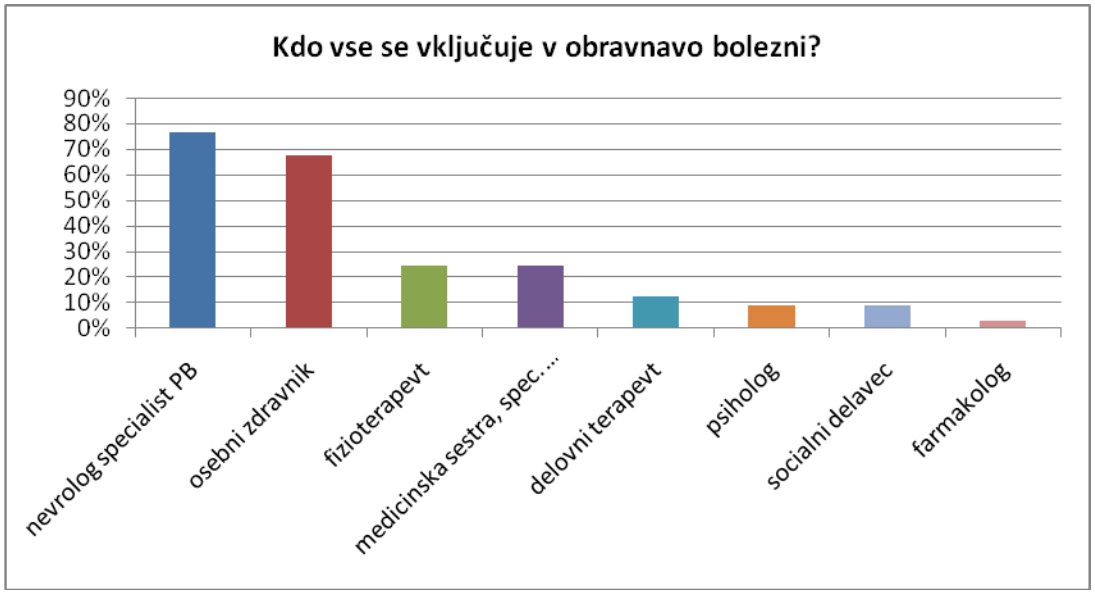
Globalna deklaracija opozarja, da bi bolniki s parkinsonovo boleznijo morali biti napoteni k specialistu za parkinsonovo bolezen oz. ekstrapiramidne bolezni. Na vprašanje, ali jim je bil omogočen dostop do zdravnika, specializiranega za parkinsonovo bolezen jih je z »da« odgovorilo 72,6%, z ne pa 27,4% od podanih odgovorov (trije – 4,6% anketiranih – na vprašanje niso odgovorili).



V Evropi in svetu se uveljavlja multidisciplinaren pristop zdravljenja in nudenja rehabilitacije bolnikom s parkinsonovo boleznijo. V Sloveniji se omenjeni pristop uvaja predvsem na ljubljanski Nevrološki kliniki. Bolnike smo povprašali, v kolikšni meri so ga deležni:

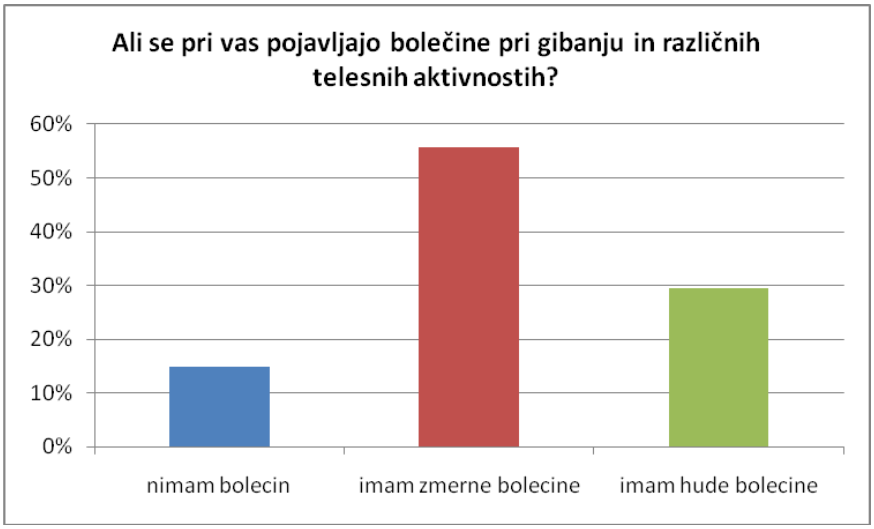
- Glede na odgovore se v obravnavo bolezni vključuje nevrolog specialist za parkinsonovo bolezen pri 76,9% ter osebni zdravnik v 67,7% in za parkinsonovo bolezen specializirana medicinska sestra v 24,6%.

- Fizioterapevt zgolj v 24,6%, delovni terapevt v 12,3%, socialni delavec in psiholog v 9,2% ter farmakolog v 3,1%.



Odgovore stopnje vključenosti strokovnjakov iz področja fizioterapije, delovne terapije, psihologije in socialnega dela lahko primerjamo z odgovori težav, s katerimi se bolniki s parkinsonovo boleznijo in ostalimi ekstrapiramidnimi motnjami srečujejo:

- 80% odstotkov jih omenja bolečine pri gibanju in različnih telesnih aktivnostih (13,8% jih navede, da se pri njih bolečine ne pojavljajo; 6,2% jih ni podalo odgovora): 65,4% zmerne in 34,6% hude bolečine.

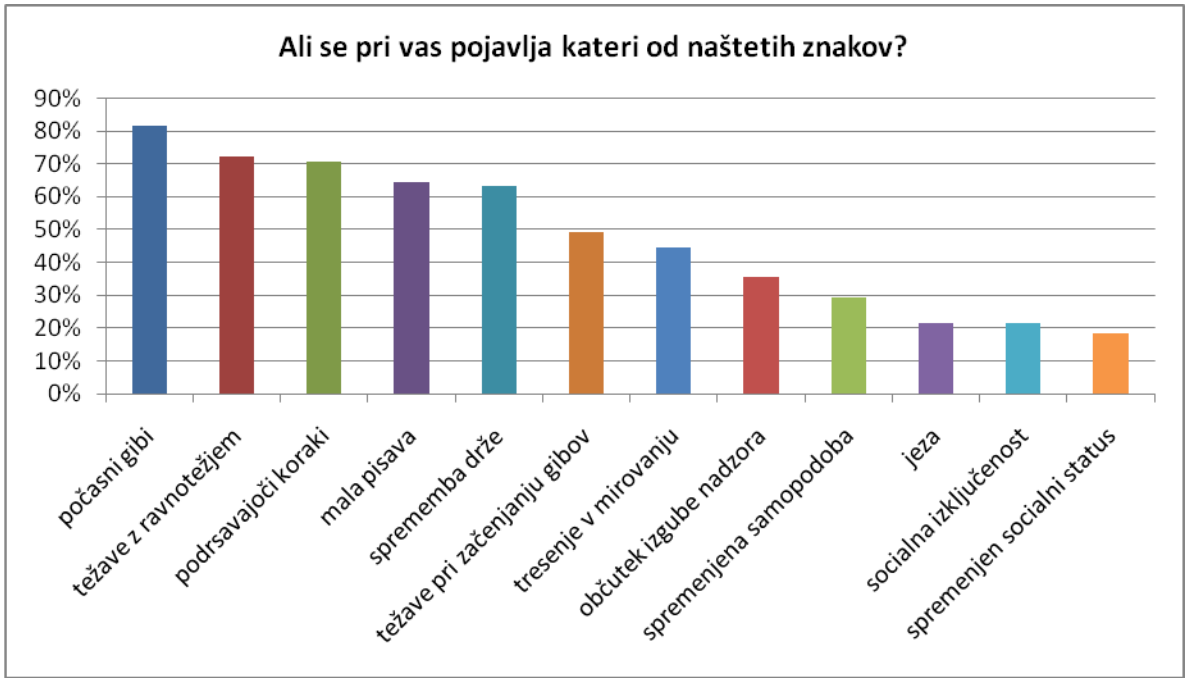


- Ob odgovorih[7] se anketiranci soočajo z naslednjimi znaki: 81,5% se jih sooča s počasnimi gibi, 72,3% bolnikov se srečuje s težavami z ravnotežjem, 70,8% jih navaja »podrsavajoče korake«, 64,6% jih ima težave s pisanjem – »mala pisava«, 63,1% jih navaja spremembo drže, 49,2% jih ima težave pri začenjanju gibov, 44,6% tresenje v mirovanju, 35,4% jih navaja »občutek izgube nadzora«.

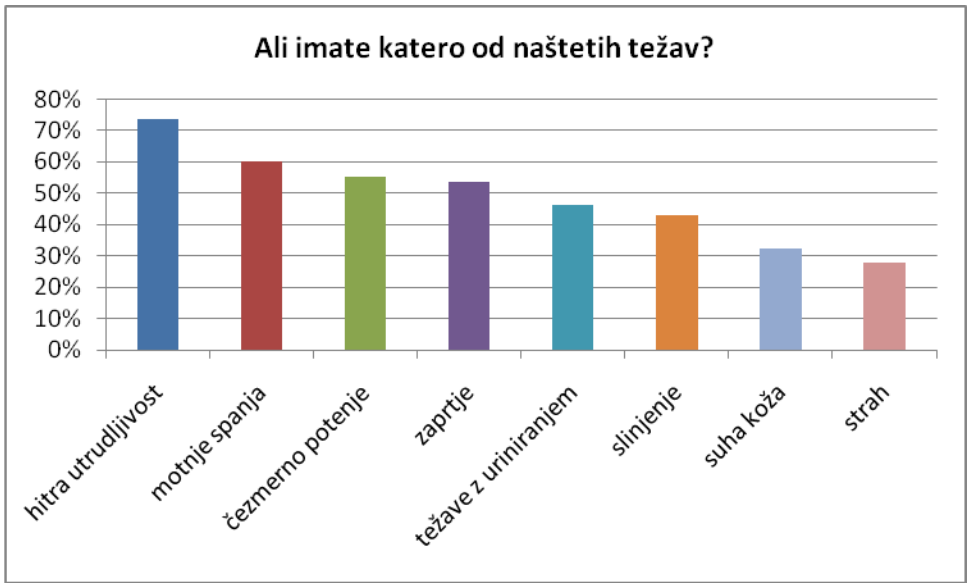
- 29,2% jih navaja »spremenjeno samopodobo«, 21,5% jezo ali socialno izključenost

- 18,5% jih navaja spremenjen socialni status

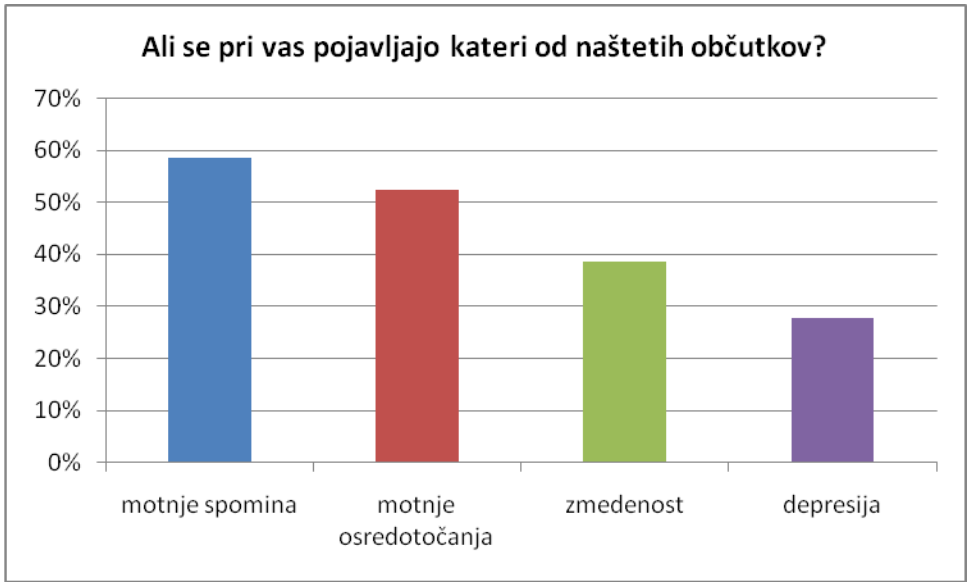
[7] Vprašanje je imelo več možnih odgovorov (v treh vprašanjih smo našteli znake bolezni, težave in občutke). Rezultati predstavljajo odgovore »da«.



- 73,8% anketiranih navaja hitro utrudljivost, motnje spanja jih navaja 60%, čezmerno potenje 55,4%, zaprtje 53,8%, težave z uriniranjem 46,2%, slinjenje 43,1%, suho kožo 32,3%, strah 27,7%.

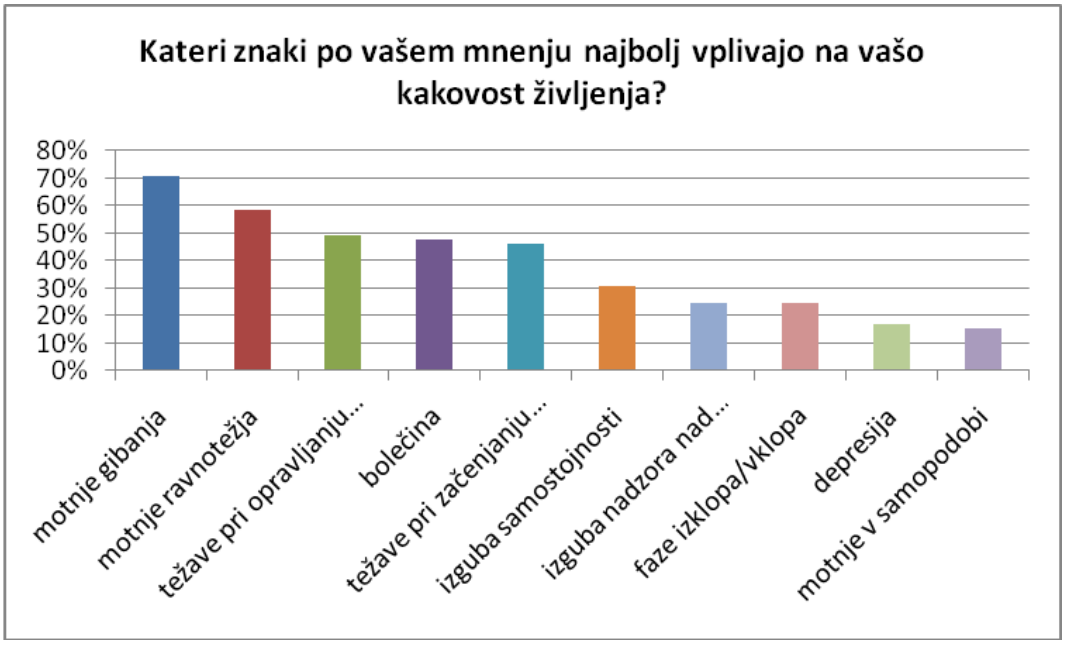


- Bolniki pri sebi opažajo naslednje spremembe: 58,5% motnjo spomina, 52,3% motnje osredotočanja, 38,5% jih opaža zmedenost, 27,7% anketiranih pa navaja depresijo.

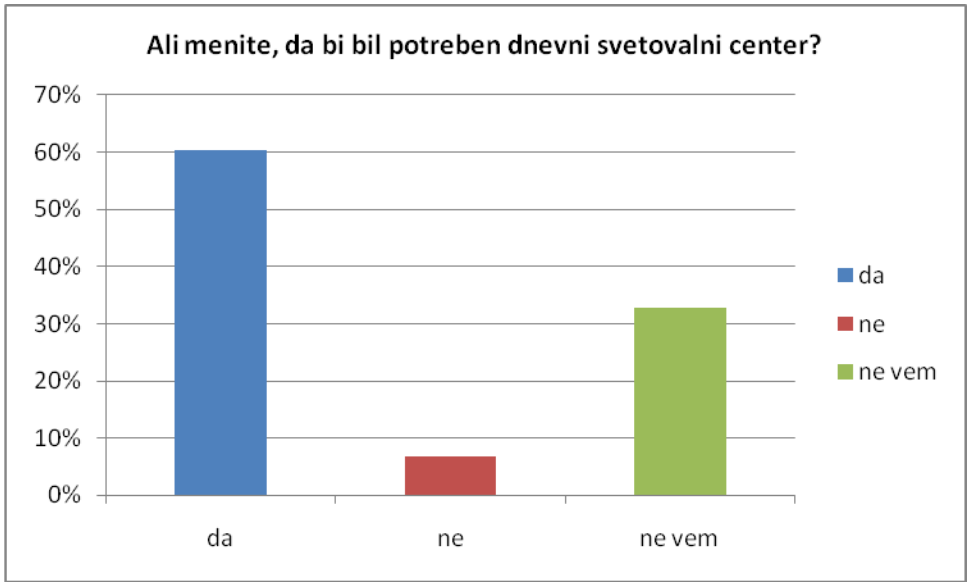


- Ob omenjenih težavah, znakih in občutkih, pod »drugo« navajajo še: »počasnost«, »boleča hrbtenica v predelu križa«, »boleči sklepi ponoči«, »hud tremor rok«, »otežen govor«, »velika težava s pisanjem – nemoč v roki«/«pisanje ni mogoče«, »slab voh«, »občasne slušne in vidne motnje (halucinacije)«, »halucinacije«, »pri požiranju se mi zaleti slina/tekočina«, »motnje hranjenja« »težave s stopali – bolijo, pečajo, srbijo«, »erodirana nosna sluznica«, »izrastki na koži«, »krči«, , »spremembe na koži – kožna znamenja«; »motnje vida« oziroma »slab vid«, »nočne more«, »popuščanje koncentracije«.

- Kakovost življenja bolnikov glede na odgovore v največji meri slabšajo oz. nanjo »najbolj vplivajo«: motnje gibanja (jih navede 70,8% oz. več kot dva od treh), motnje ravnotežja (58,5%), teževe pri opravljanju osnovnih aktivnosti (navede skoraj polovica bolnikov oz. 49,2%), bolečina (47,7% odgovorov), težave pri začenjanju gibov (46.2%), izguba samostojnosti (30,8%), izguba nadzora nad lastnim telesom (24,6%), faze izklopa/vklopa (24,6%), depresija (16,9%), motnje v samopodobi (15,4%). Omenjena je še »izoliranost« in »nemoč v roki« (pod »drugo«).



Anketirance smo – skladno s priporočilom Globalne deklaracije - povprašali, ali menijo, da bi bil potreben **dnevni svetovalni center**. Na vprašanje je odgovorilo 89,2% vprašanih. 60,3% jih pravi, da bi dnevni svetovalni center bil potreben, 32,8% se jih z odgovorom »ne vem« ni opredelilo, 6,9% jih meni, da ni potreben.



Bolnike smo povprašali, ali menijo, da se aktivno vključujejo v proces zdravljenja. Potrdilo jih je 87,7%, 9,2% pa zanikalo, 3,1% jih na vprašanje ni odgovorilo. 81,5% jih pravi, da so »pri obravnavi njihove bolezni vključeni tudi svojci oz. najbližji«, 15,9% jih odgovarja, da ne. 3,1% jih na vprašanje ni odgovorilo.

Opis izkušenj ob diagnozi

Bolnike smo pozvali, da opišejo izkušnje ob diagnozi ter da navedejo ali so bile pozitivne ali negativne. Na vprašanje je odgovorilo 46 oseb. Skozi analizo izraženih izkušenj in občutij smo izjave ločili na:

- negativne,
- pozitivne ter
- nevtralne

ter glede na:

- občutki/počutje
- način seznanitve ter pristop zdravnika
- način postavitve/fakti

Petina odgovorov anketiranih oseb omenja negativne občutke in počutje kot so strah, šokiranost, prizadetost, zaskrbljenost, depresija, razočaranje in nesprejemanje diagnoze:

- Diagnoza me je šokirala
- Ne dobro. Strah me je bilo, vse je bilo neznano.
- Negativno – bil sem prizadet.
- Negativne – presenečenje in zaskrbljenost
- Negativne; osebno seznanjena – po 7-ih letih verjetno ni PB, ampak verjetno esencialni tremor
- Ni mi bilo všeč.
- Počutil sem se zelo slabo, strah me je bilo.
- Sesulo se je moje veselje/vesolje.
- Skrajno negativne – bila sem v hudi depresiji.
- Zelo negativne – sledilo je razočaranje.
- Zelo negativne – mene je sesulo.
- Ker sem delala v zdravstvu, sicer malo, ampak sem se takoj zavedla težavnosti te bolezni. Zelo me je prizadelo.
- Zelo slabo, ker sploh nisem vedel, kaj me čaka.
- Zelo težko sem sprejela!

Štiri osebe so navedle občutke ne-zavedanja postavljenega stanja in zmedenosti:

- Se nisem zavedal, kaj je to.
- Sploh nisem vedel, kaj se dogaja – nemogoče.
- Sploh se nisem zavedala, kaj me čaka. Ker nisem dojela, kaj je sploh PB.
- Sploh se nisem zavedel, da me bo bolezen tako prizadela.

Tri osebe pa naslednje pozitivne občutke, nanašajoče na seznanjenost ter možnost zdravljenja:

- Pozitivne – da končno vem pri čem sem.
- Pozitivne, ker so me lahko zdravili.
- Pozitivne, končno mi je bila postavljena diagnoza.

Osebe so navajale tudi načine reakcij na diagnozo:

- Diagnoze nisem sprejela z visoko stopnjo verjetnosti. Negativno razpoloženje zaradi slabe prognoze bolezni.
- Nisem poznal te bolezni.
- Nisem verjela
- Postopoma sprejemanje diagnoze PB

- Še pred nevrologovo ugotovitvijo sem stanje sprejel kot dejstvo.
- Še premalo poznana bolezen, zato še brez izkušenj.

4 osebe so navedle pozitivne izkušnje ob načinu seznanitve in pristopu zdravnika:

- Imam dobre izkušnje, je bil prijazen in mi je svetoval.
- Pozitivne. Zelo lepo razložena podoba bolezni! Dr. Guna.
- Zdravnik je bil dostopen in me je seznanil z boleznijo.
- Zdravnik je bil prijazen in razumevajoč.

Ena oseba je omenila, da z boleznijo ni bila seznanjena. Ena oseba pa omenja negativen način seznanitve:

»Vi imate papeževo bolezen – parkinsonizem. Izkušnje so bile negativne«.

Štiri osebe so navedle splošno negativno izkušnjo (»močno negativne«, »negativne«, »se ne spomnim, verjetno slabe«, »seveda negativne«), ena pozitivno ter dve nevtralno (»nekje vmes«, »sprejemljive«, »pričakovane«).

Jemanje zdravil in stranski učinki:

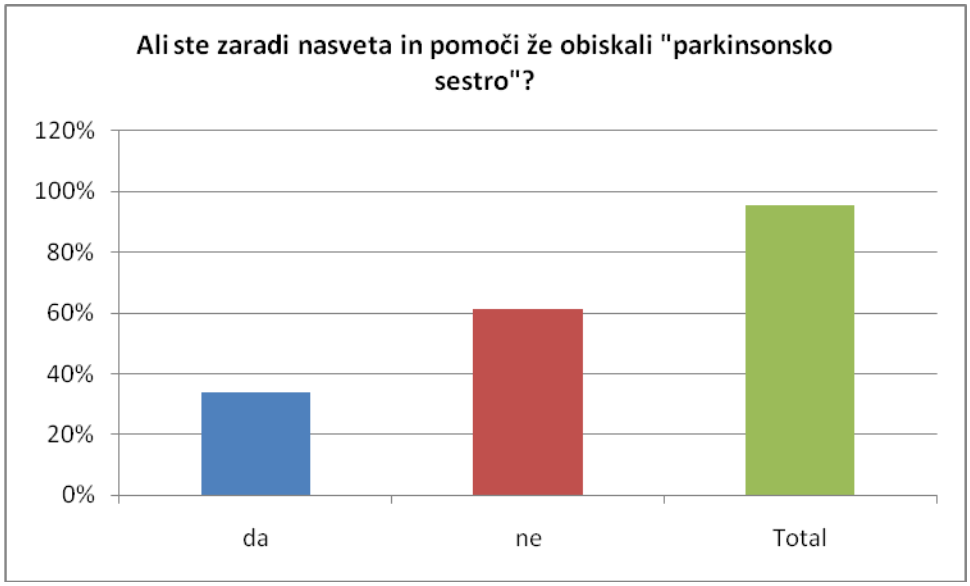
Skoraj vsi anketirani redno jemljejo zdravila (95,4%). Anketiranci navajajo stranske učinke zdravil oz. posledice napredovale bolezni v naslednji meri: nespečnost navede polovica anketiranih (49,2%), skoraj polovica povečano slinjenje (44,6%), več kot vsak četrti navaja halucinacije (natančno 27,7%), vsak četrti pa navaja še demenco (natančneje 24,6%) in zmedenost (natančneje 24,6%). Poleg navedenih omenijo še: zgibke, izpadanje las, slabost, bolečine v sklepih, edeme gležnjev, krče, nastajanje kožnih sprememb, otežen-nerazločen govor in omotico.

Osveščenost in poznavanje:

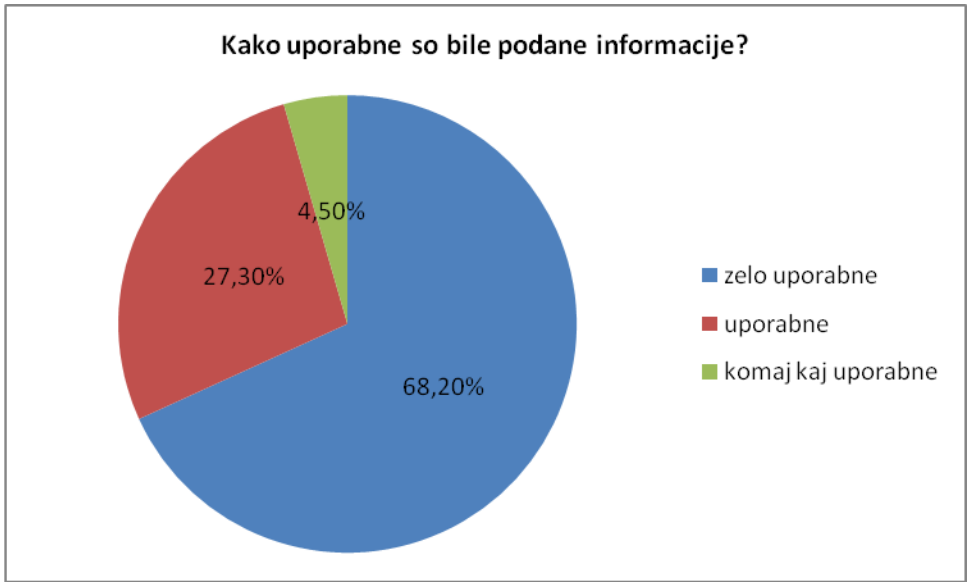
Poznavanje obstoja nevrologov specializiranih za parkinsonovo bolezen smo preverili z vprašanjem »Ali veste, če vaša država ima zdravnike s posebnim zanimanjem za parkinsonovo bolezen«. 66,2% jih je navedlo, da vedo (odgovor »da«), 21,5% jih je odgovorilo, da ne vedo (odgovor »ne vem«), 7,7% jih je odgovorilo z »ne«, 4,6% pa jih ni podalo odgovora.

Velika večina oz. 95,4 % jih je bilo z boleznijo seznanjenih osebno, 3,1% pa pisno. Največ – oziroma polovica - bolnikov pove, da jim je bila ob diagnozi podana zgolj splošna informacija o bolezni (52,3%), 10,8% jih pravi, da so dobili splošno informacijo in informacijo o zdravilih, zgolj 4,6% jih je dobili podrobno informacijo. 9,2% jih navaja, da niso dobili nobene informacije. Bolnike smo tudi povprašali, kako uporabna je bila podana informacija. V splošnem jih je 59,6% odgovorilo, da »uporabna« ter 15,4% »zelo uporabna« in prav tako 15,4%, da komaj kaj uporabna. Če pa pogledamo rezultate primerjave izjav o uporabnosti dobljenih informacij glede na vrsto dobljene informacije, pa dobimo bolj raznolike odgovore: najbolj uporabno informacijo, pravijo, so dobili ti, ki so dobili podrobno informacijo (77,89%, da je bila zelo uporabna), sledijo tisti, ki pravijo, da so dobili informacijo o zdravilih (40% jih pravi, da je bila informacija zelo uporabna), nato ti, ki so dobili informacijo o društvu (30% zelo uporabna in 60% uporabna), uporabnost splošnih informacij pa 79,1% ocenjuje kot uporabno ter 11,6% kot komaj kaj uporabno.

Bolnike smo tudi povprašali, ali so za pomoč že obiskali »parkinsonsko sestro« (edino medicinsko sestro v Sloveniji, specializirano za parkinsonovo bolezen).



Pritrdilo je 33,8% anketiranih (skupaj 22 anketirancev). Le ti uporabnost podanih informacij ocenjujejo visoko: v 68,2 % ocenjujejo kot zelo uporabne, v 27,3% kot uporabne in zgolj v 4,5% (en anketiranec) kot komaj kaj uporabne.



41,4% anketiranih pove, da so dobili največ informacij o parkinsonovi bolezni pri zdravniku, pri medicinski sestri 6,9%. 25,1% jih pove, da so dobili največ informacij v društvu Trepetlika (prišteti so odgovori pod »drugo«: »tabor, kjer sodeluje mešani zdravstveni team« in »seminar – srecanje v Podzemlju«). Da so dobili največ informacij preko ostalih kanalov, jih za knjige in internet navaja 6,9%, za revije pa 5,2%. 10,8% na vprašanje ni podalo odgovora.

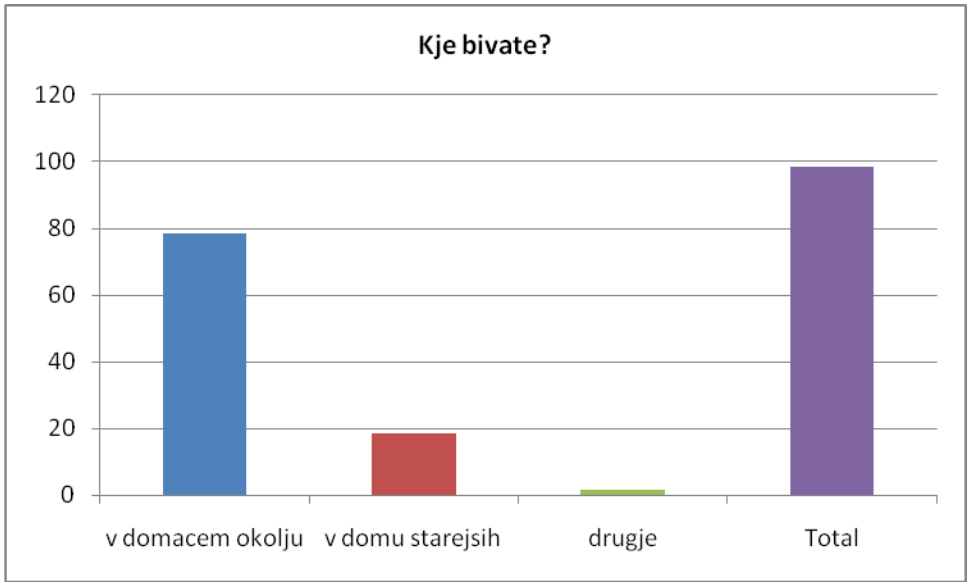
Zaposlenost in vpliv bolezni na delo: 50,8% jih odgovarja, da so bili ob postavitvi diagnoze Parkinsonove bolezni že upokojeni, 10,8% jih pravi, da niso bili zaposleni, 38,5% odstotkov pa jih je bilo pred postavitvijo diagnoze polno zaposlenih. Izmed tistih, ki so pred diagnozo bili zaposleni, jih je 77,3% odgovorilo, da je parkinsonova bolezen vplivala na njihovo poklicno delo ter 22,7%, da ni. Trije anketiranci so se odgovora vzdržali.

Na vprašanje, ali so trenutno zaposleni, jih je 95,3% odstotke odgovorila, da ne (78,5% je upokojenih in 15,6% jih ni zaposlenih), zaposlenih je zgolj 4,7% (3 osebe) - 1,6% delno zaposlenih in 3,1% za skrajšan delovni čas. 70,6% jih odgovarja, da bolezen vpliva na vrsto dela, ki ga trenutno opravljajo; vse zaposlene osebe pritrjujejo, da bolezen vpliva na opravljanje dela.

Socialno-varstveni vidiki ter kvaliteta življenja bolnikov s parkinsonovo boleznijo ter drugimi ekstrapiramidnimi motnjami

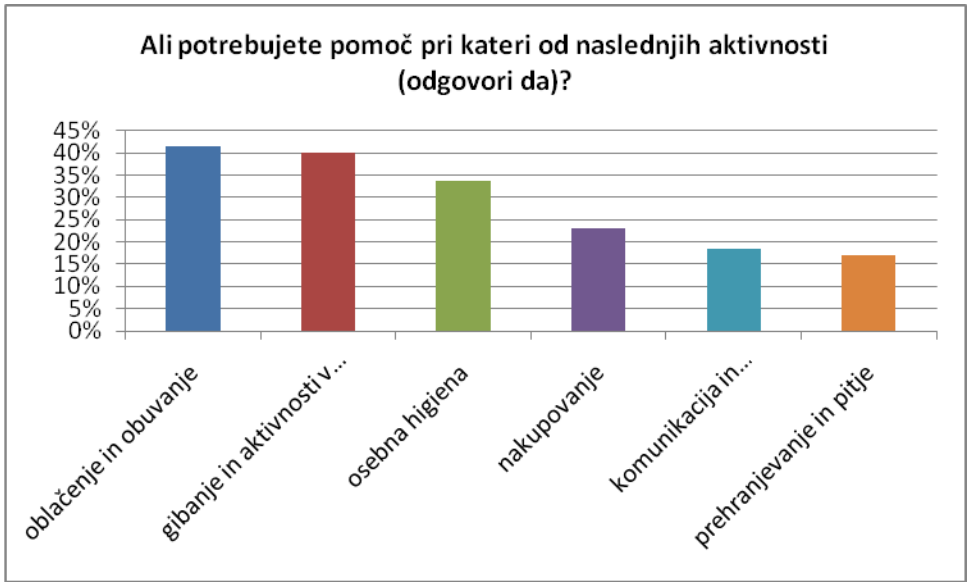
10,8% vprašanih jih ima otroke, ki so odvisni od njih.

78,5% anketiranih bolnikov živi v domačem okolju, 18,5% v Domu starejših občanov, 1,5% jih odgovori »drugje« - »varovano stanovanje«.



Več kot četrtina anketiranih (27,7%) jih odgovarja, da vsakodnevne aktivnosti ne izvajajo samostojno.

Potrebo po pomoči pri aktivnostih pa jih omenja še več. 41,5% jih potrebuje pomoč pri oblačenju in obuvanju, 40% pri gibanju in aktivnosti v prostem času, 33,8% jih potrebuje pomoč pri osebni higieni, 23,1% pri nakupovanju in v gospodinjstvu, 18,5% pri komunikaciji in vzpostavljanju medsebojnih stikov, 16,9% pri prehranjevanju in pitju.



Skoraj vsem anketirancem, ki živijo doma in so odgovarjali na vprašanje: »kdo vam pomaga pri izvajanju vsakodnevnih aktivnosti«, pomagajo svojci – v 95,7% (številka vključuje odgovore pod drugo: partner, družinski član in parter z družinskimi člani. En anketiranec (1,5% odgovorov) pravi, da najame čistilko, nihče ne omenja sosedov ali patronažne medicinske sestre. 3,1% jih navaja, da izmed strokovnih organizacij prejemajo pomoč državne službe ter prav toliko jih navaja pomoč prostovoljne organizacije, 6,2% jih v odgovoru »drugo« navede društvo Trepetliko.

Približno četrtina (26,2%) bolnikov pravi, da pri izvedbi vsakodnevnih opravil potrebuje tujo pomoč.

Na vprašanje, ali prejemajo pomoč s strani strokovnih organizacij, jih je odgovorilo zgolj 56,9%, 43,1% pa se jih je odgovora vzdržalo. 70,3% jih je odgovorilo, da pomoči ne potrebujejo (»me ne zadeva«). Zgolj 2 (ali 5,4% izmed anketiranih, ki so na vprašanje odgovorili) prejemata pomoč od »državne službe« ter dva iz strani »prostovoljnih organizacij«, 7 (ali 18,9%) jih odgovarja z »drugo« (mnogi navedejo društvo Trepetliko).

Na vprašanje »Ali plačujete za tujo pomoč ali vam je prosto dostopna« jih je odgovorilo 55,4%, od katerih jih 61,1% pomoči »ne potrebuje«, 22,2% jih pravi, da»plačujejo sami in 8,3% jih pravi, da je prosto dostopna[8].

Bolnike smo vprašali »Ali se je spremenila kakovost vašega življenja od takrat, ko ste zboleli za parkinsonovo boleznijo?«. Velika večina – 90,8% – jih je pritrdila, zgolj 3% jih je zanikalo, 6,2% pa jih na vprašanje ni odgovorilo.

Odgovori na vprašanje, ali so zadovoljni s kakovostjo življenja, so porazdeljeni simetrično: 20% jih je tako zadovoljnih kot tudi nezadovoljnih, delno zadovoljnih je polovica (54%). 4,6% se jih je odgovora vzdržalo.

Društvo Trepetlika in ocena nudenih programov ter storitev

80% anketiranih pravi, da so člani društva Trepetlika. Nevčlanjeni kot razloge za nevčlanjenost navedejo neinformiranost ali oddaljenost: »nisem bil seznanjen/-a z društvom« ali »nisem vedel/-a zanj« (skupaj 4,6%), »je predaleč«/«zaradi odročnosti« (skupaj 4,6%).

44,6%[9] jih pove, da so bili ob diagnozi seznanjeni z društvom Trepetlika.

53,8% članov društva Trepetlika pravi, da so informacije, ki jih društvo posreduje, »zelo uporabne«, 38,5% »uporabne« ter 7,7% jih pravi, da so »komaj kaj uporabne«. Glede uslug, ki jih društvo izvaja, skoraj polovica anketiranih članov (48,9%) pravi, da so »koristne«, kot zelo koristne jih ocenjuje 42,6% članov, kot »komaj kaj koristne« pa 8,5%.[10]

Izmed članstva, jih 15,4% pove, da imajo lokalno skupino za samopomoč.

44,6% jih pravi, da ima internetni dostop do podatkov o društvu, prav toliko pa tudi, da ne. 10,8% jih na vprašanje ni odgovorilo.

Člani so zapisali, da bi želeli več informacij pridobiti o tematikah:

- Zdravila (Medsebojno delovanje zdravil; o zdravilih za PB, vrste zdravil; jemanje zdravil; vpliv zdravljenja za druge bolezni na učinkovitost zdravil za PB; vpliv antibiotikov na PB; izkušnja s presežkom levodope)
- Zdravljenje ((nove) možnosti zdravljenja; perspektiva in zdravljenje bolezni; možnosti operacij; o možnostih operacije v tujini; o novostih pri zdravljenju; večja možnost dostopa do zdravnika)
- Mislim, da je zame najbolj koristna in potrebna prehrana
- Cel nabor tematik, katerega pokrivajo tabori
- Informacije za svojce (Pomoč – kaj mora vedeti svojec, pomoč pri obravnavi PB s svojci)
- Po možnostih za lajšanje posledic bolezni
- Rehabilitacija
- O delovni terapiji (predavanje)
- Rekreacija (o možnostih gibanja; ples; nordijska hoja)
- Kako zopet dobiti samospoštovanje

[8] Preostanek odgovorov predstavljajo odgovori »ne potrebujem« ter drugo (»trenutno ne potrebujem«, »nimam pomoči«).
[9] Oziroma 50,9% ob izločenih manjkajočih odgovorih.
[10] Na vprašanje glede koristnosti uslug društva Trepetlike odgovarja 72,3% vseh vprašanih.

- Vpliv anestezije na PB
- Tečaj računalništva
- Obiskati konference v tujini
- Več informacij

Ti, ki se glede tematik niso opredelili, so omenjali želene načine pridobivanja informacij in znanja:
- predavanja (12 oseb ali 18,5% anketiranih)
- izobraževalna gradiva: (8 oseb ali 12,3% anketiranih)
- tabori: (3%)
- fizioterapija

Ljubljana, 16. november 2010