

Choroba Parkinsona oczami pacjentów oraz ich opiekunów

Warszawa, 11 kwietnia 2024 r.

*Raport opracowany na podstawie badań
ankietowych przeprowadzonych przez
Fundację Chorób Mózgu w marcu 2024.*



Wnioski

Pacjenci

- Większość badanych pacjentów mieszka na stałe z opiekunem. Czterokrotnie częściej samodzielnie mieszkają pacjentki niż pacjenci. Jednocześnie pacjenci zamieszkali w miastach dwukrotnie częściej mieszkają samodzielnie, niż ci mieszkający na wsi. Prawdopodobnie ta nie dotyczy jedynie pacjentów najmłodszych i krótko po diagnozie.
- Pacjenci/cki lepiej oceniają swój stan zdrowia niż ich opiekunowie, największy wpływ na ocenę stanu zdrowia pacjenta ma spowolnienie ruchów i sztywność mięśni.
- Około połowa chorych cierpi także na choroby serca i układu krążenia. Jednocześnie zgłaszane są problemy w dostaniu się do lekarza specjalisty, co może wskazywać na potrzebę zintegrowanej opieki medycznej nad chorymi na Chorobę Parkinsona.
- Problemy z korzystaniem z leczenia (wykupieniem leków, dostaniem się do innego lekarza specjalisty i korzystaniem z fizjoterapii) mają osoby mieszkające na wsi i w miastach 20-50 tys. mieszkańców.
- Większość pacjentów zgłasza niezaspokojone potrzeby dotyczące kontaktu z innymi osobami i pomocy w poruszaniu się poza domem.
- Najniższy poziom zaspokojenia potrzeb pacjentów występuje w grupach zgłaszających potrzeby pomocy finansowej i w poruszaniu się poza domem. Jednocześnie jednak pacjenci najczęściej adresują swoje niezaspokojone potrzeby w stosunku do systemu ochrony zdrowia.
- Im gorszy jest stan zdrowia pacjenta, tym indeks samotności jest wyższy.

Opiekunowie

- Chorymi opiekują się przede wszystkim żony i córki.
- Najlichnějšíą grupą wśród badanych opiekunów są osoby zajmujące się pacjentem codziennie. Stanowi to dla nich duże obciążenie i negatywnie wpływa na wszystkie obszary ich życia. Osoby te także częściej są w złej sytuacji finansowej.
- Wśród emocji opiekunów, które mogą świadczyć o wypaleniu dominują zmęczenie i bezradność. Wysoki indeks wypalenia można zaobserwować u osób mieszkających w miastach, natomiast najniższy u tych, którzy mieszkają na wsi.

Badani

Pacjenci

Opiekunowie

Emocje

Leczenie

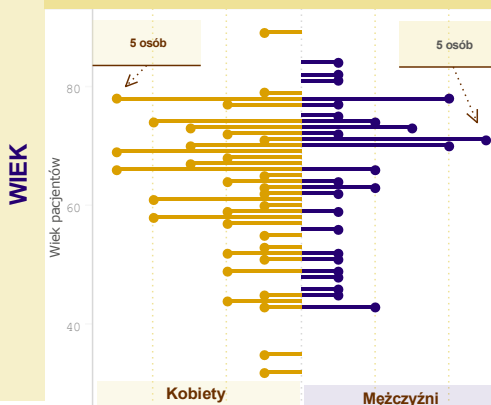
Wnioski

Metodologia

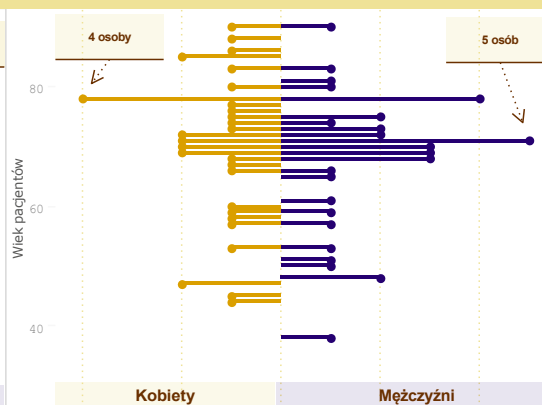
Strona główna

Badani (1)

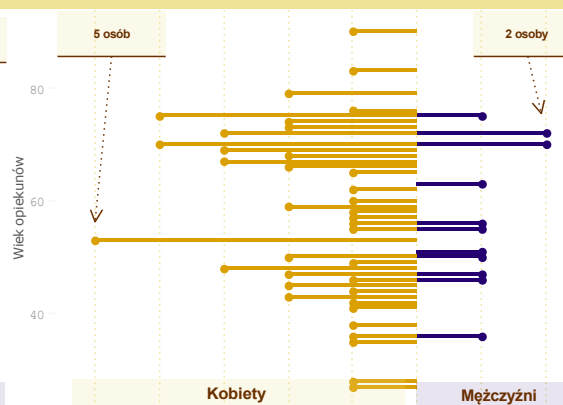
Pacjenci odpowiadający samodzielnie N=129



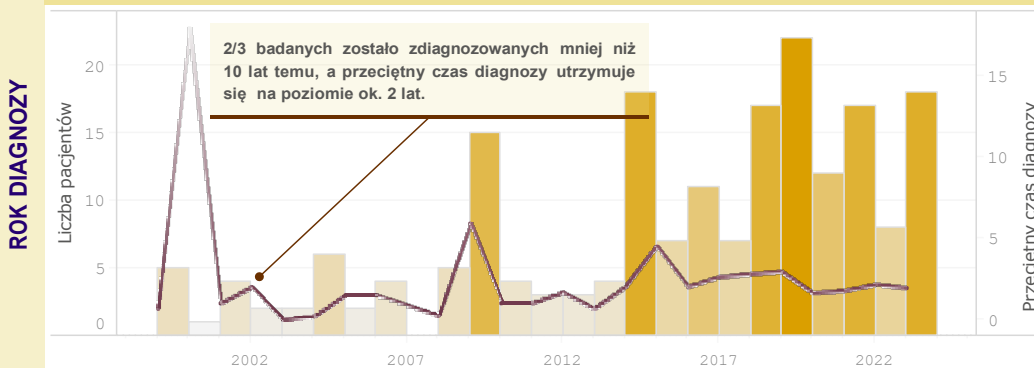
Pacjenci na podstawie informacji od opiekunów



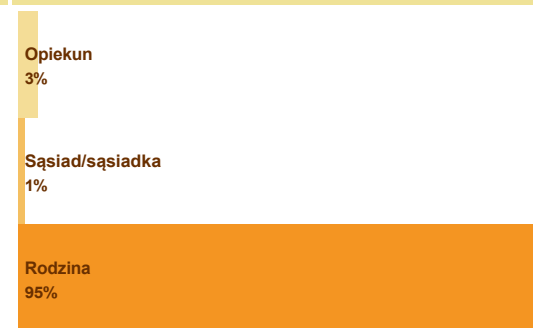
Opiekunowie: N=86



Rok diagnozy i czas diagnozy



Rodzaj relacji z pacjentem



Badani

Pacjenci

Opiekunowie

Emocje

Leczenie

Wnioski

Metodologia

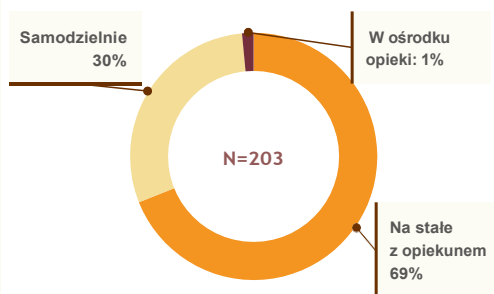
Strona główna



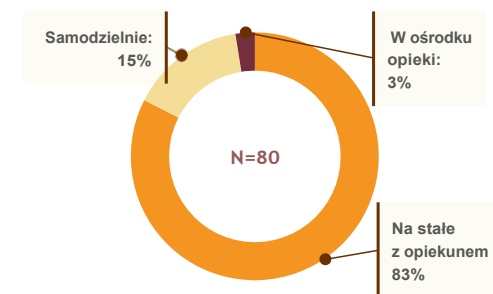
Badani (2)

MIEJSCE ZAMIESZKANIA

Pacjenci



Podopieczni*

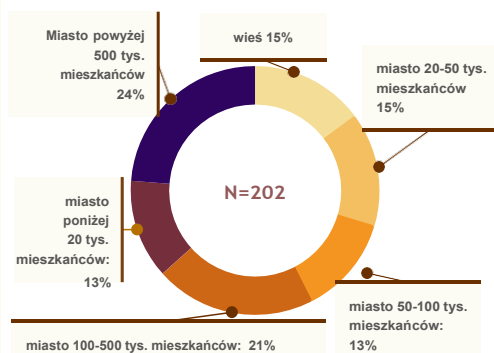


*) Określenie "**podopieczni**" odnosi się do grupy pacjentów, którzy zostali scharakteryzowani przez opiekunów, a nie wypełniali kwestionariusz samodzielnie. Określenie "**pacjenci**" odnosi się łącznie do osób scharakteryzowanych przez opiekunów.

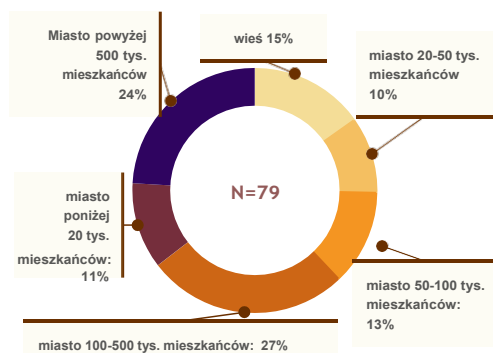
- Większość badanych pacjentów mieszka na stałe z opiekunem.
- Czterokrotnie częściej samodzielnie mieszkają pacjentki niż pacjenci.
- Pod względem demograficznym obie grupy badanych pacjentów (pacjenci wypełniający kwestionariusz samodzielnie i pacjenci charakteryzowani przez opiekunów) są podobne.
- Pacjenci mieszkający w miastach dwukrotnie częściej mieszkają samodzielnie. Prawidłowość ta nie dotyczy jedynie pacjentów najmłodszych i krótko po diagnozie.

MIEJSCOWOŚĆ ZAMIESZKANIA

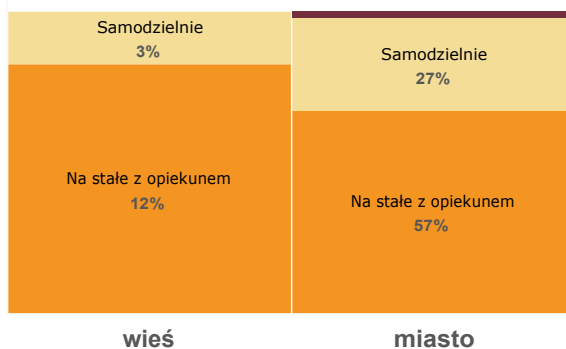
Pacjenci



Opiekunowie



Miejsce zamieszkania



Badani

Pacjenci

Opiekunowie

Emocje

Leczenie

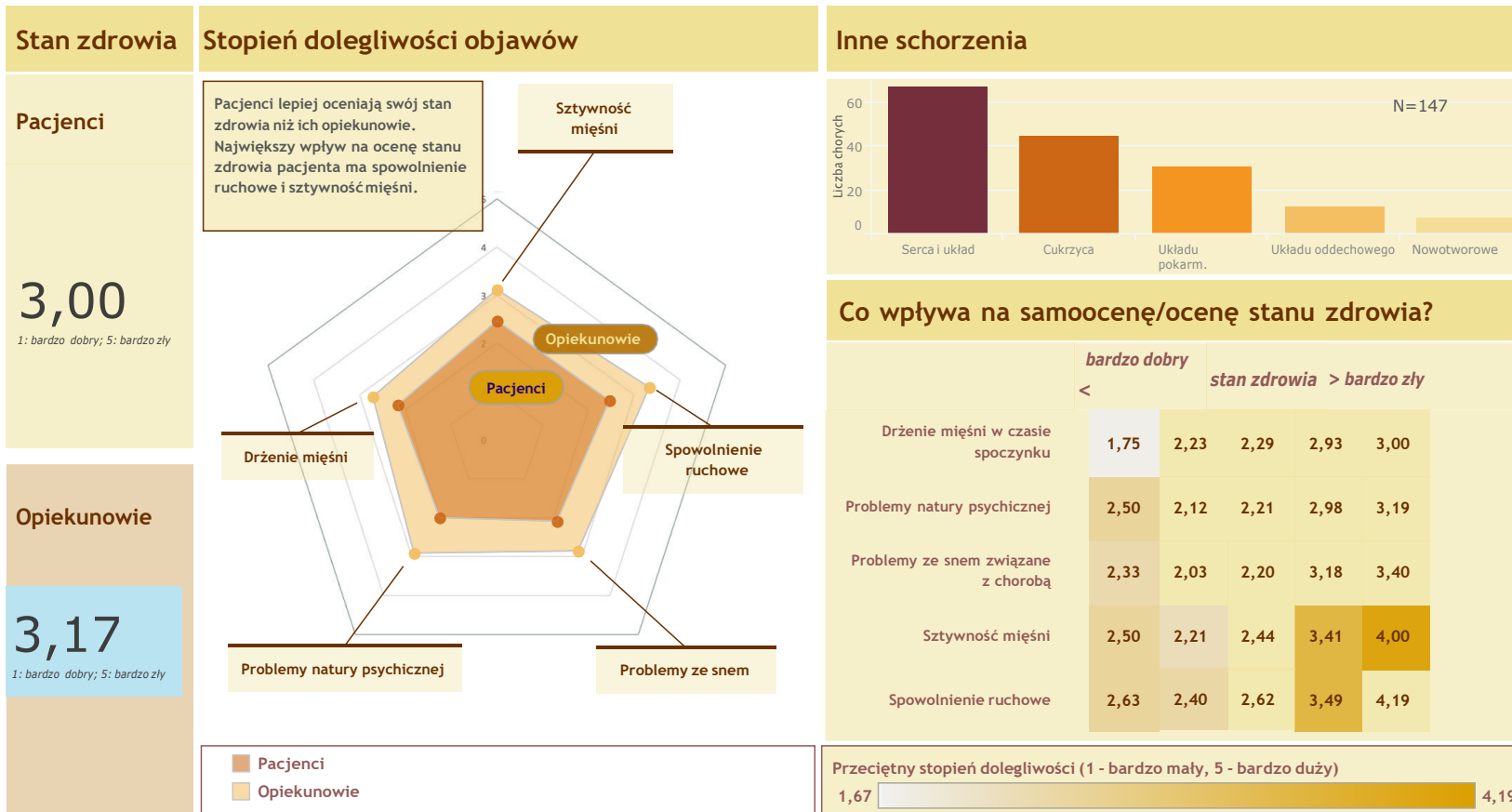
Wnioski

Metodologia

Strona główna

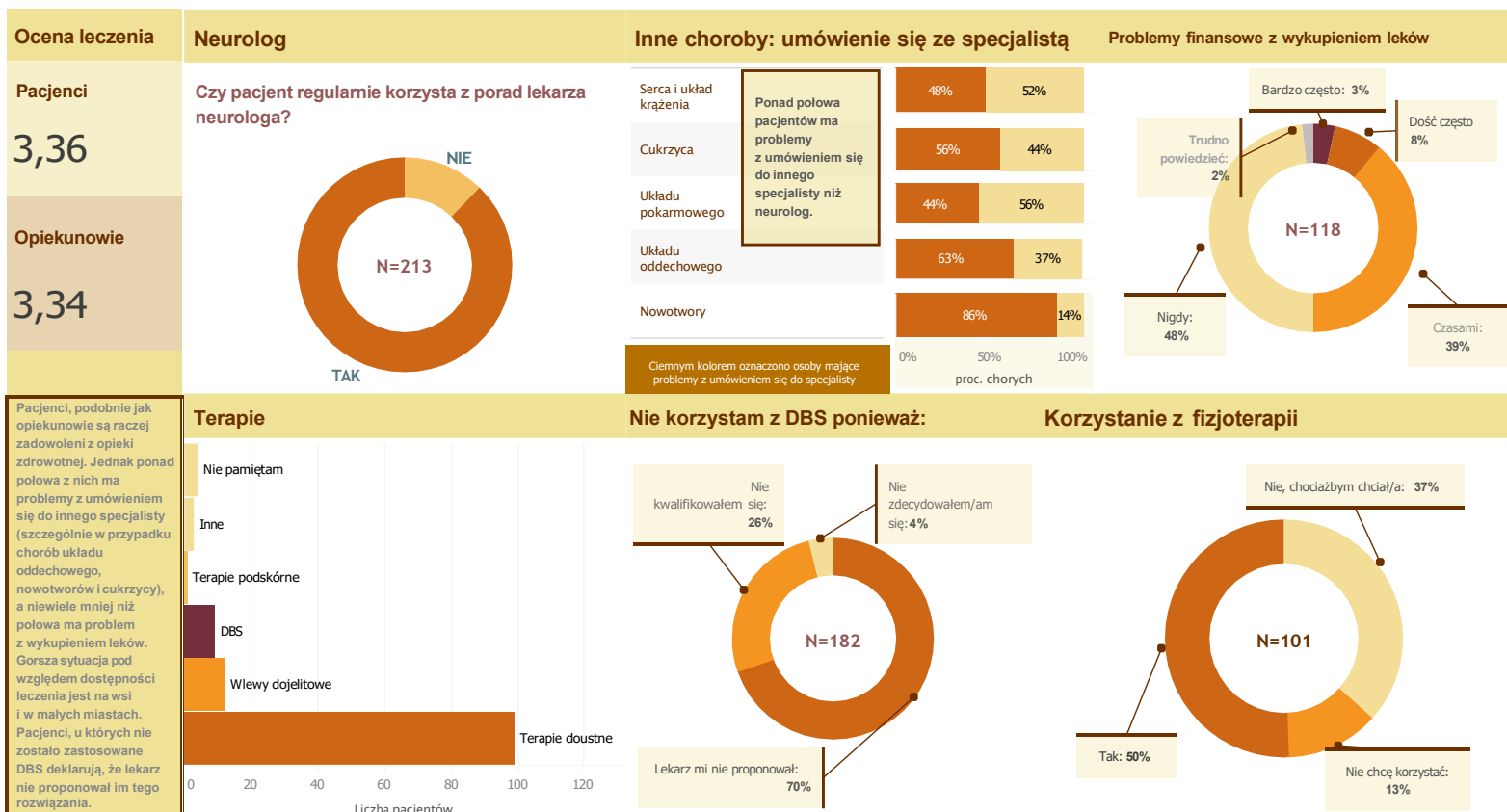
Stan zdrowia pacjentów

(samoocena i ocena opiekunów)



- Badani
- Pacjenci
- Opiekunowie
- Emocje
- Leczenie
- Wnioski
- Metodologia
- Strona główna

Leczenie



Badani

Pacjenci

Opiekunowie

Emocje

Leczenie

Wnioski

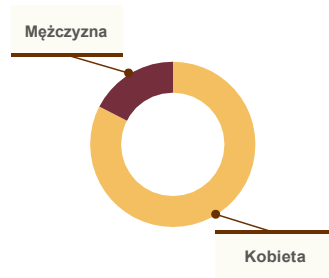
Metodologia

Strona główna

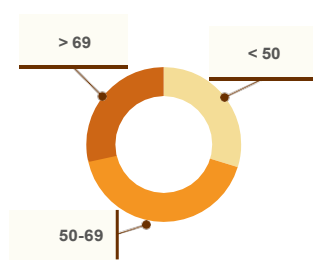
Opiekunowie

Charakterystyka

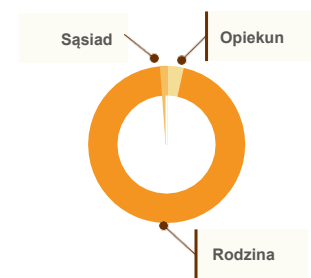
Płeć



Wiek

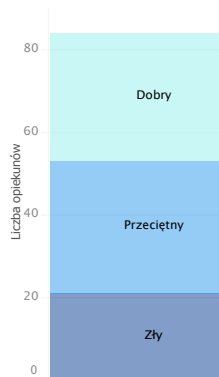


Relacja z pacjentem



Zaawansowanie choroby i sytuacja finansowa

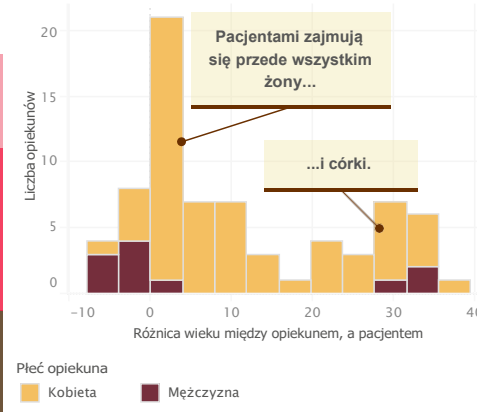
Stan zdrowia



Sytuacja finansowa

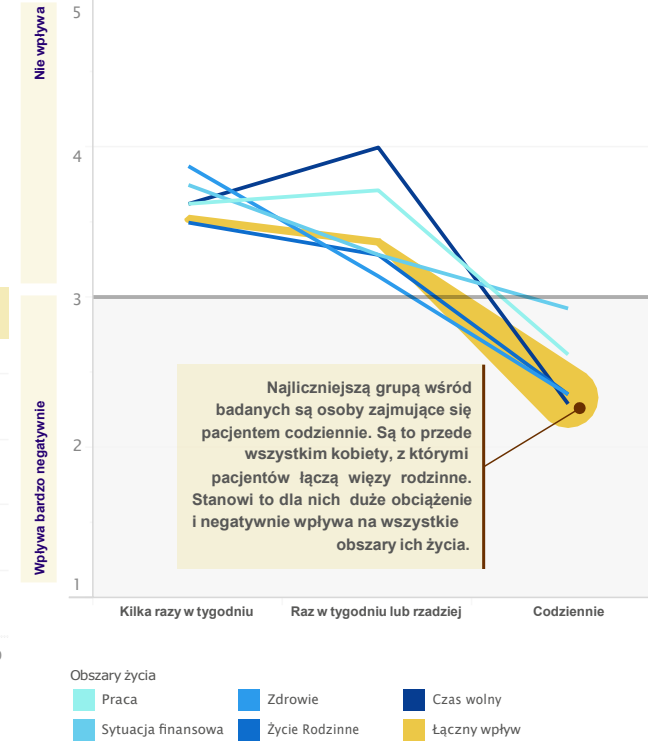


Różnica wieku z pacjentem i płeć opiekunów/opiekunek



Wpływ choroby na życie opiekunów

Jak często zajmuje się Pan/Pani pacjentem?



Badani

Pacjenci

Opiekuni

Emocje

Leczenie

Wnioski

Metodologia

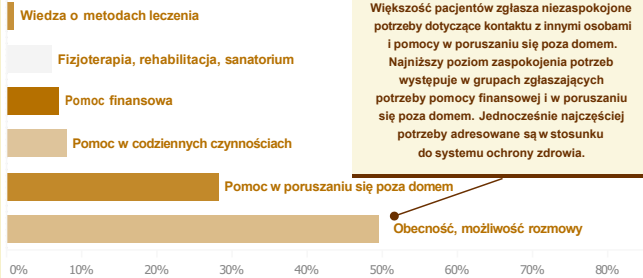
Strona główna

Wypalenie i osamotnienie

Pacjenci

Im gorszy jest stan zdrowia pacjenta, tym indeks jest większy.

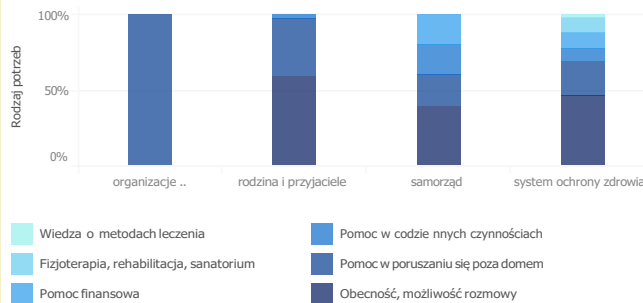
Potrzeby pacjentów i stopień ich zaspokojenia



Większość pacjentów zgłasza niezaspokojone potrzeby dotyczące kontaktu z innymi osobami i pomocy w poruszaniu się poza domem. Najniższy poziom zaspokojenia potrzeb występuje w grupach zgłaszających potrzeby pomocy finansowej i w poruszaniu się poza domem. Jednocześnie najczęściej potrzeby adresowane są w stosunku do systemu ochrony zdrowia.



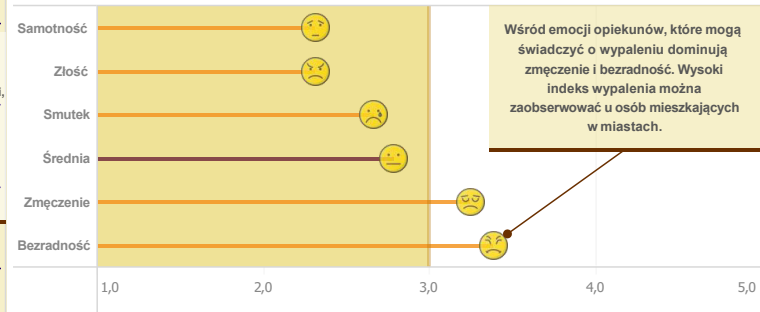
Adresaci potrzeb



Indeks osamotnienia: 48,49%

Opiekunowie

Jakie emocje są związane z chorobą?

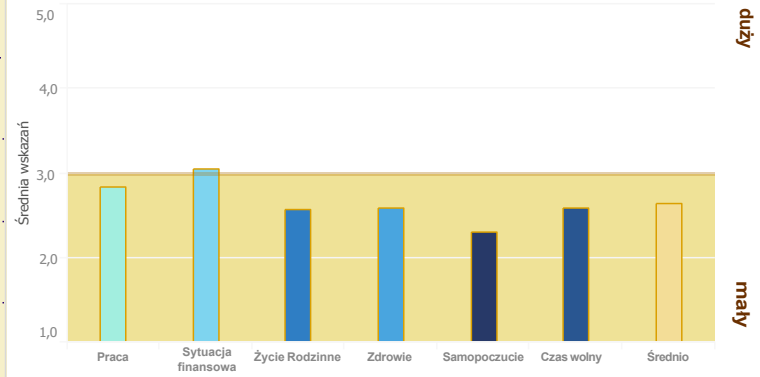


Wśród emocji opiekunów, które mogą świadczyć o wypaleniu dominują zmęczenie i bezradność. Wysoki indeks wypalenia można zaobserwować u osób mieszkających w miastach.

Indeks wypalenia jest niski na wsi, a stosunkowo wysoki w miastach 100-500 tys. mieszkańców.

Indeks wypalenia: 33,33%

Choroba ma negatywny wpływ na:



Badani

Pacjenci

Opiekunowie

Emocje

Leczenie

Wnioski

Metodologia

Strona główna

Metodologia

Cel badania

Celem badania było scharakteryzowanie pacjentów cierpiących na Chorobę Parkinsona i ich opiekunów pod względem:

- demograficznym,
- stanu choroby,
- stosowanego leczenia,
- zaspokojenia (deficytów) potrzeb,
- dobrostanu emocjonalnego...

Metodologia

Badanie zostało przeprowadzone na próbie celowej pacjentów i ich opiekunów, metodą ankiety internetowej do samodzielnego wypełnienia. Kwestionariusze dla obu grup zawierały częściowo inne pytania. Ankieta została przygotowana w sposób umożliwiający wypełnienia osobom z niepełnosprawnościami. Kwestionariusze są dostępne pod adresami: <https://form.jotform.com/240452212828350> i <https://form.jotform.com/240452095595360>

Kwestionariusz był dystrybuowany za pośrednictwem organizacji pacjenckich i mediów społecznościowych.

W badaniu uczestniczyło 215 osób, z czego 80 opiekunów i opiekunek oraz 135 pacjentów i pacjentek.

Reprezentatywność

Ze względu na specyfikę i liczebność próby badawczej wyniki mogą być traktowane jako reprezentatywne, co najwyższej dla pacjentów/opiekunów zrzeszonych w organizacjach pacjenckich, a nie w całej ich populacji.

Wnioskowanie

Ze powodu charakteru i liczebności próby wnioski mają charakter orientacyjny (i powinny być zestawiane z danymi z innych źródeł).

Ze względu na niską reprezentatywność w raporcie nie stosowano narzędzi analizy statystycznej, takich jak korelacje, czy rozkłady, a wyróżnione zostały jedynie bardzo wyraźne prawidłowości występujące w grupach o wystarczającej liczebności ($N > 30$).

Skale i indeksy

W kwestionariuszu zastosowano 5 stopniowe skale: 1 - ocena najniższa, 5 - ocena najwyższa. W raporcie skale są prezentowane bądź wartościami liczbowymi (średnich), bądź w postaci opisowej.

Zawarte w raporcie indeksy (osamotnienia pacjentów i wypalenia opiekunów) mają charakter autorski. Należy je stosować jedynie w analizach względnych (porównania różnych grup badanych), a nie do określania bezwzględnego poziomu zjawiska. Oba indeksy są standaryzowane do przedziału 0-1.

Indeks Wypalenia Opiekunów = $\frac{\text{przeciętny poziom obciążenia chorobą w różnych obszarach życia opiekuna}}{\text{przeciętny poziom negatywnych emocji}}$

Indeks Osamotnienia Pacjentów = $\frac{\text{przeciętne zadowolenie z otrzymywanej pomocy}}{\text{skala oczekiwań od otoczenia}}$

Opracowanie wyników i przygotowanie raportu: Rafał Szymczak, opowiadane.com.pl
Cyfrowa wersja raportu dostępna na stronie Fundacji Chorób Mózgu (www.fchm.pl)

Badani

Pacjenci

Opiekunowie

Emocje

Leczenie

Wnioski

Metodologia

Strona główna