

Stav informovanosti o možnostech léčby Parkinsonovy nemoci

Dotazníkového šetření se zúčastnilo v celkem 105 pacientů napříč republikou, byli zastoupeni muži i ženy, z města i venkova, z různých socioekonomických skupin.

1. Jak dlouho trpíte PN?

U 41 respondentů byla doba od diagnostikování nemoci kratší nebo rovna 7 rokům včetně. 64 respondentů má PN 8 až 20 let. V zahaničí je optimální doba na opeační zákrok DBS 7 let od diagnostikování

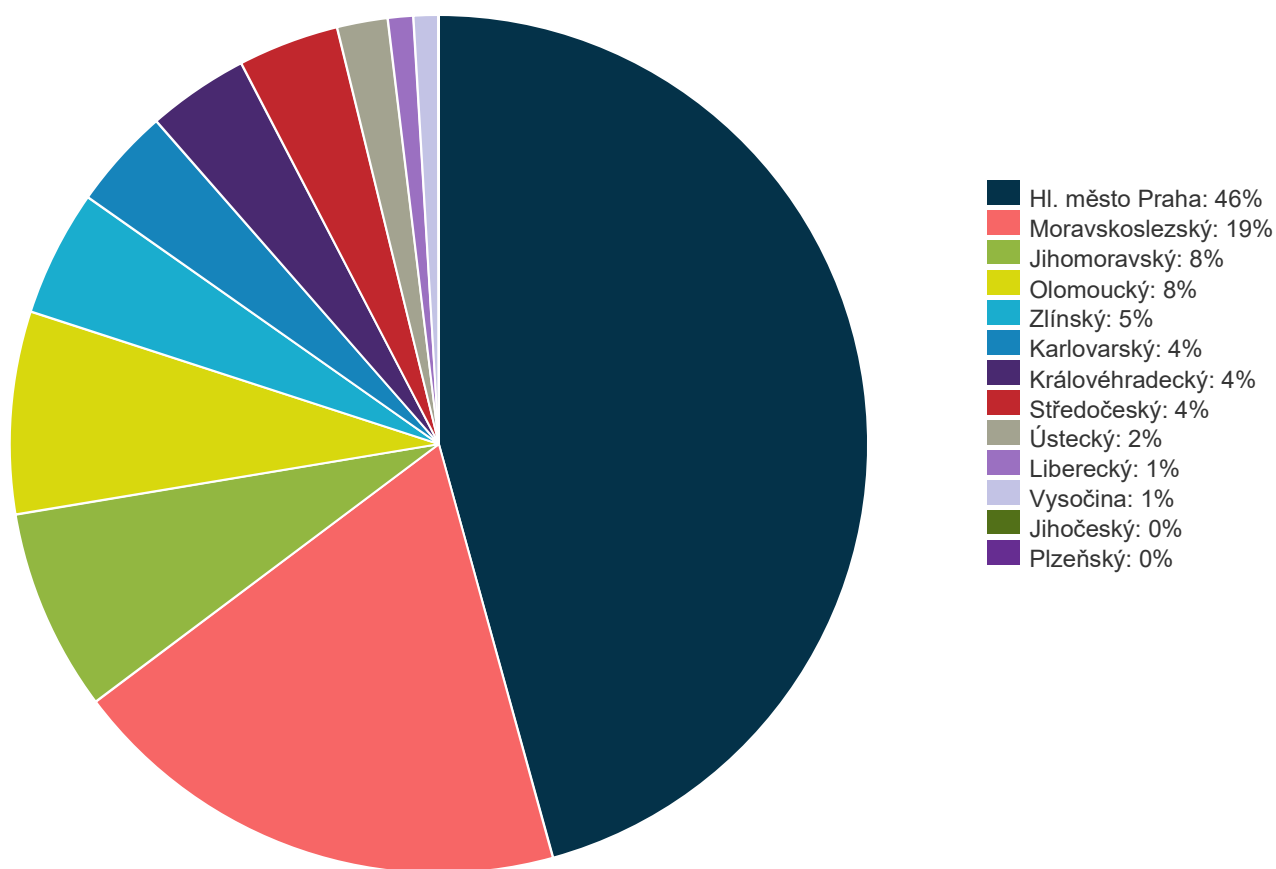
Jak dlouho máte diagnostikovanou Parkinsonovu nemoc?

Hodnota	Četnost
15	10
5	8
12	7
6	7
7	7
8	7
13	6
16	6
19	6
2	6
1	5
14	5
4	5
10	4
11	4
3	3
9	3
17	2
18	2
20	1

Celkový počet odpovědí:105

61 % se léčí v Čechách a 39 % respondentů je z Moravy. Bereme-li v úvahu, že ve ve dvou krajích (v Čechách je 0 respondentů, tak pak centrum pro Čechy je silně přeplněno.

V jakém kraji jste v pravidelné péči neurologa:



Hodnota	Procent	Odpovědí
■ Hl. město Praha	46 %	48
■ Moravskoslezský	19 %	20
■ Jihomoravský	8 %	8
■ Olomoucký	8 %	8
■ Zlínský	5 %	5
■ Karlovarský	4 %	4
■ Královéhradecký	4 %	4
■ Středočeský	4 %	4
■ Ústecký	2 %	2
■ Liberecký	1 %	1
■ Vysočina	1 %	1
■ Jihočeský	0 %	0
■ Plzeňský	0 %	0

Celkový počet odpovědí:105

Pouze 40 % respondentů si je vědomo jaké terapie jsou možné. Zbýlých 60 % mají nedostatečné informace o možnostech léčby, či vůbec žádné.

Když se ve středně pokročilých fázích PN mluví o všech možnostech léčby, myslí se:

- léky+ obě operační řešení (hluboká mozková stimulace (DBS) nebo levodopa podávaná přímo do střeva): 40%
- léky.: 37%
- léky + hluboká mozková stimulace (DBS) - operační řešení.: 18%
- léky+ levodopa podávaná přímo do střeva - operační řešení.: 5%



Hodnota	Procent	Odpovědí
■ léky + obě operační řešení (hluboká mozková stimulace (DBS) nebo levodopa podávaná přímo do střeva).	40 %	42
■ léky.	37 %	39
■ léky + hluboká mozková stimulace (DBS) - operační řešení.	18 %	19
■ léky + levodopa podávaná přímo do střeva - operační řešení.	5 %	5

Celkový počet odpovědí:105

Pouze u 33 % pacientům se neurolog zmíní ovšech možnostech léčby, zbylých 67 % není informováno od lékařů vůbec, či pouze částečně.

O jiné než farmakologické léčbě můj lékař:

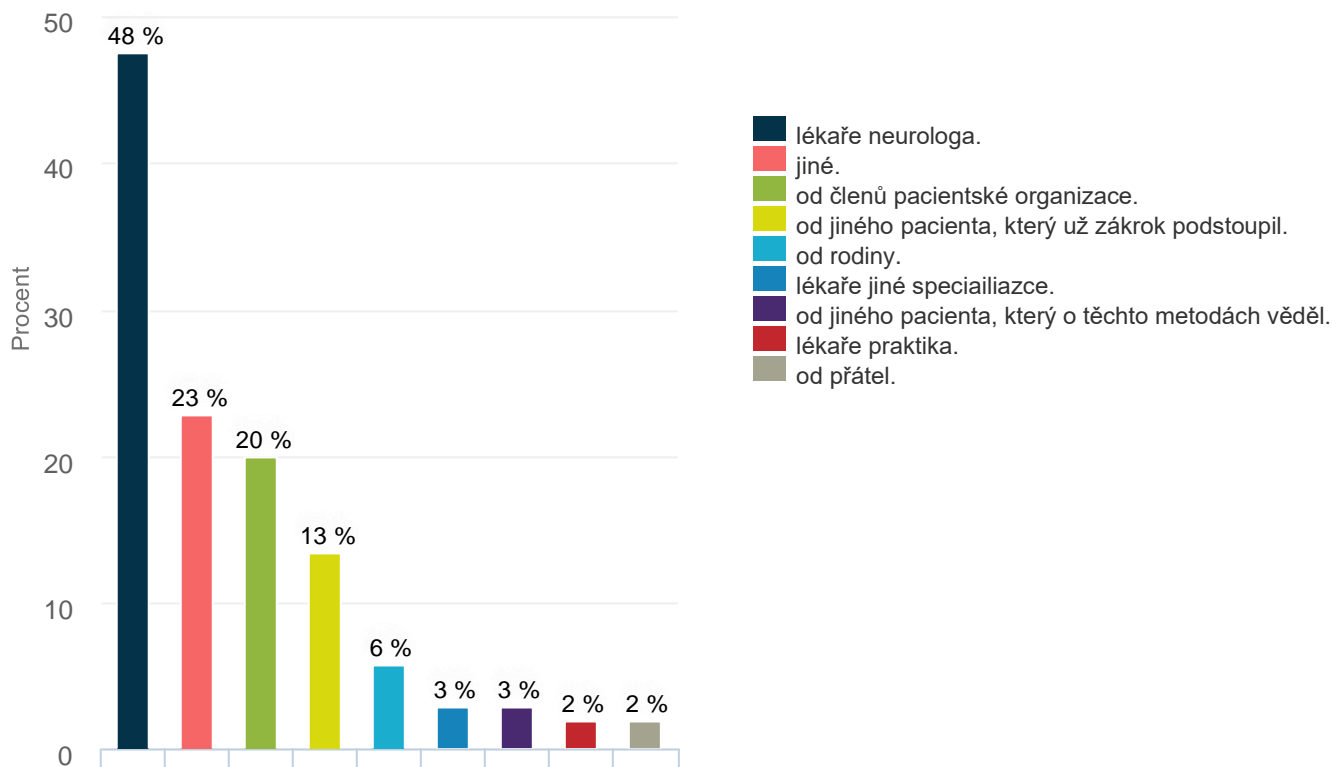


Hodnota	Procent	Odpovědí
■ neřekl mi o ní vůbec.	36 %	38
■ zmínil obě uvedené metody.	33 %	35
■ zmínil pouze hlubokou mozkovou stimulaci DBS.	26 %	27
■ zmínil pouze levodopu podávanou sondou přímo do střeva.	5 %	5

Celkový počet odpovědí:105

U této otázky bylo možnost zatrhnout více než jednu odpověď. Výsledky jsou tedy přepočítány. 40% pacientů dostává informace od neurologa. 2% od lékařů jiné specializace. 2 % informací od praktického lékaře, i když u praktických lékařů jsou Doporučené postupy PN, nejsou updatované (2002), od prof. MUDr. Růžičky a prof. MUDr. Rotha, ale existuje alespoň základ. 52 % informací o pokročilých metodách léčby jde od laické veřejnosti. Od rodiny a přátel 7 %. jiné jako média , web 19 % i zde jsou však angažovány patientské organizace (P-H). Dalších 30 % od pacientů či patientské organizace. Z toho jednoznačně vyplývá nezastupitelnost patientské organizace a její opodstatnění na trhu! Čemuž neodpovídá financování tohoto sektoru.

O jiné než farmakologické léčbě jsem dostal/a informace od:

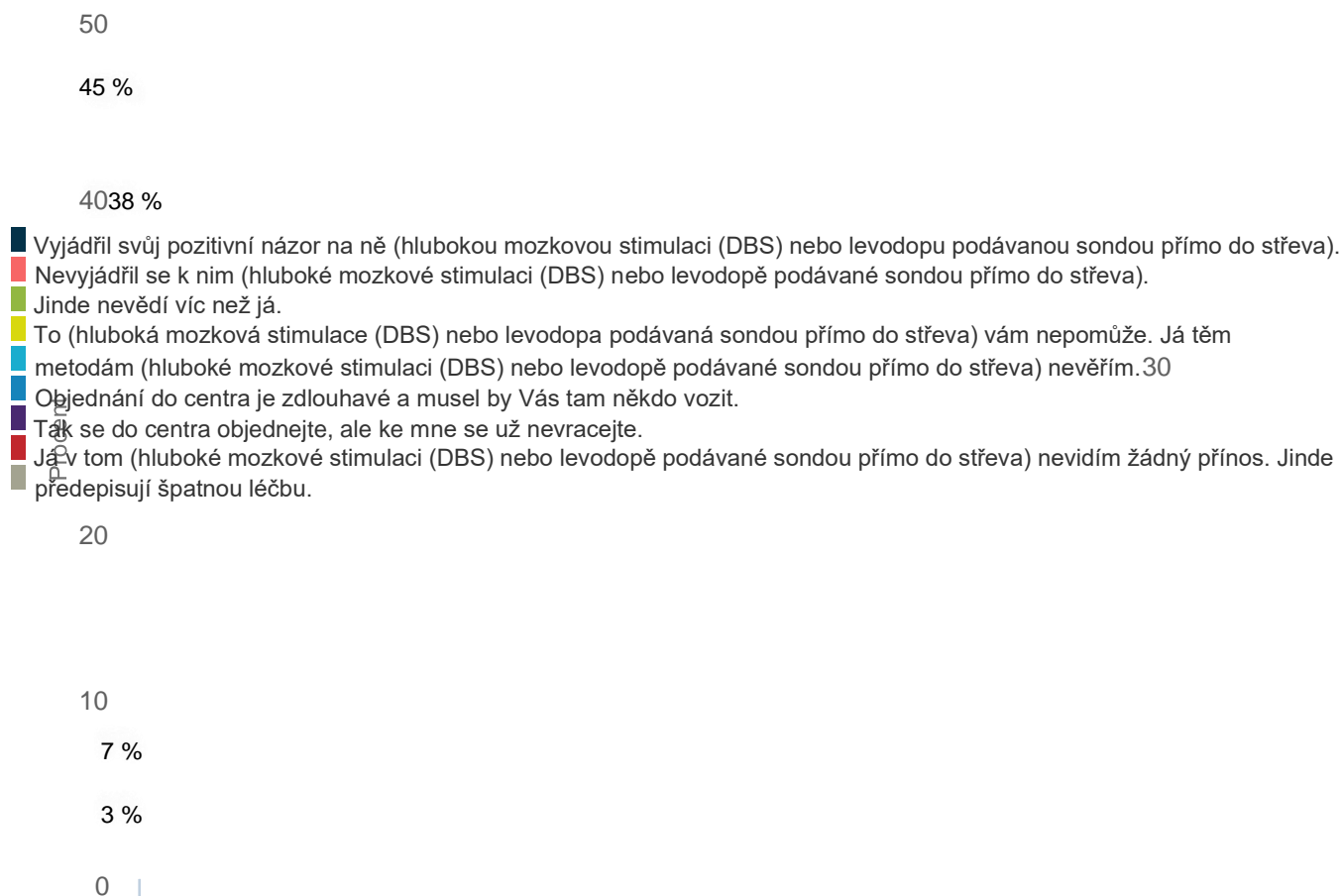


Hodnota	Procent	Odpovědí
■ lékaře neurologa.	48 %	50
■ jiné.	23 %	24
■ od členů patientské organizace.	20 %	21
■ od jiného pacienta, který už zákrok podstoupil.	13 %	14
■ od rodiny.	6 %	6
■ lékaře jiné specializace.	3 %	3
■ od jiného pacienta, který o těchto metodách věděl.	3 %	3
■ lékaře praktika.	2 %	2
■ od přátel.	2 %	2

Celkový počet odpovědí:105

45 % lékařů uznává autoritu center a jejich erudovanost. 38 % lékařů nevyjádřila žádný postoj - bereme-li v úvahu, že je to většinou po letech docházení pacienta k lékaři, tak by si zasloužil znát jeho názor, samozřejmě rozhodnutí o podstoupení terapie je v rukách pacienta. 18 % lékařů je k operačním metodám skeptická. tedy 1/5 lékařů

V souvislosti s hlubokou mozkovou stimulací (DBS) a zákrokem, kdy je levodopa podávána sondou přímo do střeva se můj lékař vyjádřil následovně:



■ Nevyjádřil se k nim (hluboké mozkové stimulaci (DBS) nebo levodopě

Hodnota	Procent	Odpovědí
Vyjádřil svůj pozitivní názor na ně (hlubokou mozkovou stimulaci (DBS) nebo levodopu podávanou sondou přímo do střeva).	45 %	47
■ sondou přímo do střeva).	38 %	40 podávané

■ Jinde nevědí víc než já.	7 %	7
■ To (hluboká mozková stimulace (DBS) nebo levodopa podávaná sondou přímo do střeva)vám nepomůže.	6 %	6
■ Já těm metodám (hluboké mozkové stimulaci (DBS) nebo levodopě podávané sondou přímo do střeva) nevěřím.	3 %	3
■ Objednání do centra je zdlouhavé a musel by Vás tam někdo vozit.	1 %	1
■ Tak se do centra objednejte, ale mne se už nevracejte.	1 %	1
■ Já v tom (hluboké mozkové stimulaci (DBS) nebo levodopě podávané sondou přímo do střeva) nevidím žádný přínos.	0 %	0
■ Jinde předepisují špatnou léčbu.	0 %	0

Celkový počet odpovědí:105

43 % pacientů se spoléhá jen na lékaře, což ukazuje na malý podíl na uvědomění si vlastní zodpovědnosti za své zdraví.

Stejně % pacientů se bohužel stává v době, kdy se o možných metodách dozvědí, už nevhodnými kvůli zdravotním komplikacím pramenícím z PN, či jiné DG. Což je totožné s %, které jsou odesláni do center 1/5.

O možnostech léčby v pokročilém stadiu Parkinsonovy nemoci:



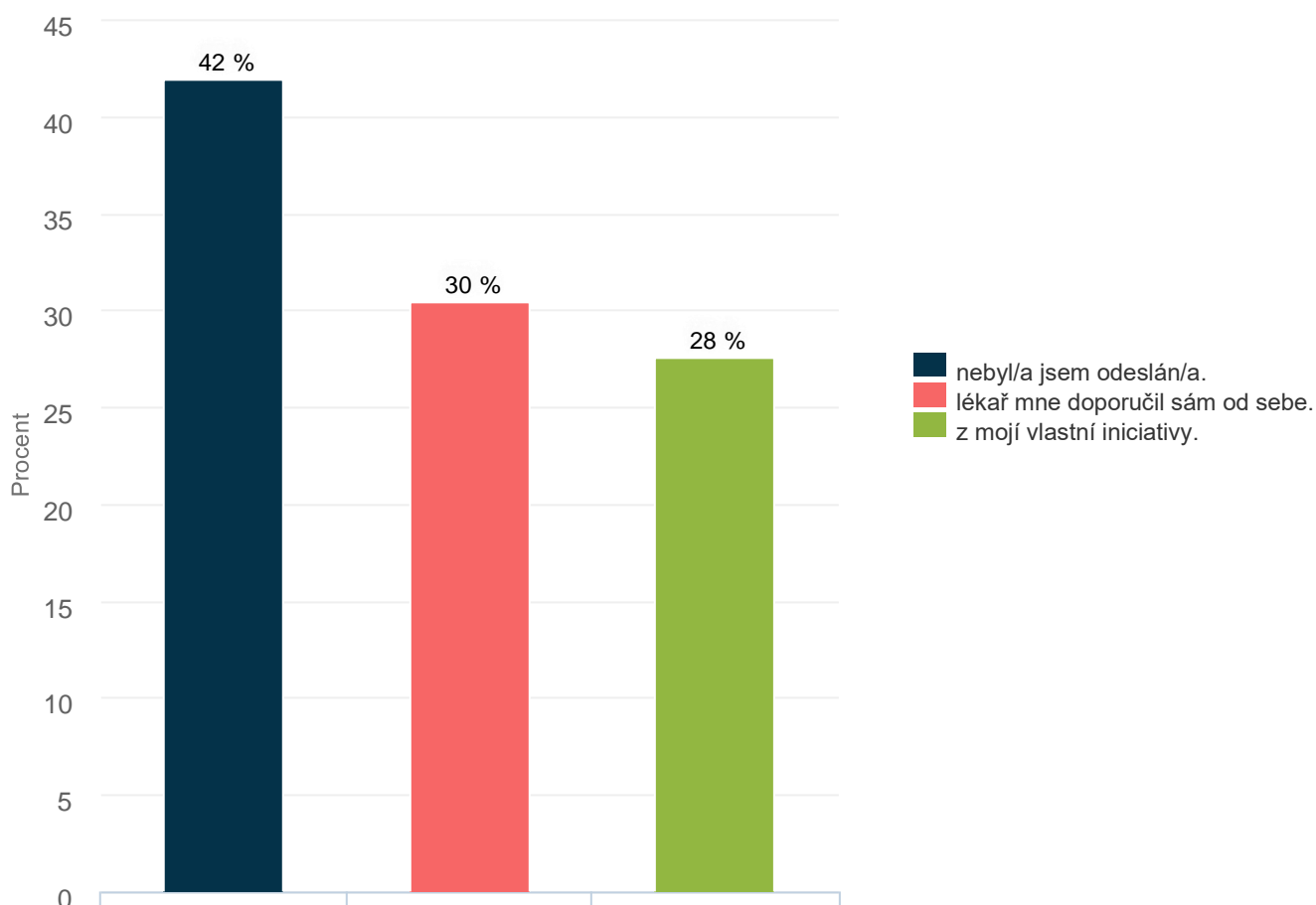
Hodnota	Procent	Odpovědí
■ věřím, že můj lékař mi sdělí, až bude pro mne ten správný čas.	43 %	45
■ jsem podstoupila či už jsem zaregistrován/a v Expy centru.	24 %	25
■ jsem se dozvěděl/a, ale neměl/a jsem zájem.	11 %	12
■ jsem se dozvěděl/a, ale nebyl/a jsem vhodný/á kvůli mému věku.	10 %	10
■ jsem se dověděl/a , ale nebyla jsem vhodný/á kvůli jiným zdravotním problémům.	8 %	8
■ jsem se dozvěděl/a, ale nebyl/a jsem vhodný/á kvůli tomu, že Parkinsonova nemoc postoupila.	5 %	5

Celkový počet odpovědí:105

Téměř 1/3 pacientů je odeslána do centra na vlastní žádost!

A téměř 42 % nebylo odesláno vůbec, teda není známo, jestli byli/jsou vhodní na operační řešení.

Byl/a jsem odeslána do Extrapiramidového centra (Praha, Brno, Olomouc):



Hodnota	Procent	Odpovědí
■ nebyl/a jsem odeslán/a.	42 %	44
■ lékař mne doporučil sám od sebe.	30 %	32
■ z mojí vlastní iniciativy.	28 %	29

Celkový počet odpovědí:105

V zaharničí je považována optimální doba na operační zákrok 7 let od DG.

Vyplní pouze Ti, kteří byli na zákroku hluboké mozkové stimulaci (DBS). Číslicí napište po kolika letech od diagnostikování nemoci Vám byla provedena hluboká mozková stimulace (DBS).

Hodnota	Četnost
8	2
10	1
12	1
13	1
15	1
16	1
28	1
3,5	1
5	1
6	1

Celkový počet odpovědí:11

Vyplní pouze Ti, kteří byli na zákroku, při kterém je levodopa vedena přímo sondou do střeva
Číslicí napište po kolika letech od diagnostikování nemoci Vám byla zavedena levodopa sondou přímo do střeva.

Hodnota	Četnost
14	1
6	1

7	1
8	1

Celkový počet odpovědí:4