



PARKINSON-HELP z.s.

Světový den Parkinsonovy nemoci
11. 4. 2019

Ing. Romana Skála-Rosenbaum

Stav informovanosti o možnostech léčby Parkinsonovy nemoci

Dotazníkové šetření realizované Parkinson-Help z.s.
7.3.-7.4.2019

inzerováno na FB a v P-H

klubech.

Výsledky jsou podloženy 105 anonymními odpověďmi,
zastoupení muži i ženy, město i venkov, všechny věkové
skupiny.

Kolik let máte diagnostikovánu Parkinsonova nemoc (PN)?

41 respondentům od diagnostikování Parkinsonovy nemoci ≤ 7 let

64 respondentům ≥ 8 až 20 let s diagnózou PN

V zahraničí je optimální doba na operační zákrok hluboké mozkové stimulace (DBS) 7 let od diagnostikování PN.



Ve kterém kraji se léčíte?



61 % se léčí v Čechách

39 % respondentů je z Moravy.

Bereme-li v úvahu, že ve dvou krajích v Čechách je 0 respondentů, tak pak centrum pro Čechy je silně přeplněno/poddimenzováno.



Možnostmi léčby ve středně pokročilých fázích PN se myslí
- informovanost pacientů:

Správná odpověď:
léky +
hluboká mozková stimulace (DBS) +
pumpové systémy.



40 % respondentů si je vědomo jaká léčba je možná

60 % má nedostatečné informace o možnostech léčby, či vůbec žádné

43 % pacientů věří, že jim lékař řekne o všech možnostech léčby, až pro ně nastane čas



O nefarmakologické léčbě
jsem se dozvěděl od:



40 % se dozví informace od neurologa

4 % se dozví informace od jiných lékařů

30 % se dozví informace od pacientů a od patientských organizací

19 % z jiných zdrojů (internet, média) často pramenící od pacientů

7 % rodina a přátelé

56% se dovídá informace od **LAICKÉ VEŘEJNOSTI**





V souvislosti s operačními
řešeními se můj lékař
vyjádřil:

45 % pozitivní názor na léčbu

30 % se nevyjádřilo

18 % se vyjádřilo: - jinde nevědí víc než já
- nevidím v tom přínos/metodám nevěřím
- stejně vám to nepomůže



O možnostech léčby v pokročilém stadiu:

43 % pacientů věří, že jim lékař řekne o všech možnostech léčby, až bude pro ně ten správný čas

24 % podstoupilo či už jsou již zaregistrováni v Extrapiramidových centrech

23 % se dozvědělo ale nebyli vhodní kvůli věku, zdravotním problémům či PN pokročila

10 % se dozvědělo, ale nemělo zájem



Odesílání do Center
extrapyramidových
onemocnění:



28 % pacientů je odesláno na vlastní žádost

30 % pošle neurolog

42% není odesláno vůbec, není tedy známo, jestli byli/jsou vhodní na operaci

43 % pacientů věří, že jim lékař řekne o všech možnostech léčby, až bude pro ně nastane čas



Vy a čas, to je to, oč tu běží.



www.jaklecitparkinsona.cz - **včasná diagnostika a odesílání do center**

Zajímejte se včas. Čas nezastavíte, nevrátíte, najednou Vám uplyne.



