



*Egymást támogatva minden
könnyebb!*

Golobné Wassenszky Rita
Parkinson Betegek Egyesülete
Pécs

Parkinson-kór

- A Parkinson-kór fokozatosan előrehaladó neurológiai betegség
- Tünetei: mozgásszegénység, kézremegés, izommerevség, tartási instabilitás
- A betegség kezelése

Betegszervezetek

- A betegszervezetek létrejöttének oka
- **Célja:** a betegek összefogása
- segítése, lelki támogatása
- speciális érdekeinek képviselése
- társadalmi esélyegyenlőségének megteremtése
- életminőségének megőrzése

European Parkinson's Disease Association



- 1992-ben alakult meg
- **Cél:** az egészségügy szervezeti és a betegszervezetek közötti kapcsolat, együttműködés hatékonyabbá tétele
- felhívni a társadalom figyelmét a Parkinson-kórra, az abban szenvedő emberekre, a betegség elleni összefogás fontosságára.

Global Declaration-1997

- **A Parkinson-kórban szenvedő betegek jogai:**
- a speciális szakmai konzultáció lehetőségének biztosítása
- személyre szabott pontos diagnózis
- a gyógykezelési alternatívák közötti választási lehetőség
- jogosultság folyamatos kezelésre, ápolásra
- jogosultság minden támogató szolgáltatásra

Parkinson Betegek Világnapja

- 1755. április 11:
James Parkinson
születésnapja
- WHO-1997. április 11.



Mi így ünnepelünk

Parkinson Betegek Egyesülete Pécs



Megalakulásunk okai:

- emberségünk, önértékelésünk helyreállításának, megtartásának hite
- a közös sors megtapasztalásából fakadó erő
- egymás segítése
- az egészséges társadalommal való elfogadtatás igénye
- speciális érdekeink érvényesítésének igénye

Egyesületünk programja, tevékenysége

- közvetlen és folyamatos kapcsolattartás a szakorvosokkal
- speciális tornák szervezése, gyógytornászok bevonásával
- szellemi foglalkozások, baráti találkozók
- szakmai előadások, kulturális programok
- életviteli tanácsadás
- mentális segítségnyújtás
- kapcsolatépítés más civil szervezetekkel
- kapcsolattartás médiával, önkormányzattal

Kérdőív

- **A közvélemény kutatás célja:**
- szervezetünk hatékonyságának
- a kitűzött célok megvalósulása mértékének
- a további, eredményesebb működés lehetőségének felmérése
- **négy kérdéscsoport:**
- az egyesületbe lépés előtti időszakkal
- a belépés utáni időszakkal
- a szervezettel
- a beteg és a hozzátartozó viszonyával kapcsolatos kérdések

Értékelő táblázat:

- **Jelmagyarázat:**
 - 0 = nem, egyáltalán nem; 1 = részben, előfordul(t), inkább nem; 2 = igen, többször, inkább igen
 - 3 = rendszeresen, maradéktalanul, maximálisan, nem foglalkozik állást (III/5. kérdésnél: 1 fő)
 - A táblázat fejlécén a kérdőív számozott kérdései, kérdéscsoportjai szerepelnek. Az első függőleges oszlop a megkérdezett 26 fő kódjait tartalmazza. A jelölt kérdések alatti oszlopokba, cellákba a fenti kódok szerint adott válaszokat írtuk be. Alul az egyes válaszok darabszáma és a megkérdezettek számához viszonyított százalékos aránya, majd ennek összesítése látható.

Értékelő táblázat a tagok kérdőívhez, 1.												Értékelő táblázat a tagok kérdőívhez, 2.												
Beteg- kódok	I./1.	I./2.	I./3.				II./1.				II./2.		II./4.				III./1.	III./3.	III./5.				IV./1.	IV./2.
			gyógy- torna	vízi gyógy- torna	jóga	alkal- mi találk.	életvit. tanács s	gyógy- szer	gyógy- torna	logo- pédia	fizikai áll.	lelkiáll.	gyógy- torna	vízi gyógy- torna	jóga	alkal- mi találk.			irá- nyítás	pénz- ügy	támo- gatás	kap- csolat		
1	1	2	3	2	0	3	2	2	2	—	2	2	3	0	3	3	2	2	2	2	2	2	3	3
2	1	1	2	0	0	1	2	2	2	—	2	2	2	0	0	3	2	2	2	2	2	2	3	3
3	1	1	0	0	0	2	2	2	2	—	2	2	0	0	0	2	2	3	2	2	1	1	3	3
4	2	2	1	0	0	0	—	2	2	—	2	2	3	0	3	2	2	3	2	2	2	2	3	3
5	1	1	2	3	0	2	2	2	2	0	2	2	3	0	3	3	2	3	2	2	2	2	2	3
6	0	2	0	0	0	0	2	2	2	0	2	2	3	0	0	0	2	3	2	2	2	2	3	3
7	0	0	0	0	0	0	2	2	2	0	2	2	3	0	0	3	2	3	2	2	2	2	3	3
8	2	2	2	0	0	0	2	2	2	0	2	2	0	0	0	3	2	2	2	3	2	2	3	3
9	0	0	2	3	3	1	2	0	2	0	2	2	3	3	3	3	2	2	2	2	2	2	2	0
10	1	1	2	2	0	2	2	2	2	0	2	2	2	0	0	3	2	2	2	2	2	2	2	3
11	1	0	0	0	0	1	2	2	0	0	2	2	0	3	0	3	2	2	2	2	2	2	2	3
12	0	2	0	0	0	0	0	2	2	0	2	2	3	3	2	3	2	3	2	2	2	2	3	3
13	2	1	3	0	0	2	2	2	2	0	2	2	3	0	0	2	2	3	2	2	2	2	3	2
14	2	1	0	0	0	3	0	2	0	0	—	2	0	0	0	3	2	3	2	2	2	2	3	2
15	1	0	0	0	0	0	2	2	2	0	2	2	3	0	3	3	2	3	2	2	1	2	2	3
16	0	1	0	0	0	0	2	2	2	0	0	2	0	0	0	1	2	2	2	2	2	2	3	3
17	2	2	2	0	0	0	2	2	2	0	2	2	3	0	3	3	2	3	2	2	2	2	3	3
18	2	2	0	2	0	0	2	2	2	—	2	2	0	2	0	0	2	2	2	2	2	2	3	2
19	0	2	1	0	0	0	2	0	2	0	2	2	3	0	0	3	2	2	2	2	2	2	3	3
20	0	2	3	1	0	3	2	2	2	0	2	2	3	1	0	3	2	3	2	2	2	2	3	3
21	2	1	0	0	0	0	2	0	2	0	2	2	0	0	0	3	2	3	2	2	2	2	3	3
22	2	1	0	2	0	0	2	—	—	0	—	2	0	2	0	0	2	2	2	2	2	2	2	2
23	0	2	3	0	2	0	2	—	2	—	2	2	0	0	0	3	2	3	2	2	1	1	3	3
24	1	0	0	0	0	0	2	2	2	2	2	2	3	0	0	3	2	3	2	2	2	2	2	2
25	1	2	0	0	0	0	2	2	2	0	2	2	2	0	2	2	2	3	2	2	2	2	3	3
26	1	1	3	0	0	0	2	2	2	2	2	2	0	0	0	1	2	2	2	2	2	2	3	3
0: db!%	8/ 31%	5/ 20%	13/ 50%	19/ 73%	24/ 92%	16/ 61%	2/ 8%	3 12%	2/ 8%	18/ 69%	1/ 4%	—	10/ 38%	20/ 76%	18/ 69%	3/ 12%	—		—	—	—	—	—	1/ 4%
1: db!%	11/ 42%	10/ 38%	2/ 8%	1/ 4%	—	3/ 12%							—	1/ 4%	—	2/ 8%			—	—	3/ 12%	2/ 8%	—	—
2: db!%	7/ 27%	11/ 42%	6/ 23%	4/ 15%	1/ 4%	4/ 15%	23/ 88%	21/ 80%	23/ 88%	2/ 8%	23/ 88%	26/ 100%	3/ 12%	2/ 8%	2/ 8%	4/ 15%	26/ 100%	11/ 42%	26/ 100%	25/ 96%	23/ 88%	24/ 92%	7/ 27%	5/ 20%
3: db!%			5/ 19%	2/ 8%	1/ 4%	3/ 12%							13/ 50%	3/ 12%	6/ 23%	17/ 65%		15/ 58%	—	1/ 4%	—	—	19/ 73%	20/ 76%
Össz e-	26/ 100%	26/ 100%	26/ 100%	26/ 100%	26/ 100%	26/ 100%	25/ 96%	24/ 92%	25/ 96%	20/ 77%	24/ 92%	26/ 100%	26/ 100%	26/ 100%	26/ 100%	26/ 100%	26/ 100%	26/ 100%	26/ 100%	26/ 100%	26/ 100%	26/ 100%	26/ 100%	26/ 100%

Összefoglalás

- **az egyesületbe lépés előtt (I. kérdéscsoport):**
- fizikai állapot :a gyógytornát kevesen vették igénybe, a betegtársakkal keveset találkoztak, beszélgettek
- lelki állapot: a megkérdezettek többsége betegségében magára maradt
- **az egyesületbe lépés után (II. kérdéscsoport):**
- pozitív irányú változás mind a fizikai, mind a lelki állapotot illetően
- többlet információkhoz való hozzájutás
- rendszeres gyógytornán való részvétel
- az egymással történő találkozók számának megnövekedése
- **a felmérésből szignifikánsan kimutatható, hogy az egyesületi lét pozitívan befolyásolja a tagok fizikai és lelki állapotának karbantartását, rehabilitálását.**

Összefoglalás

- **a szervezetről (III. kérdéscsoport):**
- az egyesületről, mint szervezetről annak működésével kapcsolatos részterületekről is meghatározóan pozitív a vélemény
- **a beteg és hozzátartozó viszonya (IV. kérdéscsoport):**
- a családi támogatás az egyesületbe lépés után sem csökkent, sőt növekedett
- **az egyesület kitűzött céljainak eleget tett-tesz, tevékenysége jó irányba halad, szervezete megfelelő a családi támogatás minősége javult**

A szakorvosok és a gyógytornász véleménye

- az érintettek túlnyomó részénél az egyesületi tevékenység következtében javulás mutatható ki, mind fizikálisan, mind pszichésen
- javult az orvos/gyógytornász és betege közti kapcsolat
- a betegek nyitottabbá, elfogadóbbá váltak
- hangulatuk, mozgásteljesítményük, együttműködési készségük jobb

Összefoglalás

- **„Az Egyesület munkáját nagyon hasznosnak látom; jól kiegészíti a beteg kezelését, a betegvezetést.”**

Elképzelések, célok

- OEP támogatás megvalósítása a legelső vizsgálatoktól az esetleges stimulációs műtétek elvégzéséig
- a komplex rehabilitáció lehetősége minden Parkinson beteg számára
- logopédia szakszolgálat, beszédtréning, pszichológiai ellátás lehetősége minden beteg számára
- az idős, rászoruló betegek folyamatos ápolása, gondozása lehetőségének megteremtése
- a drágább, de hatékonyabb gyógyszerek alkalmazásának állami támogatása

Tennivalóink

- hatékonyabb kapcsolat kiépítése az Önkormányzattal, a hasonló helyi és országos egyesületekkel
- további szponzorális lehetőségek felkutatása
- meghatározóbb jelenlét a médiában
- a pályázati lehetőségek maradéktalan kihasználása
- az egyesületen kívüli betegtársak megkeresése



Köszönöm a figyelmet!

- Köszönettel tartozom Betegtársaimnak, hogy aktív közreműködésükkel segítették munkámat!