

Kvalita života obrnárův na Slovensku - úvodná sonda

**Odborná konferencia
„Postpoliomyelitický syndrom. Přenosná dětská obrna.
Zkušenosti obrnárů“**

SZÚ Praha, 24. 10. 2018

PhDr. Štefan Grajcár,
Asociácia polio v SR,
RŠO SZTP

Obsah

- Východiská
- Metodika
- Vzorka respondentov
- Výsledky – výber
- Predbežné závery

Východiská

- O meraní zistenej a štatisticky vyjadrenej kvalite života obrnárov nevieme takmer nič, vieme len o kvalite svojich individuálnych životov, a to aj v časovej postupnosti
- Prvotná inšpirácia – prezentácia Jacoba B. Bjørnera na májovej konferencii EURORDIS vo Viedni („*Overview of Traditional Quality of Life Assessment Methodologies*“ / *Prehľad tradičných metód posudzovania kvality života*)

Metodika a postup (1)

- Základná metodika: Dotazník SF 36 – nástroj na meranie kvality života súvisiacej so zdravím – tzv. subjektívnych determinantov zdravia
- Verzia použitá v našom prieskume – skrátená verzia Dotazníka SF 36, obsahujúca 11 štandardizovaných otázok, doplnená ďalšími 11 otázkami zameranými na zmapovanie niektorých špecifických okolností pacientov s polio/PPS
- Dotazník je anonymný

Metodika a postup (2)

- V priebehu augusta 2018 oslovené dve skupiny obrnárov – účastníkov rekondičných pobytov v Hokovciach a na Zemplínskej Šírave
- Návratnosť dotazníkov na úrovni 42-45 %, získaných 23 odpovedí v písomnej podobe
- Koncom augusta 2018 dotazník umiestnený na www.surveio.com, výzva na jeho vyplnenie rozoslaná cca 45 obrnárom e-mailom, text bol neskôr zverejnený aj na stránke www.polio.sk

Vzorka respondentov (1)

- K 21. 10. 2018 získaných celkom 46 odpovedí, všetci prekonalí detskú obrnu
- Pomer žien a mužov – 26 ku 20, resp. 57 % ku 43 %
- Priemerný vek
 - spolu: 66 r., 7 m. (rozptyl 56 – 84 r.)
 - Ž: 65 r., 10 m. (59 – 81 r.)
 - M: 67 r., 8 m. (56 – 84 r.)

Vzorka respondentov (2)

- Najvyššie dosiahnuté vzdelanie:
 - stredné bez maturity – 13 % (6)
 - stredné s maturitou – 50 % (23)
 - vysokoškolské – 37 % (17)
- Pomer pracujúcich a nepracujúcich – 12 : 34
(26 % : 76 %)
- Priemerný počet odpracovaných rokov: 38 r.

Vzorka respondentov (3)

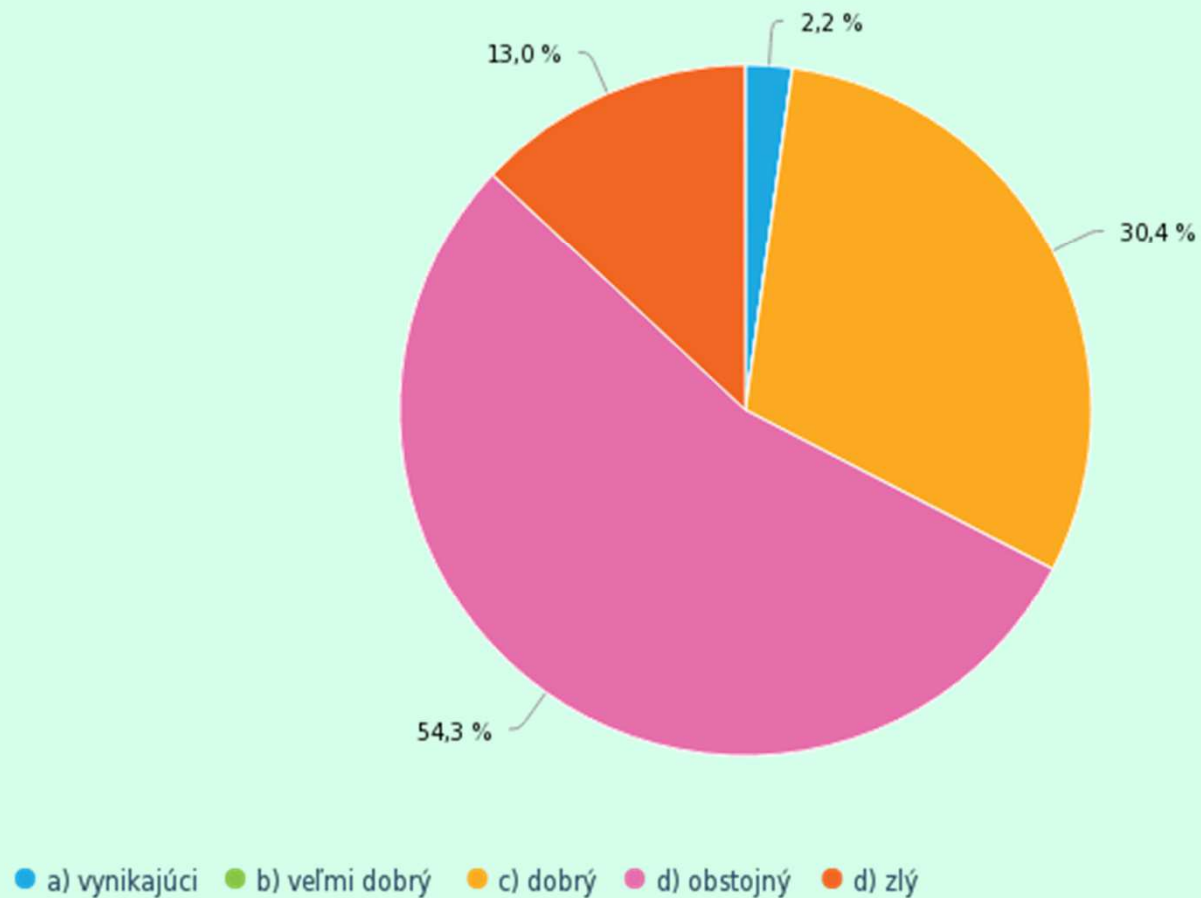
- Odpoveď na otázku „Aj keď to nie je možné objektívne potvrdiť, domnievate sa, že sa u Vás rozvinul postpoliomyelitický syndróm (PPS)?“
 - áno: 29 (63 %)
 - nie: 10 (22 %)
 - neviem: 7 (15 %)

Vzorka respondentov (4)

- Odpoveď na otázku „Ako sú podľa Vášho názoru o Vašej diagnóze (poliomyelitída, resp. PPS) informovaní všeobecní alebo odborní lekári, ktorých navštevujete?“
 - sú veľmi dobre informovaní, vedia o tom dosť – 5 (11 %)
 - ich informovanosť je slabšia, ale nepletú si to s DMO – 13 (28 %)
 - väčšinou mi povedia/napišu, že mám DMO, ale dajú si to vysvetliť – 24 (52 %)
 - nemajú o tom ani potuchy a nedajú si to ani vysvetliť – 4 (9 %)

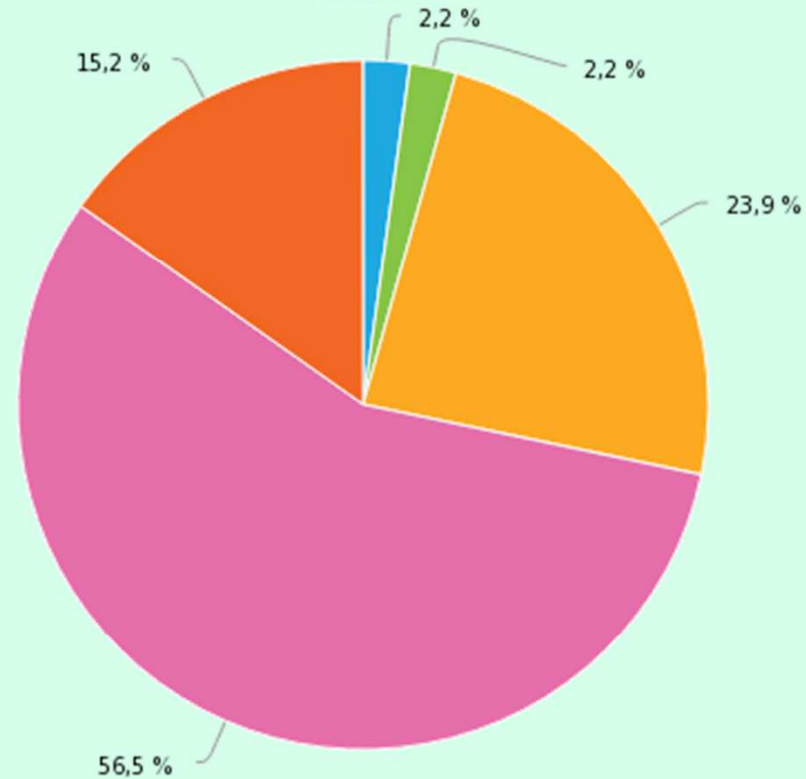
Výsledky – otázka č. 1

Vo všeobecnosti by ste povedali, že Váš zdravotný stav je:



Výsledky – otázka č. 2

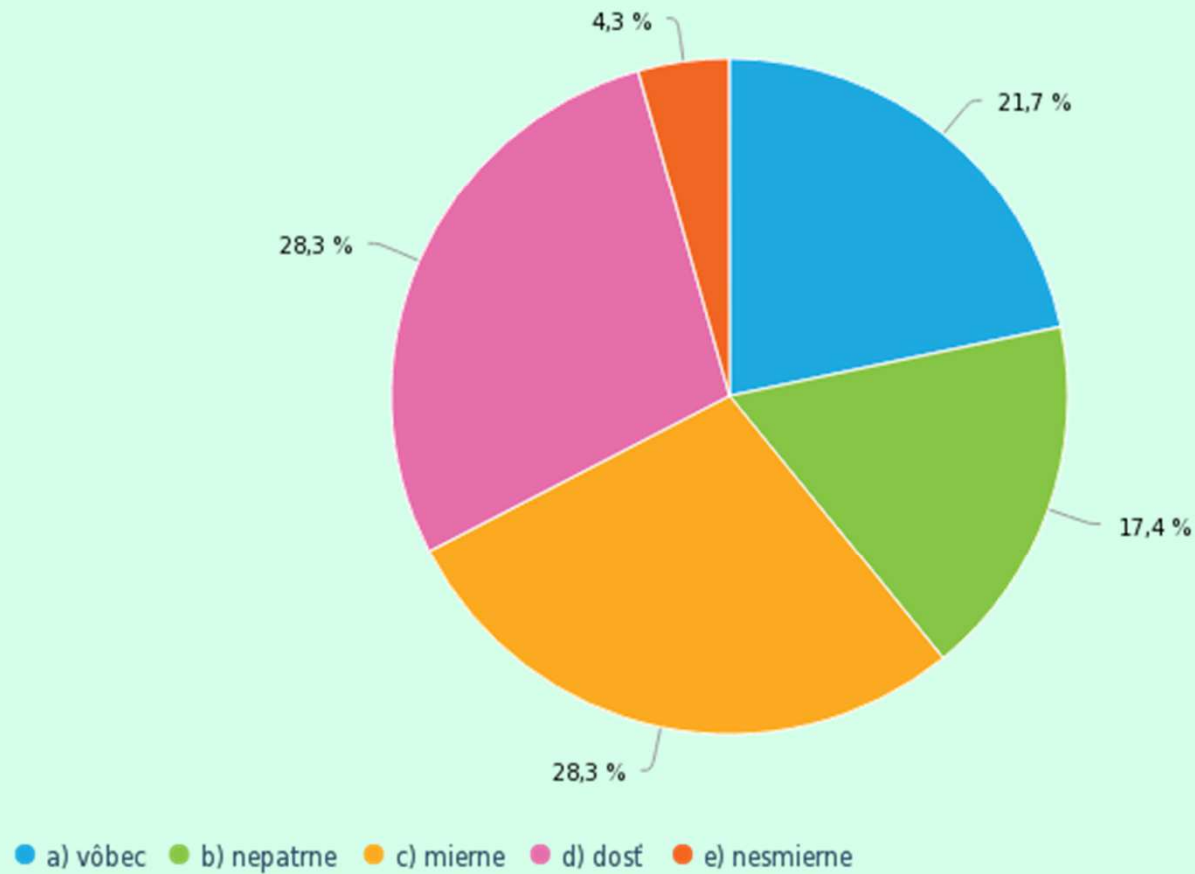
Ako by ste hodnotili svoj terajší zdravotný stav v porovnaní so stavom pred rokom:



- a) omnoho lepší teraz, ako pred rokom
- b) trochu lepší teraz, ako pred rokom
- c) asi rovnaký teraz, ako pred rokom
- d) trochu horší teraz, ako pred rokom
- e) omnoho horší teraz, ako pred rokom

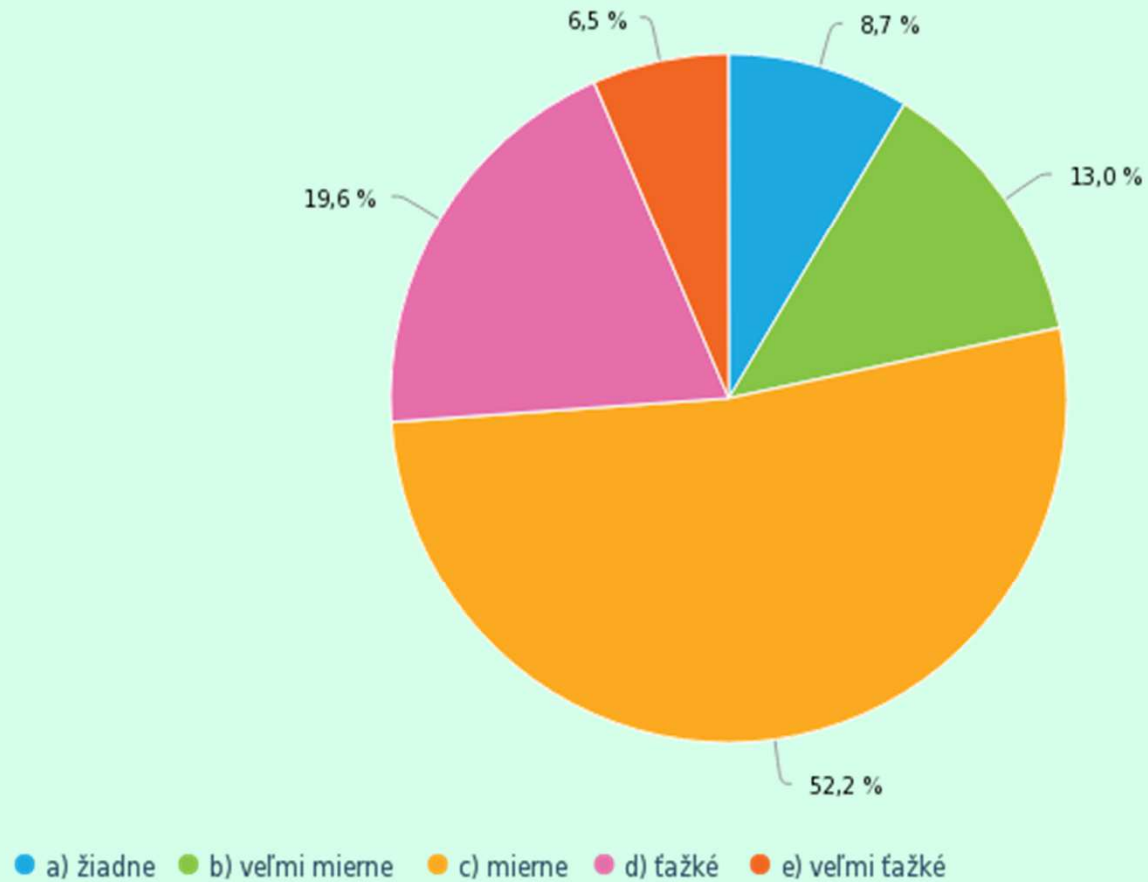
Výsledky – otázka č. 6

Nakoľko Vaše fyzické zdravie alebo citové problémy obmedzili Vaše obvyklé spoločenské aktivity v rodine, medzi priateľmi, susedmi či v skupinách v priebehu posledných 4 týždňov?



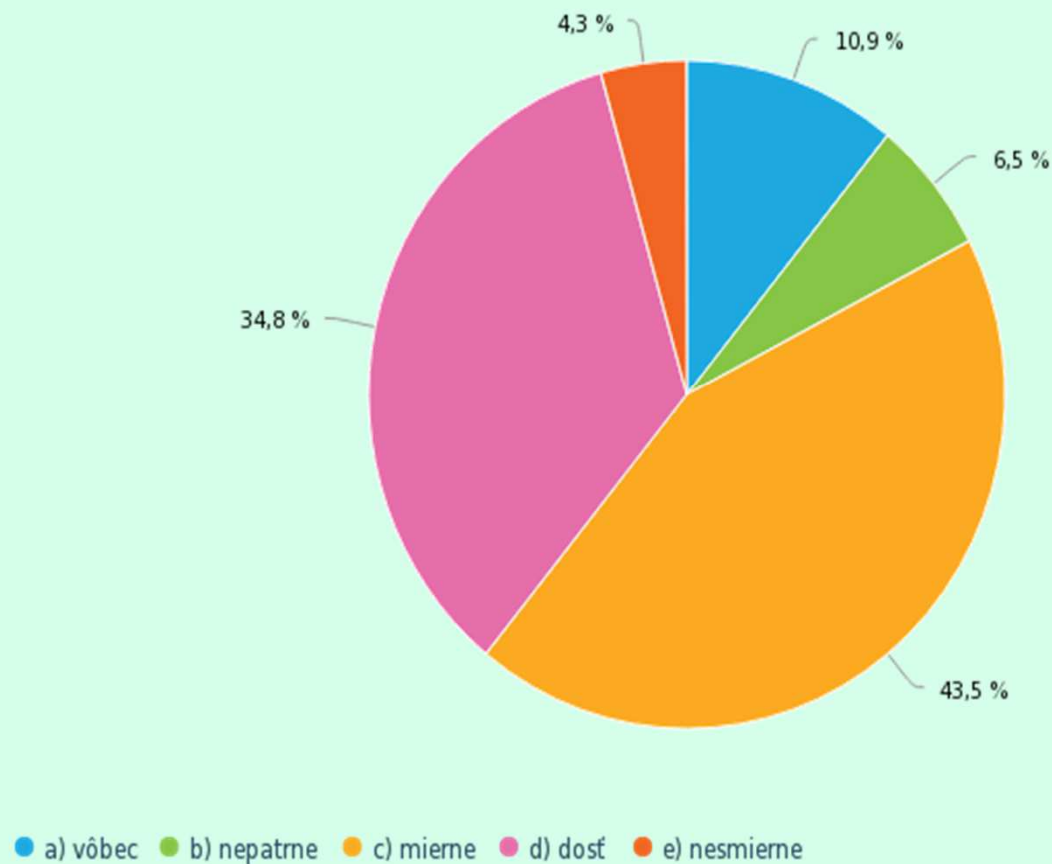
Výsledky – otázka č. 7

Aké veľké telesné problémy ste mali v priebehu posledných 4 týždňov?



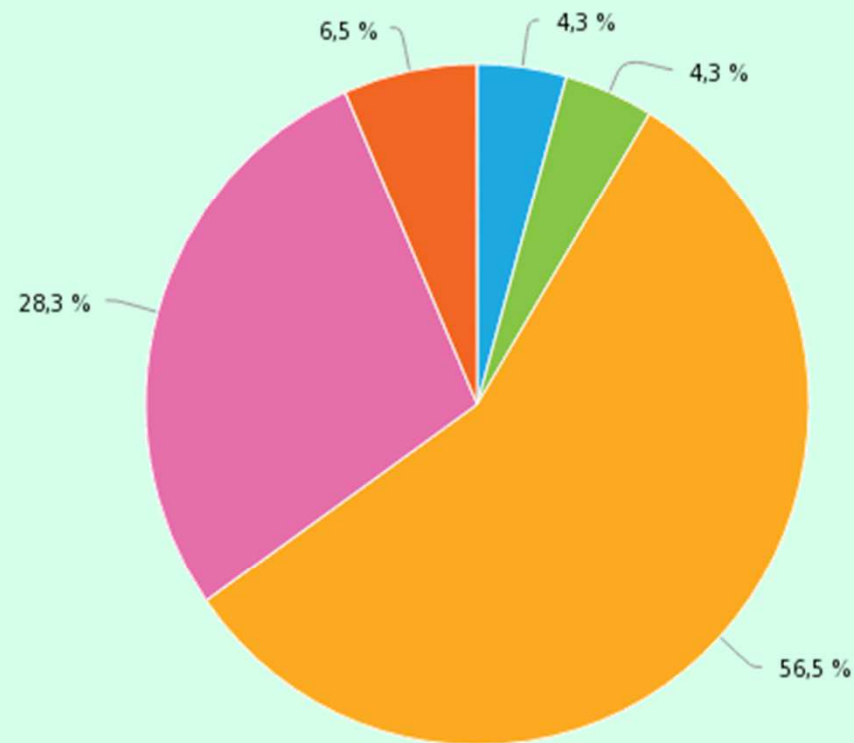
Výsledky – otázka č. 8

Nakoľko Vaše telesné bolesti obmedzili Vašu prácu (vrátane práce v domácnosti i mimo nej) v priebehu posledných 4 týždňov?



Výsledky – otázka č. 10

Ako často fyzické zdravie alebo citové problémy obmedzovali Vaše spoločenské aktivity (ako návštevy priateľov, príbuzných a pod.) v priebehu posledných 4 týždňov?



● a) stále ● b) skoro stále ● c) niekedy ● d) zriedka ● e) nikdy

Závery (1)

- Obmedzenia realizovaného prieskumu:
 - formálne nedostatky realizovaného prieskumu (napr. vozičkári)
 - chýba porovnanie s kontrolnou skupinou, hlavne v zmysle identifikácie problémov zjavne nespôsobených primárnym ochorením
 - pravdepodobnosť, že by sme sa stretli s bodrými, aktívnymi, optimistickými, prirodzene starnúcimi a do budúcnosti zahľadenými obrnármi by mohla byť vyššia pri lepšej a komplexnejšej zdravotnej starostlivosti.

Závery (2)

- Budúcnosť:
 - potreba priebežného monitorovania kvality života poliomyelitikov, a to aj komplexnejšími nástrojmi
 - potreba diagnostiky a cielenej liečby polio/PPS s dôrazom na rehabilitáciu
 - optimizmus do ďalších rokov 😊 !

Ďakujem Vám za pozornosť!



stefan.grajcar@gmail.com