



Ocena jakości życia pacjentów z chorobą Parkinsona

Quality of life in Parkinson's disease

Katarzyna Augustyniuk^{*1(A,G)}, Joanna Knapik^{2(A,B)}, Małgorzata Starczewska^{1(F)},
Daria Schneider – Matyka^{1(D)}, Anna Jurczak^{1(E)}, Małgorzata Szkup^{1(C)}

¹ Zakład Pielęgniarstwa, PUM w Szczecinie

² Studenckie Koło Naukowe przy Zakładzie Pielęgniarstwa, PUM w Szczecinie

A – koncepcja i przygotowanie projektu badań, B – wykonanie analiz diagnostycznych, zbieranie danych,
C – analiza statystyczna, D – interpretacja danych, E – przygotowanie manuskryptu, F – opracowanie piśmiennictwa,
G – pozyskanie funduszy.

Autor do korespondencji: Katarzyna Augustyniuk, Zakład Pielęgniarstwa PUM w Szczecinie, Żołnierska 48, 71-210 Szczecin;
e-mail: augustyniuk@poczta.onet.pl, tel . 609 825 711

STRESZCZENIE

Wstęp. Choroba Parkinsona jest jedną z najczęściej występujących chorób zwyrodnieniowych układu nerwowego. Objawia się zubożeniem czynności ruchowych oraz funkcji poznawczych. Jej przebieg jest zróżnicowany, przewlekły i postępujący, w konsekwencji prowadzi do niepełnosprawności. Jakość życia pacjenta z przewlekłą i nieuleczalną chorobą ściśle koreluje z jego samopoczuciem. W wieloaspektowej opiece nad pacjentem ważna jest identyfikacja czynników wpływających na jakość życia chorego.

Cel pracy. Celem pracy była ocena wpływu wybranych czynników na jakość życia chorych ze zdiagnozowaną chorobą Parkinsona.

Materiał i metody. Badaniem objęto 80 pacjentów, członków Szczecińskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Parkinsona. Zastosowano metodę sondażu diagnostycznego zawierającego pytania charakteryzujące badaną grupę pod kątem socjodemograficznym i zdrowotnym. Ponadto do oceny jakości życia wykorzystano Kwestionariusz Jakości Życia SF-36 .v.2.

Wyniki. Wykazano niski poziom jakości życia badanych - 40,75 pkt. najniższą punktację uzyskali badani w płaszczyźnie ograniczeń fizycznych, najmłodszy pacjenci (40-50 lat) wykazali najwyższą punktację – 55,97pkt w ocenie jakości życia, pacjenci zamieszkujący miasto poniżej 20 tys. mieszkańców wykazali wyższą jakość życia (52,21 pkt), zaobserwowano obniżenie jakości życia wraz z czasem trwania choroby, wykazano istotną różnicę pomiędzy pacjentami leczonymi mniej niż 5 lat i powyżej 10 lat a jakością życia, pacjenci rehabilitowani wykazali wyższą jakość życia.

Wnioski. Jakość życia pacjentów z chorobą Parkinsona ulega obniżeniu szczególnie w obszarze funkcjonowania fizycznego. Na jakość życia pacjentów z chorobą Parkinsona wpływają czynniki niemodyfikowane, takie jak wiek oraz modyfikowane takie jak leczenie farmakologiczne oraz udział w rehabilitacji.

Słowa kluczowe: jakość życia, choroba Parkinsona, choroba przewlekła

SUMMARY

Background. Parkinson's disease is one of the nervous system. It is manifested by a decline in mobility and cognitive functions. Its course can be diverse, chronic and progressive, leading as a consequence to disability. In patients with chronic and incurable diseases, quality of life is closely related to their physical and mental state. The multi-faceted care should involve identification of factors that have effects on the quality of patients' lives.

Objective. The aim of this study was to assess the influence of selected factors on the quality of life (QoL) in Parkinson's disease.

Material and methods. The study involved 80 patients, the members of the Szczecin Group Providing Help for People with Parkinson's Disease. In this survey-based study, patients were described in terms of their sociodemographic and health characteristics. The quality of life was measured using the SF-36v2 questionnaire.

Results. The respondents obtained a low average QoL score (40.75 points), especially for physical functioning. The youngest patients (40-50 years) had the highest QoL score (55.97 points). The QoL decreased with the duration of the disease. There were significant differences in the QoL levels between patients treated for less than five years and those treated for more than 10 years. Patients who underwent rehabilitation had higher QoL scores.

Conclusions. Parkinson's disease negatively affects patients' QoL, especially in the physical functioning domain. The quality of life in Parkinson's disease is conditioned by non-modifiable factors (ex. age) and modifiable factors (ex. pharmacological treatment and rehabilitation).

Key words: quality of life, Parkinson's disease, chronic disease

WSTĘP

Choroba Parkinsona jest jedną z najczęściej występujących chorób ośrodkowego układu nerwowego, jest następstwem procesów degeneracyjnych komórek nerwowych i zmniejszenia wydzielania dopaminy. Choroba ma przebieg przewlekły i postępujący. Głównymi objawami choroby Parkinsona są: drżenie spoczynkowe, spowolnienie psychoruchowe oraz sztywność mięśniowa [1]. W zaawansowanym stadium choroba prowadzi do stopniowej utraty sprawności fizycznej i całkowitego uzależnienia pacjenta od pomocy innych w podstawowych czynnościach życia codziennego oraz do obniżenia jakości życia chorego. W chorobie Parkinsona stosuje się leczenie objawowe w postaci farmakoterapii oraz rehabilitacji, co pozwala wydłużyć i utrzymać kondycje fizyczną i emocjonalną chorego. Ponadto zastosowanie ma leczenie neurochirurgiczne. Całokształt działań podejmowanych wobec pacjenta z rozpoznaną chorobą Parkinsona ma na celu poprawić jakość życia chorych. Przebieg choroby jest zróżnicowany stąd niejednorodność problemów zdrowotnych pacjentów oraz częsta odmienna reakcja na leki. Obecnie stosowane leczenie nie powoduje całkowitego wyleczenia ani zatrzymania postępu choroby. Jednak wprowadzenie innych wspomagających leczenie farmakologiczne metod, takich jak: rehabilitacja (gimnastyka usprawniająca, nauka czynności codziennych, terapia mowy czy ćwiczenia relaksacyjne), edukacja, poradnictwo (prawne, finansowe, zawodowe), wsparcie psychiczne chorego i jego najbliższych, wpływa na samopoczucie pacjenta i poprawę jakości życia [2].

Jakość życia jest pojęciem indywidualnym, bardzo subiektywnym i zmiennym, to stan samopoczucia, na który mają wpływ czynniki fizyczne, psychiczne, funkcjonalne, socjalne i emocjonalne. Pacjenci cierpiący na postępującą chorobę neurologiczną zwykle adaptują się do swojej sytuacji poprzez obniżenie oczekiwań względem siebie i otoczenia. Taka strategia radzenia sobie z chorobą przewlekłą niewątpliwie wpływa na ich zdolności do utrzymania dobrego samopoczucia.

W ostatnim czasie obserwuje się wzrost zainteresowania jakością życia chorych przewlekle oraz osób niepełnosprawnych. Zagadnienia dotyczące jakości życia w chorobach przewlekłych w tym neurologicznych, uważane są za jeden z istotnych wykładników skuteczności leczenia [3].

Zainteresowanie nauk medycznych przesunięto poza tradycyjny, czysto medyczny obszar działania. Pacjenci z deficytami neurologicznymi traktowani są bardziej holistycznie a działania medyczne kierowane względem ich zmierzają do przywracania pacjentom sprawności fizycznej i poprawy funkcjonowania w życiu codziennym oraz kontynuowania uczestnictwa w życiu zawodowym, i społecznym. Oprócz systematycznej farmakoterapii nie może zabraknąć kompleksowej fizjoterapii i psychoterapii

ukierunkowanej na aktualne potrzeby.

Celem pracy była ocena wpływu wybranych czynników takich jak: wiek, płeć, miejsce zamieszkania, czas postawienia diagnozy, czas trwania leczenia farmakologicznego i czas trwania rehabilitacji na jakość życia chorych ze zdiagnozowaną chorobą Parkinsona.

MATERIAŁ I METODY

Badanie zostało przeprowadzone wśród członków Szczecińskiego Stowarzyszenia Pomocy Osobom z Chorobą Parkinsona w Szczecinie w 2013 roku. Chorzy byli kwalifikowani na podstawie rozpoznania klinicznego. W badaniu zastosowano metodę sondażu diagnostycznego zawierającego pytania charakteryzujące badaną grupę pacjentów pod kątem socjodemograficznym i zdrowotnym. Ponadto wykorzystano Kwestionariusz Jakości Życia SF-36 v.2. Kwestionariusz składał się z 11 pytań zawierających 62 stwierdzenia, określających jakości życia i zdrowia badanych. Każdemu ze stwierdzeń przypisana została wartość punktowa, która była transformowana do skali od 0-100. Wartość punktowa (0) oznaczała najniższy wymiar jakości życia. Wartość odpowiada indywidualnej wartości jakości życia. Badania miały charakter anonimowy.

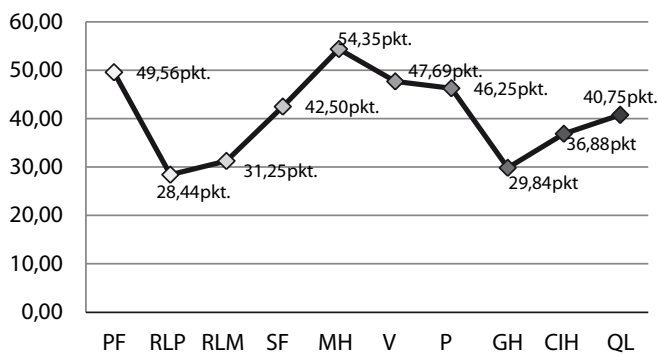
W badaniu wzięło udział 80 osób, w tym 32 kobiety (40%) i 48 mężczyzn (60%). Ankietowani byli w wieku od 40 do 75 lat. Największą grupę tworzyli pacjenci będący w przedziale wiekowym od 60 do 70 lat (33%). Pacjenci najmłodszy, będący między 40 a 50 rokiem życia stanowili najmniej liczną grupę tj. 5%. Największa grupa badanych tj. 43,75% zamieszkiwała miasto powyżej 100 tys. mieszkańców. Najmniejszy odsetek badanych tj. 17,5% zamieszkiwał małe miasto poniżej 20 tys. U większości badanych 56,25% choroba Parkinsona została zdiagnozowana od 5 do 15 lat temu, u 28,75% mniej niż 5 lat temu. Chorujący najdłużej, tj. powyżej 15 lat stanowili 15% ogółu. Leczenie farmakologiczne u większości badanych - 43,75% trwało od 5 do 10 lat. Ponad 10 lat było leczonych 31,25%. Jedna czwarta badanych była leczona krócej niż 5 lat. Chorzy w 16,20% nie byli nigdy poddawani rehabilitacji, natomiast 51,25% było rehabilitowanych krócej niż 5 lat. Od 5 do 10 lat rehabilitowanych było 16,25% pacjentów. Rehabilitację podejmowaną powyżej 10 lat odnotowano u 12,5% badanych.

Obliczenia i analizę statystyczną wykonano za pomocą pakietu STATISTICA 10 PL. Dla zebranego materiału wyliczono statystyki opisowe (średnią, odchylenie standardowe). Dla zmiennych jakościowych wyliczono wartości procentowe. Weryfikację normalności rozkładu przeprowadzono testem Shapiro-Wilka. Do porównania dwóch grup spełniających założenia normalności rozkładu ($p > 0,05$) wykorzystano test t- Studenta, w przypadku zmiennych o rozkładzie innym niż normalny wykorzystano test Kruskala – Wallisa. We wszystkich analizach jako istotne

przyjęto efekty, dla których wartość prawdopodobieństwa p była mniejsza od przyjętego poziomu istotności 0,05 ($p < 0,05$). W prowadzonym badaniu ogólny poziom jakości życia stanowi zmienną objaśnianą przez takie zmienne objaśniające, jak wiek, miejsce zamieszkania oraz czas trwania leczenia farmakologicznego.

WYNIKI

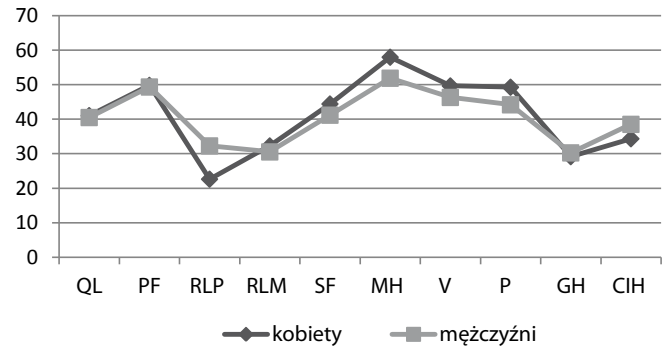
Wśród 80 badanych osób średni wskaźnik jakości życia wyniósł 40,75 punktów (SD=17,74) na 100 punktów możliwych do uzyskania. Jest to wynik świadczący o jakości życia poniżej normy. Biorąc pod uwagę poszczególne profile jakości życia w zakresie 9 dziedzin, najmniejszą liczbę punktów tj. 28,43 (SD=38,92) uzyskali badani w płaszczyźnie ograniczeń fizycznych w pełnieniu ról społecznych (RLP). Nisko oceniono również ogólny stan zdrowia (GH) - 29,83 pkt. (SD=10,38) oraz nasilenie problemów emocjonalnych ograniczających pełnienie dotychczasowych funkcji społecznych (RLM) - 31,25 pkt. (SD=42,54). W aspekcie służącym ocenie zmian w zdrowiu (CIH) uzyskano 36,87 pkt. (SD=22,13). Sytuacja zdrowotna badanych miała wpływ na aktywność społeczną (SF), o czym świadczy liczba punktów wynosząca 42,5 (SD=21,85). W zakresie dolegliwości bólowych (P) i witalności (V) respondenci uzyskali podobną liczbę punktów tj. 46,25 (SD=29,01) i 47,68 (SD=18,87). Problemy zdrowotne ograniczające aktywność fizyczną (PF) także obniżały jakość życia chorych, ponieważ liczba punktów nie przekroczyła połowy możliwych do uzyskania (49,56pkt.). Spośród komponentów jakości życia najwyższą oceniono zdrowie psychiczne (MH), w tym aspekcie ankietowani uzyskali 54,35 pkt. (SD=16,25), (Ryc. 1).



Rycina 1. Ocena ogólnej jakości życia i jej aspektów w badanej grupie pacjentów.

*QL (Quality of Life)-Jakość życia, (PF (PhysicalFunction)- Problemy zdrowotne ograniczające aktywność fizyczną, RLP (Role LimitationPhysical)- Problemy zdrowotne ograniczające fizyczne pełnienie dotychczasowych funkcji społecznych, RLM (Role LimitationMental)-Problemy emocjonalne ograniczające pełnienie dotychczasowych funkcji społecznych, SF (SocialFunctioning) – Aktywność społeczna, MH (MentalHealth)-Zdrowie psychiczne, V (Vitality)-Witalność (energia/męczliwość), P (Pain); Dolegliwości bólowe, GH (General Health)-Ogólna ocena stanu zdrowia, CIH (Change in Health)-Zmiany w zdrowiu.

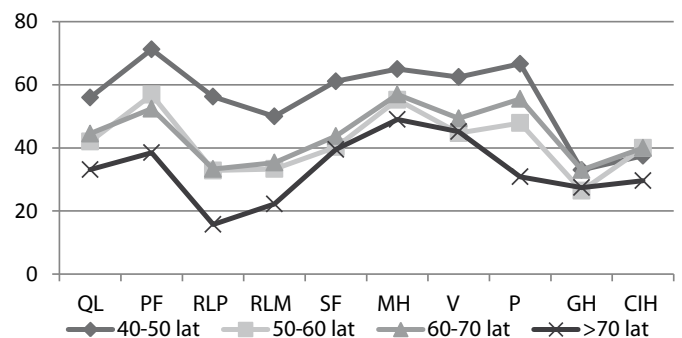
W badanej grupie kobiety uzyskały średnią liczbę punktów w ogólnej ocenie jakości życia (QL) wynoszącą 41,08 pkt. (SD=18,42) natomiast mężczyźni 40,52 pkt. (SD=17,47). Nie wykazano zależności statystycznej pomiędzy płcią badanych, a ogólną jakością życia (Ryc. 2).



Rycina 2. Poziom jakości życia i jej aspektów względem płci.

*QL (Quality of Life)-Jakość życia, (PF (PhysicalFunction)- Problemy zdrowotne ograniczające aktywność fizyczną, RLP (Role LimitationPhysical)- Problemy zdrowotne ograniczające fizyczne pełnienie dotychczasowych funkcji społecznych, RLM (Role LimitationMental)-Problemy emocjonalne ograniczające pełnienie dotychczasowych funkcji społecznych, SF (SocialFunctioning) – Aktywność społeczna, MH (MentalHealth)-Zdrowie psychiczne, V (Vitality)-Witalność (energia/męczliwość), P (Pain); Dolegliwości bólowe, GH (General Health)-Ogólna ocena stanu zdrowia, CIH (Change in Health)-Zmiany w zdrowiu.

Spośród badanych najwyższą wartość punktową 55,97 pkt. (SD=21,73) wyrażającą ogólną jakość życia (QL) uzyskali najmłodszy pacjenci będący w przedziale wiekowym między 40 a 50 lat. Najmniej punktów tj. 33,12 (SD=12,78) uzyskali najstarsi pacjenci, w wieku powyżej 70 lat. Wykazano istotną statystycznie różnicę pomiędzy liczbą punktów uzyskaną przez najmłodszych i najstarszych ($p=0,04$), a także pomiędzy wynikami pacjentów będących w wieku 60-70 lat i najstarszymi badanymi ($p=0,02$), (Ryc. 3,Tab. 1).



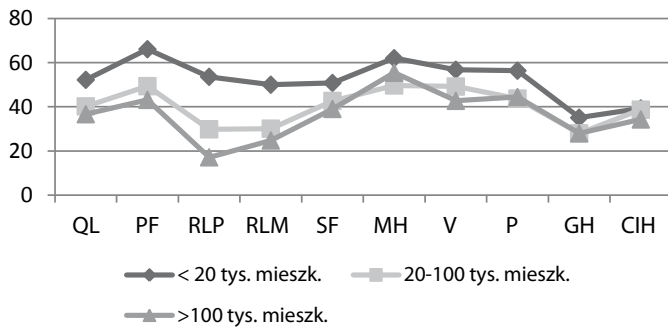
Rycina 3. Poziom jakości życia i jej aspektów względem wieku.

*QL (Quality of Life)-Jakość życia, (PF (PhysicalFunction)- Problemy zdrowotne ograniczające aktywność fizyczną, RLP (Role LimitationPhysical)- Problemy zdrowotne ograniczające fizyczne pełnienie dotychczasowych funkcji społecznych, RLM (Role LimitationMental)-Problemy emocjonalne ograniczające pełnienie dotychczasowych funkcji społecznych, SF (SocialFunctioning) – Aktywność społeczna, MH (MentalHealth)-Zdrowie psychiczne, V (Vitality)-Witalność (energia/męczliwość), P (Pain); Dolegliwości bólowe, GH (General Health)-Ogólna ocena stanu zdrowia, CIH (Change in Health)-Zmiany w zdrowiu.

Tabela 1. Zróżnicowanie ogólnej jakości życia w poszczególnych miejscach zamieszkania.

Ogółem	40-50 lat	50-60 lat	60-70 lat	>70 lat
40-50 lat		p=0,17	p=0,34	p=0,04
50-60 lat	p=0,17		p=0,66	p=0,15
60-70 lat	p=0,34	p=0,66		p=0,02
>70 lat	p=0,04	p=0,15	p=0,02	

Spośród badanych, najwyższą wartość punktową (52,21 pkt.; SD=21,41) wyrażającą ogólną jakość życia (QL) uzyskali pacjenci zamieszkujący miasto poniżej 20 tys. mieszkańców. Następną grupę stanowili pacjenci mieszkający w mieście o zaludnieniu 20 do 100 tys. mieszkańców (40,19 pkt. (SD=15,97). Najmniej punktów tj. 36,65 (SD=16,11) uzyskali pacjenci mieszkający w dużym mieście powyżej 100 tys. mieszkańców (Ryc. 4).



Rycina 4. Poziom jakości życia i jej aspektów względem miejsca zamieszkania.

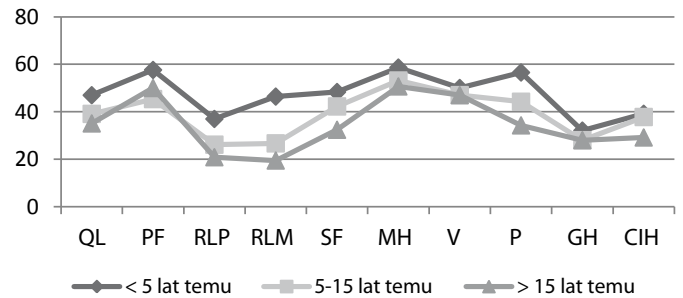
*QL (Quality of Life)-Jakość życia, (PF (PhysicalFunction)- Problemy zdrowotne ograniczające aktywność fizyczną, RLP (Role LimitationPhysical)- Problemy zdrowotne ograniczające fizyczne pełnienie dotychczasowych funkcji społecznych, RLM (Role LimitationMental)-Problemy emocjonalne ograniczające pełnienie dotychczasowych funkcji społecznych, SF (SocialFunctioning) – Aktywność społeczna, MH (MentalHealth)-Zdrowie psychiczne, V (Vitality)-Witalność (energia/męczliwość), P (Pain); Dolegliwości bólowe, GH (General Health)-Ogólna ocena stanu zdrowia, CIH (Change in Health)-Zmiany w zdrowiu.

Wykazano istotną statystycznie różnicę pomiędzy liczbą punktów uzyskaną przez badanych mieszkających w mieście poniżej 20 tys. mieszkańców a liczbą uzyskaną przez mieszkających w mieście powyżej 100 tys. mieszkańców (p=0,02), (Tab. 2).

Tabela 2. Zróżnicowanie ogólnej jakości życia w poszczególnych przedziałach wiekowych.

Ogółem	< 20 tys. mieszk.	20-100 tys. mieszk.	>100 tys. mieszk.
< 20 tys. mieszk.		p=0,07	p=0,02
20-100 tys. mieszk.	p=0,07		p=0,29
>100 tys. mieszk.	p=0,02	p=0,29	

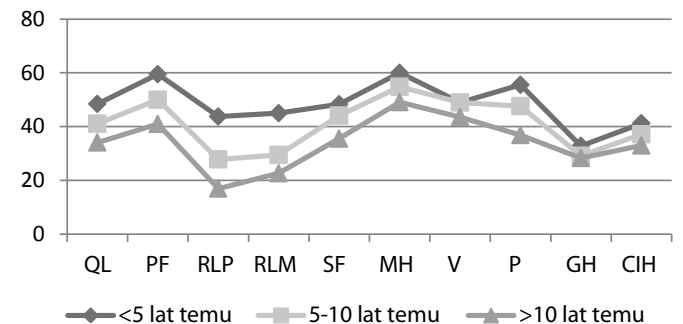
W badanej grupie zaobserwowano obniżenie jakości życia wraz z czasem trwania choroby. Spośród badanych, najwyższą wartość punktową tj. 46,96 pkt. (SD=18,71), wyrażającą ogólną jakość życia (QL) uzyskali pacjenci, u których choroba została zdiagnozowana mniej niż 5 lat temu. Następnie uzyskując 39,08 pkt. (SD=17,48) pacjenci zdiagnozowani od 5 do 15 lat temu. Najmniej punktów tj. 35,07 (SD=14,67) uzyskali zdiagnozowani ponad 15 lat temu. Nie wykazano różnicy statystycznej pomiędzy czasem postawienia diagnozy a ogólną jakością życia (Ryc. 5).



Rycina 5. Poziom jakości życia i jej aspektów względem czasu postawienia diagnozy.

*QL (Quality of Life)-Jakość życia, (PF (PhysicalFunction)- Problemy zdrowotne ograniczające aktywność fizyczną, RLP (Role LimitationPhysical)- Problemy zdrowotne ograniczające fizyczne pełnienie dotychczasowych funkcji społecznych, RLM (Role LimitationMental)-Problemy emocjonalne ograniczające pełnienie dotychczasowych funkcji społecznych, SF (SocialFunctioning) – Aktywność społeczna, MH (MentalHealth)-Zdrowie psychiczne, V (Vitality)-Witalność (energia/męczliwość), P (Pain); Dolegliwości bólowe, GH (General Health)-Ogólna ocena stanu zdrowia, CIH (Change in Health)-Zmiany w zdrowiu.

Spośród badanych, najwyższą wartość punktową tj. 48,44 pkt. (SD=19,12), wyrażającą ogólną jakość życia (QL) uzyskali pacjenci, u których leczenie farmakologiczne trwało mniej niż 5 lat. Najmniej punktów tj. 34,13 (SD=15,20) uzyskali pacjenci leczeni od ponad 10 lat (Ryc. 6). Wykazano istotną statystycznie różnicę pomiędzy pacjentami leczonymi mniej niż 5 lat i powyżej 10 lat, a ogólną jakością życia (p=0,01), (Tab. 3).



Rycina 6. Poziom jakości życia i jej aspektów względem czasu trwania leczenia farmakologicznego.

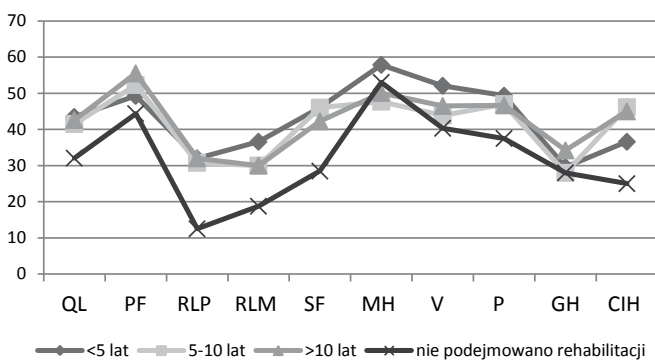
*QL (Quality of Life)-Jakość życia, (PF (PhysicalFunction)- Problemy zdrowotne ograniczające aktywność fizyczną, RLP (Role LimitationPhysical)- Problemy zdrowotne ograniczające fizyczne pełnienie dotychczasowych funkcji społecznych, RLM (Role LimitationMental)-Problemy emocjonalne ograniczające pełnienie

dotychczasowych funkcji społecznych, SF (SocialFunctioning) – Aktywność społeczna, MH (MentalHealth)-Zdrowie psychiczne, V (Vitality)-Witalność (energia/męczliwość), P (Pain); Dolegliwości bólowe, GH (General Health)-Ogólna ocena stanu zdrowia, CIH (Change in Health)-Zmiany w zdrowiu.

Tabela 3. Zróżnicowanie ogólnej jakości życia w poszczególnych przedziałach czasu trwania leczenia farmakologicznego.

Ogółem	<5 lat	5-10 lat	>10 lat
<5 lat		p=0,13	p=0,01
5-10 lat	p=0,13		p=0,20
>10 lat	p=0,01	p=0,20	

Spośród badanych, najwyższą wartość punktową tj. 43,45 pkt. (SD=20,25), wyrażającą ogólną jakość życia (QL) uzyskali pacjenci, którzy byli rehabilitowani krócej niż 5 lat, następnie uzyskując 42,59 pkt. (SD=16,71) pacjenci, którzy rehabilitowani byli ponad 10 lat. Z kolei pacjenci rehabilitowani od 5 do 10 lat otrzymali 41,5 pkt. (SD=13,98). Najmniej punktów tj. 32,05 (SD=11,72) uzyskali pacjenci, którzy nie byli rehabilitowani wcale. Nie wykazano różnicy statystycznej pomiędzy czasem trwania rehabilitacji a ogólną jakością życia (Ryc. 7).



Rycina 7. Poziom jakości życia i jej aspektów względem czasu trwania rehabilitacji.

*QL (Quality of Life)-Jakość życia, (PF (PhysicalFunction)- Problemy zdrowotne ograniczające aktywność fizyczną, RLP (Role LimitationPhysical)- Problemy zdrowotne ograniczające fizyczne pełnienie dotychczasowych funkcji społecznych, RLM (Role LimitationMental)-Problemy emocjonalne ograniczające pełnienie dotychczasowych funkcji społecznych, SF (SocialFunctioning) – Aktywność społeczna, MH (MentalHealth)-Zdrowie psychiczne, V (Vitality)-Witalność (energia/męczliwość), P (Pain); Dolegliwości bólowe, GH (General Health)-Ogólna ocena stanu zdrowia, CIH (Change in Health)-Zmiany w zdrowiu.

DYSKUSJA

Jakość życia jest pojęciem wielopłaszczyznowym, łączącym najważniejsze dziedziny życia, takie jak; praca, zdrowie, rodzina, samorealizacja. Pojęcie jakości życia wniknęło do definicji zdrowia, stając się jej ważnym determinantem, zostało wprowadzone z początkiem lat dziewięćdziesiątych dwudziestego wieku i od początku ściśle

korespondowało ze stanem zdrowia jednostki [4]. Jakość życia uwarunkowana jest wiekiem, płcią, czasem trwania choroby, miejscem zamieszkania, poziomem wykształcenia oraz innymi czynnikami [5]. Wydłużanie się życia na świecie sprawia, że wzrasta liczba osób w starszym wieku, ludzi niepełnosprawnych z chorobami przewlekłymi, w tym z nieuleczalnymi, postępującymi chorobami ośrodkowego układu nerwowego. Badania nad jakością życia przewlekle chorych pacjentów w ostatnich latach zyskały na znaczeniu, jako przejaw holistycznej postawy wobec pacjenta. W procesie leczenia pacjentów z chorobą Parkinsona coraz większą uwagę przykładana się do działań mających na celu poprawę funkcjonowania pacjenta w życiu codziennym. Zaburzenia ruchowe i pozaruchowe w chorobie Parkinsona mają różne następstwa funkcjonalne u pacjentów, a niesprawność funkcjonalna chorych zależna jest od poziomu zaawansowania choroby.

Lorencowicz [2] w badaniach dotyczących oceny jakości życia chorych z parkinsonizmem zwraca uwagę na silny związek między sprawnością funkcjonalną, a subiektywną oceną poszczególnych składowych jakości życia (IADL - 12,09). Autorka wskazała czynności sprawiające najwięcej problemów, wykazując że 80% badanych nie było w stanie korzystać z telefonu, około 70% respondentów nie mogło przygotować i samodzielnie przyjąć leków, 55% - zrobić zakupów, ponad 40% dotrzeć do miejsc poza odległością spaceru, samodzielnie przygotować posiłku oraz samodzielnie wykonać niektórych prac domowych, np. sprzątanie [2]. Badania Królikowskiej i wsp. prowadzone wśród chorych z chorobą Parkinsona również wykazały deficyt w funkcjonowaniu codziennym. U 86% badanych pacjentów występowały problemy z poruszaniem się, 62% z ubieraniem się, 54% ze spożywaniem posiłków, 44% z wykonywaniem czynności związanych z higieną osobistą [6]. Przeprowadzona analiza wskazuje, że choroba Parkinsona ogranicza człowieka i pozbawia go możliwości sprawnego funkcjonowania, co powoduje obniżenie jakości życia chorych. W badaniach własnych wykorzystano Kwestionariusz Jakości Życia SF-36, uzyskując w badanej grupie średni wskaźnik jakości życia, bo na poziomie 40,75 punktów na 100 możliwych. Biorąc pod uwagę poszczególne profile jakości życia, najmniejszą liczbę punktów – 28,43, uzyskali badani w płaszczyźnie ograniczeń fizycznych w pełnieniu ról społecznych. Potwierdza to spostrzeżenie Zbiony [7]. Autorka zauważa, że osoby, które oceniają swoją sprawność ruchową na dobrym poziomie, są również zadowolone z jakości swojego życia [7]. Kurowska z kolei stwierdza, że osoby lepiej funkcjonujące przeżywają mniej negatywnych emocji [8]

W pracy podjęto próbę oceny zależności pomiędzy płcią a oceną ogólnej jakości życia. W badanej grupie nie uzyskano wyniku istotnego statystycznie. Jest to zgodne z wynikami uzyskanymi przez Gozdek L. i wsp. [9], którzy nie stwierdzili

zależności między płcią osób z chorobą Parkinsona a jakością życia, podobnie jak nie wykazano istotnego statystycznie związku między jakością życia a wiekiem. Natomiast w badaniu własnym wykazano zależność wieku a jakości życia.

Badania potwierdzają związek pomiędzy miejscem zamieszkania a ogólną jakością życia chorych. Wykazano istotną statystycznie różnicę pomiędzy liczbą punktów uzyskanych przez badanych mieszkających w mieście poniżej 20 tys. mieszkańców i mieszkających w mieście powyżej 100 tys. ($p=0,02$). Wyniki zbliżone są do badań Sierakowskiej [13], która uważa, że pacjenci pochodzący z małych miejscowości wyżej oceniają swoje funkcjonowanie fizyczne niż mieszkańcy miast. Z kolei różni się to od rezultatów uzyskanych przez Kowalczyk i Głuszko badających przewlekle chorych pacjentów, którzy twierdzą, że miejsce zamieszkania nie wpływa na ocenę jakości życia chorych [14]. Badania własne pozwalają dodatkowo zaobserwować zależność pomiędzy obniżeniem jakości życia a czasem trwania choroby. Najwyższą wartość punktową tj. 46,96 pkt., wyrażającą ogólną jakość życia uzyskali pacjenci, u których choroba Parkinsona została zdiagnozowana mniej niż 5 lat temu.

Liczni autorzy wskazują potrzebę realizacji systematycznej fizjoterapii, prowadzonej na każdym etapie trwania choroby [10,11,12]. Wskazują, że systematycznie prowadzona rehabilitacja umożliwi każdemu choremu poprawę funkcjonowania w środowisku rodzinnym i zawodowym, a także adaptację do nowych warunków, które zaistniały na skutek choroby. Badania własne pokazują, że pacjenci podejmujący rehabilitację, wykazują poprawę jakości życia, przede wszystkim w zakresie sprawności ogólnej oraz pozytywnego nastawienia psychicznego. Wśród respondentów, najwyższą wartość punktową tj. 43,45 pkt., wyrażającą ogólną jakość życia uzyskali pacjenci, którzy byli rehabilitowani krócej niż 5 lat, najmniej punktów tj. 32,05 uzyskali chorzy, którzy nie korzystali z rehabilitacji, co najprawdopodobniej uzależnione jest od czasu trwania choroby. W prezentowanej pracy nie podjęto się wieloczynnikowej analizy jednakże aby to ustalić należałoby rozszerzyć badania. Podejmowanie badań mających na celu identyfikację czynników wpływających na niepełnosprawność i jakość życia chorych przewlekle jest wyrazem holistycznego traktowania pacjenta i procesu leczenia.

WNIOSKI

Jakość życia pacjentów z chorobą Parkinsona ulega obniżeniu szczególnie w obszarze funkcjonowania fizycznego. Na jakość życia pacjentów z chorobą Parkinsona wpływają czynniki niemodyfikowane, takie jak wiek oraz modyfikowane takie jak leczenie farmakologiczne oraz udział w rehabilitacji.

PIŚMIENNICTWO

1. Friedman A.: Choroba Parkinsona: wczesne rozpoznanie i leczenie w okresie początkowym. *Neurol Prakt* 2004;5(20): 390-3.
2. Lorencowicz R., Jasik J., Podkowiński A. i wsp.: Wybrane uwarunkowania jakości życia w chorobie Parkinsona. *Pieleg Neurol Neuroch* 2012;1(2): 48-57.
3. Sobczyk W., Gugala M. i wsp.: Rozwój badań nad jakością życia w chorobach przewlekłych. *Post Psychiatr i Neurol* 2008; 17 (4): 353-356.
4. Chrobak M.: Ocena jakości życia zależnej od stanu zdrowia. *Probl Pielęg* 2009;17(2): 123-7.
5. Behari M., Srivastava A.K., Pandey R.M.: Quality of life in patients with Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord* 2005;11(4): 221-6.
6. Królikowska A., Ślusarz R., Gryszko R. i wsp.: Ocena funkcjonalna stanu chorego po leczeniu operacyjnym choroby Parkinsona. *Ann UMCS Sect D* 2005;LX(7 Suppl XVI): 106-9.
7. Zboina B.: Jakość życia osób starszych. Ostrowiec Św.: Wydaw. Stowarzyszenie Nauka Edukacja Rozwój; 2008.
8. Kurowska K., Kajut A.: Samoocena jakości życia osób starszych na przykładzie pensjonariuszy Domu Pomocy Społecznej (DPS). *Psychogeriatrya Pol* 2011;8(2): 55-62.
9. Gozdek L., Laskowska I., Michalak M.: Ocena jakości życia osób z chorobą Parkinsona. *Pol Forum Psychol* 2007;12(1) : 51-62.
10. Muszalik M., Kędziora-Kornatowska K., Sury M. i wsp.: Ocena funkcjonalna pacjentów w starszym wieku w odniesieniu do jakości życia w świetle kwestionariusza Oceny Funkcjonalnej Przewlekle Chorych. *Probl Hig Epidemiol* 2009;90(4): 569 – 76.
11. Struensee M., Idzikowski M., Przytalska L. i wsp.: Ocena wpływu kinezyterapii na sprawność motoryczną pacjentów z chorobą Parkinsona. *Now Lek* 2010;79(3): 191–8.
12. Krekora K., Jankowska A., Szwaczko A. i wsp. Ilościowa ocena równowagi u chorych z chorobą Parkinsona. *Kwart Ortop* 2010;1: 67-71.
13. Chrobak A., Przedborska A., Leszczyńska A. i wsp.: Wpływ kinezyterapii na funkcje ruchowe u pacjentów z chorobą Parkinsona. *Kwart Ortop* 2012;4: 626-33.
14. Sierakowska M., Matys A., Kosior A., i wsp.: Ocena jakości życia pacjentów z reumatoidalnym zapaleniem stawów. *Reumatologia* 2006;44(6): 298–303.
15. Kowalczyk K., Głuszko P.: Ocena jakości życia chorych na reumatoidalne zapalenie stawów za pomocą badań ankietowych. *Reumatologia* 2009;47(1): 4–9.