

## Wybrane uwarunkowania jakości życia w chorobie Parkinsona

### Chosen Factors of Quality of Life with Parkinson's Disease

Regina Lorencowicz<sup>1</sup>, Józef Jasik<sup>1</sup>, Arkadiusz Podkowiński<sup>2</sup>, Marta Ruchała<sup>3</sup>,  
Elżbieta Przychodzka<sup>1</sup>, Agnieszka Brzozowska<sup>4</sup>

<sup>1</sup>Katedra i Zakład Pielęgniarstwa Neurologicznego UM w Lublinie

<sup>2</sup>Katedra i Klinika Neurochirurgii i Neurochirurgii Dziecięcej UM w Lublinie

<sup>3</sup>Student UM w Lublinie

<sup>4</sup>Zakład Matematyki i Biostatystyki Medycznej UM w Lublinie

#### Streszczenie

**Wprowadzenie.** Coraz większe znaczenie w procesie leczenia choroby Parkinsona przywiązuje się do działań zmierzających do poprawy funkcjonowania pacjenta w codziennym życiu. Zainteresowanie nauk medycznych przesunęło się poza tradycyjny, czysto medyczny obszar działania, skupiając się na aktywności podopiecznych w różnych dziedzinach życia.

**Cel.** Celem pracy była ocena wpływu wybranych czynników na jakość życia pacjentów z chorobą Parkinsona.

**Materiał i metody.** Badania przeprowadzono wśród 75 osób z chorobą Parkinsona w Krakowskim Stowarzyszeniu Chorych z Chorobą Parkinsona, w Krakowskiej Klinice Neurologii oraz w Sądeckiej Przychodni Kolejowej w okresie od listopada 2010 do kwietnia 2011 roku. Materiał badawczy w pracy został zebrany za pomocą standaryzowanego kwestionariusza *Parkinson's Disease Questionnaire 39* (PDQ 39) służącego do oceny jakości życia i stanu zdrowia pacjentów z chorobą Parkinsona, skali Lawtona (*Instrumental Activities of Daily Living – IADL*) służącej do oceny sprawności funkcjonalnej badanych w zakresie złożonych czynności życia codziennego oraz geriatrycznej skali depresji.

**Wyniki.** Badania wykazały, że choroba Parkinsona negatywnie oddziałuje na wszystkie badane składowe jakości życia. W największym stopniu ogranicza mobilność pacjentów (74%), uniemożliwia sprawne wykonanie podstawowych czynności dnia codziennego (69%). W następstwie choroby 61% badanych, odczuwa stały dyskomfort ciała oraz ograniczenia funkcji poznawczych. Aż 60% ma problemy rodzące się w kontaktach z innymi ludźmi z powodu stygmatyzacji choroby, zaś 57% problemy w zakresie komunikowania się oraz zaburzeń emocjonalnych. Wykazano również, że tylko 36% pacjentów nie było obciążonych depresją, u 61% badanych stwierdzono umiarkowane nasilenie depresji.

**Wnioski.** Choroba Parkinsona w największym stopniu ogranicza możliwości swobodnego przemieszczania się pacjenta zarówno w miejscu publicznym jak i w obrębie własnego mieszkania. Choroba pozbawia człowieka możliwości sprawnego posługiwania się telefonem, który jest podstawowym narzędziem komunikacji. Chorzy, którzy sami prowadzą gospodarstwo domowe wykazują większą odporność psychiczną w obliczu ciężkiej i nieuleczalnej choroby, pomimo większych dysfunkcji w zakresie sprawności funkcjonalnej. Objawy depresji są jednym z czynników, które obniżają jakość życia w chorobie Parkinsona. (PNN 2012;1(2):48-57)

**Słowa kluczowe:** choroba Parkinsona, wydolność funkcjonalna, depresja, jakość życia

#### Abstract

**Background.** The most significant aim of treatment for Parkinson's disease is the improvement of functioning of the patient in the daily living. The interest of medical sciences moved beyond the traditional, purely medical area of action, focusing on different fields of their life.

**Aim.** The assessment of relations of chosen factors to the quality of life of patients with Parkinson's disease was the purpose of this work.

**Material and methods.** The research was conducted among 75 patients with Parkinson's disease in the University Department of Neurology in Cracow and in Sądecki Railway Outpatient in the period from November 2010 to April 2011. The data was collected with the standardized *Parkinson's Disease Questionnaire* 39 (PDQ 39) used for the evaluation of the quality of life and clinical state in patients with Parkinson's disease, with Lawtona scale (*Instrumental Activities of Daily Living* – IADL) used for the assessment of functional efficiency in complex activities of everyday life and with the geriatric depression scale.

**Results.** The research showed that Parkinson's disease had an adverse impact on all examined aspects of the quality of life. To a great degree, the disease limits the patients' mobility (74%) and makes it impossible to perform basic everyday activities (69%). As a result of illness, 61% of the examined patients feel permanent discomfort of the body and limited cognitive functions. As many as 60% have problems arising from contacts with other people because of the stigmatization of their illness, whereas 57% have problems in communicating and emotional disorders. Results also showed a moderate grade of depression in 61% of the examined people and only 36% of patients had no symptoms of depression.

**Conclusions.** Parkinson's disease to the greatest degree limits abilities of free migration of the patient, both in a public place and within their own flat. The illness deprives of possibilities to use the phone which is a basic tool of communication. The patients who run their household alone demonstrate a greater psychological resistance in the face of heavy and incurable illness in spite of greater functional dysfunctions. Symptoms of depression are one of the factors which lower the quality of life in Parkinson's disease. (PNN 2012;1(2):48-57)

**Key words:** Parkinson's disease, functional efficiency, depression, quality of life

## Wprowadzenie

Ostatnie dekady przyniosły gwałtowny wzrost zainteresowania jakością życia osób niepełnosprawnych, czego wymownym wyrazem jest ustanowienie przez Radę Unii Europejskiej roku 2003 — Europejskim Rokiem Osób Niepełnosprawnych (Decyzja Rady UE nr 2001/903/WE). Coraz częściej w badaniach dotyczących następstw choroby Parkinsona odchodzi się od zasady wyłącznie biologicznego oceniania zdrowia pacjenta, a przyjmuje się bardziej holistyczny punkt widzenia, w którym szczególną uwagę zwraca się na emocjonalne doznania osoby z deficytami neurologicznymi. Coraz większe znaczenie w procesie leczenia choroby Parkinsona przywiązuje się do działań zmierzających do poprawy funkcjonowania pacjenta w codziennym życiu. Oceny wyników leczenia oparte na kryterium biologicznym stały się już niewystarczające [1]. Zainteresowanie nauk medycznych przesunęło się poza tradycyjny, czysto medyczny obszar działania, skupiając się na aktywności podopiecznych w różnych dziedzinach życia [2]. Człowiek niepełnosprawny, pomimo swej ułomności, ze swego życia winien być zadowolony, bowiem zadowolony człowiek widzi sens życia, co warunkuje jego szczęście. Łatwiej wtedy jest mu żyć, także łatwiej jest wszystkim innym z nim przebywać oraz współpracować z nim w procesie leczenia i rehabilitacji [3].

Choroba Parkinsona dotyka ludzi w wieku produkcyjnym między 40 a 60 rokiem życia, jest następstwem procesów degeneracyjnych komórek nerwowych w istocie szarej mózgu. W wyniku procesu chorobowego mózg zmniejsza wydzielanie dopaminy, która jest odpowiedzialna za transmisję sygnałów pomiędzy istotą czarną a ciałem prążkowanym w kresomózgowiu [4]. Pojawia się drżenie spoczynkowe, wzmożone napięcie mięśniowe (sztywność mięśni) oraz spowolnienie ru-

chowe [5]. Choroba prowadzi do stopniowej utraty sprawności fizycznej i całkowitego uzależnienia pacjenta od pomocy innych w elementarnych czynnościach dnia codziennego.

Celem pracy była ocena wpływu wybranych czynników na jakość życia pacjentów z chorobą Parkinsona. Autorzy wybrali do analizy między innymi stopień utraty sprawności funkcjonalnej, nasilenie objawów depresji, wykształcenie badanych oraz sposób prowadzenia gospodarstwa domowego.

## Materiał i metoda

Badania przeprowadzono w Krakowskim Stowarzyszeniu Chorych z Chorobą Parkinsona, w Krakowskiej Klinice Neurologii oraz w Sądeckiej Przychodni Kolejowej. Kwestionariusz ankiety wypełniło 75 osób z chorobą Parkinsona. Wśród ankietowanych było 65 (86,67%) mężczyzn i 10 (13,33%) kobiet. W badanej populacji przeważały osoby legitymujące się wyższym wykształceniem (n=47; 62,67%), wykształcenie średnie miało 18 badanych (24,00%), najmniejsza grupa respondentów (n=10; 13,33%) zakończyła edukację na poziomie podstawowym lub zawodowym. Większość ankietowanych prowadziło gospodarstwo domowe wspólnie z rodziną (n=55; 73,33%), pozostała grupa badanych (n=20; 26,67%) zamieszkiwała samotnie. Prawie wszyscy badani (n=70; 93,33%) mieszkali w warunkach nie przystosowanych do potrzeb wynikających ze specyfiki choroby Parkinsona.

Materiał badawczy w pracy został zebrany za pomocą kwestionariusza ankiety. Pierwsza część kwestionariusza zawierała pytania, których celem było zebranie podstawowych danych demograficznych charakteryzujących badaną populację.

Drugą część ankiety stanowił standaryzowany międzynarodowy kwestionariusz PDQ 39 (*Parkinson's*

*Disease Questionnaire 39*) składający się z 39 pytań. Jest to uniwersalne narzędzie służące do oceny jakości życia i stanu zdrowia pacjentów z chorobą Parkinsona [6]. Kwestionariusz PDQ 39 umożliwia ocenę w skali liczbowej jakości życia w zakresie ośmiu podstawowych kategorii, do których zaliczono: mobilność (10 pytań), czynności dnia codziennego (6 pytań), emocjonalne samopoczucie (6 pytań), konfrontacja z otoczeniem (4 pytania), wsparcie społeczne (3 pytania), zaburzenia funkcji poznawczych (4 pytania), komunikację (3 pytania) oraz dyskomfort ciała (3 pytania). Wszystkie pytania są kodowane w ten sam sposób: 0 = nigdy, 1 = sporadycznie, 2 = czasami, 3 = często, 4 = zawsze (lub może wcale nie dotyczy). Dla każdej grupy stworzono osobny wzór do obliczenia wskaźnika, jakości życia. Każda składowa jakości życia była skalowana od 0 (nie ma problemu) do 100 (maksymalny poziom problemu).

Następna część kwestionariusza zawierała standaryzowane narzędzie służące do oceny sprawności funkcjonalnej badanych w zakresie złożonych czynności życia codziennego (obowiązki zawodowe, prowadzenie finansów, dotrzymywanie umówionych terminów, samodzielne podróżowanie, używanie urządzeń domowych, telefonu, sprzątanie, gotowanie, kontrola przyjmowania leków) – skalę Lawtona IADL (*Instrumental Activities of Daily Living*). Skala zawiera osiem pytań. Przy każdym pytaniu ankietowany ma możliwość wyboru odpowiedzi: bez pomocy (3) z niewielką pomocą (2), nie jest w stanie (1) [7].

Ostatnia część ankiety zawierała geriatryczną skalę oceny depresji. Składa się z 15 pytań, gdzie przy każdym pytaniu respondent może odpowiedzieć TAK lub NIE. Pozytywna odpowiedź punktowana jest jako 1, natomiast negatywna jako 0. W skali tej obowiązuje

mediany i odchylenia standardowe a dla niemierzalnych przy pomocy licznosci i odsetka. Dla cech mierzalnych normalność rozkładu analizowanych parametrów oceniano przy pomocy testu W Shapiro-Wilka. Do porównania dwóch grup niezależnych zastosowano test U Manna-Whitneya. Dla więcej niż dwóch grup zastosowano test Kruskala-Wallisa. Do zbadania związku pomiędzy zmiennymi zastosowano korelację r-Spearmana. Dla niepowiązanych cech jakościowych do wykrycia istnienia różnic między porównywanymi grupami użyto testu jednorodności  $\chi^2$ . Do zbadania istnienia zależności między badanymi cechami użyto testu niezależności  $\chi^2$ . Przyjęto poziom istotności  $p < 0,05$  wskazujący na istnienie istotnych statystycznie różnic bądź zależności. Bazę danych i badania statystyczne przeprowadzono w oparciu o oprogramowanie komputerowe STATISTICA 9.0 (StatSoft, Polska).

## Wyniki

### Ocena sprawności funkcjonalnej badanej grupy

Pierwszym celem badawczym było pozyskanie informacji na temat radzenia sobie badanych w zakresie podstawowych czynności związanych z codziennym funkcjonowaniem jednostki w domu i w społeczeństwie. Intencją autorów było ustalenie, które czynności sprawiają najwięcej problemów pacjentom z chorobą Parkinsona. Przeprowadzone badania wykazały, że średnia ocena sprawności funkcjonalnej (IADL) wynosiła  $12,09 \pm 3,29$ , (od 8 do 24). Wyniki analizy przedstawiono w tabeli 1.

Przeprowadzona w tabeli 1 analiza wskazuje, że choroba Parkinsona pozbawia człowieka możliwości sprawnego posługiwania się telefonem, który jest we

Tabela 1. Sprawność funkcjonalna (IADL) ankietowanych

Ocena sprawności w:	Bez pomocy		Z niewielką pomocą		Zupełnie nie jest w stanie	
	N	%	N	%	N	%
Czy potrafisz korzystać z telefonu	1	1,33	13	17,33	61	81,34
Czy jesteś w stanie dotrzeć do miejsc poza odległością spaceru	4	5,33	40	53,33	31	41,34
Czy wychodzisz na zakupy po artykuły spożywcze	24	32,00	10	13,33	41	54,67
Czy możesz samodzielnie przygotować sobie posiłki	14	18,66	30	40,00	31	41,34
Czy możesz samodzielnie wykonywać prace domowe (np. sprzątanie)	4	5,33	40	53,33	31	41,34
Czy możesz samodzielnie majsterkować/ wyprać swoje rzeczy	26	34,67	29	38,67	20	26,66
Czy samodzielnie przygotowujesz i przyjmujesz leki	9	12,00	15	20,00	51	68,00
Czy samodzielnie gospodarujesz pieniędzmi	8	10,67	11	14,67	56	74,66

następująca punktacja: 0–5 stan prawidłowy, 6–10 depresja umiarkowana, 11–15 depresja ciężka [8].

Uzyskane wyniki badań poddano analizie statystycznej. Wartości analizowanych parametrów mierzalnych przedstawiono przy pomocy wartości średniej,

współczesnym społeczeństwie podstawowym narzędziem komunikacji. Tylko jedna ankietowana osoba przyznała, że potrafi korzystać z tego urządzenia bez pomocy bliskich. Potwierdzeniem tego smutnego faktu jest deklaracja aż 94,67% respondentów, że nie są

w stanie bez pomocy innych osób dotrzeć do miejsc położonych dalej niż miejsca codziennego spaceru. Taki sam odsetek ankietowanych ma problem ze sprawnym wykonywaniem najprostszych prac domowych (np. sprzątaniem). Zdecydowana większość pacjentów z Parkinsonizmem nie potrafi sprawnie operować gotówką (89,33%), przygotować i przyjmować leki (88%) czy przygotowywać posiłek (81,34%). Najmniej problemów sprawiało ankietowanym pranie

Skoro choroba Parkinsona powoduje tak duże dysfunkcje sprawności funkcjonalnej postanowiono sprawdzić jakie pozamedyczne uwarunkowania mogą usprawnić funkcjonowanie osoby dotkniętej tą nieuleczalną chorobą we współczesnym społeczeństwie. Wyniki przeprowadzonej analizy zaprezentowano w tabeli 2. Z badań zobrazowanych w tabeli wynika, że brak wykształcenia przyczynia się do szybszego spadku sprawności funkcjonalnej spowodowanego przez chorobę Parkinsona. Stwierdzone różnice były bliskie istotności statystycznej ( $p=0,05$ ).

Tabela 2. IADL a wykształcenie, prowadzenie gospodarstwa domowego, depresja

	Ocena IADL				Analiza statystyczna
	Średnia	Odch. std.	Min.	Max.	
Wykształcenie					
• Podstawowe/zawodowe	11,30	1,64	9,00	14,0	H=5,98; p=0,05
• Średnie	14,61	4,23	10,00	24,0	
• Wyższe	12,60	2,92	8,00	21,0	
Gospodarstwo domowe					
• Z rodziną	13,18	3,61	8,00	24,00	Z=-0,68; p=0,50
• Sam/sama	12,15	2,11	8,00	16,00	
Objawy depresji					
• Brak objawów	13,53	3,36	8,00	24,00	Z=-2,63; p=0,008*
• Umiarkowana/ciężka	10,94	2,15	8,00	14,00	

ce były bliskie istotności statystycznej ( $p=0,05$ ). Jak wynika z analizy deklaracji badanych zaprezentowanej w tabeli 2 pacjenci prowadzący sami gospodarstwo domowe nieznacznie bardziej (brak istotności statystycznej  $p=0,50$ ) odczuwają dysfunkcje wynikające ze spadku sprawności funkcjonalnej (12,15) niż badani mieszkający z rodziną (13,18).

#### Ocena występowania objawów depresji w badanej grupie

Następnym celem autorów było sprawdzenie czy i w jakim zakresie choroba Parkinsona wywiera

swoich rzeczy i wychodzenie po drobne zakupy spożywcze, jednak i te czynności stosunkowo sprawnie wykonywała zaledwie około jedna trzecia badanych (odpowiednio 32% i 34,67%).

piętno na samopoczuciu psychicznym pacjenta. Przeprowadzane badania wykazały, że średnia ocena poziomu depresji w badanej grupie wynosiła  $6,01 \pm 2,22$ , (od 0 do 12 pkt.). Wyniki przedstawione w tabeli 3 ujawniają, że choroba Parkinsona ma destrukcyjny wpływ na stan psychiczny pacjenta. Wyrazem tego jest fakt, że aż u niemal dwóch trzecich badanych (64%) stwierdzono mniejsze lub większe nasilenie objawów depresji. W tabeli 4 przedstawiono zestawienie twierdzeń związanych z oceną nasilenia depresji w badanej populacji. Dane zawarte w tabeli wskazują między innymi, że choroba w odczuciu badanych wywołuje

Tabela 3. Nasilenie depresji w badanej grupie

	N	%
Brak	27	36,00
Umiarkowana	46	61,33
Ciężka	2	2,67

Tabela 4. Zestawienie twierdzeń wchodzących w skład skali oceny depresji

Twierdzenia	Tak		Nie	
	N	%	N	%
1. Myśląc o całym swoim życiu, czy jest Pan(i) z niego zadowolony(a)?	52	69,33	23	30,67
2. Czy zmniejszyła się liczba Pana(i) aktywności i zainteresowań?	68	90,67	7	9,33
3. Czy ma Pan(i) poczucie pustki w życiu?	34	45,33	41	54,67
4. Czy często czuje się Pan(i) znudzony(a)?	34	45,33	41	54,67
5. Czy zwykle jest Pan(i) pogodny/a?	24	32,00	51	68,00
6. Czy obawia się Pan(i), że może się zdarzyć Panu(i) coś złego?	50	66,67	25	33,33
7. Czy przez większość czasu czuje się Pan(i) szczęśliwy(a)?	29	38,67	46	61,33
8. Czy często czuje się Pan(i) bezradny(a)?	47	62,67	28	37,33
9. Czy woli Pan(i) zostać w domu niż wyjść i spotkać się z ludźmi?	57	76,00	18	24,00
10. Czy czuje Pan(i), że ma więcej kłopotów z pamięcią niż inni ludzie?	70	93,33	5	6,67
11. Czy myśli Pan(i), że wspaniale jest żyć?	51	68,00	24	32,00
12. Czy obecnie czuje się Pan(i) gorszy(a) od innych ludzi?	37	49,33	38	50,67
13. Czy czuje się Pan(i) pełny(a) energii?	28	37,33	47	62,67
14. Czy uważa Pan(i), że sytuacja jest beznadziejna?	31	41,33	44	58,67
15. Czy myśli Pan(i), że większości ludzi wiedzie się lepiej niż Panu(i)?	55	73,33	20	26,67

kłopoty z pamięcią (93,33%), ogranicza aktywność życiową i krąg zainteresowań (90,33%), odbiera motywację, żeby wyjść z domu i spotkać się z przyjaciółmi (78%), przyczynia się do obniżenia statusu ekonomicznego (73,33%), zabiera pogodę ducha (68%). Warto jednak podkreślić, że pomimo tych defetystycznych opinii ogromna większość pacjentów doświadczonych przez chorobę Parkinsona jest zadowolona ze swego życia (69,33%) oraz docenia jego wartość (68%).

Analiza statystyczna pozwala na stwierdzenie, że choroba Parkinsona negatywnie oddziałuje na wszystkie badane składowe jakości życia. W największym stopniu ogranicza możliwości swobodnego przemieszczania się pacjenta zarówno w miejscu publicznym, jak i w obrębie własnego mieszkania. Utrudnia bądź uniemożliwia sprawne wykonanie podstawowych czynności dnia codziennego. W następstwie choroby badani odczuwali stały dyskomfort ciała, mieli ograniczone funkcje

Tabela 5. Depresja a wykształcenie, prowadzenie gospodarstwa domowego

	Brak objawów	Umiarkowana/ciężka	Razem	Analiza statystyczna
	N (%)	N (%)	N (%)	
Wykształcenie				
• Podstawowe/zawodowe	4 (40,00)	6 (60,00)	10 (100)	Chi <sup>2</sup> =2,39; p=0,30
• Średnie	9 (50,00)	9 (50,00)	18(100)	
• Wyższe	14 (29,79)	33 (70,21)	47 (100)	
Gospodarstwo domowe				
• Z rodziną	19 (34,55)	36 (65,45)	55 (100)	Chi <sup>2</sup> =0,19; p=0,66
• Sam/sama	8 (40,00)	12 (60,00)	20 (100)	

Przeprowadzona analiza statystyczna wykazała, że istotną ( $p=0,008$ ) przyczyną wywołującą objawy depresji jest utrata sprawności funkcjonalnej (tabela 2).

Przeprowadzone badania wykazały, że poziom wykształcenia oraz sposób prowadzenia gospodarstwa domowego nie ma istotnego wpływu na nasilenie objawów depresji (tabela 5). Dane zestawione w tabeli wskazują, że ankietowani, którzy sami prowadzą gospodarstwo domowe wykazują większą odporność psychiczną w obliczu ciężkiej i nieuleczalnej choroby, pomimo większych dysfunkcji w zakresie sprawności funkcjonalnej.

### Ocena jakości życia badanych z chorobą Parkinsona

Skoro depresja jest zjawiskiem powszechnym wśród pacjentów z chorobą Parkinsona, to zasadnym jest pytanie jak bardzo choroba Parkinsona obniża jakość życia osób nią dotkniętych i na które aspekty codziennego funkcjonowania jednostki rozwój choroby ma najbardziej destrukcyjny wpływ (tabela 6). Ana-

lizacja statystyczna wykazała, że choroba Parkinsona prowadzi do znacznego ograniczenia sprawności funkcjonalnej pacjentów. Skłoniło to autorów do sprawdzenia z jak dużą siłą ten aspekt choroby przyczynia się do obniżenia poziomu jakości życia respondentów. Przeprowadzona analiza wykazała bardzo silny związek pomiędzy sprawnością funkcjonalną a poziomem jakości życia pacjentów z chorobą Parkinsona. Badania ujawniły istotną dodatnią korelację pomiędzy poziomem sprawności funkcjonalnej a następującymi składowymi oceny poziomu jakości życia: mobilności ( $r=0,74$ ), czynności dnia codziennego ( $r=0,54$ ), samopoczucia emocjonalnego ( $r=0,36$ ) oraz funkcji poznawczych ( $r=0,27$ ) i komunikacji ( $r=0,28$ ) (tabela 7, ryc. 1-5).

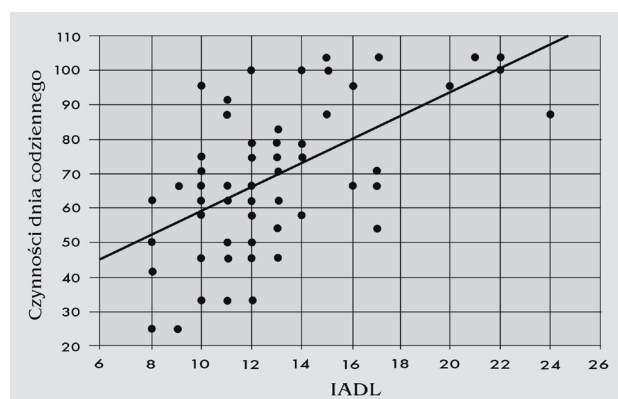
Wyniki badań zestawione w tabeli 1 wskazują, że choroba Parkinsona prowadzi do znacznego ograniczenia sprawności funkcjonalnej pacjentów. Skłoniło to autorów do sprawdzenia z jak dużą siłą ten aspekt choroby przyczynia się do obniżenia poziomu jakości życia respondentów. Przeprowadzona analiza wykazała bardzo silny związek pomiędzy sprawnością funkcjonalną a poziomem jakości życia pacjentów z chorobą Parkinsona. Badania ujawniły istotną dodatnią korelację pomiędzy poziomem sprawności funkcjonalnej a następującymi składowymi oceny poziomu jakości życia: mobilności ( $r=0,74$ ), czynności dnia codziennego ( $r=0,54$ ), samopoczucia emocjonalnego ( $r=0,36$ ) oraz funkcji poznawczych ( $r=0,27$ ) i komunikacji ( $r=0,28$ ) (tabela 7, ryc. 1-5).

Tabela 6. Wpływ choroby Parkinsona na obniżenie poziomu jakości życia w badanej grupie

Składowe PDQ 39	Średnia	Mediana	Min.	Max.	Odch. std.
Mobilność	73,73	72,50	27,50	117,50	21,07
Czynności dnia codziennego	69,11	66,67	25,00	104,17	19,87
Samopoczucie emocjonalne	56,78	54,17	29,17	91,67	18,93
Konfrontacja z otoczeniem	60,08	62,50	25,00	106,25	17,67
Wsparcie społeczne	49,56	50,00	25,00	83,33	19,32
Funkcje poznawcze	60,67	62,50	25,00	100,00	27,59
Komunikacja	56,89	58,33	25,00	100,00	22,82
Dyskomfort ciała	62,78	66,67	25,00	100,00	21,93

Tabela 7. Wpływ choroby Parkinsona na obniżenie poziomu jakości życia z uwzględnieniem sprawności funkcjonalnej (IADL)

Składowe PDQ 39	Analiza statystyczna	
	R	p
Mobilność	0,74	0,000001*
Czynności dnia codziennego	0,54	0,000001*
Samopoczucie emocjonalne	0,36	0,002*
Konfrontacja z otoczeniem	0,20	0,08
Wsparcie społeczne	0,19	0,10
Funkcje poznawcze	0,27	0,02*
Komunikacja	0,28	0,02*
Dyskomfort ciała	0,18	0,12

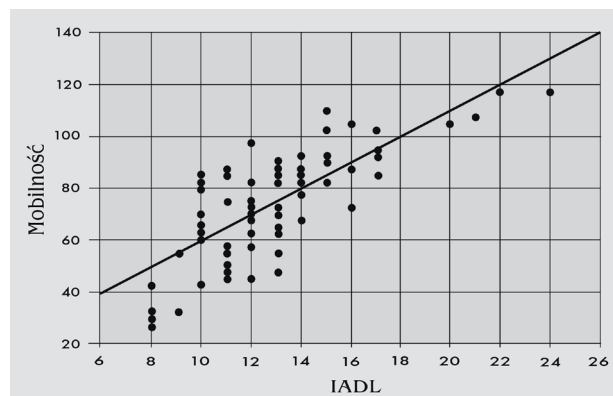


Rycina 1. Związek pomiędzy IADL a czynnościami dnia codziennego

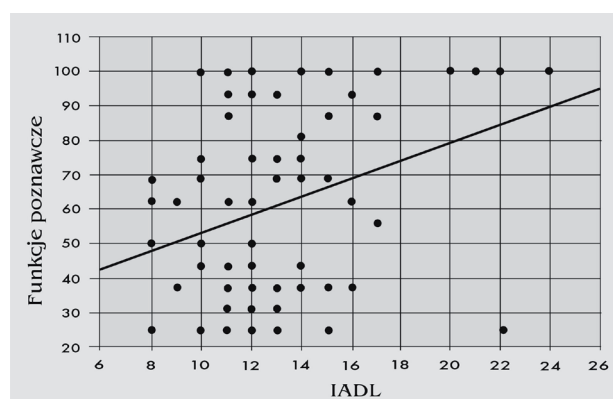
Choroba Parkinsona jest schorzeniem nieuleczalnym, a działania *stricte* medyczne tylko w niewielkim stopniu mogą poprawić funkcjonowanie pacjenta. Dlatego w następnym etapie badań autorzy postanowili sprawdzić czy wybrane uwarunkowania nie związane bezpośrednio z procesem leczenia mają istotny wpływ na poziom jakości życia badanych.

Przeprowadzona analiza wskazuje, że im wyższy poziom wykształcenia tym mniej destrukcyjnie choroba Parkinsona wpływa na jakość życia pacjentów. Tylko w zakresie mobilności badani, którzy skończyli

edukację szkolną na poziomie podstawowym lub zawodowym mniej dotkliwie odczuwali skutki choroby. Być może dzięki pracy fizycznej ich ciało lepiej adaptowało się do narastających w wyniku procesu chorobowego ubytków neurologicznych. Stwierdzone różnice nie były jednak istotne statystycznie ( $p > 0,05$ ) (tabela 8).



Rycina 2. Związek pomiędzy IADL a mobilnością



Rycina 3. Związek pomiędzy IADL a funkcjami poznawczymi

Następnie oceniono skalę wpływu objawów depresji na jakość życia pacjentów dotkniętych przez chorobę Parkinsona. Przeprowadzone badania wykazały, że objawy depresji są jednym z czynników, które obniżają jakość życia w chorobie Parkinsona. Stwierdzono, że depresja w sposób istotny statystycznie negatywnie

Tabela 8. Wpływ choroby Parkinsona na obniżenie poziomu jakości życia z uwzględnieniem wykształcenia

Składowe PDQ 39	Podstawowe/ zawodowe		Średnie		Wyższe		Analiza statystyczna	
	Średnia	Odch. std	Średnia	Odch. std	Średnia	Odch. std	H	p
Mobilność	62,25	19,38	80,69	20,56	73,51	20,90	3,76	0,13
Czynności dnia codziennego	60,42	21,09	70,14	18,65	70,57	20,01	1,29	0,52
Samopoczucie emocjonalne	53,33	13,58	61,34	18,95	55,76	19,90	1,39	0,50
Konfrontacja z otoczeniem	66,25	12,22	62,50	19,53	57,85	17,80	3,53	0,17
Wsparcie społeczne	55,83	15,74	51,39	20,66	47,52	19,50	1,80	0,41
Funkcje poznawcze	73,13	19,78	63,89	28,89	56,78	28,04	3,06	0,22
Komunikacja	60,83	19,27	58,80	21,67	55,32	24,17	1,16	0,56
Dyskomfort ciała	72,50	14,19	68,06	19,23	58,69	23,44	4,25	0,20

wpływa na mobilność ankietowanych ( $p=0,02$ ) oraz na wykonywanie przez respondentów czynności dnia codziennego ( $p=0,05$ ). W pozostałych składowych destrukcyjny wpływ depresji na poziom jakości życia ankietowanych nie był istotny statystycznie ( $p>0,05$ ) (tabela 9).

Wcześniej prezentowane badania (tabela 5) ujawniły korzystny wpływ samodzielnego prowadzenia gospodarstwa domowego na obniżenie częstości występo-

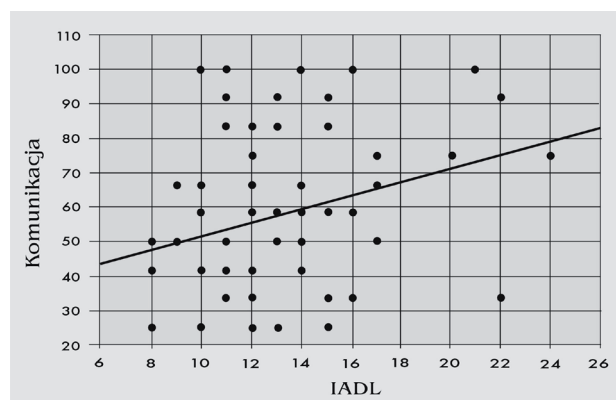
wania objawów depresji u pacjentów z chorobą Parkinsona. Autorzy postanowili więc sprawdzić czy i jak mocno sposób prowadzenia gospodarstwa domowego wpływa na poszczególne składowe jakości życia respondentów. Wyniki analizy statystycznej dowodzą, że samodzielne funkcjonowanie w obrębie gospodarstwa domowego wpływa na podniesienie poziomu jakości życia osób doświadczonych przez chorobę Parkinsona (tabela 10).

Tabela 9. Wpływ choroby Parkinsona na obniżenie poziomu jakości życia z uwzględnieniem występowania objawów depresji

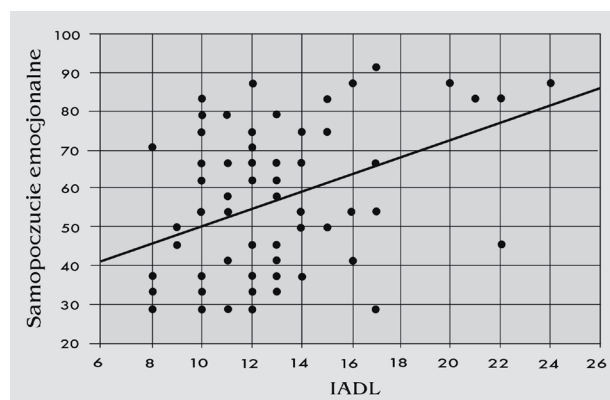
Składowe PDQ 39	Umiarkowana/ ciężka		Brak objawów		Analiza statystyczna	
	Średnia	Odch. std	Średnia	Odch. std	Z	p
Mobilność	78,11	19,79	59,86	19,35	3,04	0,002*
Czynności dnia codziennego	71,64	20,08	61,11	17,33	1,94	0,05
Samopoczucie emocjonalne	58,48	19,46	51,39	16,48	1,35	0,18
Konfrontacja z otoczeniem	62,17	18,31	53,47	13,93	1,77	0,08
Wsparcie społeczne	49,71	19,73	49,07	18,50	0,11	0,91
Funkcje poznawcze	63,49	28,66	51,74	22,26	1,54	0,12
Komunikacja	58,77	23,49	50,93	19,99	1,13	0,26
Dyskomfort ciała	65,06	22,24	55,56	19,80	1,54	0,12

Tabela 10. Wpływ choroby Parkinsona na obniżenie poziomu jakości życia z uwzględnieniem sposobu prowadzenia gospodarstwa domowego

Składowe PDQ 39	Z rodziną		Sam/sama		Analiza statystyczna	
	Średnia	Odch. std	Średnia	Odch. std	Z	p
Mobilność	76,23	21,69	66,88	18,01	-1,63	0,10
Czynności dnia codziennego	71,29	20,26	63,13	17,85	-1,13	0,26
Samopoczucie emocjonalne	59,32	18,49	49,79	18,80	1,92	0,06
Konfrontacja z otoczeniem	62,73	17,92	52,81	15,10	1,97	0,04*
Wsparcie społeczne	50,76	20,11	46,25	16,99	0,88	0,38
Funkcje poznawcze	63,75	28,09	52,19	24,86	1,53	0,13
Komunikacja	59,70	22,44	49,17	22,60	1,85	0,07
Dyskomfort ciała	64,85	21,85	57,08	21,68	1,20	0,23



Rycina 4. Związek pomiędzy IADL a komunikacją



Rycina 5. Związek pomiędzy IADL a samopoczuciem

Istotny statystycznie wpływ samodzielnego zamieszkiwania stwierdzono w ocenie radzenia sobie w konfrontacji z otoczeniem ( $p=0,04$ ) oraz bliski istotności w ocenie samopoczucia emocjonalnego ( $p=0,06$ ) i komunikacji ( $p=0,07$ ). Przeprowadzone badania wskazują jak istotną rolę w procesie rehabilitacji społecznej pacjentów z chorobą Parkinsona odgrywa przystosowanie mieszkania do potrzeb i możliwości osoby dotkniętej kalectwem w sposób umożliwiający jej samodzielne funkcjonowanie oraz grupy wsparcia.

## Dyskusja

W literaturze istnieje wiele teorii jakości życia, które niekiedy trudno zdefiniować. Z pewnością jakość życia jest pojęciem wielowymiarowym i interdyscyplinarnym, łączącym ważne dziedziny życia (pracę, rodzinę, stan zdrowia, sytuację materialną, samorealizację). Z początkiem lat dziewięćdziesiątych dwudziestego wieku zostało wprowadzone pojęcie jakości życia (związane ze stanem zdrowia) [9]. Zakłada ono, że podstawowym warunkiem jakości życia jest zdrowie człowieka. Uwarunkowana jest wiekiem, płcią, czasem trwania choroby, miejscem zamieszkania, poziomem wykształcenia oraz innymi czynnikami [10].

Wydłużanie się życia w Polsce i na świecie sprawia, że wzrasta liczba osób w podeszłym wieku oraz ludzi z chorobą przewlekłą [10], w tym z chorobą Parkinsona. Choroba Parkinsona nie jest jednostką statyczną lecz postępującym schorzeniem ośrodkowego układu nerwowego. Zaburzenia ruchowe i pozaruchowe niestety mają różne następstwa funkcjonalne u różnych pacjentów, a niesprawność funkcjonalna u tych chorych zależy od poziomu zaawansowania choroby. W początkowym okresie choroby objawy zazwyczaj są jednostronne. Jeśli proces chorobowy obejmuje rękę dominującą, taka osoba będzie bardziej niesprawna niż osoba z takim samym stopniem niepełnosprawności, ale dotyczącym ręki niedominującej. Większa niepełnosprawność funkcjonalna będzie też u pacjentów z upośledzeniem chodu, niestabilnością postawy, czego następstwem mogą być upadki a w konsekwencji poważne uszkodzenia ciała [11,12]. Wszystkie metody leczenia stosowane w chorobie Parkinsona (zachowawcze i operacyjne) mają na celu poprawę funkcjonalności chorego. Niestety farmakoterapia, która jest podstawowym sposobem leczenia schorzenia może powodować występowanie zespołu „włączenia-wyłączenia” (szczególnie leczenie preparatami lewodopy), który także wpływa negatywnie na funkcjonalność chorego.

Przeprowadzone badania potwierdziły, że osoby z chorobą Parkinsona mają zaburzoną codzienną funkcjonalność – średnia ocena sprawności funkcjonalnej (IADL) wynosiła  $12,09 \pm 3,29$  (od 8 do 24). Ponadto wskazano czynniki sprawiające najwięcej problemów pacjentom z chorobą Parkinsona: 80% badanych nie

było w stanie korzystać z telefonu, około 70% respondentów nie było w stanie przygotować i samodzielnie przyjąć leków, blisko 55% nie było w stanie zrobić zakupów, ponad 40% badanych nie było w stanie dotrzeć do miejsc poza odległością spaceru, samodzielnie przygotować posiłku oraz samodzielnie wykonać niektórych prac domowych, np. sprzątanie. Przeprowadzona analiza wskazuje, że choroba Parkinsona pozbawia człowieka możliwości sprawnego posługiwania się telefonem, który jest we współczesnym społeczeństwie podstawowym narzędziem komunikacji. Tylko jedna ankietowana osoba przyznała, że potrafi korzystać z tego urządzenia bez pomocy bliskich. Taki stan rzeczy jest zapewne konsekwencją sztywności oraz występujących w chorobie Parkinsona ruchów mimowolnych, które uniemożliwiają pacjentowi precyzyjne wybranie numeru. Sprawnego funkcjonowania w coraz szybciej toczącym się życiu społecznym nie ułatwia chorym z Parkinsonem brak możliwości samodzielnego dotarcia w określone miejsce.

Badania Królikowskiej i wsp. [12] prowadzone wśród chorych z chorobą Parkinsona planowanych do zabiegów sterotaktycznych wykazały również deficyt w funkcjonowaniu codziennym. 86% badanych pacjentów posiadało problemy z poruszaniem się, 44% z wykonywaniem czynności związanych z higieną osobistą, 54% ze spożywaniem posiłków, 62% z ubieraniem się.

Badania Mutch i wsp. [6] potwierdzają problem niesprawności u chorych z chorobą Parkinsona, aż 45% chorych zakwalifikowano do IV i V klasy niesprawności według Skali Hoehna-Yahra, zaś 23% miało umiarkowaną niesprawność. Badania w Aberdeen potwierdziły największe trudności chorych z chodzeniem i ubieraniem się, wykonywali te działania bardzo powoli (78%), aż 70% badanych miało trudności w stawianiu z krzesła a 67% trudności w obracaniu się w łóżku.

Nieco mniejsze spustoszenia w codziennym życiu badanych stwierdzono w zakresie samopoczucia emocjonalnego i komunikacji, a zwłaszcza w ich ocenie wsparcia społecznego. Wyższą jakość życia w powyższych składowych można częściowo tłumaczyć dobroczynną działalnością Krakowskiego Stowarzyszenia Chorych z Chorobą Parkinsona, z którego pochodziła większość respondentów biorących udział w badaniach.

Jakość życia u osób z chorobą Parkinsona uwarunkowana jest nie tylko stopniem zaawansowania choroby i z tym związaną dysfunkcją w codziennej funkcjonalności, ale w ogromnym stopniu zaburzeniami neuropsychiatrycznymi: depresją, upośledzeniem funkcji poznawczych, zaburzeniami snu [13]. Według Jasińskiej-Myga i Sławka depresja występuje nawet u 60% pacjentów z chorobą Parkinsona. Pogarsza ona jakość życia samych pacjentów, ale także ich opiekunów.



Może mieć nawet większy wpływ na pogarszanie jakości życia niż postęp samej choroby [14,15]. W przeprowadzonych badaniach problem depresji stwierdzono aż u 64% badanych. Analiza statystyczna wykazała, że istotną ( $p=0,008$ ) przyczyną wywołującą objawy depresji jest utrata sprawności funkcjonalnej. Poziom wykształcenia oraz sposób prowadzenia gospodarstwa domowego nie miał istotnego wpływu na nasilenie objawów depresji.

Przeprowadzone badania potwierdzają, że choroba Parkinsona ma negatywny wpływ na wszystkie składowe jakości życia: możliwość swobodnego poruszania się, wykonywanie podstawowych czynności dnia codziennego, funkcje poznawcze, kontakty z innymi ludźmi.

Autorzy wykazali silny związek pomiędzy sprawnością funkcjonalną a poziomem jakości życia u pacjentów z chorobą Parkinsona. Ujawniono dodatnią korelację pomiędzy poziomem sprawności funkcjonalnej a składowymi oceny poziomu jakości życia (mobilnością, czynnościami dnia codziennego, samopoczuciem emocjonalnym, funkcjami poznawczymi oraz komunikacją). Wykazano, że objawy depresji są jednym z czynników, który obniża jakość życia u pacjentów z chorobą Parkinsona. Wpływa ona negatywnie na mobilność badanych, a także wykonywanie czynności dnia codziennego.

Badania pokazują, że samodzielne funkcjonowanie w gospodarstwie domowym podnosi jakość życia osób z chorobą Parkinsona. Chorzy ci lepiej radzą sobie w ocenie samopoczucia emocjonalnego oraz komunikacji.

Choroba Parkinsona jest schorzeniem dotyczącym nie tylko strefy ruchowej, ale i psychicznej. Współistniejące schorzenia neuropsychiatryczne, wywierają ogromny wpływ na przebieg samego schorzenia, jak również na jakość życia pacjenta oraz jego najbliższych [14].

## Wnioski

Rozważania podjęte w niniejszej pracy wskazują na dominujący wpływ sprawności funkcjonalnej na jakość życia pacjentów z chorobą Parkinsona. W wyniku przeprowadzonych badań ustalono między innymi, że:

1. Choroba Parkinsona pozbawia człowieka możliwości sprawnego posługiwania się telefonem, który jest we współczesnym społeczeństwie podstawowym narzędziem komunikacji.
2. Chorzy, którzy sami prowadzą gospodarstwo domowe wykazują większą odporność psychiczną w obliczu ciężkiej i nieuleczalnej choroby, pomimo większych dysfunkcji w zakresie sprawności funkcjonalnej.
3. Choroba Parkinsona negatywnie oddziałuje na wszystkie składowe jakości życia. W największym

stopniu ogranicza możliwości swobodnego przemieszczania się pacjenta zarówno w miejscu publicznym jak i w obrębie własnego mieszkania.

4. Objawy depresji są jednym z czynników, które obniżają jakość życia w chorobie Parkinsona.
5. Samodzielne funkcjonowanie w obrębie gospodarstwa domowego wpływa na podniesienie poziomu jakości życia osób doświadczonych przez chorobę Parkinsona.

## Zalecenia dla praktyki pielęgniarstwa

W pracy podjęto próbę analizy czynników wpływających na jakość życia chorych z chorobą Parkinsona, określono problemy chorych i ich uwarunkowania oraz czynniki determinujące wydolność funkcjonalną, występowanie depresji oraz obszary wymagające wsparcia opiekuńczego. W planowaniu opieki pielęgniarstwa należy uwzględnić fakt, że choroba Parkinsona zakłóca wszystkie aspekty życia pacjenta, ze względu na szybką progresję choroby – poważne zaburzenia motoryczne i upośledzenie funkcji poznawczych. Inwalidztwo wynikające z konsekwencji neurologicznych schorzenia prowadzi do ujawnienia się depresji, eliminuje pacjenta z życia zawodowego, społecznego oraz rodzinnego; izolacja i brak satysfakcji z życia pogłębiają deficyty neurologiczne. Jednym z podstawowych zadań pielęgniarki sprawującej opiekę nad pacjentem z chorobą Parkinsona jest poprawa ocen w zakresie wszystkich aspektów jakości życia chorych.

## Podziękowania

Serdeczne podziękowania zespołowi pracującemu w Krakowskim Stowarzyszeniu Chorych z Chorobą Parkinsona a szczególnie Pani docent dr hab. n. med. Annie Krygowskiej-Wajs, zespołowi Katedry i Kliniki Neurologii Collegium Medicum UJ oraz kierownictwu Sądeckiej Przychodni Kolejowej za ogromną pomoc w zorganizowaniu spotkań z chorymi i umożliwienie przeprowadzenia badań składają autorzy pracy.

## Piśmiennictwo

- [1] Jasik J., Mróz A. Jakość życia i sposób funkcjonowania osób niepełnosprawnych w szpitalu a zarządzanie informacją. W: Lewandowski J., Leczewicz-Bartoszewska J., Sekieta M. (Red.), *Ergonomia niepełnosprawnych w przyszłości*. Łódź 2003;232-239.
- [2] Tobiasz-Adamczyk B. *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*. Collegium Medicum UJ, Kraków 1995.
- [3] Skrzypek E. *Czynniki kształtujące jakość życia*. Materiały z V Międzynarodowej Konferencji Naukowo-Technicznej Ergonomia Niepełnosprawnych. Jakość Życia MKEN, Łódź 2001.

- [4] Dubelt T. *Choroba Parkinsona, objawy kliniczne, diagnostyka i leczenie farmakologiczne*. Czelej, Lublin 1999.
- [5] Friedman A. *Choroba Parkinsona – od rozpoznania do leczenia*. Nowa Klinika Medica Press, Warszawa 1997.
- [6] Jenkinson C., Fitzpatrick R., Peto V. The Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39): development and validation of the Parkinson's disease summary index score. *Age and Ageing*. 1997;26:353-357.
- [7] Lawton M.P., Brody E.M. Assessment of older people: Self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*. 1969;9:179-186.
- [8] Yesavage J.A. Geriatric Depression Scale. *Psychopharmacology Bulletin*. 1988;24:709-710.
- [9] Chrobak M. Ocena jakości życia zależnej od stanu zdrowia. *Problemy Pielęgniarstwa*. 2009;17(2):123-127.
- [10] Muszalik M., Kędziora-Kornatowska K. Jakość życia przewlekle chorych pacjentów w starszym wieku. *Gerontologia Polska*. 2006;14(4):185-189.
- [11] Olanow C., Watts R., Koller C. *Algorytm postępowania w chorobie Parkinsona*. Czelej, Lublin 2002.
- [12] Królikowska A., Ślusarz R., Gryszko R., Harat M., Beuth W. Ocena funkcjonalna stanu chorego po leczeniu operacyjnym choroby Parkinsona. *Annales UMCS*. 2005;7:106-109.
- [13] Sobstyl M., Ząbek M., Koziara H., Kądzioła B. Ocena jakości życia po operacjach ablacyjnych w leczeniu choroby Parkinsona. *Neurologia Neurochirurgia Polska*. 2003;Supl.5:221-230.
- [14] Jasińska-Myga B., Sławek J. Depresja w chorobie Parkinsona. *Polski Przegląd Neurologiczny*. 2006;2(4):210-215.
- [15] Kamrowska A. Depresja w chorobie Parkinsona. *Polski Merkurusz Lekarski*. 2009;28:158,170-172.

---

**Adres do korespondencji:**

Regina Lorencowicz  
Katedra i Zakład Pielęgniarstwa Neurologicznego UM  
w Lublinie, ul. Jaczewskiego 8, 20-950 Lublin,  
e-mail: regina\_lorencowicz@wp.pl

**Konflikt interesów:** nie występuje

**Źródła finansowania:** nie występuje

**Wkład autorski:** Regina Lorencowicz<sup>A,C,E,EH</sup>,  
Józef Jasik<sup>E,F</sup>, Arkadiusz Podkowiński<sup>G</sup>, Marta Ruchała<sup>A,B</sup>,  
Elżbieta Przychodzka<sup>C</sup>, Agnieszka Brzozowska<sup>D</sup>  
(A – Koncepcja i projekt badania, B – Gromadzenie i/lub  
zestawianie danych, C – Analiza i interpretacja danych,  
D – Analiza statystyczna, E – Napisanie artykułu, F – Po-  
szukiwanie piśmiennictwa, G – krytyczne zrecenzowanie  
artykułu, H – zatwierdzenie ostatecznej wersji artykułu)

**Praca wpłynęła do Redakcji:** 05.04.2012 r.

**Zaakceptowano do druku:** 07.05.2012 r.