

EMOCIONÁLNY A MOTORICKÝ DISTRES V ŽIVOTE PACIENTOV S PARKINSONOVOU CHOROBOU *EMOTIONAL AND MOTOR DISTRESS IN THE LIFE OF PATIENTS WITH PARKINSON'S DISEASE*

LAUKOVÁ Jana, ŠUPÍNOVÁ Mária, JANICZEKOVÁ Elena, JANKOVIČOVÁ Júlia,
FRČOVÁ Zuzana, IVANIČOVÁ Denisa

Fakulta zdravotníctva so sídlom v Banskej Bystrici, SZU v Bratislave, Banská Bystrica

ABSTRAKT

Východiská: Emocionálne prežívanie zhoršeného zdravotného stavu a motorické komplikácie patria medzi prediktory kvality života pacientov s Parkinsonovou chorobou.

Cieľ: Zmapovať indikátory motorickej a psychickej záťaže Parkinsonovej choroby v kontexte pohlavia, veku a dĺžky ochorenia.

Súbor a metódy: Prierezový dotazníkový prieskum. Do súboru bolo zaradených 153 respondentov združujúcich sa v regionálnych kluboch Spoločnosť Parkinson Slovensko. Bol použitý generický dotazník kvality života PDQ 39.

Výsledky: Skóre mobility nesúvisí s pohlavím ($p = 0,3716$). Hodnota emocionálnej pohody je signifikantne lepšia u mužov ($0,0208 < p = 0,05$). Telesný diskomfort je štatisticky významný vo veku 60 – 69 rokov a nad 75 rokov ($p < 0,0001$), emocionálny vo veku 55 – 59 rokov. Motorické ťažkosti a emocionálna záťaž sa signifikantne zhoršujú s dĺžkou ochorenia ($p = 1,966 \cdot 10^{-5} < 0,0001$). Zvýšením skóre mobility o 1 %, došlo k zvýšeniu skóre emocionálnej pohody o 0,58 %. Indikátormi emocionálneho distresu boli pocity sklúčenosti (70,60 %), osamelosti (68,63 %), plač (69,29 %), hnev (54,90 %) a starosť o budúcnosť (61,43 %). Motorické obmedzenia súvisia s vykonávaním domácich prác (88,90 %) a nakupovaním (74,51 %). 64 % má výrazné ťažkosti s stabilite a udržiavaním rovnováhy, pádu sa obáva (48,62 %) respondentov. V interiéri potvrdzuje ťažkosti s pohybom (71,90 %), v exteriéri (73,85 %) respondentov.

Záver: Emocionálny diskomfort narastá s motorickou záťažou. V budúcnosti je potrebné sledovať prepojenie emocionálnej záťaže s ďalšími dimenziami kvality života pri PD.

Kľúčové slová: Emocionálny. Motorický distres. Parkinsonova choroba.

ABSTRACT

Background: Emotional experience of impaired health and motor complications determine the quality of life of patients with Parkinson's disease.

Objective: To map the indicators of the motor and psychological burden of Parkinson's disease in the context of gender, age and disease duration.

Sample and methods: Cross-sectional questionnaire survey. The sample included 153 respondents associated in regional clubs of the Parkinson Society Slovakia. A generic quality of life questionnaire PDQ 39 was used.

Results: Mobility scores were not related to gender ($p = 0,3716$). Emotional well-being score is significantly better in males ($0,0208 < p = 0,05$). Physical discomfort is statistically significant at age 60 – 69 years and over 75 years ($p < 0,0001$), emotional discomfort is statistically significant at age 55 – 59

years. Both motor discomfort and emotional distress significantly worsen with disease duration ($p = 1,966 \cdot 10^{-5} < 0,0001$). With a 1 % increase in mobility score, there was a 0.58 % increase in emotional well-being. Indicators of emotional distress included feelings of despondency (70.60 %), loneliness (68.63 %), crying (69.29 %), anger (54.90 %), and worry about the future (61.43 %). Motor limitations are related to doing housework (88.90 %) and shopping (74.51 %). Overall 64 % have significant difficulties in stability and maintaining balance with (48.62 %) of respondents having fears of falling. A total of 71.90 % respondents confirmed difficulties with movement indoors and (73.85 %) of respondents outdoors.

Conclusion: Emotional discomfort increases with motor load. In the future, it is necessary to monitor the connection of emotional burden with other dimensions of quality of life with Parkinson's disease.

Key words: Emotional. Motor distress. Parkinson's disease.

ÚVOD

Distres možno definovať ako protiklad subjektívnej pohody, deficit pozitívnych a prítomnosť negatívnych, telesných a emocionálnych stavov v reakcii na špecifický stresor (Vindišová, 2020).

Motorický distres možno definovať ako úbytok schopností jednotlivca pokračovať v svojej práci vykonávať každodenné povinnosti života, ako je zamestnanie a činnosti v domácnosti v súvislosti s Parkinsonovou chorobou (Parkinson's disease, PD). PD je chronické progresívne ochorenie nervovej sústavy, ktoré sa prejavuje typickým extrapyramídovým hypokineticko – rigidným syndrómom. Rozvíja sa pri strate 60 – 70 % neurónov v *substantia nigra pars compacta*. Jeho základnú charakteristiku predstavuje tetáda hlavných príznakov – bradykinéza, rigidita, tras a posturálna instabilita (Meluš et al. 2019; Kurčová et al. 2016; Navarro-Peternella et al., 2012). Syndróm je najčastejšou príčinou porúch mobility, ktorá v pokročilých štádiách kolíše medzi stavmi „off“ a „on“ a predstavuje značnú emocionálnu záťaž nielen pre pacientov, ale aj ich rodiny a opatrovateľov (Thach et al., 2021; Henry et al. 2020; Boersma et al. 2017).

Emocionálny distres možno definovať ako prítomnosť emocionálnych problémov v dôsledku PD, kedy jednotlivec nemôže viac dôverovať svojmu telu, ktoré je nespoľahlivé a mimo kontroly. Emočné problémy sú definované ako významný neuropsychiatrický symptóm PD. Nezriedka sa považujú za bežný klinický problém a tým oddŕaľujú samotnú diagnostiku PD (Kurčová et al. 2016). Poruchy nálady, spánku, depresia, úzkosť, plačlivosť a apatia sa u pacientov s PD vyskytujú v štyridsiatich až päťdesiatich percentách, čo je 2 – 3 krát častejšie než vo vekovo porovnateľnej bežnej populácii ľudí stredného až seniorského veku (Shen et al., 2013; Antonini et al., 2012). Depresia a úzkosť môžu často zakrývať prvé motorické symptómy PD (spomalenosť, chudobnú mimiku) (Schrag et al., 2017). Viaceré zahraničné štúdie potvrdzujú koreláciu QoL a PD-NC (Parkinson disease non cognitive), depresie a QoL s PD-MCI (Mild Cognitive Impairment) a depresie s PDD (Parkinson's disease of Dementia) (Chuquilín-Arista et al. 2021; Shalas et al. 2018; Morley et al., 2012).

Napriek tomu, že základné mechanizmy vzniku emocionálnej záťaže, depresie a demencie pri PD nie sú dobré pochopené, najvýraznejšími prediktormi vplývajúcimi na QoL je stupeň ochorenia, stupeň postihnutia, vek pacientov a sociálne vzťahy (Morley et al., 2012; Valkovič et al., 2012).

CIELE

Hlavným cieľom výskumu je zmapovať indikátory emocionálneho a motorického distresu u pacientov s PD v súvislosti s vekom, pohlavím a dĺžkou ochorenia.

Čiastkové ciele:

- Zistiť, ako respondenti hodnotia svoju úroveň mobility.
- Zistiť, ako respondenti hodnotia svoju emocionálnu pohodu.
- Overiť, či úroveň telesného diskomfortu koreluje s emocionálnou záťažou.

SÚBOR A METODIKA VÝSKUMU

Do výskumného súboru bolo zámerným výberom zaradených 153 respondentov z regionálnych klubov SPS Slovensko. Inklúznymi kritériami bola Parkinsonova choroba a farmakoterapia viac ako 12 mesiacov. Výskum bol realizovaný v mesiacoch marec 2020 – február 2021. Distribúcia dotazníkov bola prostredníctvom predsedov regionálnych klubov SPS Slovensko. Účasť respondentov na štúdiu

bola dobrovoľná. Pri analýze údajov bola dodržaná anonymita pacientov. Početnosť respondentov na pohlavie bola v prospech mužov $n = 89$ (58,16 %) ako žien $n = 64$ (41,83 %) (binomický test: $p = 0,02599$). Vekový priemer všetkých respondentov bol $67,57 \pm 7,42$ roka, v rozsahu od 53 do 82 rokov. Priemerný vek mužov bol $69,13 \pm 7,23$ roka, bol štatisticky významne väčší ako priemerný vek žien (Studentov t -test: $t = 3,1702$; $t_{krit} = 2,3513$; $p = 0,00092$) $65,39 \pm 7,17$ roka. Súbor pre účely výskumu sa rozdelil na sedem vekových tried, so šírkou päť jednotiek. Priemerná dĺžka trvania ochorenia bola 7,06 roka. Nástup PD bol zaznamenaný u najmladšieho respondenta vo veku 46 rokov a najstaršieho respondenta vo veku 74 rokov, u mužov bol začiatok ochorenia posunutý o tri roky skôr než u žien. Na plnom invalidnom alebo starobnom dôchodku bolo $n = 144$ (94,11 %) respondentov; $n = 3$ (1,96 %), bolo v plnom pracovnom pomere a $n = 6$ (3,92 %) bolo na čiastočnom invalidnom dôchodku.

Na dosiahnutie stanovených cieľov bol použitý genericky dotazník QoL pri PD – PDQ 39 (*Parkinson's Disease Questionnaire*), ktorý sme doplnili o demografické údaje: vek, pohlavie, dĺžku ochorenia, sociálny stav. Slovenskú verziu a súhlas s jeho použitím poskytla PharmaQuest Ltd. [Registered in England No: 5391360].

PDQ 39 (Dotazník o kvalite života s Parkinsonovou chorobou) je špecifickým dotazníkom na meranie kvality života jednotlivcov s PD. Obsahuje 39 otázok rozdelených do ôsmich dimenzií: mobilita, aktivity každodenného života, emócie, stigma, sociálna podpora, poznávanie, komunikácia a telesné nepohodlie. Otázky sa týkajú frekvencie, s akou sa jednotlivci v predchádzajúcom mesiaci stretli s ťažkými situáciami, ktorá je respondentom hodnotená stupňom 0 (nikdy) do 4 (vždy). Pre účely našej štúdie sme vybrali dimenzie mobilita s príslúchajúcimi (10 položkami) a emocionálna pohoda so (6 položkami).

Na analýzu dát sme využili nástroje deskriptívnej a induktívnej štatistiky. Pre popis súboru bola použitá základná popisná štatistika. V každej doméne boli analyzované položky jednotlivo, bolo vypočítané celkové skóre domény; medzipoložková korelácia v doméne; reliabilita Crombachova alfa koeficient. Použili sme Mann-Whitney U test a Kruskal-Wallisov test.

Realizácia štúdie prebiehala počas pandémie COVID 19, čo považujeme za limitujúci faktor štúdie. Pocit izolácie počas lockdownu mohol výraz-

nejšie negatívne ovplyvniť emocionálnu pohodu respondentov.

VÝSLEDKY

V tabuľke 1 sú uvedené hodnoty korelácie celkového skóre mobility a emocionálnej pohody. Hodnotenie mobility nie je vzhľadom na pohlavie respondentov štatisticky významné. Emocionálna pohoda je signifikantne vyššie hodnotená u mužov v porovnaní so ženami ($p = 0,0208$).

Indikátormi emocionálneho distresu boli podľa odpovedí respondentov: pocity sklúčenosti (70,60 %), osamelosti (68,63 %), plač (69,29 %), hnev – zatrpknutosť (66,67 %), úzkosť strach (54,90 %) a starosť o budúcnosť (61,43 %).

Indikátormi motorického distresu boli nasledujúce ťažkosti pri nasledujúcich aktivitách:

- akékoľvek činnosti vo voľnom čase (84,97 %),
- práce v domácnosti, napr. remeselné práce, domáce práce, varenie (88,90 %),
- chôdza s taškou, s potravinami alebo s iným (pomerne ťažkým) nákupom (74,51 %),
- chôdza na strednú vzdialenosť (1 km) (64,71 %),
- chôdza pri krátkej prechádzke (100 m) (50,19 %),
- pohyb v interiéri napr. pohybovať sa z miestnosti do miestnosti (71,90 %),
- pohyb na verejných miestach napr. v meste alebo nákupnom centre (73,85 %),
- obmedzenie schopnosti samostatného pohybu, alebo neschopnosť ísť von samostatne (56,21 %),

- zakopnutie na verejnosti, strata rovnováhy, pád (48,62 %),
- vynútený pobyt v domácnosti pre freezing (64,21 %).

Kritériom určujúcim odpovede za indikátorov distresu, bolo hrubé skóre každej stupnice prevedené na metriku (0 – 100), kde 0 (žiadny problém) a 100 (najhoršia alebo maximálna úroveň problému), vyjadruje súčet skóre škály tým poskytuje jeden údaj použitý na posúdenie celkovej kvality života opýtaného jednotlivca v danej dimenzii.

O významnej vnútornej konzistencii týchto dvoch dimenzií vypovedá hodnota Crombachovho α koeficientu pre mobilitu (0,9395) a Emócie (0,9022). Klasifikácia reliability $\alpha_c \geq 0,9$ – vynikajúca (Excellent).

V tabuľke 2 sú uvedené hodnoty testovacej štatistiky vekových tried. Telesné obmedzenia vnímajú najviac respondenti v triedach 60 – 69 rokov a nad 75 rokov. Indikátory emocionálneho diskomfortu boli najvýraznejšie v najvyššej vekovej skupine 55 – 59 rokov, ale aj v skupine nad 75 rokov ($p < 0,0001$). V tabuľke 3 je uvedená analýza výsledkov vplyvu dĺžky ochorenia na mobilitu respondentov. Signifikantnosť výsledku ($p = 1,966 \cdot 10^{-5} < 0,0001$) potvrdzuje, že motorické ťažkosti sa zhoršujú s predlžujúcou dobou ochorenia. Fyzické obmedzenia v kategórii 8 – 10 rokov trvania ochorenia, hodnotia respondenti výrazne horšie, v porovnaní s triedami kratšieho trvania ochorenia.

Tabuľka 1 Korelácia domény mobilita a emocionálna pohoda na pohlavie

Mobilita				
Pohlavie	muži (n = 89)	ženy (n = 64)	celkom (n = 153)	Mann-Whitney (muži vs ženy)
priemer \pm smer. odchýlka	54,16 \pm 26,77	52,97 \pm 24,14	53,66 \pm 25,63	NS
rozsah	2,50 - 100	2,50 - 97,50	2,50 - 100	(0,3716)
Emocionálna pohoda				
Pohlavie	muži (n = 89)	ženy (n = 64)	celkom (n = 153)	Mann-Whitney (muži vs ženy)
priemer \pm smer. odchýlka	43,49 \pm 22,37	51,43 \pm 23,18	46,81 \pm 22,98	p < 0,05
rozsah	0 - 79,17	0 - 83,33	0 - 83,33	(0,0208)

Tabuľka 2 Korelácia domén mobilita, emocionálna pohoda podľa veku

Mobilita							
Vek	50 – 54	55 – 59	60 – 64	65 – 69	70 – 74	> 75	Kruskal-Wallis test
Priem. \pm SD	38,00 \pm 22,04	51,45 \pm 22,32	60,43 \pm 10,97	62,57 \pm 29,60	35,78 \pm 24,02	60,35 \pm 23,60	p < 0,0001
rozsah	12,50 - 57,50	15,00 - 97,50	42,50 - 72,50	2,50 - 95,00	2,50 - 92,50	10,00 - 100	(4,378 \cdot 10^{-5})
Emocionálna pohoda							
Priem. \pm SD	32,50 \pm 28,79	58,11 \pm 13,21	48,91 \pm 29,76	45,37 \pm 20,02	31,61 \pm 19,81	57,18 \pm 16,75	p < 0,0001
rozsah	0 - 62,50	41,67 - 79,17	0 - 83,33	12,50 - 79,17	4,17 - 79,17	25,00 - 83,3	(9,092 \cdot 10^{-5})

Tabuľka 3 Miera motorického obmedzenia v závislosti na dĺžke trvania ochorenia

Trvanie ochorenia	2	3	4	5	6	7	8	9	10
obmedzenie	59,17	29,40	70,00	46,13	46,67	52,75	65,29	52,12	65,81
priemer	37,22			49,73			63,14		
smerodajná odchýlka	24,15			21,33			25,59		
N	27			56			70		

Tabuľka 4 Miera emocionálnej záťaže v závislosti na dĺžke trvania ochorenia

Emocionálna pohoda / doba ochorenia	n	priemer	SD	medián	modus	min	max
2 – 4 roky	27	23,77	20,54	16,67	0,00	0,00	58,33
5 – 7 rokov	56	48,44	17,60	45,83	45,83	12,50	79,17
8 – 10 rokov	70	54,40	22,10	58,33	41,67	4,17	83,33

Tabuľka 5 Frekvencia problémov respondentov v oblasti mobility a emocionálnej pohody

Hodnota	Likert	mobilita	emocionálna pohoda	spolu
nikdy	0	425	138	563
málokedy	1	349	181	530
občas	2	417	308	938
často	3	627	242	869
stále	4	630	49	466
spolu	-	2448	918	3366

Vplyv dĺžky trvania ochorenia na emocionálnu pohodu je v tab. 4. Emocionálny diskomfort je signifikantne horší v kategóriách 5 – 7 rokov trvania ochorenia a 8 – 10 rokov trvania oproti 2 – 4 rokov ($p < 0,0001$). Medzi párové porovnanie týchto tried nie je štatisticky významné ($p = 0,0799$).

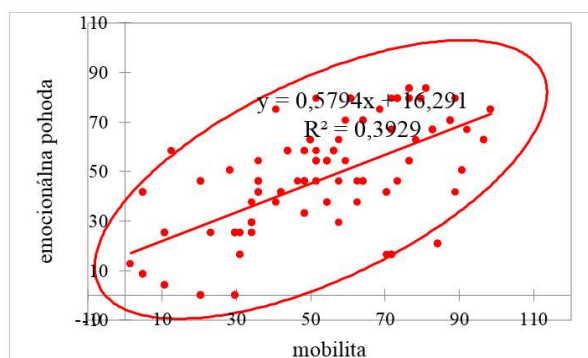
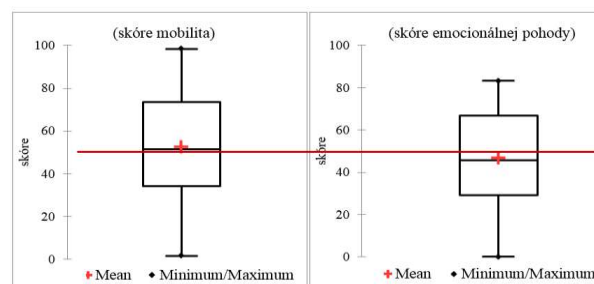
Miera motorického obmedzenia dosiahla priemerné skóre $52,68 \pm 24,85$ a miera emocionálnej záťaže $46,81 \pm 22,98$.

Celkové hodnoty sme získali vzorcom: súčet skóre každej otázky v doméne, sme vydělili maximálnym skóre za otázky, vynásobili počtom otázok v doméne a výsledok sme vynásobili číslom 100.

V tabuľke 5 sú uvedené hodnoty početností emocionálneho a fyzického diskomfortu. Frekvencia indikátorov fyzického diskomfortu je vyššia ako emocionálna frekvencia vo všetkých kategóriách Likertovej škály (0 – 4). Najvýraznejšia početnosť v mobilite je (často – stále), v emocionálnej pohode (občas – často).

Korelácia fyzickej a emocionálnej pohody je uvedená v grafe 1. Hodnota 0,5794 v rovnici regresnej priamky v grafe hovorí, že v prípade nárastu skóre mobility o 1 %, sa zvýši miera skóre emocionálnej pohody o 0,58 %.

Medián oboch dimenzií sa štatisticky významne neodlišuje od hodnoty 50 % teda preukazuje významnú mieru ich závislosti (graf 2).

**Graf 1** Korelácia domén**Graf 2** Skóre emocionálnej pohody a mobility

DISKUSIA

V súčasnosti sa vedú rozsiahle diskusie o vplyve Parkinsonovej choroby na QoL (kvalitu života). HRQoL (kvalita života súvisiaca so zdravím) vyjadruje sebahodnotenie pacienta v kontexte sociálneho

a hmotného sveta a odráža, do akej miery je ako jednotliviec spokojný, alebo obťažovaný problémami v týchto oblastiach. Preto je vnímanie zdravia faktorom, ktorý ovplyvňuje QoL a preto, by mal byť prediktorom HRQoL, nie jej súčasťou (Aggarwal et al., 2016).

Z výsledkov výskumu vyplýva, že respondenti trpia celou radou motorických komplikácií, ktoré vplývajú na ich emocionálne prežívanie. Pohybové obmedzenia výrazným spôsobom zasahujú všetky životné aktivity. Nezávisia len od štandardných pracovných činností. Sú tak vo voľnom čase ako aj pri vykonávaní aktivít zabezpečujúcich bežný život. Zistenia korelujú s výsledkami výskumu Canndel – Para et al. (2021), ktorý potvrdil, že najčastejšími motorickými príznakmi sú pomalý pohyb, PI, tremor a dyskinéza. Podľa Apthorpa et al. (2020) posturálny výkyv pri PD vykazuje potenciál ako možné meradlo stavu základného ochorenia. Zahŕňa z klinického hľadiska nielen poruchu udržiavania postoja, ale aj problémy s chôdzou a následné tiež poruchy otáčania sa (v ľahu, v sede, v stoji a pri chôdzi) či zmeny jednotlivých pozícií (z ľahu do sedu, zo sedu do stoji, a naopak). Koreláciu medzi pohybovým obmedzením, schopnosťou vykonávať ADL a emocionálnou pohodou potvrdzujú globálne štúdie (Wrihgt et al., 2013; Valkovič et al. 2012).

Negatívne zmeny v prežívaní pacientov s PD možno ľahko identifikovať pomocou jednoduchých opatrení HRQoL. Manažment PD by preto mal brať do úvahy patientske, klinické a výskumné perspektívy QoL s cieľom rozpoznať a adekvátne riešiť následky motorických a nemotorických symptómov pri PD (Canndel-Para et al., 2021; Meluš et al., 2019; Škorvanek et al., 2018).

Je dôležité identifikovať tie indikátory, ktoré najviac ovplyvňujú kvalitu života pacienta s PD, ak uvážime, že tieto problémy nemusia byť pri klinickom vyšetrení zrejme. Skúmanie kvality života sa preto stáva zásadným pre pochopenie priebehu ochorenia a hľadanie stratégií na podporu fyzickej a psychickej pohody týchto jedincov.

Hodnota 0,5794 v rovnici regresnej priamky hovorí, že v prípade nárastu skóre mobility o 1 % (zhoršenia kvality života v oblasti mobility), sa zvýši miera skóre emocionálnej pohody o 0,58 percentuálneho bodu (zhoršenie emocionálnej pohody) (graf 1).

Prevalencia ťažkostí chôdze sa potvrdila u viac ako polovice respondentov. Výkon chôdze je pa-

cientov ovplyvnený neurodegeneráciou, má potenciál byť použitý ako klinický marker progresie NMS predovšetkým mierneho kognitívneho poškodenia (MCI) do demencie (Montero-Odasso et al., 2017). Viaceré štúdie dokazujú že pacienti s PD majú nižšiu QoL v porovnaní so zdravými kontrolami vo väčšine domén PDQ 39 najmä vo fyzických funkciách ako aj duševnom zdraví (Zhao et al., 2021; Chuquilín-Arista et al., 2021; Fan et al., 2020).

Emocionálne prejavy respondentov v našej štúdii mohli byť negatívne ovplyvnené protipandemickými opatreniami v čase realizácie výskumu. Indikátor osamelosti ako negatívnej emócie pri PD počas pandémie potvrdila aj štúdia Subramaniana et al. (2020). Jedinci, ktorí hlásili osamelosť mali o 55 % väčšiu závažnosť symptómov ako tí, ktorí neboli osamelí.

Diagnóza psychiatrických stavov, najmä afektívnych porúch, je náročná z dôvodu prekryvania somatických znakov, psychiatrických porúch a základnej poruchy hybnosti (Gallagher et al., 2012). Pocit sklúčenosti nám korelujú s pocitom osamelosti ($r = 0,7651$), ale aj s pocitom úzkosti a strachu ($r = 0,6899$). Pocit úzkosti a strachu koreluje aj so starosťou o svoju budúcnosť ($r = 0,7575$). So starosťou o budúcnosť významne koreluje hnev a zatrpknutosť respondentov ($r = 0,6788$).

Prežívanie negatívnych emócií koreluje pohlavím. P hodnota 0,0208 štatisticky preukazuje vplyv pohlavia na prežívané emócie v prospech mužov. Muži sú menej sklúčení, menej pociťujú osamelosť resp. izolovanosť, a menej prejavujú negatívne emócie ako plač, hnev, úzkosť alebo strach (tab. 1). Vo vekových kategóriách sa tiež potvrdzuje štatistická významnosť. Emocionálne najkrehkejšia sa javí najmladšia skupina respondentov (tab. 2). Koreluje aj frekvencia motorických a emocionálnych ťažkostí s dĺžkou ochorenia (tab.3 a 4). Početnosti ID údajov korelujú so štúdiami (Meluš et al., 2019; Cov et., al. 2017; Škorvanek et al., 2015).

Zvyčajne výraznejšie ženské afektívne poruchy sa pozorujú počas prvých troch rokov, potom nastáva adaptácia – reakcia na chorobu a osobné spracovanie situácie s poklesom psycho-emocionálnej reakcie na chorobu. Ako choroba postupuje, v štruktúra depresie zaujíma čoraz významnejšie miesto – apatia (Akhmadeeva., 2017). Apatia je všeobecne definovaná ako porucha motivácie. U pacientov s PD spolu depresívnou symptomatikou nie je zried-

kavá. Je pre ňu charakteristické zníženie pociťovanie emócií, redukovanie životných aktivít a poznávanie nového (Oguru et al., 2011).

Vplyv NMS (bolesť, únava, nálada) a prejavy syndrómu dysregulácie dopamínu na QoL pacientov s PD potvrdzujú aj slovenské štúdie (Meluš et al., 2019; Škorvánek et al., 2018, 2015). Nemotorické príznaky sa často nezaznamenávajú ani neskúmajú, pretože sú menej viditeľné ako motorické príznaky, ale kolektívne môžu mať väčší vplyv (Bostantjopoulou et al., 2013). Podľa Politis et al. (2010) hodnotenie PDQ-39 ukazuje, že počas prvých 6 rokov PD, hodnotia pacienti pomalosť, stuhnutosť, tremor a bolesť ako svoje najproblémovejšie problémy, ale po 6 rokoch hodnotia kolísavú odpoveď na lieky, poruchu nálady, problémy so spánkom a slintanie ako najhoršie príznaky ochorenia.

S postupujúcim globálnym starnutím spoločnosti sa očakáva, že počet ľudí s Parkinsonovou chorobou (PD) na celom svete stúpne. V súlade s tým sa bude naďalej zvyšovať potreba domácej zdravotnej ošetrovateľskej starostlivosti o pacientov s PD v domácom prostredí. Podľa Iwas et al. (2021); Gui et al. (2021) sa preukazuje korelácia medzi návštevami sestier pacientov s PD v domácom prostredí a štádiom PD.

Novou výzvou pre ošetrovateľstvo je pôsobenie komunitnej sestry vo svojpomocných skupinách. Sestra v starostlivosti o pacienta s PD v rámci svojpomocnej skupiny môže zohrávať dôležitú úlohu v podpore stability zdravia jednotlivca realizovaním aktivít so zameraním na rozvíjanie schopností a zručností jednotlivcov v prevencii rizík v súvislosti s PD. WHO už v 80-tych rokoch v projekte „Zdravie pre všetkých do roku 2000“ z vytýčených 38 cieľov priamo 6 venuje svojpomocnej tematike (ciele 14,15,16,17, 28, 29) (Majerníková et al., 2020).

V súčasnosti však pre sestry nenájdeme takmer nijaké vzdelávacie príležitosti prispôbené prioritám starostlivosti o pacientov s PD. Podľa van Munster et al. (2021) bolo z formulovaných šesť predpokladov týkajúcich sa rámca pre výcvik praktických sestier. Dve kľúčové vlastnosti, ktoré prispievajú k úspechu programu, sú (1) medziodborové vzdelávanie, ktoré zvýši povedomie študentov o iných typoch služieb a (2) štyri scenáre, ktoré umožnia študentom vyriešiť prípad a získať praktické skúsenosti (Tabrizi et al., 2020).

PDQ 39 významne vysvetľuje HRQoL pacientov s PD. Nevyhnutným prvkom v klinickej a

ošetrovateľskej praxi sa ukazuje potreba systematicky a priamo hodnotiť prepojenie motorických a nemotorických prejavov PD, ich spoločný dopad na zdravie a s tým súvisiacu kvalitu života. (Kuhlman et al., 2019; Meluš et al., 2019; Wu et al., 2014; Škorvánek et al., 2015; Valkovič et al., 2015; Martínéz-Martin., 2014).

ZÁVER

Významnými determinantmi kvality života pri PD sú motorické obmedzenia a s nimi súvisiace emočné problémy pacientov s týmto ochorením. Aktuálnu pohodu charakterizuje momentálne prežívanie danej osoby v závislosti od relatívne krátkodobu pôsobiacich klinických faktorov. Preukázala sa štatistická významnosť priamej závislosti emocionálnej pohody respondentov a ich mobility. Hodnotenie mobility nie je vzhľadom na pohlavie respondentov štatisticky významné. Emocionálna pohoda je signifikantne vyššie hodnotená u mužov v porovnaní so ženami. Indikátory emocionálneho diskomfortu boli najvýraznejšie u vekovo najmladších respondentov. Fyzický a psychický distress sa zvyšuje s dobou ochorenia.

Emocionálny diskomfort narastá s motorickou záťažou. V budúcnosti je potrebné sledovať prepojenie emocionálnej záťaže s ďalšími dimenziami kvality života pri PD.

Pod'akovanie:

Príspevok vychádza s podporou interného grantu SZU Bratislava, číslo: 03/2021-SVGI

ZOZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH ODKAZOV

- AGGARWAL R., GOYAL V., PANDEY RM. et al. What Should Constitute a Health Related Quality of Life Scale for Parkinson's Disease? *J Clin Diagn Res.* 2016; 10 (9): OC35-OC39.
- AKHMADEEVA G.N., MAGZHANOV R.V., TAYUPOVA G. N. et al. Anxiety and depressive disorders in Parkinson's disease. *Nevrol Psikhiatr.* 2017; 117 (1. Vyp. 2): 54-58.
- ANTONINI A., BARONE P., MARCONI R. et al. The progression of non-motor symptoms in Parkinson's disease and their contribution to motor disability and quality of life. *J Neurol.* 2012; 259 (12): 2621-2631.
- APTHORP D., SMITH A., ILSCHNER S. et al. Postural sway correlates with cognition and quality of life in Parkinson's disease. *BMJ Neurol Open.* 2020; 2 (2): e000086.

- BOERSMA I., JONES J., COUGHLAN C. Palliative Care and Parkinson's Disease: Caregiver Perspectives. *J Palliat Med.* 2017; 20 (9): 930-938.
- BOSTANTJOPOULOU S., KATSAROU Z., KARAKASIS C., Evaluation of non-motor symptoms in Parkinson's Disease: An underestimated necessity. *Hippokratia.* 2013; 17 (3): 214-219.
- CANDEL-PARRA E., CÓRCOLES-JIMÉNEZ M. P., DELICADO-USEROS V. et al. Evolution of Quality of Life in Persons with Parkinson's Disease: A Prospective Cohort Study. *J Clin Med.* 2021; 10 (9): 1824.
- COVA I., DI BATTISTA M.E., VANACORE N. et al. Validation of the Italian version of the Non Motor Symptoms Scale for Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord.* 2017; 34: 38-42.
- FAN Y., LIANG X., HAN L. Determinants of Quality of Life According to Cognitive Status in Parkinson's Disease. *Front Aging Neurosci.* 2020; 12: 269.
- GALLAGHER D. A., SCHRAG A. Psychosis, apathy, depression and anxiety in Parkinson's disease. *Neurobiol Dis.* 2012; 46 (3): 581-589.
- GUI Y, ZHOU Y. High-quality nursing intervention can improve negative emotions, quality of life and activity of daily living of elderly patients with Parkinson's disease. *Am J Transl Res.* 2021;13 (5): 4749-4759.
- HENRY R.S., LAGEMAN S.K., PERRIN P.B. The relationship between Parkinson's disease symptoms and caregiver quality of life. *Rehabil Psychol.* 2020; 65 (2): 137-144.
- CHUQUILÍN-ARISTA F., ÁLVAREZ-AVELLÓN T., MENÉNDEZ-GONZÁLEZ M. Impact of Depression and Anxiety on Dimensions of Health-Related Quality of Life in Subjects with Parkinson's Disease Enrolled in an Association of Patients. *Brain Sci.* 2021; 11 (6): 771.
- IWASA Y., SAITO I., SUZUKI M. Differences in Home Health Nursing Care for Patients with Parkinson's Disease by Stage of Progress: Patients in Hoehn and Yahr Stages III, IV, and V. *Parkinsons Dis.* 2021; 2021: 8834998.
- KUHLMAN G. D., FLANIGAN J. L., SPERLING S.A. et al. Predictors of health-related quality of life in Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord.* 2019; 65: 86-90.
- KURČOVÁ S., MENŠÍKOVÁ K., KAISEROVÁ M. et al. Pre motorické a non-motorické príznaky Parkinsonovej choroby – taxonómia, klinická manifestácia a neuropatologické koreláty. *Cesk Slov Neurol N.* 2016; 79/112 (3): 255-270.
- MAJERNÍKOVÁ Ľ., OBROČNÍKOVÁ A. *Vplyv svojpomocnej skupiny na kvalitu života pacienta a jeho rodinu.* Vyd.: PU. Prešovská univerzita v Prešove, 118 s. 2020. ISBN978-80-555-2589-1.
- MARTINÉZ-MARTIN P., STOCCHII F., REICHMAN H. Quality of Life in Parkinson's Disease – Patient. *European Neurological Review.* 2014; 9 (1): 12-18.
- MELUŠ V., POLIAKOVÁ N., BIELIK J. et al. Kvalita života pacientov s Parkinsonovou chorobou na Slovensku. *Neurol. Praxi.* 2019; 20 (3): 219-224.
- MONTERO-ODASSO M.M., SARQUIS-ADAMSON Y., SPEECHLEY M. Association of Dual-Task Gait With Incident Dementia in Mild Cognitive Impairment: Results From the Gait and Brain Study. *JAMA Neurol.* 2017; 74 (7): 857-865.
- MORLEY D., DUMMETT S., PETERS M. et al. Factors Influencing Quality of Life in Caregivers of People with Parkinson's Disease and Implications for Clinical Guidelines. *Parkinson's Disease.* 2012; 190901: 6.
- NAVARRO-PETERNELLA M. F., MARCON S.S. Quality of life a person with Parkinson's disease and the relationship between the time of evolution and the severity of the disease. *Rev. Latino-Am.* 2012; 20 (2): 384-391.
- OGURU M., TACHIBANA H., TODA K. et al. Apathy and depression in Parkinson disease. *J Geriatr Psych Neurol.* 2010; 23 (1): 35-41.
- POLITIS M., WU K., MOLLOY S. Parkinson's disease symptoms: the patient's perspective. *Mov Disord.* 2010; 25 (11): 1646-1651.
- SHALASH A.S., HAMID E., ELRASSAS H.H. et al. Non-Motor Symptoms as Predictors of Quality of Life in Egyptian Patients With Parkinson's Disease: A Cross-Sectional Study Using a Culturally Adapted 39-Item Parkinson's Disease Questionnaire. *Front Neurol.* 2018; 9: 357.
- SHEN C.C., TSAI S. J., PERNG C. L. Risk of Parkinson disease after depression: a nationwide populationbased study. *Neurology.* 2013; 81 (17): 1538-1544.

- SCHRAG A., TADDEI R.N. Depression and Anxiety in Parkinson's Disease. *Int Rev Neurobiol.* 2017; 133: 623-655.
- SUBRAMANIAN I., FARAHNIK J., MISCHLEY L. K. Synergy of pandemics-social isolation is associated with worsened Parkinson severity and quality of life. *NPJ Parkinsons Dis.* 2020; 6: 28.
- ŠKORVANEK M., ROSENBERGER J., MINAR M. Relationship between the non-motor items of the MDS-UPDRS and Quality of Life in patients with Parkinson's disease. *J Neurol Sci.* 2015; 353 (1-2): 87-91.
- ŠKORVANEK M., MARTINEZ-MARTIN P., KOVACS N. et al. Relationship between the MDS-UPDRS and Quality of Life: A large multicenter study of 3206 patients. *Parkinsonism Relat Disord.* 2018; 52: 83-89.
- TABRIZI M., LEE W.C.A. Pilot Study of an Inter-professional Program Involving Dental, Medical, Nursing, and Pharmacy Students. *Front Public Health.* 2020; 8: 602957.
- THACH A., JONES E., PAPPERT E. et al. 2Real-world assessment of the impact of "OFF" episodes on health-related quality of life among patients with Parkinson's disease in the United States. *BMC Neurol.* 2021; 21(1): 46.
- VALKOVIC P., MINAR M., SINGLIAROVA H. Pain in Parkinson's Disease: A Cross-Sectional Study of Its Prevalence, Types, and Relationship to Depression and Quality of Life. *PLoS One.* 2015; 10 (8): e0136541.
- VALKOVIČ P., KOŠUTZKÁ Z., SCHMID T. F. Posturálna instabilita, poruchy chôdze a pády pri Parkinsonovej chorobe. *Cesk Slov Neurol N.* 2012; 75/108 (2): 141-151.
- VAN MUNSTER M., STÜMPPEL J., THIEKEN F. Moving towards Integrated and Personalized Care in Parkinson's Disease: A Framework Proposal for Training Parkinson Nurses. *J Pers Med.* 2021;11 (7): 623.
- VINDIŠOVÁ J. Prežívanie psychického stresu u pacientov s ochorením sclerosis multiplex: medzinárodná komparácia. *Čes a slov Psychiat.* 2020; 116 (3): 121-129.
- WRIGHT B.A., WATERS CH. Continuous dopaminergic delivery to minimize motor complications in Parkinson's disease. *Expert Rev Neurother.* 2013; 13 (6): 719-729.
- ZHAO N., YANG Y., ZHANG L. Quality of life in Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis of comparative studies. *CNS Neurosci Ther.* 2021; 27 (3): 270-279.
- WU Y., GUO X.Y., WEI Q.Q. et al. Determinants of the quality of life in Parkinson's disease: results of a cohort study from Southwest China. *J. Neurol. Sci.* 2014; 340:144-149.