

SVEUČILIŠTE JOSIPA JURJA STROSSMAYERA U OSIJEKU
MEDICINSKI FAKULTET OSIJEK

Sveučilišni preddiplomski studij Sestrinstvo

Olivera Lovrić

KVALITETA ŽIVOTA OBOLJELIH OD
PARKINSONOVE BOLESTI KORISNIKA LCIG
SUSTAVA

Završni rad

Osijek, 2017.

SVEUČILIŠTE JOSIPA JURJA STROSSMAYERA U OSIJEKU
MEDICINSKI FAKULTET OSIJEK

Sveučilišni preddiplomski studij Sestrinstvo

Olivera Lovrić

KVALITETA ŽIVOTA OBOLJELIH OD
PARKINSONOVE BOLESTI KORISNIKA LCIG
SUSTAVA

Završni rad

Osijek, 2017.

Rad je ostvaren u Kliničkom bolničkom centru Osijek, na Klinici za neurologiju.

Mentorica rada: prof. prim. dr. sc. Silva Butković Soldo

Rad sadrži 20 listova i 2 tablice.

Zahvala

Neizmijerna zahvala mentorici, prof. prim. dr. sc. Silvi Butković Soldo na nesebičnoj i stručnoj pomoći, edukaciji, savjetima te strpljenu tijekom izrade završnog rada.

Zahvala mojoj djeci, suprugu i cijeloj obitelji te prijateljima na razumijevanju i podršci tijekom moga školovanja i ostvarenja željenog cilja.

Zahvala svim kolegicama s Klinike za neurologiju KBC Osijek, Odjela za intenzivno neurološko liječenje.

Sadržaj

1. UVOD	1
1.1. Definicija Parkinsonove bolesti	1
1.2. Povijest Parkinsonove bolesti	1
1.3. Prevalencija.....	1
1.4. Uzrok	2
1.5. Simptomi.....	2
1.6. Dijagnosticiranje bolesti	2
1.7. Liječenje.....	3
1.8. Mjerenje kvalitete života.....	3
1.9. LCIG sustav	5
2. HIPOTEZA	6
3. CILJ ISTRAŽIVANJA.....	7
4. ISPITANICI I METODE	8
4.1. Ustroj studije.....	8
4.2. Ispitanici.....	8
4.3. Metode istraživanja.....	8
4.4. Etička načela	9
4.5. Statističke metode	9
5. REZULTATI.....	10
6. RASPRAVA	12
7. ZAKLJUČAK	13
8. SAŽETAK.....	15
9. SUMMARY	16
10. LITERATURA.....	17
11. ŽIVOTOPIS	19
12. PRILOG	20

POPIS KRATICA

LCIG	Levodopa-Carbidopa intestinal gel
PB	Parkinsonova bolest
UPDRS	unified Parkinson disease rating scale
PD	Parkinsons disease
SES	socioekonomski status
PF	physical functioning, fizičko funkcioniranje
RP	role limitation due to physical problems, ograničenje zbog fizičkih poteškoća
BP	body pain, tjelesna bol
GH	general health, zdravlje općenito
VT	vitality/energy, energija i emocije
SF	social functioning, socijalno funkcioniranje
RE	role limitation due to emotional problems, ograničenje zbog emocionalnih poteškoća
MH	mental health, duševno zdravlje

1. UVOD

1.1. Definicija Parkinsonove bolesti

Parkinsonova bolest je progresivan poremećaj središnjeg živčanog sustava. Jedna je od najučestalijih neurodegenerativnih bolesti današnjice. Degenerativne promjene obično se pojave u području mozga koji proizvodi dopamin, koji omogućuje ljudima da se kreću normalno, precizno i bez poteškoća (1). Osnovni simptomi bolesti su tremor, odnosno drhtanje, usporeni pokreti, ukočenost te mentalni poremećaji (2). Za razliku od drugih neuroloških bolesti koje karakteriziraju demenčni poremećaji, kod osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti svijest je u potpunosti očuvana. Zbog toga za oboljele od Parkinsonove bolesti postoji izreka "Ljudi blistavog uma zarobljeni u vlastitom tijelu".

1.2. Povijest Parkinsonove bolesti

Parkinsonova bolest dobila je ime po Jamesu Parkinsonu koji ju je prvi opisao 1817. godine u svojoj poznatoj monografiji "An Essay on the Shaking Palsy".

Još prije Krista opisani su ljudi sa tremorom, pognuta držanja i sporog hoda. Prvi važan zapis potječe od Galena, koji je prvi zamijetio razliku između različitih vrsta tremora. Leonardo Da Vinci također je jedan od prvih istraživača koji je možda opisao Parkinsonovu bolest.

1.3. Prevalencija

Parkinsonova bolest se javlja u cijelom svijetu bez rasne ili religijske različitosti. Češće obolijevaju muškarci, nego žene. Pogađa sve slojeve društva bez obzira na socijalni i ekonomski status. Javlja se u oko 1% populacije u dobi iznad 60 godina. Prosječna dob nastanka je u šezdesetoj godini života, a uobičajeno iznad pedesete godine života. Rijetko se javlja u dobi ispod 25 godina iako 5-10% bolesnika oboli prije tridesete godine života. U Europi i SAD-u živi milijun ljudi s Parkinsonovom bolešću, a godišnje se prosječno javlja novih 60000 do 100000 oboljelih (1). Nije jasno ima li danas više oboljelih od Parkinsonove bolesti među mlađim osobama ili je očiti porast među njima rezultat boljeg prepoznavanja bolesti i viša svijest o ovoj bolesti kod liječnika i stanovništva. Mnoge su poznate osobe tijekom svog života oboljele od Parkinsonove bolesti: američki predsjednik Harry Truman, kubanski predsjednik Fidel Castro, najpoznatiji svjetski boksač Muhamed Ali, američka glumica Audrey Hepburn, španjolski slikar Salvador Dali, papa Ivan Pavao II, te američki glumac Michael J. Fox, koji je obolio već u svojoj tridesetoj godini života.

Njegova zaklada "Michael J. Fox Foundation for Parkinson's Research" od 2000. godine do danas donirala je više od 175 milijuna dolara za istraživanja usmjerena za pronalaženje novih lijekova i metoda liječenja oboljelih od Parkinsonove bolesti. Svjetski dan Parkinsonove bolesti obilježava se 11. travnja.

1.4. Uzrok

Uzrok Parkinsonove bolesti je nepoznat. Pretpostavlja se da nastaje interakcijom genskih i faktora okoliša. Genska mutacija identificirana je u dijelu bolesnika s ranim nastankom bolesti. Samo oko 20% oboljelih od Parkinsonove bolesti ima oboljele u užoj obitelji (3). Najprihvatljivije objašnjenje je da djelovanje još nedovoljno poznate genske sklonosti i izloženosti nekom agensu uzrokuju idiopatsku Parkinsonovu bolest. Epidemiološke studije pokazuju da bi faktori okoliša mogli imati utjecaj na sporadične slučajeve Parkinsonove bolesti .

1.5. Simptomi

Tipični simptomi koji se javljaju kod Parkinsonove bolesti su: ukočenost, hod sitnim koracima, usporenost, tih, usporen, monoton i slabo moduliran govor, te sitan rukopis. Uz ove motoričke simptome, javljaju se i sekundarni simptomi koji nisu povezani sa motorikom, a to su bol, zatvor, smetnje mokrenja, poremećaji spavanja, poremećaj njuha i depresija (1). Važno je uočiti da različiti bolesnici imaju različite simptome. Svi ovi simptomi uvelike ograničavaju kvalitetu života bolesnika sa Parkinsonovom bolešću.

1.6. Dijagnosticiranje bolesti

Ne postoje specifične metode dijagnostike kojima bi se dokazala bolest. Zbog toga je potreban detaljan neurološki pregled i obrada kako bi se postavila dijagnoza. Potrebno je uzeti temeljitu anamnezu bolesnika, odrediti opći i neurološki status bolesnika, te ukoliko je potrebno učiniti test levodopom. Za procjenu težine bolesti koriste se rezultati dobiveni ocjenskim ljestvicama za Parkinsonovu bolest (Hoehn and Yahr Staging of PD, UPDRS) koje pomažu u liječenju i prognozi bolesti.

UPDRS (Unified Parkinson disease Rating Scale) je skala koja se sastoji od tri različite skupine pitanja vezanih uz mentalno stanje, raspoloženje, ponašanje, sposobnost obavljanja svakodnevnih aktivnosti i motoričku aktivnost. Maksimalan zbroj bodova je 199 što ujedno predstavlja i najteži oblik onesposobljenja zbog bolesti (3).

Dodatne dijagnostičke pretrage poput kompjutorske tomografije mozga ili magnetske rezonancije mogu pomoći isključiti neke neurološke ili vaskularne poremećaje sa sličnim simptomima, ali ne mogu dokazati postojanje Parkinsonove bolesti.

1.7. Liječenje

S obzirom da točan uzrok nastanka Parkinsonove bolesti još nije poznat, nema uzročnog liječenja. Liječenje Parkinsonove bolesti je simptomatsko i ne zaustavlja napredovanje bolesti. Zbog toga su ciljevi liječenja usmjereni na ublažavanje simptoma i usporavanje ili zaustavljanje progresije bolesti. U liječenju je potrebno individualno pristupiti svakom bolesniku ovisno o dobi i stupnju težine bolesti, a sve u svrhu poboljšanja kvalitete života. Važna je rana dijagnoza bolesti, uzimanje specifičnih lijekova, način prehrane i fizička aktivnost. Liječenje Parkinsonove bolesti uključuje četiri metode liječenja, a to su liječenje lijekovima, liječenje bez lijekova, kirurško liječenje i duboka stimulacija mozga, Deep Brain Stimulation (4).

Liječenje lijekovima izrazito je uspješno u ranom stadiju kada je simptome moguće kontrolirati jednim lijekom. U uznapredovaloj fazi bolesti potrebna je kombinacija više lijekova različitog mehanizma djelovanja. Za postizanje odgovarajuće doze potrebno je postupno doziranje terapije kroz dulji vremenski period. Najčešći lijekovi koji se primjenjuju u liječenju Parkinsonove bolesti su levodopa, direktni stimulatori dopaminergičkih neurona, inhibitori enzima monoaminoksidaze tipa B, inhibitori enzima katehol-O-metiltransferaze, antikolinergici i amantidin. Kod mlađih bolesnika, ukoliko stanje dopušta trebalo bi odgoditi početak uvođenja levodope (5).

Nefarmakološke mjere koje se primjenjuju u liječenju Parkinsonove bolesti su tjelovježba, prehrana i razne grupe za potporu. Liječenje bez lijekova je važno za održavanje funkcije bolesnika, te morala bolesnika i njegovatelja .

1.8. Mjerenje kvalitete života

Kvaliteta života je pojam koji obuhvaća i tjelesno i socijalno zdravlje. Kvaliteta života podrazumijeva funkcionalnu sposobnost, stupanj i kvalitetu socijalne interakcije, psihičku dobrobit, somatske osjete i zadovoljstvo životom. Prema definiciji koju su opisali Felce i Pery, 1995. godine kvaliteta života je sveukupno opće blagostanje koje uključuje objektivne čimbenike i subjektivno vrednovanje fizičkog, materijalnog, socijalnog i emotivnog blagostanja, zajedno s osobnim razvojem i svrhovitom aktivnošću, a sve vrednovano kroz osobni skup vrijednosti pojedinca.

Zdravstveni djelatnici proučavaju kvalitetu života sa stajališta pojedinca te ju dovode u usku vezu sa zdravljem. Tijekom mnogobrojnih istraživanja u uporabi su brojni instrumenti kojima se mjeri kvaliteta života, povezana sa zdravljem (6, 7).

Prvu skupinu čine opći upitnici kojima se obuhvaća veći broj područja kvalitete života te su oni uglavnom višedimenzionalni. Takva vrsta upitnika ima najširu uporabu te se koristi kod različitih bolesti, ali i kod zdrave populacije gdje se ispituju demografske i međukulturalne razlike u kvaliteti života.

Najčešće korišteni upitnici:

- SIP (Bergner, Bobit, Carter i Gilson, 1981)
- SF- 36 (Ware, 1993)
- Upitnik kvalitete života Svjetske zdravstvene organizacije (The World Health Organization Quality of Life Instrument, The World Health Organization Quality of Life Group, 1996.).

Drugu skupinu čine upitnici vezani uz točno određene bolesti, razvijeni za specifičnu uporabu među bolesnicima sličnih tegoba. Tim upitnicima obuhvaćaju se one domene kvalitete života koje su značajne za pojedino oboljenje.

Treću skupinu instrumenata čine mjere pojedinačnih domena kvalitete života, poput tjelesnog funkcioniranja ili psihičkog zdravlja.

Značajan učinak na kvalitetu života ima i socioekonomski status bolesnika. Sociolozi već desetljećima istražuju značaj socioekonomskog statusa (SES), iako za njega ne postoji službena definicija.

U takvim procjenama statusa važan čimbenik predstavlja i zdravstveno stanje pojedinca, jer je upravo SES definiran kao vrlo jak pokazatelj zdravstvenog statusa pojedinca. SES je značajan upravo zbog povezanosti zdravlja i ishoda života pojedinca, jer što je pojedinac na "višoj razini" socioekonomskog statusa, njegove šanse za zdraviji i dulji život su veće. Ljudi koji pripadaju nižem socioekonomskom statusu češće obolijevaju u odnosu na pojedince višeg socioekonomskog statusa. Navedene činjenice često možemo objasniti bolje pozicioniranim radnim mjestima koja donose veća primanja, stoga se takvi pojedinci imaju mogućnost bolje skrbiti za svoje zdravlje. Prakticiraju zdraviju ishranu, koriste metode opuštanja, u slučaju potrebe češće koriste bolovanje, prakticiraju godišnje odmore, što u odnosu na pojedince nižeg socioekonomskog statusa predstavlja značajnu razliku u načinu života.

1.9. Levodopa carbidopa intestinal gel (LCIG sustav)

LCIG sustav je jedna od novijih metoda liječenja bolesnika oboljelih od Parkinsonove bolesti u uznapredovaloj fazi bolesti. Sustav liječenja je učinkovit, no zahtjevan. Stoga je optimalna suradnja multidisciplinarnog tima imperativ u skrbi za bolesnika (8). Liječenje Parkinsonove bolesti ovim načinom liječenja započelo je u KBC Osijek, Klinici za neurologiju u travnju 2013. godine. Prvi korak prilikom uvođenja bolesnika u sustav liječenja je svakako odabir i procjena liječnika, specijaliste neurologa. Bolesnik je tijekom upoznavanja sa terapijom u mogućnosti pročitati brošure, pregledati video isječke, razgovarati sa liječnikom i medicinskom sestrom, te razgovarati sa dosadašnjim korisnicima Duodopa pumpe. Prva, no gotovo najznačajnija faza je test-faza tijekom koje se bolesniku postavlja nazojejunalna pumpa, kako bi se provelo početno doziranje terapije i procijenila reakcija bolesnika na terapiju. Dvanaest sati nakon uvođenja nazojejunalne sonde, bolesnika se uputi na nativni RTG abdomena da bi se provjerila lokalizacija nazojejunalne sonde. Potvrdom pravilne pozicije može se započeti sa terapijom čiju dozu izračunava liječnik, specijalist neurolog na unaprijed propisan način (9). Potrebno je izračunati jutarnju dozu tableta i dati 80% vrijednosti. Ako su jutarnje doze manje od 6 mililitara kod prilagođavanja, doze povećati za 1ml, ako su veće ili jednake 6 mililitara, doze povećati za 2 mililitra. Jedan mililitar gela sadrži 20 mg levodope i 5 mg karbidopa monohidrata, čiji je rok trajanja 15 tjedana (3). Kemijska stabilnost očuvana je 16 sati nakon postavljanja na pumpu. Kazete sa gelom su jednokratne, čuvaju se u hladnjaku. Priključenjem Duodopa gela na Duodopa pumpu, te spajanjem na ispravno pozicioniranu nazojejunalnu sondu započinje titracija doze. Bolesnik vodi dnevnik motoričkih fluktuacija, jer se doza titrira prema podacima iz dnevnika, kliničkoj procjeni i subjektivnom osjećaju bolesnika. Primjena liječenja Duodopa gelom ima svoje dodatne vrijednosti. Jedna od njih je svakako noviji pristup u kontroli motornih fluktuacija i nevoljnih pokreta u uznapredovaloj fazi Parkinsonove bolesti. Statistički je značajan povoljan učinak na nemotoričke simptome Parkinsonove bolesti uključujući kardiovaskularne, gastrointestinalne, urinarne simptome, spavanje, umor, pažnju, pamćenje, te značajno poboljšanje kvalitete života bolesnika.

Uvođenje bolesnika na terapiju Duodopa gelom i korištenje pumpe zahtjevan je postupak kako za bolesnika koji treba prihvatiti novi stil života, tako i za specijaliziranu medicinsku sestru.

2. HIPOTEZA

Osobe oboljele od Parkinsonove bolesti korisnici LCIG sustava imaju bolju kvalitetu života u odnosu na osobe oboljele od Parkinsonove bolesti liječene peroralnom terapijom.

3. CILJ ISTRAŽIVANJA

Osnovni je cilj završnog rada dobiti uvid u kvalitetu života osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti korisnika LCIG sustava i osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti liječene peroralnom terapijom.

U tu se svrhu ispitivalo:

- postoji li razlika u kvaliteti života između osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti korisnika LCIG sustava i osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti liječene peroralnom terapijom.

4. ISPITANICI I METODE

4.1. Ustroj istraživanja

Istraživanje je provedeno u razdoblju od listopada do studenog 2016. godine u ambulanti za kontrolne preglede, u KBC Osijek, na Klinici za neurologiju.

4.2 Ispitanici

Prvu skupinu ispitanika čine osobe oboljele od Parkinsonove bolesti, 10 korisnika LCIG sustava, dok kontrolnu skupinu čine 20 ispitanika oboljelih od Parkinsonove bolesti liječenih peroralnom terapijom, probranih u uznapredovaloj fazi bolesti. Ispitanicima iz obje skupine bolest je dijagnosticirana barem pet godina prije ovog istraživanja.

4.3. Metode istraživanja

U istraživanju je primijenjena hrvatska verzija anketnog upitnika SF-36, autora Maslić i Vuletić iz 2006. godine. Upitnik je primarno namijenjen procjeni zdravstvenog statusa. U izvornom obliku SF-36 upitnik je strukturirani validirani instrument: *Upitnik zdravstvenog statusa SF - 36 (The short form questionnaire – SF - 36)* autora Ware i Sherbrone, 1992. godine. Navedeni je upitnik višenamjenski i vrlo često primjenjivan za samoprocjenu zdravstvenog stanja. Sastoji se iz 36 pitanja (čestica). Prema tipu odgovora pitanja su višestrukog izbora. Pojedini odgovori na svaku od čestica različito se boduju prema unaprijed utvrđenim empirijskim normama, a s obzirom na dijagnostičku vrijednost određenog odgovora ispitanika. Čestica koja se odnosi na promjenu u zdravlju prikazuje se odvojeno, distribucijom frekvencija.

Upitnik SF-36 mjeri subjektivni osjećaj zdravlja kroz osam različitih dimenzija zdravlja:

1. fizičko funkcioniranje (PF, physical functioning): 10 pitanja
2. ograničenje zbog fizičkih poteškoća (RP, role limitation due to physical problems): 4 pitanja
3. tjelesni bolovi (BP, body pain): 2 pitanja
4. percepcija općeg zdravlja (GH, general health perception): 5 pitanja
5. vitalnost (VT, vitality/energy): 4 pitanja
6. socijalno funkcioniranje (SF, socila functioning): 2 pitanja
7. ograničenje zbog emocionalnih poteškoća (RE, role limitation due to emotional problems): 3 pitanja

8. mentalno/duševno zdravlje (MH, mental health): 5 pitanja.

Pojedine dimenzije zdravlja obuhvaćene su različitim brojem čestica, a njihov broj je empirijski utvrđen u skladu s psihometrijskim kriterijima pouzdanosti i valjanosti. Stoga se broj bodova zabilježen na svakom pitanju upitnika transformira u standardne vrijednosti i baždaren je na jedinstvenu ljestvicu od minimalno 0 do maksimalno 100 bodova, s tim da viši rezultat predstavlja bolje zdravlje. Na taj je način moguće kvantitativno uspoređivati različite manifestacije zdravlja koje upitnik mjeri i interpretirati ukupnu razinu po svakoj od osam dimenzija zdravlja. Upitnik SF-36 reprezentira teorijski utemeljenu i empirijski provjerenu operacionalizaciju dva generalna koncepta zdravlja kao što su tjelesno i mentalno zdravlje te dvije njegove općenite manifestacije, funkcioniranje i dobrobit (10).

4.4. Etička načela

Svi bolesnici su uz usmene upute dobrovoljno, anonimno i osobno ispunili upitnik. Za ovo istraživanje dobivena je suglasnost Etičkog povjerenstva KBC Osijek.

4.5. Statističke metode

Podaci su statistički obrađeni u računalnom programu R (www.r-project.org, inačica 3.2.3.). Deskriptivno su kategorijski podaci iskazani pomoću apsolutnih i relativnih frekvencija, dok su numerički podaci iskazani pomoću aritmetičke sredine (u slučaju normalne raspodjele), te medijana, ukoliko podaci nemaju normalnu raspodjelu. Normalnost distribucije ispitana je pomoću Shapiro-Wilksovog testa. Razlike među kategorijskim varijablama ispitane su pomoću χ^2 testa. Prilikom usporedbi numeričkih s nominalnim varijablama u slučaju normalne distribucije numeričkih varijabli, korišten je Studentov T-test, dok je kod numeričkih varijabli s nepravilnom distribucijom korišten Mann-Whitney test. Razina statističke značajnosti određena je s $p < 0,05$.

5. REZULTATI

Ispitano je 30 bolesnika oboljelih od Parkinsonove bolesti liječenih na Klinici za neurologiju Kliničkog bolničkog centra Osijek, 16/30 muškaraca i 14/30 žena. Najmlađi ispitanik imao je 51, najstariji 80 godina, prosječne dobi 64 godine (standardne devijacije 5,8 godina).

Rezultati analize odgovora obje skupine ispitanika pokazuju kako je najviša srednja vrijednost 52, interkvartilnog raspona 25 – 62,5 u domeni *Ograničenja u društvenim aktivnostima u protekla četiri tjedna*, dok je najniža srednja vrijednost 25, interkvartilnog raspona 20 – 36 u domeni *Ograničenja u svakodnevnim aktivnostima*. Srednje vrijednosti odgovora obje skupine ispitanika po pojedinim domenama prikazane su u tablici 1.

Tablica 1. Srednje vrijednosti rezultata (obje skupine ispitanika/domene)

Domene skale SF-36	Av (SD)[*]
Općenito zdravlje	29,8 (14,3)
Energija i emocije	39,7 (16,5)
Društvene aktivnost	41,7 (21,6)
	Me (IQR)[†]
Ograničenja u svakodnevnim aktivnostima	25 (20 - 36)
Emocionalni problemi u protekla četiri tjedna	33,3 (48 - 61)
Ograničenja u društvenim aktivnostima u protekla četiri tjedna	52 (25 – 62,5)
Bol	43,8 (32,5 - 65)
Procjena zdravstvenog stanja	35 (30 - 50)

^{*}aritmetička sredina (standardna devijacija); [†]medijan (interkvartilni raspon)

Osobe liječene LCIG sustavom značajno više ocjenjuju kvalitetu života od osoba liječenih peroralnom terapijom, u svih 8 ispitivanih domena SF-36 upitnika. Ekstremno su značajne razlike ($p < 0,001$) u 7 domena: *Općenito zdravlje, Energija i emocije, Društvene aktivnosti, Ograničenja u svakodnevnim aktivnostima, Ograničenja u društvenim aktivnostima u protekla četiri tjedna, Bol i Procjena zdravstvenog stanja* (tablica 2).

Tablica 2. Razlike u domenama SF-36 obrasca u odnosu na terapiju

Domena	Peroralna terapija	LCIG sustav	Razlika (p)
Općenito zdravlje	22,5 (8,0) [*]	44,5 (5,8) [*]	< 0,001 [‡]
Energija i emocije	30,2 (11,0) [*]	58,5 (5,8) [*]	< 0,001 [‡]
Društvene aktivnosti	32,5 (18,8) [*]	60 (14,2) [*]	< 0,001 [‡]
Ograničenja u svakodnevnim aktivnostima	25 (20 - 36) [†]	62,5 (36 - 87) [†]	< 0,001 [§]
Emocionalni problemi u protekla četiri tjedna	33,3 (48 - 61) [†]	66,7 (33,3 - 66,7) [†]	0,002 [§]
Ograničenja u društvenim aktivnostima u protekla četiri tjedna	48 (25 - 62,5) [†]	62 (56 - 80) [†]	< 0,001 [§]
Bol	36,3 (32,5 - 65) [†]	65 (32,5 - 87,5) [†]	< 0,001 [§]
Procjena zdravstvenog stanja	30 (30 - 50) [†]	52,5 (45 - 60) [†]	< 0,001 [§]

^{*} aritmetička sredina (standardna devijacija); [†] medijan (interkvartilni raspon);

[‡] T-test; [§] Mann-Whitney test

6. RASPRAVA

Rezultati ovog istraživanja indiciraju kako osobe liječene LCIG sustavom imaju značajnije bolju kvalitetu života od osoba koje su liječene peroralnom terapijom, što je u skladu sa drugim istraživanjima koja opisuju pozitivan utjecaj primjene LCIG sustava na kvalitetu života (11, 12, 13). Bolja je kvaliteta života procijenjena u svih 8 domena SF-36 upitnika. Ispitanici liječeni LCIG sustavom općenito su boljeg zdravlja, manje se umaraju pri tjelesnim aktivnostima, energičniji su, sretniji i rijetko nervozni, te osjećaju bol u manjoj mjeri. Smanjenje nekontroliranih pokreta i bolja pokretljivost, uvelike pridonose boljoj kvaliteti života u oboljelih, manje su ovisni o tuđoj pomoći te samostalniji i pozitivnije gledaju na život i okolnosti oko njega (15).

Istraživanje provedeno u Rumunjskoj tijekom 2015. godine na 113 bolesnika sa uznapredovalom Parkinsonovom bolesti pokazuje kako je prosječna dužina trajanja bolesti do korištenja LCIG sustava iznosila 12 godina, a dužina liječenja pomoću LCIG sustava u prosjeku je iznosila 2,1 godinu (15). Rezultati navedenog istraživanja pokazuju kako su ispitanici nakon inicijacije LCIG sustava bili znatno manje ukočeni. Razdoblje ukočenosti osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti izražava se tzv „off“ razdobljem (8). Ispitanicima je u rumunjskoj studiji, prilikom peroralnog liječenja, srednja vrijednost "off" razdoblja iznosila 7,5 sati, dok liječenjem pomoću LCIG sustava nakon 3-6 mjeseci, srednja je vrijednost "off" vremena iznosila 1,26 sati (15). Dakle, prosječno je smanjenje "off" vremena iznosilo 6,14 sati. Neprekidnom primjenom liječenja pomoću LCIG sustava, uspostavljena je i bolja kontrola simptoma u rumunjskih ispitanika oboljelih od Parkinsonove bolesti. Postotak diskinezije u ispitanika liječenih peroralnom terapijom bio je 36,3 %, dok je u ispitanika liječenih primjenom LCIG sustava iznosio 6,9 %. S obzirom na navedene pozitivne učinke primjene LCIG sustava, u Rumunjskoj LCIG terapija je brzo postala najoptimalnija i dostupna opcija za liječenje bolesnika oboljelih od uznapredovalog oblika Parkinsonove bolesti. Ova se vrsta terapije pokazala učinkovitom i dovela do poboljšanja kontrole motoričkih simptoma i nekontroliranih pokreta ispitanika (15).

Opsežna studija provedena 2017. godine od strane autora iz osam država (Luksenburg, Njemačka, Grčka, Španjolska, SAD, Italija, Nizozemska, Danska) pokazala je značajne i klinički relevantne pokazatelje bolje kvalitete svakodnevnog života ispitanika nakon liječenja primjenom LCIG sustava (11, 12, 13).

Istraživanja također sugeriraju kako je LCIG sustav danas još uvijek posljednja karika u nizu liječenja zbog visoke cijene i složenosti postupaka u procesu njegove primjene (14). Ovaj način liječenja primjenjuje se tek kad su sve ostale mogućnosti liječenja iscrpljene i ako bolesnik pristaje na ovu vrstu liječenja.

S obzirom na rezultate ovog i sličnih istraživanja, očigledno je kako bi rana primjena LCIG sustava u značajnoj mjeri poboljšala kvalitetu života osoba oboljelih od Parkinsonove bolesti .

7. ZAKLJUČAK

Analizom podataka možemo utvrditi kako oboljeli od Parkinsonove bolesti liječeni Duodopa gelom pomoću LCIG sustava imaju bolju kvalitetu života od oboljelih od Parkinsonove bolesti liječenih peroralnom terapijom.

8. SAŽETAK

Ciljevi istraživanja: Ciljevi istraživanja su ispitati kvalitetu života oboljelih od Parkinsonove bolesti korisnika LCIG sustava i bolesnika oboljelih od Parkinsonove bolesti liječenih peroralnom terapijom, te istražiti postoji li razlika u kvaliteti života jednih u odnosu na druge.

Nacrt studije: Retrospektivna studija provedena je na Klinici za neurologiju, KBC Osijek.

Ispitanici i metode: U istraživanje je bilo uključeno 30 ispitanika odnosno osobe koji su dolazili na kontrolne ambulantne preglede u KBC Osijek, na Kliniku za neurologiju. Istraživanje je provedeno tijekom mjeseca listopada i studenog 2016. Radi se o ispitanicima oba spola, između 51 i 80 godina. Ispitanici su bolesnici oboljeli od Parkinsonove bolesti, svih 10 korisnika LCIG sustava za liječenje, a kontrolnu skupinu čine 20 ispitanika oboljelih od Parkinsonove bolesti liječenih peroralnom terapijom. I jednima i drugima bolest je dijagnosticirana u posljednjih pet godina.

Rezultati: Zabilježena je statistički značajna razlika između kvalitete života oboljelih od Parkinsonove bolesti korisnika LCIG sustava i bolesnika oboljelih od Parkinsonove bolesti liječenih peroralnom terapijom.

Zaključak: Analizom podataka dobivenih u istraživanju provedenom pri ambulanti za oboljele od Parkinsonove bolesti potvrđeno je da oboljeli od Parkinsonove bolesti, a korisnici LCIG sustava imaju manje komplikacija koje ova bolest uzrokuje. One su i dalje prisutne, ali u blažem obliku, nego kod oboljelih od Parkinsonove bolesti, a liječenih peroralnom terapijom. To treba imati na umu kao važno obilježje i pri sestrinskom odnosu prema ovoj vrsti bolesnika.

KLJUČNE RIJEČI: Parkinsonova bolest, kvaliteta života, LCIG sustav

9. SUMMARY

Aim of research: The aims of this research is to examine the quality of life for people suffering from Parkinson disease using the LCIG system and the ones suffering from Parkinson disease treated with oral therapy. The aim is to find out if there is a certain kind of difference in the quality of life between these two groups.

Study draft: The retrospective study was conducted at the Clinic of neurology in Osijek.

Respondents and methods: This research included 30 respondents- people coming to regular check-ups to the hospital of Osijek, Clinic of neurology. This research was conducted during October and November 2016. This research included both sexes aged between 51 and 80 years. The respondents were people suffering from Parkinson disease, 10 of them using the LCIG system of treatment. The control group consists of the people suffering from Parkinson disease treated orally. Both groups were diagnosed with Parkinson in the last five years.

Results: There is a statistically significant difference between the quality of life of people treated by the LCIG system and people treated orally.

Conclusion: By analyzing the data obtained in the research in the ambulance for Parkinson disease, it was confirmed that people using the treatment in the LCIG system have less complications that this disease causes. They are still present, but in a milder form in comparison with people treated only orally. This fact should be kept in mind as an important feature in the nursing relationship towards this kind of patient.

Key words: Parkinson disease, quality of life, LCIG system

10. LITERATURA

1. Hoehn MM, Yahr MD. Parkinsonism: onset, progression and mortality. *Neurology*. 1967;17:427- 42.
2. Reichmann H. Clinical criteria for the diagnosis of Parkinson's disease. *Arch Neurol*. 1999; 56:33-9.
3. Gelb DJ, Oliver E, Gilman S. Diagnostic criteria for Parkinson's disease. *Neurodegener. Dis* 2010;7(5):284-90.
4. Poewe W. Non-motor symptoms in Parkinson's disease. *EU J Neurol*. 2008;15 (suppl 1): 14-20.
5. Telarović S. Parkinsonova bolest: specifični oblici rehabilitacije. *Neurol Croat*. 2013;62 (suppl 5):70-71.
6. Vuletić G, Misajon RA. Subjektivna kvaliteta života. *Kvaliteta života i zdravlje*. Osijek: Filozofski fakultet Sveučilište u Osijeku; 2011. Str 9-16.
7. Krizmanić M, Kolesarić V. Pokušaj konceptualizacije pojma "kvaliteta života". *Primijenjena psihologija*. 1989;10:179-84.
8. Telarović S. Parkinsonova bolest: multidisciplinarni pristup. U: *Tercijarna prevencija neuroloških, psihičkih i onkoloških bolesti u obiteljskoj medicini*. Ur. B. Bergman-Marković, Redak 2015, str. 203-9.
9. Relja M. Parkinsonova bolest-etilogija, dijagnostika i liječenje. *Medix*. 2004;52:107-8.
10. Vadla D. Značaj samoprocjene zdravlja za ocjenu mentalnog zdravlja i korištenja zdravstvene zaštite starijih osoba. 2011; 20-21
11. Martinez-Martin P, Schapira AH, Stocchi F, et al. Prevalence of nonmotor symptoms in Parkinson's disease in an international setting; study using nonmotor symptoms questionnaire in 545 patients. *Mov Disord*. 2007;22(11):1623–9.
12. Honig H, Antonini A, Martinez-Martin P, et al. Intraejunal levodopa infusion in Parkinson's disease: a pilot multicenter study of effects on nonmotor symptoms and quality of life. *Mov Disord*. 2009;24(10):1468–74.

13. Santos-Garcia D, de la Fuente-Fernandez R. Impact of non-motor symptoms on health-related and perceived quality of life in Parkinson's disease. *J Neurol Sci.* 2013;332(1–2):136–40.
14. Krüger R, Lingor P, Doskas T, Henselmans JML, Danielsen EH, de Fabregues O i sur. An Observational Study of the Effect of Levodopa-Carbidopa Intestinal Gel on Activities of Daily Living and Quality of Life in Advanced Parkinson's Disease Patients. *Adv Ther.* 2017; doi: 10.1007/s12325-017-0571-2.
15. Bajernau O, Ene A, Popescu BO, Szasz JA, Sabau M, Muresan DF i sur. The effect of levodopa-carbidopa intestinal gel infusion long-term therapy on motor complications in advanced Parkinson's disease: a multicenter Romanian experience. *J Neural Transm.* 2016; 123: 407-414.

11. ŽIVOTOPIS

Osobni podatci:

Ime i prezime: Olivera Lovrić

Datum i mjesto rođenja: 15.04.1978. Osijek

Adresa stanovanja: Ilovska 15, 31 000 Osijek

Telefon: 091/5122611

Kontakt: olivera.olivera78@gmail.com

Obrazovanje:

-1993-1997 godine pohađa srednju medicinsku školu

-2013-2016 godine sveučilišni preddiplomski studij sestrinstva pri Sveučilištu J.J. Strossmayera u Osijeku

-1997- 2016 radi kao medicinska sestra na Klinici za neurologiju Kliničkog bolničkog centra Osijek, Intenzivna njega i liječenje

12. PRILOZI

Prilog 1. Dopuštenje Povjerenstva za etička i staleška pitanja

Prilog 2. Izjava i dokument o pristanku i suglasnosti obavještenog ispitanika za sudjelovanje u istraživanju.

Prilog 3. Anketni upitnik

Prilog 2.

**IZJAVA I DOKUMENT O PRISTANKU I SUGLASNOSTI OBAVIJEŠTENOG ISPITANIKA
ZA SUDJELOVANJE U ISTRAŽIVANJU**

Pročitao/la sam ovaj obrazac u svezi sudjelovanja u istraživanju „**Kvaliteta života oboljelih od Parkinsonove bolesti korisnika LCIG sustava**“ koje provodi Olivera Lovrić, med. sestra.

Pružena su mi iscrpna objašnjenja te mogućnost postavljanja svih pitanja vezanih uz ovo istraživanje. Na postavljena pitanja mi je odgovoreno jezikom koji je meni bio razumljiv. Svrha i korist istraživanja su mi objašnjeni.

Razumijem kako će podatci dobiveni ovim anketiranjem biti dostupni voditelju istraživanja u svrhu izrade završnog rada na preddiplomskom studiju sestrinstva Osijek.

Ovim izjavljujem kako sam u potpunosti upoznat/upoznata s detaljima istraživanja.

Potvrđujem pristanak na sudjelovanje u ovom istraživanju.

ISPITANIK (Ime i prezime) : _____

POTPIS: _____

DATUM: _____

ISTRAŽIVAČ: Olivera Lovrić, med. sestra

Prilog 3.

SF- 36 UPITNIK

INICIJALI: _____

DOB: _____

SPOL: _____

DATUM: _____

OPĆENITO ZDRAVLJE

1. Sveukupno gledano, kako biste procijenili svoje trenutno zdravstveno stanje?

- a) odlično b) vrlo dobro c) dobro d) osrednje e) loše

2. Uspoređujući unazad godinu dana, kako biste procijenili svoje sadašnje zdravstveno stanje?

- a) puno bolje nego prije godinu dana
b) nešto bolje nego prije godinu dana
c) uglavnom isto
d) nešto lošije nego prije godinu dana
e) puno gore nego prije godinu dana

OGRANIČENJA U SVAKODNEVNIM AKTIVNOSTIMA

Slijedeća pitanja odnose se na aktivnostima koje biste mogli obavljati tijekom uobičajene dnevne rutine. Ograničava li Vas zdravstveno stanje u tim aktivnostima? Ukoliko da, koliko?

3. Teže tjelesne aktivnosti, poput trčanja, podizanja teških predmeta, sudjelovanja u napornim sportovima

- a) da, jako me ograničava b) da, malo me ograničava c) ne, ne ograničava me uopće

4. Umjerene tjelesne aktivnosti, poput pomicanja stola, usisavanja, kuglanja?

- a) da, jako me ograničava b) da, malo me ograničava c) ne, ne ograničava me uopće

5. Podizanje i nošenje namirnica?

- a) da, jako me ograničava b) da, malo me ograničava c) ne, ne ograničava me uopće

6. Penjanje na stepenice(nekoliko katova)?

- a) da, jako me ograničava b) da, malo me ograničava c) ne, ne ograničava me uopće

7. Penjanje na stepenice(jedan kat)?

- a) da, jako me ograničava b) da, malo me ograničava c) ne, ne ograničava me uopće

8. Čučanje, klečanje, saginjanje?

- a) da, jako me ograničava b) da, malo me ograničava c) ne, ne ograničava me uopće

9. Hodnje više od kilometra?

- a) da, jako me ograničava b) da, malo me ograničava c) ne, ne ograničava me uopće

10. Hodanje nekoliko blokova (kvartova, ulica)?

- a) da, jako me ograničava b) da, malo me ograničava c) ne, ne ograničava me uopće

11. Hodanje unutar jednog bloka (kvarta, ulice)?

- a) da, jako me ograničava b) da, malo me ograničava c) ne, ne ograničava me uopće

12. Kupanje i oblačenje samoga sebe?

- a) da, jako me ograničava b) da, malo me ograničava c) ne, ne ograničava me uopće

FIZIČKI PROBLEMI

Tijekom protekla četiri tjedna, jeste li imali bilo koji od slijedećih problema na poslu ili za vrijeme obavljanje uobičajenih dnevnih aktivnosti, kao posljedicu vašeg fizičkog zdravlja?

13. Smanjili količinu vremena koje ste proveli na poslu ili u slobodnim aktivnostima?

- a) da b) ne

14. Postigli ste manje nego što ste željeli?

- a) da b) ne

15. Bili ste ograničeni u nekim vrstama poslova ili aktivnosti?

- a) da b) ne

16. Imali poteškoće u provođenju posla ili ostalih aktivnosti (npr. morali ste uložiti dodatni napor)?

- a) da b) ne

EMOCIONALNI PROBLEMI

Tijekom protekla četiri tjedna, jeste li imali bilo koji od slijedećih problema na poslu ili za vrijeme obavljanje uobičajenih dnevnih aktivnosti, kao posljedicu vaših emocionalnih problema (npr. osjećali se potišteno ili uznemireno)?

17. Smanjili količinu vremena koje ste proveli na poslu ili u slobodnim aktivnostima?

- a) da b) ne

18. Postigli ste manje nego što ste željeli?

- a) da b) ne

19. Niste obavljali posao ili ostale aktivnosti pažljivo kao inače?

- a) da b) ne

DRUŠTVENE AKTIVNOSTI

20. Emocionalni problemi utječu na Vaše uobičajene društvene aktivnosti sa obitelji, prijateljima, susjedima?

- a) ne, uopće b) blago c) djelomično d) uglavnom da e) da, uvijek

BOL

21. Jeste li osjećali tjelesnu bol u protekla četiri tjedna?

- a) ne, uopće b) blago c) djelomično d) uglavnom da e) da, uvijek

22. Tijekom protekla četiri tjedna koliko je bol utjecala na Vaš uobičajeni posao (uključujući aktivnosti van kuće i kućanske poslove)

- a) ne, uopće b) vrlo malo c) umjereno d) uglavnom da e) da, jako

ENERGIJA I EMOCIJE

Slijedeća pitanja odnose se na to kako ste se osjećali i što ste doživljavali tijekom protekla četiri tjedna. Za svako pitanje molim označite odgovor najbliži onome kako ste se osjećali!

23. Jeste li se osjećali poletno?

- a) da, cijelo vrijeme b) da, većinu vremena c) uglavnom da
d) jedan dio vremena e) vrlo malo vremena f) ne, nikada

24. Jeste li bili vrlo nervozna osoba?

- a) da, cijelo vrijeme b) da, većinu vremena c) uglavnom da
d) jedan dio vremena e) vrlo malo vremena f) ne, nikada

25. Jeste li se osjećali tako bezvoljno i potišteno da Vas ništa nije moglo razveseliti?

- a) da, cijelo vrijeme b) da, većinu vremena c) uglavnom da
d) jedan dio vremena e) vrlo malo vremena f) ne, nikada

26. Jeste li se osjećali mirno i smireno?

- a) da, cijelo vrijeme b) da, većinu vremena c) uglavnom da
d) jedan dio vremena e) vrlo malo vremena f) ne, nikada

27. Jeste li bili energični?

- a) da, cijelo vrijeme b) da, većinu vremena c) uglavnom da
d) jedan dio vremena e) vrlo malo vremena f) ne, nikada

28. Jeste li se osjećali potišteno i tužno?

- a) da, cijelo vrijeme b) da, većinu vremena c) uglavnom da
d) jedan dio vremena e) vrlo malo vremena f) ne, nikada

29. Jeste li se osjećali iscrpljeno?

- a) da, cijelo vrijeme b) da, većinu vremena c) uglavnom da
d) jedan dio vremena e) vrlo malo vremena f) ne, nikada

30. Jeste li bili sretna osoba?

- a) da, cijelo vrijeme b) da, većinu vremena c) uglavnom da
d) jedan dio vremena e) vrlo malo vremena f) ne, nikada

31. Jeste li se osjećali umorno?

- a) da, cijelo vrijeme b) da, većinu vremena c) uglavnom da
d) jedan dio vremena e) vrlo malo vremena f) ne, nikada

DRUŠTVENE AKTIVNOSTI

32. Tijekom protekla četiri tjedna koliko je Vaše fizičko ili emocionalno stanje utjecalo na društvene aktivnosti poput posjećivanja prijatelja, rodbine...?

- a) cijelo vrijeme b) većinu vremena c) jedan dio vremena d) vrlo malo vremena e) ne, uopće

ZDRAVLJE OPĆENITO

U Vašem slučaju, koliko su istinite ili lažne slijedeće tvrdnje?

33. Čini mi se da se razbolim brže nego drugi ljudi?

- a) sigurno da b) uglavnom da c) ne znam d) uglavnom ne e) uopće ne

34. Zdrav sam koliko i drugi ljudi koje poznajem!

- a) sigurno da b) uglavnom da c) ne znam d) uglavnom ne e) uopće ne

35. Očekujem da će mi se zdravstveno stanje pogoršati!

- a) sigurno da b) uglavnom da c) ne znam d) uglavnom ne e) uopće ne

36. Moje zdravlje je odlično!

- a) sigurno da b) uglavnom da c) ne znam d) uglavnom ne e) uopće ne