

SVEUČILIŠTE JOSIPA JURJA STROSSMAYERA U OSIJEKU

MEDICINSKI FAKULTET OSIJEK

Studij sestrinstva

Srđan Vinko

**KVALITETA ŽIVOTA OBOLJELIH OD
PARKINSONOVE BOLESTI**

Završni rad

Osijek, 2015.

Rad je ostvaren na Klinici za neurologiju Kliničkog bolničkog centra Osijek.

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

Rad sadrži: 43 stranice i 9 tablica.

Zahvala

Zahvaljujem mentorici prof. prim. dr. sc. Silvi Butković Soldo, dr. med. koja je pratila proces pisanja završnog rada i koja me svojim znanjem i iskustvom savjetovala i usmjeravala prema završetku studija. Zahvaljujem Vlasti Pekić, mag. med. techn. na pomoći i podršci tijekom pisanja završnog rada. Na kraju zahvaljujem svojoj obitelji koja mi je pružala podršku, omogućila bezbrižno školovanje i završetak studija.

SADRŽAJ

1. UVOD.....	1
1.1. Definicija Parkinsonove bolesti	2
1.2. Patoanatomija i patofiziologija.....	2
1.3. Etiologija	3
1.4. Epidemiologija	4
1.5. Dijagnoza	4
1.6. Klinička slika Parkinsonove bolesti	4
1.7. Liječenje	6
1.8. Neurorehabilitacija.....	8
2. KVALITETA ŽIVOTA OBOLJELIH OD PARKINSONOVE BOLESTI.....	8
2.1. Uloga medicinske sestre u poboljšanju kvalitete života kod oboljelih od Parkinsonove bolesti.	11
3. CILJ RADA.....	13
4. MATERIJALI I METODE.....	13
4.1. Ispitanici	13
4.2. Upitnik.....	13
4.3. Statističke metode	14
4.4. Etička načela	14
5. REZULTATI	14
5.1. Ukupan <i>score</i> (rezultat) prema spolu, dobi i dužini ukupnog trajanja bolesti	1
6. RASPRAVA	26
7. ZAKLJUČAK.....	27
8. SAŽETAK.....	28
9. SUMMARY.....	30
10. LITERATURA	31
11. ŽIVOTOPIS.....	32
12. PRILOZI	33

1. UVOD

Parkinsonova bolest je progresivna, onesposobljavajuća i vrlo stresna bolest od koje osoba oboli. Stupanj onesposobljenja ovisi o razvoju simptoma bolesti, a može varirati i u jednom danu, osobito u kasnijim fazama bolesti. Bolest se najčešće javlja među osobama u šezdesetim godinama života i drugi je najčešći neurološki poremećaj u starijoj dobi uz Alzheimerovu bolest. Približno jedna od 100 osoba starijih od 60 godina ima Parkinsonovu bolest, a procjenjuje se da obolijeva jedna od 250 osoba starijih od 40 godina. Češće obolijevaju muškarci nego žene, ne nasljeđuje se niti je zarazna. Glavni je cilj liječenja održati bolesnika što duže sposobnim za samozbrinjavanje (1).

S obzirom na to da postoji široka lepeza sveprisutnih simptoma, poglavito motoričkih koji se javljaju kod oboljelih, Parkinsonova bolest ima veliki utjecaj na kvalitetu života oboljele osobe. Kvalitetu života teško je izmjeriti i odrediti. Postoje brojni modeli, standardi, indeksi vezani za procjenu kvalitete života. Jedan od prihvaćenih modela određuje domene života po sljedećem kriteriju: život u kući i zajednici, zaposlenje, zdravlje i forma (2). Sukladno tome proučava se i kvaliteta života oboljelih od pojedinih bolesti, pa tako i od Parkinsonove bolesti.

Oboljeli se suočavaju s nepredvidivošću simptoma, promijenjenim stanjem mobilnosti i neizvjesnošću što posredno dovodi do promjena u radnom, obiteljskom i društvenom funkcioniranju.

Medicinska sestra pomaže bolesniku prihvatiti svoju bolest i pružajući mu zdravstvenu njegu uči ga različitim mogućnostima rješavanja problema čime istovremeno pomaže i bolesniku i njegovoj obitelji da bi se uspješnije nosili s bolešću (2). U procesu prihvaćanja bolesti i svih promjena koje ona donosi, bolesniku je od velike važnosti socijalna podrška koja pozitivno djeluje na fizičko i psihičko zdravlje. Zbog progresivne naravi bolesti pojavljuje se i osjećaj bolesnikove nesigurnosti pa je pri tome obitelj ključna u jačanju samopouzdanja.

Medicinska sestra za svakog bolesnika treba imati razvijen holistički pristup. Najvažnije u radu medicinske sestre jest upravo prepoznavanje bolesnikovih potreba, izrade plana i, na temelju odabranih intervencija, postizanje cilja, odnosno zadovoljavanje bolesnikove potrebe.

1.1. Definicija Parkinsonove bolesti

Parkinsonova bolest predstavlja kroničan progresivni poremećaj motorne funkcije koji karakterizira trijas simptoma: bradikineza, rigor, tremor uz pridružene druge simptome. Sindrom je dobio ime prema engleskom liječniku Jamesu Parkinsonu koji je 1817. god. prvi opisao *paralysiy agitans* kao jedan od oblika tih simptoma. Parkinsonova bolest najčešća je bolest pokreta (bolest bazalnih ganglija). U izvornom nazivu bolesti istaknuta je „kljenut“ iako kljenuti u poznatom smislu nema, ali zbog globalno usporenih i znatno oslabljenih voljnih i emotivnih pokreta bolesnici su u podmakloj fazi bolesti teško hendikepirani i izgledaju kao da su oduzeti. Može se reći da se kod tog sindroma radi o ekstrapiramidalnoj kljenuti. Parkinsonov sindrom može biti posljedica brojnih stanja i obično se pripisuje lezijama koje zahvaćaju supstanciju nigru i njene eferentne putove (3).

1.2. Patoanatomija i patofiziologija

Parkinsonova bolest pripada skupini neurodegenerativnih bolesti, uzrokovana je degeneracijom neurona u *substantia nigra* (SN). Stanice u SN-u proizvode dopamin, neurotransmiter koji se oslobađa u *nucleus caudatusu* i *putamenu*, sudjelujući u reguliranju kretnji i održavanju ravnoteže. Smanjena produkcija dopamina uvjetuje razvoj kliničke slike kojom prevladavaju usporene kretnje, tremor i razvoj rigidnosti. Cilj je liječenja nadoknaditi lijekovima manjak dopamina. Najrašireniji je levodopa koja je prirodni prekursor dopamina, uspješno prelazi krvno-moždanu barijeru i u mozgu se pretvara u dopamin. Alternativa je administriranje agonista dopamina koji će oponašati učinak dopamina u stanicama putamena i kaudatusa (4).

1.3. Etiologija

Danas razlikujemo tri glavne etiološke skupine Parkinsonove bolesti: idiopatski, postencefalitični i neuroleptični oblik. Elementi Parkinsonove bolesti mogu se susresti i u okviru drugih poznatih bolesti središnjeg živčanog sustava, ali u takvim slučajevima prisutni su i simptomi i znakovi oštećenja odgovarajućih područja mozga karakteristični za dotičnu bolest. To je npr. akinetski oblik Huntingtonove koreje, Wilsonova bolest, idiopatska ortostatska hipotenzija i druge multisistemske degeneracije. Uzrok idiopatskog oblika bolesti nije poznat. Nije dokazano da nasljeđe ima neku ulogu osim u juvenilnom obliku Parkinsonove bolesti za koji se pretpostavlja da je posljedica nasljednog deficita tirozin-hidroksilaze, enzima koji predstavlja važnu etapu u sintezi dopamina. U idiopatskom obliku bolesti degeneracija i nestanak stanica zahvaća pretežno centralno smještene skupine stanica u supstanciji nigri u kojima se redovito intraplazmatski nalaze Lewyjeva hijalina inkluzijska tjelešca. U postencefalitičnom obliku degeneracija i nestanka ganglijskih stanica u supstanciji nigri nisu ograničeni na pojedine skupine neurona, nego difuzno zahvaćaju čitavu jezgru. S obzirom na to da postoji selektivnost lezija koje su pretežito ograničene na pigmentirane jezgre u tegmentumu moždanog debla, danas se smatra da idiopatski i postencefalitični oblik bolesti predstavljaju sustavnu degenerativnu bolest središnjeg živčanog sustava koji uglavnom pogađa neuronske sustave koje sadrže neuromelanin. Neuroleptični oblik Parkinsonove bolesti javlja se nakon primjene velikih doza fenotijazina, butirofenona, resepina i drugih neuroleptika tijekom liječenja psihijatrijskih bolesti i hipertenzije. Stanje je reverzibilno i nakon prekidanja uporabe lijeka koji je izazvao Parkinsonov sindrom, stanje se u pravilu spontano popravlja. Neurofarmakološka i neurokemijska istraživanja pokazala su da sva tri etiološka oblika Parkinsonove bolesti veže zajednički nazivnik, a to je deficit dopamina u neostriyatumu. Stupanj deficita strijarnog dopamina paralelan je težini parkinsonizma. Istraživanja su pokazala da je potreban gubitak otprilike 80 – 85% nigralnih neurona i deficit barem 80% dopamina u striyatumu da bi se pojavili jasni klinički simptomi bolesti (3).

1.4. Epidemiologija

U Europi i SAD-u živi milijun ljudi s Parkinsonovom bolesti, a godišnje prosječno oboli od 60 000 do 100 000 oboljelih. Predviđa se da će broj novooboljelih u rizičnoj populaciji iznad 60 godina rasti, a time i prevalencija Parkinsonove bolesti. Sukladno tim podacima u Hrvatskoj bi broj oboljelih iznosio do 20 000 uz 1000 novooboljelih godišnje. Prema epidemiološkim podacima u Hrvatskoj je oko 6000 dijagnosticiranih bolesnika što ukazuje na potrebu bolje edukacije liječnika za dijagnostiku i otkrivanje novih bolesnika. Dijagnoza Parkinsonove bolesti može biti otežana u ranom stadiju bolesti. Postmortalne studije pokazuju da je čak 25% slučajeva pogrešno dijagnosticirano (5).

1.5. Dijagnoza

Ne postoji test ili marker da bi se utvrdila dijagnoza Parkinsonove bolesti. Dijagnoza se zasniva na kliničkom pregledu i potrebna su dva od tri navedena znaka, a to su bradikineza, rigor i tremor, no tijekom bolesti razvija se i posturalna nestabilnost (6).

Pregled započinje zahtijevanjem od bolesnika da prstima „bubnja“ po podlozi ili udara ritam pokretima stopala da bi se utvrdilo postoji li bradikinezija. Tremor je očit tijekom promatranja bolesnika i treba ga razlikovati od intencijskog tremora. Rigidnost se utvrđuje zahtijevanjem od bolesnika da se opusti, a zatim mu se savijaju vrat i udovi tragajući za otporom. Ako je bolest prisutna, pojavljuje se otpor po tipu savijanja olovne cijevi. Posturalna nestabilnost testira se stajanjem iza bolesnika i iznenadnim povlačenjem unatrag, zahtijevajući od njega da održi ravnotežu (6).

1.6. Klinička slika Parkinsonove bolesti

Kliničkom slikom bolesti u razvijenom stanju prevladava karakterističan trijas simptoma: bradikineza, rigor i tremor uz posturalnu nestabilnost i pridružene druge simptome.

Bradikineza označava usporenu, siromašnu spontanu motoriku pri kojoj su pokreti spori, započinjanje pokreta je usporeno, smanjena je amplituda pokreta. Otežane su fine kretnje kao što su zakopčavanje dugmadi i druge precizne radnje. Ustajanje iz stolca i okretanje u krevetu također je otežano. Dolazi do mikrografije, tj. smanjenja slova tijekom pisanja. Sinkinetski pokreti su asocirani pokreti udova (pokreti ruku pri hodu ili pri govoru), hipomimija ili oskudna pokretljivost muskulature lica nastaje rano i postupno napreduje, a kao posljedica toga nastaje i sijaloreja, tj. curenje sline preko usnog kuta. Treptaji postaju rjeđi, dolazi do hipofonije, odnosno slabljenja glasa koje napreduje sve do šaptaja. Govor postaje monoton, jednoličan i nerazumljiv. Palilalija je otežano započinjanje govora, a tahifemija je ubrzanje govora do nerazumljivosti.

Rigiditet je povišeni tonus muskulature u proksimalnim i distalnim mišićima, agonističkim i antagonističkim mišićima, cijelom dužinom pokreta. Bolesnici zauzimaju tipičan položaj tijela – semiflektirani trup s nogama savijenim u koljenima i rukama u laktovima. Nastaje i fenomen zupčanika jer se na povišeni tonus po tipu rigora interpolira tremor.

Tremor se javlja kod dijela bolesnika s Parkinsonovom bolesti. To je tipični tremor u miru, tzv. statički tremor, frekvencije 3-5 Hz. Tremor započinje asimetrično – prvo na jednoj ruci, često pri psihofizičkom naporu, a gubi se pri aktivaciji ekstremiteta i tijekom spavanja.

Posturalni su poremećaji vrlo česti u bolesnika s Parkinsonovom bolesti. Posturalni refleksi (automatske refleksne radnje) odgovorni su za uspravan položaj tijela. Česta je i nestabilnost, posebice pri naglim pokretima tijela, promjeni pravca kretanja i sl. Posturalni se poremećaji prikazuju kao antero ili propulzija (savijanje tijela prema naprijed), retropulzija (savijanje prema nazad) ili lateropulzija (savijanje tijela u stranu).

Bolesnici s Parkinsonovom bolesti karakteristični su po hodu sitnim koracima uz otežano započinjanje (hezitacija) hoda, vuku noge po podlozi, tzv. magnetni hod uz otežano mijenjanje pravca kretanja. Napredovanjem bolesti izmjenjuju se spore kretnje s nekontroliranim ubrzanjem kratkih koraka, tzv. festinacije. Rjeđe se javlja i povremena zakočenost ili fenomen zaleđivanja (*freezing*) pri čemu bolesnik naglo postaje zakočen i kraće vrijeme nepokretan, posebice tijekom hoda ili promjene pravca. Fenomeni *on-off* nagli su prijelazi iz stanja dobro kontroliranog parkinsonizma u stanje izražene bolesti s rigiditetom, akinezijom i tremorom. Česte su i

diskinezije ili nevoljni pokreti stopala i šake kao i *wearing-off* fenomen, tj. pogoršanje pri kraju doze lijeka.

Tijekom bolesti razvija se i druga simptomatologija: kognitivni/neuropsihijatrijski poremećaji (anksioznost, depresija, demencija, poremećaj spavanja, bradifrenija), promjene lica/oštećenje kranijalnih živaca (zamućen vid, dizartrija, disfagija, maskoliko lice, olfaktorne disfunkcije), promjene skeletnih mišića (kompresivne neuropatije, distonija, deformiteti stopala, šaka, kifoskolioza, periferni edemi), autonomna i senzorna oštećenja, kožne manifestacije (konstipacija, ortostatska hipotenzija, impotencija, gubitak libida, poremećaj mokrenja – povećana učestalost, urgencija, bol, grčevi, parestezije i seboroični dermatitis) (6).

Diferencijalna dijagnoza može biti esencijalni tremor (tremor je jedini znak), progresivna supranuklearna paraliza (prisutna paraliza pogleda nadolje), vaskularni parkinsonizam kao posljedica brojnih malih cerebrovaskularnih ishemijskih udara i otrovanje ugljikovim monoksidom, manganom i nekim pesticidima (4).

1.7. Liječenje

Liječenje je Parkinsonove bolesti simptomatsko. Bolest stalno napreduje i umanjuje kvalitetu života. Liječenje se provodi nadomjesnom terapijom. U liječenju se upotrebljavaju: levodopa, agonisti dopaminskih receptora, inhibitori katekol-o-metil transferaze (KOMT), amantadin i ranije upotrebljavani antikolinergici. Levodopa s karbidopom ili benzerazidom (nužni zbog ubrzanog procesa dekarboksilacije levodope ubrzo nakon oralne primjene) pokazuje najučinkovitije rezultate, ali se nakon nekoliko godina javljaju nuspojave poznate kao dugoročni levodopa sindrom (fluktuacije motornog odgovora s *on-off* fenomenima, diskinezije, psihijatrijske manifestacije i sl.). U slučaju idiopatske Parkinsonove bolesti, kao i pri pojavi postencefalitičkog oblika bolesti, smanjenje razine dopamina je presinaptičko, a u neuroleptičkom obliku deficit je postsinaptički-strijatalni. S obzirom na to da je u Parkinsonovoj bolesti oštećenje presinaptičko i da su postsinaptički receptori strijatuma zdravi, od značajne su pomoći u liječenju direktni agonisti dopaminskih receptora. Direktnom stimulacijom dopaminskim agonistima zaobilazi se oštećeni presinaptički put metabolizma dopamina i djeluje

direktno na očuvane strijatalne receptore. Usporena se razgradanja levodope i dopamina postiže pomoću inhibitora dopamin-dekarboksilaze na periferiji, i to inhibicijom katekol-o-metil transferaze (KOMT), a to su entakapon i tolkapon. Inhibitori KOMT korisni su samo ako se daju zajedno s levodopom. Selektivni inhibitor monoaminoooksidaze B (MAO-B inhibitor) kao što su deprenil i resegilin upotrebljavaju se u liječenju Parkinsonove bolesti. Njihovo se djelovanje temelji na blokadi središnjeg metabolizma dopamina čime se produžuje njegova bioraspoloživost u mozgu. Amantadin djeluje antikolinergički i kao agonist dopamina. Učinkovit je u ranoj fazi bolesti, a kasnije se daje uz druge lijekove. Kontrolira diskinezije izazvane levodopom.

Uznapredovali se oblici Parkinsonove bolesti sve češće liječe neurokirurškim stereotaksičnim operacijama, tzv. dubokom moždanom stimulacijom, pri čemu se provodi stimulacija subtalamičkih jezgara ili globusa pallidusa (6).

Posljednjih godina levodopa se upotrebljava u formi intestinalnog gela (duodopa). Bolesniku se duodopa aplicira neposredno u jejunum pomoću pumpe, jejunalom sondom preko PEG-a. Pumpa se nalazi u džepu ili torbici oko pojasa. Tako se levodopa tijekom cijelog dana ravnomjerno oslobađa u krv i djeluje kontinuirano na bazalne ganglije dok davanje lijekova u obliku tableta dovodi do pulsno djelovanja levodope. Tako bolesnici ostaju aktivni i pokretni većim dijelom dana. Za uvođenje levodope kao lijeka bolesnik mora biti hospitaliziran tri tjedna u tercijarnoj ustanovi. Bolesnike pregledavaju i nadgledaju subspecijalist parkinsonolog, specijalizirana parkinsonološka medicinska sestra, gastroenterolog i radiolog. Uloga specijalizirane medicinske sestre u procesu uvođenja duodope relativno je nezavisna od ostalih članova tima. Prije nego što se uvede duodopa, bolesnik se mora dobro upoznati s dinamikom Parkinsonove bolesti i motornim njihanjem – diskinezije, uključivanje, isključivanje. Specijalizirana medicinska sestra mora uputiti bolesnika i obitelj u način liječenja duodopom kao i u način njezina čuvanja i nabavljanja. Važno je educirati bolesnika i obitelj kako voditi računa o PEG-u, upoznati ih s eventualnim tehničkim komplikacijama i nepravilnim titriranjem lijeka i obučiti ih rukovanju s pumpom (doziranje, baterija, čišćenje pumpe) (7).

1.8. Neurorehabilitacija

Neurorehabilitacija je sastavni dio liječenja i zbrinjavanja bolesnika s različitim neurološkim bolestima. Za njezin uspjeh važan je koordinirani timski rad koji uključuje aktivno sudjelovanje bolesnika, njegove obitelji i stručnjaka iz različitih područja neurorehabilitacije. Aktivno sudjelovanje bolesnika očekuje se u fizikalnoj, okupacijskoj, govornoj i rekreacijskoj terapiji te u grupnim aktivnostima i edukacijskim programima. Cilj je neurorehabilitacije održati ili ponovno naučiti vještine koje je osoba imala prije nastanka neurološke bolesti. Uz to se bolesnike uči i novim načinima izvođenja radnji koje više ne mogu provoditi na prijašnji način. Dobrobit neurorehabilitacije je višestruka, a uključuje tjelesni, emocionalni i psihosocijalni aspekt života bolesnika. Da bi se postigao bolji rezultat u oporavku, rehabilitacija neurološkog bolesnika zahtijeva aktivnu suradnju tima stručnjaka: neurologa, fizijatra, fizioterapeuta, logopeda, psihologa, medicinske sestre, bolesnika te njegove obitelji. Rehabilitacija bolesnika oboljelih od Parkinsonove bolesti usmjerena je na nadziranje simptoma bolesti, pravovaljanu terapijsku – medikamentoznu opskrbljenost bolesnika pri čemu se rukovodi i usmjerava ostala rehabilitacija. Nakon postavljene dijagnoze rehabilitaciju je potrebno usmjeriti k smanjenju simptoma koji ograničavaju obavljanje osnovnih fizioloških funkcija i motoričku pokretljivost (tremor, akinezija rigor, smetnje gutanja i ostalo) (8). Plan i program mora biti individualno prilagođen, ali i dinamičan te pratiti sve promjene i nedostatke koje se javljaju kod bolesnika. Vježbe su ključni čimbenik za poboljšanje kvalitete života tih bolesnika. One su važne za svakog čovjeka koji želi održati svoju pokretljivost. Za te su bolesnike mnogo važnije budući da se model pokreta tijela značajno mijenja. Te promjene uključuju automatske pokrete kao što je hodanje, ustajanje, hvatanje i predstavljaju radnje o kojima ne razmišljamo dok ih s lakoćom obavljamo. U te aktivnosti uključene su bazalne ganglije u mozgu koje su odgovorne za automatske radnje. Kod Parkinsonove bolesti, zbog oštećenja tog dijela mozga i nedostatka dopamina, bolesnici imaju poteškoće s obavljanjem automatskih radnji. Da bi izvršili te radnje, zdravi mozak prima informacije i poticaje iz raznih izvora kao što su vizualni, slušni i proprioceptivni poticaji. Služeći se tim poticajima, vježbanjem potičemo tijelo na svladavanje ukočenosti. Osim vježbi u kojima upotrebljavamo razne metode poticaja, upotrebljavaju se vježbe posture i balansa, metode istezanja (refleks na istezanje), vježbe snaženja te vježbe disanja i relaksacijske tehnike (autogeni trening).

Uloga je medicinske sestre educirati bolesnika i njegovu obitelj o važnosti vježbi za održavanje ili poboljšanje dnevnih aktivnosti. Pacijent svakodnevno može provoditi lagane vježbe. Osim njih treba biti aktivno uključen u rad, hobi ili kućanske poslove i kretanje. Iako vježbanje neće ukloniti simptome bolesti ili smanjiti njezinu progresiju, ono će poboljšati bolesnikovo tjelesno i duševno stanje.

2. KVALITETA ŽIVOTA OBOLJELIH OD PARKINSONOVE BOLESTI

Svjetska zdravstvena organizacija (WHO, engl. *World Health Organization*) određuje kvalitetu života kao percepciju vlastitog položaja u životu u kontekstu kulture i sustava vrijednosti u kojem pojedinac živi te u odnosu s njegovim vlastitim ciljevima, očekivanjima, standardima i interesima (9).

Kvaliteta života na našim je prostorima relativno malo istraživana, no izuzetno je važna pri mjerenju sveukupnog funkcioniranja bolesnika s kroničnom bolesti.

Svaka osoba kvalitetu života doživljava različito i osobno s obzirom na to da ima različite sustave vrijednosti. Kada bismo pokušali odrediti pojam kvalitete života, tada bi ono obuhvaćalo sljedeće kategorije:

- sposobnost razmišljanja i donošenja odluka
- fizičko i mentalno zdravlje
- životni uvjeti
- socijalne veze
- vjerska uvjerenja
- kulturalne vrijednosti
- osjećaj zajedništva
- financijska i ekonomska situacija
- obiteljsko funkcioniranje.

Kvaliteta života svake osobe ovisi o objektivnim okolnostima u kojim osoba živi, ali i o samoj osobi, o njezinom doživljaju realne situacije, sustavu vrijednosti, očekivanjima i težnjama. To je složeno sveobuhvatno zadovoljstvo, odnosno nezadovoljstvo vlastitim životom. Bolji životni uvjeti u pravilu daju i višu razinu kvalitete života.

Parkinsonovu bolest ubrajamo u kronične nezarazne bolesti koja je u svijetu ima veliko socioekonomsko značenje. Kod osoba koje boluju od Parkinsonove bolesti nesumnjivo dolazi do promjene kvalitete života. Oni zahtijevaju dugotrajno liječenje i zdravstvenu skrb, velike bolničke kapacitete i dobro organiziranu službu kućnog zbrinjavanja. Uzevši u obzir široku

lepezu simptoma koji se javljaju, kod oboljelog i obitelji pojavljuje se niz frustracija. Bolest izaziva trajna oštećenja s negativnim utjecajem na kvalitetu života oboljelog koje zahtijevaju promjene u životnom stilu.

2.1. Uloga medicinske sestre u poboljšanju kvalitete života kod oboljelih od Parkinsonove bolesti

Zdravstvena njega bolesnika jedan je od važnih čimbenika u procesu skrbi za oboljelog od Parkinsonove bolesti, a mora biti dobro isplanirana i individualizirana (prilagođena bolesniku i njegovim potrebama).

Nakon postavljanja dijagnoze bolesti mnogi su bolesnici skloni poricanju bolesti, zahtijevaju preglede i mišljenja drugih liječnika, nadajući se da je pogrešna prvotna dijagnoza. U početku odbijaju uključiti obitelj, ne pridržavaju se savjeta liječnika te nerijetko ne uzimaju redovito terapiju. To je ponekad razumljivo jer prijelaz iz zdravog stanja u stanje kronične degenerativne bolesti predstavlja veliku promjenu. Bolesnici se moraju suočiti sa simptomima bolesti i svim poteškoćama koje bolest donosi. Medicinska sestra pomaže bolesniku prihvatiti njegovu bolest kako ju ne bi doživljavao kao preveliki teret, ukazujući na različite mogućnosti rješavanja problema te pomažući bolesniku i njegovoj obitelji da se što uspješnije nose s bolešću.

Početni je zadatak medicinske sestre utvrđivanje potreba za zdravstvenom njegom uzimanjem sestrinske anamneze koja će dati uvid u tjelesno, psihičko i socijalno stanje bolesnika. Dobro prikupljeni podatci daju uvid u cjelovitu i točnu promjenu bolesnikova stanja radi utvrđivanja stupnja samostalnosti i njegove mogućnosti zadovoljavanja osnovnih ljudskih potreba. Uz promatranje bolesnika važno je koristiti se sekundarnim i tercijarnim izvorima podataka (10).

Zdravstvena njega bolesnika zahtijeva holistički pristup, a usmjerena je na zadovoljavanje njihovih potreba, sprječavanje komplikacija, dugotrajnije očuvanje samostalnosti te edukaciju bolesnika i njegove obitelji. Planira se individualno za svakog bolesnika, a ovisi o njegovim problemima i potrebama jer su različiti kod svakog pojedinca, a ovise i o stadiju bolesti.

Najčešći su problemi s kojima se sestra susreće kod bolesnika oboljelih od Parkinsonove bolesti:

- SMBS u vezi s tremorom i poremećajem motorike
- smanjen unos hrane u vezi s otežanim žvakanjem i gutanjem
- otežana fizička pokretljivost u vezi s rigorom i mišićnim umorom
- smanjeno podnošenje napora u vezi s mišićnim umorom
- visok rizik za aspiraciju
- visok rizik za opstipaciju u vezi sa smanjenom aktivnošću i uzimanjem lijekova
- visok rizik za pad u vezi s poremećajem motorike/gubitka ravnoteže
- depresija
- socijalna izolacija.

Tijekom hospitalizacije medicinska sestra poticati će bolesnika na redovito održavanje osobne higijene, objasniti će mu načine samopomoći te uporabu pomagala. Bolesnik treba znati da u svakom trenutku može zatražiti pomoć medicinske sestre. Ukoliko je potrebno, medicinska sestra će osigurati i pomagalo koje će pripomoći aktivnostima okretanja bolesnika u postelji i aktivnostima kretanja bolesnika (10).

Parkinsonova bolest nizom simptoma direktno narušava kvalitetu života, ali i socijalnu uključenost bolesnika. Upravo ta šarolikost simptoma, od kojih neki izravno narušavaju konzumaciju obroka (nemogućnost fizičkog uzimanja i konzumiranja žvakanjem i gutanjem), usmjerava na važnost praćenja prehrambenog statusa (11).

Održavanje primjerene tjelesne težine može biti ometano iz nekoliko razloga: bolesnici vrlo često osjećaju neugodu zbog sporosti i neurednosti u jelu, pojava suhoće usta zbog uzimanja lijekova čime je otežano uzimanje hrane, moguće su poteškoće gutanja zbog tremora jezika i poteškoće u oblikovanju zalogaja. U procjeni prehrambenog statusa važna je uloga medicinske sestre. Ona kod bolesnika prati parametre kao što su tjelesna težina, nuspojave pri uzimanju lijekova, prehrambene navike bolesnika, opće stanje bolesnika, prisutnost opstipacije, inkontinencije i drugo (11).

Zbog svega navedenog hrana treba biti primjereno poslužena (adekvatan pribor, posuda koja zadržava toplinu) i privlačna. Bolesnika treba savjetovati da za vrijeme hranjenja mora sjediti uspravno te mu osigurati dovoljno vremena za jelo. Valja preporučiti uzimanje hrane koja se lakše guta (polutvrda hrana i guste tekućine lakše se gutaju nego rijetke). Svakog tjedna kod

bolesnika treba pratiti tjelesnu težinu da bi se na vrijeme uočio mogući gubitak. Potrebno je provoditi mjere sprječavanja opstipacije jer je ona čest problem kod takvih bolesnika. Potreba za pomoći bolesnika je promjenjiva – od minimalne pa sve do potpune ovisnosti o pomoći drugih osoba. Mnogi oboljeli odbijaju činjenicu da boluju od Parkinsonove bolesti ili nisu svjesni svoje situacije, stoga medicinska sestra mora pažljivo pristupiti njihovim potrebama. Da bi mu se omogućio što kvalitetniji život, bolesniku je važna prikladna pomoć i njega za vrijeme hospitalizacije, ali i u njegovom domu.

Medicinska sestra treba posvetiti pozornost psihološkom pristupu, mora znati promatrati i bolesnikove neverbalne poruke, treba biti sposobna izraziti empatiju prema bolesniku i njegovoj obitelji. Bolesnika i obitelj potrebno je motivirati prikazom pozitivnih primjera rješavanja problema i dobrom edukacijom. Ciljevi su zdravstvenog odgoja: poboljšanje fizičke pokretljivosti i sprečavanje ozlijeđivanja, zadovoljavanje nutritivnog statusa, sprečavanje opstipacije te postizanje zadovoljavajuće psihosocijalne prilagodbe. Govoreći o kvaliteti života, mislimo na pojavu poteškoća koje mogu biti medicinske, emocionalne, obiteljske, pravne i ekonomske prirode. Trenutna sestrinska literatura pruža informacije kako olakšati motorne, senzorne i autonomne simptome bolesti i kako zbrinjavati bolesnika u okviru smanjenog fizičkog funkcioniranja, ali malo se govori o kvaliteti života tih bolesnika, mogućnosti samozbrinjavanja i što kvalitetnijeg funkcioniranja.

Sestrinska skrb mora biti usmjerena na otkrivanje načina koji će bolesniku omogućiti najviši mogući stupanj samostalnosti i neovisnosti o drugima, ali ne i na obavljanje rutine umjesto njega. Medicinska sestra planiranjem i provođenjem zdravstvene njege i zdravstvenog odgoja može pomoći bolesniku poboljšati kvalitetu življenja i očuvati vlastitu neovisnost.

3. CILJ RADA

Cilj je rada prikazati i utvrditi utjecaj prisutnih simptoma u svakodnevnom funkcioniranju oboljelih osoba te utvrditi što bi moglo pridonijeti povećanju stupnja njihove kvalitete života.

4. MATERIJALI I METODE

Valjan rezultat istraživanja u podjednakom omjeru ovisi o planu istraživanja i o njegovom provođenju. Kako bismo pojasnili definirane ciljeve ovog rada, potrebno je prikupiti primarne podatke. Poznato je da prikupljanje primarnih podataka može biti provedeno na više načina te izravno ovisi o cilju samog istraživanja, o raspoloživim izvorima i populaciji na kojoj se planira provesti istraživanje.

4.1. Ispitanici

Ispitanici su bili bolesnici oboljeli od Parkinsonove bolesti. Ispitivanje je provedeno u specijalističkoj ambulanti Klinike za neurologiju KBC-a Osijek i u Udruzi oboljelih od Parkinsonove bolesti „Buđenje“. Podatci su prikupljeni tijekom lipnja, rujna i listopada 2015. godine.

4.2. Upitnik

Za mjerenje subjektivne kvalitete života korišten je uz prethodnu dozvolu anketni upitnik *Parkinson's disease quality of life questionnaire* (PDQL). Šest pitanja sadrže sociodemografske podatke s ponuđenim odgovorima ili prostorom za dopisivanje odgovora. Kvaliteta života istražuje se upitnikom koji sadrži 37 pitanja raspoređenih u četiri domene: simptomi bolesti (14), sustavni simptomi (7), emocionalno funkcioniranje (9) i društveno funkcioniranje (7). Odgovori ispitanika označeni su Likertovom skalom od pet stupnjeva pri čemu stupnjevi označavaju: sve vrijeme (1*), većinu vremena (2*), povremeno (3*), rijetko (4*), nikad (5*).

4.3. Statističke metode

Kategorijski podatci predstavljeni su apsolutnim i relativnim frekvencijama. Numerički podatci opisani su aritmetičkom sredinom i standardnom devijacijom u slučaju raspodjela koje slijede normalnu, a u ostalim slučajevima medijanom i granicama interkvartilnog raspona.

Razlike ili povezanost kategorijskih varijabli testirane su Hi-2 testom, a po potrebi Fisherovim egzaktnim testom. Normalnost raspodjele numeričkih varijabli testirana je Kolmogorov-Smirnovljevim testom. Sve su P vrijednosti dvostrane. Razina značajnosti postavljena je na 0,05. Za statističku analizu korišten je statistički program SPSS (inačica 16.0, SPSS Inc., Chicago, IL, SAD).

4.4. Etička načela

Prije provedbe samoga istraživanja dobivena je suglasnost Povjerenstva za etička i staleška pitanja medicinskih sestara i tehničara. Sudjelovanje u istraživanju bilo je dobrovoljno, a ispitanici su pisanim i usmenim putem bili obaviješteni o istraživanju. Istraživanje se provodilo primjenom upitnika. Prije provedbe istraživanja ispitanici su potpisali suglasnost o pristanku na sudjelovanje te su dobili obavijest s osnovnim podacima o istraživanju.

5. REZULTATI

Istraživanje je provedeno na 31 ispitaniku od kojih je 17 (54,8%) muškog spola dok je 14 (45,2%) ispitanika ženskog spola. Prosječna starosna dob ispitanika je 70,4 godine, standardna devijacija iznosi 8,8 pri čemu najmlađi ispitanik ima 46 godina, a najstariji 86 godina. Prosječna dužina ukupnog trajanja bolesti iznosi 5,9 godina, a SD = 4,5 godina pri čemu najkraće trajanje bolesti iznosi jednu godinu, a najduže 17 godina.

Oženjeno/udano je 18 (58,1%) ispitanika; dok je 12 (38,7%) ispitanika udovac/udovica. (Tablica 1.)

Tablica 1:Bračno stanje

		Broj	Postotak
Bračno stanje	Oženjen/udana	18	58,1%
	Neoženjen /neudana	1	3,2%
	Razveden /razvedena	0	0,0%
	Udovac/udovica	12	38,7%
	Ukupno	31	100,0%

Kvalificirani/nekvalificiranih radnika (KV/NKV) je 11 (35,55); 14 (45,2%) ispitanika navodi srednju stručnu spremu (SSS). (Tablica 2.)

Tablica 2:Stručna sprema

		Broj	Postotak
Stručna sprema	Bez odgovora	1	3,2%
	Kvalificirani/nekvalificirani radnik (KV/NKV)	11	35,5%
	Srednja stručna sprema (SSS)	14	45,2%
	Viša školska sprema (VŠS)	3	9,7%
	Visoka stručna sprema (VSS)	2	6,5%
	Ukupno	31	100,0%

Nezaposlenih ispitanika je 2 (6,5%), dok su 29 (93,5%) ispitanika umirovljenici.

Ispitanici imaju najmanje poteškoća u vezi s iznenadnim ekstremnim pokretima 4,19 (SD 1,05); te s pojavom slinjenja gdje prosječna vrijednost iznosi 4,0 (SD 1,21).

Najviše poteškoća ispitanici imaju sa otežanim hodom 2,55 (SD 1,46); te sa drhtanjem ruku gdje prosječna vrijednost iznosi 2,58 (SD 1,31) (Tablica 3).

Tablica 3. Prosječne ocjene simptoma bolesti

Poteškoće	Broj (%) ispitanika							Aritmetička sredina	Standardna devijacija
	Bez odgovora	1*	2*	3*	4*	5*	UKUPNO		
Ukočenost?	-	3,2	6,5	38,7	9,7	41,9	100	3,81	1,17
Osjećaj napetosti?	-	9,7	16,1	35,5	25,8	12,9	100	3,14	1,16
Drhtanje ruku?	-	25,8	22,6	32,3	6,5	12,9	100	2,58	1,31
Nespretnost?	-	9,7	29,0	38,7	12,9	9,7	100	2,84	1,10
Otežan hod?	-	35,5	16,1	19,4	16,1	12,9	100	2,55	1,46
Poteškoće pri promjeni smjera pri hodu?	-	22,6	25,8	19,4	16,1	16,1	100	2,77	1,41
Poteškoće pri pisanju?	-	22,6	19,4	19,4	19,4	19,4	100	2,94	1,46
<i>on-off</i> razdoblja?	3,2	0,0	3,2	38,7	22,6	32,3	100	3,74	1,15
Poteškoće pri govoru?	-	6,5	12,9	16,1	16,1	48,4	100	3,87	1,34
Slinjenje?	-	6,5	3,2	22,6	19,4	48,4	100	4,00	1,21
Poteškoće pri sjedenju duže vrijeme?	-	12,9	29,0	25,8	12,9	19,4	100	2,97	1,33
Iznenadni ekstremni pokreti?	-	0,0	6,5	25,8	9,7	58,1	100	4,19	1,05
Poteškoće pri ustajanju sa stolca?	3,2	6,5	41,9	22,6	9,7	16,1	100	2,77	1,31
Poteškoće pri promjeni položaja u krevetu?	-	16,1	29,0	22,6	12,9	19,4	100	2,90	1,37

U sustavnim simptomima ispitanici imaju najmanje poteškoća vezano za opće loše stanje 3,55 (SD 0,85); te pojavu opstipacije gdje prosječna vrijednost iznosi 3,48 (SD 1,31).

Najviše poteškoća vezano za sustavne simptome zabilježeno je u vezi s poteškoćama pri hodanju 2,48 (SD 1,36); te kod osjećaja jakog umora gdje prosječna vrijednost odgovora ispitanika iznosi 2,74 (SD 1,18) (Tablica 4).

Tablica 4. Prosječne ocjene sustavnih simptoma

Poteškoće	Broj (%) ispitanika							Aritmetička sredina	Standardna devijacija
	Bez odgovora	1*	2*	3*	4*	5*	UKUPNO		
Osjećali se općenito loše?	-	0	6,5	48,4	29,0	16,1	100	3,55	0,85
Osjećaj malaksalosti?	-	9,7	12,9	35,5	32,3	9,7	100	3,19	1,11
Osjećaj jakog umora?	-	12,9	32,3	35,5	6,5	12,9	100	2,74	1,18
Umor nakon prospavane noći?	-	12,9	22,6	45,2	9,7	9,7	100	2,81	1,11
Poteškoće pri hodanju?	3,2	22,6	29,0	25,8	6,5	12,9	100	2,48	1,36
Učestalije mokrenje?	-	12,9	32,3	12,9	25,8	16,1	100	3,00	1,34
Opstipacija?	-	6,5	19,4	25,8	16,1	32,3	100	3,48	1,31

U društvenom funkcioniranju ispitanici imaju najmanje poteškoća s prijevozom 3,55 (SD 1,15); te s nemogućnošću bavljenjem hobijem gdje prosječna vrijednost iznosi 3,23 (SD 1,18). Najviše poteškoća vezano za društveno funkcioniranje zabilježeno je kod pitanja poteškoće pri bavljenju sportom 2,48 (SD 1,23); te kod pitanja kako bolest utječe na seksualni život gdje prosječna vrijednost iznosi 2,81 (SD 1,66) (Tablica 5).

Tablica 5. Prosječne ocjene društvenog funkcioniranja

Poteškoće	Broj (%) ispitanika							Aritmetička sredina	Standardna devijacija
	Bez odgovora	1*	2*	3*	4*	5*	UKUPNO		
Nemogućnost bavljenja hobijem?	-	3,2	29,0	29,0	19,4	19,4	100	3,23	1,18
Poteškoće pri bavljenju sportom?	-	32,3	12,9	32,3	19,4	3,2	100	2,48	1,23
Otkazivanje društvenih aktivnosti zbog bolesti?	3,2	16,1	9,7	22,6	29,0	19,4	100	3,16	1,46
Više poteškoća pri odlasku na godišnji odmor nego prije?	-	22,6	12,9	29,0	19,4	16,1	100	2,94	1,39
Poteškoće pri potpisivanju u javnosti?	-	19,4	22,6	19,4	12,9	25,8	100	3,03	1,49
Poteškoće s prijevozom?	-	3,2	16,1	29,0	25,8	25,8	100	3,55	1,15
Utjecaj bolesti na seksualni život?	6,5	22,6	12,9	25,8	6,5	25,8	100	2,81	1,66

U emocionalnom funkcioniranju ispitanici imaju najmanje poteškoća s osjećajem straha zbog bolesti 4,48 (SD 0,72); te s prihvaćanjem bolesti gdje prosječna vrijednost iznosi 3,77 (SD 0,96). Najviše poteškoća zabilježeno je u vezi s osjećajem nesigurnosti pri hodu 2,58 (SD 1,26); te kod nesigurnosti zbog fizičkih ograničenja gdje prosječna vrijednost iznosi 2,61 (SD 1,05) (Tablica 6).

Tablica 6. Emocionalno funkcioniranje

Poteškoće	Broj (%) ispitanika							Aritmetička sredina	Standardna devijacija
	Bez odgovora	1*	2*	3*	4*	5*	UKUPNO		
Nesigurnost zbog fizičkih ograničenja?	-	12,9	35,5	35,5	9,7	6,5	100	2,61	1,05
Osjećaj srama zbog bolesti?	-	0,0	0,0	12,9	25,8	61,3	100	4,48	0,72
Strah od pogoršanja	3,2	3,2	19,4	32,3	29,0	12,9	100	3,19	1,19

bolesti?									
Osjećaj nesigurnosti pri hodu?	-	19,4	38,7	16,1	16,1	9,7	100	2,58	1,26
Poteškoće u prihvaćanju bolesti?	-	0,0	9,7	29,0	35,5	25,8	100	3,77	0,96
Osjećaj obeshrabrenosti?	-	3,2	3,2	29,0	45,2	19,4	100	3,74	0,93
Poteškoće u koncentraciji?	-	9,7	22,6	29,0	9,7	29,0	100	3,26	1,37
Poteškoće u pamćenju?	-	9,7	22,6	29,0	19,4	19,4	100	3,16	1,27
Osjećaj zabrinutosti zbog mogućih posljedica bolesti?	-	3,2	19,4	35,5	32,3	9,7	100	3,26	1,00

5.1. Ukupan *score* (rezultat) prema spolu, dobi i dužini ukupnog trajanja bolesti

Nešto su veće ukupne poteškoće kod žena ali bez značajnih razlika u odnosu na muškarce (Tablica 7).

Tablica 7. Ukupne poteškoće u odnosu na spol

	spol	N	Aritmetička sredina	p
Poteškoće – ukupno	Muško	17	15,65	0,812
	žensko	14	16,43	

*Mann-Whitney U

Ispitanici sa 65 i više godina ocjenili su ukupne poteškoće višom ocjenom, ali ne značajno od ispitanika do 64 godine (Tablica 8).

Tablica 8. Ukupne poteškoće u odnosu na dob.

	dob	N	Aritmetička sredina	p
Poteškoće – ukupno	46-64 g.	8	14,56	0,604
	65 g. i više	23	16,50	

* Mann-Whitney U

Ispitanici koji boluju od Parkinsonove bolesti manje od tri godine ocjenili su ukupne poteškoće višom ocjenom, ali ne značajno od ispitanika koji boluju od 4-7 godina i od 8 godina i više (Tablica 9).

Tablica 9. Ukupne poteškoće u odnosu na dužinu ukupnog trajanja bolesti

	Trjanje bolesti	N	Aritmetička sredina	p
Poteškoće – ukupno	0-3 g.	13	18,73	0,214
	4-7 g.	8	16,50	
	8 g. i više	10	12,05	

* KruskalWallis Test

6. RASPRAVA

Slično istraživanje provedeno je u Turskoj 2008. godine na 89 pacijenata s dijagnozom Parkinsonove bolesti. Istraživanje je provedeno u ambulanti Medicinskog fakulteta u Istanbulu na Odjelu fizikalne medicine i rehabilitacije. U istraživanju je sudjelovalo 50 muškaraca (56,2%) i 39 žena (43,8%) i svi su ispunili PDQL upitnik u turskoj verziji. Starost sudionika bila je od 40 do 82 godine, početak bolesti u rasponu između 2 i 18 godina što je slično našim podacima, samo što je provedeno na većem broju ispitanika. Usporedimo li s našim istraživanjem, možemo reći da je narušenost kvalitete života slična (12).

Ukoliko pogledamo odgovore našeg istraživanja koje se odnose na simptome bolesti, možemo vidjeti da 25,8% ispitanika ima tremor ili drhtanje ruku cijelo vrijeme dok njih 32,3% povremeno osjeća tremor. Nevoljni pokreti u mirovanju klasični su znak Parkinsonove bolesti. Oni mogu biti prisutni u jednoj ili u objema rukama, jeziku ili jednoj strani tijela. Napredovanjem bolesti tremor se pojačava do te mjere da bolesnik ne može, primjerice, držati mirno novine tijekom čitanja niti može mirno birati telefonski broj (1). Nadalje, od 31 ispitanika čak 35,5% navodi da ima otežan hod cijelo vrijeme. Tu treba istaknuti značaj svakodnevnih vježbi hodanja pri čemu bolesnici trebaju praviti velike korake, svjesno pokretati ruke pri hodu i podizati stopala. Trening pokretljivosti korišten je u prevenciji magnetnog hoda (13). Veliki dio ispitanika (38,7%) povremeno ima *on-off* razdoblja (nagli prijelazi iz stanja dobro kontroliranog parkinsonizma u stanje izražene bolesti s rigiditetom, akinezijom i tremorom) što im značajno umanjuje kvalitetu života i otežava im svakodnevno funkcioniranje. Na pitanje vezano uz iznenadane ekstremne pokrete 58,1% odgovora da nikada nema takve simptome dok 25,8% odgovora da povremeno ima te poteškoće, posebice dugogodišnji oboljeli ispitanici. Usporedimo li te odgovore s odgovorima ispitanika u Turskoj, može se uočiti da su naši rezultati u korelaciji s rezultatima istraživanja dobivenih u Turskoj.

Što se tiče sustavnih simptoma, na pitanje osjećaju li bolesnici umor nakon prospavane noći 45,2% odgovora da povremeno osjeća umor. Učestalije mokrenje javlja se kod 32,3% ispitanika. Opstipaciju kao čestu pojavu kod bolesnika s Parkinsonovom bolešću povremeno ima 25,8% ispitanika, a uzrok su tome smanjena aktivnost, slabost mišića koji sudjeluju pri pražnjenju crijeva i nuspojave uzimanja lijekova. Bolesnika je važno poticati na kretanje i aktivno

izvođenje vježbi koliko god je to moguće. Važno je i preporučiti uzimanje hrane bogate celulozom, konzumiranje veće količine tekućine, a u krajnjem slučaju po preporuci liječnika mogu se uzeti i laksativi (14). Osim tih motornih simptoma veliku ulogu imaju i nemotorički simptomi. Na pitanje osjećaju li sramotu zbog bolesti, najviše ih je odgovorilo da se ne srame svoje bolesti, i to čak 61,3%. No 35,5% povremeno osjeća zabrinutost zbog mogućih posljedica bolesti. Poteškoće u pamćenju i koncentraciji javljaju se povremeno kod 29,0% ispitanika. Ti nemotorički simptomi danas se sve više istražuju jer su rani pokazatelji bolesti. Kod bolesnika postoji i velika sklonost depresiji uzrokovana biokemijskim promjenama, ali je jednim dijelom reaktivna zbog spoznaje o vlastitoj bolesti. Depresija, gubitak motivacije i koncentracije javljaju se u 40–60% bolesnika, a kod većine prethode pojavi motoričkih simptoma. Bolesnici postaju nervozni, tužni, prevladavaju osjećaj bezvrijednosti i bespomoćnosti. Dolazi do gubitka energije i interesa za uživanjem u aktivnostima u kojima su nekad uživali. Javljaju se poremećaj sna, teškoće u koncentraciji, pamćenju i odlučivanju, prisutne su misli o smrti ili samoubojstvu sve do pojave halucinacija što dovodi do smanjene kvalitete života (15). Uzmemo li u obzir svih 37 tvrdnji, najčešći odgovori ispitanika su „većinu vremena“ i „povremeno“ pa se prema dobivenim rezultatima može zaključiti da je kvaliteta života oboljelih od Parkinsonove bolesti prilično narušena.

Zbog malog uzorka ispitanika nisu nađene značajnije razlike u pojavi problema kod oboljelih bez obzira na spol, dob i ukupnu dužinu trajanja bolesti. Istraživanje ostavlja prostora za daljnji rad s većom skupinom istraživane populacije.

Dobro bi bilo usporediti PDQL s nekim drugim upitnikom o kvaliteti života kod Parkinsonove bolesti kao što je npr. PDQ-39. Rezultati bi pripomogli boljoj procjeni alata pri određivanju kvalitete života oboljelih od Parkinsonove bolesti.

Provedeno istraživanje daje pregled utjecaja prisutnih simptoma bolesti na kvalitetu života bolesnika. Dobiveni rezultati mogli bi pomoći pri definiranju smjernica za edukaciju oboljelog i njegove obitelji te ukazati na potrebu uključivanja drugih stručnjaka u tim. Iako je do danas provedeno mnogo istraživanja vezanih za kvalitetu života kod pojave ove bolesti, još uvijek je nedovoljno istraživanja iz perspektive sestrinske znanosti.

S obzirom na to da medicinska sestra ima važnu ulogu u timu, potrebno je dodatno istražiti mogućnost sestrinskih intervencija te razviti protokole i priručnike za poboljšanje tih intervencija.

7. ZAKLJUČAK

Analizom rezultata dobivenih istraživanjem možemo zaključiti sljedeće:

- kvaliteta života bolesnika znatno je narušena jer je na ponuđena pitanja većina bolesnika odgovarala „većinu vremena“ i „ponekad“
- problemi prisutni kod oboljelih podjednako smetaju bolesnicima neovisno o spolu, dobi i ukupnoj dužini trajanja bolesti.

Iz rezultata je vidljiva uloga medicinske sestre u edukaciji bolesnika i člana obitelji te u pružanju direktne zdravstvene njege. Edukacija kao i zdravstvena njega treba biti dobro isplanirana i učestala. Trebalo bi savjetovati obitelji da bolesniku pružaju podršku, da ga potiču na samostalnost, da ga ne isključuju iz donošenja odluka vezanih za samog bolesnika, ali i za obiteljska pitanja. Aktivno sudjelovanje bolesnika u skrbi za sebe (uz pomoć zdravstvenog osoblja ili obitelji) ima veliki utjecaj na njegovu percepciju kvalitete života zbog bolesti. Ako se bolesnika potiče na samostalnost i sudjelovanje u društvenom životu, ako se osjeća korisnim i prihvaćenim, kvaliteta života bolesnika bit će na zadovoljavajućoj razini za njega samog.

8. SAŽETAK

Cilj istraživanja: Cilj je rada prikazati i utvrditi utjecaj prisutnih simptoma na svakodnevno funkcioniranje oboljeloga i utvrditi što bi moglo pridonijeti povećanju stupnja kvalitete života oboljelih.

Nacrt studije: Istraživanje presjekom provedeno je u specijalističkoj ambulanti na Klinici za neurologiju Kliničkog bolničkog centra Osijek i u Udruzi oboljelih od Parkinsonove bolesti "Buđenje".

Ispitanici i metode: U istraživanje je bio uključen 31 ispitanik s dijagnozom Parkinsonove bolesti. Metoda istraživanja bila je strukturirani anketni upitnik *Parkinson's disease quality of life questionnaire* (PDQL). Prvih šest pitanja sadrži sociodemografske podatke s ponuđenim odgovorima ili prostorom za dopisati odgovor. Kvaliteta života istražuje se upitnikom koji sadrži 37 pitanja posloženih u četiri domene: simptomi bolesti (14), sustavni simptomi (7), emocionalno funkcioniranje (9) i društveno funkcioniranje (7). Odgovori ispitanika označeni su Likertovom skalom od 5 stupnjeva pri čemu stupnjevi označavaju: sve vrijeme (1*), većinu vremena (2*), povremeno (3*), rijetko (4*), nikad (5*).

Rezultati: Prema dobivenim rezultatima iz procjene kvalitete života zaključujemo da je kvaliteta života znatno narušena. Većina ispitanika na ponuđene tvrdnje odgovorila je „većinu vremena“ i „povremeno“. Utvrđeno je da ne postoji značajna razlika između rangova odgovora ispitanika za poteškoće u odnosu na dob, spol i dužinu ukupnog trajanja bolesti.

Zaključak: Iz rezultata je vidljiva uloga medicinske sestre u edukaciji bolesnika i člana obitelji i u pružanju direktne zdravstvene njege. Aktivno sudjelovanje bolesnika u skrbi za sebe (uz pomoć zdravstvenog osoblja ili obitelji) ima veliki utjecaj na njegovu percepciju o utjecaju bolesti na kvalitetu njegova života.

KLJUČNE RIJEČI: kvaliteta života, Parkinsonova bolest, PDQL, Klinika za neurologiju, Klinički bolnički centar Osijek.

9. SUMMARY

Study goal: The aim of study is to show and determine the impact of symptoms present in the daily functioning of the affected and to determine which could contribute to the increase of the quality of life of patients.

Study design: Cross sectional research conducted via the section in the specialist clinic at Department of Neurology, University Hospital Centre Osijek, and in the Association of people with Parkinson's disease „Awakening“.

Methods and participans: The study included 31 patients diagnosed with Parkinson's disease. The method of research was structured questionnaire Parkinson's disease quality of life questionnaire (PDQL). The first six questions containing socio-demographic data with multiple choice or space to record the answer. Quality of life is investigated with a questionnaire containing 37 questions arranged in four domains: symptoms of illness (14), systemic symptoms (7), emotional functioning (9) and social functioning (7). Respondents indicated Likert scale of 5 degrees with grades representing: all the time (* 1), most of the time (2 *), occasionally (3 *), rarely (4 *), never (5 *).

Results: According to the results obtained from evaluation of quality of life, we concluded that the quality of life people are significantly impaired. Most of respondents responded to given claims with: most of the time and occasionally. It was found that there was no significant difference between the rankings of respondent's answers for difficulties in total, considering the age, gender and the lenght of the total duration of the illness.

Conclusion: The results show the role of nurses in the education of patients and family members as well as providing direct health care. The active participation of patients in the care of themselves, either by medical personnel or family, has a great influence on his perception of the quality of your life and the impact of disease on quality of life.

KEY WORDS: quality of life, Parkinson's disease, PDQL, Department of Neurology, University Hospital Centre Osijek.

10. LITERATURA

1. Barić M, Vuković N, Janković A. Utjecaj Parkinsonove bolesti na društveni život oboljelih. Prvi hrvatski simpozij medicinskih sestara i tehničara neurologije s međunarodnim sudjelovanjem; zbornik radova; 9-12 studenog 2005; Hrvatska, Varaždinske toplice: 2005; 21-24.
2. Trogrlić Lj, Stipanović M. Kvaliteta života bolesnika sa Parkinsonovom bolešću. Prvi hrvatski simpozij medicinskih sestara i tehničara neurologije s međunarodnim sudjelovanjem; zbornik radova; 9-12 studenog 2005; Hrvatska, Varaždinske toplice: 2005;59-61.
3. Barac B, sur. Neurologija. Zagreb: Naprijed; 1992.
4. Šimunović J. V. Neurokirurgija. Zagreb: Medicinska naklada; 2008.
5. Relja M. Parkinsonova bolest – etiologija, dijagnostika i liječenje. Medix. 2004;52(X): 107-108.
6. Butković - Soldo S, Titlić M. Neurologija. Medicinski fakultet u Osijeku; 2012.
7. Ocepek L, Georgiev D. Liječenje parkinsonove bolesti duodopom. Četvrti kongres medicinskih sestara i tehničara hrvatske za neurologiju s međunarodnim sudjelovanjem – perspektive razvoja sestrinstva u neuroznanosti: zbornik radova; 15-18 rujna 2010; Hrvatska, Opatija: UMSTHN; 2010;88-89.
8. Butković – Soldo S. Neurorehabilitacijska i restauracijska neurologija. Medicinski fakultet u Osijeku; 2013.
9. World Health Organization. Programme on mental health. WHOQOL-BREF Introduction, administration, scoring and generic version of the assessment. Field Trial Version 1996.
10. Fučkar G. Uvod u sestrinske dijagnoze. Zagreb. Hrvatska udruga za sestrinsku edukaciju; 1996.
11. Pekić V, Popijač Ž. Prehrana i MNA upitnik kao instrument za utvrđivanje prehranbenog statusa kod oboljelih od Parkinsonove bolesti. Šesti kongres medicinskih sestara i tehničara hrvatske za neurologiju s međunarodnim sudjelovanjem – neurološki

- poremećaji-globalno opterećenje: zbornik radova; 17-20. rujna 2014; Hrvatska, Opatija: UMSTHN; 2014;90-93.
12. Dereli E, Yaliman A, Kuru Colaka T, Cakmak A, Razak Ozdincler A, Badili Demirbas S. Turkish version study of „Parkinson disease quality of life questionnaire“ (PDQL). Arch Neuropsychiatr. 2015; 52: 128-132.
 13. Mikšić M. Kvaliteta života bolesnika sa Parkinsonovom bolešću. Prvi hrvatski simpozij medicinskih sestara i tehničara neurologije s međunarodnim sudjelovanjem; zbornik radova; 9-12 studenog 2005; Hrvatska, Varaždinske toplice: 2005;41-42.
 14. Trogrlić Lj, Stipanović M. Kvaliteta života bolesnika sa Parkinsonovom bolešću. Prvi hrvatski simpozij medicinskih sestara i tehničara neurologije s međunarodnim sudjelovanjem; zbornik radova; 9-12 studenog 2005; Hrvatska, Varaždinske toplice: 2005;59-61.
 15. Zubak J, Grabovac I. Parkinsonova bolest. Prvi hrvatski simpozij medicinskih sestara i tehničara neurologije s međunarodnim sudjelovanjem; zbornik radova; 9-12 studenog 2005; Hrvatska, Varaždinske toplice: 2005;97-98.
 16. Boer A, Wijaker W, Speelman J D, Haes J. Quality of life in patients with Parkinson's disease: development of a questionnaire. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 1996;61:70-74.

11. ŽIVOTOPIS

Ime i Prezime: Srđan Vinko

Datum i mjesto rođenja: 10. 4. 1993. Sombor, Republika Srbija

Adresa: Sjenjak 46, 31000 Osijek

Telefon: 097/717 38 38

E-mail: srdjan.vinko@gmail.com

Obrazovanje:

2012. – 2015. Sveučilišni preddiplomski studij Sestrinstvo pri Medicinskom fakultetu u Osijeku

2008. – 2012. Srednja medicinska škola „Dr. Ružica Rip” Sombor

2000. – 2008. Osnovna škola Ivan Goran Kovačić, Sonta

Članstva:

Udruga studenata sestrinstva Osijek

Hrvatska udruga studenata sestrinstva

12. PRILOZI

Prilog 1. Dopuštenje Povjerenstva za etička i staleška pitanja medicinskih sestara i tehničara za provođenje istraživanja na Klinici za neurologiju Kliničkog bolničkog centra Osijek

Prilog 2. Obavijest za ispitanike o istraživanju

Prilog 3. Izjava i dokument o pristanku i suglasnosti obavještenog ispitanika za sudjelovanje u istraživanju

Prilog 4. Anketni upitnik

Prilog 1. Dopuštenje Povjerenstva za etička i staleška pitanja medicinskih sestara i tehničara za provođenje istraživanja na Klinici za neurologiju Kliničkog bolničkog centra Osijek

Povjerenstvo za etička i staleška pitanja medicinskih sestara i tehničara

Osijek, 28. svibnja 2015.

Np/

Srdan Vinko, med. techn.

Sjenjak 46

Osijek

Naslov projekta: „*Kvaliteta života oboljelih od Parkinsonove bolesti*“

Poštovani!

Na sastanku Povjerenstva za etička i staleška pitanja medicinskih sestara i tehničara održanom 28. svibnja 2015.godine obavještavamo Vas da je navedeni projekt odobren bez dodatne revizije.

Želimo Vam uspjeh u Vašem radu.

S poštovanjem,

Predsjednik povjerenstva:

Dalibor Ratić, mag. med. techn.

Prilog 2. Obavijest za ispitanike o istraživanju

OBAVIJEST ZA ISPITANIKE O ISTRAŽIVANJU

Poštovani,

pozivam Vas na sudjelovanje u istraživanju za izradu završnog rada pod naslovom „**Kvaliteta života oboljelih od Parkinsonove bolesti** “. Istraživanje provodi student Srđan Vinko. Molimo Vas da pročitate obavijest u cijelosti i prije pristanka na sudjelovanje u istraživanju postavite bilo koje pitanje te da iskreno odgovorite na postavljena pitanja.

SVRHA ISTRAŽIVANJA:

Parkinsonovu bolest ubrajamo u kronične nezarazne bolesti koje su u svijetu od velikog sociomedicinskog značenja. Zahtijeva dugotrajno liječenje i zdravstvenu skrb te dobro organiziranu službu kućnog zbrinjavanja. Bolest izaziva trajna oštećenja koja utječu na kvalitetu života i zahtijevaju promjene u životnom stilu bolesnika. Za svaku je osobu poimanje kvalitete života različito i osobno te ovisi o objektivnim okolnostima u kojima osoba živi, ali i o samoj ličnosti osobe, njezinom doživljaju realne situacije, sustavu vrijednosti, očekivanjima i težnjama. Cilj rada bio bi prikazati utjecaj prisutnih simptoma na svakodnevno funkcioniranje oboljelog u posljednja tri mjeseca te vidjeti koji se simptomi najčešće javljaju – jesu li to simptomi bolesti, općeniti simptomi, problemi u društvenom ili emocionalnom funkcioniranju.

OPIS ISTRAŽIVANJA:

U istraživanje će biti uključen određeni broj pacijenata koji se ambulantno liječe na Klinici za neurologiju KBC Osijek. Ispitivanje se provodi anonimnom anketom, a prikupljeni podatci bit će obrađeni statističkom analizom podataka. Svi su prikupljeni podatci tajni i bit će dostupni voditelju istraživanja te Etičkom povjerenstvu Medicinskog fakulteta Osijek zbog mogućnosti analize podataka koji su važni za procjenu rezultata istraživanja.

Hvala na Vašim odgovorima!

Ukoliko imate dodatnih pitanja o istraživanju možete me kontaktirati na broj mobitela 097 7173838 ili na e-mail srdjan.vinko@gmail.com

Prilog 3. Izjava i dokument o pristanku i suglasnosti obavještenog ispitanika za sudjelovanje u istraživanju

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

Pročitao/la sam obavijest o istraživanju u svojstvu ispitanika u svezi sudjelovanja u istraživanju „Kvaliteta života oboljelih od Parkinsonove bolesti“ koje provodi Srđan Vinko, student treće godine preddiplomskog studija sestinstva.

Dobio/la sam iscrpna objašnjenja, dana mi je mogućnost postavljanja svih pitanja vezanih za ovo istraživanje. Na pitanje mi je odgovoreno jezikom koji mi je bio razumljiv. Objašnjeni su mi svrha i korist istraživanja.

Razumijem da će podatci o mojoj procjeni bez mojih identifikacijskih podataka biti dostupni voditelju istraživanja, Etičkom povjerenstvu Medicinskog fakulteta Sveučilišta J. J. Strossmayera u Osijeku da bi se analizirali, provjeravali ili umnožavali podatci važni za procjenu rezultata istraživanja.

Razumijem da se bilo kada mogu povući iz istraživanja bez ikakvih posljedica, čak i bez obrazloženja moje odluke o povlačenju.

Također razumijem da ću nakon potpisivanja obrasca i ja dobiti jedan primjerak istoga. Potpisom obrasca suglasan/na sam pridržavati se uputa istraživača.

ISPITANIK (ime i prezime): _____

POTPIS: _____

DATUM: _____

ISTAŽIVAČ: Srđan Vinko, student.

Prilog 4. Anketni upitnik

UPITNIK O KVALITETI ŽIVOTA KOD PARKINSONOVE BOLESTI

Poštovani,

upitnik sadrži pitanja o Vašoj dobi, spolu, bračnom stanju, stručnoj spremi, radnom statusu, trajanju bolesti, Vašem zdravlju, osjećajima i dnevnim aktivnostima vezanima za vašu bolest. Odgovorite na svako pitanje zaokruživanjem odgovora ili upišite Vaš odgovor na predviđeno mjesto.

Ako niste sigurni o tome kako odgovoriti na pitanje, molim Vas da zabilježite odgovor koji držite najboljim.

Zahvaljujem na Vašoj pomoći i suradnji.

1. Dob: _____ (godine)
2. Spol: M Ž
3. Dužina ukupnog trajanja bolesti: _____ (godina)
4. Bračno stanje:
 - a) Oženjen/udana
 - b) Neoženjen/neudana
 - c) Rastavljen /rastavljena
 - d) Udovac/udovica
5. Stručna sprema:
 - a) Kvalificirani/ nekvalificirani radnik (KV/NKV)
 - b) Srednja stručna sprema (SSS)
 - c) Viša školska sprema (VŠS)
 - d) Visoka stručna sprema (VSS)
6. Radni status:
 - a) Zaposlen/a (puno radno vrijeme)
 - b) Zaposlen/a (nepuno radno vrijeme)
 - c) Nezaposlen/a
 - d) Umirovljenik

Sljedeća pitanja su o Vašem zdravlju, Vašim osjećajima i društvenim aktivnostima, uglavnom u svezi Vaše bolesti.

Željeli bismo znati **koliko često** ste bili ometani dolje spomenutim problemima **tijekom zadnja tri mjeseca**.

Koliko često ste u zadnja tri mjeseca imali poteškoća:

	Svo vrijeme	Većinu vremena	Povremeno	Rijetko	Nikad
1. Ukočenost?	1	2	3	4	5
2. Osjećali se općenito loše?	1	2	3	4	5
3. Nemogućnost bavljenja hobijem?	1	2	3	4	5
4. Osjećaj napetosti?	1	2	3	4	5
5. Nesigurnost zbog fizičkih ograničenja	1	2	3	4	5
6. Drhtanje ruku?	1	2	3	4	5
7. Osjećaj malaksalosti?	1	2	3	4	5
8. Poteškoće pri bavljenju sportom?	1	2	3	4	5
9. Nespretnost?	1	2	3	4	5
10. Osjećaj srama zbog bolesti?	1	2	3	4	5
11. Otežan hod	1	2	3	4	5
12. Otkazivanje društvenih aktivnosti zbog bolesti	1	2	3	4	5
13. Osjećaj jakog umora?	1	2	3	4	5
14. Poteškoće pri promjeni smjera pri hodu	1	2	3	4	5
15. Strah od pogoršanja bolesti?	1	2	3	4	5
16. Poteškoće pri pisanju?	1	2	3	4	5

17. Više poteškoća pri odlasku na godišnji odmor nego prije?	1	2	3	4	5
18. Osjećaj nesigurnosti pri hodu?	1	2	3	4	5
19. Umor nakon prospavane noći?	1	2	3	4	5

Koliko često ste u zadnja tri mjeseca imali poteškoća:

	Svo vrijeme	Većinu vremena	Povremeno	Rijetko	Nikad
20. "on-off" razdoblja?	1	2	3	4	5
21. Poteškoće u prihvaćanju bolesti?	1	2	3	4	5
22. Poteškoće pri govoru?	1	2	3	4	5
23. Poteškoće pri potpisivanju u javnosti?	1	2	3	4	5
24. Poteškoće pri hodanju?	1	2	3	4	5
25. Slinjenje?	1	2	3	4	5
26. Osjećaj obeshrabrenosti?	1	2	3	4	5
27. Poteškoće pri sjedenju duže vrijeme?	1	2	3	4	5
28. Učestalije mokrenje?	1	2	3	4	5
29. Poteškoće s prijevozom?	1	2	3	4	5
30. Iznenadni ekstremni pokreti?	1	2	3	4	5
31. Poteškoće u koncentraciji?	1	2	3	4	5
32. Poteškoće pri ustajanju sa stolice?	1	2	3	4	5
33. Opstipacija?	1	2	3	4	5

34. Poteškoće u pamćenju?	1	2	3	4	5
35. Poteškoće pri promjeni položaja u krevetu?	1	2	3	4	5
36. Utjecaj bolesti na seksualni život?	1	2	3	4	5
37. Osjećaj zabrinutosti zbog mogućih posljedica bolesti?	1	2	3	4	5