

Izvirni znanstveni članek / Original article

**VPLIV PARKINSONOVE BOLEZNI NA KAKOVOST ŽIVLJENJA
BOLNIKA**

INFLUENCE OF PARKINSON' S DISEASE ON QUALITY OF LIFE OF THE PATIENT

*Urška Ajnik, Mateja Lorber***Ključne besede:** Parkinsonova bolezen, kakovost življenja, kronična bolezen, bolnik**Key words:** Parkinson's disease, quality of life, cronical disease, patient**IZVLEČEK****Izhodišča:** Parkinsonova bolezen je kronična, napredujoča nevrološka bolezen. Zanj zbolijo predvsem starejši ljudje, vendar se pojavlja tudi pri mladih.**Namen:** Namen raziskave je bil ugotoviti, kako Parkinsonova bolezen vpliva na kakovost življenja bolnikov in kako vpliva na samostojno izvajanje dnevnih aktivnosti.**Metode:** Uporabljena je deskriptivna raziskovalna metoda. Podatki so bili zbrani z anketnim vprašalnikom, ki je vseboval dvaindvajset vprašanj in je bil na osnovi študija literature o Parkinsonovi bolezni pripravljen izključno za namen raziskave. Raziskava je bila izvedena julija 2010. V raziskavo je bilo vključenih 30 (5 %) članov društva Trepetlika. Vrnjeni so bili vsi razdeljeni anketni vprašalniki, kar predstavlja 100% odziv.**Rezultati:** Iz rezultatov je razvidno, da Parkinsonova bolezen prizadene bolnike na vseh področjih njihovega delovanja. Anketiranci so izpostavili naslednje spremembe, ki so pri njih izražene in vplivajo na kakovost njihovega življenja: težave z ravnotežjem (70 %), težave pri začenjanju gibov (66,6 %), počasni gibi (83,3 %), tresenje v mirovanju (50 %), sprememba drže (66,6 %), podrsavajoči koraki (73,3 %), mala pisava (76,6 %), občutek izgube nadzora (33,3 %), spremenjena samopodoba (33,3 %), jeza (20 %), socialna izoliranost (23,3 %), spremenjen socialni status (30 %), motnje spanja (60 %), hitra utrudljivost (80 %), strah (26,6 %), čezmerno potenje (53,3 %), suha koža (50 %), slinjenje (60 %), zaprtje (60 %), težave z uriniranjem (50 %), spremembe na koži (10 %).**Diskusija in zaključek:** Ugotovili smo, da Parkinsonova bolezen vpliva na način življenja, da zmanjšuje kakovost življenja bolnikov ter vpliva na zmožnost samostojnega izvajanja življenjskih aktivnosti.**ABSTRACT****Introduction:** Parkinson's disease is a chronic and progressive neurodegenerative disease, primarily affecting voluntary, controlled movement. It usually develops in people over 50 years of age, but very rarely strikes those below the age of 40.**Aim:** As the disease progresses, it manifests an array of debilitating symptoms which interfere with daily activities. The purpose of this research was to establish the implications of the disease on the patients' quality of life.**Methods:** A quantitative survey was conducted as a research method. The instrument used in the data collection was a partially structured questionnaire designed specifically for this purpose. It consisted of 22 questions. 5 % of the members of the Slovenian Parkinson's disease society Trepetlika participated in the study. The response rate was 100 %.**Results:** Results of the study show that Parkinson's disease can have an impact on every aspect of the patients' life. The symptoms reported were poor balance and unstable walking (70%), slowness in initiating movement (66,5%), slowed movement - bradykinesia (83,5%), tremor, usually while resting (50%), gait changes (66,6%), shuffling (73,3%), handwriting difficulties (76,6%), the feeling of loss of control (33,3%), changed self-image (33,3%), anger (20%), social isolation (23,3%), changed social status ((30%), sleep disorders (60%), fatigue (80%), anxiety and fear (26,6%), excessive sweating - hyperhidrosis (53,3%), dry skin (50%), drooling (60%), constipation (60%), urinary problems (50%), skin changes (10%).**Discussion and conclusions:** The progression of symptoms is understandably frustrating for people suffering from Parkinson's disease. As gradual loss of independence has broad ramifications including physical, emotional and psychological needs, the quality of life of the patients is greatly affected.

Urška Ajnik, dipl. m. s., e-pošta: urska.ajnik@gmail.com

pred. mag. Mateja Lorber, viš. med. ses., univ. dipl. org., Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede, e-pošta: mateja.lorber@uni-mb.si

Prispevek je nastal kot rezultat diplomskega dela, ki ga je na Fakulteti za zdravstvene vede Univerze v Mariboru avtorica Urška Ajnik izdelala pod mentorstvom pred. mag. Mateje Lorber.

Uvod

Morbus Parkinson ali Parkinsonova bolezen je počasi napredujoč akinetično-rigidni sindrom. Pri obolelem se pojavijo počasnost gibov, tremor v mirovanju, rigidnost, priklonjena drža in težave z ravnotežjem. Bolezen nastane zaradi propada pigmentiranih živčnih celic v substanci nigra v možganskem deblu (Tetičkovič et al., 1997). Svetovna deklaracija o Parkinsonovi bolezni iz leta 2004 navaja, da je na svetu 6,3 milijona obolelih in da so prizadete vse rase in kulture (Življenje, 2010). Parkinsonova bolezen je napredujoča bolezen možganov, ki nastane zaradi postopnega propada celic, proizvajajočih dopamin. Danes vemo, da se bolezen prične veliko let prej, kot bolnik opazi prve znake (npr. tresenje, upočasnjenost), in da so s temi predkliničnimi začetki povezane motnje spanja, motnje čutil, depresija in zaprtost. Ta bolezen tako dobiva drugačno (nemotorično) podobo in obravnava bolnika zahteva celostni (holistični) pristop mnogih strokovnjakov (Pirtošek, 2009). Parkinsonova bolezen je ena najbolj razširjenih nevroloških bolezni, ki najpogosteje prizadene ljudi v starosti, lahko pa se pojavi tudi v mlajših obdobjih. Simptomi Parkinsonove bolezni niso specifični in se lahko izražajo pri vsakem bolniku drugače. Simptome lahko razdelimo na motorične in nemotorične težave.

Motorične težave so: tremor, rigidnost, akinezija (odsotnost gibov), motnje ravnotežja, sprememba drža, težave pri hoji, mala pisava, spremembe glasu in govora. Parkinsonova bolezen je v osnovi bolezen gibanja ali motorike, toda žal prizadene tudi druge telesne funkcije, ki niso povezane z gibanjem. Te t. i. nemotorične težave človeka lahko prizadenejo že leta pred pojavom prvih težav z gibanjem. Pomembno je, da jih človek prepozna, saj mnoge lahko zdravimo. Nezdravljene bolniku povzročajo vrsto težav in pomembno slabšajo kakovost njegovega življenja. Nemotorične težave so: motnje spanja, utrudljivost, avtonomne disfunkcije, motnje razpoloženja in motnje višjih funkcij (Trošt, 2009).

Ko človek izve za diagnozo Parkinsonova bolezen, je postavljen v nov položaj. Kronična bolezen s seboj prinaša številne življenjske spremembe, ki vplivajo tako na bolnika kot tudi na njegove bližnje. Psihično počutje bolnika s to boleznijo je pomembno tako pri sprejemanju bolezni, sodelovanju v procesu zdravljenja kot tudi pri odnosih z bližnjimi. Da bi lahko živeli z najvišjo kakovostjo, je najprej potrebno sprejeti diagnozo in se z boleznijo dobro seznaniti. Starovasnik in Ožura (2009) navajata, da se je pomembno naučiti, kako biti pozoren do lastnega počutja in kako poiskati pomoč, ko je le-to potrebno.

Parkinsonova bolezen lahko prizadene vsa področja človekovega delovanja (fizični, psihični, duhovni in socialni sistem) in s tem poslabša kakovost življenja. Kakovost življenja pri bolezni je odvisna od pravilnega pristopa k obravnavi bolezni in pravilnega izbora zdra-

vljenja. Odvisna je tudi od bolnikove starosti in zmožnosti sodelovanja pri zdravljenju ter sodelovanja njegovih najbližjih. Tako je pri obravnavi bolnika s Parkinsonovo boleznijo ključnega pomena celostna obravnava bolnika ter individualno zagotavljanje največje možne kakovosti življenja. Ker z napredovanjem bolezni vsakodnevna opravila postajajo vse težja, bolnik potrebuje vedno več pomoči. V tem oziru je pomembno, da se bolnik s to kronično boleznijo sprijazni in se nauči z njo živeti.

Čeprav iskanje novih možnih načinov zdravljenja Parkinsonove bolezni napreduje, še vedno prevladuje simptomatsko zdravljenje. To pomeni, da blažimo simptome bolezni, ne moremo pa vplivati na sam vzrok ali hitrost napredovanja bolezni.

Kakovost življenja in vpliv Parkinsonove bolezni

Zavedati se moramo, da se bolniki s Parkinsonovo boleznijo ne soočajo samo z motoričnimi znaki in simptomi, ki močno vplivajo na telesno delovanje bolnika. Ajnik (2010) ugotavlja, da se motorični simptomi najbolj izražajo pri gibanju (nestabilna hoja, podrsavajoči koraki, težave pri začenjanju gibov, spremenjena drža telesa, nehotni gibi), bolnikom povzročajo težave pri hoji in gibanju, pri osebni higieni, oblačenju, nakupovanju, v gospodinjstvu in pri dejavnostih v prostem času. Bolniki morajo spremeniti način življenja in dejavnosti prilagoditi svojim zmožnostim. Pogosto potrebujejo pomoč pri aktivnostih, ki so jih poprej brez težav opravljali sami.

Izražajo se tudi nemotorični simptomi, kot so: depresija, motnje spolnosti, motnje spanja, utrujenost. Le-ti imajo v določenih primerih še večji vpliv na kakovost bolnikovega življenja kot same motorične težave. Zavedati se moramo, da veliko bolnikov le s težavo spregovori o pojavljanju nemotoričnih simptomov. Bolniki so velikokrat prepričani, da bodo težave izzvenele same. Vsi ti izraženi simptomi vplivajo na človekovo samopodobo, samospoštovanje in duševno počutje. Porušijo lahko notranje ravnovesje bolnikov, kar vpliva na potek njihovega zdravljenja. Za pravilno in uspešno zdravljenje bolezni je zato pomembno, da bolnik o bolezni odkrito spregovori. Mlajši bolniki težave težje sprejemajo kot starejši, ker so še zaposleni, saj izraženi simptomi vplivajo na njihovo delovno zmogljivost in s tem na socialni status. Vsi ti dejavniki nižajo kakovost bolnikovega življenja.

Medicinska sestra in bolnik s Parkinsonovo boleznijo

Medicinska sestra je tisti član tima, ki bolnika in skrbnika spremlja vsa obdobja bolezni, torej od postavitve diagnoze in začetne faze bolezni do njene pozne faze. Bolnika tako spremlja celo življenje in predstavlja

vezni člen med bolnikom, zdravnikom in drugimi člani zdravstvenega tima (Ocepek, 2009). Pri načrtovanju zdravstvene nege bolnika s Parkinsonovo boleznijo mora medicinska sestra izhajati iz bolnikovih potreb in potrebe njegove družine.

Ker se Parkinsonova bolezen kaže z različno izraženo bolezensko simptomatiko in se simptomi razlikujejo od bolnika do bolnika, se prav tako razlikujejo potrebe po zdravstveni negi bolnika in njegove družine. Medicinska sestra mora pri obravnavi bolnika upoštevati celostni pristop, ki zajema fizično, psihično, duhovno in socialno stanje posameznika. Oceniti mora stopnjo bolnikove samooskrbe, razmere v družini in socialne razmere. Pomembno je, da medicinska sestra bolnika že od začetka spodbuja k čim večji samostojnosti pri opravljanju življenjskih aktivnosti in ga motivira, da pri obravnavi aktivno sodeluje.

Namen in raziskovalna vprašanja

Namen raziskave je bil ugotoviti, ali se pri napredujoči Parkinsonovi bolezni zmanjša kakovost življenja bolnikov in ali napredujoča bolezen vpliva na samostojno izvajanje dnevnih aktivnosti. V ta namen smo si zastavili tri raziskovalna vprašanja:

- Kateri motorični in nemo-torični znaki bolnikom s Parkinsonovo boleznijo povzročajo največ težav?
- Kateri motorični in nemo-torični znaki vplivajo na kakovost življenja bolnikov s Parkinsonovo boleznijo?
- Kako Parkinsonova bolezen vpliva na samostojno izvajanje aktivnosti?

Metode

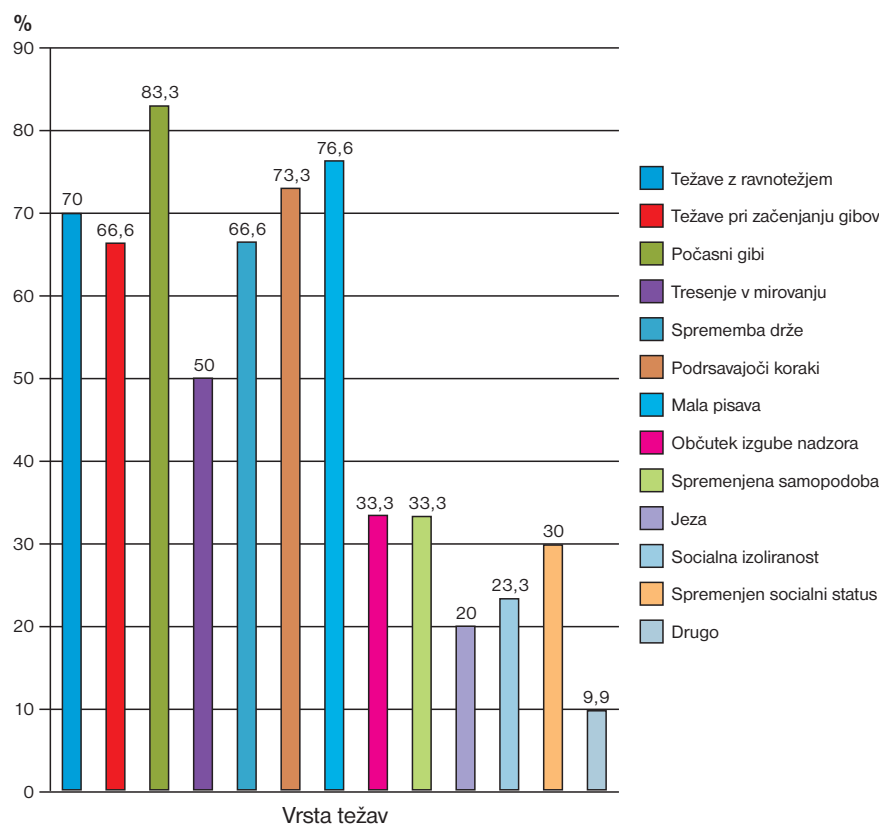
Raziskava je temeljila na kvantitativni analizi podatkov. Uporabili smo opisno raziskovalno metodo, in sicer za zbiranje podatkov delno strukturiran anketni vprašalnik, ki je vseboval dvaindvajset vprašanj. Anketni vprašalnik, ki temelji na analizi literature, je oblikovan izključno za namen raziskave. Raziskava je potekala julija 2010. Vanjo je bilo vključenih trideset bolnikov s Parkinsonovo boleznijo, ki so člani društva Trepetlika, kar predstavlja 5 % članov društva. Pred izvedbo raziskave

smo pridobili pisno soglasje vodstva društva. Anketiranci so bili seznanjeni z namenom in cilji raziskave. Sodelovanje v raziskavi je bilo prostovoljno. Anketiranci so imeli možnost odklonitve sodelovanja v raziskavi. Vsem sodelujočim smo zagotovili anonimnost, upoštevali smo načela Kodeksa etike medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije. Vrnjenih in izpolnjenih smo dobili vseh trideset razdeljenih anketnih vprašalnikov, kar predstavlja 100% odziv.

Rezultati

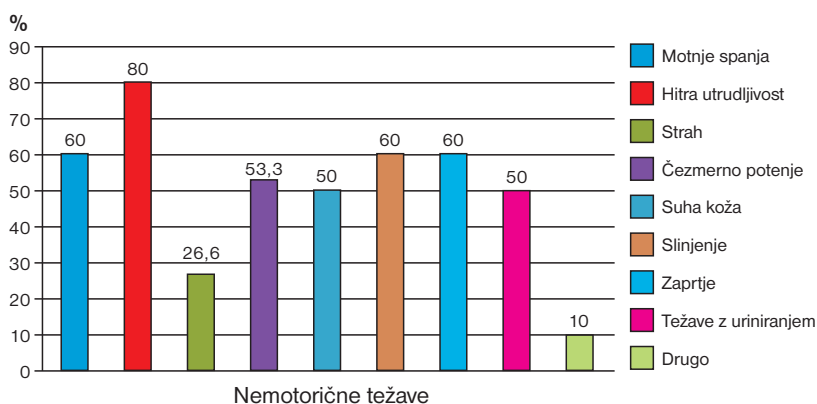
Anketiranci so bili stari od 36 do 82 let. En (3,3 %) anketiranec je bil star 36 let, štirje (13,3 %) 50–55 let, dvanajst (40 %) 56–60 let, pet (16,6 %) 61–65 let, trije (10 %) 66–70 let, dva (6,6 %) 71–75 let, trije (10 %) anketirani so bili stari nad 80 let. Povprečna starost anketirancev je bila 56 let.

Samo pri treh (10 %) od tridesetih anketiranih bolečina ni prisotna. Pri osemnajstih (60 %) anketiranih je zmerna bolečina prisotna pri izvajanju vseh življenjskih aktivnosti in pri devetih (30 %) anketiranih je prisotna huda bolečina, ki močno vpliva na njihovo normalno delovanje. Na Sliki 1 je prikazano pojavljanje znakov bolezni pri anketiranih.



Slika 1. Pojavljanje znakov bolezni pri anketirancih.

Figure 1. The appearance of the symptoms in the respondents.



Slika 2. Težave nemotoričnega značaja.

Figure 2. Non-motor symptoms of Parkinson's disease.

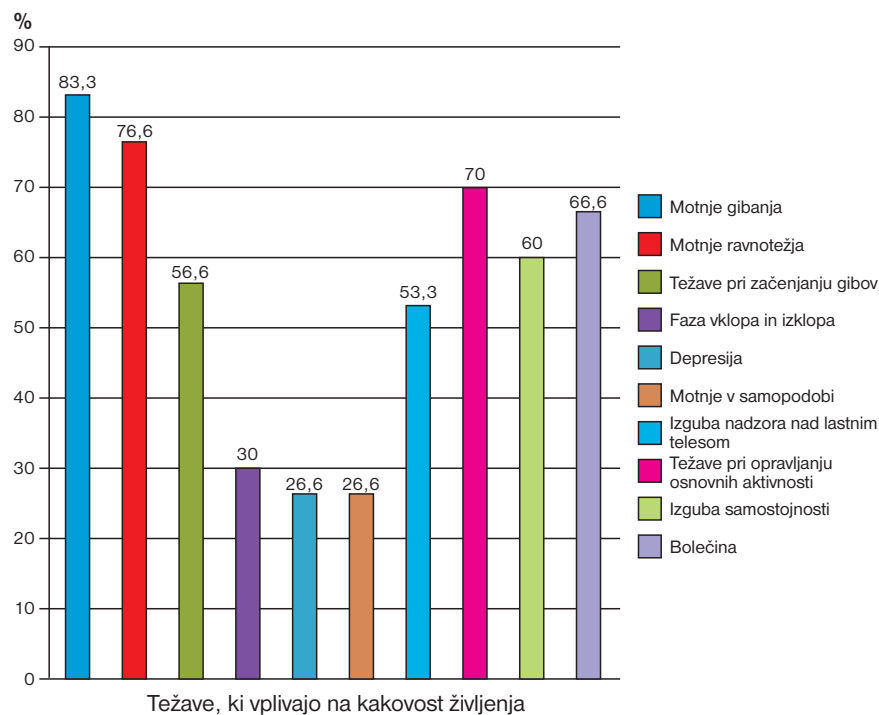
Ugotovili smo, da ima enaindvajset (70 %) anketirancev težave z ravnotežjem in posledično z nestabilno hojo, ki povečuje nevarnost padcev; dvajset (66,6 %) jih ima težave pri začenanju gibov; kar petindvajset (83,3 %) anketirancev se spopada s počasnimi gibi. Pri petnajstih (50 %) se pojavlja tresenje v mirovanju, spremembo drže je zaznalo kar dvajset (66,6 %) anketirancev, dvaindvajset (73,3 %) jih navaja, da so njihovi koraki pri hoji podrsavajoči in kratki, triindvajset (76,6 %) jih opaža, da se je pri njih spremenila pisava, postala je manjša. Deset (33,3 %) anketirancev ima občutek, da so, odkar so zboleli za Parkinsonovo boleznijo, izgubili nadzor nad svojim telesom. Pri desetih (33,3 %) anketiranih se je spremenila njihova samopodoba, pri šestih (20 %) anketiranih je izražena jeza, zakaj so prav oni zboleli za to boleznijo, sedem (23,3 %) se jih je zaradi bolezni in izražanja simptomov socialno izoliralo in umaknilo iz družbe, saj se bojijo mnenj in negativnih odzivov drugih. Zaradi bolezni se je pri devetih (30 %) spremenil socialni status, ker zaradi vseh simptomov in težav, ki jim jih povzročajo bolezen, svojega dela več niso mogli opravljati kakovostno. Prav tako smo ugotovili, da se pri anketiranih pojavljajo znaki nemotoričnega značaja, kar prikazuje Slika 2.

Ugotovili smo, da se osemnajst (60 %) anketirancev sooča z motnjami spanja, štiriindvajset (80 %) jih navaja, da se pri vsakodnevnih aktivnostih zelo hitro utrudijo, pri osmih

(26,6 %) je prisoten strah, ker ne vedo, kako bo potekal dan in kako in kaj bo čez nekaj časa. Šestnajst (53,3 %) anketirancev ima težave s prekomernim potenjem, petnajst (50 %) jih ima težave s suho kožo. Kar osemnajst (60 %) anketirancev ima težave s povečanim slinjenjem, ki močno vpliva na njihovo samopodobo. Osemnajst (60 %) jih ima velike težave z odvajanjem (zaprtje), petnajst (50 %) jih ima težave z uriniranjem. Pod skupino drugo so trije (10 %) anketiranci izpostavili spremembe na koži (koža je bolj občutljiva, pojavljajo se rdečine). Deset (33,3 %) anketirancev ima

težave z depresijo. Devet (30 %) jih je izrazilo, da pogosto ne vedo, kje se jih drži glava, se ne znajdejo in so zmedeni. Kar osemnajst (60 %) anketirancev je izrazilo, da imajo težave z zbranostjo; enaindvajset (70 %) anketirancev ima težave s spominom, pozabljajo vsakodnevne stvari, tudi imena najbližjih. Na Sliki 3 je predstavljeno, katere težave pri anketiranih najbolj vplivajo na kakovost življenja.

Največ, petindvajset (83,3 %) anketirancev je izpostavilo, da imajo na kakovost življenja največji vpliv motnje gibanja; triindvajset (76,6 %) je izpostavilo motnje ravnotežja in sedemnajst (56,6 %) težave pri



Slika 3. Težave, ki najbolj vplivajo na kakovost življenja.

Figure 3. The most common quality of life issues.

začenjanju gibov. Devet (30 %) anketirancev doživlja faze vklopa in izklopa, saj v fazi izklopa enostavno »zamrznejo«. Osem (26,6 %) jih meni, da ima na doseganje kakovosti življenja velik vpliv depresija, osem (26,6 %) jih meni, da samopodoba. Šestnajst (53,3 %) anketirancev je izpostavilo občutek izgube nadzora nad lastnim telesom, saj se jim pojavlja občutek, da bolezen nadzoruje njihovo telo. Kar enaindvajset (70 %) anketirancev je navedlo, da njihovo kakovost življenja zmanjšujejo težave pri opravljanju aktivnosti, kot so: težave pri oblačenju, osebni higieni in urejenosti, gibanju in dejavnostih v prostem času. Šestnajst (53,3 %) anketirancev je izgubilo samostojnost in pri izvajanju dnevnih aktivnosti, ki so jih pred boleznijo brez težav opravljali sami, potrebujejo pomoč druge osebe. Pri dvajsetih (66,6 %) anketirancih ima velik vpliv na doseganje kakovosti življenja pojavljanje bolečine.

Vsi anketiranci ocenjujejo, da je bolezen spremenila kakovost njihovega življenja. Navajajo, da se je kakovost njihovega življenja znižala, ker so način življenja morali prilagoditi bolezni.

Ugotovili smo, da je pet (16,6 %) od trideset anketiranih zadovoljnih s kakovostjo svojega življenja, petnajst (50 %) jih je s svojim življenjem delno zadovoljnih in deset (33,3 %) jih je s svojim življenjem nezadovoljnih.

Razprava

Anketiranci, ki so sodelovali v raziskavi, so stari od 36 do 82 let. Najmlajši bolnik, ki je bil star 36 let, je za Parkinsonovo boleznijo zbolel pred petimi leti, ko je imel 31 let. S tem tako kot Gancher (2010) ugotavljamo, da za Parkinsonovo boleznijo zbolijo tudi mlajši in da to ni le bolezen starejših ljudi. Največ anketirancev je bilo starih nad 56 let. S tem tako kot Bartolić (2001) ugotavljamo, da prevalenca bolezni narašča s starostjo.

Iz rezultatov raziskave je razvidno, da se pri Parkinsonovi bolezni pojavlja veliko simptomov, ki so povezani z gibalnim sistemom in jih lahko imenujemo motorične težave. Rezultati so pokazali, da je motorična simptomatika močno izražena pri vseh anketirancih. Za več kot dve tretjini anketirancev so namreč značilne težave z ravnotežjem, težave pri začenjanju gibov, počasnost gibov, tremor v mirovanju, podrsavajoči koraki pri hoji. Zaradi vseh teh težav imajo bolniki težave pri gibanju, izvajanju življenjskih aktivnosti, aktivnosti v prostem času in pri službenih obveznostih. Pri bolnikih se lahko spremeni tudi pisava, ki postane majhna in težje čitljiva, kar vpliva na delovno zmogljivost in učinkovitost. Težave, povezane z majhno pisavo, ima skoraj 80 % anketirancev.

Pri tretjini anketiranih so se pojavili občutki izgube nadzora nad lastnim telesom in spremenila se jim je samopodoba. Imajo občutek, da bolezen upravlja z njihovim življenjem, saj se izraža s simptomatiko, ki

spremeni videz bolnika. Pogosti so tudi občutki jeze. Bolezen lahko spremeni socialni status, saj oboleli lahko izgubijo službo, spremeni se lahko njihovo družbeno življenje. Bolniki se umaknejo iz družbe tudi zato, ker se bojijo predsodkov in pomilovanja družbe.

Ugotovitve raziskave podpirajo spoznanja drugih raziskovalcev (Bartolić, 2001; Foltynie, Lewis, Barker, 2003; Tostovršnik, 2007; Življenje, 2010), da so pri Parkinsonovi bolezni zelo izrazite motorične težave. Prav tako kot že Martin in Dude (2009), Trošt (2009) in Življenje (2010) ugotovimo, da imajo bolniki s Parkinsonovo boleznijo tudi veliko nemotoričnih težav. Najpogostejše nemotorične težave pri več kot polovici anketirancev so: motnje spanja, hitra utrudljivost, čezmerno potenje, suha koža, povečano slinjenje, zaprtje, težave z uriniranjem, manj izrazita težava je strah. Pogoste so tudi spremembe na duševnem področju. Kar dvema tretjinama anketirancev največ težav povzročajo motnje osredotočenja in motnje spomina. Ugotovljenih nemotoričnih težav nikakor ne smemo prezreti, saj imajo te težave velik vpliv tako na potek zdravljenja kot tudi na doseganje čim višje kakovosti življenja. Na podlagi rezultatov smo dobili natančen odgovor na prvo raziskovalno vprašanje, tj., katere motorične in nemotorične težave se najpogosteje pojavljajo pri anketirancih, jim povzročajo težave in posegajo v njihov ustaljeni način življenja.

Kljub težavam, s katerimi se soočajo bolniki, Zupančič Križnar (2010) navaja, da je pomembno, da so ti bolniki po svojih zmožnostih telesno aktivni. Znano je namreč, da imajo telesno aktivni bolniki s parkinsonizmom daljšo življenjsko dobo, boljšo kakovost življenja in lažje ter dalj časa samostojno izvajajo vsakodnevne aktivnosti. Pomembno je, da bolnik skrbi za gibljivost sklepov in prožnost mišic ter tako preprečuje oziroma odloži bolezenske zaplete. Telesne vaje ne vplivajo samo na motoriko, temveč tudi na izboljšanje miselnega toka in spomina in nenazadnje tudi na počutje ter razpoloženje. Ob vsem tem se bo bolnik počutil manj bolnega, bolj samostojnega, spet bo vesel in bolj družaben. Potrebno je le, da bolnike poučimo, da naj izbirajo aktivnosti, ki jih zmorejo in se jih veselijo.

Ugotovili smo, da se je vsem sodelujočim po postavitvi diagnoze Parkinsonova bolezen spremenila oziroma znižala kakovost življenja. Svoj način življenja so morali spremeniti in ga prilagoditi bolezni, s tem je prišlo tudi do odrekanj poprej pomembnim stvarim. Ugotovili smo, da je le polovica anketiranih delno zadovoljnih, medtem ko jih kar tretjina ni zadovoljnih s kakovostjo svojega življenja. Ta rezultat nas opominja, da je treba pri obravnavi teh bolnikov narediti še marsikaj.

Rečnik in Avberšek (2003) ugotavljata statistično pomembne razlike med skupinama bolnikov s Parkinsonovo boleznijo z visoko in nizko stopnjo kakovosti življenja, in sicer glede težav pri opravljanju vsakodnevnih aktivnosti, depresivnosti bolnikov in depresivnosti svojcev. Tudi več kot dve tretjini naših anketirancev je

kot znake, ki najbolj vplivajo na kakovost njihovega življenja, izpostavilo motnje gibanja, motnje ravnotežja, težave pri opravljanju dnevnih aktivnosti in bolečino. Parkinsonova bolezen spremeni kakovost življenja vsakega bolnika ter kakovost življenja njegovih svojcev (Življenje, 2010). Ugotovili smo, da so motorične težave (motnje gibanja, motnje ravnotežja, težave pri opravljanju dnevnih aktivnosti) tiste, ki imajo največji vpliv na zmanjšanje kakovosti življenja bolnikov s Parkinsonovo boleznijo, s čimer dobimo odgovor na drugo raziskovalno vprašanje.

Večja izraženost simptomov povzroča večje omejitve pri izvajanju dnevnih aktivnosti in poveča potrebo po pomoči drugih. Ugotovili smo, da Parkinsonova bolezen vpliva na opravljanje vsakodnevnih aktivnosti bolnikov, saj pestra simptomatika bolezni vpliva na vsa področja delovanja. Odgovorimo lahko tudi na tretje raziskovalno vprašanje, saj so anketiranci izpostavili, da potrebujejo pomoč pri opravljanju dnevnih aktivnosti, kot so nakupovanje, osebna higiena, oblačenje, gibanje in gospodinjstvo. V Trepetliki (Anketa, 2008) ugotavljajo, da Parkinsonova bolezen vpliva na številne vidike vsakodnevnega življenja slovenskih bolnikov, od običajnih opravil, kot so vsakodnevna jutranja in dnevna opravila, kjer se pojavljajo težave pri umivanju, kopanju in oblačenju, pa vse do negativnih vplivov na razpoloženje in medčloveške odnose, ki jih povzročajo slabo razpoloženje, zaskrbljenost in stiske, pa tudi težave s spanjem.

Tudi mi smo ugotovili, da ima kar 60 % anketiranih težave s spanjem. Izrazite postanejo tudi duševne stiske bolnikov, ker napredovanje bolezni spreminja njihov način življenja in zahteva vedno večje prilagajanje in odrekanje. Le nekaj anketirancev se zdravi eno do pet let, kar pomeni, da je bolezen v zgodnjem poteku bolezni. Tu je v ospredju predvsem proces sprejemanja bolezni in učenje, kako živeti z boleznijo, ter učenje bolnikov in svojcev o bolezni. Vsi sodelujoči navajajo, da trajanje bolezni zmanjšuje kakovost življenja, saj se vsakodnevno soočajo z vedno novimi izzivi in težavami, ki jih prinaša trajanje ter napredovanje bolezni. Veliko bolnikov je moralo spremeniti svoje vsakodnevne navede in se odpovedati aktivnostim, ki so jih veselile.

Ugotovili smo, da je bolečina pri anketiranih bolnikih pogosto prisotna. Čeprav ne spada med značilne simptome bolezni, zelo vpliva na počutje bolnikov. Samo 10 % anketiranih bolečine ne navaja. Tretjina anketirancev ima hude bolečine, ki zmanjšujejo normalno funkcioniranje na vseh področjih, kar negativno vpliva na njihovo počutje.

Pri obravnavi bolnikov s Parkinsonovo boleznijo imajo svojci pomembno vlogo, prav oni namreč bolnikom pomagajo pri učinkovitem spoprijemanju s težavami, sprejemanju bolezni in jim nudijo pomoč pri življenjskih aktivnostih, ko se soočajo z izgubo samostojnosti. Pomembno je, da tako svojci kot bolniki bolezen sprejmejo in se skupaj naučijo z njo živeti.

Prilagoditev življenja ni potrebna samo pri bolnikih, ampak pri celotni družini, ki živi z bolnikom. Rečnik in Avberšek (2003) ugotavljata, da svojci bolnikov s Parkinsonovo boleznijo v primerjavi z ostalo populacijo pogosteje obolevajo za depresijo.

Menimo, da je Parkinsonova bolezen kompleksna in težka, saj bolnike prizadene na vseh področjih njihovega delovanja. Podobno kot Pirtošek (2009) ugotavljamo, da je pomembno, da bolnike obravnavamo individualno, celostno in multidisciplinarno, saj le tako lahko bolnikom zagotovimo čim višjo kakovost življenja in zadovoljstvo z življenjem.

Zaključek

Parkinsonova bolezen je kronična, napredujoča, neozdravljiva bolezen, ki se izraža s pestro klinično sliko. Motorični in nemotorični simptomi te bolezni močno vplivajo na kakovost življenja bolnikov in na zmožnost samostojnega izvajanja življenjskih aktivnosti, posebej, kadar bolezen napreduje in pride do poslabšanja simptomov. Pomembno je, da so svojci vključeni v obravnavo bolnikov in da so informirani o bolezni ter premagovanju ovir, saj bolezen ne prizadene samo bolnikov, ampak tudi njihove družine.

Vloga medicinske sestre pri obravnavi bolnikov s to boleznijo je pomembna v različnih fazah bolezni. Medicinska sestra ima vlogo informiranja bolnikov in njihovih družin, prav tako obravnava bolnikove individualne potrebe in potrebe njegove družine. Za izboljšanje kakovosti življenja bolnikov ima pomembno vlogo multidisciplinarni pristop obravnave bolnikov, saj s tem pristopom zadovoljimo potrebe na vseh področjih bolnikovega delovanja. Pomembna je tudi vloga informiranja javnosti o bolezni. Z zgodnjim prepoznavanjem bolezni in zdravljenjem lahko dosežemo boljše odzivnost na zdravljenje in s tem podaljšujemo samostojnost in izboljšamo kakovost življenja bolnikov ter njihovih svojcev.

Dolgotrajen potek bolezni in njeno zdravljenje globoko posežeta in spremenita način življenja bolnikov in njihovih družin, s čimer se zmanjšata zadovoljstvo z življenjem in kakovost življenja vseh. Glede na že znana dejstva in dobljene rezultate ugotavljamo, da bo v prihodnje za doseganje višje stopnje zadovoljstva z življenjem pri bolnikih s Parkinsonovo boleznijo potrebno še veliko postoriti, in sicer predvsem z vidika celostne in individualne obravnave teh bolnikov.

Literatura

1. Ajnik U. Vpliv parkinsonove bolezni na kakovost življenja bolnika [diplomsko delo]. Maribor: Univerza v Mariboru; 2010: 33.
2. Anketa o vpogledu v življenje bolnikov s Parkinsonovo boleznijo. 2008. Dostopno na: <http://www.trepetlika.si/news.php?newsID=159107> (26. 8. 2010).
3. Bartolić A. Močnostni spekter nihanja med mirno stoji pri bolnikih s Parkinsonovo boleznijo. Med Razgl. 2001;40(3):231–60.

4. Foltynie T, Lewis S, Barker RA, Parkinson's disease: your questions answered. London: Churchill Livingstone; 2003. Dostopno na: http://www.google.com/books?id=daCV5Q8MAicC&printsec=frontcover&lr&hl=sl&source=gbs_slider_thumb#v=onepage&q&f=false (10. 7. 2010).
5. Gancher S. Parkinson's disease in young adults. E Medicine 2010. Dostopno na: <http://emedicine.medscape.com/article/1154474-overview> (30. 8. 2010).
6. Martine R, Dude J, eds. Parkinson's disease: mind, mood & memory. Philadelphia: Parkinson's Disease Research, Education and Clinical Center; 2010. Dostopno na: <http://www2.parkinson.org/Document.Doc?id=60> (10. 7. 2010).
7. Ocepek L. Medicinska sestra in bolnik s Parkinsonovo boleznijo. In: Pirtošek Z, Trošt M, eds. Kako živeti s Parkinsonovo boleznijo. Ljubljana: Center za ekstrapiramidne bolezni, Klinični oddelek za bolezni živčevja, Univerzitetni Klinični center Ljubljana: 2009: 32–45.
8. Pirtošek Z. Uvod. In: Pirtošek Z, Trošt M, eds. Kako živeti s Parkinsonovo boleznijo. Ljubljana: Center za ekstrapiramidne bolezni, Klinični oddelek za bolezni živčevja, Univerzitetni Klinični center Ljubljana: 2009: 5.
9. Rečnik G, Avberšek A. Kako izboljšati kvaliteto življenja pri bolnikih s parkinsonizmom. 2003. Med Razgl. 2003;42(1):3–16.
10. Starovasnik B, Ožura A. Kaj je dobro vedeti o duševnih stiskah bolnika s Parkinsonovo boleznijo in kako lahko pomaga psiholog. In: Pirtošek Z, Trošt M, eds. Kako živeti s Parkinsonovo boleznijo. Ljubljana: Center za ekstrapiramidne bolezni, Klinični oddelek za bolezni živčevja, Univerzitetni Klinični center Ljubljana: 2009: 46–55.
11. Tetičkovič E, et al. Klinična nevrologija. Maribor: Založba obzorja Maribor, 1997: 58.
12. Tostovrnik K. Motnje gibanja in ravnotežja pri Parkinsonovi bolezni. Ljubljana. 2007, marec. Dostopno na: <http://www.trepetlika.si/upload/pdf/1270654447.pdf> (25. 6. 2010).
13. Trošt M. Kaj je Parkinsonova bolezen in kako postavimo diagnozo. In: Pirtošek Z, Trošt M, eds. Kako živeti s Parkinsonovo boleznijo. Ljubljana: Center za ekstrapiramidne bolezni, Klinični oddelek za bolezni živčevja, Univerzitetni Klinični center Ljubljana: 2009: 6–9.
14. Zupančič Križnar N. Predgovor. In: Kancilija A. Hitreje, dlje, močnejše: vaje za bolnike s parkinsonovo boleznijo. Ljubljana: Center za ekstrapiramidne bolezni, Klinični oddelek za bolezni živčevja, Univerzitetni Klinični center Ljubljana. 2010: 6–7.
15. Življenje s parkinsonovo boleznijo. Ljubljana: Društvo Trepetlika; 2010: 6–83.