

University of Groningen

Parkinson's disease - psychological determinants of quality of life

Dubayova, Tatiana

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version

Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:

2010

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Dubayova, T. (2010). *Parkinson's disease - psychological determinants of quality of life*. s.n.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

Samenvatting

Wereldwijd zijn ongeveer 6 miljoen mensen getroffen door de ziekte van Parkinson (PD). Echter, dit aantal is niet exact, omdat veel mensen niet gediagnosticeerd zijn. De motorische stoornissen, het meest zichtbare symptoom van de ziekte, zijn van invloed op alle domeinen van het leven van de patiënt - fysiek, psychologisch en sociaal. Langzame en onzekere bewegingen, tremoren en valneigingen beperken patiënten om volop deel te nemen aan de activiteiten van het dagelijks leven, om ten volle gebruik te maken van de vrije tijd, en om actief te zijn in het sociale leven. Hoewel er veel studies zijn die gericht zijn op de meting van de kwaliteit van leven van deze patiënten, zijn studies over hun persoonlijkheid en andere psychologische factoren die samenhangen met de kwaliteit van leven van PD-patiënten schaars. In ons onderzoek concentreerden we ons vooral op de persoonlijkheid (extraversie, neuroticisme, type D persoonlijkheid, negatieve affectiviteit en sociale inhibitie) en stemmingsstoornissen (depressie, angst) als factoren die direct verband houden met kwaliteit van leven van de patiënt of indirect - via uitstel van hulpzoekgedrag van de patiënt.

Het eerste doel van *Hoofdstuk 2* was te onderzoeken of neuroticisme en extraversie bijdragen aan de variantie in kwaliteit van leven bij patiënten met de ziekte van Parkinson. Multipelle lineaire regressie-analyses werden uitgevoerd om te bepalen hoe groot de variantie van de afhankelijke variabelen, in casu de dimensies van de vragenlijst PDQ-39 (*mobiliteit, activiteiten van het dagelijks leven, emotioneel welzijn, stigmatisering, sociale steun, cognitie, communicatie en lichamelijk ongemak*), kunnen worden verklaard door de persoonlijkheidskenmerken gecontroleerd voor de relevante sociaal-demografische (leeftijd en geslacht) en klinische variabelen (ernst en duur van ziekte). De ernst van de ziekte was zoals verwacht de belangrijkste factor geassocieerd met kwaliteit van leven. Daarna was neuroticisme de belangrijkste variabele, in het bijzonder in de domeinen geassocieerd met psychologische processen: *emotioneel welbevinden, sociale steun, stigmatisering en lichamelijk ongemak*, met een verklaring van 5-24% van de variantie van kwaliteit van leven. Het tweede doel van het onderzoek was om sekseverschillen in de variabelen in de modellen van de kwaliteit van leven te verkennen. Een hogere score in extraversie was significant geassocieerd met een beter *emotioneel welzijn* bij mannen, maar verrassend genoeg, met een slechter *emotionele welzijn* bij vrouwen. Op basis van de resultaten mogen we veronderstellen dat neuroticisme van invloed is op de perceptie van kwaliteit van leven; in verder onderzoek moet er rekening mee worden gehouden dat sekseverschillen ten

grondslag kunnen liggen aan verschillende manieren van omgaan met en het ervaren van de wereld.

In *Hoofdstuk 3* zijn we gaan voortbouwen op de resultaten zoals gepresenteerd in *Hoofdstuk 2*. Het doel van deze studie was om te evalueren of Type D persoonlijkheid met de twee subschalen - negatieve affectiviteit (NA) en sociale inhibitie (SI) - kwaliteit van leven voorspelt bij patiënten met PD. Bovendien zijn verschillen in Type D persoonlijkheid tussen mannen en vrouwen onderzocht. Type D is negatief geassocieerd met de algemene kwaliteit van leven in PD patiënten in alle dimensies, met uitzondering van de *mobilititeit, activiteiten van het dagelijkse leven en lichamelijke ongemak*. Bij vrouwen verklaarde een hogere NA de hogere ontevredenheid met *sociale steun*. Van de variantie in de algemene kwaliteit van leven verklaarde NA 13,2% ($P < 0,001$) bij mannen en 9,3% ($P < 0,01$) bij vrouwen. SI verklaarde ook een maximum van 5,5% ($P < 0,05$) van de variantie in de *communicatie* bij mannen en 7,3% ($P < 0,05$) van de *stigmatisering* bij vrouwen. Kortom, persoonlijkheidskenmerken spelen een belangrijke rol bij het verklaren van kwaliteit van leven bij PD patiënten. De verschillen tussen mannen en vrouwen suggereren dat modellen van kwaliteit van leven voor mannen en vrouwen zijn samengesteld uit verschillende variabelen.

In *Hoofdstuk 4* wordt een systematische review beschreven die gericht is op de rol van de intensiteit van angst bij de patiënt op uitstelgedrag bij het zoeken naar medische hulp. We gebruikten onderzoeken over veel voorkomende ziekten - kanker en myocardinfarct, overwegend vanwege de reden dat dit soort studies bij deze ziekten in zekere mate is verricht. In een eerste onderzoek naar de literatuur gepubliceerd tussen 1990 en juni 2009 werden 161 artikelen gevonden. Na het gebruik van inclusie- en exclusiecriteria, bleven 11 artikelen over kanker en 4 artikelen over een myocardinfarct over. Angst varieerde op een schaal van het laagste niveau van 'ongerust zijn', dat niet voldoende is om een vroeg contact op te nemen met een specialist, tot het niveau van 'paniek'. Mensen die zeer verontrust waren over de eerste tekenen van hun ziekte waren bereid om hun huisarts binnen een paar uur te raadplegen. Het belangrijkste resultaat van dit onderzoek was aan te tonen dat het niveau van angst het uitstelgedrag beïnvloedt. Met deze belangrijke factor moet rekening worden gehouden bij het vergemakkelijken van het zoeken naar hulp door de patiënten, door vooral de niet erg verontruste patiënten aan te moedigen om medische zorg te zoeken.

Uitstelgedrag van patiënten was ook het onderwerp van *Hoofdstuk 5*. Hier hebben we onderzocht of kwaliteit van leven bij PD patiënten met uitstelgedrag was geassocieerd met persoonlijkheidskenmerken. Vanwege het intermitterende voorkomen en de trage progressie van de symptomen in de eerste fase van de ziekte zijn patiënten die medische hulp zochten binnen 1 jaar na het verschijnen van de eerste tekenen en symptomen van de ziekte gedefinieerd als '*niet-delayers*' en degenen waarbij dit langer

dan 1 jaar duurde als *'delayers'*. Deze periode is vastgesteld op basis van interviews met patiënten. Was het begin van de ziekte was niet dramatisch, dan schreven de mensen het vaak toe aan *'stress'*. *Niet-delayers* scoorden hoger in extraversie, dat ook werd geassocieerd met betere scores in de samenvattende lichamelijke en geestelijke gezondheid score. De resultaten toonden aan dat sociale interacties, samen met een extrovert georiënteerde persoonlijkheid, van invloed kan zijn op het besluitvormingsproces met betrekking tot het hulpzoekgedrag van de patiënt.

Talrijke studies hebben bevestigd dat angst en depressie variabelen zijn die gepaard gaan met verslechtering van de kwaliteit van leven bij verschillende ziektebeelden. Omdat in eerdere studies geconcludeerd is, dat de persoonlijkheidskenmerken (met name Type D en neuroticisme) determinanten van kwaliteit van leven zijn, hebben we in *Hoofdstuk 6* onderzocht of Type D in verband gebracht kan worden met de geestelijke en lichamelijke gezondheidstoestand bij PD patiënten en bij patiënten met multiple sclerose (MS), zelfs als depressie en angst werden toegevoegd aan het model. Onze bevindingen toonden aan dat hogere scores van angst en depressie sterk werden geassocieerd met kwaliteit van leven bij beide ziektebeelden. Hoewel aanvankelijk Type D persoonlijkheid geassocieerd was met beide dimensies van kwaliteit van leven – de samenvattende lichamelijke en geestelijke gezondheid score - verdween deze associatie bij beide dimensies in MS en in de geestelijke dimensie in PD wanneer de variabelen angst en depressie werden toegevoegd aan het model. Onze bevindingen suggereren een gecombineerd pad van de persoonlijkheid via de stemmingsvariabelen naar kwaliteit van leven.

In *Hoofdstuk 7* worden de belangrijkste bevindingen besproken en implicaties voor de praktijk en voor verder onderzoek geformuleerd. In overeenstemming met onze resultaten, kunnen we stellen, dat de kwaliteit van leven bij patiënten met de ziekte van Parkinson gedeeltelijk kan worden verklaard door persoonlijkheidskenmerken en ook het *'gender'*-aspect van de kwaliteit van het leven bleek een belangrijk onderwerp dat bijdroeg aan onze kennis over de psychologische verschillen tussen mannen en vrouwen met PD. Actuele stemmingsstoornissen, depressie en angst, kunnen het verband tussen persoonlijkheidskenmerken en kwaliteit van leven modifieren en ze lijken meer ernstige gevolgen voor de kwaliteit van leven te hebben dan persoonlijkheidskenmerken, niet alleen bij PD-patiënten, maar ook bij patiënten met multiple sclerose. Volgens onze bevindingen, verschilden *'delayers'* en *'niet-delayers'* bij PD patiënten ten aanzien van extraversie, die positief correleert met sociale activiteiten en sociale steun. Daarom zullen extrovert georiënteerde patiënten die de mogelijkheid hebben om emoties te delen met iemand anders, sneller hulp zoeken dan patiënten met een lage score in extraversie.

De beperking van de studie was de relatief lage respons, die een effect kan hebben op de generalisatie van de resultaten naar de totale populatie

van PD patiënten. Longitudinale gegevens uit verder onderzoek zouden ons kunnen helpen meer inzicht te krijgen in de causale verbanden tussen de variabelen. Nader onderzoek naar uitstelgedrag van de patiënt zou kwalitatief en kwantitatief onderzoek moeten combineren voor een meer nauwkeurige interpretatie van de bevindingen. Kwalitatieve methoden zouden kunnen bijdragen om de betekenis, handelingen en de context van de gemeten variabelen beter te begrijpen. Voor het kiezen van de meest effectieve interventies in het kader van de behandeling van PD patiënten, zouden neurologen meer rekening moeten houden met de persoonlijkheidskenmerken van hun patiënt en zijn werkelijke stemming, naast de verergering of verbetering van de symptomen van de ziekte.