

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.

Zhrnutie

V súčasnosti trpí približne 6 miliónov ľudí na svete Parkinsonovou chorobou (PD). Tento odhad však nemožno považovať za presný, pretože nie všetci postihnutí ochorením sú aj diagnostikovaní. Motorické poškodenie, ktoré je najviditeľnejším symptómom ochorenia, ovplyvňuje všetky oblasti pacientovho života – fyzickú, psychickú aj sociálnu. Pomalý a neistý pohyb, tras a pády inhibujú pacienta v aktivitách každodenného života, vo voľnočasových aktivitách a v jeho/jej sociálnom živote. Aj keď sa mnohé výskumy zameriavajú na kvalitu života tejto skupiny pacientov, štúdie z pohľadu ich osobnosti a iných psychologických faktorov, ktoré s kvalitou života súvisia, sú stále zriedkavé. V našom výskume sme sa zamerali na osobnosť (extroverziu, neuroticizmus, osobnosť typu D, negatívnu afektivitu a sociálnu inhibíciu) a na poruchy nálad (depresiu a anxiétu) ako na faktory súvisiace s kvalitou života priamo alebo nepriamo – prostredníctvom oddialovania vyhľadania odbornej starostlivosti (Schéma 1.3).

Hlavným cieľom *Kapitoly 2* bolo zistiť, či sa neuroticizmus a extroverzia podieľajú na našom modeli kvality života pacientov s Parkinsonovou chorobou. Pomocou viacnásobnej lineárnej regresie sme zisťovali, či miera variácie jednotlivých dimenzií dotazníka na meranie kvality života ľudí s PD (PDQ-39), konkrétne *mobilita, každodenné aktivity, emocionálna pohoda, stigma, sociálna opora, kognitívne fakory, komunikácia a telesný diskomfort*, môže byť vysvetlená pomocou osobnostných vlastností za predpokladu, že kontrolujeme model aj z hľadiska relevantných sociodemografických (vek a pohlavie) a klinických premenných (závažnosť ochorenia a dĺžka ochorenia). Hneď po faktore závažnosti ochorenia, o ktorom sme predpokladali, že bude najdôležitejším faktorom ovplyvňujúcim kvalitu života, bol druhou závažnou premennou neuroticizmus, ktorý súvisel hlavne s modelmi dimenzií súvisiacich s psychologickými procesmi: *emocionálna pohoda, sociálna opora, stigma a telesný diskomfort*, v ktorých vysvetľoval 5-24% variácie kvality života. Sekundárnym cieľom výskumu bolo zistiť rozdiely v modeloch kvality života medzi pohlaviami. Vyššie skóre v extroverzii signifikantne súviselo s lepším skóre v dimenzii *emocionálna pohoda* u mužov, ale, prekvapujúco, s horším skóre v tej istej dimenzii, *emocionálna pohoda*, u žien. Na základe týchto výsledkov môžeme predpokladať, že neuroticizmus ovplyvňuje vnímanie kvality života. Nasledujúci výskum v oblasti rodových rozdielov by mal preto zohľadniť odlišné kopingové stratégie mužov a žien a ich rozdielne prežívanie.

Kapitola 3 nadväzuje vo výsledkoch na *Kapitolu 2*. Cieľom tejto štúdie bolo zistiť, či osobnosť typu D a jej dve podškály, negatívna afektivita (NA)

a sociálna inhibícia (SI), predikujú kvalitu života pacientov s PD. Zisťovali sme aj rodové rozdiely v osobnostiach typu D vzhľadom na kvalitu života. Typ D negatívne asocioval s celkovým skóre kvality života a so všetkými dimenziami PDQ-39 okrem *mobility, aktivít každodenného života a telesného diskomfortu*. U žien vyššia NA vysvetľovala vyššiu nespokojnosť v dimenzii *sociálna opora*. V celkovom skóre kvality života NA vysvetľovala 13.2% ($P < 0.001$) variácie u mužov a 9.3% ($P < 0.01$) u žien. SI vysvetľovala najviac 5.5% ($P < 0.05$) variácie v *komunikácii* u mužov a 7.3% ($P < 0.05$) v dimenzii *stigma* u žien. Znamená to, že osobnostné vlastnosti hrajú dôležitú úlohu pri vysvetľovaní kvality života u pacientov s PD. Rodové rozdiely poukazujú na odlišné zloženie modelov kvality života u mužov a u žien. Je pravdepodobné, že tieto modely sú zložené z odlišných komponentov.

V *Kapitole 4* prezentujeme systematický prehľad, ktorý sa zameriava na úlohu intenzity strachu pri oneskorení vyhľadania zdravotnej starostlivosti pacientom. Do prehľadu sme zahrnuli články zaoberajúce sa štatisticky najčastejšími ochoreniami – rakovinou a infarktom myokardu – hlavne z dôvodu početnosti uverejnených článkov k tejto téme. Vyhľadávanie literatúry sme obmedzili na časový úsek medzi rokmi 1990 a 2009 a našli sme 161 relevantných článkov. Po použití vybraných kritérií sme do štúdie zahrnuli 11 článkov týkajúcich sa rakoviny (rôznych druhov) a 4 články týkajúce sa infarktu myokardu. Strach sa v týchto štúdiách pohyboval na škále od 'byť znepokojený', čo nestačilo na skoré kontaktovanie špecialistu, až po 'paniku'. Pacienti, ktorí boli extrémne vystrašení prvými príznakmi ochorenia, boli pripravení konzultovať ich s odborným lekárom v rámci niekoľkých hodín. Hlavným výsledkom nášho prehľadového článku bolo poukázať na to, ako miera strachu ovplyvňuje rozhodovanie pacienta. Tento dôležitý faktor by mal byť vzatý do úvahy vtedy, ak je potrebné pomôcť pacientovi pri rozhodovaní, či vyhľadať odborníka. Podpora vyhľadania zdravotnej starostlivosti je nutná najmä u pacientov pociťujúcich iba slabé znepokojenie príznakmi ochorenia.

Oneskorenie vyhľadania zdravotnej starostlivosti bolo témou *Kapitoly 5*. V nej nás zaujímala odpoveď na výskumnú otázku, či kvalita života pacientov s PD, ktorí oddialovali vyhľadanie zdravotnej starostlivosti, súvisí s osobnostnými vlastnosťami. Vzhľadom na intermitentný výskyt symptómov parkinsonizmu v začiatkoch ochorenia a niekedy pozvoľný nástup ochorenia, pacienti, ktorí vyhľadali zdravotnú starostlivosť do 1 roka od spozorovania prvých príznakov ochorenia, boli označení za 'skorých' (non-delayers) a tí, ktorí ju vyhľadali po 1 roku od objavenia sa príznakov za 'neskorých' (delayers). Tento časový úsek sme zisťovali na základe rozhovoru s pacientom – pokiaľ nástup ochorenia neprebehol dramaticky, prvé symptómy ochorenia pripisovali stresu. 'Skorí' pacienti skórovali vyššie na škále extroverzie, čo tiež asociovalo s lepším skóre vo fyzickom a mentálnom výslednom skóre kvality života.

Výsledky nabádajú k vysvetleniu, že sociálne interakcie, ktoré súvisia s extrovertným správaním, môžu posilniť pacienta v jeho rozhodnutí vyhľadať odbornú starostlivosť.

Mnohé štúdie potvrdzujú, že anxieta a depresia sú faktormi, ktoré súvisia s horším vnímaním kvality života pacientami s rôznymi diagnózami. Pretože sme v predchádzajúcich kapitolách potvrdili, že osobnostné vlastnosti (prevažne osobnosť typu D a neuroticizmus) determinujú kvalitu života, v *Kapitole 6* sme skúmali, či osobnosť typu D asocioje s mentálnym a fyzickým komponentom kvality života pacientov s PD a sklerosis multiplex (SM) aj vtedy, keď k modelu ich kvality života pridáme aj premenné anxieta a depresiu. Naše zistenia potvrdzujú, že vyššie skóre anxiety a depresie silne súviselo s mierou kvality života u oboch ochorení. Napriek tomu, že osobnosť typu D asociovala s oboma dimenziami kvality života – fyzickým aj mentálnym výsledným skóre, táto asociácia zmizla u oboch dimenzií pri pacientoch so SM a v dienzii mentálneho výsledného skóre u pacientov s PD, keď sme do modelu pridali premenné anxieta a depresiu. Z našich výsledkov vyplýva, že osobnosť síce ovplyvňuje kvalitu života, avšak nie priamo, ale prostredníctvom porúch nálad.

Kapitola 7 sa zaoberá diskusiou hlavných výsledkov výskumu a ich významom pre prax a ďalší výskum. V súlade s našimi výsledkami môžeme konštatovať, že pri hodnotení kvality života pacientov s Parkinsonovou chorobou majú vysvetľujúcu hodnotu aj osobnostné vlastnosti. Rodový aspekt je témou, ktorá sa tiež javí ako dôležitá pri skúmaní psychologických odlišností medzi mužmi a ženami s PD. Prítomnosť porúch nálad, depresie a anxiety, modifikuje vplyv osobnostných vlastností na vnímanie kvality života pacientom a zdá sa, že má vážnejší dopad na kvalitu života nielen u pacientov s Parkinsonovou chorobou, ale aj na pacientov so sclerosis multiplex. Podľa našich výsledkov, pacienti, ktorí vyhľadajú zdravotnú starostlivosť skôr (non-delayers) a pacienti oddiaľujúci vyhľadanie zdravotnej starostlivosti (delayers) sa odlišujú v miere extroverzie, ktorá pozitívne koreluje so sociálnou aktivitou a sociálnou oporou. Preto pacienti, ktorí dosahujú vyššie skóre v extroverzii a ktorí majú možnosť zdieľať svoje pocity a obavy s inými ľuďmi, vyhľadávajú zdravotnú starostlivosť skôr ako pacienti s nízkym skóre v extroverzii.

K limitáciám tohto výskumu patrila pomerne nízka návratnosť dotazníkov, ktorá môže ovplyvniť možnosť generalizácie výsledkov na celkovú populáciu pacientov s PD. Použitie longitudinálnych dát v budúcom výskume nám pomôže lepšie vysvetliť kauzálne vzťahy medzi premennými. Budúci výskum v oblasti oddiaľovania vyhľadania odbornej starostlivosti by mal obsahovať analýzu nielen kvantitatívnych, ale aj kvalitatívnych údajov, ktorá by mala zabezpečiť presnejšiu interpretáciu výsledkov. Použitie kvalitatívnych metód nám môže pomôcť objasniť významy a kontext meraných premenných. Z nášho výskumu vyplýva, že

pri výbere najefektívnejšej intervencie pri liečení pacientov s PD je nutné, aby neurológ zohľadňoval aj osobnosť pacienta a jeho aktuálnu náladu, prípadne motiváciu, nielen zlepšovanie alebo zhoršovanie klinických príznakov ochorenia.