

# Kvalita života pacientů s Parkinsonovou chorobou na Slovensku

RNDr. Vladimír Meluš, PhD., PhDr. Nikoleta Poliaková, PhD., doc. MUDr. Ján Bielik, CSc.,  
PhDr. Simona Lipovská

Fakulta zdravotnictva, Trenčianska univerzita Alexandra Dubčeka v Trenčíne

**Ciel:** Cieľom štúdie bolo zistiť kvalitu života (QoL) pacientov s Parkinsonovou chorobou a ich schopnosť pracovať (WA) vo vzťahu k vybraným demografickým, klinickým a sociálno-ekonomickým parametrom.

**Súbor a metodika:** Metodikou výskumu bol originálny patientsky dotazník dominantne založený na hodnotení väčšiny parametrov numerickou škálou. QoL a WA boli pacientmi hodnotené aj retrospektívne, a to v čase diagnostikovania ochorenia, v čase bez ochorenia a v čase tzv. úplného zdravia. Výsledky boli spracované a hodnotené okrem metód opisnej štatistiky aj Friedmanovým a Dunnovým testom. Miery vzťahov medzi premennými boli overené neparametrickým Spearmanovým korelačným koeficientom. Súbor tvorilo 93 pacientov s Parkinsonovou chorobou s priemerným vekom 66,14 roka, pričom 10 pacientov malo riadny pracovný pomer.

**Výsledky:** Priemerné trvanie ochorenia bolo 8,33 roka a priemerný čas príznakov pred ochorením bol 2,17 roka. Aktuálna QoL, respektíve WA dosiahli hodnotu 5,1, respektíve 3,6 (0 – najhoršia, 10 – najlepšia), v čase diagnostikovania ochorenia to bolo 5,8, respektíve 5,1, v čase bez ochorenia 8,2, respektíve 8,6 a v čase tzv. úplného zdravia to bolo 8,8, respektíve 9,1. Vplyv liečby na QoL pacientov bol na totožnej škále hodnotený na úrovni 5,82 a vplyv ochorenia ako takého na kvalitu života príbuzných a blízkych osôb dosiahol hodnotu 5,84. Zhoršenie vzťahov v dôsledku ochorenia bolo hodnotené nasledovne: v rodine – 2,23, v zamestnaní – 2,26, v spoločenskom živote – 2,73, a v záujmovej činnosti – 3,22 (1 – vôbec, 5 – maximálne). Priemerný čas práceneschopnosti kvôli Parkinsonovej chorobe bol posledných 12 mesiacov 6,7 dňa. Priemerný mesačný príjem (mzda, respektíve dôchodok) bol 386,6 €, pričom za lieky pacienti doplácali priemerne 48 €. Pacienti boli ochotní platiť mesačne 166 € v prípade hypotetického úplného uzdravenia.

**Záver:** Ochorenie má významný vplyv na QoL a WA, pričom obe sú vo vzájomnej stredne silnej korelácii. WA je pacientmi vnímaná senzitívnejšie ako QoL. Liečba spomaľuje pokles kvality života. Vplyv liečby na QoL pacienti oceňujú pozitívne. Ochorenie výrazne vplyva na kvalitu života členov rodiny, na vzťahy v práci i v spoločenskom živote a tiež aj na mieru práceneschopnosti.

**Kľúčové slová:** Parkinsonova choroba, kvalita života, schopnosť pracovať.

## Quality of life in patients with Parkinson's disease in the Slovak Republic

**Goal:** The goal of the study was to determine the quality of life (QoL) of patients with Parkinson's disease and their work ability (WA) in relation to certain demographic, clinical and social-economical parameters.

**Sample and methods:** The research used an original patient questionnaire predominantly based on an evaluation using a numerical scale. QoL and WA were assessed by patients retrospectively in time of diagnosis, in time without disease, and in time of so-called full-health. The results were processed and evaluated using descriptive statistics, Friedman's and Dunn's test. The correlation rates between variables were confirmed by non-parametric Spearman correlative. Patients had an average age – 66.14 years, and 10 patients had fulltime jobs.

**Results:** Mean duration of illness was 8.33 years and mean time of the onset of symptoms before diagnosis was 2.17 years. Current QoL and WA were 5.1 and 3.6 (0 – worst, 10 – best), in time of diagnosis – 5.8 and 5.1, before diagnosis – 8.2 and 8.6, and in time of full health 8.8 and 9.1. The effect of treatment on QoL of patients was 5.82 and the impact of disease on QoL of family members



KORESPONDENČNÍ ADRESA AUTORA: RNDr. Vladimír Meluš, PhD., vladimir.melus@tuni.sk  
Fakulta zdravotnictva, Trenčianska univerzita Alexandra Dubčeka  
Študentská 2, 911 50 Trenčín

Cit. zkr: Neurol. praxi 2019; 20(3): 219–224  
Článek přijat redakcí: 15. 5. 2018  
Článek přijat k publikaci: 15. 10. 2018

beloved was 5.84 on the same scale. Aggravation of the relationship due to illness was assessed as follows: in the family – 2.23, in the employment – 2.26, in the social life – 2.73 and in the interest activity – 3.22 (1 – without, 5 – maximum). Average time of non-ability to work was 6.7 during the past 12 months. Mean monthly income (wage or benefits) was 386.6 €, patients paid monthly 48 € for medical treatment. Patients were willing to pay 166 € monthly for hypothetical full health recovery.

**Conclusion:** The illness has significant impact on QoL and WA, both correlated strongly with each other. WA is regarded more sensitively than QoL. Treatment lowers the rate of QoL depression: its effect on QoL is seen as positive. The disease impacts the quality of life of family members, work and social relationships as well as inability to work.

**Key words:** Parkinson's disease, quality of life, ability to work.

## Úvod

Parkinsonova choroba je často sa vyskytujúce neurodegeneratívne ochorenie, ktoré je druhým najčastejším po Alzheimerovej chorobe. Počet pacientov s Parkinsonovou chorobou v Európe sa odhaduje na cca 1,2 milióna osôb (EPDA, 2014). Na Slovensku ani v Českej republike neboli publikované epidemiologické štúdie týkajúce sa výskytu Parkinsonovej choroby. Odhaduje sa, že týmto ochorením trpí na Slovensku 12 000 až 15 000 osôb (Valkovič, 2006).

Pri epidemiologickom hodnotení výskytu Parkinsonovej choroby existuje pravdepodobné skreslenie výsledkov oproti jej reálnemu výskytu vzhľadom na zistenie, že toto ochorenie môže byť nepoznané, resp. nediagnostikované až takmer u 30 % všetkých pacientov (Benito-León et al., 2003).

Symptomatológia a intenzita príznakov ochorenia môže byť variabilná. Najčastejšie, a to už vo včasnom štádiu, sú prítomné motorické príznaky ako tras, rigidita, spomalenie, problémy s chôdzou a držaním tela. Neskôr sa objavujú kognitívne a behaviorálne problémy, v pokročilom štádiu nebyva zriedkavosťou demencia. Z ostatných príznakov sa vyskytujú: spavosť, emocionálne problémy, depresie, zhoršená koordinácia, zhoršená reč, výrazná únava, problémy s rovnováhou a bolesti. Všetky uvedené príznaky majú vplyv na kvalitu života pacienta s Parkinsonovou chorobou. Na kvalitu života môžu mať paradoxne vplyv aj nežiaduce účinky liečby s levodopou, ako sú dyskinézie, dystónia a fluktuácie (Opara, 2008).

Cieľom liečby je dosiahnuť dostatočnú a vyrovnanú kontrolu príznakov. U pacientov mladších ako 70 rokov bez súbežnej komorbidity môže byť zvolený ktorýkoľvek spôsob liečby. U pacientov starších ako 70 rokov s kognitívnym postihnutím a/alebo pri prítomnosti iných kontraindikácií DBS je indikovaná liečba LCIG alebo

apomorfínom. DBS je indikovaná ako druholíniová liečba (Gmitterová et al., 2017).

Kvalita života u pacientov s Parkinsonovou chorobou je dlhodobou predmetom medicínskeho záujmu. Napriek známym motorickým komplikáciám sú to často nemotorické komplikácie, ktoré môžu byť ešte výraznejšou príčinou zníženej kvality života a postupne môžu doviest pacienta až do sociálnej izolácie (Dowding et al., 2006). Skúmanie kvality života sa realizuje tzv. formou pacientmi reportovaných výsledkov (PROs – Patients Reported Outcomes) prostredníctvom špecifických alebo generických dotazníkov. V súčasnosti zrejme najviac používaný špecifický dotazník Parkinson's Disease Quality of Life Questionnaire (PDQ-39), ako aj jeho skrátená forma (PDQ-8) boli publikované už v roku 1998 (Peto et al., 1998). Z generických dotazníkov sú to najmä SF 36 a EQ-5D, ktoré sa považujú za vhodné na zisťovanie QoL u pacientov s Parkinsonovou chorobou (Schrag et al., 2000; Hagell et al., 2008). Kvalita života vo vzťahu k zdraviu sa zisťuje formou pacientmi reportovaných výsledkov (HRQoL – Health Related Quality of Life). Touto metódou sa môžu merať fyzické, psychické i sociálne domény, ako jednorazovo, tak aj opakovane po určitom čase (Stocchi et al., 2014). V podstate všetky špecifické i generické dotazníky majú v princípe spoločnú črtu, a to v hodnotení kvality života vo vymedzenom časovom úseku pred vyplnením dotazníka. Znamená to, že hodnotia QoL vo vzťahu k aktuálnemu stavu zdravia. Nami použitý dotazník, ktorý patrí do skupiny generických dotazníkov, je originálny práve prístupom, ktorý umožňuje hodnotiť QoL aj retrospektívne, napríklad pri diagnostikovaní ochorenia alebo v stave bez daného ochorenia. Naviac, jeho modulové usporiadanie umožňuje zaradiť aj klinický modul orientovaný špecificky na vybrané klinické parametre a hodnotiť ich vcelku alebo samostatne vo vzťahu ku QoL.

Hlavným cieľom našej práce bolo zistiť vnímanie kvality života a schopnosti pracovať prostredníctvom patientskych dotazníkov, a to najmä na základe hodnotenia podľa numerickej škály, ktorú sme vzhľadom na jej jednoduchosť považovali za vhodnú so zreteľom na charakter ochorenia zasahujúceho do fyzickej i mentálnej oblasti zdravia pacientov. Práca v tomto dizajne sa na Slovensku doposiaľ nerealizovala. Ďalším cieľom bolo zistenie závažnosti vplyvu vybraných parametrov na kvalitu života a schopnosť pracovať, ako aj hodnotenie ekonomických dôsledkov ochorenia na život pacientov.

## Súbor a metodika

Súbor tvorilo celkom 93 pacientov s Parkinsonovou chorobou, ktorí boli liečení medikamentózne. Inklúznymi kritériami boli: diagnóza Parkinsonovej choroby určená neurológom, aplikácia farmakoterapie v trvaní najmenej 12 mesiacov, vek nad 18 rokov, podpísaný informovaný súhlas pacienta. Pacienti boli oslovení na účasť na výskume buď priamo pri návšteve neurologickej ambulancie (MUDr. M. Perichtová, Dubnica nad Váhom, MUDr. M. Grofik, Jesseniova lekárska fakulta a Univerzitná nemocnica Martin, MUDr. A. Blaho, Fakultná nemocnica Trenčín) alebo prostredníctvom regionálnych klubov Spoločnosti Parkinson Slovensko.

Z celkového počtu 93 pacientov bolo z neurologických ambulancií zaradených do štúdie 42 respondentov, kým prostredníctvom klubov Spoločnosti Parkinson Slovensko sa získalo 51 respondentov. Na výskum sa použil originálny patientsky dotazník Fakulty zdravotníctva Trenčianskej univerzity Alexandra Dubčeka v Trenčíne (FZ TnUAD) s metodikou „výsledkov reportovaných pacientmi (Patients Reported Outcomes – PROs)“. Výsledky boli spracované popisnou štatistikou, celkové rozdiely v QoL a schopnosti respondentov pracovať sa testovali Friedmanovým testom, rozdiely medzi jed-

**Tab. 1.** Základná charakteristika súboru

Parameter	n	$\bar{x}$	sd	$x_m$	min	max
Vek	93	66,9	11,8	68	36	88
Hmotnosť	92	80,6	14,8	80	52	125
Trvanie ochorenia	93	8,3	5,3	7	1	25
Čas príznakov pred diagnózou	86	2,1	2,3	1	0	10
Osobnostné založenie	92	3,2	1,0	3	1	5
Návštevy u neurológa	93	4,4	3,0	4	0	12
Návštevy u všeobecného lekára	89	3,8	4,3	2	0	20
Návštevy u iných lekárov	87	1,2	1,8	0	0	10
Počet cigariet denne	93	1,1	3,4	0	0	20
Počet káv denne	92	1,1	1,0	1	0	4
Informovanosť o ochorení	93	3,6	0,9	4	1	5
Lekárska starostlivosť	93	3,8	1,0	4	0	5
Ošetrovateľská starostlivosť	92	3,9	1,0	4	0	5

$n$  – počet jedincov,  $\bar{x}$  – aritmetický priemer,  $x_m$  – medián, min – minimálna hodnota, max – maximálna hodnota, sd – smerodajná odchýlka

**Tab. 2.** Testovanie kvality života

Kvalita života	n	$\bar{x}$	$x_m$	min	max	sd	p	p*	A	B	C	D
A	93	5,1	5	0	9	1,9	***	A	-	ns	***	***
B	93	5,8	6	0	10	2,3		B	ns	-	***	***
C	93	8,2	9	0	10	2,1		C	***	***	-	ns
D	93	8,8	9	2	10	1,6		D	***	***	ns	-

Kvalita života: A – súčasná, B – v čase diagnostikovania ochorenia, C – v čase bez ochorenia, D – v čase plného zdravia;  $n$  – počet jedincov,  $\bar{x}$  – aritmetický priemer,  $x_m$  – medián, min – minimálna hodnota, max – maximálna hodnota, sd – smerodajná odchýlka, p – hodnota testovacieho kritéria Friedmanovho testu, p\* – hodnota testovacieho kritéria Dunnovho testu dvojíc: \*\*\*p < 0,001; ns p > 0,05

**Tab. 3.** Testovanie schopnosti pracovať

Schopnosť pracovať	n	$\bar{x}$	$x_m$	min	max	sd	p	p*	A	B	C	D
A	93	3,6	3	0	10	2,5	***	A	-	ns	***	***
B	93	5,1	5	0	10	2,6		B	ns	-	***	***
C	93	8,6	9	1	10	1,8		C	***	***	-	ns
D	93	9,1	10	1	10	1,5		D	***	***	ns	-

Schopnosť pracovať: A – súčasná, B – v čase diagnostikovania ochorenia, C – v čase bez ochorenia, D – v čase plného zdravia;  $n$  – počet jedincov,  $\bar{x}$  – aritmetický priemer,  $x_m$  – medián, min – minimálna hodnota, max – maximálna hodnota, sd – smerodajná odchýlka, p – hodnota testovacieho kritéria Friedmanovho testu, p\* – hodnota testovacieho kritéria Dunnovho testu dvojíc: \*\*\*p < 0,001; ns p > 0,05

notlivými dvojicami boli overené Dunnovým testom. Ak p-hodnota testovacieho kritéria štatistického testu dosiahla hodnoty p < 0,05, zistené rozdiely medzi testovanými premennými sme považovali za štatisticky významné. Miery vzťahov medzi premennými sme overovali neparametrickým Spearmanovým korelačným koeficientom.

## Výsledky

### Základná charakteristika súboru

Z celkového počtu 93 pacientov bolo 46 mužov a 47 žien. Základná charakteristika súboru je uvedená v tabuľke 1, ktorá udáva priemerné zistené hodnoty, medián príslušných parametrov, ich minimálnu a maximálnu hodnotu, ako aj smerodajnú odchýlku.

Základnú charakteristiku okrem údajov uvedených v tabuľke 1 dopĺňajú nasledovné parametre: základné vzdelanie – 21, stredoškolské vzdelanie – 59, vysokoškolské vzdelanie – 15. Slobodných bolo 7, vydatých a ženatých 59, ovdovelých 19 a rozvedených 7 respondentov. Priemerný počet detí bol 2,32.

### Kvalita života a schopnosť pracovať

Kvalitu života sme hodnotili na základe posúdenia pacienta a jej následného vyjadrenia na numerickej škále v rozpätí od 0 do 10, pričom 0 reprezentovala najhoršie hodnotenie a 10 reprezentovala najlepšie hodnotenie. Týmto spôsobom sa hodnotila nielen kvalita života (QoL), ale aj schopnosť pracovať (WA – Work Ability), t. j. schopnosť postarať sa o seba v základných životných a pracovných činnos-

tiach. Pacienti hodnotili QoL a WA nielen v aktuálnom čase, t. j. pri predpokladanom plnom účinku liečby, ale aj retrospektívne, t. j. v čase diagnostikovania ochorenia, v čase pred vznikom ochorenia a v čase tzv. plného zdravia (tabuľky 2 a 3).

Testovanie vplyvu sledovaných parametrov na báze ich korelácie s kvalitou života sa hodnotilo ako miera vzťahov medzi premennými, pričom táto miera bola overená neparametrickým Spearmanovým korelačným koeficientom. Výsledky znázorňuje tabuľka 4.

Okrem týchto parametrov boli hodnotené Spearmanovým korelačným koeficientom aj vybrané parametre zo základnej charakteristiky súboru z tabuľky 1. Ako zaujímavé sa javia tesnejšie vzťahy medzi QoL a trvaním ochorenia ( $R = -0,21$ ), QoL a osobnostným založením ( $R = 0,29$ ), QoL a informovanosťou ( $R = 0,08$ ), QoL a lekárskou starostlivosťou ( $R = 0,02$ ), QoL a sesterskou starostlivosťou ( $R = -0,06$ ).

### Sociálny status

Z pohľadu sociálneho statusu bolo zamestnaných len 10 pacientov, starobný dôchodok poberalo 67 pacientov a invalidný dôchodok 17 pacientov. Priemerný čas prítomnosti pre Parkinsonovu chorobu bol posledných 12 mesiacov 6,7 dní, kým z dôvodu iných ochorení to bolo len 0,42 dňa. Priemerný mesačný príjem (mzda, respektíve dôchodok) bol 386,6 €, pričom za lieky pacienti doplácali mesačne priemerne 48 €. V prípade hypotetického úplného uzdravenia boli pacienti ochotní zaplatiť mesačne 166 €.

## Diskusia

### Parkinsonova choroba a kvalita života

Psychologické i sociálne faktory sú integrálnou súčasťou zdravia, respektíve zdravotného stavu. Kvalita života sa dominantne vzťahuje k zdraviu, preto sa používa v tomto vzťahu termín kvalita života priradená k zdraviu (HRQoL – Health Related Quality of Life) (Bowling, 1995).

Kvalita života vo vzťahu k zdraviu sa skúma špecifickými alebo generickými dotazníkmi. Pri analýze štyroch špecifických dotazníkov určených pre pacientov s Parkinsonovou chorobou bol hodnotený ako najpríhodnejší PDQ-39, prípadne jeho skrátená forma PD-Q8 (Marinus et al., 2002; Peto et al., 1998). Z generických dotazníkov

**Tab. 4.** Korelácia sledovaných parametrov ku kvalite života

Parameter	n	$\bar{x}$	sd	$x_m$	min	max	R
Liečba	93	5,8	2,0	6	0	10	0,18
Kvalita života príbuzných a blízkych osôb	93	5,7	2,9	6	0	10	0,08
Vplyv na zdravie	92	2,6	1,1	3	1	5	0,40
Vplyv na osobnú ekonomiku	91	2,6	1,0	3	0	5	0,21
Vplyv na prácu/zamestnanie	90	2,2	1,1	2	0	4	0,33
Vplyv na rodinný život	91	3,3	1,3	3	0	5	0,42
Zhoršenie vzťahov v rodine	93	2,3	1,2	2	0	5	-0,26
Zhoršenie vzťahov v zamestnaní	93	2,2	1,7	1	0	5	-0,34
Zhoršenie vzťahov v spoločenskom živote	93	2,7	1,3	3	0	5	-0,14
Zhoršenie v záujmovej činnosti	93	3,3	1,3	3	0	5	-0,17

*n* – počet jedincov,  $\bar{x}$  – aritmetický priemer,  $x_m$  – medián, min – minimálna hodnota, max – maximálna hodnota, sd – smerodajná odchýlka, R – Spearmanov korelačný koeficient

sa najviac používajú SF 36 a EQ-5D, po prípade EQ-5DL. Pomocou dotazníka SF 36 sa dá hodnotiť 8 oblastí kvality života, a to za obdobie posledných 4 týždňov. Určitou nevýhodou je pomerne nízka senzitivita na zmenu kvality života (Ware et Sherbourne, 1992). Dotazník EQ-5D hodnotí 5 oblastí zdravia. Pôvodné, 3-škálové hodnotenie každej z položiek sa pre nízku senzitivitu na zmenu v QoL, nahradilo 5-škálovým hodnotením (EQ-5DL), čím sa zvýšila aj validita pri jeho použití (EuroQoL Group, 1990). Napriek výraznému rozvoju konceptu HRQoL sa objavili aj kritické hlasy, ktoré hovorili, že väčšina prác orientovaných na HRQoL popravde hodnotí viac zdravotný stav ako QoL. Pri sledovaní „skutočnej“ QoL autori odporúčali použiť ako doplnujúce meradlo stupnicu (Den Ouden, 2007). Výstupy z tejto práce podporujú našu koncepciu štúdie, v ktorej použitý dotazník sa zakladá dominantne na numerickom škálovom hodnotení príslušných parametrov, najmä kvality života a schopnosti pracovať, pričom tieto parametre pacienti hodnotia nielen v aktuálnom čase, t. j. v čase liečby, ale aj v čase diagnostikovania ochorenia, v čase bez prítomnosti ochorenia a, napokon, v čase tzv. úplného zdravia.

Naša štúdia má teda charakter štúdie metódou „výsledkov reportovaných pacientmi“ (PRO-s). Táto metóda sa prinajmenšom v období poslednej dekády považuje za užitočnú pri hodnotení výsledkov liečby a jej možného zlepšenia (Deshpande et al., 2011). Metóda PRO-s je aplikovateľná a validná aj pri skúmaní kvality života vo vzťahu k zdraviu. Môže byť užitočná aj pri jej využití v liekovej politike v Slovenskej republike, napríklad pri skúmaní vplyvu na kvalitu života pri určitých druhoch liečby alebo pri konkrétnych liekoch (Bielik et al., 2013). Parkinsonova choroba je jedným z ochorení, ktoré majú výrazne nega-

tívny vplyv na kvalitu života, ako to dokumentuje porovnávacia Gageho štúdia. Táto štúdia skúmala prostredníctvom dotazníka SF 36 kvalitu života pri 9 chronických ochoreniach (angina pectoris, osteoartróza, LIS, chronické srdcové zlyhávanie, diabetes mellitus (DM), cievná mozgová príhoda (CMP), depresia, Parkinsonova choroba, poranenie miechy). V prípade fyzických funkcií malo nižšiu hodnotu ako Parkinsonova choroba len poranenie miechy – 32,38 versus 32,72, a v prípade psychických funkcií mala nižšiu hodnotu len depresia – 35,94 versus 41,48 (Gage et al., 2003). Obdobné výsledky sme dosiahli aj pri našich štúdiách realizovaných v podstate totožnou metodikou, pri ktorých aktuálna QoL (5,1) u pacientov s Parkinsonovou chorobou bola nižšia ako u pacientov s karcinóm obličky (6,32) (Matišáková, Bielik, Tužinčinová et al., 2015) či karcinómom prsníka (Matišáková et al., 2015). V prípade chronického LIS-u však mali pacienti s touto diagnózou nižšiu kvalitu života (3,83) (Matišáková, 2014). Ako bolo spomenuté vyššie, metóda našej práce umožňuje hodnotiť aj druh liečby, prípadne konkrétny liek. V jednej z našich štúdií sa zistila vyššia kvalita života (4,11 z 10) pacientov s Parkinsonovou chorobou liečených intrastimuláciou levodopa a karbidopa oproti pacientom liečených štandardnou terapiou (2,9 z 10) (Poliaková, 2016). Pozitívny vplyv na kvalitu života mala aj hlboká mozgová stimulácia (DBS), hodnotená dotazníkom PDQ-39, keď aj po 36 mesiacoch bola lepšia o 46 % (Baláž et al., 2011).

Za najvýznamnejšie determinanty, ktoré majú pri Parkinsonovej chorobe vplyv na kvalitu života, sa metaanalýzou 29 prác zistili nasledovné: depresia, stupeň ochorenia (intenzita) a stupeň postihnutia, pričom z motorických prejavov to bola porucha chôdze a komplikácie v rámci liečby (Soh et al., 2011). V súhrne možno konštatovať,

že posturálna instabilita, poruchy chôdze a pády – ako prejavy ochorenia, patria medzi najviac negatívne faktory, ktoré znižujú celkovú kvalitu života pacientov s Parkinsonovou chorobou (Valkovič, Košutszká, Schmidt, 2012). V prípade motorického poškodenia končatín mala ich lokalizácia na dolných končatinách významne horší vplyv na kvalitu života ako poškodenie horných končatín (Stewart et al., 2008). V prípade dôsledkov ochorenia bola intenzita bolesti i depresia signifikantne vyššia u pacientov v pokročilom štádiu (Valkovič, Minár, et al., 2015). V slovenskej štúdii bol vplyv non-motorických príznakov, zisťovaných dotazníkom PDQ-39, konštatovaný ako významnejší oproti motorickým príznakom, pričom najväčší vplyv na kvalitu života mali bolesti, únava a prejavy syndrómu dysregulácie dopamínu (Škorvánek et al., 2015). Obdobné výsledky boli dokumentované aj v medzinárodnej štúdii so slovenským zastúpením, ktorá dokumentovala, že ADLs (aktivity bežného dňa) a NMS (non-motorické príznaky) mali výraznejší vplyv na kvalitu života ako motorické príznaky, pričom ako významné boli hodnotené nálada, únava a bolesť (Škorvánek et al., 2018). Uvedené výsledky sa dajú považovať za korelujúce s našimi zisteniami, že pacienti citlivejšie vnímali práve vplyv ochorenia na aktuálnu schopnosť pracovať (3,6 z 10) ako na aktuálnu celkovú kvalitu života (5,1 z 10), čo sa dá vysvetliť štatisticky významným zhoršovaním kvality života v závislosti od času trvania ochorenia, pričom kvalita života je zrejme u pacientov viac viazaná na celkové prežívanie, respektíve vnímanie ochorenia, kým schopnosť pracovať bude viac súvisieť s motorickou kvalitou jedinca. Schopnosť pracovať podľa našich výsledkov výrazne podmieňuje kvalitu života, čo potvrdzuje aj ich vzájomná stredne silná korelácia v štatistickom vyjadrení. Uvedené zistenie je v súlade so zistením v práci Stewarta (Stewart et al., 2008), ktoré potvrdilo negatívny vzťah neschopnosti pracovať ku kvalite života u pacientov s Parkinsonovou chorobou.

Na kvalite života pacientov s Parkinsonovou chorobou sa môže podieľať aj spôsob poskytovania zdravotnej starostlivosti. V štúdii z Veľkej Británie bola dokumentovaná pozitívna korelácia so začlenením pacienta do manažmentu ochorenia, ako aj s jeho spokojnosťou so starostlivosťou (Grosset et Grosset, 2005). V našej štúdii pacienti hodnotili v škálovej stupnici (od 1 – najhoršia, do 5 – najlepšia) svoju informo-



vanosť na úrovni 3,61, spokojnosť s lekárskou starostlivosťou na úrovni 3,86 a s ošetrovateľskou starostlivosťou na úrovni 3,96, čo prispieva k akceptácii ochorenia a tým aj ku kvalite života.

Hoci depresia a úzkosť boli významne asociované s kvalitou života u pacientov s Parkinsonovou chorobou, nemali vzťah k závažnosti motorického postihnutia (Ymanishi, 2013). V našej štúdii sa charakter psychického stavu premietol do parametra optimizmu, ktorého hladina bola prakticky neutrálna (3,3 na stupnici od 1 – najhoršia, do 5 – najlepšia) a tiež aj do parametra očakávania do budúcnosti, v ktorej pacienti najhoršie vnímajú schopnosť pracovať (2,26), zrejme v spojitosti s osobnou ekonomickou situáciou (2,64), pričom najmenej negatívne premietajú očakávaný vývoj do rodiny (3,34) (1 – najhoršie, 5 – najlepšie).

Parkinsonova choroba má vplyv na kvalitu života aj u opatrovateľov pacientov. Stupeň postihnutia a poškodenie kognitívnych funkcií signifikantne znižujú ich kvalitu života. Významnými faktormi sú aj čas trvania starostlivosti a vyšší vek opatrovateľov. Ženy ako opatrovateľky sú viac náchylnejšie na „vulnerabilitu“ oproti mužom (Morley et al., 2012). Uvedené zistenie je v súlade aj s naším zistením, pri ktorom vplyv ochorenia na kvalitu života príbuzných a blízkych osôb dosiahol hodnotu 5,84 (0 – najhoršia, 10 – najlepšia hodnota). Ochorenie pritom v našej štúdii negatívne najmenej zasiahlo do života rodiny (2,23) i zamestnania (2,26), viac negatívne do spoločenského života (2,73) a najviac negatívne do záujmovej činnosti (3,22) (1 – vôbec, 5 – maximálne negatívne).

## Parkinsonova choroba a ekonomika zdravia

Ekonomické náklady, ktoré rozdeľujeme na priame (medicínske) náklady a nepriame (náklady a straty pacienta, jeho blízkych a spoločnosti), sú v prípade Parkinsonovej choroby

značné. V roku 2012 sa súhrnné priame náklady v Európe odhadovali na cca 13,9 mld. € (Olesen et al., 2012), čo napríklad v porovnaní s priamymi nákladmi na onkologické ochorenia tvorilo približne desatinu nákladov (Luengo-Fernandez et al., 2013).

Štúdia z piatich európskych krajín (Rakúsko, Nemecko, Portugalsko, Taliansko, Česká republika) a Ruska udávala rozpätie celkových (priamych aj nepriamych) priamych nákladov od 2 620 € (Rusko) do 9 820 € (Rakúsko). Priame náklady dosahovali cca 60 % až 70 % a nepriame náklady cca 30 % až 40 % celkových nákladov. Najvýznamnejšie nákladové oblasti boli: ústavná starostlivosť, dlhodobá starostlivosť a farmakoterapia (Campenhausen et al., 2011). Náklady vynaložené na liečbu Parkinsonovej choroby možno odhadnúť z výsledkov českej štúdie, podľa ktorej pacientova strata príjmu v kontexte celej rodiny bola v prepočte mesačne 235 €, čo činilo 40 % z celkového príjmu. Celkové náklady na liečbu činili ročne 5 510 €, pričom priame celkové náklady z toho tvorili 60 %, ale hrađených zo zdrojov z poistenia bolo len 49%. Nepriame náklady tvorili 40 % celkových nákladov. Pacienti si doplácali cca 5 % z celkových priamych nákladov, t. j. cca 165 € ročne alebo cca 14 € mesačne (Winter et al., 2010). V našej štúdii si pacienti doplácali na lieky priemerne mesačne 48 €, pričom priemerný mesačný príjem (mzda, prípadne dôchodok) bol 386,6 €. Zisťovali sme tzv. ochotu platiť za zdravie. Pacienti boli ochotní zaplatiť mesačne 166 € v prípade hypotetického úplného uzdravenia.

Parkinsonova choroba má výrazný vplyv na práceneschopnosť (v prípade pracujúcich pacientov). Z pohľadu sociálneho statusu bolo zamestnaných len 10 pacientov, starobný dôchodok poberalo 67 pacientov a invalidný dôchodok 17 pacientov. Priemerný čas práceneschopnosti pre Parkinsonovu chorobu bol posledných 12 mesiacov 6,7 dňa, kým z dôvodu

iných ochorení to bolo len 0,42 dňa. V porovnaní s českou štúdiou, v ktorej prepočítaná miera práceneschopnosti (PN) bola  $28 \pm 35$  dní, je to významne nižší počet dní s PN.

## Záver

V súhrne našich výsledkov konštatujeme, že Parkinsonova choroba má významný vplyv na kvalitu života, pričom dominantným faktorom jej úrovne je schopnosť pracovať. Liečba spomaľuje pokles kvality života, ale pri súčasnej progresii ochorenia ho nedokáže zastaviť, respektíve zvrátiť. Ochorenie výrazne vplývalo na kvalitu života členov rodiny, na vzťahy v práci i v spoločenskom živote a tiež aj na mieru práceneschopnosti. Nástrojom proti depresívnemu alebo pesimistickému prežívaniu ochorenia je dobrá informovanosť a kvalitná lekárska a ošetrovateľská starostlivosť. Vek, vzdelanie, rodinný stav, pohlavie, náboženské presvedčenie, počet návštev u neurológa či osobnostné založenie nevykazovali žiadnu koreláciu s kvalitou života. Originálny dotazník FZ TnUAD na výskum kvality života metódou pacientmi oznamovaných výsledkov sa ukazuje ako zaujímavý nástroj na zisťovanie úrovne kvality života aj pri jej retrospektívnom hodnotení, a to v spojitosti so schopnosťou pracovať (postarať sa o seba). Retrospektívne hodnotenie je však súčasne aj limitáciou dotazníka, ktorá by sa mohla odstrániť až jeho validizáciou. Limitáciou je teda t. č. ešte nevalidizovaný dotazník, kombinovaný výber pacientov (neurologické ambulancie a pacient-ska organizácia), ako aj, vzhľadom na metódu výskumu (PROs), zisťovanie priemernej kvality života a nie aj kvality života viazanej na štádium ochorenia. Odstránenie uvedených limitácií by si však žiadalo zmenu dizajnu štúdie so zahrnutím vyššieho počtu pacientov, pričom validita výpočtov v poslednom, piatom štádiu by mohla byť problematická s ohľadom aj na pravdepodobné mentálne postihnutie.

## LITERATÚRA

1. Baláž M, Bočková M, Bareš M, Rektorová I, Dírerová V, Rektor I. Kvalita života po hlboké mozgové stimulácii u pacientů s pokročilou Parkinsonovou nemocí. *Cesk Slov Neurol N*. 2011; 74/107(5): 564–568.
2. Benito-León J, Bermejo-Pareja F, Rodríguez J, Molina JA, Gabriel R, Morales JM. Prevalence of PD and other types of parkinsonism in three elderly populations of central Spain. *Mov Disord*. 2003 Mar; 18(3): 267–74.
3. Bielik J, Ondrušová A, Matišáková I, Gerlichová K, Poliaková N, Mišinová M. Nový koncept kvality života s prenosom do rokov života štandardizovanej kvality aplikovanej

do liekovej politiky. *Farmakoekonomika a lieková politika* 2013; 9(4): 14–18.

4. Bowling A. Health-related quality of life: a discussion of the concept, its use and measurement. In: *Measuring disease*. Buckingham: Open University Press; 1995: 1–19.
5. Campenhausen S, Winter Y, Silva AR, Sampaio C, Ruzicka E, Barone P, Poewe W, Guekht A, Mateus C, Pfeiffer KP, Berger K, Skoupa J, Bötzel K, Geiger-Gritsch S, Siebert U, Balzer-Geldsetzer M, Oertel WH, Dodel R, Reese JP. Costs of illness and care in Parkinson's Disease: An evaluation in six countries. *Eur Neuropsychopharmacol*. 2011 Feb; 21(2): 180–91.

6. Den Ouden BL, Van Heck GL, De Vries J. Quality of life and related concepts in Parkinson's disease: a systematic review. *Mov Disord*. 2007; 22(11): 1528–37.
7. Deshpande PR, Rajan S, Sudeepthi BL, Nazir CPA. Patient-reported outcomes: A new era in clinical research. *Perspect Clin Res*. 2011; 2(4): 137–144.
8. Dowding CH, Shenton CL, Salek SS. A review of the health-related quality of life and economic impact of Parkinson's disease. *Drugs Aging* 2006; 23(9): 693–721.
9. EuroQoL Group EuroQoL: a new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Policy* 1990; 16: 199–208.

10. European Parkinson's Disease Association (EPDA). Prevalence of Parkinson's Disease, 2014. [cit. 2014-03-05]. Available at: <<http://www.epda.eu.com/en/parkinsons/life-with-parkinsons/part-1/-prevalence-of-parkinsons-disease/>>.
11. Gage H, Hendricks A, Zhang S, Kazis L. The relative health related quality of life of veterans with Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2003; 74(2): 163–169.
12. Gmitterová K, Minár M, 1, Košutská Z, Valkovič P. Terapie pokročilých štádií Parkinsonovej choroby invazívnymi postupmi. *Cesk Slov Neurol N*. 2017; 80/113(5): 503–516.
13. Grosset KA, Grosset DG. Patient-perceived involvement and satisfaction in Parkinson's disease: effect on therapy decisions and quality of life. *Mov Disord*. 2005; 20(5): 616–9.
14. Hagell P, Törnqvist AL, Hobart J. Testing the SF-36 in Parkinson's disease. Implications for reporting rating scale data. *J Neurol*. 2008 Feb; 255(2): 246–54.
15. Luengo-Fernandez R, Leal J, Gray A, Sullivan R. Economic burden of cancer across the European Union: a population-based cost analysis. *Lancet Oncol*. 2013; 14(12): 1165–74.
16. Marinus J, Ramaker C, van Hilten AM, Stiggelbout A. Health related quality of life in Parkinson's disease: a systematic review of disease specific Instruments. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2002; 72(2): 241–248. doi: 10.1136/jnnp.72.2.241.
17. Matišáková I, Bielik J, Kormanová R, Bystrický B, Meluš V. Quality of Life in Patients with Breast Cancer in Slovakia. *Value in Health* 2015; 18(7): A475.
18. Matišáková I, Bielik J, Tužinčinová K, Meluš V, Bystrický B, Kliment J, Sokol R. The quality of life in patients with kidney cancer. *University review* 2015; 9(2–3): 12–16.
19. Matišáková I, Kamenská E, Mastiliáková D, Meluš V, Bielik J, Novák I, Andrášová E. Quality of life in patients with chronic lumbosacral syndrome in the Slovak Republic. *Value in Health* 2014; 17(7): A387.
20. Morley D, Dummett S, Peters M, Kelly L, Hewitson P, Dawson J, Fitzpatrick R, Jenkinson C. Factors Influencing Quality of Life in Caregivers of People with Parkinson's Disease and Implications for Clinical Guidelines. *Parkinson's Disease* 2012; Volume 2012 (2012), Article ID 190901:6 pages.
21. Olesen J, Gustavsson A, Svensson M, Wittchen HU, Jönsson B. The economic cost of brain disorders in Europe. *Eur J Neurol*. 2012; 19(1): 155–62.
22. Opara J. Current possibilities of evaluation of quality of life in Parkinson disease. *Neurol Neurochir Pol*. 2003; 37(Suppl 5): 241–50.
23. Peto V, Jenkinson C, Fitzpatrick R. PDQ-39: a review of the development, validation and application of a Parkinson's disease quality of life questionnaire and its associated measure. *J Neurol* 1998; 245(Suppl 1): S10–S14. doi: 10.1007/PL00007730.
24. Poliaková N, Lipovská S, Meluš V, Bielik J. Potenciál vlivu léčby intestinálním gelem levodopa a karbidopa na kvalitu života a schopnost pracovat u pacientů s Parkinsonovou nemocí. *Neurol. praxi* 2016; 17(5): 323–32.
25. Schrag A, Selai C, Jahanshahi M, Quinn NP. The EQ-5D – a generic quality of life measure-is a useful instrument to measure quality of life in patients with Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2000 Jul; 69(1): 67–73.
26. Skorvanek M, Rosenberger J, Minar M, Grofik M, Han V, Groothoff JW, Valkovic P, Gdovinova Z, van Dijk JP. Relationship between the non-motor items of the MDS-UPDRS and Quality of Life in patients with Parkinson's disease. *Journal of the Neurological Sciences* 2015; 353: 87–91.
27. Skorvanek M, Martinez-Martin P, Kovacs N, Zezula I, Rodriguez-Violante M, Corvol JC, Taba P, Seppi K, Levin O, Schrag A, Aviles-Olmos I, Alvarez-Sanchez M, Arakaki T, Aschermann Z, Benchetrit E, Benoit C, Bergareche-Yarza A, Cervantes-Arriaga A, Chade A, Cormier F, Datieva V, Gallagher DA, Garretto N, Gdovinova Z, Gershanik O, Grofik M, Han V, Kadastik-Eerme L, Kurtis MM, Mangone G, Martinez-Castrillo JC, Mendoza-Rodriguez A, Minar M, Moore HP, Muldmaa M, Mueller C, Pinter B, Poewe W, Rallmann K, Reiter E, Rodriguez-Blazquez C, Singer C, Valkovic P, Goetz CG, Stebbins GT. Relationship between the MDS-UPDRS and Quality of Life: A large multicenter study of 3206 patients. *Parkinsonism and Related Disorders* 2018; 52: 83–89.
28. Soh SE, Morris ME, McGinley JL. Determinants of health-related quality of life in Parkinson's disease: a systematic review. *Parkinsonism Relat Disord*. 2011; 17(1): 1–9.
29. Stewart KC, Fernandez HH, Okun MS, Jacobson CE, Hass CJ. Distribution of motor impairment influences quality of life in Parkinson's disease. *Mov Disord*. 2008; 23: 1466–1468.
30. Stocchi F, Martinez-Martin P, Reichmann H. Quality of Life in Parkinson's Disease – Patient, Clinical and Research Perspectives. *European Neurological Review* 2014; 9(1): 12–8.
31. Valkovič P. Súčasný pohľad na Parkinsonovu chorobu. *Via pract*. 2006; 3(5): 256–261.
32. Valkovič P, Košutská Z, Schmidt F. Posturálna instabilita, poruchy chôdze a pády pri Parkinsonovej chorobe. *Cesk Slov Neurol N*. 2012; 75/108(2): 141–151.
33. Valkovic P, Minar M, Singliarova H, Harsany J, Hanakova M, Martinkova J, Benetin J. Pain in Parkinson's Disease: A Cross-Sectional Study of Its Prevalence, Types, and Relationship to Depression and Quality of Life. *PLoS ONE* 2015; 10(8): e0136541.
34. Ware JE Jr, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36) 1: conceptual framework and item selection. *Med Care*. 1992; 30(6): 473–483.
35. Winter Y, Campenhausen S, Brozova H, Skoupa J, Reese JP, Bötzel K, Eggert K, Oertel WH, Dodel R, Ruzicka E. Costs of Parkinson's disease in Eastern Europe: A Czech cohort study. *Parkinsonism and Related Disorders* 2010; 16(1): 51–56. doi: <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2009.07.005>.
36. Ymanishi T. Anxiety and Depression in Patients with Parkinson's Disease. *Intern Med*. 2013; 52: 539–545. doi: 10.2169/internalmedicine.52.8617.