

EREDETI KÖZLEMÉNY

Parkinson kóros betegek életminőségének változásai mélyagyi stimulációs műtétet követően

POLGÁRNÉ LŐRINCZI Andrea, DR. PAPP László PhD

ÖSSZEFOGLALÁS

A vizsgálat célja: Vizsgálatunk elsődleges célja az volt, hogy felmérjük a mélyagyi stimuláció szubjektíven megélt életminőségre gyakorolt hatását Parkinson-kóros betegek körében. Érdeklődésünk középpontjában a betegek műtét utáni tevékenységeiben, szociális életében és társas kapcsolataiban bekövetkező változások, valamint a gyógyszeres terápia stimuláció hatására megfigyelhető módosulásai voltak.

Anyag és módszer: Kvalitatív, fenomenológiai megközelítésű kutatásunk során interjúkat készítettünk, célirányosan kiválasztott betegek körében, 4-10 hónappal a DBS műtétet követően. A 30-60 perces interjúkra 2020. július 1 és december 31 között került sor.

Eredmények: A betegek a mindennapos tevékenységek, a munkaképesség, az alvás minősége, a hangulati élet és a gyógyszereszedés terén pozitív változásról számoltak be. A kognitív státuszban nem azonosítottunk változást.

Következtetések: A DBS műtét után a betegek életminősége egyértelműen pozitív irányba változik. A beavatkozás optimális hatásának eléréséhez, tekintettel a betegség komplexitására, az ellátás alapmotívuma a holisztikus szemlélet kell, hogy legyen. .

Kulcsszavak: Parkinson-kór, mélyagyi stimuláció, életminőség

Changes in Quality of Life in Patients with Parkinson's Disease following Deep Brain Stimulation (DBS) Surgery

Andrea Lőrinczi Polgárné, László Papp PhD

SUMMARY

The aim of the study: The primary objective of our study was to assess the effect of deep brain stimulation (DBS) on subjectively lived quality of life in patients with Parkinson's disease (PD). Our focus was on postoperative changes in patients' activities, social relationships, as well as changes observed in drug therapy as a result of stimulation.

Material and methods: In our qualitative, phenomenological study, we conducted interviews with PD patients 4-10 months after DBS surgery. The 30-60 minute interviews were conducted between July 1 and December 31, 2020.

Results: Patients reported positive changes in daily activities, work ability, sleep quality, mood and medication. No change in cognitive status was identified.

Conclusions: After DBS surgery, patients' quality of life changes in a clear positive direction. To achieve the optimal effect of the intervention, given the complexity of the disease, the basic motive for care should be a holistic approach.

Keywords: Parkinson Disease, Deep Brain Stimulation, quality of life

POLGÁRNÉ LŐRINCZI Andrea
BSc ápoló hallgató,
Szegedi Tudományegyetem,
Szent-Györgyi Albert Klinikai
Központ, Idegsebészeti
Klinika

DR. PAPP László PhD
kutatás-felelős ápoló,
Szegedi Tudományegyetem,
Szent-Györgyi Albert
Klinikai Központ, Sürgősségi
Betegellátó Osztály
Orcid azonosító:
0000-0001-7038-5215

Levelező szerző
(correspondent):
Papp László;
E-mail cím:
papp.laszlo@med.u-szeged.hu

Beérkezett: 2021. június 08.

Elfogadva: 2021. június 13.

Bevezetés

A Parkinson kór a második leggyakoribb neurodegeneratív megbetegedés, mely egyre nagyobb számban fordul elő a fejlett országokban. 1990 és 2015 között a Parkinson kóros betegek száma megduplázódott, jelenleg meghaladja a 6 milliót. Európában körülbelül 1,2 millió ember szenved

ebben a betegségben, és előrejelzések szerint 2040-re a világszerte diagnosztizált betegek száma meghaladja a 12 milliót. Az incidencia növekedését több tényező együttesen okozza: az öregedő népesség, a növekvő élettartam, a környezetszennyezés hatásai, sőt kutatások szerint a dohányzás csökkenése is hozzájárul a növekvő arányhoz. A várható élettartam az elmúlt két évtizedben 6 évvel növekedett,

tendenciák alapján egy 65 éves, Parkinson-kórban szenvedő beteg élettartama 3 évvel növekszik 2010 és 2030 között. A növekvő élettartam fokozatosan emeli az előrehaladott Parkinson-kórban szenvedő betegek számát, akiket jellemzően sokkal nehezebb kezelni, illetve az egészségügyi ellátáshoz való hozzáférésük is nehezített (Bloem & Stocchi, 2012; Dorsey et al., 2018).

A betegség jellemzően 55-60 év körül jelentkezik, de az esetek 4-5%-ban már 40 éves életkor előtt kialakul. Lefolyása progresszív, számos motoros – remegés, merevség, bradikinézia – és nem motoros tünett (Calne, 2004; Jankovic, 2008). A fellépő motoros és nem motoros tünetek együttesen jelentős terhet jelentenek a betegek és gondozóik, hozzátartozóik életminőségére. A Parkinson kóros betegek gondozásában részt vevő szakemberek számára kihívást jelent, hogy a jellemző tünetek a betegnél eltérő módon jelentkeznek, valamint azokat a betegek eltérő módon élik meg. Éppen ezért a kezeléseket minden esetben individualizálni kell (Politis et al., 2010). Az életminőségre gyakorolt hatás mellett a Parkinson kór gazdasági következményei is jelentősek. Ide sorolhatók a kórházi vizsgálatok, kezelések költségei mellett az olyan közvetett ráfordítások is, mint a korai nyugdíjba vonulás, vagy a munkaképesség csökkenése által kialakuló gazdasági nehézségek (Gustavsson et al., 2011).

A tudomány mai állása szerint a Parkinson kór nem gyógyítható, a terápia elsősorban gyógyszeres kezeléssel áll. Előrehaladott stádiumban a gyógyszerelés hatékonysága változékonnyá válik, a következményként fokozódó motoros komplikációk a betegek életét kiszámíthatatlanná teszik, melynek következtében az életminőség, a munkaképesség és az önellátás is jelentősen romlik.

A gyógyszerre már nem megfelelő mértékben reagáló, életminőséget rontó motoros fluktuáció és tremor többnyire sikeresen kezelhető mélyagyi stimulációval (Deep Brain Stimulation, DBS). A stimuláció során beültetett elektróda segítségével a megfelelő területen (subthalamicus mag) magas frekvenciájú ingerlést végzünk, melynek hatására a betegség tünetei jelentősen javulnak (Aschermann et al., 2016, Kovács, 2014, Kovács et al., 2019).

Anyag és módszer

Vizsgálatunk elsődleges célja az volt, hogy felmérjük a mélyagyi stimuláció szubjektíven megélt életminőségre gyakorolt hatását Parkinson-kórban szenvedő betegek körében. Érdeklődésünk középpontjában a betegek műtét utáni, szociális életében és társas kapcsolataiban bekövetkező változások, valamint a gyógyszeres terápia stimuláció hatására megfigyelhető módosulásai voltak.

Rövidítések jegyzéke

BDI: Beck Depression Inventory, Beck-féle depresszió skála
 DBS: Deep Brain Stimulation, mélyagyi stimuláció
 LED: levodopa equivalens dózis
 MDS-UPDRS III: Movement Disorder Society - Unified Parkinson's Disease Rating Scale III; Mozgászavarok Társaság – Egységesített Parkinson-kór felmérő skála III. változat
 MMSE: Mini-Mental State Examination, Mini-Mental teszt
 PDQ-39: Parkinson Disease Questionnaire-39
 SD: standard deviáció, szórás

Tekintettel arra, hogy a Parkinson-kóros betegek körében számos kvantitatív kutatás készült, az érintettek által megfogalmazott problémák ismeretek az ellátók számára. Viszonylag kevés esetben dokumentált azonban olyan megközelítésű munka, mely a betegek által megélt szubjektív érzések, vélemények mélyreható elemzésével tárgyalja a mindennapokat meghatározó belső folyamatokat. Ebből kiindulva keresztmetszeti kutatásunk kvalitatív, fenomenológiai megközelítést alkalmazott, mely a beteg élményeinek középpontba helyezésével lehetővé teszi, hogy tapasztalataikat szavakba öntsék, ami által a vizsgáló számára megnyílik a megélt jelenség mélyebb elemzésének lehetősége.

A céloknak leginkább megfelelő adatfelvételi technikaként interjúkat készítettünk, célirányosan kiválasztott betegek körében. A vizsgálati mintába olyan, az SZTE SZAKK Idegsebészeti Klinikán 4-10 hónapja DBS műtéten átesett betegek kerültek be, akiknél nem áll fenn a Parkinson-kóron kívül az életminőséget befolyásoló egyéb betegség, valamint a vizsgálatba beleegyeztek. A mintából kizártuk azokat, akik a Parkinson-kór mellett egyéb, az életminőséget befolyásoló betegségben szenvednek, a vizsgálatba nem egyeztek bele, vagy a műtétet követő 10 hónapon belül reoperációra kerültek sor. Tekintettel arra, hogy az SZTE Idegsebészeti Klinikáján 2020 januárjától új, a korábbinál pontosabb elektróda behelyezést és személyre szabottabb stimulációs paraméterek beállítását lehetővé tevő műtéti technika került bevezetésre, a minta homogenitása érdekében a megkérdezettek közé kizárólag e műtéti technikával operált betegek kerültek beválogatásra.

Az alkalmazott vizsgálati eszköz egy 16 témakört felölelő, irányított kérdésekből álló beszélgetés,

I. táblázat. A vizsgált betegségi kör jellemzői

Azonosító	Életkor (év)	Nem	Lakhely	Családi állapot	Betegség-tartam (év)	Műtét előtti MDS-UPDRS-III pont Nappali elalvás		Gyógyszeres kezelés	
						Off állapot	ON állapot	műtét előtt	műtét után 6 hónappal
A-1	80	férfi	megyeszékhely	nős	25	27/132	11/132	Levodopa/carbidopa/entacapon 175/43,75/200 mg 5x1 Ropinirol 8 mg	Levodopa/carbidopa/entacapo 100 mg/25 mg/200 mg 3x1
A-2	72	férfi	megyeszékhely	nős	21	57/132	35/132	Corbilta 100/25/200 mg 5x1 tbl. PK-Merz 2x1 tbl. - amantadine	Corbilta 50/12,5/200 mg naponta 4x1 tbl.
A-3	58	férfi	város	egyedül él	8	48/132	27/132	Ralago reggel 1 tbl. Ralnea 8 mg reggel 1 tbl. Madopar 200/50 mg 5x1/2 tbl.	Madopar 200/50 mg 4x1/2 Ralago 8 mg reggel 1 tbl. Duloxetine 60 mg este 1 tbl.
A-4	70	nő	megyeszékhely	nyugdíjas, egyedül él	22	72/132	28/132	Madopar 200/50 mg 5x1 tbl. Comtan 200 mg 5x1 tbl. Ropinirol Actavis 2 mg 1-1-0 tbl. Ralago reggel 1 tbl. Akineton 2 mg reggel 1/2 tbl.	Madopar 200/50 mg 4x1 naponta (3/4-1/2-3/4-1/2 tbl.)
A-5	63	férfi	megyeszékhely	nős	9	48/132	18/132	solubilis Madopar (100/25 mg) ébredés után 1 tbl. Corbilta 100/25/200 mg 5x1 tbl.	Corbilta 50/12,5/200 mg 3x1 tbl.

mellyel a betegek szubjektíven tapasztalt állapotváltozását mértük fel. A kérdések összeállításánál a PDQ-39 Parkinson-kóros betegek életminőségét felmérő kérdőív kérdéseit vettük alapul.

Tekintettel a 2020-ban kialakult járványhelyzetre, személyes találkozásokra nem került sor. Az interjú digitális formában, illetve telefonos beszélgetés keretében történt előzetesen egyeztetett időpontban és módon 2020. július 1. és 2020. december 31 között. A 30-60 perces interjúk rögzítésre kerültek; a kutatás céljáról és a részvétel önkéntességéről az interjú alanyait annak megkezdése előtt tájékoztattuk. A vizsgálat lebonyolítását a Szegedi Tudományegyetem Szent-Györgyi Albert Klinikai Központ Regionális Humán Orvosbiológiai Tudományos és Kutatás-Értékelési Bizottsága engedélyezte (eng. szám: 90/2020-SZTE).

Eredmények

A vizsgálat során 5 beteggel készítettünk interjúkat, akik közül 4 férfi és egy nő. Életkor szerinti megoszlás alapján a betegek között 55 év alatti és 80 év feletti életkorú nem volt. A vizsgált betegek többsége 55 és 75 év közötti, egy fő 75 év feletti, az átlagéletkor 68,6 év ($\pm 8,47$ év), életkori medián: 70 év.

A vizsgálatba bevont betegek egyetlen főtől eltekintve valamennyien megyeszékhelyen élnek, többségük házastársával él egy háztartásban.

A műtét idején az átlagos betegségtartam $17 \pm 7,9$ év volt, a tünetek jelentkezésétől a diagnózis felállításáig átlagosan 7,8 év telt el, itt azonban jelentős szórás figyelhető meg az értékek között, a standard deviáció 6,46 év. A megkérdezett betegek jellemzőinek áttekintése látható az **I. számú táblázatban**. Adatvédelmi okokból a betegekre egyedi azonosítóval (A-1 – A-5) hivatkozunk.

Az I. táblázat 7-8. oszlopa, az MDS-UPDRS III pontszám a Parkinson-kór motoros tüneteit vizsgálja ON (gyógyszerszedés melletti jó tüneti válasz), valamint OFF (gyógyszerszedés ellenére rossz tüneti válasz) állapotban. A tünetek között felmérésre kerül:

- a beszéd,
- az arckifejezés,
- a rigor mértéke,
- ujj összeérintés kivitelezése,
- a kézmozgás,
- a kezek szupinációja és pronációja,
- a lábujjdobolás kivitelezése,
- a lábmozgékonyosság
- a székéből való felállás,

- a járás,
- a járás alatti lefagyás,
- a testtartási instabilitás,
- a testtartás,
- a spontán mozgásmintázat,
- a posturalis és kinetikus kéztremor,
- a nyugalmi tremor nagysága és folyamatossága,
- a diszkinézia hatása, valamint
- a Hoehn és Yahr stádium.

Minél alacsonyabb a kapott pontszám, annál kevésbé észlelhető az adott tünet. Maximálisan kapható pontszám: 132 pont. A vizsgált esetekben az átlagos pontszám OFF állapotban 50,4 (SD \pm 16,35), ON állapotban 23,8 (SD \pm 9,36) pont.

A betegeinktől nyert válaszok elemzésekor a tartalomelemzés módszerét alkalmaztuk, mely során valamennyi interjú először külön került értékelésre a nagyobb objektivitás érdekében. Ennek során az interjúk témáit leíró, nyelvi és fogalmi egyezések alapján azonosítottuk, csoportosítottuk, címkéztük, majd értelmeztük. Végül a kapott eredményeket egymással is összevettük.

I. A mindennapi élettevékenységek alakulása

A mindennapi életben a mozgásindítási nehézség, különösen a finommozgások végzése jelent jelentős nehézséget, így gondot okoz pl. a gombolás, a cipőfűző megkötése, vagy az étel feldarabolása. A betegek mindennapi élettevékenységeinek változásánál az étkezés, személyes higiénia, öltözködés, háztartási munkák elvégzése területén a megkérdezettek által szubjektíven tapasztalt változásokat vizsgáltuk.

Étkezés

Valamennyi beteg arról számolt be, hogy lényegesen könnyebb elkészítenie, illetve elfogyasztania az ételleket, italokat.

„Fel tudom vágni a paradicsomot, ezt korábban mindig a feleségemre kellett hagynom.” (A-1).

„Ki tudok tölteni egy pohár vizet, anélkül, hogy felborítanám vagy kiönteném.” (A-4).

Az elmondottak alapján a Parkinson-tünetek csökkenése (mozgásindítás könnyebbé, finommotorika javulása) az étkezés területén az önállósági képesség fokozódását eredményezte.

Mosakodás, tisztálkodás

Tisztálkodás során a férfiak egyértelműen problémaként jelölték meg a borotválkozás kivitelezését. Műtét előtti szokásaikon egyetlen esetben sem említettek változást, jellemzően elektromos borotvát használnak a vágásos sérülés elkerülése érdekében. Az interjúk során a betegek elmondták, hogy fürdés során a zuhanyzás részesítik előnyben. A műtét

követően 3 fő a finommotorikus tevékenységek kifejezetten javulásáról számolt be, kiemelve, hogy korábban gondot okozott számukra a tusfürdős és egyéb flakon kinyitása, melyet most könnyebben véghez visznek:

„Egyszerűen kipattintom a tetejét, azelőtt ilyet már nem tudtam csinálni.” (A-3).

A személyes higiéné területén is érzékelhető a finommotoros tünetek miatt bekövetkező kedvező hatás, azonban a korábban kialakított szokásokban változást nem azonosítottunk.

Öltözködés

Az öltözködéskor elsősorban a ruházat (főként nadrág, zokni) fel-, illetve levételénél tapasztaltak a betegek javulást; könnyebben fel tudják ezeket a ruhadarabokat venni, illetve kevésbé szorulnak segédeszköz, vagy személyes segítség igénybevételére. Elmondták ugyanakkor azt is, hogy a műtét előtt már jelentősen változtattak öltözködési szokásaikon, például:

„Csak gumis derekú nadrágot veszek fel, hogy ne kelljen gombolni.” (A-2),

„Nem viselek inget, csak olyat, ami belebújós.” (A-3).

Szintén kiderült a beszélgetésből, hogy a fűzős cipő sem szerepel a betegek ruhatárában. Segédeszközként a felvételhez cipőkanalat használnak, azonban az egyik beteg (A-5) jelzése, hogy *„észre sem veszem, de időnként nem használok a kanalat”*, míg a másik beteg (A-2) azt közölte, hogy nem mindig kell leülnie ahhoz, hogy fel tudja venni a cipőjét, holtan a műtét előtt ezt csak így tudta megtenni.

Háztartási, ház körüli munkák

A háztartási munkák elvégzésében történt változások vizsgálatokor nem mértünk egyértelmű minőségi javulást. Ennek okai lehetnek, hogy:

- a válaszadó lakásban lakik, jelentősebb ház körüli munkát nem tud megemlíteni

- 1 fő kivételével valamennyi válaszadó férfi (jellemzően nők), a házimunkát (főzés, takarítás) más személy végzi (döntően a feleség).

A vizsgált személyek közül a legfiatalabb, egyedülálló férfi tett említést arról, hogy ismét elkezdett főzni, amit korábban is nagyon szeretett, de a betegsége miatt az utóbbi 2 évben szinte egyáltalán nem csinált, azonban „bonyolultabb dolgokba” nem mer belekezdeni. Ugyanakkor elmondta azt is, hogy az egyéb háztartási munkák végzésében könnyebbé vált tapasztal, „megpuolta” az ablakot, kevésbé érzi magát fáradtnak, amikor takarítania kellene.

II. Alvásminőség változása

Az alvásminőségben bekövetkezett változások terén vizsgáltuk az éjszakai alvásminőséget, a napköz-

II. táblázat. A műtét előtti alvási jellemzők összefoglalása

Azonosító	Alvászavar	Insomnia	Hypersomnia	Rémálmok	Éjszakai felriadás	Nappali elalvás	Gyógyszeres terápia
A-1	x	x	-	-	x	x	Frontin 0,5 mg 3x1
A-2	x	-	x	x	-	x	-
A-3	x	-	-	-	-	-	Frontin 0,5 mg szsz: 1
A-4	x	-	-	x	x	x	Dormicum
A-5	x	-	x	-	-	x	-

beni elalvások számát és időbeliségének változásait. A műtét előtti panaszokat a **II. számú táblázat** foglalja össze.

Ahogy a táblázatban is látható, a beavatkozás előtt valamennyi beteg beszámolt különböző fokú és jellegű alvászavarról. Jellemző volt az éjszakai nyugtalan alvás, valamint napközben jelentkező fáradtság miatti gyakori elalvás. Ezen panaszok az alkalmazott gyógyszeres terápia ellenére is fennálltak.

Az interjú során kapott válaszok alapján az alvásban jelentős javulás következett be a megkérdezett betegek esetében.

„*Ritkábban kelek fel éjszaka, nappal is kevésbé érzem fáradtnak magam.*” (A-3)

Jellemző volt az éjszakai rémálmok megszűnése és jelentősen csökkent a napközbeni elalvások száma. Míg a DBS előtt 4 beteg esetében tapasztaltunk többszöri napközbeni (elsősorban délután során jelentkező) elalvást, addig a műtét után 6 hónappal mindössze 2 beteg számolt be erről.

Összességében mind az éjszakai átalvás, mind a nappali elalvás tekintetében pozitív változásról számoltak be a műtét után 6 hónappal, melynek következtében javult a koncentrációs- és a teherbíró képesség is.

III. Kognitív státusz és depressziós tünetek

Tekintettel arra, hogy súlyos demencia, illetve depresszió a DBS műtét elvégzését kontraindikálja, a preoperatív kivizsgálás szerves részét képezi a kognitív státusz, valamint a depresszió meghatározása, melyhez a bevont betegek esetében Mini Mental Tesztet, valamint Beck depresszió kérdőívet használtak. Az eredményeket a **III. számú táblázat** mutatja be.

A táblázat adataiból jól látszik, hogy a vizsgált betegek közül két fő ért el a depresszió vizsgálatánál 10 pontot vagy annál magasabb értéket, vagyis enyhe depresszió volt kimutatható. A többi résztvevő ezen a teszten már a műtétet megelőzően is alacsony pontszámot ért el, tehát esetükben klinikai értelemben vett depresszióról nem beszélhetünk. Ugyan-

III. táblázat. A depresszió és kognitív státusz a műtét előtt

Azonosító	MMSE pontszám*	Beck pontszám**	Gyógyszeres terápia
A-1	29/30	10/63	alprazolam 0,5 mg3x1
A-2	29/30	3/63	-
A-3	29/30	3/63	alprazolam 0,5 mg szsz:1
A-4	28/30	14/63	-
A-5	28/30	7/63	-

*MMSE (Mini Mental Teszt): Kognitív teszt a demencia súlyosságának megítélésére; maximálisan 30 pont szerezhető, demencia 27 pont alatt.

**21 kérdéses Beck Depresszió Kérdőív alapján szerzett pontszám. Maximálisan 63 pont szerezhető, 10 pont felett depresszió valószínűsíthető.

akkor szorongásos tünetek, valamint alvászavarok miatt alacsony Beck-pontszámmal rendelkezők is részesültek gyógyszeres (jellemzően alprazolam) kezelésben.

A műtét után 6 hónappal végzett állapotfelmérés alapján a műtét előtti állapothoz képest a betegek szubjektív javulásról számoltak be, a motoros tünetek csökkenésével életminőségüket is jobbnak ítélik meg, korábbi szorongásos panaszok enyhüléséről számolnak be.

„*A kedvem is jobb, mint a műtét előtt.*” (A-3)

A stimuláció előtt elvégzett Mini Mental teszt eredményei alapján a vizsgált betegek legkevesebb 28 pontot értek el, vagyis ez alapján demencia nem volt kimutatható. A műtét után 6 hónappal a betegek mentális státuszukban, kognitív funkcióikban változást elmondásuk alapján nem tapasztaltak.

IV. Szociális és társas kapcsolatok alakulása

A vizsgált személyek elmondása alapján szociális életükre jellemző, hogy a műtét előtt leginkább a közvetlen családtagokra (házastárs, gyermekek, közeli rokonok) és közeli barátokra korlátozódnak társas kapcsolataik, vendéglátóhelyeket, szórakozóhelyeket csak ritkán látogattak, viszont napi rendszerességgel, vagy heti 2-3 alkalommal végeztek szabadidős tevékenységet, jellemzően sétát vagy egyéb testmozgást.

Sajnálatos módon a COVID-19 járvány miatti intézkedések, a „social distancing” erősen korlátozták a társadalmi-szociális életet. A betegek által elmondottak alapján – a várttal ellentétben – az volt tapasztalható, hogy a szociális tevékenységük a műtét utáni időszakban jelentősen beszűkült, melynek oka azonban nem a műtét utáni állapot, hanem a járványhelyzet miatti korlátozások. Erre való tekintettel a beszélgetések során rákérdeztünk arra is, hogy – amennyiben lehetőség lenne rá – milyen társas tevékenységeket végeznének.

Az elhangzott válaszok alapján a betegek egyértelműen hiányolták a társas programokat. Ezek közül kiemelhetők a Parkinson-klub által szervezett összejövetelek, melyek amellet, hogy a betegeknek lehetőséget biztosítanak betegséggel kapcsolatos tapasztalataik egymással történő megbeszélésére, további ismeretek szerzésére, egyben motivációt jelentenek az otthonból történő kimozdulásra is.

„Hiányzik a sorstársakkal töltött idő, nagyon jó kis programokat szerveztünk közösen.” (A-5).

Több beteg említette különböző kulturális programokban való részvételt (pl.: múzeum, kiállítás látogatása, Vadaspark felkeresése).

„Pont akkor zárták be a Vadasparkot, mikor már végre el mertem volna menni az unokákkal.” (A-4)

„Szívesen megnéznék valami érdekes kiállítást.” (A-3)

Az általunk megkérdezett betegek ugyanakkor vendéglátóhelyek felkereséséről nem tettek említést, rákérdezésre jellemző válasz volt, hogy „korábban sem igen jártam étterembe” (A-1).

V. Munkaképesség

A vizsgálatba bevont betegek közül egy fő végzett a műtétet megelőzően aktív munkát, A beteg munkaképessége a műtét előtt is megtartott volt, a műtét fő célja annak hosszú távú fenntartása a motoros tünetek stabilizálása, javítása által. A műtét után 6 hónappal munkájába fokozatosan visszatért, elmondása szerint munkáját könnyebben végzi, teljesítménye fokozódott:

„Egyszerűbb megfognom a szerszámaimat és a nap végére sem érzem annyira kimerültnem magam. Korábban erősebben kellett koncentrálnom ahhoz, hogy rendben menjen a szerelés, ami nagyon sokat kivett belőlem.” (A-3).

A fizikai teherbíró képességre vonatkozó kérdések során két beteg számolt be arról, hogy nem érzékelt jelentős változást ezen a területen, ugyanakkor egy fő közülük is a koncentrációs képesség szubjektív javulásáról számolt be.

„Nem tudom, hogy magától a műtétől van, vagy attól, hogy jobban tudok pihenni, de azt vettem észre, hogy sokkal összeszedettebb vagyok.” (A-4)

IV. táblázat. A gyógyszerelés alakulása műtét előtt és után

Azonosító	Napi levodopa equivalentis dózis (mg)		
	műtét előtt	műtét után	változás (%)
A-1	1324	399	-70%
A-2	865	266	-69%
A-3	760	560	-26%
A-4	1330	500	-62%
A-5	945	200	-79%

Jellemzően a fizikai teherbíró képesség javulását érzékelik a ház körüli munkát végzése esetén.

„Szívesen dolgozgatok a kertben, még a kapálást is élvezem”. (A-2)

Összességében a betegek a fizikai teherbíró képességük javulásáról számoltak be.

VI. Gyógyszerszükséglet és gyógyszeresedési szokásokban bekövetkezett változás

A dopaminerg gyógyszerelés mennyiségét az objektív összehasonlítás céljából levodopa equivalentis dózisban (LED) fejeztük ki, megadva a műtét előtti és utáni napi LED mennyiséget.

A IV. számú táblázat adataiból jól látható, hogy a szükséges gyógyszer mennyiség csökkenése jelentős; a betegek többségénél meghaladta a 60%-ot.

A megkérdezettek elmondták, hogy gyógyszeresedési szokásaik is változtak a beavatkozást követően. A motoros tünetek javulása miatt kevésbé sürgető az előírt időben bevenni a gyógyszert, a betegek elmondása alapján az is előfordul, hogy alkalmanként el is felejtik azt.

„A műtét előtt alig vártam, hogy bevehessem a következő adag gyógyszert, annyira szenvedtem a tünetekről. Most előfordul, hogy kicsit meg is kések vele, mert nem kényszerít az állapotom.” (A-1).

Mindemelett beszámoltak arról is, hogy többfajta gyógyszer helyetti egyetlen fajta gyógyszer szedésével egyszerűbbé vált a napi gyógyszeresedés, melyet jelentős pozitívumként élnek meg.

„A sokféle gyógyszer helyett most csak egyet kell szednem, ez nagy könnyebbség nekem.” (A-5).

Gyógyszeresedés területén mind a szedett gyógyszerek számában, mind azok levodopa ekvivalens dózisban kifejezett mennyiségében jelentős javulást láttunk a műtétet követő időszakban.

Megbeszélés és következtetések

A mélyagyi stimulációs műtét életminőségre gyakorolt hatását Magyarországon csak kevés alkalommal, kis betegszám bevonásával vizsgálták, így elsősorban

a nemzetközi szakirodalom adataira kell hagyatkoznunk. A magyar kutatási eredmények szerint a DBS-t követően javul a motoros funkció, a mindennapi élettevékenységek végzése és az életminőség, a levodopa equivalens dózis jelentős csökkenése mellett (Gertrúd et al., 2013).

Az elérhető kutatási eredmények döntően kvantitatív jellegűek, a betegek állapotának változását objektívizált mérőeszközök, skálák segítségével értékelik.

Mazur és munkatársai 2019-ben publikálták a DBS műtéten átesett betegek mindennapi élettevékenységével kapcsolatos életminőség-vizsgálatuk eredményeit. A betegek életminőségét és mindennapi élettevékenységét betegség-specifikus és általános kérdőívek (PDQ-39, SF-36 kérdőív, WHOQOL-BREF, MDS-UPDRS II., ADL skála, IADL skála) segítségével értékelték a műtétet megelőzően, valamint a műtét után 3, 6 és 12 hónappal. A kutatási eredmények alapján jelentős korai (3 hónapos) javulás tapasztalható mind az életminőség, mind a mindennapi élettevékenység területén, melyek a műtétet követő 6 hónapig fokozatosan javulnak, azonban további jelentős javulás 6 és 12 hónap között nem jelentkezett. A PDQ-39 szociális támogatás és kommunikáció területein, valamint a szociális kapcsolatok területén a műtét után visszaesést figyeltek meg (Mazur et al., 2019).

Pusswald és munkatársai 2019-es kutatásukban a depressziós tünetek, az életminőség, a mindennapi élettevékenységek, és a memóriában bekövetkezett változásokat vizsgálták 1 évvel a DBS-t követően. Kontrollcsoportként olyan alanyokat választottak, akik a betegségüknek legmegfelelőbb gyógyszeres kezelésben részesülnek, azonban műtéti beavatkozásra nem került sor. A tanulmány szerint a kontrollcsoporthoz képest a DBS műtéten átesett betegek értékei minden tartományban állandó vagy javuló eredményt értek el, a műtéti kezelésre leginkább pozitívan reagáló területek a mentális egészség, a depressziós tünetek és a fizikai egészség, míg a mindennapi élet és a memória működésének tartományai állandónak mutatkoztak (Pusswald et al., 2019).

Egy 2014-ben publikált metaanalízis foglalta össze a DBS-en átesett betegek depressziós és szorongásos tüneteinek változását korábbi tanulmányok adatainak összevetésével. Az adatok elemzése alapján a depresszió és a szorongás egyértelmű javulása tapasztalható a DBS után, mely rövid távon hangsúlyosabb, mely hatás a későbbi értékelések során gyengülni látszik (Couto et al., 2014).

Eredményeinket a szakirodalmi adatokkal összevetve hasonló tendencia tapasztalható, a stimulációs műtéten átesett betegek életminőségének változása egyértelműen pozitív irányú. A műtét utáni állapotra

vonatkozó általános kérdésre (*„A műtét előttihez képest milyennek tartja egészségi állapotát most?”*) valamennyi megkérdezett javulásról számolt be.

A mindennapi élettevékenység összetevőiben bekövetkezett változás részleteit tekintve azt tapasztaltuk, hogy a motoros tünetek csökkenésével a tevékenységek végzése a betegek számára könnyebbé vált. A hosszú ideje fennálló tünetek miatt a műtétet megelőzően kialakult életvitelükhöz, megszokásokhoz továbbra is ragaszkodnak, ezért bár az objektív állapotjavulás lehetővé tenné, jelentős minőségi változás a műtétet követően sem következik be.

Az alvási jellemzők lényeges összetevői az életminőségnek. A betegek a műtétet követően az éjszakai rémálmok és felriadások számának csökkenéséről számoltak be, ennek következtében jobban ki tudták magukat pihenni, mely a napközbeni elalvások számát is csökkentette.

A kognitív státusz vizsgálatokor – jöllehet a szakirodalmi adatok jellemzően pozitív változásról számolnak be – a megkérdezettek esetében szubjektív állapotjavulást nem azonosítottunk. Ez magyarázható azzal, hogy a műtét előtti kiinduló BDI illetve MMSE pontszámok sem mutattak ki depressziót vagy kognitív hiányosságot. Bár a Parkinson-kór neurodegeneratív hatása következtében kialakulhatnak ezen betegek körében depressziós tünetek, azonban nem szabad figyelmen kívül hagyni azt a tényt, hogy emellett a betegeknek meg kell küzdeniük egy gyógyíthatatlan, progresszív betegség tudatával is, mely tény önmagában is provokálhat szorongásos tüneteket.

Mind a külföldi, mint a magyar kutatási anyagok igazolták, hogy a stimuláció következtében kisebb dózisban történő és egyszerűbb gyógyszerelés mellett érhető el a mozgásteljesítményben és az életminőségben bekövetkező javulás. A Pécsi Tudományegyetem 18 DBS műtéten átesett Parkinson-kóros beteg állapotváltozására vonatkozó felmérése szerint mind a szedett gyógyszerek számában ($12,05 \pm 4,57$ -ről a műtét után $7,00 \pm 2,96$ tablettára csökkent a szükséges mennyiség), mind a levodopa equivalens dózisban kifejezett értékben (1136 mg helyett 706 mg) jelentős csökkenés tapasztalható (Fehér et al., 2011). A megkérdezettek gyógyszerelését tekintve hasonlóan kedvező hatást mértünk.

A fentieket összegezve ki kell emelnünk, hogy a mélyagyi stimulációs műtéten átesett betegek szubjektív állapot-megélését nagyban befolyásolja az, hogy milyen felvilágosítás és attitűd mellett kerül sor a beavatkozásra. Amennyiben a betegnek túlzó elvárásai vannak és a műtétől teljes tünetmentességet vár, az objektíven mérhető javulás ellenére állapotát kedvezőtlennek, a műtétet esetleg sikertelennek ítéli. Épp ezért kiemelt fontosságúnak tartjuk, hogy a

beavatkozás előtt a betegek kellően részletes felvilágosítás kapjanak nem csak a műtétről, hanem annak tünetekre – így közvetve az életminőségre – gyakorolt várható hatásáról is.

Fontos kiemelni, hogy a betegek műtét utáni állapotfelmérése elsősorban különböző skálák általi számszerűsítésre törekszik, melyek azonban nem elég érzékenyek a megélt tapasztalatok bemutatására. Nem mutatnak képet arról, hogy a műtét milyen hatással van betegek és családtagjaik lelkivilágára, a szubjektív állapot megélésére, melyeket azonban mindenképpen figyelembe kell venni, hogy mind a beteget, mind csa-

ládtagjait megfelelően fel lehessen készíteni a műtétre, valamint minél jobban lehessen számukra támogatást nyújtani a műtét után. Ezen folyamatok megértéséhez további kvalitatív kutatásokra lenne szükség.

Mivel a betegség a teljes embert érinti, így mindenképpen szükségesnek tűnik a komplex, holisztikus szemléletű rehabilitációs folyamat elősegítése a műtét után. Ennek elmaradása a beteg szubjektíven megélt tüneteire negatív hatással lehet, társadalmi-szociális életbe való visszailleszkedésük nehezebbé válik, végső soron pedig a műtét által elérhető maximális állapotjavulást nem tapasztalják meg.

Irodalomjegyzék

- Aschermann, Z., Dibó, G., Klivényi, P., Kovács, N., Kovács, T., Takáts, A., Gertrúd, T., & Varannai, L. (2016). Ajánlás a Parkinson-kór előrehaladott stádiumának kezeléséhez. *Ideggyógyászati Szemle*, 69(11-12), 367-372. <https://doi.org/10.18071/isz.69.0367>
- Bloem B. R., Stocchi, F. (2012). Move for Change Part I: a European survey evaluating the impact of the EPDA Charter for People with Parkinson's disease. *Eur J of Neurol*. 2012;19:402-410.
- Calne DB. (2004). Parkinsonism and other extrapyramidal diseases. In: Warrell D, Cox TM, Firth JD, Benz EJ, editors. *Oxford Textbook of Medicine*. 4th ed. Oxford: Oxford University Press.
- Couto MI, Monteiro A, Oliveira A, Lunet N, Massano J. (2014). Depression and anxiety following deep brain stimulation in Parkinson's disease: systematic review and meta-analysis. *Acta Med Port.*, 27(3):372-82. doi: 10.20344/amp.4928. Epub 2014 Jun 30. PMID: 25017350.
- Dorsey, E. R., Sherer, T., Okun, M. S., & Bloem, B. R. (2018). The Emerging Evidence of the Parkinson Pandemic. *Journal of Parkinson's disease*, 8(s1), S3-S8. <https://doi.org/10.3233/JPD-181474>
- Fehér, G., Balás, I., Komoly, S., Dóczy, T., Janszky, J., Aschermann, Z., & Kovács, N. (2011). A kétoldali subthalamicus stimuláció hatékonysága az antiparkinson gyógyszerelés változtatásának tükrében. *Ideggyógyászati Szemle*, 63(09-10), 314-319.
- Gertrúd, T., Takáts, A., Radics, P., Rózsa, I., Csibri, É., Rudas, G., & Eröss, L. (2013). A mély agyi stimuláció hatékonysága Parkinson-kóros betegeink kezelésében. *Ideggyógyászati Szemle*, 66(03-04), 115-120.
- Gustavsson, A., Svensson, M., Jacobi, F., Allgulander, C., Alonso, J., Beghi, E., Dodel, R., Ekman, M., Faravelli, C., Fratiglioni, L., Gannon, B., Jones, D. H., Jennum, P., Jordanova, A., Jönsson, L., Karampampa, K., Knapp, M., Kobelt, G., Kurth, T., Lieb, R., CDBE2010Study Group. (2011). Cost of disorders of the brain in Europe 2010. *European Neuropsychopharmacology: The Journal of the European College of Neuropsychopharmacology*, 21(10), 718-779. <https://doi.org/10.1016/j.euroneuro.2011.08.008>
- Jankovic J. (2008). Parkinson's disease: clinical features and diagnosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 79(4), 368-376. <https://doi.org/10.1136/jnnp.2007.131045>
- Kovács, N. (2014). A Parkinson-kór a gyakorló orvosok szemszögéből. *LAM Extra Háziorvosoknak*, 6(05), 04-12.
- Kovács, N., Aschermann, Z., Juhász, A., Harmat, M., Pintér, D., & Janszky, J. (2019). Előrehaladott Parkinson-kór kezelési lehetőségei: az optimális terápia kiválasztásának szempontjai. *Ideggyógyászati Szemle*, 72(01-02), 05-11.
- Mazur, A., Furgala, A., Krygowska-Wajs, A., Pietraszko, W., Kwinta, B., & Gil, K. (2019). Activities of Daily Living and Their Relationship to Health-Related Quality of Life in Patients with Parkinson Disease After Subthalamic Nucleus Deep Brain Stimulation. *World Neurosurgery*, 125, e552-e562. Letöltés dátuma: 2020.03.29. <https://doi.org/10.1016/j.wneu.2019.01.132>
- Politis, M., Wu, K., Molloy, S., G Bain, P., Chaudhuri, K. R., & Piccini, P. (2010). Parkinson's disease symptoms: the patient's perspective. *Movement disorders: official journal of the Movement Disorder Society*, 25(11), 1646-1651. <https://doi.org/10.1002/mds.23135>
- Pusswald, G., Wiesbauer, P., Pirker, W., Novak, K., Foki, T., & Lehrner, J. (2019). Depression, quality of life, activities of daily living, and subjective memory after deep brain stimulation in Parkinson disease-A reliable change index analysis. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 34(11), 1698-1705. Letöltés dátuma: 2020.04.02. <https://doi.org/10.1002/gps.5184>