

## Rannsóknir á taugasviði Reykjalundi.

### 1. Prófun á réttmæti og áreiðanleika á íslenskri þýðingu á lífsgæðalista fyrir fólk með parkinsonsveiki, PDQ-39 IS, 2. útgáfa.

Samþykkt af vísindasiðanefnd 23.10.2007. Nr. 07-097-S1

Tilkynnt til Persónuverndar 23.08.2007 . Nr S3530/2007

Rannsakendur: Ólöf H Bjarnadóttir, læknir, Hafdís Gunnbjörnsdóttir hjúkrunarfræðingur, Andri Þ Sigurgeirsson, sjúkráþjálfari, Margrét Sigurðardóttir, iðjubjálfi, Elísabet Arnardóttir, talmeinafræðingur,

Parkinsonsveiki er langvinnur versnandi sjúkdómur í heila. Einkenni eru bæði líkamleg og andleg og hafa því víðtæk áhrif á líf einstaklings og fjölskyldu. Lífsgæðalistar eru notaðir í rannsóknum til þess að gefa fólki möguleika á að tjá líðan sína og greina frá því hvaða áhrif sjúkdómseinkennin hafa á daglegt líf. Markmið þessarar rannsóknar er að prófa íslenska þýðingu á lífsgæðalistanum Parkinsons Disease Questionnaire (PDQ-39) hjá fólki með parkinsonsveiki. Lífsgæðalistinn samanstendur af 39 spurningum, sem er skipt í átta undirflokkka. Reiknuð eru út heildarstig hvers flokks ásamt heildarútkomu þar sem lægri tala gefur til kynna betri lífsgæði. Sjúklingar með parkinsonsveiki verða beðnir um að taka þátt í rannsókninni. Lífsgæðalistinn PDQ-39 IS 2. útgáfa verður lagður fyrir í viðtali og alvarleiki sjúkdóms hvers og eins verður metinn samkvæmt Hoehn og Yahr flokkun (HY). Með HY er breytileiki í sjúkdómsmynd metinn og flokkaður í 5 flokka, allt frá I sem þýðir lítil einkenni og til IV-V sem þýðir mikil einkenni. Könnuð verða tengsl versnandi lífsgæða (PDQ) við versnandi sjúkdóm (HY). Niðurstöður verða greindar með lýsandi tölfræði. Einsleitni listans og samræmi staka innan hans er metið og tengsl hvers HY-flokks verður skoðað.

Í klíniskri vinnu með sjúklinga er mikilvægt að fá sem víðtækasta sýn á einkenni og áhrif þeirra á líf og lífsgæði fólks. PDQ-39 er sértækur lífsgæðalisti fyrir fólk með parkinsonsveiki, sem hefur verið þýddur á mörg tungumál og áreiðanleiki og réttmæti hans verið prófað. Með mati á lífsgæðum fólks með parkinsonsveiki er hægt að fá heildstæða sýn á líðan þess og ef áberandi vanlíðan verður sýnileg má lagfæra og bæta meðferð og endurhæfingu með tilliti til þess. Einnig er mikilvægt fyrir fagfólk á Íslandi að hafa áreiðanleg mælitæki og geta borið innlendar niðurstöður saman við erlendar. Þannig má auðvelda samannburð á líðan og meðferð Íslendinga með langvinna sjúkdóma á alþjóðavettvangi.

## **2. Áhrif mikillar gönguþjálfunar með sjónaréiti á göngu parkinsonssjúklinga. Slembuð meðferðarprófun.**

Samþykkt af vísindasiðanefnd 9.10.2007. Nr: 07-106.

Tilkynnt til Persónuverndar 20.9.2007. Nr. S3553/2007

Parkinsonsveiki er langvinnur versnandi sjúkdómur í heila. Einkenni eru margvísleg, en hreyfitruflanir og skerðing á göngu eru áberandi. Gönguskerðingin felst aðallega í minnuðum gönguhraða vegna minnkaðrar skreflengdar.

Markmið rannsóknarinnar er að athuga hvort mikil gönguþjálfun með sjónaréiti auki skreflengd og gönguhraða einstaklinga með parkinsonsveiki meira en venjuleg ganga og að meta hvort sú breyting haldi til lengri tíma og hafi áhrif á almenna færni og upplifun fólks á eigin getu. Einnig reyna að svara spurningunni hvort lengri skref séu vegna sjálfvirkni í göngu (automatiseringar) eða hvort þau séu háð því að athygli sé beint að göngunni.

Einstaklingum með miðlungs skerta hreyfigetu af völdum parkinsonsveiki, eða Hoehn og Yahr (HY) 2-3, en án alvarlegrar fallhættu verður með slembivali sett í tilraunahóp (TH) eða í samanburðarhóp (SH).

Í byrjun er safnað almennum upplýsingum um kyn, aldur, hæð, þyngd, sjúkdómlengd, hreyfingu og lyfjabreytingar. Lögð verða fyrir þátttakendur einföld minnispróf (mini mental state examination, MMSE) og lífsgæðakvarði (Parkinson's Disease Questionnaire-39 (PDQ-39)). Almenn líkamleg færni og verður metin gróflega með einföldu færnisprófi (Timed Up and Go, TUG). Göngumæling fer fram á sérstakri mottu (með og án athygliskrefjandi þrautar) þar sem göngutengdum breytum er safnað. Í gönguþjálfuninni er gengið í 30 mínútur í hringi í sal fjórum sinnum í viku í fjórar vikur. Einstaklingar í TH ganga yfir þverlægar línur (sjónaréiti) sem settar eru á göngubraut með ákveðnu millibili, en einstaklingar í SH ganga eins og þeir kjósa. Í lok þjálfunar og 3 mánuðum síðar eru eftirfarandi mælingar endurtekna: göngutengdar breytur, TUG, PDQ-39 lyfjabreytingar og HY.

Niðurstöður rannsóknarinnar munu hafa bein áhrif á hvernig sjúkraþjálfarar gönguþjálfu einstaklinga með parkinsonsveiki og vera innlegg í umræðuna hvort mikil æfing geti bætt hreyfigetu fólks með parkinsonsveiki.

Þessi rannsókn er námsverkefni Andra Þ. Sigurgeirssonar sjúkraþjálfara til M.Sc. prófs og er einnig í samvinnu við Háskóla Íslands og kennara þar: Maríu H. Þorsteinsdóttur Sjúkraþjálfara, Dósent, og Pál E. Ingvarsson taugalækni, Dósent. Ólöf H. Bjarnadóttir, endurhæfingar- og taugalæknir er leiðbeinandi.