

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav ošetrovatelství

Petr Polách

Parkinsonova nemoc a její vliv na vnímání kvality života

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Šárka Vévodová, Ph.D.

Olomouc 2015

Prohlašuji, že jsem přehledovou bakalářskou práci vypracoval samostatně a použil jen uvedené bibliografické a elektronické zdroje.

Olomouc 30. dubna 2015

podpis

Poděkování

Děkuji Mgr. Šárce Vévodové, Ph.D. za odborné vedení bakalářské práce a cenné rady a své rodině za podporu a trpělivost po celou dobu mého studia.

Anotace

Typ závěrečné práce: Přehledová bakalářská práce

Téma práce: Ošetrovatelská problematika u pacientů s Parkinsonovou nemocí

Název práce: Parkinsonova nemoc a její vliv na vnímání kvality života

Název práce v AJ: Parkinson's disease and its impact on perception of the quality of life

Datum zadání: 2014-11-07

Datum odevzdání: 2015-04-30

Vysoká škola, fakulta, ústav: Univerzita Palackého v Olomouci

Fakulta zdravotnických věd

Ústav ošetrovatelství

Autor práce: Polách Petr

Vedoucí práce: Mgr. Šárka Vévodová, Ph.D.

Oponent práce:

Abstrakt v ČJ: Přehledová bakalářská práce prezentuje získané poznatky z publikovaných článků a studií týkajících se tématu Parkinsonovy nemoci. Práce je složena ze tří kapitol, jejichž orientace je směřována ke stanoveným cílům. První část je zaměřena na sumarizaci faktorů, které ve svém důsledku mají vliv na vnímání kvality života nemocného. Druhá část se zabývá možnostmi hodnocení kvality života u nemocných s Parkinsonovou nemocí. Prezentuje přehled užívaných dotazníků a škál využitelných u Parkinsonovy nemoci. Třetí část se věnuje modernímu přístupu k nemocným s Parkinsonovou nemocí v podobě paliativní

péče a prezentuje zkušenosti ze zahraničí v primární péči zastoupené sestrami specialistkami pro Parkinsonovu nemoc. Poskytuje návrhy intervencí respektujících zkušenosti autorů, které mohou přispět k udržení kvality života nemocného a jeho pečovateli.

Abstrakt v AJ: The overview thesis presents acquired knowledges from published articles and studies on the topic of Parkinson's disease. The work consists of three chapters respecting objectives of the thesis. The first part focuses on the summarization of the factors which final result is effect on perception of the quality of life of the patient.

The second part covers the possibilities use on evaluation of quality of life Parkinson's disease patients. This part presents an overview of used questionnaires and scales usable in Parkinson's disease. The third part deals with the modern approach to patients with Parkinson's disease in the form of palliative care and presents experiences from abroad in primary care represented by Parkinson's disease nurse specialists. Provides proposals for interventions that respect the authors' experience that can help to maintain the quality of life of the patient and his caregivers.

Klíčová slova v ČJ: Parkinsonova nemoc, kvalita života, hodnotící nástroje, motorické příznaky, non-motorické příznaky, paliativní péče

Klíčová slova v AJ: Parkinson's disease, quality of life, assessment tools, motor symptoms, non-motor symptoms palliative care

Rozsah: 47 stran, 0 příloh

Obsah

Úvod do problematiky.....	7
1 Rešeršní strategie.....	8
2. 1 Faktory Parkinsonovy nemoci ovlivňující kvalitu života	10
2.2 Nástroje hodnocení kvality života u nemocných s Parkinsonovou nemocí	19
2. 3 Moderní přístup k nemocným s Parkinsonovou nemocí	25
2. 4 Shrnutí teoretických východisek a jejich význam	35
Závěr.....	39
Referenční zdroje	41

Úvod do problematiky

Parkinsonova nemoc je neurodegenerativní onemocnění, jež má prevalenci 1 % ve věku nad 65 let (Bareš 2011, s. 13 - 15), které je charakteristické projevy jak motorickými, tak senzitivními, autonomními i neuropsychiatrickými (Baláž 2013, s. 229 - 231). Motorické projevy tohoto onemocnění jsou charakterizovány bradykinezií, rigiditou, tremorem, posturální nestabilitou, jakož i odpovědí na dopaminergní léčbu (Visser et al., 2009 s. 392 - 396). Významné jsou rovněž nemotorické projevy onemocnění, jako jsou potíže s depresí, úzkostí, únavou, poruchy spánku a s postupnou progresí onemocnění i kognitivními změnami. Změna vzhledu jedince, potíže s komunikací a další komplikace způsobené samotným onemocněním či probíhající léčbou a s ní souvisejícími symptomy, mohou vést ke zhoršení kvality života nemocného ve srovnání s ostatní populací (Havlíková et al., 2008, s. 475 - 480).

Cílem přehledové bakalářské práce je sumarizace poznatků, jak nemoc v průběhu své progresi ovlivňuje kvalitu života nemocného z různých aspektů života.

Stanovené cíle:

1. cíl:

Předložit publikované poznatky, které faktory nemoci ovlivňují kvalitu života nemocného.

2. cíl:

Předložit publikované poznatky o nástrojích hodnocení kvality života.

3. cíl:

Předložit publikované poznatky o přístupu k nemocným s ohledem na kvalitu života.

Vstupní studijní literatura:

KÁŠ, Svatopluk. 1993. *Neurologie pro praktické lékaře*. 1. vyd. Praha: Scientia Medica, Medicína a praxe. ISBN 80-855-2620-4.

REKTOR, Ivan a Irena REKTOROVÁ. 2003. *Centrální poruchy hybnosti v praxi*. 1. vyd. Praha: TRITON, ISBN: 80-725-4418-7.

ROTH, Jan, Marcela, SEKYROVÁ a Evžen RŮŽIČKA. 2005. *Parkinsonova nemoc*. 3., rozš. vyd. Praha: Maxdorf, ISBN: 80-7345-044-5.


SCHWARZ, Shelley, Peterman. 2008. *Parkinsonova nemoc: 300 tipů a rad, jak ji zvládnout*. 1. vyd. Překlad Lucie Hranická. Praha: Grada Publishing, ISBN: 978-802-4723-211.

1 Rešeršní strategie

ALGORITMUS REŠERŠNÍ ČINNOSTI



VYHLEDÁVACÍ KRITÉRIA

- **Klíčová slova v AJ:** Parkinson's disease, quality of life, assessment tools, motor symptoms, non-motor symptoms palliative care
 - **Klíčová slova v ČJ:** Parkinsonova nemoc, kvalita života, hodnotící nástroje, motorické příznaky, non-motorické příznaky, paliativní péče
 - **Jazyk:** Anglický jazyk, Český jazyk, Slovenský jazyk
 - **Období:** 2008 – 2015
 - **Recenzovaná periodika**
- 

DATABÁZE:

BMČ, PROQUEST, MEDLINE, EBSCO, PUBMED




NALEZENO ČLÁNKŮ: 451



VYŘAZUJÍCÍ KRITÉRIA

Duplicitní - 72
Kvalifikační práce - 26
Nesouvisející s tématem - 138
Nerecenzovaná periodika – 215



SUMARIZACE VYUŽITÝCH DATABÁZÍ A DOHLEDANÝCH DOKUMENTŮ:

PROQUEST - 10

MEDLINE - 5

EBSCO - 5

PUBMED - 4

BMČ - 16

SUMARIZACE DOHLEDANÝCH PERIODIK A DOKUMENTŮ:

12 – Neurologie pro praxi

3 – Value in health

2 – Nursing times, Quality of life reaserch, Plos one, European journal of neurology,
Neurodegenerative disease management

1 – Česká a slovenská psychiatrie, Paliativna medicína a liečba bolesti, Psychiatrie,
Florence, Movement disorders, Nursing older people, Clinical practice, The journal for
nurse practitioners, Neurology, Journal of neuroscience nursing, Parkinson disease,
Quality of life research, Anales de psychologia, Neurosciences in rural practice, British
medical journal, The new england journal of medicine: Medical sciences



Pro tvorbu teoretických východisek bylo využito **40** dohledaných článků

2. 1 Faktory Parkinsonovy nemoci ovlivňující kvalitu života

Parkinsonova nemoc je neurodegenerativní onemocnění, které ovlivňuje kvalitu života nemocného z mnoha aspektů. Z motorického pohledu jsou to zejména třes, rigidita, hypokineze, poruchy chůze a s tím související pády. Časté a mnohdy opomíjené nemotorické příznaky jsou vnímány z pohledu nemocných jako značně ovlivňující kvalitu života. Mezi tyto zařazujeme psychické poruchy jako deprese, úzkost, psychotické projevy, behaviorální poruchy, ale také kognitivní deficit, demenci, poruchy spánku, malnutrici. Do této skupiny můžeme rovněž zařadit gastrointestinální potíže, zejména zácpu, zvýšené pocení, slinění, ortostatickou hypotenzi, sexuální dysfunkce. Mezi senzoryckými a senzitivními vjemy je nejčastější negativní vjem prezentována bolest dolních končetin (Bočková, 2011, s. 28-31).

Sociální komponenty Parkinsonovy nemoci zahrnují izolaci, způsobenou rozpaky vyvolané symptomy nemoci a problémy s komunikací. S ohledem na základní sociodemografické a klinické vlivy je zvyšující se věk a delší trvání nemoci spojováno se snížením kvality života u nemocných s Parkinsonovou nemocí. Navíc mírně signifikantní rozdíly v disabilitě a kvalitě života byly zaznamenány mezi pohlavími obecně. Ženy vnímají více snížení kvality života a disabilitu než muži (Dubayova et al., 2009, s. 33-42).

Mezi základní motorické příznaky, které jsou spojovány s Parkinsonovou nemocí, patří tzv. „kardinální tetráda“. Zahrnuje akinezi, klidový třes, rigiditu a posturální poruchy. Na počátku onemocnění bývají tyto symptomy vyjádřeny asymetricky, začínají se objevovat pouze na jedné straně těla. S postupem progresse onemocnění jsou vyjádřeny i na druhé straně těla a se zhoršující se závažností (Roth a Havránková, 2008, s. 33 – 36).

Společným podkladem těchto symptomů Parkinsonovy nemoci je deplece dopaminu ve striatu (Roth a Havránková, 2008, s. 33 – 36). Deplece dopaminu a dalších neurotransmiterů způsobí změnu v regulaci činnosti přímé a nepřímé motorické dráhy, jejichž součástí jsou bazální ganglia a motorická kůra (Dostál, 2013, s. 28 – 32). „Klasický pohled na Parkinsonovu nemoc interpretuje jako prvotní podmínku rozvoje nemoci deficit dopaminu, který vzniká na podkladě předčasného a výrazného odumírání dopaminergních buněk v pars compacta substantiae nigrae“ (Roth a Havránková, 2008, s. 33 – 36). Úbytek dopaminu je pozvolný. Parkinsonova nemoc se klinicky projeví až při poklesu dopaminu pod 60% původního množství (Dostál, 2013, s. 28 – 32); (Roth, Sekyrová a Růžička, 2005, s. 16 – 17). Vznik motorických příznaků je v přímé souvislosti s deficitem dopaminu a výrazně ustupují po podání dopaminu. Tohoto je využito v léčbě a diagnostice Parkinsonovy nemoci.

S rozvojem onemocnění se motorické příznaky zhoršují a především akineze a posturální nestabilita bývají často invalidizující s následným snížením kvality života nemocných s Parkinsonovou nemocí (Roth a Havránková, 2008, s. 33 – 36).

Pacienti s pokročilou Parkinsonovou nemocí mívají často zkušenosti s motorickými komplikacemi, které mají výrazný podíl na snížení vnímání kvality života. Způsobují jim snížení mobility a především způsobují potíže v nezávislosti ve zvládnání denních aktivit. Zahrnují například přílišnou hypokinezi až akinezi, rigiditu, choreiformní a nedobrovolné pohyby (Lökk a Fereshtehnejad, 2013, s. 169 – 183).

Vernonová uvádí, že jsou popisovány dvě fáze vývoje Parkinsonovy nemoci, fáze premotorická a motorická. V premotorické fázi, která může začít okolo 6 let před prvními známkami motorických příznaků, nemocný vykazuje známky a symptomy, jež jsou ve své podstatě nemotorické nebo nemocný může být i bez příznaků. Sestry specialistky by měly být varovány těmito příznaky, zejména u nemocných ve vyšším věku a s rodinnou zátěží Parkinsonovy nemoci (Vernon, 2009, s. 195-206).

Motorická fáze je definována od počátku klinických projevů motorických symptomů, které se vyvíjejí jako hypokineze a svalová rigidita. Přestože mnoho poskytovatelů zdravotní péče spojuje klidový třes s Parkinsonovou nemocí, asi u 15% pacientů se vůbec neprojeví. Rovněž posturální nestabilita je typická známka Parkinsonovy nemoci, přesto se vyvíjí až v progresivnější fázi onemocnění. Spolu s hypokinezí, rigiditou a abnormální chůzí vede ztráta posturálních reflexů k vážnému poškození rovnováhy u nemocných s Parkinsonovou nemocí a reprezentuje tak zvýšené riziko pádů. Jakmile se tedy Parkinsonova nemoc plně klinicky projevuje, se svými komplikovanými motorickými příznaky představuje výrazné snížení kvality života nemocného. (Vernon, 2009, s. 195-206).

Jedním z nejvýznamnějších důsledků motorických komplikací u nemocných s Parkinsonovou nemocí je riziko pádů. Pády jsou největším zdrojem morbidit a disability u nemocných s Parkinsonovou nemocí. Přímým důsledkem pádů jsou časté zlomeniny, zejména zranění kyčlí, poranění hlavy, pohmožděniny a další poranění, které mohou vést i k úmrtí. Navíc pády mohou vlivem strachu z dalšího pádu ve svém důsledku měnit chování nemocného v oblasti mobility. Tyto faktory mohou přispět ke vzniku osteoporózy, ztrátě nezávislosti, sociální izolaci a následně i vzniku deprese. Navíc pády zvyšují nutnost hospitalizace nebo domácí ošetřování nemocných s Parkinsonovou nemocí, což má za následek zvyšování nákladů na péči. (Contreras a Grandas, 2012, s. 1 – 10), (Valkovič, 2007, s. 367 – 370).

Contreras a Gradas provedli ve Španělsku průřezovou studii u 160 pacientů s Parkinsonovou nemocí, která se zabývala hodnocením rizika pádů. Jedním z výsledků této průřezové studie bylo potvrzení, že pády se vyskytují u nemocných s Parkinsonovou nemocí často a opakovaně. U jedné třetiny těchto pacientů měl pád jako přímý důsledek zlomeninu. Až u jedné čtvrtiny respondentů způsobil pád jiné závažné poranění. Jako nejvýznamnější faktor vzniku pádu byla potvrzena porucha rovnováhy. Ta je způsobena několika deficity v posturálním řízení, jako je zpožděný reakční čas, abnormální automatické posturální reakce a dyskineze. Méně častou příčinou pádů se ukázal „freezing“ a poruchy chůze. Dalším významným činitelem byla prokázána porucha kognitivních funkcí. Studie také prokázala, že třes nemá signifikantnější vliv na pády. Zajímavostí studie bylo, že nebyl prokázán statisticky signifikantní rozdíl u ortostatické hypotenze mezi pacienty s Parkinsonovou nemocí, kteří mají zkušenosti s pády, a těmi, co nemají. Studie dále prokázala, že riziko pádů se zvyšuje s věkem a progresí onemocnění (Contreras a Grandas, 2012, s. 1 – 10).

Naopak Valkovič ve své studii provedené na Slovensku, kdy hodnotil srovnání predikce pádů pomocí klinických testů a posturografie, uvádí, že nebyl statisticky významný rozdíl v biologickém stáří pacientů s častými pády a těmi, co jimi netrpí. Potvrzuje však, že významný vliv má délka trvání onemocnění. Studie se však účastnil nižší počet respondentů, 40 pacientů s pravděpodobnou diagnózou Idiopatické Parkinsonovy nemoci (Valkovič, 2007, s. 367 – 370).

Non – motorické příznaky jsou způsobeny postižením extranigrálních struktur, a to centrálních i periferních (Menšíková, Nestrašil a Praško, 2013, s. 92-95). Mimo dopaminergní depleci je podmíněn vznik non – motorických příznaků rovněž narušenou funkcí jiných neuromediátorových systémů – noradrenergního, serotoninergního a cholinergního. Tyto non – motorické příznaky se mohou objevovat v různých fázích onemocnění. Část jich je spojena s časným stádiem Parkinsonovy nemoci, kdy mohou předcházet i motorickým projevům onemocnění. Bývají označovány jako premotorické. Některé zahraniční studie se těmito příznaky zabývají intenzivněji. Snaží se nalézt souvislost s možným záchytem onemocnění v časně fázi onemocnění. S postupnou progresí onemocnění jsou stále častějším fenoménem spojeným s klinickým projevem Parkinsonovy nemoci, které často vedou právě k invalidizaci nemocného (Roth a Havránková, 2008, s. 100 – 103).

Rozvoj non – motorických příznaků, podobně jako rozvoj motorických příznaků, nemusí být v přímé souvislosti s neurodegenerativními změnami na podkladě primárního onemocnění, tedy Parkinsonovy nemoci, ale často právě souvisí s léčbou, a to s dopaminergní terapií (Menšíková, Nestrašil a Praško, 2013, s. 92-95).

Parkinsonova nemoc se svou progresí do pokročilejšího stádia může být provázena behaviorálními příznaky, jako jsou např. poruchy kontroly impulsů a dopaminový dysregulační syndrom. Tyto poruchy jsou spojeny s neschopností nemocného odolávat impulsům, či pokušením. Významnou roli zde sehrává dopamin a jeho úloha ve špatně fungujícím systému odměny a motivace. Tyto jevy mohou dostávat do složitých životních situací, majících značný vliv na kvalitu života jak nemocného, tak často i na kvalitu života jeho nejbližšího okolí. Škála těchto poruch zahrnuje např. patologické hráčství, hypersexualitu, nutkavé přejídání. Existují i méně nápadné formy jako jsou impulsivní nakupování, surfování po internetu v nepřiměřeně dlouhých intervalech. V literatuře bývá popisován tzv. „punding“, jedná se o repetitivní chování. Dopaminový dysregulační syndrom je tedy fenoménem negativně ovlivňujícím život nemocného. (Bočková 2011, s. 28 – 31); (Menšíková, Nestražil a Praško, 2013, s. 92-95).

Dopaminergní dysregulační syndrom se nejčastěji vyskytuje u mužů, postihuje přibližně 4 % nemocných, v jejichž medikaci jsou dopaminergní látky a převážně se jedná o nemocné, které nemoc postihne v časném věku. Kamarádová et al. uvádějí, že tento syndrom postihuje ve větší prevalenci osoby, jež mají v anamnéze závislost na alkoholu, osobnostní rysy s převažující tendencí vyhledávat něco nového a jinou psychiatrickou zátěž. Projevy tohoto syndromu mohou mít, jak již bylo zmíněno, různou podobu. Pro nemocného a jeho okolí může mít nejvíce devastující vliv patologické hráčství. Patologické hráčství je definováno jako „nepřiměřené, persistentní a maladaptivní hráčské chování, které má následky pro rodinný, osobní a profesionální život. Je klasifikováno jako porucha kontroly impulsů a je chápáno jako nefarmakologická závislost“. (Kamarádová et al., 2013, s. 136 – 140). Kamarádová et al. shrnují, že právě léčba dopaminergními agonisty je zodpovědná za vznik patologického hráčství. Uvádějí, že u nemocných s Parkinsonovou nemocí léčených dopaminergními preparáty je incidence vyšší než v běžné populaci, přičemž charakteristiky a rizikové faktory jsou shodné jako v obecné populaci (Kamarádová et al., 2013, s. 136 – 140).

Molina et al. popisují studii, kterou provedli v roce 2000 ve Španělsku. Ze souboru 250 pacientů bylo vybráno 12 pacientů, u nichž se rozvinula Parkinsonova nemoc a jejich terapie byla zahájena Levodopou. Všichni pacienti podstoupili neurologické, psychiatrické a psychologické vyšetření zaměřené zejména na výskyt či absenci psychopatologie ve spektru poruchy kontroly impulsivity a přístupu k hráčství. Studie popisuje, že 10 pacientů začalo hrát automaty po začátku léčby Levodopou. Patologické chování bylo výlučně přítomno nebo se výrazně zvýšilo ve stavu „ON“. Všichni pacienti v době studie měli motorickou fluktuaci.

Studie podala důkazy o tom, že léčba Levodopou má vliv na chování nemocných ve smyslu patologického hráčství, neboť se prokázalo, že hrací automaty se staly zdrojem her pro tyto nemocné ve stavu „ON“, a s terapií Levodopy se jejich vztah k automatům zhoršoval (Molina et al. 2000, s. 869-872).

Proto je velmi důležité, aby multidisciplinární tým, včetně všeobecných sester, aktivně zjišťoval tyto faktory a charakteristiky a podílel se na prevenci takového jednání. Jak dále z dohledaných článků vyplývá, léčba patologického hráčství je velmi náročná. Syndrom je potenciálně reverzibilní. Problém však spočívá v tom, že pokud má nemocný vysazenou dopaminergní léčbu, nastupují opět motorické potíže. Jak uvádějí například Kamarádová et al., východiskem by byla například léčba hlubokou mozkovou stimulací subtalamického jádra. Samotná stimulace nahradí potřebu zvýšeného příjmu dopaminových agonistů, tento příjem může být následně snížen na minimum (Kamarádová et al., 2013, s. 136 – 140). Dále Kamarádová et al. uvádějí, že hluboká mozková stimulace subtalamického jádra může mít jako následek rozvinutí poruch behaviorálního chování jako je patologické hráčství. Právě proto je léčba hlubokou mozkovou stimulací dosti zvažována (Kamarádová et al., 2013, s. 136 – 140) a je určena spíše u nemocných s pokročilou Parkinsonovou nemocí, u kterých je výrazná psychosociální zátěž (Baláž, 2013, s. 229 – 231).

Behaviorální poruchy je možno léčit atypickými antipsychotiky. Typická antipsychotika jsou u nemocných s Parkinsonovou nemocí kontraindikována pro svůj vliv na motorické funkce a rozvojem akinetické krize až stavu imitujícího maligní neuroleptický syndrom (Bareš, 2010, s. 13-15).

Menšíková et al. k dopaminergnímu dysregulačnímu syndromu dále uvádějí, „Toto označení bylo původně použito v roce 1997 k definici syndromu drogové závislosti, charakterizováno nekontrolovatelným užíváním drog a způsobného dysfunkcí systému odměny zahrnujícího dopaminergní mezokortikolimbické okruhy“ (Menšíková, Nestražil a Praško, 2013, s. 92-95). Problém u Parkinsonovy nemoci spočívá v nekontrolovatelném nutkání užívat dopaminergní léčbu v dávkách vyšších než je nutné k terapii motorických příznaků. Nedostatek dopaminergních léčiv je pak následně provázen negativními emocionálními stavy, jako je úzkost, porucha nálady a podrážděnost, které jsou podobné abstinenci syndromu. O znalosti tohoto syndromu v souvislosti s Parkinsonovou nemocí se zasloužila tzv. Middlesex Group prof. Andrewa Leese a proto byl nazván Leesův syndrom (Menšíková, Nestražil a Praško, 2013, s. 92-95).

Důležitý klinický projev mající silný vliv na snížení kvality života, zejména na vnímání zhoršení kvality života u nemocných s Parkinsonovou nemocí, lze najít u únavy.

Únava je subjektivní prožitek definovaný jako stav extrémní fyzické vyčerpanosti, slabosti, nedostatku energie a celkového fyzického a mentálního vyčerpání. Jak uvádějí nedávné studie, fyzické a mentální komponenty únavy mohou být na sobě nezávislé (Havlíková et al. 2008, s. 475 – 480).

Fyzická únava u pacientů s Parkinsonovou nemocí je jimi popisována po neadekvátním spánku nebo odpočinku, po fyzickém vyčerpání a může být spojována s úpadkem síly nebo v hypomotorice jako následek parkinsonismu. Mentální únava je popisována po duševním úsilí nebo nedostatku motivace k iniciaci pohybu.

Havlíková et al. prezentovali studii, která se zabývala vlivem různorodých rozměrů únavy na kvalitu života. Data k této studii byla získána poštou, kdy nemocní vyplnili dotazníky MFI (Multidimensional Fatigue Inventory) a PDQ-39 (Parkinson's Disease Quality of Life Questionnaire). Výsledkem tohoto výzkumu bylo zjištění, že únava je významně spojena s nižší kvalitou života. Prezence únavy je předvěstí snížení kvality života ve všech doménách. Nejvíce byly ovlivněny domény tělesného diskomfortu, mobility a emocionálního citění. Zaměřením na odlišné komponenty únavy byla zejména mentální únava prediktorem zhoršení psychosociální kvality života. Únava je tedy jedním z nečastějších příznaků, na který si stěžují pacienti s Parkinsonovou nemocí, jež jim snižuje interakci se svým okolím. Ze studie vyplynulo, že únava je častým a důležitým faktorem v životě nemocných s Parkinsonovou nemocí, je multidimenzionální, s fyzickým a mentálním aspektem, jež negativně ovlivňuje kvalitu života ve všech doménách (Havlíková et al. 2008, s. 475 – 480).

Je proto důležité, aby všeobecné sestry jako jeden z článku multidisciplinárního týmu, jež se stará o nemocné s Parkinsonovou nemocí, pečlivě sledovaly a aktivně vyhledávaly známky únavy u pacientů. Je nesmírně podstatné pacienta podpořit, umět jej motivovat ke cvičení, neboť je to způsob, jak bojovat s únavou. Nedílnou součástí je zapojení rodiny do aktivizování nemocného (Vernon, 2009, s. 195 – 206).

Vedle úzkosti je popisována velmi často u nemocných s Parkinsonovou nemocí deprese. Lze konstatovat, že vztah mezi depresí a Parkinsonovou nemocí tvoří kruh, kdy při výskytu jednoho onemocnění se zvyšuje riziko vzniku toho druhého (Grover, 2015, s. 65-76). Vernonová, která se zabývá významem sester specialistek u nemocných s Parkinsonovou nemocí, uvádí, že deprese se vyskytuje až u 50% nemocných s Parkinsonovou nemocí. Konstatuje, že toto číslo může být i podhodnoceno, neboť únava, nespavost a další symptomy mohou být přičítány stáří, či Parkinsonově nemoci. Všeobecné sestry by proto měly být ostražitě ke stížnostem nemocných na potíže se spánkem, úzkostí, apatií, únavou, neboť tyto symptomy často maskují depresi (Vernon, 2009, s. 195 – 206).

Grover uvádí, že na velkém vzorku retrospektivní studie bylo prokázáno, že u nemocných s rozvinutou Parkinsonovou nemocí byl 3,24 krát vyšší výskyt deprese než v kontrolní skupině. V další studii byla shromážděna data od 105 416 respondentů a hodnocena deprese u pacientů s diagnostikovanou Parkinsonovou nemocí. V této zprávě byl konstatován výskyt deprese 9,2% u pacientů s Parkinsonovou nemocí a srovnán s kontrolní skupinou, kde byl výskyt pouhá 4%. Rozdíl těchto dvou skupin byl statisticky signifikantní a vyplynulo z něj, že pravděpodobnost výskytu deprese u nemocných s Parkinsonovou nemocí činí 2,5 (Grover et al., 2003, s. 311-312). Z uvedeného vyplývá, že deprese se u těchto nemocných vyskytuje velmi často a je proto nutné ji věnovat zvýšenou pozornost.

Parkinsonova nemoc může ovlivňovat i sensorické funkce. Roth a Havránková uvádějí, že jedním z projevů časného stádia je zvýšení prahu pro čich a s postupnou progresí onemocnění může dojít i ke ztrátě čichu. Jinou abnormitou v sensorickém systému může být porucha barevné diskriminace a kontrastní senzitivity. Protože si pacienti tyto poruchy většinou plně neuvědomují, tak nepatří k poruchám omezujícím kvalitu jejich života (Roth a Havránková, 2008a, s. 33 – 36).

Jinou skupinu komplikací Parkinsonovy nemoci, které mohou mít vliv na vnímání kvality života, jsou autonomní dysfunkce. Jak uvádí Dostál „Spektrum autonomních příznaků je velmi bohaté. Mohou se vyskytovat již v počátečních stádiích choroby, ale většinou se výrazně akcentují v pozdních stádiích onemocnění a mohou být pak hlavními stížnostmi nemocných zcela zakrývající hybné příznaky choroby“ (Dostál, 2013, s. 28 – 32).

S tímto se shodují Lökk a Fereshtehnejad, kteří potvrzují, že je široká škála poruch v autonomním systému způsobujících velké potíže nemocným s Parkinsonovou nemocí zahrnujících gastrointestinální potíže, urologické a sexuální dysfunkce, jakož i ortostatickou hypotenzi. Bohužel jen málo z nich reaguje na dopaminergní léčbu Parkinsonovy nemoci. Navíc je častá jejich fluktuace krátké a dlouhé periody, podobně jako „ON/OFF“ situací. Odpovídající posouzení těchto symptomů a jejich vliv na kvalitu života je proto rozhodující (Lökk a Fereshtehnejad, 2013, s. 169 – 183).

Výskyt ortostatické hypotenze se vyskytuje u jedné pětiny pacientů s Parkinsonovou nemocí a koreluje s délkou trvání onemocnění, stejně tak jako je výsledkem léčby nemoci (Lökk a Fereshtehnejad, 2013, s. 169 – 183); (Dostál, 2013, s. 28 – 32). Lökk a Fereshtehnejad uvádějí, že vede k nestabilní chůzi, generalizované slabosti a únavě a tím k příčinné souvislosti s pády. Contreras a Grandas však ve své průřezové studii potvrdili, že ortostatická hypotenze nepatří k statisticky významnému činiteli ve výskytu pádů u nemocných s Parkinsonovou nemocí (Contreras a Grandas, 2012, s. 1 – 10).

Jak se autoři shodují, řešení ortostatické hypertenze lze hledat v nefarmakologických přístupech a spočívá v režimových opatřeních, jako je důraz na zvýšenou hydrataci, zvýšení příjmu soli, pomalá vertikalizace, komprese dolních končetin např. zdravotními punčochami (Lökk a Fereshtehnejad, 2013, s. 169 – 183); (Dostál, 2013, s. 28 – 32); (Bareš, 2010, s. 13-15).

Jednou z nejvíce obtěžujících poruch gastrointestinálního traktu je zácpa. Její vznik je multifaktoriální, podílí se na ní částečně samo onemocnění, prodloužený průchod střevního obsahu tenkým střevem způsobený částečně i farmakologickou léčbou Parkinsonovy nemoci. K těmto faktorům se také přidává často snížený příjem tekutin a snížená mobilita (Lökk a Fereshtehnejad, 2013, s. 169 – 183).

Dostál uvádí, že se zácpa vyskytuje u poloviny pacientů, a zmiňuje zajímavost s odvoláním na velkou prospektivní studii, jejíž výsledkem je 2,7x vyšší riziko vzniku Parkinsonovy nemoci u osob s méně než jednou stolicí denně, než u osob s frekventovanější stolicí (Dostál, 2013, s. 28 – 32). Informace byly sbírány mezi léty 1971 – 1974 u 6790 mužů a skupina byla sledována po dobu 24 let, následně vyhodnocena (Abott et al., 2001, s. 456 – 462). Autoři se shodují, že zácpu je nutno řešit především režimovými opatřeními, zvýšeným příjmem tekutin a je vhodné se vyvarovat laxativům (Lökk a Fereshtehnejad, 2013, s. 169 – 183); (Dostál, 2013, s. 28 – 32); (Bareš, 2010, s. 13-15).

Až 70% nemocných s Parkinsonovou nemocí trpí potížemi spojenými s dysfunkcí močového měchýře, která je charakterizována hyperaktivitou detruzoru vedoucí k nucení na močení, a to i nočnímu nucení, a zvyšuje se frekvence (Lökk a Fereshtehnejad, 2013, s. 169 – 183).

Vážným problémem u nemocných s Parkinsonovou nemocí je porucha polykání. Dysfagie se vyskytuje až u 90% nemocných v pokročilé fázi onemocnění. Dysfagie může vést k vážným komplikacím jako je např. pneumonie způsobená aspirací. To může být fatální zejména v konečném stádiu Parkinsonovy nemoci a je častou příčinou úmrtí těchto pacientů (Lökk a Fereshtehnejad, 2013, s. 169 – 183). Jak uvádí Dostál, dysfagie může být dlouho asymptomatická, přičemž dochází k tichým aspiracím a manifestní dysfagie u pokročilé nemoci může být fatální (Dostál, 2013, s. 28 – 32).

Dysfagie se spolu s dysartrií a nadměrnou salivací (siallorhoea) řadí mezi orobukcinální symptomy. Ve Francii probíhá velká kohortová studie, jejíž cílem je zlepšit znalosti o jejich vzájemných souvislostech. Z prvních hodnocení vyplývá, že u žen převládají potíže s dysfagií, zatímco u mužů s dysartrií. Přítomnost dysartrie byla spojována

s halucinacemi, zatímco nadměrné slinění s přítomností ortostatické hypotenze a dysfagie s motorickými fluktuacemi a symptomy deprese (Perez-Lloret et al., 2012, s. 28 – 37).

Perez-Lloret et al. uvádějí, že většina respondentů nespojovala oro-bukcinální symptomy se snížením kvality života. Zároveň však podotýkají, že na začátku studie byly vyřazeni pacienti s progresivnější fází Parkinsonovy nemoci.

2.2 Nástroje hodnocení kvality života u nemocných s Parkinsonovou nemocí

Pro hodnocení závažnosti onemocnění a míry vlivu onemocnění na kvalitu života jsou vyvíjeny nástroje hodnocení obsahující škály a dotazníky. K hodnocení tohoto vlivu lze užít nejenom škály a dotazníky primárně vytvořené k hodnocení u Parkinsonovy nemoci. Vzhledem k variabilitě symptomů u Parkinsonovy nemoci a širokému spektru vlivu terapie nemoci na aktivity denního života jsou využívány i takové, které byly primárně vytvořeny pro jiná onemocnění či poruchy v chování.

Vnímání kvality života související se zdravím vyjadřuje rozsah ovlivnění nemoci a její léčby na individuální schopnost pacienta žít život s nemocí plnohodnotně tak, aby byl spokojen. Potřeba hodnotit a sledovat kvalitu života u nemocí vznikla na podkladě snahy hodnotit úspěšnost léčby a její vliv na zdravotní stav pacientů. Stejně tak na podkladě vyhodnocení nákladovosti a úspěšnosti léčby. Je sledována délka života a sní spojené subjektivní prožívání kvality života v rámci onemocnění. Kvalitu života je možné vyhodnotit na podkladě subjektivních a objektivních přístupů. Pod pojmem kvalita života si lze představit fyzické vnímání, hodnocení nemoci, jejích příznaků a léčby, psychický a sociologický stav. (Vaňásková a Bednář, 2013, s. 133– 135).

Měření kvality ve vztahu ke zdraví života (HRQOL) se stalo standardem v klinických studiích léčby a ve studiích hodnotících vliv zdravotního stavu. Je však malá shoda jakého nástroje k dosažení tohoto cíle využít. To je způsobeno pocitem, že nástroje pro specifické onemocnění jsou citlivější ke změnám konkrétního stavu nebo onemocnění (Palta, 2013, s. 211 – 214).

Mezi klinickými pracovníky jsou více preferovány nástroje hodnotící nemoc specificky, které přímo měří specifické domény stavu pacienta. Toto je založeno na intuici, že jsou nejvíce schopné reagovat na změnu stavu pacienta a tím adekvátně hodnotit úspěšnost léčby (Ades, Lu a Madan, 2013, s 185 – 194).

U neurologických onemocnění je klinické testování stavu nemocného prováděno na úrovni poruchy (impairment), aktivit (activity), participace (participation) a kvality života (quality of life). Pro hodnocení omezení aktivity jsou vhodné specifické testy. Participace z hlediska pacienta vyjadřuje závažnost onemocnění, sociální následky a projevuje se v závislosti na sociální úloze a aktivitách nemocného. Stanovení kvality života přesouvá hodnocení výsledků zdravotní péče od medicinského pohledu na hodnocení z pohledu pacienta a jeho vnímání fyzického i duševního zdraví spolu s psychosociální funkcí i celkové úrovni života (Vaňásková a Bednář, 2013, s. 133 – 135).

Vernonová zdůrazňuje úlohu všeobecné sestry ve zhodnocení a managementu u nemocných s Parkinsonovou nemocí. Uvádí, že individualita pacientů s Parkinsonovou nemocí představuje unikátní komplex symptomů vyžadujících pečlivé zhodnocení a identifikaci a vhodné komplexní posouzení. Poukazuje například na častý rozpor v pohledu na subjektivní hodnocení části UPDRS mezi pečovatelem a nemocným. Podobně je také rozpor ve vyhodnocení známek závisejících na tom, zda je nemocný ve stavu „ON“ nebo „OFF“. Vernonová k tomu dodává, že všeobecná sestra může významně dopomoci k překonání těchto nesrovnalostí ve výsledném hodnocení termínů popisujících symptomy Parkinsonovy nemoci a to diskuzí s pacienty a pečovateli. Vzdělávání a výklad těchto pojmů může být víceúrovňový proces, překlenutí od okamžiku potvrzení diagnózy Parkinsonovy nemoci a úvodního posouzení až k pozdějším fázím onemocnění (Vernon, 2009, s. 195 – 206).

Často používaná škála v klinických studiích Parkinsonovy nemoci je Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS) – Jednotná škála hodnocení Parkinsonovy nemoci. Hodnotí závažnost onemocnění z různých pohledů, zahrnujících non-motorické symptomy (část I), aktivity denního života (část II), vyšetření motoriky (část III), nežádoucí účinky léčiv a motorické komplikace Parkinsonovy nemoci (část IV). UPDRS je hodnoceno do maxima 147, kde vyšší skóre reflektuje zhoršení disability (Fereshtehnejad et al., 2014, s. 1 – 10).

Mezinárodní Movement Disorder Society (MDS) provedla důkladnou revizi existující škály v roce 2001, na jejímž podkladě byly doplněné některé oblasti příznaků a upravena některá slabá místa původní UPDRS, čímž vznikla nová MDS – UPDRS. V této nové hodnotící škále se zachovaly čtyři hlavní části. Změnil se způsob zaměření příslušných částí a jejich způsob hodnocení. Část I – nemotorické aspekty denního života, část II – motorické aspekty denního života. Část III – původní podoba vyšetření hybnosti s přesnějšími a více vyhraněnými instrukcemi (Baláž 2011a, s. 16); (Baláž 2011b, s. 18 – 27).

Další široce užívaná klinická škála, doplňující UPDRS, která obsáhleji definuje kategorii motorických funkcí, je Hoehn and Yahr Stage. Hodnotí závažnost onemocnění na základě funkční disability a klinického nálezu. Obsahuje pět stupňů, kde nula značí žádný viditelný symptom Parkinsonovy nemoci a pět znamená takové symptomy, jež neumožňují nemocnému chodit. Z uvedeného vyplývá, že vyšší stupeň značí větší funkční disability (Fereshtehnejad et al., 2014, s. 1 – 10).

Pro posouzení nemocného z hlediska pohyblivosti je využívána Schwab and England Activities of Daily Living scale, což je škála aktivit denního života, která hodnotí nemocného

v pohyblivosti a nezávislosti v procentuálním vyjádření. Sto procent značí úplnou nezávislost a nula je úplná závislost týkající se nemocných upoutaných na lůžko. Vyšší procentuální vyjádření značí vyšší nezávislost (Fereshtehnejad et al., 2014, s. 1 – 10).

Nástroj, který je nejčastěji používán k měření kvality života související se zdravím u pacientů s Parkinsonovou nemocí, je 39 - ítem PD questionnaire (PDQ-39). Tento dotazník byl vyvinut ke zhodnocení léčby a intervencí, které mohou mít přínos u nemocných s Parkinsonovou nemocí (Vaňásková a Bednář, 2013, s. 133– 135). Obsahuje 39 položek posuzujících osm aspektů kvality života – mobilitu, aktivity denního života, emocionální pohodu, stigma, sociální podporu, kognici, komunikaci, tělesné nepohodlí. Všechny otázky jsou vyhodnoceny stupnicí nula až čtyři, kde 0 = nikdy, 1 = příležitostně, 2 = někdy, 3 = často, 4 = vždy. Maximální hodnota na škále je sto a reprezentuje nejhorší podmínky, nejnižší hodnota je nula a reprezentuje nejlepší kvalitu života u nemocných s Parkinsonovou nemocí (Fereshtehnejad et al., 2014, s. 1 – 10). Vaňásková a Bednář uvádějí jeho klady, jako je spolehlivost, validita, citlivost, dobrá výpovědní hodnota a dostupnost v českém jazyce (Vaňásková a Bednář, 2013, s. 133– 135).

Mezi nespecifické dotazníky, takzvané generické nástroje hodnotící kvalitu života, které lze využít u Parkinsonovy nemoci, patří dotazník kvality života Světové zdravotnické organizace, Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL). Na vytvoření tohoto testu se podílelo 15 výzkumných center. WHOQOL – 100 a zkrácený WHOQOL – BREF s 26 složkami slouží pro populaci do 65 let, jejich výsledkem je profil domén kvality života (Vaňásková a Bednář, 2013, s. 133– 135). Dragomirecká a Bartoňová vytvořily českou verzi a dokládají, že tento dotazník odpovídá požadavkům na měření kvality života a odráží subjektivní pohled respondenta (Dragomirecká a Bartoňová, 2006, s. 144 – 149).

Vaňásková a Bednář dále uvádějí jako generický nástroj hodnotící kvalitu života v souvislosti se zdravím Short Form 36 (SF – 36) Health Subject Questionnaire. Jeho využitelnost je jak pro klinickou praxi, tak pro výzkum, hodnocení financování zdravotní péče a zjišťování statistických dat o zdravotním stavu obyvatelstva. Jeho součástí je 36 otázek v osmi doménách týkajících se omezení funkce - omezení fyzické činnosti, omezení pro fyzické problémy, tělesnou bolest, celkové zdraví, vitalitu, sociální funkce, omezení pro emoční problémy a omezení se vztahem k duševnímu zdraví. Je standardizovaný v české verzi (Vaňásková a Bednář, 2013, s. 133– 135).

Pro široké použití bez ohledu na typ onemocnění a jeho závažnost byl vytvořen dotazník Sickness Impact Profile (SIP) – Profil vlivu onemocnění. Obsahuje 136 položek

reprezentujících denní aktivity, které si sám nemocný vyplní, popřípadě vyškolená osoba (Vaňásková a Bednář, 2013, s. 133– 135).

Generické nástroje pro hodnocení kvality života lze použít u jakéhokoli onemocnění bez ohledu na věk, pohlaví, kulturu a podobně s tím, že svou standardizovanou strukturou hodnotí celkový stav nemocného všeobecně. Často se stávají součástí specifických dotazníků pro konkrétní onemocnění. Slováček a Slováčková uvádějí jako nejčastěji využívané právě Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL), Short Form 36 (SF – 36) Health Subject Questionnaire, Sickness Impact Profile (SIP) a dále zmiňují Karnofsky Performance Status Scale (KPSS), Activities of Daily Living (ADL), Nottingham Health Profile (NHP), European Quality of Life Questionnaire Version EQ-5D (EuroQol EQ-5D) (Slováček a Slováčková, 2012, s. 13 – 17).

Zdůrazňují jejich výhodu širšího pojetí, ale nízkou citlivost ke změnám zdravotního stavu u konkrétního onemocnění způsobené například léčbou, což se shoduje s postojem Adese, Lu a Madana, že mezi klinickými pracovníky jsou více preferovány nástroje hodnotící nemoc specificky, které přímo měří specifické domény stavu pacienta.

V souvislosti s komplikujícími symptomy provázejícími průběh Parkinsonovy nemoci lze využít hodnotící škály a testy odrážející právě tyto symptomy. Pacienti s pokročilou Parkinsonovou nemocí mívají často zkušenosti s motorickými komplikacemi, které mají výrazný podíl na snížení vnímání kvality života. Způsobují jim snížení mobility a především způsobují potíže v nezávislosti zvládnání denních aktivit. Zahrnují například přílišnou hypokinezi až akinezi, rigiditu, choreiformní a nedobrovolné pohyby (Lökk a Fereshtehnejad, 2013, s. 169 – 183). Z pohledu všeobecné setry je vhodný test hodnotící zvládnání denních aktivit - Barthelův test aktivit denního života (ADL), na jehož základě jsou stanovovány ošetřovatelské diagnózy.

Dalším nástrojem, který odráží potřeby pacienta, a ty se pak následně mohou odrazit ve stanovení ošetřovatelských diagnóz, je Fatigue Severity Scale (FSS) – Hodnocení tíže únavy. Únava je častým symptomem související s Parkinsonovou nemocí. Tento nástroj hodnotí únavu z fyzického aspektu a jejího vlivu na denní činnosti nemocného. Hodnotí vliv únavy na motivaci, cvičení, fyzickou aktivitu, provádění běžných povinností a zodpovědností a jejich interakcí s prací, rodinou a sociálním životem. Obsahuje 9 otázek s maximálním počtem 36 bodů. Jednotlivá otázka je hodnocena 1 – 7, kde 1 = silný nesouhlas s tvrzením, 7 = silný souhlas s tvrzením. Výsledný součet je dělen devíti a je získán průměr, kde vyšší hodnota koresponduje s více závažnou únavou (Fereshtehnejad et al., 2014, s. 1 – 10).

Jak dokládají například Vernonová a Grover, je častým symptomem Parkinsonovy nemoci deprese (Grover et al., 2003, s. 311-312); (Vernon, 2009, s. 195 – 206). Ke zhodnocení stupně úzkosti a deprese u populace psychiatricky neléčené, navštěvující zdravotnická zařízení, je využíván Hospital Anxiety and Depression Score (HADS). Jedná se o skriningový nástroj. Zahrnuje čtrnáct otázek rozdělených do dvou částí. Sedm otázek je vztaženo k úzkosti a sedm k depresi. V každé části dotazníku lze získat 0 – 21 bodů, jednotlivý dotaz lze ohodnotit 0 – 3 body, kde 0 = vůbec, 3 = velmi často (Fereshtehnejad et al., 2014, s. 1 – 10). Dotazník je standardizován v českém jazyce.

U dlouhodobě medikamentózně léčeného nemocného s Parkinsonovou nemocí se mohou projevit symptomy dopaminového dysregulačního syndromu, a jak prezentují Kamarádová et al., tento syndrom postihuje ve větší prevalenci osoby, jež mají v anamnéze závislost na alkoholu, osobnostní rysy s převažující tendencí vyhledávat něco nového a jinou psychiatrickou zátěž. Projevy tohoto syndromu mohou mít, jak již bylo zmíněno, různou podobu. Pro nemocného a jeho okolí může mít nejvíce devastující vliv patologické hráčství (Kamarádová et al, 2013, s. 136 – 140).

Jak uvádí Gescheidt, v diagnostice Patologického hráčství se používají dotazníky, celosvětově je rozšířen South Oaks Gambling Screen. Test obsahuje 16 otázek týkajících se hráčství (Gescheidt, 2009, s 107-110). Modifikovaná verze obsahuje 20 otázek vztahujících se k hráčskému chování, ztrátě kontroly nad hrou, zdroje financí a zahrnuje emoce. Skóre vyšší než 4 je hodnoceno jako pravděpodobné potíže s patologickým hráčstvím. Maximální počet značí potíže s patologickým hráčstvím (Fernadéz-Montalvo, 2012, s. 344-349).

Gescheidt dále zmiňuje, že na další patologické chování je užíván Minnesota Impulsive Disorders Interview a existuje řada dalších dotazníků, které si jednotliví autoři upravují dle potřeb svých studií. Následkem toho je ve výsledných studiích nejednotná prevalence patologického hráčství. Jako skriningový nástroj lze užít dvě otázky dle Johnsona: 1. „Cítil jste někdy potřebu vyhrávat více a více peněz?“ 2. „Musel jste někdy lidem, kteří jsou pro Vás důležití, kvůli hazardní hře lhát?“ Při kladných odpovědích je vysoká pravděpodobnost Patologického hráčství (Gescheidt, 2009, s 107-110).

Dubayova et al. se ve své studii zabývali vlivem neurotismu a extroverze ve spojení s kvalitou života u Parkinsonovy nemoci. Zdůrazňují, že osobnostní rysy jako neurotismus a extroverze jsou předpokládanými faktory k vnímání stavu vlastního zdraví a vedou ke zhoršení vnímání kvality života u chronických onemocnění. Dokládají, že lidé s vyšší mírou neurotismu se manifestují většími obavami, nejistotou a úzkostí. Protože jejich reakce jsou na jednotlivé stimuly přehnané, je jejich neurotismus spojován s psychologickou dysfunkcí.

Naopak extrovertní lidé se svou tendencí k sociálním kontaktům a preferující změny jsou ovlivňováni touhou po vzrušení a jednají impulsivně. V jejich práci využili The Eysenck Personality Questionnaire Revised Abbreviated (EPQR-A), což je tedy zkrácená verze Eysenckova Osobnostního Dotazníku (EOD), který je i v českém jazyce. Tento dotazník hodnotí úroveň extroverze a neurotismu. Je složen z 24 položek rozdělených do 4 podjednotek – škála extroverze, škála neurotismu, škála psychotická a škála lži. Jednotlivé položky jsou hodnoceny ANO = 1, NE = 0, celkové skóre pro každou škálu činí rozpětí mezi 0 – 6. Hodnota vyššího ohodnocení indikuje vyšší míru jednotlivého rysu. Jejich práce zkoumala vliv osobnostních rysů u mužů a žen na vyrovnávání se s nemocí. Z práce vyplynulo, že neurotismus hraje u obou pohlaví důležitou roli v sociální podpoře a emocionální pohodě. U žen je neurotismus významně spojen se stigmatizací z nemoci a tělesného nepohodlí. Extroverze hraje také důležitou roli v emocionální pohodě, ale u žen je spojována spíše se snížením kvality života, kdežto u mužů se zvýšením kvality života (Dubayova et al., 2009, s. 33-42).

Nutriční stav je velmi důležitý příspěvek ke vnímání kvality života a jedna z hlavních životních podmínek u starší populace. Fereshtehnejad et al. uvádějí, že Parkinsonova nemoc je suspektní příčinou zhoršení nutričního stavu díky široké škále symptomů zahrnujících motorické a non-motorické symptomy, včetně únavy a psychických změn. Mimoto farmakologická léčba může způsobovat sama o sobě nauzeu, zvracení a úbytek váhy. Jejich studie se zabývala spojením mezi nutričním stavem a vlivu motorických symptomů, psychických změn a únavy. K jejich cíli využili Mini Nutritional Assessment (MNA) – Malý výživový test. Jedná se o rychlý nástroj užívaný u seniorů ke zhodnocení rizika malnutrice. Plná verze zahrnuje 18 položek, rozdělených do dvou skupin. V první části je 6 skriningových otázek, ve druhé části je 12 hodnotících otázek. MNA škála zahrnuje Body Mass Index (BMI), váhový úbytek, obvod zápěstí a kotníku, chuť k jídlu, medikaci, celkové a kognitivní zdraví, dietní omezení, schopnost samostatného příjmu stravy, sebevnímání zdraví a nutrice a také objektivní posouzení malnutrice. V části skriningových otázek lze získat 16 bodů, v části hodnotících otázek 14 bodů. Dohromady lze získat 30 bodů, kde 17 a méně indikuje malnutrici, 17 – 23,5 je riziko malnutrice a 24 a více je normální nutriční stav (Fereshtehnejad et al., 2014, s. 1 – 10).

V jejich studii došli k závěru, že špatný nutriční stav je doprovázen zhoršeným vnímáním kvality života u skupiny nemocných s Parkinsonovou nemocí. Potvrdili korelaci mezi MNA škálou a doménami kvality života jako rysy zdravotního postižení, kognice, komunikace, emocionálními a sociálními aspekty (Fereshtehnejad et al., 2014, s. 1 – 10).

2. 3 Moderní přístup k nemocným s Parkinsonovou nemocí

Výzvou pro nemocné s Parkinsonovou nemocí a pro jejich poskytovatele zdravotní péče, jestliže jsou nutné medikamenty pro kontrolu symptomů Parkinsonovy nemoci, je zajistit optimální celkovou léčbu. Jako „zlatým standardem léčby Parkinsonovy nemoci“ je považován takový přístup, který je doplňován strategiemi v oblasti pohybových aktivit, komunikace, zajištění nutrice. Parkinsonova nemoc nepatří mezi vyléčitelná onemocnění a léčba je zaměřena převážně na symptomy onemocnění. Přesto hlavní úsilí v léčbě by mělo směřovat k udržení kvality života pro nemocného s Parkinsonovou nemocí (O'Maley et al., 2005, s. 14 – 20).

V zahraničí v některých zemích, například Velká Británie, Austrálie, byl vyvinut koncept primární péče, kde značnou část kompetencí v péči o nemocné s Parkinsonovou nemocí přebírá sestra specialista (Parkinson's disease nurse specialist – PDNS).

Jarman et al. provedli dvouletou randomizovanou klinickou studii, jejíž cílem bylo zhodnotit efekt na výsledky zdravotní péče a výsledné náklady na péči u komunity nemocných s Parkinsonovou nemocí, jež byli v péči specializovaných sester. Vybrali náhodně z různých částí Anglie 438 lékařů a u nich vybrali 1859 pacientů s Parkinsonovou nemocí. Dále se studie zúčastnilo devět zdravotních sester, které absolvovaly školení, kde získaly dovednosti o speciálních potřebách nemocných s Parkinsonovou nemocí a jejich pečovateli. V klinické studii působily v komunitě jako poradci doplňující praktického lékaře. Výsledkem této studie bylo zjištění, že specializované sestry měly malý vliv na klinický stav nemocných. Měly však značný vliv na well-being u těchto nemocných a na celkové vnímání kvality života. Dalším podstatným výstupem této studie bylo, že zlepšení vnímání kvality života u nemocných a jejich pečovateli vlivem spolupráce se specializovanými sestrami se neprojevovalo zvýšením celkových nákladů na péči o tyto pacienty (Jarman et al. 2002, s. 1072 – 1075).

Role sestry specialistky spočívá především v poradenství a edukaci nemocných a jejich pečovateli o Parkinsonově nemoci a to v jejich domácím prostředí, u praktického lékaře, v nemocnici i u nehospitalizovaných nebo prostřednictvím telefonu. Poskytuje informace o lécích a jejich účincích, včetně vedlejších, pod záštitou lékaře. Monitoruje klinický stav a celkovou pohodu nemocného, informuje lékaře, provádí konzultace. Je-li nemocný hospitalizován, je pojícím článkem mezi personálem a nemocným. Posuzuje nároky na dávky sociálního zabezpečení a tvoří spojovací článek mezi všemi členy

multidisciplinárního týmu, který pečuje o nemocné s Parkinsonovou nemocí (Jarman et al. 2002, s. 1072 – 1075). O'Maley et al. dodávají, že specializovaná sestra má odborné znalosti a zkušenosti k poskytování přesných a vhodných informací nemocným s Parkinsonovou nemocí a jejich blízkým pečovatelům (O'Maley et al, 2005, s. 14 – 20).

Cotton a Heisters zmiňují, že první specializovaná sestra pro Parkinsonovu nemoc byla jmenována v roce 1989 ve Velké Británii. Od té doby sestry pomáhají nemocným zvládat jejich četné potíže se zvládním medikace, nabízením rad a informací, jak žít s nemocí a poskytováním emocionální podpory, jak samotným nemocným, tak blízké rodině během jejich cesty od stanovení diagnózy přes paliativní léčbu až ke stádiu ukončení života (Cotton a Heisters, 2012, s. 12 – 14).

V České republice není zaveden koncept specializovaných sester pro péči o nemocné s Parkinsonovou nemocí. Většinu kompetencí v péči o tyto nemocné přebírá všeobecná sestra nacházející se v primární, nemocniční a následné péči.

O'Maley uvádí, že důležitým článkem v multidisciplinárním přístupu k nemocnému s Parkinsonovou nemocí je edukace. Edukace zprostředkovaná všeobecnou sestrou může nemocnému s Parkinsonovou nemocí mnohem efektivněji pomoci se zvládním komplikací způsobených léčbou či samotným onemocněním. Edukace je cenná strategie k optimalizaci užívání léčiv tak, aby symptomy onemocnění byly pod optimální kontrolou a tím byla udržována kvalita života nemocného i jeho pečovatele (O'Maley et al, 2005, s. 14 – 20).

Podobné zkušenosti má i Parashos a dodává, že je užitečné a vhodné poskytnout nemocným a jejich partnerům, kteří o ně pečují, edukační materiály, psané instrukce nebo nahrávky z konferencí při propuštění z nemocničního zařízení, ale i mimo hospitalizaci (Parashos, 2012, s. 189 – 198).

V časném a středním stádiu Parkinsonovy nemoci mohou být symptomy onemocnění vhodnou medikací a širokou škálou postupů dobře zvládnuty. Tito pacienti a obzvláště ti, co mají dobrý přístup ke zdravotní péči, mohou vést nezávislý a produktivní život, neboť jsou schopni vyhledat zdravotní pomoc v případě potíží. Calne a Kumar však uvádějí, že je to jen špička ledovce. Většina lidí má onemocnění v pokročilém stádiu, které je invalidizuje, špatně snáší medikamentózní léčbu Parkinsonovy nemoci a následně jsou skryti před společností. Pacienti s pokročilým onemocněním mají omezený přístup ke zdravotní péči mimo domov nebo zařízení, kde bydlí a jejich péče následně není komplexně řešena (Calne a Kumar, 2003, s. 242 – 251).

Tyto komplikace Parkinsonovy nemoci, která díky své progresi a jistému omezení v možnostech terapie, vyžadují nejvyšší důraz na poskytování profesionální péče nemocnému,

zahrnující medicínský, psychologický, spirituální, a sociální aspekt. Všechny tyto aspekty, které se mění v průběhu onemocnění, zahrnuje paliativní péče (Lökk a Fereshtehnejad, 2013, s. 169 – 183).

Paliativní péče je holistický přístup k ošetřování s důrazem na kvalitu života, která je životně důležitá pro ty, co potřebují léčbu. Není striktně určena pouze pro péči o umírající, zahrnuje management komplikací onemocnění, psychosociální podporu a spirituální péči. Lidé s Parkinsonovou nemocí mají celý komplex potřeb, a proto by o ně mělo být pečováno multidisciplinárním týmem zahrnujícím všeobecné sestry, praktické lékaře, neurology a fyzioterapeuty (Kernohan, Waldron a Hardyway, 2011, s. 22 – 25).

S tímto tvrzením se shoduje i Kaňová, která říká: „Není pravdou, že do centra pozornosti paliativní péče patří zejména onkologicky nemocní. Na paliativní péči má nárok každý člověk, u kterého očekáváme, že jeho nemoc není vyléčitelná a skončí smrtí. Vzhledem k povaze příslušného onemocnění je pak třeba hledat spolu s nemocným možnosti našich intervencí. Uprostřed naší péče stojí pacient, proto je to právě on, kdo nám dává nahlédnout do svých představ, tužeb, zvyků a potřeb a může je seřadit ve světle blízkého konce svého života“ (Kaňová, 2014, s. 36 – 37).

Vernonová říká, že klíčovou úlohou všeobecné sestry v provádění paliativní péče je aktivní naslouchání, zručnost a schopnost asistovat pacientovi a jeho rodině ve stanovení cílů ošetrovatelské péče a celkového plánu. Koncept paliativní péče zahrnuje péči od stanovení diagnózy nemoci s narůstajícím převládáním složek paliativní péče až do konečného stádia (Vernon, 2009, s. 195 – 206).

Lökk a Fereshtehnejad dodávají, že termín paliativní péče byl původně definován jako péče cílená na úlevu nemocnému již bez léčby základního onemocnění. V současné době je tento termín rozšířen o každou zdravotní péči, jejímž cílem je vytvořit co nejpohodlnější život nemocnému a specificky těm, kteří trpí chronickým a progresivním onemocněním, jako je Parkinsonova nemoc. Na rozdíl od původní definice současný přístup k paliativní péči nezahrnuje pouze management bolesti a symptomů, ale integruje emocionální, psychologický a spirituální aspekt (Lökk a Fereshtehnejad, 2013, s. 169 – 183).

Bareš potvrzuje, že je-li u pacientů s Parkinsonovu nemocí aplikován koncept paliativní péče, je jejím výsledkem snížení zatížení nemocných a jejich rodin opakovanými hospitalizacemi a je možné takovýmto přístupem snížit celkové náklady na léčbu (Bareš, 2010, s. 13 – 15).

Kernohan, Waldron a Hardyway prezentují principy paliativní péče, které nejsou limitovány stádiem konce života, ale měly by být aplikovány během celého průběhu nemoci.

Tyto principy spočívají v nabídnutí pomoci při řešení progresu onemocnění již v počátečním stádiu, poskytnutí nezbytné léčby symptomů a podpurné léčby, multidisciplinární přístup ve všech aspektech Parkinsonovy nemoci, zvážení ohledu dopadu onemocnění na pečovatele, rodinu a přátel pacienta. Uvádějí čtyři stadia péče – diagnosis (diagnostiky), maintenance (vedení), complex (celek), end-stage (konečné stádium). Paliativní péče může pacientovi pomoci v každém z těchto stádií. Ve stádiu diagnostiky většinou není zapotřebí intervence všeobecné sestry. Spočívá v poskytování informací a podpory (Kernohan, Waldron a Hardyway, 2011, s. 22 – 25).

Stádium udržování je relativně stabilní, s efektivní medikací, pacient má úlevu od symptomů nemoci a spočívá v prevenci komplikací onemocnění. V této fázi je kritické, aby nemocný bral medikaci tak, jak je mu předepisována. Zde je obzvláště uplatňována edukace nemocného. Jak potvrzuje O'Maley, pokud osoba mající Parkinsonovu nemoc pochopí, jak medikamenty fungují, může užívat medikaci po dobu, kdy medikamenty zvládají symptomy onemocnění (O'Maley et al., 2005, s. 14 – 20). Příkladem je poučení pacienta, aby Levodopu, hlavní lék v léčbě Parkinsonovy nemoci, užíval 30 – 45 minut před jídlem. Také je dobré omezit bílkoviny během dne a většinu z denní dávky přijímat večer. Je tak možné předcházet fluktuacím stavu během dne (Roth, Sekyrová a Růžička, 2005, s. 62).

Lökk a Fereshtehnejad rovněž uvádějí, že u Parkinsonovy nemoci je snížení střevní motility ovlivněno onemocněním, užívanými medikamenty, celkově sníženou mobilitou i sníženým příjmem tekutin. Následkem snížené motility střev je snížené vstřebávání Levodopy v jejunu a tím jsou snížené plasmatické hladiny Levodopy s následnou fluktuací stavů. Situaci zhoršuje současný příjem bílkovin s Levodopou. Proto doporučují snížení denního příjmu bílkovin na 40g a tento příjem směřovat k večeru (Lökk a Fereshtehnejad 2013, s. 169 – 183).

Všeobecná sestra během svých činností dozoruje na dodržování těchto zásad a aktivně zjišťuje povědomí nemocného a jeho pečovatele zpětnovazebnými mechanismy.

Kernohan, Waldron a Hardyway dále zdůrazňují, že u hospitalizovaných je možné zvýšit jejich komfort umístěním na pokoj v blízkosti toalety, neboť pacienti mívají potíže s močovým měchýřem, nutící je k urgentnosti a časté frekvenci, což všeobecné sestry musejí zhodnotit v rámci plnění ošetrovatelského procesu u hospitalizovaných (Kernohan, Waldron a Hardyway, 2011, s. 22 – 25).

Lökk a Fereshtehnejad potvrzují, že urologické potíže u nemocných s Parkinsonovou nemocí má až 70% pacientů. Je to způsobeno hyperaktivitou musculus detruzor močového

měchýře vedoucí k naléhavosti, zvýšené frekvenci a nočnímu nucení (Lökk a Fereshtehjad, 2013, s. 169 – 183).

Všeobecné sestry mohou svým pacientům doporučit inkontinentní podložky. Je potřeba, aby nemocný byl ujištěn, že inkontinentní podložky jsou široce využívány a je užitečné jejich využití. To je preferované před životem s úzkostí spojené s inkontinencí, která vede k sociální izolaci (Calne a Kumar, 2003, s. 242 – 251).

Stádium udržování je charakteristické tím, že pacienti mívají potíže s komunikací, neboť je zeslaben mluvený projev, je snižená intonace, zhoršená artikulace vlivem onemocnění nebo symptomatickou léčbou. Relativní důvod, proč nemocný s Parkinsonovou nemocí sníží svůj řečový projev, může být jako komplikace způsobená dehydratací a snížením fonace způsobné oslabením vokálního svalstva (Lökk a Fereshtehjad, 2013, s. 169 – 183); (Kernohan, Waldron a Hardyway, 2011, s. 22 – 25).

Jak doporučuje Bareš, je vhodné pravidelné cvičení, čtení nahlas podle zvukového záznamu, nácvik správné fonace a intonace (Bareš, 2010, s. 13-15). U pacientů s pokročilou fází onemocnění, u nichž se již projevují potíže takového rázu, že artikulace a fonace způsobují řeč nezřetelnou, Calne a Kumar doporučují k usnadnění komunikace otázky typu ano/ne, vyvarování se dotazů s více možnými odpověďmi, využívání kartiček s abecedou nebo podobné nástroje (Calne a Kumar, 2003, s. 242 – 251).

Všeobecná sestra musí mít na paměti, že je nutné při komunikaci s nemocným s Parkinsonovou nemocí dát pacientovi dostatek času k podání odpovědi, když s ním hovoří. Nemocnému může trvat dlouho, než odpoví, ale to neznamená, že neposlouchá či nechápe (Cotton a Heisters, 2012, s. 12 – 14). Komunikace hraje důležitou roli v edukačním procesu. Role všeobecné sestry se vyvíjí během péče o nemocného a jedinečný vzájemný vztah sehrává roli ve specifických potřebách při Parkinsonově nemoci (O'Maley et al., 2005, s. 14 – 20). Jak prokázala studie Dubayové et al., komunikace sehrává nedílnou součást ve vnímání kvality života a celkového stavu u nemocných s Parkinsonovou nemocí a to s větší prevalencí zejména u mužů (Dubayova et al., 2009, s. 33-42).

Kernohan, Waldron a Hardyway říkají, že další stádium paliativní péče je fáze komplexu. Jak onemocnění progreduje, pacientovy potřeby se stávají mnohem více komplexní, odrážející závažnost symptomů a psychosociální potřeby. V této fázi péče je vyžadující stálý přístup k trvající podpůrné péči a potřebám nemocných. Pro tuto fázi je typické, že specialisté v oblasti paliativní péče dávají cenné rady o pacientových potřebách všem členům multidisciplinárního týmu včetně všeobecných sester. Všeobecné sestry následně využívají tyto znalosti v péči o nemocného v institucích, například nemocnicích.

Zlatým standardem rámce vzdělávacích programů je umožnění všeobecným sestřám péči o lidi blížící se ke konci života s vysokou kvalitou ošetrovatelské péče (Kernohan, Waldron a Hardyway, 2011, s. 22 – 25).

V tomto stádiu je již zapojena hospicová péče umožňující jednodenní hospitalizaci, která pomůže s řízením zvládnutí symptomů Parkinsonovy nemoci a může ulevit pečovateli. Své uplatnění nachází i domácí péče, v které jsou často sestry vyškolené v oblasti paliativní péče.

Jak se mění podmínky zdraví nemocného s Parkinsonovou nemocí, léčba se stává méně efektivní, péče o nemocného přechází do konečného stádia. Je charakteristické tím, že medikamentózní léčba se stává méně efektivní, jsou plně zvýrazněny symptomy onemocnění a nežádoucí účinky léčiv. Nemocný se projevuje úbytkem na váze a vlivem nutnosti snížit medikaci často snížením mobility. Vlivem vyššího věku se často objevují další onemocnění, která je nutno léčit spolu s Parkinsonovou nemocí (Kernohan, Waldron a Hardyway, 2011, s. 22 – 25).

U nemocných s pokročilým stádiem Parkinsonovy nemoci se často vyvíjí potíže s dysphagií, obtížným polykáním, vedoucí ke ztrátě váhy a nedostatečného příjmu léků, ke vzniku dehydratace, aspiraci a dušení (Lökk a Fereshtehnejad, 2013, s. 169 – 183). V těchto situacích je nezbytná plná ošetrovatelská péče. Jak doporučují například Calne a Kumar, je dobré, aby pacient přijímal malé porce v sedě s bradou dolů. K usnadnění polykání doporučují na začátek kyselou stravu, snadněji vyvolá polykací reflex. Bareš doporučuje k příjmu tekutin využít slámky. Všeobecná sestra uplatní své znalosti v edukaci pečovatelů o nemocné s Parkinsonovou nemocí. Jak Calne a Kumar uvádí, je užitečné, aby v případě dušení nemocného znali Heimlichův manévř. V případě nedostatečného příjmu nutričně hodnotné stravy je nutné zvážit zavedení nasogastrické sondy, popřípadě perkutánní gastrostomie. (Bareš, 2010, s. 13-15); (Calne a Kumar, 2003, s. 242 – 251). Strava obsahující podstatné množství antioxidantů jako zelenina, ovoce a semínka bohatá na vitamín C, karotenoidy a vitamín E mohou mít neuroprotektivní účinek i jiný benefit (Vernon, 2009, s. 195 – 206).

Poruchou spánku v pokročilé fázi onemocnění trpí 40 – 90% nemocných. Objevuje se fragmentace spánku, restless syndrome (syndrom neklidných nohou), spánková inverze, nadměrná denní spavost. Autoři doporučují snížit příjem tekutin před spaním pro omezení nočního nucení na toaletu, omezit nápoje obsahující kofein, zvýšeně svítit přes den (Lökk a Fereshtehnejad, 2013, s. 169 – 183); (Bareš, 2010, s. 13-15).

Jedním ze základních kamenů paliativní péče je léčba bolesti. Lökk a Fereshtehnejad uvádí, že polovina nemocných s Parkinsonovou nemocí má potíže s bolestí a tento problém je

často podceňován. Vznik bolesti je multifaktoriální, svou roli sehrávají příčiny svalového původu a skeletální příčiny ve spojení s motorickými a non-motorickými příznaky onemocnění. Jsou pravděpodobné sekundární příčiny vlivem rigidity, třesu a zaujímaného postoje. Efekt léčby závisí na tom, zda je bolest spojena s „OFF“ stavem. V tomto případě lze ovlivnit bolest adekvátní dopaminergní léčbou (Lökk a Fereshtehjad, 2013, s. 169 – 183). Bareš také uvádí, že k léčbě bolesti se užívají analgetika, antiepileptika a u až 30% pacientů s bolestí hlavy jsou účinná antidepresiva (Bareš, 2010, s. 13-15). Všeobecná sestra sehrává roli v podpůrné péči při zvládání bolesti, zejména komunikací s nemocným, jeho rodinou, pozorováním a prováděním intervencí vedoucích ke zmírnění bolesti.

Významným problémem pro nemocné s Parkinsonovou nemocí a jejich pečovatele sehrává demence. Cotton a Heisters říkají, že jeden ze tří nemocných má určitou formu demence a až u 80% se jistá forma demence rozvine (Cotton a Heisters, 2012, s. 12 – 14). Dostál rovněž uvádí, že kognitivní změny se u nemocných s Parkinsonovou nemocí rozvíjí od počátku onemocnění. Syndrom demence je charakterizován rozvojem alespoň ve dvou oblastech z kognitivních funkcí, jako jsou orientace, pozornost, verbální schopnosti, počítání, exekutivní funkce, praxe, abstrakce nebo úsudek. Jejich vzájemnou kombinací dochází k rozvoji demence, která má závažný vliv na kvalitu života nemocného i pečovatele. Také uvádí, že v australské kohortové studii se kognitivní deficit objevil po patnácti letech trvání nemoci u 84%, a z toho u 48% se plně rozvinula demence (Dostál, 2013, s. 28 – 32).

Lidé s Parkinsonovou demencí mají potíže se zapomínáním, zpomalený procesem myšlení, hůře se soustředí, mohou se objevit halucinace, iluze. Tyto symptomy mohou mít určitou fluktuaci, horší se večer a v noci. Všeobecné sestry pečující o tyto nemocné se musí snažit, aby měli pacienti pohodlí, povzbuzovat je v navazování kontaktů s ostatními. Když hovoří s nemocnými, je důležité hovořit jasně, využívat známé fráze, dobře naslouchat a nechat nemocným dostatek času na odpověď (Cotton a Heisters, 2012, s. 12 – 14).

Calne a Kumar říkají, že demence se svým snížením intelektuálních schopností a paměti nemocného odkazují být závislým na svém pečovateli nebo instituci. Uvádají, že okolo 30% nemocných s Parkinsonovou nemocí má nějakou formu demence. Jak demence, tak vedlejší účinky léčiv u léčby Parkinsonovy nemoci mohou omezit léčebné možnosti a mají zásadní vliv na schopnost poskytovat odpovídající fyzickou péči a emocionální podporu. Všeobecná sestra může být primární profesionální podporou pro rodiny těchto pacientů, kteří jsou stále v domácí péči v těchto těžkých podmínkách. Schopnost všeobecné sestry poslouchat a poskytovat jednoduché návrhy pro péči o tyto pacienty je pro jejich pečovatele neocenitelnou podporou (Calne a Kumar, 2003, s. 242 – 251).

Calne a Kumar také uvádějí, že i bez samotné demence se u pacientů s Parkinsonovou nemocí může objevit psychóza a zmatenost. Všeobecná sestra by měla být první zdravotnický profesionál, který postřehne změny v chování a ze své pozice vyloučí možné příčiny, které je schopná vyřešit. Jsou to například nesprávné užívání léků na Parkinsonovu nemoc v posledních dnech, interakce jiných medikamentů nebo doplňků stravy, infekce, dehydratace, či potíže se zácpou. Pokud jsou tyto příčiny vyloučeny, je nutná konzultace s lékařem, který posoudí změnu medikace. Během těchto změn stavů pacienta sehrává všeobecná sestra důležitou roli v podpoře rodinných příslušníků (Calne, Kumar, 2003, s. 242 – 251).

Dostál říká, že psychotické projevy u Parkinsonovy nemoci jsou symptomatické a souvisejí s léčbou onemocnění. Halucinace se rozvíjí postupně. Nejdříve se projevují živé sny, později se přidávají zrakové iluze v šeru. Nemocný má zpočátku náhled, který později ztrácí (Dostál, 2013, s. 28 – 32).

Sindhi a Leroi rovněž shrnují, že neuropsychiatrické symptomy u Parkinsonovy nemoci zahrnují kromě deprese, úzkosti, psychózy, apatie, poruchy chování i kognitivní poruchy. Mírná kognitivní porucha je nyní rozpoznávána jako zřetelná klinická jednotka a může být předstupněm demence. Demence se u Parkinsonovy nemoci projeví u 40% nemocných, přičemž se v současné době předpokládá, že progresivní vývoj demence je nevyhnutelný a u nemocných více jak dvacet let se projevuje až v 80% (Sindhi a Leroi, 2013, 539 – 547).

Jak Sindhi a Leroi dodávají, je farmakologická léčba demence značně omezená a proto značný podíl na udržení kvality života u nemocných s Parkinsonovou nemocí sehrává léčba nefarmakologická. U demencí nesouvisejících s Parkinsonovou nemocí bylo již využito různých psychosociálních intervencí zaměřených na kognitivní terapii. I když je Parkinsonova nemoc specifická svým multifaktoriálním působením na nemocného, lze tyto intervence využít u tohoto onemocnění, neboť mají vliv na udržení určitého stupně kvality života jak nemocného, tak často i jeho pečovatele. Tyto psychosociální intervence zahrnují stimulační trénink kognitivních funkcí, nácvik orientace, trénování paměti ve skupinách, aktivity ve skupinách, reminiscenční terapii, kognitivní rehabilitaci (Sindhi a Leroi, 2013, 539 – 547).

Roth a Havránková potvrzují, že demence u Parkinsonovy nemoci se projevuje postižením exekutivních funkcí a zrakově prostorových funkcí (Roth a Havránková, 2008b, 100 – 103). Sindhi a Leroi doporučují více se zaměřit na posílení exekutivních a zrakově prostorových funkcí než například na paměť. Říkají, že právě zaměřením na pozornost a exekutivní funkce lze pozorovat výsledky (Sindhi a Leroi, 2013, 539 – 547).

Posilováním těchto exekutivních funkcí a pozornosti v rámci ošetrovatelského procesu se všeobecná sestra nepřímou dostává i do posilování bezpečnosti pacienta. Jak bylo potvrzeno ve španělské studii, je frekvence pádů u nemocných s Parkinsonovou nemocí vysoká. Téměř 60% nemocných mělo pád opakovaně každého půl roku (Contreras a Grandas, 2012, s. 1 – 10).

V rámci nejen paliativní péče u nemocných se středním až pozdním stádiem onemocnění reprezentují pády jednu z největších starostí. Kombinace zhoršení pozornosti, mobility, posturální nestability a poruchy chůze zvyšuje riziko pádu. Calne a Kumar doporučují využití chráničů na boky k prevenci zlomeniny krčku stehenní kosti s odkazem na finskou studii, ve které bylo prokázáno, že u skupiny, která je užívala, byla četnost zlomeniny 21 na 1000 osob, kdežto v kontrolní skupině, která chrániče neměla, byla četnost zlomenin 46 na 1000 osob (Calne a Kumar, 2003, s. 242 – 251).

Vernonová zase doporučuje pro zlepšení posturální stability tai chi. Uvádí, že v Pensylvánii provedli pilotní program zahrnující cvičení jógy. Pacienti proklamovali posílení celkového well-beingu se zlepšením ve schopnosti udržet rovnováhu a postoj. Toto zlepšení nastalo po dvanácti týdnech cvičení jógy dvakrát týdně (Vernon, 2009, s. 195 – 206). Tento její názor je podpořen i dalšími studiemi, viz níže.

Li et al. provedli randomizovanou studii jejímž cílem bylo zjistit, zda program tai chi vytvořený pro nemocné s Parkinsonovou nemocí zlepší jejich posturální stabilitu. Studie se zúčastnilo 195 pacientů ve stádiu onemocnění 1 – 4 dle Hoehn a Yahr. Byli rozděleni do tří skupin, ve kterých cvičili hodinu po dobu 24 týdnů. Cvičení bylo ve skupinách rozděleno na tai chi, silový trénink a strečink. Z této studie vyplynulo, že tai chi má pozitivní vliv na zmírnění poruch stability u nemocných s mírným až středně těžkým průběhem Parkinsonovy nemoci. Dalším benefitem bylo zvýšení funkční kapacity a snížení incidence pádů u nemocných ve skupině cvičících tai chi (Li et al., 2012, 511 – 519).

S tímto se shoduje i závěr meta-analýzy, kterou provedli Yang et al. Prohledali šest anglických a čínských databází, vybrali sedm randomizovaných kontrolních studií a jednu nerandomizovanou kontrolní studii publikovaných do roku 2014. Závěrem tohoto systematického přehledu byl důkaz, že tai chi má pozitivní vliv na zlepšení motorické funkce, rovnováhu a funkční mobilitu nemocných s Parkinsonovou nemocí. Zároveň studie neprokázala ani nevyvrátila, že by tai chi mělo pozitivní vliv na rychlost chůze, délku kroku a vytrvalost. Autoři doporučují zařadit tai chi do klinické praxe jako doplňkovou a alternativní léčbu Parkinsonovy nemoci s cílem zlepšení motorických funkcí a rovnováhy (Yang et al., 2014).

Lökk a Fereshtehnejad uvádějí, že na základě víry zlepšit kvalitu života a pomoci nemocným s Parkinsonovou nemocí žít aktivně, jak je to možné, může být vyžadována paliativní péče. Je spojená se zlepšením kvality života a měla by být zvažována jako důležitá součást přístupu již od stanovení diagnózy. Aplikování principů paliativní péče od prvopočátku může zlepšit zvládání posledního stádia onemocnění doprovázeného nejen motorickými příznaky, ale i širokou škálou non-motorických příznaků, čímž je cílená paliativní péče více potřebná s narůstající progresí onemocnění (Lökk a Fereshtehnejad, 2013, s. 169 – 183).

2. 4 Shrnutí teoretických východisek a jejich význam

Cílem přehledové bakalářské práce byla sumarizace poznatků, jak nemoc v průběhu své progresse ovlivňuje kvalitu života nemocného z různých aspektů.

První cíl přehledové bakalářské práce spočíval v předložení publikovaných poznatků, které faktory nemoci ovlivňují kvalitu života nemocného. Z dohledaných článků vyplývá, že Parkinsonova nemoc se svou symptomatologií ovlivňuje život nemocného v řadě oblastí. Autoři se shodují, že tato symptomatologie má vliv na vnímání kvality života. (Grover, 2015, s. 65-76; Baláž, 2013, s. 229 – 231; Dostál, 2013, s. 28 – 32; Kamarádová et al., 2013, s. 136 – 140; Lökk a Fereshtehnejad, 2013, s. 169 – 183; Contreras, Grandas, 2012, s. 1 – 10; Bočková, 2011, s. 28-31; Bareš, 2010, s. 13-15; Dubayova et al., 2009, s. 33-42; Vernon, 2009, s. 195-206; Havlíková et al., 2008, s. 475 – 480; Roth a Havránková, 2008, s. 33 – 36; Molina et al., 2000, s. 869-872). Dohledané články potvrzují, že Parkinsonova nemoc je typická rozvojem motorických komplikací, jako jsou akineze, klidový třes, rigidita a posturální poruchy. Tyto se s rozvojem onemocnění zhoršují a mají vliv na vnímání kvality života (Lökk a Fereshtehnejad, 2013, s. 169 – 183; Vernon, 2009, s. 195-206; Roth a Havránková, 2008, s. 33 – 36). Contreras a Grandas se stejně jako Valkovič shodují, že jedním z významných důsledků motorických komplikací je riziko pádů a ty jsou zdrojem morbidity a disability u nemocných s Parkinsonovou nemocí. Shodují se, že významným faktorem je délka onemocnění, porucha stability a kongnitivní deficit. Valkovič nepotvrdil vliv biologického stáří, což je v rozporu se závěry Contrerasy a Grandase (Contreras a Grandas, 2012, s. 1 – 10; Valkovič, 2007, s. 367 – 370). V dohledaných člancích se autoři shodují na významu non – motorických příznaků z pohledu vnímání kvality života ze strany nemocných, ale i jejich pečovateli a blízkých. Tyto mohou být vyvolány nejen samotným onemocněním, ale mohou vznikat v souvislosti s dopaminergní léčbou. Autoři se shodují, že je nutné věnovat těmto symptomům mimořádnou pozornost (Grover, 2015, s. 65-76; Baláž, 2013, s. 229 – 231; Dostál, 2013, s. 28 – 32; Lökk a Fereshtehnejad, 2013, s. 169 – 183; Menšíková, Nestršil a Praško, 2013, s. 92-95; Bočková, 2011, s. 28 – 31; Bareš, 2010, s. 13 -15; Vernon, 2009, s. 195 – 206; Roth a Havránková, 2008, s. 100 – 103; Molina et al. 2000, s. 869-872). Jedním z identifikovaných faktorů ovlivňujících kvalitu života nejen samotného nemocného, ale i jeho okolí, je dopaminový dysregulační syndrom, který může mít více forem. Pro nemocného a jeho okolí může mít nejvíce devastující následky patologické hráčství. Poznatky získané Middlesex Group prof. Andrewa Leese o dopaminovém

dysregulačním syndromu a výskytu patologického hráčství u nemocných s Parkinsonovou nemocí potvrdila studie Moliny et al., která prokázala, že souvisí s léčbou Levodopy (Baláž, 2013, s. 229 – 231; Kamarádová et al., 2013, s. 136 – 140; Menšíková, Nestrašil a Praško, 2013, s. 92-95; Bareš, 2010, s. 13-15; Molina et al., 2000, s. 869-872). Častý identifikovaný faktor ve vnímání kvality života byl prokázán u únavy, která se často pojí s výskytem deprese, což bylo dokladováno studií Havlíkové et al., další autoři se s tímto shodují a Grover doložil, že výskyt deprese je u nemocných s Parkinsonovou nemocí 3,24 krát vyšší (Grover, 2015, s. 65 - 76; Vernon, 2009, s. 195 – 206; Havlíková et al., 2008, s. 475 – 480). Často vyskytující faktory ovlivňující kvalitu života jsou autory popisovány autonomní dysfunkce, ortostatická hypotenze, gastrointestinální potíže a dysfagie. Souhrn těchto faktorů má vliv na sociální interakci nemocných s Parkinsonovou nemocí a jejich okolím, čímž je dovršena sociální komponenta tohoto onemocnění (Dostál, 2013, s. 28 – 32; Lökk a Fereshtehnejad, 2013, s. 169 – 183; Contreras a Grandas, 2012, s. 1 – 10; Perez-Lloret et al., 2012, s. 28 – 37; Dubayova et al., 2009, s. 33 - 42; Vernon, 2009, s. 195-206; Havlíková et al. 2008, s. 475 – 480; Abott et al., 2001, s. 456 – 462). První cíl přehledové bakalářské práce byl splněn.

Druhý cíl přehledové bakalářské práce spočíval v předložení publikovaných poznatků o nástrojích hodnocení kvality života. Z dohledaných článků vyplývá, že pod pojmem kvalita života si lze představit fyzické vnímání, hodnocení nemoci, jejích příznaků a léčby, psychický a sociologický stav. Vnímání kvality života související se zdravím vyjadřuje rozsah ovlivnění nemoci a její léčby na individuální schopnost pacienta žít život s nemocí plnohodnotně tak, aby byl spokojen. Měření kvality ve vztahu ke zdraví života (HRQOL) se stalo standardem v klinických studiích léčby a ve studiích hodnotících vliv zdravotního stavu. Mezi klinickými pracovníky jsou více preferovány nástroje hodnotící nemoc specificky, které přímo měří specifické domény stavu pacienta (Ades, Lu a Madan, 2013, s. 185 – 194; Vaňásková a Bednář, 2013, s. 133– 135; Palta, 2013, s. 211 – 214). Všeobecná sestra může sehrát roli v prevenci rozporů ve vyhodnocování symptomů onemocnění vnímané nemocným nebo jeho pečovatелеm (Vernon, 2009, s. 195 – 206). Používané škály a dotazníky u Parkinsonovy nemoci jsou Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS) – Jednotná škála hodnocení Parkinsonovy nemoci, nová MDS – UPDRS, Hoehn and Yahr Stage, Schwab and England Activities of Daily Living scale (škála aktivit denního života), 39 - item PD questionnaire (PDQ-39) (Fereshtehnejad et al., 2014, s. 1 – 10; Vaňásková a Bednář, 2013, s. 133– 135; Baláž 2011a, s. 16). Mezi generické nástroje hodnotící kvalitu života využitelné u Parkinsonovy nemoci uvádějí autoři Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL), Short Form 36 (SF – 36) Health Subject Questionnaire, Sickness Impact Profile

(SIP) – Profil vlivu onemocnění, Karnofsky Performance Status Scale (KPSS), Activities of Daily Living (ADL), Nottingham Health Profile (NHP, European Quality of Life Questionnaire Version EQ-5D (EuroQol EQ-5D) (Vaňásková a Bednář, 2013, s. 133– 135; Slováček a Slováčková, 2012, s. 13 – 17; Dragomirecká a Bartoňová, 2006, s. 144 – 149). Autoři také publikují využití škál a testů odrážejících psychický a fyzický zdravotní stav, či osobnostní rysy související s vlivem Parkinsonovy nemoci nebo její léčby na sociální chování nemocných. Jsou to např. Fatigue Severity Scale (FSS) – Hodnocení tíže únavy, Hospital Anxiety and Depression Score (HADS), South Oaks Gambling Screen, The Eysenck Personality Questionnaire Revised Abbreviated (EPQR-A), Mini Nutritional Assessment (MNA) (Fereshtehnejad et al., 2014, s. 1 – 10; Dubayova at al., 2009, s. 33-42; Gescheidt, 2009, s 107-110). Druhý cíl přehledové bakalářské práce byl splněn.

Třetí cíl přehledové bakalářské práce spočíval v předložení publikovaných poznatků o přístupu k nemocným s ohledem na kvalitu života. V publikovaných článcích se autoři shodují, že moderní přístup k nemocným s Parkinsonovou nemocí spočívá v paliativním přístupu. Tento přístup k nemocným je vhodné aplikovat již od počátku, tedy od stanovení diagnózy. Svým komplexním pojetím významně přispívá k udržení kvality života v jednotlivých stádiích onemocnění s ohledem na jejich specifika. Autoři se rovněž shodují, že význam paliativního přístupu k nemocným s Parkinsonovou nemocí má i socioekonomický dopad. Významně se podílí na snížení celkových nákladů vydaných na léčbu a umožňuje efektivnější využívání prostředků (Kaňová, 2014, s. 36 – 37; Lökk a Fereshtehnejad, 2013, s. 169 – 183; Kernohan, Waldron a Hardyway, 2011, s. 22 – 25; Bareš, 2010, s. 13 – 15; Vernon, 2009, s. 195 – 206). Ve srovnání s Českou republikou je v některých zemích, např. Velká Británie, Austrálie, a jiné položen základ paliativní péče v konceptu primární péče, kde významnou úlohu sehrává sestra specialistka (Parkinson's disease nurse specialist – PDNS). Studie Jarmana et al. prokázala význam těchto sester zejména ve vnímání kvality života a celkový well-being u nemocných s Parkinsonovou nemocí a jejich pečovatelů. Zároveň v tomto konceptu nedochází ke zvyšování celkových nákladů. Shoda autorů je v názoru, že základní kámen v počátečních stádiích Parkinsonovy nemoci a konceptu paliativní péče je položen v cílené a pečlivě zvolené edukaci nemocných a jejich pečovatelů (Lökk a Fereshtehnejad, 2013, s. 169 – 183; Cotton a Heisters, 2012, s. 12 – 14; Parashos, 2012, s. 189 – 198; Kernohan, Waldron a Hardyway, 2011, s. 22 – 25; Vernon, 2009, s. 195 – 206; O'Maley et al., 2005, s. 14 – 20; Jarman et al. 2002, s. 1072 – 1075). Z dohledaných článků také vyplývá, že paliativní péče sehrává významnou roli ve stanovení aktuálně potřebných intervencí v jednotlivých stádiích onemocnění. Tyto intervence vykonávají sestry specialitky,

či všeobecné sestry v rámci provádění ošetrovatelského procesu a jako součást multidisciplinárního týmu, čímž se podílí nejen na udržování zdraví nemocných, ale i v posílení a udržení kvality života nemocného a jeho pečovateli (Kaňová, 2014, s. 36 – 37; Dostál, 2013, s. 28 – 32; Lökk a Fereshtehnejad, 2013, s. 169 – 183; Sindhi a Leroi, 2013, s. 539 – 547; Cotton a Heisters, 2012, s. 12 – 14; Kernohan, Waldron a Hardyway, 2011, s. 22 – 25; Bareš, 2010, s. 13-15; Vernon, 2009, s. 195 – 206; O'Maley et al., 2005, s. 14 – 20; Calne a Kumar, 2003, s. 242 – 251). Třetí cíl přehledové bakalářské práce byl splněn.

Závěr

Parkinsonova nemoc patří mezi neurodegenerativní onemocnění, které svou progresí, svým průběhem a řadou komplikací, jež souvisí s onemocněním i jeho léčbou ovlivňuje vnímání kvality života a celkový well-being z různých aspektů.

Výsledky studií a přehled publikovaných článků naznačují potřebu věnovat pozornost non-motorickým komplikacím onemocnění, neboť tyto mají značný vliv na vnímání kvality života u nemocných s Parkinsonovou nemocí. Výstupy těchto studií mohou být využity ke stanovení intervencí potřebných k udržení kvality života nemocných.

Specifické nástroje k hodnocení kvality života u nemocných s Parkinsonovou nemocí prokazují svou užitečnost. Pro variabilitu symptomů onemocnění a jeho komplikací nachází své uplatnění využití dotazníků a škál určených pro jiná onemocnění či poruch v chování. Tímto lze předcházet plnému rozvinutí např. behaviorálních poruch, dopaminového dysregulačního syndromu, poruchám nutrice nebo je využít k aktivní prevenci zranění.

Moderní přístup k nemocným s Parkinsonovou nemocí spočívá v paliativní péči již od stanovení diagnózy. Tento přístup zahrnuje edukaci nemocného o průběhu onemocnění, komplikacích léčby, plnou psychosociální podporu nemocného a jeho rodinných příslušníků. Stejně tak provázení jednotlivými stádii onemocnění, které poskytuje udržení vnímání kvality života na určité úrovni, kterou nemocný a jeho pečovatelé hodnotí v obecné rovině jako uspokojující.

Význam a využití pro teorii a praxi

Přehledová bakalářská práce představila význam paliativní péče v přístupu k nemocným s Parkinsonovou nemocí. Nastínila také možný nedostatek v primární péči v České republice, a to v podobě absence sestry specialistky pro Parkinsonovu nemoc. Mnohé zkušenosti i studie ze zahraničí prokázaly jejich vliv na vnímání kvality života u nemocných, včetně jejich pečovatelů. Přestože všeobecná sestra má znalosti o Parkinsonově nemoci, tyto sestry specialistky by mohly v budoucnu být cenným zdrojem informací a zkušeností. Nepochybně by se tyto sestry se znalostí mnohých hodnotících technik mohly více zapojovat do potřebného výzkumu souvisejícím s širokou škálou komplikací onemocnění, jako jsou behaviorální poruchy, dopaminový dysregulační syndrom a s ním související např.

patologické hráčství, dále poruchami nutrice, prevence poranění, stejně tak se podílet na prevenci sociální izolace.

Referenční zdroje

ABBOTT, Robert D. et al. 2001. Frequency of bowel movements and the future risk of Parkinson's disease. *Neurology* [online]. vol. 57, issue 3, s. 456-462 [cit. 2015-02-11]. ISSN: 0028-3878. DOI: 10.1212/WNL.57.3.456. Dostupné z:

<http://www.neurology.org/cgi/doi/10.1212/WNL.57.3.456>

ADES, Ades, Guobing LU a Jason J. MADAN. 2013. Which health-related quality-of-life outcome when planning randomized trials: Disease-specific or generic, or both? A common factor model. *Value in Health* [online]. vol. 16, issue 1, s. 185 - 194 [cit. 2015-02-14]. ISSN: 1524-4733. DOI: doi:10.1016/j.jval.2012.09.012. Dostupné z:

<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1098301512041423>

BALÁŽ, Marek. 2013. Hluboká mozková stimulace u Parkinsonovy nemoci. *Neurologie pro praxi*. roč. 14, č. 5, s. 229-231. ISSN: 1213-1814.

BALÁŽ, Marek. 2011a. Nová MDS-UPDRS škála v kvantifikaci příznaků Parkinsonovy nemoci. *Neurologie pro praxi*. roč. 12, Suppl. G, s. 16. ISSN: 1213-1814.

BALÁŽ, Marek. 2011b. Škála MDS – UPDRS u pacientů s Parkinsonovou nemocí. *Neurologie pro praxi*. roč. 12, Suppl. G, s. 18-27. ISSN: 1213-1814.

BAREŠ, Martin. 2010. Paliativní péče o pacienty s Parkinsonovou nemocí. *Neurologie pro praxi*. roč. 11, č. 1, s. 13-15. ISSN: 1213-1814.

BOČKOVÁ, Martina. 2011. Nemotorické škály u Parkinsonovy nemoci. *Neurologie pro praxi*. roč. 12, Suppl. G, s. 28-31. ISSN: 1213-1814.

CALNE, Susan M a Ajit KUMAR. 2003. Nursing care of patients with late-stage Parkinson's disease. *Journal of Neuroscience Nursing* [online]. vol. 35, issue 5, s. 242-251 [cit. 2015-02-20]. ISSN: 0888-0395. Dostupné z:

<http://search.proquest.com/docview/219180184?accountid=16730>

CONTRERAS, Ana a Francisco GRANDAS. 2012. Risk of falls in Parkinson's disease: A cross-sectional study of 160 patients. *Parkinson disease* [online]. s. 1-10 [cit. 2015-02-11]. ISSN: 2042-0080. DOI: 10.1155/2012/362572. Dostupné z: <http://eds.b.ebscohost.com/eds/detail/detail?vid=3&sid=4d804de3-47d5-49b9-918f-2bef0ea35124%40sessionmgr111&hid=103&bdata=JnNpdGU9ZWRzLWxpdmU%3d#db=a9h&AN=86870503>

COTTON, Patsy a Daiga HEISTERS. 2012. How to care for people with Parkinson's disease. *Nursing Times* [online]. vol. 108, issue 16, s. 12-14 [cit. 2015-02-20]. ISSN: 0954-7762. Dostupné z: <http://search.proquest.com/docview/1040713197?accountid=16730>

DOSTÁL, Václav. 2013. Pozdní komplikace Parkinsonovy choroby. *Neurologie pro praxi*. roč. 14, č. 1, s. 28-32. ISSN: 1213-1814.

DRAGOMIRECKÁ, Eva a Jitka, BARTOŇOVÁ. 2006. Dotazník kvality života Světové zdravotnické organizace WHOQOL-BREF. Psychometrické vlastnosti a první zkušenosti s českou verzí. *Psychiatrie*. roč. 10, č. 3, s. 144-149. ISSN: 1211-7579.

DUBAYOVA, Tatiana et al. 2009. Neuroticism and extraversion in association with quality of life in patients with Parkinson's disease. *Quality of Life Research* [online]. vol. 18, issue 1, s. 33-42 [cit. 2015-01-13]. ISSN: 1573-2649. DOI: 10.1007/s11136-008-9410-x. Dostupné z: <http://link.springer.com/10.1007/s11136-008-9410-x>

FERESHTEHNEJAD, Seyed-Mohammad et al. 2014. Motor, Psychiatric and fatigue features associated with nutritional status and its effects on quality of life in Parkinson's disease patients. *PLoS ONE* [online]. vol. 9, issue 3, s. 1-10 [cit. 2014-12-19]. ISSN: 1932-6203. DOI: 10.1371/journal.pone.0091153.

FERNÁNDEZ-MONTALVO, Javier, José, Javier, LÓPEZ-GOÑI a Alfonso, ARTEAGA. 2012. Prevalence of pathological gambling in treatment-seeking addicted patients: An exploratory study with the South Oaks Gambling Screen. *Anales de Psicología* [online]. vol. 28, issue 2, s. 344 – 349 [cit. 2014-12-19]. ISSN: 1695-2294. DOI: <http://dx.doi.org/10.6018/analesps.28.2.147611>. Dostupné z: <http://revistas.um.es/analesps/article/view/147611>

GESCHEIDT, Tomáš a Martin, BAREŠ. 2009. Patologické hráčství u pacientů s Parkinsonovou nemocí. *Neurologie pro praxi*. roč. 10, č. 2, s. 107-110. ISSN: 1213-1814.

GROVER, Sandeep et al. 2015. Psychiatric aspects of Parkinson's disease. *Journal of Neurosciences in Rural Practice* [online]. vol. 6, issue 1, s. 65-76 [cit. 2015-01-06]. ISSN: 0976-3155. DOI: 10.4103/0976-3147.143197. Dostupné z: <http://www.ruralneuropractice.com/text.asp?2015/6/1/65/143197>

HAVLIKOVA, Eva et al. 2008. Impact of fatigue on quality of life in patients with Parkinson's disease. *European Journal of Neurology* [online]. vol. 15, issue 5, s. 475-480 [cit. 2015-01-12]. ISSN: 1351-5101. DOI: 10.1111/j.1468-1331.2008.02103. Dostupné z: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1468-1331.2008.02103.x/epdf>

JARMAN, Brian et al. 2002. Effects of community based nurses specialising in Parkinson's disease on health outcome and costs: Randomised controlled trial. *British Medical Journal, International edition* [online]. vol. 324, issue 7345, s. 1072 - 1075 [cit. 2015-02-20]. ISSN: 0959-8146. Dostupné z: <http://search.proquest.com/docview/204005067?accountid=16730>

KAMARÁDOVÁ, Dana et al. 2013. Poruchy kontroly impulsivity u dopaminového dysregulačního syndromu. *Česká a slovenská psychiatrie*. roč. 109, č. 3, s. 136-140. ISSN: 1212-0383.

KAŇOVÁ, Michaela. 2014. Nemylme se v paliativní péči. *Florence*. roč. 10, č. 3, s. 36-37. ISSN: 1801-464X.

KERNOHAN, George, Mary WALDRON a Dorothy HARDYWAY. 2011. Palliative care in Parkinson's disease. *Nursing Times* [online]. vol. 107, issue 24, s. 22 - 25 [cit. 2015-02-19]. ISSN: 0954-7762. Dostupné z: <http://search.proquest.com/docview/1038833884?accountid=16730>

LI, Fuzhong et al. 2012. Tai Chi and postural stability in patients with Parkinson's disease. *The New England Journal of Medicine: Medical Sciences* [online]. vol. 366, issue. 6, s. 511 -

519 [cit. 2015-03-04]. ISSN: 0028-4793. DOI: 10.1016/s1353-8020(11)70680-0. Dostupné z: <http://search.proquest.com/docview/920844196?accountid=16730>

LÖKK, Johan a Seyed-Mohammad FERESHTEHNEJAD. 2013. Managing palliative care in Parkinson's disease from diagnosis to end-stage disease: what the clinician should know. *Neurodegenerative Disease Management* [online]. vol. 3, issue 2, s. 169-183 [cit. 2015-02-10]. ISSN: 1758-2024. DOI: 10.2217/nmt.13.9. Dostupné z: <http://search.proquest.com/docview/1322910141/C7A19FD612F04FEFPQ/1?accountid=16730>
0

MENŠÍKOVÁ, Kateřina, Igor, NESTRAŠIL a Ján PRAŠKO. 2013. Behaviorální komplikace dopaminergní terapie v pokročilé fázi Parkinsonovy nemoci. *Neurologie pro praxi*. roč. 14, č. 2, s. 92-95. ISSN: 1213-1814.

MOLINA, José A. et al. 2000. Pathologic gambling in Parkinson's disease: A behavioral manifestation of pharmacologic treatment?. *Movement Disorders* [online]. vol. 15, issue 5, s. 869-872 [cit. 2015-01-12]. ISSN: 0885-3185. DOI: 10.1002/1531-8257(200009)15:5<869::aid-mds1016>3.0.co;2-i. Dostupné z: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/1531-8257%28200009%2915:5%3C869::AID-MDS1016%3E3.0.CO;2-I/epdf>

O'MALEY, Karen, et al. 2005. Teaching people with Parkinson's disease about their medication. *Nursing Older People* [online]. vol. 17, issue 1, s. 14-20 [cit. 2015-02-19]. ISSN: 1472-0795. DOI: 10.7748/nop2005.03.17.1.14.c2357. Dostupné z: <http://search.proquest.com/docview/218637649/F5205213642C4178PQ/1?accountid=16730>

PALTA, Mari. 2013. Some comments on mapping from disease-specific to generic health-related quality-of-life scales. *Value in Health* [online]. vol. 16, issue 1, s. 211-214 [cit. 2015-02-14]. ISSN: 1524-4733. DOI: 10.1016/j.jval.2012.07.009. Dostupné z: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S109830151201710X>

PARASHOS, Sotirios A. 2012. Multidisciplinary treatment of Parkinson's disease: current state and future directions. *Clinical Practice* [online]. vol. 9, issue 2, s. 189-198 [cit. 2015-02-

20]. ISSN: 2044-9038. DOI: doi:10.2217/cpr.12.5. Dostupné z:
<http://search.proquest.com/docview/964218507/abstract/D5BCD61E3D6746EDPQ/1?accountid=16730>

PEREZ-LLORET, S. et al. 2012. Oro-buccal symptoms (dysphagia, dysarthria, and sialorrhea) in patients with Parkinson's disease: preliminary analysis from the French COPARK cohort. *European Journal of Neurology* [online]. vol. 19, issue 1, s. 28-37 [cit. 2015-02-11]. ISSN: 1468-1331. DOI: 10.1111/j.1468-1331.2011.03402.x. Dostupné z:
<http://doi.wiley.com/10.1111/j.1468-1331.2011.03402.x>

ROTH, Jan a Petra HAVRÁNKOVÁ. 2008a. Vztah motorických a non-motorických symptomů Parkinsonovy nemoci k dopaminergní terapii. část první. *Neurologie pro praxi*. roč. 9, č. 1, s. 33-36. ISSN: 1213-1814.

ROTH, Jan a Petra HAVRÁNKOVÁ. 2008b. Vztah motorických a non-motorických symptomů Parkinsonovy nemoci k dopaminergní terapii: část druhá. *Neurologie pro praxi*. roč. 9, č. 2, s. 100-103. ISSN: 1213-1814.

ROTH, Jan, Marcela, SEKYROVÁ a Evžen RŮŽIČKA. 2005. *Parkinsonova nemoc*. 3., rozš. vyd. Praha : Maxdorf, ISBN: 80-7345-044-5.

SINDHI, Amit a Iracema LEROI. 2013. Nonpharmacological therapies for cognitive enhancement in Parkinson's disease: applying old interventions in a new setting?. *Neurodegenerative disease management* [online]. vol. 3, issue 6, s. 539-547 [cit. 2015-03-03]. ISSN: 1758-2024. DOI: <http://dx.doi.org/10.2217/nmt.13.67>. Dostupné z:
<http://search.proquest.com/docview/1460120904?accountid=16730>

SLOVÁČEK, Ladislav a Birgita SLOVÁČKOVÁ. 2012. Kvalita života nemocných v programu paliativní onkologické péče. *Paliativna medicína a liečba bolesti*. roč. 5, č. 1, s. 13-17. ISSN: 1337-6896.

VALKOVIČ, Peter. 2007. Diagnostická sila klinických testov a statickej posturografie v predikcii pádov u pacientov s Parkinsonovou chorobou. *Neurologie pro praxi*. roč. 8, č. 6, s. 367-370. ISSN: 1213-1814.

VAŇÁSKOVÁ, Eva a Michal BEDNÁŘ. 2013. Hodnocení parametrů kvality života u vybraných neurologických onemocnění. *Neurologie pro praxi*. roč. 14, č. 3, s. 133-135. ISSN: 1213-1814.

VERNON, Gwyn M., 2009. Parkinson disease and the nurse practitioner: Diagnostic and management challenges. *The Journal for Nurse Practitioners* [online]. vol. 5, issue 3, s. 195-206 [cit. 2015-02-19]. ISSN 1555-4155. DOI <http://dx.doi.org/10.1016/j.nurpra.2008.12.007>. Dostupné z: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1555415508006624>

VISSER, Martine et al. 2009. A Longitudinal evaluation of health-related quality of life of patients with Parkinson's disease. *Value in Health* [online]. vol. 12, issue 2, s. 392-396 [cit. 2015-03-19]. ISSN: 1524-4733. DOI: 10.1111/j.1524-4733.2008.00430.x. Dostupné z: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1098301510607206>

YANG, Yan et al. 2014. Tai Chi for improvement of motor function, balance and gait in Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis. *PLoS ONE* [online]. vol. 9, issue 7 [cit. 2015-03-04]. ISSN: 1932-6203. DOI: 10.1371/journal.pone.0102942. Dostupné z: <http://eds.a.ebscohost.com/eds/detail/detail?vid=8&sid=de8930e9-3924-40d2-be14-49fb0595ce74%40sessionmgr4003&hid=4110&bdata=JnNpdGU9ZWRzLWxpdmU%3d#db=cmedm&AN=25047456>

Zkratky

ADL - Activities of Daily Living

BMI - Body Mass Index

EOD - Eysenckův Osobnostní Dotazník

EPQR-A - The Eysenck Personality Questionnaire Revised Abbreviated

EuroQol EQ-5D - European Quality of Life Questionnaire Version EQ-5D

FSS - Fatigue Severity Scale

HADS - Hospital Anxiety and Depression Score

HRQOL – Health related quality of life

KPSS - Performance Status Scale

MDS - Movement Disorder Society

MFI - Multidimensional Fatigue Inventory

MNA - Mini Nutritional Assessment

NHP - Nottingham Health Profile

„ON“ – Stav dobré hybnosti v závislosti účinku účinné látky L-dopy

„OFF“ – Stav zhoršené hybnosti v závislosti odeznění účinku účinné látky L-dopy

PDNS - Parkinson's disease nurse specialist

PDQ-39 - Parkinson's Disease Quality of Life Questionnaire

SF 36 - Short Form 36

SIP - Sickness Impact Profile

UPDRS - Unified Parkinson's Disease Rating Scale

WHOQOL - Organization Quality of Life Assessment

