

**UNIVERZITA KARLOVA**  
**LÉKAŘSKÁ FAKULTA V HRADCI KRÁLOVÉ**  
**ÚSTAV SOCIÁLNÍHO LÉKAŘSTVÍ**  
**ODDĚLENÍ OŠETŘOVATELSTVÍ**

**KVALITA ŽIVOTA PACIENTŮ**  
**S PARKINSONOVOU NEMOCÍ**

Bakalářská práce

**Autor práce:** Jana Sehnoutková

**Vedoucí práce:** Mgr. Veronika Gigalová

**2017**

**CHARLES UNIVERSITY**  
**MEDICAL FACULTY OF HRADEC KRÁLOVÉ**  
INSTITUTE OF SOCIAL MEDICINE  
DEPARTMENT OF NURSING

**QUALITY OF LIFE OF PATIENTS**  
**WITH PARKINSON'S DISEASE**

Bachelor's thesis

**Autor:** Jana Sehnoutková

**Supervisor:** Mgr. Veronika Gigalová

**2017**

Prohlašuji, že předložená práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

V Hradci Králové .....

.....

Jana Sehnoutková

### **Poděkování**

Chtěla bych poděkovat Mgr. Veronice Gigalové za odborné vedení mé bakalářské práce, za její cenné rady, postřehy a odborné konzultace. Dále bych chtěla poděkovat pacientům Neurologické kliniky Pardubické nemocnice, a. s. a Neurologického centra Oblastní nemocnice Mladá Boleslav, a. s., kteří ochotně vyplňovali dotazníky.

Moje díky také patří celé mé rodině, která byla pro mne v průběhu mého studia a sepisování mé bakalářské práce velkou oporou.

*„Tak jako báseň i život se hodnotí ne podle délky, ale podle obsahu.“*

*(Seneca)*

# Obsah

ÚVOD.....	9
TEORETICKÁ ČÁST.....	11
<b>1 KVALITA ŽIVOTA .....</b>	<b>12</b>
1.1 HISTORIE KVALITY ŽIVOTA.....	12
1.2 POJETÍ A DEFINICE KVALITY ŽIVOTA .....	13
<b>2 OSOBNÍ POHODA A ŠTĚSTÍ .....</b>	<b>15</b>
<b>3 MĚŘENÍ A HODNOCENÍ KVALITY ŽIVOTA .....</b>	<b>16</b>
3.1 MODEL Y HODNOCENÍ KVALITY ŽIVOTA .....	17
3.1.1 METODY OBJEKTIVNÍHO HODNOCENÍ KVALITY ŽIVOTA .....	18
3.1.2 METODY SUBJEKTIVNÍHO HODNOCENÍ KVALITY ŽIVOTA .....	19
3.1.3 SMÍŠENÉ METODY HODNOCENÍ KVALITY ŽIVOTA .....	20
<b>4 PARKINSONOVA CHOROBA.....</b>	<b>21</b>
4.1 ANATOMIE EXTRAPYRAMIDOVÉHO SYSTÉMU .....	21
4.2 ETIOLOGIE PARKINSONOVY CHOROBY .....	21
4.3 PATOGENEZE PARKINSONOVY CHOROBY .....	22
4.4 PREVALENCE PARKINSONOVY CHOROBY .....	22
4.5 STADIA PARKINSONOVY CHOROBY .....	23
4.6 KLINICKÉ PROJEVY PARKINSONOVY CHOROBY .....	24
4.6.1 HYPOKINEZE .....	25
4.6.2 RIGIDITA .....	25
4.6.3 TREMOR .....	26
4.6.4 POSTURÁLNÍ PORUCHY .....	26
4.6.5 VEGETATIVNÍ POTÍŽE .....	27
4.6.6 PSYCHICKÉ POTÍŽE .....	27
4.6.7 JINÉ PŘÍZNAKY .....	28
4.7 DIAGNOSTIKA PARKINSONOVY CHOROBY .....	29
4.8 LÉČBA PARKINSONOVY CHOROBY .....	29
4.8.1 FARMAKOLOGICKÁ TERAPIE.....	29
4.8.2 NEUROCHIRURGICKÁ TERAPIE .....	31
4.8.3 BIOLOGICKÁ LÉČBA (KMENOVÉ BUŇKY) .....	31

4.8.4	REŽIMOVÁ OPATŘENÍ .....	32
4.8.5	LÉČEBNÁ REHABILITACE.....	32
4.9	KOMPLIKACE PARKINSONOVY NEMOCI.....	35
4.9.1	MOTORICKÉ KOMPLIKACE .....	35
4.9.2	MIMOVOLNÍ POHYBY (DYSKINEZE).....	35
4.9.3	PSYCHICKÉ KOMPLIKACE.....	36
4.9.4	AUTONOMNÍ DYSFUNKCE .....	37
4.9.5	POSTURÁLNÍ INSTABILITA .....	37
4.9.6	PORUCHY VÝŽIVY.....	38
<b>5</b>	<b>ŽIVOT PACIENTŮ S PARKINSONOVOU CHOROBU</b> .....	<b>39</b>
5.1	KVALITA ŽIVOTA PACIENTŮ S PARKINSONOVOU NEMOCÍ.....	39
<b>6</b>	<b>SPECIFIKA OŠETŘOVATELSKÉ PÉČE</b>	
	<b>U PACIENTŮ S PARKINSONOVOU CHOROBU.....</b>	<b>41</b>
6.1	POSOUZENÍ AKTUÁLNÍHO STAVU .....	41
6.1.1	PORUCHY POHYBU A CHŮZE .....	41
6.1.2	VÝŽIVA A VYPRAZDŇOVÁNÍ .....	42
6.1.3	HYGIENA.....	43
6.1.4	POSOUZENÍ OŠETŘOVATELSKÝCH RIZIK.....	44
6.2	PSYCHOLOGICKÁ INTERVENCE .....	44
6.3	EDUKACE.....	44
6.4	SOCIÁLNÍ REHABILITACE .....	47
<b>7</b>	<b>PALIATIVNÍ PÉČE U PACIENTŮ S PARKINSONOVOU CHOROBU.....</b>	<b>48</b>
	<b>EMPIRICKÁ ČÁST .....</b>	<b>50</b>
<b>8</b>	<b>CÍLE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....</b>	<b>51</b>
8.1	CHARAKTERISTIKA ZKOUMANÉHO VZORKU, SBĚR DAT.....	51
8.2	METODA VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	52
8.3	POSTUP ZPRACOVÁNÍ ZÍSKANÝCH DAT .....	54
8.4	INTERPRETACE VÝSLEDKŮ DOTAZNÍKOVÉHO ŠETŘENÍ.....	55
<b>9</b>	<b>DISKUZE .....</b>	<b>88</b>
	<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>97</b>

<b>ANOTACE .....</b>	<b>98</b>
<b>ANOTATION.....</b>	<b>99</b>
<b>LITERATURA A PRAMENY .....</b>	<b>100</b>
<b>SEZNAM GRAFŮ .....</b>	<b>104</b>
<b>SEZNAM TABULEK.....</b>	<b>105</b>
<b>SEZNAM OBRÁZKŮ .....</b>	<b>107</b>
<b>SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK .....</b>	<b>108</b>
<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>110</b>



# ÚVOD

Tématem bakalářské práce byla kvalita života pacientů s Parkinsonovou chorobou. Parkinsonova choroba je v současné době spolu s Alzheimerovou nemocí nejčastějším degenerativním onemocněním nervového systému. Výskyt stoupá v souvislosti s prodlužující se průměrnou délkou života. Až na výjimky nelze předvídat, koho onemocnění postihne a jakou míru postižení zanechá. Podobně jako jiná chronická onemocnění má i Parkinsonova choroba negativní dopad na kvalitu života. V posledních letech se více přihlíží k subjektivnímu hodnocení kvality života samotnými pacienty, i když stále přetrvává klinický výzkum než rutinní používání dotazníků kvality života. Podobně jako u jiných chronických onemocnění je kvalita života pacientů s Parkinsonovou chorobou brána jako jeden ze základních sledovaných parametrů pro výběr optimálního léčebného postupu a zhodnocení efektu léčby.

K výběru tohoto tématu mě vedla skutečnost, že již více než 20 let pracuji na Neurologické klinice v Pardubické nemocnici, a. s. Na naší klinice již několik let funguje poradna pro pacienty s tímto degenerativním onemocněním. Velká část pacientů bývá hospitalizovaná na lůžkové části, kde jsem staniční sestrou. Po celý profesní život se s těmito pacienty setkávám. I když Parkinsonova choroba není životu nebezpečná, většinou pacientům změní život. Může zasáhnout do mnoha stránek každodenního života a může mít dalekosáhlý vliv na kvalitu života. Osobně kvalitu života vnímám jako velmi aktuální a důležité téma současnosti.

Bakalářská práce byla rozdělena na část teoretickou a empirickou. V teoretické části byly objasněny pojmy jako kvalita života, osobní pohoda a štěstí. Pozornost se také zaměřila na metody měření a hodnocení kvality života. Byla popsána stádia Parkinsonovy choroby, její klinické projevy, terapie – farmakologická, neurochirurgická a biologická. Práce popsala důležitost léčebné rehabilitace u pacientů postižených touto nemocí nebo paliativní péče. Pozornost byla věnována specifické individuální ošetrovatelské péči o tyto pacienty. V empirické části byl využit kvantitativní výzkumný přístup, kdy byly analyzovány získané výsledky a porovnány s výsledky dříve provedených šetření na stejné téma Šarayová (2009), Kvasňaková (2012), Jurečková (2015). Zaměřila jsem se na pacienty, kteří se s Parkinsonovou chorobou léčili minimálně po dobu 5 let. Abych zajistila dostatečný počet respondentů, bylo výzkumné šetření realizováno na Neurologické klinice v Pardubické nemocnici, a. s. a v Neurologickém centru ON Mladá Boleslav, a. s. Cílem výzkumného šetření bylo zjistit

charakteristické rysy pacientů, kteří se léčí s Parkinsonovou nemocí, zhodnotit kvalitu života pacientů s Parkinsonovou nemocí, porovnat domény kvality života pacientů s Parkinsonovou nemocí nejen se zdravou populací, ale i s výzkumy z předchozích let. Dále jsme chtěli zmapovat, je-li kvalita života pacientů s Parkinsonovou nemocí podmíněna vybranými proměnnými (věkem, pohlavím, rodinným zázemím, dobou trvání léčby či stadiem Parkinsonovy choroby).

# **TEORETICKÁ ČÁST**

# 1 KVALITA ŽIVOTA

Pojem kvalita ve slovníku cizích slov znamená „*jakost, hodnota, stav věci, souhrn vlastností, jimiž se věc jako celek odlišuje od jiného*“ (Kraus, 2005, s. 463).

„*Pojem kvalita je odvozen od latinského qualis, což znamená jaký, kořenem tohoto slova je qui – kdo? ve významu kdo to je? případně jaké to je? Český kořen tohoto tázacího zájmena (kdo?) nás dovede ke slovům kéž, kýžený – žádoucí, cílový stav* (Křivohlavý, 2002, s. 162).

Slovem kvalita rozumíme „*jakost, hodnota*“. Jde tedy o „*charakteristický rys, kterým se daný jev odlišuje jako celek od celku jiného*“ (Křivohlavý, 2002, s. 162).

## 1.1 HISTORIE KVALITY ŽIVOTA

Termín „kvalita života“ byl poprvé použit ve 20. letech 20. století v důsledku ekonomické situace a státní politiky, sociální a materiální podpory nižších společenských vrstev. Diskutovalo se jak o vlivu státních dotací na kvalitu života chudších lidí, tak i o vlivu na vývoj státních financí (Payne, 2005, s. 205 - 206).

V poválečné době se termín „kvalita života“ objevil v politickém kontextu v USA, v 60. letech, kdy americký prezident Johnson v jednom ze svých projevů prohlásil zlepšování kvality života Američanů za cíl domácí politiky (Payne, 2005, s. 205 - 206).

V 70. letech v USA proběhlo první celonárodní šetření kvality života obyvatelstva. Cílem tohoto šetření bylo vyvinout indikátory, které by ukazovaly samotné hodnocení kvality života a doplňovaly by objektivní charakteristiky životních podmínek, jako např. úroveň bydlení, hluchost, znečištění ovzduší, kriminalita. Výsledkem bylo, že zlepšení socioekonomických podmínek života a splnění základních biologických předpokladů existence jsou významné pouze tehdy, pokud uspokojení relativních potřeb nedosáhne minimální hranice, definované jako hranice chudoby (Payne, 2005, s. 205).

V 70. letech německý politik Willy Brandt postavil politický program sociální demokracie na dosahování lepší kvality života pro své spoluobčany. Termín „kvalita života“ brzy zdomácněl v sociologii, kde od té doby slouží k odlišení podmínek života (finanční příjem,

politické zřízení, počet automobilů v domácnosti) od vlastního životního pocitu lidí (Payne, 2005, s. 205).

V posledních deseti letech došlo ke vzrůstu zájmu o studium kvality života. Na různých pracovištích ve světě se tomuto tématu věnují mnohé výzkumné týmy, vycházející z různých koncepčních rámců. Tyto týmy se pokoušejí z různých aspektů uchopit zajímavé a důležité téma. Studium kvality života znamená hledání a identifikaci faktorů, které přispívají k dobrému, smysluplnému životu a k pocitu lidského štěstí (Payne, 2005, s. 205 - 206).

## **1.2 POJETÍ A DEFINICE KVALITY ŽIVOTA**

O kvalitě života se hovoří v různých souvislostech v různých vědních disciplínách. Označuje se jako multidimenzionální a mluví se o ní jako o multiúrovňovém, multidisciplinárním fenoménu. Především v psychologii, sociologii, ekologii, kulturní antropologii a v medicíně (Gurková, 2011, s. 23).

Sociologové se zajímají o kvalitu života u různých sociálních skupin a porovnávají ji jak v rámci určité populace, tak i mezikulturně. Vyhledávají faktory, které ji nejvíce determinují (Payne, 2005, s. 207)

Psychologové sledují subjektivní pohodu jednotlivců a snaží se kvalitu života měřit pomocí různých metod. Při definování kvality života se často setkáváme s důrazem kladeným na spokojenost (Payne, 2005, s. 207). Podle tohoto pojetí žije kvalitní život ten, který dosahuje cílů, které si předurčil (Křivohlavý, 2002, s. 169).

Ve zdravotnictví se z hlediska kvality života hodnotí poskytovaná péče či jednotlivé zdravotnické programy (Payne, 2005, s. 207).

Kvalitu života můžeme rozlišit jako psychologický konstrukt nebo jako souhrnný pojem, který zastřešuje více ukazatelů souvisejících se zdravotním stavem. Nejvíce se pracuje s termínem subjektivní pohoda, jenž má dimenzi kognitivní a dimenzi emocionální. Kognitivní dimenze reprezentuje víceméně racionální hodnocení vlastního života. Emocionální rozměr postihuje citové prožívání a převažující typ emocí. Zjišťuje se, jaké je celkové emoční ladění dané osoby, zda převažují pozitivní nebo negativní citové reakce.

Aktuální pohodu charakterizuje momentální prožívání dané osoby a závisí na relativně krátkodobě působících faktorech (Payne, 2005, s. 209 - 210).

Kvalita života v ošetrovatelství je podle Ferransové vymezena jako: „*schopnost vést normální život, štěstí, spokojenost, dosahování osobních cílů, schopnost vést „aktivní život“ a jako úroveň potenciální tělesné a mentální kapacity*“ (Gurková, 2011, s. 25 - 26).

Jako nejstarší definici kvality života můžeme použít definici zdraví dle WHO, která zní: „*Zdraví není jen absence nemoci či vady, ale jedná se o stav komplexní duševní, tělesné a sociální pohody*“ (The Constitution of the WHO, 1948).

Světová zdravotnická organizace (WHO) definuje kvalitu života jako „*jedincovu percepci jeho pozice v životě v kontextu své kultury a hodnotového systému a ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, normám a obavám. Jedná se o velice široký koncept, multifaktoriálně ovlivněný jedincovým fyzickým zdravím, psychickým stavem, osobním vyznáním, sociálními vztahy a vztahem ke klíčovým oblastem jeho životního prostředí*“ (Vaďurová, Mühlpachr, 2005, s. 11).

V literatuře existuje celá řada definic „kvality života“. Neexistuje žádná, která by byla v průběhu posledních třiceti let všeobecně akceptována. Lze konstatovat, že v rámci všech přístupů má koncept dvě dimenze, a to objektivní a subjektivní. Subjektivní kvalita života se týká lidské emocionality a všeobecné spokojenosti se životem. Objektivní kvalita života znamená splnění požadavků týkajících se sociálních a materiálních podmínek života, sociálního statusu a fyzického zdraví (Payne, 2005, s. 207).

## 2 OSOBNÍ POHODA A ŠTĚSTÍ

Osobní pohoda souvisí s uspokojováním potřeb člověka. A protože každý člověk a každá rodina má potřeby trochu jiné, je i kvalita života individuální pojem (Marková, 2010, s. 38).

Velké popularity se pojmu osobní pohoda neboli well-being dostalo v souvislosti s tvorbou definice zdraví, kterou vydala v roce 1948 Světová zdravotnická organizace (WHO). Well-being je zde zakotven jako důležitá charakteristika zdraví: nejde již jen o přítomnost či nepřítomnost choroby či poruchy, ale též o „stav úplné tělesné, duševní a společenské pohody“, což je nejčastější a relativně široký způsob výkladu tohoto pojmu (Blatný a kol., 2005, s. 12).

Osobní pohodu a štěstí vnímají zdraví lidé v případě, že netrpí bolestí, neprojevují se u nich žádné příznaky ani symptomy nemoci, mají dobré sociální, kulturní a ekonomické zázemí. Pro člověka je také důležitou součástí osobního štěstí rodina a přátelé, kteří jejich kvalitu života zlepšují. Nelze ale říci, že nemocnému člověku k prožívání života postačí, pokud je bez bolesti a dalších tělesných symptomů. Mnoho nemocných udává, že je nemoc sice omezuje, ale nepřekáží v plnohodnotném životě. Záleží tedy na prioritách a hodnotách kvalitního života každého člověka (Gurková, 2011, s. 31 - 35).

Osobní pohoda je v nejširším smyslu tvořena dvěma složkami, kognitivní a emoční. Kognitivní složka představuje vědomé hodnocení vlastního života, emoční složka je souhrnem nálad, emocí a afektů, neboť lidé prožívají určitou míru spokojenosti, aniž by o ní často či vědomě přemýšleli. Za emoční komponenty jsou považovány dlouhodobé pozitivní a negativní emoční stavy a štěstí (happiness); kognitivní komponenty představují celkovou životní spokojenost (life satisfaction), spokojenost ve významných oblastech života a sebehodnocení (Diener a kol., 1999, s. 276 - 302).

Je tedy důležité rozlišovat osobní pohodu u zdravého člověka a člověka trpícího jakoukoliv nemocí. Pro zajištění osobní pohody je nutné dobře rozpoznávat potřeby v rodině s nemocným člověkem a adekvátně na ně reagovat.

### 3 MĚŘENÍ A HODNOCENÍ KVALITY ŽIVOTA

V polovině 20. století byla otevřena otázka kvality života člověka. První studie se věnovaly hodnocení kvality života chronicky nemocných a seniorů. Výsledky těchto studií ukázaly narůstající počet seniorů. Proto je třeba se více zabývat kvalitou života nejen z medicínského hlediska, ale také z hlediska humanitního (Payne, 2005, s. 281).

V současné době existuje celá řada hodnotících a měřících škál i technik, které byly vytvořeny k hodnocení kvality života. Nejčastěji se kvalita života zjišťuje formou dotazníků nebo strukturovaným rozhovorem. Zaměřuje se na různé oblasti života člověka. Předchůdcem metod měření kvality života byly HS (health state) - *Rejstříky zdravotního stavu daného pacienta*, popřípadě souhrn jeho zdravotních problémů. Zlepšenou formou je HSP (health state profile) - *Profily zdravotního stavu*. U tohoto profilu jde o náhled na zdravotní stav pacienta z ryze lékařského hlediska (Křivohlavý, 2002, s. 165).

V ošetrovatelství se hodnocení kvality života zaměřuje na člověka ve vztahu k jeho zdravotnímu stavu (Gurková, 2011, s. 25).

Mnoho autorů se zabývalo vymezením rozdílů mezi kvalitou života a konceptem kvality života souvisejícím se zdravím (Health Related Quality of Life, HRQoL). HRQoL měla za cíl specifikovat oblast kvality života, která je primárně determinovaná zdravím, zdravotní péčí a kterou mohou ovlivnit klinické intervence (Gurková, 2011, s. 45).

Metody měření kvality života můžeme rozdělit do tří skupin. V první skupině kvalitu života měří druhá osoba, ve druhé skupině je hodnotitelem sama daná osoba a do třetí skupiny patří metody smíšené, vzniklé kombinací obou předchozích skupin (Křivohlavý, 2002, s. 165).

Při hodnocení kvality života Haaseová a Brandenová navrhly pro dosažení konceptuální „čistoty“ tato usměrnění:

- *„zhodnocovat kvalitu života mezi pacienty: předpokládaný vývoj nemoci, nákladnost léčby, úspěšnost léčby, touhy pacientů s cílem dosáhnout jeho compliance v léčbě,*
- *vybrat populaci, u které bude kvalita života zkoumaná (diagnostická skupina, druh terapie, zkušenost s konkrétní symptomatologií, demografické charakteristiky, sociokulturní kontext),*



- vybrat koncept zaměření a teoretický rámec pro hodnocení kvality života,
- upřesnit kritéria hodnocení“ (Gurková, 2011, s. 103).

### 3.1 MODEL Y HODNOCENÍ KVALITY ŽIVOTA

Modely hodnocení kvality života můžeme rozdělit do čtyř kategorií: hierarchické, interakční, prediktivní a modely založené na významu.

**Hierarchické modely** strukturují kvalitu života, mezi ně patří například model WHOQOL, Spilkerův hierarchický model HRQoL, Ferransové konceptuální model HRQoL, Ferrellové model. Uvedené modely mohou pomoci vymezit domény, které je potřebné při HRQoL měřit (Gurková, 2011, s. 104).

**Interakční modely** se využívají při objasňování a interpretaci vztahů mezi koncepty měření, např. kauzálních vztahů, rozlišování indikátorových a kauzálních proměnných, mediátorů a moderátorů vztahu kvality života s jinou závislou proměnnou. Mezi interakční modely můžeme zařadit Spilkerův model klinického hodnocení, integrace pacientova odhadu a kvality života, model autorů Wilson a Clearly, model kvality života u pacientů s chronickým onemocněním autorů Stuijbergen et al. (Gurková, 2011, s. 104).

**Prediktivní modely** jsou využitelné při komparaci kvality života pacientů s různým sociokulturním kontextem s cílem predikce kvality jejich života, např. Kontextuální model HRQoL. Kvalita života je vnímána jako subjektivní fenomén. Zdravotní stav není tedy vymezený jako objektivní kvalita života, ale je vnímán jako prediktor kvality života. V rámci modelů založených na významu je kvalita života konceptualizována z perspektivy pacienta, nikoliv profesionála, který ji hodnotí (Gurková, 2011, s. 104).

**Modely založené na významu.** Tato čtvrtá kategorie modelů vychází z pohledu pacienta, nikoliv personálu, který ji hodnotí. Příkladem je model vnímání života sestrou od Kingové a kol. (Gurková, 2011, s. 108).

Při výběru měření kvality života musíme upřednostňovat nástroje, které jsou založeny na podkladě teoretického základu nebo konceptuálního modelu. Domény kvality života vybíráme na základě teorie testované v klinické praxi (Gurková, 2011, s. 105 - 106).

Údaje, které získáme od pacienta self - report (dotazníkovými) metodami, představují primární zdroj informací o kvalitě jeho života. Současné výzkumy dokazují, že kvalita života

posuzována samotným pacientem je podstatně rozdílná od té, jakou u něj předpokládají jeho blízcí nebo zdravotničtí pracovníci. Bylo potvrzeno, že zdravotničtí pracovníci při hodnocení kvality života kladou větší důraz na fyzické aspekty HRQoL. Self - report metody mají při měření kvality života v kontextu ošetrovatelství svou nezastupitelnou pozici (Gurková, 2011, s. 108 - 109).

### 3.1.1 METODY OBJEKTIVNÍHO HODNOCENÍ KVALITY ŽIVOTA

Fyziologickými a patofyziologickými kritérii se pokoušíme vystihnout celkový stav pacienta. Tato kritéria měří vážnost nemoci. Jeho zástupcem jsou:

**APACHE II** (Acute Physiological and Chronic Health Evaluation System) neboli „*Hodnotící systém akutního a chronicky změněného zdravotního stavu*“. Této metody se užívá často ve Velké Británii na jednotkách intenzivní péče. Zjišťuje se závažnost onemocnění při příjmu pacienta do 24 hodin po přijetí na oddělení intenzivní péče (Křivohlavý, 2002, s. 165).

**Karnofskyho Index.** Tímto indexem vyjadřuje lékař názor na zdravotní stav pacienta k danému datu. Jde tedy o vidění kvality pacientova života spíše jako jeho celkového stavu, nežli souboru jeho zdravotních problémů s využitím procentuální škály od 0 do 100 %, kdy 0 % značí smrt pacienta a 100 % vyjadřuje normální stav pacienta bez sebemenších potíží (Křivohlavý, 2002, s. 166).

**Visual Analogue Scale (VAS).** Touto škálou je 10 cm dlouhá vodorovná úsečka, kde oba konce jsou označeny jako stavy maxima. Hodnotitelem může být zdravotní sestra, lékař, ale i rodinný příslušník pacienta, který dle subjektivního hodnocení aktuálního stavu pacienta udělá křížek na dané stupnici. Jde o subjektivní formu hodnocení (Křivohlavý, 2002, s. 166 - 167).

**Symbolické vyjádření kvality života sérií křížků.** Princip tohoto zápisu byl jednoduchý. Čím více křížků, tím byla horší kvalita života pacienta (Payne, 2005, s. 284 - 285).

**Spitzerův systém vyjádření kvality života pacientů,** systém QoL (quality of life of the patient) patří k nejčastějším systémům zaznamenávání kvality života pacientů v celosvětovém měřítku. Mezi kritéria kvality života pacienta podle W. O. Spitzera patří pracovní schopnost pacienta, fyzická nezávislost pacienta na cizí pomoci, finanční situace, způsob trávení

volného času, bolesti, nepohodlí pacienta, jeho nálada, vědomí pacienta o následcích nemoci, komunikace pacienta s jeho okolím, vztah pacienta s rodinou a přáteli (Payne, 2005, s. 286).

Tyto systémy hodnotí objektivně kvalitu života pacienta a nemusí být v souladu s tím, jak pacient hodnotí sám svůj stav. Z hlediska pacienta může jít o jiné dimenze života, nežli jsou ty, které jsou pro něho osobně důležité. Interní pohled na kvalitu života znamená radikální změnu v měření kvality života. Do hry vstupuje i tzv. **analýza subjektivního posuzování**. Tento přístup je podkladem návrhu Patricka a Ericksona, který se týká měření kvality života metodou zvanou HRQoL - měření kvality života související se zdravím (Křivohlavý, 2002, s. 169).

### 3.1.2 METODY SUBJEKTIVNÍHO HODNOCENÍ KVALITY ŽIVOTA

Subjektivní hodnocení kvality života může být od objektivního hodnocení rozdílné. Tzv. externí přístupy jsou zaměřeny na chování pacientů, které je objektivně měřitelné. Pracuje se s modelem „obecného pacienta“. Kritéria a dimenze zkoumání nemusí často být v souladu s dimenzemi a kritérii pacienta. Proto je důležité subjektivní hodnocení daného pacienta (Křivohlavý, 2002, s. 168 - 169).

Mezi skupinu subjektivních modelů patří:

**Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL)** *Systém individuálního hodnocení kvality života*. Metoda vychází z osobních představ dotazovaného o tom, co on považuje za důležité. Základními daty jsou výpovědi dané osoby. Pojetí kvality života chápe jako individuální vyjádření dotazované osoby, které je i danou osobou hodnoceno. Důraz je kladen i na vlastní systém hodnot, který je plně respektován. Mezi nejčastěji uváděné podněty patří zdraví, rodina, práce, náboženství, víra, finance, vzdělání. Dále jsou to i podněty typu politika, estetika, volný čas. Porovnání uvedených oblastí u mladší a starší generace ukázalo, že některé životní oblasti se v průběhu let výrazně mění. Platí to především o sociálních činnostech, aktivitách ve volném čase, životních podmínkách a víře. I změna životní situace, způsobená například nemocí, se projeví výrazně ve změně kvality života. V úvahu se při tomto zjišťování kvality života berou i údaje o psychickém stavu pacienta (Křivohlavý, 2002, s. 172).

**WHOQOL-BREF** dotazník, obsahuje 2 témata týkající se obecné kvality života a zdraví. Obsahuje 24 položek sdružených do čtyř domén - fyzická, psychologická, sociální vztahy a životní prostředí. Je vyplňován respondentem (Vaďurová, Mühlpachr, 2005, s. 72).

**SF - 36** (Short form) od autorů Ware a Sherbourne se používá se v souvislosti se zdravím. Obsahuje 36 otázek, obsažených v osmi doménách - *omezení fyzické činnosti, omezení pro fyzické problémy, vitalitu, tělesnou bolest, celkové zdraví, omezení pro emoční problémy, omezení se vztahem k duševnímu zdraví a sociální funkce*. Česká verze se používá k hodnocení HRQoL v celé řadě oborů, včetně neurologie (Vaňásková, 2013, s. 13 - 14).

### **3.1.3 SMÍŠENÉ METODY HODNOCENÍ KVALITY ŽIVOTA**

Mezi smíšené metody kvality života patří:

**Manchester Short Assesment of Quality of Life (MANSA)** jde o měření kvality života způsobem, že se hodnotí nejen celková spokojenost se životem, ale i spokojenost s řadou předem přesně stanovených dimenzí života, jako je vlastní zdravotní stav, sebepojetí, sociální stav, rodinný stav, bezpečnostní situace, právní stav, životní prostředí, finanční situace, náboženství, účast na aktivitách volného času, zaměstnání. Cílem metody je vystihnout celkový obraz kvality života daného člověka tak, jak se mu jeví v dané chvíli (Křivohlavý, 2002, s. 176).

## **4 PARKINSONOVA CHOROBA**

### **4.1 ANATOMIE EXTRAPYRAMIDOVÉHO SYSTÉMU**

Extrapyramidový systém obsahuje hlavní struktury, které se účastní při řízení motoriky, kromě primárního motorického kortexu, pyramidové dráhy a mozečku. Funkci systému si nelze představit jako samostatnou, která by odpovídala za specifické motorické funkce. Centrální motorický systém je složen z několika subsystémů (extrapyramidového nebo mozečkového). Jeho funkce tedy není samostatná a pro optimální řízení motoriky je důležité, že subsystémy fungují jako jednotný celek. Jednotlivé komponenty působí koordinovaně, v závislosti na senzoričké a senzitivní aferentaci (Rektor, 2001, s. 20).

Anatomicky je tvořen bazálními ganglii, kmenovými strukturami a navzájem propojenými ascendentními a descendentními drahami. Mezi bazální ganglia řadíme nucleus caudatus, který je ve tvaru podkovy a sleduje zakřivení celé postranní komory. Putamen je uložen laterálně, s nucleus caudatus je spojen proužky šedé hmoty (tvoří spolu striatum). Putamen spolu s globus pallidus tvoří nucleus lentiformis (Čihák, 2004, s. 269).

Funkčně se k bazálním gangliím řadí nucleus caudatus, putamen, nucleus, globus pallidus, nukleus subthalamicus a substantia nigra, které anatomicky patří do středního mozku. Z mnohaletých pokusů je známo, že Parkinsonova nemoc je spjata s postižením nigrostriálního systému. Největší zastoupení transmitterů v extrapyramidovém systému má dopamin (nigrostriální dráha), acetylcholin (striatum), GABA (malé inhibiční interneurony v striatu), glutamát (zajišťuje spojení s kortexem), enkefalin a dynorfin, ty zajišťují spojení striata s dalšími podkorovými strukturami (Rektor, 2001, s. 20).

### **4.2 ETIOLOGIE PARKINSONOVY CHOROBY**

Přestože existuje mnoho teorií, jak by tato nemoc mohla vznikat, etiologie Parkinsonovy choroby nebyla zatím zcela objasněna. Žádná z teorií doposud neobjasňuje všechny patologické změny a klinické příznaky choroby. Jako nejpravděpodobnější se jeví teorie o multifaktoriálních vlivech, jejichž důsledkem dochází ke klinické manifestaci onemocnění. Nejvíce se hovoří o vlivech hereditárních, v rodinách s výskytem nemoci bylo objeveno několik defektních genů (alfa-synuklein, parkin). Dalšími důležitými příčinami jsou vliv životního prostředí a jeho toxinů i proces stárnutí (Bareš, 2001, s. 22).

Degenerativní změny a jimi působené deficity dalších neuromediátorů odpovídají za další motorické a nonmotorické příznaky, vznikající v průběhu Parkinsonovy nemoci (Bednařík a kol., 2010, s. 582 - 583).

### **4.3 PATOGENEZE PARKINSONOVY CHOROBY**

Několik experimentálních prací poukazuje na možnost vzniku poškození dopaminergních neuronů substantia nigra za podílu oxidativních dějů, kterým snadno podléhají. Vedle endotoxické hypotézy existuje i hypotéza exotoxická, při které vzniká tato choroba. Hypotéza vznikla na základě objevu účinku MPTP (metylfenyltetrahydropyrimidinu), který je vedlejším produktem při výrobě heroinu. MPTP vyvolal rychlý rozvoj projevů, totožných s obrazem Parkinsonovy choroby. Po přeměně, kterou katalyzuje MAO-B (monoaminoxidáza), má selektivní neurotoxický účinek na dopaminergní buňky. Látky podobné MPTP se vyskytují v některých herbicidech a insekticidech, v průmyslových zplodinách. Tyto hypotézy nestačí k vysvětlení vzniku onemocnění. Aby koncentrace endo - nebo exotoxinů vyvolaly selektivní neurodegeneraci dopaminergních látek, se předpokládá, že musí existovat genetická predispozice jak v případech familiárně vázanou Parkinsonovou nemocí, tak u nemocných se sporadickou Parkinsonovou nemocí (Bednařík a kol., 2010, s. 583 - 584).

### **4.4 PREVALENCE PARKINSONOVY CHOROBY**

V Evropě se Parkinsonova nemoc (PN) pohybuje mezi 85 - 190 nemocnými na 100 000 obyvatel. Přibližně každý tisící člověk trpí Parkinsonovou chorobou. U osob starších 60 let choroba postihuje více jak 1 % této populace. Tato čísla nejsou přesná především proto, že dochází i v současnosti k diagnostickým omylům (zvláště v časných stádiích nemoci), jelikož příznaky nemoci nemusí být tak výrazné. V posledních 50 letech se počet nemocných s Parkinsonovou chorobou mírně zvýšil. Není zcela jasné, jestli se za tímto zjištěním skrývá zlepšení diagnostiky a prodloužení průměrného věku v populaci (Roth, 2005, s. 13 - 14).

Parkinsonova choroba se objevuje nejčastěji mezi 40. a 70. rokem, s maximem v šesté dekádě. Zlomek pacientů onemocní před 30. rokem. Nemoc postihuje více muže než ženy. Poměr nemocných mužů k ženám je odhadem 3:2. Ve Spojených státech amerických je 1 milión nemocných s Parkinsonovou chorobou. V České republice se počet nemocných

Parkinsonovou chorobou odhaduje na 10 - 15 000. V případě familiárního výskytu se prevalence zvyšuje asi o 5 % (Bareš, 2001, s. 22).

## 4.5 STADIA PARKINSONOVY CHOROBY

Parkinsonova choroba je neurodegenerativní onemocnění, které je způsobeno nadměrným odumíráním buněk substantia nigra (vyrábí dopamin). Jejich odumírání tedy způsobuje depleci dopaminu, ale i řadu dalších neuromediátorů. Tento deficit způsobuje dysregulaci činnosti přímé i nepřímé motorické dráhy, mezi které patří bazální ganglia a motorická kůra. Úbytek dopaminu je pomalý a nenápadný, proto se první příznaky projeví až při poklesu dopaminu pod 60 % původního množství. Toto bezpříznakové období může trvat i několik let (Dostál, 2013, s. 28).

Škála dle Hoehnové a Yahra popisuje přirozený vývoj onemocnění neovlivněný dopaminergní léčbou. Slouží pro základní určení stádia onemocnění.

### **Stadia Parkinsonovy nemoci podle Hoehnové a Yahra (1967):**

- 1. stádium - dochází k jednostrannému postižení, funkční postižení je pouze minimální
- 2. stádium - objevuje se oboustranné postižení bez poruchy rovnováhy
- 3. stádium - oboustranné postižení s poruchou posturální stability
- 4. stádium - dochází již k těžkému postižení pacienta, ale je ještě schopen chůze
- 5. stádium - pacient je již upoután na lůžko nebo invalidní křeslo, pokud je schopen chůze, tak pouze s trvalou oporou (Bednařík a kol., 2010, s. 594).

Výhoda této stupnice je v její jednoduchosti a snadné použitelnosti, na straně druhé nevýhodou je, že stupnice nezohledňuje vliv léčby na průběh nemoci. Proto je důležité při hodnocení stupně onemocnění uvést, zda je stav optimální hybnosti po dávce dopaminergní medikace **ve stavu „on“**, nebo zhoršené hybnosti po skončení efektu medikace **ve stavu „off“** (Bednařík a kol., 2010, s. 594).

## 4.6 KLINICKÉ PROJEVY PARKINSONOVY CHOROBY

### Počáteční stadium nemoci

Počáteční období nemoci může trvat až několik let, nemoc může probíhat prakticky nepostřehnutelně. Mohou se objevit necharakteristické projevy. Při zpětném promítání tohoto období často nemocní vzpomínají na nespecifické projevy nemoci, jako je změna nálady, deprese, zácpa, poruchy čichu a kloubní a svalové bolesti. Dále se v tomto období mohou objevit i typické projevy, jako je zmenšení písma, zhoršená mimika v obličeji, náznak sehnutého trupu nebo snížení hlasitosti a melodičnosti řeči. Až po různě dlouhé době se projeví typické příznaky Parkinsonovy choroby, jako klidový třes v klidové poloze, svalová ztuhlost, zpomalenost a pohybová chudost. Nejprve se tyto problémy objevují jednostranně, příznaky na opačné straně končetin až během následujících měsíců, u někoho až za několik let. Motorické projevy se objevují jako důsledek postižení substantia nigra, v okamžiku, kdy dojde k vyčerpání přirozených kompenzačních mechanismů a hladina dopaminu ve striatu klesne pod 50 %. V tomto období již dochází k omezení výkonnosti nemocného, proto se již pacientovi nasadí medikace (levodopa nebo agonista dopaminu). Tato medikace přináší výraznou úlevu, která se přiblíží až k normalizaci stavu (Roth, 2005, s. 34 - 35).

### Rozvinutá nemoc a komplikace odpovědi na léčbu

Pro udržení dobré hybnosti bývá nutné postupné navýšení medikace, a to po různě dlouhé době (v průměru 5 let), kdy se odpověď na léčbu začne měnit a objeví se tzv. pozdní komplikace. Podstatným faktorem jejich vzniku je postup základního chorobného procesu. Objeví se přechodné výpadky hybnosti a mimovolní pohyby (Roth, 2005, s. 35).

### Pozdní stadium nemoci

Obraz onemocnění značně modifikuje léčba. U pacientů dochází k dalšímu zhoršení příznaků individuálně velmi rozdílnou rychlostí. Ne u všech pacientů dojde k rozvoji těžkých projevů a komplikací. Tyto komplikace výrazně omezují funkční soběstačnost pacienta (Roth, 2005, s. 35).

Začnou se objevovat motorické komplikace jako kolísání stavu hybnosti, dyskineze, dále komplikace psychické, deprese, kognitivní poruchy, halucinace a psychotické projevy, autonomní dysfunkce, posturální instabilita, poruchy čichu, obstipace, ortostatická hypotenze,



urogenitální dysfunkce, poruchy výživy, nechutenství, poruchy polykání, úbytek hmotnosti (Dostál, 2013, s. 28).

#### 4.6.1 HYPOKINEZE

Jedná se o omezení rozsahu pohybu, které pacienta funkčně nejvýrazněji omezuje a které působí nemocnému obtíže při plnění běžných každodenních činností. Pacienta omezují i další projevy, jako je bradykineze (pohybové zpomalení) nebo akineze (porucha startu pohybu). Hypokineze bývá zpočátku pouze jednostranná, asymetrická s převahou na akrech končetin. Častými hypokinetickými projevy jsou zmenšení písma (mikrografie), výraz otupělého, maskovitého obličeje (hypomimie), dochází k celkovému snížení gestikulace, objevuje se snížený souhyb horních končetin při chůzi (ztráta synkinezí). U pacientů se objevuje hypokinetická dysartrie se zrychleným tempem řeči (tachyfémie) a s opakováním celých slov nebo posledních slabik (palilálie), tichá monotonní řeč (hypofonie) (Bednařík, a kol., 2010, s. 590).

Při progresi hypokineze se objevují u pacienta rostoucí obtíže, které vyžadují pomoc druhé osoby při každodenních činnostech. Časem dochází k neschopnosti otočení se v lůžku bez pomoci druhé osoby (Bednařík, a kol., 2010, s. 590).

#### 4.6.2 RIGIDITA

Rigidita neboli svalová ztuhlost často provází hypokinezi, ale nemusí se projevovat stejně silně. Svalová ztuhlost a svalové bolesti se mohou objevit již v počátcích nemoci. Postihuje výrazněji axiální svalstvo a flexory než extenzory, což způsobuje flekční držení šíje, trupu a končetin. I tento příznak se objevuje v počátku jako nesymetrické postižení. Jeho projevem je zvýšení klidového napětí a ztuhlost svalů, které kladou zvýšený odpor jak v aktivním, tak i v pasivním pohybu příslušného segmentu (fenomén olověné trubice), s hmatnými svalovými náskoky a zárazy (syndrom ozubeného kola). Při vyšetření pacienta se zkouší tzv. **Fromentův manévr**, kdy se při pohybu druhostranné končetiny svalová rigidita zvýrazní. Svalová ztuhlost ustupuje ve spánku (Bednařík a kol., 2010, s. 590).

### 4.6.3 TREMOR

Tremor (třes) můžeme charakterizovat jako rytmický, mimovolní a kontinuální svalový pohyb, který je u Parkinsonovy nemoci zcela nezaměnitelný a charakteristický svými projevy. U Parkinsonovy nemoci se objevuje typický klidový třes aker, který při volném pohybu ustupuje a ve spánku mizí. V pokročilém stadiu může třes přetrvávat při pohybu, i když v různé míře. Tremor se může zvýraznit při stresu, mentálním úsilí, při únavě, při pohybu druhostranné končetiny. Akcentuje se při chůzi. Specifický pro Parkinsonovu chorobu je klidový asymetrický pomalý třes ruky (je-li přítomen, je diagnóza Parkinsonova choroba velice pravděpodobná). Při nepřítomnosti třesu však diagnóza nemoci není vyloučena, protože asi 20-30 % nemocných má nevýrazný nebo žádný třes (Bednařík a kol., 2010, s. 590).

Tremor se může projevit i na trupu, typické však je, že se třes prakticky nikdy, ani v pokročilých stádiích nemoci, neprojeví třesem hlavy. Výjimečně se může objevit třes dolní čelisti či rtů (Jedlička a kol., 2005, s. 234).

### 4.6.4 POSTURÁLNÍ PORUCHY

Tyto poruchy se objevují v pozdním stadiu Parkinsonovy choroby a pacientům velmi komplikují život. Poruchy stoje a chůze vyplývají z rigidity a bradykineze. Posturální poruchy představují především flekční držení trupu, šíje a pokrčení končetin, které souvisí s rigiditou flexorových skupin svalů a může docházet až ke skolióze (instabilita ve stoji). U pacientů s Parkinsonovou chorobou chybí synkinézy horních končetin při chůzi. Objevuje se šouravá chůze s drobnými krůčky, nejisté, pomalé otočky, zárazy při chůzi a pulze (poruchy vědomí, bez vertiga nebo prekolapsových stavů), při kterých hrozí pád nemocného. Dojde-li k náhlým pohybovým blokádam při chůzi v úzkých prostorech (ve dveřích, při změnách směru při chůzi), hovoříme o tzv. „akinetickém freezingu“. Při startu chůze se může objevit hesitace (váhání, neschopnost vykročení), při chůzi může docházet k festinaci (zrychlování a zkracování kroků). Nekomplikovaná nemoc ale obvykle nevede k naprosté ztrátě schopnosti stoje a chůze (Bednařík a kol. 2010, s. 590-591).



Obrázek č. 1 Držení těla u pacientů s Parkinsonovou chorobou

#### 4.6.5 VEGETATIVNÍ POTÍŽE

Vedle základních motorických příznaků se od počátku nemoci u většiny nemocných v určité míře objevují i non-motorické poruchy, příznaky z postižení vegetativního nervstva a změny psychiky, odpovídající poškození jader mozkového kmene a ascendentních neuronálních systémů. Non-motorické projevy neodpovídají na dopaminergní léčbu na rozdíl od motorických projevů. Od časných stádií nemoci se mohou objevit zácpa, která se horší po užívání antiparkinsonik, a seborrhea (mastná šupinatá kůže v obličeji a kštici). Výskyt ostatních vegetativních poruch se objevuje až v pozdních stádiích nemoci, jako např.: poruchy trávení, hypersalivace a poruchy polykání, zvýšené pocení, ortostatická hypotenze, mikční a sexuální poruchy, bolesti a jiné senzorké projevy (Bednařík a kol., s. 591).

Hypersalivace a zvýšené pocení je u některých nemocných trvalé, nebo je vázáno na období zhoršené hybnosti. Ortostatická hypotenze se může horšit dopaminergní léčbou. Sexuální poruchy a mikční obtíže se objevují v pozdním stadiu nemoci. Poruchy usínání a spánku můžeme taktéž zařadit mezi vegetativní potíže, i když se na poruše spánku u nemocných zpravidla podílí noční akineze, úzkost i deprese (Jedlička a kol., 2005, s. 235).

#### 4.6.6 PSYCHICKÉ POTÍŽE

Z psychických změn se nejčastěji projevuje deprese, nejméně u 50 % pacientů. Pacienti popisují pocity nepřiměřeného smutku a zoufalství, které se liší od běžných pocitů zármutku. Dále se objevují pocity beznaděje, úzkosti, podceňování se, pocity viny. Deprese se může

projevit i celkovou skleslostí, velkou únavou, objevují se poruchy spánku i poruchy v příjmu potravy. Dále jsou to i poruchy tělesných prožitků. Tyto příznaky se obvykle rozvíjejí plíživě a postupem času zahltní celou mysl nemocného. Deprese není závislá na míře hybného postižení, pravděpodobně ji vyvolává poškození transmitterové rovnováhy, ta je u Parkinsonovy choroby spouštěcím mechanismem. Život s depresí je velice těžký, deprese velmi snižují kvalitu života pacienta. Ve většině případů je deprese dobře léčitelná, proto je potřeba na ni myslet a co nejdříve zahájit její léčbu (Roth, 2005, s. 29 - 30).

Spolu s depresí nebo i samostatně se může objevit apatie (netečnost), anhedonie (neschopnost prožívat emoce), popřípadě anxiety (úzkost) či panická ataka (Bednařík a kol., s. 591).

10-15 % pacientů s Parkinsonovou chorobou v pozdních stádiích trpí úbytkem rozumových schopností a intelektu. Projeví-li se u pacienta úbytek intelektových funkcí, jeho schopnost pracovat a pečovat o sebe je zhoršena či téměř znemožněna. Tito pacienti selhávají v běžných denních aktivitách, zapomínají a začínají bloudit po okolí. U těchto pacientů dochází často ke stavům zmatenosti, později mohou přestat poznávat své okolí a své blízké. Mohou se objevovat halucinace, bludy jak zrakové, tak i sluchové. Demence se nemusí objevit u všech pacientů s Parkinsonovou chorobou, ale omezeny mohou být některé specifické duševní funkce. V pokročilém stadiu nemoci může mnoho pacientů působit dojem duševní nedostatečnosti z důvodu pomalé, monotónní řeči, která je někdy nesrozumitelná, dále i z důvodu zpomalené reakce, chudosti pohybů, maskovitým obličejem bez mimiky, bez projevů emocí. Tito pacienti přesto bývají schopni rozumné, normální úvahy, touhy a naděje, jsou schopni prožívat citové vztahy a mají reálný pohled na okolí a osoby kolem sebe (Roth, 2005, s. 30).

#### **4.6.7 JINÉ PŘÍZNAKY**

Za jeden z nejčastějších projevů Parkinsonovy choroby se považuje porucha čichu. Jenomže senzitivita a specifikace tohoto příznaku není dostatečná k tomu, aby jej bylo možno využít jako časného ukazatele choroby. Klinický význam nemají ani poruchy barevné a kontrastní zrakové citlivosti, které jsou popsány v několika studiích. Ranní bolestivá dystonie nohy je součástí hypodopaminergních stavů, které předcházejí svalové a kloubní bolesti. Tyto všechny příznaky ale nejsou ovšem specifické pro Parkinsonovu chorobu (Jedlička a kol., 2005, s. 235).

## **4.7 DIAGNOSTIKA PARKINSONOVY CHOROBY**

Diagnostika Parkinsonovy choroby je založena na cílené anamnéze a klinickém neurologickém vyšetření. Pro potvrzení Parkinsonovy choroby musí být přítomny nejméně dva ze tří příznaků, kterými jsou hypokineze, rigidita nebo tremor. Je nutné také vyloučit příznaky, které by svědčily pro jiné onemocnění i chorobu, jež by mohla vyvolat parkinsonický syndrom. Podporou choroby v anamnéze může být jednostranný začátek příznaků, v 60-70 % se objevuje akrální třes končetin nebo trvající asymetrie příznaků. Hlavním diagnostickým testem je ověření odpovědi na dopaminergní podnět (L-DOPA test). Dojde-li po podání levodopy nebo agonisty dopaminu k ústupu motorických příznaků, je diagnóza Parkinsonovy choroby velmi pravděpodobná. Nereaguje-li nemocný na dopaminergní podnět, svědčí to pro postsynaptické postižení striata nebo navazujících drah a jader, a jedná se tedy o parkinsonický syndrom jiného původu než Parkinsonova choroba (Bednařík a kol., 2010, s. 594).

## **4.8 LÉČBA PARKINSONOVY CHOROBY**

Zatím neexistuje léčebný postup, který by nemoc trvale zastavil nebo vyléčil, ale daří se účinně a dlouhodobě onemocnění potlačovat. Slouží pro to kombinace dostupných léčebných postupů farmakologických i neurochirurgických. Nedílnou součástí léčby Parkinsonovy choroby je rehabilitace, pohybové reedukace a sociální podpora (Jedlička a kol., 2005, s. 239).

### **4.8.1 FARMAKOLOGICKÁ TERAPIE**

Farmakologickou léčbu můžeme rozdělit na postupy symptomatické, zahrnující léčbu substituční, která spočívá v nepřímé náhradě chybějícího dopaminu. Kompenzační léčba se snaží o vyrovnaní sekundární neuromediátorové dysbalance. Další adjuvantní symptomatické postupy reagují na vedlejší projevy a komplikace onemocnění (Jedlička a kol., 2005, s. 239).

## Substituční terapie

Deficit dopaminu nelze kompenzovat přímo podáním dopaminu proto, že dopamin neprochází přes hematoencefalickou bariéru. L-DOPA (bezprostřední prekurzor dopaminu) proniká do mozku velmi dobře. Po podání samotné L-DOPA se však většina dopaminu vytvořila a spotřebovala mimo mozek. Proto se L-DOPA kombinuje s inhibítozem periferní DOPA-dekarboxylázy (benserazidem nebo karbidopou). Z důvodu neúčinnosti dávky nebo snížení její biologické využitelnosti a pro zpomalenou evakuaci naplněného žaludku je nutné podání léku nalačno nebo jen s malým množstvím nebičkovinné potravy. V současnosti jsou k dispozici Madopar, Isicom, Nakom. Preparáty s prodlouženým účinkem jsou Madopar HBS, Sinemet (Jedlička a kol., 2005, s. 239).

Alternativou levodopopy v substituční terapii Parkinsonovy choroby jsou agonisté dopaminu. Tyto látky procházejí hematoencefalickou bariérou a účinkují přímo na receptory pro dopamin ve striatu. Podávají se jak v monoterapii v časném stadiu, tak v kombinaci s L-DOPA ke zvládnutí pozdních motorických komplikací nemoci (Jedlička a kol., 2005, s. 240).

U pacientů s fluktuacemi hybnosti se uplatňují inhibitory katechol-O-metyltransferázy (COMT). Inhibicí COMT se brzdí odbourávání L-DOPA, zvyšuje se tím dostupnost pro mozek a prodlužuje se účinek jednotlivých dávek. Lékem první volby z této skupiny je Entacapon (Comtam). Podobně působí i tolpakon, který má delší biologický poločas, ten ale je potenciálně hepatotoxický, z tohoto důvodu je lékem druhé volby. Při jeho užívání jsou nutné pravidelné kontroly jaterních enzymů (Bednařík a kol., 2010, s. 601).

V časném stadiu, pro svůj symptomatologický účinek, je podáván amatadin, který výrazně tlumí hypokinezi a rigiditu, méně pak třes. Účinek přetrvává po několik týdnů až měsíců, po které je možné odkládat nasazení L-DOPA. Při řešení akutních hypodopaminergních stavů se amatadin sulfát (PK-Merz) podávána v infusní formě, kdy není možnost perorálního užívání. K perorálnímu užívání je k dispozici amantadin hydrochlorid (Viregyt) (Jedlička a kol., 2005, s. 241).

## 4.8.2 NEUROCHIRURGICKÁ TERAPIE

Farmakologická léčba není vždy dostačující, proto se zvyšuje zájem o chirurgickou léčbu. V chirurgické léčbě je v současné době možný výběr ze tří možností. A to pallidotomie, hluboká mozková stimulace a transplantace fetální nigrální tkáně do striata (Berger a kol., 2000, s. 86 - 87).

*„Pallidotomie je léze posteroventrální části globus pallidus. Ovlivňuje kontralaterální dyskinezi a motorické fluktuace, zlepšuje motorické příznaky. Experimentálně bylo prokázáno, že pallidotomie redukuje pallidální inhibici thalamokortikálních okruhů, narušuje suplementární motorickou areu a dorzální prefrontální kortex, kdy je jejich aktivace spojena s manifestací příznaků Parkinsonovy choroby“* (Berger a kol., 2000, s. 87 - 89).

Nejpoužívanější technikou neurochirurgické terapie s nízkým výskytem vedlejších účinků a komplikací je **hluboká mozková stimulace (DBS)**. Významným způsobem rozšiřuje možnosti léčby tam, kde farmakoterapie Parkinsonovy nemoci selhává nebo již byly vyčerpány všechny možnosti léčby. Indikovat léčbu a její vedení je úkolem specializovaných center pro diagnostiku a léčbu extrapyramidových poruch. Pomocí souřadnicového systému stereotaktická technika umožňuje přesné zaměření hlubokých lebečních struktur. Jde o vysokofrekvenční hlubokou mozkovou stimulaci, kdy je do příslušného jádra trvale zavedena elektroda vysílající nízkovoltážní kmity o frekvenci nad 100 Hz. Stimulace ovlivňuje funkci cílové mozkové oblasti a tím se zmírní příslušný příznak Parkinsonovy choroby. Hlavním cílem stimulace je subthalamické jádro. Důsledkem stimulace je redukce farmakoterapie (Jedlička a kol., 2005, s. 243).

## 4.8.3 BIOLOGICKÁ LÉČBA (KMENOVÉ BUŇKY)

Léčebnou nadějí pro pacienty s Parkinsonovou chorobou je náhrada poškozených neuronů transplantací tzv. kmenových buněk. Jedná se o zárodečné buňky organismu, které jsou po stimulaci schopny se rozvinout do potřebné podoby. Tyto buňky je možné před transplantací pomnožit ve zkumavce a obohatit geneticky tak, že se zrychlí jejich diferenciaci do nervových buněk, které tvoří dopamin. Největším problémem je zajištění přežití transplantovaných buněk a zabránění jejich nekontrolovanému množení (Roth a kol., 2005, s. 83 - 84).

Tato metoda byla poprvé použita v roce 1990 ve Švédsku, kde byla úspěšně provedena technika stereotaktické implantace embryonálních mesencefalických dopaminergních neuronů. Výsledky byly povzbuzující, ale přetrvávají problémy s nutností imunosuprese, těžko se získává dostatečné množství dopaminergních neuronů. Dalším problémem je vysoká cena a etické problémy s využíváním potratových embryí. Můžeme však předpovídat, že po zavedení nových léčebných postupů (postupy spojené s genovou manipulací, s využitím kmenových buněk) bude mít transplantace v léčbě významné místo (Rektorová, 2001, s. 30).

#### **4.8.4 REŽIMOVÁ OPATŘENÍ**

Parkinsonova nemoc přináší v průběhu svého rozvoje pacientům řadu problémů a omezení. Na počátku onemocnění dochází pacient obvykle na kontroly s odstupem 6 měsíců, později je zpravidla nutno navštěvovat odborníka častěji. Léčba pacienta by měla být individuální s přihlédnutím na věk, celkový stav, tíži postižení, k aktivitě nemocného člověka, k potřebě symptomatické úlevy a toleranci pro nežádoucí účinky léčby.

Asi nejdůležitější je užívání léků v pravidelných časových intervalech, aby byl nemocný schopen běžných denních aktivit. Po probuzení je pacient v „off“ stavu, proto je důležité, jako první věc, užití léku. Ty umožní pacientovi „start“ do nového dne.

Velký význam má pravidelné cvičení s automatizací cviků, vykonávání běžných denních činností i začlenění nemocného do společnosti (Roth, 2014).

Mezi režimová opatření patří i skladba a úprava stravy dle aktuálního stavu nemocného. Objeví-li se poruchy polykání, je nutné stravování vsedě jako prevence aspirace. Nutné je i dodržování pitného režimu (1,5 - 2 litry denně) z důvodu časté obstipace (Roth, 2014).

#### **4.8.5 LÉČEBNÁ REHABILITACE**

Cvičení, pohybová reedukace a rehabilitace jsou nedílnou součástí péče o pacienty s Parkinsonovou chorobou. Jejich cílem je aktivní potlačování příznaků, které mohou být překonány, úpravy režimu a vytvoření náhradních stereotypů pro funkce, které se navzdory péči nepodaří plně obnovit. Fyzioterapie, ergoterapie mohou při volbě vhodných pomůcek pro sebeobsahu či lokomoci zlepšit kvalitu života. Logopedie může v pokročilém stádiu nemoci zlepšit řeč i poruchy polykání (Ressner, Šigutová, 2001, s. 31).



V devadesátých letech 20. století se rehabilitace stala řádnou součástí léčby Parkinsonovy nemoci. Do té doby byla opomíjena a podceňována. Rehabilitační léčba je účinná při zvládnání běžných denních činností tam, kde farmakoterapie má omezený efekt nebo selhává. V centrech pro léčbu Parkinsonovy nemoci jak u nás, tak i v zahraničí je stále častěji aplikován komplexní přístup léčby (farmakologický i nefarmakologický přístup). Léčba této nemoci vyžaduje spolupráci multidisciplinárního týmu, který je složen z fyzioterapeuta, ergoterapeuta, psychoterapeuta a logopeda (Ressner, Šigutová, 2001, s. 31).

#### • Fyzioterapie

Jedná se o pohybovou léčbu, která klade důraz na celkovou motoriku a zaměřuje se na příznaky hypokineze, rigiditu, na poruchy postury, rovnováhu při stoje a chůzi, freezing a hesitace. Fyzioterapie má prokázaný efekt na zlepšení postury, stability při chůzi, pomáhá překonávat freezing. Rehabilitací se snižuje rigidita, proto se u „parkinsoniků“ fyzioterapie indikuje. Rehabilitací u nemocných Parkinsonovou chorobou bylo prokázáno urychlení iniciace a provedení pohybu, zvýšení amplitudy pohybu, snížení rigidity (Ressner, Šigutová, 2001, s. 31 - 32).

Při nácviku chůze, která je u nemocných šouravá, jsou důležité rytmické prvky, proto se často nacvičuje za rytmických a rzných povelů fyzioterapeuta. Důležitá je i korekce terapeutem, který pomáhá udržet pravidelnost chůze, délku kroků, zvedání kolen, souhyby horních končetin a zamezuje postupnému zkracování kroku. Na stabilitu stoje a chůze se provádí nácvik otoček v chůzi. Během cvičení je důležitá sebekontrola pohybových mechanismů z důvodu korekce pohybu v budoucnu (Ressner, Šigutová, 2001, s. 32).

K nácviku překonání freezingu a hesitace využíváme rytmické stimulace sluchové i zrakové. K tomu pomáhá zvuk metronomu nebo pochodová hudba. Někdy postačí jen rytmické tleskání a hlasité odpočítávání. Jindy se na zem nakreslí pruhy od sebe vzdálené 50-60 cm, na které pacient při chůzi našlapuje a je takto nucen držet pravidelnou délku kroku. Techniky, které pomáhají vykročení, je nutné obměňovat, protože neustálým opakováním se může jejich efekt zmenšovat (Ressner, Šigutová, 2001, s. 33).

Dechová rehabilitace je důležitá z důvodu rigidity, která postihuje i svaly hrudníku, hlasivek a hrtanu. Protaháním hrudníku, s důrazem na dechovou složku s dynamickým dechovým cvičením, dosáhneme zvýšené pružnosti hrudníku a zlepšení dechové kapacity (Ressner, Šigutová, 2001, s. 32).

Důraz se klade na pravidelné opakované cvičení, které by si měl každý „parkinsonik“ zautomatizovat. Při nepravidelném cvičení dochází k opětovnému zhoršení stavu (Ressner, Šigutová, 2001, s. 32 - 33).

#### • Ergoterapie

Ergoterapie navazuje na fyzioterapii, využívá postupy a činnosti, které pomáhají k obnově postižených funkcí. Cílem je dosažení maximální soběstačnosti a nezávislosti pacienta. Během ergoterapie pacienti nacvičují běžné denní činnosti, v první řadě oblékání, zapínání knoflíku, nácvik psaní. Nacvičuje se jemná motorika rukou. Pacienti pracují v ergoterapeutických dílnách, batikují, malují, modelují z hlíny, aranžují květiny apod. Pacient se učí používat kompenzační pomůcky, např. chodítko (Ressner, Šigutová, 2001, s. 34).

#### • Rehabilitace řeči a polykání

Postižení řeči může být pro pacienta závažným problémem, který jej omezuje v sociálních kontaktech. Způsobuje problémy i v běžných denních činnostech, jako je nakupování, telefonování a běžná komunikace. Pacient má potíže s iniciací řeči, se zárazy, tichým hlasem a se sníženou artikulací. Spolu s logopedem cvičí tyto funkce. Je nutné opakování řečových cvičení z důvodu automatizace a je taktéž nutná sebekontrola během řeči. Cvičení začíná nácvikem jednotlivých hlásek, postupně jsou přidána jednotlivá slova, zvláště pak slova špatně vyslovitelná. Postupem rehabilitace se přidávají i celé věty (Ressner, Šigutová, 2001, s. 33).

U pacientů s Parkinsonovou chorobou se ve 30 % objevují polykací potíže. Spolu s logopedem provádějí zvláštní cvičení na zlepšení obtíží při polykání stravy (Ressner, Šigutová, 2001, s. 34).

#### • Muzikoterapie

Muzikoterapii rozdělujeme na aktivní a pasivní. Aktivní pracuje na multisenzorické úrovni. Stimuluje motorické funkce, afektivní a behaviorální funkce. Aktivní muzikoterapie má pozitivní efekt na motorické funkce, ale i zlepšení emotivity a kvality života (Ressner, Šigutová, 2001, s. 34).

#### • Lázeňská léčba a balneoterapie

Pacienti s Parkinsonovou chorobou mají podle indikačního seznamu nárok na plně hrazenou lázeňskou léčbu, jedenkrát za 24 měsíců. Tato léčba zmírňuje pacientovy obtíže. V rámci lázeňské léčby se provádí balneoterapie, která kombinuje působení klimatu s fyzioterapií, metodami fyzikální terapie a s režimovými opatřeními. Efekt není ale stálý, proto je nutné tuto terapii opakovat (Ressner, Šigutová, 2001, s. 34).

## 4.9 KOMPLIKACE PARKINSONOVY NEMOCI

Postupem času se obraz Parkinsonovy choroby mění. V pozdním stadiu choroby se objevují různé komplikace jak motorické, tak psychické, dále se projevuje posturální instabilita, autonomní dysfunkce a poruchy výživy (Dostál, 2013, s. 28).

### 4.9.1 MOTORICKÉ KOMPLIKACE

Po několika letech léčby se zkracuje trvání účinku dávek L-DOPA na 3 hodiny a méně. Před nástupem účinku další dávky trpí pacient akinezií, ta bývá někdy úporná před ranní dávkou. Zhoršenou hybnost často doprovázejí vegetativní projevy (tachykardie, palpitace, pocení), bolesti, parestázie i úzkost. Proto je nutné intervaly mezi dávkami zkracovat a jednotlivé dávky zvyšovat. Nejzávažnějším typem motorického kolísání jsou fluktuace typu „on-off“. Přejít z dobrého stavu hybnosti k těžké ztuhlosti s akinezií a třesem může nastat během několika desítek vteřin. Léčba bývá obtížná, kromě retardované L-DOPA a dlouhodobých agonistů mohou být přínosem agonisté dopaminu s krátkou latencí účinku. Těžké fluktuace hybnosti bez efektu medikamentózní terapie jsou indikací k neurochirurgickému řešení (Dostál, 2013, s. 28 - 29).

### 4.9.2 MIMOVOLNÍ POHYBY (DYSKINEZE)

Po 5 letech dopaminergní léčby se objevují choreatické dyskineze až u 75 % pacientů léčených L-DOPA. Jako základ správného postupu u mimovolních pohybů vyvolaných léčbou je stanovení správné diagnózy, která je založena na kontinuálním sledování pacienta,

přesném hodnocení stavu hybnosti a časové závislosti na dávkách léků (Jedlička, Keller, 2005 str. 246).

**Monofázické dyskineze** postihují končetiny, obličej případně i trup. Mechanismem dyskinezí na vrcholu dávky je přebytek dopaminu ve striatu. Léčebným řešením je snížení dávek

L-DOPA a zvýšení dávky agonisty dopaminu (Jedlička a kol., 2005 str. 246).

**Bifázické dyskineze** častěji postihují pletencové části končetin, jsou rytmické vyšší amplitudy, prudké až balistické. Bývají příčinou pádu, někdy brání lokomoci, vadí při stožení a chůzi, mohou být bolestivé, provázené vzestupem krevního tlaku a pulzu, pocením a úzkostí. Bifázické dyskineze vznikají nevyrovnanou aktivací různých subtypů, dopaminových receptorů ve striatu. U tohoto druhu dyskinezí neexistuje univerzální léčebný postup (Jedlička a kol., 2005 s. 246).

Jedna třetina nemocných léčených L-DOPA je postižena **ranní dystonií** (zvýšené svalové napětí), která se projevuje krouživou, často velmi bolestivou, křečí prstů a celé nohy ustupující po první dávce léčby. Může vznikat i během dne a postihnout i horní končetiny nebo svaly trupu. Dystonie je vyvolána nízkou úrovní aktivace dopaminových receptorů po předchozí dlouhodobé dopaminergní stimulaci. Řešení může přinést ranní dávka L-DOPA kolem 5. hodiny ráno, nebo pozdní dávka retardované L-DOPA (Jedlička a kol., 2005, s. 246).

### 4.9.3 PSYCHICKÉ KOMPLIKACE

Nejčastější psychickou komplikací u pacientů s Parkinsonovou chorobou je deprese, stav charakteristický skleslou náladou se snížením aktivity a životního elánu a musí trvat alespoň 2 týdny. Hlavními příznaky jsou především ztráta zájmu a potěšení z vykonávaných aktivit, pokles energie, patologická smutná nálada. Objevuje se i ztráta sebeúcty, pocity viny, suicidální myšlenky, nechutenství a poruchy spánku. Deprese podstatně snižuje kvalitu života. Vrchol výskytu deprese je v časném stádiu choroby a v pozdní 4. fázi. Mezi psychické komplikace patří i kognitivní poruchy, které jsou časté již v počátečním stádiu nemoci. Vytvářejí tzv. izolované kognitivní deficity, které ještě nedosahují stupně demence. Syndrom demence je charakterizován jako deficit alespoň ve dvou oblastech: orientace, pozornost, verbální schopnosti, počítání, praxe, abstrakce, úsudek. Tyto deficity vedou k celkovému snížení intelektuálních schopností a ovlivňují tím běžné denní aktivity. Dochází ke změně

osobnosti a vzniku možných psychotických příznaků. Rozvoj kognitivního deficitu snižuje výrazně kvalitu života jak pacienta, tak pečovatele. Mezi rizikové faktory rozvoje demence řadíme vyšší věk v době začátku nemoci, nízkou sociokulturní úroveň, přítomnost deprese. U pacientů s Parkinsonovou chorobou dochází k poškození všech typů paměti, nejvíce je však postižena pracovní a explicitní paměť (uchovává vzpomínky a faktické znalosti), dále verbální i zraková implicitní i procedurální paměť. Dalším rysem kognitivního deficitu je exekutivní dysfunkce (porucha plánování a řízení složitějších motorických řetězců). Pacienti mají problémy s orientací a zrakovou analýzou, řečové poruchy jsou méně výrazné než u Alzheimerovy demence (Dostál, 2013, s. 29 - 30).

#### **4.9.4 AUTONOMNÍ DYSFUNKCE**

Autonomní dysfunkce se mohou objevit v počátečních stádiích choroby, ale zpravidla se výrazně akcentují v pozdních stádiích nemoci (Dostál, 2013, s. 31).

U 30 % pacientů se vyskytuje ortostatická hypotenze v pozdním stádiu choroby. Za vznik této komplikace nejpravděpodobněji odpovídá šíření neurodegenerativních změn do neokortexu a limbického systému a částí periferního autonomního systému (Dostál, 2013, s. 31).

U téměř všech pacientů s Parkinsonovou chorobou se v pozdním stádiu vyskytuje obstrukce (zácpa). Obstrukce bývá spojena s prodlouženou dobou průchodu střevního obsahu tenkým střevem (Dostál, 2013, s. 31).

Mezi nejčastější dysfunkce Parkinsonovy choroby v pozdním stadiu se řadí erektilní dysfunkce, urgentní mikce s následnou inkontinencí, nekompletní vyprazdňování močového měchýře a nykturie (Dostál, 2013, s. 31).

#### **4.9.5 POSTURÁLNÍ INSTABILITA**

Až 38 % pacientů s Parkinsonovou chorobou je postiženo pády, které bývají příčinou zranění. Objevují se i poruchy stability, stoje, závratě, tahy ke stranám, a to v pozdním stádiu choroby. Chůzi ruší i freezingy (náhlé zárazy pohybů), startovací hesitace (mimovolní urychlení tempa chůze). Posturální instabilita a pády mohou být u některých pacientů hlavní příčinou imobility (Dostál, 2013, s. 31).

#### 4.9.6 PORUCHY VÝŽIVY

U pacientů s Parkinsonovou chorobou se objevuje nechuť k jídlu z různých důvodů (senzorické, motorické, psychické), která vede k malnutrici pacienta a celkově zhoršenému stavu. Častou příčinou nechutenství bývá také deprese (Dostál, 2013, s. 31).

Častým příznakem pozdního stadia Parkinsonovy choroby je dysfagie, kdy dochází k „zaskakování“ potravy, potrava se vrací z krku do úst a pacient ji nemůže spolknout. Bývá dlouho asymptomatická a tím pádem dochází k tichým aspiracím. Tyto komplikace výživy vedou ke snížení hmotnosti pacienta. Vzhledem ke známé interakci levodopy a bílkovin, které snižují resorpci levodopy v horním jejunu, je obtížné pro pacienta dodržovat vyvážený jídelníček. Ke snížení váhy může vést i zhoršený příjem potravy z čistě motorických důvodů pro výraznou akinezi či tremor (Dostál, 2013, s. 31).

## **5 ŽIVOT PACIENTŮ S PARKINSONOVOU CHOROBOU**

Při onemocnění Parkinsonovou chorobou dochází často ze strany samotného pacienta ke zhoršenému vnímání kvality života, a to jak ze strany motorických příznaků, jako je třes, hypokineze a poruchy chůze, tak i ze strany nemotorických příznaků, deprese, úzkost, sociální izolovanost.

### **5.1 KVALITA ŽIVOTA PACIENTŮ S PARKINSONOVOU NEMOCÍ**

Onemocnění nervového systému, které bývá často chronickým onemocněním, snižuje pacientovy fyzické schopnosti i jeho psychiku. Zasahuje do části jeho osobního, pracovního i sociálního života. I ostatní chronické, nevyléčitelné nemoci vedou ke zhoršenému vnímání kvality života. Pacienti s chronickým onemocněním jsou nuceni dodržovat určité zásady a opatření omezující jejich každodenní život. Jejich kvalita života je podmíněna trváním a intenzitou nemoci (Gurková, 2011, s. 139 - 140).

Parkinsonova nemoc (PN) má v důsledku svých motorických a nemotorických příznaků, které vedou k postupné progresi nesoběstačnosti a závažným zdravotním komplikacím, zásadní dopad na kvalitu života nemocných i osob, kteří o ně pečují, to jak ze strany onemocnění, tak i z pohledu pacienta, ale též ze strany jeho sociálního okolí. Historicky byla zpočátku měřítkem kvality života u nemocných pacientů s PN míra zlepšení kontroly a kompenzovanosti motorických příznaků. Posléze, v souvislosti se zvětšujícím se důrazem na sledování nemotorických příznaků a potíží u PN, se taky prohloubilo uvědomění významu těchto příznaků na kvalitu života pacientů. Hodnocení kvality života se zaměřovalo nejen na dopad motorické symptomatologie na kvalitu života, ale i na dopad nemotorických, zejména neuropsychiatrických, potíží na životy pacientů, a tím došlo i k rozšíření léčby na nefarmakologické přístupy (Findley a kol., 2002).

Vyjádření kvality života posunulo hodnocení zdravotní péče z hlediska medicínského pohledu na hodnocení z pohledu samotného pacienta. V posledních letech se stalo pacientovo vnímání fyzického stavu, duševního stavu a psychosociální funkce i celkové úrovně života základním sledovaným parametrem v hodnocení kvality života (Vaňásková a Bednář 2013, s. 133 - 135).

K hodnocení kvality života pacientů s Parkinsonovou chorobou existuje celá řada škál, které jsou doporučovány (obrázek 2). Nejčastěji používaný specifický dotazník je **PDQ-39** (Martinez-Martin a kol., 2011).

**Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39)** tvoří 39 položek rozdělených do 8 subškál: Mobilita, Aktivity každodenního života, Emoční pohoda, Stigma, Sociální podpora, Kognice, Komunikace a Tělesný dyskomfort. Doba potřebná k vyplnění je 30 minut. Používá se v klinické praxi i ve výzkumu. Byla prokázána jeho spolehlivost, validita a dobrá vypovídající hodnota. Jeho zkrácená verze PDQ-8 je určena pro klinickou praxi (Vaňásková, Bednář, 2013, s. 133).

Mezi nejčastěji uváděné generické dotazníky kvality života, které jsou u pacientů s Parkinsonovou chorobou používány, patří: World Health Organization Quality of Life Assessment Short Version (WHOQOL-BREF), Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36), Sickness Impact Profile (SIP), Nottingham Health Profile (NHP), EuroQoL (EQ-5D) (Martinez-Martin a kol., 2011).

**Tabulka č. 1 - Specifické dotazníky kvality života pacientů s Parkinsonovou chorobou**

Název	Autor	Počet položek
Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39)	Jenkinson et al. (1999)	39
Parkinson's Disease Questionnaire Short Form (PDQ-8)	Jenkinson et al. (2010)	8
Parkinson's Impact Scale (PIMS)	Calne et al. (1966)	10
Parkinson's Disease Quality of Life Questionnaire (PDQL)	de Boer et al. (1996)	37
Parkinson's Disease Quality of Life Scale (PDQUALIF)	Welsh et al. (2003)	33
Parkinson's Problem Schedule (PPS)	Brod et al. (1998)	39
Scales for Outcomes in Parkinson's Disease-Psychosocial (SCOPAPS)	Marinus et al. (2003)	11



## **6 SPECIFIKA OŠETŘOVATELSKÉ PÉČE U PACIENTŮ S PARKINSONOVOU CHOROBOU**

Ošetřovatelství v neurologii se zaměřuje na poskytování ošetřovatelské péče pacientům a jejich rodinám při neurologických onemocněních. Zahrnuje také pomoc při cestě k nezávislosti a soběstačnosti pacientů s Parkinsonovou chorobou v co nejkratším čase i ke zmírnění následků onemocnění (Slezáková, 2014, s. 8).

### **6.1 POSOUZENÍ AKTUÁLNÍHO STAVU**

Při každém vyšetření pacienta sestra zjišťuje anamnestické údaje včetně osobní, rodinné i sociální anamnézy. U pacienta nesmí opomenout provést fyzikální vyšetření, které zahrnuje objektivní údaje získané pohledem, poslechem, pohmatem i poklepem. Ptá se pacienta na aktivity běžného denního života, na stavy „on-off“, na zvládání stravovacích a hygienických činností. Z vyšetření lékařem sestra získává taktéž velmi důležité informace. K dokreslení celkového obrazu o stavu pacienta pomohou tzv. ošetřovatelské hodnotící techniky (škály). Slouží k odhalení všech aktuálních i potencionálních problémů. Po získání všech údajů určí sestra na základě zjištěných informací míru soběstačnosti a stanoví plán ošetřovatelské péče pro daného pacienta (Slezáková, 2014, s. 83 - 86).

#### **6.1.1 PORUCHY POHYBU A CHŮZE**

Každý pacient by si měl zaznamenávat denní rozvrh, střídání aktivity a odpočinku, stavy „on-off“, který lékař denně kontroluje a je schopen dle záznamů nastavit správnou medikaci. Sestra sleduje pacienta při chůzi, sleduje délku kroků, freezing (zárazy v úzkých prosterech), festinaci (zrychlování a zkracování kroků) a posoudí schopnosti pohybu a chůze, dle zjištěné skutečnosti pacientovi přiřadí kompenzační pomůcky (společně s fyzioterapeutem), které jsou schopny zlepšit pohyblivost daného pacienta.

U pacientů s Parkinsonovou chorobou jsou důležité rytmické povely, vytleskávání nebo počítání („raz-dva“), které pomáhají při zvládnutí plynulé chůze. Vedeme pacienta k vědomé kontrole kroků, k chůzi o široké bázi. V tomto případě je velmi důležitá spolupráce

s fyzioterapeutem. Ten spolu s pacientem sestaví individuální program nácviku chůze. Neustále musíme upozorňovat pacienta na riziko pádu a vysvětlovat bezpečnostní opatření (přítomnost madel na chodbách, na pokojích, ve sprchách i na toaletě). K bezpečné chůzi je také velmi důležitá obuv, ve které nemocný chodí. Je nutné mít pevnou obuv s nepřilnavou podrážkou.

**Mezi ošetřovatelské hodnotící techniky, které se u poruch pohybu a chůze používají, patří:**

- Barthelův test základních všedních činností - Activity Daily Living - ADL
- Test instrumentálních denních činností - Instrumental Activities of Daily Living - IADL
- Hodnocení funkční úrovně sebeděče M. Gordonové
- Get up and go test „vstaňte, jděte, otočte se“
- Zhodnocení rizika pádu u pacienta dle Conleyové upraveno Juráskovou 2006
- Gaitův funkční test (Vachková a kol., 2010, s. 61 - 68).

### **6.1.2 VÝŽIVA A VYPRAZDŇOVÁNÍ**

Správná výživa u pacientů s Parkinsonovou chorobou je významnou součástí péče. Tito pacienti jsou ohroženi zhoršením výživy, váhovým úbytkem a malnutricí. Strava by měla být vyvážená, bohatá na živiny s vyšším obsahem vlákniny z důvodu prevence obstrukce (Roth, 2005, s. 125).

Při léčbě L-DOPA je nutné omezení proteinů z důvodu špatné resorpce levodopy v žaludku i v tenkém střevě. Doporučuje se redukce proteinů ve stravě ob den, nejlépe s přesunutím denní spotřeby proteinu na večer (Berger a kol., 2000, s. 92).

U mnoha pacientů s Parkinsonovou nemocí se objevuje nechutenství, které vede ke vzniku malnutrice a tím k celkovému zhoršení stavu. Pacienti ztrácejí chuť k jídlu z mnoha důvodů, sensorických, motorických i psychických (deprese) (Dostál, 2013, s. 31).

Je velmi důležité, aby pacient jedl v době, kdy má dobrou pohyblivost, v době, kdy dostatečně účinkují léky a pacient je ve fázi „on“ (Benetin a kol., 2007, s. 35).

V pozdním stadiu nemoci se objevují také poruchy polykání (dysfagie) až u 15 % pacientů. Často dochází k zaskočení potravy, potrava se vrací zpět do úst. Pacient často není schopen potravu polknout. Zpočátku porucha polykání bývá asymptomatická. U pacienta může docházet k tichým aspiracím. V pokročilém stadiu nemoci přispívá dysfagie k častější hospitalizaci pacientů. Důležitá je úprava stravy, kontrola polykání. V některých případech bývá nutné provedení PEG (Perkutánní endoskopická gastrostomie) (Burn, 2013, s. 94).

U téměř všech pacientů s Parkinsonovou chorobou se vyskytuje obstipace. Obstipace bývá spojována s prodlouženou dobou průchodu střevního obsahu tenkým střevem. Na jejím vzniku má podíl jak vlastní nemoc, tak i vliv medikace. Při prevenci obstipace je důležitý dostatek vlákniny ve stravě, dostatek tekutin i dostatek pohybu (Dostál, 2013, s. 31).

Mezi nejčastější dysfunkce v pozdním stadiu nemoci patří erektilní dysfunkce a dysfunkce močového měchýře. Jde nejčastěji o urgentní mikci s následnou inkontinencí, neúplné vyprázdnění močového měchýře a nykturie, které mohou být spojovány i se zvětšením prostaty (Dostál, 2013, s. 31).

**Mezi ošetrovatelské hodnotící techniky, které se u poruch výživy používají, patří:**

- BMI - Body mass index
- Dospělé nutriční skóre
- Barthelův test základních všedních činností - Activity Daily Living - ADL (Vachková a kol., 2010, s. 61 - 68).

### **6.1.3 HYGIENA**

Jako pro ostatní, je hygiena důležitou součástí denních aktivit. Dodržování hygieny u pacientů s Parkinsonovou chorobou bývá obtížné z důvodů ztuhlosti, třesu. Pokud to jde, hygienu pacient zvládá sám, v pokročilém stadiu nemoci potřebuje dopomoci od druhých. Pro nemocné je důležitá pomoc druhé osoby, v domácím prostředí je to rodina, v nemocnici ošetrovatelský personál. Je nutné ke každému pacientovi přistupovat individuálně, dle aktuálního zdravotního stavu (stav off) a potřeb nemocného. Koupelna pacienta s Parkinsonovou chorobou by měla být vybavena kompenzačními pomůckami k lepšímu pohybu pacienta (Roth, 2005, s. 123).

## 6.1.4 POSOUZENÍ OŠETŘOVATELSKÝCH RIZIK

Mezi ošetrovatelské hodnotící techniky, které se u pacientů s Parkinsonovou chorobou používají, patří:

- Barthelův test základních všedních činností - Activity Daily Living - ADL
- Zhodnocení rizika pádu u pacienta dle Conleyové upraveno Juráskovou 2006
- Hodnocení sebedpěče a soběstačnosti
- Přepracovaná stupnice Nortonové - posouzení rizika vzniku dekubitů
- Hodnocení rizika vzniku dekubitů
- Výpočet BMI
- Dospělé nutriční skóre-riziko vzniku malnutrice (Vachková a kol., 2010, s. 61 - 68).

## 6.2 PSYCHOLOGICKÁ INTERVENCE

U pacientů s Parkinsonovou chorobou je nutná individuální psychoterapie, která pomáhá jak pacientovi, tak i příslušníkům rodiny vyrovnat se celkově s nemocí. Psychologická intervence je zaměřena na zlepšení kognitivních funkcí, které se v průběhu choroby zhoršují (Berger a kol., 2000, s. 91).

Důležité je i seznámení rodiny s komplikacemi, které s sebou choroba nese. Pro člena rodiny dochází k velkému psychickému zatížení z důvodu péče o nemocného a průběžnému zhoršování jeho zdravotního i psychického stavu. Rodina by se měla snažit podporovat nemocného v sebeobsluze, umožnit mu dostatek času k vykonávání běžných činností a potřeb. Důležité je také opětovně začlenit nemocného do společenského života, podporovat v něm zájmy, které měl před onemocněním a podporovat jeho fyzickou aktivitu (Roth, 2005, s. 121 - 122).

## 6.3 EDUKACE

Důležitou součástí léčby nemoci je kvalitní edukace jak pacienta, tak také rodinných příslušníků. Pro pacienta je důležité zachování schopnosti vykonávat určité stereotypní úkony, které se zlepšují především tréninkem. Rodina by měla nechat pacienta zvládat běžné úkony samostatně a přizpůsobit denní režim jeho možnostem. Dále by pacienti neměli být

vyřazování ze společenského života. Rodina by měla podporovat nemocného v jeho zálibách, podporovat jej ve všech starých i nových kontaktech. Jedním z problémů pro pacienty s Parkinsonovou nemocí je pohybová zpomalenost i zhoršení jemných pohybů prstů.

#### • **Oblékání**

Při oblékání bývá hlavním problémem zapínání knoflíků. Vhodný je nákup oblečení s velkými knoflíky, používání suchých zipů i na košilích, kde se dají maskovat svrchu našitými knoflíky. Kroužek na úchytce zipu může zjednodušit jeho použití, pacient je schopen zaháknutím prstu do kroužku jedním tahem zapnout či rozepnout celý zip. Stálý uzel na kravatě či motýlek nebo kravata na gumičce urychlí oblékání. Nutná je také dobrá péče o nohy. Boty by měly být bez tkaniček s pevnou patou. Nemocným se musí dobře nazouvat, upřednostňovány by měly být boty na suché zipy (Roth, 2014, s. 21).

#### • **Osobní hygiena**

S osobní hygienou je nutné vyčkat, než nastane fáze účinku léku. Vhodné je zkusit používání elektrického typu zubního kartáčku. Totéž platí o elektrickém holicím strojku (Roth, 2014, s. 21).

#### • **Spánek**

Ve spánku mají nemocní obtíže s přetáčením se na lůžku. Nelze-li těmto obtížím zabránit změnou režimu léčby, je problém špatně řešitelný. Lze pomoci pevnou a kompaktní matrací, do které není pacient zabořen, a lehkou dekou místo peřiny. Po probuzení mají někteří pacienti potíže, když se nemohou dobře z lehu posadit a postavit. V takovýchto situacích obvykle pomáhá pevný kus nábytku, o který se může pacient opřít. Výhodná je i instalace madla na stěně vedle postele. Lze také doporučit přivázání provazu či jiného ohebného materiálu do nohou postele, jehož pomocí se pacient může přitáhnout do sedu (Roth, 2014, s. 22).

#### • **Užívání léků**

Při užívání léků s levodopu je nutné dávat pozor na příjem bílkovin ve stravě. Čím je bílkovin více v žaludku společně s lékem, tím méně léku se může vstřebat. Zhoršené vstřebávání levodopy ovlivňuje plný žaludek, dochází k zpomalenému vyprazdňování obsahu žaludku, a tedy i léků. Ty se potom pomaleji a hůře vstřebávají a nemůže být dosaženo dostatečné koncentrace v mozku. Je tedy nutné požit dávku levodopa cca 45 minut před či po jídle a jíst častěji menší množství jídla. Asi nejdůležitější je pravidelné užívání léků, pacienti

léky zpravidla užívají po třech až čtyřech hodinách, aby se nedostali do fáze „off“ (Roth, 2014, s. 23 - 24).

#### • Funkční uspořádání bytu

Prostor k pohybu nemocného po bytě by měl být dostatečně široký, aby se mohl pacient lépe pohybovat. Koberce by měly být připevněny k podlaze, aby neklouzaly, a neměly by být příliš vysoké a měkké. Pacientům dělá potíže zvedat při chůzi nohy do výše. Vysoký a měkký koberec tak zaviní častěji zakopnutí a pád. K dodání chybějící stability je praktické připevnit na stěnu u dveří úchytku, o kterou se nemocný může zachytit, když dveře druhou rukou otevírá. I na stěnu u lednice se vyplatí instalovat takovou úchytku instalovat. Dochází-li navzdory těmto opatřením k častějším pádům, je nutné přidělat na ostré hrany stolů a skříní speciální krytky (Roth, 2014, s. 24 - 25).

Jsou-li uvnitř bytu schody, je vhodné opatřit je na obou stranách držadly. Stejně pravidlo platí i o delších chodbách. Nutné je dobré osvětlení po celém bytě. Důležité je zvolit správný typ židle i křesla. Je velmi špatné usadit nemocného do nízkého, měkkého křesla, ve kterém sedí ohnutý. V takto špatně zvoleném křesle pacient podporuje své vadné, ohnuté držení těla. Křesla či židle by měly mít pevné opěradlo u obou stran, které zlepší možnost vstávání. Kuchyně je rizikové místo pro možnost úrazu. Pacient s Parkinsonovou chorobou není schopen s věcmi rychle manévrovat, tím pádem častěji leccos upustí či rozlije a vinou toho může dojít i k závažnějšímu úrazu. Nutné je dávat pozor při manipulaci s horkou vodou (Roth, 2014, s. 24 - 25).

Na WC je dobré umístit madla, připevněná na zdi, kterých se může nemocný přidržovat. Vhodné je obstarat nástavec na toaletní mísu, nemocnému se tak lépe vstává. V koupelně je nutné dobré větrání, z důvodu rychlého osychání mokrých povrchů. Sedátko na vanu, na které si může pacient při sprchování ve vaně sednout, zjednoduší hygienické návyky. Lepší je pákový systém na bateriích místo kohoutků, kdy nemocný může pomocí páku snadněji regulovat přítok vody (Roth, 2014, s. 25).

Neméně důležitou součástí léčby Parkinsonovy choroby je působení psychologů, profesionální poradenství, spolupráce s pracovním a právním poradenstvím. Součástí terapie je i individuální psychoterapie, která pomáhá vyrovnat se s pocitem poškození. Psychologická intervence je zaměřena na zlepšení sebeobsluhy a s ní spojených dovedností (Berger a kol., 2000, s. 91).

## 6.4 SOCIÁLNÍ REHABILITACE

Společnost Parkinson je občanské sdružení. Tato organizace byla založena v roce 1994, působí jako občanská nezisková humanitární organizace a ve větších městech celé republiky má své kluby. Jejimi členy mohou být nemocní s Parkinsonovou chorobou, jejich rodinní příslušníci, lékaři, rehabilitační pracovníci a všichni, kteří se o tuto nemoc zajímají. Společnost byla založena z důvodu pomoci nemocným, kteří mají touto nemocí ztížené životní podmínky a chtějí se aktivně zapojit do boje s touto nemocí (Roth, 2005, s. 155).

Pro členy klubu je pořádán 1x týdně rehabilitační tělocvik jak v tělocvičnách, tak i v plaveckých bazénech pod vedením fyzioterapeutů. Pořádají se taktéž besedy s odbornými lékaři, různé výlety, vánoční či velikonoční posezení. Oblíbená jsou také různá setkání v rámci volnočasových aktivit, kde se pacienti scházejí, tvoří výrobky, sportují. Společnost Parkinson také zajišťuje poradenskou činnost v sociální a právní problematice, styk s úřady, sponzory, vedení databáze členů této organizace (Roth, 2005, s. 156).

Od roku 1996 je Společnost Parkinson členem Evropské asociace společností pro Parkinsonovu nemoc (EPDA) se sídlem v Londýně. Asociace sdružuje více jak 30 národních společností z evropských zemí (Roth, 2005, s. 157).

Společnost Parkinson vydává také časopis Parkinson za pomoci sponzora. Členům organizace je časopis distribuován zdarma, stejně jako odborným poradcům, sponzorům a klubům. Informuje všechny členy o činnosti společnosti jednotlivých klubů, o společných akcích, o nových možnostech léčby, o sociálních problémech nemocných, o zkušenostech ze zahraničí (Roth, 2005, s. 157).

## 7 PALIATIVNÍ PÉČE U PACIENTŮ S PARKINSONOVOU CHOROBOU

Existuje mnoho definic paliativní péče. Všechny ale kladou důraz na kvalitu života, řešení symptomů a specifikace pacientů, kteří tuto péči přijímají. Také se v definicích hovoří o nemocných, u kterých nemoc nereaguje na kurativní léčbu a kteří trpí progredujícím pokročilým onemocněním. O paliativní péči a o léčbě nehovoříme vždy jen v souvislosti se smrtí, ale tato léčba je důležitá i v průběhu trvání nemoci, kdy jsou kontinuálně řešeny všechny potíže s onemocněním spojené (Marková, 2010, s. 19).

WHO definuje paliativní péči: „*Paliativní medicína je celková léčba a péče o nemocné, jejichž nemoc nereaguje na kurativní léčbu*“. Nejdůležitější je léčba bolesti a dalších symptomů, stejně jako řešení psychologických, sociálních a duchovních problémů nemocných. Cílem paliativní medicíny je dosažení co nejlepší kvality života nemocných a jejich rodin (Marková, 2010, s. 19).

Tato definice WHO zdůrazňuje, že nemocný a jeho nejbližší příbuzní jsou jednou jednotkou, které musí být věnována společná péče, jestliže je péče věnována pouze jedné skupině, nemůžeme hovořit o kvalitní paliativní péči (Marková, 2010, s. 19).

Paliativní péči by mělo umět poskytnout každé zdravotnické zařízení, stává se nedílnou součástí celkového přístupu k pacientovi. Její součástí je stanovení aktuálního zdravotního stavu pacienta, zhodnocení smysluplnosti aktivní léčby, sledování pacientova stavu, porozumění a poskytování takové péče, jaká je důležitá pro kvalitu života pacienta. Hlavní součástí této péče je respekt k pacientově autonomii, léčba bolesti, symptomů a v neposlední řadě podpora rodiny (Marková, 2010, s. 20).

Pro co možná nejkvalitnější paliativní péči jsou zřizována specializovaná zařízení, která se věnují paliativní péči jako své hlavní činnosti. Důležité je mít vyškolený personál s vyšší úrovní profesní kvalifikace. Služby těchto zařízení by měly být dostupné ve všech formách péče - domácí hospice, lůžkové hospice, ambulance paliativní péče, oddělení paliativní péče, denní stacionáře (Marková, 2010, s. 20 - 21).

Paliativní péči pacientům trpícím Parkinsonovou chorobou bylo věnováno v minulosti málo pozornosti. V roce 2004 byl představen koncept péče týkající se terminálního stadia Parkinsonovy choroby. Bylo rozpracováno několik schémat pro jednotlivá stadia



Parkinsonovy choroby, ve kterých se pacienti i jejich nejbližší aktivně zúčastnili a plánovali dopředu jednotlivá rozhodnutí a kroky, které vedou k udržení co největší autonomie pacientů se zachováním důstojného průběhu života s touto nemocí. Aplikací konceptu paliativní péče o pacienty s Parkinsonovou chorobou lze významným způsobem snížit celkové náklady na léčbu nemoci, minimalizovat zatížení pacientů a jejich rodin opakovanými hospitalizacemi (Bareš, 2010, s. 13 - 14).

V časném stadiu PN se paliativní péče překrývá s péčí léčebnou. Důležitá je informovanost pacienta a jeho rodiny o diagnóze, pochopení léčby, přehodnocení dosavadních zvyklostí pacienta a vyhledávání příznaků nemoci, především pak motorických, které významně ovlivňují celkový stav pacienta (Bareš, 2010, s. 14).

Ve středním stadiu nemoci se snižuje účinek podávané antiparkinsonské léčby, který na sobě začíná pacient pozorovat. Objevuje se zkracování terapeutického okna, objevují se fluktuace stavu hybnosti, mimovolní pohyby (dyskineze) a nemotorické komplikace jsou více zřetelné. Snižují se aktivity denních činností, zhoršuje se kvalita denního života. Nemocný začíná být více závislý na svém okolí, které často negativně vnímá, prohlubují se psychosociální aspekty. Zhoršující se závislost má trvalý dopad na chod rodiny. V této fázi je důležitá úloha specializované sestry, stejně jako podpůrné skupiny (společnost Parkinson), které jsou důležitým zdrojem informací a podpory (Bareš, 2010, s. 13 - 14).

V pozdní fázi PN je paliativní péče již nedílnou součástí celkového přístupu k pacientovi. U pacienta dochází k zhoršení fyzického i psychického stavu. Společně s úbytkem nervových funkcí (především kognice) a komorbiditami jsou příčinou častých hospitalizací a prohlubují životní skepsi postižených pacientů. Paliativní péče s aktivním přístupem umožňuje zmírnit bolesti, tlumit gastrointestinální potíže, poruchy polykání a vyprazdňování, zajistit dostatečnou hydrataci a dostatečnou nutrici. Rovněž demence, agitovanost pacienta a jeho celkový neklid vyžaduje zvýšenou pozornost a adekvátní terapii. Paliativní péče zajišťuje také včasné využití všech kompenzačních pomůcek a včasného zajištění umělé výživy. Lékař musí být schopen s pacientem a jeho blízkými po celou dobu nemoci otevřeně a podpůrně komunikovat o všech obavách, úzkostech a také praktických aspektech péče na konci života. K zajištění důstojného závěru života pacienta s Parkinsonovou nemocí je nutná diskuze o nejlepší dané možnosti následné péče (pečovatelský dům, LDN, hospic), která je schopna adekvátní péče o pacienta (Bareš, 2010, s. 14).

# **EMPIRICKÁ ČÁST**

## 8 CÍLE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

**Cíl č. 1:** Zjistit charakteristické rysy pacientů, kteří se léčí s Parkinsonovou nemocí.

**Cíl č. 2:** Zhodnotit kvalitu života pacientů s Parkinsonovou nemocí.

**Cíl č. 3:** Porovnat domény kvality života pacientů s Parkinsonovou nemocí nejen se zdravou populací, ale i s výzkumy z předchozích let.

**Cíl č. 4:** Zmapovat, je-li kvalita života pacientů s Parkinsonovou nemocí podmíněna vybranými proměnnými (věkem, pohlavím, rodinným zázemím, dobou trvání léčby či stádiem Parkinsonovy choroby).

### 8.1 CHARAKTERISTIKA ZKOUMANÉHO VZORKU, SBĚR DAT

Výzkum probíhal na Neurologické klinice Pardubické nemocnice, a. s. s laskavým svolením náměstkyně pro ošetrovatelskou péči Mgr. Lucie Mlatečkové a v Neurologickém centru Oblastní nemocnice Mladá Boleslav, a. s. se vstřícným souhlasem hlavní sestry Mgr. Petry Jedličkové (viz Příloha č. 1, s. 111).

#### **Kritéria pro výběr respondentů**

Výzkumný soubor tvořili pacienti, kteří se ve výše zmíněných zdravotnických zařízeních léčí s Parkinsonovou nemocí.

#### **Výběrový (výzkumný) soubor tvořili pacienti:**

- doba trvání nemoci minimálně 5 let
- věková hranice 40 až 70 let
- spolupracující pacient orientovaný všemi kvalitami
- pacienti relativně ve stabilizovaném stavu (ne hospitalizovaní)
- ochota vyplnit dotazník.

V červenci 2016 jsem provedla pilotní studii u 7 pacientů hospitalizovaných s Parkinsonovou chorobou v Pardubické nemocnici. Po vyplnění dotazníků nebylo třeba po formální stránce provést úpravu dotazníku. Neshledala jsem žádné problémy při jeho vyplňování dotazníku. Výzkumné šetření pomocí dotazníků jsem zahájila na začátku září 2016 a ukončila počátkem února 2017, kdy jsem obdržela poslední pacientem vyplněný dotazník.

O vyplnění dotazníku jsem požádala pacienty na Neurologické klinice Pardubické nemocnice a. s. a v Neurologickém centru Oblastní nemocnice Mladá Boleslav, a. s. Součástí dotazníku byly také pokyny k jeho vyplnění. Současně jsem na obou výše zmíněných pracovištích zanechala prázdné dopisní obálky bez jakéhokoliv označení, do kterých pacienti vyplněné dotazníky vkládali. Bylo tak zachováno jejich anonymní vyplnění.

Celkem jsem rozdala 130 dotazníků, z toho 70 dotazníků v Pardubické nemocnici, dalších 60 dotazníků v Oblastní nemocnici Mladá Boleslav. Z Pardubické nemocnice bylo vráceno 55 dotazníků, 8 dotazníků bylo při zpracování dat vyřazeno z důvodu nedostatečného vyplnění. Z Oblastní nemocnice Mladá Boleslav se vrátilo 42 dotazníků, u 7 dotazníků nebyly řádně vyplněny všechny otázky, proto jsem byla nucena tyto dotazníky vyřadit. Návratnost byla 63,1 %. Výběrový soubor tedy tvořilo 82 respondentů ( $n = 82$ ).

## 8.2 METODA VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Pro získávání informací jsem zvolila kvantitativní přístup. Výzkumným nástrojem byl dotazník (viz Příloha č. 2, s. 113) s názvem „**Kvalita života pacientů s Parkinsonovou nemocí**“, složený ze **tří částí**, kterým předcházela krátký úvod (oslovení, seznámení s cílem práce, vysvětlení postupu při vyplňování dotazníku a závěrečné poděkování za spolupráci). Dotazník obsahoval 70 položek. Časová náročnost (doba potřebná pro vyplnění dotazníku) byla 25 minut a více. Před finální úpravou dotazníku byla provedena pilotní studie - pretest dotazníku. Z té vyplynulo, že po formální stránce nebylo třeba provést úpravu. Nebyly shledány žádné problémy při vyplňování dotazníku.

**První část** s názvem: „**Demografické a identifikační údaje**“ zahrnovala 8 otázek, jejichž úkolem bylo zjistit:

- základní údaje o respondentech - otázka č. 1, 2, 3, 4
- údaje vztahující se k Parkinsonově nemoci - otázka č. 5, 6, 7, 8

V **druhé části** dotazníku s názvem: „**Kvalita života - WHOQOL-BREF**” byl použit standardizovaný dotazník WHOQOL-BREF, který je uveden v Příručce pro uživatele české verze dotazníků kvality života Světové zdravotnické organizace (Dragomirecká a Bartoňová, 2000). Pro účely bakalářské práce není třeba žádat písemný souhlas s jeho použitím. Dotazník se skládá ze **dvou samostatných položek a čtyř domén**:

- fyzické zdraví: otázka č. 11, 12, 18, 23, 24, 25, 26
- prožívání: otázka č. 13, 14, 15, 19, 27, 34
- sociální vztahy: otázka č. 28, 29, 30, 16
- prostředí: otázka č. 17, 20, 21, 22, 31, 32, 33
- samostatné položky: 9, 10

Podrobné rozdělení otázek k jednotlivým doménám je uvedeno v: Příloha č. 3, s. 119. Tato část obsahovala uzavřené - škálové otázky, v nichž respondent vyjádřil svůj subjektivní stav na hodnotící škále výběrem ze stupnice 1 - 5 (zakroužkováním daného čísla).

Skóry získané ve čtyřech hlavních oblastech označují participantem vnímanou kvalitu života v každé z konkrétních, výše popsaných oblastí. Skóry dosažené v jednotlivých oblastech jsou měřena vzestupně (tj. vyšší skór znamená vyšší kvalitu života). Výpočet skórů má několik fází:

**a)** součet skór pro každou oblast

**b)** výpočet průměrného skóru pro každou oblast a jeho vynásobení čtyřmi tak, aby bylo možné porovnat skóry s populační normou WHOQOL-BREF pro věkové skupiny a onemocnění (Dragomirecká, Bartoňová, 2000, s. 23-24).

Ve **třetí části** dotazníku s názvem: „**DOTAZNÍK SF-36 O ZDRAVOTNÍM STAVU**” byl použit standardizovaný dotazník SF-36, který je v anglické verzi dostupný na internetových stránkách, věnovaných měření výsledků léčby (SF-36.org). K použití dotazníku jedinci nebo organizacemi pro akademický výzkum není třeba licence, jeho použití v těchto případech tedy není zpoplatněno. V ČR se překladem dotazníku zabývali např. Z. Sobotík z Lékařské fakulty Univerzity Karlovy v Hradci Králové (Sobotík, 1998) nebo P. Petr z Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích (Petr, 2000). Dotazník obsahuje celkem 36 položek rozdělených do 8 dimenzí. Každá položka (otázka) obsahuje několik navržených odpovědí na principu škálové stupnice, v nichž respondent mohl vyjádřit svůj postoj na hodnotící škále výběrem ze stupnice 1 - 5 (zakroužkováním daného čísla). Zjištěné a přepočtené odpovědi se Likertovou metodou transformují na lineární škály 0 - 100 bodů

v souladu s pravidly ve skórovacím manuálu. Skóry pod 50 může být interpretováno jako stav pod normou obecné populace. Nižší skóry SF 36 signalizuje horší zdravotní stav, dlouhodobé onemocnění, kontakt s lékařem v posledních dvou týdnech. Ženy mají obecně nižší skóry (Jenkinson a kol., 1993).

Jednotlivé dimenze jsou:

- fyzické fungování: otázka č. 37, 38, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 46
- fyzická omezení: otázka č. 47, 48, 49, 50
- bolest: otázka č. 55, 56
- všeobecné zdraví: otázka č. 35, 67, 68, 69, 70
- vitalita: otázka č. 57, 61, 63, 65
- sociální fungování: otázka č. 54, 66
- emoční problémy: otázka č. 58, 59, 60, 62, 64
- duševní pohoda: otázka č. 51, 52, 53

Dotazník ještě obsahuje jednu položku, která nepatří do žádné dimenze. Tato položka popisuje současné zdraví ve srovnání se zdravím před rokem. Jde o jednu samostatnou položku (otázku), počet možných odpovědí na ni je pět (Ware, 1993).

### **8.3 POSTUP ZPRACOVÁNÍ ZÍSKANÝCH DAT**

Odpovědi respondentů byly zpracovány do **datové tabulky** pomocí tabulkového editoru Microsoft Office Excel 2010. Každý řádek v takto vytvořené tabulce odpovídal stanovisku jednoho respondenta a každý sloupec odpovídal položce dotazníku. Kódovým systémem byla jednotlivá data zaznamenána do takto připravené tabulky. K prezentaci získaných dat byly použity tabulky relativních a absolutních četností a sloupcové grafy.

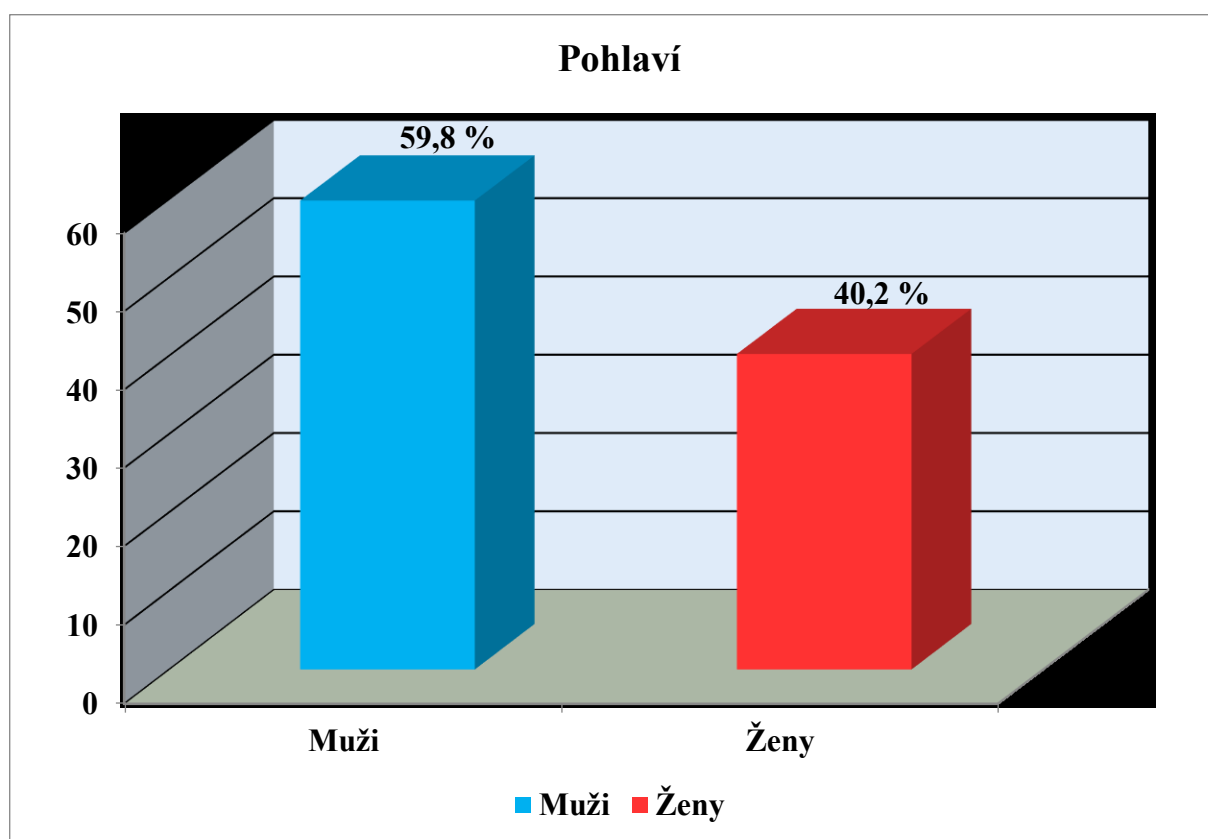
## 8.4 INTERPRETACE VÝSLEDKŮ DOTAZNÍKOVÉHO ŠETŘENÍ

### ČÁST I. DEMOGRAFICKÉ A IDENTIFIKAČNÍ ÚDAJE

Tabulka č. 2 - Pohlaví

Pohlaví	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
Muži	49	59,8
Ženy	33	40,2
$\Sigma$	82	100

**Interpretace:** Dotazníkového šetření se zúčastnilo 82 respondentů (100 %), z nichž bylo 49 mužů (59,8 %) a 33 žen (40,2 %).

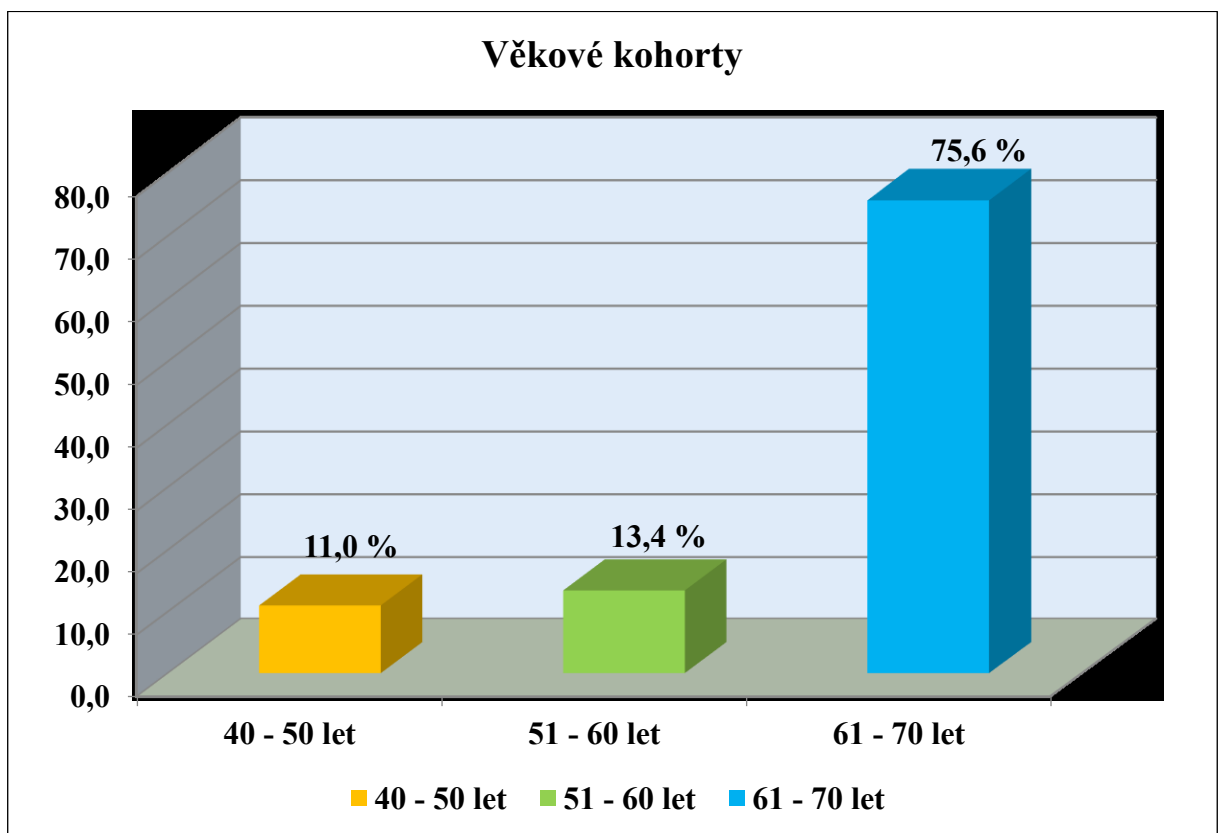


Graf č. 1 - Pohlaví

**Tabulka č. 3 - Věkové kohorty**

Pohlaví	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
40 - 50 let	9	11,0
51 - 60 let	11	13,4
61 - 70 let	62	75,6
Σ	82	100

**Interpretace:** Věk jsem rozdělila do tří kategorií po dekádách. Ve věku **40 - 50 let** se výzkumu zúčastnilo 9 respondentů (11,0 %). Ve věku **51 - 60 let** se zúčastnilo 11 respondentů (13,4 %). Nejvíce respondentů bylo ve věku **61 - 70 let**, a to 62 respondentů (75,6 %). Nejmladšímu respondentovi bylo **40 let** a nejstaršímu **70 let**.



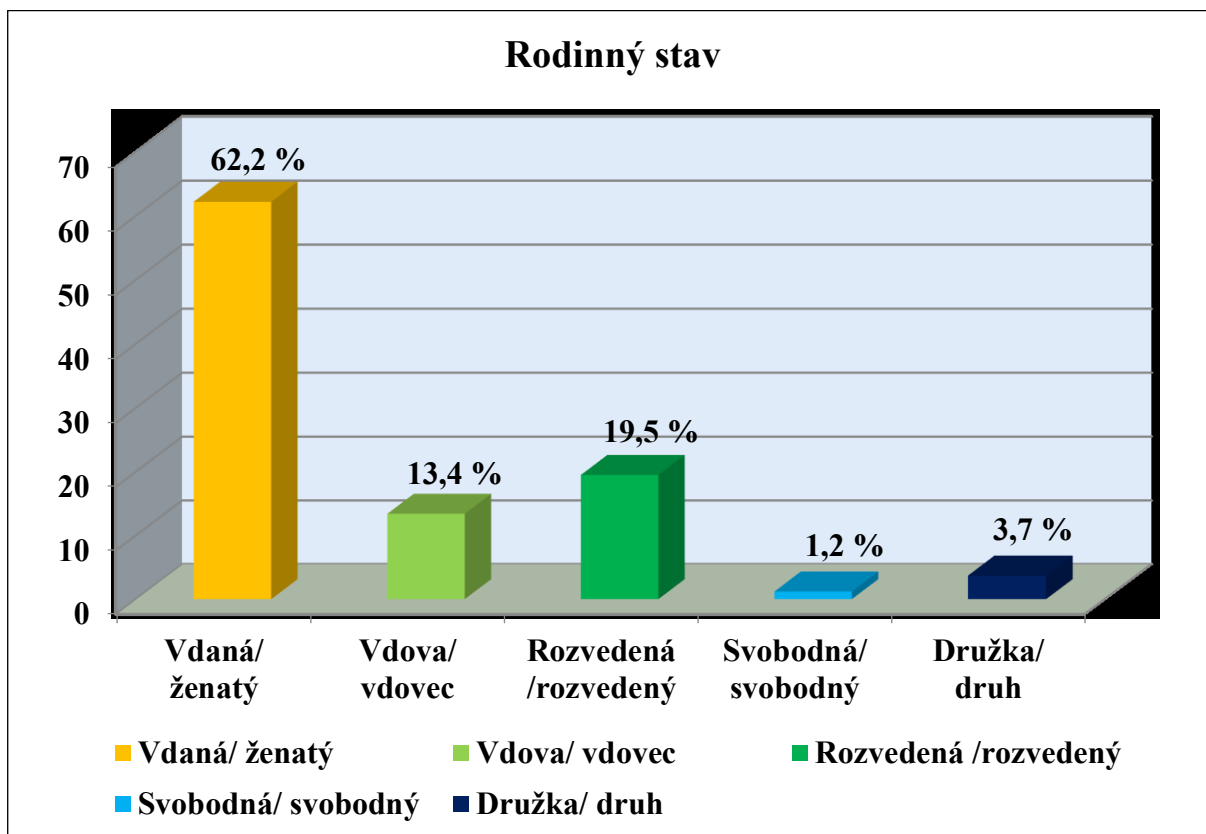
**Graf č. 2 - Věkové kohorty**



Tabulka č. 4 - Rodinný stav

Pohlaví	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
Vdaná/ženatý	51	62,2
Vdova/vdovec	11	13,4
Rozvedená/rozvedený	16	19,5
Svobodná/svobodný	1	1,2
Družka/druh	3	3,7
$\Sigma$	82	100

Interpretace: Vdaných nebo ženatých bylo 51 respondentů (62,2 %). 11 respondentů (13,4 %) bylo **ovdovělých**. Rozvedených respondentů bylo 16 (19,5 %). Svobodný byl 1 respondent (1,2 %). V **partnerském svazku** žili celkem 3 respondenti (3,7 %).

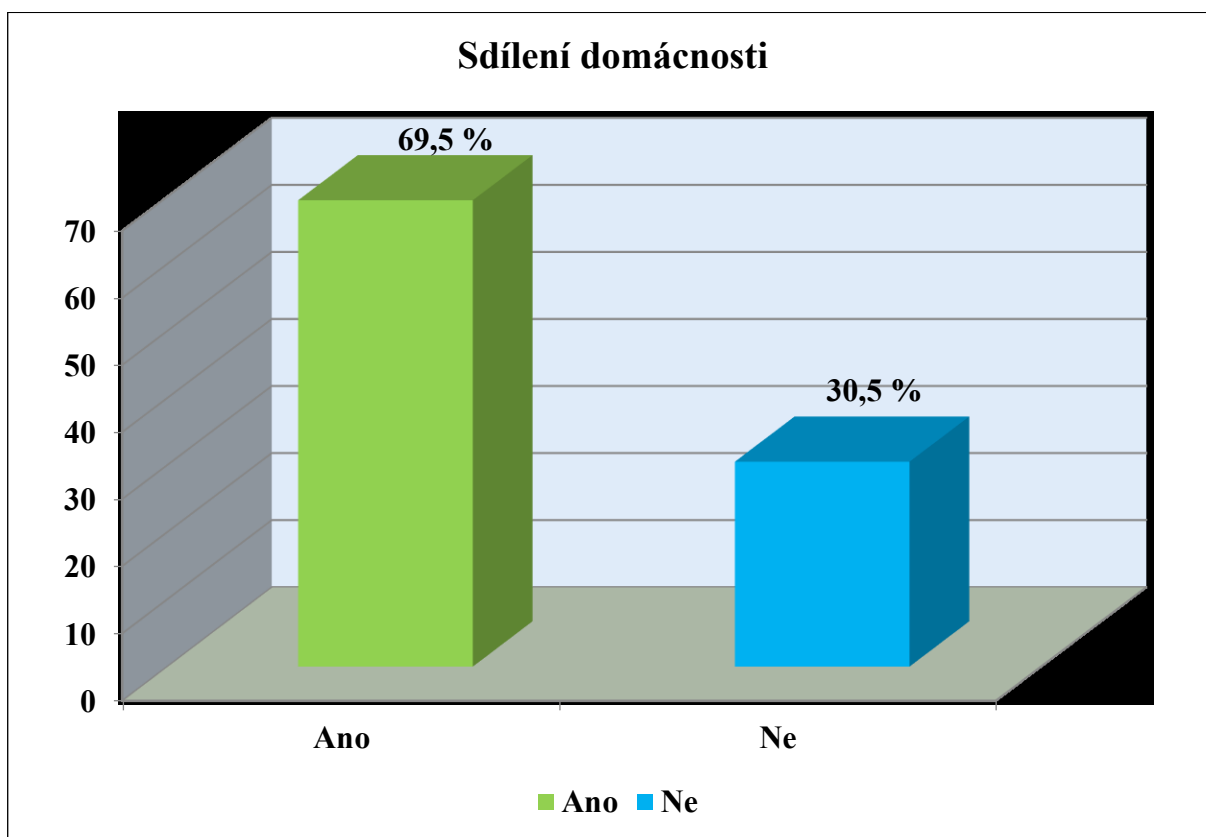


Graf č. 3 - Rodinný stav

**Tabulka č. 5 - Sdílení domácnosti**

Sdílení domácnosti	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
Ano	57	69,5
Ne	25	30,5
$\Sigma$	82	100

**Intepretace:** Z 82 respondentů jich žilo ve **společné domácnosti** s jinou osobou 57 (69,5 %). 25 respondentů (30,5 %) v dotazníku uvedlo, že **žijí sami**.

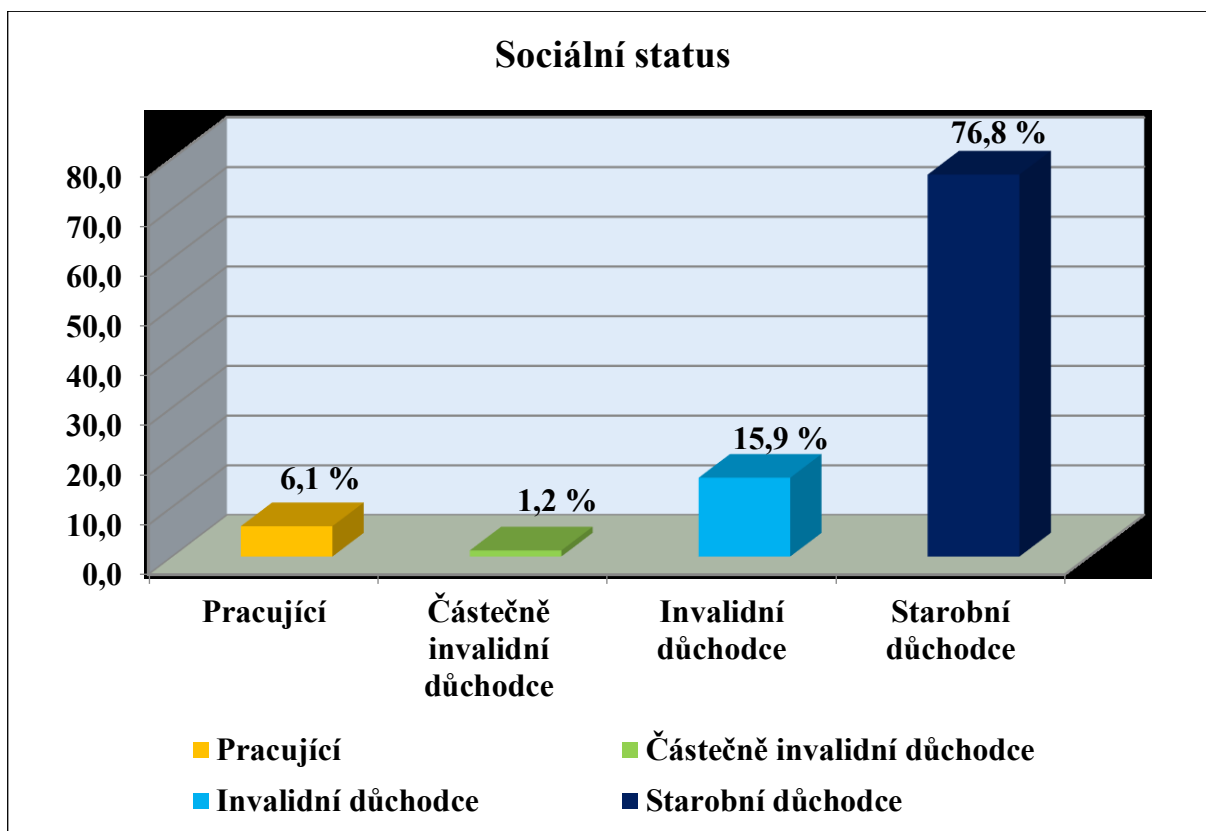


**Graf č. 4 - Sdílení domácnosti**

Tabulka č. 6 - Sociální status

Sociální status	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
Pracující	5	6,1
Částečně invalidní důchodce	1	1,2
Invalidní důchodce	13	15,9
Starobní důchodce	63	76,8
$\Sigma$	82	100

**Interpretace:** Z 82 respondentů stále pracovalo 5 respondentů (6,1 %), v částečném invalidním důchodu byl 1 respondent (1,2 %), 13 respondentů (15,9 %) bylo v plném invalidním důchodu. Nejvíce, a to 63 respondentů (76,8 %), bylo ve starobním důchodu.

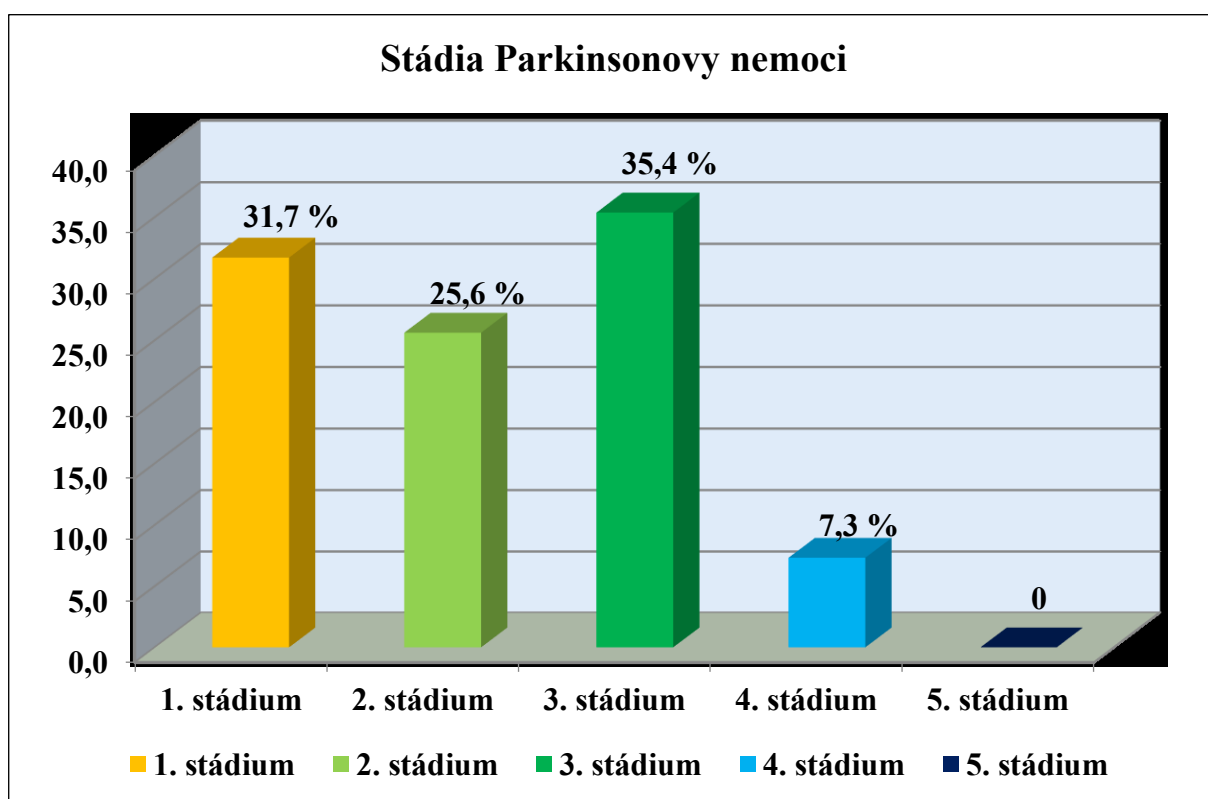


Graf č. 5 - Sociální status

Tabulka č. 7 - Stádia Parkinsonovy nemoci

Sociální status	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
1. stádium (jednostranné postižení)	26	31,7
2. stádium (oboustranné postižení)	21	25,6
3. stádium (poruchy chůze)	29	35,4
4. stádium (ztráta soběstačnosti)	6	7,3
5. stádium (upoutání na lůžko/vozík)	0	0,0
$\Sigma$	82	100

**Interpretace:** Z 82 respondentů uvedlo 26 respondentů (31,7 %), že se nachází v **1. stádiu** Parkinsonovy nemoci. 21 respondentů (25,6 %) přiznalo, že se nachází ve **2. stádiu** nemoci. Ve **3. stádiu** nemoci bylo 29 respondentů (35,4 %), kteří trpěli poruchou chůze a rovnováhy. Pouze 6 respondentů (7,3 %) uvedlo, že se nacházejí ve **4. stádiu** nemoci, kdy potřebují pomoc druhé osoby. Z celého souboru nebyl ani jeden respondent (0 %) v **5. stádiu** nemoci.

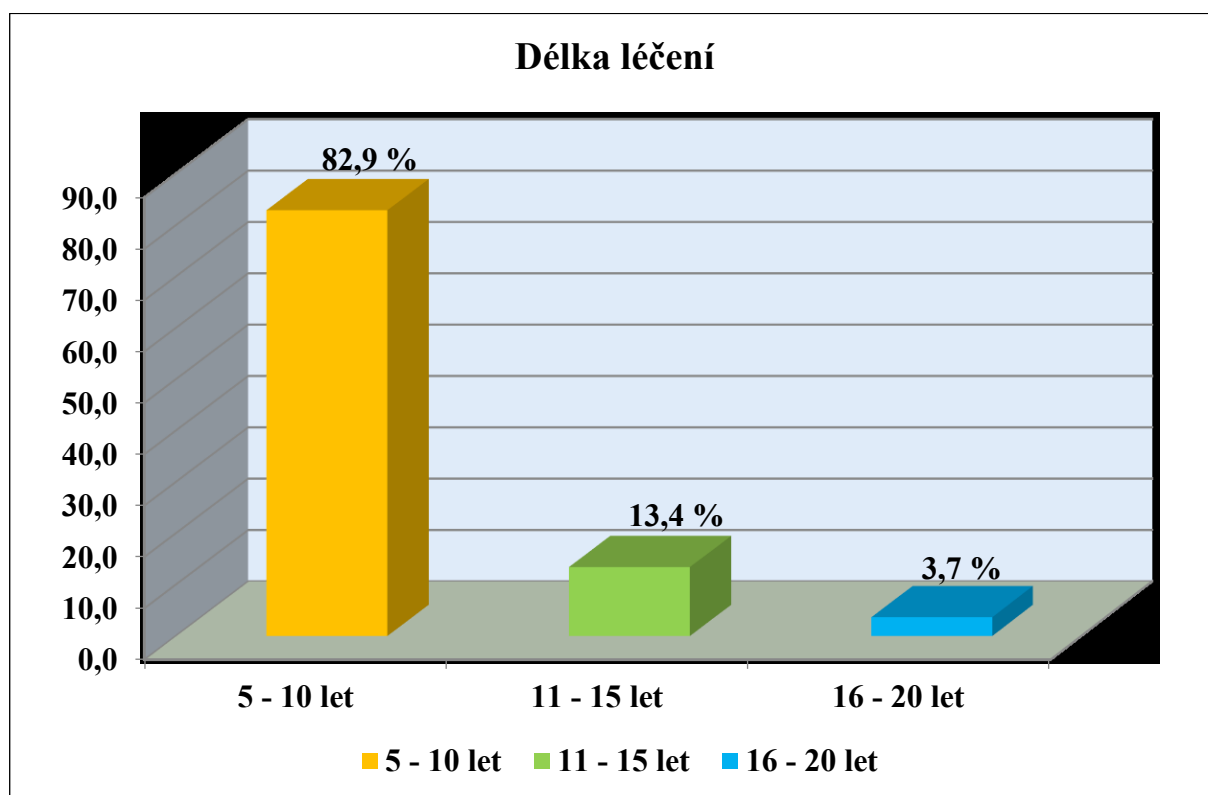


Graf č. 6 - Stádia Parkinsonovy nemoci

**Tabulka č. 8 - Délka léčení**

Délka léčení	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
5 - 10 let	68	82,9
11 - 15 let	11	13,4
16 - 20 let	3	3,7
$\Sigma$	82	100

**Intepretace:** Z 82 respondentů se 68 respondentů (82,9 %) léčilo pro Parkinsonovu chorobu **5 - 10 let**. 11 respondentů (13,4 %) uvedlo, že se léčí po dobu **11 - 15 let**. A 3 respondenti (3,7 %) uvedli, že se léčí **16 - 20 let**.

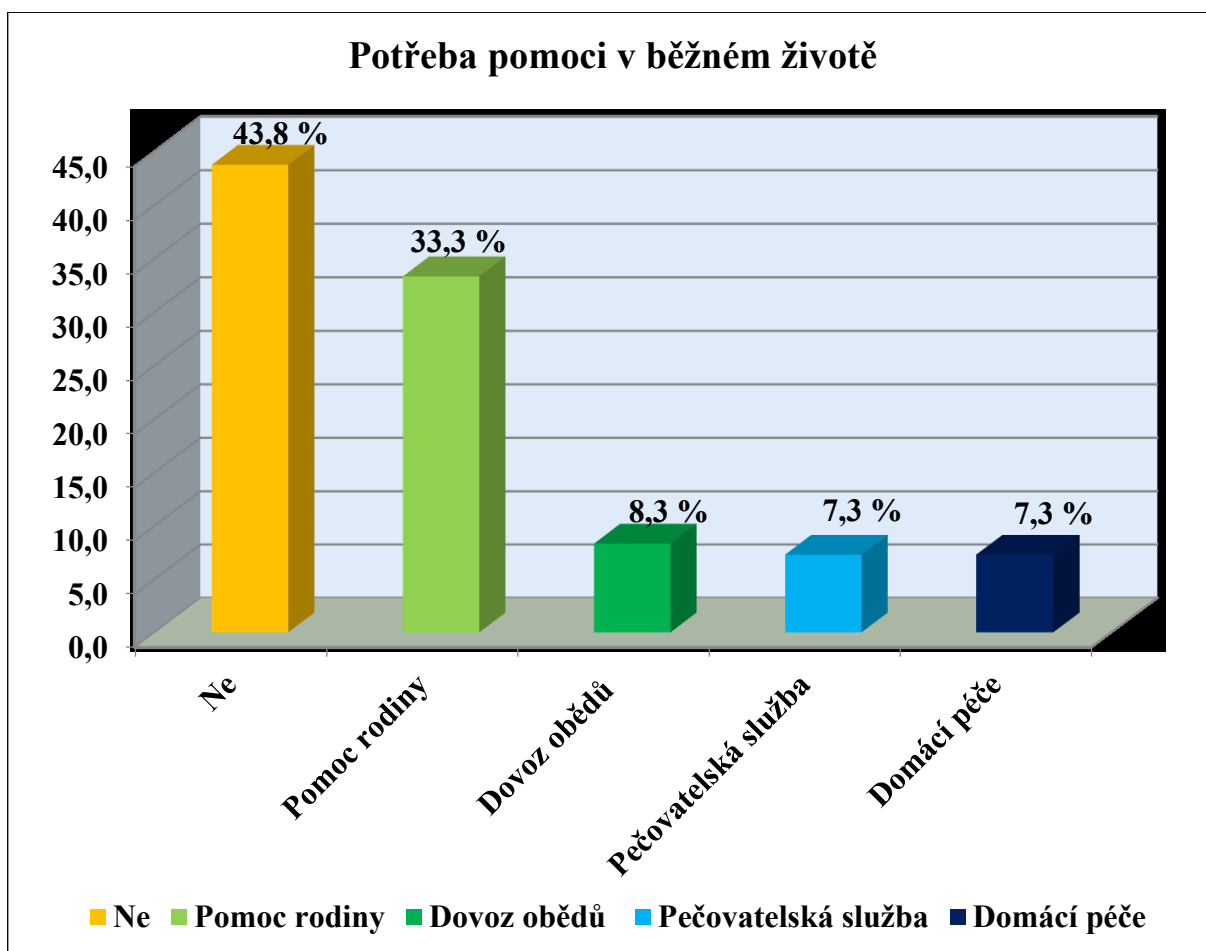


**Graf č. 7 - Délka léčení**

Tabulka č. 9 - Potřeba pomoci v běžném životě

Potřeba pomoci v běžném životě	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
Ne	42	43,8
Pomoc rodiny	32	33,3
Dovoz obědů	8	8,3
Pečovatelská služba	7	7,3
Domácí péče	7	7,3
Σ	82	100

Interpretace: Z 82 respondentů nepotřebuje pomoc jiné osoby 42 respondentů (43,3 %), rodina pomáhá 32 respondentům (33,3 %), 14 respondentů (14,6 %) využívá jak pomoci domácí, tak i pečovatelské služby. Službu Rozvoz obědů využívá 8 respondentů (8,3 %).



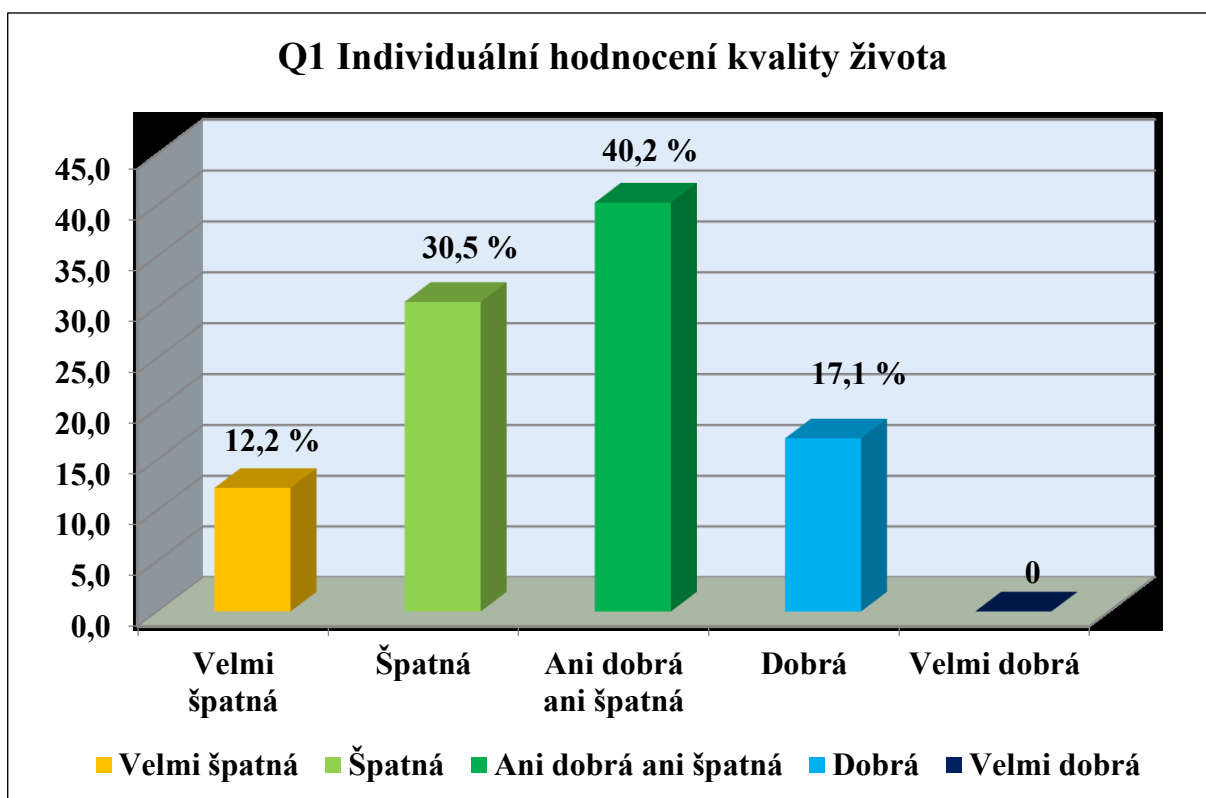
Graf č. 8 - Potřeba pomoci v běžném životě

## ČÁST II. KVALITA ŽIVOTA WHOQOL-BREF

Tabulka č. 10 - Individuální hodnocení kvality života

Q1 Individuální hodnocení kvality života	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
Velmi špatná	10	12,2
Špatná	25	30,5
Ani dobrá ani špatná	33	40,2
Dobrá	14	17,1
Velmi dobrá	0	0,0
$\Sigma$	82	100

**Interpretace:** Z 82 respondentů považovalo kvalitu svého života za **Velmi špatnou** 10 respondentů (12,2 %), dalších 25 respondentů (30,5 %) ji považovalo za **Špatnou**. Nejvíce respondentů 33 (40,2 %) kvalitu svého života nepovažovalo za **Ani dobrou ani špatnou**. Svou kvalitu života považovalo za **Dobrou** 14 respondentů (17,1 %). Žádný z oslovených respondentů (0 %) kvalitu svého života neuvedl jako **Velmi dobrou**.

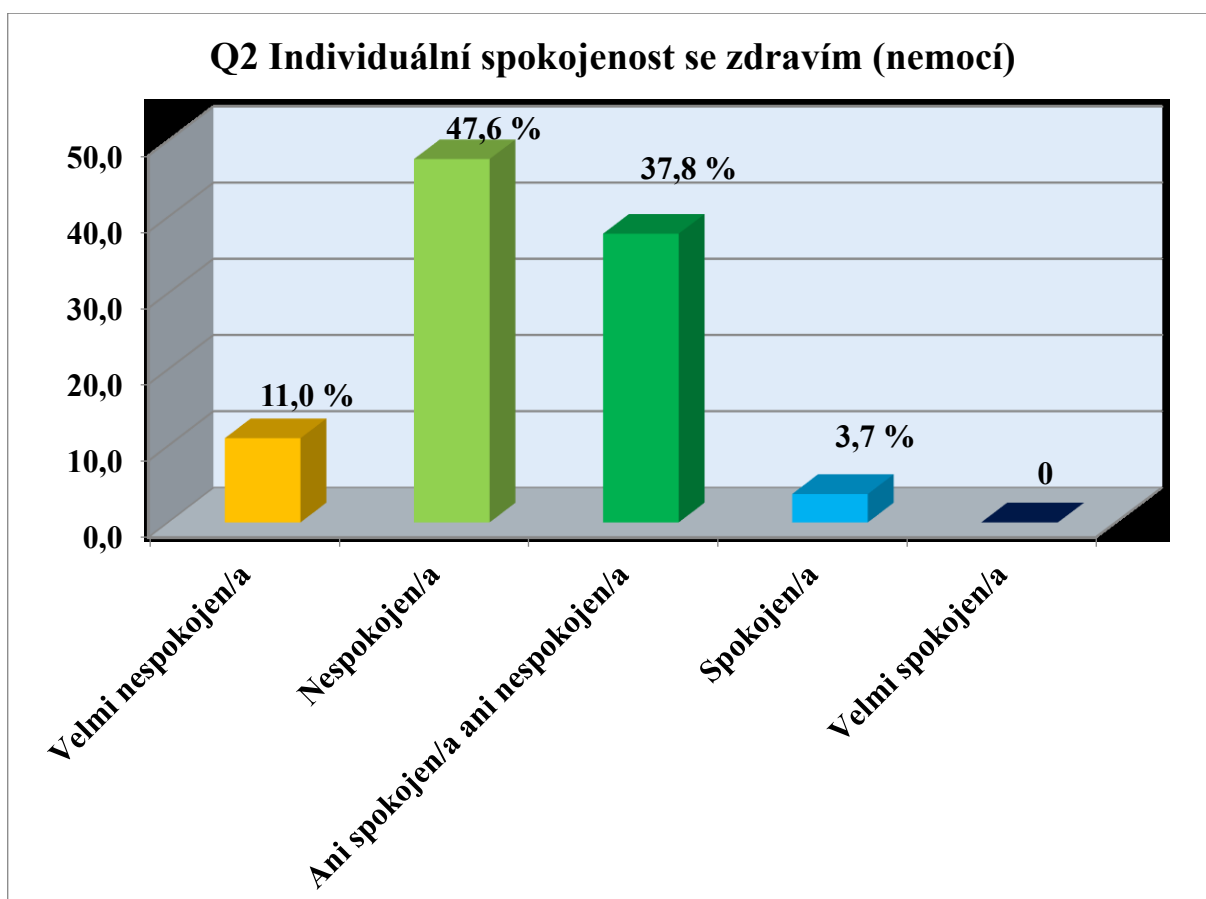


Graf č. 9 - Individuální hodnocení kvality života

Tabulka č. 11 - Individuální spokojenost se zdravím (nemocí)

Q2 Spokojenost se zdravím (nemocí)	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
Velmi nespokojen/a	9	11,0
Nespokojen/a	39	47,6
Ani spokojen/a ani nespokojen/a	31	37,8
Spokojen/a	3	3,7
Velmi spokojen/a	0	0,0
$\Sigma$	82	100

**Interpretace:** Z 82 respondentů na otázku **Jak jste spokojen se svým zdravím** 9 respondentů (11,0 %) odpovědělo **Velmi nespokojen/a**. Nejvíce respondentů 39 (47,6 %) označilo odpověď **Nespokojen/a**. Odpověď **Ani spokojen/a ani nespokojen/a** se zdravím označilo 31 respondentů (37,8 %). 3 respondenti (3,7 %) uvedli, že jsou se svým zdravím **Spokojeni**. Žádný z oslovených respondentů (0,0 %) po dobu posledních čtyř týdnů nebyl se svým zdravím **Velmi spokojen**.



Graf č. 10 - Individuální spokojenost se zdravím (nemocí)

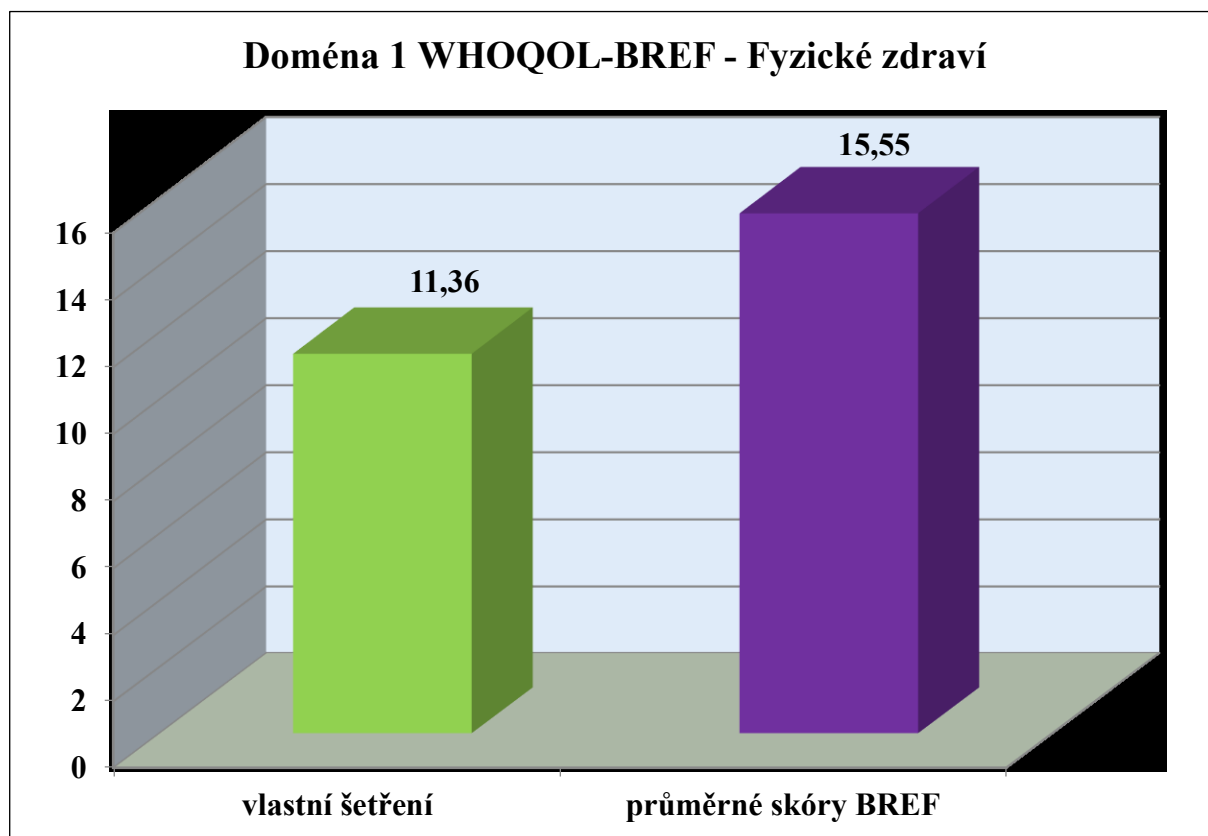


**Tabulka č. 12 - Doména 1 WHOQOL-BREF - Fyzické zdraví**

<b>Položky + domény</b>	<b>Průměrné skóry 82 respondentů</b>	<b>*Průměrné skóry položek BREF</b>
Bolest a nepříjemné pocity	3,20	4,03
Závislost na lékařské péči	2,70	4,16
Energie a únava	2,89	3,62
Pohyblivost	3,13	4,27
Spánek	2,72	3,61
Každodenní činnosti	2,57	3,76
Pracovní výkonnost	2,43	3,76
<b>Doména 1 Fyzické zdraví</b>	<b>11,34</b>	<b>15,55</b>

\* převzato Dragomirecká, Bartoňová, 2006, s. 41 (viz Příloha č. 5, s. 122)

**Interpretace:** V Doméně 1 **Fyzické zdraví** byl zjištěn největší rozdíl mezi skóry oslovených respondentů a skóry BREF v položce **Závislost na lékařské péči**. Nejmenší rozdíl průměrných skór byl v položce **Energie a únava**.



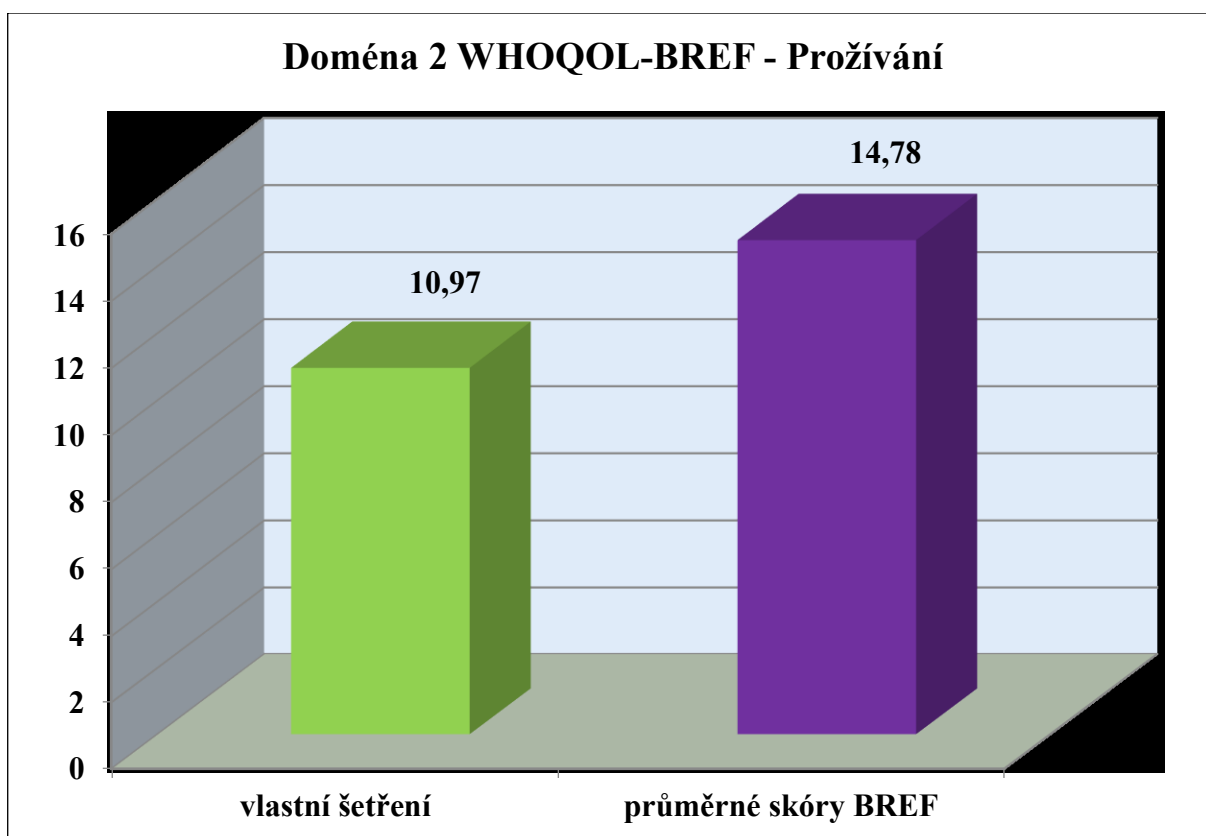
**Graf č. 11 - Doména 1 WHOQOL-BREF - Fyzické zdraví**

**Tabulka č. 13 - Doména 2 WHOQOL-BREF - Prožívání**

<b>Položky + domény</b>	<b>Průměrné skóry 82 respondentů</b>	<b>*Průměrné skóry položek BREF</b>
Potěšení ze života	2,70	3,83
Smysl života	2,84	3,86
Soustředění	3,01	3,55
Přijetí tělesného vzhledu	2,40	3,90
Spokojenost se sebou	2,34	3,57
Negativní pocity	2,84	3,47
<b>Doména 2 Prožívání</b>	<b>10,97</b>	<b>14,78</b>

\* převzato Dragomirecká, Bartoňová, 2006, s. 41 (viz Příloha č. 5, s. 122)

**Interpretace:** V Doméně 2 **Prožívání** byl zjištěn největší rozdíl průměrných skór mezi oslovenými respondenty a skóry BREF v **Přijetí tělesného vzhledu**. Osloveným respondentům nejlépe vyšly hodnoty průměrných skór v položce **Soustředění**.



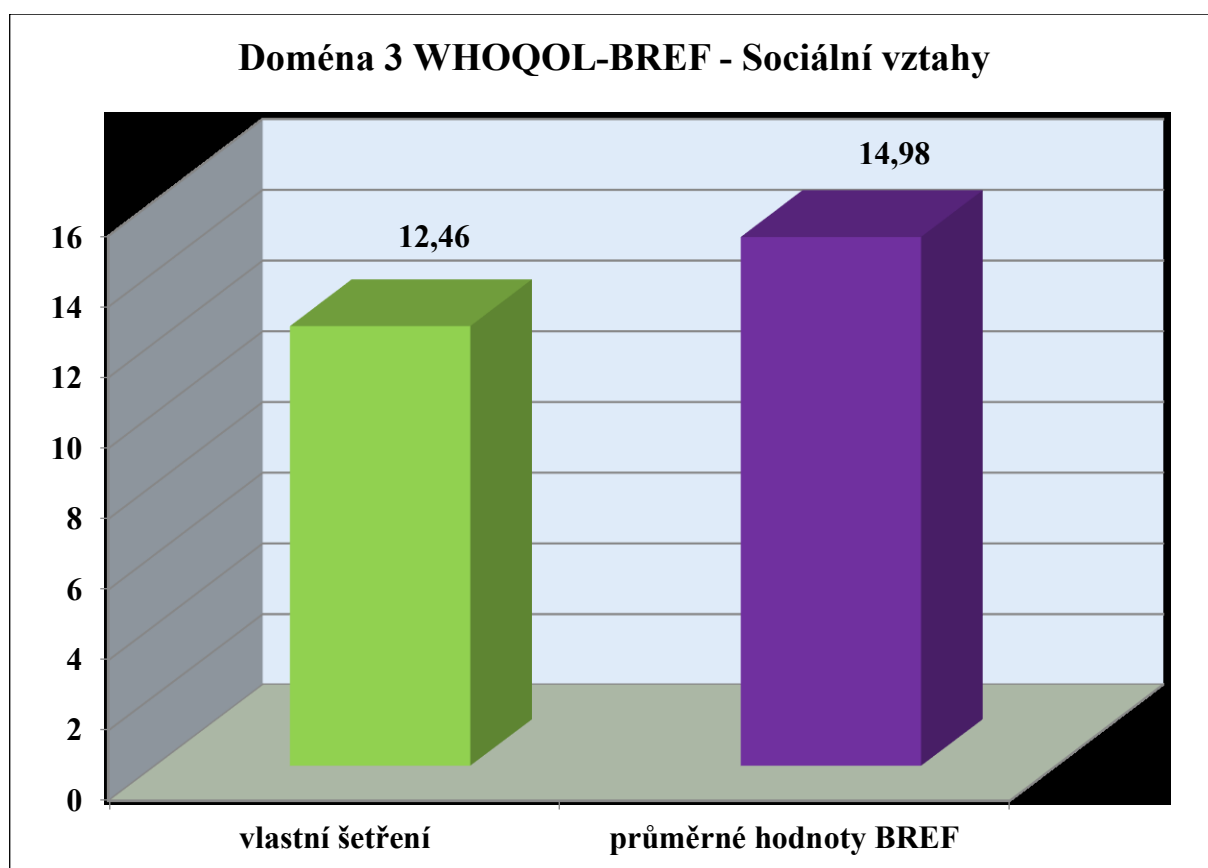
**Graf č. 12 - Doména 2 WHOQOL-BREF - Prožívání**

**Tabulka č. 14 - Doména 3 WHOQOL-BREF - Sociální vztahy**

<b>Položky + domény</b>	<b>Průměrné skóry 82 respondentů</b>	<b>*Průměrné skóry položek BREF</b>
Osobní vztahy	3,56	3,75
Sexuální život	2,02	3,64
Podpora přátel	3,76	3,85
<b>Doména 3 Sociální vztahy</b>	<b>12,46</b>	<b>14,98</b>

\* převzato Dragomirecká, Bartoňová, 2006, s. 41 (viz Příloha č. 5, s. 122)

**Interpretace:** V Doméně 3 **Sociální vztahy**, v položce **Sexuální život** je mezi skóry respondentů a průměrnými skóry BREF největší rozdíl. V položkách **Osobní vztahy** a **Podpora přátel** jsou skóry téměř vyrovnané.



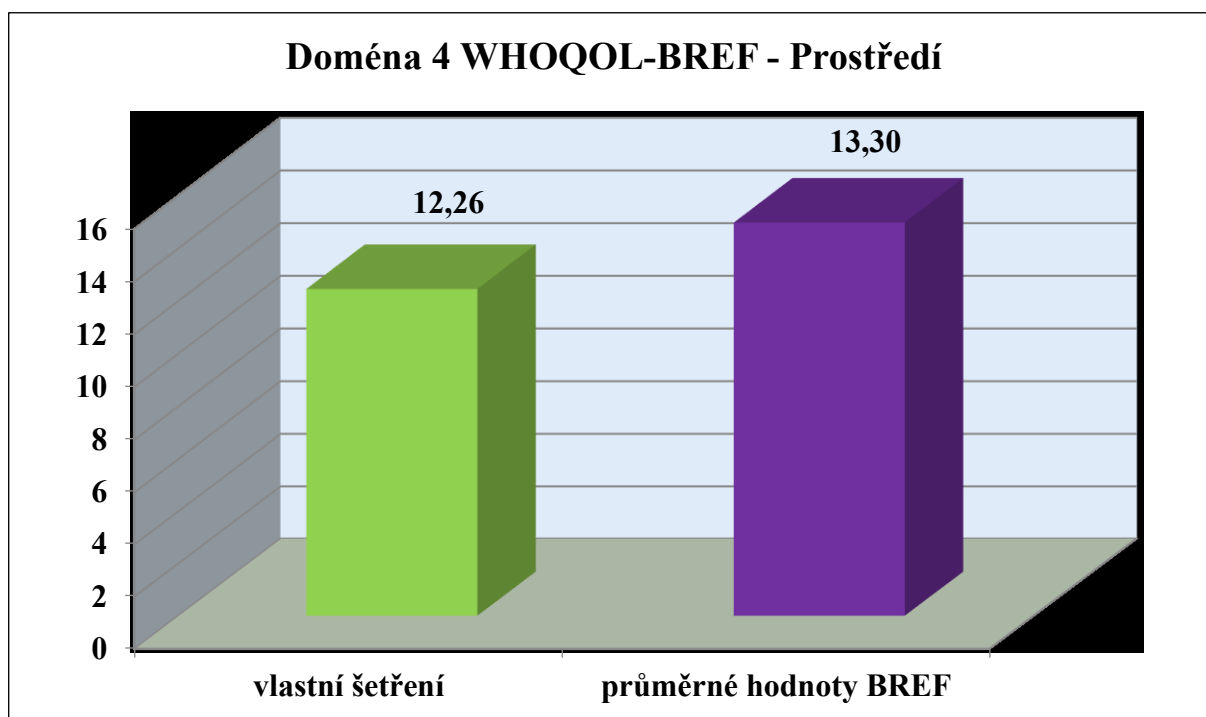
**Graf č. 13 - Doména 3 WHOQOL-BREF - Sociální vztahy**

**Tabulka č. 15 - Doména 4 WHOQOL-BREF - Prostředí**

<b>Položky + domény</b>	<b>Průměrné skóry 82 respondentů</b>	<b>*Průměrné skóry položek BREF</b>
Osobní bezpečí	2,90	3,24
Životní prostředí	3,22	2,85
Finanční situace	2,74	2,87
Přístup k informacím	3,32	3,87
Záliby	2,60	3,33
Prostředí v okolí bydliště	3,51	3,54
Dostupnost zdravotní péče	3,45	3,70
Doprava	2,77	3,19
<b>Doména 4 Prostředí</b>	<b>12,26</b>	<b>13,30</b>

\* převzato Dragomirecká, Bartoňová, 2006, s. 41 (viz Příloha č. 5, s. 122)

**Interpretace:** V Doméně 4 **Prostředí** byla oslovenými respondenty položka **Životní prostředí** hodnocena dokonce lépe než průměrné skóry položek BREF. V ostatních položkách vyšly lépe průměrné skóry položek BREF. Největší rozdíl byl v položce **Záliby**, kterým se oslovení respondenti nemohou věnovat tak jako běžná populace.



**Graf č. 14 - Doména 4 WHOQOL-BREF - Prostředí**

**Tabulka č. 16 - Doménové skóry WHOQOL-BREF u různě definovaných souborů**

<b>Domény</b>	<b>Hrubé skóry 82 respondentů</b>	<b>**Hrubé skóry BREF Parkinson</b>	<b>*Průměrné hrubé skóry BREF</b>
<b>Q1</b> Kvalita života	2,62	--	3,82
<b>Q2</b> Spokojenost se zdravím	2,35	--	3,68
<b>Doména 1</b> Fyzické zdraví	11,34	11,40	15,55
<b>Doména 2</b> Prožívání	10,97	12,47	14,78
<b>Doména 3</b> Sociální vztahy	12,46	13,25	14,98
<b>Doména 4</b> Prostředí	12,26	13,73	13,30

\* převzato Dragomirecká, Bartoňová, 2006, s. 41 (viz Příloha č. 5, s. 122)

\*\* převzato Dragomirecká, Bartoňová, 2006, s. 40 (viz Příloha č. 6, s. 122)

**Interpretace:** V tabulce jsou uvedeny průměrné skóry Domén Q1 Kvalita života, Q2 Spokojenost se zdravím a čtyř domén WHOQOL-BREF u námi oslovených 82 respondentů, u nemocných s Parkinsonovou nemocí BREF a běžnou populací BREF.

Z tabulky vyplývá, že průměrná hodnota u všech oslovených 82 respondentů s Parkinsonovou chorobou byla oproti populační normě **výrazněji snížena** ve všech **doménách**, tedy i v doménách Q1 Kvalita života a Q2 Spokojenost se zdravím. Největší rozdíl mezi běžnou populací a oslovenými pacienty s Parkinsonovou chorobou byl v doméně **Fyzické zdraví** (o 4,15 skór). Přibližně stejně byla doména **Fyzické zdraví** hodnocena jak u mnou oslovených respondentů, tak **u nemocných s Parkinsonovou nemocí podle BREF**. Nejvyšších skórů dosáhli respondenti v doméně **Sociální vztahy**. Populační normě se nejvíce přiblížila doména **Prostředí**.

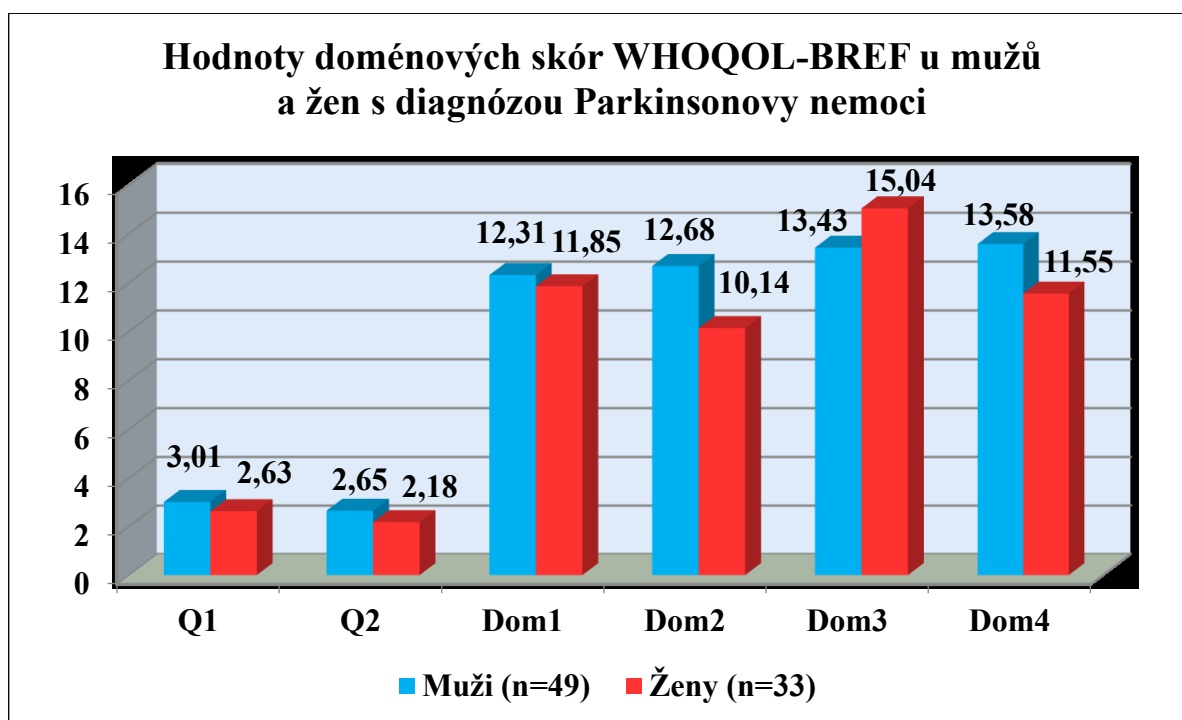
**Tabulka č. 17 - Hodnoty doménových skór WHOQOL-BREF u mužů a žen s diagnózou Parkinsonovy nemoci**

Domény	Muži (n=49)	Ženy (n=33)	*Průměrné hrubé skóry BREF
Q1 Kvalita života	3,01	2,63	3,82
Q2 Spokojenost se zdravím	2,65	2,18	3,68
Doména 1 Fyzické zdraví	12,31	11,85	15,55
Doména 2 Prožívání	12,68	10,14	14,78
Doména 3 Sociální vztahy	13,43	15,04	14,98
Doména 4 Prostředí	13,58	11,55	13,30

\* převzato Dragomirecká, Bartoňová, 2006, s. 41 (viz Příloha č. 5, s. 122)

**Interpretace:** Z tabulky je patrné, že u mužů byla zjištěna lepší kvalita života (vyšší skóry) téměř ve všech doménách kromě domény **Sociální vztahy** než u žen.

Porovnáním obou pohlaví našeho souboru pacientů s populační normou byla zjištěna **nižší kvalita života téměř ve všech doménách** kromě domény **Prostředí**.



**Graf č. 15 - Hodnoty doménových skór WHOQOL-BREF u mužů a žen s diagnózou Parkinsonovy nemoci**

Tabulka č. 18 - Hodnoty doménových skór WHOQOL-BREF dle věku

Domény podle věku		Hrubé skóry 82 respondentů	*Průměrné hrubé skóry BREF
do 44 let	Doména 1	11,20	16,05
	Doména 2	10,33	15,12
	Doména 3	14,67	15,14
	Doména 4	11,00	13,56
	Q1	3,00	3,89
	Q2	2,00	3,85
45 - 59 let	Doména 1	12,83	14,66
	Doména 2	13,05	14,21
	Doména 3	16,82	14,53
	Doména 4	13,78	13,09
	Q1	2,97	3,68
	Q2	2,75	3,30
60 - 70 let	Doména 1	10,85	14,59
	Doména 2	10,18	14,36
	Doména 3	11,83	14,21
	Doména 4	11,63	13,76
	Q1	2,48	3,83
	Q2	2,17	3,33

\* převzato Dragomirecká, Bartoňová, 2006, s. 41 (viz Příloha č. 5, s. 122)

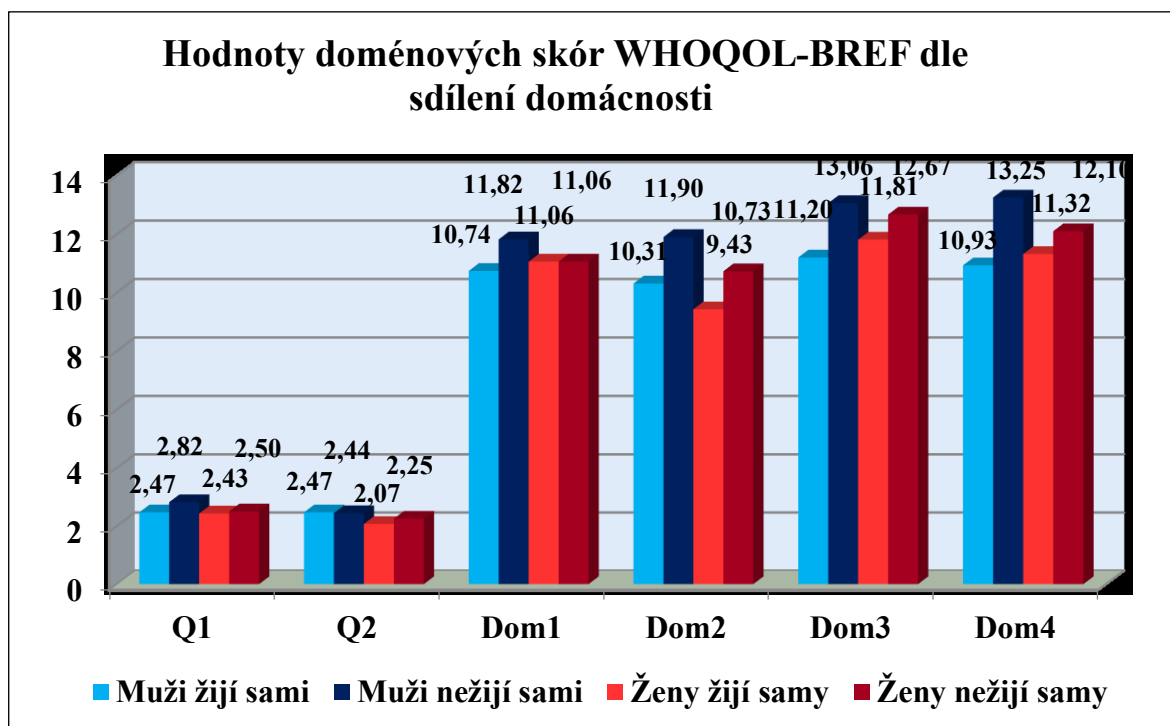
**Interpretace:** Respondenti trpící Parkinsonovou chorobou uvedli, že nejsou spokojeni s kvalitou svého života. Celkové hodnocení **kvality života Q1** je výrazně **nižší** než definované průměrné normy ve všech věkových kategoriích. **Spokojenost se zdravím Q2** je ve všech věkových kategoriích respondentů **nižší** než jsou průměrné hodnoty populačních norem. K nejhůře hodnoceným doménám se řadí **Doména 1 Fyzické zdraví** a **Doména 2 Prožívání**, jejichž hodnoty skór uváděných respondenty jsou **výrazně nižší**, než jsou průměrné populační normy, a nižší, než jsou spodní hranice populační normy. **Doménu 3 Sociální vztahy** hodnotí respondenti ve věku 45 - 59 let uvedeným skóre **vyšším**, než je průměrná populační norma. Naopak respondenti **mladší 44 let** a **starší 60 let** uvedli skóre **nižší**, než je průměrná populační norma. **Doménu 4 Prostředí** hodnotí respondenti ve věku 45 - 59 let uvedeným **vyšším** skóre, než je průměrná populační norma. Naopak respondenti **mladší 44 let** a **starší 60 let** uvedli skóre **nižší**, než je průměrná populační norma.

Tabulka č. 19 - Hodnoty doménových skór WHOQOL-BREF dle sdílení domácnosti

Domény	Muži (n=49)		Ženy (n=33)		*Průměrné hrubé skóry BREF
	žijí sami	nežijí sami	žijí sami	nežijí sami	
Q1 Kvalita života	2,47	2,82	2,43	2,50	3,82
Q2 Spokojenost se zdravím	2,47	2,44	2,07	2,25	3,68
Doména 1 Fyzické zdraví	10,47	11,82	11,06	11,06	15,55
Doména 2 Prožívání	10,31	11,90	9,43	10,73	14,78
Doména 3 Sociální vztahy	11,20	13,06	11,81	12,67	14,98
Doména 4 Prostředí	10,93	13,25	11,32	12,10	13,30

\* převzato Dragomirecká, Bartoňová, 2006, s. 41 (viz Příloha č. 5, s. 122)

**Interpretace:** Z tabulky č. 18 vyplývá skutečnost, že respondenti (ženy i muži) žijící ve společné domácnosti **vnímají kvalitu života** lépe než respondenti, kteří žijí sami. Muži byli více **spokojeni se zdravím** oproti osloveným ženám, i když nedosáhli takových skór jako jsou prezentované výsledky běžné populace. Ve srovnání s populační normou byla průměrná hodnota **výrazněji snížena ve všech doménách**. Největší rozdíl mezi běžnou populací a oslovenými respondenty byl v oblasti **prožívání**.



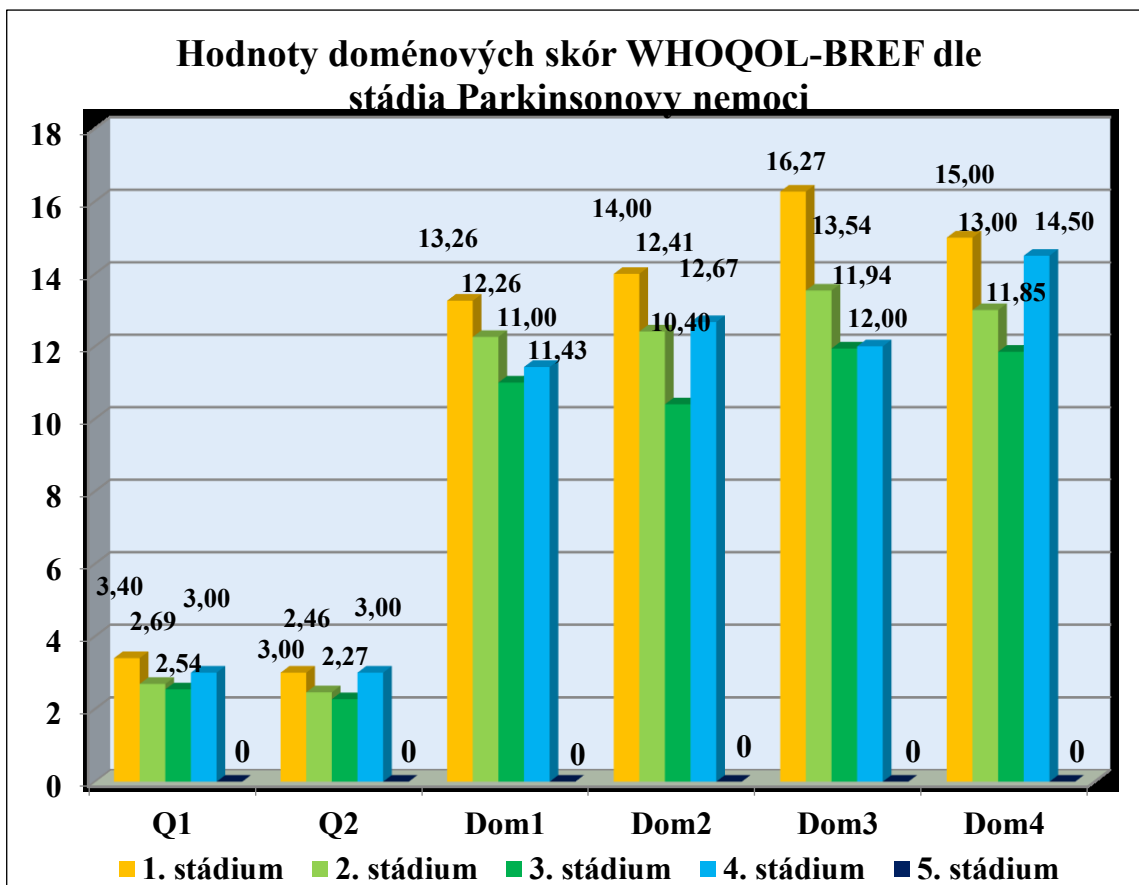
Graf č. 16 - Hodnoty doménových skór WHOQOL-BREF dle sdílení domácnosti



**Tabulka č. 20 Hodnoty doménových skór WHOQOL-BREF dle stádia Parkinsonovy nemoci**

<b>Domény</b>	<b>1. stádium</b>	<b>2. stádium</b>	<b>3. stádium</b>	<b>4. stádium</b>	<b>5. stádium</b>
<b>Q1</b> Kvalita života	3,40	2,69	2,54	3,00	--
<b>Q2</b> Spokojenost se zdravím	3,00	2,46	2,27	3,00	--
<b>Doména 1</b> Fyzické zdraví	13,26	12,26	11,00	11,43	--
<b>Doména 2</b> Prožívání	14,00	12,41	10,40	12,67	--
<b>Doména 3</b> Sociální vztahy	16,27	13,54	11,94	12,00	--
<b>Doména 4</b> Prostředí	15,00	13,00	11,85	14,50	--

**Interpretace:** Při porovnání domén dle stádia Parkinsonovy nemoci je patrné, že nejlepších výsledků dosáhli respondenti v 1. stádiu nemoci ve všech doménách včetně **domény Q1 Kvalita života** i **Q2 Spokojenost se zdravím**. Výsledky ostatních stádií nemoci byly výrazně zhoršené. Nejlépe vyšly hodnoty skór v **doméně 3 Sociální vztahy**, a to v 1., 2. i 3. stádiu Parkinsonovy nemoci. Osloveným respondentům ve 4. stádiu nemoci vyšla nejlépe **doména 4 Prostředí**. Nejhorších skór dosáhli respondenti v 1., 2. a ve 4. stádiu v doméně 1 **Fyzické zdraví**, ve 3. stádiu nemoci vyšly nejhorší skóry v **doméně 2 Prožívání**. Nejhorších skór v **doménách Q1 Kvalita života** a **Q2 Spokojenosti se zdravím** dosáhli respondenti ve 3. stádiu nemoci. Nejlepších výsledků těchto domén dosáhli respondenti v 1. stádiu Parkinsonovy nemoci.

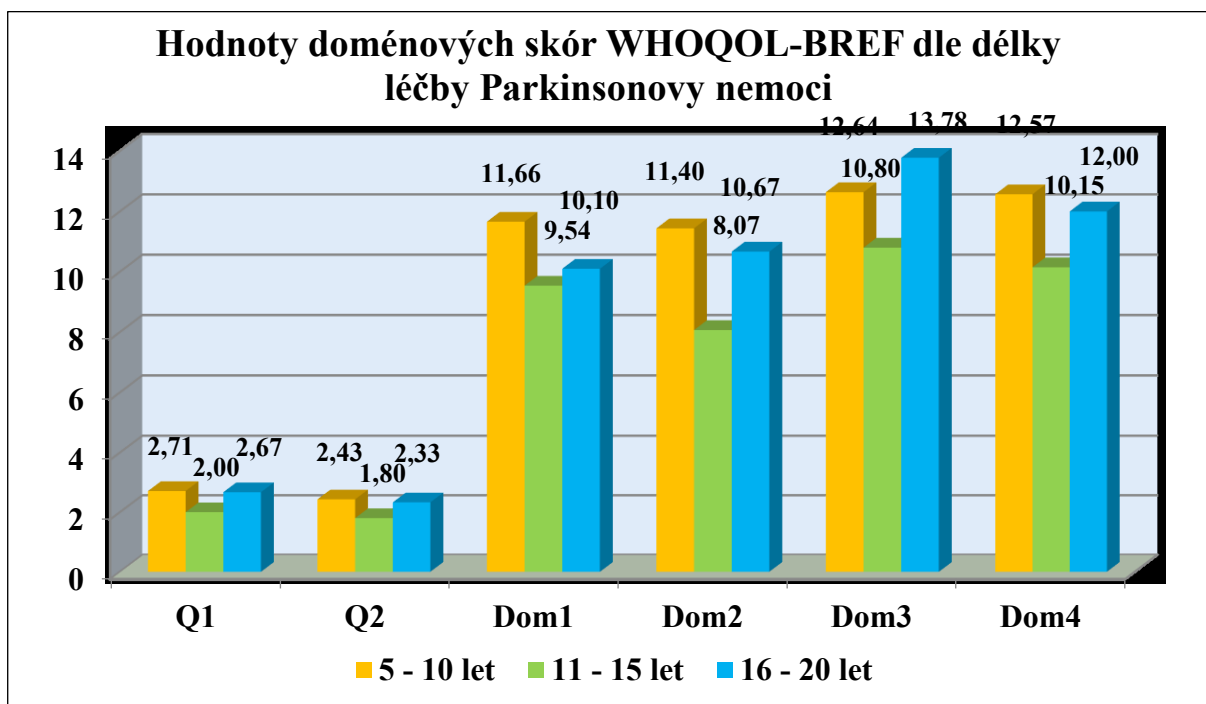


Graf č. 17 - Hodnoty doménových skór WHOQOL-BREF dle stádia Parkinsonovy nemoci

**Tabulka č. 21 - Hodnoty doménových skór WHOQOL-BREF dle délky léčby Parkinsonovy nemoci**

Domény	5 - 10 let	11 - 15 let	16 - 20 let
<b>Q1</b> Kvalita života	2,71	2,00	2,67
<b>Q2</b> Spokojenost se zdravím	2,43	1,80	2,33
<b>Doména 1</b> Fyzické zdraví	11,66	9,54	10,10
<b>Doména 2</b> Prožívání	11,40	8,07	10,67
<b>Doména 3</b> Sociální vztahy	12,64	10,80	13,78
<b>Doména 4</b> Prostředí	12,57	10,15	12,00

**Interpretace:** Z tabulky č. 20 je patrné, že osloveným respondentům s délkou léčby Parkinsonovy choroby **11 - 15 let** vyšly v **doménách Q1 Kvalita života i Q2 Spokojenost se zdravím** daleko horší průměrné hodnoty skór než respondentům s délkou léčby **5 - 10 let** a **16 - 20 let**, stejně tak i v ostatních doménách. Největší rozdíl byl v **doméně 3 Sociální vztahy**, kde byla podle výsledků vidět **největší sociální opora u respondentů s dobou léčby nad 16 let**. Respondentům s délkou léčby Parkinsonovy choroby **5 - 10 let** byla zjištěna lepší kvalita života (vyšší skóry) v porovnání s hodnotami průměrných skór respondentů s délkou léčby **11 - 15 let** a **16 - 20 let**.



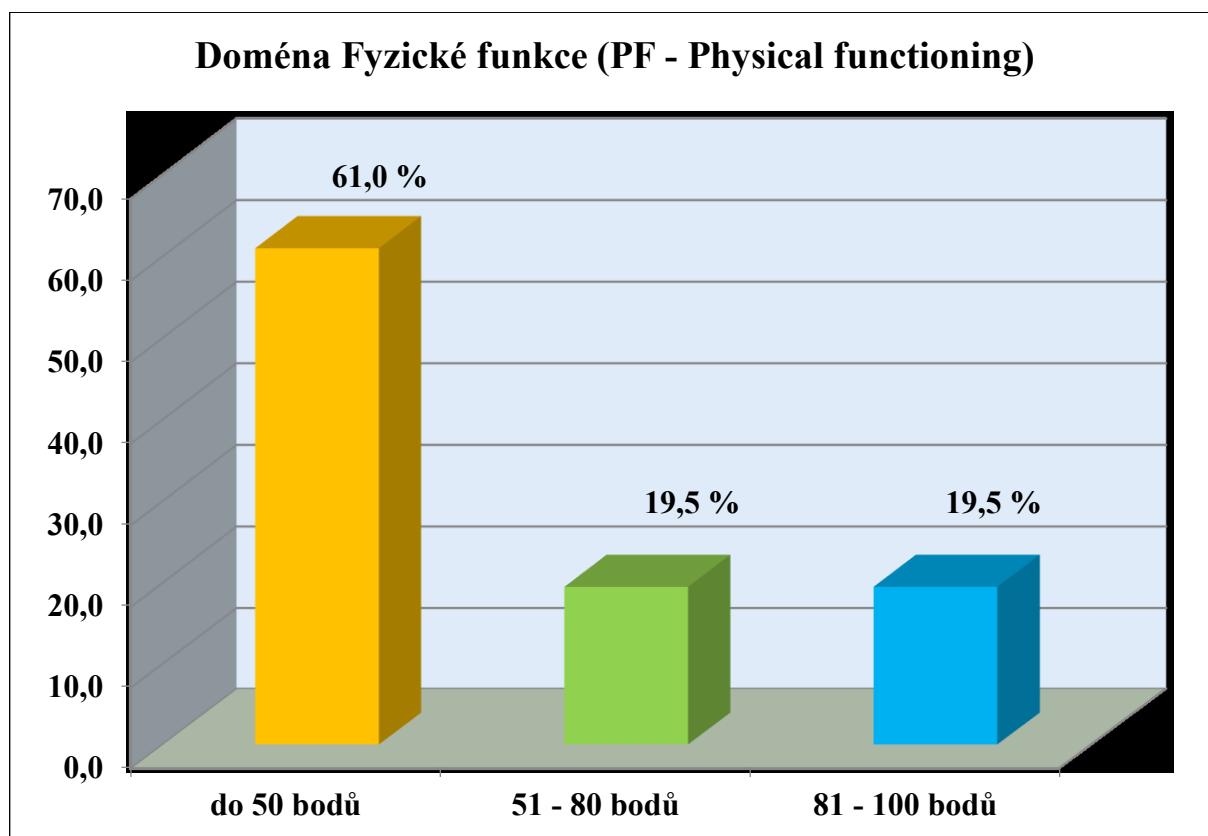
**Graf č. 18 - Hodnoty doménových skór WHOQOL-BREF dle délky léčby Parkinsonovy nemoci**

### ČÁST III: KVALITA ŽIVOTA SF-36

Tabulka č. 22 - Doména Fyzické funkce (PF - Physical functioning)

Doména Fyzické funkce	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
do 50 bodů	50	61,0
51 - 80 bodů	16	19,5
81 - 100 bodů	16	19,5
$\Sigma$	82	100

**Interpretace:** Oblast fyzické funkce se skládá z otázek č. 37, 38, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 45 a 46. Většinu, a to 50 respondentů (61,0 %), omezuje Parkinsonova choroba ve fyzické činnosti. 16 respondentů (19,5 %) fyzickou činnost omezuje částečně a stejný počet 16 oslovených respondentů (19,5 %) fyzickou činnost neomezuje vůbec. **Průměrný počet bodů** všech oslovených respondentů byl **41,93**, což je podprůměrný stav.



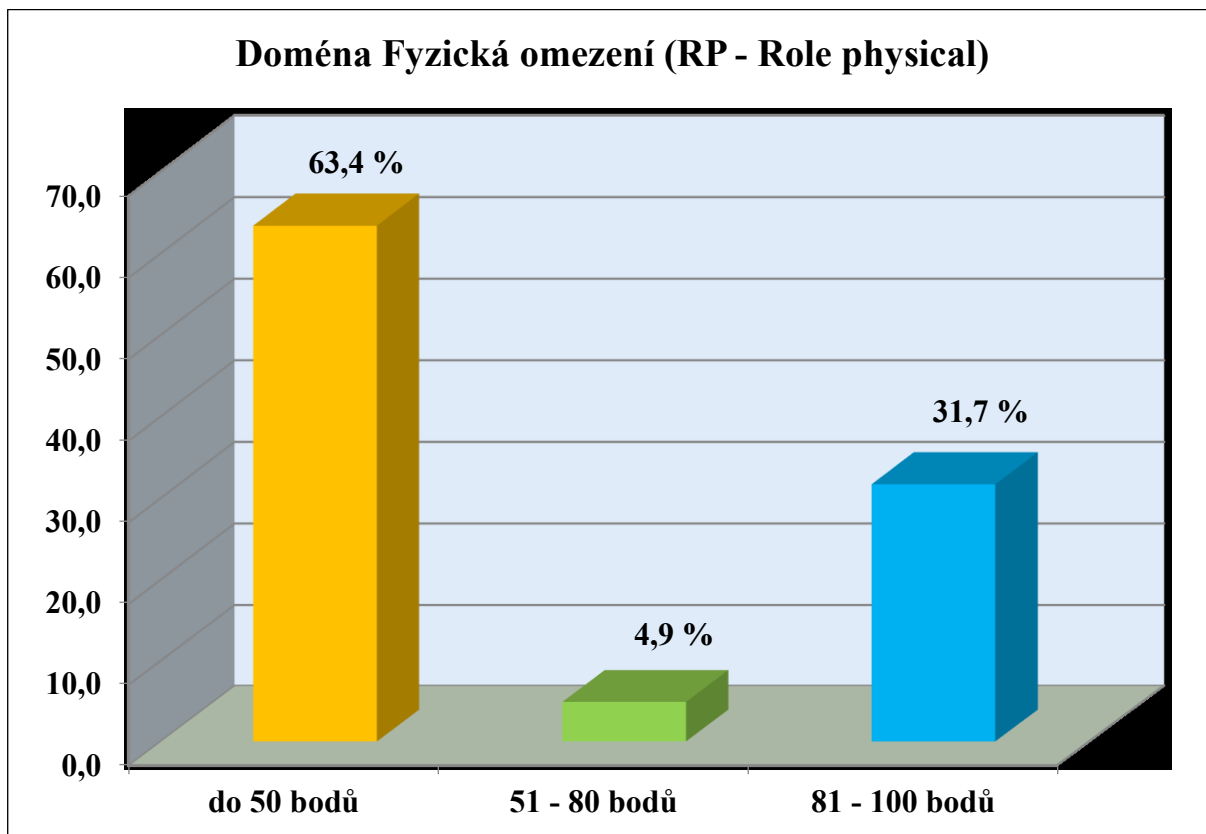
Graf č. 19 - Doména Fyzické funkce (PF - Physical functioning)

**Tabulka č. 23 - Doména Fyzická omezení (RP - Role physical)**

Doména Fyzická omezení	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
do 50 bodů	52	63,4
51 - 80 bodů	4	4,9
81 - 100 bodů	26	31,7
$\Sigma$	<b>82</b>	<b>100</b>

**Interpretace:** Oblast fyzického omezení se skládá z otázek č. 47, 48, 49 a 50.

Z 82 respondentů 52 (63,4 %) v dotazníku uvedlo, že během posledních čtyř týdnů měli velké problémy při vykonávání běžných denních činností. 4 respondenti (4,9 %) při vykonávání denních činností uvedlo průměrné potíže a 26 respondentů (31,7 %) nemělo při vykonávání běžných denních činností téměř žádné potíže. **Průměrný počet bodů** všech oslovených respondentů byl **43,29**, což je průměrný stav.



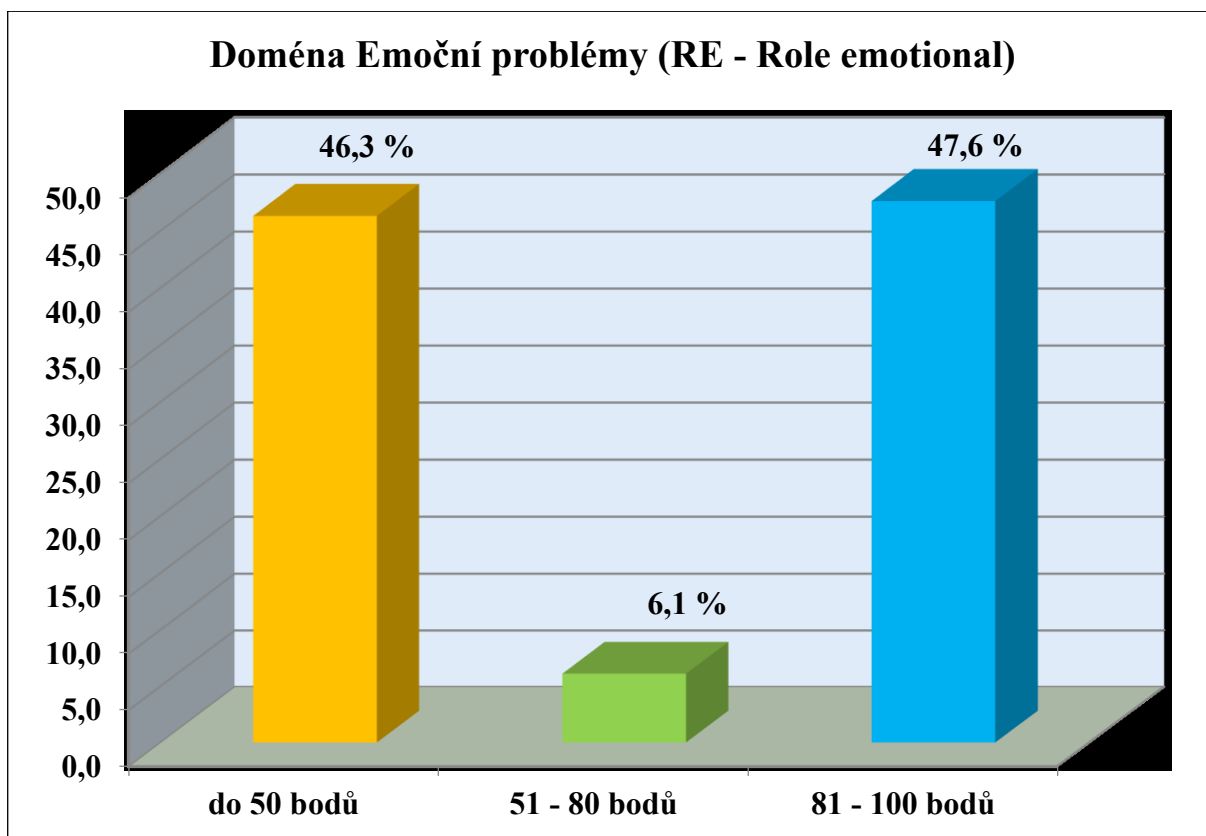
**Graf č. 20 - Doména Fyzická omezení (RP - Role physical)**

**Tabulka č. 24 - Doména Emoční problémy (RE - Role emotional)**

Doména Emoční problémy	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
do 50 bodů	38	46,3
51 - 80 bodů	5	6,1
81 - 100 bodů	39	47,6
$\Sigma$	<b>82</b>	<b>100</b>

**Interpretace:** Oblast emočních problémů se skládá z otázek č. 58, 59, 60, 62, 64.

Emoční problémy v posledních 4 týdnech velmi omezily 38 respondentů (46,3 %) ve vykonávání běžných denních činností. 5 respondentů (6,1 %) uvedlo, že má za poslední 4 týdny průměrné emoční problémy. A 39 respondentů (47,6 %) žádné potíže po emoční stránce, které by je omezovaly, neuvedlo. **Průměrný počet bodů** všech oslovených respondentů byl **55,28**, což je podprůměrný stav.



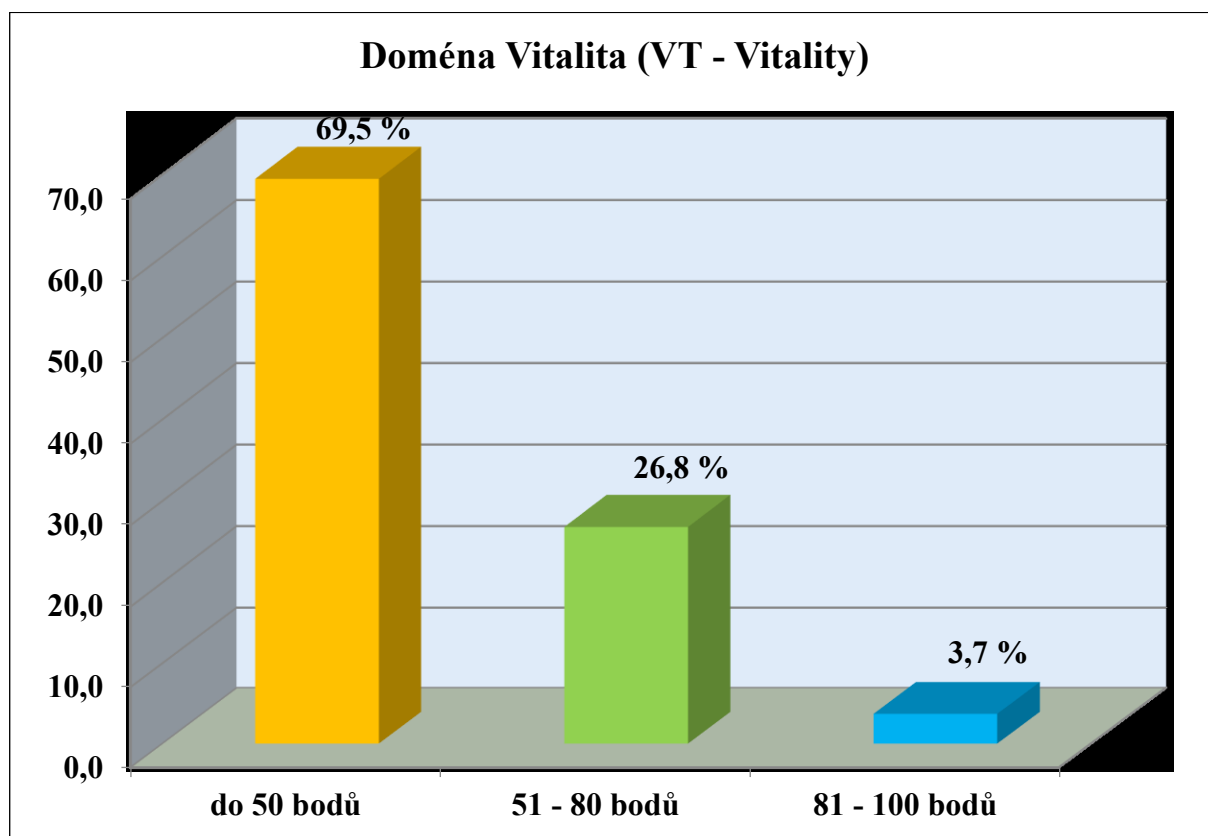
**Graf č. 21 - Doména Emoční problémy (RE - Role emotional)**

Tabulka č. 25 - Doména Vitalita (VT - Vitality)

Doména Vitalita	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
do 50 bodů	57	69,5
51 - 80 bodů	22	26,8
81 - 100 bodů	3	3,7
Σ	82	100

**Interpretace:** Oblast vitality se skládá z otázek č. 57, 61, 63, 65.

Nejvíce respondentů, a to 57 (69,5 %), uvedlo, že za poslední 4 týdny byli velmi unavení a vyčerpaní. 22 respondentů (26,8 %) uvedlo průměrnou únavu a 3 respondenti (3,7 %) uvedli, že byli mírně unaveni. **Průměrný počet bodů** všech oslovených respondentů dosáhl **41,95**, což je podprůměrný stav.



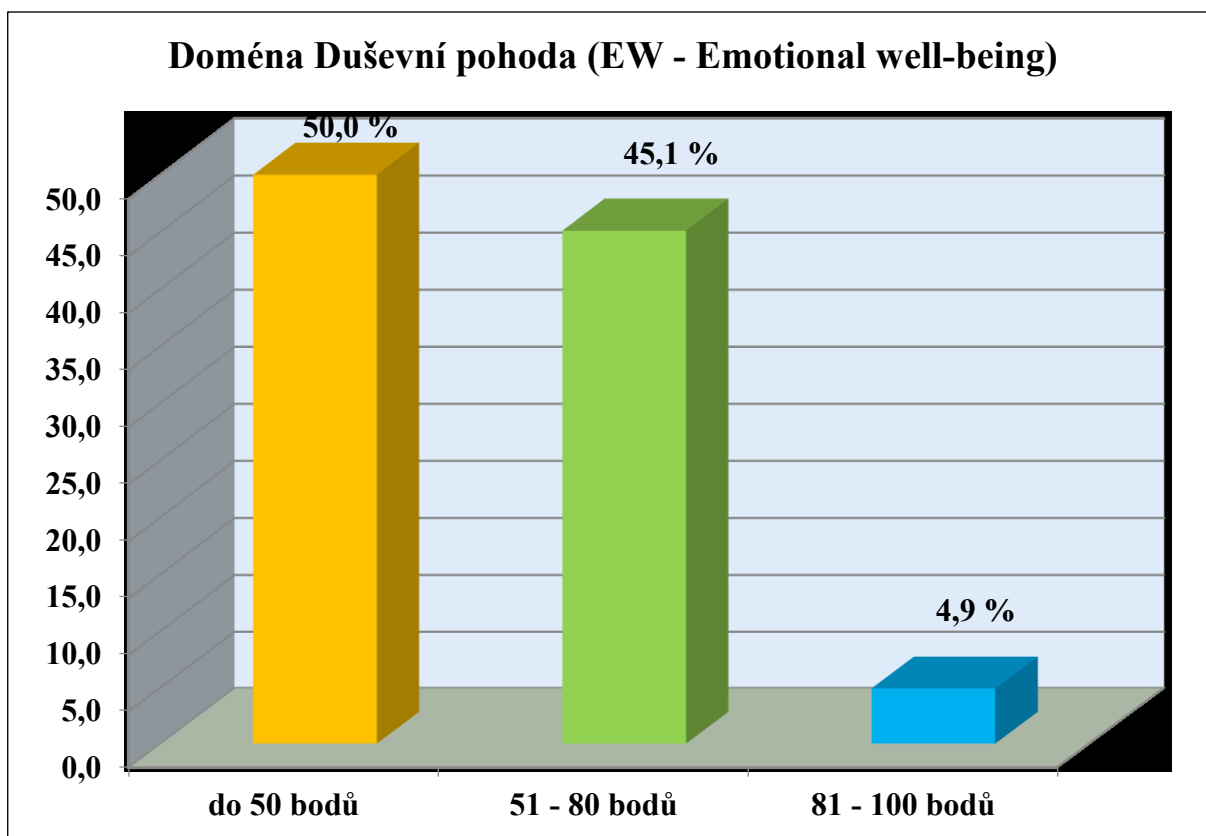
Graf č. 22 - Doména Vitalita (VT - Vitality)

**Tabulka č. 26 - Doména Duševní pohoda (EW - Emotional well-being)**

Doména Duševní pohoda	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
do 50 bodů	41	50,0
51 - 80 bodů	37	45,1
81 - 100 bodů	4	4,9
$\Sigma$	<b>82</b>	<b>100</b>

**Interpretace:** Oblast duševní pohody se skládá z otázek č. 51, 52 a 53.

Polovina respondentů (50,0 %) uvedla za poslední 4 týdny stavy deprese, nervozity a smutku. 37 respondentů (45,1 %) uvedlo částečnou spokojenost a klid, občas deprese a nervozitu. Pouze 4 oslovení respondenti (4,9 %) se za poslední 4 týdny měli pocit štěstí a spokojenosti. **Průměrný počet bodů** všech oslovených respondentů byl **52,68**, což je podprůměrný stav.



**Graf č. 23 - Doména Duševní pohoda (EW - Emotional well-being)**



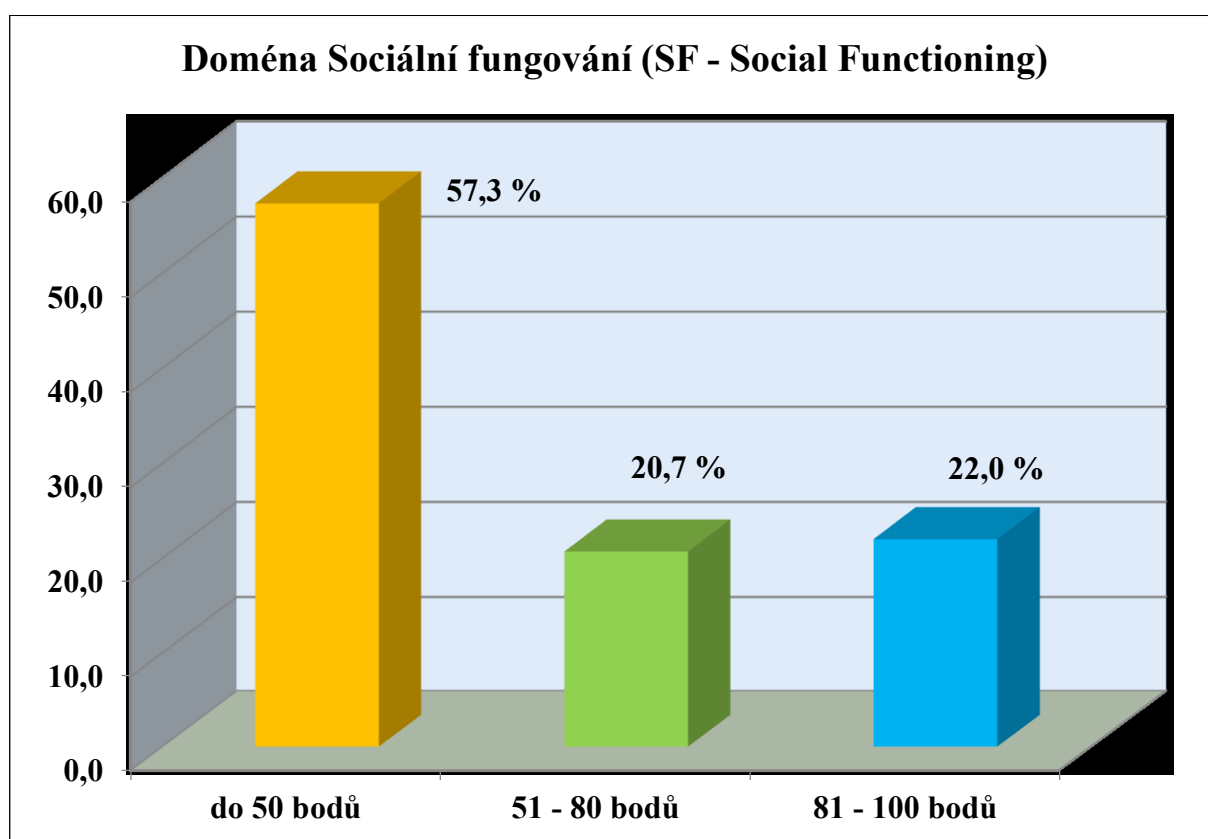
**Tabulka č. 27 - Doména Sociální fungování (SF - Social Functioning)**

Doména Sociální fungování	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
do 50 bodů	47	57,3
51 - 80 bodů	17	20,7
81 - 100 bodů	18	22,0
$\Sigma$	<b>82</b>	<b>100</b>

**Interpretace:** Oblast sociálního fungování se skládá z otázek č. 54 a 66.

Parkinsonova choroba za poslední 4 týdny silně omezovala 47 respondentů (57,3 %) ve společenském životě. 17 respondentů (20,7 %) nemoc společensky omezovala pouze částečně a 18 respondentů (22,0 %) nebylo nemocí po stránce sociálního fungování omezeno vůbec.

**Průměrný počet bodů** všech oslovených respondentů byl **56,25**, což je podprůměrný stav.



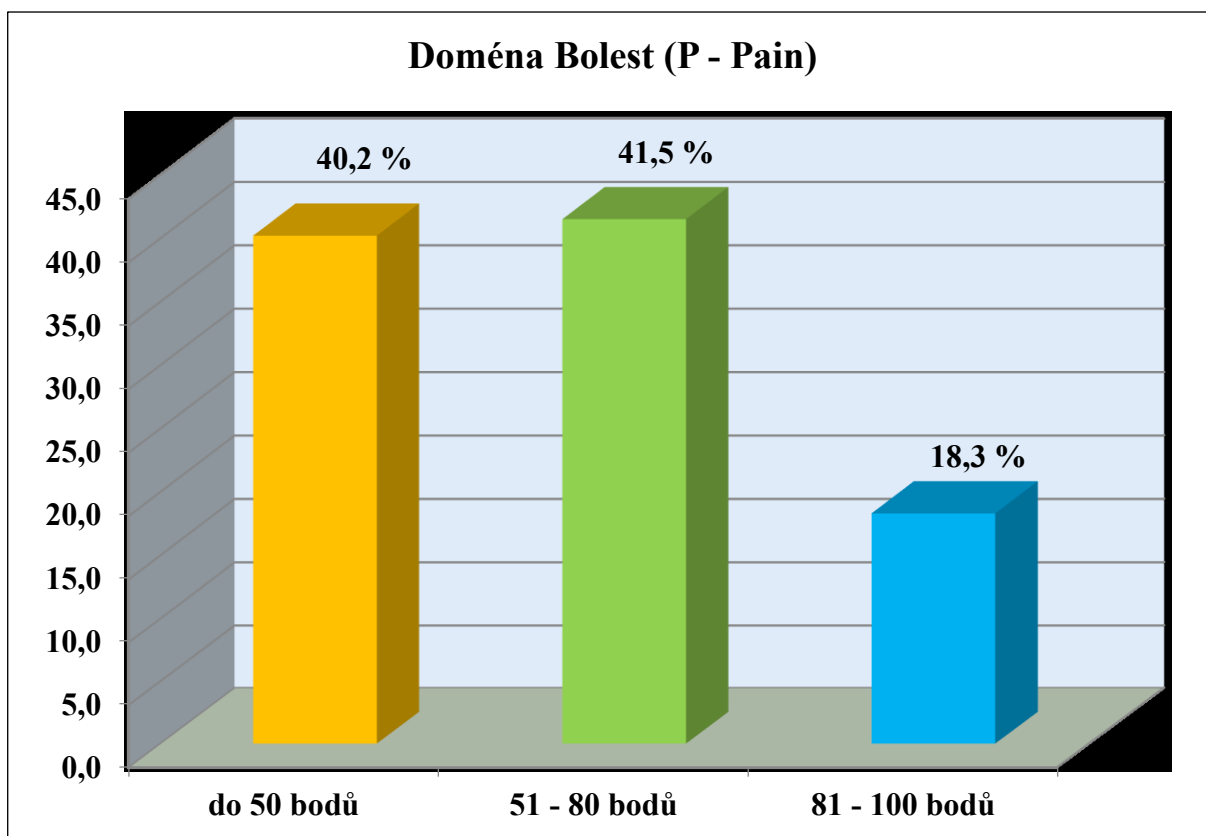
**Graf č. 24 - Doména Sociální fungování (SF - Social Functioning)**

**Tabulka č. 28 - Doména Bolest (P - Pain)**

Doména Bolest	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
do 50 bodů	33	40,2
51 - 80 bodů	34	41,5
81 - 100 bodů	15	18,3
$\Sigma$	<b>82</b>	<b>100</b>

**Interpretace:** Oblast bolesti se skládá z otázek č. 55 a 56.

33 respondentů (40,2 %) v dotazníku uvedlo, že za poslední 4 týdny měli bolesti velké a velmi je omezovaly. 34 respondentů (41,5 %) uvedlo pouze mírné bolesti a 15 respondentů (18,3 %) bylo za poslední 4 týdny bez bolesti. **Průměrný počet bodů** všech oslovených respondentů byl **58,75**, což je průměrný stav.



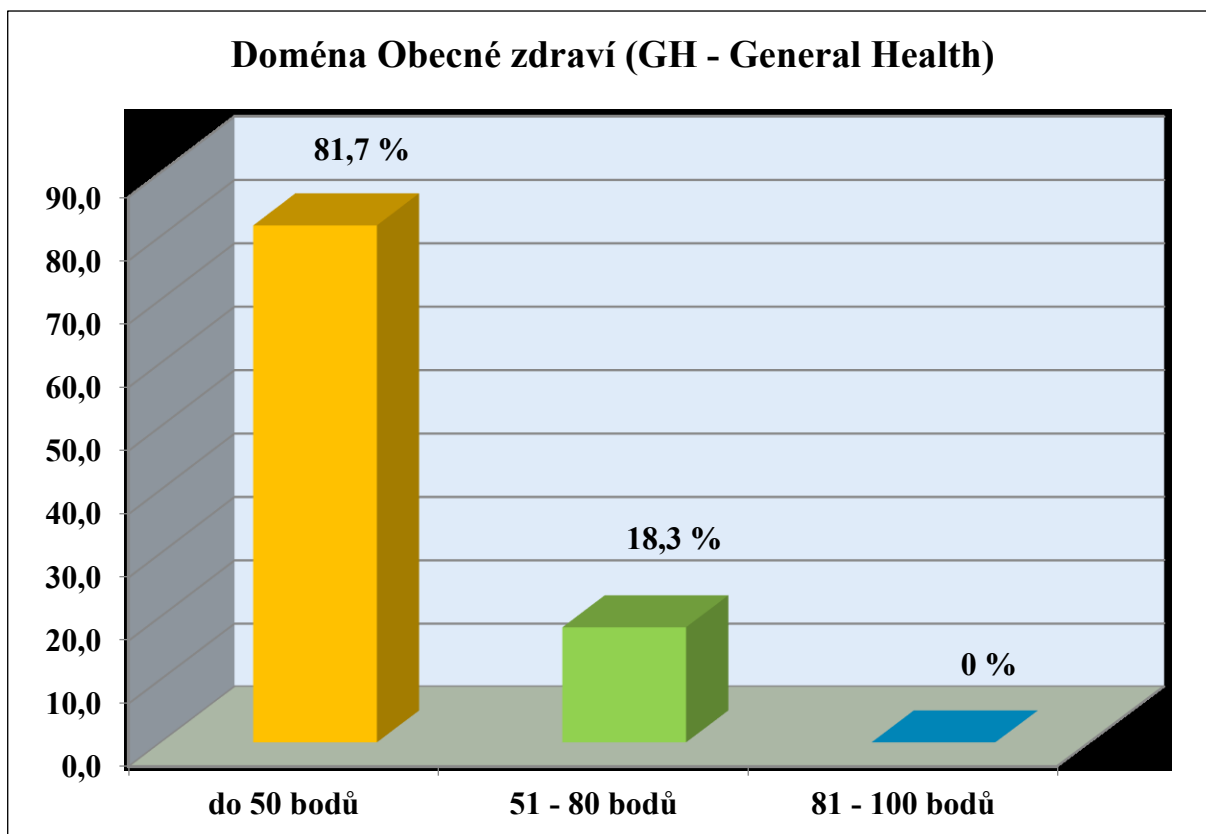
**Graf č. 25 - Doména Bolest (P - Pain)**

**Tabulka č. 29 - Doména Obecné zdraví (GH - General Health)**

Doména Obecné zdraví	Absolutní četnost (n)	Relativní četnost (%)
do 50 bodů	67	81,7
51 - 80 bodů	15	18,3
81 - 100 bodů	0	0,0
Σ	82	100

**Interpretace:** Oblasti Obecného zdraví se věnují otázky č. 35, 67, 38, 69 a 70.

67 oslovených respondentů (81,7 %) uvedlo, že jejich celkové zdraví není dobré a že se jejich zdravotní stav spíše horší. 15 respondentů (18,3 %) označilo, že je jejich zdraví průměrné a netuší, zda se jim zdravotní stav horší. Ani jeden z oslovených respondentů (0 %) nevedl, že se jeho zdravotní stav nezhoršil. **Průměrný počet bodů** všech oslovených respondentů byl **33,75**, což je podprůměrný stav.



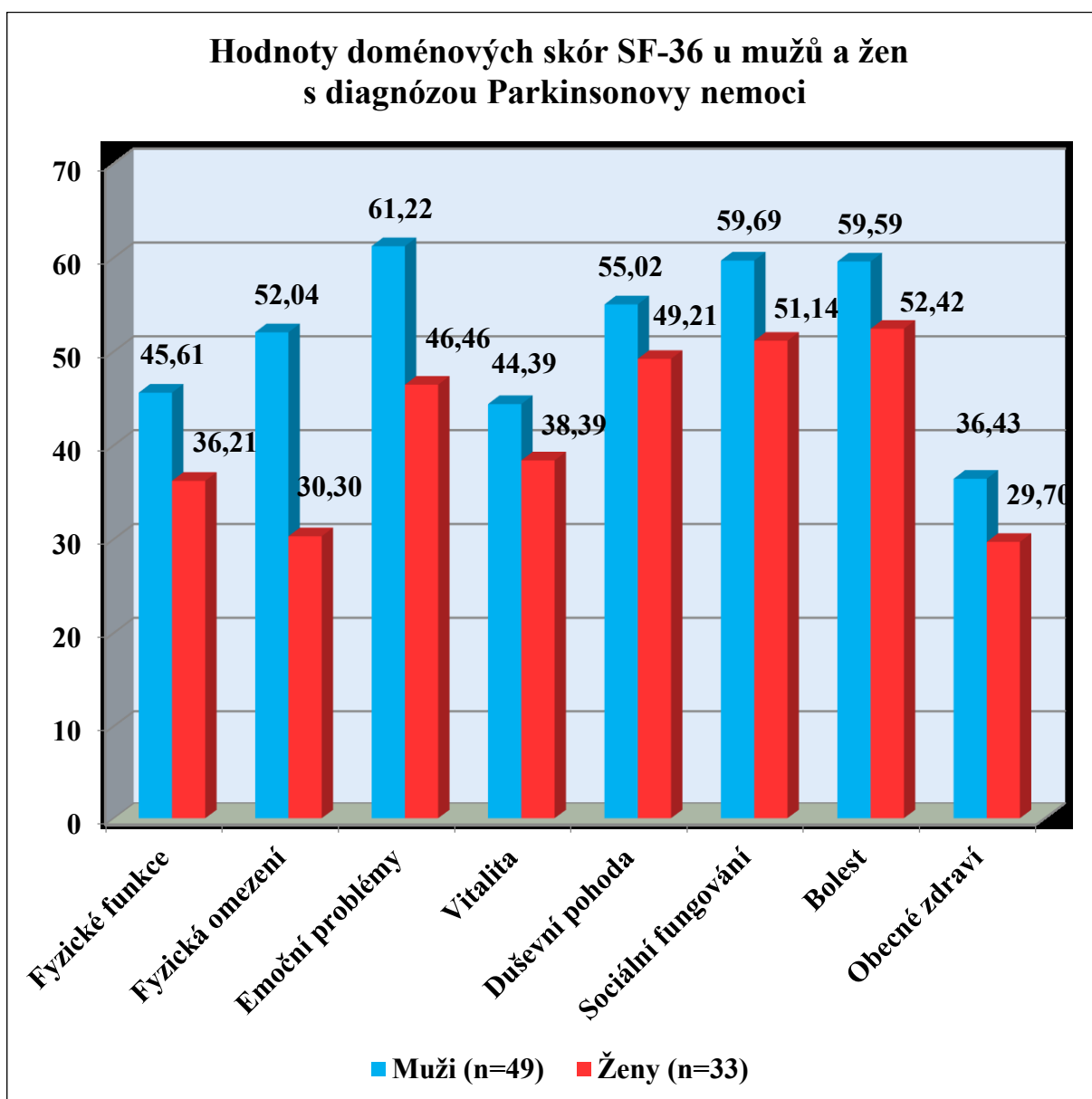
**Graf č. 26 - Doména Obecné zdraví (GH - General Health)**

**Tabulka č. 30 - Hodnoty doménových skór SF-36 u mužů a žen s diagnózou Parkinsonovy nemoci**

<b>Domény</b>	<b>Muži (n=49)</b>	<b>Ženy (n=33)</b>	<b>* Populační normy RAND</b>
Fyzické funkce	45,61	36,21	70,61
Fyzická omezení	52,04	30,30	52,97
Emoční problémy	61,22	46,46	65,78
Vitalita	44,39	38,39	52,15
Duševní pohoda	55,02	49,21	70,38
Sociální fungování	59,69	51,14	78,77
Bolest	59,59	52,42	70,77
Obecné zdraví	36,43	29,70	56,99

\* převzato Ware et al., 1993 (viz. Příloha č. 10, s. 126)

**Interpretace:** Z tabulky je patrné, že průměrná hodnota u námi oslovených 82 respondentů s Parkinsonovou chorobou byla oproti populační normě RAND **výrazně snížena ve všech doménách**. V porovnání domén u mužů a žen byly u žen všechny domény také výrazně sniženy. Největší rozdíl mezi populační normou RAND a mužskou částí respondentů byl **v doménách Fyzické funkce a Obecné zdraví**. Populační normě se nejvíce přiblížila **doména Fyzická omezení** u mužů. Při porovnání domén u žen a populační normou RAND byl zjištěn největší rozdíl **v doménách Fyzické funkce, Sociální fungování a Obecné zdraví**. **Doména Vitalita** se u žen nejvíce přiblížila populační normě.



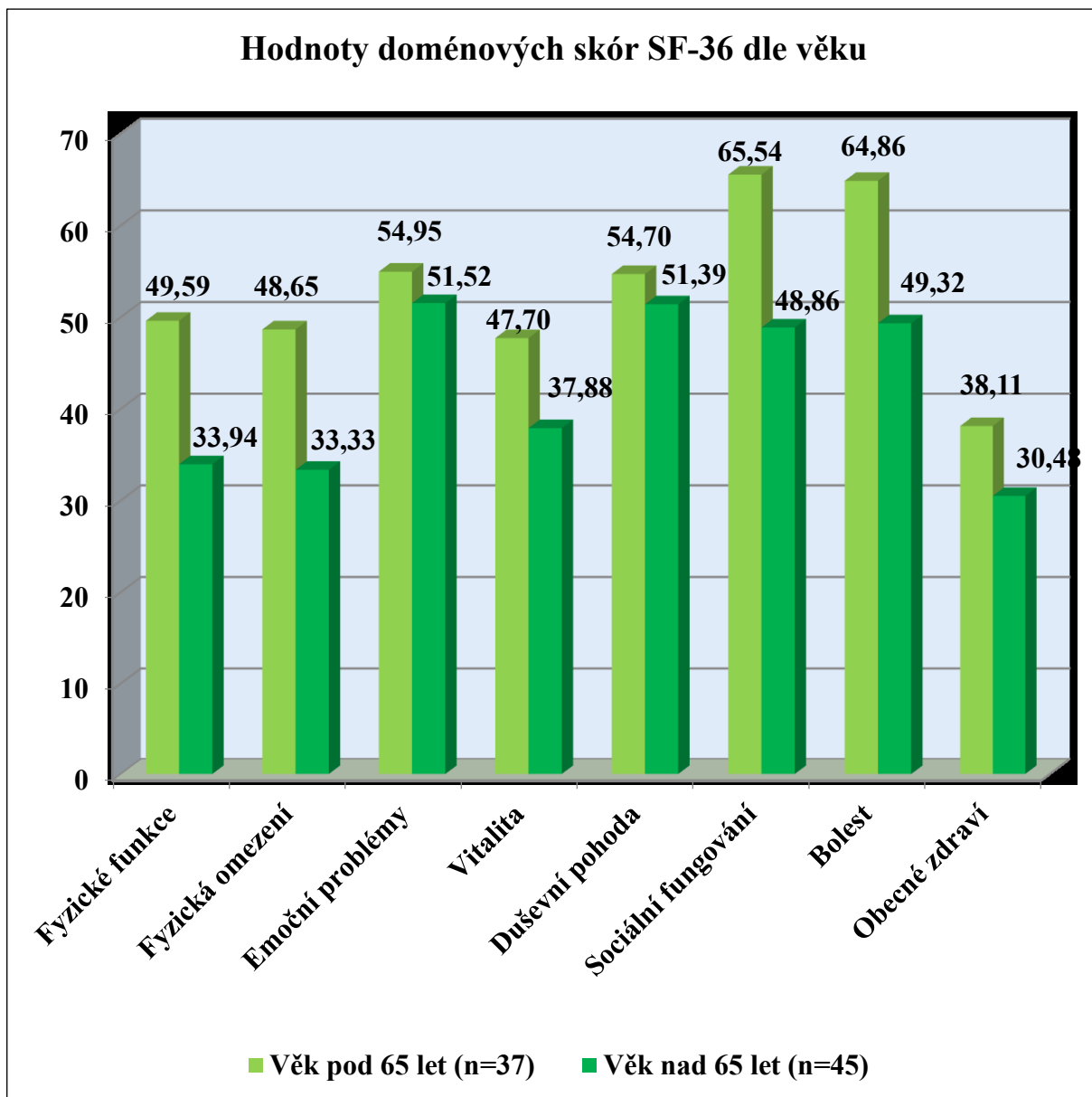
Graf č. 27 - Hodnoty doménových skór SF-36 u mužů a žen s diagnózou Parkinsonovy nemoci

**Tabulka č. 31 - Hodnoty doménových skór SF-36 dle věku**

<b>Domény</b>	<b>Věk pod 65 let (n=37)</b>	<b>Věk nad 65 let (n=45)</b>	<b>* Populační normy RAND</b>
Fyzické funkce	45,59	33,94	70,61
Fyzická omezení	48,65	33,33	52,97
Emoční problémy	54,95	51,52	65,78
Vitalita	47,70	37,88	52,15
Duševní pohoda	54,70	51,39	70,38
Sociální fungování	65,54	48,86	78,77
Bolest	64,86	49,32	70,77
Obecné zdraví	38,11	30,48	56,99

\* převzato Ware et al., 1993 (viz. Příloha č. 10, s. 126)

**Interpretace:** Z tabulky vyplývá, že průměrná hodnota doménových skór u námi oslovených 82 respondentů s Parkinsonovou chorobou byla oproti populační normě RAND **výrazně snížena ve všech doménách**. V porovnání domén dle věku vyšly výsledky doménových skór lépe pro věkovou skupinu pod 65 let věku. Největší rozdíl mezi věkovými skupinami byl v doménách **Fyzická omezení** a **Bolest**. Ve věkové skupině pod 65 let dosáhli respondenti **nejvyššího skóre v doménách Sociální fungování** a **Bolest**. Největší omezení v této věkové skupině bylo zjištěno v doménách **Obecné zdraví, Fyzické funkce** a **Vitalita**. Respondenti ve věkové skupině nad 65 let věku byli nejvíce **omezeni v doménách Fyzické funkce, Sociální fungování** a **Obecné zdraví**. Populační normě RAND se respondenti ve věku nad 65 let nejvíce přiblížili v **doménách Emoční problémy** a **Vitalita**.



Graf č. 28 - Hodnoty doménových skór SF-36 dle věku

## 9 DISKUZE

Hlavním cílem této bakalářské práce bylo odhalit, jaká je kvalita života pacientů s Parkinsonovou chorobou. Pracuji více než 20 let na Neurologické klinice v Pardubické nemocnici, a. s., kde již několik let funguje poradna pro pacienty s tímto degenerativním onemocněním. Velká část pacientů bývá hospitalizovaná na lůžkové části, kde jsem staniční sestrou. I když Parkinsonova choroba není životu nebezpečná, většinou pacientům změní život. Může zasáhnout do mnoha stránek každodenního života a může mít dalekosáhlý vliv na kvalitu života. Chtěla jsem si osobně ověřit závažnost tohoto onemocnění a jeho vliv na kvalitu života, když jsou pacienti relativně ve stabilizovaném stavu.

V empirické části byly stanoveny čtyři cíle, které budou podrobněji rozebrány.

### **Cíl č. 1: Zjistit charakteristické rysy pacientů, kteří se léčí s Parkinsonovou nemocí.**

K tomuto cíli se v dotazníku vztahují otázky 1 - 8.

Dotazníkového šetření se celkem zúčastnilo **82 respondentů** s Parkinsonovou nemocí ve věku od **40 do 70 let**. **Doba léčby** Parkinsonovy nemoci byla **minimálně 5 let**.

Výzkumného šetření se zúčastnilo **49 mužů** a **33 žen**. Největší zastoupení měla věková kategorie **61 - 70 let** (62 respondentů).

Z 82 dotazovaných pacientů žilo **51 respondentů v manželském svazku**. Rozvedených bylo 16 respondentů, 3 respondenti žili v partnerském svazku a 1 respondent byl svobodný.

Většina z oslovených respondentů byla **ve starobním důchodu** (63 dotazovaných), 13 respondentů bylo v plném invalidním důchodu. Stále pracovalo 5 respondentů a 1 dotazovaný byl v částečném invalidním důchodu.

Jednostranným postižením (třesem jedné končetiny) a funkčním handicapem (**1. stádium**) bylo postiženo 26 respondentů. Oboustranným, ale asymetrickým postižením, tj. předklonem hlavy a trupu, přítomností třesu a svalové ztuhlosti (**2. stádium**), bylo postiženo 21 respondentů. Nejvíce, 29 respondentů, trpělo poruchami chůze, rovnováhy, předklonem hlavy a trupu a částečným omezením soběstačnosti (**3. stádium**). Nejméně respondentů bylo postiženo úplnou ztrátou soběstačnosti v oblasti oblékání, mytí a stravování a pády (**4. stádium**). Ani jeden oslovený respondent nebyl upoután na lůžko nebo invalidní vozík (**5. stádium**).



Po dobu **5 - 10 let** se s Parkinsonovou nemocí léčila většina z dotazovaných (68 respondentů). Po dobu **11 - 15 let** se léčí 11 respondentů. A **16 - 20 let** se s Parkinsonovou chorobou léčí 3 oslovení respondenti.

Z 82 dotazovaných pacientů žilo 57 respondentů **ve společné domácnosti** s jinou osobou a 25 respondentů žije samo.

Pomoc jiné osoby nepotřebovalo 42 oslovených respondentů. Rodinní příslušníci pomáhají 32 respondentům. 14 oslovených respondentů využívá pomoci domácí nebo pečovatelské služby.

**Cíl č. 1 byl splněn.**

**Cíl č. 2: Zhodnotit kvalitu života pacientů s Parkinsonovou nemocí.**

Pro zhodnocení kvality života pacientů s Parkinsonovou nemocí byl použit standardizovaný generický dotazník WHOQOL-BREF, který je uveden v Příručce pro uživatele české verze dotazníků Světové zdravotnické organizace (Dragomirecká, Bartoňová, 2006). Jako druhý instrument k hodnocení kvality života byl vybrán opět generický dotazník Short Form SF-36 (SF-36.org). Specifický dotazník Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39) jsme nepoužili kvůli finančním nákladům na oficiální překlad uživatelské příručky. V České republice se hodnocení kvality života pacientů s Parkinsonovou chorobou většinou realizuje pouze jako součást klinických studií či ve spolupráci se zahraničními výzkumníky, kdy je používán výše zmíněný specifický dotazník. Proto jsme využili oba generické nástroje, abychom měli dostatek dat pro srovnání.

K tomuto cíli se vztahuje první samostatná položka **Q1 Kvalita života**, uvedená v druhé části dotazníku WHOQOL-BREF. Úkolem bylo zjistit, jaká je z pohledu respondenta úroveň **kvality jeho života s Parkinsonovou chorobou**. Z 82 oslovených pacientů hodnotilo 10 respondentů individuální kvalitu svého života jako velmi špatnou, 25 respondentů kvalitu svého života označilo za špatnou. Nejvíce respondentů, a to 33, kvalitu svého života nepovažovalo za ani dobrou a ani za špatnou. 14 oslovených respondentů považovalo kvalitu svého života za dobrou. Ani jeden z respondentů neshledal kvalitu svého života za velmi dobrou. Při porovnání získaných výsledků s **normou WHOQOL-BREF** (viz Tabulka č. 32, s. 90 a Příloha č. 5, s. 122) lze pozorovat skóre **výrazně nižší**, než jsou definované průměrné populační normy. Při komparaci získaných výsledků našeho souboru pacientů s výsledky bakalářské práce Michaely Kvasňakové (2012) lze opět pozorovat skóre nižší než skóre jejího souboru pacientů s PN.

K dokreslení kvality života související se zdravím lze uvést získané výsledky druhé samostatné položky **Q2 Spokojenost se zdravím**, která se opět nalézá v druhé části dotazníku WHOQOL-BREF. Z 82 respondentů byli pouze 3 dotazovaní spokojeni se svým zdravím, 31 respondentů vybralo z nabídnutých možností položku „ani spokojen ani nespokojen“ a zbylí respondenti byli nespokojeni či velmi nespokojeni se svým zdravím.

**Cíl č. 2 byl splněn.**

**Cíl č. 3: Porovnat domény kvality života pacientů s Parkinsonovou nemocí nejen se zdravou populací, ale i s výzkumy z předchozích let.**

K porovnání kvality života pacientů s Parkinsonovou nemocí získaných pomocí generického dotazníku **WHOQOL-BREF** slouží následující Tabulka č. 32.

**Tabulka č. 32 - Porovnání domén kvality života pacientů s Parkinsonovou nemocí**

<b>WHOQOL-BREF Domény</b>	<b>Sehnoutková 2017 (n=82) Hrubé skóry</b>	<b>Kvasňaková 2012 (n=40) Hrubé skóry</b>	<b>Hrubé skóry BREF Parkinson</b>	<b>Průměrné hrubé skóry BREF</b>
<b>Q1</b> Kvalita života	<b>2,62</b>	3,43	--	3,82
<b>Q2</b> Spokojenost se zdravím	<b>2,35</b>	2,75	--	3,68
<b>Doména 1</b> Fyzické zdraví	<b>11,34</b>	12,17	11,40	15,55
<b>Doména 2</b> Prožívání	<b>10,97</b>	13,47	12,47	14,78
<b>Doména 3</b> Sociální vztahy	<b>12,46</b>	15,4	13,25	14,98
<b>Doména 4</b> Prostředí	<b>12,26</b>	13,86	13,73	13,30

U námi oslovených respondentů lze pozorovat ve všech doménách skóre výrazně nižší, než jsou definované průměrné populační normy (viz Příloha č. 5, s. 122). Nejvýraznější rozdíl průměrných skórů oproti populační normě byl vyhodnocen u domén **Fyzické zdraví** (doména 1) a **Fyzická omezení** (doména 2). K populační normě se naopak nejvíce přiblížily domény **Sociální vztahy** (doména 3) a **Prostředí** (doména 4). Námi oslovení pacienti s Parkinsonovou chorobou vykazovali horší kvalitu života než definovaný soubor WHOQOL-BREF (viz Příloha č. 6, s. 122) i soubor pacientů Kvasňakové (2012), který byl oproti našemu souboru pacientů poloviční.

V doméně **Fyzické zdraví** se průměrnému skóru BREF nejvíce přiblížila položka Energie a únava, položka Bolest a nepříjemné pocity a položka Spánek. Nejvýraznější rozdíl byl zjištěn v položkách Závislost na lékařské péči, Pracovní výkonnost, dále v položkách Každodenní činnost a v položce Pohyblivost. Při komparaci našeho souboru pacientů v doméně **Fyzické zdraví** s výsledky bakalářské práce Michaely Kvasňakové (2012) jsme došli k závěru, že její soubor pacientů s PN dosáhl obecně lepších výsledků než námi oslovení respondenti.

V doméně **Prožívání** byl odhalen největší rozdíl průměrných skórů mezi oslovenými respondenty a skóry BREF v Přijetí tělesného vzhledu, v položkách Spokojenost se sebou, Smysl života a Potěšení ze života. Skórum BREF se respondenti nejvíce přiblížili v položkách Negativní pocity a v položce Soustředění. Porovnáním našeho souboru pacientů v doméně **Prožívání** s výsledky bakalářské práce Kvasňakové (2012) jsme zjistili, že její respondenti s PN dosáhli obecně lepších výsledků než námi oslovení respondenti ve všech položkách této domény.

V doméně **Sociální vztahy** byl zjištěn největší rozdíl v položce Sexuální život mezi naším šetřením a populační normou. Nejvíce se k populační normě přiblížily položky Osobní vztahy a Podpora přátel. Z porovnání domény **Sociální vztahy** se zjištěním Kvasňakové (2012) je patrné, že její respondenti s PN dosáhli ve všech položkách obecně lepších výsledků než námi oslovení respondenti.

V doméně **Prostředí** byla položka Životní prostředí hodnocena lépe, než jsou průměrné skóry BREF. Nejvíce se k populační normě přiblížily položky Prostředí v okolí bydliště, Finanční situace, Dostupnost zdravotní péče a Osobní bezpečí. Tato doména se k průměrným

skórům položek BREF nejvíce přiblížila. Při porovnání domény **Prostředí** s výsledky Kvasňakové (2012) jsme se opět ujistili, že její soubor respondentů s PN dosáhl lepších výsledků než námi oslovení respondenti.

K porovnání kvality života pacientů s Parkinsonovou nemocí získaných pomocí generického dotazníku **SF-36** slouží následující Tabulka č. 33.

**Tabulka č. 33 - Porovnání domén kvality života pacientů s Parkinsonovou nemocí SF-36**

SF-36 Domény	Sehnoutková 2017 (n=82)	Jurečková 2015 (n=11)	Šarayová 2009 (n=24)	* Populační normy RAND
Fyzické funkce	<b>40,91</b>	38,4	53,8	70,61
Fyzická omezení	<b>41,17</b>	39,1	19,2	52,97
Emoční problémy	<b>53,84</b>	44	69,2	65,78
Vitalita	<b>41,39</b>	41,6	48,8	52,15
Duševní pohoda	<b>52,12</b>	39,9	68,0	70,38
Sociální fungování	<b>55,42</b>	35	60,6	78,77
Bolest	<b>56</b>	43	58,1	70,77
Obecné zdraví	<b>33,07</b>	38,2	41,3	56,99

Vyhodnocením **dotazníku SF-36** bylo zjištěno největší omezení respondentů v doméně **Obecné zdraví**. Naopak nejlepších výsledků bylo dosaženo u oslovených respondentů v doméně **Bolest**. Největší rozdíl mezi hodnocením respondentů a výsledky populačních norem RAND (viz Příloha č. 10, s. 126) byl zjištěn u domény **Fyzické funkce**. Naproti tomu se populační normě nejvíce přiblížily domény **Fyzická omezení** a **Vitalita**.

Porovnání výsledků našeho dotazníkového šetření v doménách kvality života SF-36 s šetřením Jurečkové (2015) a Šarayové (2009) může být ovlivněno velikostí našeho souboru pacientů s Parkinsonovou nemocí. Soubor pacientů Jurečkové (2015) čítal 11 pacientů a dotazníkové šetření bylo provedeno měsíc po propuštění z hospitalizace na Neurologické klinice. Soubor pacientů Šarayové (2009) čítal 24 pacientů a byla porovnávána kvalita života pacientů před zahájením rehabilitačního programu a po něm (ve výše uvedené tabulce jsou uvedena zjištěná data před zahájením rehabilitačního programu). I přesto jsme zjištěná data našeho souboru pacientů porovnali s výsledky obou autorek diplomových prací.

Respondenti s PN, kteří se zúčastnili dotazníkového šetření Šarayové (2009), vykázali vyšší kvalitu života, kromě domény Fyzická omezení, než respondenti s PN Jurečkové (2015) či námi oslovení respondenti. Kvalita života našich respondentů s PN a respondentů Jurečkové (2015) se takřka shoduje v několika doménách, přesto však námi oslovení respondenti vykazovali lepší kvalitu života než respondenti Jurečkové (2015). Například v doméně Vitalita je rozdíl naprosto zanedbatelný. V doméně Sociální fungování a v doméně Bolest se naši respondenti přiblížili k hodnocení respondentů oslovených Šarayovou (2009). V doméně Emoční poruchy respondenti Šarayové (2009) dosáhli vyšší kvality života, než je stanovena populační norma RAND.

Jedním z nescifických příznaků PN je únava. Když jsme se podrobněji zaměřili na doménu Vitalita (energie a únava), všechny tři soubory pacientů s PN dosáhly nižšího skóre v této doméně, než je stanoveno populační normou RAND. Při porovnání námi oslovených respondentů se souborem pacientů Jurečkové (2015) byly hodnoty téměř shodné. Respondenti Šarayové (2009) dosáhli vyššího skóre než ostatní dva soubory pacientů s PN.

Herlofson a Larsen (2003) zkoumali ve své studii vliv únavy na kvalitu života pacientů s PN. Prokázali, že únava má negativní vliv na kvalitu života. Únava je oslabující příznak, který může zhoršovat omezení způsobené nemocí a může negativně ovlivňovat pracovní a sociální aktivity. Pomocí SF-36 bylo prokázáno, že pacienti s PN trpící únavou mají větší problémy v oblasti fyzických funkcí, fyzických rolí (vliv fyzických funkcí), sociálních funkcí a vitality. Únava se vyskytuje častěji v pozdějších stádiích nemoci.

**Cíl č. 3 byl splněn.**

**Cíl č. 4: Zmapovat, je-li kvalita života pacientů s Parkinsonovou nemocí podmíněna vybranými proměnnými (věkem, pohlavím, rodinným zázemím, dobou trvání léčby či stádiem Parkinsonovy choroby).**

Pokud bychom chtěli prokázat vliv některé z proměnných na kvalitu života, bylo by nutné stanovit hypotézy a tyto hypotézy statisticky otestovat. Jelikož jsme touto cestou nešli, můžeme pouze předeštit možné faktory, které by mohly kvalitu života s PN ovlivňovat.

V našem souboru pacientů s Parkinsonovou nemocí jsme mezi sebou **porovnávali kvalitu života obou pohlaví**. Vyšších průměrných skór WHOQOL-BREF dosáhly ženy pouze v doméně 3 Sociální vztahy, ve všech ostatních doménách měli muži vyšší skóre než ženy.

Lze tedy předpokládat, že pro ženy (nejen s Parkinsonovou nemocí) jsou sociální vztahy velmi důležité. Což mohu potvrdit i z vlastních letitých zkušeností na Neurologické klinice, kdy ženy i při závažném onemocnění jsou schopny budovat a upevňovat vztahy se svým okolím (rodina, přátelé, pacienti).

Kvalitu života pomocí WHOQOL-BREF u obou pohlaví respondentů s PN porovnávala i Kvasňáková (2012) ve své bakalářské práci a došla ke stejnému závěru jako my.

Obě pohlaví jsme mezi sebou porovnávali i dle výsledků získaných dotazníkem SF-36. Kdy byla zjištěna horší kvalita života u oslovených žen než u mužů, a to ve všech doménách. Při porovnání hodnot mezi ženami a muži lze pozorovat nejmenší rozdíl v doméně Duševní pohoda, Vitalita, Obecné zdraví a Bolest. Nejmarkantnější rozdíl mezi pohlavími byl zjištěn v doméně Fyzická omezení.

Kvalitu života pomocí SF-36 u obou pohlaví respondentů s PN porovnávala také Jurečková (2015) ve své diplomové práci a výsledky jejího souboru pacientů již nebyly tak jednoznačné. Jurečková zjistila u žen vyšší kvalitu života v doménách Fyzické funkce, Fyzická omezení, Bolest a v doméně Emoční problémy. Ve zbylých doménách vykazovali muži vyšší kvalitu života než ženy.

Při porovnání výsledků námi oslovených mužů a žen s výsledky dotazovaných mužů a žen Jurečkové musíme konstatovat, že obě pohlaví námi oslovených respondentů vykazují vyšší kvalitu života téměř ve všech doménách než u Jurečkové. Výjimku tvoří ženy v doméně Fyzická omezení.

V našem souboru pacientů s Parkinsonovou nemocí jsme mezi sebou **porovnávali kvalitu života v různých věkových obdobích.**

Vyšších průměrných skóre WHOQOL-BREF dosáhli námi oslovení respondenti ve věku 45 - 59 let než respondenti ve věku do 44 let a ve věku 60 - 70 let, kteří vykazovali nižší kvalitu života. Jelikož ve věkové kategorii do 44 let byl pouze jeden respondent, nemůže být považována jako hodnotící vzorek a výsledek, který vykazovala, nemůžeme považovat za relevantní. Většina respondentů ve věkové kategorii 60 - 70 let byla v horším stádiu nemoci než respondenti ve věku 45 - 59 let. Z čehož logicky vyplývá, že respondenti ve vyšší věkové kategorii vykazovali horší kvalitu života. Důležitým aspektem tohoto hodnocení byl zvyšující se věk pacienta v přímé úměře se stádiem onemocnění (čím starší respondent, tím horší stádium nemoci).

Kvalitu života pomocí WHOQOL-BREF u těchto věkových skupin respondentů s PN porovnávala i Kvasňaková (2012) ve své bakalářské práci a došla opět ke stejnému závěru, že její respondenti ve věku 45 - 59 let vykazují vyšší kvalitu života než zbylé věkové skupiny. Při porovnání výsledků věkových skupin našich pacientů a jejich musíme opět konstatovat, že respondenti, kteří se zúčastnili výzkumného šetření Kvasňakové, vykazují vyšší kvalitu života ve všech věkových skupinách.

Dvě věkové skupiny jsme mezi sebou porovnávali i dle výsledků získaných dotazníkem SF-36. Námi oslovení respondenti s PN do 65 let vykazovali vyšší kvalitu života než respondenti nad 65 let věku. Nejhůře hodnocenou položkou mladšími pacienty i staršími pacienty bylo Obecné zdraví. Tento výsledek lze chápat tak, že mladší pacienti mohou mít strach především z budoucnosti, jak se bude jejich choroba vyvíjet, a starší pacienti jsou již ovlivněni Fyzickým omezením, které s sebou nemoc přinesla. Nejlépe hodnocená položka u mladších pacientů byla Bolest a u starších pacientů Emoční problémy.

Kvalitu života pomocí SF-36 u obou věkových skupin respondentů s PN porovnávala také Jurečková (2015) ve své diplomové práci a došla ke stejnému závěru jako my.

Při porovnání výsledků námi oslovených respondentů do 65 let s výsledky stejné věkové skupiny dotazovaných ve výzkumu Jurečkové musíme konstatovat, že námi oslovení respondenti do 65 let vykazují vyšší kvalitu života ve všech doménách než u Jurečkové.

V našem souboru pacientů s Parkinsonovou nemocí jsme mezi sebou **porovnávali kvalitu života u osob, které žijí samy, a těch, kteří žijí ve společné domácnosti.**

Vyšších průměrných skóre WHOQOL-BREF dosáhli námi oslovení respondenti (muži i ženy) žijící ve společné domácnosti s jinou osobou. Velmi nás zajímalo, jaká bude kvalita života u mužů a žen žijících samostatně. Očekávali jsme, že kvalita života bude horší u mužů, kteří žijí sami. Naše očekávání se zcela nepotvrdilo. Muži, kteří žijí sami, dosáhli vyššího průměrného skóre než ženy v položkách Kvality života, Spokojenosti se zdravím a v doméně Prožívání. Ženy, které žijí samy, dosáhly vyššího průměrného skóre než muži v doménách Fyzické zdraví, Sociální vztahy a Prostředí. Z mnohaleté praxe, ať už při osobním jednání s pacienty s PN nebo nyní při vyplňování dotazníku, vyplynula skutečnost, že muži nepřikládají takovou váhu prostředí, ve kterém žijí. Ani jejich vnímání sociálních vztahů není pro ně dostatečně prioritní. Naopak ženy, které žijí osamoceny, považují svou spokojenost jak s kvalitou života, tak i spokojenost se zdravím za zhoršenou často z důvodu osamocení (ženy

mají potřebu se stále o někoho starat). Bohužel Parkinsonova choroba tomuto faktu nepřispívá, a proto hodnotí svou kvalitu života hůře než muži.

V našem souboru pacientů s Parkinsonovou nemocí jsme mezi sebou **porovnávali kvalitu života dle stádia Parkinsonovy choroby.**

Nejvyšších průměrných skór WHOQOL-BREF dosáhli námi oslovení respondenti v 1. stádiu PN, což se dalo očekávat. V prvním stádiu u pacientů dochází pouze k jednostrannému postižení, funkční postižení je pouze minimální. Pokud bychom se zaměřili na zbylá stádia PN, tedy na 2. - 4. stádium, je překvapivým zjištěním, že vyšší kvalita života byla zjištěna u pacientů ve 4. stádiu v položkách Kvalita života, Spokojenost se zdravím, doménách Prožívání a Prostředí než u pacientů ve 2. a 3. stádiu. Námi oslovení pacienti ve 2. stádiu PN vykazovali vyšší kvalitu života v doménách Fyzické zdraví a Sociální vztahy než pacienti ve 3. a 4. stádiu. Nejhůře byla hodnocena kvalita života pacienty ve 3. stádiu. Pacienti ve 4. stadiu nemoci mívají své domácnosti většinou vybaveny kompenzačními pomůckami, které jim pomáhají zvládat alespoň částečně každodenní činnosti a toto se kladně odráží v hodnocení kvality jejich života (vše, co každý den zvládnou sami, je pro ně velké vítězství). Získaná data jsou interpretací subjektivních pocitů pacientů s PN, a proto mohla být ovlivněna aktuálním zdravotním a psychickým stavem.

V našem souboru pacientů s Parkinsonovou nemocí jsme mezi sebou **porovnávali kvalitu života dle délky léčby Parkinsonovy choroby.**

Nejvyšších průměrných skór WHOQOL-BREF dosáhli námi oslovení respondenti, kteří se léčí 5 - 10 let, kromě domény Sociální vztahy, kde nejvyšší skóre bylo zjištěno u respondentů, kteří se léčili 16 - 20 let.

Kvalitu života pomocí WHOQOL-BREF dle délky léčby Parkinsonovy choroby u svých respondentů porovnávala také Kvasňáková (2012) ve své bakalářské práci a neshledala výrazné rozdíly mezi respondenty, kteří se léčí 1 - 5 let a 6 - 10 let. Snížené skóry pozorovala v celkové kvalitě života a ve spokojenosti se zdravím, kde jejich hodnota s prodlužující se délkou léčby poklesla. U respondentů s délkou léčby 11 a více let došlo k poklesu hodnot i v ostatních položkách.

**Cíl č. 4 byl splněn.**



# ZÁVĚR

Bakalářská práce se zabývá hodnocením kvality života pacientů s Parkinsonovou nemocí a porovnáním domén kvality života pacientů s Parkinsonovou nemocí nejen se zdravou populací, ale i s výzkumy z předchozích let. Chtěli jsme zjistit charakteristické rysy pacientů, kteří se s Parkinsonovou nemocí léčí. A v neposlední řadě zmapovat, je-li kvalita života pacientů s Parkinsonovou nemocí podmíněna vybranými proměnnými (věkem, pohlavím, rodinným zázemím, dobou trvání léčby či stádiem Parkinsonovy choroby).

O spolupráci byli požádáni nemocní ve věku od 40 - 70 let, kteří se s Parkinsonovou chorobou léčili déle než pět let, byli relativně ve stabilizovaném stavu (ne hospitalizovaní), ochotní vyplnit anonymní dotazník a orientovaní všemi kvalitami.

Průzkumné šetření bylo realizováno na Neurologické klinice v Pardubické nemocnici, a. s. a v Neurologickém centru ON Mladá Boleslav, a. s.

Porovnáním dosažených skóre respondenty s Parkinsonovou nemocí s populačními normami WHOQOL-BREF a SF-36 RAND bylo zjištěno, že kvalita jejich života nedosáhla, kromě jedné domény (Sociální fungování), výše průměrného skóre kvality života běžné zdravé populace.

Při porovnávání domén kvality života pacientů s Parkinsonovou chorobou s výzkumy, které byly provedeny dříve, bylo zjištěno, že respondenti Kvasňakové (2012) dosáhli vyšší kvality života než námi oslovení respondenti. Naopak námi oslovení respondenti vykazovali vyšší kvalitu života kromě domény Vitalita a Obecné zdraví, než výzkumný soubor respondentů Jurečkové (2015). V porovnání s hodnotami dosažených skóre respondentů Šarayové (2009) naši respondenti dosáhli nižší kvality života než její respondenti.

**Všechny cíle této bakalářské práce byly splněny.**

Tato bakalářská práce mi poskytla obohacující zkušenost. Možnost nahlédnout do světa pacientů, uvědomit si, co prožívají a jak vnímají, tak závažné onemocnění, jakým Parkinsonova choroba je.

# ANOTACE

<b>Autor:</b>	Jana Sehnoutková
<b>Instituce:</b>	Ústav sociálního lékařství LF UK v Hradci Králové Oddělení ošetrovatelství
<b>Název práce:</b>	Kvalita života pacientů s Parkinsonovou nemocí
<b>Vedoucí práce:</b>	Mgr. Veronika Gigalová
<b>Počet stran:</b>	126
<b>Počet příloh:</b>	10
<b>Rok obhajoby:</b>	2017
<b>Klíčová slova:</b>	kvalita života, Parkinsonova nemoc, WHOQOL-BREF, SF-36, ošetrovatelská péče, rehabilitace, paliativní péče

Bakalářská práce se zabývá kvalitou života pacientů s Parkinsonovou chorobou. V teoretické části objasňuje pojmy jako kvalita života, osobní pohoda a štěstí. Pozornost byla věnována metodám měření a hodnocení kvality života. Byla popsána stádia Parkinsonovy choroby, její klinické projevy, terapie - farmakologická, neurochirurgická i biologická a komplikace. Byl zdůrazněn význam léčebné rehabilitace u pacientů postižených touto nemocí a také nezbytnost paliativní péče. Pozornost byla věnována specifické individuální ošetrovatelské péči o tyto pacienty.

V empirické části bylo využito kvantitativního výzkumného přístupu pomocí dvou generických dotazníků kvality života WHOQOL-BREF a SF-36. Hlavním cílem výzkumného šetření bylo zhodnotit kvalitu života pacientů s Parkinsonovou nemocí. Porovnat domény kvality života pacientů s Parkinsonovou nemocí nejen se zdravou populací, ale i s výzkumy z předchozích let na stejné téma. Dalším cílem bylo zmapovat, je-li kvalita života pacientů s Parkinsonovou nemocí podmíněna vybranými proměnnými.

# ANOTATION

<b>Autor:</b>	Jana Sehnoutková
<b>Institution:</b>	Charles University Faculty of Medicine in Hradec Kralove, Department of Social Medicine Division of Nursing
<b>Title:</b>	Quality of life of patients with Parkinson's disease
<b>Supervisor:</b>	Mgr. Veronika Gigalová
<b>Number of pages:</b>	126
<b>Number of attachments:</b>	10
<b>Year of defense:</b>	2017
<b>Keywords:</b>	Quality of life, Parkinson's disease, WHOQOL-BREF, SF-36, nursing care, rehabilitation, palliative care

This thesis deals with the quality of life of patients with Parkinson's disease. The theoretical part explains concepts such as quality of life, well-being and happiness. Attention was paid to the methods of measurement and evaluation of quality of life. They have been described stage Parkinson's disease and its clinical manifestations, treatment - pharmacological, biological and neurosurgical and complications. He stressed the importance of rehabilitation for patients affected by this disease and the need for palliative care. Attention was paid to the specific individual nursing care for these patients.

In the empirical part was used a quantitative research approach using two generic quality of life questionnaires WHQOL-BREF and SF-36th The main objective of the research was to assess the quality of life of patients with Parkinson's disease. Compare domains of quality of life of patients with Parkinson's disease not only healthy population, but also with research from previous years on the same topic. Find out, if the quality of life of patients with Parkinson's disease conditional selected variables.

## LITERATURA A PRAMENY

- BANKS, P., MARTIN C. R. (2011). *Value in Health: PND49 measurement characteristics of The SF-36 in Parkinson's disease*. Volume 14, Issue, Pages A211.
- BAREŠ, M. (2010). *Paliativní péče o pacienta s Parkinsonovou nemocí*. *Neurologie pro praxi*, roč. 11, č. 1, s. 13-15. ISSN 1213-1814.
- BEDNAŘÍK, J., AMBLER, Z., RŮŽIČKA, E. a kol. (2010). *Klinická neurologie*. 1. vydání, Praha: Triton 2010, 950 s. ISBN 978-80-7387-389-9.
- BENETIN, J., CIBULČÍK, F., TURČÁNI, P., VALKOVIČ, P (2007). *Ako žiť s Parkinsonovou chorobou*. 1. vydání s podporou spoločnosti Lundbeck Slovensko, s.r.o. Bratislava: Zuzana Čičelová. 47 s. ISBN 978-80-9695505.
- BERGER, I., KALINA, Z., ULČ, I. (2000). *Parkinsonova choroba*. 1. vydání, Praha: Maxdorf, 147 s. ISBN 80-85912-13-9.
- BLATNÝ, Marek (2005). *Psychosociální souvislosti osobní pohody*. Brno: Masarykova univerzita, 109 s. ISBN 80-86633-35-7.
- ČIHÁK, R. (2004). *Anatomie 3*. 2. vydání, Praha: Grada, 672 s. ISBN 978-80-247-1132-4.
- DIENER, Ed, SUH, Eunkook M., LUCAS, Richard E. and Heidi L. SMITH (1999). *Subjective well-being: Three decades of progress*. *Psychological Bulletin*, 125. p. 276-302.
- DOSTÁL, V. (2013). *Pozdní komplikace Parkinsonovy choroby*. *Neurologie pro praxi*, roč. 14, č. 1, s. 28-32. ISSN 1213-1814.
- DRAGOMÍRECKÁ, E., a BARTOŇOVÁ, J. (2006). *WHOQOL – BREF. WHOQOL –100*. 1. vyd. Praha: Psychiatrické centrum Praha, 92 s. ISBN 80-85121-82-4.
- FINDLEY, L., EICHHORN, T., JANCA, A. et al. (2002). *Factors impacting on quality of life in Parkinson's disease: results from an international survey*. *Movement Disorders Journal*, 17(1), p. 60-77.

- GURKOVÁ, E. (2011). *Hodnocení kvality života pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. 1. vydání, Praha: Grada, 224 s. ISBN 978-80-247-3625-9.
- HERLOFSON, K., LARSEN, J. P. (2003). *The influence of fatigue on health-related quality of life in patients with Parkinson's disease*. *Acta Neurologica Scandinavica* 2003, Volume 107, Issue 1, 1-6 p. ISSN: 1600-0404
- HOBART, J. C. et al. (2003). *Using the SF-36 measure to compare the health impact of multiple sclerosis and Parkinson's disease with normal population health profiles*. *Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry*, Volume 74 (6), p. 710-714. ISSN 00223050.
- JENKINSON, C. et al. (1993). *Assessment of the SF-36 version 2 in the United Kingdom*. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 53, 46-50.
- JUREČKOVÁ Eliška. *Kvalita života u vybraných neurologických diagnóz*. Diplomová práce obhájená na Lékařské fakultě Masarykovy univerzity v Brně v r. 2015. 130 s. Depon in: Lékařská fakulta Masarykovy univerzity v Brně
- KRAUS, J. (2009). *Nový akademický slovník cizích slov A-Ž*. Vyd. 1. Praha: Academia. 879 s. ISBN 978-80-200-1351-4.
- KŘIVOHLAVÝ, J. (2001). *Psychologie zdraví*. Vyd. 1. Praha: Portál. 279 s. ISBN 80-7178-551-2.
- KVASŇAKOVÁ, Michaela. *Kvalita života pacientů s Parkinsonovou chorobou*. Bakalářská práce obhájená na Lékařské fakultě Ostravské univerzity v Ostravě v r. 2012. 85 s. Depon in: Lékařská fakulta Ostravské univerzity v Ostravě
- MARKOVÁ, M. (2010). *Sestra a pacient v paliativní péči*. 1. vydání, Praha: Grada, 128 s. ISBN 978-80-247-3171-1.
- MARTINEZ-MARTIN, P. et al. (2011). *Health-Related Quality-of-Life Scales in Parkinson's Disease: Critique and Recommendations*. *Movement Disorders Journal*, Vol. 26, No. 13, p. 2371-2380.
- PAYNE, J. a kol. (2005). *Kvalita života a zdraví*. 1. vydání, Praha: Triton, 630 s. ISBN 80-7254-657-0.

PETR, P. (2000). *Dotazník SF 36 o kvalitě života podmíněné zdravím*, Kontakt, 2(1), 26-30.

PREAMBLE TO THE CONSTITUTION OF THE WORLD HEALTH ORGANIZATION as adopted by the International Health Conference, New York, 19-22 June, 1946; signed on 22 July 1946 by the representatives of 61 States (Official Records of the World Health Organization, no. 2, p. 100) and entered into force on 7 April 1948.

RAND Health. *36-Item Short Form Survey Instrument (SF-36)*. [online]. 2007. [cit. 2016-10-01]. Dostupné na WWW: < [http://www.rand.org/health/surveys\\_tools/mos/36-item-short-form.html](http://www.rand.org/health/surveys_tools/mos/36-item-short-form.html)>.

REKTOR, I. (2001). *Úvod k hlavnímu tématu: onemocnění extrapyramidového systému*. Neurologie pro praxi, roč. 2, č. 1, s. 20-21. ISSN 1213-1814.

REKTOROVÁ, I. (2001). *Terapie idiopatické Parkinsonovy nemoci*. Neurologie pro praxi, 2001, roč. 2, č. 1, s. 25-30. ISSN 1213-1814.

ROTH, J., SEKYROVÁ, M., RŮŽIČKA, E. (2005). *Parkinsonova nemoc*. 3. vydání, Praha: Maxdorf, 181 s. ISBN 80-7345-044-5.

ROTH, J., RŮŽIČKA, E. (2014). *Život s Parkinsonovou nemocí*. 1. vydání. Praha: Novartis s.r.o., 31 s. CZ1406220672/06/2014.

SOBOTÍK, Z. (1998). *Zkušenosti s použitím předběžné české verze amerického dotazníku o zdraví (SF 36)*. Zdravotnictví v České republice 1(1)-2, 50-54.

ŠARAYOVÁ, Kateřina. *Hodnocení kvality života v průběhu rehabilitace u pacientů s Parkinsonovou chorobou*. Diplomová práce obhájená na Lékařské fakultě Masarykovy univerzity v Brně v r. 2009. 102 s. Depon in: Lékařská fakulta Masarykovy univerzity v Brně

VAĎUROVÁ, H., MÜHLPACHR, P. (2005). *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita v Brně, 145 s. ISBN 80-210-3754-7.

VACHKOVÁ, E., SCHNEIDEROVÁ, M. (2013). *Deník praxe bakalářského studijního programu Ošetrovatelství - kombinovaná forma oboru Všeobecná sestra*. 4. vyd. Brno: MSD, 75 s. ISBN 978-80-7392-209-2.

VAŇÁSKOVÁ, E., BEDNÁŘ, M. (2013). *Hodnocení parametrů kvality života u vybraných neurologických onemocnění*. *Neurologie pro praxi*, s. 133-135. ISSN 1213-1814.

WARE, J. et al. (1993). *How to Score the SF-36 Health Survey*. *Medical Care*, 30: p. 473-483.

## SEZNAM GRAFŮ

Graf č. 1 - Pohlaví.....	55
Graf č. 2 - Věkové kohorty .....	56
Graf č. 3 - Rodinný stav.....	57
Graf č. 4 - Sdílení domácnosti .....	58
Graf č. 5 - Sociální status.....	59
Graf č. 6 - Stádia Parkinsonovy nemoci .....	60
Graf č. 7 - Délka léčení.....	61
Graf č. 8 - Potřeba pomoci v běžném životě.....	62
Graf č. 9 - Individuální hodnocení kvality života .....	63
Graf č. 10 - Individuální spokojenost se zdravím (nemocí) .....	64
Graf č. 11 - Doména 1 WHOQOL-BREF - Fyzické zdraví .....	65
Graf č. 12 - Doména 2 WHOQOL-BREF - Prožívání.....	66
Graf č. 13 - Doména 3 WHOQOL-BREF - Sociální vztahy .....	67
Graf č. 14 - Doména 4 WHOQOL-BREF - Prostředí.....	68
Graf č. 15 - Hodnoty doménových skór WHOQOL-BREF u mužů a žen s diagnózou Parkinsonovy nemoci.....	70
Graf č. 16 - Hodnoty doménových skór WHOQOL-BREF dle sdílení domácnosti .....	72
Graf č. 17 - Hodnoty doménových skór WHOQOL-BREF dle stádia Parkinsonovy nemoci .....	74
Graf č. 18 - Hodnoty doménových skór WHOQOL-BREF dle délky léčby Parkinsonovy nemoci.....	75
Graf č. 19 - Doména Fyzické funkce (PF - Physical functioning) .....	76
Graf č. 20 - Doména Fyzická omezení (RP - Role physical) .....	77
Graf č. 21 - Doména Emoční problémy (RE - Role emotional).....	78
Graf č. 22 - Doména Vitalita (VT - Vitality).....	79
Graf č. 23 - Doména Duševní pohoda (EW - Emotional well-being) .....	80
Graf č. 24 - Doména Sociální fungování (SF - Social Functioning) .....	81
Graf č. 25 - Doména Bolest (P - Pain).....	82
Graf č. 26 - Doména Obecné zdraví (GH - General Health).....	83
Graf č. 27 - Hodnoty doménových skór SF-36 u mužů a žen s diagnózou Parkinsonovy nemoci.....	85
Graf č. 28 - Hodnoty doménových skór SF-36 dle věku .....	87



## SEZNAM TABULEK

Tabulka č. 1 - Specifické dotazníky kvality života pacientů s Parkinsonovou chorobou .....	40
Tabulka č. 2 - Pohlaví .....	55
Tabulka č. 3 - Věkové kohorty .....	56
Tabulka č. 4 - Rodinný stav .....	57
Tabulka č. 5 - Sdílení domácnosti .....	58
Tabulka č. 6 - Sociální status .....	59
Tabulka č. 7 - Stádia Parkinsonovy nemoci .....	60
Tabulka č. 8 - Délka léčení .....	61
Tabulka č. 9 - Potřeba pomoci v běžném životě .....	62
Tabulka č. 10 - Individuální hodnocení kvality života .....	63
Tabulka č. 11 - Individuální spokojenost se zdravím (nemocí).....	64
Tabulka č. 12 - Doména 1 WHOQOL-BREF - Fyzické zdraví.....	65
Tabulka č. 13 - Doména 2 WHOQOL-BREF - Prožívání .....	66
Tabulka č. 14 - Doména 3 WHOQOL-BREF - Sociální vztahy .....	67
Tabulka č. 15 - Doména 4 WHOQOL-BREF - Prostředí.....	68
Tabulka č. 16 - Doménové skóry WHOQOL-BREF u různě definovaných souborů .....	69
Tabulka č. 17 - Hodnoty doménových skór WHOQOL-BREF u mužů a žen s diagnózou Parkinsonovy nemoci.....	70
Tabulka č. 18 - Hodnoty doménových skór WHOQOL-BREF dle věku .....	71
Tabulka č. 19 - Hodnoty doménových skór WHOQOL-BREF dle sdílení domácnosti.....	72
Tabulka č. 20 Hodnoty doménových skór WHOQOL-BREF dle stádia Parkinsonovy nemoci .....	73
Tabulka č. 21 - Hodnoty doménových skór WHOQOL-BREF dle délky léčby Parkinsonovy nemoci.....	75
Tabulka č. 22 - Doména Fyzické funkce (PF - Physical functioning).....	76
Tabulka č. 23 - Doména Fyzická omezení (RP - Role physical).....	77
Tabulka č. 24 - Doména Emoční problémy (RE - Role emotional) .....	78
Tabulka č. 25 - Doména Vitalita (VT - Vitality) .....	79
Tabulka č. 26 - Doména Duševní pohoda (EW - Emotional well-being).....	80
Tabulka č. 27 - Doména Sociální fungování (SF - Social Functioning).....	81
Tabulka č. 28 - Doména Bolest (P - Pain) .....	82
Tabulka č. 29 - Doména Obecné zdraví (GH - General Health) .....	83

Tabulka č. 30 - Hodnoty doménových skór SF-36 u mužů a žen s diagnózou Parkinsonovy nemoci.....	84
Tabulka č. 31 - Hodnoty doménových skór SF-36 dle věku .....	86
Tabulka č. 32 - Porovnání domén kvality života pacientů s Parkinsonovou nemocí .....	90
Tabulka č. 33 - Porovnání domén kvality života pacientů s Parkinsonovou nemocí SF-36 ....	92

## **SEZNAM OBRÁZKŮ**

Obrázek č. 1 Držení těla u pacientů s Parkinsonovou chorobou .....	27
--------------------------------------------------------------------	----

## SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

a. s.	akciová společnost
ADL	Activity Daily Living (aktivity denních činností)
APACHE II	Acute Physiological and Chronic Health Evaluation Systém (hodnocení systému akutních a chronicky změněného zdravotního stavu)
BMI	Body mass index (index tělesné hmotnosti)
COMT	katechol - o -metyltransferáza
č.	číslo
DBS	Deep Brain Stimulation (hluboká mozková stimulace)
DOM	Doména
EPDA	Evropská asociace společností pro Parkinsonovu nemoc
EQ-5D	EuroQoL
EW	Emotional well – being (duševní pohoda)
GABA	kyselina gama-aminomáselná
GH	General Health (obecné zdraví)
HROoL	Health Related Quality of Life
HS	Health state
HSP	Health state profile
IADL	Instrumental Activities of Daily Living
LDN	léčebna dlouhodobě nemocných
L-DOPA	levodopa, prekurzor dopaminu
MANSA	Manchester Short Assessment of Quality of Life
MAO-B	monoaminoxidáza
MPTP	metylfenyltetrahydropyrimidin
n	četnost
NHP	Nottingham Health Profile
ON	Oblastní nemocnice
P	Pain (bolest)
PDQ-39	Parkinson's disease Questionnaire
PDQ-8	Parkinson's disease Questionnaire Short Form
PDQL	Parkinson's Disease Quality of Life Questionnaire

PDQUALIF	Parkinson's Disease Quality of Life Scale
PEG	Perkutánní endoskopická gastrostomie
PF	Physical functioning (fyzické fungování)
PIMS	Parkinson's Impact Scale
PN	Parkinsonova nemoc
PPS	Parkinson's Problem Schedule
Q1	kvalita života
Q2	spokojenost se zdravím
QoL	Quality of Life the patient
RE	Role emotional (emoční problémy)
RP	Role physical (fyzická omezení)
s.	strana
SCOPAPS	Scales for Outcomes in Parkinson's Disease-Psychosocial
SEIQoL	Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life
SF	Social Functioning (sociální fungování)
SF-36	Short form
SIP	Sickness Impact Profile
tj.	to je (st)
tzv.	takzvaný
USA	United States of America
VAS	Visual Analogue Scale
VT	Vitality (vitalita)
WHO	World Health Organization
WHOQOL-BREF	Abbreviated version of the World Health Organization Quality of Life Assessment
WHQOL	World Health Organization Quality of Life
Σ	součet

## SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1 - Žádost o provedení výzkumné činnosti.....	111
Příloha č. 2 - Dotazník Kvalita života pacientů s Parkinsonovou nemocí.....	113
Příloha č. 3 - Historie a výzkum Parkinsonovy choroby .....	119
Příloha č. 4 - Rozdělení otázek v dotazníku k jednotlivým položkám v doméně.....	121
Příloha č. 5 - Průměrné skóry položek a domén WHOQOL-BREF.....	122
Příloha č. 6 - Doménové skóry WHOQOL-BREF u různě definovaných souborů.....	122
Příloha č. 7 - Populační normy WHOQOL-BREF pro věkové skupiny.....	123
Příloha č. 8 - Popis dimenzí SF-36 .....	124
Příloha č. 9 - Překódování položek SF-36 .....	125
Příloha č. 10 - Populační normy RAND (SF-36).....	126

## Příloha č. 1 - Žádost o provedení výzkumné činnosti

Vážená paní

Mgr. Lucie Mlatečková  
Náměstkyně pro ošetrovatelskou péči  
Nemocnice Pardubického kraje, a.s.  
Kyjevská 44, 53203 Pardubice

V Pardubicích 5. 4. 2016

**Věc: Žádost o povolení výzkumného šetření v Pardubické nemocnici, Nemocnice Pardubického kraje, a.s.**

Vážená paní magistro,

Dovolujeme si Vás požádat o povolení výzkumného šetření ve Vaší nemocnici, jež by mělo být součástí závěrečné bakalářské práce studentky Jany Sehnoutkové, narozené 2. 10. 1973, Lékařské fakulty UK v Hradci Králové.

Cílem této práce je zjistit, jaká je kvalita života pacientů s Parkinsonovou nemocí. Dále bychom chtěly zmapovat, kterých oblastí života se tato problematika nejvíce dotýká a porovnat vliv demografických proměnných (věk, délka nemoci, stadia nemoci, apod.). Výzkum bude prováděn ve Vaší nemocnici a v Oblastní nemocnici Mladá Boleslav a.s., nemocnice Středočeského kraje

Výzkumné šetření bude provedeno formou dobrovolného anonymního dotazníku a rozhovoru se dvěma pacienty z výše uvedených institucí.

Závěrečná práce je zpracována pod odborným vedením Mgr. Veroniky Gigalové, asistentky Oddělení ošetrovatelství Lékařské fakulty UK v Hradci Králové.

Výsledky šetření Vám rádi poskytneme.

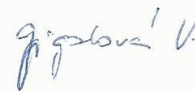
Prosíme o sdělení Vašeho rozhodnutí

S pozdravem

Jana Sehnoutková  
K Pašti 1053  
530 06 Pardubice



Mgr. Veronika Gigalová  
Asistent oddělení ošetrovatelství  
Ústav sociálního lékařství  
Lékařská fakulta UK v Hradci Králové  
Šimkova 870  
500 38 Hradec Králové  
Tel.: 495 816 420



Vyjádření vedení instituce:  
 Souhlasím  
 Nesouhlasím

Datum: 5. 4. 2016

Podpis a razítko



Mgr. Lucie Mlatečková

Nemocnice Pardubického kraje, a.s.  
Pardubická nemocnice -1-  
Kyjevská 44, 532 03 Pardubice  
IČ: 275 20 536, tel.: 466 011 111

Vážená paní

Mgr. Petra Jedličková  
Hlavní sestra  
Oblastní nemocnice Mladá Boleslav, a.s., nemocnice Středočeského kraje  
Třída Václava Klementa 147  
293 01 Mladá Boleslav

V Pardubicích 5. 4. 2016

**Věc: Žádost o povolení výzkumného šetření v Oblastní nemocnici Mladá Boleslav, a.s.**

Vážená paní magistro,

Dovolujeme si Vás požádat o povolení výzkumného šetření ve Vaší nemocnici, jež by mělo být součástí závěrečné bakalářské práce studentky Jany Sehnoutkové, narozené 2. 10. 1973, posluchačky 2. ročníku bakalářského studijního programu Ošetrovatelství, kombinované formy, Lékařské fakulty UK v Hradci Králové.

Cílem této práce je zjistit, jaká je kvalita života pacientů s Parkinsonovou nemocí. Dále bychom chtěly zmapovat, kterých oblastí života se tato problematika nejvíce dotýká a porovnat vliv demografických proměnných (věk, délka nemoci, stadia nemoci, apod.). Výzkum bude prováděn ve Vaší nemocnici a v Nemocnici Pardubického kraje, Pardubické nemocnici a.s.

Výzkumné šetření bude provedeno formou dobrovolného anonymního dotazníku.

Závěrečná práce je zpracována pod odborným vedením Mgr. Veroniky Gigalové, asistentky Oddělení ošetrovatelství Lékařské fakulty UK v Hradci Králové.

Výsledky šetření Vám rádi poskytneme.

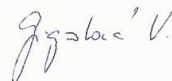
Prosíme o sdělení Vašeho rozhodnutí.

S pozdravem

Jana Sehnoutková  
K Pašti 1053  
530 06



Mgr. Veronika Gigalová  
Asistent oddělení ošetrovatelství  
Ústav sociálního lékařství  
Lékařská fakulta UK v Hradci Králové  
Šimkova 870  
500 38 Hradec Králové  
Tel.: 495 816 420



**Vyjádření vedení instituce:**

- Souhlasím  
 Nesouhlasím

**Datum:** 14. 4. 2016

Podpis a razítko

  
Oblastní nemocnice Mladá Boleslav, a.s.,  
nemocnice Středočeského kraje  
Mladá Boleslav, tř. Václava Klementa 147  
hlavní sestra  
tel. 326 742 003



## **Příloha č. 2 - Dotazník Kvalita života pacientů s Parkinsonovou nemocí**

Dobrý den,

jmenuji se Jana Sehnoutková a jsem studentkou bakalářského studia - obor Všeobecná sestra, na Lékařské fakultě v Hradci Králové. Ráda bych Vás touto cestou poprosila o vyplnění dotazníku týkajícího se problematiky Parkinsonovy nemoci a jejího vlivu na kvalitu života. Dotazník je zcela anonymní a bude sloužit k napsání mé závěrečné bakalářské práce.

**Zakroužkujte, prosím, vždy pouze jednu vybranou odpověď.**

Předem děkuji za pravdivé odpovědi a za Váš čas, který si na vyplnění dotazníku najdete.

Vyplněný dotazník vložte, prosím, do připravené obálky.

Jana Sehnoutková

---

### **ČÁST I. DEMOGRAFICKÉ A IDENTIFIKAČNÍ ÚDAJE**

**1) Jste:**

- a) muž
- b) žena

**2) Uveďte váš věk:**

..... let

**3) Jaký je Váš rodinný stav?**

- a) vdaná/ženatý
- b) ovdovělá/ovdovělý
- c) rozvedená/rozvedený
- d) svobodná/svobodný
- e) partnerský svazek

**4) Jste:**

- a) pracující
- b) invalidní důchodce
- c) starobní důchodce
- d) jiné, doplňte .....

**5) Jak Vás Vaše nemoc omezuje?**

- a) jednostranné postižení (třes jedné končetiny) a funkční handicap je minimální
- b) postižení je oboustranné, ale asymetrické, předklon hlavy a trupu, přítomnost třesu, svalové ztuhlosti
- c) poruchy chůze, rovnováhy, předklon hlavy a trupu, částečné omezení soběstačnosti
- d) úplná ztráta soběstačnosti v oblasti oblékání, mytí a stravování, pády
- e) upoutání na lůžko nebo invalidní vozík

**6) Uveďte dobu trvání léčby Parkinsonovy nemoci?**

..... let

7) Žijete s jinou osobou ve společné domácnosti?

a) ano

b) ne

8) Potřebujete kvůli své nemoci pomoc v domácnosti (domácí péče, pečovatelská služba, rozvoz obědů, pomoc rodiny)?

a) ne, vše zvládám sám/sama

b) ano, prosím uveďte .....

## ČÁST II.: KVALITA ŽIVOTA - WHOQOL-BREF

Tato část dotazníku zjišťuje, jak vnímáte kvalitu svého života, zdraví a ostatních životních oblastí. **Odovězte prosím na všechny otázky.** Pokud si nejste jist/a, jak na některou otázku zodpovědět, **vyberte a zakroužkujte odpověď, která Vás napadne jako první.** Berte přitom v úvahu, jak běžně žijete, své plány i starosti **za poslední měsíc.**

Jak byste hodnotil/a kvalitu svého života?	velmi špatná	špatná	ani dobrá ani špatná	dobrá	velmi dobrá
	1	2	3	4	5

Jak jste spokojen/a se svým zdravím (nemocí)?	velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	spokojen/a	velmi spokojen/a
	1	2	3	4	5

Následující otázky zjišťují, **jak moc** jste během čtyř týdnů **prožíval/a** určité věci.

	vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
Do jaké míry Vám nemoc brání v tom, co potřebujete dělat?	1	2	3	4	5
Jak moc potřebujete lékařskou péči, abyste mohl/a fungovat v každodenním životě?	1	2	3	4	5
Jak moc Vás těší život?	1	2	3	4	5
Nakolik se Vám zdá, že má Váš život smysl?	1	2	3	4	5
Jak se dokážete soustředit?	1	2	3	4	5
Jak bezpečně se cítíte ve svém každodenním životě?	1	2	3	4	5
Jak zdravé je prostředí ve kterém žijete?	1	2	3	4	5

Následující otázky zjišťují, v **jakém rozsahu** jste dělal/a nebo mohl/a **provádět** určité činnosti v posledních čtyřech týdnech?

	vůbec ne	spíše ne	středně	většinou ano	zcela
Máte dost energie pro každodenní život?	1	2	3	4	5
Dokážete akceptovat svůj tělesný vzhled?	1	2	3	4	5
Máte dostatek peněz k uspokojování svých potřeb?	1	2	3	4	5

<b>Máte přístup k informacím, které potřebujete pro svůj každodenní život?</b>	1	2	3	4	5
<b>Máte možnost věnovat se svým zálibám?</b>	1	2	3	4	5
<b>Jak velké potíže Vám dělá pohybovat se mimo domov?</b>	1	2	3	4	5

Následující otázky jsou zaměřeny na to, jak jste **šťastný/á nebo spokojený/á** s různými oblastmi svého života v **posledních čtyřech týdnech**.

	velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	spokojen/a	velmi spokojen/a
<b>Jak jste spokojen/a se svým spánkem?</b>	1	2	3	4	5
<b>Jak jste spokojen/a se svou schopností vykonávat každodenní činnosti?</b>	1	2	3	4	5
<b>Jak jste spokojen/a se svým pracovním výkonem?</b>	1	2	3	4	5
<b>Jak jste spokojen/a sám/sama se sebou?</b>	1	2	3	4	5
<b>Jak jste spokojen/a se svými osobními vztahy?</b>	1	2	3	4	5
<b>Jak spokojený/á jste se svým sexuálním životem?</b>	1	2	3	4	5
<b>Jak spokojený/á jste s podporou, kterou Vám poskytují Vaši přátelé?</b>	1	2	3	4	5
<b>Jak spokojený/á jste se svým bydlením?</b>	1	2	3	4	5
<b>Jak spokojený/á jste s dostupností Vaší zdravotní péče?</b>	1	2	3	4	5
<b>Jak spokojený/á jste s tím, jak se Vám daří dostat se tam, kam potřebujete?</b>	1	2	3	4	5

Následující otázka se zajímá o to, **jak často** jste pociťoval/a nebo zažívala určité věci/pocity v **posledních čtyřech týdnech**.

	nikdy	někdy	středně	celkem často	neustále
<b>Jak často jste měl/a negativní pocity jako špatná nálada, zoufalství, úzkost, deprese?</b>	1	2	3	4	5

### ČÁST III.: DOTAZNÍK SF-36 O ZDRAVOTNÍM STAVU

© Medical Outcomes Trust, USA 1992

© Translation: J. Mareš, Lékařská fakulta UK v Hradci Králové, česká verze 3.0 (1997)

**NÁVOD:** V tomto dotazníku jsou otázky týkající se Vašeho zdraví. Vaše odpovědi pomohou určit, jak se cítíte a jak dobře se Vám daří zvládat obvyklé činnosti.

Odpovězte na jednu z otázek tím, že vyznačíte příslušnou odpověď. Nejste-li si jisti jak odpovědět, odpovězte, jak nejlépe umíte.

#### 1. Jak se celkově cítíte po zdravotní stránce?

výborně	1
velmi dobře	2
dobře	3
příjemně	4
špatně	5

#### 2. Pokuste se porovnat svůj současný zdravotní stav s tím, jak jste se cítil/a před rokem?

výrazně lepší než před rokem	1
o něco lepší než před rokem	2
asi stejný jako před rokem	3
o něco horší než před rokem	4
výrazně horší než před rokem	5

#### 3. Následující otázky se týkají činností, které asi vykonáváte v průběhu obyčejného dne. Komplikuje nebo ztěžuje Vám zdravotní stav vykonávání těchto činností? Jestliže ano, jak moc?

	ANO silně omezuje	ANO mírně omezuje	NE vůbec neomezuje
a) náročné činnosti jako jsou běh, zvedání těžkých břemen, aktivní sportování	1	2	3
b) středně náročné činnosti, jako jsou přenesení stolu, vysávání, lehké sporty	1	2	3
c) dojít si pěšky (nebo dojet) na nákup	1	2	3
d) vyjít několik pater po schodech	1	2	3
e) vyjít jedno patro po schodech	1	2	3
f) ohnout se, kleknout si, zvednout se ze země	1	2	3
g) chůze delší než 1 kilometr	1	2	3
h) chůze asi půl kilometru	1	2	3
i) chůze asi 100 metrů	1	2	3
j) sám/sama se umýt a obléknout	1	2	3

#### 4. Měl/a jste během posledních 4 týdnů některé z níže uvedených problémů (v práci nebo v jiných každodenních činnostech), které byly způsobeny Vaším tělesným stavem zdraví?

	ANO	NE
a) musel/a jste zkrátit dobu věnovanou práci nebo jiným činnostem	1	2
b) udělal/a jste toho méně, než jste zamýšlel/a	1	2

c) mohl/a jste udělat jen některé věci	1	2
d) měl/a jste potíže se samotným provedením činnosti (např. musel/a jste vynaložit mimořádné úsilí)	1	2

**5. Měl/a jste během posledních 4 týdnů při práci nebo při běžných každodenních činnostech některé z níže uvedených potíží, které byly způsobeny Vašimi citovými, duševními problémy (např. pocity úzkosti, deprese)?**

	ANO	NE
a) musel/a jste zkrátit dobu věnovanou práci nebo jiným činnostem	1	2
b) udělal/a jste toho méně, než jste zamýšlel/a	1	2
c) nemohl/a jste vykonávat práci nebo jiné činnosti tak pečlivě jak jindy	1	2

**6. Do jaké míry omezovaly Vaše tělesné nebo duševní problémy během posledních 4 týdnů Vaše obvyklé jednání se členy rodiny, s přáteli, se sousedy nebo s jinými skupinami lidí?**

vůbec ne	1
málo	2
středně	3
hodně	4
mimořádně	5

**7. Jak velké bolesti jste měl/a během posledních 4 týdnů?**

žádné	1
velmi slabé	2
mírné	3
středně těžké	4
silné	5
velmi silné	6

**8. Jak hodně ovlivňovala v posledních 4 týdnech Parkinsonova nemoc Vaši obvyklou činnost (at' už doma nebo mimo domov)?**

vůbec ne	1
málo	2
středně	3
hodně	4
mimořádně	5

**9. Níže uvedené otázky zjišťují, jak jste se cítil/a a jak se Vám dařilo během posledních 4 týdnů. U každé otázky zakroužkujte odpověď, která nejlépe vystihuje Váš způsob prožívání události. Jakou dobu jste měl/a během posledních 4 týdnů pocít ...**

	stále	po většinu doby	často	občas	zřídka	nikdy
a) elánu, nadšení	1	2	3	4	5	6
b) velké nervozity	1	2	3	4	5	6

c) těžké deprese, že Vás nic nemohlo potěšit	1	2	3	4	5	6
d) klidu a pohody	1	2	3	4	5	6
e) nabitosti energií	1	2	3	4	5	6
f) sklíčenosti, smutku	1	2	3	4	5	6
g) vyčerpanosti	1	2	3	4	5	6
h) štěstí	1	2	3	4	5	6
i) únavy	1	2	3	4	5	6

**10. Jak často v posledních 4 týdnech Vaše tělesné zdraví nebo psychické problémy ovlivňovaly Vaši společenskou aktivitu, např. návštěvu přátel, příbuzných apod.?**

- stále 1  
většinu času 2  
občas 3  
zřídka 4  
nikdy 5

**11. Nakolik je pro Vás pravdivé nebo nesprávné každé z níže uvedených tvrzení?**

	rozhodně ano	spíše ano	těžko říci	spíše ne	rozhodně ne
a) zdá se mi, onemocním snadněji než jiní lidé	1	2	3	4	5
b) jsem stejně zdrav/a jako kdokoli, koho znám	1	2	3	4	5
c) očekávám, že se moje zdraví zhorší	1	2	3	4	5
d) mám výborné zdraví	1	2	3	4	5

### **Příloha č. 3 - Historie a výzkum Parkinsonovy choroby**

V roce 1817 anglický lékař James Parkinson ve své knize „An Essay on the Shaking Palsy“ (O třaskavé obrně) popsal nemoc, která se projevuje pohybovou chudostí a zpomaleností se svalovou ztuhlostí a třesem končetin. Do té doby neznámé, velmi vzácné onemocnění. Po zveřejnění této práce byl potvrzen výskyt a popis nemoci dalšími lékaři a posléze nemoc dostala jméno po svém objeviteli. Jestli se první nemocní s touto chorobou vyskytli až v první polovině 19. století, není zcela jasné. Hybné projevy nemocných osob, podobající se poruše hybnosti při Parkinsonově chorobě, již popisuje ve svých zápiscích Leonardo da Vinci nebo Galen (Roth, 2005, s. 10 - 11).

V roce 1911 Funk syntetizoval L-DOPA. V té době ale nebyla známá souvislost mezi dopaminem a Parkinsonovou chorobou. V roce 1913 Lewy našel při pitvě v mozku zemřelých na Parkinsonovu chorobu typická tělíska, která se u ostatních nemocných nevyskytují (Lewyho tělíska). V roce 1919 Tretjakov poprvé popsal poškození jader středního mozku v substantia nigra u postižených Parkinsonovou chorobou. V roce 1958 farmakolog Carlsson objevil výskyt dopaminu v bazálních gangliích. Na tomto podkladě v roce 1960 Ehringer a Hornykiewicz prokázali, že Parkinsonova choroba je způsobena nedostatečnou tvorbou dopaminu v substantia nigra. Birkmayer ve Vídni a Barbeau se v Montrealu v roce 1961 pokusili o léčbu levodopou. Po podání L-DOPA se stav výrazně zlepšil. Tento objev přinesl změnu v pohledu nejen na léčbu nemoci, ale ovlivnil výzkum této choroby (Berger a kol., 2000, s. 8).

Po letech výzkumu léčby pomocí levodopy, začaly do popředí vystupovat komplikace léčby a její vedlejší účinky. V mnoha laboratořích celého světa probíhal intenzivní výzkum, jehož cílem bylo zbavit léčbu vedlejších účinků. V roce 1965 a 1967 byly objeveny benserazid a karbidopa, které se ukázaly být účinné v potlačování vedlejších účinků navozených levodopou. Na podkladě několikaletého výzkumu v roce 1983 učinil Langston objev zásadního významu. Jednalo se o látku MPTP (1-methyl-4-fenyl-1,2,3,6 tetrahydropyridin). V roce 1979 se v USA otrávil skupina narkomanů heroinem s příměsí této látky. U těchto osob se rychle vyvinuly příznaky stejné jako u Parkinsonovy choroby, jejich léčba antiparkinsoniky byla stejně účinná jako u této choroby (Roth, 2005, s. 11).

Objev účinku MPTP byl důležitým mezníkem v historii Parkinsonovy choroby. Ukazuje na jednu z možných příčin této nemoci a umožňuje získat věrný experimentální model, na

jehož základě je možné ověřovat mechanismy vzniku a vývoje nemoci a způsoby léčby (Roth, 2005, s. 11).



## Příloha č. 4 - Rozdělení otázek v dotazníku k jednotlivým položkám v doméně

Tabulka 3 Přehled domén a položek WHOQOL-BREF

domény		položky	
dom1	fyzické zdraví	q3	bolest a nepříjemné pocity
		q4	závislost na lékařské péči
		q10	energie a únava
		q15	pohyblivost
		q16	spánek
		q17	každodenní činnosti
		q18	pracovní výkonnost
dom2	prožívání	q5	potěšení ze života
		q6	smysl života
		q7	soustředění
		q11	přijetí tělesného vzhledu
		q19	spokojenost se sebou
		q26	negativní pocity

Domény		Položky	
dom3	sociální vztahy	q20	osobní vztahy
		q21	sexuální život
		q22	podpora přátel
		q8	osobní bezpečí
dom4	prostředí	q9	životní prostředí
		q12	finanční situace
		q13	přístup k informacím
		q14	záliby
		q23	prostředí v okolí bydliště
		q24	dostupnost zdravotní péče
		q25	doprava
2 samostatné položky		Q1	kvalita života
		Q2	spokojenost se zdravím

## Příloha č. 5 - Průměrné skóry položek a domén WHOQOL-BREF

Tabulka 25 Průměrné skóry položek a domén WHOQOL-BREF

položky + domény	N	průměr	STD
Q1 kvalita života	310	3,82	0,72
Q2 spokojenost se zdravím	310	3,68	0,85
q3rev bolest a nepříjemné pocity	310	4,03	1,05
q4rev závislost na lékařské péči	310	4,16	0,95
q5 potěšení ze života	310	3,83	0,90
q6 smysl života	310	3,86	0,85
q7 soustředění	310	3,55	0,88
q8 osobní bezpečí	310	3,24	0,79
q9 životní prostředí	310	2,85	0,92
q10 energie a únava	310	3,62	0,93
q11 přijetí tělesného vzhledu	310	3,90	0,82
q12 finanční situace	310	2,87	1,08
q13 přístup k informacím	310	3,87	0,77
q14 záliby	310	3,33	1,00
q15 pohyblivost	308	4,27	0,84

položky + domény	N	průměr	STD
q16 spánek	308	3,61	0,99
q17 každodenní činnosti	308	3,76	0,78
q18 pracovní výkonnost	308	3,76	0,80
q19 spokojenost se sebou	308	3,57	0,76
q20 osobní vztahy	308	3,75	0,91
q21 sexuální život	308	3,64	1,07
q22 podpora přátel	308	3,85	0,80
q23 prostředí v okolí bydliště	308	3,54	0,86
q24 dostupnost zdravotní péče	308	3,70	0,79
q25 doprava	308	3,19	1,07
q26rev negativní pocity	308	3,47	0,95
dom1 fyzické zdraví	308	15,55	2,55
dom2 prožívání	308	14,78	2,43
dom3 sociální vztahy	308	14,98	2,89
dom4 prostředí	308	13,30	2,08

Poznámka:

STD = standardní odchylka. Rozpětí škály u jednotlivých otázek je 1–5, u domén je 4–20; přičemž vyšší skóre znamená lepší kvalitu života. Označení „rev“ u některých otázek značí otočení škály odpovědí (6–q3; 6–q4; 6–q26).

## Příloha č. 6 - Doménové skóry WHOQOL-BREF u různě definovaných souborů

Tabulka 22 Doménové skóry WHOQOL-BREF u různě definovaných souborů

domény	rep (18–59) N=308	rep (60+) N=325	U3V N=142	studenti N=156	bariatrie N=22	slinivka N=28	schizofrenie N=69	Parkinson N=455
fyzická	15,55 ± 2,55	13,71 ± 3,00	15,11 ± 2,75	16,01 ± 2,32	13,30 ± 2,62	13,65 ± 2,67	13,29 ± 2,47	11,40 ± 2,41
prožívání	14,78 ± 2,43	13,95 ± 2,38	14,67 ± 2,38	14,80 ± 2,35	14,15 ± 2,39	14,21 ± 2,89	12,52 ± 3,09	12,47 ± 2,52
sociální	14,98 ± 2,89	13,96 ± 2,25	14,17 ± 2,50	15,35 ± 2,96	15,39 ± 2,69	13,24 ± 2,86	11,75 ± 3,47	13,25 ± 2,32
prostředí	13,30 ± 2,08	13,58 ± 2,11	14,79 ± 2,02	13,93 ± 1,93	13,86 ± 1,60	13,59 ± 2,13	13,03 ± 2,74	13,73 ± 2,04

Poznámka: Ke každé doméně a souboru uvádíme průměrné doménové skóre a standardní odchylku (STD). Pro určení vzájemných rozdílů mezi průměry více souborů byla zvolena post-hoc Bonferroniho metoda (One Way ANOVA).

## Příloha č. 7 - Populační normy WHOQOL-BREF pro věkové skupiny

Tabulka 30 Populační normy WHOQOL-BREF pro věkové skupiny

domény podle věku	N	průměr	STD	min.	max.	t-test dle pohlaví	
18–29 let	dom1	94	15,99	2,38	9,71	20,00	–
	dom2	94	15,04	2,38	8,00	20,00	–
	dom3	94	15,32	3,05	4,00	20,00	*
	dom4	94	13,23	2,12	8,00	18,00	–
	q1	95	3,89	0,63	3,00	5,00	–
	q2	95	3,93	0,85	2,00	5,00	–
30–44 let	dom1	108	16,05	1,98	8,57	20,00	–
	dom2	108	15,12	2,38	6,67	20,00	–
	dom3	108	15,14	2,92	6,67	20,00	–
	dom4	108	13,56	1,80	8,50	17,50	–
	q1	108	3,89	0,73	1,00	5,00	–
	q2	108	3,85	0,64	2,00	5,00	**
45–59 let	dom1	106	14,66	2,96	5,14	19,43	–
	dom2	106	14,21	2,44	8,67	19,33	–
	dom3	106	14,53	2,69	6,67	20,00	–
	dom4	106	13,09	2,29	6,00	18,50	–
	q1	107	3,68	0,78	2,00	5,00	–
	q2	107	3,30	0,89	1,00	5,00	–
60–74 let	dom1	217	14,59	2,63	6,86	18,86	**
	dom2	217	14,36	2,11	7,33	18,67	–
	dom3	217	14,21	2,30	5,33	20,00	–
	dom4	217	13,76	2,05	8,00	19,00	*
	q1	217	3,83	0,69	2,00	5,00	–
	q2	217	3,33	0,87	1,00	5,00	**
75 let a výše	dom1	108	12,01	2,84	4,57	18,86	–
	dom2	108	13,07	2,66	6,67	19,33	–
	dom3	108	13,37	2,04	6,67	18,67	–
	dom4	108	13,26	2,20	6,50	18,00	–
	q1	108	3,48	0,91	1,00	5,00	–
	q2	108	2,74	0,91	1,00	5,00	–

Poznámka: U t-testu pro dva nezávislé výběry jsou označeny případné významné rozdíly mezi muži a ženami hvězdičkou.  
 \* =  $p < 0,050$ ; \*\* =  $p < 0,010$ ; STD = standardní odchylka

## Příloha č. 8 - Popis dimenzí SF-36

Dimenze	Počet položek	Počet možných odpovědí	Popis dimenze
<b>Fyzické fungování (PF)</b>	10	21	Dimenze popisuje hranici fyzických možností v činnostech jako je úroveň sebeobsluhy, chůze, chůze do schodů, nošení a zvedání břemen, různé úrovně fyzického cvičení.
<b>Fyzická omezení (RP)</b>	4	5	Popisuje, jak úroveň fyzického zdraví zasahuje do práce a dalších každodenních aktivit.
<b>Tělesná bolest (BP)</b>	2	11	Dimenze obsahuje popis síly bolesti a její dopad na normální práci.
<b>Všeobecné zdraví (GH)</b>	5	21	Osobní subjektivní ohodnocení zdraví, včetně aktuálního zdraví, budoucnosti a úrovně odolnosti k nemocem.
<b>Vitalita (VT)</b>	4	21	Dimenze popisuje, zda se respondent cítí pln energie a elánu nebo naopak unavený.
<b>Sociální fungování (SF)</b>	2	9	Rozsah, kterým fyzické zdraví nebo citové problémy zasahují do normálních sociálních činností.
<b>Emoční problémy (RE)</b>	3	4	Rozsah, kterým citové problémy zasahují do práce nebo dalších každodenních aktivit, včetně úrovně soustředění se na práci.
<b>Duševní zdraví (MH)</b>	5	26	Všeobecné duševní zdraví včetně deprese, úzkosti, úrovně sebeovládání.

5. 4. 2017

36-Item Short Form Survey (SF-36) Scoring Instructions | RAND

### Averaging Items to Form Scales

Scale	Number of items	After recoding per Table 1, average the following items
Physical functioning	10	3 4 5 6 7 8 9 10 11 12
Role limitations due to physical health	4	13 14 15 16
Role limitations due to emotional problems	3	17 18 19
Energy/fatigue	4	23 27 29 31
Emotional well-being	5	24 25 26 28 30
Social functioning	2	20 32
Pain	2	21 22
General health	5	1 33 34 35 36

## Příloha č. 9 - Překódování položek SF-36

5. 4. 2017

36-Item Short Form Survey (SF-36) Scoring Instructions | RAND

### Recoding Items

Item numbers	Change original response category *	To recoded value of:
1, 2, 20, 22, 34, 36	1 →	100
	2 →	75
	3 →	50
	4 →	25
	5 →	0
3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12	1 →	0
	2 →	50
	3 →	100
13, 14, 15, 16, 17, 18, 19	1 →	0
	2 →	100
21, 23, 26, 27, 30	1 →	100
	2 →	80
	3 →	60
	4 →	40
	5 →	20
	6 →	0
24, 25, 28, 29, 31	1 →	0
	2 →	20
	3 →	40
	4 →	60
	5 →	80
	6 →	100
32, 33, 35	1 →	0
	2 →	25
	3 →	50
	4 →	75
	5 →	100

\* Pre-coded response choices as printed in the questionnaire.

## Příloha č. 10 - Populační normy RAND (SF-36)

<b>Populační normy RAND (SF-36)</b>			
<b>Rozpětí dimenzí: 0 (nejhorší kvalita) až 100 (nejlepší kvalita v dané dimenzi)</b>	<b>Interval NORMY</b>		
	<b>Spodní hranice normy</b>	<b>Průměr normy</b>	<b>Horní hranice normy</b>
<b>PF</b> Fyzické funkce	63,3	<b>70,61</b>	82,2
<b>RP</b> Fyzická omezení	41,7	<b>52,97</b>	80,6
<b>RE</b> Emoční problémy	58,2	<b>65,78</b>	95,9
<b>EF</b> Vitalita	47,4	<b>52,15</b>	62,2
<b>EWB</b> Duševní pohoda	59,3	<b>70,38</b>	73,6
<b>SF</b> Sociální fungování	66,8	<b>78,77</b>	87,3
<b>BP</b> Bolest	54,1	<b>70,77</b>	80,6
<b>GH</b> Obecné zdraví	43,8	<b>56,99</b>	59,5

\* převzato WARE, J. et al., 1993