

ŽIVOT S PARKINSONOVOU NEMOCÍ

STANOVENÍ PŘESNÉ DIAGNÓZY, LÉČBY A PÉČE

Život s Parkinsonovou nemocí
přináší každý den nové výzvy



EPDA
European Parkinson's
Disease Association

ŽIVOT S PARKINSONOVOU NEMOCÍ

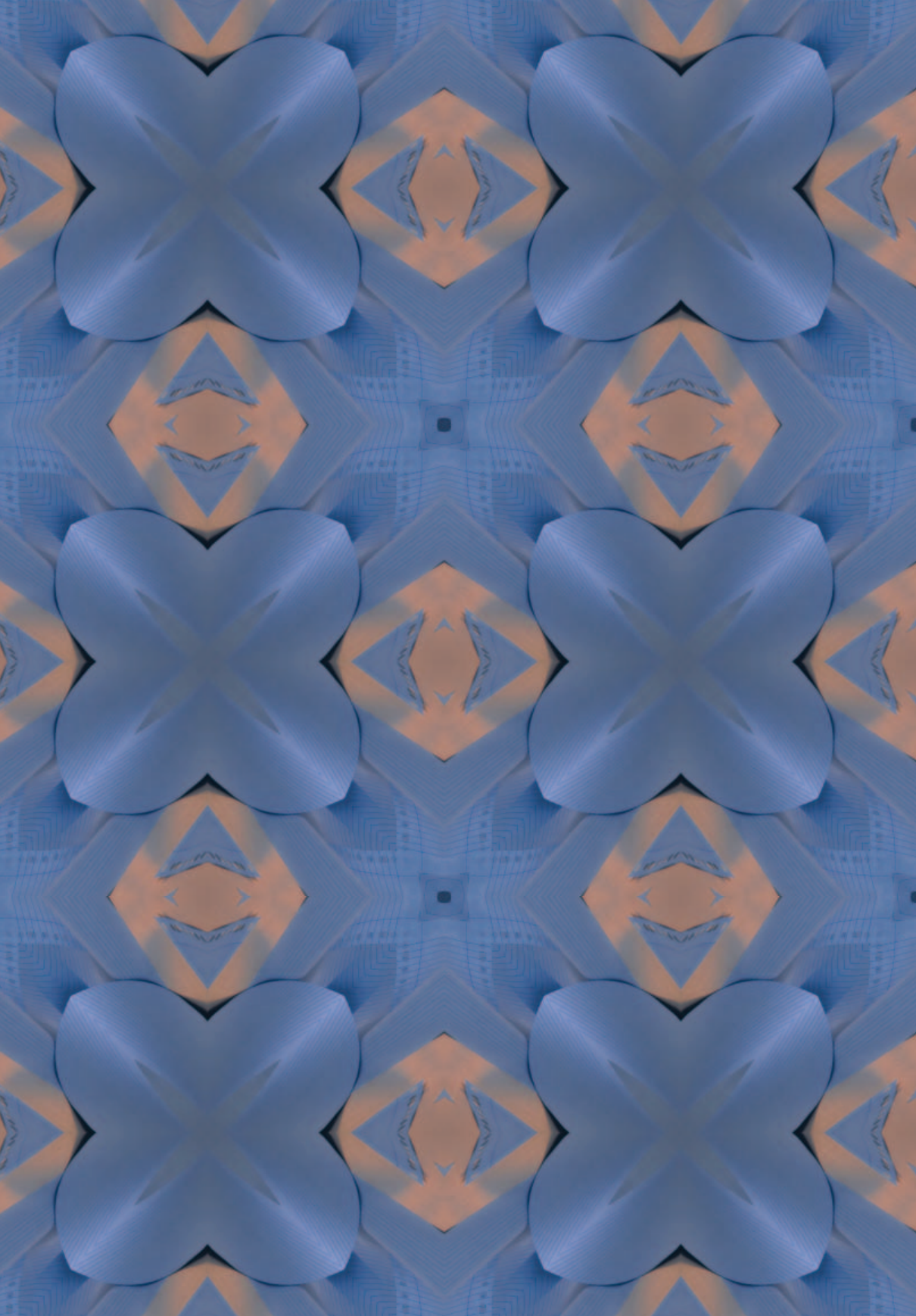
**STANOVENÍ PŘESNÉ DIAGNÓZY,
LÉČBY A PÉČE**





OBSAH

- 5. Předmluva
- 8. Konsenzus evropských standardů péče o pacienty s Parkinsonovou nemocí
- 12. Hodnoticí stupnice
- 17. Prevence a zvládání příznaků
 - Jak zabránit motorickým komplikacím
 - Jak zvládat problémy s kognitivními funkcemi
 - Den po dni: jak se můžete přizpůsobit životu s Parkinsonem
 - Jakou podporu vám může poskytnout rodina a přátelé a jak si mohou pacienti s Parkinsonovou nemocí pomoci sami?
- 35. Sdílená odpovědnost
 - Kontrola u lékaře: kontrolní seznam pro osoby trpící Parkinsonovou nemocí
 - Optimalizace způsobu, jakým pacienti s Parkinsonovou nemocí užívají předepsané léky
 - Přejít od péče nařízené lékařem ke skutečné péči o pacienta
 - Sdílení rozhodování: správná léčba pro správnou osobu ve správný čas
- 57. Kontrolní seznamy a testy
 - Ztraceni s Parkinsonem: rozvoj nástrojů pomáhajících při rozpoznávání
 - Well-Being Map™ pro Parkinsonovu nemoc
 - Další kontrolní seznamy a testy
 - Monitorování kvality života s Parkinsonovou nemocí
 - Jak dlouho by měl pacient s Parkinsonovou nemocí čekat, než vyzkouší jinou léčbu?
 - Snižování rizika pádu
- 81. Předpokládaný vývoj – statistiky
 - Počet osob s Parkinsonovou nemocí u národů s největší populací, v letech 2005 až 2030
 - Biomarkery pro Parkinsonovu nemoc
 - Genetika Parkinsonovy nemoci
 - Očekávání pro budoucnost: náhrada dopaminových neuronů transplantací
 - Klinické zkoušky a vývoj léčby
- 99. Tři případové studie
 - Studie o stanovení dávkování
 - Studie ADAGIO
 - Zlepšení komunitní zdravotní péče o pacienty s Parkinsonovou nemocí: holandský model
- 112. Kde najít více informací
- 113. Slovníček
- 117. Poděkování



PŘEDMLUVA

Vítejte ve třetí a poslední části vzdělávací kampaně asociace EPDA, *Život s Parkinsonovou nemocí*. Tato brožura završuje čtyři roky tvrdé práce zaměřené na nedostatek pochopení a znalostí Parkinsonovy nemoci, kterého jsme v současné době svědky v rámci celé Evropy.

První část kampaně se soustředila na význam včasného stanovení diagnózy a na péči o pacienty v pokročilém stadiu nemoci, zatímco druhá část byla zaměřena na nemotorické příznaky onemocnění a představila problémy, které s tímto zdravotním stavem souvisejí. Tato třetí a poslední část se zaměřuje na nutnost stanovit *přesnou* diagnózu a ukazuje význam správné léčby správné osoby ve správný čas. Jinými slovy, tato brožura poskytuje průvodce pro optimální léčbu a péči o pacienty s Parkinsonovou nemocí.

Ústředním tématem tohoto posledního vydání je význam „přesné diagnózy“ a „správné léčby správné osoby ve správný čas“. Jedná se o dvě zřejmá a vše říkající vyjádření a v ideálním světě by jistě nebyly tak kontroverzní. Je však pravda, že nežijeme v ideálním světě a tisíce pacientů s Parkinsonovou nemocí po celé Evropě nemají takovou zdravotní péči, na jakou by měli nárok. V některých evropských zemích sice existují směrnice, které popisují, jak by měly být pacienti s Parkinsonovou nemocí léčeni a jak s nimi zacházet – ale faktem zůstává, že tyto dokumenty se zřídka kdy dodržují. Příliš často dostávají pacienti s Parkinsonovou nemocí u lékaře odpověď ve smyslu: „Už pro vás víc nemůžeme udělat.“

Musíte přijmout fakt, že takto to chodí, když máte Parkinsona!“ Taková odpověď jednoduše nestačí.

Můžete se ptát, jak víme, že k takovým věcem dochází? Od roku 2009 provádí EPDA unikátní evidenci prostřednictvím kampaně *Move for Change* (Kroky ke změně) v rámci evropského tříletého on-line průzkumu, který má tři části. Pacienti s Parkinsonovou nemocí odpovídají na otázku, zda se jejich život zlepšil od roku 1997, kdy byla vyhlášena Charta EPDA pro pacienty s Parkinsonovou nemocí. Získané údaje přispěly v době, kdy tato brožura byla předána do tisku, k rozhodnutí, že se péče o pacienty s Parkinsonovou nemocí musí zlepšit. (Výsledky tohoto prvního průzkumu názorů byly publikovány v říjnovém vydání časopisu Evropské neurologické společnosti (*European Journal of Neurology*) v roce 2011; druhá a třetí část bude také publikována v tomto časopisu pro evropské kolegy.)

Výsledky z kampaně *Move for Change* hrály rozhodující úlohu při vývoji *Konsenzu evropských standardů péče o pacienty s Parkinsonovou nemocí* EPDA – prvních Evropských pokynů, které popisují, jak by měla vypadat péče o pacienty s Parkinsonovou nemocí; zdůrazňuje také oblasti, na které je zapotřebí se soustředit, aby došlo ke skutečné změně. *Konsenzus*, který má za cíl ovlivnit evropské politiky a lékaře a každého, kdo má zájem o informace o Parkinsonově nemocí, je vskutku významný dokument, který se může stát se zlomovým bodem v péči o pacienty s Parkinsonovou nemocí v následujících letech. Více o *Konsenzu* – a také, jak si jej stáhnout, přečíst a sdílet – naleznete na straně 8.

Ve zbývající části této brožury je uvedena řada článků, které vyvolávají mnoho otázek, informují o potížích, jimž čelí pacienti s Parkinsonovou nemocí ve svém každodenním životě. Co je však nejdůležitější, nabízíme i několik řešení, která by mohla být užitečná pro osoby žijící s touto nemocí a pro lékaře. Například články – psané výhradně odborníky – popisují, jak a proč by měli být pacienti správně léčeni ve správný čas, a vysvětlují výhody, které vyplynou z aktivního přístupu k nemoci. Zahrnuli jsme také různé kontrolní seznamy, které budou pro pacienty, jejich rodiny a ošetřovatele (nemluvě o multidisciplinárních týmech) přínosem v jejich léčbě a péči. Kromě těchto praktických informací jsou zde také články, které poskytují rady o prevenci a zvládnání příznaků Parkinsonovy nemoci, pojednávají o sdílení odpovědnosti mezi lékaři a pacienty a zamýšlejí se nad tím, co přinese v budoucnosti výzkum Parkinsonovy nemoci. Dále je zde odkaz, kde najít další informace o tomto onemocnění a ještě mnohem více.

Zdálo by se, že v posledních letech v různých částech Evropy nastala nebezpečná situace, kdy si lékaři i pacienti zvykli na fakt, že se příznaky onemocnění zhoršují. Myslí si, že „Parkinson je progresivní onemocnění a stav pacienta se bude zhoršovat, tak co více můžeme dělat?“. Alternativní řešení však *přece jen* existuje, ale pouze tehdy, pokud pacienti vyhledají jiného lékaře nebo specialistu, který zná možnosti, které jsou pro ně vhodné, a vedou k lepší kvalitě života. Cílem EPDA je, aby se série brožur Život s Parkinsonovou nemocí stala jedním z alternativních řešení pro pacienty, a pomohla jim změnit jejich životy k lepšímu.

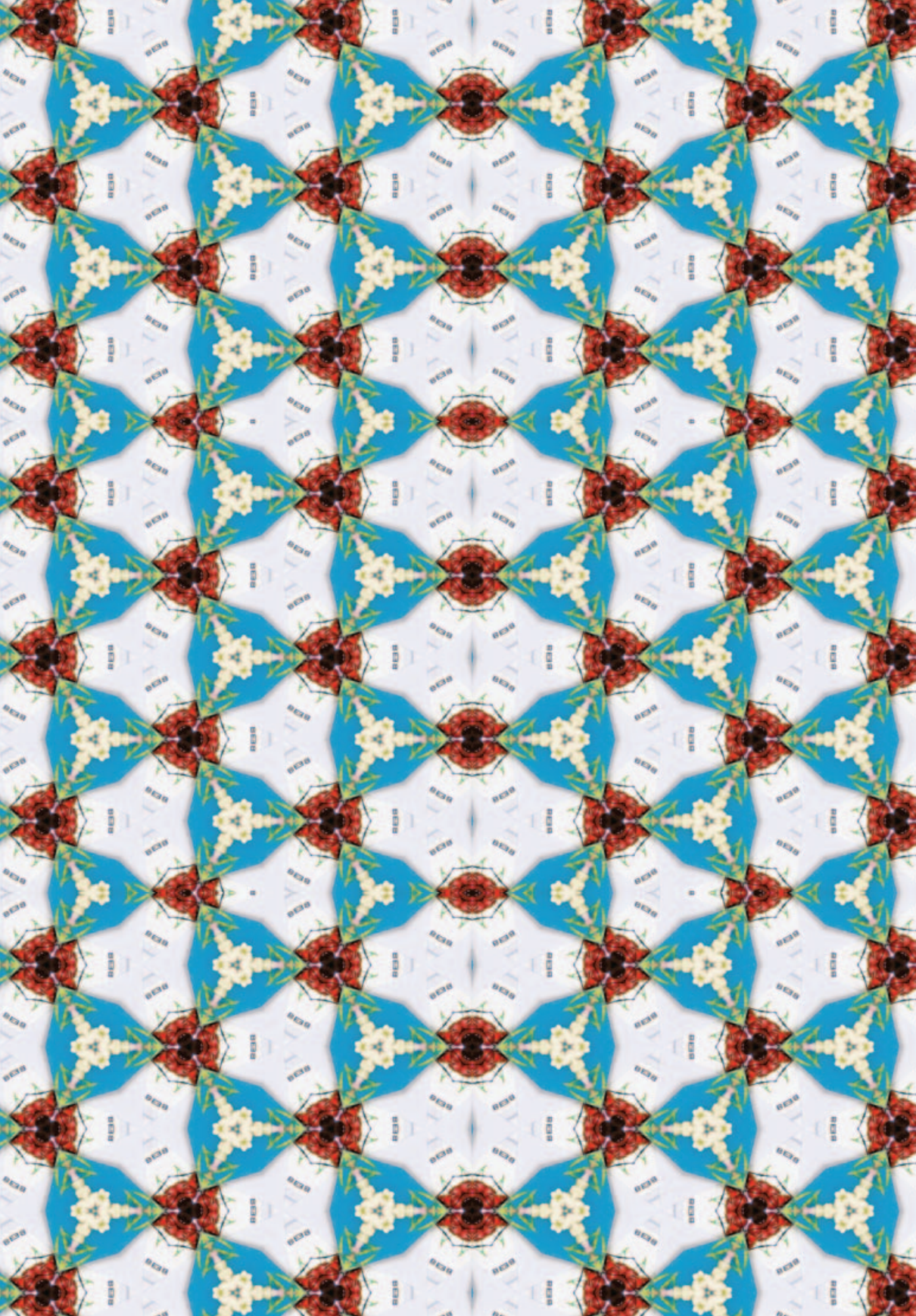
Doufáme, že pro vás je tato série brožur Život s Parkinsonovou nemocí zdrojem informací i podporou při snaze o větší povědomí o této nemoci – a že budete pokračovat v distribuci těchto tří brožur mezi nejširší veřejnost.

Jsem si jistý, že vzájemnou spoluprací získáme pozitivnější reakce pacientů, pokud najdou odpověď na otázky týkající se léčby a péče.

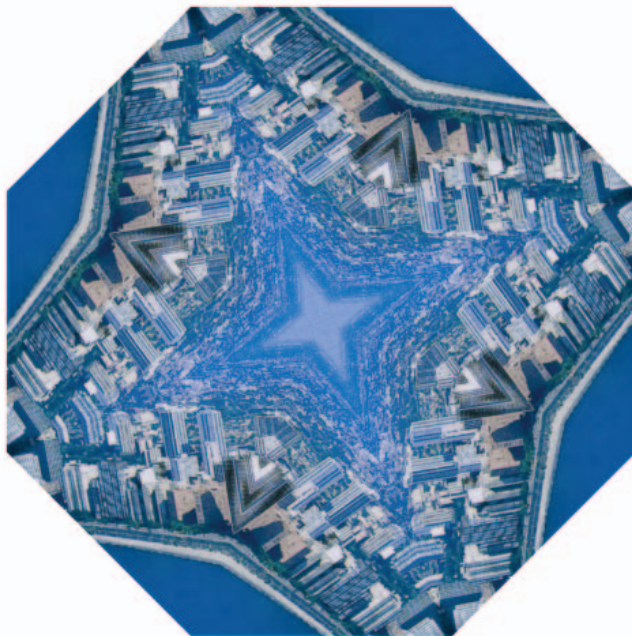
Váš názor je jako vždy pro nás velmi důležitý. Pokud máte jakoukoliv připomínku nebo ohlas ke kampani Život s Parkinsonovou nemocí, rádi je uslyšíme. Těšíme se na vaše názory a na to, že s vámi budeme v budoucnu spolupracovat jménem pacientů, jejich rodin a ošetřovatelů v celé Evropě.



Knut-Johan Onarheim
Prezident EPDA [2009–]



KONSENZUS EVROPSKÝCH STANDARDŮ PÉČE O PACIENTY S PARKINSONOVOU NEMOCÍ



ÚVOD

V dnešní době žije v Evropě s Parkinsonovou nemocí více než 1,2 milionů lidí a předpokládá se, že se tento počet do roku 2030 zdvojnásobí.¹ Jedná se o druhé nejčastější neurodegenerativní onemocnění (po Alzheimerově nemoci) a hospodářský dopad této nemoci je enormní – odhadované roční náklady v Evropě činí 13,9 miliardy eur.²

Navzdory těmto závažným faktům nikdy nevznikla evropská shoda (či konsenzus) o tom, jak by měla být Parkinsonova nemoc léčena, ani komplexní definice toho, co představuje kvalitní péče.

Vzhledem k této nepříjemné perspektivě připravila v listopadu 2011 EPDA *Konsenzus evropských standardů péče o pacienty s Parkinsonovou nemocí (The European Parkinson's Disease Standards of Care Consensus Statement)* po první debatě o Parkinsonově nemoci v Evropském parlamentu.

Konsenzus, který velmi pochvalně přijali členové Evropského parlamentu i lékaři, jasně definuje, jaká má být optimální léčba Parkinsonovy nemoci a poskytuje praktickou pomoc pro zlepšení standardů péče o pacienty s Parkinsonovou nemocí v rámci Evropy.

JAK BY MĚLI BÝT PACIENTI S PARKINSONOVOU NEMOCÍ LÉČENI

Každý pacient by měl:

Být odkázán na lékaře specializujícího se na Parkinsonovu nemoc

Ideálním postupem je, že diagnózu stanoví lékař se specializací a zájmem o Parkinsonovu nemoc, protože je s nemocí lépe obeznámen a má s ní více zkušeností. To se však nestává tak často, jak by mělo. Aby se vše ještě zkomplikovalo, Parkinson je progresivní chronické a komplexní neurodegenerativní onemocnění s řadou závažných motorických a nemotorických příznaků, které vyžadují různou léčbu a mají různou prognózu – ve více než 50 % vyšetření zůstávají nemotorické příznaky neidentifikovány. Pro holistický přístup k léčbě a zvládnání této nemoci je proto nezbytné, aby zdravotní péči poskytovali lékaři specializující se na Parkinsonovu nemoc.

Získat přesnou diagnózu

Diagnóza Parkinsonovy nemoci má dlouhodobý dopad na každý aspekt života dané osoby a její rodiny. Vzhledem ke složitosti onemocnění není v současné době k dispozici žádný jednoduchý nebo dostupný test. Klinická diagnóza je vždy nutná a je spojena s odborným klinickým posouzením. Proto je nezbytné, aby byla pacientovi co nejdříve po prvních příznacích poskytnuta odborná rada, aby lékař věnoval dostatečný čas na vysvětlení diagnózy, včas předepsal léky a aby byl od začátku do léčby zapojen multidisciplinární tým. Poselství přispěvatelů je jasné: včasná diagnóza a lékařský zákrok jsou pro jednotlivce i pro společnost mnohem méně nákladné.

Tento dokument byl odsouhlasen po mnoha měsících diskuze a debat mezi mnoha vysoce kvalifikovanými odborníky na Parkinsonovu nemoc. Je tak působivý i proto, že obsahuje hlasy, o které jde především: názory pacientů s Parkinsonovou nemocí, kteří se zapojili do každého kroku tohoto procesu.

Konsenzus zahrnuje důkazy o ekonomické a emocionální zátěži Parkinsonovy nemoci v rámci Evropy a znalosti mnoha odborníků na toto onemocnění (včetně 45 národních organizací zabývajících se Parkinsonovou nemocí, neurologů, geriatrů a členů různých multidisciplinárních týmů a také pacientů a jejich ošetřovatelů). Společně se poprvé sjednotili na modelu, kterým by se měli řídit evropští politici a který zajistí optimální léčbu.

KONSENZUS

Přispěvatelé se shodli, že se péče o pacienty musí změnit. K tomu je však naprosto nezbytné získat podporu národních a evropských politiků. *Konsenzus* proto poskytuje jakési vodítko pro politiky a pro každého, kdo se zajímá o Parkinsonovu nemoc, k následujícím tématům:

- jak by se mělo pečovat o pacienty s Parkinsonovou nemocí, aby se zajistilo jejich účinné zapojení do společnosti,
- oblasti, na které je nutné se zaměřit, aby se to změnilo ve skutečnost.

Následuje stručný souhrn, čeho by se mělo pacientům s PN dostat.

Získat přístup k podpůrným službám

Přístup k podpůrným službám znamená, že pacient bude v péči multidisciplinárního týmu – skupině odborníků na Parkinsonovu nemoc. Organizace pacientů také tvoří nedílnou součást podpory osob s PN, jejich rodin a pečovateli, lékařů a systémů zdravotní péče. Tyto organizace mohou vytvořit důležité pojitko mezi všemi skupinami zabývajících se touto nemocí. Většina z nich má však omezené finanční zdroje a jistě by uvítaly lepší financování. Je také důležité si uvědomit, že podpora by měla zahrnovat i pečovatele, protože pokud je jim poskytnuta včas a efektivně, náklady na asistovanou a domácí péči se významným způsobem snižují.

Obdržet nepřetržitou péči

Pokud je to možné měl by každý pacient zůstat po dobu léčby v péči stejného týmu a mít nárok na optimální dostupnou léčbu a na případný zákrok, který bude sledován jako účinný a bezpečný. Měla by také být zvažena podpora specialistů na bolest tišící (paliativní) léčbu, stejně jako multidisciplinárního týmu.

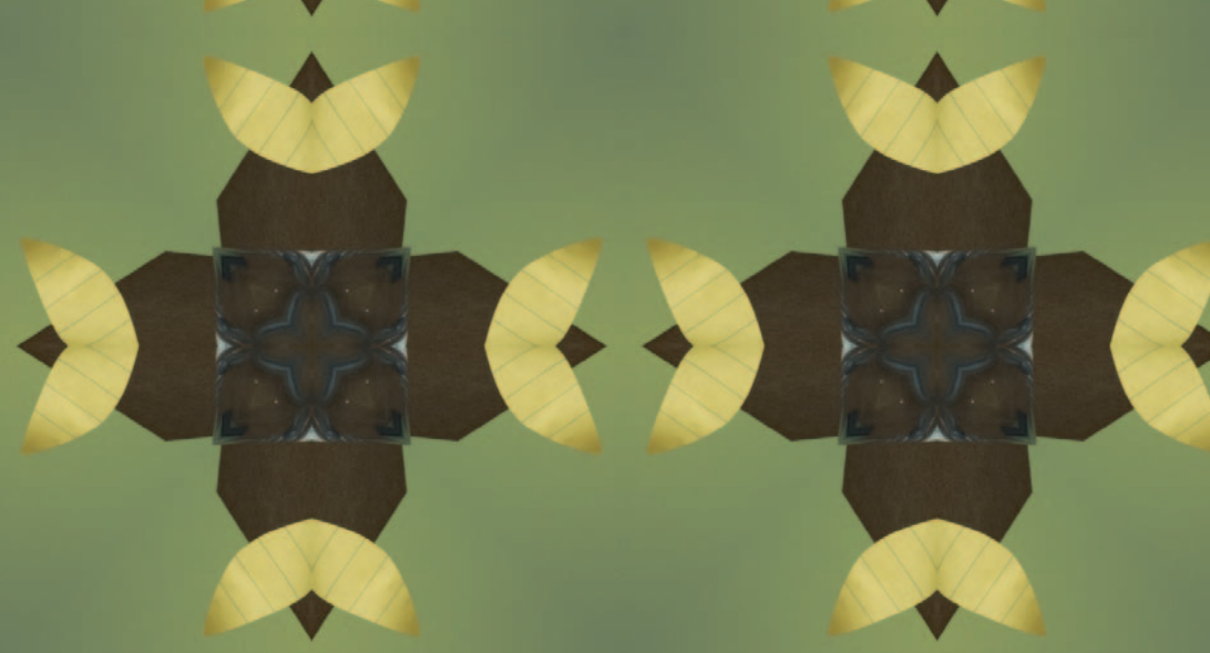
Převzít aktivní úlohu při zvládnutí své nemoci

Tím, že se pacienti od počátku zapojí do léčby, která je jim doporučena, lépe ji dodržují, opět získají a upevní svou sebedůvěru a lépe se uplatní ve společnosti. Lékaři, kteří aktivně zapojí své pacienty tím, že jim podají informace o vývoji onemocnění a vysvětlí, jak je může v budoucnu ovlivnit, pomohou zlepšit kvalitu jejich života.

CO MUSÍ UDĚLAT EVROPŠTÍ POLITICI

Výše uvedený souhrn popisuje *optimální* úroveň péče, na níž mají pacienti s Parkinsonovou nemocí nárok. Není snadným úkolem zajistit, že se tak opravdu stane. Proto se přispěvatelé ke *Konsenzu* dohodli, že budou postupovat co nejjednodušším způsobem tak, aby to bylo v souladu se záměry evropských politiků. Navrhli osm jednoduchých, avšak efektivních oblastí, na které je nutné se soustředit, aby se zlepšila kvalita života pacientů s PN. Politici by proto měli:

- podporovat iniciativy, které zajišťují rovnoprávný přístup ke specializované a kvalitní péči o pacienty s Parkinsonovou nemocí po celé Evropě,
- omezit rozdíly v léčbě a péči o pacienty s Parkinsonovou nemocí,
- zlepšit financování výzkumu Parkinsonovy nemoci a definovat priority výzkumu,
- investovat do optimálních léčebných a udržovacích strategií,
- zvýšit povědomí veřejnosti a odborné veřejnosti o Parkinsonově nemoci,
- snížit stigmatizaci a diskriminaci,
- posílit úroveň neurologické péče v rámci evropských systémů zdravotnictví,
- poskytovat dostatečné financování, které podpoří práci národních organizací zabývajících se Parkinsonovou nemocí.



ZÁVĚR

Asociace EPDA usilovně pracuje na tom, aby zajistila podporu *Konsenzu* a záruku evropských politiků. Je to dlouhodobý proces a mezitím byl připraven 3. díl brožury *Život s Parkinsonovou nemocí*, která pomůže osobám s PN lépe zvládat každodenní život a zároveň umožní zajistit poskytovatelům zdravotní péče lepší péči. Následující stránky této brožury obsahují základní a praktické rady, které plně podporují principy *Konsenzu*.

Případné otázky o pracovním programu asociace EPDA můžete zaslat e-mailem na info@epda.eu.com.

DALŠÍ ODKAZY

Stáhněte si *Konsenzus*:
www.epda.eu.com/parkinsons-consensus-statement

Podívejte se na tiskové zprávy a média:
www.epda.eu.com/news-archive/2011/11-22-epda

POUŽITÁ LITERATURA

1. Dorsey ER, Constantinescu R, Thompson JP, Biglan KM, Holloway RG, Kiebertz K, Marshall FJ, Ravina BM, Schifitto G, Siderowf A, Tanner CM. 'Projected number of people with Parkinson's disease in the most populous nations, 2005 through 2030.' *Neurology* 2007 Jan; 30 68(5): 384-6
2. Gustavsson A, et al. 'Cost of disorders of the brain in Europe 2010.' *Eur Neuropsychopharmacol* 2011; 21(10): 718-79

HODNOTÍCÍ STUPNICE

Tove Henriksen



Hodnotící stupnice je soubor kategorií navržených proto, aby byly získány informace o kvantitativních (měřitelných číselných údajích) nebo kvalitativních (hloubkových verbálních údajů) charakteristikách. Je to nezbytný a užitečný nástroj k měření dopadu tohoto onemocnění a účinku jakékoliv léčby – lékařské nebo nelékařské.

Parkinsonova nemoc je progresivní onemocnění a k vyhodnocení jeho závažnosti bylo vytvořeno množství stupnic v různých stadiích jejího průběhu. Vyhodnocení pomocí hodnotící stupnice může pomoci všeobecnému praktickému lékaři nebo neurologovi, aby se společně s pacientem rozhodl, kdy je zapotřebí zahájit nebo upravit léčbu příznaků pomocí léků.

Hodnotící stupnice jsou povinné při vyhodnocování účinku nových léků na Parkinsonovu nemoc v prostředí klinických zkoušek, nejlépe randomizovaným, placebem kontrolovaným způsobem. Protože Parkinsonova nemoc ovlivňuje motorické i nemotorické funkce, bylo během posledních dvou desetiletí vytvořeno množství hodnotících stupnic nemotorických funkcí. Většina stupnic byla navržena pro klinické lékaře, avšak hodnotící stupnice, které vyplní sami pacienti, mohou být velmi dobrým výchozím bodem při návštěvě ambulance. Níže jsou uvedeny příklady dvou nejvíce používaných stupnic.

HODNOTÍCÍ STUPNICE HOEHNOVÉ A YAHRA

Jedna z prvních hodnotících stupnic vytvořená pro Parkinsonovu nemoc byla stupnice stadia podle Hoehnové a Yahra (H&Y) navržena americkými neurology Margaret Hoehnovou a Melvinem Yahrem v roce 1967.¹ V té době se levodopa ještě nepoužívala. H&Y je jednoduchá popisná stupnice se stadii,

kteří je kombinací postižení a známek poruch. I v dnešní době se stále široce využívá. Vzhledem k tomu, že je používána k popisu pacientů před i po zavedení levodopy, poskytla výzkumným pracovníkům a lékařům důležité poznatky o přirozeném vývoji Parkinsonovy nemoci a účinku levodopy.

HODNOTÍCÍ STUPNICE HOEHNOVÉ A YAHRA

Stadium 1 – osoba s PN má unilaterální (jednostranné) motorické příznaky.

Dochází k minimálnímu nebo žádnému funkčnímu postižení; mladší pacienti obvykle zůstávají v aktivním pracovním procesu.

Stadium 2 – onemocnění se rozvinulo do bilaterální (oboustranné) fáze, avšak bez problémů s rovnováhou.

Pacient může nadále pracovat, avšak například na zkrácený úvazek.

Stadium 3 – posturální nestabilita, která má za následek riziko a strach z pádů.

To může mít za následek tendenci zůstat doma, což může vyústit v sociální odloučení. Někteří pacienti mohou mít komplikace v podobě zlomenin způsobených pády.

Stadium 4 – osoba s PN ztrácí fyzickou nezávislost.

V praxi to znamená zvýšenou potřebu pomoci pečovatele, avšak pacient může nadále žít ve svém bydlišti.

Stadium 5 – osoba s PN je upoutána na invalidní vozík nebo lůžko.

V tomto stadiu může být nezbytné přemístění pacienta do léčebny dlouhodobě nemocných.

Tato stupnice poskytují dobré vodítko pro určení závažnosti Parkinsonovy nemoci. Stupnice může být použita klinickým lékařem v ambulantní péči kliniky, avšak primárně je užitečná pro studie a klinické zkoušky.

V 90. letech minulého století byla pro účely použití v klinických zkouškách 5 bodová stupnice (výše zmíněná) pro zpřesnění rozšířena o další stadia 1,5 a 2,5.²

JEDNOTNÁ STUPNICE PRO HODNOCENÍ PARKINSONOVY NEMOCI

Dalším příkladem hodnotící stupnice speciálně vyvinuté pro Parkinsonovu nemoc je Jednotná stupnice pro hodnocení Parkinsonovy nemoci (Unified Parkinson's Disease Rating Scale, UPDRS), kterou vyvinuli členové komise pro vývoj UPDRS, Stanley Fahn, David Marsden a kol.³ Cílem této stupnice bylo zahrnout prvky z mnoha stávajících stupnic tak, aby byl vytvořen komplexní, avšak efektivní prostředek pro monitorování postižení a poruch u Parkinsonovy nemoci. Původní verze z roku 1987 hodnotila každodenní aktivity, motorické funkce a duševní schopnosti. Při použití stupnice neurolog sleduje schopnost pacienta pohybovat rukou, nohou nebo tělem. Schopnosti jsou ohodnoceny od 0 (normální) až po 4 (vážné postižení). Čím vyšší je skóre stupnice UPDRS, tím větší je postižení. Je rozdělena do čtyř částí, viz níže:

- I. mentální aktivita, chování a nálada,
- II. aktivita každodenního života,
- III. vyšetření motorických schopností,
- IV. komplikace léčby.

Každá položka se poté dále dělí do několika dalších otázek. Například část I je rozdělena na poruchy intelektu, poruchy myšlení, deprese a motivace/initiativa. Celkově je stupnice rozdělena do 55 položek.

Slabou stránkou této stupnice – stejně jako v případě H&Y – je nedostatek položek pro hodnocení nemotorických funkcí. Aby byl tento nedostatek napraven, byla v roce 2001 Společností pro poruchy pohybu (Movement Disorder Society) založena pracovní skupina pro hodnotící stupnice.



Výsledkem její práce byla aktualizovaná verze (MDS-UPDRS),⁴ do níž bylo přidáno několik nemotorických příznaků:

- I. nemotorické zkušenosti každodenního života, včetně následujících:
 - poruchy kognitivních funkcí,
 - halucinace a psychózy,
 - depresivní nálada,
 - úzkostné pocity,
 - apatie,
 - charakteristický projev syndromu,
 - dopaminová dysregulace,
 - problémy s nočním spánkem,
 - ospalost přes den,
 - bolesti a jiné pocity,
 - urologické problémy,
 - problémy se zácpou,
 - závratě při vstávání,
 - únava,
 - I. motorické projevy v každodenním životě,
 - II. vyšetření motorických schopností,
 - III. motorické komplikace.
- Nová verze obsahuje 65 položek o nemotorických a motorických projevech v každodenním životě, vyšetření motorických

POUŽITÁ LITERATURA

funkcí a motorické komplikace. Zahrnuje 20 otázek, které vyplní pacient nebo pečovatel a které se týkají nemotorických aspektů v každodenním životě. Původní aktualizovaná verze se využívá pro výzkumné účely, avšak vybrané části stupnic mohou být použity i v ambulancích. Síla staré a nové stupnice UPDRS je v jejich komplexnosti. Může to však být i složitý úkol vzhledem k omezenému času, který je v ambulancích k dispozici. Aby se zajistila přijatelná kvalita odpovědí, musí být kliničtí lékaři školeni v použití UPDRS.

Původní stupnice UPDRS se používá na celém světě a je považována za zlatý základ při vyhodnocování poruch způsobených Parkinsonovou nemocí. Nová verze je ve fázi překladu a ověřování.

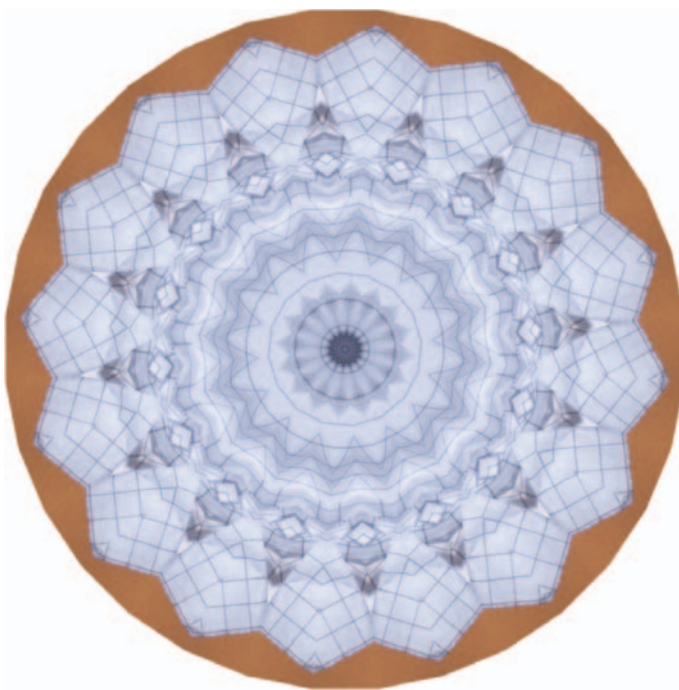
KDY REAGOVAT?

Hodnotící stupnice jsou důležité hlavně při výzkumu, avšak mohou být užitečným nástrojem pro klinické pracovníky a pacienty, kteří tak mohou sledovat postup onemocnění a zahájit léčbu, pokud je postup nemoci nečekaně rychlý. Za normálních okolností je pro Parkinsonovu nemoc charakteristický postupný nárůst poruch.⁵ Nečekaná změna ve stupnici H&Y může napovědět, že je zapotřebí upravit léčbu. Jsou zde však i další faktory, například infekce močového traktu, zápal plic, dehydratace, deprese nebo první příznaky poruchy rozpoznávacích schopností, což může být také příčinou změny, a je zapotřebí je rychle řešit s klinickým lékařem.

Hodnotící stupnice jsou užitečné nástroje, avšak nemusí zachytit jemné změny v příznacích, které pacienti zažívají. Z tohoto důvodu je dialog mezi pacienty, jejich pečovateli a lékaři nenahraditelný a nemůže jej zastoupit žádná hodnotící stupnice.

1. Hoehn MM, Yahr MD. 'Parkinsonism: onset, progression and mortality.' *Neurology* 1967; 17(5): 427-442
2. Jankovic J, McDermott M, Carter J, Gauthier S, Goetz C, Globe L, et al. 'Variable expression of Parkinson's disease: a base-line analysis of the DATATOP cohort: The Parkinson Study Group.' *Neurology* 1990; 40(10): 1529-1534
3. Fahn S, Elton RL, UPDRS Development Committee. 'Unified Parkinson's Disease Rating Scale.' In: Fahn S, Marsden CD, Calne DB, Goldstein M, eds. 'Recent developments in Parkinson's disease.' Vol 2. Florham Park, NJ: Macmillian Healthcare Information 1987; p153-163, p293-304
4. Goetz CG, Tilley BC, Shaftman SR, Stebbins GT, Fahn S, et al. 'Movement disorder society-sponsored revision of the Unified Parkinson's disease rating scale (MDS-UPDRS): scale presentation and clinimetric testing results.' *Mov Disord* 2008; 23(15): 2129-2170
5. Schrag A, Dodel R, Spottke A, Bornhschein B, et al. 'Rate of clinical progression Parkinson's disease. A prospective study.' *Mov Disord* 2007; 22(7): 938-945



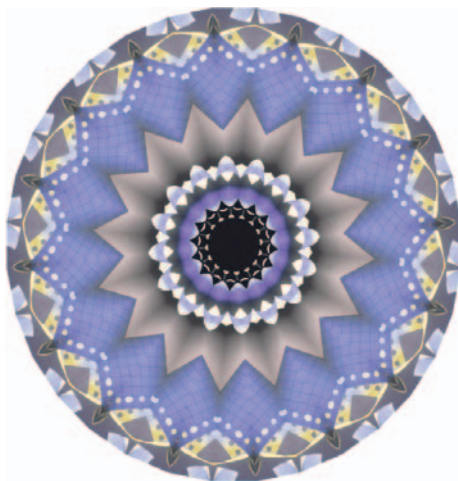


PREVENCE A ZVLÁDÁNÍ PŘÍZNAKŮ



JAK ZABRÁNIT MOTORICKÝM KOMPLIKACÍM

Mariella Graziano



DOPAD MOTORICKÝCH PŘÍZNAKŮ

Navzdory optimální medikaci a neurochirurgickým zákrokům přináší život s Parkinsonovou nemocí zvýšené problémy s pohyblivostí, například potíže při chůzi, s udržením rovnováhy a se změnami polohy (například obracení na posteli a změny tělesné pozice). Tyto motorické komplikace mohou vést k pádům, strachu z pádu, opakovaným zraněním a ztrátě aktivity. To může mít za následek ztrátu nezávislosti a pobyt v nemocnici, což zvyšuje náklady spojené se zdravotní péčí o pacienty s Parkinsonovou nemocí.¹

V průběhu let jsou lidé s Parkinsonovou nemocí (PN) stávají méně aktivní, což zvyšuje riziko osteoporózy, kardiovaskulárních onemocnění a problémům s klouby a svaly.² Tyto změny v životním stylu brání v každodenních aktivitách a mohou vést k rostoucí závislosti na pečovateli, sociálnímu odloučení a horší kvalitě života pacienta a jeho rodiny.

Pro Parkinsonovu nemoc jsou typické i nemotorické příznaky, například únava, snížené soustředění a deprese.³ Tyto příznaky mají nepříznivý vliv na motorické problémy,

protože pacient se méně pohybuje, když je unavený nebo v depresi, a hůře se soustředí na každodenní činnosti.

VÍCEBOROVÝ TÝM

Složitost motorických komplikací vyžaduje účast lékařů, kteří mají odborné znalosti Parkinsonovy nemoci.⁴ Spolu s pacienty a jejich pečovateli mohou posoudit problémy, které omezují každodenní život, a stanovit reálné cíle vedoucí k prevenci a lepšímu zvládnutí omezené pohyblivosti

v jejich domově, při práci a při sociálních aktivitách. Aby se zmírnil dopad motorických komplikací, je důležité poskytnout správnou léčbu správné osobě ve správný čas od okamžiku, kdy je stanovena diagnóza. To se vztahuje nejen na léky, ale i na další formy zvládnání příznaků.

Součástí odborného týmu jsou fyzioterapeuti, kteří poskytnou odbornou pomoc při zvládnání omezené aktivity vyvolané problémy s chůzí, neschopností pohybu, s rovnováhou a pády.^{5,6} Pro úspěšné vyrovnání se s těmito těžkostmi je nutné včas odkázat pacienta na odborníky.⁷

Prevence pádů od doby, kdy je stanovena diagnóza, až po jejich zvládnání v pozdějších stádiích, je důležitá, protože na základě zjištění se ukázalo, že 27 % osob s PN si zlomilo kyčle do 10 let od stanovení diagnózy.⁸ Poradenství, jak se vyhnout riziku v domácím prostředí, například odstranění koberců a zbytečného nábytku, může pomoci zabránit pádům – zvláště v pozdějších stádiích.

ZVLÁDNÁNÍ STRATEGIÍ A AKTIVIT

Pokud je diagnostikována Parkinsonova nemoc, fyzioterapeuti doporučují aktivní způsob života, aby se zabránilo motorickým komplikacím. To zahrnuje aktivity, které odpovídají možnostem pacienta. Doplňují farmakologickou léčbu a podporují účast osob s PN na společenském životě.

Tento program se soustředí na konkrétní poruchy způsobené Parkinsonovou nemocí, například zpomalení pohybu, problémy se zahájením pohybu a postupující omezení rychlosti a rozsahu pohybu.⁹ Například při chůzi se kroky postupně zkracují a pacienti se náhle zastaví, nohy je přestanou poslouchat a dojde k pádu. Pacienti mohou ztratit schopnost změnit polohu (komplex navazujících

pohybů, například při vstávání ze židle). Tyto motorické komplikace se stále více projevují při postupné progresi Parkinsonovy nemoci a snížené účinnosti medikační léčby.

Pro překonání těchto obtíží jsou uvedena cvičení, která zlepšují sílu, kapacitu dechu, rozsah pohybu a rovnováhu, aby se zabránilo pádům. Dále nabízejí pomůcky pro orientaci v prostoru (sledování určitých bodů) pro zlepšení chůze (signalizace může být vizuální, například linky na podlaze, a zvuková, například metronom) a postup, jak změnit polohu, například vstát ze židle. Pokud je to vhodné, může být do programu zapojen i pečovatel.⁷

VÝHODY CVIČENÍ

Rozsáhlý výzkum dokazuje, že cvičení má pozitivní vliv na zpoždění motorických komplikací nebo na změnu k lepšímu. Výzkum na zvířatech odhalil, že cvičení stimuluje syntézu dopaminu ve zbývajících dopaminergních neuronech, a to pomáhá omezit příznaky.¹⁰ Další studie ukázaly, že cvičení chrání před nástupem příznaků Parkinsonovy nemoci.¹¹ Zjistilo se také, že pokud se cvičení zavede v raném stadiu, může se progresse onemocnění zpomalit.¹² V současné době však neexistují žádné pokyny, které by při Parkinsonově nemoci doporučovaly dávkování a četnost cvičení.¹³

Pro zlepšení rovnováhy a prevenci pádů se doporučuje cvičení rovnováhy v kombinaci s posilováním dolních končetin.^{7,14} Mezi užitečné nástroje pro cvičení mohou patřit interaktivní sportovní videohry, například tenis nebo box, které mohou stimulovat koncentraci a celkový pohyb. Soutěživý a zábavný charakter her podporuje výdrž u cvičení, zatímco cvičení na běžeckém pásu je užitečné pro zlepšení rychlosti chůze a délky kroku.¹⁵ Vzhledem k možnému pádu se však doporučuje, aby byl běžecký pás používán za přítomnosti další osoby.

Pro některé pacienti, které trpí ztuhlostí, špatným držením těla a bolestí kloubů, může být cvičení obtížné. Cvičební programy by měly být sestaveny tak, aby tuto skutečnost braly v úvahu.

Případová studie: Tom

Navrhl cvičení, které mu pomáhá při práci:

„Pracuji na plný úvazek v kanceláři, avšak po dlouhém sezení u stolu cítím ztuhnutí, zvláště v pravé ruce. Potom je obtížné používat počítač a soustředit se. Tento problém zvládnou pomocí cvičení, které odpovídá mým potřebám: „Zůstanu u stolu a jednoduše si protahuji paže, nohy a svaly na ruku. Obvykle stačí cvičit jednou nebo dvakrát za den.“¹⁶

PROCVIČOVÁNÍ ROZPOZNÁVACÍCH SCHOPNOSTÍ

Procvičování rozpoznávacích schopností je účinnou cestou, jak zvládnout pohybové komplikace. Skládají se z rozložení pohybu na jednotlivé fáze a na soustředění se vždy na jednu fázi. Je výhodné, že toto cvičení může být prováděno ve skupinách a přispívá k sociálním kontaktům.

Používání pomůcek pomáhá při nácvičku chůze a při překonávání zárazů v chůzi (freezing).¹⁷ Uměním je vybrat si správnou pomůcku či vodítko pro zvládnutí konkrétního problému. Někteří pacienti například zjistili, že poruchy chůze mohou překonat pomocí rytmických povelů. Strach z pádu je možné zase překonat díky nacvičování, jak vstát z podlahy.

Zábavnou a účinnou formou, jak cvičit rovnováhu a zmírnit strach z pádu, by mohlo být v raných a středních stádiích Parkinsonovy nemoci tančení tanga. Výhodou je, že se může zapojit i partner.¹⁸ Nejlepším lékem na pohybové komplikace spojené s Parkinsonovou nemocí je pozitivní přístup.

Nalézt aktivitu, která je vhodná pro pacienty i pro jejich partnery, pomůže nejen udržovat tělesnou kondici, ale může být také dobrou zábavou (například basketbal, stolní tenis, golf, taj-či nebo rychlá chůze).

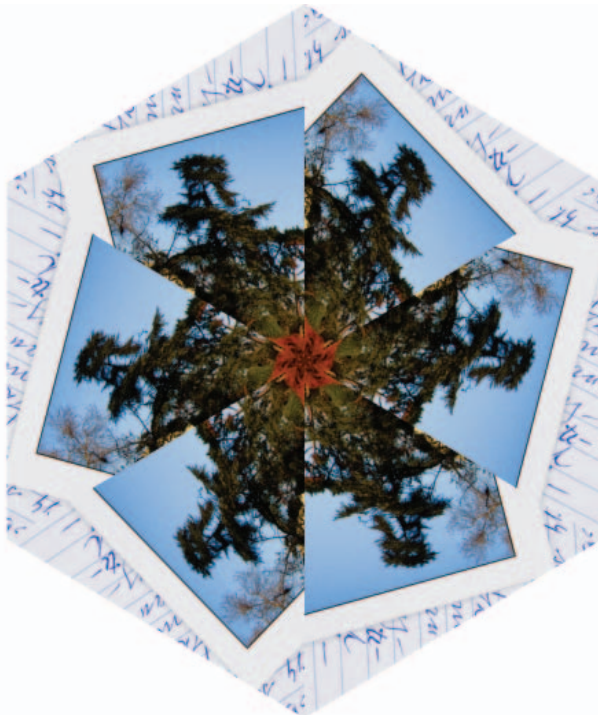
POUŽITÁ LITERATURA

1. Bloem BR, van Vugt JP, Beckley DJ. 'Postural instability and falls in Parkinson's disease.' *Adv Neurol* 2001; 87: 209-23
2. Morris ME. 'Movement disorders in people with Parkinson's disease. A model for physical therapy.' *Phys Ther* 2000; 80(6): 578-597
3. Chaudhuri KR, Prieto-Jurcynska C, Naidu Y, Mitra T, Frades-Payo B, Tluk S, Ruessmann A, Odin P, Macphee G, Stocchi F, Ondo W, Sethi K, Schapira A, Martinez Castrillo JC, Martinez-Martin P. 'The Nondeclaration of Nonmotor Symptoms of Parkinson's Disease to Health Care Professionals: An International Study Using the Nonmotor Symptoms Questionnaire.' *Movement Disorders* Vol 25 No 6 2010; 704-709
4. Nijkrake M.J, Keus S.H.J, Oostendorp R.A.B, Overeem S, Mulleners W, Bloem B.R, Munneke M. 'Allied Health Care in Parkinson's Disease: Referral, Consultation, and Professional Expertise.' *Movement Disorders* Vol 24 No 2 2009; 282-286
5. Keus SHJ, Hendriks HJM, Bloem BR, Bredero-Cohen AB, de Goede CJT, van Haaren M, Jaspers M, Kamsma YPT, Westra J, de Wolff BY, Munneke M. 'Clinical practice guidelines for physical therapy in patients with Parkinson's disease.' *Supplement of the Dutch Journal of Physiotherapy* 2004; 114

6. National Institute of Health and Clinical Excellence, 2006. 'Parkinson's Disease. Diagnosis and management in the primary and secondary care.' National Institute of Health and Clinical Excellence London <http://guidance.nice.org.uk/CG35>
7. Keus SHJ, Bloem BR, Hendriks EJM, Bredero-Cohen AB, Munneke M on behalf of the 'Practice Recommendations Development Group Evidence-Based Analysis of Physical Therapy in Parkinson's Disease with Recommendations for Practice and Research.' *Movement Disorders Vol 22 No 4 2007*; 451-460
8. Johnell O, Melton LJ 3rd, Atkinson EJ, O'Fallon WM, Kurland LT. 'Fracture risk in patients with parkinsonism: a population-based study in Olmsted County, Minnesota.' *Age and Ageing 1992*; Vol 21 issue 1: 32-8
9. Jones D, Playfer J. 'Parkinson's disease.' Chapter 6 in 'Physical Management for Neurological Conditions.' ISBN: 9780723435600; Third Edition Churchill Livingstone Elsevier
10. Sutoo D, Akiyama K. 'Regulation of brain function by exercise.' *Neurobiol Dis 2003*; 13(1): 1-14
11. Faherty CJ, Shepherd KR, Herasimtschuk A, Smeyne RJ. 'Environmental enrichment in adulthood eliminates neuronal death in experimental Parkinsonism.' *Mol Brain Res 2005*; 134(1): 170-179
12. Fox CM, Ramig LO, Ciucci MR, Sapir S, McFarland DH, Farley BG. 'The science and practice of LSVT/LOUD: neural plasticity-principled approach to treating individuals with Parkinson's disease and other neurological disorders.' *Semin Speech Lang 2006*; 27(4): 283-299
13. Goodwin VA, Richards SH, Taylor RS, Taylor AH, Campbell JL. 'The Effectiveness of Exercise Interventions for People with Parkinson's Disease: A Systematic Review and Meta-Analysis 2008.' *Movement Disorders Vol 23 No 5 2008*; 631-640
14. Hirsch MA, Toole T, Maitland CG, Rider RA. 'The effects of balance training and high-intensity resistance training on persons with idiopathic Parkinson's disease.' *Arch Phys Med Rehabil 2003*; 84(8): 1109-1117
15. Mehrholz J, Friis R, Kugler J, Twork S, Storch A, Pohl M. 'Treadmill training for patients with Parkinson's disease (Review).' Copyright © 2010 The Cochrane Collaboration. Published by John Wiley & Sons Ltd
16. Coping Strategies (www.epda.eu.com/en/publications/coping-strategies-tips-and-tricks)
17. A Nieuwboer, G Kwakkel, L Rochester, et al. 'Cueing training in the home improves gait-related mobility in Parkinson's disease: the RESCUE trial.' *J Neurol Neurosurg Psychiatry 2007*; 78: 134-140
18. Hackney ME, Gammon M, Earhart M. 'Effects Of Dance On Movement Control In Parkinson's Disease: A Comparison Of Argentine Tango And American Ballroom.' *J Rehabil Med 2009*; 41(6): 475-481

JAK ZVLÁDAT ZTRÁTU ROZPOZNÁVACÍCH SCHOPNOSTÍ

Heiner Ellgring



PROBLÉMY SPOJENÉ SE ZTRÁTOU ROZPOZNÁVACÍCH SCHOPNOSTÍ

Problémy se ztrátou rozpoznávacích schopností jsou jedním z hlavních neuro-psychiatrických příznaků Parkinsonovy nemoci a mohou zahrnovat bradyfrenii (zpomalení myšlenkových pochodů), demenci a další rozpoznávací problémy související s čelním mozkovým lalokem, například problémy se sociálním povědomím a morálním usuzováním. Tyto příznaky jsou stejné jako u procesu stárnutí, avšak u lidí s Parkinsonovou nemocí se objevují častěji, v závažnější formě a v mnohem mladším věku.¹

Bradyfrenie

Bradyfrenie se týká zpomaleného myšlení a pacienti ji často sami poměrně brzy rozpoznají. Toto zpomalené myšlení se může odrazit v sociálních vztazích. Například pacienti se chtějí zapojit do konverzace, avšak než se vyjádří, konverzace se posune jinam a oni už nemůžou vyjádřit svůj názor. Bradyfrenie nesmí být zaměňována s demencí,² protože myšlení a úsudek zůstávají jasné, avšak jsou mnohem pomalejší než dříve.

Demence

Demence se týká řady složitých a závažných postižení rozpoznávacích schopností. Patří k nejobávanějším příznakům. Jsou při ní dotčeny různé oblasti rozpoznávacích schopností: paměť, pozornost, vyjadřovací schopnost a řešení problémů. U pacientů s PN se projevuje vyšší míra výskytu demence než u celkové populace; ale ne u všech osob trpících Parkinsonovou nemocí se demence rozvine.

Mezi rozpoznávací příznaky demence patří:

- krátkodobé soustředění (doba, kdy se člověk soustředí na úkol, aniž by byla snížena jeho pozornost),
- špatná pracovní paměť (např. zapomínání začátku textu při čtení dlouhého odstavce),
- špatná krátkodobá paměť (udržení malého množství informací v mysli po krátkou dobu – například zapomenutí telefonního čísla okamžitě po přečtení),
- obtížné plánování a úsudek, jinými slovy schopnost zvládat každodenní činnosti. Nové problémy a situace mohou být špatně zvládnuty pro neschopnost vzpomenout si na dřívější znalosti.

Rozpoznávací příznaky související s čelním lalokem

Rozpoznávací příznaky související s čelním lalokem ukazují na dysfunkci oblastí v přední části mozku, které odpovídají za sociální povědomí, morální úsudek, zábrany při sociálně nevhodném chování (např. sexuální nevhodné chování) a ovládání impulzivního chování (například hráčství).³ Poruchy čelního mozku mohou vést ke změnám nálady, k depresi, úzkosti nebo apatii.^{4,5}

Tyto problémy nejsou typické pouze pro Parkinsonovu nemoc, avšak vyskytují se více u lidí s PN než u celkové populace.

POSUZOVÁNÍ PORUCH ROZPOZNÁVACÍCH SCHOPNOSTÍ

K posouzení poruch rozpoznávacích schopností se používají různé neuropsychologické testy, zvláště na demenci a příznaky související s čelním lalokem. Nejsou však k dispozici žádné ověřené testy vhodné k posouzení bradyfrenie. Neuropsychologické testy, které vyžadují rychlý výkon („rychlé testy“), nemusí být vhodné pro posouzení rozpoznávacích schopností, pokud se nepočítá se zpomaleným myšlením. Před provedením diagnostiky demence se doporučuje provést pečlivě neuropsychologické testy.⁶

KDY JE NUTNÉ NEBO MOŽNÉ LÉČIT PROBLÉMY S ROZPOZNÁVACÍMI SCHOPNOSTMI?

Stejně jako u jakékoliv poruchy, i poruchy rozpoznávacích schopností mohou být patrnější za různých okolností. Pacienti mohou zjistit, že hůře myslí. Problémy s rozpoznávacími schopnostmi působí větší potíže, když je osoba s PN ještě zaměstnána, než když je v důchodu. Někdy si mohou zapomnětlivost všimnout příbuzní, přátelé nebo pečovatelé, ale nezmíní se o ní. V současné době není k dispozici žádný ověřený postup, jak překonat úbytek rozpoznávacích schopností. Proto bývá často někdy nejlepším způsobem, jak postoupit kupředu, vzít tyto změny na vědomí a přijmout je. Pacienti a jejich pečovatelé se pak mohou domluvit na postupu, jak tyto potíže zvládat, aby se zmírnil jejich dopad na každodenní život.⁷

JSOU OVLIVNĚNI PACIENTI I PEČOVATELÉ

Poruchami rozpoznávacích schopností jsou ovlivněni jak pacienti, tak jejich pečovatelé.⁸ Schopnost postarat se o sebe se u pacientů snižuje, a to může vést k depresi a stáhnutí se ze společenských kontaktů. Pečovatelé, kteří nejsou připraveni na ubývání jejich rozpoznávacích schopností, se mohou cítit frustrovaní. Když pacienti zapomenou jednoduché věci nebo když neodpovídají na otázky, domnívají se, že se jedná o lenost nebo nedostatek úsilí. Pečovatelé se také mohou obávat, že se u osob s PN rozvíjí demence a budou ještě závislejší na pomoci druhých.

PREVENCE A MOŽNOSTI

Navzdory velkému počtu studií stanovujících úbytek kognitivních funkcí a demence u Parkinsonovy nemoci je jen velmi málo ověřených účinných prostředků, které by mohly zabránit v rozvoji těchto příznaků. Z výzkumu Alzheimerovy nemoci je známo, že u osob, které se o něco dříve zajímaly, zůstane déle zachována vyšší úroveň rozpoznávacích schopností a jejich pokles je pomalejší.^{9,10}

Pacienti by se měli vést k tomu, aby používali své rozpoznávací schopnosti co možná nejvíce, pokud jsou pro ně nadále příjemné. Křížovky mohou mít pozitivní vliv, pokud se jim člověk věnuje s radostí a řešením těchto úkolů je mu příjemné. Mohou však mít i negativní vliv, pokud plní funkci testů, zkoumajících, jestli došlo ke snížení kognitivních schopností. Trénink rozpoznávacích schopností a ostatní příliš přísné zásahy zaměřené na rozpoznávání by proto mohly být kontraproduktivní. Konfrontace s neustálým selháváním a nízkým výkonem, která se u testů může projevit, vyvolává u pacientů další ztrátu sebedůvěry.

Přijetí problémů s rozpoznávacími schopnostmi umožní osobám s PN vyvinout a najít alternativní postup, jak tyto problémy zvládat. Tyto postupy zahrnují různé techniky k posílení paměti – například vizuální pomůcky. Pečovatelé mohou také změnit uspořádání domácnosti tak, aby pacientům ulehčili orientaci v prostoru.

JAK SE MŮŽE ZLEPŠIT ZVLÁDÁNÍ PROBLÉMŮ?

Neexistuje žádná konkrétní metoda, jak zlepšit zvládání problémů s rozpoznávacími schopnostmi u Parkinsonovy nemoci. Nicméně užitečné mohou být postupy používané u Alzheimerovy nemoci.¹⁰ Jsou zaměřené na používání těch rozpoznávacích schopností, které nejsou sníženy a mohou pomoci při fungování v každodenním životě. Reagují také na emoční problémy, které vyvolává vyrovnávání se s postupující nemocí. Pečovatelé musí často převzít více povinností, aniž se jim dostane uznání, které si zaslouží. Otevřené probírání těchto skutečností ve svépomocných skupinách může ulevit od napětí. Příklad práce různou rychlostí myšlení v důsledku bradyfrenie byl uváděn svépomocnými skupinami, které začaly oddělenými schůzkami pacientů a pečovateli a které později pokračovaly jako společná diskuze.



POUŽITÁ LITERATURA

1. Caballol N, Marti MJ, Tolosa E. 'Cognitive dysfunction and dementia in Parkinson disease.' *Mov Disord* 2007; 22 Suppl 17: S358-66
2. Kehagia AA, Barker RA, Robbins TW. 'Neuropsychological and clinical heterogeneity of cognitive impairment and dementia in patients with Parkinson's disease.' *Lancet Neurology* 2010; 9(12): 1200-13
3. Ceravolo R, et al. 'Spectrum of addictions in Parkinson's disease: from dopamine dysregulation syndrome to impulse control disorders.' *Journal of Neurology* 2010; 257 (Suppl 2): S276-83
4. Starkstein SE, Preziosi TJ, Forrester AW, Robinson RG. 'Specificity of affective and autonomic symptoms of depression in Parkinson's disease.' *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry* 1990; 53: 869-873
5. Taylor AE, Saint-Cyr JA. 'Depression in Parkinson's Disease: Reconciling Physiological and Psychological Perspectives.' *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences* 1990; 2(1): 92-98
6. Ringendahl H, Werheid K, Leplow B, Ellgring H, Anneck R & Emmans D. 'Vorschläge für eine standardisierte Diagnostik bei Parkinsonpatienten.' *Nervenarzt*, 2000; 71(12): 946-954
7. Smith Pasqualini MC, Simons G. 'Patient Education for People with Parkinson's Disease and Their Carers: a Manual.' Chichester, UK: John Wiley & Sons 2006
8. Miller E, Berrios GE, and Politynska PE. 'Caring for someone with Parkinson's disease: Factors that contribute to distress.' *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 1996; 11(3): 263-268
9. Hogan DB, et al. 'Diagnosis and treatment of dementia: 5. Nonpharmacologic and pharmacologic therapy for mild to moderate dementia.' *Canadian Medical Association Journal* 2008; 179(10): 1019-1026
10. Hogan DB, et al. 'Diagnosis and treatment of dementia: 4. Approach to management of mild to moderate dementia.' *Canadian Medical Association Journal* 2008; 179(8): 787-793

DEN PO DNI: JAK SI SAMI MŮŽEME POMOCI PŘIZPŮSOBIT SE ŽIVOTU S PARKINSONOVOU NEMOCÍ

EPDA



Přijmout změnu je důležitým krokem při úspěšném zvládnání Parkinsonovy nemoci. Zatímco v raných stádiích mohou být změny malé, s postupem onemocnění narůstají. Zvyknout si na život s Parkinsonovou nemocí může být zprvu frustrující, protože ovlivňuje široké spektrum každodenních činností, od zaměstnání, řízení auta nebo kratší hry golfu až po zvládnání stravovacích úkonů a čištění zubů. Udržování otevřené mysli a přijetí několika málo změn životního stylu vám pomůže pozitivně se přizpůsobit situaci.

PŘIZPŮSOBENÍ VAŠICH KAŽDODENNÍCH ČINNOSTÍ

Přizpůsobení každodenních činností je důležitou cestou k tomu, abyste nadále žili plnohodnotný život. Když se zaměříte na to, co můžete dělat, budete schopni zachovat si nezávislost a pokračovat ve své obvyklé činnosti.

Například může být zapotřebí změnit způsob cestování nebo chodit na kratší procházky než obvykle. Načasování je také důležité, proto si zvolte denní dobu, kdy vaše léky nejlépe zabírají, abyste se mohli pustit do jakékoliv činnosti. Vždy si zvolte své tempo a v případě potřeby si odpočítejte. Nezapomeňte si stanovit priority tak, abyste nejprve zvládli důležité úkoly.

Existuje mnoho užitečných tipů a rad, které můžete vyzkoušet ve své domácnosti. Úprava zařízení vaší kuchyně může pomoci zlepšit bezpečnost při přípravě jídla a usnadnit vaření, jiné podrážky na vašich botách pomůžou zabránit pádům.

Existuje také speciální vybavení, které usnadní mytí, oblékání a stravování. Požádejte svého lékaře, aby vám doporučil pracovního terapeuta (ergoterapeuta), který vám pomůže s vybavením a změnou vašeho prostředí nebo s každodenní činností. Pro získání informací, které vám mohou pomoci s činnostmi od oblékání po řízení a zapamatování si pohybů, navštivte www.epda.eu.com/parkinsons-helpful-hints.

Životní styl

Zdravý životní styl je vždy důležitý, a o to víc, když máte Parkinsonovu nemoc. Vaše tělo potřebuje dostatek pomoci při zvládnutí problémů, které budete zažívat.

Cvičení je důležitým faktorem při zvládnutí příznaků, protože pohyb je stále omezenější, svaly a klouby tuhnou a slábnou. Začínají se objevovat důkazy, že cvičení může mít neuroprotektivní účinek,^{1,2,3} což znamená, že může zpomalit postup onemocnění. Může také zmenšit nebo oddálit takové příznaky, jako je ztuhlost, a působí při prevenci druhotných komplikací s klouby a svalovou křečí. Zůstaňte tak aktivní, jak můžete, abyste si usnadnili každodenní činnosti – včetně obrácení se v posteli, vstávání z křesla nebo oblékání. Pro další informace o cvičení navštivte www.epda.eu.com/parkinsons-and-exercise.

Cvičení s sebou přináší také psychologické výhody, protože přispívá k pocitu dobré pohody. Cvičení samozřejmě Parkinsonovu nemoc nevyлéčí, ale můžete se díky němu

cítit mnohem lépe a spolu s dobrým léčebným režimem bude vaše nezávislost a kvalita života lepší. Nezapomeňte, že nikdy není příliš pozdě začít se cvičením!

Strava by měla být vyvážená a zdravá, aby se lépe a snadněji zvládaly příznaků. Udržování optimální tělesné váhy může být náročné, pokud začnou být stravovací úkony a polykání obtížné nebo pokud u vás dojde ke ztrátě čichu nebo chuti. Jestliže máte starosti související se změnami vaší váhy nebo stravy, požádejte svého lékaře, aby vám doporučil dietologa, který vám odborně poradí.

Na tělesnou váhu mohou mít vliv také různé léky a užívání některých léků je nutné načasovat podle doby, kdy se podává jídlo. Některá strava může také ovlivňovat vstřebávání léků, například bílkoviny při užívání levodopy. Pro získání dalších informací navštivte www.epda.eu.com/parkinsons-diet-and-nutrition.

Komunikace

Pravidelná komunikace s ostatními lidmi je důležitým prvkem při vytváření životní pohody. Parkinsonova nemoc může způsobit mnoho potíží, které souvisejí s řečí, výrazem tváře, rukopisem a řečí těla – to vše ovlivňuje komunikaci s ostatními lidmi. Požádejte svého lékaře, aby vám doporučil logopeda, který vyhodnotí váš stav a poradí vám. Pokud jej kontaktujete včas, může posoudit vaše individuální potřeby a zavést takový postup léčení, který omezí vaše konkrétní potíže.

Přibývají důkazy o výhodách terapeutických programů zaměřených na rozvoj řeči a jazyka.^{4,5} Jedním z nich je hlasový trénink podle Lee Silvermana (Lee Silverman Voice Treatment, LSVT) – intenzivní individuální program zahrnující 16 lekcí za měsíc, které se zaměřují výhradně na ovládnutí hlasu.

Mnoha lidem se po léčbě zlepšila hlasitost, intonace a kvalita hlasu až na dobu dvou let.⁶ Ačkoliv LSVT může být velmi efektivní, nemusí být vhodná pro každého a neléčí všechny příznaky Parkinsonovy nemoci související s komunikací. Nemusí být nejvýhodnější pro lidi, kteří byli nově diagnostikováni, a pro ty s menším poškozením rozpoznávacích schopností.

Emoční, psychická a intelektuální pohoda

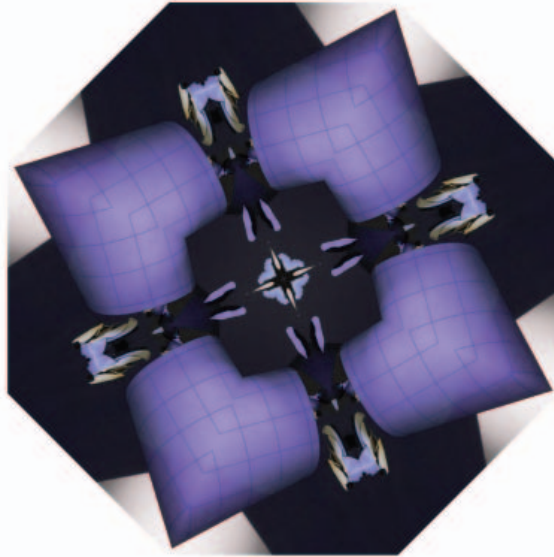
Je důležité dbát na svou emoční, psychickou a intelektuální pohodu. To, že si budete udržovat své zájmy a koníčky,lepší váš pohled na život s Parkinsonovou nemocí a umožní vám lépe zvládat váš stav. Aktivitu, které vás vytáhnou z domova a zapojí i jiné lidi, mohou poskytnout duševní a sociální stimulaci, která následně zlepšuje emoční a psychickou pohodu. I individuální aktivity mohou být přínosné, například luštění sudoku a křížovek udržuje bystrý mozek.

Mnoho lidí s Parkinsonovou nemocí velmi úspěšně zkouší nové koníčky, zvláště tvořivou činnost. Mezi tyto činnosti patří malování, sochařství, kreslení, hraní na hudební nástroj, zpěv, tancování a kreativní psaní. Rozvoj nových zájmů může mít velký léčebný vliv a být velmi uspokojující. Z neoficiálních zpráv vyplynulo, že někteří lidé zjistili, že když jsou zabráněni do svých koníčků, příznaky se zmírnily a cítili se mnohem uvolněněji.

Jako jednotlivci všichni reagujeme na všelijaké podněty, takže můžete vyzkoušet různé činnosti, abyste zjistili, z čeho budete mít největší radost. Nenechte se odradit myšlenkou, že kvůli vašim příznakům mohou být některé kreativní koníčky obtížnější – například držení malířského štětce. Často jsou k dispozici speciálně přizpůsobené nástroje, nebo vám ergoterapeut může pomoci s novým zaměřením. Více informací o tomto tématu naleznete na stránkách www.epda.eu.com/parkinsons-and-creative-therapies.

Není pochyb o tom, že pozitivní náhled spolu s odhodláním překonat překážky vám pomůže přizpůsobit se životu s Parkinsonovou nemocí.

A nakonec nezapomeňte, že na zvládnutí Parkinsonovy nemoci nejste sami a že jsou zde další lidé, kteří vám pomáhají a podporují vás. Podpůrná skupina může také poskytnout možnost, jak zjistit více informací o tomto onemocnění a dozvědět se tipy, které vám pomůžou v každodenním životě. Poskytuje vám také skvělou příležitost najít si nové přátele. Vaše národní asociace zabývající se Parkinsonovou nemocí by vám měly být schopny doporučit místní skupiny. Vaši lékaři a sociální péče vám také zajistí další podporu a potřebné informace.



POUŽITÁ LITERATURA

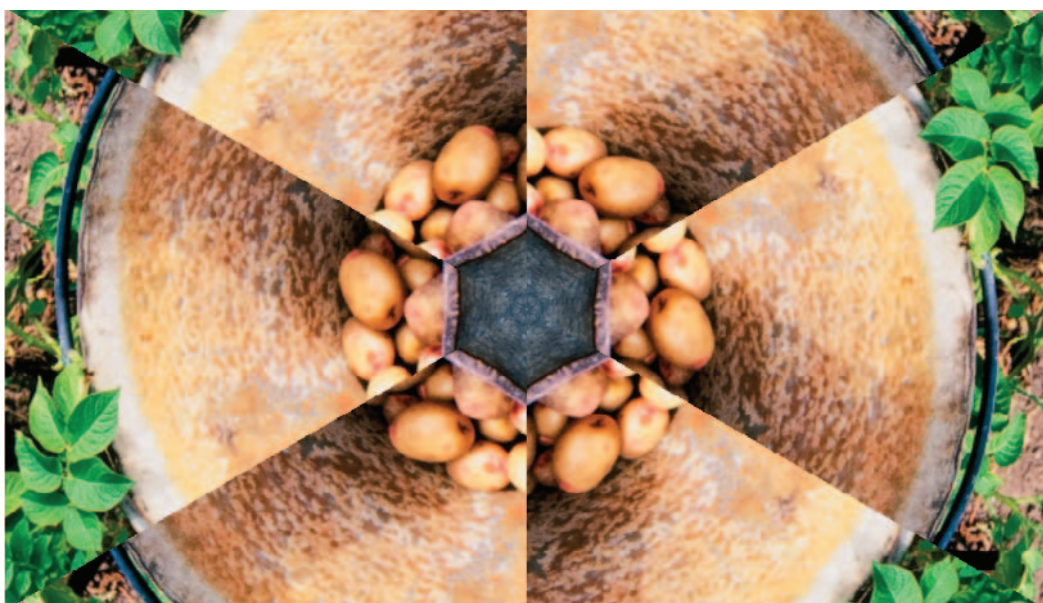
1. Tillerson J, Caudle WM, Reverón ME, et al. 'Exercise induces behavioral recovery and attenuates neurochemical deficits in rodent models of Parkinson's disease.' *Neuroscience* 2003; 119 (3): 899-911
2. Tillerson J, Cohen AD, Philhower J, et al. 'Forced limb-use effects on the behavioral and neurochemical effects of 6-hydroxydopamine.' *J Neurosci* 2001; 21(12): 4427-35
3. Michael J Zigmond, Judy L Cameron, Rehana K Leak, Karoly Mirnics, Vivienne A Russell, Richard J Smeyne, Amanda D Smith. 'Triggering endogenous neuroprotective processes through exercise in models of dopamine deficiency.' *Parkinsonism & Related Disorders* Vol 15 (3); S42-S45 (December 2009)
4. Ramig LO, Sapir S, Countryman S, et al. 'Intensive voice treatment (LSVT) for patients with Parkinson's disease: a 2 year follow up.' *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2001; 71:493-498
5. Ramig LO, Sapir S, Fox C, Countryman S. 'Changes in vocal loudness following intensive voice treatment (LSVT) in individuals with Parkinson's disease: a comparison with untreated patients and normal age-matched controls.' *Mov Disord* 2001; 16(1): 79-83
6. Jones C, Johnson J. 'Communication in Parkinson's Disease.' *EPNN Journal* 2006; 7: 16-7

PODĚKOVÁNÍ

Redakce děkuje následujícím zdrojům za shromáždění této informace:
Evropská asociace Parkinsonovy nemoci (European Parkinson's Disease Association) –
základní informace o Parkinsonově nemoci (www.epda.eu.com/parkinsons-essentials).

JAKOU PODPORU VÁM MŮŽE POSKYTNOUT RODINA A PŘÁTELÉ A JAK SI MOHOU PACIENTI S PARKINSONOVOU NEMOCÍ POMOCI SAMI?

EPDA



Život s Parkinsonovou nemocí ovlivní vaši rodinu a přátele a bude určitou dobu trvat, než se všichni přizpůsobí. Rozhodnutí, jak moc chcete v raných stádiích nemoci zapojit osoby, které jsou vám blízké, je velmi osobní. Je důležité si uvědomit, že i když máte Parkinsonovu nemoc nějakou dobu, lidé ve vaši blízkosti zůstávají stále stejní; jen vy se musíte přizpůsobit nové situaci.

RODINA A BLÍZCÍ PŘÁTELÉ

Aby vás vaše rodina a přátelé mohli účinně podporovat, musí pochopit změny, které přicházejí s Parkinsonovou nemocí. Vy byste zase měli ukázat, že si jich ceníte, stejně tak jako jejich úsilí pomoci vám udržet váš životní styl co nejdéle. S malými kompromisy mohou vztahy s přáteli a rodinou zůstat nedotčeny a v některých případech i posíleny.

Za nějakou dobu budete muset všichni změnit a přizpůsobit své denní činnosti a aktivity tak, aby měl každý radost z kvalitního života. Proto je přínosné o problémech mluvit. Uvádíme zde několik rad, které vám pomůžou lépe zvládat Parkinsonovu nemoc:

- zjistěte co nejvíce o Parkinsonově nemoci, zvláště o jejích příznacích, lécích a vlivu na kvalitu života,
- zjistěte více o místních skupinách nebo organizacích, které mohou pomoci,
- přemýšlejte reálně o tom, co můžete vy i oni udělat, a nezapomeňte, že se omezení mohou změnit,
- dopřejte si dostatek potřebného času a nepokoušejte se dělat věci ve spěchu, protože, když něco nejde nebo se nestane tak, jak byste očekávali, vyvolá to napětí,
- plánujte a provádějte denní činnosti v různou denní dobu, podle toho, kdy se cítíte nejlépe,
- využívejte zařízení, která vám ušetří práci, například kuchyňské roboty a mikrovlnné trouby,
- pokuste se zůstat v klidu; neklid a stres mohou příznaky zhoršit,
- pravidelně cvičte, abyste si zachovali pohyblivost a svalovou sílu,
- jezte zdravou stravu,
- pokračujte v sociálních aktivitách, které vás baví. Tím, že budete chodit do společnosti, si udržíte svěžího ducha a zlepšíte kvalitu života,
- klidně se věnujte svým oblíbeným aktivitám každý sám za sebe, nezávisle na partnerovi. Až budete trávit čas společně, budete uvolněnější,
- pokuste se nepotlačovat emoce. Diskuze o problémech pomůže předejít narůstání úzkosti a najít společně řešení,
- ověřte si případnou pomoc nebo výhody, na které můžete mít nárok,
- prostudujte si možnosti doplňkové léčby, abyste zjistili, co by vám prospělo,
- přizpůsobte svou domácnost tak, aby v ní byl pohyb co nejjednodušší a abyste si zachovali nezávislost a pohyblivost, např. instalujte zdvihací zařízení nebo držadla,
- pokud vám někdo nabídne pomoc, přijměte ji.

DĚTI

Reakce dětí na Parkinsonovu nemoc bude různá v závislosti na jejich věku; menší děti se snadněji přizpůsobí, zatímco starším dětem a dospívající mládeži trvá déle, než situaci pochopí. Mohou mít zlost na vás a na vašeho partnera i na samotnou nemoc, avšak to je důsledek smutku, který cítí, a hlubokého přání, abyste byli opět zdraví.

Je pro vás důležité, abyste si uvědomovali, že pro děti všech věkových kategorií může být těžké přijmout výkyvy stavu, který prožíváte – v jednu chvíli jste schopni pustit se s nimi do nějaké činnosti a vzápětí můžete být zcela „mimo“, neschopni kontaktu. To pro ně je frustrující a matoucí, proto je nutné, abyste vysvětlili své příznaky těm dětem, které jsou dostatečně velké na to, aby to mohly pochopit.

Některé děti mohou s nesmírným nadšením pomáhat, ale je velmi důležité si uvědomit, že jsou to stále děti – nikoliv dospělí nebo pečovatelé. Nechte je, aby vám pomohly, ale pokuste se neklást na ně velké nároky nebo se na nich stát příliš závislí. Říct „děkuji“ je vhodný způsob, jak ukázat, že si jich ceníte. Také poskytněte správné informace o Parkinsonově nemoci a otevřeně si promluvte o jejich případných obavách nebo starostech, z dlouhodobého hlediska to všem prospěje.

DALŠÍ PODPORA

Pokud máte pocit, že potřebujete ještě další pomoc, vaše místní nebo národní asociace Parkinsonovy nemoci vás můžou zkontaktovat s jinými lidmi v podobné

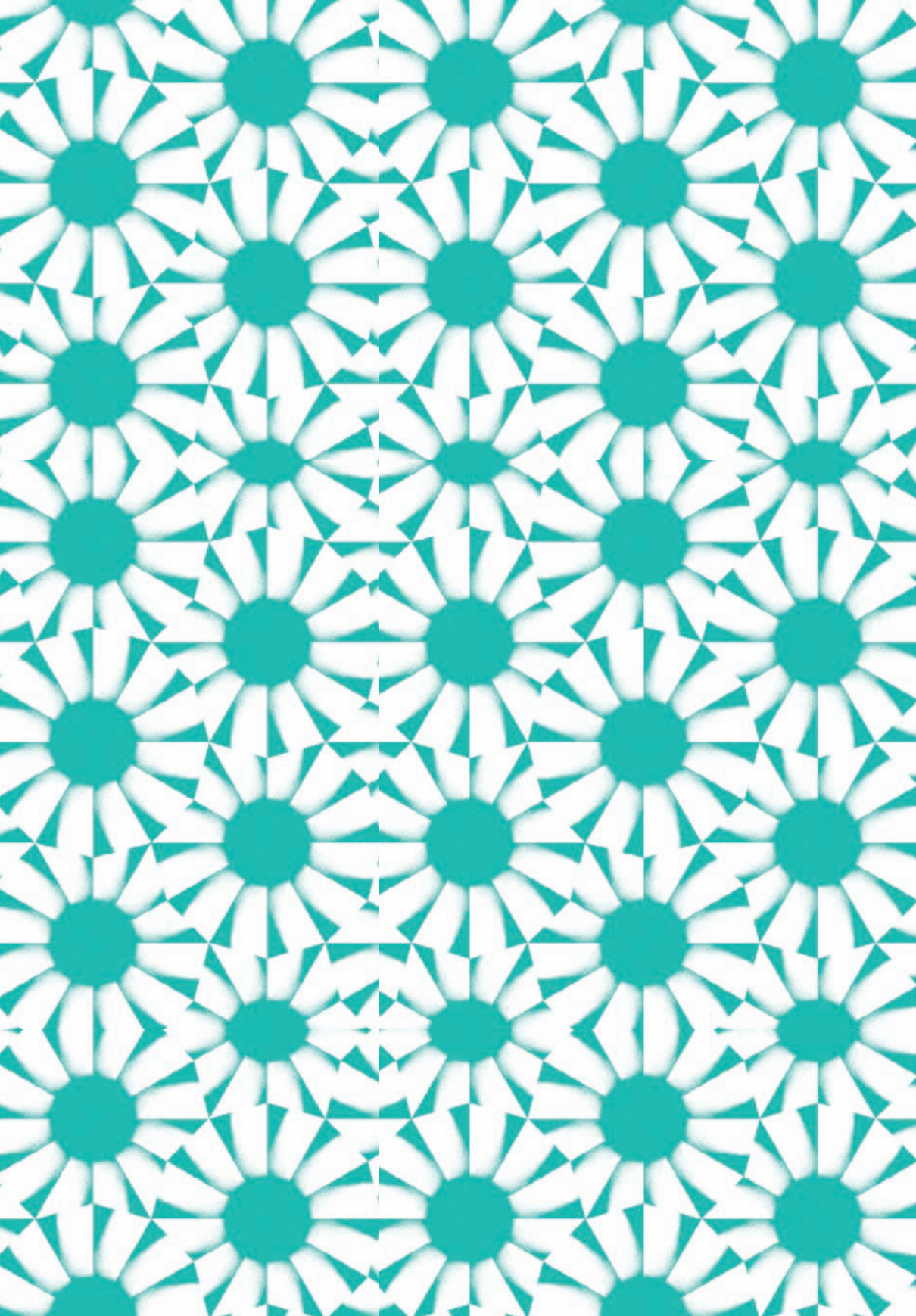
situaci. Můžete se také obrátit na národní poradenskou organizaci, která bude schopna naslouchat jakýmkoliv starostem, které můžete mít, a pomůže vám se s nimi vypořádat. Může být také velmi užitečné vzít s sebou na další návštěvu u lékaře partnera nebo členy rodiny. Poskytně jim to příležitost zeptat se na věci, které je zajímají.

Pokud časem začnete mít pocit, že rodinné vztahy začínají být problematické nebo že děti situaci nezvládají dobře, můžete požádat svého lékaře, aby zařídil sezení se zkušeným terapeutem nebo poradcem. Setkání je možné uskutečnit individuálně nebo ve skupině s rodinou a rady mohou být přizpůsobeny věku dětí. I když se někteří lidé mohou cítit při terapii nesví, může být velmi prospěšná a v některých zemích může je dokonce hrazena státem.



PODĚKOVÁNÍ

Redakce děkuje za poskytnutí těchto informací:
Evropské asociaci Parkinsonovy nemoci (European Parkinson's Disease Association) –
základní informace o Parkinsonově nemoci (www.epda.eu.com/parkinsons-essentials).



SDÍLENÁ ODPOVĚDNOST

NÁVŠTĚVA U LÉKAŘE: KONTROLNÍ SEZNAM PRO PACIENTY S PARKINSONOVOU NEMOCÍ

Fabrizio Stocchi*

ÚVOD

Parkinsonova nemoc je náročná nemoc, která pacientovi změní celý život. Od první chvíle, kdy je stanovena diagnóza, navštíví lidé s Parkinsonovou nemocí mnoho různých lékařů, kteří jim pomohou zvládat jejich stav během postupného rozvoje onemocnění. Mezi ně patří všeobecní lékaři, neurologové a specializované zdravotní sestry nebo ošetřovatelé. Některé uvidí jen několikrát za rok. Proto důležité, aby byly návštěvy rozvrženy tak, aby pacienti a jejich pečovatelé dokázali zvládat nemoc v době mezi jednotlivými návštěvami.

Tento článek pomůže osobám s PN plánovat návštěvy lékaře a získat z každé návštěvy co nejvíce.



*Písemnou podporu poskytli Teva a Lundbeck.

USPOŘÁDÁNÍ VAŠEHO ČASU

Příprava na schůzku

- Pro plánování si vyhradíte dostatek času: napište si seznam otázek, obav a případných změn, ke kterým mohlo dojít od poslední návštěvy.
- Zvažte použití osnovy nebo bodů, které postihnou obsah rozhovoru a můžete si je zatrhávat.
- Vezměte si s sebou tento seznam otázek, dále seznam léků, diář a pero.
- Vezměte s sebou přítele nebo pečovatele, který pomůže zapsat poznámky nebo podněty, které chcete uvést.

Na návštěvě

- Jestliže máte schůzku s novým lékařem, nezapomeňte ho podrobně seznámit s průběhem vašeho onemocnění.
- Uvedte, co od návštěvy očekáváte, a zdůrazněte své hlavní problémy.
- Pokud vám lékař vysvětluje něco, čemu úplně nerozumíte, upozorněte ho na to. Snažte se společně, abyste vše správně pochopili.
- Na konci návštěvy proveďte shrnutí a dohodněte se na dalších krocích, aby nedošlo k žádnému nedorozumění.

Po návštěvě

- Projděte si své poznámky, které jste si poznačili během návštěvy, a ujistěte se, že jsou uvedeny v návštěvním záznamníku. Ten můžete v případě potřeby použít při konzultaci s jiným lékařem.

Tipy

- Vytvořte si tabulku, kde jsou uvedena jména odborných lékařů, telefonní čísla a specializace, kterou poskytují.
- Uchovávejte si lékařské zprávy ze všech návštěv u lékaře, abyste měli záznam o tom, co jste probírali a s kým.
- Uchovávejte všechny výše zmíněné dokumenty na jednom místě.

O ČEM JE POTŘEBA PŘEMÝŠLET V RŮZNÝCH STADIÍCH ONEMOCNĚNÍ

Příznaky Parkinsonovy nemoci mohou být v různých stadiích velmi různorodé a je velký rozdíl v tom, jak se může stav u jednotlivých osob vyvíjet.¹ Dotazy pro lékaře se budou proto lišit v jednotlivých stadiích onemocnění. Pacienti a lékaři by měli vždy společně dohodnout na způsobu terapie, protože to je při léčbě rozhodující.²

Nově diagnostikovaní pacienti budou mít hodně otázek a obav.

Vzhledem k tomu, že je Parkinsonova nemoc progresivní onemocnění, je důležité začít léčbu včas a co možná nejhodnějším způsobem. To může zlepšit dlouhodobé výsledky.³

Mezi témata k projednání s lékařem patří:

Obecné obavy nebo starosti týkající se života s Parkinsonem

Lékař může poskytnout podrobnosti o místních organizacích, které mohou pomoci s dalšími informacemi a podporou.

Jakékoliv nové problémy související s pohybem (motorické příznaky)

Poznačte si a informujte svého lékaře o jakýchkoliv nových problémech souvisejících s pohybem, i když se zdají být malé. Dobrý způsob, jak to provést, je projít si všechny každodenní činnosti – např. práce, řízení vozidla, oblékání – a poznačit si, zda jsou některé činnosti obtížnější.

Jakékoliv nové vedlejší příznaky

I když se Parkinsonova nemoc považuje za poruchu pohybu, může vyústit v nemotorické příznaky (viz tabulka 1 na další straně).

Před návštěvou si promyslete, jaké příznaky se u vás v poslední době projevily, a nezapomeňte je sdělit svému lékaři. Lékař vám může také dát vyplnit dotazník o vedlejších příznacích.

Dostupné možnosti léčby a případné vedlejší účinky

Je důležité, aby pacienti a odborní lékaři plně chápali léčebné plány, aby mohli zajistit užívání léků každý den ve správnou dobu.¹

Jak nemoc postupuje, může být zapotřebí nasadit kombinovanou léčbu.

Kombinovaná léčba reaguje na rostoucí závažnost příznaků a ke stávající léčbě jsou často přidány další léky – obvykle levodopa. V tomto stadiu Parkinsonovy nemoci přemýšlejte o následujících dotazech pro lékaře:

Změny nebo jakékoliv nové motorické a nemotorické příznaky

Jak se příznaky mění, mohou mít větší dopad na každodenní život a jeho kvalitu. Proberte případné změny životního stylu, které můžete provést a které vám pomohou příznaky zvládat (úprava spánku, stravy a cvičení).

Léčebné účinky léků

Je důležité mít aktuální a přesný seznam všech užívaných léků, včetně podrobných informací o tom, kdy se který lék užívá. Lékaři budou potřebovat vědět, co užíváte, aby se mohli kvalifikovaně rozhodnout, kdy je zapotřebí změnit v léčbu.

Seznam může být uspořádán následovně:

- léky na Parkinsonovu nemoc,
- léky na jiné obtíže,
- volně prodejně léky,
- potravinové doplňky.

Vedlejší příznaky

Poznačte si jakékoliv případné vedlejší příznaky, nebo neúčinnost léků na určité příznaky. Například pokud vám byla nedávno zvýšena dávka a objevily se vedlejší příznaky, může být vhodné dávku opět snížit a přidat doplňující léky. Projednání těchto možností při návštěvě lékaře vyřeší případné problémy, které vás trápí nebo matou, a zajistí, že bude nasazena nejlepší možná léčba.

Pozdější stadia Parkinsonovy nemoci jsou spojena s výkyvy příznaků.

Pokud pacienti užívají delší dobu levodopu, mohou nastat komplikace.⁴ Zjistíte-li změny v reakci na léčbu nebo jakékoliv změny příznaků, nezapomeňte:

Probrat s lékařem jakékoliv nové nebo změněné motorické a nemotorické příznaky.

Jak nemoc postupuje, může se závažnost příznaků výrazně zvyšovat nebo se objeví nové příznaky.

Zaznamenejte si dobu „wearing off“.

Stav „wearing off“ je běžná fráze používaná k popisu časového úseku mezi skončením prospěšného účinku jedné dávky léku a začátkem další.⁵ Jedná se o kolísání či výkyvy a je užitečné vést si denní záznamy o těchto stavech, zvláště časové údaje stavu „off“. Pomůže vám to při rozhovoru s lékařem o vašem zdravotním stavu. V raných stadiích může být „wearing off“ velmi lehký, proto určité oznamte jakékoliv změny, které nastanou během dne, včetně únavy, úzkosti nebo nevysvětlitelné bolesti. Lékař vám také může dát dotazník, s jehož pomocí lze rozpoznat běžné příznaky.

Poznačte si jakékoliv změny nebo nové vedlejší příznaky

Jestliže pacienti nějakou dobu užívali levodopu, jsou jedním z hlavních vedlejších příznaků mimovolní pohyby (diskineze) které se postupem času mohou zhoršovat.¹ Pacienti by se určitě měli zmínit o jakýchkoliv vedlejších příznacích, aby lékař mohl zjistit, zda souvisejí s dávkováním léků.

V jakémkoliv stadiu Parkinsonovy nemoci se nezapomeňte zeptat na nové léčebné postupy a výzkum.

ZÁVĚR

To, že se pacienti a lékaři připraví získat co nejvíce z jejich času, což může v důsledku znamenat vhodně uspořádaný přístup ke zvládnání stavu. To bude velmi přínosné pro pacienty, jejich pečovatele i lékaře.

Tabulka 1. Běžné nemotorické příznaky¹

Zažívací trakt	Močový měchýř	Spánek	Jiné
Problémy s polykáním	Časté močení	Nespavost	Ztráta čichu
Zácpa	Nutkání k močení	Časté probouzení se	Ztráta chuti
Reflux	Inkontinence	Dramatické sny	Problémy se zrakem
Nevolnost		Halucinace	Ztráta sexuální funkce/ změna v sexuálním chování
Ztráta chuti k jídlu		Nadměrná ospalost	Závrať při stání
			Oteklé kotníky
			Bolest
			Problémy s náladou a myšlením, úzkost, problémy s motivací a úsudkem, včetně deprese a halucinací ⁶

POUŽITÁ LITERATURA

1. Golbe LI. 'Making the Most Out of Your Visit to the Neurologist: A Check-up Checklist.' www.pdf.org/en/yy_doctor_checklist
2. Grosset KA, Grosset DG. 'Patient-perceived involvement and satisfaction in Parkinson's Disease: effect of therapy decisions and quality of life.' *Mov Disord* 2005; 20: 616-9
3. Silver DE. 'Early, nondisabling Parkinson's disease: weighing the options for initial therapy.' *Neurol Clin* 2008; 26(3): S1-13
4. Parkinson's UK. 'Motor fluctuations in Parkinson's.' www.parkinsons.org.uk/PDF/FS73_MotorFluctuationsinParkinsons.pdf
5. myPDinfo.com. 'What is wearing off?' www.mypdinfo.com/en/treatment_of_pd/treating_pd_with_medications/what_is_wearing_off
6. Parkinson's UK. 'Parkinson's UK – Mental health symptoms of Parkinson's.' www.parkinsons.org.uk/about_parkinsons/signs_and_symptoms/mental_health_symptoms.aspx

OPTIMÁLNÍ ZPŮSOB UŽÍVÁNÍ PŘEDEPSANÝCH LÉKŮ

Katherine Grosset*



DODRŽOVÁNÍ DÁVKOVÁNÍ

Je všeobecně známo, že dodržování předepsané léčby (užívání léků přesně podle doporučení lékaře) je u většiny onemocnění pod optimální hranicí.¹ Nicméně se mělo za to, že lidé s Parkinsonovou nemocí by měli mít zájem dodržovat léčbu vzhledem k příznakům nemoci. Provedli jsme několik studií, jak pacienti dodržují léčbu. Použili jsme několik různých metod a zkoumali jsme různé faktory, které mohly mít vliv na dodržování léčby.²⁻⁶ Naše zjištění podporují další studie o dodržování léčby osob s PN. Vykazují nižší než optimální úroveň dodržování léčby Parkinsonovy nemoci.^{2,4,7-10}

Je známo, že zjednodušení léčby u jiných nemocí léčbu zlepšuje.^{1,11} Naše zjištění ukázala, že u léků na Parkinsonovu nemoc užívaných jednou denně je lepší míra dodržování než u léků podávaných častěji.^{2,4} Zapojení lidí s PN do rozhodování o léčbě, vědomí, že jsou o ní informováni a jsou s ní spokojeni, hraje také důležitou úlohu při dodržování léčby.^{3,4}

*Písemnou podporu poskytli Teva a Lundbeck.

PŘÍPADY NEDODRŽOVÁNÍ LÉČBY

Primární nedodržování léčby

U primárního nedodržování léčby pacient nepátrá po tom, zda mu byly vydány léky.

- **Záměrné** nedodržování léčby zahrnuje odmítnutí diagnózy nebo doporučení či problémy s poplatky za předpis nebo vyzvednutí léků. Lékařský názor a interpretace pacienta se v začátcích léčby mohou lišit, přičemž pacienti váhají mezi tím, co si myslí, že je nezbytné pro léčbu, a obavami z nepříznivých účinků léků, jejich snášenlivosti a závislosti na nich.¹² U Parkinsonovy nemoci mohou být obavy z budoucích příznaků silnější než zlepšení těch současných. Pokud je doporučena léčba a pacient ji považuje za zbytečnou, může to výrazně narušit dodržování léčby.
- **Neúmyslné** nedodržování může být způsobeno zapomnětlivostí, která patří k lehkým příznakům, narušením rozpoznávacích schopností^{13,14} nebo depresí.^{15,16}

Sekundární nedodržování

Nastává později v průběhu léčby a má několik podkategorií:

Předčasné přerušení léčby

Nežádoucí účinky jsou častým důvodem pro nedodržování léčby a předčasné vysazení léků u nemocí, jako jsou deprese¹⁷ a Parkinsonova nemoc.¹⁸ Informování o možných nežádoucích účincích přispěje k tomu, že pacienti pokračují v léčbě.¹⁹ K vedlejším účinkům léků na Parkinsonovu nemoc často patří nevolnost a závratě, zvláště u agonistů dopaminu.

I když jsou nežádoucí účinky potlačeny pomalým zvyšováním dávky nebo užíváním domperidonu, klinické zkoušky ukázaly významný počet předčasných vysazení léčby v důsledku nepříznivých účinků.^{18,20–26}

K předčasnému přerušení léčby také **vede omezený účinek léků**. Pacienti často uvádějí, že jim léčba nezabrala, protože nevedla ke zlepšení třesu. K tomu však dojde přibližně v polovině případů.²⁷ Pokyny zaměřené na to, co od léčby očekávat (zlepšení pohybu a svalového napětí), mohou snížit sekundární nedodržování léčby.

Nepravidelné dávkování

Cílem medikační léčby Parkinsonovy nemoci je napodobit fyziologický dopamin, avšak výkyvy nevyrovnané náhrady dopaminu – ke kterým může dojít, pokud léky nejsou užity včas – mohou přispět k rozvoji poruchy hybnosti v pozdějším stadiu onemocnění.²⁸ Naše zjištění ukazuje, že i když je celkové dodržování léčby dobré, často jsou léky užívány nepravidelně. Je důležité, aby pacienti znali svůj lékový režim a byli poučeni, že je důležité užívat své léky včas.⁴

Nadměrné užívání léků

Nadměrné užívání léků je obecně známo, zvláště těch návykových. Někteří pacienti v pokročilém stadiu nemoci nadměrně užívají náhradní léčbu dopaminem navzdory závažné dyskinezi a psychickým komplikacím.^{29,30} Jiní pacienti zvyšují dávky dopaminu, protože doufají v návrat do stavu „normální“ pohyblivosti.³¹ Z našich výzkumů však vyplývá, že podužívání léků na Parkinsonovu nemoc je mnohem běžnější než nadměrné užívání.⁴

ZÁKLADNÍ PRAVIDLO

Tablety neúčinkují, pokud je neužijete.³² Zjistili jsme, že motorické příznaky byly o hodně horší u pacientů, kteří udržovali léčbu pod optimální hranicí, oproti těm, kteří léky užívali dostatečně.⁴ Dodržovat složité léčebné režimy je obtížné. U léků užívaných jednou denně pacienti léčbu mnohem více dodržovali v porovnání s léky s častým užíváním.^{2,4,10} Musíme také brát v úvahu snášenlivost léčby, nežádoucí účinky léků a jejich účinnost.

NÁVRHY PRO LEPŠÍ DODRŽOVÁNÍ LÉČBY

Nefarmakologické

Shoda

Bylo vytvořeno mnoho postupů pro různé nemoci, které by pomohly pacientům užívat předepsané léky. Patří mezi ně vzdělávací programy a různé pomůcky, které „radí“ pacientům, jak léky užívat. Doposud však měly takové programy jen okrajový úspěch.³³

Pacienti budou o hodně lépe dodržovat léčebný plán, pokud se zapojí do rozhodovacího procesu.³ To, že je pacient informován a pochopí výhody a nevýhody různých možností, posílí jeho přesvědčení, že předepsaná léčba je nejvhodnější.

Farmakologické

Zjednodušení léčebných režimů

Obecně lze říci, že je obtížnější užívat léky podle předpisu, pokud se bere několik léků a v častých dávkách.¹ Zjednodušení léčby se ukázalo jako přínosné u několika typů onemocnění.^{1,11}

Při naší práci jsme pomocí elektronického zařízení na sledování léků zjistili, že úroveň dodržování léčby se zhoršovala se zvyšujícími se denními dávkami. Zvláště je velmi obtížné užívat léky ve více než čtyřech pravidelných dávkách za den,⁴ protože léky nejsou spojeny s žádnou pravidelnou činností (například snídání, obědem, večeří nebo ulehnutím ke spánku). Léky podávané jednou denně byly užívány nejpravidelněji.⁴ V současné době jsou tyto léky dostupné pro neergotové agonisty dopaminu (ropinirol s prodlouženým uvolňováním a pramipexol, a náplast rotigotin) a inhibitory MAO-B (selegilin a rasagilin).

Měli bychom poznamenat, že u některých léků podávaných jednou denně může mít vynechání tablety větší vliv na příznaky než jedna vynechaná dávka častěji užívaného léku. Nicméně to závisí na konkrétním léku a na biologickém poločasu léku (doba, po kterou trvá rozklad poloviny látky).

Léčba komorbidit

U pacientů s depresí je třikrát větší pravděpodobnost, že budou špatně dodržovat léčebný plán.³⁴ To je zvlášť důležité si uvědomit, protože deprese běžně doprovází Parkinsonovu nemoc³⁵ a má velký vliv na kvalitu života.^{36,37} Užívání léků může také ovlivnit rozpoznávací schopnosti, a proto hrají pečovatelé o pacienty zásadní úlohu při dodržování správného užívání léků.^{15,16}

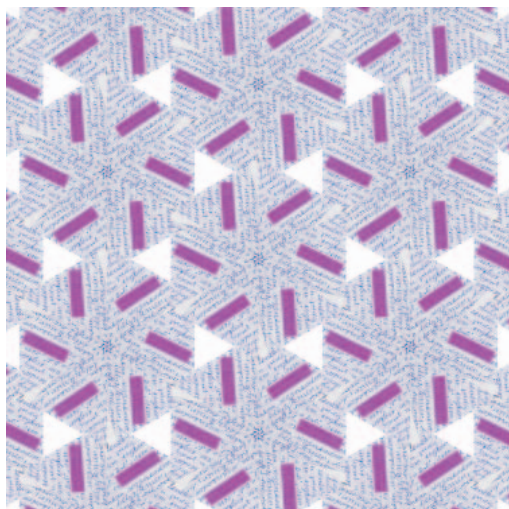
ZÁVĚR

Způsob léčby Parkinsonovy nemoci je často složitý a dodržování léčby není optimální. Existuje mnoho řešení, jak zlepšit léčbu a zapojit pacienty a jejich pečovatele do rozhodování o léčbě. To zajistí, že jsou s ní pacienti spokojeni a chápou ji, a dosáhne se tak lepších výsledků.

Nicméně farmakologický přístup, který usnadní osobám s PN co nejefektivnější užívání léků, je klíčem pro úspěšné dodržování léčby. Současným lékům s jednou dávkou denně, i když jsou často dražší, by měla být dávana přednost. Velmi přínosný by byl vývoj účinných léků s dlouhodobým účinkem pro léčbu pozdějších stadií onemocnění. Je však důležité mít na paměti, že hlavní výhodou přípravků s jednodenním dávkováním je právě to, že jsou podávány pouze jednou denně. Jejich účinnost a bezpečnost jsou srovnatelné s přípravky s jiným dávkováním.

POUŽITÁ LITERATURA

1. Claxton AJ, Cramer J, Pierce C. 'A systematic review of the associations between dose regimens and medication compliance.' *Clin Ther* 2001; 23(8): 1296-310
2. Grosset KA, Bone I, Grosset DG. 'Suboptimal medication adherence in Parkinson's disease.' *Mov Disord* 2005; 20(11): 1502-7
3. Grosset KA, Grosset DG. 'Patient-perceived involvement and satisfaction in Parkinson's disease: effect on therapy decisions and quality of life.' *Mov Disord* 2005; 20(5): 616-9
4. Grosset D, Antonini A, Canesi M, Pezzoli G, Lees A, Shaw K, et al. 'Adherence to antiparkinson medication in a multicenter European study.' *Mov Disord* 2009; 24(6): 826-32
5. Grosset KA, Bone I, Reid JL, Grosset D. 'Measuring therapy adherence in Parkinson's disease: a comparison of methods.' *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2006; 77(2): 249-51
6. Grosset KA, Grosset DG. 'Effect of educational intervention on medication timing in Parkinson's disease: a randomized controlled trial.' *BMC Neurol* 2007; 7:20
7. Leopold NA, Polansky M, Hurka MR. 'Drug adherence in Parkinson's disease.' *Mov Disord* 2004; 19(5): 513-7
8. Kulkarni AS, Balkrishnan R, Anderson RT, Edin HM, Kirsch J, Stacy MA. 'Medication adherence and associated outcomes in medicare health maintenance organization-enrolled older adults with Parkinson's disease.' *Mov Disord* 2008; 23(3): 359-65

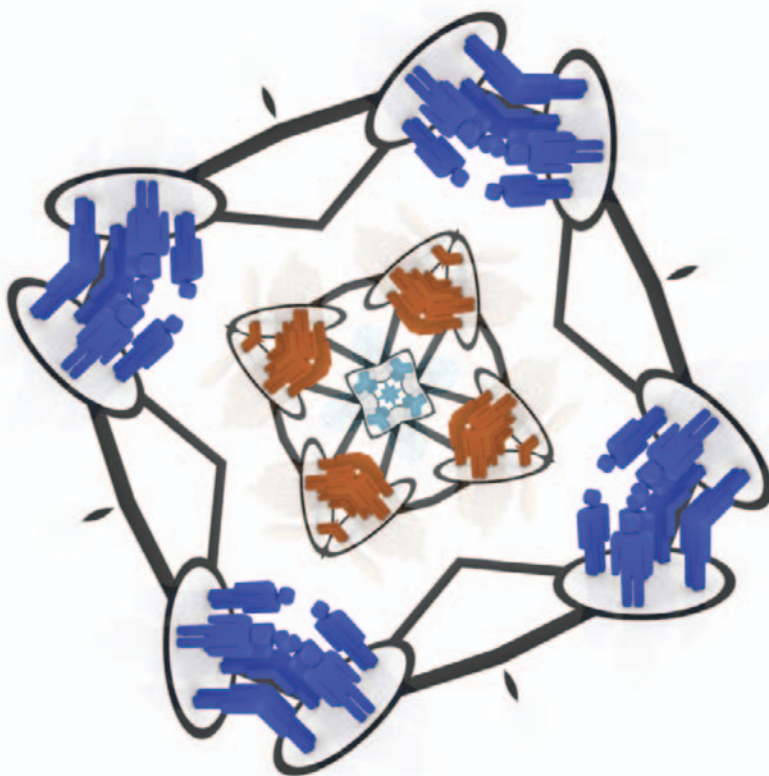


9. Ng WT, Caslake R, Counsell CE. 'Non-completion of changes to prescribed medications in people with Parkinson's disease.' *Age Ageing* 2007; 36(3): 333-6
10. Tarrant ML, Denarie MF, Castelli-Haley J, Millard J, Zhang D. 'Drug therapies for Parkinson's disease: A database analysis of patient compliance and persistence.' *Am J Geriatr Pharmacother*; 8(4): 374-83
11. Richter A, Anton SE, Koch P, Dennett SL. 'The impact of reducing dose frequency on health outcomes.' *Clin Ther* 2003; 25(8): 2307-35; discussion 2306
12. Horne R, Weinman J, Hankins M. 'The Beliefs about Medicines Questionnaire (BMQ): the development and evaluation of a new method of assessing cognitive representations of medication.' *Psychol Health* 1999; 14(1): 1-24
13. Foltynie T, Brayne CE, Robbins TW, Barker RA. 'The cognitive ability of an incident cohort of Parkinson's patients in the UK. The CamPaIGN study.' *Brain* 2004; 127: 550-60
14. Hobson P, Meara J. 'Detected dementia and cognitive impairment in Parkinson's Disease.' *Age Ageing* 1999; 28(1): 39-43
15. McDonald W, Richard I, DeLong M. 'Prevalence, etiology, and treatment of depression in Parkinson's disease.' *Biological Psychiatry* 2003; 54(3): 363-375
16. Chung TH, Deane KH, Ghazi-Noori S, Rickards H, Clarke CE. 'Systematic review of antidepressant therapies in Parkinson's disease.' *Parkinsonism Relat Disord* 2003; 10(2): 59-65
17. Bull SA, Hunkeler EM, Lee JY, Rowland CR, Williamson TE, Schwab JR, et al. 'Discontinuing or switching selective serotonin-reuptake inhibitors.' *Ann Pharmacother* 2002; 36(4): 578-84
18. Adler CH, Sethi KD, Hauser RA, Davis TL, Hammerstad JP, Bertoni J, et al. 'Ropinirole for the treatment of early Parkinson's disease.' *The Ropinirole Study Group. Neurology* 1997; 49(2): 393-9
19. Bull SA, Hu XH, Hunkeler EM, Lee JY, Ming EE, Markson LE, et al. 'Discontinuation of use and switching of antidepressants: influence of patient-physician communication.' *JAMA* 2002; 288(11): 1403-9
20. Brooks DJ, Sagar H. 'Entacapone is beneficial in both fluctuating and non-fluctuating patients with Parkinson's disease: a randomised, placebo controlled, double blind, six month study.' *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2003; 74(8): 1071-9
21. Larsen JP, Worm-Petersen J, Siden A, Gordin A, Reinikainen K, Leinonen M. 'The tolerability and efficacy of entacapone over 3 years in patients with Parkinson's disease.' *Eur J Neurol* 2003; 10(2): 137-46
22. Parkinson Study Group. 'Pramipexole vs levodopa as initial treatment for Parkinson disease: a randomized controlled trial.' *JAMA* 2000; 284(15): 1931-1938
23. Koller WC, Hutton JT, Tolosa E, Capilldeo R. 'Immediate-release and controlled-release carbidopa/levodopa in PD: a 5-year randomized multicenter study.' *Carbidopa/Levodopa Study Group. Neurology* 1999; 53(5): 1012-9

24. Linazasoro G, Grandas F, Martinez Martin P, Bravo JL. 'Controlled release levodopa in Parkinson's disease: influence of selection criteria and conversion recommendations in the clinical outcome of 450 patients.' STAR Study Group. *Clin Neuropharmacol* 1999; 22(2): 74-9
25. Rinne UK, Bracco F, Chouza C, Dupont E, Gershanik O, Marti Masso JF, et al. 'Cabergoline in the treatment of early Parkinson's disease: results of the first year of treatment in a double-blind comparison of cabergoline and levodopa.' The PKDS009 Collaborative Study Group. *Neurology* 1997; 48(2): 363-8
26. Shannon KM, Bennett JP Jr, Friedman JH. 'Efficacy of pramipexole, a novel dopamine agonist, as monotherapy in mild to moderate Parkinson's disease.' The Pramipexole Study Group. *Neurology* 1997; 49(3): 724-8
27. Brooks DJ. 'Diagnosis and management of atypical parkinsonian syndromes.' *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2002; 72 2002; 72 Suppl 1: 110-116
28. Stocchi F, Vacca L, Ruggieri S, Olanow CW. 'Intermittent vs continuous levodopa administration in patients with advanced Parkinson disease: a clinical and pharmacokinetic study.' *Arch Neurol* 2005; 62(6): 905-10
29. Lawrence AD, Evans AH, Lees AJ. 'Compulsive use of dopamine replacement therapy in Parkinson's disease: reward systems gone awry?' *Lancet Neurol* 2003; 2(10): 595-604
30. Giovannoni G, O'Sullivan JD, Turner K, Manson AJ, Lees AJ. 'Hedonistic homeostatic dysregulation in patients with Parkinson's disease on dopamine replacement therapies.' *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2000; 68(4): 423-8
31. Grosset KA, Reid JL, Grosset DG. 'Medicine-taking behavior: implications of suboptimal compliance in Parkinson's disease.' *Mov Disord* 2005; 20(11): 1397-404
32. Urquhart J. 'Role of patient compliance in clinical pharmacokinetics. A review of recent research.' *Clin Pharmacokinet* 1994; 27(3): 202-15
33. McDonald HP, Garg AX, Haynes RB. 'Interventions to enhance patient adherence to medication prescriptions: scientific review.' *JAMA* 2002; 288(22): 2868-79
34. DiMatteo MR, Lepper HS, Croghan TW. 'Depression is a risk factor for noncompliance with medical treatment: meta-analysis of the effects of anxiety and depression on patient adherence.' *Arch Intern Med* 2000; 160(14): 2101-7
35. Rojo A, Aguilar M, Garolera MT, Cubo E, Navas I, Quintana S. 'Depression in Parkinson's disease: clinical correlates and outcome.' *Parkinsonism Relat Disord* 2003; 10(1): 23-8
36. Global Parkinson's Disease Survey Steering Committee. 'Factors impacting on quality of life in Parkinson's disease: results from an international survey.' *Mov Disord* 2002; 17(1): 60-7
37. Schrag A, Jahanshahi M, Quinn N. 'What contributes to quality of life in patients with Parkinson's disease?' *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2000; 69(3): 308-12

PŘECHOD OD PÉČE NAŘÍZENÉ LÉKAŘEM KE SKUTEČNÉ PÉČI O PACIENTA

Martijn van der Eijk, Frouke Nijhuis,
Marjan J. Faber, Bastiaan R. Bloem



LÉKAŘSKÁ PÉČE VEDENÁ LÉKAŘEM

Svět se mění a lidé stále více požadují, aby hráli aktivní roli ve společnosti. Současní pacienti nejsou výjimkou. Vyhledávají lékařské informace, chtějí otevřeně komunikovat se svým lékařem a dávají přednost aktivnímu rozhodování o léčbě. Pacienti chtějí, aby se na ně pohlíželo jako na lidi se zdravotním problémem – ne jako na nositele onemocnění.¹

Podmínky, které byly vytvořeny pro popis tohoto nového přístupu ke zdravotní péči, zahrnují termín „péče zaměřená na pacienta“, zdraví 2.0, spolupracující péče a péče všech zúčastněných o zdraví. Bohužel současný systém zdravotnictví není na tuto změnu připraven a je primárně organizován z „perspektivy poskytovatele“.

V současné době je zdravotnictví rozdělené, protože mnoho lidí trpí souběžnými nemocemi (komorbidita) a složitými zdravotními problémy, které vyžadují spolupráci několika lékařů a institucí. Zdravotní péče, která kdysi sestávala převážně z individuálních konzultací, zaměřených na konkrétní zdravotní problém, se vyvinula do složitých multidisciplinárních týmů, kde se o pacienta starají různí lékaři, zdravotní sestry a terapeuti, kteří obvykle pracují v různých odděleních nebo organizacích.³

Aby se taková složitá péče dala zvládnout, musí lékaři spolupracovat, aby přijali koordinovaná rozhodnutí a dělili se o odpovědnost za výsledek léčby. Nicméně mezioborová spolupráce a koordinace zdravotní péče by se mohla významně zlepšit.⁴ Pokud jde o Parkinsonovu nemoc, mnoha lékařům chybí dostatečné zkušenosti na to, aby mohli reagovat na složité potřeby osob s Parkinsonovou nemocí. Pacienti často nejsou odkázáni ke správnému lékaři nebo jsou posláni k těm, kteří nemají dostatečné zkušenosti a specifické znalosti.⁵ Pacienti se v některých případech chovají pasivně, protože nemají dostatek možností, aby sami pečovali o svůj zdravotní stav.⁶

PÉČE ZAMĚŘENÁ NA PACIENTY

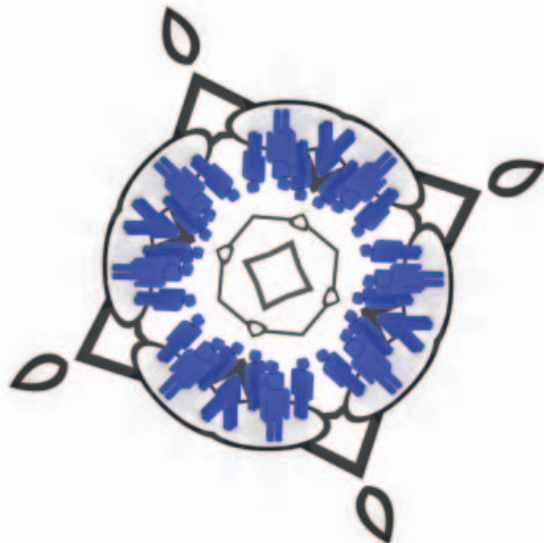
Individualizovaná péče zaměřená na pacienty je alternativním způsobem organizace zdravotní péče. V roce 2001

Lékařský institut (Institute of Medicine, IOM) stanovil šest cílů ke zlepšení kvality péče. Tyto cíle byly vytvořeny okolo základních potřeb zdravotní péče, která musí být bezpečná, efektivní, vyrovnaná, včasná, účinná a zaměřená na pacienta. Péče zaměřená na pacienta představuje důležitý prvek kvality péče a je definována následovně: „Poskytování péče, která bere ohled na individuální volbu, reaguje na potřeby a hodnoty pacienta a zajišťuje, že hodnoty pacienta stojí za každým klinickým rozhodnutím.“

Navzdory obecnému mínění neznamená péče zaměřená na pacienta pouze být hodný na pacienty, ale znamená to zapojit je tak, aby byli aktivními účastníky léčby a aby se zlepšila komunikace mezi pacientem a odborníky.⁸ Nejen že péče orientovaná na pacienta zlepšuje dodržování léčby a uspokojení z provedené práce mezi lékaři, ale je také spojována s lepší životní pohodou pacienta a lepšími zdravotními výsledky bez významného zvýšení zdrojů.⁹ Navzdory těmto výhodám je tato koncepce stále vzdálená od skutečného zavedení v klinické praxi, a to i v rozvinutých zemích.¹⁰

CO VLASTNĚ ZAHRNÚJE PÉČE ZAMĚŘENÁ NA PACIENTY S PARKINSONOVOU NEMOCÍ?

Poskytování péče zaměřené na pacienty je zvláště náročná, když vezmeme v potaz složitou podstatu tohoto zdravotního stavu, který zahrnuje poznávací, emoční, motorické a nemotorické příznaky.¹¹ Lidé se často zaměřují primárně na závažnost onemocnění a účinnost léků – a méně na důležité zkušenosti a potřeby osob s PN, které mohou ovlivnit jejich kvalitu života.¹² Zajímavé je, že pacienti, kteří při léčbě spolurozhodovali, byly spokojenější při návštěvě lékaře a více dodržovali léčbu.¹³



JAK MŮŽEME ZLEPŠIT PÉČI ZAMĚŘENOU NA PACIENTY?

Švédská studie publikovaná v roce 2011 ukázala, že neurologové poskytovali širší informace o léčbě pouze malému části osob s PN – a to navzdory zájmu pacientů. Kromě toho byly v jednotlivých regionech zjištěny velké rozdíly v dostupnosti a přístupnosti k pokročilým léčbám.¹⁴ Také v očekávání výsledků léčby jsou mezi pacienty značné rozdíly a velké rozdíly jsou i v tom, co každý vnímá jako nejproblémovější příznaky. Tato zjištění zdůrazňují význam péče přizpůsobené zájmu jednotlivce.¹⁵

Prozkoumali jsme celou koncepci péče zaměřené na pacienty v kvalitativní studii.¹⁶ Tato studie ukázala, že pacienti vnímali současnou léčbu jako léčbu vedenou lékařem. Konkrétně pacienti označili nedostatek mezioborové spolupráce jako hlavní problém zdravotní péče. Chtěli se do procesu aktivně zapojit. Dále požadovali více informací, zvláště o lécích na Parkinsonovu nemoc a o různých možnostech léčby, které mohou terapeuti nabídnout. A konečně, pacienti vyjádřili touhu po emoční podpoře, zejména v době, kdy mají přijmout, že jsou nemocní, a kdy pociťují změny v osobních vztazích.

Péče zaměřená na pacienty s Parkinsonovou nemocí by se měla soustředit na poskytnutí lepší emoční podpory a odpovídajících informací, na zavedení pomůcek, které umožní aktivní zapojení lidí s PN, a na prevenci před roztržitěnou zdravotní péčí.

Podílet se na péči o sebe je třeba chápat jako snahu o větší účast pacientů, o společné stanovení cílů, plánování léčby a o pomoci lidem s PN, aby neztratili kontrolu nad svým životem.¹⁷ Tato péče o lidi s chronickým onemocněním snižuje využívání zdravotnických služeb a zlepšuje komunikaci mezi pacienty a lékaři.¹⁸ Program na vzdělávání pacientů s PN (Patient Education Program Parkinson's Disease, PEPP), který má za cíl zlepšit kvalitu života související se zdravím, snižuje psychosociální problémy a potřebu pomoci odborných lékařů.¹⁹ Program péče o sebe, tzv. „self-management“, by měl podpořit práva osob s PN; umožnit jim, aby se mohly samy rozhodnout a podniknout odpovídající kroky na základě pravdivých informací;

zavést postupy, které pacienti naučí, jak využívat zdravotní péči a jak spolupracovat s lékaři.

Při podpoře péče o sebe se stále více používá internet, který aktivně zapojuje pacienty do rozhodování o léčbě.^{20,21} Slibným příkladem je Online Health Community (OHC). OHC může být definována jako internetová platforma, která zahrnuje skupinu pacientů nebo lékaře – nebo obě skupiny – které navzájem komunikují pomocí komunikačních technologií, například blogů a fór.²² On-line komunita OHC nabízí platformu pro mezioborovou spolupráci napříč institucemi. Mohou se také využít pro výměnu zkušeností a sdílení informací mezi členy komunity a mají schopnost aktivně zapojit pacienty do léčby a přizpůsobit ji individuálním potřebám pacientů.

JE ZAPOTŘEBÍ ZMĚNIT PŘÍSTUP

Zavedení individuální péče zaměřené na pacienta vyžaduje skutečnou změnu v přístupu. Lékaři by neměli na pacienty pohlížet jako na pasivní účastníky, ale jako na aktivní jedince, kteří se starají o své zdraví. Proto je zapotřebí reformovat systém zdravotní péče a změnit myšlení lékařů i pacientů. Lékaři by měli pacienty považovat za partnery a uznat jejich schopnost zvládat své onemocnění. Tím, že pacientům poskytnou návod, jak o sebe pečovat, pomohou zlepšit kvalitu péče a zavést cenově dostupný systém zdravotní péče pro budoucí generace.

POUŽITÁ LITERATURA

1. Kremer JA, et al. 'The Individual Formerly Known As Patient, TIFKAP.' *Minerva Med* 2011; 102(6): 505
2. Van de Bovenkamp HM, Trappenburg MJ, Grit KJ. 'Patient participation in collective healthcare decision making: the Dutch model.' *Health Expect* 2010; 13(1): 73-85
3. Ouwens M, et al. 'Integrated care programmes for chronically ill patients: a review of systematic reviews.' *Int J Qual Health Care* 2005; 17(2): 141-146
4. Weinberg DB, et al. 'Building collaborative capacity: promoting interdisciplinary teamwork in the absence of formal teams.' *Med Care* 2011; 49(8): 716-723
5. Nijkrake MJ, et al. 'Allied health care in Parkinson's disease: referral, consultation, and professional expertise.' *Mov Disord* 2009; 24(2): 282-286
6. Frosch DL, Elwyn G. 'I believe, therefore I do.' *J Gen Intern Med* 2011; 26(1): 2-4
7. Corrigan JM, et al. 'Crossing the Quality Chasm. A New Health System for the 21st Century.' 2001, National Academy of sciences, national Academy Press: Washington DC, USA
8. DerGurahian J. 'Focusing on the patient. Planetree guide touts patient-centered care model.' *Mod Healthc* 2008; 38(43): 7
9. Michie S, Miles J, Weinman J. 'Patient-centredness in chronic illness: what is it and does it matter?' *Patient Educ Couns* 2003; 51(3): 197-206
10. Davis K, SCSK. 'Mirror, Mirror on the wall, in How the Performance of the U S Health Care System Compares Internationally, F'. The Commonwealth, Editor 2001

11. Lees AJ, Hardy J, Revesz T. 'Parkinson's disease.' *Lancet* 2009; 373(9680): 2055-2066
12. Findley LJ, Baker MG. 'Treating neurodegenerative diseases.' *BMJ* 2002; 324(7352): 1466-1467
13. Grosset KA, Grosset DG. 'Patient-perceived involvement and satisfaction in Parkinson's disease: effect on therapy decisions and quality of life.' *Mov Disord* 2005; 20(5): 616-619
14. Lökk J. 'Lack of information and access to advanced treatment for Parkinson's disease patients.' *J Multidiscip Healthc* 2011; 4: 433-9
15. Nisenzon AN, et al. 'Measurement of patient-centered outcomes in Parkinson's disease: What do patients really want from their treatment?' *Parkinsonism Relat Disord* 2011; 17(2): 89-94
16. Van der Eijk M, et al. 'Moving towards patient-centered healthcare for patients with Parkinson's disease.' *Parkinsonism Relat Disord* 2011; 17(5): 360-364
17. Kralik D, et al. 'Chronic illness self-management: taking action to create order.' *J Clin Nurs* 2004; 13(2): 259-267
18. Lorig KR, Holman H. 'Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms.' *Ann Behav Med* 2003; 26(1): 1-7
19. A'Campo LE, et al. 'The benefits of a standardized patient education program for patients with Parkinson's disease and their caregivers.' *Parkinsonism Relat Disord* 2010; 16(2): 89-95
20. Jadad AR. 'A view from the Internet age: let's build a health system that meets the needs of the next generation.' *CMAJ* 2004; 171(12): 1457-1458
21. Lorig KR, et al. 'The Expert Patients Programme online, a 1-year study of an Internet-based self-management programme for people with long-term conditions.' *Chronic Illn* 2008; 4(4): 247-256
22. Nambisan P. 'Evaluating patient experience in online health communities: implications for health care organizations.' *Health Care Manage Rev* 2011; 36(2): 124-33

SDÍLENÉ ROZHODOVÁNÍ: SPRÁVNÁ LÉČBA SPRÁVNÉ OSOBY VE SPRÁVNÝ ČAS

Frouke A. P. Nijhuis, Martijn van der Eijk,
Marjan F. Faber, Bart Post, Bastiaan R. Bloem



SDÍLENÉ ROZHODOVÁNÍ

Všichni se ve svém každodenním životě rozhodujeme – od výběru toho, kde strávíme svou dovolenou, až po to, do jaké banky vložíme své úspory. Abychom se mohli rozhodnout, zvažujeme výhody a nevýhody dostupných možností, včetně toho, že požádáme o radu cestovní kancelář nebo finančního odborníka. Můžeme se také zeptat na názor přátel a rodiny a samozřejmě bereme v potaz naše osobní hodnoty. Některá rozhodnutí jsou důležitější nebo složitější než jiná, což někdy vede ke konfliktu. Jste to ale vy, kdo se rozhoduje a určuje, co vzít při rozhodování v úvahu. Otázka, na kterou zde chceme odpovědět je: platí stejná pravidla, když se lidé rozhodují o péči o své zdraví?

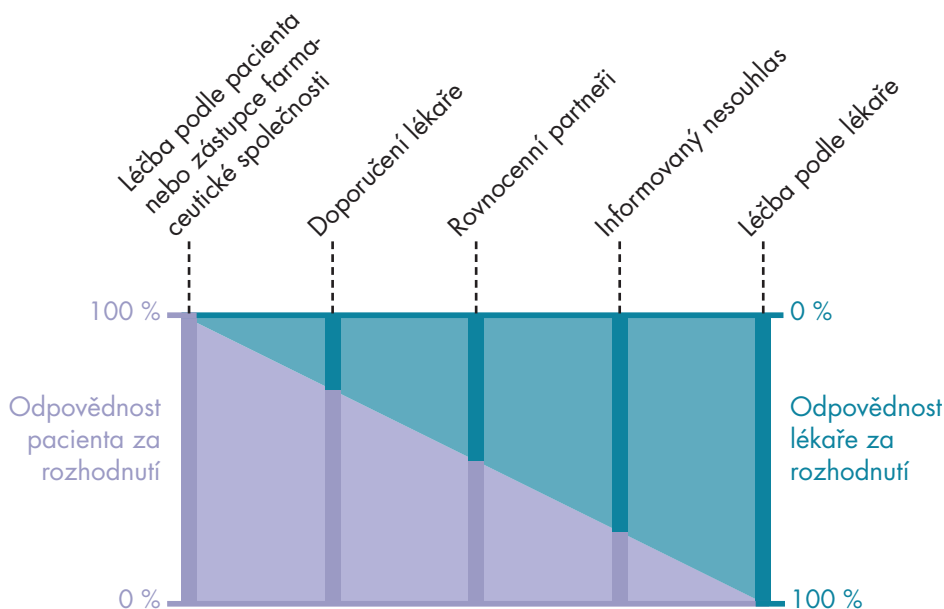
Pacienti s Parkinsonovou nemocí se musí několikrát za den o něčem rozhodnout. Mnozí kladou důraz na lékařské hledisko a na osobní hodnoty nekladou takový důraz. Základní otázkou je, kdo učiní konečné rozhodnutí?

V roce 2010 Kon vydal článek o sdíleném rozhodování, kde byly vysvětleny úlohy jako sled událostí od řízení procesu pacienty až po řízení lékaři (obrázek 1).¹ V těchto sledech událostí není koncepce sdíleného rozhodování pevně daná, ale flexibilní – v závislosti na situaci a zapojených osobách. Tento proces řídí pacienti a určují, kde se ve sledu událostí cítí nejpohodlněji. Pacientům, kteří se chtějí plně spolehnout na lékaře, to ponechává dostatek prostoru, aby se rozhodli, stejně jako těm, kdo nejsou schopni se rozhodnout – například při demenci nebo akutních zdravotních stavech. Tento model také poskytuje možnost pacientům, kteří chtějí – v v plném rozsahu – převzít odpovědnost za své lékařské rozhodnutí.

Co vlastně znamená sdílené rozhodování? Sdílené rozhodování bylo definováno různě.² Charles a kol. například navrhli, aby hlavní charakteristika sdíleného rozhodování byla

definována následovně: (a) jsou zapojeni alespoň dva účastníci: lékař a pacient; může být také rozšířeno o další osoby, například pečovatele; (b) obě zúčastněné strany sdílejí informace; (c) obě strany se snaží dohodnout na preferované léčbě (d) je dosaženo dohody o léčbě, která má být zavedena.³

Jak je uvedeno výše, při sdíleném rozhodování má hlavní slovo pacient, pokud jde o to rozhodnout se mezi dvěma nebo více lékařsky přijatelnými alternativami. To se liší od informovaného rozhodování, kde je cílem vysvětlit pacientovi, proč byla při výběru dána přednost konkrétnímu postupu před jiným. Výzkum prokázal, že častěji pacienti chtějí informace o svém zdravotním stavu a možnostech léčby, avšak nepřejí si nést odpovědnost za výběr léčby.³ To se opět týká sdíleného rozhodování, kdy pacient může určit, s jakou úrovní zapojení je spokojen.



Obrázek 1. Sled událostí sdíleného rozhodování (převzato od Kon a kol., 2010)

SDÍLENÉ ROZHODOVÁNÍ U LÉČBY PARKINSONOVY NEMOCI

Každá člověk trpící Parkinsonovou nemocí prožívá nemoc různě a má své individuální potřeby. Každé stadium nemoci je spojeno s rozhodováním, a to značně ovlivňuje život pacienta, jeho přátel, rodiny a pečovatele. V pokročilých stádiích Parkinsonovy nemoci, kdy například léčba perorálními přípravky často dosáhne svého maxima a dalšímu zvyšování brání kolísání stavů „on-off“ a dyskineze, je třeba se rozhodnout, jestli pokračovat ve stávající léčbě nebo je čas vyhledat alternativní účinnější léky? Které z těchto alternativ dává pacient přednost? V pokročilých stádiích Parkinsonovy nemoci jsou k dispozici tři možnosti léčby: hluboká mozková stimulace, intraduodenální levodopa v gelu a podkožní podání apomorfinu. Každá z těchto tří léčeb má svá specifická rizika a výhody, indikace a kontraindikace a každá má rozdílný vliv na každodenní život. Pro stanovení léčby, která se nejlépe hodí pro každého jednotlivce, je nutné vzít v úvahu řadu lékařských i osobních faktorů. Sdílené rozhodování může hrát v tomto procesu důležitou roli.

Löök⁴ provedl mezi osobami s PN průzkum ve formě dotazníku, který se zabýval povědomím o možnostech pokročilé léčby, s uvedením faktorů, které je třeba zvážit v souvislosti s touto léčbou. Výsledky ukázaly, že mnoho pacientů vědělo, že existují různé možnosti, ale lékař je o nich dostatečně neinformoval. Mnozí si mysleli, že jim byla pokročilá léčba odepřena pro vysoké náklady nebo že lékař nepovažoval jejich stav za tak závažný, aby pro ně byla vhodná. I když to nebyla vždy pravda, pacienti nebyli zapojeni do rozhodování a důvod zvolené léčby nebyl transparentní. Při našem průzkumu jsme z diskuzí a rozhovorů focus skupin zjistili podobný obrázek (F. Nijhuis a kol., nepublikované výsledky).

Pacienti si často sami opatřili informace o možnostech pokročilé léčby – většinou na internetu, přes jiné pacienty nebo přes pacienty, kteří tuto léčbu podstoupili. Lékaři sice určité informace poskytli, avšak často pouze k jedné či dvěma možnostem. Pacienti se považovali za informované a zapojené do léčby pouze v okamžiku, kdy se dospělo k rozhodnutí. V podstatě i během našich diskuzí mnoho lidí s PN stále objevovalo nové informace.

ROZHODOVACÍ POMŮCKY K PODPOŘE SDÍLENÉHO ROZHODOVÁNÍ

Aby se zajistilo, že pacient dojde se svým lékařem ke správnému a poučenému rozhodnutí, měly by být k dispozici srovnávací a objektivní informace o různých možnostech. A i když je pacient dobře informován, zvolené řešení v něm přesto vyvolá stres a úzkost a klade nároky na jeho schopnost se rozhodnout. Aby se pomohlo pacientům a lékařům dojít k dohodě, byly připraveny pomůcky pro rozhodování ve všech oblastech léčiv. Rozhodovací pomůcka je nástroj, který pomáhá vysvětlit dostupné vědecké informace o možnostech léčby a vysvětluje osobní hodnoty a preference.

V současné době vyvíjíme rozhodovací pomůcku pro možnosti léčby v pokročilém stadiu Parkinsonovy nemoci. Abychom mohli vyhodnotit poskytování informací a podpory, uskutečnili jsme focus skupiny, které obsahovaly rozhovory s osobami s PN, které podstoupily hlubokou mozkovou stimulaci, intraduodenální levodopu nebo apomorfin; rozhovory jsme vedli i s jejich pečovateli. Protože jsme se zajímali o možné překážky a o to, jak usnadnit používání rozhodovacích pomůcek, hovořili jsme také s neurology a zdravotními sestrami specializovanými na Parkinsonovu nemoc.

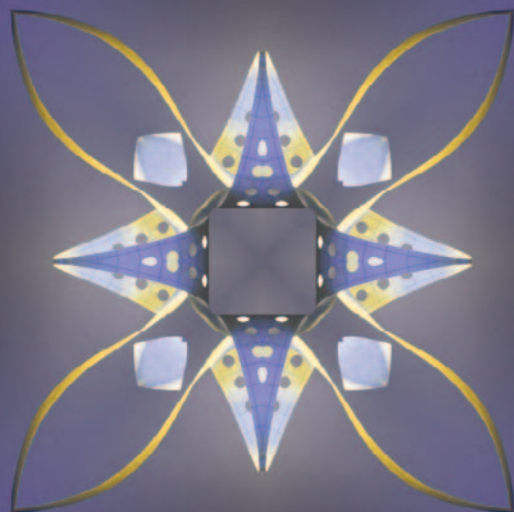
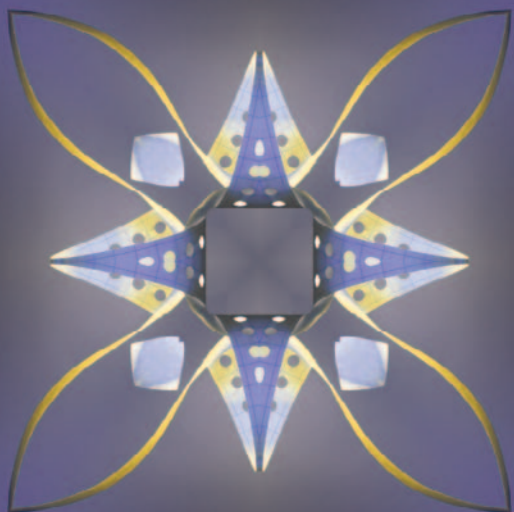
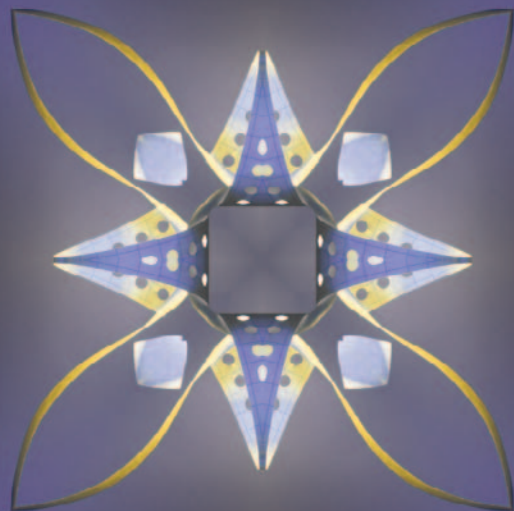
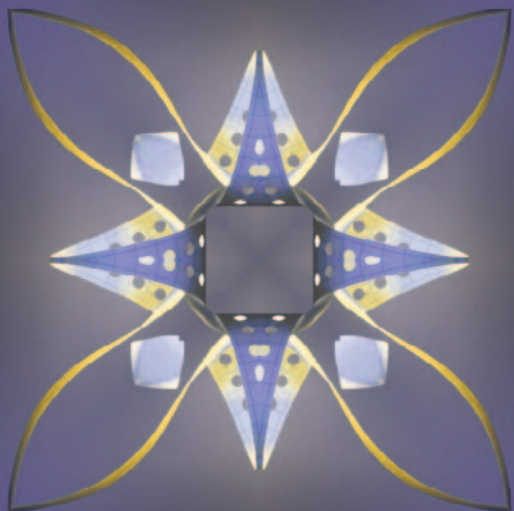
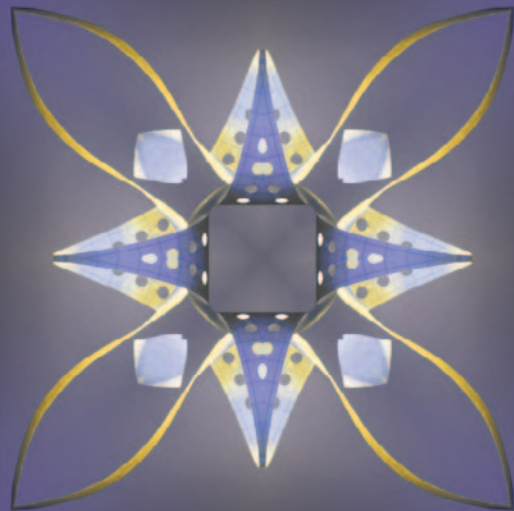
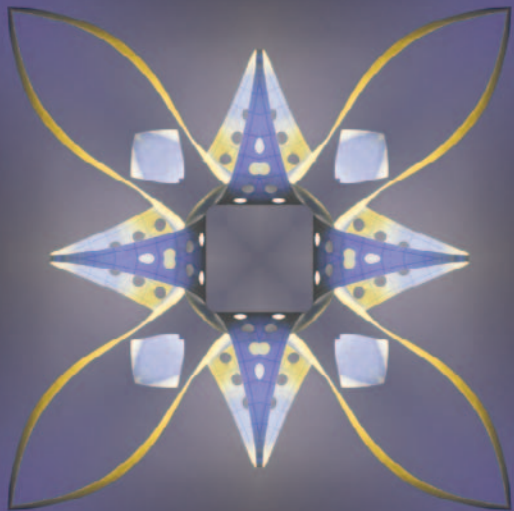
Zjistili jsme, že mezi důležité faktory, které ovlivnily výběr léčby, patřilo, jakou měrou zatěžuje případná léčba každodenní činnosti a kvalitu života, dále zkušenosti známých lidí s nemocí a strach z operace mozku. Rozhodování lékařů o druhu léčby ovlivnily tyto faktory společně s klinickými kritérii.

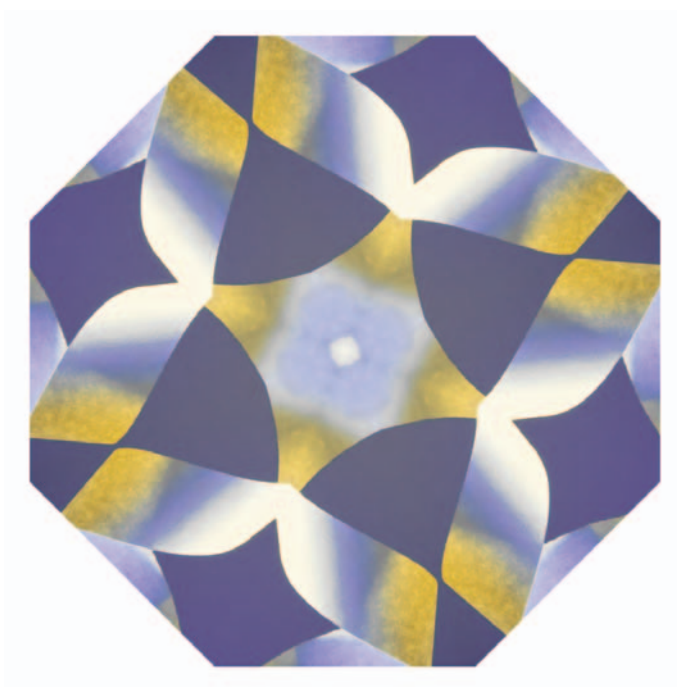
Tento průzkum bude důležitým vodítkem při přípravě rozhodovací pomůcky, která by podpořila sdílené rozhodování a zaručila, že pacientům bude poskytnuta správná léčba správné osobě ve správný čas.

POUŽITÁ LITERATURA

1. Kon AA. 'The shared decision-making continuum.' JAMA 2010; 304(8): 903-904
2. Makoul G, Clayman ML. 'An integrative model of shared decision-making in medical encounters.' Patient Education and Counseling 2006; 60(3): 301-312.
3. Charles C, Gafni A, Whelan T. 'Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango).' Social science medicine 1997; 44(5): 681-692
4. Lökk J. 'Lack of information and access to advanced treatment for Parkinson's disease patients.' Journal of Multidisciplinary Healthcare 2011; 4: 433-439







KONTROLNÍ SEZNAMY A TESTY

STAV „WEARING OFF“ U PARKINSONOVY NEMOCI: JAK HO ROZPOZNAT

Frances Gambling*

Levodopa je v současné době jedním z neúčinnějších léků na Parkinsonovu nemoc a je předepisována většině osob s PN, buď samotná nebo v kombinaci s jinými léky.¹ Prvních několik let léčby levodopou se často označuje jako „období líbánek“, protože pacienti většinou pociťují trvalou úlevu od příznaků.² Po několika letech se však účinnost levodopy snižuje a příznaky Parkinsonovy nemoci se mezi jednotlivými dávkami opět objevují. Tato situace, kdy se zdá, že levodopa již nepůsobí tak účinně jako dříve, je často popisována jako tzv. „wearing off“ (vyprcháání).³ Často již po dvou až pěti letech po zahájení léčby levodopou se u pacientů vyvine „wearing off“, a to spíše jako mírné kolísání příznaků než konzistentní a trvalá odezva na léky.⁴ Ačkoliv toto znovuobjevení se příznaků může být pro pacienty náročné, jsou nyní k dispozici nástroje, které pomohou zjistit stav „wearing off“, aby se ve spolupráci s lékařem tyto příznaky daly zvládnout.

ROZPOZNÁNÍ RANÝCH ZNÁMEK A PŘÍZNAKŮ STAVU „WEARING OFF“

Příznaky stavu „wearing off“ nejsou u všech pacientů stejné. V některých případech je pro rané stadium charakteristický návrat motorických příznaků, například třesu, ztuhlosti nebo bradykineze (zpomalenost pohybů).⁵ U jiných to může také zahrnovat nemotorické příznaky, například úzkost, únavu, změny nálady, obtíže při myšlení, neklid, pocení nebo zvýšené slinění.⁵

Obecně by měl lékař pomocí detailní anamnézy „wearing off“ identifikovat. Pokud je spojen s motorickými příznaky, lékaři ho většinou rozpoznají, identifikace nemotorických příznaků je však obtížnější,

zvláště proto, že samotní pacienti si nemusí uvědomit, že nepříliš patrné příznaky, které zažívají, souvisejí s jejich onemocněním.³ Prvotní příznaky mohou být poměrně lehké a nemusí k nim docházet po každé dávce nebo dokonce každý den. Proto je konstruktivní dialog mezi pacienty, lékaři a členy víceoborových týmů nesmírně důležitý, zvláště proto, že příznaky „wearing off“ nemusí být zjištěny při pravidelné návštěvě, pokud je pacient v té době dobře zvládá.

Zvýšené povědomí o známkách a příznacích „wearing off“, spolu s vedením záznamů o nich, může pomoci při nápravě této situace a zajistit jejich včasné rozpoznání a účinnou léčbu. K dispozici jsou určité užitečné nástroje (popsány níže), které pomohou osobám s PN identifikovat příznaky „wearing off“.

*Písemnou podporu financovala společnost Orion Corporation.

POMOCNÉ NÁSTROJE K ROZPOZNÁNÍ „WEARING OFF“

Dva nástroje, které je možné použít ke zjištění příznaků „wearing off“, jsou deník Parkinsonovy nemoci a dotazník „wearing off“.

Deník Parkinsonovy nemoci

Lékaři a členové víceoborového týmu používají deník Parkinsonovy nemoci k monitorování příznaků a k případné změně léků. Tento deník, který vyplňuje buď pacient nebo pečovatel, byl určen k vyhodnocení každodenní činnosti na

základě zkušeností osob s PN ve své domácnosti. Tento deník může pomoci sledovat příznaky, dobu jejich výskytu, dobré nebo špatné zvládnutí příznaků a jejich závažnost.^{6,7} To pomůže zjistit případné příznaky „wearing off“ a podpořit konstruktivní dialog mezi lékařem, víceoborovým týmem a pacientem. Deníky Parkinsonovy nemoci jsou také k dispozici on-line a na internetových stránkách zaměřených na pacienty. On-line verze deníku mohou nabízet další funkce (např. funkci Souhrn na obrázku 1B) a být o něco flexibilnější, protože některé faktory, například doba podávání léků a výskytu příznaků, se může přizpůsobit potřebám pacientů.

DENÍK PARKINSONOVY NEMOCI

JMÉNO _____ DATUM _____

Polykmy: Každou půlhodinu zatrhnete jedno políčko a označíte převládající stav během této doby.
ON = doba, kdy lék vyprchal a již není účinný, což se týče hybnosti, zpomalení a ztuhlosti.
OFF = doba, kdy lék vyprchal a již není účinný, což se týče hybnosti, zpomalení a ztuhlosti.
Dyskineze = nevolní pohyby. Tyto pohyby jsou důsledkem působení léků a dochází k nim v době, kdy lék vyprchal a již není účinný.
Nerulivá dyskineze zgarňuje funkci a nepůsobuje významné nepohody.
Rulivá dyskineze narušuje funkci a zapříčiňuje významné nepohody.
Třes je pohyb dopředu a dozadu a není považován za dyskinezi.

doba	spánek	OFF	ON bez dyskineze	ON s: agrese, dyskineze	ON s: návalu dyskineze	doba	spánek
6:00 AM						6:00 PM	
30						30	
7:00 AM						7:00 PM	
30						30	
8:00 AM						8:00 PM	
30						30	
9:00 AM						9:00 PM	
30						30	
10:00 AM						10:00 PM	
30						30	
11:00 AM						11:00 PM	
30						30	
12:00 PM						12:00 PM	
30						30	
1:00 PM						1:00 PM	
30						30	
2:00 PM						2:00 PM	
30						30	
3:00 PM						3:00 PM	
30						30	
4:00 PM						4:00 PM	
30						30	
5:00 PM						5:00 PM	
30						30	

Zobrazit deník

Den 1Den 2Den 3Den 4Den 5Den 6Den 7SouhrnPřidat den

Souhrn
Pátek 16. dubna 2010

TISK

Klikněte na „tisk“ a podívejte se na tištěnou verzi svých prozatímnych výsledků.

Závažnost příznaku

07:00 Při dávce 08:30 Po dávce 13:00 Při dávce 14:30 Po dávce 19:00 Při dávce

■ Třes ■ Pocení ■ Pomalost pohybů ■ Snížení obratlosti ■ Obtížné zvedání se ze židle

Obrázky 1A (vlevo) a 1B. Deník Parkinsonovy nemoci pomáhá při zaznamenávání příznaků a zjištění raných příznaků „wearing off“.

Obrázek 1A. Tradiční tištěná verze deníku Parkinsonovy nemoci. Zde mohou pacienti uvést, zda jsou ve stavu „on“, nebo „off“ a zda se u nich vyskytuje dyskineze.⁸

Obrázek 1B. Příklad on-line verze deníku Parkinsonovy nemoci. V této on-line verzi mohou pacienti zaznamenávat informace týkající se jejich příznaků každý den. On-line deník také vytvoří grafickou podobu příznaků – nejen kdy se objeví, ale zobrazí také jejich závažnost, což může pomoci při jejich pochopení a budoucí diskuzi s lékařem a víceoborovým týmem.⁹

Dotazník „wearing off“

Dotazník „wearing off“ navrhla pracovní skupina mezinárodně uznávaných lékařů a zdravotních sester specializujících se na Parkinsonovu nemoc, aby pomohl lékařům zjistit „wearing off“ v běžné klinické praxi, a to spíše pomocí konkrétních příznaků než otevřených otázek.¹⁰ Důležité je, že dotazník pomáhá rozpoznat příznaky „wearing off“, protože vede pacienta k tomu, aby jim věnoval pozornost a přispěl k jejich včasnému odhalení a tím i rychlejší léčbě.

Tento dotazník s devíti položkami zahrnuje seznam příznaků běžně spojovaných s „wearing off“.¹¹

Pacienti musí uvést nejen to, zda mají daný příznak, ale také, zda se příznak obvykle zlepšil po další dávce.^{3,10} Vyplněný dotazník může poté sloužit jako referenční bod pro lékaře a víceoborový tým k podrobnějšímu projednání těchto příznaků.

Povzbudivé je, že se ukázalo, že tento dotazník pomáhá účinněji a častěji rozpoznávat příznaky „wearing off“ než běžné klinické vyšetření.¹¹ Nejpravděpodobnějším důvodem, proč tomu tak je, jsou snadné pokyny a podrobný seznam motorických a nemotorických příznaků, což umožňuje pacientům vyhodnotit své příznaky. Pravidelné použití tohoto dotazníku umožní včasnou léčbu „wearing off“. Pacienti tak budou mít optimální zisk z následné úpravy své léčby.

Obrázek 2. Dotazník „wearing off“ pomáhá rozpoznat příznaky, které mohou být připisovány „wearing off“.

Lékař: _____ Pacient: _____

Vyplní pacient:

Datum narození (MM/DD/YYYY) _____/_____/_____

Muž Žena

Rok, kdy byla diagnostikována Parkinsonova nemoc: _____

Rok zahájení léčby levodopou _____ Rok zahájení léčby agonistou dopaminu _____

Aktuální léky na Parkinsonovu nemoc: _____

Sloupec 1: Zatrhněte jakékoliv příznaky, které v současné době zažíváte během svého běžného dne.
Sloupec 2: Zatrhněte, pokud se tento příznak obvykle zlepšil nebo zmizl po užití dávky léku na Parkinsonovu nemoc.

Příklad Marie

Příznak	Projevené příznaky	Obvykle se zlepšil po užití další dávky.
1. Třes	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
2. Jakékoliv zpomalení pohybů	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Změny nálady	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Během svého běžného dne Marie zažívá třes i zpomalení pohybů, avšak po užití další dávky léku se zlepšil pouze třes.

Příznak	Projevené příznaky	Obvykle se zlepšil po užití další dávky.
1. Třes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Jakékoliv zpomalení pohybů	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Změny nálady	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Jakákoliv ztuhlost	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Bolest	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Snížení obratnosti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Zatemnění myslí/ zpomalené myšlení	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Úzkost/záchvaty panického strachu	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Svalové křeče	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

TECHNOLOGICKÝ POKROK PŘI LÉČBĚ PARKINSONOVY NEMOCI SE NEUSTÁLE VYVÍJÍ

Deník Parkinsonovy nemoci i dotazník WOQ-9 jsou dostupné on-line a je možné si je stáhnout z webových stránek, například www.wearing-off.com. Dotazník je také k dispozici jako aplikace na facebooku; brzy bude na facebooku k dispozici také deník.

Díky rychlému pokroku technologií se v současné době vyvíjejí další nástroje pro vzdělávání pacientů, budování vlastního povědomí o nemoci a monitorování situace. Například nyní jsou pro pacienty k dispozici aplikace pro mobilní telefony, které pomohou jejich lékařům a multidisciplinárnímu týmu monitorovat jejich stav a dříve identifikovat komplikace, jako například stav „wearing off“. Další elektronické zdroje – například webové stránky, síťové aplikace a videa,

kteří mohou pomoci pacientům a jejich rodinám zjistit více o Parkinsonově nemoci, také hrají stále důležitější roli při zlepšování standardů péče o pacienty.

ZVLÁDÁNÍ „WEARING OFF“

Jakmile byl „wearing off“ diagnostikován, objevily se různé možnosti léčby, jak tyto příznaky zvládat. Vzhledem k tomu, že se situace jednotlivých osob liší, je důležité, aby pacienta individuálně posoudil odborný klinický lékař a na základě vyšetření byl vytvořen plán léčby.

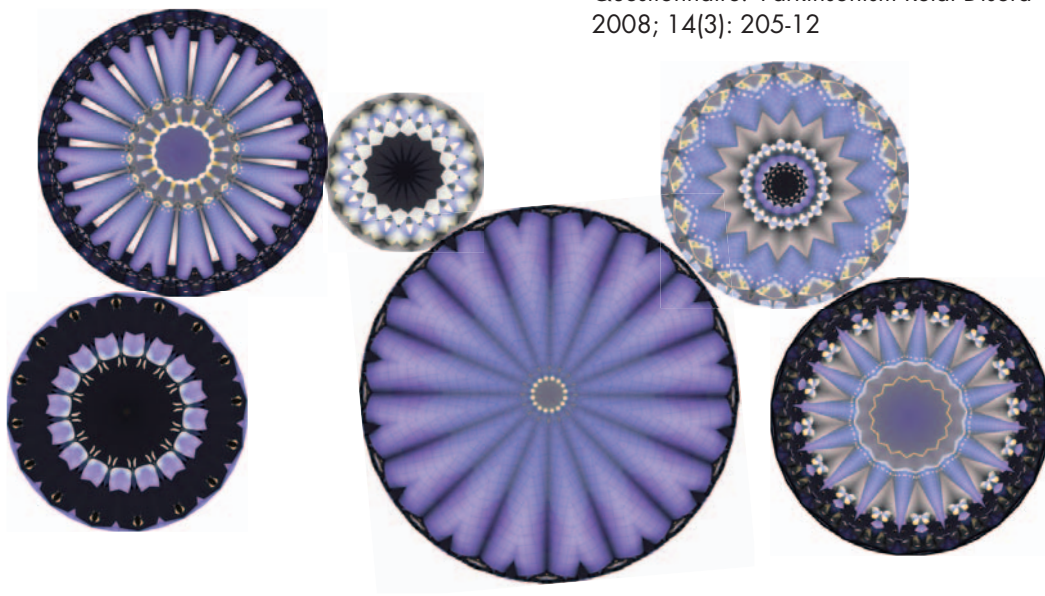
Další informace o „wearing off“ jsou dostupné u místních poskytovatelů zdravotní péče, organizací zabývajících se Parkinsonovou nemocí nebo na internetu. Chcete-li začít, navštivte webové stránky, například www.wearingoff.com a www.epda.eu.com.

KLÍČOVÁ FAKTA O „WEARING OFF“

- „Wearing off“ (vyrchání účinku) je běžnou komplikací dlouhodobé léčby levodopou. K tomuto stavu dochází, když se zlepšení po dávce levodopy postupně zkracuje a netrvá až do doby, než je podána další dávka tohoto léku.
- Diagnostika „wearing off“ může být složitá. Může být poměrně mírný, nemusí nastat po každé dávce a příznaky se mohou u různých osob lišit.
- „Wearing off“ se může projevit ve formě motorických příznaků, například třes nebo ztuhlost, nebo nemotorických příznaků, například úzkost, únava a změny nálady.
- Užitečné nástroje, například deník Parkinsonovy nemoci a dotazník WOQ-9, pomůžou zjistit příznaky poměrně brzy a následně zlepšit kvalitu života osob s PN díky optimální úpravě léčby.
- S pokračujícím rozvojem technologií jsou různé nástroje stále snadněji a širěji dostupné a mohou pomáhat osobám s PN při monitorování jejich nemoci a dříve identifikovat komplikace.

POUŽITÁ LITERATURA

1. Poewe W, et al. 'Levodopa in the treatment of Parkinson's disease: an old drug still going strong.' *Clin Interv Aging* 2010; 5: p229-238
2. Hauser RA. 'Long-term care of Parkinson's disease. Strategies for managing "wearing off" symptom re-emergence and dyskinesias'. *Geriatrics* 2006; 61(9): 14-20
3. Stacy M. 'The wearing off phenomenon and the use of questionnaires to facilitate its recognition in Parkinson's disease.' *J Neural Transm* 2010; 117(7): 837-46
4. Ahlskog JE, Muenter MD. 'Frequency of levodopa-related dyskinesias and motor fluctuations as estimated from the cumulative literature.' *Mov Disord* 2001; 16(3): 448-58
5. Stacy M, et al. 'Identification of motor and nonmotor wearing off in Parkinson's disease: comparison of a patient questionnaire versus a clinician assessment.' *Mov Disord* 2005; 20(6): 726-33
6. Hauser RA, et al. 'A home diary to assess functional status in patients with Parkinson's disease with motor fluctuations and dyskinesia.' *Clin Neuropharmacol* 2000; 23(2): 75-81
7. Hauser RA, et al. 'Patient evaluation of a home diary to assess duration and severity of dyskinesia in Parkinson disease.' *Clin Neuropharmacol* 2006; 29(6): 322-30
8. Hauser RA. 'Parkinson's disease: Questions and Answers.' Edited by Hauser RA Vol 1 2006; Boca Raton, FL: Merit Publishing International
9. www.wearingoff.com
10. Stacy M, Hauser R. 'Development of a Patient Questionnaire to facilitate recognition of motor and non-motor wearing off in Parkinson's disease.' *J Neural Transm* 2007; 114(2): 211-217
11. Stacy MA, et al. 'The sensitivity and specificity of the 9-item Wearing off Questionnaire.' *Parkinsonism Relat Disord* 2008; 14(3): 205-12



WELL-BEING MAP™ PRO PARKINSONOVU NEMOC



Well-Being Map™ Parkinsonovy nemoci je nástroj, který vám pomůže připravit se na konzultaci s vaším týmem zdravotní péče.

Nástroj Well-Being byl vytvořen a testován lidmi s Parkinsonovou nemocí, aby vám umožnil zaznamenat a monitorovat příznaky Parkinsonovy nemoci. Pokrývá veškeré aspekty nemoci, motorické příznaky i doprovodné příznaky (označované také jako nemotorické příznaky).

Well-Being Map pomůže najít příznaky, které vás nejvíce obtěžují, a uvádí nejdůležitější otázky, které můžete položit lékaři při příští návštěvě. Tak zajistíte, že vaše příznaky nezapomenete nebo nepřehlédnete.

Nástroj Well-Being Map™ Parkinsonovy nemoci je k dispozici v následujících jazycích:

- Český
- Mexická španělština
- Holandsky
- Rumunsky
- Anglicky
- Slovensky
- Maďarsky
- Španělsky

Další jazykové variace se v současné době připravují a budou přidány v následujících měsících.

Jsou dva způsoby, jak vytvořit svou vlastní mapu onemocnění: on-line a stažením souboru PDF a jeho vyplněním off-line.

PŘÍSTUP K VAŠÍ MAPĚ ON-LINE

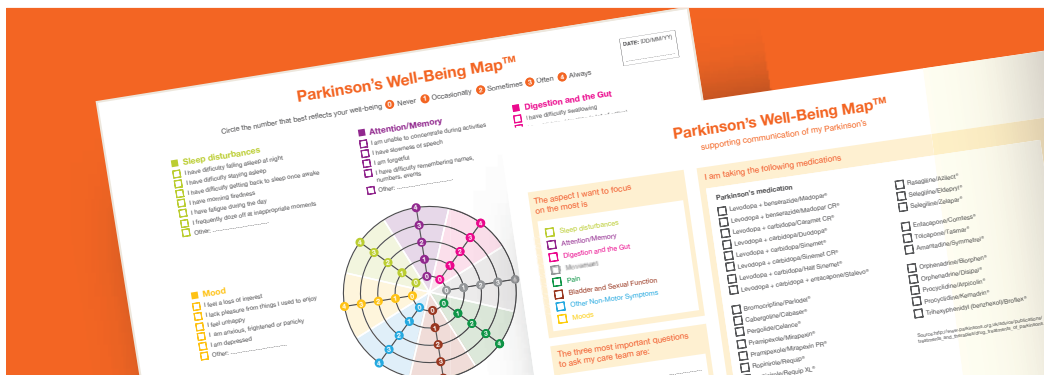
KROK 1: Klikněte na záhlaví kategorie (např. poruchy spánku) a otevřete seznam příznaků v této kategorii. Zvolte příznak, který vás nejvíce ovlivňuje.

KROK 2: Jakmile příznak vyberete, otevře se Mapa a umožní vám ohodnotit, jak často vás příznak ovlivňuje, pomocí stupnice 0–4, kde 0 je „nikdy“ a 4 „neustále“.

Vaše osobní Mapa se vytvoří automaticky. Můžete si ji uložit do svého počítače a vytisknout před další konzultací s týmem zdravotní péče.

Tištěná i on-line verze je dostupná bezplatně na webových stránkách Parkinsons Voices: www.parkinsons-voices.eu/well-being-map.

PŘÍSTUP K VAŠÍ MAPĚ V TIŠTĚNÉ VERZI



Well-Being Map™ Parkinsonovy nemoci obsahuje několik kopií, které můžete vy nebo váš partner použít následovně:

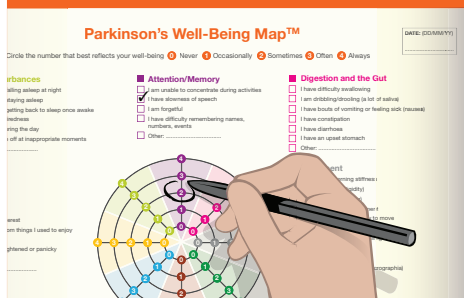
1. Monitorovat příznaky v průběhu času
2. Připravit přehled svého zdravotního stavu a kvality života v průběhu uplynulých měsíců jako přípravu na konzultaci.

1 Používat graf k uvedení svých příznaků



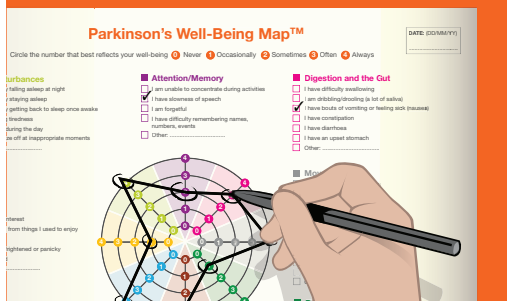
S partnerem projdete každou kategorii (např. narušení spánku) a zatrhněte příznaky, které máte. V horní části stránky vyplňte datum.

2 Zakroužkujte číslo, které nejlépe odráží kvalitu vašeho života.



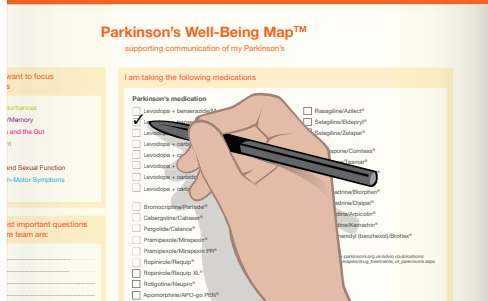
U každého zjištěného příznaku vyhodnotíte, jak často vás ovlivňuje, pomocí stupnice 0–4, kde:
0 = nikdy 1 = příležitostně 2 = někdy 3 = často 4 = vždy

3 Propojte uvedená čísla



Propojte čísla, která jste zvolili, tak, že mezi nimi nakreslíte spojovací čáry. Tím se vytvoří určitý vzor, který poskytne okamžitý vizuální záznam vašeho současného stavu.

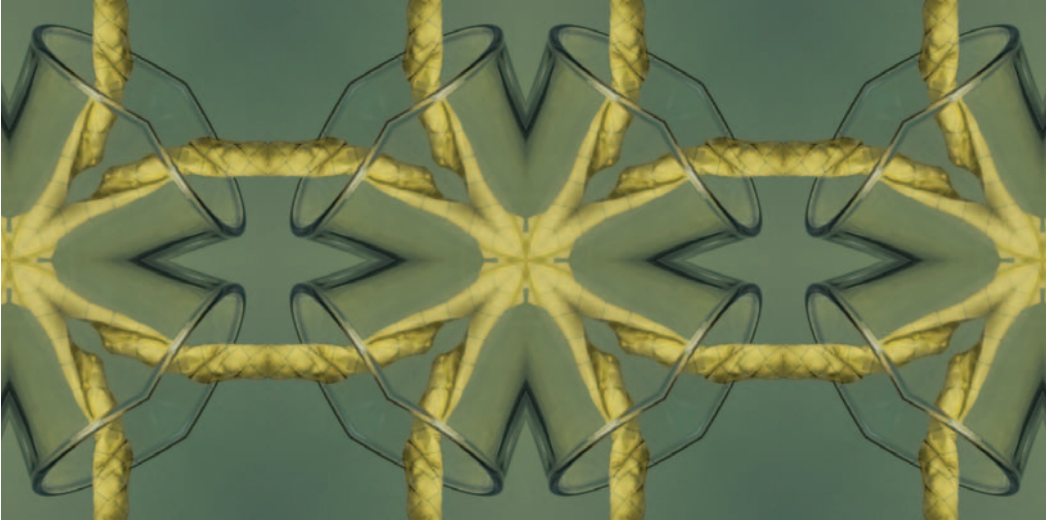
4 Další aspekty vaší Parkinsonovy nemoci



1. Zvýrazněte příznaky, ze kterých máte největší obavy.
2. Uveďte tři nejdůležitější otázky, které chcete položit svému lékaři na příští konzultaci.
3. Léky, které jste užívali v tomto období – případně zvýrazněte nové léky, které jste začali užívat od poslední konzultace (včetně volně prodejných léků, například aspirin apod.).
4. Po dokončení si můžete vzít Mapu na svou příští konzultaci se svým lékařem.

DALŠÍ KONTROLNÍ SEZNAMY A TESTY

Mariella Graziano



Lékaři používají různé testy k posouzení příznaků Parkinsonovy nemoci a vlivu onemocnění na pohyblivost. Lékaři se specializací na Parkinsonovu nemoc zvolí test podle hlavních problémů, které byly rozpoznány při stanovení diagnózy.¹

Tyto problémy mohou zahrnovat těžkosti se změnou polohy (např. obracení se v posteli), rovnováhou, chůzí a úrovní fyzické aktivity osob s PN.

Testy mohou zahrnovat dotazníky, deníky nebo fyzická vyšetření. Následující souhrn použitých testů poskytuje přehled toho, co mohou testy obsahovat. Mnoho z nich bylo přizpůsobeno tak, aby vyhovovaly osobám s PN, od stávajících testů mobility u starší populace až po osoby podstupující fyzickou rehabilitaci.

Vezměte prosím na vědomí, že následující testy nejsou navrženy k posouzení „wearing off“ v důsledku léčby.

DOTAZNÍKY

1. Index pacienta pro Parkinsonovu nemoc (Patient Specific Index for Parkinson's Disease, PSI-PD)²

Tento dotazník uvádí častá omezení v každodenním životě tak, jak je vnímají pacienti. Dotazník je vhodný pro identifikaci a posouzení individuálních cílů léčby.

- Pacienti si zvolí problematické činnosti v každodenním životě z předem definovaného seznamu a jednu položku, kterou sami uvedou. To je možné udělat doma se svým pečovatelem.
- Ze zatržených postižení pacient vybere tři hlavní, která často zažívá, a cítila by jako přínos, kdyby se v následujícím měsíci zlepšily.
- U každého hlavního omezení osoba s PN označí pomocí číselné hodnotící stupnice, jak namáhavé bylo provádět tuto činnost před fyzioterapeutickým zákrokem (0 = proveditelné bez většího úsilí; 10 = nemožné provádět).
- Po skončení fyzioterapeutického zákroku se stejné problémy znovu vyhodnotí a skóre se zopakuje, aby bylo možné posoudit, zda došlo k nějaké změně.

2. Dotazník Historie pádů a deník pádů¹

U pacientů, kteří spadli více než jednou za rok, je zvýšené riziko opětovného pádu v průběhu příštích tří měsíců. Výskyt pádů a možná rizika pádů však je možné zmapovat vyplněním krátkého strukturovaného dotazníku – Historie pádů. Pacienti, kteří upadnou více než jednou za rok, obdrží tzv. deník pádů, kde každý pád zaznamenají. To poskytnou v budoucnu představu o četnosti a okolnostech pádů. Deník pádů je velmi obsáhlý a doporučuje se, aby jej pacienti a pečovatelé vyplňovali společně.

3. Dotazník zárazů chůze³

Záraz chůze (freezing) je stav, který pacienti a jejich pečovatelé obtížně zvládají. Je složité tento stav změřit vzhledem k tomu, že se nedá předvídat, a že k němu dochází málokdy při návštěvě u lékaře. Lékaři jsou proto závislí na informacích, které uvádějí pacienti. Pokud pacienti v nedávné době zažili pocit, že mají nohy jako přilepené nebo zaseknuté v zemi, může lékař požádat pacienta, aby vyplnil dotazník, který pomůže vyhodnotit rozsah a závažnost tohoto zárazu, s doplňující pomocí videa. Na videu jsou znázorněna různá stadia zárazů chůze.

FYZICKÉ TESTY

1. Test retropulze⁴

Pro posouzení problémů s rovnováhou je k dispozici množství testů, avšak žádný z nich nezměří celé spektrum reakcí souvisejících s rovnováhou. Nejčastěji užívaný, rychle a snadno proveditelný test je retropulzní test, kdy se nečekaně rychle a pevně trhne za rameno pacienta směrem dozadu. V současné době se zdá, že tento test je nejspolehlivější a nejplatnější pro posouzení rovnováhy osob s PN.

2. Upravená stupnice aktivity u Parkinsonovy nemoci (MPAS)⁵

Tuto stupnici je možné použít pro posouzení problémů s funkční hybností. MPAS je komplexní praktický test chůze a změn polohy (včetně převrácení se v posteli). Skládá se ze tří oblastí: zvednutí ze židle, akineze při chůzi (zpomalenost při počátečním pohybu) a mobilita v posteli. Tento test je platný a spolehlivý pro pacienty a poskytuje zásadní informace pro diagnostiku a léčebný proces.

3. Test Načasované vstání a chůze (Timed Up and Go, TUG)⁶

TUG je krátký a praktický test, který měří chůzi a rovnováhu. Jedná se o často používaný test, a přestože nezjišťuje konkrétní poruchy způsobené Parkinsonovou nemocí, může být použit jako doplňující test. Pomocí tohoto testu se měří (ve vteřinách) čas, který dané osobě zabere vstát ze standardního křesla, přejít vzdálenost tří metrů, otočit se, přejít zpět ke křeslu a posadit se. Test TUG je platný a spolehlivý. Je však důležité, aby měla osoba s PN během každého měření stejnou obuv.

4. Šestiminutový test chůze⁷

Vzhledem ke svému zdravotnímu stavu mohou mít pacienti sklon k nečinnosti. Aby se poznala a vyhodnotila fyzická výkonnost pacientů, kteří netrpí zárazy chůze, doporučuje se provádět šestiminutový test chůze. Tento test je funkční, snadno použitelný a spolehlivý a zahrnuje chůzi po dobu šesti minut. Pacient by měl ujít co možná největší vzdálenost, buď na dráze, nebo na běžeckém páse. Šestiminutový test chůze může být proveden při kontrolních vyšetřeních, aby se zjistily případné změny v hybnosti od prvního měření. Je důležité, aby pacient používal při každém vyšetření stejnou obuv. Lékař může během tohoto testu pacienta slovně povzbuzovat.

5. 10 metrový test chůze⁸

10 metrový test chůze je spolehlivý způsob, jak zjistit vhodnou rychlost chůze osob s PN, které jsou schopny samostatné chůze. Počet kroků potřebný pro ujití 10 metrů pohodlným tempem je možné také použít pro stanovení délky kroku (ve spojení s možným použitím vizuálních signálů/vodítek). Během testu mohou být v případě nutnosti použity pomůcky k chůzi.

Poznámka: V době, kdy byla tato brožura předána k tisku, stále probíhal vývoj *Evropských pokynů pro fyzioterapii u Parkinsonovy nemoci*. Výsledky budou připraveny v září roku 2012. Vedoucími projektu byli také Dr. Samyra H. J. Keus a Dr. Marten Munneke z Radboud University Nijmegen Medical Centre v Nizozemsku. Zapojeny jsou také odborné fyzioterapeutické organizace z 18 zemí a budou spolupracovat na vývoji těchto pokynů.

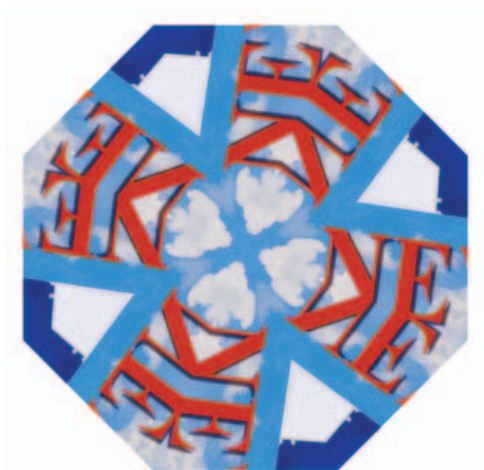
Tyto pokyny podporuje Evropská asociace fyzioterapeutů pro léčbu Parkinsonovy nemoci (Association of Physiotherapists in Parkinson's Disease Europe, APPDE), EPDA a evropská sekce Světové konfederace pro fyzikální terapii (European Section of the World Confederation for Physical Therapy, ER-WCPT). Chcete-li získat více informací o těchto pokynech, můžete kontaktovat e-mailovou adresu: s.keus@neuro.umcn.nl nebo navštívte stránky: www.appde.eu.

POUŽITÁ LITERATURA

1. Nijkrake MJ, Keus SH, Quist-Anholts GW, Overeem S, De Roode MH, Lindeboom R, Mulleners W, Bloem BR, Munneke M. 'Evaluation of a Patient-Specific Index as an outcome measure for physiotherapy in Parkinson's disease.' *Eur J Phys Rehabil Med* 2009 Dec; 45 (4): 507-12
2. Keus SHJ, Hendriks HJM, Bloem BR, Bredero-Cohen AB, de Goede CJT, van Haaren M, Jaspers M, Kamsma YPT, Westra J, de Wolff BY, Munneke M. 'Clinical practice guidelines for physical therapy in patients with Parkinson's disease.' Supplement of the Dutch Journal of Physiotherapy 2004; 114. Guidelines are available at www.appde.eu
3. Nieuwboer A, Rochester L, Herman T, Vandenberghe W, Emil GE, Thomaes T, Giladi N. 'Reliability of the new freezing of gait questionnaire: agreement between patients with Parkinson's disease and their carers.' *Gait Posture* 2009 Nov; 30(4): 459-63
4. Visser M, Marinus J, Bloem BR, Kisjes H, van den Berg BM, van Hilten JJ. 'Clinical tests for the evaluation of postural instability in patients with Parkinson's disease.' *Arch Phys Med Rehabil* 2003 Nov; 84(11): 1669-74
5. Keus SH, Nieuwboer A, Bloem BR, Borm GF, Munneke M. 'Clinimetric analyses of the Modified Parkinson Activity Scale.' *Parkinsonism Relat Disord* 2009 May; 15(4): 263-9
6. Podsiadlo D, Richardson S. 'The timed "Up & Go": a test of basic functional mobility for frail elderly persons.' *J Am Geriatr Soc* 1991 Feb; 39(2): 142-8
7. Guyatt GH, Sullivan MJ, Thompson PJ, Fallen EL, Pugsley SO, Taylor DW, et al. 'The 6-minute walk: a new measure of exercise capacity in patients with chronic heart failure.' *Can Med Assoc J* 1985 Apr 15; 132(8): 919-23
8. Schenkman M, Cutson TM, Kuchibhatla M, Chandler JM, Pieper CF, Ray L, et al. 'Exercise to improve spinal flexibility and function for people with Parkinson's disease: a randomized, controlled trial.' *J Am Geriatr Soc* 1998; 46(10): 1207-16

MONITOROVÁNÍ KVALITY ŽIVOTA S PARKINSONEM

Per Odin



Objektivní posouzení a kvantifikace příznaků Parkinsonovy nemoci jsou důležité pro výběr léčby.¹ Motorické příznaky jsou kvantifikovány nejvíce rutinně, často s použitím deníku pacienta v kombinaci s klinickými testy. Někdy – zvláště v klinických studiích – jsou pro dosažení lepší objektivity přidávány stupnice jako Jednotná stupnice pro hodnocení Parkinsonovy nemoci (UPDRS). Stále více se hodnocení nemotorických příznaků také provádí pomocí testů, například Dotazník nemotorických příznaků (Non-Motor Symptom Questionnaire, NMSQ) a Stupnice nemotorických příznaků (Non-Motor Symptom Scale).²

Kromě záznamu příznaků může rozbor pacientovy zprávy a vyhodnocení kvality jeho života související se zdravím poskytnout celistvý obraz, jak pacienti svou nemoc zvládají. To lze provést kladením nahodilých otázek o kvalitě života, ale je také možné použít odpovídající stupnice. Rostoucí počet klinických studií nyní zahrnuje stupnici kvality života související se zdravím pro změření výsledků studie. To, že hodnocení kvality života je zahrnuto do běžné péče by jistě bylo cenné a v případě potřeby spolu s konkrétnějším vyhodnocením vybraných příznaků – například pokud se kvalita života související se zdravím zhorší – s cílem optimalizování léčby a zlepšení každodenního života s Parkinsonovou nemocí.

JAK STUPNICE MOHOU BÝT POUŽITY PRO MĚŘENÍ KVALITY ŽIVOTA SOUISEJÍCÍ SE ZDRAVÍM?

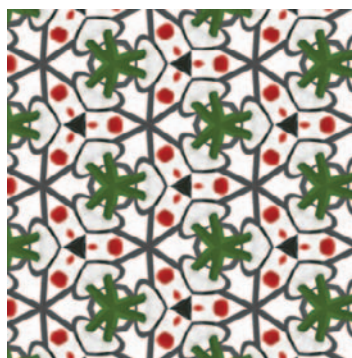
K dispozici je několik testů, které lze použít pro zjištění kvality života. Mezi nejoblíbenější testy pro konkrétní onemocnění patří 39 položkový dotazník k Parkinsonově nemoci (PDQ-39). PDQ-39 je používán jako primární měřítko výsledků u mnoha klinických studií, které vyhodnocují různé léčby. Nedávným příkladem toho je randomizovaná studie hluboké mozkové stimulace v porovnání s farmakologickými léčbami.⁴ Studie ukázala, že hluboká mozková stimulace významně zvýšila kvalitu života související se zdravím v porovnání s farmakologickými léčbami. Kratší verze PDQ-39 – PDQ-8 (osm položek) – je podobně spolehlivá a citlivá při zjišťování kvality života, je rychlejší a její provádění je snadnější.⁵ PDQ-8 je možné snadno zahrnout do každodenní péče o pacienty.



VLIV NEMOTORICKÝCH PŘÍZNAKŮ NA KVALITU ŽIVOTA

Po mnoho let byly nemotorické příznaky Parkinsonovy nemoci většinou přehlíženy. Od počátku 90. let 20. století stoupá pozornost věnovaná těmto příznakům onemocnění. Bylo provedeno několik studií prokazujících vzájemný vztah mezi kvalitou života související se zdravím a nemotorickými příznaky. V některých případech byl vztah mezi kvalitou života související se zdravím a nemotorickými příznaky silnější než u motorických příznaků.⁶

Příkladem testu k posouzení nemotorických příznaků je Stupnice nemotorických příznaků. Vyhodnocuje závažnost a četnost 30 různých nemotorických příznaků a celkové skóre poskytuje ukazatel vlivu těchto příznaků. V nedávné době prokázal Martinez-Martin a spolupracovníci větší vliv nemotorických příznaků na kvalitu života související se zdravím (měřená pomocí Stupnice nemotorických příznaků) v porovnání s motorickými příznaky.⁶



JAKÉ NEMOTORICKÉ PŘÍZNAKY MAJÍ NEJVĚŠÍ VLIV NA KVALITU ŽIVOTA SOUVISEJÍCÍ SE ZDRAVÍM?

Několik různých studií zkoumalo, který nemotorický příznak Parkinsonovy nemoci má největší negativní souvztažnost s kvalitou života související se zdravím.^{6,8} Bylo zjištěno, že největší vliv má deprese.^{6,8} Mezi další příznaky, které jsou zvláště důležité, patří únava, poruchy spánku a nadměrná ospalost během dne.⁶

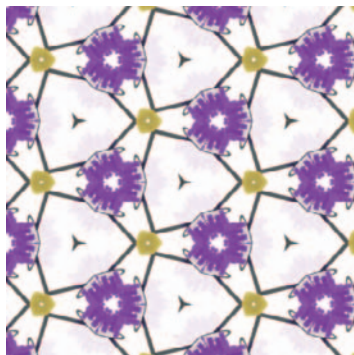
POSKYTUJÍ STUPNICE KVALITY ŽIVOTA SOUVISEJÍCÍ SE ZDRAVÍM PŘESNÝ OBRÁZEK?

Závěr kritické revize literatury, kterou provedli Den Oudsten a kol. v oblasti Parkinsonovy nemoci a kvality života, byl takový, že většina hodnocení kvality života související se zdravím (včetně PDQ-39 a PDQ-8) vlastně zjišťují „zdravotní stav“.³

Zdravotní stav je celkový stav zdraví vnímaný samotným respondentem, zatímco forma HRQoL neboli kvalita života související se zdravím se soustředí na oblasti zdraví, které jsou důležité pro kvalitu života. Je důležité poznamenat, že i když zdraví má jasný vliv na kvalitu života (a že tyto oblasti mohou být skutečně propojeny), nejsou ve skutečnosti totožné. Autoři zjistili, že 59 ze 61 vybraných publikací o kvalitě života osob s PN vlastně zjišťovalo zdravotní stav, i když většina deklarovala, že zjišťuje kvalitu života související se zdravím. Závěr autorů byl takový, že zdravotní stav, kvalita života související se zdravím a všeobecná kvalita života jsou relevantní parametry. Nicméně existuje obecná shoda, že je důležité použít nejpresnější termíny při sledování aspektů kvality života s Parkinsonovou nemocí. Při sledování „skutečné“ kvality života, se doporučuje jako doplňující měřítko použít stupnice, například stupnici „spokojenosti se životem“.³

ZÁVĚRY

Kvantifikace příznaků Parkinsonovy nemoci poskytuje důležitý základ pro optimalizaci léčby a péče. Zdokumentováním zdravotního stavu a kvality života související se zdravím je možné získat obecné ukazatele o tom, zda je poskytnuta adekvátní léčba a péče. Konkrétněji zaměřené stupnice a testy je poté možné využít ke zjištění, jaké příznaky vyžadují dodatečnou pozornost. Kvůli jejich silnému vztahu s negativním zdravotním stavem a kvalitou života související se zdravím (HRQoL) mohou deprese, únava, problémy se spánkem a nadměrná ospalost přes den vyžadovat obzvláštní zvažení při optimalizaci léčby Parkinsonovy nemoci.⁶



POUŽITÁ LITERATURA

1. Cenci MA, Ohlin KE, Odin P. 'Current options and future possibilities for the treatment of dyskinesia and motor fluctuations in Parkinson's disease.' *CNS Neurol Disord Drug Targets* 2011 Sep 1; 10(6): 670-84
2. Chaudhuri KR, Odin P, Antonini A, Martinez-Martin P. 'Parkinson's disease: the non-motor issues.' *Parkinsonism Relat Disord* 2011 Dec; 17(10): 717-23
3. Den Oudsten BL, Van Heck GL, De Vries J. 'Quality of life and related concepts in Parkinson's disease: a systematic review.' *Mov Disord* 2007 Aug 15; 22(11): 1528-37
4. Deuschl G, Schade-Brittinger C, Krack P, Volkmann J, Schäfer H, Bötzel K, Daniels C, Deuschländer A, Dillmann U, Eisner W, Gruber D, Hamel W, Herzog J, Hilker R, Klebe S, Kloss M, Koy J, Krause M, Kupsch A, Lorenz D, Lorenzl S, Mehdorn HM, Moringlane JR, Oertel W, Pinski MO, Reichmann H, Reuss A, Schneider GH, Schnitzler A, Steude U, Sturm V, Timmermann L, Tronnier V, Trottenberg T, Wojtecki L, Wolf E, Poewe W, Voges J. German Parkinson Study Group, 'Neurostimulation Section A randomized trial of deep-brain stimulation for Parkinson's disease.' *N Engl J Med* 2006 Aug 31; 355(9): 896-908
5. Luo N, Tan LC, Zhao Y, Lau PN, Au WL, Li SC. 'Determination of the longitudinal validity and minimally important difference of the 8-item Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-8).' *Mov Disord* 2009 Jan 30; 24(2): 183-7
6. Martinez-Martin P, Rodriguez-Blazquez C, Kurtis MM, Chaudhuri KR; NMSS Validation Group. 'The impact of non-motor symptoms on health-related quality of life of patients with Parkinson's disease.' *Mov Disord* 2011 Feb 15; 26(3): 399-406
7. Schrag A. 'Quality of life and depression in Parkinson's disease.' *J Neurol Sci* 2006 Oct 25; 248(1-2): 151-7
8. Visser M, van Rooden SM, Verbaan D, Marinus J, Stiggelbout AM, van Hilten JJ. 'A comprehensive model of health-related quality of life in Parkinson's disease.' *J Neurol* 2008 Oct; 255(10): 1580-7

JAK DLOUHO BY MĚL PACIENT S PARKINSONOVOU NEMOCÍ ČEKAT, NEŽ VYZKOUŠÍ JINOU LÉČBU?

Profesor Leslie J. Findley*



V Evropě je více než 1,2 milionu osob s Parkinsonovou nemocí. I když je průměrný věk propuknutí nemoci 60 let, u jednoho z 10 případů je nyní diagnostikována před dosažením 50 let. Mezi hlavní vlastnosti Parkinsonovy nemoci patří pomalost pohybu (bradykineze), ztuhlost svalů (rigidita) a třes, obvykle jedné ruky. Stále více však zjišťujeme, že nemotorické příznaky jsou pro pacienty stejně důležité, ne-li důležitější. Mezi tyto příznaky mohou patřit ztráta chuti a čichu, poruchy spánku, gastrointestinální příznaky, například zácpa a problémy s polykáním, bolest, únava, deprese, úzkost, sexuální dysfunkce, halucinace a psychóza, poruchy rozpoznávacích schopností (včetně demence) a poruchy kontroly impulzivního chování, například hráčství. Vzhledem k tomu, že se Parkinsonova nemoc objevuje spíše u lidí středního až vyššího věku, mnoho osob s PN musí také bojovat s příznaky souvisejícími s věkem. Člověk trpící Parkinsonovou nemocí má nejméně jeden další zdravotní problém, který nesouvisí s jeho nemocí.

V tomto ohledu je zvláště důležité, aby pacienti, jejich lékaři a víceoborový tým posoudili příznaky i možnosti léčby, aby se zajistila správná léčba a aby se o případných změnách léčby uvažovalo včas.

*Tento článek byl napsán z pohledu profesora Findleye, vedoucího klinického lékaře, a je založen na jeho osobních zkušenostech práce s pacienty s PN.

LÉČEBNÁ CESTA

Parkinsonova nemoc je progresivním onemocněním, které se v průběhu času mění a kolísá, což znamená, že i léčba bude vyžadovat úpravu nebo změnu. Může se jednat o úpravu dávky nebo četnosti, případně o zahájení jiné léčby. Případná změna léčby by se měla projednat včas a tak, aby všechny strany měly v každém stadiu léčby dostatek informací.

Po stanovení diagnózy by léčba měla být zahájena při klasickém postupu agonistou dopaminu – syntetické sloučeniny, která působí přímo v mozku podobným způsobem jako dopamin – nebo ve formě levodopy (náhradní dopaminová léčba). Dávku (a četnost dávek) je třeba upravit pro každého pacienta individuálně tak, aby se dostavil optimální účinek. Úpravy se provádějí na základě reakce na léčbu, podle příznaků, výskytu „wearing off“ a kolísání reakcí. Na načasování případných úprav léčby se domluví společně pacient a jeho pečovateli, zdravotní sestry a lékaři, specializovaní na Parkinsonovu nemoc.

Zahájení léčby

Léčbu zahajuje obvykle odborný nebo rodinný lékař, avšak v některých zemích a při dlouhodobějším sledování tuto činnost vykonávají zdravotní sestry se specializací na PN nebo se specializací na neurologické onemocnění. Pacient a pečovatel dostanou pokyny od svého lékaře o tom, jak mohou sami upravit dávkování léků podle každodenní potřeby. Rozsah těchto úprav bude záviset na konkrétním jednotlivci, příznacích a pokynech k úpravám a mělo by o nich být rozhodnuto s použitím pokynů odlékaře.

Menší změny léčby

Jestliže osoba s PN odjede na dovolenou do země s teplejším klimatem a je mnohem aktivnější, často zjistí, že dávka léků není dostačující. Individuálně může být doporučeno během dovolené buď zvýšit dávku, nebo užít dávku navíc. V některých případech může být povoleno v těchto (nebo podobných) situacích provést menší úpravy medikace, i když i to vyžaduje souhlas lékaře. Samozřejmě, že veškeré otázky musí být předem projednány.

Velké změny léčby

Velké změny léčby – například změny dávky, četnosti užití nebo zavedení úplně nových léků – musí být schváleny terapeutickým týmem, který by se měl minimálně skládat z odborného lékaře a specializované zdravotní sestry. Nejdůležitější osobou zůstává samozřejmě pacient. Při rozhodování o zahájení nebo změně léčby musí být názory osob s PN i jejich pečovatelů vždy brány v potaz; nicméně pacienti musí také důvěřovat lékařům, kteří jim dávají doporučení. To stále zahrnuje diskuzi s odborným lékařem, i když v některých částech Evropy předepisují léky i specializované zdravotní sestry a samy provádějí změnu léčby.

MONITOROVÁNÍ

Je nezbytné, aby pacienti měli zajištěno pravidelné sledování svého stavu, i když v prvních letech po diagnostikování nemoci to nemusí být často, protože Parkinsonova nemoc bývá obvykle v tomto stadiu dobře kontrolovatelná. Při malé četnosti kontrol je důležité, aby pacienti mohly kontaktovat lékaře jiným způsobem, např. telefonicky nebo e-mailem.

Cílem léčby je kontrolovat nebo zmírnit příznaky Parkinsonovy nemoci a zachovat nebo zlepšit kvalitu života. Jak se však Parkinsonova nemoc vyvíjí, je pravděpodobné, že bude kontrola motorických i nemotorických příznaků náročnější, a u osob s PN se vyskytnou „wearing off“ nebo kolísání příznaků. Specializovaná zdravotní sestra (nebo jiný odborný pracovník) by měli umět poradit s problémy, které souvisejí s příznaky a léčbou a zajistit kontakt s příslušnými členy víceoborového týmu odborníků.

Ve všech stádiích léčby musí být pacienti a jejich pečovatelé zapojeni do rozhodování pod vedením odborníků na Parkinsonovu nemoc. Otevřený a efektivní dialog mezi pacienty, pečovateli a příslušnými lékaři umožní zvolit nejvhodnější léčbu na základě případných změn, zjištěných při kontrole příznaků.

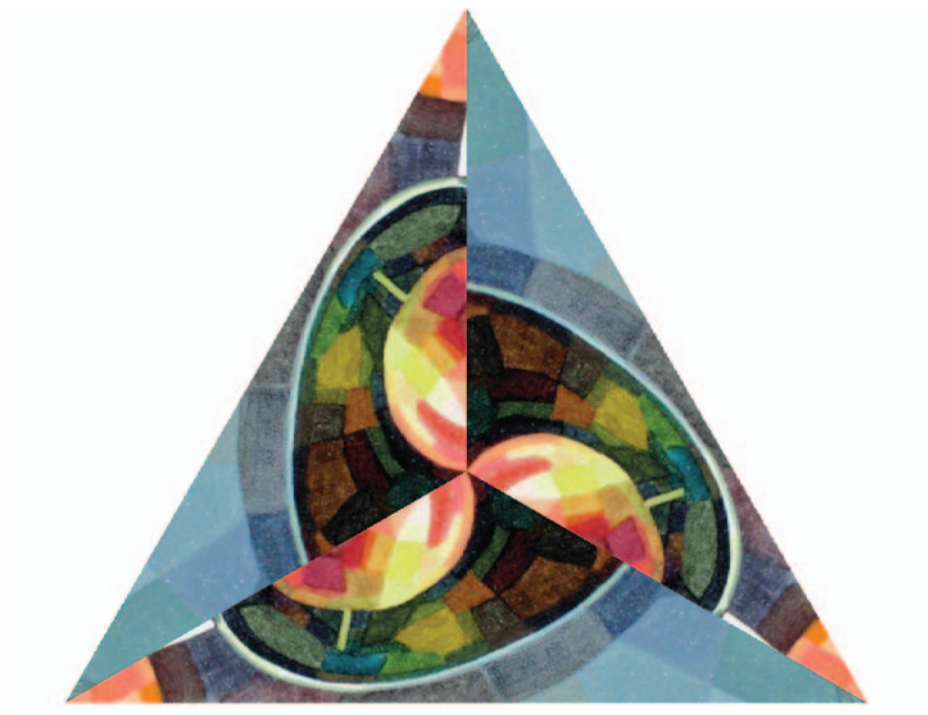
SOUHRN

Kdy změnit léčbu Parkinsonovy nemoci

1. Kdykoliv je to nutné.
2. Pacienti a jejich pečovatelé jsou hlavními postavami při rozhodování a musí si být jisti, že mají zajištěno spojení a kontakty na lékaře, specializované zdravotní sestry, odborné lékaře a další členy víceoborového týmu.
3. Pacienti a jejich pečovatelé požadují stanovisko specialisty, aby byli schopni provádět menší změny v různých lécích, dávkách a četnosti dávek.
4. Rozhodnutí o významných změnách dávkování a zavedení nových léků vyžaduje zapojení terapeutického týmu – přičemž pacient musí být vždy ústřední postavou.

SNIŽOVÁNÍ RIZIKA PÁDU

Ana Aragon



U osob s Parkinsonovou nemocí je větší pravděpodobnost, že upadnou, než u jiných osob ve stejném věku. Reflexy, které obvykle pomáhají získat rovnováhu po klopýtnutí, jsou často příliš pomalé na to, aby zabránily pádu. To se stává i při relativně malém porušení rovnováhy. Naštěstí lze použít jednoduchou metodu, jak omezit riziko pádu. Je možné se jí naučit a používat ji v praxi díky pomoci ergoterapeuta, který poradí, jak snížit riziko dalších pádů a poradí s bezpečností v domácnosti, nebo s fyzioterapeutem, který pomůže zlepšit svalovou sílu, rovnováhu a pobyblivost a poradí vhodné pomůcky pro chůzi. U ergoterapeuta nebo fyzioterapeuta by měly být také k dispozici informace pro rodinu nebo pečovatele o tom, jak snížit riziko dalších pádů.

Váš lékař, zdravotní sestra specializovaná na Parkinsonovu nemoc nebo zdravotnická služba bude vědět, kde najít kontakty na tyto odborné zdravotní pracovníky.

JAKÁ MŮŽE BÝT PŘÍČINA PÁDU?^{1,2}

- některé léky (např. sedativa, diuretika, léky na vysoký krevní tlak) nebo užívání čtyř či více různých léků,
- pocit závratě nebo „zvláštní pocit v hlavě“ při vstávání ze sedu nebo vleže,
- častá potřeba jít na toaletu nebo spěch na toaletu,
- dyskinéze.

Pokud platí jakákoliv z těchto možností, vyhledejte pomoc lékaře nebo jiného odborného zdravotního pracovníka, který vám může poskytnout rady o:

- problémech s močovým měchýřem,
- závratí,
- osteoporóze (která zvyšuje riziko zlomenin při pádu),
- změně problematických léků, pokud je to vhodné,
- nejlepším způsobu užívání léků na Parkinsonovu nemoc.

RIZIKA SOUVISEJÍCÍ S ROVNOVÁHOU A JAK JE OMEZIT³

Bifokální (varifokální) brýle jsou v některých případech nevhodné pro osoby mající problémy s rovnováhou. Změny ve vidění mohou také vést k nestabilitě. Někteří lidé udávají, že chůze ze schodů, přes obrubníky a různé schody je velmi náročná. Zvažte následující:

- pokud se zdá, že se vaše vidění zhoršilo, vyhledejte radu očního lékaře nebo optika,
- vycházková hůl může pomoci při posouzení výšky obrubníků nebo při jejich překračování. Použití zábradlí také pomáhá při chůzi po schodech.

Otáčení se při chůzi může způsobit zakopnutí, obzvláště když se jedna noha zachytí o druhou. Zvažte následující:

- při změně směru nejprve otočte chodidla. Otáčejte se ve větším poloměru a pomocí většího počtu kroků tak, aby to odpovídalo situaci.

Přenášení věcí může zhoršit schopnost udržet rovnováhu, proto:

- pokud je to možné, používejte kapsy nebo tašku na rameno zavěšenou šikmo přes tělo. Pro přenášení věcí také používejte ledvinku nebo tašku na kolečkách,
- na rovném povrchu (pouze tam, kde je to vhodné) mohou být užitečné také vozíky. Poznámka: pro některé osoby mohou být vozíky nebezpečné, protože vedou ke zrychlování chůze.

Činnosti prováděné ve stoje mohou způsobovat nerovnováhu, zvláště pokud je jedna ruka používaná pro vyrovnávání rovnováhy (například při mytí v umývadle). Zvažte použití:

- vysokého sedátka nebo speciální opírací stoličky v těchto situacích, abyste zvýšili svou stabilitu.

Pohled nahoru (například na vysoko umístěnou policičku) může způsobit převrácení se dozadu. Proto:

- raději jednu nohu posuňte zpět a trochu stranou tak, abyste při této činnosti měli stabilní postoj.

Nesprávné umístění předmětů – snaha na ně dosáhnout nebo je zvednout může vést k pádu, proto:

- se postavte blízko k předmětu, který budete zvedat, a nenahýbejte se přitom na jednu stranu. Když se pro něco natahujete, opřete se volnou rukou o plochu stolu, o pevný kus nábytku nebo o stěnu. Dlouhá hůl může být také užitečná, když chceme dosáhnout na malé předměty.

Náhlé zvuky nebo jiné rušivé okolnosti při chůzi mohou ohrozit rovnováhu. Pozornost a tím i rovnováha se může narušit při hovoru, při přenášení věcí nebo při chůzi s kopce. Proto:

- soustředit se na bezpečnou chůzi je pro pacienty velmi důležité.

Někteří lidé uvádějí, že když chtějí vykročit, jejich nohy se jakoby zaseknou do podlahy. Nebo se lidé náhle zastaví a mají pocit, jako by se nohy zasekly v průběhu chůze. Tomuto stavu se říká záraz (freezing) a může být zhoršen, když procházíme dveřmi, po nerovné podlaze nebo na rušných místech, například v městském centru. V takových případech:

- ergoterapeut nebo fyzioterapeut se zkušeností s prací s osobami s PN mohou doporučit způsoby, které pomohou se zahájením a opětovným zahájením chůze. Mezi tyto způsoby může patřit použití hlasu nebo hudby (nebo jiných zvuků) nebo použití jiných smyslů (zvláště hmatu a zraku) k opětovnému pohybu, pokud dojde k zárazu.

POUŽITÁ LITERATURA

1. National Institute for Clinical Excellence (NICE) Falls Guideline. 'The assessment and prevention of falls in older people.' Clinical Guideline 21 London: NICE 2004. www.nice.org.uk/CG021quickrefguide
2. Clinical Knowledge Summaries (CKS). 'Falls – risk assessment.' Version 1.0. Newcastle upon Tyne: CKS 2009
3. Aragon A, Kings J. 'Occupational Therapy for People with Parkinson's: Best practice guidelines.' London, College of Occupational Therapists 2010. www.cot.co.uk/sites/default/files/publications/public/OT_People_with_Parkinsons.pdf
4. Age UK. 'Staying Steady Improving your strength and balance.' 2010 ref: AgeUKIG14

MĚJTE „AKČNÍ PLÁN“ PRO PŘÍPAD PÁDU⁴

Jestliže je pád nevyhnutelný, plánujte, jak jej zvládnout a jak si přivolat pomoc. Možná si budete chtít vytvořit různé plány pro denní a večerní dobu. Lidé, kterým hrozí pády, by si měli nacvičit způsob, jak se zvednout z podlahy (popsaný níže).

CO DĚLAT, KDYŽ UPADNETE^{3,4}

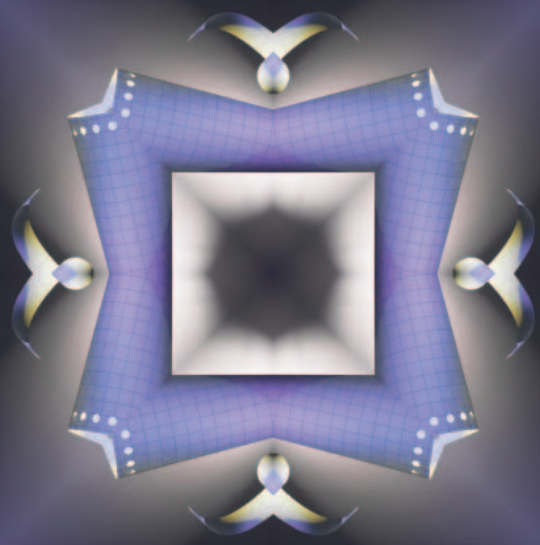
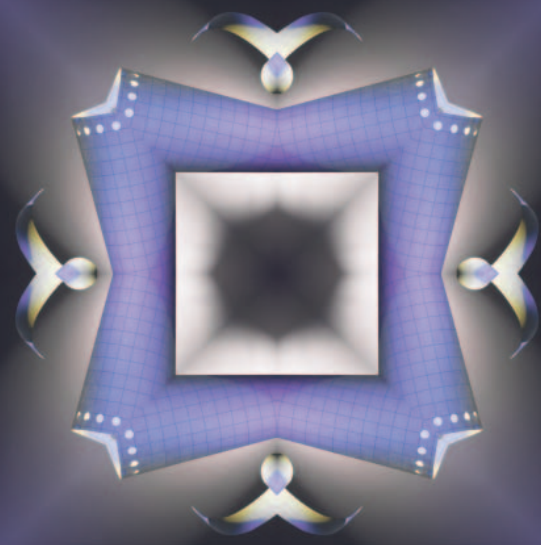
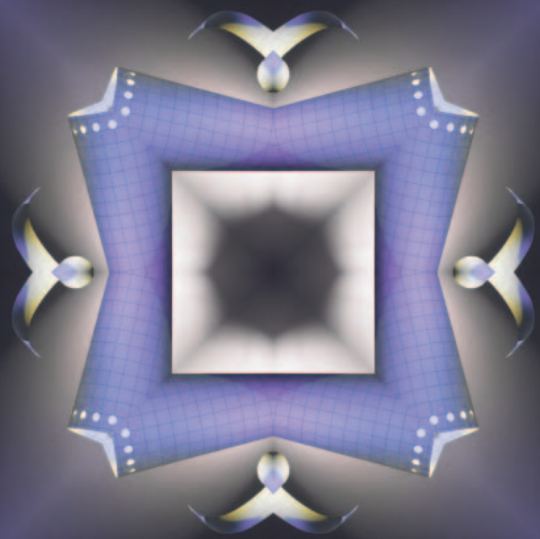
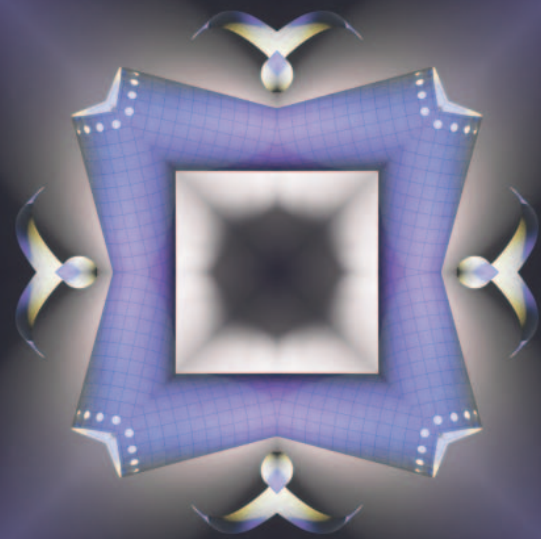
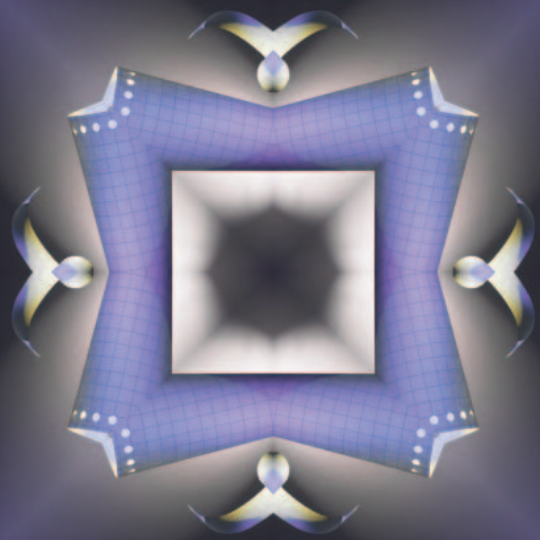
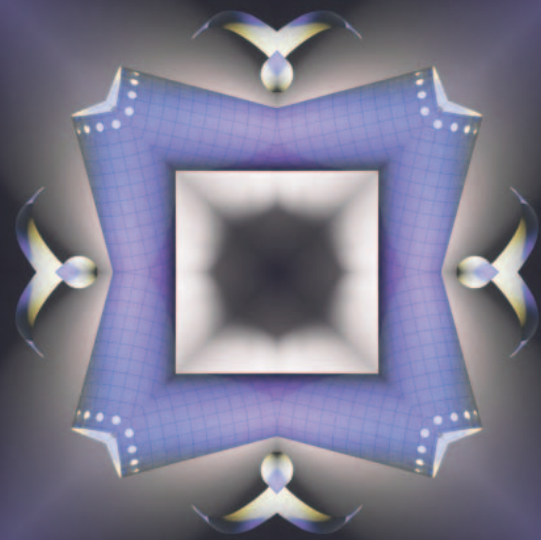
Zkontrolujte, jestli jste se nezranili, a poté:

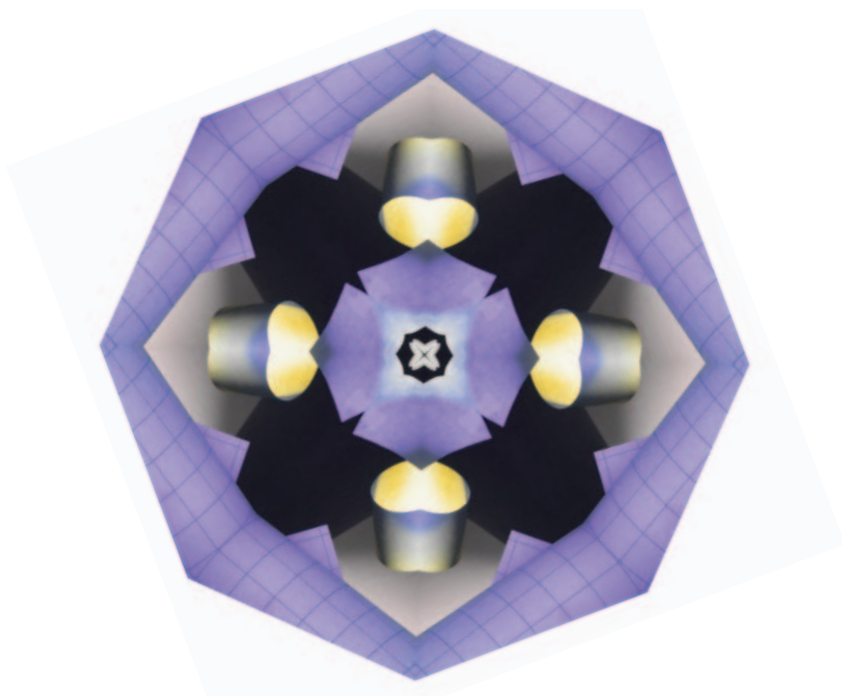
Pokud došlo ke zranění

- Nejprve volejte o pomoc. Použijte píšťalku, osobní alarm nebo mobilní telefon. Zavolejte na záchrannou službu, pokud můžete dosáhnout na telefon, nebo bouchejte na podlahu či na stěnu, abyste upoutali pozornost.
- Jestliže je vaše zranění vážné, pokuste se nehýbat.
- Použijte deku, kabát nebo cokoliv, na co dosáhnete, abyste se udrželi v teple, dokud nedorazí pomoc.
- Jestliže jste nuceni nějakou dobu ležet na podlaze, napínejte svaly na ruku a nohu a pokud můžete, převalujte se ze strany na stranu. Pokud jste spadli na tvrdou podlahu, snažte se přelézt na měkčí povrch, například s kobercem.

Pokud NEJSTE zranění

- Jakmile se trochu vzpamatujete, otočte se na ruce a kolena a přelezte k pevnému kusu nábytku, například křeslu nebo posteli.
- Otočte se čelem k nábytku a pokuste se dostat do kleku. Poté jednu nohu (pokud možno tu silnější) položte před sebe, ohněte nohu v koleni a chodidlo položte rovně na podlahu.
- Nakloňte se dopředu – zapřete se rukama o nábytek a nohu vepředu – poté narovnejte druhou nohu tak, abyste se mohli postavit.
- Otočte se a posadte se na nábytek.
- Než se postavíte, chvíli si odpočiňte.





OČEKÁVÁNÍ DO BUDOUCNA – STATISTIKY

POČET OSOB S PARKINSONOVOU NEMOCÍ U NÁRODŮ S NEJVĚTŠÍ POPULACÍ, V LETECH 2005 AŽ 2030

(Shrnutí provedli E. R. Dorsey a kol. „Projected number of people with Parkinson disease in the most populous nations, 2005 through 2030.“ Neurology 2007)*

S prodlužující se délkou života na celém světě vrostlo i zatížení chronickými nemocemi a tento trend bude pravděpodobně nadále pokračovat. Pochopit a předvídat nemocnosti je rozhodujícím faktorem při vytváření budoucí zdravotní, sociální a hospodářské politiky.

Na základě dostupných statistik se odhaduje, že celosvětově trpí Parkinsonovou nemocí 6,3 miliony lidí.¹ To jsme měli na paměti, když jsme se snažili odhadnout počet lidí s Parkinsonovou nemocí v západní Evropě a národů s největší světovou populací v letech 2005 a 2030. Naším cílem bylo poznat, jak významný bude pravděpodobný nárůst výskytu Parkinsonovy nemoci a kde se bude nejčastěji vyskytovat.

CO JSME UDĚLALI?

Pomocí mezinárodní databáze Úřadu pro sčítání lidí v USA (US Census Bureau) jsme vybrali pět států s největší populací v západní Evropě (Německo, Francie, Spojené království, Itálie a Španělsko) a 10 největších států na světě (Čína, Indie, USA, Indonésie, Brazílie, Pákistán, Bangladéš, Rusko, Nigérie a Japonsko) v roce 2005. Pro tyto země jsme vypočítali odhadovaný a předpokládaný počet osob s PN ve věku nad 50 let v roce 2005 a 2030.

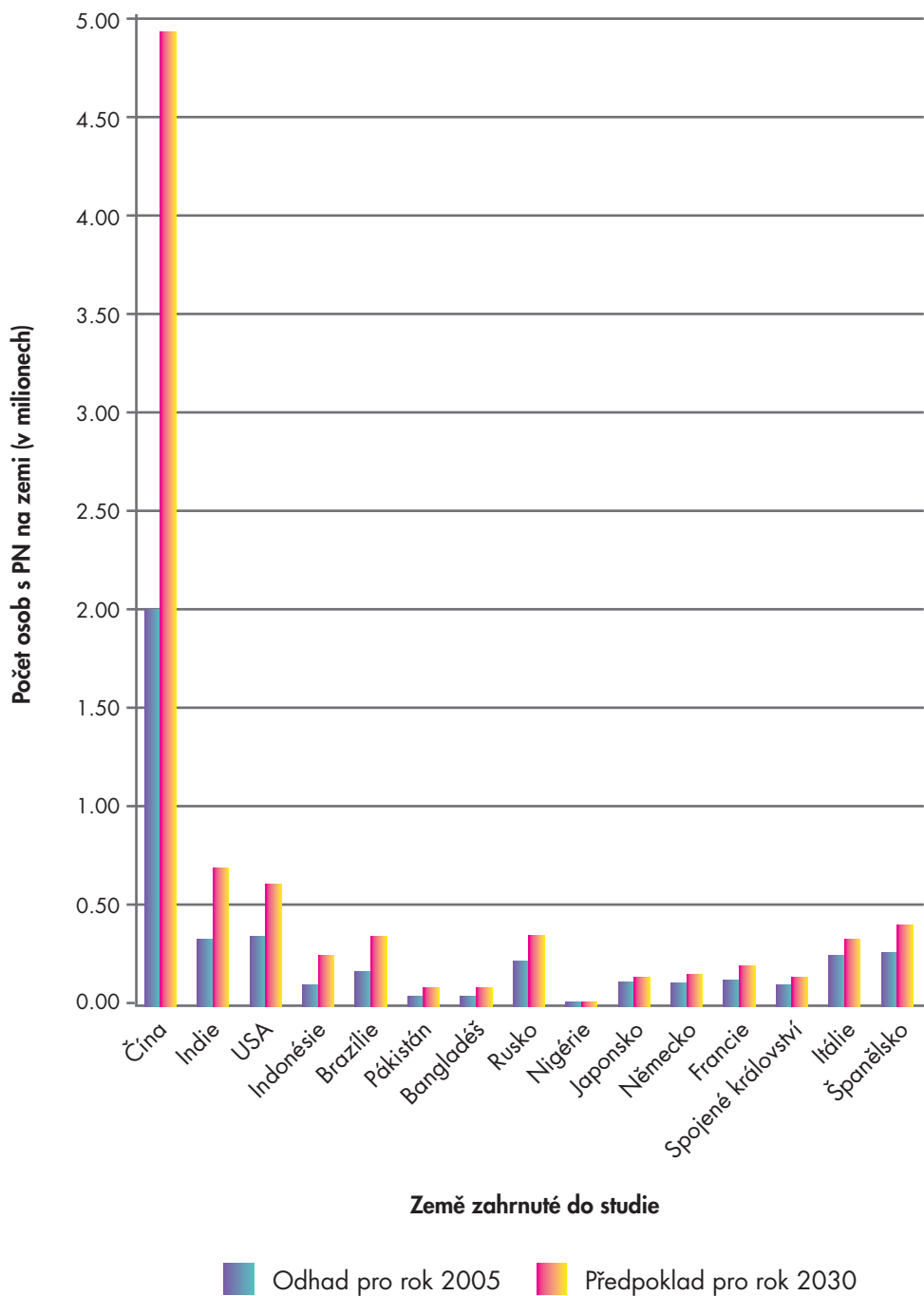
Pro odhad rozsahu jakékoliv nemoci by za běžných okolností byly použity statistiky nového výskytu a přežití. Pro Parkinsonovu nemoc však tyto údaje nejsou pro většinu

světa k dispozici, takže jako alternativa byly použity údaje spojené s konkrétním věkem (např. ve Spojeném království má Parkinsonovu nemoc 76 lidí z každých 100 000 obyvatel ve věku 50–54 let, 111 z každých 100 000 ve věku 55–59 let atd.). Tam, kde údaje pro zemi nebyly k dispozici, byly použity odhady ze sousedních zemí: například pro Indonésii jsme použili Singapur, pro Brazílii (sousední latinskoamerické země), Pákistán (Indie), Bangladéš (Indie) a Rusko (Estonsko).

Na základě těchto statistik výskytu byly použity dvě různé metody pro stanovení odhadu počtu osob s PN v roce 2005 a 2030.

*Tento článek je shrnutím původního článku, písemnou podporu poskytli Teva a Lundbeck.

Obrázek 1. Počet osob s PN ve věku nad 50 let podle země



VÝSLEDKY

Pomocí údajů popsaných výše jsme v rámci vybraných zemí odhadli, že v roce 2005 byl počet jedinců ve věku nad 50 let s Parkinsonovou nemocí mezi 4,1 a 4,6 miliony. Odhadli jsme, že do roku 2030 se tento počet více než zdvojnásobí a bude činit 8,7 až 9,3 miliony osob.

I když míra nemocnosti Parkinsonovou nemocí významně roste, tento růst nebude rovnoměrně rozložený a koncentrace výskytu se bude posouvat stále více mimo západní svět. Například se předpokládá, že počet pacientů s Parkinsonovou nemocí v tomto období v Číně vzroste z 1,99 na 4,94 milionu, což činí zvýšení o 148 % (obrázek 1). Nejen že skutečný počet pacientů v Číně drasticky vzroste, ale procentní podíl pacientů z Číny (v porovnání s ostatními zeměmi v této studii) také vzroste – z 28 na 57 %. V kontrastu s tím se podíl pacientů s Parkinsonovou nemocí v USA a evropských zemí s největší populací do roku 2030 sníží z 29 % na 21 %.

Omezení studie

Je důležité uvést, že použití údajů specifických pro danou zemi má své nevýhody, protože se do nich promítají regionální rozdíly v tom, jak byly studie prováděny. To by mohlo ovlivnit celkový počet zaznamenaných případů Parkinsonovy nemoci. Použití statistických údajů ze sousedních zemí (kvůli nedostatku domácích údajů) byla také omezujícím faktorem. Aby byly tyto obtíže vyřešeny, byly pro odhad a prognózu hodnot pro rok 2005 a 2030 použity dvě metody. Přes určité rozdíly tyto dvě metody vykázaly podobné výsledky počtu osob s Parkinsonovou nemocí.

ZÁVĚRY

Se zvyšující se délkou života a zlepšováním hospodářských podmínek a zdravotní péče – zvláště v rozvojových zemích – se bude počet osob s PN na celém světě podstatně zvyšovat. Tato studie odhaduje, že v pěti nejlidnatějších zemích západní Evropy a 10 nejlidnatějších zemích světa by se počet osob s Parkinsonovou nemocí ve věku nad 50 let mohl do roku 2030 více než zdvojnásobit, a to na 8,7 až 9,3 miliony.

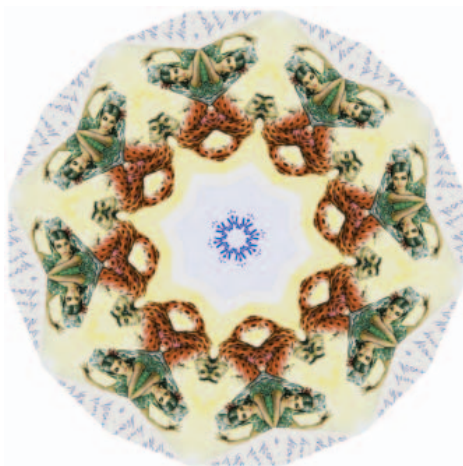
S rostoucím počtem pacientů bude identifikace těchto lidí a poskytnutí cenově dostupné lékařské péče velkou výzvou pro veřejné zdravotnictví, zvláště v zemích, kde je nárůst nejvýraznější. Podle těchto hodnot se během jediné generace počet osob s Parkinsonovou nemocí více než zdvojnásobí. Naším úkolem je změnit způsob, jakým poskytujeme zdravotní péči lidem s Parkinsonovou nemocí tak, aby všichni – a kdekoliv – měli přístup k péči, jakou potřebují.

POUŽITÁ LITERATURA

1. Baker MG, Graham L. 'The journey: Parkinson's disease.' *BMJ* 2004; 329(7466): 611-614

BIOMARKERY PRO PARKINSONOVU NEMOC

Oskar Hansson



ÚVOD

Má se za to, že rozvoj Parkinsonovy nemoci začíná pět až 15 let předtím, než se objeví klinické příznaky. I když se první příznaky nemoci objeví, často se jedná o podobné příznaky jako u jiných onemocnění. Proto je někdy stanovení přesné diagnózy obtížné, dokud se nemoc dále nerozvine a není patrnější. Kromě toho stále není k dispozici způsob léčby, který by jednoznačně zpomalil nebo zastavil postup Parkinsonovy nemoci, navzdory velkému počtu provedených klinických zkoušek; u některých léků však byly zjištěny slibné výsledky. Jedním z hlavních důvodů, proč došlo k selhání těchto klinických zkoušek, by mohl být fakt, že lidé s Parkinsonovou nemocí zapojení do testů už vykazovali jasné příznaky nemoci – to znamená, že se nacházeli v pozdějším stadiu nemoci, kdy již nastává nevratné odumření nervových buněk v mozku.

Nová léčba bude pravděpodobně nejúčinnější, pokud bude zahájena dříve, než se závažně a nevratně poškodí nervové buňky. Jestliže budou vyvinuty biomarkery, schopné přesně diagnostikovat Parkinsonovu nemoc ještě dříve, než se projeví první příznaky, znamenalo by to novou příležitost pro vývoj léků a pro klinické zkoušky. Mohly by vést k včasné a lepší léčbě, která by zastavila nebo významně zpomalila progresi této nemoci.

CO JE TO BIOMARKER?

Biomarker je látka v lidském těle, kterou lze použít k identifikaci určitého biologického stavu. Klinicky využitelné biomarkery pomůžou stanovit riziko, výskyt nebo závažnost onemocnění. K identifikaci klinicky využitelného biomarkeru musí výzkumní pracovníci stanovit, jaké látky v těle souvisejí s nemocí, o níž jde, a poté vyvinout metodu k odběru vzorku na jeho testování. Jednou z nejnadhnějších, nejbezpečnějších a nejméne nákladných metod je krevní test. V současné době se mnoho nemocí identifikuje pomocí krevních testů. Například hladina cholesterolu a triglyceridů v krvi může určit míru ohrožení osoby kardio-vaskulárním onemocněním, zatímco určení hladiny glukózy v krvi (glykémie) za různých okolností může být použito k diagnostice diabetu. I když jsou testy na krevní biomarkery běžné, nefungují u všech nemocí.

IDENTIFIKACE BIOMARKERU PRO PARKINSONOVU NEMOC

Nemoci postihující mozek často nezpůsobují změny v krvi, protože hematoencefalická (krevní mozková) bariéra brání vzájemné výměně mnoha látek mezi mozem a krevním oběhem. Je však pravděpodobné, že mozkomíšní mok, který obklopuje mozek a míchu, bude vykazovat změny v souladu s těmi, ke kterým dochází v mozku v důsledku výskytu nemoci, jakou je například Parkinsonova nemoc. Vzorky mozkomíšního moku je možné získat pomocí lumbální punkce (kdy je mok odebrán z dolní části páteře). Tento zákrok obvykle netrvá déle než 15 minut a nejsou s ním spojovány žádné závažné vedlejší účinky.

V dnešní době existuje několik slibných kandidátů na biomarker pro Parkinsonovu

nemoc v mozkomíšním moku, včetně bílkoviny zvané alfa-synuklein, což je hlavní součást bílkovinných shluků, které se tvoří v mozcích osob s PN.^{1,2} Výzkumní pracovníci na celém světě v současnosti pracují na tom, aby našli biomarkery pro Parkinsonovu nemoc, které by mohly být použity v klinickém prostředí i léčebných studiích. Tito výzkumníci se zaměřují na objevení biomarkerů pro různé potřeby, které jsou popsány níže.

Včasná diagnóza

Ověřené biomarkery, které dokáží diagnostikovat Parkinsonovu nemoc v nejranějších stádiích a zároveň přesně, by velmi snížily společenskou zátěž této nemoci a prodloužily kvalitu života osob s Parkinsonovou nemocí. Včasná a přesná diagnóza nemoci umožní co nejrychleji zahájit léčbu a vyhnout se tak zbytečným klinickým zkouškám. Výrazně to sníží nejistotu dotčených osob. Kromě toho by včasná diagnóza pomohla léčebným studiím vyhodnotit nové léky modifikující nemoc, které by pravděpodobně byly nejúčinnější, kdyby byly nasazeny během velmi raného stadia nemoci.

Na míru přizpůsobená léčba

V současné době je známo, že Parkinsonova nemoc, stejně jako mnoho dalších nemocí, je heterogenním onemocněním (způsobeným více geny). To znamená, že Parkinsonova nemoc není samostatnou nemocí, ale souborem různých chorobných stavů, které způsobují různé příznaky. Například u některých osob s PN (ne však u všech) se objeví známky přítomnosti zánětu mozku a mohou proto být prospěšné protizánětlivé léky. Předpokládá se, že budou objeveny biomarkery, které označí jednotlivé podskupiny pacientů. Ti budou mít možnost využít různou léčbu (tj. na míru přizpůsobená, čili personalizovaná medicína).

Vyhodnocení nových léčebných postupů

Nové biomarkery mohou být použity pro stanovení, zda kandidát na lék – například alfa-synuklein – dosahuje svého cíle v mozku a má účinek na cíl příslušným způsobem. Takové biomarkery budou zásadní při výběru nejslibnějších kandidátů na nový lék pro klinické studie velkého rozsahu a při určování, jaké dávky nového léku budou účinné.

Objev nových cílů léků

Současné výzkumy na buňkách a zvířatech zatím nevysvětlují složitý mechanismus Parkinsonovy nemoci u lidí. Výzkumy, které se zaměřují na identifikaci biomarkerů pro Parkinsonovu nemoc, pomohou vědcům identifikovat a pochopit klíčové molekulární procesy, ke kterým dochází v raných stádiích nemoci. To by pomohlo pochopit nové mechanismy, které by poté mohly být cílem pro léky a vést k vývoji účinných léků modifikujících nemoc.

NEDÁVNÉ OBJEVY

V posledních letech přinesly studie biomarkerů zaměřených na Parkinsonovu nemoc některé důležité objevy. Vývoj postupu, jak určit množství bílkovin v mozkomíšním moku, například alfa-synuklein, může zlepšit schopnost přesně diagnostikovat Parkinsonovu nemoc a další související onemocnění.^{1,2,3} Kromě toho nově vyvinuté metody pro měření shluků (oligomery) alfa-synukleinu budou zásadní při monitorování účinků nových léků zaměřených proti těmto shlukům.⁴ To je významný objev, protože se předpokládá, že oligomery alfa-synukleinu jsou příčinou vážných poškození nervových buněk a dysfunkce u Parkinsonovy nemoci. I když jsou tato zjištění důležitá, výzkumníci mají před sebou ještě hodně práce, než budou klinicky využitelné biomarkery pro Parkinsonovu nemoc k dispozici pro každodenní použití.

ZÁVĚR

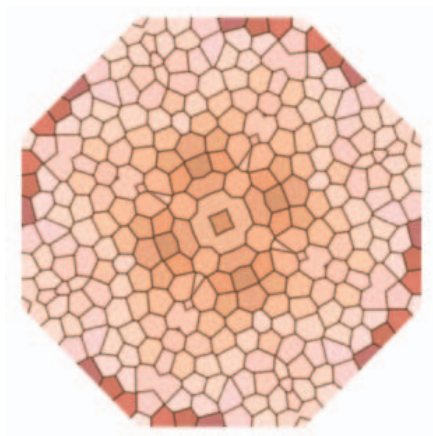
Nové biomarkery pro Parkinsonovu nemoc by mohly usnadnit a zpřesnit diagnózu a vývoj vhodných léků k včasnému zastavení postupu nemoci – a sice dříve, než je zánik nervových buněk v mozku nevratný a pacienti jsou již vážným způsobem postiženi. Zlepšení diagnostiky i léčby může snížit sociální a ekonomické břemeno Parkinsonovy nemoci a prodloužit dobu zdravého a aktivního života.

POUŽITÁ LITERATURA

1. Mollenhauer B, Locascio JJ, Schulz-Schaeffer W, Sixel-Döring F, Trenkwalder C, Schlossmacher MG. 'Synuclein and tau concentrations in cerebrospinal fluid of patients presenting with parkinsonism: a cohort study.' *Lancet Neurol* 2011 Mar; 10(3): 230-40. Erratum in: *Lancet Neurol* 2011 Apr; 10(4): 297
2. Hong Z, Shi M, Chung KA, Quinn JF, Peskind ER, Galasko D, Jankovic J, Zabetian CP, Leverenz JB, Baird G, Montine TJ, Hancock AM, Hwang H, Pan C, Bradner J, Kang UJ, Jensen PH, Zhang J. 'DJ-1 and alpha-synuclein in human cerebrospinal fluid as biomarkers of Parkinson's disease.' *Brain* 2010 Mar; 133 (Pt 3): 713-26
3. Constantinescu R, Zetterberg H, Holmberg B, Rosengren L. 'Levels of brain related proteins in cerebrospinal fluid: an aid in the differential diagnosis of parkinsonian disorders.' *Parkinsonism Relat Disord* 2009 Mar; 15(3): 205-12
4. Tokuda T, Qureshi MM, Ardah MT, Varghese S, Shehab SA, Kasai T, Ishigami N, Tamaoka A, Nakagawa M, El-Agnaf OM. 'Detection of elevated levels of -synuclein oligomers in CSF from patients with Parkinson disease.' *Neurology* 2010 Nov 16; 75(20): 1766-72

GENETIKA PARKINSONOVY NEMOCI

Andreas Puschmann



MAPOVÁNÍ GENŮ PARKINSONOVY NEMOCI

V posledních letech jsme byli svědky obrovského technologického rozvoje v oboru genetické analýzy. Byly zavedeny metody jako exomové sekvenování (mapování částí DNA, o kterých se vědci domnívají, že jsou nejdůležitější pro diagnostiku nemoci). Pomocí nich je možné vyšetřit geny každého člověka s vysokou přesností a při nižších nákladech. Výzkumné skupiny ze všech kontinentů se zapojily do mezinárodně koordinovaného úsilí, které směřuje k nalezení genetické příčiny vzniku Parkinsonovy nemoci. Bylo identifikováno několik genů způsobujících Parkinsonovu nemoc a naše neustále se rozšiřující znalosti o genetických příčinách začínají měnit pohled na toto onemocnění.

Byly nalezeny geny způsobující určité subtypy Parkinsonovy nemoci (kauzativní nebo patogenní geny) a další, které zvyšují riziko vzniku této nemoci (susceptibilní geny).

Většina lidí s Parkinsonovou nemocí si není vědoma toho, že by další členové rodiny trpěli tímto onemocněním (nefamiliární – nebo sporadická – Parkinsonova nemoc). Mnoho z těchto lidí mohlo zdědit individuální soubor susceptibilních genů, které společně tuto nemoc způsobují (to pravděpodobně také ovlivňují faktory prostředí).

Někteří z lidí s Parkinsonovou nemocí mají jednoho nebo více členů rodiny s tímto onemocněním (familiární Parkinsonova nemoc), což často naznačuje, že mutace jednoho genu způsobuje u těchto osob Parkinsonovu nemoc. Familiární Parkinsonova nemoc může být dědičná v dominantním nebo recesivním vzoru: dominantní dědičnost znamená, že jsou dotčeni lidé ve vzdálenějších příbuzenských vztazích, často po několika generacích. Dominantně dědičné kauzativní geny Parkinsonovy nemoci, které byly do

současné doby identifikovány, jsou známy pod zkratkami SNCA, LRRK2, VPS35 a EIF4G1. Recesivní onemocnění se obvykle vyskytne pouze v jedné generaci, například mezi sourozenci. V dnešní době jsou geny PARKIN, PINK1, a DJ1 známou příčinou recesivní formy Parkinsonovy nemoci.¹

GENETICKÉ TESTY

Genetické testy na několik genů Parkinsonovy nemoci jsou již nyní k dispozici v běžné klinické praxi. Z lékařského hlediska to může být užitečné v situaci, kdy diagnóza zůstává nejistá. Genetické testy vyžadují pečlivé rozhodování, zvláště v případech, kdy může jít o dominantní geny, protože to může mít přímé důsledky nejen pro testovanou osobu, ale i pro další členy rodiny.² Vhodné testování musí být přizpůsobeno individuálně pacientovi. Lékaři se specializací na genetiku Parkinsonovy nemoci jsou nezbytnými účastníky v tomto individuálním procesu rozhodování.

Interpretace výsledků testu může být složitá. Například mnoho známých variant každého genu není vždy příčinou Parkinsonovy nemoci u každého jednotlivce, který jej zdědil. U některých nositelů mutací „kauzativních“ genů se Parkinsonova nemoc nerozvine navzdory tomu, že tuto mutaci člověk zdědil. Rovněž genetické testy nedokáží přesně předpovědět, zda se u zdravého jedince v budoucnu vyvine Parkinsonova nemoc.

LEPŠÍ POCHOPENÍ

Objev genů stojících za Parkinsonovou nemocí vedl k lepšímu pochopení základních mechanismů tohoto onemocnění. V roce 1997, brzy po objevu prvních mutací genu SNCA u rodin se zjevným subtypem Parkinsonovy nemoci,³ bylo objeveno, že důležitá bílkovina s názvem alfa-synuklein je ústřední součástí Lewyho tělísek – malých shluků bílkovin,

k jejichž vzniku dochází uvnitř nervových buněk mnoha osob s Parkinsonovou nemocí. Zajímavé je, že tyto abnormální shluky bílkovin nebyly přítomny pouze v mozcích rodin s tímto typickým subtypem Parkinsonovy nemoci, ale také u většiny lidí s nefamiliární Parkinsonovou nemocí. Proto se předpokládá, že gen pro alfa-synuklein může hrát důležitou roli ve vývoji nemoci, i když mnoho detailů stále zůstává nejasných.⁴

Zajímavé také je, že ne u všech osob s Parkinsonovou nemocí se vytvoří Lewyho tělíska. U nosičů mutací genu LRRK2 se mohou vyvinout poměrně typické příznaky nemoci. Nervové buňky lidí s těmito mutacemi však vykazují rozsáhlé a nejasné množství změn, které se mohou velmi lišit od „typických“ změn pozorovaných u alfa-synukleinu.⁵ Zdá se, že mutace LRRK2 působí obecnějším způsobem – aktivuje různé druhy mechanismů onemocnění – kdežto mutace SNCA vždy vedou ke stejnému souboru příznaků a změn v mozkových buňkách.

Vývoj onemocnění u osob s mutacemi recesivních genů PARKIN, PINK1 nebo DJ1 obvykle nezahrnuje alfa-synuklein.⁶ I když se u lidí s těmito subtypy Parkinsonovy nemoci často objeví příznaky do věku 50 let, nemoc s těmito subtypy se naštěstí obvykle nerozšíří do oblastí mozku odpovídajících za myšlení a paměť.

ZÁVĚR

Je známo, že mutace některých genů způsobují jasně rozeznatelné subtypy Parkinsonovy nemoci. U těchto subtypů jsou různé soubory příznaků, věk, kdy se příznaky projeví, účinky a možné vedlejší účinky léků a vlastní vývoj nemoci. Vzory pro zatěžující nemotorické příznaky, například demence, poklesy krevního tlaku a inkontinence se u těchto subtypů velmi liší.

Mnoho pacientů, jejich rodiny i pečovatelé mají dlouhodobé zkušenosti s tím, že Parkinsonova nemoc se projevuje u různých lidí odlišně.⁷ Na základě genetických důkazů se nyní prokázalo – jasněji, než kdy předtím – že existují různé subtypy Parkinsonovy nemoci. To umožňuje vytvořit skupiny osob s mutacemi stejného genu. Zdaleka ne všichni pacienti budou mít mutaci některého z genů známých v dnešní době, ale vzhledem k rychlosti, s jakou se naše znalosti v této oblasti hromadí, budou geneticky identifikovány další a další subtypy.

Nejdůležitějším výsledkem intenzivního výzkumu v oblasti genetiky Parkinsonovy nemoci během posledních několika let je nesporně velký posun v pohledu na toto onemocnění: Parkinsonova nemoc není jednou homogenní poruchou (jinými slovy, není pouze jeden „gen Parkinsona“ odpovědný za tuto nemoc u všech pacientů). Spíše zahrnuje různé geny, a to vede k různým projevům nemoci a je dále příčinou různých subtypů této nemoci. To bude mít přirozeně důležitý vliv na jednotlivce, zdravotnictví a zaměření budoucího výzkumu. Osoby, jejichž subtyp Parkinsonovy nemoci lze geneticky definovat, mohou získat přesnější informace o tom, jakou lze očekávat odpověď na léky a jak může nemoc postupovat. Zdravotní služby budou schopny nabídnout léky a poradenství, které bude přizpůsobeno konkrétnímu pacientovi.

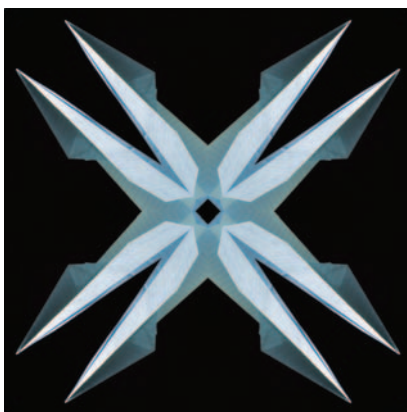
Velkou výzvou pro současný výzkum Parkinsonovy nemoci je vyvinutí neuroprotektivních léků, které zpomalí nebo zastaví proces nemoci – nebo budou dokonce působit jako prevence vzniku nemoci u osob, které jsou nejvíce ohroženy. Zdá se, že nejlepším přístupem je zkoušet a vyvíjet léky zacílené proti různým mechanismům Parkinsonovy nemoci, které byly charakterizovány pomocí genetického výzkumu.

POUŽITÁ LITERATURA

1. Puschmann A. 'Heredity in Parkinson's disease. From rare mutations to common genetic risk factors.' Lund University, Faculty of Medicine Doctoral Dissertation Series 2011;95 (<http://lup.lub.lu.se/luur/download?func=downloadFile&recordId=2158813&fileId=2158815>)
2. Schneider SA, Schneider UH, Klein C. 'Genetic testing for neurologic disorders.' *Semin Neurol* 2011; 31(5): 542-52
3. Polymeropoulos MH, Lavedan C, Leroy E, Ide SE, Dehejia A, Dutra A, et al. 'Mutation in the alpha-synuclein gene identified in families with Parkinson's disease.' *Science* 1997; 276(5321): 2045-7
4. Puschmann A, Bhidayasiri R, Weiner WJ. 'Synucleinopathies from bench to bedside.' *Parkinsonism Relat Disord* 2012; 18 Suppl 1: S24-7
5. Puschmann A, Englund E, Ross OA, Vilarino-Guell C, Lincoln SJ, Kachergus JM, et al. 'First neuropathological description of a patient with Parkinson's disease and LRRK2 p.N1437H mutation.' *Parkinsonism Relat Disord* 2012; 18(4): 332-338
6. Ahlskog JE. 'Parkin and PINK1 parkinsonism may represent nigral mitochondrial cytopathies distinct from Lewy body Parkinson's disease.' *Parkinsonism Relat Disord* 2009; 15(10): 721-7
7. Weiner WJ. 'There is no Parkinson disease.' *Arch Neurol* 2008; 65(6): 705-8

OČEKÁVÁNÍ DO BUDOUČNA: NÁHRADA DOPAMINOVÝCH NEURONŮ POMOCÍ TRANSPLANTACE

Olle Lindvall



TRANSPLANTACE ZÁRODEČNÉ TKÁNĚ

Ztráta kontroly nad pohybem u Parkinsonovy nemoci je převážně způsobena zánikem určitého typu nervových buněk – dopaminergních neuronů – v oblasti mozku zvané substantia nigra (černé jádro). To vede ke ztrátě dopaminu v jiné oblasti, v bazálních gangliích (striatu).

Klinické studie, které se zaměřily na transplantaci lidské zárodečné tkáně (je bohatým zdrojem nezralých dopaminergních neuronů) do bazálních ganglií, potvrdily správný závěr, že mrtvé dopaminergní neurony mohou být nahrazeny. To následně vedlo ke zlepšení motorických funkcí u osob s PN.¹

Dopaminergní neurony ve štěpech zárodečné tkáně vytvoří v bazálních gangliích nové spoje a obnoví uvolňování dopaminu v mozku. U některých pacientů, kteří podstoupili tento zákrok, se stav zlepšil do té míry, že několik let dokázali žít bez léčby levodopou. Nicméně tyto štěpy v některých případech způsobovaly bezděčné pohyby (také zvané dyskineze). Výskyt dyskinezí (v důsledku transplantace) u 15 % těchto pacientů zastavil další výzkum buněčné léčby. V současné době se zdá, že tento problém je vyřešen, protože se ukázalo, že za dyskineze jsou pravděpodobně odpovědné jiné neurony v transplantované tkáni (ne ty dopaminergní).² Ačkoliv jsou tato zjištění u transplantace lidské zárodečné tkáně slibná, klinicky využitelná buněčná léčba bude vyžadovat další zdroje dopaminergních neuronů vzhledem k omezené dostupnosti lidské zárodečné tkáně. Výsledky po transplantaci byly rovněž velmi rozdílné.

KMENOVÉ BUŇKY: NOVÝ ZDROJ NEURONŮ?

Kmenové buňky by se mohly stát zdrojem prakticky neomezeného množství dopaminergních neuronů pro transplantaci. Aby to však mohlo být přínosem, musí pocházet dopaminergní neurony z lidských kmenových buněk a mít určité vlastnosti neuronů černého jádra. Buňky s alespoň některými vlastnostmi těchto neuronů byly vytvořeny z kmenových buněk z různých zdrojů, avšak některé zásadní problémy zůstávají¹: identita vytvořených buněk jako neuronů substantia nigra, jejich schopnost vytvářet rozsáhlá spojení v bazálních gangliích a jejich schopnost zlepšit příznaky jako u Parkinsonovy nemoci nebyly na zvířatech dosud dostatečně prokázány. Kromě toho jsou štěpy z lidských embryonálních kmenových buněk spojeny s rizikem vzniku nádorů.

Nicméně nedávné vědecké výzkumy poskytly řešení některých problémů. Pomocí nových protokolů mohou být nyní z lidských kmenových embryonálních buněk vytvořeny účinnější dopaminergní neurony typu substantia nigra. Tyto buňky jsou schopny „přežít“ transplantaci a zlepšit příznaky Parkinsonovy nemoci.³

TECHNOLOGIE PŘEPROGRAMOVÁNÍ BUNĚK

Ještě novějším a úžasnějším objevem učiněným na zvířecích modelech bylo, že zralé buňky, například kožní buňky (fibroblasty), mohou být přeprogramovány na buňky podobné embryonálním kmenovým buňkám (pluripotentní kmenové buňky). Tyto takzvané indukované pluripotentní kmenové buňky (iPS) pak mohou být diferencovány na konkrétní typy neuronů pro transplantaci. S touto technologií je možné, že neurony si budou moci „vyrobiť“ sami pacienti, aniž by po transplantaci

potřebovali imunosupresivní léčbu. Lze se tím také vyhnout etickému problému použití lidských embryonálních kmenových buněk. Do současné doby byly dopaminergní neurony vytvářeny z indukovaných pluripotentních kmenových buněk derivovaných z lidských fibroblastů. U těch se zjistilo, že u hlodavců zlepšovaly příznaky podobné Parkinsonově nemoci.⁴

Dříve však, než by se mohlo začít uvažovat o transplantaci dopaminergních neuronů derivovaných z indukovaných pluripotentních kmenových buněk u lidí, musí být vyřešeno několik problémů. Za prvé musí být vyloučeno riziko nádorů. Za druhé ještě zbývá hodně práce při ověřování na zvířecích modelech, aby se zdokonalilo přežití, růst a funkce dopaminergních neuronů, vytvořených z indukovaných pluripotentních kmenových buněk, tak, aby se zvýšil léčebný přínos u Parkinsonovy nemoci. Za třetí použití vlastních buněk pacienta může být spojováno se zvýšeným podezřením na rozvoj Parkinsonovy nemoci.

Funkční neurony mohou být také vytvořeny přímým přeprogramováním zralých buněk, aniž by musely projít stadiem pluripotentních kmenových buněk. Tím se vyloučí riziko vytváření nádorů. Přímá konverze na dopaminergní neurony může také fungovat s lidskými buňkami,^{5,6} avšak do jaké míry tyto dopaminergní neurony přečkají transplantaci, růst v bazálních gangliích a přinesou zlepšení motorických funkcí u zvířat není dosud známo.

POHLED DO BUDOUCNOSTI

Rychlý vývoj technologií kmenových buněk a přeprogramování buněk dává důvod k optimizmu a všichni doufáme,

že bude brzy vytvořen správný typ dopaminergních neuronů umožňující transplantaci osobám s parkinsonovou nemocí. Pokud by se tyto buňky vyráběly a byla ověřena jejich bezpečnost, mohla by se buněčná léčba stát dostupná většímu počtu osob.

Abychom dosáhli odpovídající výsledky, měla by být dopaminergní buněčná léčba použita pouze u těch pacientů, u nichž je hlavní patologií nemoci ztráta dopaminergních neuronů. Dávka a místo implantace buněk se stanovuje na základě předoperačního vyšetření. To umožňuje přesnou, na míru uzpůsobenou a kompletní nápravu dopaminergního systému v mozku každého pacienta.

Dalším vážným problémem je bezpečnost. Musí se snížit riziko dyskineze způsobené štěpem, například vyražením serotonergních neuronů z materiálu štěpu. Riziko, že se vytvoří nádor, když se zavede štěp dopaminergních neuronů, odvozených z pluripotentních kmenových buněk, musí být před klinickým použitím důkladně ověřeno transplantací u zvířat. Pro zlepšení bezpečnosti se také může použít třídění buněk, aby se odstranily buňky přispívající k tvorbě nádorů.

Aby bylo klinicky možné štěpy z kmenových buněk použít, musí dojít k významnému obnovení motorických funkcí (alespoň o 50 až 70 %). Motorické příznaky lze již nyní dobře léčit pomocí levodopy, agonistů dopaminu, inhibitorů enzymů a hluboké mozkové stimulace.

Je však třeba uvést, že ani transplantace dopaminergních neuronů do bazálních ganglií pravděpodobně nezlepší nemotorické problémy Parkinsonovy nemoci, které jsou způsobeny degenerací dalších dopaminergních a nedopaminergních neuronových systémů. Pokud však implantace dopaminergních buněk získaných z kmenových buněk

poskytuje značné, výrazné a dlouhotrvající zlepšení hybnosti a následné vysazení dopaminových léků – jak je pozorováno u některých pacientů se štěpy zárodečné tkáně – představovala by důležitý průlom v léčbě Parkinsonovy nemoci.

POUŽITÁ LITERATURA

1. Lindvall O, Björklund A. 'Cell Therapeutics in Parkinson's Disease.' *Neurotherapeutics* 2011; 8: 539-548
2. Politis M, et al. 'Serotonergic Neurons Mediate Dyskinesia Side Effects in Parkinson's Patients with Neural Transplants.' *Sci Transl* 2010; Med 2: 38ra46
3. Kriks S, et al. 'Dopamine neurons derived from human ES cells efficiently engraft in animal models of Parkinson's disease.' *Nature* 2011; 480, 547-551
4. Hargus G, et al. 'Differentiated Parkinson patient-derived induced pluripotent stem cells grow in the adult rodent brain and reduce motor asymmetry in Parkinsonian rats.' *Proc Natl Acad Sci* 2010; USA 107, 15921-15926
5. Pfisterer U, et al. 'Direct conversion of human fibroblasts to dopaminergic neurons.' *Proc Natl Acad Sci* 2011; USA 108, 10343-10348
6. Caiazzo M, et al. 'Direct generation of functional dopaminergic neurons from mouse and human fibroblasts.' *Nature* 476 2011; 224-227

KLINICKÉ ZKOUŠKY A VÝVOJ LÉČBY



Vývoj nového léku trvá obvykle 12 až 15 let

CO JSOU TO KLINICKÉ ZKOUŠKY?

Klinické zkoušky či studie pomáhají pochopit, jak nový lék nebo vakcína působí na lidi. Při vývoji nového léku nebo vakcíny výzkumný tým zkoumá mnoho stovek sloučenin, než dojde k jediné možnosti, u které je možné uvažovat o testování na lidech během klinických zkoušek.

Dříve, než může klinická fáze začít, musí látka projít předklinickým vývojem, během něhož jsou shromážděny důležité údaje o proveditelnosti, opakovaném testování a bezpečnosti léku. Obvykle se předklinické testy provádějí „in vitro“ (experiment v testovacích zkumavkách) i „in vivo“ (na živých organizmech) a musí být prokázána dobrá bezpečnost, než mohou začít klinické testy u lidí. Klinické zkoušky prokáží, zda je nebo není nový lék schopen přinést zamýšlený léčebný nebo preventivní účinek. Objasňují takovou dávku léku, která je co nejbezpečnější, a zkoumají i možné vedlejší účinky.

JAK JE ZAJIŠTĚNA BEZPEČNOST?

V závislosti na typu produktu a stadiu jeho vývoje zařadí zkoušející zprvu zdravé dobrovolníky nebo pacienty do malých pilotních studií. Následně se provedou studie většího rozsahu, které obvykle porovnávají nový produkt se stávajícím lékem. Při shromáždění pozitivních údajů o bezpečnosti a účinnosti se počet pacientů obvykle zvyšuje. Rozsah klinických zkoušek se může lišit, od jednoho centra v jediné zemi až po studie více center prováděné v mnoha zemích. Pravidlem je, že klinické zkoušky nelze provádět, dokud nezávislá etická komise nevyhodnotí a neschválí prvotní výzkum v laboratoři.

Vzhledem ke značným nákladům ucelené řady klinických zkoušek nese břemeno financování všech potřebných pracovníků a služeb obvykle zadavatel, kterým může být vládní organizace nebo farmaceutická či biotechnologická společnost. Vzhledem k různorodosti úloh, které mohou přesáhnout finanční zdroje zadavatele, jsou klinické zkoušky často řízeny externím partnerem, například smluvní výzkumnou organizací nebo katedrou klinických studií akademického sektoru.

KDO SE MŮŽE ZÚČASTNIT?

Kdokoli se zúčastní zkoušek, musí tak činit z vlastní vůle. Toho se dosahuje pomocí procesu informovaného souhlasu, v jehož rámci se probírají možná rizika a přínosy účasti. Dobrovolník tak má příležitost zúčastnit se, nebo účast odmítnout. K vyhledávání dobrovolníků může docházet přímo přes lékaře a nemocnice, nebo nepřímo (například pomocí inzerátů) přes agentury specializující se na nábor dobrovolníků pro studie.

Žádný lék a žádná vakcína (dokonce ani ty, které jsou již nějakou dobu v oběhu) nejsou bez vedlejších účinků. Zavedení jakékoliv vyrobené chemikálie do těla může mít na každého jednotlivce zcela odlišné účinky. Klinické zkoušky nám pomáhají zhodnotit přínos nových preparátů oproti případným rizikům a negativním účinkům.

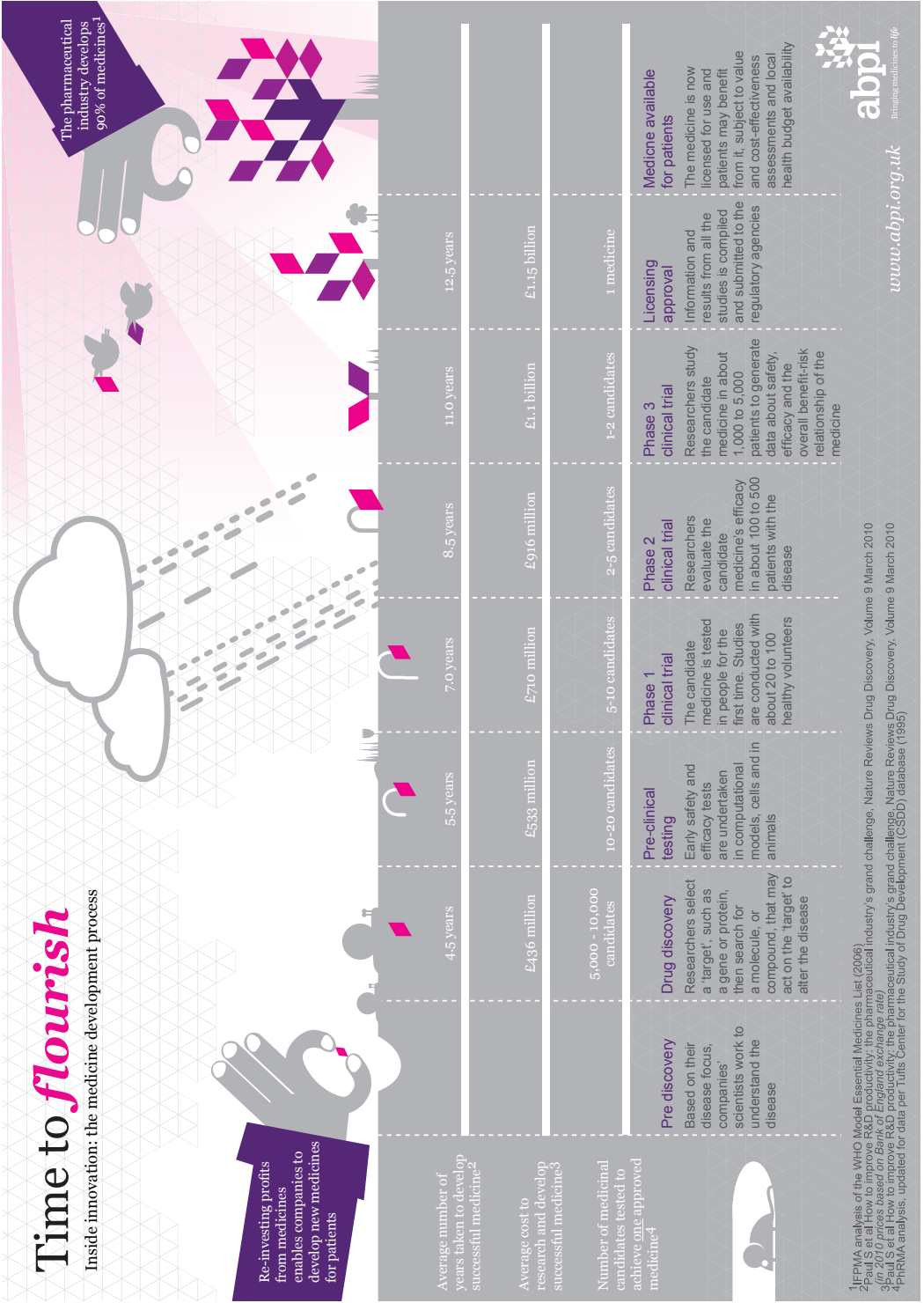
Tento poměr přínosu k riziku je s přibývajícím pacienty neustále sledován. Někdy se vedlejší účinek může projevit až po mnoha letech, ovšem první klinické zkoušky tvoří důležité pojítko mezi vývojem slibného přípravku ve výzkumné laboratoři a jeho schválením pro využití ve veřejném zdravotnictví.

CO JE TO PLACEBEM KONTROLOVANÁ KLINICKÁ STUDIE?

Placebo efekt je jakýkoli účinek léku, který nelze připisovat samotnému léku. Kupříkladu když předpokládáme zlepšení stavu nebo o nás pečuje zkušený lékař, už jen to samo o sobě může v některých případech přispět ke zlepšení příznaků. Abychom tyto účinky mohli rozlišit od skutečných výsledků léčby, jsou zkoušky často kontrolované pomocí placeba tak, že se účastníci rozdělí do dvou skupin – první obdrží skutečný přípravek, druhá je skupinou kontrolní a podává se jí pouze placebo – „falešný“ lék (obvykle tableta nebo roztok s cukrem). Tyto studie jsou často „zaslepené“, aby dobrovolníci – a někdy dokonce i výzkumníci podávající přípravek – netušili, co je lék a co je placebo. Druhý případ se nazývá „dvojitě zaslepená“ studie a provádí se, aby se eliminovalo jakékoliv ovlivnění.

S pomocí placebo skupiny je možné přímo porovnat výsledky léčené skupiny s neléčenou, a tím zjistit skutečné účinky léku.

Obrázek 1. Průběh klinické zkoušky



¹FFPMA analysis of the WHO Model Essential Medicines List (2006)
²Paul S et al How to improve R&D productivity: the pharmaceutical industry's grand challenge, Nature Reviews Drug Discovery, Volume 9 March 2010
³In 2010 prices based on Bank of England exchange rate
⁴Paul S et al How to improve R&D productivity: the pharmaceutical industry's grand challenge, Nature Reviews Drug Discovery, Volume 9 March 2010
 4. PIRNIA analysis, updated for data per Tullis Center for the Study of Drug Development (OSDD) database (1985)

PROČ SE KLINICKÉ ZKOUŠKY PROVÁDĚJÍ?

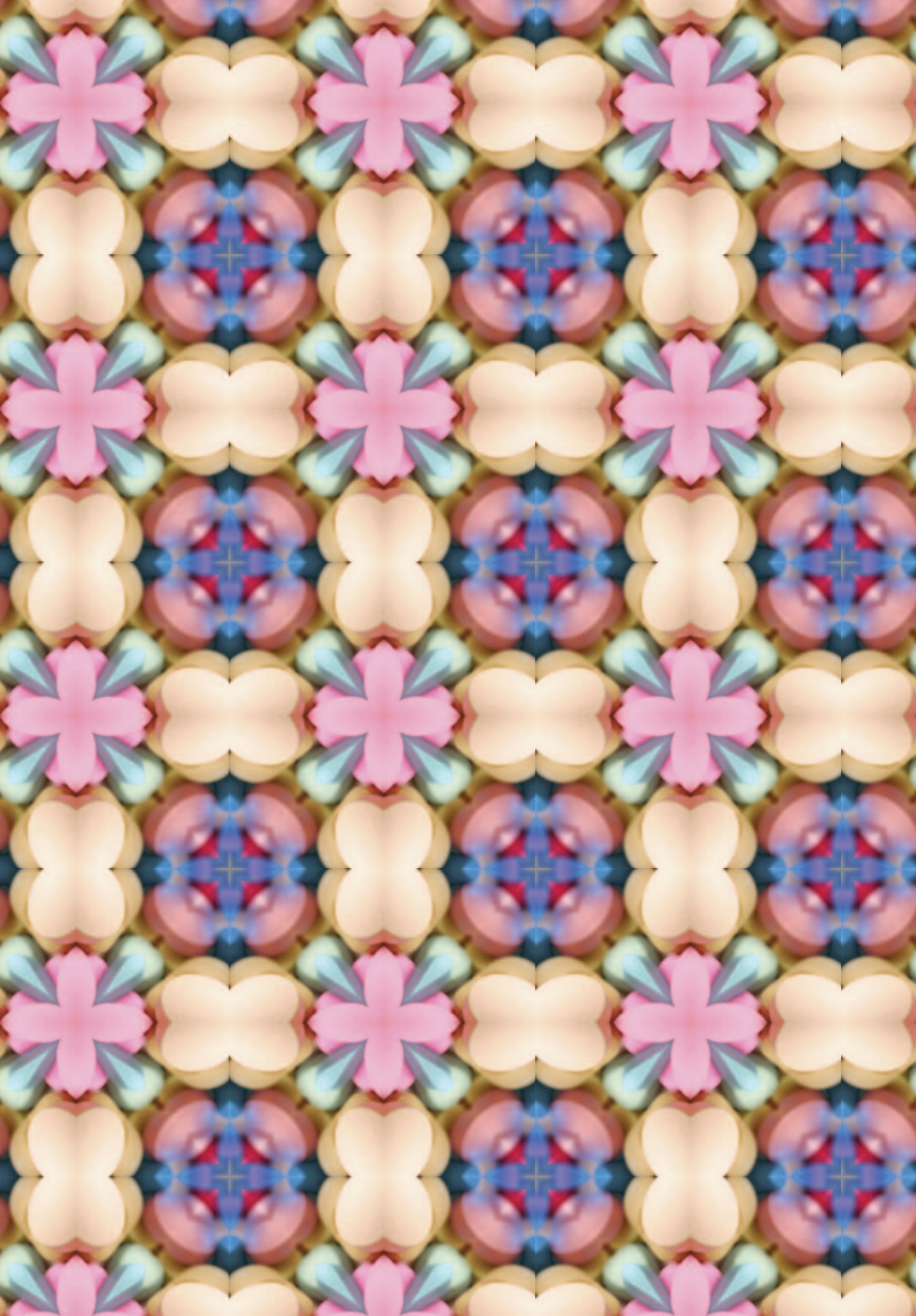
- Aby se zjistilo, jak se potenciální lék nebo vakcína projeví v lidském těle.
- Aby se zjistilo ideální dávkování léku.
- Aby se demonstrovala účinnost léku při předcházení nemoci.
- Aby se porovnaly výsledky působení léku s výsledky jiného léku nebo vakcíny.

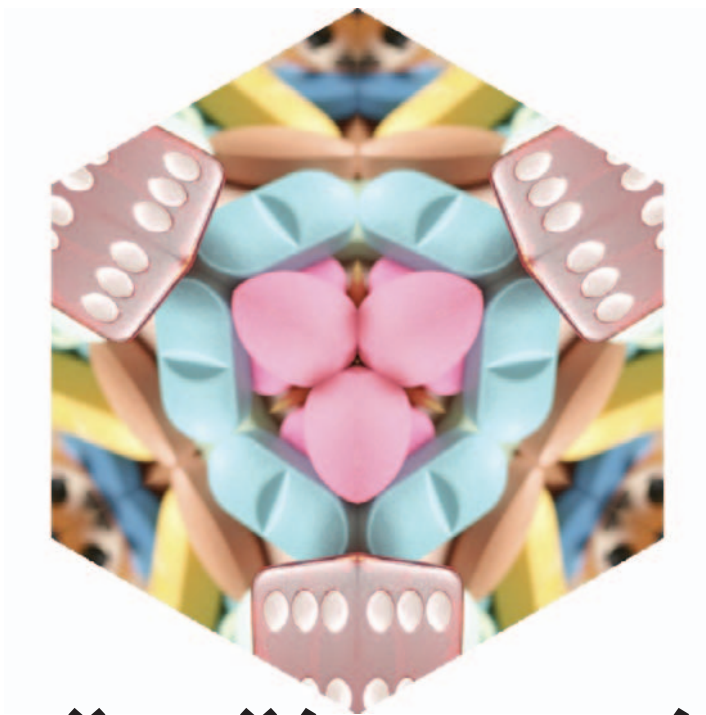
Existují různé druhy klinických zkoušek, každá má svou vlastní strukturu a úskalí. Některé příklady klinických zkoušek jsou uvedené v této brožuře. Pro začátek se můžete podívat na studii dávkování (shrnutí na straně 96) a studii ADAGIO (shrnutí na straně 100).

Další informace o probíhajících klinických zkouškách viz například:

- **ClinicalTrials.gov**
<http://clinicaltrials.gov>
- **PDtrials**
www.pdtrials.org
- **Foxův vyhledávač studií: Nadace Michaela J. Foxe pro výzkum Parkinsonovy nemoci**
www.foxtrialfinder.michaeljfox.org
- **Mezinárodní platforma pro registry klinických hodnocení (ICTRP)**
www.who.int/ictrp/en

* Andrew Garvey, GlaxoSmithKline, byl přispěvatelem.





TŘI PŘÍPADOVÉ STUDIE

STUDIE PRO STANOVENÍ DÁVKOVÁNÍ

NASODUODENÁLNÍ SONDA LEVODOPY/CARBIDOPOVÉHO STŘEVNÍHO GELU (LCIG, DUODOPA®) JAKO POMŮCKY PRO STANOVENÍ DÁVKOVÁNÍ U PACIENTŮ S PARKINSONOVOU CHOROBU S VÝKYVY

SE Pálhagen

SOUVISLOSTI

Nalezení optimální léčby pro každého jednotlivce může být výzvou zvláště u pacientů s Parkinsonovou nemocí s motorickými výkyvy.¹ Nepřítomnost všeobecně přijímaných protokolů pro měření účinnosti léčby a záležitostí týkajících se přesného dodržování medikace upozornily na nutnost vytvořit nové postupy k vylepšení strategie individuální léčby. Výsledkem by mělo být zlepšení motorických výkyvů.^{2,3,4} Tato studie je zaměřena na dávkování levodopy/carbidopového střevního gelu (LCIG) přes nasoduodenální sondu (léčivo je zavedeno do tenkého střeva přes hadičku zavedenou nosem), která pomůže zjistit správné dávkování u pacientů s Parkinsonovou nemocí s motorickými výkyvy.⁵

METODY

Pacienti

Bylo přijato pět osob s PN ze zařízení běžné klinické péče jednotky pohybových poruch (Tabulka 1). Byli vyšetřeni před a po podání nasoduodenálního LCIG. Všichni absolvovali dlouhodobou levodopovou terapii a všichni vykazovali zlepšení motorických symptomů s výkyvy, přestože přijímali běžné perorálně podávané léky.

Režim podávání a dávkování

LCIG – gel obsahující 20 mg levodopy a 5 mg carbidopy na 1 ml – byl dodán přímo do tenkého střeva přes příruční pumpu nošenou pacientem s PN. Individuální titrace probíhala tři až pět dní. Dávka LCIG byla upravena, aby se dosáhlo optimální klinické odpovědi u každého jednotlivce tím, že se maximalizuje trvání stavu „on“ během dne, minimalizací počtu stavů „off“

a bradykineze a minimalizací stavu „on“ doprovázeného nepříjemnou dyskinezi. Po dosažení optimálního režimu dávkování byla nasointestinální sonda odpojena a plán dávkování LCIG byl převeden na režim perorálního dávkování, které si pacienti zajišťují sami tím, že usrkávají nebo pijí rozpuštěný lék. To umožnilo rozdělit předepsanou denní dávku do menších dávek, užívaných po celý den.

Kritéria pro vyhodnocení

Předtím, než byla osobám s PN podána LCIG, byly vyšetřeny na příznaky spojené s Parkinsonovou nemocí pomocí Jednotné stupnice pro hodnocení Parkinsonovy nemoci (UPDRS) a kvality života související se zdravím (HRQoL) s použitím dotazníku PDQ-39. Z výsledků vycházely základní srovnávací hodnoty. K dalšímu posouzení došlo po individuálních titracích LCIG trvajících pět dní, nebo až do dosažení optimalizace poměru stavů „on“/„off“.

VÝSLEDKY

Na začátku studie celková denní dávka samotné levodopy průměrně vykazala zvýšení funkčního stavu „on“ o 47 %. Oproti tomu při užití dopa-ekvivalentu, dopaminergního náhradního léčiva, došlo ke zvýšení o 19 %. Během zkušební fáze se projevilo statisticky zásadní zlepšení hodnot UPDRS I-III a také kvality života související se zdravím (HRQoL) (PDQ39) s ($p < 0,01$).

Počet pacientů	5	
Průměrný věk (roky)	64 (47–79)	
Průměr let od stanovení diagnózy	13 (8–15)	
Průměr let s levodopou	12 (8–15)	
Dávka levodopy (mg/d) start v ekvivalentech levodopy LCIG 20 mg/ml 16 hodin	850 mg (600–1200)	
	1050 mg (600–1550)	
	1250 mg (750–1450)	
UPDRS	Konvenční léčba	Léčba LCIG
I	8 (6–10)	4 (3–6)
II	16 (12–21)	9 (7–14)
III	33 (28–38)	24 (21–26)
PDQ-39	37,2	21,4
Stadium Hoehnové a Yahra (on)	2,4 (2–3)	
ADL Schwab & England (%)	87 (80–90)	

Tabulka 1. Základní charakteristika pěti s výkyvy „před a po“ je výsledkem nasoduodenální sondy s LCIG použité pro hledání optimálního dávkování při léčbě levodopou.

Pro lidi s pokročilou Parkinsonovou nemocí je nepřetržitá dopaminergní stimulace v rámci LCIG slibnou léčebnou variantou; pravděpodobně je tomu tak proto, že tato léčba zajistí vyrovnanou hladinu levodopy v krvi oproti kolísajícímu průběhu perorálního dávkování (které se kontrolovaně uvolňuje po užití)^{2,3}. Nasoduodenální sonda LCIG může být cennou cestou, jak nalézt správnou dávku. Předtím, než se vybraní pacienti přihlásili ke studii, byli léčeni nesprávně. Byli přeléčeni nebo nedoléčeni kvůli nesprávnému dodržování léčby. U pacientů s Parkinsonovou nemocí je běžné, zejména v počátečním stadiu nemoci, že léky užívají v nižší dávce, než mají předepsáno, protože se obávají vedlejších účinků. Naopak v pozdějších fázích nemoci pacienti často zažívají prodloužení motorického a kognitivního „off“ stavu, což může vést k chybnému zvýšení dávek léků.¹ To v důsledku může způsobit hyperkinezi, halucinace a mnoho dalších vedlejších účinků.

Tato studie⁴ našla správné dávkování levodopou pomocí „zaslepené metody“, aby se minimalizovalo riziko ovlivnění placebo efektem v pozitivním i negativním smyslu. Dávkování bylo odhaleno teprve v okamžiku, kdy začali pacienti lék užívat perorálně.

Zlepšení výsledků v UPDRS naznačuje, že tento protokol nacházení ideálního dávkování je objektivní metodou pro porovnání různých léčebných modelů. A zároveň odhaluje potenciální klinická zlepšení, o nichž nevěděl pacient, jeho rodina a možná dokonce ani lékař. Zlepšení výsledků v PDQ-39 také nasvědčuje dobré shodě se souvislou optimalizovanou perorální léčbou.

Tento plán, s ohledem na protokol k nalezení správné dávky, vytváří objektivní standard pro porovnání a přípravu případných klinických zlepšení. Správně stanovená dávka perorálního léčiva následně vylepší i kvalitu života.

POUŽITÁ LITERATURA

1. Ahlskog JE, Muenther MD. 'Frequency of levodopa-related dyskinesias and motor fluctuations as estimated from the cumulative literature.' *Mov Dis* 2001; 16(8): 448-458
2. Stocchi F, Olanow CW. 'C continuous dopaminergic stimulation in early and advanced Parkinson's disease.' *Neurology* 2004; 62: S56-S63
3. Nyholm D, Nilsson Remahl AI, Dizdar N, et al. 'Duodenal levodopa infusion monotherapy vs oral polypharmacy in advanced Parkinson's disease.' *Neurology* 2005(2); 64: 216-23
4. Antonini A, Isaias IU, Canesi M, et al. 'Duodenal Levodopa Infusion for Advanced Parkinson's Disease: 12-month Treatment outcome.' *Mov Dis* 2007; 22(8): 1145-1149
5. Pålhagen, S E, Svenningsson P. 'The Dose Finding Study – nasointestinal infusion of levodopa (Duodopa R) as a dose finding tool in parkinsonian patients with fluctuations.' Poster at the 22nd Annual Symposium on Etiology, Pathogenesis, and Treatment of Parkinson's Disease and Other Movement Disorders on September 21, 2008, at The Grand America Hotel in Salt Lake City, Utah, USA

Obrázek 1. Principy, na nichž je postavena studie zjišťující dávkování

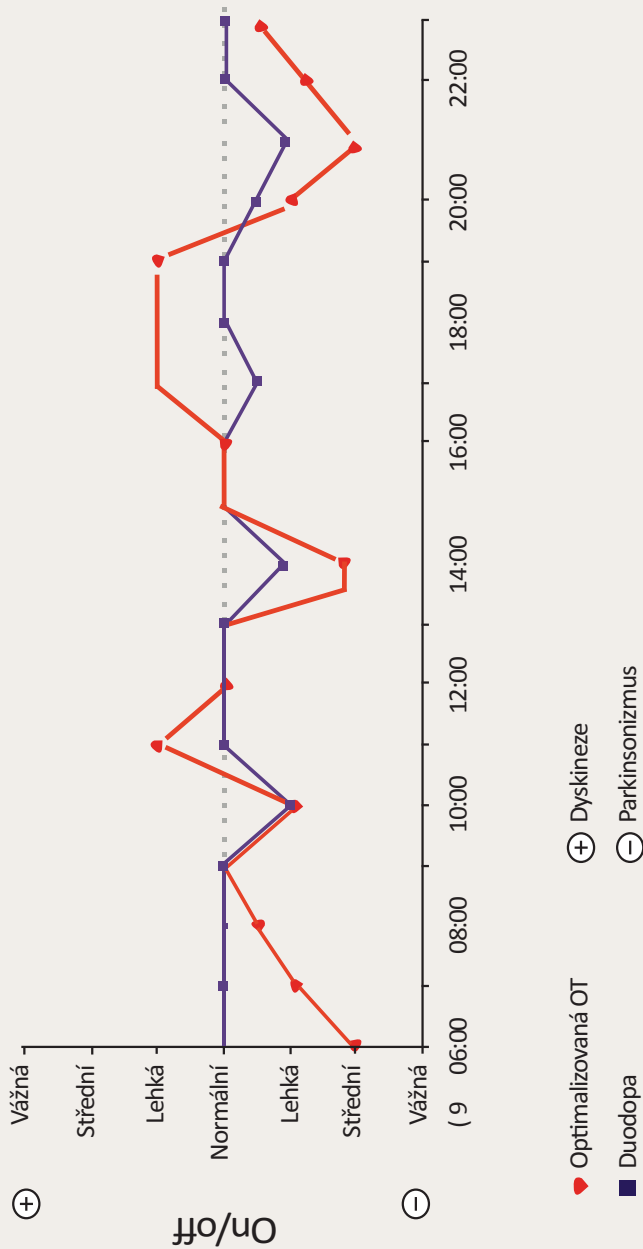
Studie zjišťující dávkování –

Duodopa jako nástroj ke zjištění dávkování u pacientů s motorickými příznaky

Metoda (princip)

- První zjištění neoptimalizované perorální léčby ve srovnání s nasointestinálním vyhodnocením duodopou.

Schéma on/off – neoptimalizovaná perorální léčba versus duodopová léčba



STUDIE ADAGIO: ANALÝZA POTŘEBNOSTI DODATEČNÝCH TERAPIÍ, ZMĚNY VE VÝSLEDČÍCH UPDRS A NEMOTORICKÉ VÝSLEDKY*

(Shrnutí provedli O. Rascol a kol. „A double-blind, delayed-start trial of rasagiline in Parkinson’s (the ADAGIO study): pre-specified and post-hoc analyses of the need for additional therapies, changes in UPDRS scores and non-motor symptoms.“ The Lancet Neurology 2011; 10(5): 415-423)*



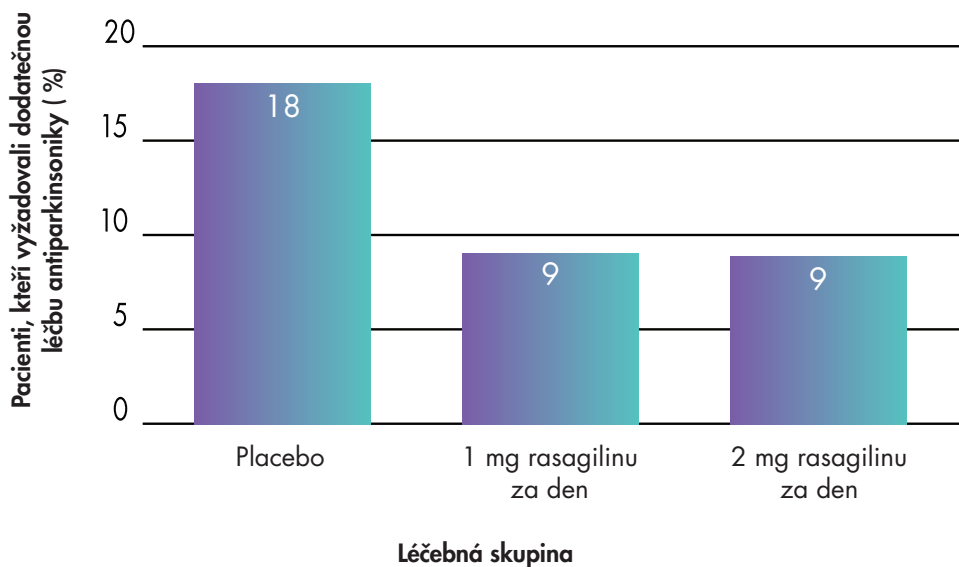
O STUDII ADAGIO

Léčba náhradami dopaminu značně zlepšila kvalitu života osob s Parkinsonovou nemocí. Zhoršená kontrola příznaků však postupem času může vést k větší nezpůsobilosti. Prioritou je tedy léčba, která se snaží zpomalit postup nemoci a oddálit nezpůsobilost – místo pouhé kontroly příznaků.

Rasagilin je schválen pro symptomatickou léčbu Parkinsonovy nemoci a ví se o něm, že má neuroprotektivní účinky. Studie ADAGIO (Attenuation of Disease progression with Azilect Given Once daily) byla provedena, aby se zjistilo, zda 1 mg a/nebo 2 mg rasagilinu za den mají modifikující účinky na Parkinsonovu nemoc – stručně řečeno – zda dokážou postup nemoci zpomalit. Nejdůležitější výsledky studie ADAGIO byly zveřejněny v roce 2009.¹ Studie s podáváním 1 mg rasagilinu za den dosáhla všech tří primárních cílových ukazatelů – byl zjištěn účinek modifikující nemoc. Ovšem s dávkou 2 mg za den bylo dosaženo jen dvou ze tří primárních cílových ukazatelů.

*Tento článek je souhrnem původního článku a písemnou podporu poskytli Teva a Lundbeck.

PODÍL PACIENTŮ, KTEŘÍ VYŽADOVALI DODATEČNOU LÉČBU ANTIPARKINSONIKY VE FÁZI KONTROLOVANÉ PLACEBEM



Předkládáme dodatečná zjištění ze studie ADAGIO, která nejsou obsažena v původní publikaci.

METODY

ADAGIO byla dvojitě zaslepená placebem kontrolovaná multicentrická studie se zpožděným zahájením. Účastníky byli neléčení muži a ženy (ve věku 30–80 let), u nichž byla diagnostikována Parkinsonova nemoc nejpozději před 18 měsíci, a u nichž se nepředpokládala žádná léčba v následujících devíti měsících.

Studie se zpožděným zahájením se rozděluje do dvou fází. V první fázi studie ADAGIO (trvajících 36 týdnů) se účastníci náhodně rozdělili do skupin

s aktivní léčbou – jednalo se o 1 nebo 2 mg rasagilinu, nebo placebo; v druhé fázi (taktéž 36 týdnů) se účastníci, kterým bylo původně podáváno placebo, převedli na rasagilin. Léčba těch, kteří již rasagilin dostávali, zůstala beze změny. Účastníci, kteří vyžadovali již v první fázi dodatečnou léčbu, byli převedeni do druhé fáze jako „předčasně převedení“. Všichni účastníci, kteří vyžadovali dodatečnou léčbu během druhé fáze, byli ze studie vyřazeni.

V průběhu studie se během pravidelných kontrol vyhodnocovala potřeba dodatečné léčby a skóre Jednotné stupnice pro hodnocení Parkinsonovy nemoci a Stupnice únavy u pacientů s Parkinsonovou nemocí. Nemotorické příznaky byly zaznamenány na začátku studie a konci každé fáze, nebo v době předčasného vyřazení ze studie.

Potřeba další léčby zaměřené na Parkinsonovu nemoc

Z 1174 analyzovaných účastníků vyžadovali v první fázi ti v obou rasagilिनových skupinách významně méně dodatečné léčby než ti v placebo skupinách: 18 % potřebovalo dodatečnou léčbu ve fázi kontrolované placebem oproti 9 % ve skupinách s 1 mg rasagilinu za den a 2 mg rasagilinu za den.

Změny v UPDRS, PFS, UPDRS pro nemotorické příznaky (nM-EDL) a míra zhoršení ve výsledcích UPDRS

Ve 36. týdnu obě dávky rasagilinu významně zlepšily motorické výsledky UPDRS a výsledky běžných denních aktivit (ADL)² ve srovnání s placebem. Navíc 1 mg dávka rasagilinu významně vylepšila výsledky v mentálních činnostech UPDRS. V 72. týdnu došlo k jedinému významnějšímu rozdílu mezi skupinami s časným zahájením a zpožděným zahájením ve výsledcích UPDRS ADL a 1 mg dávce, přičemž míra zhoršení ADL byla větší u účastníků se zpožděným zahájením.

Při vyhodnocení účinků na nemotorické příznaky v 36. týdnu vyšlo najevo, že obě dávky rasagilinu vykazovaly oproti placebu v PFS zlepšení a 1 mg dávka vykazovala oproti placebu zlepšení na stupnici nM-EDL.

Rychlý postup nemoci zřejmě souvisel s počátečními výsledky UPDRS, když se u pacientů s nejvyššími hodnotami v UPDRS nejrychleji zhoršovala nemoc po 36 týdnech. Rychlost zhoršování výsledků UPDRS u účastníků v placebo skupině byla výrazně nižší než u neléčených pacientů v předešlých studiích.

Tyto nové výsledky studie ADAGIO naznačují, že ve srovnání s placebem oddalují 1 mg a 2 mg rasagilinu za den potřebu další léčby. Toto zjištění potvrzuje již známou schopnost rasagilinu pomoci při léčbě příznaků Parkinsonovy nemoci.

Další analýzy také potvrzují velký význam výsledků UPDRS ADL jako ukazatele postupu choroby; ty jsou relativně nezávislé na krátkodobých změnách, jelikož vykazují účastníkovu činnost po celém týdnu, namísto jeho fungování během samotné konzultace. Podle výsledku ADL využitého ve studii ADAGIO se měří motorické a nemotorické příznaky, které se v obou případech zhoršují, jak nemoc postupuje.

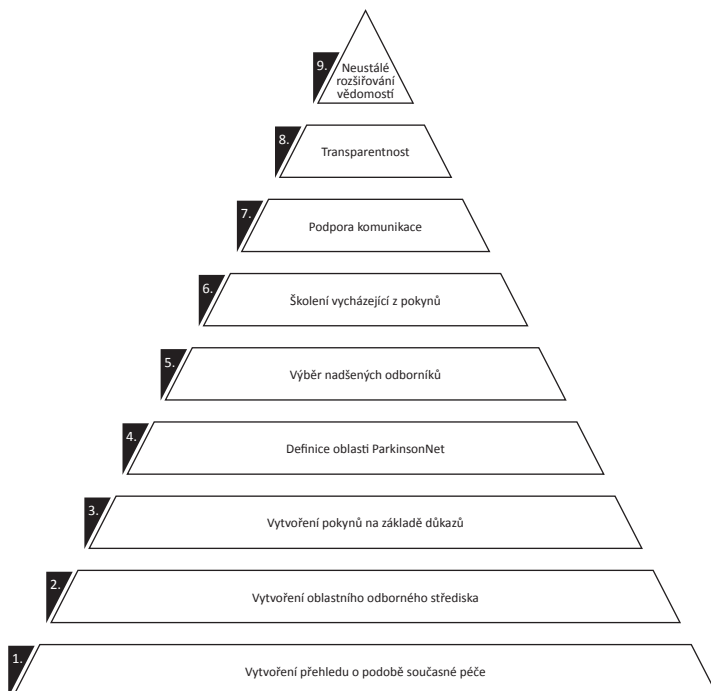
Tyto výsledky poukazují na význam přesné analýzy změn v průběhu času ve výsledcích nezpůsobilosti u lidí s Parkinsonovou nemocí v časném stadiu. To by zlepšilo naše porozumění vývoji nemoci a vyjasnilo podobu budoucích studií na modifikaci nemoci.

POUŽITÁ LITERATURA

1. Olanow CW, Hauser RA, Jankovic J, et al. 'A randomized, double-blind, placebo-controlled, delayed-start study to assess rasagiline as a disease modifying therapy in Parkinson's disease (the ADAGIO study): rationale, design, and baseline characteristics.' *Mov Disord* 2008; 23(15):2194-2201
2. Activities of daily living include daily self-care activities such as speech, handwriting, dressing, hygiene etc. The inability to perform activities of daily living can be used as a measurement of the functional status of a person.

ZLEPŠENÍ KOMUNITNÍ ZDRAVOTNÍ PÉČE O PACIENTY S PARKINSONEM: HOLANDSKÝ MODEL

(Shrnutí z S. H. J. Keus a kol. „Improving Community Healthcare for Patients with Parkinson’s Disease: The Dutch Model.”*)



Obrázek 1. Holandský model podniká krok za krokem, aby se zlepšila místní zdravotní péče o pacienty s Parkinsonovou nemocí.

Parkinsonova nemoc je složitý stav zahrnující širokou škálu motorických i nemotorických symptomů. Léčba může vyžadovat zapojení až 18 různých lékařských oborů včetně fyzioterapie a psychologie. Důsledná spolupráce a integrace péče jsou zvláště důležité při péči o pacienty s Parkinsonovou nemocí. Kvůli velkému počtu zapojených subjektů je vytvoření integrované péče opravdovou výzvou. Tento text nastiňuje sérii kroků potřebných k zajištění multidisciplinární péče (obrázek 1) a uvádí postřehy, které umožní zavedení modelu i v jiných zemích.

*Tvůrčí podporu pro tento článek poskytli Teva a Lundbeck. Je to výťah z původního článku, jenž se nachází v Parkinson’s Disease vol 2012; article ID 543426.

KROKY KE ZLEPŠENÍ MULTIDISCIPLINÁRNÍ PÉČE

Krok 1 – Vytvořit si přehled o podobě současné péče

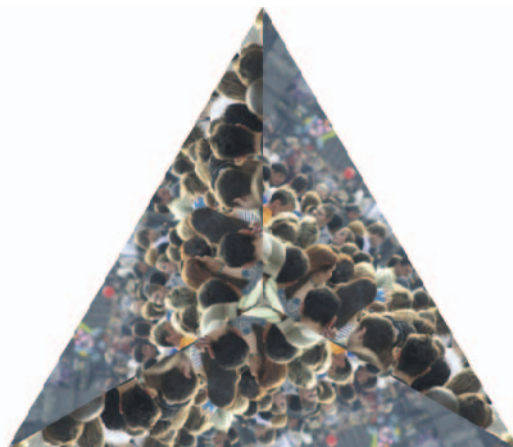
Nejdříve jsme posoudili původní stav zdravotní péče a identifikovali omezení a přínosné aspekty pro optimální léčbu. Průzkum provedený s 500 osobami s Parkinsonovou nemocí a 300 lékaři odhalil, že v průměru se lékaři setkají pouze se třemi osobami s Parkinsonovou nemocí za rok, takže mají velmi omezené zkušenosti s péčí o tyto pacienty. To, že neměli k dispozici pokyny, jim bránilo poskytnout optimální péči. Navíc měli lékaři z jiných oborů jen malé povědomí o možnostech léčby svých kolegů. To vše se dá vylepšit. Takže dalším krokem bylo vytvoření oblastního víceoborového odborného střediska.

Krok 2 – Vytvoření oblastního odborného střediska

Centrum vytvořené jako součást Nizozemské lékařské univerzity působí jako referenční středisko pro velkou spádovou oblast, přičemž poskytuje odborné znalosti v diagnostice, léčbě, neurochirurgii, dále poskytuje individuální a multidisciplinární léčebné konzultace. Středisko také zahajuje a koordinuje klinické zkoušky a informuje o nových zjištěních.

Krok 3 – Vytvoření pokynů na základě důkazů

Pokyny pro fyzioterapii, logopedii a ergoterapii byly vytvořeny na základě systematických recenzí literatury, klinických expertíz a hodnocení pacientů. Po autorizaci tyto pokyny rozšířily příslušné odborné organizace (například Nizozemská královská společnost pro fyzioterapii). Vývoj pokynů pro další obory, jako je například dietologie, ulehčuje odborníkům rozhodování v jejich každodenní klinické praxi.



PARKINSONNET

Cílem sítě ParkinsonNet je zavést pokyny k péči o Parkinsonovu chorobu a poskytnout ucelený podpůrný systém, jenž usnadní komunikaci mezi lékaři péče a pacienty s Parkinsonovou nemocí i mezi lékaři navzájem. Bylo toho dosaženo díky následujícím krokům:

Krok 1 – Vymezením oblasti ParkinsonNet v rámci spádového regionu

Krok 2 – Výběr určených lékařů specializujících se na Parkinsonovu nemoc

Krok 3 – Školení vycházející z pokynů, doporučení a hlavní léčebné možnosti všech oborů v regionu

Krok 4 – Vzájemná komunikace prostřednictvím zabezpečené webové stránky mezi lékaři a pacienty o možnostech léčby

Krok 5 – Transparentnost pro pacienty a lékaře týkající se místa působení lékařů specializujících se na Parkinsonovu nemoc

Krok 6 – Neustálé vzdělávání a výměna vědomostí na pravidelných seminářích a výročních kongresech, aby se zlepšila spolupráce

Vyhodnocení systému ParkinsonNet

V roce 2004 byl navržen první víceoborový systém ParkinsonNet a byla otestována jeho funkčnost. Díky jeho úspěchu a nadšení účastníků byl navržen test pro náhodně zvolenou skupinou, jenž měl za cíl více prověřit ParkinsonNet.

Studie, jež zahrnovala i 699 osob s PN, ukázala, že se díky systému ParkinsonNet kvalita péče zvýšila a počet osob s PN na jednoho lékaře se během šesti měsíců zdvojnásobil, čímž se podařilo ušetřit značné finanční prostředky. Spolupráce mezi lékaři v rámci systému ParkinsonNet se osvědčilo zvláště u odborníků pečujících o více než devět osob s PN za rok oproti těm, kteří pečovali o méně než 10. Víme, že tato spolupráce ovlivňuje rozhodnutí a koordinaci péče, je dobré to mít na paměti, když se navrhuje rozsah budoucích sítí.

Profesionální zdravotnické organizace a národní organizace pro Parkinsonovu nemoc díky pozitivním výsledkům ParkinsonNet podporovaly. V roce 2010 bylo dosaženo celkového pokrytí Nizozemí prostřednictvím 65 jednotlivých sítí. Aktuálně se účastní 1885 poskytovatelů zdravotní péče, včetně neurologů, zdravotních sester specializujících se na Parkinsonovu nemoc, fyzioterapeutů, ergoterapeutů, logopedů, dietologů, gerontologů, psychologů, pečovatelů a sexologů.

MULTIOBOROVÉ POKYNY

Dodatečně k jednooborovým pokynům se vytvořily víceoborové pokyny díky spolupráci odborných organizací – společenství pacientů a dvou národních institutů pro zdravotní vědomosti a kvalitu péče. Tyto pokyny obsahují i doporučení týkající se každodenní lékařské i nelékařské zdravotní praxe a péče po síti, spolupráce, odbornosti, komunikace a financování. Pokyny také poskytují detailní přehled omezení, zákazů a vnějších projevů týkajících se Parkinsonovy nemoci.

POSÍLENÍ PACIENTŮ S PARKINSONOVOU NEMOCÍ

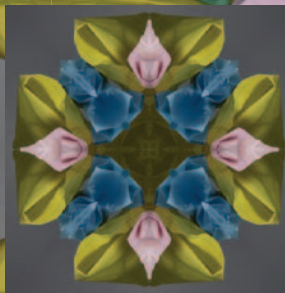
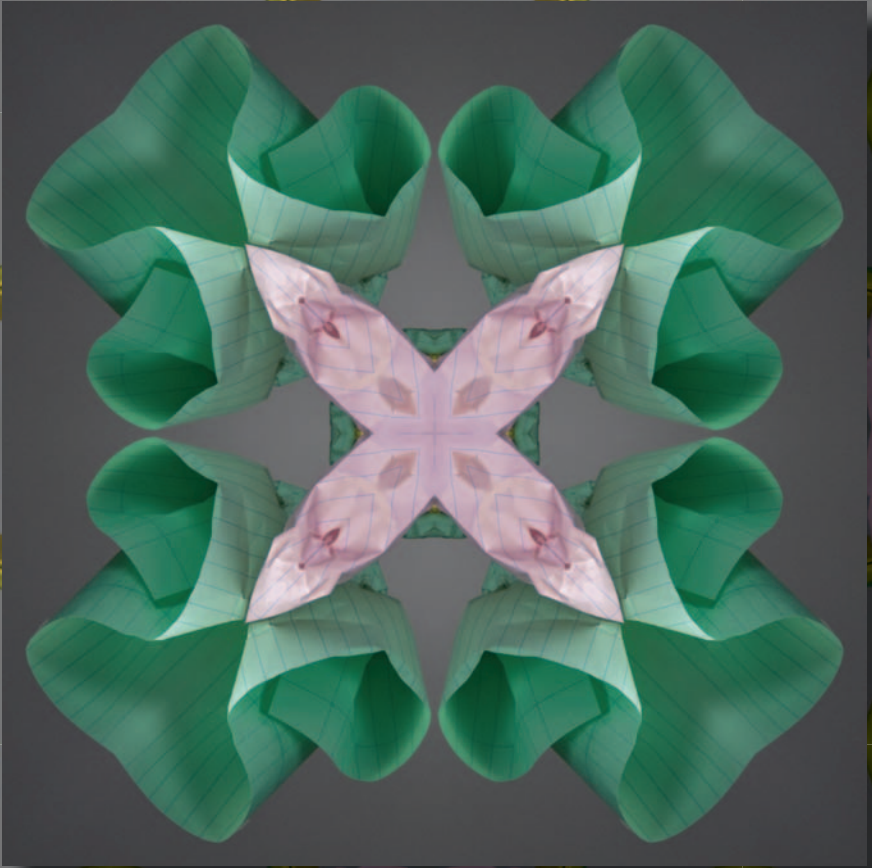
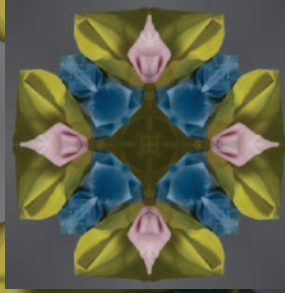
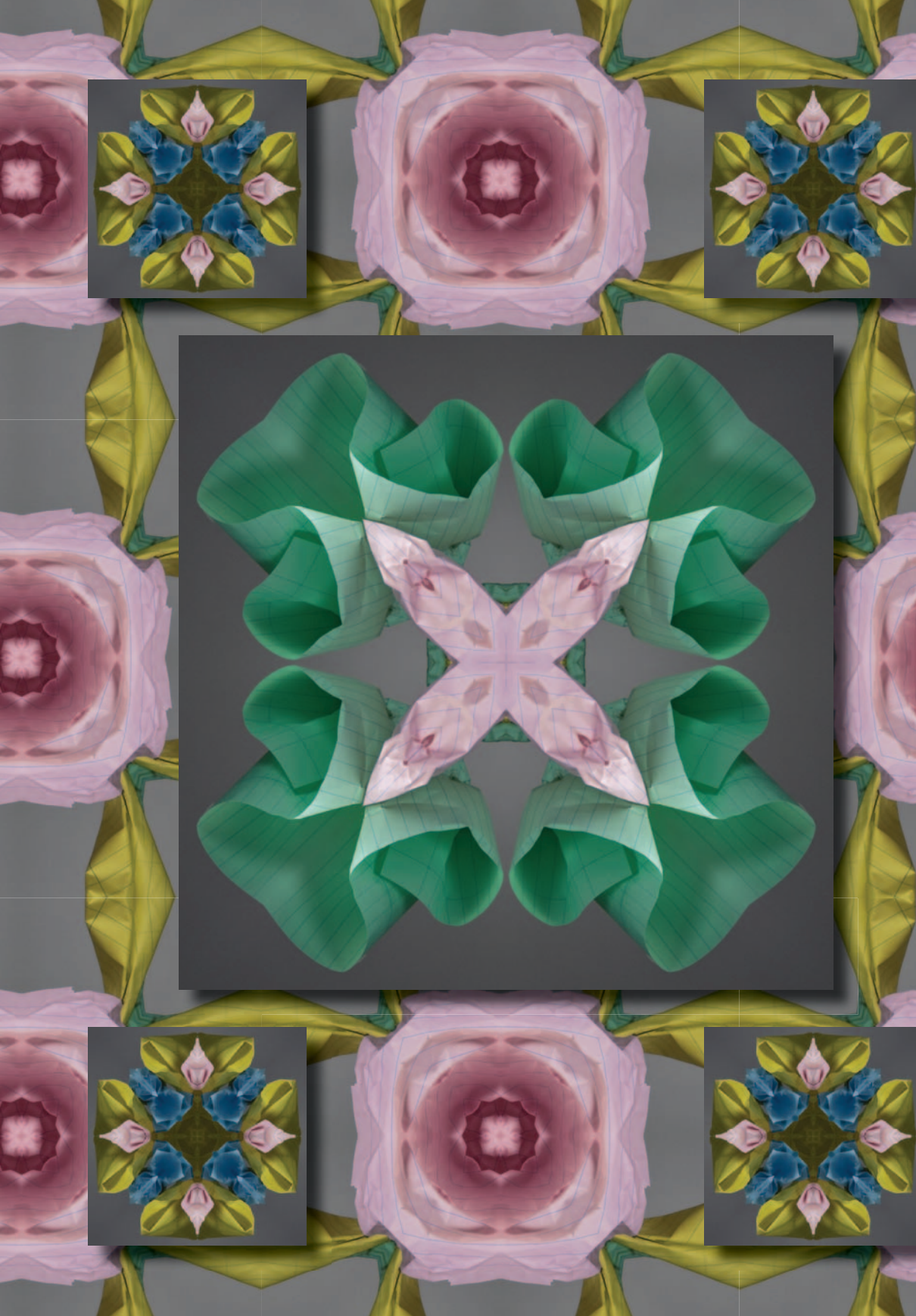
Tradiční vztah lékař-pacient bývá většinou jednostranný – od pacienta se očekává, že se bude pouze chovat podle pokynů. Přestože některým pacientům tato role vyhovuje, jiní by preferovali větší kontrolu nad svým léčebným procesem. Tyto pokyny podporují tento přístup tím, že učí lékaře dosáhnout léčebných cílů ve spolupráci s pacientem.

Aby se pacienti mohli ještě více zapojit do rozhodovacího procesu o svém vlastním zdraví, vytvořili jsme internetový portál. Ten poskytuje informace, které jim umožňují učinit správná rozhodnutí během celého procesu, a podrobnosti o možnostech léčby. Díky transparentnímu systému tam pacienti také naleznou specializované lékaře ve svém okolí. Je to další nástroj, jenž pomáhá osobám s PN vytvořit si vlastní virtuální síť lékařů a usnadňuje sdílení informací mezi účastníky.

MEZINÁRODNÍ SPOLUPRÁCE A DALŠÍ KROKY

Vyvinutí fyzioterapeutických pokynů metodou založenou na důkazech bylo jedním z prvních kroků ke zlepšení péče o pacienty. Nizozemský institut pro zlepšování zdravotní péče (Dutch Institute for Health Care improvement, CBO) vyhodnotil všechny pokyny k Parkinsonově nemoci, které jsou celosvětově k dispozici. Provedená analýza dokázala, že se jedná o velmi kvalitní práci, do dnešního dne v daném oboru zcela ojedinělou. Získala i podporu Asociace pro fyzioterapeuty Parkinsonovy nemoci v Evropě (Association for Physiotherapists in Parkinson's Disease Europe, APPDE). Pokyny nyní procházejí aktualizací ve spolupráci s Evropskou fyzioterapeutickou asociací. Výsledkem by měly být první evropské pokyny pro fyzioterapii Parkinsonovy nemoci v roce 2012. Mezitím se v Evropě a Spojených státech amerických zkoumají možnosti využití koncepce ParkinsonNet k implementaci pokynů.

Nizozemský postup, jak dosáhnout optimální péče díky sérii kroků, se dá zřejmě dá použít v dalších státech s podobným systémem zdravotní péče. Po úspěšné implementaci by tyto kroky měly umožnit a povzbudit snadno dostupnou komunikaci mezi různými sítěmi lékařů a pacienty, aby se tak zajistila potřebná víceoborová zdravotní péče.



KDE NALÉZT VÍCE INFORMACÍ

VŠEOBECNÉ INFORMACE EPDA

- EPDA
www.epda.eu.com
- Evropské organizace Parkinsonovy nemoci
www.epda.eu.com/members
- Časopis EPDA Plus
www.epda.eu.com/epda-plus
- Mezinárodní organizace Parkinsonovy nemoci
www.epda.eu.com/international-parkinsons-organisations
- Zdroje pro Parkinsonovu nemoc
www.epda.eu.com/pd-resources

LÉČEBNÉ A CHIRURGICKÉ ZDROJE INFORMACÍ

- Medinfo
www.epda.eu.com/med-info
- Elektronický přehled léčiv
www.medicines.org.uk/emc
- Chirurgie
www.dbs-stn.org

NEJLEPŠÍ POSTUPY, JAK ZVLÁDNOUT PARKINSONOVU NEMOC

- Evropské standardy zdravotní péče a Parkinsonova choroba – prohlášení o konsenzu
www.epda.eu.com/parkinsons-consensus-statement

PEČOVATELÉ, RODINA A PŘÁTELÉ

- Pečovatelé ve Spojeném království
www.carersuk.org
- Caring Connections
www.caringinfo.org
- Eurocarers
www.eurocarers.org

KAŽDODENNÍ ŽIVOT S PARKINSONOVOU NEMOCÍ

- Základní informace o Parkinsonově nemoci
www.epda.eu.com/parkinsons-essentials
- Podrobné informace o Parkinsonově nemoci
www.epda.eu.com/parkinsons-indepth
- Průvodce životem s Parkinsonovou nemocí
www.epda.eu.com/guide-to-living-with-parkinsons

VÝZKUM A KLINICKÉ STUDIE

- Nadace Michaela J. Foxe pro výzkum Parkinsonovy nemoci
www.foxtrialfinder.michaeljfox.org
- Foxův vyhledávač studií
www.michaeljfox.org/foxtrialfinder.cfm
- Projekt Parkinson's Pipeline
www.pdpipeline.org
- Registr klinických studií EU
<https://www.clinicaltrialsregister.eu>

SLOVNÍK POJMŮ

Acetylcholin Neurotransmitter v centrálním i periferním nervovém systému.

Agonista dopaminu Druh léčiva, jenž aktivuje receptory dopaminu v nepřítomnosti dopaminu.

Alprazolam Lék proti úzkostným poruchám ze skupiny benzodiazepinů.

Amitriptylin Antidepresivum z tricyklické skupiny.

Anhedonie Neschopnost prožívat příjemné emoce při obvykle příjemné aktivitě.

Anticholinergika Druh staršího léčiva, který omezuje množství acetylcholinu v těle, a tím usnadňuje tvorbu dopaminu v buňkách.

Apatie Nedostatek motivace nebo zájmu, doprovázený neutrální náladou a pocitem lhostejnosti.

Apomorfin Lék proti Parkinsonově nemoci ze skupiny agonistů dopaminu, obvykle se podává injekčně.

Autonomní nervová soustava Část periferní nervové soustavy, která ovládá funkce převážně v podvědomí – tedy srdeční tep, trávení, tvorbu slin, pocení, velikost zornice, močení a sexuální vzrušení.

Biofeedback Technika využívající elektronické měřicí přístroje k získání informací o mimovolní funkci centrální či autonomní nervové soustavy. Pomocí biofeedbacku se může jednotlivec naučit jak získat kontrolu nad tělesnými funkcemi, které jinak probíhají automaticky.

Bradykineze Velmi pomalý pohyb; zpomalená pohybová i duševní reakce.

Centrální nervová soustava (CNS) Obsahuje většinu nervové soustavy, sestává z mozku, míchy a sítnice.

Chůze Způsob pohybů končetin. Pro pacienty s Parkinsonovou nemocí je typická chůze s malými šoupavými kroky a pomalost, nebo dokonce neschopnost pohybu.

Delirium Stav podráždění a duševního pomatení. Obvykle trvá krátce a je doprovázen halucinacemi.

Diplopie Dvojitě vidění.

Dodržování Ochota chovat se podle předepsané léčby.

Domperidon Je antidopaminergní lék určený na léčbu nevolnosti, zvracení a opožděné vyprazdňování žaludku.

Dopamin Je neurotransmitter produkováný v různých oblastech mozku včetně černého jádra (substantia nigra). Když se dopamin podává jako lék, nepůsobí přímo na centrální nervový systém, protože nemůže překonat hematoencefalickou (krevní mozkovou) bariéru. Ke zvýšení množství dopaminu v mozku pacienta s Parkinsonovou nemocí se může využít levodopa, chemický prekurzor dopaminu, jenž je schopný přejít z krve do mozku.

Dopaminergní Vztahující se k dopaminu nebo buňkám produkujícím dopamin.

Doplňkové terapie Nekonvenční léčebné postupy, obvykle založené na starodávných postupech. Používají se jako doplněk k tradičním léčebným postupům. Jedná se kupříkladu o akupunkturu a jógu.

Dysfagie Obtíže při polykání.

Dyskineze Mimovolní pohyby, většinou končetin, trupu nebo hlavy. Objevuje se u jedinců, kteří mají Parkinsonovu nemoc již více let, jako vedlejší účinek dlouhodobého užívání léků proti této nemoci.

Ergoterapie Zdravotnická profese, která pomáhá postiženým nebo nemocným lidem všech věkových kategorií zůstat nezávislý a vést plnohodnotný život doma, v zaměstnání i ve volném čase. Jejich metody zahrnují specifické aktivity a vybavení.

Fyzioterapie Zdravotnická profese, která léčí lidi všech věkových kategorií, kteří mají fyzické obtíže způsobené zraněním, nemocí nebo stárnutím. Používají metody, jako jsou cvičení, léčba teplem, manipulace a hydroterapie.

Gastroparéza Zpomalené vyprazdňování žaludku.

Halucinace Vjem bez přítomnosti podnětu; lidé věří, že vidí, slyší nebo cítí něco, co není skutečné. Může být příznakem Parkinsonovy nemoci nebo léků určených k jejímu léčení.

Hluboká mozková stimulace (DBS)

Chirurgický zákrok zahrnující implantaci neurostimulátorů, které elektricky stimulují přesně cílové oblasti na každé straně mozku. Stimulace těchto oblastí podle všeho blokuje signály, které způsobují motorické příznaky Parkinsonovy nemoci.

Hoehnová a Yahr Běžně užívaný systém určený k popsání vážnosti příznaků Parkinsonovy nemoci v různých stádiích.

Holistický Léčba jedince jako celku; zaměřuje se na duševní a sociální hledisko i na vliv okolního prostředí místo zaměření se jen na příznaky nemoci.

Hypomimie Snížená mimiky tváře.

Inhibitory monoaminoxidázy B (MAO-B)

Skupina léčiv využívaných k potlačení příznaků prvního stadia Parkinsonovy nemoci a motorických výkyvů způsobených levodopou v pokročilých stádiích nemoci.

Jednotná stupnice pro hodnocení

Parkinsonovy nemoci (UPDRS) Stupnice užívaná ke sledování postupu Parkinsonovy nemoci. Nově aktualizovaná podoba stupnice obsahuje čtyři části:

Část I: Nemotorické aspekty prožitků každodenního života.

Část II: Motorické aspekty prožitků každodenního života.

Část III: Vyšetření motoriky.

Část IV: Motorické obtíže.

Klozapin Atypické antipsychotikum (neuroleptikum) určené k léčbě psychózy.

Kmenová buňka Nediferencovaná buňka, která má schopnost se přeměnit na specializovaný buněčný typ.

Kvalita života související se zdravím

(HRQoL) Stupnice hodnotí účinky chronických nemocí. Využívá se k lepšímu porozumění tomu, jak nemoc zasahuje do každodenního života jednotlivce.

Kvalitativní Vyjádřený s ohledem na kvalitu.

Levodopa Hlavní látka užívaná při léčení Parkinsonovy nemoci, využívá se již od konce šedesátých let. Má za cíl zvýšit hladinu dopaminu v mozku. Dopamin nemůže být nahrazen přímo, protože nepřekročí bariéru mezi krví a mozem, která brání vniknutí potenciálně škodlivých látek z krve do mozku. Levodopa je chemická sloučenina, která touto bariérou pronikne a následně se přemění na dopamin.

Levodopa/benserazid Tato kombinace léků je také známá jako co-beneldopa. Používá se u pacientů s Parkinsonovou nemocí ke zvýšení hladiny dopaminu v mozku.

Lewyho tělísko Nahromadění bílkoviny (proteinu), které vzniká uvnitř nervových buněk v průběhu Parkinsonovy nemoci a některých dalších nemocí.

Logopedická terapie Zdravotní profese, která hodnotí a léčí problémy s používáním řeči, jazyka a komunikace.

Mazotok (seborea) Nadměrné vylučování kožního mazu nebo změna jeho kvality způsobující olejnatý povlak na kůži, její popraskání nebo strupy.

Mosaprid Léčivo, které urychluje vyprazdňování střev.

Motilita Schopnost organismu posouvat stravu zažívacím ústrojím.

Motorické Vztahuje se k pohybu nebo pohybu některé části těla.

Nasměrování Použití signalizace či vodítek, pobídek a dalších významných informací, příkazů a pokynů, které mají pomoci jednotlivci s pohybovými problémy. Signály mohou být vizuální, zvukové nebo rytmické.

Nemotorické příznaky Jiné příznaky než ty, které ovlivňují pohyb. V případě Parkinsonovy nemoci se jedná například o deprese, slintání, problémy s polykáním, únavu, bolest a obtíže v noci a ve spánku.

Neurodegenerativní Ztráta struktury, funkce, nebo zánik neuronů.

Neuroleptikum Druh léčiva, které se primárně používá k léčbě psychózy, včetně halucinací a zmatených myšlenek.

Neurolog Lékař specializující se na neurologii – obor zabývající se poruchami nervové soustavy. Je vyškolený k diagnóze, léčbě a zacházení s pacienty s neurologickými poruchami. Může být taktéž zapojen do výzkumu.

Neuron Neurony jsou hlavní stavební hmotou nervové soustavy, která zahrnuje mozek, míchu a periferní ganglia. Vytvářejí sítě a chemicky nebo elektricky přenášejí nervové impulzy.

Neuroprotektivní Vztahuje se k mechanismům a postupům užívaným k ochraně nervových buněk (neuronů) v centrální nervové soustavě před poškozením, degenerací nebo zánikem.

Neuropsychiatrické Týkající se neurologických a psychiatrických poruch, které jsou způsobeny chorobami nervové soustavy.

Nutkové jednání Nutková fascinace a provádění opakujících se a mechanických úkonů, jako je sestavování a rozebírání, sbírání a rovnávání předmětů v domácnosti.

Obstipace Těžká zácpa.

Olfakce Čich.

Ortostatická hypotenze Náhlý pokles krevního tlaku po postavení se, který způsobuje závrať. Někdy známá též jako posturální hypotenze.

Parasomnie Spánkové poruchy, které souvisejí s abnormálními a nepřirozenými pohyby, chováním, emocemi, vjemy a sny. Mohou se objevit při usínání, ve spánku nebo při probouzení.

Parastezie Pocit brnění, píchání nebo necitlivosti kůže. Někdy se popisuje jako „mravenčení“.

Perkutánní endoskopická gastrostomie (PEG)

Jedná se o sondu s výživou zavedenou přes břišní oblast přímo do žaludku.

Placebo Je zdravotně neaktivní látka neboli falešný lék poskytovaný kontrolní skupině, aby se porovnaly jeho účinky a účinky skutečného léčiva nebo postupu.

Polysomnografie Komplexní záznam biofyziologických změn probíhajících ve spánku.

Porucha chování v REM spánku Spánková porucha, která zahrnuje nenormální chování v REM fázi, je charakteristická absencí běžné svalové paralýzy. Vyznačuje se pohyby v rozsahu od jednoduchých záškubů končetin až po prudké pohyby celého těla, mnohdy zuřivé. Lidé pak vypadají, jako by jejich těla sny skutečně prožívala.

Pramipexol Lék proti Parkinsonově nemoci ze skupiny agonistů dopaminu.

Psychóza Jakákoliv forma duševní poruchy, která zahrnuje vážně narušené vnímání reality jedince. U lidí s psychózou se často projevují i změny osobnosti, nevhodné chování a zhoršující se fungování ve společnosti.

Rasagilin Lék proti Parkinsonově chorobě druhé generace, inhibitor MAO-B (monoaminoxidázy typu B).

REM fáze spánku (rychlý pohyb očí)

Běžná fáze spánku charakterizovaná rychlými pohyby očí. Fyziologicky se liší od ostatních fází spánku a nejčastěji se během ní odehrávají sny, jež si jsme schopni vybavit.

Rigidita Ztuhlost končetin nebo kloubů, která znesnadňuje jakýkoliv pohyb.

Ropinirol Agonista dopaminu určený k léčbě Parkinsonovy nemoci. Aplikuje se přes transdermální náplast (na kůži).

Selegilin Lék proti Parkinsonově nemoci druhé generace, inhibitor MAO-B (monoaminoxidázy typu B).

Spánková hygiena Faktory chování nebo prostředí, které mohou ovlivnit schopnost usnout.

Třes Rytmický třes částí těla. Jedná se o jeden z hlavních příznaků Parkinsonovy nemoci, přestože se nemusí projevit u všech pacientů.

UPDRS – motorika Část UPDRS, která hodnotí motorické příznaky a obtíže.

Vědomí, kognitivní funkce Proces myšlení.

„Wearing off“ Postupný návrat příznaků, k němuž dochází ke konci účinku levodopové dávky. Vyskytuje se u pacientů, kteří užívají levodopu po mnoho let.

Záráz (freezing) Příznak pokročilé Parkinsonovy nemoci. Jedinec znehybní na místě na několik vteřin nebo dokonce minut, než je znovu schopný pokračovat v chůzi.



PODĚKOVÁNÍ

EPDA si velmi váží a děkuje za partnerství a podporu všem, kteří přispěli k vytvoření brožury *Život s Parkinsonovou nemocí – Přesná diagnóza, léčba a péče*, a za pomoc asociaci EPDA zvýšit povědomí o dopadu Parkinsonovy nemoci na kvalitu života. Zvláště bychom chtěli vyjádřit své poděkování následujícím společnostem:

Abbott Products Operations AG, GlaxoSmithKline, LanguageFlow, Medtronic, Merck Serono, Orion Pharma, UCB Pharma SA.

INFORMACE O AUTORECH

Dánsko

Tove Henriksen, MD

Neurologist a Head Movement Disorders,
Dept of Neurology, University Hospital
Bispebjerg, Kodaň, Dánsko

Itálie

Fabrizio Stocchi, MD PhD

Institute for Research and Medical Care,
Department of Neuroscience, IRCCS
San Raffaele, Řím, Itálie

Lucembursko

Mariella Graziano, BSc (Hons)

President of Association of Physiotherapists
in Parkinson's Disease Europe

Německo

Heiner Ellgring, PhD

Institute of Psychology, University of
Würzburg, Würzburg, Německo

Nizozemí

Bart Post, MD PhD

Bastiaan R. Bloem, MD PhD

Frouke A. P. Nijhuis, MD

Marjan J. Faber, PhD

Martijn van der Eijk, MSc

Parkinson Center Nijmegen, Radboud
University Nijmegen Medical Centre,
Scientific Institute for Quality of Healthcare,
Nijmegen, Nizozemsko

Spojené království

Ana Aragon, Dip COT

Associate Senior Lecturer and Specialist
Occupational Therapist for Parkinson's
Disease, Bath & North East Somerset PCT

Andrew Garvey

Patient Advocacy Director, GlaxoSmithKline

Frances Gambling

Medical writer, Medicus International

Katherine Grosset, MD MBChB

General Practitioner and Hospital
Practitioner, Department of Neurology,
Southern General Hospital, Glasgow

**Leslie J. Findley, OJL TD MD FRCP FACP
MRCS DCH**

Consultant neurologist and clinical lead,
Essex Neurosciences Unit, Queen's Hospital,
Essex, Spojené království

Švédsko

Andreas J. Puschmann, MD

Department for Geriatric Psychiatry,
Department of Neurology, Lund University,
Švédsko, Department of Neurology,
Skåne University Hospital, Švédsko

Olle Lindvall, MD

Professor of Clinical Neurology and
Chairman of the Division of Neurology at
the University Hospital, Lund, Švédsko

Oskar Hansson, MD PhD

Associate Professor at the Clinical Memory
Research Unit, Department of Clinical
Sciences of Lund University, v Malmö,
Švédsko a Neuropsychiatric Clinic,
Skåne University Hospital, Malmö, Švédsko

Per Odin, MD PhD

Chairman, Department of Neurology,
Klinikum-Bremerhaven, Německo
a Department of Neurology, University
Hospital, Lund, Švédsko

Sven E. Pålhagen, MD PhD

Department of Neurology, Division of Clinical
Pharmacology, Karolinska University Hospital
Huddinge Stockholm, Švédsko

KONCEPCE A GRAFICKÝ NÁVRH

The Treasure Factory, Švédsko

ZVLÁŠTNÍ PODĚKOVÁNÍ

EPDA by ráda poděkovala společností
H Lundbeck A/S a Teva Pharmaceutical
Industries za jejich trvalé partnerství
a podporu při přípravě a vydání
brožury *Život s Parkinsonovou nemocí –
Přesná diagnóza, léčba a péče.*



ŽIVOT S PARKINSONOVOU NEMOCÍ

Brožura asociace EPDA Život s Parkinsonovou nemocí je třetí částí kampaně za větší povědomí o této nemoci. Poskytování vzdělávacích materiálů, včetně brožur a DVD, chce upozornit na nedostatek pochopení a znalostí o Parkinsonově nemoci, kterých jsme v současné době svědky v celé Evropě.

1. část První část kampaně se soustřeďuje na význam včasné diagnózy a také na péči o pacienty v pokročilé fázi nemoci.

2. část Druhá část kampaně se soustřeďuje na nemotorické příznaky této nemoci a poukazuje na složitosti Parkinsonovy nemoci.

3. část Třetí část kampaně (tato brožura) upozorňuje na nutnost přesné diagnózy a důležitost správné léčby pro správnou osobu a ve správný čas.

O ASOCIACI EPDA

EPDA je jedinou zaštiťující evropskou organizací zabývající se Parkinsonovou nemocí. Zastupuje 45 členských organizací a hájí práva a potřeby více než 1,2 milionů pacientů s Parkinsonovou nemocí a jejich rodin.

CO EPDA DĚLÁ?

Ve spolupráci se svými 45 členskými organizacemi – které reprezentují potřeby jednotlivých pacientů s Parkinsonovou nemocí a jejich rodin na národní úrovni – chce EPDA dosáhnout tyto cíle:

- rovnoprávný a včasný přístup k rychlé diagnóze a kvalitní zdravotní péči o pacienty s Parkinsonovou nemocí v celé Evropě díky zavedení norem a omezení dosavadních rozdílů,
- zvýšit povědomí veřejnosti o Parkinsonově nemoci jako o přednostním úkolu pro zdravotnictví,
- pomoci snížit stigma a odstranit diskriminaci osob s Parkinsonovou nemocí,
- podpořit rozvoj národních organizací Parkinsonovy nemoci po celé Evropě.

VIZE ASOCIACE EPDA

Umožnit všem lidem s Parkinsonovou nemocí v celé Evropě žít plnohodnotný život a zároveň podporovat hledání léku.

MISE ASOCIACE EPDA

Pro dosažení této vize se EPDA chce stát centrem informací pro Parkinsonovu nemoc v Evropě – poskytovat vedení, informace a zdroje národním organizacím Parkinsonovy nemoci, evropským politikům, farmakologickému průmyslu, pracovníkům ve zdravotnictví a médiím. Při naplňování těchto cílů EPDA doufá, že zvýší povědomí o Parkinsonově nemoci a umožní lidem s tímto onemocněním získat účinnou a rovnocennou péči po celé Evropě.

KONTAKT

Spojené království

1 Northumberland Avenue
Trafalgar Square
London
WC2N 5BW
Spojené království

Tel.: +44 (0)207 872 5510

e-mail: info@epda.eu.com

www.epda.eu.com

EPDA je nepolitickou, nenáboženskou a neziskovou zastřešující organizací pro evropské organizace pacientů s Parkinsonovou nemocí.

Jedná se o charitativní organizaci registrovanou v Bruselu (registrační číslo asociace – numéro de l'association: 8727/2000, No TVA ou no enterprise: 465299201), která se řídí belgickým zákonem z 25. října 1919, upraveným zákonem ze 6. prosince 1954.

PARKINSON
společnost o.s. 

Tato brožura byla připravena ve spolupráci se Společností Parkinson, o.s.
www.spolecnost-parkinson.cz

Copyright © 2012 EPDA

Všechna práva vyhrazena. EPDA tímto povoluje použití této publikace či její části k nekomerčním účelům s náležitým uvedením zdroje (Život s Parkinsonovou nemocí a EPDA). Povolení se vztahuje také na přenos elektronické verze a na uvádění odkazu na soubor ve formátu PDF Adobe® Acrobat v nezměněné podobě uložené na internetových stránkách EPDA: www.epda.eu.com.

Bez předchozího písemného souhlasu EPDA není povoleno vytvářet odvozená díla v jakékoli podobě, reprodukovat tištěnou verzi této publikace ani ji začleňovat do jakýchkoli publikací určených ke komerčním účelům.

Všechny ochranné známky jsou chráněny.





EPDA
European Parkinson's
Disease Association