



ŽIVOT S PARKINSONOVOU NEMOCÍ

NEMOTORICKÉ PŘÍZNAKY

Život s Parkinsonovou nemocí
přináší každý den nové výzvy



EPDA
European Parkinson's
Disease Association

**ŽIVOT
S PARKINSONOVOU
NEMOCÍ**

NEMOTORICKÉ PŘÍZNAKY





Celá řada ilustrací zobrazených v této publikaci zobrazuje nemotorické příznaky a zveřejňujeme je s laskavým svolením pacientů s Parkinsonovou nemocí.

OBSAH



- 5. Předmluva předsedy asociace EPDA
Knut-Johan Onarheim
- 6. Shrnutí
- 9. Úvod do nemotorických příznaků
Parkinsonovy nemoci
*Kartik Logishetty,
Chandni Chandiramani a
K. Ray Chaudhuri*
- 14. Shrnutí nemotorických příznaků
Parkinsonovy nemoci
*Kartik Logishetty,
Chandni Chandiramani a
K. Ray Chaudhuri*
- 17. Ekonomické důsledky Parkinsonovy
nemoci
- 18. Multidisciplinární péče o pacienty
s Parkinsonovou nemocí
Bastiaan R. Bloem
- 24. Výpovědi pacientů
- Případové studie**
- 30. Střevní potíže
Fabrizio Stocchi
- 34. Ztráta čichu I
Heinz Reichmann
- 38. Ztráta čichu II
Antje Haehner and Heinz Reichmann
- 40. Únava
Fabrizio Stocchi
- 44. Deprese a bolesti
Angelo Antonini
- 47. Potíže se spánkem
Petr Dušek a Evžen Růžička
- 49. Příklad nedostatečných dávek léků
Per Odin
- 51. Vedlejší účinky léčby a punding
Per Odin
- 53. Obsedantní chování
Per Odin, Bremerhaven
- 55. Časté otázky ohledně
nemotorických příznaků
- 60. Užitečná literatura
- 63. Glosář
- 67. Poděkování



PŘEDMLUVA

Asociace EPDA (European Parkinson's Disease Association) zahájila v roce 2008 osvětovou kampaň **Život s Parkinsonovou nemocí**. Jejím cílem bylo zdůraznit, jaký je život s Parkinsonovou nemocí a její vliv na každodenní život, a to nejen pro dotyčnou osobu, ale také pro celou rodinu, poskytovatele lékařské péče a vlády.

Parkinsonova nemoc je druhým nejčastějším progresivním neurodegenerativním onemocněním, které postihuje lidi všech ras ve všech kulturách po celém světě. V současné době ji neumíme léčit a zasahuje osoby staré i mladé, ženy i muže.

Parkinsonova nemoc má vliv na veškeré stránky každodenního života. Je to komplexní choroba s fyzickými i psychickými dopady, jež jdou napříč téměř veškerými kulturními, sociálními a ekonomickými hranicemi. Příznaky se u jednotlivých osob liší a mohou se den ze dne, hodinu od hodiny nebo dokonce minutu od minuty měnit. Léčba této nemoci se neustále zdokonaluje, nicméně vědci ještě nepřišli na způsob, jak jí předcházet nebo ji vyléčit.

Je zcela zásadní, aby se rozšířilo povědomí o rozvoji Parkinsonovy nemoci, o tom, jaké to je žít s chronickým neurologickým onemocněním, jaké typy léčby jsou dostupné, jaké mají léky vedlejší účinky a jak vypadá stále škodlivější vliv Parkinsonovy nemoci na společenská a ekonomická hlediska našeho života.

Informace v rámci kampaně lze rozdělit na dvě části:

Život s Parkinsonovou nemocí (1. část) klade důraz na význam časně diagnózy a léčby k oddálení jejího rozvoje. Ukazuje se v ní ekonomická a společenská zátěž v pozdních stádiích onemocnění, když je

dopad na pacienty s Parkinsonovou nemocí, jejich rodiny, pečovatele a společnost jako takovou největší.

Život s Parkinsonovou nemocí (2. část)

se zaměřuje na nemotorické příznaky nemoci, poukazuje na její komplexní charakter a zároveň opakuje význam časně diagnózy a efektivní léčby. Je třeba se soustředit na celou řadu nemotorických příznaků, jako je bolest, inkontinence, zácpa, poruchy spánku, únava, úzkost a deprese. A to je jen několik ze symptomů, s nimiž musí pacienti s Parkinsonovou nemocí žít každý den.

Parkinsonovu nemoc bychom nedokázali dostatečně popsat bez podpory mnoha lidí po celé Evropě, kteří se s námi ochotně podělili o svůj vlastní příběh a kazuistiku.

Doufáme, že jejich zkušenosti i přesná fakta přispějí k tomu, aby rozhodující činitelé i široká veřejnost pochopili, že toto onemocnění neznamena jen to, že se pacient třese, že nepostihuje jen starší lidi a že lidé mají právo na tu nejlepší dostupnou péči a léčbu.

Asociace EPDA může s vaší pomocí rozšířit povědomí o společenském a ekonomickém vlivu Parkinsonovy nemoci a jejich důsledcích pro společnost. Další informace najdete na adrese www.parkinsonsawareness.eu.com



Knut-Johan Onarheim
Předseda EPDA [2009–]

SHRNUTÍ

PARKINSONOVA NEMOC

Parkinsonova nemoc je progresivní neurologické onemocnění, k němuž dochází v důsledku zániku nervových buněk v mozku. Jméno získala podle Dr. Jamese Parkinsona, londýnského lékaře, který ji poprvé popsal v roce 1817 ve své práci nazvané *The Shaking Palsy* (Traslavá obrna).¹

Jedná se o druhou nejčastější degenerativní chorobu centrálního nervového systému a odhaduje se, že v pěti nejlidnatějších zemích západní Evropy a deseti státech s nejvyšším počtem obyvatel na světě žilo v roce 2005 4,1 až 4,6 milionů lidí starších 50 let postižených Parkinsonovou nemocí. Očekává se, že celkový počet se do roku 2030 zdvojnásobí na 8,7 až 9,3 milionů.²

Průměrný věk propuknutí nemoci je přibližně 60 let. Obvykle k němu dochází u lidí starších 50 let, nicméně se může objevit i u mladších dospělých osob mezi 30. a 50. rokem (vzácně i u mladších).³

Parkinsonova nemoc se často pojí s pohybovými obtížemi, které označujeme jako „motorické příznaky“. Čtyřmi hlavními motorickými syndromy jsou klidový třes, strnulost, bradykineze (celkové zpomalení pohybu) a nestabilita postoje. Další obvyklé známky parkinsonismu zahrnují ohnutá záda a ztuhnutí (motorické bloky).⁴ Nemoc se diagnostikuje klinickým posouzením přítomnosti kombinace čtyř uvedených hlavních příznaků.⁴

Je však také spojena se symptomy, které přímo nesouvisí s pohybem.⁴ Označují se jako nemotorické příznaky a právě na ně se tato brožura zaměřuje.

Parkinsonova nemoc může zasáhnout do mnoha stránek každodenního života a může mít dalekosáhlý vliv na kvalitu života.

Tato choroba život mění, ale není životu nebezpečná.



NEMOTORICKÉ PŘÍZNAKY

Dlouho sice panoval názor, že hlavní příznaky Parkinsonovy nemoci jsou ty motorické, nicméně nyní se za časté a významné prvky tohoto onemocnění považují příznaky nemotorické, které s pohybovými obtížemi nesouvisí.^{4,5}

Existuje mnoho druhů nemotorických příznaků. Patří k nim neuropsychiatrické problémy (např. deprese, demence a opakující se či obsedantní chování,

např. hraní hazardních her), spánkové poruchy (např. nespavost a živé sny), mimovolní symptomy (např. narušení funkce močového měchýře, pocení a erektilní dysfunkce), gastrointestinální příznaky (např. zácpa, fekální inkontinence a nevolnost) a smyslové poruchy (např. bolest a čichová dysfunkce, které ovlivňují chuť a čich) a únava, přírůstek či úbytek na váze a neostré vidění. Úplný přehled nemotorických příznaků Parkinsonovy nemoci najdete na straně 14–15.⁵

Nemotorické příznaky se mohou projevit v jakémkoli stadiu Parkinsonovy nemoci a některé z nich, jako například dysfunkce čichu, zácpa a deprese, dokonce o více než deset let dřív, než se rozvinou motorické symptomy.^{5,6} V současné době Parkinsonovu nemoc není možné diagnostikovat čistě na základě nemotorických příznaků, nicméně doufáme, že ji díky lepšímu pochopení těchto časných nesourodých symptomů budeme moci do budoucna dříve diagnostikovat a léčit.⁷

Jiné nemotorické příznaky, jako například demence, vznikají častěji v pozdějších stadiích onemocnění.⁸ Nemotorické příznaky mohou převládat v pokročilejších stadiích Parkinsonovy nemoci a mohou indikovat komplikace spojené s užívanými léky, jako je „vyprcháání“ ke konci dávky.^{9,10} Významnou měrou také přispívají k invaliditě a souvisejícím nákladům na péči a závažným způsobem ovlivňují kvalitu života.⁵



Nemotorické symptomy mohou mít vliv na pacienty s Parkinsonovou nemocí do téže či větší míry jako motorické příznaky, zejména v pozdějších stádiích. Na rozdíl od motorických, které je možné léčit, se nemotorické příznaky často špatně rozpoznávají a léčí, i když máme k dispozici účinné léčebné prostředky.^{5,11} Časnější rozpoznání a léčba těchto příznaků a pochopení jejich vlivu na každodenní život může přispět ke zlepšení kvality života.

Ke zlepšení kvality života je nezbytná komunikace mezi osobami postiženými Parkinsonovou nemocí a jejich lékařem. Studie potvrzují, že tyto dvě strany nevnímají stejně, které symptomy jsou nejnepříjemnější, což může bránit efektivní léčbě onemocnění.¹²

Cílem této brožury je rozšířit povědomí o nemotorických příznacích na straně lékařů, poskytovatelů zdravotní péče a těch, kteří na její poskytování mají vliv, ale také pacientů s Parkinsonovou nemocí, jejich rodin a pečovatелů. Vychází z klinických případových studií odborníků na léčbu tohoto onemocnění a zkušeností pacientů, přibližuje léčbu a nastiňuje, jak by ji bylo možné přizpůsobit, aby se zmenšil vliv nemotorických symptomů.

Případové studie, založené na zkušenostech postižených Parkinsonovou nemocí a jejich lékařů, doplňují dva vědecké články. První z nich přináší komplexní přehled nemotorických příznaků Parkinsonovy nemoci a druhý poukazuje na to, jak multidisciplinární přístup k léčbě, zahrnující příbuzné zdravotnické postupy, jako např. fyzioterapii, ergoterapii a logopedii, může přispět k mechanismům vyrovnávání se s životní situací a fyzické terapii, a tedy i ke zmenšení dopadu symptomů Parkinsonovy nemoci.

LITERATURA

1. Parkinson J. An essay on the shaking palsy. Published by Sherwood, Neely, and Jones. London, 1817
2. Dorsey ER, Constantinescu R, Thompson JP et al. Projected number of people with Parkinson disease in the most populous nations, 2005 through 2030. *Neurology* 2007;68:334-386
3. Tanner CM, Goldman SM, Ross GW. Etiology of Parkinson's disease. In: Jankovic JJ, Tolosa E (eds). (2002) *Parkinson's Disease and Movement Disorders*, fourth edition, Lippincott, Williams and Wilkins, Philadelphia, USA
4. Jankovic J. Parkinson's disease: clinical features and diagnosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2008;79:368-376
5. Chaudhuri K, Healy D, Schapira A. Non-motor symptoms of Parkinson's disease: diagnosis and management. *Lancet Neurol* 2006;5(3):235-245
6. Tolosa E, Gaig C, Santamaria J, Compta Y. Diagnosis and the premotor phase of Parkinson disease. *Neurology* 2009;72: S12-S20
7. Chaudhuri KR, Yates L, Martinez-Martin P. The non-motor symptom complex of Parkinson's disease: a comprehensive assessment is essential. *Curr Neurol Neurosci Rep* 2005;5:275-83
8. Antonini A. Non-motor symptoms in Parkinson's disease. *Eur Neurol Rev* 2009;4(2):25-27
9. Stacy M, Bowron A, Guttman 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;20:726-33
10. Stacy M, Hauser R, Oertel W et al. End-of-dose wearing off in Parkinson disease: a 9-question survey assessment. *Clinical Neuropharmacol* 2006;29:312-21
11. Poewe W, Hauser R, Lang A for the ADAGIO investigators. Rasagiline 1 mg/day provides benefits for non-motor symptoms in patients with early Parkinson's disease. *Neurology* 2009;72 (11 Suppl 3):A321 (P154)
12. Politis MD, Wu K, Molloy S et al. Parkinson's disease symptoms: the patient's perspective. *Mov Disord* 2010. DOI: 10.1002/mds.33135



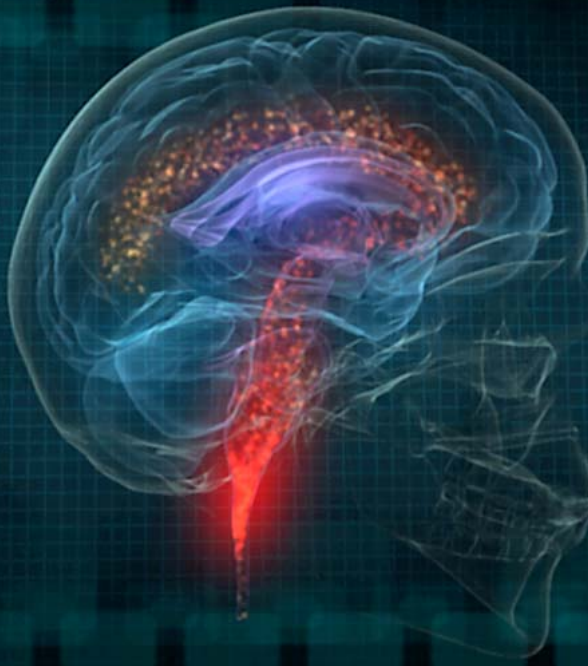
ÚVOD DO NEMOTORICKÝCH PŘÍZNAKŮ PARKINSONOVY NEMOCI

Kartik Logishetty¹ BSc; Chandni Chandiramani² MSc; a K Ray Chaudhuri^{2,3} FRCP, MD, DSc;
¹Kings College London, Londýn, Spojené království; ²Kings College and Institute of Psychiatry,
Londýn, Spojené království; ³National Parkinson Foundation Centre of Excellence,
Kings College Hospital a University Hospital Lewisham, Londýn, Spojené království

Parkinsonova nemoc je pomalu postupující neurodegenerativní onemocnění a v současné době se uznává, že její motorické příznaky jsou spojeny s řadou nemotorických.

Nemotorické symptomy zahrnují širokou škálu obtíží od neuropsychiatrických (jako je deprese, zmatenost a demence), přes spánkové (např. nadměrná ospalost v denních hodinách, třes v nohou a nespavost) a mimovolní (narušení funkce močového měchýře a sexuální dysfunkce) až po gastrointestinální (např. nevolnost,

zácpa a slintání). Někteří pacienti mají také bolesti, přibírají či hubnou nebo se u nich projeví zraková či čichová dysfunkce. Nemotorické příznaky jsou do značné míry rozšířené ve všech stadiích a obdobích onemocnění a jejich počet u každého vzrůstá s přibývajícím věkem, délkou a závažností onemocnění.^{1,2} Mohou se projevovat v raných i pozdních stadiích a výrazným způsobem ovlivňují kvalitu života podmíněnou zdravím (HRQL). Mohou si také vyžádat hospitalizaci¹⁻⁴, v jejímž důsledku vzrůstá potřeba využívat zdravotní péči a také ekonomická zátěž.⁵



Některé nemotorické příznaky se mohou vyvinout o mnoho let dříve, než se projeví motorické příznaky a diagnostikuje se Parkinsonova nemoc.⁶ Studie post mortem Braaka a jeho kolegů naznačují, že známky nemotorických symptomů mohou odrážet šestifázový rozvoj onemocnění z „míst indukce“ v mozku mnohem níže položených než černá substance, v níž se tvoří dopamin.⁷ Rané stadium onemocnění, tj. první stadium, je spojeno s degenerací olfaktorické oblasti a vede k čichové dysfunkci. Narušení čichu se prokázalo až u 90 % lidí postižených Parkinsonovou nemocí a jedná se o jeden z nejranějších a nejčastějších nemotorických příznaků.^{8,9} Ve druhém stadiu nemoc postupuje do nižších jader mozkového kmene, jež se považují za hlavní oblasti zprostředkující nemotorické symptomy, jako je čich, regulace spánku, deprese a kognitivní funkce, bolest, zácpa a centrální kontrola mimovolních funkcí, přičemž tyto příznaky se v současné době identifikují jako možné premotorické projevy Parkinsonovy nemoci. Ve třetí a čtvrté fázi se začínají projevovat typické klinické motorické symptomy (třes, ztuhlost a pomalé pohyby) a je zasažena černá substance a další hluboko uložená

jádra středního a předního mozku.¹ Tato koncepce je však stále diskutabilní.

Vzhledem k rostoucí průměrné délce života bude přístup k nemotorickým symptomům stále důležitější.^{10,11} Proto je třeba, aby holistická léčba Parkinsonovy nemoci zahrnovala jejich časné rozpoznání a posouzení. Komplexu nemotorických příznaků si zdravotnický personál často nevšimne, což může být způsobeno tendencí soustředit se na motorické aspekty nebo nedostatečným povědomím o zdánlivě neexistující spojitosti mezi nemotorickými příznaky a onemocněním.^{1,2,12} Díky nedávné práci Parkinson's Disease Non-Motor Group (Skupiny pro nemotorické příznaky Parkinsonovy nemoci, PDNMG) jsme získali validizované nástroje pro hodnocení nemotorických symptomů (NMS) Parkinsonovy nemoci, jako je dotazník NMS (tzv. NMSQuest, který vyplňuje postižený) a škála NMS (NMS Scale, NMSS, kterou vyplňuje zdravotnický personál). Druhý uvedený je jedním z nejzásadněji validizovaných nástrojů: použil se a testoval na souboru více než 700 pacientů z celého světa a právě

prostřednictvím NMSQuest, respektive jedné nedávné zprávy, v rámci níž byl využit, se poukázalo na třetí příčinu toho, proč nemotorické symptomy nemusí být odhaleny už v časné fázi. Lidé nehovoří o celé řadě nemotorických příznaků – zejména o slintání, potížích s polykáním, sexuálních problémech a bolestech – možná z ostychu nebo proto, že neví o jejich souvislosti s Parkinsonovou nemocí.¹³ Pokud se zanedbají, může se zvýšit finanční zátěž, ale může to mít také terapeutické a společenské důsledky. Prověřování nemotorických příznaků pomocí NMSS a NMSQuest je proto zásadní pro jejich odhalení, a tudíž i pro lepší kvalitu života, menší postižení a náklady spojené s léčbou.^{1,14} Nemotorické potíže, jako je čichová dysfunkce a porucha spánku ve fázi REM, jsou předklinickými markery choroby a mohly by se využívat k identifikaci populace „rizikové z hlediska

Parkinsonovy nemoci“. To bude mít zvláštní význam pro časnou léčbu pomocí přípravků modifikujících onemocnění.

Léčba Parkinsonovy nemoci vyžaduje holistický přístup zaměřený na pacienta, rozsáhlé posouzení a multidisciplinární postupy (viz článek o multidisciplinárním přístupu k léčbě Parkinsonovy nemoci na straně 18–23). Všeobecně se sice usuzuje, že nemotorické symptomy nemají dopaminerní základ, nicméně několik málo testů naznačuje, že deprese, třes v nohou, narušení funkce močového měchýře, únavu a zácpu lze zmírnit dopaminerní léčbou.^{1,2,14} Lidé, u nichž se projeví oslabení kognitivních funkcí, psychóza, nadměrná ospalost v denních hodinách, erektilní dysfunkce a slintání, mohou užívat léky určené pro jednotlivé příznaky. Některé nemotorické příznaky reagují špatně na tradiční léčbu nahrazující dopamin, jako je levodopa.



Dopaminergní terapie je již dlouho základním kamenem léčby motorických symptomů Parkinsonovy nemoci, nicméně může urychlit rozvoj nemotorických příznaků jako syndrom dopaminové dysregulace a ortostatická hypotenze, halucinace a poruchy spánku. U lidí užívajících dlouhodobě levodopu může dojít k „vyrchání“, jež může být spojeno s nemotorickými obtížemi, jako je úzkost, bolesti či únava, a může se u nich aplikovat kontinuální dopaminergní stimulace pomocí preparátů s dlouhodobějším uvolňováním nebo nepřetržitě působících preparátů, infuzí, náplastí nebo také hluboké mozkové stimulace.²

Závěrem lze říci, že opožděná identifikace nemotorických příznaků může vést k invaliditě, zhoršené kvalitě života a vyšším nákladům společnosti na léčbu Parkinsonovy nemoci. Nemotorické příznaky jako zrakové halucinace, demence a pády jsou hlavní příčinou hospitalizace a umístění do terapeutického zařízení a zvyšování nákladů na léčbu Parkinsonovy nemoci. Rozpoznání těchto symptomů je tudíž zásadní pro kontrolu Parkinsonovy nemoci a časnější započetí léčby. Dále je třeba zmínit, že zcela nedocenitelný je multidisciplinární přístup včetně podpory pečovatелů.¹⁵

LITERATURA

- Chaudhuri KR, Healy DG, Schapira AH. Non-motor symptoms of Parkinson's disease: diagnosis and management. *Lancet Neurology* 2006;5(3):235-45
- Chaudhuri KR, Schapira AH. Non-motor symptoms of Parkinson's disease: dopaminergic pathophysiology and treatment. *Lancet Neurology* 2009;8(5):464-74
- Schrag A, Jahanshahi M, Quinn N. How does Parkinson's disease affect quality of life? A comparison with quality of life in the general population. *Mov Disord* 2000;15(6):1112-8
- Aarsland D, Larsen JP, Tandberg E, Laake K. Predictors of nursing home placement in Parkinson's disease: a population-based, prospective study. *Journal of the American Geriatrics Society* 2000;48(8):938-42
- Dodel RC, Berger K, Oertel WH. Health-related quality-of-life and healthcare utilisation in patients with Parkinson's disease: impact of motor fluctuations and dyskinesias. *Pharmacoeconomics* 2001;19:1013-38
- Tolosa E, Compta Y, Gaig C. The premotor phase of Parkinson's disease. *Parkinsonism & Related Disorders* 2007;13(Suppl):S2-7
- Braak H, Ghebremedhin E, Rub U, Bratzke H, Del Tredici K. Stages in the development of Parkinson's disease-related pathology. *Cell and Tissue Research* 2004;318(1):121-34
- Berendse HW, Ponsen MM. Detection of preclinical Parkinson's disease along the olfactory tract. *Journal of Neural Transmission* 2006;70(Suppl):321-5
- Hawkes C. Olfaction in neurodegenerative disorder. *Mov Disord* 2003;18(4):364-72
- Hagell P, Nordling S, Reimer J, Grabowski M, Persson U. Resource use and costs in a Swedish cohort of patients with Parkinson's disease. *Mov Disord* 2002;17(6):1213-20
- Pressley JC, Louis ED, Tang MX et al. The impact of comorbid disease and injuries on resource use and expenditures in parkinsonism. *Neurology* 2003;60(1):87-93
- Shulman LM, Taback RL, Rabinstein AA, Weiner WJ. Non-recognition of depression and other non-motor symptoms in Parkinson's disease. *Parkinsonism & Related Disorders* 2002;8(3):193-7
- Mitra T, Naudu Y, Martinez-Martin P et al. The non declaration of non motor symptoms of Parkinson's disease to healthcare professionals. An international survey using the NMSQuest. 6th international congress on mental dysfunctions and other non motor features in Parkinson's disease and related disorders; 2008; Dresden: Park and Related Disorders. P011:161;2008
- Poewe W, Hauser R, Lang A for the ADAGIO investigators. Rasagiline 1 mg/day provides benefits for non-motor symptoms in patients with early Parkinson's disease. *Neurology* 2009;72(11 Suppl 3):A321 (P154)
- 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



SHRNUTÍ NEMOTORICKÝCH PŘÍZNAKŮ PARKINSONOVY NEMOCI

U pacientů s Parkinsonovou nemocí se mohou projevovat následující nemotorické příznaky. Nemusí to nutně zaznamenat, že se vyskytnou všechny z nich – každý má jiný profil symptomů.

GASTROINTESTINÁLNÍ PŘÍZNAKY

Zácpa, obstipace
Ukapávání slin/slinitání
Dysfagie/dušení
Fekální inkontinence
Dysfunkce chuťových pohárků (ageuzie)
Nevolnost
Reflux, zvracení
Nedostatečné vyprazdňování střev

MIMOVOLNÍ PŘÍZNAKY

Narušení funkce močového měchýře
(frekvence, nucení na močení)
Vysychání očí (xeroftalmie)
Erektální dysfunkce
Pád v důsledku ortostatické hypotenze
Hypersexualita (pravděpodobně
vyvolaná užíváním léků)
Potřeba vstávat v noci (nokturie)
Ortostatická hypotenze
Pocení

SMYSLOVÉ PŘÍZNAKY

Čichová dysfunkce
(čich a chuť)
Bolesti
Pocit brnění (parestezie)

SPÁNKOVÉ PORUCHY

Nadměrná spavost v denních hodinách (ospalost)
Nespavost
Porucha ve fázi REM a poruchy pohybu při
spánku v jiných fázích
Neklid v nohou a periodické pohyby končetinami
Poruchy dýchání ve spánku
Živé sny

NEUROPSYCHIATRICKÉ PŘÍZNAKY

Anhedonie
Apatie, úzkost
Deficit pozornosti
Zmatenost
Delirium
(možná způsobené užíváním léků)
Demence
Deprese
Halucinace, iluze, mylné představy
Obsedantní chování
(obvykle vyvolané užíváním léků)
Panické ataky
Stereotypní chování (tzv. punding)

JINÉ NEMOTORICKÉ PŘÍZNAKY

Neostré vidění
Dvojité vidění (diplopie)
Únava
Šupinatá, loupající se, svědivá, zarudlá pokožka (seborea)
Přírůstek na váze
(možná způsobený užíváním léků)
Úbytek na váze



EKONOMICKÉ DŮSLEDKY PARKINSONOVY NEMOCI

Ekonomické důsledky Parkinsonovy nemoci zahrnují přímé a nepřímé náklady. Přímé jsou spojeny s léčbou a jedná se o náklady na léky a lékařskou péči (např. konzultace, poplatky za nemocnici, testy a vyšetřování). Nepřímé náklady vznikají v souvislosti s nemocí, ale nejsou přímo spojeny s lékařskou péčí. V případě Parkinsonovy nemoci může jít o předčasný odchod do důchodu či ztrátu zaměstnání pacienta, zkrácenou pracovní dobu pečovateli a náklady na další domácí nebo institucionální péči.¹

Přímé náklady se oproti nepřímým dají snáze vyčíslit, a tak si lidé často myslí, že zaujímají vysoký podíl celkové finanční zátěže. Především panuje představa, že jsou drahé léky, nicméně u Parkinsonovy nemoci zaujímají léky na předpis pouze 4,4 % veřejných financí.²

Nemotorické příznaky výraznou měrou přispívají k hospodářskému dopadu Parkinsonovy nemoci na společnost. Zrakové halucinace, demence nebo pády jsou hlavním důvodem hospitalizace a umístění do léčebného zařízení – hlavních finančních položek léčby tohoto onemocnění – nicméně gastrointestinální komplikace a ztráta kontroly nad močovým měchýřem mohou mít dopad na další vykonávání zaměstnání.¹

Jak upozornili v úvodu do nemotorických příznaků Parkinsonovy nemoci (viz strana 9 až 12) Kartik

Logishetty, Chandni Chandiramaniová a Ray Chaudhuri, v důsledku opožděné identifikace nemotorických příznaků může dojít k invaliditě, horší kvalitě života a celkovému zvýšení nákladů na lékařskou péči. Jejich časné rozpoznání je proto zásadní pro účinnou kontrolu Parkinsonovy nemoci a časnější započítání léčby.



LITERATURA

1. Dodel R, Reese J-P, Balzer M, Oertel WH. The economic burden of Parkinson's disease. *European Neurological Review* 2008;3(2 suppl):11-14

2. Huse DM, Schulman K, Orsini L, Castelli-Haley J, Kennedy S, Lenhart G. Burden of illness in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2005;20:1449-1454

MULTIDISCIPLINÁRNÍ PÉČE O PACIENTY S PARKINSONOVOU NEMOCÍ

**Bastiaan R. Bloem MD, PhD, Parkinson Center Nijmegen,
Radboud University Nijmegen Medical Center, Nijmegen, Nizozemí**

Tradičně se léčbě Parkinsonovy nemoci věnuje jeden lékařský specialista, často neurolog nebo geriatr, který pacienta léčí především pomocí dopaminergních přípravků a jiných farmakologických prostředků. Obvykle jsou účinné pro omezování klasických motorických symptomů, jako je bradykineze (pomalé pohyby), a invalidity.¹

Tento přístup má však své limity při léčbě nemotorických příznaků, jako je deprese, úzkost, oslabení kognitivních funkcí, narušení mimovolních funkcí (např. narušení funkce močového měchýře, pocení, erektilní dysfunkce) a smyslové obtíže. Dopaminergní léčba je dostatečně úspěšná jen u několika z nich, a některé, např. ortostatická hypotenze či halucinace, se dokonce mohou zhoršit.¹

Mnoho pacientů s Parkinsonovou nemocí se domnívá, že „zlatým standardem“ léčby by měla být péče týmu specialistů z více oborů, kteří by se zabývali konkrétními potřebami jich samotných, jejich rodiny a pečovatелů. Takový multidisciplinární přístup může vyžadovat několik spolupracujících lékařů včetně fyzioterapeuta, ergoterapeuta a logopeda, ale také podporu a poradenství dietetika, sociálního pracovníka a sexuologa, jejichž péče doplňuje standardní léčbu motorických i nemotorických příznaků. Neurolog stanoví závažnost onemocnění a optimalizuje léčbu ke zmírnění příznaků a spolupracující lékaři pracují na minimalizaci dopadu procesu onemocnění a podpoře zapojení pacienta do každodenních aktivit.¹

Značný podíl informací o výhodách spojené zdravotní péče u Parkinsonovy nemoci máme z klinické praxe, nicméně je třeba získat více dokladů, které podporují její využívání. Naštěstí se začínají objevovat přijatelné vědecké důkazy hovořící pro prospěšnost jednotlivých uvedených lékařských oborů (zejména fyzioterapie), je však třeba mnohem lépe prokázat efektivitu integrovaného multidisciplinárního přístupu z hlediska nákladů.^{1,2}

FYZIOTERAPIE

Fyzioterapie je léčba tělesných dysfunkcí nebo zranění fyzickými prostředky namísto léčivých přípravků. Jednou z takových metod, jejíž úspěšnost se stále více potvrzuje, je používání vnější signalizace: pomocí externích sensorických signálů, například rytmických sluchových, se pacienta pobízí k pohybu. Díky nim mohou osoby postižené Parkinsonovou nemocí překonat ztrátu hybnosti a zmírnit některé nemotorické příznaky.

Byly vypracovány pokyny popisující různé účinné fyzioterapeutické metody léčby Parkinsonovy nemoci³, které vychází z důkazů a byly později aktualizovány v roce 2008.⁴ Přijalo je Evropské sdružení fyzioterapeutů pro Parkinsonovu nemoc (Association of Physiotherapists in Parkinson's Disease Europe, APPDE) a jsou k dispozici na internetu (www.appde.eu). Najdeme v ní doporučení pro klinickou praxi spojenou s Parkinsonovou nemocí, přičemž některá z nich jsou velmi zásadní a opírají se o velmi kvalitní randomizované studie. Jedním z nich je provádění strategií signalizace, které přináší celou řadu fyzických výhod, jako je lepší způsob chůze, držení těla a schopnost vstát ze sedu, a dodávají pacientům také sebedůvěru v provádění různých aktivit, aniž by spadli. Může jim také vzrůst sebevědomí, pokud jde o rovnováhu, a tak se také může zmírnit úzkost, častý nemotorický symptom spojený s depresí.

Další užitečnou technikou, kterou fyzioterapeuti doporučují, je tanec: prokázalo se, že jedna hodina argentinského tanga upravuje rovnováhu a držení těla.⁵ Na hodině tanga hudba zprostředkovává sluchové signály a navazující taneční kroky fungují jako strategie pohybu. Činnost samotná je samozřejmě formou cvičení, jež je nesmírně prospěšná z hlediska motorických i nemotorických příznaků.

Strategie signalizace jsou z krátkodobého hlediska nepochybně účinné, nicméně je třeba ještě stanovit, jak lze zjistit dlouhodobé efekty.⁶ Zejména je nutné se zaměřit na to, aby se signalizační strategie dostaly z vyšetřovací místnosti do podmínek skutečného života, kde jsou nejvíce třeba.



Pomocí terapie cvičením, kterou poskytuje fyzioterapeut, lze zlepšit tělesné schopnosti (co do síly a rovnováhy), ale i držení těla, rychlost a kvalitu života podmíněnou zdravím.⁷ Na základě dvou studií zahrnujících trénink na běžícím páse máme podpůrné důkazy, že terapie cvičením může zlepšit parametry držení těla, činnost dolních končetin, přispět k většímu objemu svalové hmoty

a podporovat pocit pohody, což je důležité z hlediska některých nemotorických příznaků, jako je deprese a úzkost.^{8,9,10} Program cvičení také zlepšuje kondici a v kombinaci s různými duševními a společenskými aktivitami může přispět ke zmírnění únavy. Díky cvičení se mohou nepřímo zlepšit také jiné nemotorické symptomy, i když podpůrné důkazy máme především ze studií se staršími osobami, které Parkinsonovou nemocí netrpí. Aktivní lidé například lépe spí a intenzivnější tělesná aktivita je spojena se zmírněním deprese a zlepšením kognitivních funkcí. Pravidelné cvičení může také přispět ke zpomalení nebo prevenci rozvoje osteoporózy, s níž se lidé s Parkinsonovou nemocí často potýkají. Hlavním úkolem je zjistit, co je pro kterého pacienta přijatelné a bezpečné v rámci programu cvičení, jež vyhovuje jeho specifickým schopnostem a preferencím. Tak by se zajistila větší intenzita fyzických aktivit. Dobří fyzioterapeuti mohou být pro pacienty trenéry a vyvinout nastíněné programy na míru. Nyní se na tuto úlohu fyzioterapeutů v dosahování trvalého zvýšení intenzity každodenních fyzických aktivit zaměřuje rozsáhlý klinický test, studie ParkFit¹¹, který probíhá v Nizozemsku.

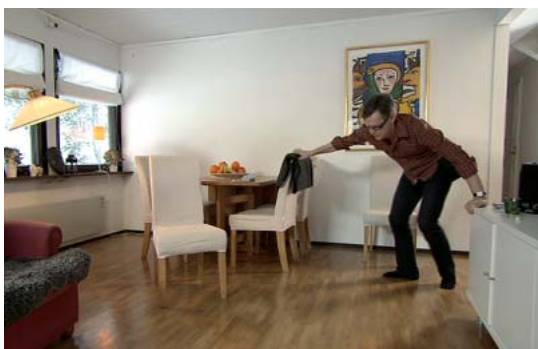
E

ERGOTERAPIE

Hlavním záměrem ergoterapie je pomáhat lidem v zapojování se do každodenních činností. Patří sem přizpůsobení těchto aktivit tak, aby je lidé dokázali lépe vykonávat, a zároveň změna prostředí, aby se jich mohli snadněji účastnit.

V roce 2008 byly pro ergoterapii v léčbě Parkinsonovy nemoci publikovány pokyny, které se opírají o důkazy a zahrnují doporučení pro postupy doporučování a posouzení a léčbu.¹² Pokud jde o účinnost ergoterapie v léčbě této nemoci, máme k dispozici minimum kvalitních vědeckých důkazů, a tak byla doporučení vypracována na základě údajů pro fyzioterapii a zkušeností s ergoterapií v případě jiných diagnóz, jako je například demence a roztroušená skleróza, potenciálně relevantních i pro Parkinsonovu nemoc.

Pokyny kladou velký důraz na podporu samostatnosti a řešení potřeb pečovatelů v otázkách spojených s činnostmi a zapojením pacientů. Poukazuje se v nich také na instruování pacientů v důkladném plánování každodenních a týdenních úkolů se zohledněním faktorů jako energie, účinek léků a rychlost vykonávání činností. Plán denních či týdenních aktivit může také představovat strukturu pro lidi, kteří mají problémy se zahájením či plánováním činností.



Ergoterapeut může také poskytovat poradenství, co se týče specializovaného vybavení nebo změn fyzického prostředí k optimalizaci uplatňování motorických či kognitivních strategií a vykonávání aktivit.

Prostřednictvím řešení překážek – jako např. únava, motivace, společenská omezení a psychologické problémy, jako je deprese či jiné nemotorické příznaky – může ergoterapeut pacientovi pomoci se v průběhu rozvoje Parkinsonovy nemoci efektivněji přizpůsobovat a zůstat nezávislý. Lze se zabývat komunikačními problémy a je možné přizpůsobit domácnost tak, aby se zmírnily obavy spojené se střevními potížemi.

L

LOGOPEDIE

Logoped má za úkol pomáhat lidem komunikovat, jak nejlépe dokážou, na základě posouzení a řešení problémů spojených s řečí, jazykem a komunikací.

V roce 2008 byly publikovány pokyny vycházející z důkazů pro logopedickou péči v případě Parkinsonovy nemoci.¹² Logopedům přináší doporučení pro klinické rozhodování a zaměřují se na posudky i léčbu. Cíle léčby se vztahují na tři hlavní oblasti: narušení schopnosti mluvit (hypokinetická dysartrie), poruchy polykání a slintání.

Co se týče řečové schopnosti, byla vydána dvě nejvýraznější doporučení. Jedním z nich je omezit hodnocení dysartrie spojené s Parkinsonovou nemocí tak, že se stanoví, zda by pacient měl mít zvláštní intenzivní léčbu (Lee Silverman Voice Treatment, LSVT, nebo Pitch Limiting Voice Treatment, PLVT), či nikoli.^{13,14} Druhé spočívá v tom, že v případě, že se PLVT nebo LSVT doporučí, měly by se k dosažení co nejlepších výsledků poskytovat nejméně třikrát týdně minimálně po dobu čtyř týdnů.¹² V jiné studii se uvádí, že finančně efektivní může být poskytování logopedické léčby po videotelefonu.¹⁵



Co se týče obtíží spojených se slintáním, objevily se nové důkazy, že botulotoxinové injekce mohou omezit tvorbu slin, nicméně se tak nezlepší fyziologie polykání.¹⁶ Pokud jde o dysfagii, prokázala menší pilotní studie, že každodenní usilovné polykání (společně s biofeedbackem) po dobu dvou týdnů přispívá k omezení dysfagie u pacientů s Parkinsonovou nemocí.¹⁷

M

MULTIDISCIPLINÁRNÍ LÉČBA PARKINSONOVY NEMOCI

Pro léčbu tak komplexního a různorodého onemocnění, jako je Parkinsonova nemoc, se zdá být optimální přístup multidisciplinární týmové farmakologické i nefarmakologické léčby. K řešení této potřeby začínají specializovaná centra orientovaná na Parkinsonovu nemoc zavádět v rámci klinické praxe integrované multidisciplinární programy zdravotní péče. Britský National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) je nezávislá organizace odpovědná za poskytování státního poradenství v prosazování dobrého zdravotního stavu a prevenci a léčbě zdravotních obtíží. V rámci svých pokynů doporučuje pravidelné návštěvy široké škály lékařských a souvisejících zdravotnických odborníků.¹⁸

Pro úspěch multidisciplinárního přístupu k péči o pacienty s Parkinsonovou nemocí je zcela zásadní dobrá týmová práce a komunikace zahrnující stanovení společných cílů a společné přispívání k plánům léčby. Cíle by se měly vytyčit, pokud jde o závažnost a příznaky onemocnění, ale měla by také zohledňovat pohyblivost, nezávislost a vztahy. Důležité ovšem je, aby se plán léčby zaměřoval na individuální potřeby pacienta, a musí se do něj zapojit bezprostřední pečovateli, rodina a přátelé, kteří hrají zásadní roli v začlenění léčebných strategií do každodenních činností a postupů.¹

Ideální multidisciplinární přístup se zaměřuje také na potřeby pečovatelů. Například v rámci ergoterapie se může pomáhat pečovatelům vyrovnat se se složitějšími situacemi, čímž se oddálí potřeba asistované či domácí péče o pacienta s Parkinsonovou nemocí.¹

Pro některé související zdravotnické zákroky jsou k dispozici vědecké důkazy, nicméně je třeba provést více kvalitních klinických hodnocení k podpoře významu multidisciplinárního přístupu včetně studií, na základě nichž by se zjistilo, zda jsou efektivnější pro konkrétní skupiny pacientů. Například narušením kognitivních funkcí by se mohlo omezit chápání doporučení nebo schopnost zapamatovat si nové strategie pohybu, a tak se musí specifické studie zaměřit na podskupiny pacientů s kognitivní poruchou a bez ní.¹

Důkazy hovořící pro integrovaný multidisciplinární přístup jsou stále omezené a je potřeba více podpořit všeobecnou představu, že multidisciplinární přístup zlepšuje kvalitu péče a přináší pacientům lepší výsledky. Rovněž je třeba určit, které konkrétní prvky by se do multidisciplinárního přístupu měly začlenit a zda je univerzální léčba pro všechny stejně dobrá jako individuální přístup šitý na míru pacientovi.¹

Jedním z úspěšných přístupů je ParkinsonNet¹⁹, což je inovativní zdravotní organizace, jež byla založena v Nizozemí za účelem podpory parkinsoniků v získávání informací, rozhodování o jejich specifických potřebách spojených s léčbou a identifikaci odborníků na toto onemocnění, kteří nabízejí optimální léčbu, čímž si vytváří vlastní zdravotnickou síť.

Tato organizace zahájila činnost v roce 2004 a v současné době čítá téměř 700 fyzioterapeutů, 250 ergoterapeutů a 250 logopedů, kteří spolupracují na více než dvou třetinách území Nizozemí. Tito odborníci mají možnost společně diskutovat o možnostech léčby a vytvořit



kompletně se doplňující plán léčby a jejich diskuse může pacient sledovat nebo se do nich dle svého uvážení zapojit. Cílem je, aby do roku 2011 celé Nizozemí přijalo síť ParkinsonNet a přidaly se také disciplíny zaměřené na péči o rodiny pacientů s Parkinsonovou nemocí. Podle rozsáhlého randomizovaného klinického testu s téměř 700 pacienty²⁰ navíc organizace ParkinsonNet výrazně zlepšuje kvalitu péče o postižené tímto onemocněním a zároveň se díky ní do značné míry snižují náklady.

V tomto období ekonomických problémů samozřejmě musíme kriticky hodnotit rozpočty a finanční efektivitu multidisciplinárního přístupu. Poskytování celého týmu pacientovi namísto samostatně pracujícího neurologa je samozřejmě z krátkodobého hlediska nákladnější. Přesto jsem osobně přesvědčen, že tuto počáteční investici vyváží značné výhody z dlouhodobého hlediska, jako je větší pohyblivost a nezávislost, méně komplikací onemocnění, jako jsou pády nebo zranění s nimi spojená, a menší potřeba nákladné domácí péče či dokonce vstup do pečovatelského ústavu. Multidisciplinární přístup ovšem především pomůže zlepšit kvalitu života a to samo o sobě za tuto investici rozhodně stojí!

LITERATURA

1. Van der Marck MA, Kalf JG, Sturkenboom IHWM, Nijkrake MJ, Munneke M, Bloem BR. Multidisciplinary care for patients with Parkinson's disease. *Parkinsonism and Related Disorders* 2009;15(S3):S219-223
2. Graziano M. Illustrations of physiotherapy interventions in Parkinson's disease. *European Neurological Review* 2008;3(2):S15-18
3. Keus SH, Bloem BR, Hendriks EJ, Bredero-Cohen AB, Munneke M. Evidence-based analysis of physical therapy in Parkinson's disease with recommendations for practice and research. *Mov Disord* 2007;22:451-60
4. Keus SH, Munneke M, Nijkrake MJ, Kwakkel G, Bloem BR. Physical therapy in Parkinson's disease: evolution and future challenges. *Mov Disord* 2009;24:1-14
5. Hackney ME, Earhart GM. Effects of dance on movement control in Parkinson's disease: a comparison of Argentine tango and American ballroom. *J Rehabil Med* 2009;41:475-81
6. Nieuwboer A, Kwakkel G, Rochester L et al. Cueing training in the home improved gait-related mobility in Parkinson's disease: The RESCUE trial. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2007;78:134-40
7. 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. *Mov Disord* 2008;23:631-40
8. Dibble LE, Hale TF, Marcus RL, Droge J, Gerber JP, Lastayo PC. High-intensity resistance training amplifies muscle hypertrophy and functional gains in persons with Parkinson's disease. *Mov Disord* 2006;21:1444-52
9. Fisher BE, Wu AD, Salem GJ et al. The effect of exercise training in improving motor performance and corticomotor excitability in people with early Parkinson's disease. *Arch Phys Med Rehabil* 2008;89:1221-9
10. Kurtais Y, Kutlay S, Tur BS, Gok H, Akbostanci C. Does treadmill training improve lower-extremity tasks in Parkinson disease? A randomized controlled trial. *Clin J Sport Med* 2008;18:289-91
11. van Nimwegen M, Speelman AD, Smulders K, Overeem S, Borm GF, Backx F, Bloem BR, Munneke M. Rationale and design of the ParkFit study: a randomized controlled trial to increase physical activity in patients with Parkinson's disease. *Mov Disord* 2009;24(Suppl. 1):S284-S285
12. Sturkenboom IH, Thijssen MC, Gons-van de Elsacker JJ, Jansen IJ, Maasdam A, Schulten M, Vijver-Visser D, Steultjens EM, Bloem BR, Munneke M. Ergotherapie bij de ziekte van Parkinson. Een richtlijn van Ergotherapie Nederland, Utrecht/ Den Haag:Uitgeverij Lemma, 2008.
13. Ramig LO, Countryman S, Thompson LL, Horii Y. Comparison of two forms of intensive speech treatment for Parkinson disease. *J Speech Hear Res* 1995;38:1232-51
14. de Swart BJ, Willems SC, Maassen BA, Horstink MW. Improvement of voicing in patients with Parkinson's disease by speech therapy. *Neurology* 2003;60:498-500
15. Tindall LR, Huebner RA, Stemple JC, Kleinert HL. Videophone-delivered voice therapy: a comparative analysis of outcomes to traditional delivery for adults with Parkinson's disease. *Telemed J E Health* 2008;14:1070-7
16. Nobrega AC, Rodrigues B, Melo A. Does botulinum toxin injection in parotid glands interfere with the swallowing dynamics of Parkinson's disease patients? *Clin Neurol Neurosurg* 2009;111(5):430-432
17. Felix VN, Correa SM, Soares RJ. A therapeutic maneuver for oropharyngeal dysphagia in patients with Parkinson's disease. *Clinics (Sao Paulo)* 2008;63:661-6
18. CG35 PARKINSON'S DISEASE. National clinical guideline for diagnosis and management in primary and secondary care. NICE, London, 2006. <http://guidance.nice.org.uk/CG35/Guidance/pdf/English> (accessed 26 May 2010)
19. Nijkrake MJ, Keus SH, Overeem S, Oostendorp RA, Vliet Vlieland TPM, Mulleners W, Hoogerwaard EM, Bloem BR, Munneke M. The ParkinsonNet concept: development, implementation and initial experience. *Mov Disord* 2010;25:823-829
20. Munneke M, Nijkrake MJ, Keus SH, Kwakkel G, Berendse HW, Roos RA, Borm GF, Adang EM, Overeem S, Bloem BR. Efficacy of community-based physiotherapy networks for patients with Parkinson's disease: a cluster-randomised trial. *Lancet Neurol* 2010;9:46-54

VÝPOVĚDI PACIENTŮ

DEPRESE

Deprese se objevuje dlouhodobě přibližně u 40 % pacientů s Parkinsonovou nemocí. Téměř u všech někdy přichází v krátkých návalech.

Kromě nepříjemných účinků na náladu může deprese také mnohem více zhoršit veškeré ostatní příznaky Parkinsonovy nemoci.

Lidé trpící depresí, kteří jsou postiženi Parkinsonovou nemocí, mají jiný profil příznaků než ti, kteří Parkinsonovu nemoc nemají. Profil parkinsonika zahrnuje větší míru úzkosti, smutek bez pocitu viny nebo sebeobviňování a nižší míru sebevražed navzdory vysoké frekvenci myšlenek na sebevraždu.

„Neumíte si představit, jaké to je mít

depresi. Na ničem vám nezáleží. V noci nespím a netěší mě život. Mám pocit, že tuhle situaci skutečně potřebuji dostat pod kontrolu, a pokud bych měl získat pod kontrolu svůj život na úkor kontroly nad nějakým příznakem, šel bych do toho.“

Dinu, 44, Rumunsko

PANICKÉ ATAKY

Panické ataky jsou typické náhlým nástupem velké úzkosti, která je spojena s několika fyziologickými příznaky. Intenzita úzkosti stoupá z nuly na 100 za minimální dobu a postiženému také zrychleně buší srdce a potí se. Dalšími příznaky jsou třes, lapání po dechu, bolest na hrudi, závratě, strach ze smrti a pocit brnění. Častý je pocit, že je vše nejasné a nereálné.

„Někdy zažívám dlouhé záchvaty úzkosti a paniky, které trvají až tři hodiny a při kterých rychle těžce dýchám, bolí mě břicho, mám nevolnosti a trochu halucinace. Přichází nečekaně, když jsem v obchodě nebo se třeba dívám na film. Nikdy nevím, kdy přijdou. Náhle mě zachvátí pocit intenzivního strachu a obav. Prostě mi rupne v bedně.“

Elena, 67, Malta

PUNDING

Tzv. punding se charakterizuje jako chorobná fascinace opakovanými, mechanickými aktivitami a jejich vykonáváním. Členové EPDA se zmiňují o činnostech jako sbírání kamínků a jejich co nejdokonalejší poskládání do přímky, opakované rozebírání a skládání klik nebo stavění stovek dřevěných krabiček.

„Různá nutkání jsem trochu měl už před stanovením diagnózy, ale rozhodně se zintenzivnila, když jsem začal brát léky. Když jsem přišel domů z nákupu, uvědomil jsem si, že plechovky skládám podle barvy a velikosti... Za poslední tři měsíce jsem poskládal patnáct skládaček o 1 000 dílcích a zrovna jsem za 10 hodin doskládal puzzle s 500 dílky.“

Klaus, 47, Německo

SPÁNEK

Lidé trpící Parkinsonovou nemocí mohou mít celou řadu spánkových poruch, jako je nespavost, parasomnie a spavost v denních hodinách (nadměrná spavost v denních hodinách nebo náhlé usnutí).

Nespavost je častý a významný problém, o němž pacienti hovoří, a nedostatek spánku má vliv na kvalitu života. Po identifikaci spánkové obtíže je nejprve třeba diagnostikovat typ insomnie a možné lékařské či psychické faktory, které mohou noční spánek narušovat. Druhým krokem je poskytnutí odpovídajících doporučení spojených se spánkovou hygienou (tj. regulovat faktory, které mohou spánek narušovat).

„Je mi 55 let: vstávám za noc nejméně jednou, protože musím na záchod, což není nic neobvyklého. Vzbudit se ale ve 2 ráno s tím, že budu vzhůru po zbytek noci, to mě deprimuje – zvláště když k tomu dochází čtyřikrát nebo pětkrát do měsíce.“

Havel, 55, Česká republika

„Manžel po většinu noci křičí, kope a řve. Musíme spát odděleně. Křičí tak hlasitě, že ho slyší i sousedi.“

Florine, 62, Belgie

MOČOVÝ MĚCHÝŘ

Urologické příznaky jsou častou příčinou obtíží pacientů trpících Parkinsonovou nemocí. U každého je třeba vyšetřit příčinu či příčiny a měly by se vyloučit problémy spojené s močovým měchýřem, vyprazdňováním měchýře a vedlejší účinky léků. Tyto symptomy mohou být také způsobeny Parkinsonovou nemocí a jinými formami parkinsonismu, jako je mnohočetná systémová atrofie. Léčbu by měl řídit urolog v konzultaci s neurologem.

„Potíže s močovým měchýřem jsou pro mě velký problém. Musím nutně na záchod a pak jsem nervózní, i když vím, že je to jen nutkání. Dopadá to tak, že tři hodiny předtím, než jdu ven, nepiju. Protože nutkání potlačuji, trpím potom záněty a musím brát antibiotika. V poslední době mě přepadá úzkost z toho, že se trápím tím, že musím na záchod... Ze všech problémů, které mám, je tenhle nejotravnější!“

Marica, 59, Slovinsko

ÚNAVA

Únava je komplexní symptom, který může zahrnovat pocit vyčerpanosti, utahanosti nebo nedostatku energie. Neměl by se zaměňovat s ospalostí, tedy pocitem potřeby spánku. Únava je nedostatek energie a motivace a jejími příznaky mohou být ospalost a apatie (pocit netečnosti či nezájmu o dění kolem).

„Únava byla vždycky jeden z těch horších příznaků, společně se „zamlžením“ mozku. Když jsem unavený, nedokážu se rozhodovat. Teď spím o hodně víc, ale únava se zhoršuje s úzkostí nebo když jsem trochu „mimo“. Pracoval jsem jako řidič kamionu, ale musel jsem do důchodu. Práce mi moc chybí.“

Pekka, 57, Finsko

ČICH

Zhoršený čich a chuť se v současné době identifikují jako velmi rané projevy u některých neléčených, čerstvě diagnostikovaných parkinsoniků. Způsobuje je poškození nervových buněk v části mozku, která kontroluje čich. Tento příznak sice není tělesným hendikepem, ale v každodenním životě může narušit dobrý pocit z jídla (včetně menšího oceňování chuti jídla). Do budoucna může rychlá identifikace tohoto symptomu nabýt na významu, pokud jde o časnou diagnózu Parkinsonovy nemoci.

„Zpětně si uvědomuji, že ztráta čichu, a tudíž i chuti, byla dosti časným příznakem, i když jsme si to tehdy neuvědomovali. Byla to pro mě katastrofa, protože jsem byl nadšený milovník vaření a přišel jsem tak dost o radost z jídla a vína. Od té doby, co beru nové léky, se mi čich i chuť vrátili a můžu si teď vychutnat sklenku vína, které mi dřív chutnalo jako voda.“

Carl-Henrik, 77, Švédsko

BOLESTI

Bolest je smyslový vjem, který je u každého velmi subjektivní. Může být akutní či chronická a charakterizuje se různými způsoby podle délky trvání, intenzity, typu (tupá, palčivá nebo bodavá), zdroje nebo místa na těle. Bolest a nepříjemné pocity mají u parkinsoniků obvykle jednu z pěti příčin: 1) muskuloskeletální problém spojený se špatným držetím těla, nezvyklou mechanickou funkcí nebo tělesným opotřebením; 2) nervová či kořenová bolest, často spjatá s artritidou zad či krku; 3) dystonie a setrvalé kroucení či držetím svalové skupiny nebo části těla; 4) extrémní neklid; a 5) vzácný bolestivý syndrom označovaný jako „primární“ nebo „centrální“ bolest, vycházející z mozku.

„Třes vůbec nemívám, ale mám hrozně fyzické bolesti. Nohy mě bolí celé do morku kostí, stejně jako paže, ramena a záda. Bolí mě celé tělo! Někdy když ráno vstanu, je bolest nejhorší, protože jsem tolik ztuhlý z celonočního ležení.“

Bolí mě pravá kyčel, levá paže a bedra. Kvůli bolesti zad si musím rychle najít židli a posadit se. Moc si nestěžuji, ale nevyspím se, pokud neodpadnu. Několik měsíců jsem měl zamrzlé rameno: hrozně to bolelo a nikdo neznal příčinu. Svaly se mi pořád napínaly do křeče a nešlo je uvolnit. To bylo rok předtím, než mi diagnostikovali Parkinsonovu nemoc.“

Adam, 32, Polsko

STŘEVNÍ POTÍŽE

Zácpa označuje průchod malého množství tvrdé suché stolice obvykle méně než třikrát týdně. Lidé trpící zácpou se někdy vyprazdňují s obtížemi a bolestivě. Onemocnění způsobující chronickou zácpu se musí vždy důkladně diagnostikovat.

„Jedno z témat, které je mi trapné s lidmi probírat, je zácpa. Koneckonců, komu se o tom chce mluvit? Zácpa je jedním z nejčastějších příznaků, které parkinsonici mají, ale není to nic, o čem by se lidé chtěli bavit. Mám těžkou zácpu kvůli lékům, které na Parkinsonovu nemoc беру. Je to utrpení. Zácpa mi v podstatě ničí život. Nemám kvůli ní radost ze života.“

Andrei, 71, Bulharsko





PŘÍPADOVÉ STUDIE

STŘEVNÍ POTÍŽE

Fabrizio Stocchi MD, PhD, Institute for Research and Medical Care,
IRCCS San Raffaele, Řím, Itálie



POZADÍ PŘÍPADU

Aldo Russo je 58 letý učitel. V rodině nemají neurologická onemocnění a před stanovením diagnózy trpěl zácpou.

DIAGNÓZA A LÉČBA

Panu Russovi diagnostikovali Parkinsonovu nemoc před osmi lety, když vyhledal lékaře kvůli občasnému třesu v pravé noze vsedě nebo vleže, pocitu její nedostatečné koordinace při chůzi a bolesti pravého ramene.

Zpočátku se léčil monoterapií agonisty dopaminu titrovaného v průběhu tří měsíců, díky čemuž příznaky výrazně a trvale polevily. Přibližně dva roky byl schopen fungovat víceméně normálně, ale poté se mu začal vracet třes, začal mít potíže při chůzi a byl celkově pomalý. Léčbu mu rozšířili o levodopu (300 mg denně rozděleno do tří dávek) s výbornými výsledky.

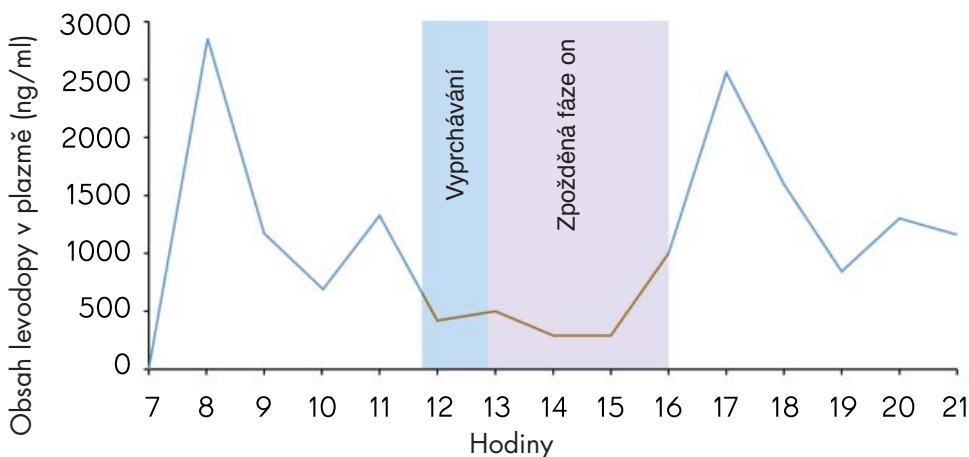
Po dalších třech letech začalo vždy cca tři hodiny po každé 100mg dávce levodopy docházet k „vyprchávání“, a tak mu upravili léčbu na čtyři dávky levodopy denně (400 mg/den). O rok později se mu vracely denní příznaky a odpoledne měl závažné obtíže, a tak začal brát levodopu v dávce 200 mg pětkrát denně v tříhodinových intervalech a agonistu dopaminu (ropinirol 5 mg třikrát denně). Nedávno mu místo ropinorolu s okamžitým uvolňováním předepsali ropinirol s upraveným uvolňováním v dávce 20 mg denně.

V této době léčba pana Russoa zahrnovala ropinirol 20 mg s upraveným uvolňováním, co-beneldopu 50/200 (benserazid 50 mg + levodopa 200 mg) a amitriptylin 10 mg.

Jeho kognitivní funkce byla v normálu a neměl žádné psychiatrické příznaky. Na základě anamnézy a pacientova vlastního deníku se odhalila dlouhá fáze „off“, která začínala po třetí dávce levodopy (13:00) a trvala po většinu odpoledne. Pan Russo se také zmiňoval o jemné dyskinezi ve fázi „on“. Při vyšetření se u něj ve fázi „off“ projevovat třes na pravé straně, bradykineze, ztuhlost, nestabilní stoj, v chůzi se vlekl, obličej měl zastřený, mluvil potichu, měl bolesti, bolelo jej pravé rameno a trpěl depresí. Trpěl zácpou a nutkáním na močení. Jeho hodnota stavu hybnosti na Jednotné stupnici hodnocení Parkinsonovy nemoci (UPDRS) činila 59.

Dobře reagoval na levodopu a jednoznačně se mu zlepšily veškeré příznaky včetně bolestí a deprese. Ve fázi „on“ hodnota stavu hybnosti UPDRS klesla na 16. Z deníku pana Russoa bylo jasné, že dávka levodopy v 13:00 neměla žádoucí účinek: od 13:30 do 16:30 byl „off“. Na dotaz ohledně stravovacího režimu uvedl, že mu řekli, ať jí tabletu s jídlem, a nebyla mu doporučena žádná specifická strava.

Diagnostikovali mu opožděnou fázi „on“ nebo stav bez fáze „on“. Tato diagnóza je typická dlouhými intervaly mezi příjmem levodopy a jejím klinickým účinkem nebo v případě absence fáze „on“ naprostou absencí klinického účinku. Tyto motorické potíže jsou obvykle spojeny s oddálením vsířebání levodopy, nejčastěji v žaludku. Tuto hypotézu potvrdila profilová studie levodopy v plazmě.



Profilová studie levodopy-benserazidu 250 v plazmě, jedna tableta po třech hodinách

V případě, že se levodopa bere po jídle, může se špatně vsřebávat, a to zřejmě kvůli opožděnému vyprazdňování žaludku zejména po velkém jídle nebo jídle s vysokým obsahem tuku či sacharidů.

Gastroparéza neboli opožděné vyprazdňování žaludku je častý nemotorický příznak, který se může projevit u Parkinsonovy nemoci a jiných forem parkinsonismu. Je s ní spojena celá řada symptomů, jako je rychlé nasycení, abnormální obtíže s nadýmáním, nevolnost, zvracení, úbytek váhy a podvýživa. Narušuje také léčbu.

V takových případech je důležité doporučit užívání levodopy nalačno, najíst se až po 30 minutách a dodržovat správný stravovací režim. Tekutá forma levodopy zlepšuje vsřebávání a dostává se z žaludku rychleji než tablety.

ZÁVĚR

U pana Russoa došlo po konzultaci ohledně stravování a náhradě levodopy tekutou formou v téže dávce k jednoznačnému zmírnění výkyvů.

SOUVISLOSTI: ŽALUDEK, PARKINSONOVA NEMOC A LEVODOPA

Levodopa se nevstřebává v žaludku, ale žaludek hraje důležitou roli v tom, že kontroluje, jak se levodopa dostává do místa vsřebání v tenkém střevě. Některé léčivé přípravky včetně agonistů dopaminu a léků působících proti acetylcholinu mohou vyprazdňování žaludku také zpožďovat stejně jako velká kyselost žaludku, přestože přemrštěná léčba této potíže může také zamezit rozpouštění tablet levodopy, čímž dochází k neúplnému vsřebání.

Vyprazdňování žaludku může zpozdit i samotná Parkinsonova nemoc nebo zácpa způsobená reflexem tračníku/žaludku. Tablety levodopy mohou zůstat dlouho v žaludku, a tak se může opozdit vsřebání v tenkém střevě, ale i reakce na léčbu.

Enzym dopa-dekarboxyláza, který působí ve výstelce žaludku, může levodopu zachycenou v žaludku přeměnit na dopamin, jenž se pak nedostává do centrálního nervového systému. Dopamin vznikající v žaludku může dále stimulovat žaludeční receptory dopaminu, díky čemuž se žaludek uvolňuje a zmenšuje se hybnost žaludku, v důsledku čehož se může potíž zhoršovat.

Tekutá levodopa může díky lepšímu vsřebávání zmírňovat kolísání motorických funkcí. Methylester levodopy a rozpustné formy se vsřebávají rychleji než standardní preparáty, zejména při užití po jídle. Podkožní infuze agonisty dopaminu apomorfínu je účinná v regulaci kolísání motorických funkcí díky tomu, že nevstupuje do gastrointestinálního traktu.

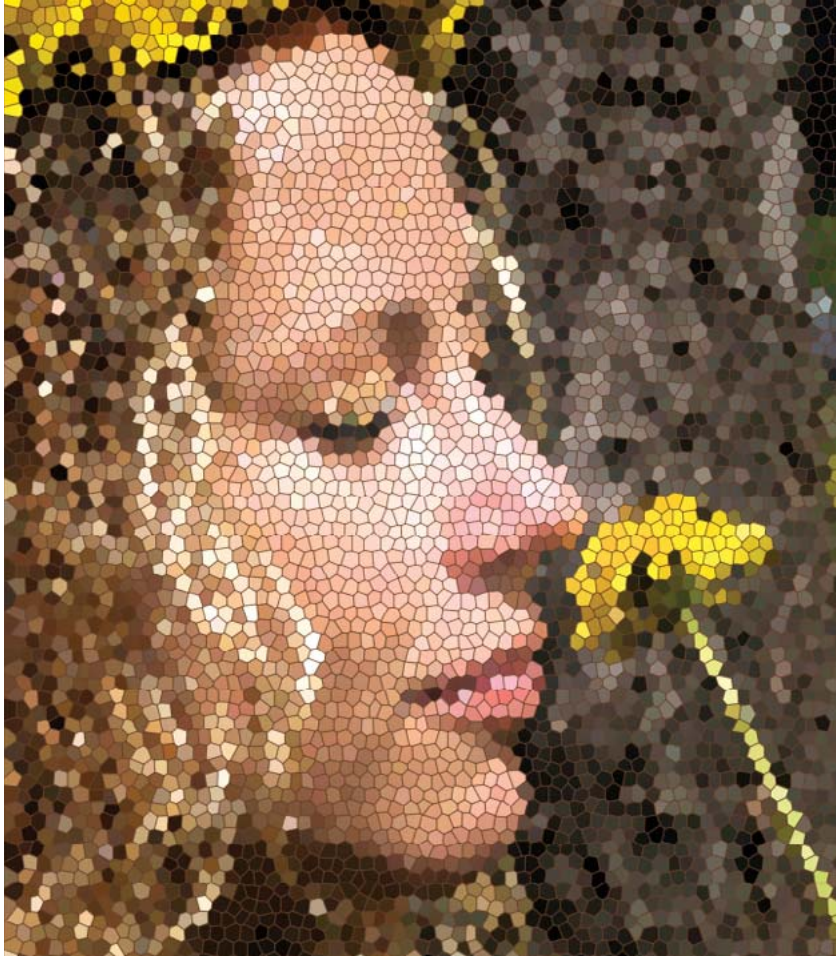
Lidé s Parkinsonovou nemocí by měli jíst menší porce a užívat léky nalačno (tabulka 1). Dopaminergní antagonisté receptoru D2 jako domperidon zlepšují vyprazdňování žaludku při Parkinsonově nemoci. Podobné účinky lze vyvolat agonisty receptoru 5-HT4 jako mosaprid, pravděpodobně prostřednictvím většího místního uvolňování neurotransmiteru acetylcholinu.

TABULKA 1

- ✓ Jezte často menší porce v průběhu dne
- ✓ Vyhýbejte se jídlům s vysokým obsahem tuků, jako jsou tučná jídla, máslo a smetana
- ✓ Vyhýbejte se jídlům zvyšujícím kyselost žaludku
- ✓ Jezte vlákninu ke zlepšení hybnosti tračníku
- ✓ Vysoký obsah bílkovin je problematický pouze v kombinaci s tuky
- ✓ Sacharidy mohou být vhodnější než bílkoviny, ale velké množství zpožďuje vyprazdňování žaludku
- ✓ Kofein může být prospěšný, alkohol by se měl konzumovat opatrně na nízký krevní tlak
- ✓ Levodopa by se měla užívat pokud možno nalačno, nicméně byste se měli řídit pokyny lékaře

ZTRÁTA ČICHU I

Heinz Reichmann MD, PhD, University of Dresden, Dresden, Německo



POZADÍ PŘÍPADU

Norbert Meier je 65letý vysokoškolský učitel historie. Poprvé vyhledal lékaře kvůli hypomimii (vymizelou mimikou v obličeji), klidovým třesem a ztrátou švihů v paži především na pravé straně.

Pan Meier si nejprve v 59 letech všiml ztuhlosti a bolesti pravého ramene a navštívil ortopeda. Ten mu naordinoval rehabilitaci a antirevmatika, které však příznaky nezmírnily. Později pan Meier zaznamenal, že se mu při chůzi nehýbe pravá paže. Praktický lékař si u něj také všiml hypomimie a měl podezření na ztuhlost pravé ruky, a tak pana Meiera poslal na neurologii.

DIAGNÓZA A LÉČBA

Panu Meierovi byla na základě bradykineze a klidového třesu na pravé straně po vypětí v důsledku neustálého odečítání čísla sedm od stovky diagnostikována idiopatická Parkinsonova nemoc. Měl také ztuhlou pravou ruku a kotník. Po pozitivním testu s levodopou v dávce 200 mg bylo zaznamenáno výrazné zlepšení.

Pan Meier neměl v anamnéze žádné poranění mozku, meningitidu či léčbu, které by Parkinsonovu nemoc mohly způsobit, a toto onemocnění se neobjevilo ani v rodině.

Co se týče nemotorických příznaků, pan Meier neměl před rozvinutím motorických symptomů depresi ani zácpu a vyloučena byla také porucha spánku ve fázi REM, protože netrpěl nočními můrami ani ze sna nekřičel ani se ve spánku nehýbal. Když se jej zeptali na čich, překvapilo jej, když si uvědomil, že s ním má obtíže už několik let.

Pan Meier se začal léčit agonistou dopaminu, díky němuž se jeho stav dramaticky zlepšil. Zlepšil se mu problém s pohybem paže při chůzi, téměř zmizel také klidový stres a ztuhlost. Čich se mu však vůbec nezlepšil a dozvěděl se, že s výjimkou dokladů o mírném zlepšení u pacientů, u nichž se prováděla hluboká mozková stimulace¹, v současné době nemáme k dispozici žádné léky, díky kterým by se parkinsonikům čich vrátil.

Po roce bylo nutné dávku agonisty zvýšit, protože se v neuronech netvořilo dost dopaminu. Po dalších dvou letech nebyl se svým zdravotním stavem spokojen, protože měl postiženy obě strany těla. Jeho stoj byl také nestabilní, což jej rozčilovalo, protože se cítil trapně, když se mu při psaní na tabuli v přednáškové síni třásla pravá ruka. Lékař mu předepsal přípravek obsahující levodopu.

ZÁVĚR

Pan Meier je nyní s kvalitou života spokojen: může učit a chodit na výlety s manželkou a vnoučaty. V průběhu celých šesti let od stanovení diagnózy se mu však čich vůbec nezlepšil.

Nejdůležitější pro pana Meiera bylo, aby mohl dále učit historii na vysoké škole. To se podařilo díky postupné léčbě od podávání agonisty dopaminu po užívání levodopy. Pan Meier se prozatím nemusel léčit v nemocnici.

LITERATURA

1. Hummel T, Jahnke U, Sommer U, Reichmann H, Mueller A. Olfactory function in patients with idiopathic Parkinson's disease: effects of deep brain stimulation in the subthalamic nucleus. *J Neural Transm* 2005;112:669-676

POHLED PANA MEIERA:

„Když jsem si poprvé všiml bolesti v rameni, myslel jsem si, že by to mohlo být revma, protože otec trpěl bolestmi kloubů dlouhá léta, a tak jsem byl zklamán, když mi léčba předepsaná ortopedem nepomohla. Nezaznamenal jsem, že se mi při chůzi nehýbe pravá paže, ale když mě na to upozornila manželka a přátelé, měl jsem za to, že je to kvůli bolesti ramene.

Naštěstí si můj praktický lékař všiml, že mám obličej bez výrazu, a zeptal se, jestli mě netrápí, že vypadám tak nehybně. Doporučil mě na neurologii, kde měli podezření na Parkinsonovu nemoc. Neurolog mi vysvětlil, že mi chce pomoci zázračným nápojem. O třicet minut později poté, co jsem vypil 200 mg rozpuštěné levodopy, mi bylo úžasné. Rameno se mi zlepšilo a měl jsem skvělou náladu. Překvapilo mě, když se neurolog ptal na můj čich. Původně jsem vlastně chtěl studovat a učit chemii, ale v prvním semestru na vysoké jsem zjistil, že nerozeznám různé zápachy dost dobře na to, abych mohl být chemikem, a tak jsem se dal do studia své druhé záliby, historie.

Bylo pro mě důležité, abych mohl v rámci své léčby pokračovat v učení bez třesu a ztuhlosti. To se neurologovi podařilo díky agonistovi dopaminu a předepsal mi postupné zvyšování dávky až na doporučenou hodnotu. Zejména na začátku léčby jsem zaznamenal vedlejší účinky jako nevolnost a malátnost, které trvaly několik týdnů. V průběhu let jsme museli dávku agonisty dopaminu zvyšovat, ale moje naděje, že se mi vrátí čich, se vůbec nenaplnila.

Několik let jsem mohl dál učit, ale zjistil jsem, že ve stresových situacích se mi zase začaly třást ruce – pravá více než levá – a že chodím pomaleji. Tyto obtíže se mi díky užívání levodopy zmírnily, ale čich se mi stále nezlepšoval. Půjdu teď do důchodu, ale jsem doktorům moc vděčný, že mi pomohli dále učit a že mám dobrou kvalitu života.“



ZTRÁTA ČICHU II

Antje Haehner MD, PhD and Heinz Reichmann MD, PhD,
University of Dresden, Německo



POZADÍ PŘÍPADU

Michael Schulze je 54letý strojní inženýr. V roce 2007 přišel na naši kliniku poruch pohybového ústrojí s obtížemi s chůzí, narušenou rovnováhou a ztuhlostí levé paže.

DIAGNÓZA A LÉČBA

Diagnóza Parkinsonovy nemoci byla stanovena na základě jeho anamnézy, neurologického vyšetření a vyšetření mozku pomocí tomografie označované jako 18F-Dopa-PET. Diagnózu potvrdily snímky, na nichž byla patrná nižší hodnota neurotransmiteru dopaminu v bazálních gangliích mozku. Pan Schulze měl potíže s pomalou hybností, ztuhlostí a nestabilním postojem, což se výrazně zlepšilo po pozitivním testu s levodopou v dávce 200 mg.

Pan Schulze neměl v anamnéze žádné poranění mozku, meningitidu či léčbu, které by parkinsonismus mohly způsobit, a Parkinsonova nemoc se neobjevila ani v rodině.

Pokud jde o nemotorické symptomy, trpěl pan Schulze před rozvinutím motorických příznaků zácpou a v roce 2006 si poprvé všiml zhoršení čichu.

V roce 2007 začal užívat agonistu dopaminu (rotigotin) a o rok později se léčba doplnila o nízkou dávku levodopy.

Za dva roky u pana Schulze začalo docházet k větším motorickým výkyvům, které značně narušovaly jeho práci na stavbě na plný úvazek a v roce 2010 mu byl předepsán jiný přípravek, rasagilin. Před touto léčbou se závažnost čichové dysfunkce měřila pomocí uznávané testovací sady Sniffin' Sticks (Burghart Instruments, Wedel, Německo).^{1,2} Jedná se o tři různé testy čichové funkce a jejich kombinované výsledky se označují jako „skóre TDI“. Skóre TDI nižší než 16 znamená anosmii, tedy téměř úplnou ztrátu čichu. Další potenciální příčiny čichové dysfunkce se vyloučily dříve, než se přisoudila Parkinsonově nemoci.

Na počátku léčby rasagilinem měl pan Schulze hodnotu stavu hybnosti UPDRS 11 a skóre TDI 17, což odpovídá „těžké hyposmii“ neboli závažnému narušení čichu.

Při další návštěvě kliniky o čtyři měsíce později pan Schulze konstatoval zlepšení motorických příznaků i čichu a zmínil se o tom, že za poslední více než čtyři roky poprvé rozeznává parfém své manželky. Výrazné zlepšení potvrdilo opakované provedení testu Sniffin' Sticks. Skóre TDI vzrostlo o osm bodů na 25,5 a hodnota stavu hybnosti UPDRS klesla na 6.

ZÁVĚR

V průběhu čtyřměsíčního podávání rasagilinu se pacientův čich výrazně zlepšil od těžké hyposmie po lehkou hyposmii. Nejnovější údaje potvrzují, že individuální změnu skóre TDI nejméně o šest bodů lze považovat za významnou.³

LITERATURA

1. Hummel T, Sekinger B, Wolf S, Pauli E, Kobal G. "Sniffin' Sticks": Olfactory performance assessed by the combined testing of odor identification, odor discrimination and olfactory threshold. *Chem Senses* 1997;22:39-52
2. Kobal G, Klimek L, Wolfensberger M et al. Multicenter investigation of 1,036 subjects using a standardized method for the assessment of olfactory function combining tests of odor identification, odor discrimination, and olfactory thresholds. *Eur Arch Otorhinolaryngol* 2000;257:205-211
3. Gudziol V, Lötsch J, Haehner A, Zahnert T, Hummel T. Clinical significance of results from olfactory testing. *Laryngoscope* 2006;116(10):1858-1863

ÚNAVA

Fabrizio Stocchi MD, PhD, Institute for Research and Medical Care,
IRCCS San Raffaele, Rome, Itálie

POZADÍ PŘÍPADU

Rosario Todi je 66letý vysokoškolský učitel historie. V rodině se nevyskytlo neurologické onemocnění, ale před diagnostikováním Parkinsonovy nemoci trpěl nějakou dobu mírnými depresemi a únavou.

DIAGNÓZA A LÉČBA

Panu Todimu byla Parkinsonova nemoc diagnostikována před šesti lety, kdy vyhledal lékaře kvůli obtížím při psaní pravou rukou a nedostatečnou koordinací pravé paže, celkovou únavou, depresi a pocitu intenzivní vyčerpanosti.

Pan Todi se zpočátku léčil monoterapií agonisty dopaminu a ropinirolu titrovaného v průběhu tří měsíců, díky čemuž příznaky úspěšně polevily a ustoupily také symptomy deprese. Přibližně dva roky byl schopen fungovat víceméně normálně, ale poté se začal zpomalovat, vrátily se mu obtíže s pravou rukou a často se cítil unavený. Léčbu mu rozšířili o levodopu (300 mg denně rozděleno do tří dávek) s výbornými výsledky.

Po dalších třech letech začalo vždy cca tři hodiny po každé 100mg dávce levodopy docházet k „vyprchávání“ a stěžoval si na potíže s vykonáváním běžných, každodenních aktivit kvůli únavě. Začal užívat kombinaci karbidopa/levodopa/entacapone (100 mg/25 mg/200 mg) čtyřikrát denně. O šest měsíců mu začal být podáván kvůli opětovným denním příznakům místo ropinirolu s okamžitým uvolňováním (15 mg) ropinirol s delším uvolňováním (20 mg).

Jeho kognitivní funkce byla v normálu, neměl žádné příznaky deprese a žádné psychiatrické komplikace. Díky dobré reakci na levodopu se jednoznačně zlepšila celá řada dosavadních symptomů, a to tak, že ve fázi „on“ hodnota stavu hybnosti UPDRS poklesla na pouhých 14 a konstatoval pouze mírné dyskineze. Jeho hlavní obtíží však byla stále vyčerpanost a únava při vykonávání každodenních činností.

Na základě vyšetření se potvrdilo, že se u pana Todiho ve fázi „off“ projevuje třes na pravé straně, bradykineze, ztuhlost, nestabilní postoj, v chůzi se vleče, obličej má zastřený, mluví potichu a jeho stav hybnosti UPDRS odpovídá hodnotě 42.

Z vlastního deníku pana Todiho bylo patrné, že během dne jsou symptomy pod kontrolou s tím, že se na konci první a třetí dávky mírně projevuje vyprchávání.

Dle klinického hodnocení šlo o pacienta, u něhož dochází k mírnému „vyprchávání“ a únavě, a tak k regulaci těchto přetrvávajících příznaků začal užívat ještě 1 mg rasagilinu denně.

U pana Todiho došlo po podání rasagilinu k jednoznačnému zlepšení výkyvů, ale především zaznamenal výrazné zmírnění pocitu únavy. Převládá u něj pocit pohody a měl mnohem méně potíží s vykonáváním každodenních aktivit. Motorické funkce ve fázi „on“ zůstaly neměnné.

PARKINSONOVA NEMOC A ÚNAVA

Únava je nedostatek energie a motivace a neměla by se zaměřovat s ospalostí či pocitem potřeby spánku.¹

Polovina až dvě třetiny pacientů s Parkinsonovou nemocí se potýkají s únavou.² Často se jedná o jeden z nejranějších příznaků, než se Parkinsonova nemoc projeví, mnohdy před stanovením diagnózy.² Únava sice může mít zásadní vliv na kvalitu života i schopnost vykonávat každodenní činnosti³, nicméně existují důkazy, že ji zdravotníci mohou špatně identifikovat. Jedna studie provedená ve Spojených státech odhalila, že depresi, úzkost a únavu neurologové ve více než polovině případů nerozpoznali.⁴

Přibližně třetina postižených Parkinsonovou nemocí konstatuje, že je únava příznakem, který má největší vliv na jejich život, a oslabuje je více než motorické symptomy.⁵ Příčina únavy spojené s Parkinsonovou nemocí není zcela známa. Vzhledem k tomu, že je únava častým příznakem zánětlivých a infekčních onemocnění, jednou z teorií je, že by únava v kombinaci s Parkinsonovou nemocí mohla být spojena spíše se zánětem nervu než s nedostatkem dopaminu.

V souvislosti s léčbou únavy spojené s Parkinsonovou nemocí se testovalo jen několik přípravků. Prokázalo se, že faktory jako spavost v denních hodinách a fyzická únava, ovšem nikoli vnitřní pocit únavy, zlepšují přípravky modafinil a methylfenidát (které se obvykle používají v léčbě narkolepsie a poruchy pozornosti s hyperaktivitou),⁶

Intenzita únavy může u pacientů užívajících levodopu vzrůstat pomaleji než u lidí, kterým není podáván žádný lék na Parkinsonovu nemoc.⁷

V nedávné studii se ukázalo, že rasagilin napomáhá oddálení rozvoje motorických i nemotorických příznaků u lidí s raným stádiem Parkinsonovy nemoci.⁸ V další dílčí analýze se konstatuje, že u lidí užívajících rasagilin se po 36 týdnech únava prohlubuje mnohem méně než v případě osob, jimž bylo podáváno placebo.⁹

1. Medline Plus.
www.nlm.nih.gov/
medlineplus/ency/
article/003088.htm
[accessed June 2010]

2. Borek LL, Amick MM, Friedman JH. Non-motor aspects of Parkinson's disease. *CNS Spectr* 2006;11(7):541-554

3. Rahman S, Griffin HJ, Quinn NP, Jahanshahi M. Quality of life in Parkinson's disease: the relative importance of the symptoms. *Mov Disord* 2008;23(10):1428-1434

4. Schulman LM, Taback RL, Rabinstein AA, Weiner WJ. Non-recognition of depression and other non-motor symptoms in Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord* 2002;8:193-7

5. Friedman J, Friedman H. Fatigue in Parkinson's disease. *Neurology* 1993;43:2016-2018

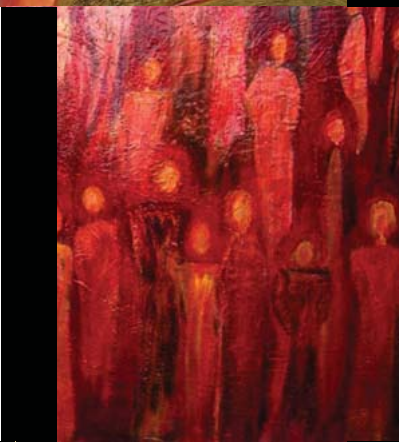
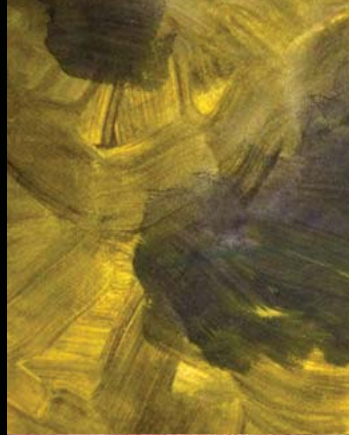
6. Lou J-S. Physical and mental fatigue in Parkinson's disease: epidemiology, pathophysiology and treatment. *Drugs and Aging* 2009;26(3):195-208

7. Schifitto G, Friedman JH, Oakes D et al. Fatigue in levodopa-naive subjects with Parkinson disease. *Neurology* 2008;71(7):481-5

8. Poewe W, Hauser R, Lang A for the ADAGIO investigators. Rasagiline 1 mg/day provides benefits for non-motor symptoms in patients with early Parkinson's disease. *Neurology* 2009;72 (11 Suppl 3):A321 (P154)

9. Stocchi F for the ADAGIO investigators. Benefits of treatment with rasagiline in fatigue symptoms in patients with early Parkinson's disease. *Neurology* 2009;72 (11 Suppl 3):A321(P2559)





DEPRESE A BOLESTI

Angelo Antonini MD, PhD, Director, Parkinson Unit,
IRCCS San Camillo Venice and University of Padua, Itálie



POZADÍ PŘÍPADU

Carlo Gallo je 36letý architekt, u něhož se ve 30 letech projevil třes pravé ruky, který se později spojil s pomalou hybností. Předtím žil velmi aktivně, ale od té doby, co si všiml třesu, si začal stěžovat na únavu a ztrátu zájmu. Zasáhlo to i do jeho společenského života, protože místo trávení času s přáteli byl kvůli obavám ohledně třesu stále více doma.

DIAGNÓZA A LÉČBA

Když panu Gallovi neurolog diagnostikoval Parkinsonovu nemoc, nepředepsal mu žádné léky. S přítelkyní přišel konzultovat možnosti léčby do našeho specializovaného Institutu pro Parkinsonovu nemoc v Miláně. Pana Galla diagnóza a její důsledky pro jeho další život profesně i osobně velice znepokojovaly. Chtěli se s přítelkyní vzít a založit rodinu, a tak měl obavy, že se o ně z dlouhodobého hlediska nedokáže postarat.

Na institutu jsme mu předepsali agonistu dopaminu pramipexol a dávku jsme titrovali na 1 mg třikrát denně. K regulaci příznaků pana Galla však tato léčba nebyla dostatečná. O několik měsíců později nám napsal e-mail, v němž uvedl, že se mu pravá ruka stále třese, a nemůže proto pracovat. Praktický lékař mu doporučil užívat při rozrušení tablety alprazolamu, nicméně se svěřil, že zamýšlí-li se nad svou situací, nevidí žádnou budoucnost.



Ke zprávě přiložil malbu své ruky, kterou vytvořil během jedné z bezesných nocí.

K agonistovi dopaminu byla přidána levodopa v dávce 100 mg třikrát denně a později se léčba změnila na kombinaci karbidopa/levodopa/entacapone čtyřikrát denně k regulaci výkyvů stavu motorických funkcí, jež zachytil na jiné kresbě. Výkyvy na kresbě zobrazují stav jeho ruky v průběhu dne („Andamento della giornata“) a spojení „La mano funziona“ označuje dobu, kdy mu ruka funguje normálně, což má spojeno se sluncem.



Pan Gallo se nakonec oženil a o rok později jeho manželka otěhotněla. V průběhu času se postupně zvyšovala dávka kombinace levodopy.

Po narození dítěte nám napsal další e-mail:

„Před několika dny se nám narodilo miminko. Je to úžasná událost. Ruka se mi bohužel stále třese, zejména odpoledne, ale nejhorší je, že při vyprchání účinku levodopy mám bolestivé křeče v nohou. Momentálně užívám ráno 12 mg ropinirolu s upraveným uvolňováním, 100 mg levodopy/karbidopy/entacapone (jednu tabletu každé tři hodiny), ale odpoledne a v noci mi není dobře. V 10 večer beru levodopu s regulovaným uvolňováním, jak jste doporučili, ale její účinek do dvou nebo tří ráno vyprchává. Nemůžu zase usnout, a tak jdu do obývacího pokoje, lehnu si na pohovku a snažím se odpočívat. Křeče jsou velmi bolestivé a jediný způsob, jak si ulevit, je hýbat se, což je ovšem těžké, protože se cítím, jako bych měl nohy přilepené k podlaze.“

Léčba byla rozšířena o antidepressivum a lék na spaní večer, ale bolestivé křeče příliš nepolevily a často je doprovázely panické ataky.

Před několika měsíci nám pan Gallo napsal znovu, jak se mu daří. Uváděl, že s vyprcháním účinku levodopy má celou pravou stranu těla ztuhlou a má v paži i noze tak velké bolesti, že jej to často dohání k pláči. Stěžoval si také na pocit pálení v močovém měchýři a potřebu močit každých 15 minut. Napsal nám také, že stále cítí prázdnotu a beznaděj jako dříve. O své dítě se příliš nezajímá a rozčiluje se na ženu, protože mu přijde, že se stará o dítě víc než o něj. Uzavřel to tak, že je jeho stav nyní velmi špatný a přijde mu, že by bylo lepší umřít.

Probírali jsme s ním další možnosti léčby pokročilého stádia Parkinsonovy nemoci: hloubkovou mozkovou stimulaci (DBS) a infuzi apomorfinu a levodopy. Pan Gallo měl pocit, že je na DBS příliš mladý (i když má možnost ji kdykoli zvažít), protože má strach z rizika změn kognitivních funkcí v důsledku operace. Rozhodl se proto pro infuzi levodopy.

ZÁVĚR

Použití perkutánní endoskopické gastrostomie pro infuzi levodopy a titrace dávky byly náročné, ale po tříměsíční léčbě se motorické i nemotorické příznaky pana Galla výrazně zmírnily. Polevily změny nálad a bolesti a zase začal mít chuť do života. Nejdůležitější ale je, že jsem ho jednou potkal, jak se ve městě prochází ruku v ruce se synem.

POTÍŽE SE SPÁNKEM

Petr Dušek MD a Evžen Růžička MD, DSc, Centrum pro poruchy hybnosti
a Neurologická klinika, Univerzita Karlova v Praze, Česká republika



POZADÍ PŘÍPADU

Kateřině Novákové je 64 let. Pracovala jako sestra na malém, ale rušném porodnickém oddělení.

DIAGNÓZA A LÉČBA

Paní Novákové diagnostikovali Parkinsonovu nemoc ve 49 letech. Zpětně si uvědomuje, že začala bolestmi v bedrech a zpomalením chůze. Diagnostikovali jí vyřezlou ploténku, a tak prodělala operaci páteře. Navzdory operaci a dlouhé fyzioterapeutické léčbě se jí však držení těla stále zhoršovalo. Začala mít také špatnou náladu a občas ji přepadala úzkost. I když paní Nováková nikdy nemívala problémy se spánkem – navzdory práci v různých směnách pět až sedm hodin každou noc – spala náhle méně a neklidně, často se budila s živými představami o budoucnosti, která se jí zdála být beznadějná. Spánek jí narušovaly také bolestivé křeče v nohou, bolest pravého ramene a třes ruky. Podezření na Parkinsonovu nemoc vyslovil neurolog a zahájil léčbu levodopou, nicméně paní Nováková ji nesnášela dobře a musela být kvůli závratím ukončena.

Nakonec byla paní Nováková v 54 letech doporučena do pražského Centra extrapyramidových onemocnění, kde jí diagnózu Parkinsonovy nemoci potvrdili a zahájili léčbu agonistou dopaminu a alprazolamem. Díky tomu se jí hybnost i kvalita spánku zlepšily. Paní Nováková také prošla testy ve spánkové laboratoři, kde provedli polysomnografii (sledování spánkové aktivity během noci). Ta odhalila abnormální průběh spánku téměř bez spánku delta (hlubokého spánku), výrazně zkráceného spánku ve fázi REM a časté buzení. Díky léčbě pramipexolem 0,7 mg třikrát denně později doplněné pomalu se stupňující dávkou levodopy až do 100 mg pětikrát denně mohla přestat užívat alprazolam a v noci pravidelně spala čtyři až pět hodin. O dva roky později však začalo docházet k výkyvům motorických funkcí a paní Nováková už vyšší dávkou pramipexolu nesnášela kvůli těžkým otokům nohou a naléhavým atakům při spánku. Přešla na ropinirol se standardním uvolňováním a zmírnily se tak otoky nohou, nicméně potíže se spánkem přetrvávaly.

V následujících letech paní Nováková zaznamenala výrazný rozvoj onemocnění a začalo u ní docházet k častým fázím „off“ a dyskinezím na vrcholu dávky. Zhoršily se jí i spánkové obtíže. Sice neměla problém usnout, probouzela se ovšem po hodině či dvou a znovu usnout se jí nedařilo. V noci si sama četla nebo hrála Scrabble nebo lehávala v pohodlném křesle v obývacím pokoji a dívala se na televizi, i když se vždycky bála, aby nezbudila manžela. Někdy byl její noční stav „off“ tak závažný, že potřebovala, aby jí pomohl z postele. Naopak ve dne, když paní Nováková nevykonávala žádnou aktivitu, často usínala a vždy usínala ve všech dopravních prostředcích, ale i spánek v průběhu dne netrval déle než 10 minut, a tudíž nedocházelo k regeneraci. Veškeré pokusy o zvýšení dávky agonisty dopaminu znamenaly neúnosný nárůst frekvence spavostí v denních hodinách, a tak se k prodloužení účinku levodopy ke každé dávce začal přidávat přípravek entacapone.

Po nedávném přechodu na 16 mg ropinirolu s delším uvolňováním se paní Novákové mírně zlepšila kvalita spánku a omezila se spavost v denních hodinách. Začala užívat hypnotikum-antidepresivum trazodon 50 mg a spánek se dále do jisté míry zlepšil. Po patnácti letech od stanovení diagnózy nyní paní Nováková spí tři hodiny v kuse.

ZÁVĚR

Navzdory tomu, že paní Nováková spí v noci pouze krátkou dobu, je díky tomuto relativnímu zlepšení velmi aktivní v místní skupině parkinsoniků, a dokonce jeden rok působila jako předsedkyně Společnosti Parkinson.

SOUVISLOSTI: PARKINSONOVA NEMOC A SPÁNEK

Poruchami spánku trpí přibližně 50–60 % pacientů s Parkinsonovou nemocí a jsou hlavním faktorem, který přispívá ke zhoršené kvalitě života. Paní Nováková má poruchu struktury spánku, což je častá nemotorická komplikace spojená s Parkinsonovou nemocí a způsobuje ji degenerace určitých jader mozkového kmene. Obvykle se projevuje jako nespavost při udržování spánku a mnohdy ji doprovází nadměrná spavost v denních hodinách, kterou způsobuje neurodegenerativní proces společně s vedlejšími účinky dopaminergní léčby.

Následující tři případy nejsou standardní, nicméně je zde uvádíme k nastínění potenciálně závažných důsledků velmi těžkých nemotorických příznaků.

PŘÍPAD NEDOSTATEČNÝCH DÁVEK LÉKŮ

**Per Odin MD, PhD, Chairman, Department of Neurology,
Klinikum-Bremerhaven, Německo a Department of Neurology,
University Hospital, Lund, Švédsko**

POZADÍ PŘÍPADU

Harry Becker se narodil v roce 1953 a do roku 2008 působil jako herec ve Vídeňském národním divadle. Je ženatý a má dva syny ve věku 15 a 18 let, kteří stále žijí doma. Manželka je novinářka na plný úvazek.

DIAGNÓZA A LÉČBA

Panu Beckerovi diagnostikovali Parkinsonovu nemoc ve 47 letech, v roce 2000. V pravé polovině těla měl pomalou hybnost a byla zatuhlá, ale třes minimální. Přečetl si veškeré informace o nemoci a léčbě, ale kvůli riziku výkyvů motorických funkcí a dyskinezím v důsledku dlouhodobého užívání levodopy se rozhodl pro léčbu inhibítorem MAO-B selegilinem, amantadinem a agonistou dopaminu ropinirolem. To čtyři nebo pět let fungovalo docela dobře a pan Becker se mohl věnovat práci a společenskému životu.



Po pěti letech se symptomy zintenzivnily a pan Becker byl přijat do nemocnice, kde optimalizovali jeho léčbu. Z testu levodopy vyplynulo, že se mohou příznaky Parkinsonovy nemoci léčit účinněji, nicméně byl nadále ohledně levodopy skeptický a svolil pouze s velmi nízkou dávkou, celkem 150 mg denně. Dostal také injekční pero apomorfínu, které mohl kdykoli rychle použít pro účinnější dávku, například při vystupování na jevišti.

Zdravotní stav pana Beckera postupoval a začaly se u něj pomalu projevovat některé nemotorické symptomy jako slintání – původně jen v noci, ale později i během dne. Cítil se trapně a začal uvažovat, že přestane pracovat. Zároveň zaznamenal potíže s polykáním určitých druhů jídla jako maso a chléb a později i s pitím. Jednou mu v hrdle za dosti dramatických okolností uvízl velký kousek chleba a museli volat pohotovost.

Pan Becker také stále více trpěl obstrukcí (těžkou zácpou). Rychle ji identifikoval a začal léčit jeho neurolog, nicméně on to považoval za jednu z největších komplikací, protože měl bolesti a bylo to nepříjemné. V předešlých dvou letech také pomalu hubnul,

přibližně kilo měsíčně, což nechápal, protože i když neměl příliš chuť k jídlu, měl pocit, že jí dost: rozhodně víc než manželka. Snažil se proto jíst co nejkaloričtější jídla jako dorty a při vaření používal hodně smetany a cukru. Problémy s polykáním se potvrdily i u logopeda a ten mu doporučil vhodnější dopaminergní léčbu a sérii logopedických konzultací ke zlepšení techniky polykání.

Největší obtíží byla pro pana Beckera víceméně přetrvávající bolest. Ta byla rozptýlená po celém těle a přišlo mu, že je svalového původu. Do určité míry se zmírnila po podání injekcí apomorfínu, ale účinek vydržel pouze po dobu 10–20 minut. Klasická analgetika na bolest vůbec nezabírala: přinášela mu pouze vedlejší účinky. Ke svému stavu uvedl:

„Je mi z toho všeho moc zle. Už mě nic netěší a ztratil jsem zájem o veškeré aktivity. Hlavně proto jsem před dvěma lety přestal pracovat. Dnes jen vysedávám doma a moc toho nedělám. Jen se sám sebe ptám, proč jsem takhle onemocněl – neudělal jsem nic špatného...“

Jeho neurolog rozhodl, že čeho je moc, toho je příliš, a že je načase nasadit odpovídající dopaminergní léčbu. Pan Becker šel do nemocnice, kde mu optimalizovali dávku levodopy, a přestože se mu to moc nelíbilo, souhlasil s tím. Titrovali mu pomalu kombinaci levodopy a benserazidu na celkovou denní dávku 900 mg a dávka agonisty dopaminu, inhibitoru MAO-B a amantadinu zůstala beze změn.

ZÁVĚR

Účinek levodopy trvá pouze cca tři hodiny, a tak musí pan Becker užívat šest dávek v průběhu dne. Netrpí však dyskinezí ani jinými vedlejšími účinky a jen žasne, jak dobře se cítí.

„Nejde jen o to, že se pohybuji mnohem lépe, ale zlepšily se i další věci: mám menší potíže se slintáním a polykáním, o hodně se zmírnila i bolest – vlastně téměř vymizela. Mám lepší náladu, jsem spokojenější a aktivnější v průběhu dne. Zlepšila se i obštipace: úžasné!“

Pan Becker si je vědom toho, že relativně vysoká dávka levodopy může vyvolat výkyvy v motorických funkcích a dyskineze, ale je ochoten to podstoupit, protože se cítí mnohem lépe.

„A pokud přece jen k takovým komplikacím dojde, mám několik možností léčby, jako například pumpu nebo hlubokou mozkovou stimulaci.“

Ekonomické důsledky onemocnění Parkinsonovou nemocí u pana Beckera
Přerušeni práce 60 000 eur ročně
Návštěvy nemocnice 9 000 eur ročně

VEDLEJŠÍ ÚČINKY LÉČBY A PUNDING

Per Odin MD, PhD, Chairman, Department of Neurology, Klinikum-Bremerhaven, Německo a Department of Neurology, University Hospital, Lund, Švédsko

POZADÍ PŘÍPADU

Klaus Bauer se narodil v roce 1950 a učil němčinu a historii. Bydlí v Drážďanech (Německo) s manželkou Sarou a dvěma dcerami, Ingrid a Kirsten, kterým je 20 a 18 let.

DIAGNÓZA A LÉČBA

Příznaky Parkinsonovy nemoci se u pana Bauera projeví ve 45 letech. Začaly třesem pravé strany těla a obtížemi s jemnými motorickými funkcemi. Kvůli tomu se brzy zhoršila jeho schopnost učit, nicméně několik let v tom pokračoval. Zpočátku léky na Parkinsonovu nemoc účinkovaly dobře, ale po pěti letech začalo docházet k výkyvům motorických funkcí a rok nato také k dyskinezím. Pan Bauer byl v kontaktu se zkušeným neurologem a specialistou na Parkinsonovu nemoc, který se mu důkladně věnoval a ordinoval mu moderní optimalizovanou léčbu pomocí perorálně podávaných přípravků.

Pan Bauer chtěl z léků vytěžit maximum, a tak vždy bral větší dávku, než mu lékaři předepsali.



Počínaje 55. rokem to tak prakticoval ještě intenzivněji. Užíval levodopu až 15 krát denně a celková dávka činila až 3–4 g. Jeho lékař pochopil, že to není normální, a klasifikoval jeho stav jako dopaminový dysregulační syndrom. Panu Bauerovi se snažil ze všech sil užívání levodopy omezit, nicméně se mu to příliš nedařilo, protože si sháněl předpisy u několika jiných lékařů. Když se jej zeptal, proč užívá tolik tablet, odpověděl:

„Neberu víc, než potřebuju. Když si vezmu méně, je mi strašně, mám depresi a úzkosti.“

Připustil, že užívá přibližně 2 g denně, ovšem odhadem to byly 3–4 g denně. Začal trpět zrakovými halucinacemi – viděl zvířata a malé postavičky – a přestal zvládat práci, až se jí nadobro vzdal.

V té době se u pana Bauera také rozvinulo další nové chování. Vždy se zajímal o techniku jako rádia a hodinky, ale teď trávil celé hodiny zcela bezdůvodným rozebíráním věcí a pokusy je zase dát dohromady. Jeho manželka se svěřila, že je schopen trávit většinu dne rozkládáním hodinek Rolex na základní součástky, ale není pak schopen je znovu sestavit do funkční podoby. Neurolog hovořil o jevu označovaném jako „punding“ (mechanické stereotypní chování).

V 56 letech u pana Bauera došlo ke změně sexuálního chování. Několikrát denně masturboval a začal volat na erotické linky. O několik měsíců později začal využívat služeb prostitutek, nejprve jednou či dvakrát do měsíce, ale přibližně po půl roce za nimi chodil téměř každý den. Chodil také do místního kasina, kde přišel o značné obnosy.

To už pro jeho manželku a dcery bylo příliš, a tak se odstěhovaly z domu. Příliš to bylo i z hlediska rodinných financí: rodina musela prodat dům a dva vozy a na finance pana Bauera začal dohlížet opatrovník.

Tou dobou pan Bauer přestal navštěvovat neurologa a chodil k různým lékařům především pro předpisy. Dostal doporučení k psychiatrovi, který mu důrazně doporučil snížit dávky léků, nicméně pan Bauer jeho rady ignoroval. Sám se rozhodoval, které léky bude užívat, a bral většinou kombinaci pramipexolu, levodopy, entacapone a amantadinu.

Zároveň znovu navázal styky se svým někdejší specialistou na Parkinsonovu nemoc, jemuž bylo jasné, že je potřeba jednat. Pan Bauer byl opakovaně přijat na neurologickém oddělení a strávil tam celkem šest měsíců. Diagnostikovali mu hypersexualitu a patologické hráčství a časté vizuální halucinace. Lékaři mu přerušili veškerou medikaci kromě levodopy a předepsali mu neuroleptikum quepiatin. Díky tomu halucinace ustoupily, ale léčba neměla vliv na nadužívání levodopy, hypersexualitu ani hráčství.

Quetiapin byl nahrazen clozapinem, nicméně nedocházelo k výraznějšímu zlepšení, a tak pana Bauera neurolog přesvědčil o nutnosti radikálnějších změn. V 59 letech mu zavedli infuzní pumpu s levodopou/karbidopou a veškeré perorálně užívané léky na Parkinsonovu nemoc kromě 25 mg clozapinu vysadil.

Díky tomu se jeho příznaky dosti zmírnily. Motorické funkce se výrazně zlepšily a místo dyskineze trvající 80 % dne nebo příznaků spojených s fází „off“ byl nyní schopen 80 % dne dobře fungovat. Hypersexualita vymizela a přestal navštěvovat prostitutky, i když přiznával, že mu někdy chybí, ale ve skutečnosti už necítí potřebu. Přestal hrát hazardní hry a zůstaly mu pouze slabší halucinace.

ZÁVĚR

Během několika let pan Bauer přišel o většinu cenného, co měl: o manželku, dcery, společný domov a většinu přátel. Naštěstí styky se ženou obnovil, a i když žijí odděleně, pravidelně se vídají. Pan Bauer má pocit, že se mu vrátila jeho osobnost a pomalu se vrací i původní kvalita života.

Ekonomické důsledky onemocnění Parkinsonovou nemocí a komplikace léčby u pana Bauera

Léky a návštěvy lékařů počínaje 45. rokem.....	10 000 eur ročně
Ztráta práce počínaje 55. rokem	70 000 eur ročně
Výdaje spojené s hypersexualitou a hazardními hrami	400 000 eur
(odhadovaná hodnota ztráty domu a vozů)	během dvou let
Šestiměsíční hospitalizace na akutním neurologickém oddělení.....	80 000 eur
Roční léčba v sanatoriu.....	40 000 eur
Léčba počínaje 59. rokem	50 000 eur ročně

OBSEDANTNÍ CHOVÁNÍ

Per Odin MD, PhD, Chairman, Department of Neurology, Klinikum-Bremerhaven, Německo a Department of Neurology, University Hospital, Lund, Švédsko



POZADÍ PŘÍPADU

Christina Kellerová se narodila v roce 1949 a pracovala jako lékárnice. Má manžela architekta a dvě dcery ve věku 22 a 25 let, které nyní žijí samy.

DIAGNÓZA A LÉČBA

Paní Kellerové diagnostikovali Parkinsonovu nemoc se smíšenou pravostrannou symptomatologií ve 45 letech. Reakce na medikaci byla zpočátku výborná, avšak v posledních šesti letech trpí motorickými komplikacemi s výkyvy a častými dyskinezemi ve fázi „on“.

Ve fázi „off“ je velmi ztuhlá a pohybuje se pomalu, ale trpí také silnými depresivními stavy a úzkostí. Fáze „off“ jí výrazně nevyhovuje a lépe snáší dyskinezi. Kvůli výkyvům v motorických funkcích před třemi lety začala užívat apomorfin formou infuze z pumpy a stále poměrně úspěšně pracuje. V současné době užívá 5,5 mg apomorfinu na hodinu a v průběhu dne každé tři hodiny 50 mg levodopy/benserazidu.

Přibližně před čtyřmi lety začala mít paní Kellerová problematickou náladu a pocit, že už si neužívá života. Popsala to takto:

„Nejde o to, že by se mi nechtělo žít, ale je opravdu obtížné v tom všem vidět nějaký smysl. Manžel se mě snaží přesvědčovat, že je radost mít šťastné zdravé děti, a má samozřejmě pravdu, ale když jsme všichni spolu, připadám si na obtíž. Hodně je omezují a nevládám dělat to, co je nejvíc baví.“

Její neurolog se jí snažil léčit pramipexolem a několika různými antidepresivy včetně escitalopramu a mirtazapinu, ale farmakologická léčba prozatím není příliš úspěšná. Paní Kellerová odmítá navštěvovat psychologa a tvrdí:

„Mám Parkinsonovu nemoc, nejsem blázen.“

Dalším problémem je, že stále více žárí. Před třemi lety to byl jen nejasný pocit, ale nyní je přesvědčená, že jí manžel podvádí. Má pocit, že v domě slyší jiné ženy a vidí, jak v noci chodí manželovi do postele. Její muž to naprosto odmítá a její chování jej stále více rozčiluje. Paní Kellerová je zase přesvědčená, že má pravdu, a má nutkání jej všude pronásledovat, aby měla situaci pod kontrolou. Říká k tomu:

„Určitě tu jsou a cítím se strašně, že mi něco takového po všech těch letech, co jsme spolu, mohl udělat.“

ZÁVĚR

Před šesti měsíci si pan Keller zkrátil pracovní úvazek na částečný, aby se mohl o manželku lépe starat. Paní Kellerové do určité míry pomáhá užívání clozapinu a bere 25 mg denně, nicméně problém zdaleka není vyřešen. Nedávno manžel došel k závěru, že jí sám nevládá, a tak bude paní Kellerová každý druhý týden v sanatoriu, což se jí vůbec nelíbí.

Ekonomické důsledky onemocnění Parkinsonovou nemocí u paní Kellerové

Zkrácení pracovního úvazku pana Kellera.....	52 000 eur ročně
Návštěvy nemocnice.....	6 000 eur ročně
Sanatorium, 50 % času.....	36 000 eur/ročně

ČASTÉ OTÁZKY OHLEDNĚ NEMOTORICKÝCH PŘÍZNAKŮ

1. CO JSOU NEMOTORICKÉ PŘÍZNAKY?

Nemotorické příznaky Parkinsonovy nemoci jsou takové, které nejsou spojeny s pohybovými obtížemi. Parkinsonova nemoc se tradičně charakterizuje jako porucha pohybového ústrojí, nicméně je spjata s celou řadou behaviorálních/neuropsychiatrických a fyzických symptomů, jež mohou závažným způsobem poznamenat kvalitu života. V průběhu onemocnění se mohou projevit kdykoli, od velmi raných stadií, i když se neidentifikují žádné motorické příznaky, po velmi pokročilé. Nemotorické symptomy mohou s postupem choroby převládnout.

2. CO NEMOTORICKÉ PŘÍZNAKY ZPŮSOBUJE?

Příčiny nemotorických příznaků dosud nejsou dostatečně známy. Předpokládá se, že k jejich rozvoji přispívá rozpad dopaminergních a nedopaminergních systémů.¹ Při Parkinsonově nemoci postupně a mnohem rychleji než při normálním stárnutí degenerují nervové buňky produkující dopamin v několika částech mozku, které regulují behaviorální a tělesné funkce. V důsledku toho neustále klesá množství dopaminu v mozku a tělo jej má nedostatek. Narušuje se tak hybnost, ale mohou být zasaženy také nervy regulující jiné tělesné funkce, jako je spánek a citlivost na bolest, a rozvíjí se tak určité nemotorické symptomy.¹ V poslední době se také objevily důkazy ukazující na úlohu jiných nositelů v mozku (tj. příznaky nevztahující se na dopamin), v důsledku nichž mohou vznikat jiné nemotorické příznaky, jako je deprese a inkontinence.

3. JAK ČASTÉ JSOU NEMOTORICKÉ PŘÍZNAKY?

Nemotorické příznaky se mohou projevovat ve všech stádiích Parkinsonovy nemoci a jejich frekvence s délkou onemocnění vzrůstá. Některé symptomy jsou častější než jiné, ovšem vzhledem ke složité identifikaci a chápání nemotorických příznaků je obtížné zjistit jejich frekvenci.² Až v 50 % případů je lékaři nemusí rozeznat.^{2,3} Například bolest, jeden z nejčastějších nemotorických příznaků, může postihnout 40–75 % pacientů s Parkinsonovou nemocí. Z nejnovějších průzkumů je patrné, že téměř u 90 % lidí trpících tímto onemocněním se objevuje alespoň jeden nemotorický příznak a 10 % má až pět nemotorických symptomů.⁴

4. JAK LZE ZJISTIT, ZDA JSOU URČITÉ NEMOTORICKÉ PŘÍZNAKY SPOJENY S PARKINSONOVOU NEMOCÍ?

V raných stádiích Parkinsonovy nemoci může být obtížné zjistit, zda je konkrétní příznak spojen s touto chorobou, zejména pokud se neprojevují motorické symptomy. Znamky podobné nemotorickým příznakům Parkinsonovy nemoci může vyvolat mnoho jiných faktorů, jako jsou vedlejší účinky léků a jiné zdravotní komplikace. Pokud existuje podezření na nemotorické příznaky, je třeba poradit se s odborníkem, který je bude schopen dále vyšetřovat.

5. LZE PARKINSONOVU NEMOC DIAGNOSTIKOVAT POUZE NA ZÁKLADĚ NEMOTORICKÝCH PŘÍZNAKŮ?

Parkinsonova nemoc je z definice porucha pohybového ústrojí. Nemotorické příznaky sice jsou důležitou součástí onemocnění, avšak stávající diagnostická kritéria se zaměřují na identifikaci klasických motorických příznaků, a to ztuhlost, klidový třes a pomalou hybnost.⁵ Nemotorické symptomy jako porucha čichu, spánkové poruchy (zejména porucha spánku ve fázi REM), zácpa a deprese často předcházejí motorickým a mohou být časným indikátorem, který může lékaře přivést k diagnóze Parkinsonovy nemoci, ale v současné době čistě na základě nich diagnózu stanovit nelze.⁶

6. KTERÉ PŘÍZNAKY SE OBVYKLE OBJEVUJÍ V JEDNOTLIVÝCH STÁDIÍCH PARKINSONOVY NEMOCI?

Panuje mylná představa, že se nemotorické příznaky projevují pouze v pozdějších stádiích Parkinsonovy nemoci. Celá řada symptomů jako olfaktorická porucha (změna čichu), deprese, zácpa, některé spánkové poruchy a erektilní dysfunkce mohou přijít o mnoho let dříve než motorické příznaky a stanovení diagnózy Parkinsonovy nemoci.^{7,8}

Symptomy jako demence, narušení kognitivních funkcí (pomalé myšlení, dedukce a vnímání), ortostatická hypotenze (náhlý pokles krevního tlaku) se častěji projevují v pozdějších stádiích onemocnění.⁷

Bez ohledu na to, kdy se poprvé objeví, se veškeré nemotorické příznaky s postupem Parkinsonovy nemoci obvykle prohlubují.⁷

7. JE PARKINSONOVA NEMOC VŽDY SPOJENA S NEMOTORICKÝMI PŘÍZNAKY?

Zatím není možné předpovědět, které symptomy se u člověka rozvinou, a intenzita příznaků se může u jednotlivých osob výrazně lišit. Mohou se také projevit v jakémkoli stádiu Parkinsonovy nemoci a společně s obtížnou identifikací a pochopením nemotorických příznaků je náročné určit, zda se rozvinou u každého pacienta. Dosavadní důkazy však naznačují, že nemotorické příznaky jsou všeobecným projevem u všech parkinsoniků.⁶ Je důležité, aby lékaři pozorně sledovali veškeré varovné známky, které by poukazovaly na propuknutí Parkinsonovy nemoci a přispěly ke stanovení diagnózy, protože se prokázala prospěšnost časně léčby.^{9,10}

8. PROJEVUJÍ SE NEMOTORICKÉ PŘÍZNAKY PO CELOU DOBU ONEMOCNĚNÍ PARKINSONOVOU NEMOCÍ?

Nemotorické příznaky se obvykle prohlubují a zůstávají přítomny po celou dobu onemocnění.⁶ Postupem času většinou neustupují, ale bývají s rozvojem nemoci závažnější.⁷ Zatím není možné předpovědět, které z motorických příznaků pacienta s Parkinsonovou nemocí zasáhnou a kdy k tomu dojde, a jejich intenzita se u jednotlivých osob liší.

9. LZE PROPUKNUTÍ NEMOTORICKÝCH PŘÍZNAKŮ PŘEDEJÍT NEBO JE ODDÁLIT?

Vzhledem k tomu, že je obtížné předem určit, zda a jaké nemotorické příznaky se u pacienta projeví, je problematické také jejich propuknutí předejít či je oddálit. Jakmile je však příznak identifikován, lze jeho dopad pomocí odpovídající dostupné léčby zmírnit.

Studie prokázaly, že některé typy léčby mohou postup Parkinsonovy nemoci zpomalit, přičemž jako měřítko zlepšení uplatnily Jednotnou stupnici hodnocení Parkinsonovy nemoci (UPDRS).¹¹ Stupnice UPDRS zohledňuje vliv léčby na motorické i nemotorické příznaky a celkovou kvalitu života. Tyto studie potvrdily, že pokud se tyto typy léčby nasadí včas, může se postup celého onemocnění zpomalit.^{9,12,13}

10. JAKÉ ZPŮSOBY LÉČBY NEMOTORICKÝCH PŘÍZNAKŮ JSOU K DISPOZICI?

Mnoho symptomů Parkinsonovy nemoci, především těch nemotorických, ale i některých motorických, je způsobeno patologickým poklesem hladiny dopaminu v mozku.¹⁵ Většina typů léčby Parkinsonovy nemoci tuto nerovnováhu pomáhá korigovat.

Ne všechny nemotorické symptomy jsou však závislé na dopaminu, a tak je třeba každý léčit vhodným způsobem.

Například depresi spojenou s Parkinsonovou nemocí lze někdy léčit antidepresivy, například pomocí selektivních inhibitorů zpětného vychytávání serotoninu (SSRI) a tricyklických antidepresiv, a také nefarmakologickou cestou. Zatím však nemáme dostatečné důkazy, jež by podporovaly bezpečnost a účinnost těchto typů léčby deprese parkinsoniků, a panují obavy, že by některá antidepresiva mohla zhoršit motorické příznaky nebo snížit účinnost jiných léků.⁵ Podobně nemáme doloženy výhody a nevýhody léčby bolesti, nadměrné spavosti v denních hodinách a demence u parkinsoniků pomocí standardních metod.⁵

Účinnou léčbu každého příznaku je třeba vést individuálně, protože každý na různé léky, pokud jde o účinnost a případné vedlejší účinky, reaguje jinak.

11. EXISTUJÍ LÉKY NA MOTORICKÉ I NEMOTORICKÉ PŘÍZNAKY?

Vzhledem k tomu, že motorické i nemotorické příznaky mají tutéž příčinu, tj. sníženou hladinu dopaminu v mozku, je možné, že s léčbou této nerovnováhy se mohou zmírnit oba symptomy. Některé nemotorické příznaky na tento typ léčby reagují a patří k nim únava, deprese, apatie, úzkost, erektilní dysfunkce, některé urologické poruchy, bolest, zácpa, třes v nohou a periodické pohyby končetinami.^{13,14,15}

Jiné symptomy na léčbu nahrazující dopamin nereagují, a dokonce se mohou zhoršit. Radí se k nim syndrom parkinsonismu s hyperpyrexii (náhlé zvýšení tělesné teploty), edémy (otoky) nohou, srdeční komplikace, halucinace, mylné představy, nadměrná spavost v denních hodinách, nespavost, nevolnost, průjem, zácpa a ortostatická hypotenze (náhlý pokles krevního tlaku).¹⁵

Specialista na Parkinsonovu nemoc je schopen poradit, které přípravky jsou vhodné pro léčbu individuálních příznaků každého pacienta.

12. KDY BY SE MĚLA LÉČBA NEMOTORICKÝCH PŘÍZNAKŮ ZAHÁJIT?

Čím dříve se příznaky začnou efektivně léčit, tím menší budou mít dopad na kvalitu života, a to i se zohledněním případných vedlejších účinků. Lidé, kteří se s příznaky Parkinsonovy nemoci neléčí, mají v testech kvality života horší výsledky.¹⁶

Máme také stále více důkazů, že některé léky na Parkinsonovu nemoc mohou přispět ke zpomalení postupu onemocnění^{17,18}, díky čemuž má pacient lepší kvalitu života po delší dobu.^{9,12} Je zde naděje, že lepší chápání nemotorických příznaků může napomoci dřívější diagnóze, a tudíž i rychlejšímu zahájení léčby.

13. EXISTUJÍ ALTERNATIVY K FARMAKOLOGICKÉ LÉČBĚ NEMOTORICKÝCH PŘÍZNAKŮ?

Pohodu a stav pacientů s Parkinsonovou nemocí může zlepšit cvičení a dobrá životospráva, ať už jde o motorické, či nemotorické příznaky. Má se za to, že změna životního stylu v podobě pravidelného cvičení a fyzioterapie může přispět ke zmírnění motorických příznaků, díky čemuž se pacientovi může zase ulevit od deprese a úzkosti. Podobně i v případě některých nemotorických příznaků mohou přístupy jako příjem stravy bohaté na vlákninu zmírnit zácpu. Na tomto poli nicméně probíhá jen omezený výzkum a další studium této otázky by mohlo odhalit další nefarmakologické léčebné metody.

14. MOHLY BY VEDEJŠÍ ÚČINKY LÉKŮ NA PARKINSONOVU NEMOC VYVOLÁVAT NEMOTORICKÉ PŘÍZNAKY?

Některé léky na motorické příznaky mohou mít vedlejší účinky v podobě nemotorických příznaků. Ty mohou v různé míře zahrnovat syndrom parkinsonismu s hyperpyrexíí (náhlé zvýšení tělesné teploty), edémy (otoky) nohou, srdeční komplikace, halucinace, mylné představy, nadměrnou spavost v denních hodinách, nespavost, nevolnost, průjem, zácpu a ortostatickou hypotenzi (náhlý pokles krevního tlaku).¹⁰ Kombinace různých léků, ale i jiné faktory mohou přispět k vyvolání některého z těchto symptomů.⁵

Je důležité si u každého léku přečíst příbalový leták pro pacienta, kde najdete další podrobnosti, a konzultovat odborníka, aby určil skutečnou příčinu každého příznaku.

15. PROBÍHÁ NA POLI NEMOTORICKÝCH PŘÍZNAKŮ VÝZKUM?

Stále více vědců se o tuto problematiku zajímá a uznává, že nemotorické příznaky jsou významným aspektem Parkinsonovy nemoci, a tak usilují o získání větších znalostí na tomto poli a doufají, že objeví účinné a úspěšné léčebné postupy. Neustále probíhá výzkum léčivých přípravků a v současné době se vyvíjí několik nových léků na Parkinsonovu nemoc^{9,13,14}, nové operační techniky a genová terapie.

16. KDE NAJDU DALŠÍ INFORMACE O NEMOTORICKÝCH PŘÍZNACÍCH?

Přímo na nemotorické příznaky se zaměřuje celá řada užitečných informačních zdrojů. Další podrobnosti najdete na těchto internetových stránkách:

- The International Parkinson's Disease Non-Motor group (PDNMG): www.pdnmg.com
- European Parkinson's Disease Association (EPDA): www.epda.eu.com
- Rewrite Tomorrow: www.rewritetomorrow.eu.com
- Coping Strategies: www.epda.eu.com/copingstrategies
- Medication and Surgical Information: www.epda.eu.com/medinfo
- EPDA Partners and Sponsors: www.epda.eu.com/partners
- Parkinson's Decision Aid: www.parkinsonsdecisionaid.eu.com
- My PD Info: www.myPDinfo.com

LITERATURA

1. Chaudhuri KR, Healy DG, Schapira AH. Non-motor symptoms of Parkinson's disease: diagnosis and management. *Lancet Neurol* 2006;5(3):235-45
2. Merello MJ, Fernandez HH. Message from your medical editors: September 2008: *Movement Disorders Society*
3. Williams DR, Lees AJ. How do patients with Parkinsonism present? A clinicopathological study. *Internal Med J* 2009;39(1):7-12
4. Weintraub D, Comella CL, Horn S. Parkinson's disease – part 1: pathophysiology, symptoms, burden, diagnosis, and assessment. *Am J Manag Care* 2008;14(2 Suppl): S40-8
5. Parkinson's disease: national clinical guideline for diagnosis and management in primary and secondary care. National Institute for Health and Clinical Excellence, London, 2006
6. Poewe W. Non-motor symptoms in Parkinson's disease. *Eur J Neurol* 2008;15(Suppl 1):14-20
7. Antonini A. Non-motor symptoms in Parkinson's disease. *European Neurological Review* 2009;4(2):25-27
8. Chaudhuri KR. Non-motor symptoms of Parkinson's disease. Oxford: Oxford University Press, 2009
9. Olanow CW, Rascol O, Hauser R, Feigin PD, Jankovic J, Lang A et al. A double-blind, delayed-start trial of rasagiline in Parkinson's disease. *N Engl J Med* 2009;361(13):1268-78
10. Parkinson Study Group. A controlled trial of rasagiline in early Parkinson's disease. *Arch Neurol* 2002;59:1937-1943
11. Goetz CG, Tilley BC, Shaftman SR. Movement Disorders Society-sponsored revision of the United Parkinson's Disease Rating Scale (MDS-UPDRS): scale presentation and clinimetric testing results. *Mov Disord* 2008;23(15):2129-2170
12. Olanow CW, Hauser RA, Jankovic J, Langston W, Lang A, Poewe W 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):2194-201
13. Poewe W, Hauser R, Lang A for the ADAGIO investigators. Rasagiline 1 mg/day provides benefits for non-motor symptoms in patients with early Parkinson's disease. *Neurology* 2009;72 (11 Suppl 3):A321 (P154)
14. Stocchi F for the ADAGIO investigators. Benefits of treatment with rasagiline in fatigue symptoms in patients with early Parkinson's disease. *Neurology* 2009;72 (11 Suppl 3):A321(P2559)
15. Chaudhuri KR, Schapira AH. Non-motor symptoms of Parkinson's disease: dopaminergic pathophysiology and treatment. *Lancet Neurol* 2009;8(5):464-74
16. UK PD Non Motor Group. Report of the fourth meeting of the UK PD Non Motor Group: Non-motor symptoms of PD: what's new? UK PD Non Motor Group, London, 2009
17. Findley L and Baker MG for European Parkinson's Disease Association. Impact of Parkinson's disease on patient participation in daily life: results of an international survey (1999). www.epda.eu.com/pd-resources (accessed 6th June 2010)
18. Rahman S, Griffin HJ, Quinn NP, Jahanshahi M. Quality of life in Parkinson's disease: the relative importance of the symptoms. *Mov Disord* 2008;23(10): 1428-34

UŽITEČNÁ LITERATURA

VÝSKYT A DOPAD

- Adler CH. Nonmotor complications in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2005;20 (Suppl 11):S23-29
- Barone P, Antonini A, Colosimo C et al. The PRIAMO study: a multicenter assessment of nonmotor symptoms and their impact on quality of life in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2009;24(11):1641-1649
- Carter JH, Stewart BJ, Lyons KS, Archbold PG. Do motor and nonmotor symptoms in PD patients predict caregiver strain and depression? *Mov Disord* 2008;23(9):1211-1216
- Chaudhuri KR, Healy DG, Schapira AH. Non-motor symptoms of Parkinson's disease: diagnosis and management. *Lancet Neurol* 2006;5(3):235-245
- Chaudhuri KR, Martinez-Martin P, Schapira AH et al. International multicenter pilot study of the first comprehensive self-completed nonmotor symptoms questionnaire for Parkinson's disease: the NMSQuest study. *Mov Disord* 2006;21(7):916-923
- Chaudhuri KR, Naidu Y. Early Parkinson's disease and non-motor issues. *J Neurol* 2008;255 (Suppl 5):33-38
- Chaudhuri KR, Schapira AH. Non-motor symptoms of Parkinson's disease: dopaminergic pathophysiology and treatment. *Lancet Neurol* 2009;8(5):464-474
- Cheon SM, Ha MS, Park MJ, Kim JW. Nonmotor symptoms of Parkinson's disease: prevalence and awareness of patients and families. *Parkinsonism Relat Disord* 2008;14(4):286-290
- Cheon SM, Park MJ, Kim WJ, Kim JW. Non-motor off symptoms in Parkinson's disease. *J Korean Med Sci* 2009;24(2):311-314
- Cubo E, Martin PM, Martin-Gonzalez JA, Rodriguez-Blazquez C, Kulisevsky J. Motor laterality asymmetry and nonmotor symptoms in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2010;25(1):70-75
- Dotchin CL, Jusabani A, Walker RW. Non-motor symptoms in a prevalent population with Parkinson's disease in Tanzania. *Parkinsonism Relat Disord* 2009;15(6):457-460
- Martinez-Martin P, Schapira AH, Stocchi F et al. Prevalence of nonmotor symptoms in Parkinson's disease in an international setting: study using nonmotor symptoms questionnaire in 545 patients. *Mov Disord* 2007;22(11):1623-1629
- Muzerengi S, Contrafatto D, Chaudhuri KR. Non-motor symptoms: identification and management. *Parkinsonism Relat Disord* 2007;13 (Suppl 3):S450-456
- O'Sullivan SS, Williams DR, Gallagher DA, Massey LA, Silveira-Moriyama L, Lees AJ. Nonmotor symptoms as presenting complaints in Parkinson's disease: a clinicopathological study. *Mov Disord* 2008;23(1):101-106
- Pfeiffer RF. Parkinson disease. Nonmotor symptoms in Parkinson disease: the PRIAMO study. *Nat Rev Neurol* 2009;5(10):531-532
- Poewe W. Non-motor symptoms in Parkinson's disease. *Eur J Neurol* 2008;15 Suppl 1:14-20
- Rodriguez-Oroz MC, Jahanshahi M, Krack P et al. Initial clinical manifestations of Parkinson's disease: features and pathophysiological mechanisms. *Lancet Neurol* 2009;8(12):1128-1139
- Simuni T, Sethi K. Nonmotor manifestations of Parkinson's disease. *Ann Neurol* 2008;64 (Suppl 2):S65-80
- 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
- Zesiewicz TA, Sullivan KL, Hauser RA. Nonmotor symptoms of Parkinson's disease. *Expert Rev Neurother* 2006;6(12):1811-1822

KOGNITIVNÍ A PSYCHIATRICKÉ PŘÍZNAKY

Aarsland D, Beyer MK, Kurz MW. Dementia in Parkinson's disease. *Curr Opin Neurol* 2008;21(6):676-682

Barbas NR. Cognitive, affective, and psychiatric features of Parkinson's disease. *Clin Geriatr Med* 2006;22(4):773-796, v-vi

Galvin JE. Cognitive change in Parkinson disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2006;20(4):302-310

Goetz CG, Emre M, Dubois B. Parkinson's disease dementia: definitions, guidelines, and research perspectives in diagnosis. *Ann Neurol* 2008;64(Suppl 2):S81-92.

Jones CA, Pohar SL, Patten SB. Major depression and health-related quality of life in Parkinson's disease. *Gen Hosp Psychiatry* 2009;31(4):334-340

Martinez-Martin P, Rodriguez-Blazquez C, Abe K et al. International study on the psychometric attributes of the non-motor symptoms scale in Parkinson disease. *Neurology* 2009;73(19):1584-1591

Montel S, Bonnet AM, Bungener C. Quality of life in relation to mood, coping strategies, and dyskinesia in Parkinson's disease. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 2009;22(2):95-102

Pacchetti C, Manni R, Zangaglia R et al. Relationship between hallucinations, delusions, and rapid eye movement sleep behavior disorder in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2005;20(11):1439-1448

Reijnders JS, Ehrt U, Lousberg R, Aarsland D, Leentjens AF. The association between motor subtypes and psychopathology in Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord* 2009;15(5):379-382

Richard IH. Depression and apathy in Parkinson's disease. *Curr Neurol Neurosci Rep* 2007;7(4):295-301

Stamey W, Jankovic J. Impulse control disorders and pathological gambling in patients with Parkinson disease. *Neurologist* 2008;14(2):89-99

Verbaan D, Marinus J, Visser M et al. Cognitive impairment in Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2007;78(11):1182-1187

Verbaan D, van Rooden SM, Visser M, Marinus J, Emre M, van Hilten JJ. Psychotic and compulsive symptoms in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2009;24(5):738-744

Weintraub D, Comella CL, Horn S. Parkinson's disease--Part 3: Neuropsychiatric symptoms. *Am J Manag Care* 2008;14(2 Suppl):S59-69

Wolters E. PD-related psychosis: pathophysiology with therapeutical strategies. *J Neural Transm Suppl* 2006(71):31-37

PORUCHY SPÁNKU, ÚNAVA

Comella CL. Sleep disorders in Parkinson's disease: an overview. *Mov Disord* 2007;22 Suppl 17:S367-373

Gunn DG, Naismith SL, Lewis SJ. Sleep disturbances in Parkinson disease and their potential role in heterogeneity. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 2010;23(2):131-7

Hagell P, Brundin L. Towards an understanding of fatigue in Parkinson disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2009;80(5):489-492

MIMOVOLNÍ PŘÍZNAKY, BOLEST

Beiske AG, Loge JH, Ronningen A, Svensson E. Pain in Parkinson's disease: prevalence and characteristics. *Pain* 2009;141(1-2):173-177

Defazio G, Berardelli A, Fabbri G et al. Pain as a nonmotor symptom of Parkinson disease: evidence from a case-control study. *Arch Neurol* 2008;65(9):1191-1194

ZPŮSOBY LÉČBY

Chan DK, Cordato DJ, O'Rourke F. Management for motor and non-motor complications in late Parkinson's disease. *Geriatrics* 2008;63(5):22-27

Coelho M, Ferreira J, Rosa M, Sampaio C. Treatment options for non-motor symptoms in late-stage Parkinson's disease. *Expert Opin Pharmacother* 2008;9(4):523-535

Fujimoto K. Management of non-motor complications in Parkinson's disease. *J Neurol* 2009;256(Suppl 3):299-305

Honig H, Antonini A, Martinez-Martin P et al. Intrajejunal levodopa infusion in Parkinson's disease: a pilot multicenter study of effects on nonmotor symptoms and quality of life. *Mov Disord* 2009;24(10):1468-1474

Evatt ML, Chaudhuri KR, Chou KL et al. Dysautonomia rating scales in Parkinson's disease: sialorrhea, dysphagia, and constipation – critique and recommendations by movement disorders task force on rating scales for Parkinson's disease. *Mov Disord* 2009;24(5):635-646

Merello M. Sialorrhoea and drooling in patients with Parkinson's disease: epidemiology and management. *Drugs Aging* 2008;25(12):1007-1019

Horstink M, Tolosa E, Bonuccelli U, Deuschl G, Friedman A, Kanovsky P, Larsen JP, Lees A, Oertel W, Poewe W, Rascol O, Sampaio C; European Federation of Neurological Societies; Movement Disorder Society-European Section. Review of the therapeutic management of Parkinson's disease. Report of a joint task force of the European Federation of Neurological Societies (EFNS) and the Movement Disorder Society-European Section (MDS-ES). Part II: late (complicated) Parkinson's disease. *Eur J Neurol*. 2006;13(11):1186-1202

Kim HJ, Park SY, Cho YJ et al. Nonmotor symptoms in de novo Parkinson disease before and after dopaminergic treatment. *J Neurol Sci* 2009;287(1-2):200-204

Lemke MR. Dopamine agonists in the treatment of non-motor symptoms of Parkinson's disease: depression. *Eur J Neurol* 2008;15(Suppl 2):9-14

Nebe A, Ebersbach G. Pain intensity on and off levodopa in patients with Parkinson's disease. *Mov Disord* 2009;24(8):1233-1237

Poewe W. Dysautonomia and cognitive dysfunction in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2007;22(Suppl 17):S374-378

Lou JS, Dimitrova DM, Park BS et al. Using modafinil to treat fatigue in Parkinson disease: a double-blind, placebo-controlled pilot study. *Clin Neuropharmacol* 2009;32(6):305-310

Nyholm D, Scott B. Patient-perceived outcome of duodenal levodopa infusion in advanced Parkinson's disease. *European Neurological Journal* 2010; 2(1):1-8

Reichmann H, Ziemssen T. Treatment strategies for nonmotor manifestations of Parkinson's disease. *Expert Opin Pharmacother* 2009;10(5):773-784

Rektorova I, Balaz M, Svatova J et al. Effects of ropinirole on nonmotor symptoms of Parkinson disease: a prospective multicenter study. *Clin Neuropharmacol* 2008;31(5):261-266

Verbaan D, Marinus J, Visser M, van Rooden SM, Stiggelbout AM, van Hilten JJ. Patient-reported autonomic symptoms in Parkinson disease. *Neurology* 2007;69(4):333-341

Winge K, Fowler CJ. Bladder dysfunction in Parkinsonism: mechanisms, prevalence, symptoms, and management. *Mov Disord* 2006;21(6):737-745

Stacy MA, Murck H, Kroenke K. Responsiveness of motor and nonmotor symptoms of Parkinson disease to dopaminergic therapy. *Prog Neuropsychopharmacol Biol Psychiatry* 2010;34(1):57-61

Witjas T, Kaphan E, Regis J et al. Effects of chronic subthalamic stimulation on nonmotor fluctuations in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2007;22(12):1729-1734

Zibetti M, Torre E, Cinquepalmi A et al. Motor and nonmotor symptom follow-up in parkinsonian patients after deep brain stimulation of the subthalamic nucleus. *Eur Neurol* 2007;58(4):218-223

GLOSÁŘ

Acetylcholin Neurotransmitter v centrálním a periferním nervovém systému

Agonista dopaminu Druh léku, který při absenci dopaminu aktivuje jeho receptory

Alprazolam Lék proti úzkostem ze skupiny benzodiazepinů

Amitriptylin Lék ze skupiny tricyklických antidepresiv

Anhedonie Neschopnost zažívat příjemné pocity při obvykle příjemných aktivitách

Anticholinergikum Látka blokující účinek neurotransmiteru acetylcholinu

Apomorfín Lék proti Parkinsonově nemoci ze skupiny agonistů dopaminu

Autonomní nervový systém Součást periferního nervového systému, která kontroluje do značné míry nevědomé funkce, např. tepovou frekvenci, zažívání, slinění, pocení, zužování a rozšiřování zorniček, močení a sexuální vzrušení

Biofeedback Technika využívající elektronické monitorovací přístroje k získávání informací o mimovolní funkci centrálního či autonomního nervového systému. Biofeedback lze využívat k trénování osoby v regulaci tělesných funkcí, které jsou za normálních okolností automatické

Bradykineze Abnormální zpomalení hybnosti; pomalost tělesných a duševních reakcí

Centrální nervový systém (CNS) Představuje většinu nervového systému a tvoří jej mozek, mícha a sítnice

Clozapin Neuroleptikum k léčbě psychózy z atypické skupiny

Černá substance Struktura nacházející se ve středním mozku, která hraje důležitou roli v odměňování, závislostech a řízení pohybu. Odumření dopaminergních neuronů v černé substanci (substantia nigra) způsobuje Parkinsonovu nemoc

Delirium Stav akutní dezorientace

Diplopie Dvojití vidění

Domperidon Antidopaminergní přípravek k léčbě nevolnosti, zvracení a gastroparézy

Dopamin Neurotransmitter vznikající v několika částech mozku, mimo jiné v černé substanci. Podávaný dopamin nepůsobí přímo na centrální nervový systém, protože nepřekoná hematoencefalickou bariéru. Ke zvýšení hladiny dopaminu v mozku se parkinsonikům může podávat levodopa, prekurzor dopaminu, který se dostane přes hematoencefalickou bariéru

Dysfagie Obtíže při polykání

Gastroparéza Zpožděné vyprazdňování žaludku

Hluboká mozková stimulace (DBS) Operativní léčba, jejíž součástí je implantace lékařského přístroje stimulujícího některé části mozku pomocí elektrických impulzů

Hypomimie Vymizení mimiky v obličeji

Chůze Pohybový vzorec končetin. Chůze parkinsonika je typická krátkými šouravými kroky a celkovou pomalostí či dokonce absencí pohybu

Jednotná stupnice hodnocení Parkinsonovy nemoci (UPDRS) Škála k měření rozvoje Parkinsonovy nemoci. Její nedávno aktualizovaná verze sestává ze čtyř částí:

Část I: Nemotorické aspekty každodenního života

Část II: Motorické aspekty každodenního života

Část III: Motorické testy

Část IV: Motorické komplikace

Kognice Proces myšlení a poznávání

Kvalita života podmíněná zdravím (HRQoL)

Indikátor hodnotící účinky chronické nemoci. Používá se k lepšímu chápání, jak onemocnění zasahuje do každodenního života

Levodopa Prekurzor neurotransmiteru dopaminu, noradrenalinu a adrenalinu, který se používá ke klinické léčbě Parkinsonovy nemoci a dopa-renspozivní dystonie

Levodopa/benserazid Kombinace léků někdy označovaná jako co-beneldopa. Podává se při onemocnění Parkinsonovou nemocí ke zvýšení hladiny dopaminu v mozku

Lewyho tělíska Abnormální obsah bílkovin v nervových buňkách při Parkinsonově nemoci a některých jiných poruchách

Mimovolní pohyblivost Schopnost mj. posouvat potravu zažívacím traktem

Mosaprid Lék zrychlující vyprazdňování žaludku

Neuroleptikum Druh léku podávaný především k léčbě psychóz, například mylných představ, halucinací a poruch myšlení

Neuropsychiatrická porucha Onemocnění nervového systému

Obstipace Těžká zácpa

Olfakce Čich

Ortostatická hypotenze Náhlý pokles krevního tlaku při stání, který způsobuje závratě. Někdy označovaný jako postojová hypotenze

Parasomnie Spánková porucha, jejíž součástí jsou abnormální a nepřírozené pohyby, stavy, pocity, vjemy a sny. Může k nim docházet při usínání, během spánku nebo při probouzení

Parestezie Pocit brnění, píchání nebo znečitlivění pokožky. Hovorově se někdy označuje jako mravenčení

Perkutánní endoskopická gastrostomie (PEG) Infuzní sonda, která se zavádí břichem přímo do žaludku

Polysomnografie Komplexní záznam biofyzilogických změn během spánku

Porucha spánku ve fázi REM Spánková porucha s abnormálními projevy ve fázi REM, která je typická absencí normálního ochrnutí svalů. Je spojena s pohyby typu jednoduchého škrábání končetin až po komplexnější a někdy dramatickou aktivitu, kdy jedinec nevědomě ztvárňuje, o čem se mu zdá

Pramipexol Lék proti Parkinsonově nemoci ze skupiny agonistů dopaminu

Psychóza Jakákoli forma závažného duševního onemocnění, při němž dochází ke značné deformaci kontaktu s realitou. U lidí trpících psychózou často dochází ke změnám osobnosti, nepatřičnému chování a narušení normálního společenského fungování

Punding Patologické zaujetí opakovanými mechanickými aktivitami, například rozkládáním a skládáním předmětů, sbíráním nebo tříděním předmětů v domácnosti, a jejich vykonávání

Rasagilin Lék na Parkinsonovu nemoc druhé generace skupiny inhibitorů MAO-B (monoamin oxidáza typu B)

Ropinirol Lék proti Parkinsonově nemoci ze skupiny agonistů dopaminu

Seborea Nadměrné vyměšování kožního mazu nebo změna jeho vlastností, v důsledku čehož dochází k tvorbě mastné vrstvy, strupů nebo šupin na pokožce

Selegilin Lék na Parkinsonovu nemoc druhé generace skupiny inhibitorů MAO-B (monoamin oxidáza typu B)

Spánek ve fázi REM Běžná fáze spánku charakteristická rychlým pohybem očí. Fyziologicky se odlišuje od ostatních fází a přichází v ní většina snů, které si jedinec živě vybavuje

Spánková hygiena Projevy nebo vnější faktory, které mohou mít vliv na schopnost usnout

UPDRS – motorická Část stupnice UPDRS, v rámci níž se hodnotí motorické příznaky a komplikace



PODĚKOVÁNÍ

EPDA děkuje za spolupráci a podporu při zvyšování povědomí o dopadu Parkinsonovy nemoci na kvalitu života všem, kteří se podíleli na vypracování publikace Život s Parkinsonovou nemocí – Nemotorické příznaky:

Abbott Products Operations AG, Association of Physiotherapists in PD Europe (APPDE), The Cure Parkinson's Trust (CPT), European Federation of Neurological Associations (EFNA), European Federation of Neurological Societies (EFNS), Medtronic, Medtronic Foundation, Merck Serono, National Tremor Foundation (UK), St. Jude Medical, UCB Pharma S.A, World Federation of Neurology (WFN) a WHO Working Group on PD.

GRAFIKA A ILUSTRACE

Austrálie

Anne Atkin
Heather Eager

Izrael

Tsipi Shaish

Lucembursko

Sylvie Mersch
Jean-Michel Schmartz
Pierre Schreiner

Řecko

Elias Kontogiannis

Švédsko

Harold Berglund
Annika Laack
Kristina Löfdahl
Pär Ohrberg

NÁVRH A GRAFICKÁ ÚPRAVA

Boyplaygirl (B.P.G. design HB),
Stockholm, Švédsko

DVD A FOTOGRAFIE Z FILMU

Animech AB, Uppsala, Švédsko

ODBORNÍCI NA PARKINSONOVU NEMOC

Česká republika

Petr Dušek
Evžen Růžička

Itálie

Angelo Antonini
Fabrizio Stocchi

Německo

Heinz Reichmann

Nizozemsko

Bastiaan R. Bloem

Spojené království

Chandni Chandiramani
K. Ray Chaudhuri
Kartik Logishetty

Švédsko

Per Odin

ZVLÁŠTNÍ PODĚKOVÁNÍ

EPDA obzvláště děkuje společnostem H. Lundbeck A/S a Teva Pharmaceutical Industries za vytrvalou spolupráci a značnou podporu při vypracovávání a spuštění osvětové kampaně Život s Parkinsonovou nemocí – Nemotorické příznaky a všem, kteří se podělili o svůj životní příběh.

ŽIVOT S PARKINSONOVOU NEMOCÍ

Cílem kampaně Život s Parkinsonovou nemocí je zmenšit finanční zátěž prostřednictvím rozšiřování povědomí, aby pacienti s Parkinsonovou nemocí a jejich rodiny měly ve správný čas k dispozici odpovídající léčbu.

Materiály v rámci této kampaně zahrnují životní příběhy lidí trpících Parkinsonovou nemocí a jejich rodin z celého světa, kteří popisují problémy spojené s tímto onemocněním a jeho důsledky pro každodenní život.

V části 1 se klade důraz na význam časně diagnózy a zahájení léčby k oddálení postupu nemoci a udržení dobré kvality života po delší dobu.

Přibližuje vliv Parkinsonovy nemoci v pozdějších stádiích, kdy je její společenský dopad nejcitelnější.

Část 2 se zaměřuje na nemotorické příznaky a poukazuje na problémy, s nimiž se pacienti trpící Parkinsonovou nemocí musí každý den potýkat, a dále upozorňuje na její vliv na společnost.

Veškeré materiály jsou k dispozici v několika jazycích na adrese www.parkinsonsawareness.eu.com.

O ASOCIACI EPDA

EPDA má 45 členských organizací a hájí práva a potřeby 1,2 milionu lidí trpících Parkinsonovou nemocí a jejich rodin po celé Evropě.

Zaměřuje se na osvětovou činnost, aby všichni pacienti s Parkinsonovou nemocí a jejich rodiny měly ve správný čas k dispozici odpovídající léčbu.

VIZE

Umožňovat lidem trpícím Parkinsonovou nemocí plnohodnotný život a podporovat výzkum možností jejího vyléčení

Další informace o aktivitách EPDA najdete na internetových stránkách www.epda.eu.com nebo e-mailu: info@epda.eu.com

Copyright © 2011 European Parkinson's Disease Association (EPDA).
Veškerá práva vyhrazena.

Všechny ochranné známky jsou registrovány.

Veškerá práva vyhrazena. EPDA tímto povoluje doslovné 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.parkinsonsawareness.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.

EPDA je nepolitická, nezisková, nábožensky neutrální zastřešující organizace pro evropské organizace pacientů s Parkinsonovou nemocí.

Tato asociace je dobročinná organizace registrovaná v Bruselu (Numéro de l'association: 8727/2000, No TVA ou no entreprise: 465299201) dle belgického zákona ze dne 25. října 1919, ve znění zákona ze dne 6. prosince 1954.

PARKINSON

společnost o.s.



Společnost Parkinson, o.s., byla založena v roce 1994 z iniciativy lékařů Neurologické kliniky VFN Praha a Ing. J. Dvořáka, který se stal prvním předsedou Společnosti.

Posláním a cílem Společnosti Parkinson, o.s., je pomáhat lidem postiženým Parkinsonovou nemocí. Zlepšovat jejich životní podmínky. Učit je žít s touto i přes intenzivní léčbu, progredující nemocí a bojovat s ní.

Jejími členy jsou nemocní PN, jejich příbuzní, lékaři, zdravotní sestry, fyzioterapeuti a sympatizující občané. Počet členů je 2 200, z toho 1 600 nemocných.

Členství ve Společnosti Parkinson, o. s., je dobrovolné a bezplatné.

Pozornost je věnována spolupráci s odbornými lékaři-neurology, psychology, fyzioterapeuty, logopedy, právníky apod.

Společnost zřizuje a provozuje regionální kluby, ve kterých jsou upřednostňovány volnočasové aktivity (cvičení, logopedie apod.).

Pořádá rekondiční pobyty, zajišťuje přednáškové, kulturní, společenské a sportovní akce.

Vydává časopis Parkinson, vlastní tiskoviny, prospekty a publikace.

Další informace naleznete na
www.parkinson-cz.net nebo www.spolecnostparkinson.cz.

Kontakty

Společnost Parkinson, o.s.

Volyňská 20/933
110 00 Praha 10

Telefon: 272 739 222
Mobil: 724 443 558
e-mail: kancelar@parkinson-cz.net
IČO: 60458887
Bankovní spojení: GE MONEY Bank č.ú.
1766806504/0600

Kluby

Brno	606 145 348
Červený Kostelec	737 109 815
České Budějovice	777 941 585
Děčín	728 279 424
Havlíčkův Brod	604 416 635
Hradec Králové	731 324 639
Chomutov	603 728 012
Liberec	602 350 905
Litomyšl	723 148 356
Mladá Boleslav	775 102 833
Most	602 428 242
Olomouc	736 121 195
Ostrava	603 795 774
Pardubice	774 443 561
Plzeň	732 179 553
Poděbrady	602 238 658
Praha	724 432 004
Slovácko	608 081 553
Ústí nad Labem	724 029 264
Zlín	737 812 385
Žďár nad Sázavou	607 779 384

