proLékaře.cz | 29.3.2024

doi: 10.14735/amcsnn2018653

Kvalita života osob pečujících o pacienty s progresivním neurologickým onemocněním

Quality of life of caregivers of patients with progressive neurological disease

Souhrn

Progresivní neurologická onemocnění mají hluboký dopad na kvalitu života pacientů a rodinných pečujících. V zahraničí jsou využívány dotazníky a škály k hodnocení kvality života pečujících a slouží k následnému zabezpečení podpory a individualizované péče. Cílem tohoto přehledového článku je popsat a analyzovat škály používané při hodnocení kvality života pečovatelů o osoby s progresivním neurologickým onemocněním. Vyhledáváním v elektronických databázích bylo nalezeno 11 specifických škál určených k hodnocení kvality života pečujících osob – z toho 6 specifických nástrojů pro pečovatele o osoby s demencí, 2 nástroje pro pečující o osoby nemocné Huntingtonovou chorobou, 1 škála pro RS a 2 škály pro pečovatele o osoby s Parkinsonovou chorobou. Využití těchto škál je doporučováno v klinické praxi i ve výzkumu.

Abstract

Progressive neurological diseases have a profound impact on the quality of life of patients and their family caregivers. Abroad, questionnaires and scales are used to evaluate caregivers' quality of life and to provide follow-up support and individualized care. The aim of this review article is to describe and analyze the scales used in assessing the quality of life of caregivers of patients with progressive neurological diseases. By searching in electronic databases, 11 specific scales designed to assess caregivers' quality of life were found – out of which 6 specific tools for caregivers of patients with dementia, 2 tools for caregivers of patients with Huntington's disease, 1 scale for caregivers of patients with multiple sclerosis, and 2 scales for caregivers of patients with Parkinson's disease. These scales are recommended to be used in both clinical practice and research.

Článek byl zpracován v rámci projektu AZV MZ ČR č. 17-29447A s názvem „Neuropaliativní a rehabilitační přístup pro zachování kvality života pacientů v pokročilé fázi vybraných neurologických onemocnění".

Autoři deklarují, že v souvislosti s předmětem studie nemají žádné komerční zájmy.
The authors declare they have no potential conflicts of interest concerning drugs, products, or services used in the study.
Redakční rada potvrzuje, že rukopis práce splnil ICMJE kritéria pro publikace zasílané do biomedicínských časopisů.
The Editorial Board declares that the manuscript met the ICMJE "uniform requirements" for biomedical papers.

R. Kozáková, R. Bužgová

Ústav ošetřovatelství a porodní asistence, LF OU, Ostrava

✉
PhDr. Mgr. Radka Kozáková, Ph.D.
Ústav ošetřovatelství a porodní asistence, LF OU
Syllabova 19
703 00 Ostrava – Zábřeh
e-mail: radka.kozakova@osu.cz

Přijato k recenzi: 26. 6. 2018
Přijato do tisku: 29. 8. 2018

Klíčová slova

kvalita života – pečující osoba – progresivní neurologická onemocnění

Key words

quality of life – caregiver – progressive neurological diseases

Úvod

Progresivní neurologická onemocnění (PNO), např. demence, Parkinsonova choroba (Parkinson's disease; PD), Huntingtonova choroba (Huntington's disease; HD), RS, amyotrofická laterální skleróza (ALS), onemocnění motorického neuronu aj. vedou postupně k plné závislosti nemocného na péči druhé osoby, kterou je nejčastěji rodinný příslušník. Tato onemocnění mají hluboký dopad na kvalitu života nemocných a pečujících osob, neboť mnohdy vedou k nevratnému poklesu v oblasti intelektuálních, sociálních a fyzických funkcí [1]. Lidé žijící s PNO postupně ztrácejí svou nezávislost a vyžadují zvýšenou úroveň péče a podpory. I přesto, že neformální pečovatelé hrají rozhodující roli při poskytování péče, jejich podpora se v současné době jeví jako nedostačující. Přitom pečovatelé poskytují širokou škálu praktické a emocionální podpory, sociální péče a pomoci v každodenním životě [2]. V ČR se odhaduje počet neformálních pečovatelů na 250 tisíc [3].

Péče o závislé osoby může mít za následek řadu negativních důsledků, vč. zvýšené úzkosti [4] a deprese [5,6], stresu [7], vyčerpání [8,9], sociální izolace [10] a obav o budoucnost [11]. Úroveň psychické zátěže rodinných pečujících je velmi významný fenomén, na který by se měl soustředit větší zájem a pozornost odborníků. Pravděpodobnost výskytu problémů s duševním zdravím je u neformálních pečovatelů přibližně o 20 % vyšší než u osob, které takovou péči neposkytují [12]. Následkem dlouhodobé zátěže rodinného pečovatele je často vznik jeho onemocnění nebo neschopnost nadále péči poskytovat. Dlouhodobé psy-

proLékaře.cz | 29.3.2024

chické a fyzické vypětí může dokonce v některých případech vést ke zhroucení pečující osoby a nutnosti její hospitalizace [13]. Na druhou stranu může mít poskytovaná péče také pozitivní dopady, jako je větší blízkost s nemocným člověkem, reciprocita a duchovní růst [11,14].

Jak dokládají ostatní výzkumy, může v rámci rodiny docházet k hlubokým změnám ve vztazích mezi členy rodiny vč. vazby mezi manželi a mezi rodiči a dětmi [15,16]. Obvykle je změněný vztah mezi manželi způsoben úrovní závislosti mezi nemocnou osobou a jeho manželem/manželkou. Současně dochází také v posunu odpovědnosti za nemocnou osobu [17]. Například pečující může převzít finanční záležitosti, povinnosti v domácnosti nebo dokonce musí odejít ze své práce [18]. Podle McLaughlina et al [19] se díky omezení každodenního kontaktu s okolním světem a náročnosti péče může pečující dostat do sociální izolace.

Výzkumy dokládají, že přiměřená podpora rodinných příslušníků může snížit jejich pečovatelskou zátěž [20,21]. Hodnocení potřeb pečujících osob by mělo být zaměřeno jak na zjišťování jejich osobní pohody, tak na zjišťování schopnosti provádět adekvátní péči o pacienta [22]. Podobné výsledky přináší i Oliver et al [23], kteří uvádí, že podpora pečujícím je nepostradatelnou součástí poskytované péče a může významně snižovat riziko emočního vyčerpání a vyhoření.

V ČR není dostatečně věnována pozornost neformálním pečovatelům a jejich potřebám. Většinou je středem pozornosti nemocná osoba a na nenaplněné potřeby rodinných příslušníků se často zapomíná, přestože poskytování péče v domácím prostředí přináší problémy ve fyzické, psychické, sociální či finanční oblasti. Vzhledem k významné roli pečovatelů v rodině je pro osoby s tímto onemocněním i pro pečovatele nezbytné, aby pečovatelé lidí s PNO udržovali dobrou kvalitu života.

Použití škál u pečujících osob s PNO může zhodnotit aktuální problémy pacienta a pečujícího a pomoci zajistit adekvátní podporu a individualizovanou péči.

Cílem tohoto přehledového článku je popsat specifické škály používané při hodnocení kvality života pečujících o osoby s PNO.

Metodika

Škály a dotazníky využívané k hodnocení kvality života pečujících osob byly vyhledávány v elektronických databázích – Medline, Scopus, Proquest Public Health a Web of Knowledge (období 1965–2018). Klíčová slova pro vyhledávání byla následující: progressive neurological disorders, neurodegenerative disorders, scale, assessment, caregivers needs, measures, instrument, questionnaire, needs assessment, quality of life. V elektronických databázích bylo nalezeno 933 relevantních dokumentů. Dalším tříděním byly vyloučeny duplicitní články. Do přehledu byly zařazeny škály splňující tato kritéria – byla hodnocena reliabilita a validita, využití škály u pečujících o osoby s neurologickým onemocněním. V přehledu škál je uvedena vnitřní konzistence, která vyjadřuje schopnost testu poskytovat shodné výsledky při opakování studií podobného charakteru. Celkem bylo nalezeno 11 specifických škál určených k hodnocení kvality života pečujících osob. Žádný nástroj nebyl dohledán v českém jazyce.

Výsledky

Přehled specifických škál hodnotících kvalitu života pečujících osob je uveden v tab. 1.

Škály hodnotící kvalitu života pečujících osob

Demence a Alzheimerova choroba

Alzheimer's Carers Quality of Life Instrument (ACQLI) byl vyvinut v roce 1997 [24] a měří kvalitu života pečujících o osoby s Alzheimerovou chorobou (Alzheimer's disease; AD) a demencí. Tento nástroj je sestaven z 30 položek hodnotících např. osamělost, ztrátu nezávislosti, pocity viny, podrážděnost, neschopnost sdílet pocity, ztrátu svobody, problémy s nakupováním, vyčerpání aj. a používá dichotomní formát odpovědi se skórováním 0 a 1 (není to pravda × je to pravda). Čím vyšší skóre, tím horší kvalita života.

Další škálou k hodnocení kvality života u osob s demencí a AD je Caregiver Quality Of Life (CGQOL) z roku 2009 [14]. CGQOL je 80položková škála, která hodnotí 10 oblastí života. Jedná se o: pomoc v instrumentálních aktivitách denního života (5 položek), pomoc v běžných aktivitách denního života (13 položek), omezení rolí v souvislosti s péčí (5 položek), osobní čas (4 položky), rodinná interakce (5 položek), požadavky na péči (7 položek), obavy (9 položek), spiritualita a víra (3 položky), benefity pečování (8 položek) a pocity (20 položek), a to buď na 3- nebo 5bodové Likertově škále podle specifické oblasti. Těchto 10 subškál je rozděleno do tří nadřazených faktorů označených jako: I. hmatatelná pomoc, II. psychosociální pomoc a III. přínos/víra.

V roce 2009 byl vyvinut dotazník Carer Well-being and support questionnaire (CWS) [25], který má dvě škály (celkem 74 položek). První 43položková škála hodnotí zdraví pečovatele z hlediska 10 domén: 1. každodenní život; 2. vztahy s osobou, o kterou pečuje; 3. vztahy s rodinou a přáteli; 4. finanční situace; 5. fyzické zdraví; 6. emoční zdraví; 7. stigma a diskriminace; 8. vlastní bezpečí; 9. bezpečí osoby, o kterou pečuje, a 10. role pečovatele. Škála podpory má 31 položek seskupených do 5 domén: 1. informace a rady pro pečovatele; 2. zapojení do léčby a plánování; 3. podpora od zdravotníků a/nebo pečujících; 4. podpora od ostatních pečovatelů; 5. potřeba odpočinku a respitní péče. Autoři vytvořili také zkrácenou verzi dotazníku CWS, která obsahuje pouze 49 otázek. Skóre položek na škále zdraví dosahuje hodnot od 0 (špatný) do 4 (vynikající) a může dosáhnout celkového skóre od 0 do 128 bodů. Skóre položek na škále podpory dosahuje hodnot od 0 (velmi nespokojen) do 3 (velmi spokojen) a celkově může dosáhnout 0–68 bodů. Čím vyšší skóre, tím větší spokojenost s podporou a lepší zdraví pečovatele.

Impact of Alzheimer's Disease on Caregiver Questionnaire (IADCQ) [26] je dotazník hodnotící dopad péče o osoby s AD na kvalitu života pečující osoby. Hodnotí zátěž pečujících osob v posledním týdnu v následujících oblastech – emoční, fyzické, společenské, časové, spánku a finančního dopadu. Obsahuje 12 položek s možným rozsahem 0–48 bodů. Každá položka se hodnotí od 0 do 4. Vyšší skóre odráží horší dopad nemoci na život pečující osoby.

Další škálou k hodnocení kvality života pečujících o osoby s demencí je Caregiver's Quality of Life (Caregiver's Qol) [27]. Škála je sestavena z 20 položek hodnotících několik oblastí: 1. behaviorální kapacitu čelit těžkostem při péči; 2. vztah s prostředím; 3. psychologické vnímání situace a 4. vnímání možného utrpení. Konečný výsledek se pohybuje v rozmezí od 0 do 100 bodů, přičemž vyšší skóre udává lepší celkovou kvalitu života.

Podobně kvalitu života u pacientů s AD a jejich pečovatelů lze hodnotit dotazníkem Quality of life in Alzheimer's disease questionnaire: Quality of Life of the Caregiver Version (QOL-AD: CQOL) [28]. Tato stupnice má 13 položek – fyzické zdraví, energie, nálada, životní situace, paměť, rodina, manželství, přátelé, práce, zábava, peníze, hodnocení sebe a celkové hodnocení života. Existuje několik variant odpovědí na Liker-

proLékaře.cz | 29.3.2024

Tab. 1. Přehled škál hodnotících kvalitu života pečujících o soby s PNO.

Škála	Oblast hodnocení	Položky a domény	Formát odpovědí	Vnitřní konzistence
ACQLI [24]	hodnocení kvality života pečující o osoby s demencí a AD	30 položek	dichotomní odpovědi pravda/lež	α = 0,87–0,95
CGQOL [14]	hodnocení kvality života pečující o osoby s demencí a AD	80 položek, 10 domén	5položková Likertova škála	α = 0,78–0,94
CWS [25]	hodnocení kvality života pečující o osoby s mentální retardací včetně AD	2 domény verze 1 – 74 položek 1. doména – 43 položek 2. doména – 31 položek verze 2 – 49 položek	5položková Likertova škála 0 – hodně 4 – vůbec 4položková Likertova škála 0 – velmi nespokojen 3 – velmi spokojen	α = 0,95
IADCQ [26]	dopady péče na kvalitu života pečujících o osoby s demencí	12 položek 6 domén	5položková Likertova škála 0 – vůbec 4 – extrémní	α = 0,91–0,92
Caregiver´s QoI [27]	kvalita života pečujících o osoby s demencí	20 položek	3 možnosti odpovědi ano/ne/nevím	α = 0,72
QOL-AD: CQOL [28]	kvalita života pečujících o osoby s demencí	13 položek	4položková Likertova stupnice	α = 0,79–0,83
HDQoL-C [29]	praktické aspekty péče, spokojenost se životem, pocity z života s HD	34 položek, 4 subškály	11položková Likertova škála	α = 0,80–0,89
HDQoL-C-SF [30]	spokojenost se životem, pocity z života s HD	20 položek 2 subškály	11položková Likertova škála	α = 0,80– 0,88
CAREQoL-MS [31]	hodnocení kvality života pečujících o osoby s RS	24 položek 5 subškál	5položková Likertova škála	α = 0,75–0,90
PDQ-Carer [32]	hodnocení kvality života pečujících o osoby s PD	29 položek 4 subškály	5položková Likertova škála	α = 0,83–0,92
PQoLCarers [34]	hodnocení kvality života pečujících o osoby s mnohotnou systémovou atrofií a progresivní supranukleární obrnou	26 položek	5položková Likertova škála	α = 0,96

ACQLI – Alzheimer's Carers Quality of Life Instrument; AD – Alzheimerova choroba; CAREQoL-MS – Caregiver Quality of Life - Multiple Sclerosis; CGQOL – Caregiver Quality Of Life; CWS – Carer Well-being and Support questionnaire; CQOL – Quality of Life of the Caregiver Version; HD – Huntingtonova nemoc; HDQoL-C Huntington's Disease Quality of Life Battery for Carers; HDQoL-C-SF – Huntington's disease quality of life battery for carers short form; IADCQ – Impact of Alzheimer's Disease on Caregiver Questionnaire; PD – Parkinsonova choroba; PDQ-Carer – Parkinson Disease Questionnaire for Carers; PNO – progresivní neurologické onemocnění; PQoL Carers – Parkinsonism Carers QoL; QoI - Quality of Life; QOL-AD – Quality of Life in Alzheimer's Disease Questionnaire

tově stupnici: 1 – špatná až 4 – vynikající. Celkové skóre dosahuje hodnot od 13 do 52. Na otázky odpovídají jak pacienti, tak jejich pečovatelé. Celková doba vyplnění se pohybuje u pečujících okolo 5 min a u pacientů 10–15 min. Vyšší skóre na stupnici znamená lepší kvalitu života.

Huntingtonova choroba

Pro hodnocení kvality života pečujících osob u HD byly nalezeny dva specifické nástroje. Huntington's Disease Quality of Life Battery for Carers (HDQoL-C) je specifický, multidimenzionální a ověřený nástroj pro měření subjektivní kvality života u pečujících o osoby s HD [29]. Škála je sestavena z 34 položek a zahrnuje 4 oblasti hodnocení (demografické a objektivní informace, praktické aspekty péče, spokojenost se životem a pocity týkající se života s HD). Hodnotí se na 11bodové Likertově škále a vyšší skóre znamená lepší celkovou kvalitu života a menší dopad nemoci na život pečující osoby.

Krátká verze Huntington's Disease Quality of Life Battery for Carers Short Form (HDQoL-C-SF) [30] měří dvě ze čtyř oblastí původního nástroje (spokojenost se životem a pocity týkající se života s HD). Jedná se o 20položkovou škálu, která využívá 11bodovou Likertovou škálu.

Roztroušená skleróza

Caregiver Quality of Life - Multiple Sclerosis (CAREQoL-MS) z roku 2011 [31] měří kvalitu života pečovatelů u osob nemocných RS z hlediska 5 aspektů života (fyzická zátěž a celkové zdraví, sociální dopad, emoční dopad, potřeba podpory a emoční reakce na psychický stav nemocného). Skládá se z 24 položek a odpovědi jsou zaznamenány na 5bodové Likertově škále, přičemž vyšší bodové skóre znamená horší kvalitu života.

Parkinsonova choroba

PDQ-Carer (Parkinson Disease Questionnaire for Carers) byla vytvořena v roce 2012 [32]

proLékaře.cz | 29.3.2024

a hodnotí kvalitu života u pečujících osob v posledních 4 týdnech. Tato stupnice má 29 položek sdružených do 4 domén: 1. sociální a osobní aktivity (12 položek); 2. úzkost a deprese (6 položek); 3. péče o sebe (5 položek) a 4. stres (6 položek). Respondenti vybírají z 5 možných variant odpovědí (nikdy, občas, někdy, často a vždy). Skóre lze vypočítat a převést na hodnotu 0–100, kde 0 znamená, že nemá žádný problém a 100 znamená nejhorší nebo max. úroveň problému. V roce 2013 byla provedena validace souhrnného indexu [33].

V roce 2016 Pillas et al [34] vyvinuli stupnici Parkinson Disease Questionnaire for Carers (PQoL Carers), která hodnotí dopad PN na kvalitu života pečující osoby z hlediska 5 oblastí života (fyzických, emocionálních, sociálních, činností každodenního života nebo práce a kognitivního fungování). Tento nástroj je sestaven z 26 položek a používá 5bodovou Likertovu škálu. Skóre položek dosahuje hodnot od 0 (žádný problém) do 4 (extrémní problém).

Diskuze

Cílem tohoto přehledového článku bylo vyhledat a popsat specifické škály používané k hodnocení kvality života pečujících o osoby s PNO.

Vzhledem k významné roli pečovatelů v rodině je pro osoby s PNO i pro pečující osoby nezbytné, aby si udržovaly dobrou kvalitu života. Ke zhodnocení dopadu PNO na kvalitu života pečujících osob je možné využít různé měřicí nástroje. K zjišťování kvality života jsou podle některých autorů [35] nejčastěji využívány generické (obecné) nástroje, které jsou vhodné pro použití u různých skupin populace a hodnotí stav nemocného bez ohledu na konkrétní onemocnění a výhodou je jejich široké uplatnění. Generické dotazníky lze využít také při hodnocení kvality života pečujících osob. Tyto nástroje se využívají také u řady nemocných s PNO nebo jejich rodinných příslušníků, ale často postrádají citlivost potřebnou k zachycení změn v průběhu času [36]. Zřejmou nevýhodou těchto dotazníků je také to, že neřeší specifické problémy u pečujících osob plynoucí z konkrétní nemoci jejich blízkého a nástroje k hodnocení kvality života pečujících osob se tak využívají méně často [1].

Celkem jsme nalezli 11 specifických škál určených k hodnocení kvality života pečujících osob u nemocných s demencí, HD, PD a RS, přičemž ani jeden z dostupných dotazníků nebyl k dispozici v českém jazyce. Nebyly nalezeny nástroje, které by měřily kvalitu života pečujících osob u onemocnění motorického neuronu. U všech dotazníků byly zjištěny dobré psychometrické vlastnosti. Nejkomplexnější psychometrické hodnocení bylo dohledáno u dotazníků CARE-QOL-MS a CGQOL na rozdíl od dotazníků PQoL Carers a PDQ-Carer, které měly k dispozici nejméně informací o svých psychometrických vlastnostech.

Jocham et al [37] se zabývali analýzou definic pojmu kvality života. Autoři definovali pět hlavních kategorií v oblasti kvality života (schopnost žít normální život, štěstí/spokojenost, dosažení osobních cílů, schopnost vést společenský život a fyzická a mentální kapacita). Také v námi analyzovaných dotaznících jsme nalezli podobné konstrukty měření kvality života pečujících osob v rámci jednotlivých chorob. Jedná se zejména o domény zhodnocení požadavků na péči, hodnocení obdržené podpory, pozitivní a negativní pocity spojené s péčí, sociální dopady pro pečující a negativní účinky na zdraví spojené s péčí (např. úzkost, deprese, stres a únava).

Závěr

Péče o osoby s PNO může mít v mnoha směrech negativní dopady na život pečovatele a ovlivňovat jeho fyzické a emocionální zdraví, pracovní život, finance, sociální mobilitu, mezilidské vztahy a sexuální život. Ve studiích, které hodnotí psychické důsledky péče, byla zjištěna vyšší míra úzkosti a deprese u osob poskytujících péči než u obecné populace. Pečující, kteří mají zvýšenou zátěž, mají tudíž větší pravděpodobnost vzniku deprese a nižší kvality života. Využití hodnotících dotazníků a škál může lékařům a ostatním členům multidisciplinárního týmu pomoci hodnotit aktuální potřeby pečujících osob. Včasné rozpoznání zátěže pečovatele je důležité pro poskytnutí včasné intervence. Pro další výzkum doporučujeme překlad vybraných specifických dotazníků a jejich validaci pro možné využití v ČR.

Literatura

1. Page TE, Farina N, Brown A et al. Instruments measuring the disease specific quality of life of family carers of people with neurodegenerative diseases: a systematic review. BMJ Open 2017; 7(3): e013611. doi: 10.1136/bmjopen-2016-013611.

2. Manthorpe J, Bowling A. Quality of life measures for carers for people with dementia: measurement issues, gaps in research and promising paths. Res Policy Plan 2016; 31(3):163–178.

3. MZ ČR. Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a další obdobná onemocnění na léta 2016 – 2019. [online]. Praha: MZ ČR 2016. Dostupné z URL: https://www.mzcr.cz/dokumenty/narodni-akcni-plan-pro-alzheimerovu-nemoc-a-dalsi-obdobna-onemocneni-na-leta-201_12997_3216_1.html.

4. Santos RL, Sousa MF, Simoes-Neto JP et al. Caregivers' quality of life in mild and moderate dementia. Arq Neuropsiquiatr 2014; 72(12): 931–937. doi: 10.1590/0004-282X20140155.

5. Bruvik FK, Ulstein ID, Ranhoff AH et al. The quality of life of people with dementia and their family carers. Dement Geriatr Cogn Disord 2012; 34(1): 7–14. doi: 10.1159/000341584.

6. Papastavrou E, Andreou P, Middleton N et al. Factors associated with quality of life among family members of patients with dementia in Cyprus. Int Psychogeriatr 2014; 26(3): 443–452. doi: 10.1017/S104161021300224X.

7. Takai M, Takahashi M, Iwamitsu Y et al. Subjective experiences of family caregivers of patients with dementia as predictive factors of quality of life. Psychogeriatrics 2011; 11(2): 98–104. doi: 10.1111/j.1479-8301.2011.

8. Moreno JA, Nicholls E, Ojeda N et al. Caregiving in dementia and its impact on psychological functioning and health-related quality of life: findings from a Colombian sample. J Cross cult Gerontol 2015; 30(4): 393–408. doi: 10.1007/s10823-015-9270-0.

9. Tay KC, Seow CC, Xiao C et al. Structured interviews examining the burden, coping, self-efficacy, and quality of life among family caregivers of persons with dementia in Singapore. Dementia (London) 2016; 15(2): 204–220. doi: 10.1177/1471301214522047.

10. de Wit J, Bakker LA, van Groenestijn AC et al. Caregiver burden in amyotrophic lateral sclerosis: a systematic revue. Paliat Med 2017: 32(1): 231–245. doi: 10.1177/0269216317709965.

11. Vellone E, Piras G, Venturini G, et al. Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease living in Sardinia, Italy. J Transcult Nurs 2012; 23(1): 46–55. doi: 10.1177/1043659611414199.

12. Wija P. Poskytování a financování dlouhodobé péče v zemích OECD (III) – poskytování neformální péče a její dopad na zaměstnanost a zdraví. [online] Praha: ÚZIS ČR 2012. Dostupné z URL: http://www.uzis.cz/system/files/33_12.pdf.

13. Geissler H, Holeňová A, Horová T et al. Závěrečná zpráva z fokusních skupin. [online]. Praha: Fond dalšího vzdělávání 2015. Dostupné z URL: https://koopolis.cz/file/home/download/1208?key=2fd7643342.

14. Vickrey BG, Hays RD, Maines ML et al. Development and preliminary evaluation of a quality of life measure targeted at dementia caregivers. Health Qual Life Outcomes 2009; 7: 56. doi: 10.1186/1477-7525-7-56.

15. Hodgson J, Garcia K, Tyndall L. Parkinson's disease and the couple relationship: a qualitative analysis. Family Systems & Health 2004; 22(1): 101–118. doi: 10.1037/1091-7527.22.1.101.

16. Tan SB, Williams AF, Morris ME. Experiences of caregivers of people with Parkinson's disease in Singapore: a qualitative analysis. J Clin Nurs 2012; 21(15–16): 2235–2246. doi: 10.1111/j.1365-2702.2012.04146.x.

17. Wressle E, Engstrand C, Granerus A. Living with Parkinson's disease: elderly patients' and relatives' perspective on daily living. Aust Occup Ther J 2007; 54(42): 131–139. doi: 10.1111/j.1440-1630.2006.00610.x.

18. Abendroth M, Lutz BJ, Young ME. Family caregivers' decision process to institutionalize persons with Parkinson's disease: a grounded theory study. IntJ Nurs Stud 2012; 49(4): 445– 454. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2011.10.003.

19. McLaughlin D, Hasson F, Kernohan WG et al. Living and coping with Parkinson's disease: perceptions of informal carers. Palliat Med 2011; 25(2): 177–182. doi: 10.1177/0269216310385604.

20. Gelfman LP, Meier DE, Morrison RS. Does palliative care improve quality? A survey of bereaved family members. J Pain Symptom Manage 2008; 36(1): 22–28. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.09.008.

proLékaře.cz | 29.3.2024

21. Melo CG, Oliver D. Can addressing death anxiety reduce health care workers' burnout and improve patient care? J Palliat Care 2011; 27(4): 287–295.
22. Strand JJ, Kamdar MM, Carey EC. Top 10 things palliative care clinicians wished everyone knew about palliative care. Mayo Clin Proc 2013; 88(8): 859–865. doi: 10.1016/j.mayocp.2013.05.020.
23. Oliver DJ, Borasio GD, Caraceni AA. Consensus review on the development of palliative care for patients with chronic and progressive neurological disease. Eur J Neurol 2016; 23(1): 30–38. doi: 10.1111/ene.12889.
24. Doward LC. The development of the Alzheimer's carers quality of life instrument. Qual Life Res 1997; 6 (Suppl 7–8): 639.
25. Quirk A, Smith SC, Hamilton S et al. Development and validation of the Carer Well – Being and Support (CWS) questionnaire: report for the National Institute for Health Research Service Delivery and Organisation Programme. London: Queen's Printer and Controller of HMSO 2009. Available from URL: https://www.rcpsych.ac.uk/pdf/CWS%20final%20report%20-%20SDO%20website%20version.pdf.
26. Cole CC, Ito D, Chen YJ et al. Impact of Alzheimer's disease on caregiver questionnaire: internal consistency, convergent validity, and test-retest reliability of a new measure for assessing caregiver burden. Health Qual Life Outcomes 2014; 12: 114. doi: 10.1186/s12955-014-0114-3.
27. Thomas P, Lalloue F, Preux PM et al. Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. Int J Geriatr Psychiatry 2006; 21(1): 50–56. doi: 10.1002/gps.1422.
28. Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM et al. Quality of life in Alzheimer's disease: patient and caregiver reports. J Ment Health Aging 1999; 5(1): 21–32.
29. Aubeeluck A, Buchanan H. The Huntington's disease quality of life battery for carers: reliability and validity. Clin Genet 2007; 71(5): 434–445.
30. Aubeeluck A, Dorey J, Squitieri F et al. Further evidence of reliability and validity of the Huntington's disease quality of life battery for carers: Italian and French translations. Qual Life Res 2013; 22(5): 1093–1098. doi: 10.1007/s11136-012-0227-2.
31. Benito-Leon J, Rivera-Navarro J, Guerrero AL et al. The CAREQOL-MS was a useful instrument to measure caregiver quality of life in multiple sclerosis. J Clin Epidemiol 2011; 64(6): 675–686. doi: 10.1016/j.jclinepi.2010.08.003.
32. Jenkinson C, Dummett S, Kelly L et al. The development and validation of a quality of life measure for the carers of people with Parkinson's disease (the PDQ-Carer). Parkinsonism Relat Disord 2012; 18(5): 483–487. doi: 10.1016/j.parkreldis.2012.01.007.
33. Morley D, Dummett S, Kelly L et al. The PDQ-Carer: development and validation of a summary index score. Parkinsonism Relat Disord 2013; 19(4): 448–449. doi: 10.1016/j.parkreldis.2012.11.018.
34. Pillas M, Selai C, Quinn NP et al. Development and validation of a carers quality-of-life questionnaire for parkinsonism (PQoL Carers). Qual Life Res 2016; 25(1): 81–88. doi: 10.1007/s11136-015-1071-y.
35. Batista P, Pereira A. Quality of life in patients with neurodegenerative diseases. J Neurol a Neurosci 2016; 7(1): 74. doi: 10.21767/2171-6625.100074.
36. Paulsen JS, Nance M, Kim J et al. A review of quality of life after predictive testing for and earlier identification of neurodegenerative diseases. Prog Neurobiol 2013; 110: 2–28. doi: 10.1016/j.pneurobio.2013.08.003.
37. Jocham HR, Dassen T, Widdersshoven G et al. Reliability and validity of the EORTC QLQ 30 in palliative care cancer patients. Cent Eur J Med 2009; 4(3): 348–357.

Impakt faktor časopisu Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie pro rok 2017 činí **0,508** (nárůst oproti roku 2016, kdy impakt faktor činil **0,368**).