

NEFARMAKOLOGICKÉ PŘÍSTUPY K PACIENTŮM POSTIŽENÝM DEMENCÍ A PODPORA PEČUJÍCÍCH RODIN

MUDr. Iva Holmerová Ph.D., Mgr. Martina Rokosová, Bc. Jitka Suchá, Mgr. Petr Veleta

Gerontologické centrum, Česká alzheimerovská společnost, Praha

Autoři podávají základní informaci o jednotlivých nefarmakologických přístupech k pacientům postiženým demencí a o jednotlivých formách podpory a pomoci pečujícím rodinám tak, jak jsou obvykle poskytovány alzheimerovskými společnostmi a dalšími svépomocnými organizacemi či profesionálními institucemi. Dále informují o jednotlivých projektech a aktivitách České alzheimerovské společnosti.

Klíčová slova: management demencí, nefarmakologické přístupy, podpora pečujících.

Klíčové slova MeSH: demencia – terapia, ošetrovanie domáce; podpora sociálna.

Podle odhadů trpí u nás demencí asi 100 000 tisíc lidí, stejný či ještě vyšší počet představují rodinní příslušníci, kteří jsou s problémem demence konfrontováni. Každý ošetřující lékař by měl mít na paměti, že problém demence postihuje rodinné prostředí pacienta velmi intenzivně, pravděpodobně ještě daleko intenzivněji než jiná onemocnění.

Zkoumání nefarmakologických přístupů k pacientům s demencí a jejich rodinným pečujícím nemá tak dlouhou tradici a historii, jako vědecké zkoumání farmakologických přístupů. Vědci jaksi samozřejmě vždy předpokládali, že kromě farmakoterapie je užitečná aktivizace, vlídnost, úprava prostředí a další postupy, se kterými má zkušenosti zejména nelékařský ošetřující personál. Tyto postupy považovali po dlouhou dobu za účelné a užitečné, nikoli však příliš podnětné a zajímavé pro další vědecká zkoumání. Avšak zejména v posledním desetiletí se objevují práce, které zkoumají nefarmakologické přístupy k pacientům s demencí a k jejich rodinným příslušníkům, takže v současné době jsou k dispozici již přehledy a metaanalýzy těchto studií.

Jedním z klíčových a nejvíce respektovaných materiálů, který na základě vědeckých důkazů zvážil jednotlivé přístupy v managementu demencí, je přehled publikovaný pod záštitou Americké neurologické asociace (12), který se zabývá jak farmakologickými tak nefarmakologickými metodami. Zatímco například v terapii Alzheimerovy choroby pro většinu léků (kromě kognitiv a vitamínu E) vyznívá tento přehled velmi skepticky, naopak (pro mnohé překvapivě) se tu potvrzuje účinnost některých nefarmakologických přístupů k pacientům postiženým demencí a podpůrných programů pro rodinné pečující.

Edukační a podpůrné programy pro pečující

Zejména dlouhodobé programy edukace a podpory pečujících zcela prokazatelně oddalují institucionalizaci (o 1–2 roky). Poradenství, svépomocné skupiny pro pečující pravděpodobně oddalují institucionalizaci pacienta v průměru o jeden rok. Obdobně je doloženo výsledky studií, že i krátkodobé programy pro pečující zlepšují jejich kvalitu života a spokojenost. Edukační programy pro profesionální pečující zlepšují kvalitu péče, což se mimo jiné významně projevuje sníženým užíváním omezujících prostředků, zejména neuroleptik.

Z těchto výsledků vycházejí doporučení Americké neurologické asociace pro praxi:

1. Krátkodobé edukační programy, programy respektu péče, telefonické pomoci pro rodinné příslušníky a služby denních center bychom měli organizovat s cílem zlepšit kvalitu života rodinných pečujících.
2. Měli bychom vytvářet dlouhodobé edukační a podpůrné programy pro rodinné příslušníky a organizovat pro ně svépomocné skupiny s cílem co nejvíce prodloužit setrání pacienta v domácím prostředí a oddálit institucionalizaci.
3. Edukační programy pro personál ošetrovatelských zařízení by měly vést mimo jiné k redukci použití omezujících prostředků včetně neuroleptik.

Shodné jsou také závěry poslední metaanalýzy zabývající se psychosociálními programy pro pečující (1), která hodnotila celkem 30 studií. Zde jsou jako přínosné hodnoceny krátkodobé edukační programy, svépomocné skupiny, poradenství a konzultace.

Nefarmakologické přístupy k pacientům s demencí

Modifikovaná ergoterapie, multisenzorická aktivizace a specifické aktivizační programy se ukazují být u pacientů s demencí účinnější než klasicky pojatá ergoterapeutická, fyzioterapeutická či logopedická péče, a to jak s ohledem na kognitivní funkce, tak na emoční i funkční stav. Muzikoterapie je naopak účinná při zvládání problémového chování a redukuje agresivitu a agitaci u některých pacientů. Některé vědecké důkazy hovoří také pro účinnost adaptace prostředí i denního režimu potřebám pacientů s demencí (12).

Ovlivnění funkčního stavu

V managementu pacientů s inkontinencí je vhodné používat individuální mikční režim. Přiměřená asistence, vedení a pozitivní motivace k sebeobslužným činnostem vedou ke zlepšení funkčního stavu a soběstačnosti a měly by být součástí péče o pacienty s demencí. Přiměřené osvětlení, hudba a stimulující zvuky přirozeného prostředí mohou být užitečné zejména v době jídla, multisenzorická stimulace a trénink mohou zlepšit soběstačnost (12).

Zvládání problémového chování

Problémové chování lze u pacientů s demencí snáze zvládat pomocí vhodně volené hudby (například při jídle či koupání) a vhodnými formami mírné fyzické zátěže včetně procházek. Příslibem jsou také další postupy (některé z nich uvádíme dále), které však vyžadují ještě další vědecké zkoumání k ověření účinnosti (12).

Prostředí pro péči

Přestože v této oblasti ještě neexistuje dostatek vědeckých důkazů, následující organizační opatření jsou považována za užitečná pro pacienty s demencí:

- jednotky specializované péče v rámci rezidenčních zařízení
- malá zařízení domácího typu, jakožto protipól tradičnímu modelu ošetrovatelských domů
- krátkodobé (respitní) pobyty v zařízení (1–3 týdny) jakožto součást dlouhodobého plánu péče
- architektonické úpravy prostředí: zde je zdůrazňována zejména potřeba podobnosti domácímu prostředí a nutnost funkčně uspořádat hygienické zařízení, aby byla péče co nejsnazší.

Složitost a nejednoznačnost celé problematiky a současného stavu jejího poznání zvýrazňují ještě metodologické požadavky, které jsou běžné v medicínském výzkumu, ale mnohdy je velmi problematické je aplikovat ve výzkumu behaviorálním, kam tato problematika bezesporu patří. Zdůrazňování potřeby randomizovaných kontrolovaných studií některé přístupy a metody do značné míry diskvalifikuje. Vytvoření kontrolní skupiny u terapie, pro kterou hovoří četné klinické zkušenosti, je eticky problematické. Obecně panuje shoda v tom, že je třeba najít metody výzkumu, které budou vhodným kompromisem a průnikem požadavků. Pro některé, bezesporu zjevně užitečné terapeutické přístupy, neexistuje dostatek důkazů (zejména typu randomizovaných kontrolovaných studií), které by respektoval medicínský svět. Pro některé metody naopak tyto důkazy existují, ale v některých případech budí spíše rozpaky (například orientace v realitě).

V následujícím textu budeme diskutovat jednotlivé formy podpory pečujících rodin a jednotlivé nefarmakologické přístupy k pacientům postiženým demencí z hlediska dosud známých vědeckých důkazů i vlastních zkušeností.

Orientace v realitě (reality orientation)

Orientace v realitě se uskutečňuje jako individuální či skupinová intervence, nejčastěji pro skupinu 3–6 lidí, zhruba 5× týdně, jedno sezení trvá půl hodiny až hodinu. Začíná se zmapováním, zjištěním stupně orientovanosti pacientů, diskuzí a upřesněním, dále následují různé hry zaměstnávající kognitivní funkce, klade se důraz na zapojení všech smyslů, využívají se různé předměty, obrázky, v diskuzi se upřesňuje jejich tvar, barva, možnost použití a podobně. Důležité je přiměřené a příjemné prostředí. Orientace v realitě je však také součástí komplexního přístupu k pacientům s demencí a patří sem různá názorná a barevná označení prostor a místností, různé „náповědy“ (dnešní datum na viditelném mís-

tě, velký hodinový ciferník, informace o ročním období a podobně).

Jedná se o jeden z nejstarších psychologických přístupů k demenci, jeden z mála, kde dostatek vědeckých důkazů svědčí pro to, že se jedná o účinný nástroj ke zlepšení kognitivního stavu při demenci (11). Tolik výsledky studií. Velmi rozdílné jsou však klinické zkušenosti, které zcela ve shodě hovoří o tom, že orientace v realitě je v některých případech užitečným nástrojem (jakožto součást celkového přístupu), někdy však (zejména při intenzivnější aplikaci ve skupině) může zhoršovat behaviorální i psychologické symptomy demence, provokovat agresivitu, agitovanost a úzkost, zejména v případech, kdy je necitlivě aplikována. Někteří jsou v tomto ohledu ještě rezervovanější a považují orientaci v realitě za užitečnou metodu pro zdravé seniory, nikoli pro pacienty s demencí, zejména již ne pro pacienty s pokročilejšími stavy demence (9).

V našem denním centru, kam docházejí pacienti se středně těžkými až těžkými formami demence, zařazujeme do denního režimu pacientů pomůcky a metodické přístupy, které mají za cíl zlepšit orientaci v realitě. Mezi takovéto pomůcky patří např. nástěnka o ročním období, kolikátého je dnes, kdo má svátek, na které svátky se připravujeme, kde jsme, jaký máme program atd.

O orientaci pacientů v realitě se snažíme jen do té míry, abychom je při chybování příliš neopravovali. Pouze sdělujeme správnější řešení, navrhuje se jako součást diskuze.

Reminiscenční terapie

Tato metoda využívá vzpomínek a jejich vybavování prostřednictvím různých podnětů. Je vhodná samozřejmě také pro zdravé seniory, kde má preventivní a aktivizační význam. Zejména důležitá je pro pacienty s demencí, kteří trpí poruchami krátkodobé paměti, ale často si velmi dobře (až překvapivě dobře) vybavují události dávno minulé. Její součástí je vyhledávání nejlepšího způsobu komunikace s pacientem, vhodného prostředí a dobrá komunikace s rodinným pečovatelem.

Reminiscenční terapie může být individuální nebo skupinová. Jejím cílem je, jak již bylo výše řečeno, nejen zlepšení stavu pacienta, ale také a zejména posílení jeho lidské důstojnosti, zlepšení komunikace a v důsledku toho také pomoc a podpora rodinnému pečovateli. Jedná se jednak o vyprávění starých příběhů, předvádění starých činností, vyprávění o obřádcích a fotografiích, ale také o různé jiné aktivity – zpívání, recitování, tanec a podobně.

Validační terapie

Validační terapie je jedním z prvních specifických přístupů k pacientům postiže-

ným demencí. Tento přístup byl koncipován Naomi Feilovou a získal si velkou pozornost již v 80. letech. Stále je považován v práci s pacienty postiženými demencí za přínosný a užitečný. Důraz je tu kladen na zachování a posílení lidské důstojnosti pacienta, přijetí jeho tématu a práce s ním prostřednictvím pozorného naslouchání a empatie. Terapeut pracuje s původním tématem pacienta („nikdy neříká ne“) a postupnými kroky vede pacienta žádoucím směrem. Také validace může probíhat v jednotlivých sezeních, pacienti vyprávějí, zvolí svá témata, která se společně rozvádějí, hrají své role, nabízejí možná řešení. Zejména je však validace využívána jako součástí komplexní péče o pacienty postižené demencí. Právě přijetím tématu pacienta a postupná práce s ním (nikoli přímá korekce nesprávného postoje), je základním východiskem validační terapie. Například: pacient začíná být neklidný, nechce se zúčastnit zaměstnání, protože chce jet za bratrem. Terapeut říká: „Ano, pojedeme za ním spolu, ale potřebuji tu jen něco dokončit, počkejte, prosím, chvíli, potom spolu pojedeme.“ – mezitím se pacient uklidňuje, s odpovědí je spokojen a věnuje se jinému tématu. Přímé odmítnutí pacientova tématu a orientace v realitě (bratr už 10 let nežije) by v tomto případě vedly k neklidu a agresivitě. Také my používáme validaci v běžné praxi, zejména v těch případech, kdy by snaha o korekci postoje či o orientaci v realitě mohla hrozit zhoršením stavu, neklidem a agresivitou. Z metodologického pohledu je zajímavé, že pro tuto, v praxi oblíbenou, užitečnou, zcela zřejmě přínosnou a potřebnou metodu, nebylo dosud předloženo dosti vědeckých důkazů pocházejících z dobře designovaných studií.

Komplexní přístupy k pacientům s pokročilou demencí

Mnozí z autorů se zabývají touto problematikou, která je nesmírně obsáhlá. Prakticky veškeré metody kladou důraz na nonverbální komunikaci, přiměřené podněty pro všechny smysly, taktilitu, laskavost, zdůrazňování individuálního přístupu k pacientovi i skutečnost, že pacient vnímá daleko více, než se může terapeutovi zdát. Metody komunikace je třeba přizpůsobit právě pacientově změněné schopnosti přijímat a zpracovávat informace. Je třeba posilovat ty schopnosti a dovednosti, které pacientovi zůstaly zachovány, nikoli marnit síly snahou naučit něco, co je již nenávratně ztraceno. Podle různých autorů a jejich původního profesionálního zaměření a podle jednotlivých škol se tyto zásady seskupují v jednotlivé terapeutické přístupy. Jedná se například o pre-terapii, rehabilitační terapii, maieutický přístup, bazální stimulaci u pacientů s demencí. Přestože výše uvedené zásady

jsou v podstatě nezpochybnitelné, jednotlivé metody a techniky budou vyžadovat ještě další zkoumání a vědecké důkazy.

Vedení k soběstačnosti

Důležitou zásadou v péči o pacienta postiženého demencí je vedení k soběstačnosti. Všichni pečující by měli být dostatečně kvalifikováni a trpěliví, aby postupnými kroky, návody a dopomocí vedli pacienty k tomu, aby sami vykonávali jednotlivé sebeobslužné činnosti. Jenom tímto přístupem se zachová soběstačnost pacientů co nejdéle. Tento přístup je třeba podporovat, informovat o něm i rodinné příslušníky a okolí, aby nebyl považován za neochotu ošetřujícího personálu pacienta obsloužit (což se relativně často stává), ale za důležitý prvek vedení k soběstačnosti.

Tento přístup musí být samozřejmě aplikován citlivě a se znalostí stavu pacienta a jeho možností. Nelze vyčkávat, až se bude pacient snažit o činnosti, jejichž vykonání již přestává být schopen.

Vedení k soběstačnosti byla věnována relativně značná pozornost, pro některé přístupy (management kontinence) hovoří i dostatek vědeckých důkazů.

Lifestyle approach

Jedná se o „návod k pacientovi“, o vzájemné sdělení mezi pečujícími, jaký je jeho denní režim, v kolik hodin je zvyklý vstávat, jak se obléká a v čem potřebuje pomoci, jak provádí toaletu a co je schopen učinit sám, v čem potřebuje dopomoc, zda a jak sám jí, zda je schopen použít přístroj, zda jí lžící nebo již jen rukou. Na první pohled se jedná o drobnosti, které nejsou zvyklá zdravotnická zařízení respektovat, to je ovšem v péči o pacienty s demencí velkou chybou. Pokud ošetřující personál respektuje dlouhodobé zvyklosti a rituály, které pečující v dlouhodobé péči o pacienta vytvořili, usnadní si tím v mnohém péči. Pokud je nerespektuje, což je v běžném provozu našich nemocnic spíše obvyklé, dochází často k neklidu, agresivitě, bloudění a dalším situacím, která v důsledku vedou ke zhoršení stavu pacienta také vlivem iatrogenního zásahu (farmakologického či fyzického omezení). Také pro účinnost tohoto přístupu hovoří vědecké důkazy (9). Dle naší praxe můžeme potvrdit, že zkušenosti rodinných pečujících jsou cennou pomůckou pro péči a nikoli komplikací, jak by se z prvního pohledu na „pokyny“ mohlo zdát.

Stimulační a aktivizační metody

Jedná se o využití rozličných, vcelku obecně známých a u jiných skupin pacientů používaných metod, k naplnění denního programu pacientů s demencí a také ke zvládnutí

určitých problémových situací. Tyto metody jsou považovány obecně za přínosné, což je podloženo také vědeckými důkazy například u muzikoterapie a pohybové terapie.

Sami v praxi denního centra pro pacienty postižené demencí využíváme jednoduché formy pohybové i taneční terapie, které jsou přizpůsobeny možnostem přítomných pacientů. Vděčné je i využití mazlíka v rámci pet terapie (kočky, želvy a podobně). Ergoterapie u pacientů s demencí znamená zejména posilování soběstačnosti a vedení k sebeobslužným činnostem. Malování, kreslení, vytváření různých objektů, mozaiek, drobných plastik

a podobně zahrnujeme spíše pod pojem arteterapie. Také tuto terapii používáme a považujeme za vhodnou pro pacienty s demencí.

„Hry pro dospělé“

„Hry pro dospělé“ jsou další možností aktivizace pacientů s demencí. Trváme na tom, že k těmto pacientům se musíme chovat jako k dospělým nikoli dětem. To nám však nebrání v tom, abychom citlivě využívali různých her jako aktivizačního prostředku s prvky reminiscence, zapojením všech smyslů a se všemi dalšími aspekty, které jsou pro pacienty s demencí užitečné. Můžeme tak jít „na nákup“,

Stručné informace o aktivitách České alzheimerovské společnosti, které jsou zaměřeny zejména na podporu a pomoc rodinným pečujícím

Informační materiály – jedná se jednak o praktické příručky s informacemi pro rodinné pečující a dále zejména o „dopisy“, na nichž jsou uvedeny základní informace o určitém problému, který se nemocného týká.

Informační zázemí – Česká alzheimerovská společnost si vytvořila vlastní databázi služeb pro pacienty postižené demencí a postupně ji uvádí také na webové stránce www.gerontologie.cz.

Informace na internetu – webová stránka ČALS je umístěna na internetové adrese: www.alzheimer.cz.

Konzultace – poskytují naši spolupracovníci – lékaři, psychologové a sociální pracovníci. Důležitá je zpravidla úvodní konzultace, při které potřebuje rodinný příslušník sdělit své problémy a získat základní informace jak osobně tak i v tištěné podobě. Na tento vstupní rozhovor zpravidla navazuje účast ve svépomocných skupinách.

Svépomocné skupiny – „Čaje o páté“. Zúčastňují se jich rodinní příslušníci pacientů postižených demencí a za šetrné koordinace naším spolupracovníkem si vyměňují své zkušenosti.

Respitní péče umožňuje, aby naši spolupracovníci převzali na několik hodin týdně péči o pacienta postiženého demencí. Zůstanou s ním doma nebo jdou na procházku a podobně. Nejedná se ani o pečovatelskou službu ani o domácí zdravotní péči, jde o jakési pohlídání pacienta s demencí, převzetí péče o něj na několik hodin, aby si mohl rodinný příslušník odpočinout.

Projekt „Bezpečný návrat“ pacientům poskytujeme plastové náramky s kódem, na nichž je napsáno „Prosím pomozte a volejte číslo 283880346“. Nejedná se o vyhledávání ztracených pacientů, ale o pomoc při vyhledání rodinného příslušníka v případě, že pacient zabloudil a není schopen se vrátit bez pomoci domů. Po přijetí telefonického hovoru o pacientovi můžeme v databázi vyhledat rodinného příslušníka a informovat jej, kde se jeho blízký nachází.

Korespondenční poradenství – mnoho rodin a pečovatelů se na nás obrací s žádostí o písemnou radu a svěřuje se nám se svými problémy.

Edukační akce – Česká alzheimerovská společnost organizuje semináře a školení pro své spolupracovníky, profesionály i pro širší veřejnost.

Pobočky České alzheimerovské společnosti – kontaktní a informační centra v dalších 28 místech ve všech regionech České republiky.

Kvalita péče o pacienty postižené demencí – je posledním projektem České alzheimerovské společnosti. V současné době vytváříme doporučení pro oddělení poskytující služby pacientům postiženým demencí a podklady hodnocení jejich kvality.

„do kavárny“ či „ke kadeřníkovi“ (vše v rámci zařízení), můžeme se společně chystat na dovolenou, na výlet a podobně. Úspěšnost těchto programů zde samozřejmě záleží na osobnosti i zkušenostech terapeuta, který je ve své práci používá.

Kognitivní rehabilitace a cvičení paměti

Cvičení paměti má velký význam u zdravotních seniorů. U pacientů postižených demencí metody tréninku paměti, kde je kladen jistý důraz na úspěšnost a soutěživost, zásadně nepoužíváme, protože právě v důsledku výše uvedených aspektů bychom pacienty spíše traumatizovali a zbytečně bychom kladli důraz na jejich handicap. U pacientů, zejména s mírnými formami demence, používáme přístup, který využívá obdobných technik jako cvičení paměti, je však výrazně šetrnější. Nazýváme jej kognitivní rehabilitací. Jedná se o různé, zpravidla zjednodušené a nesoutěživé slovní hry, doplňování říkanek, doplňování slov dle první slabiky, skládání obrazců, zjednodušené „pexeso“ a podobně. Výše uvedené techniky jsou dle našich zku-

šeností užitečné, pokud jsou používány kvalifikovaně a citlivě. Naše terapeutky v denním centru si pro tuto terapii vytvořily aparát různých pomůcek, kam patří karty s obrázky na pojmenování či seřazení, domino s čísly,

barvami či obrázky, jednoduché a velké pexeso a podobně. V současné době některé z těchto pomůcek připravujeme k výtisku i ve větším množství tak, aby byly k dispozici i na jiných pracovištích.

Literatura

1. Brodaty H, Green AI, Koschera A. Meta-Analysis of Psychosocial Interventions for Caregivers of People with Dementia, *Journal of American Geriatric Society* 2003; 51: 1–8.
2. Brodaty H, Gresham M, Luscombe G. The Prince Henry Hospital Dementia Caregivers' Training Programme, *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 1997; 12: 183–192.
3. Doody RS, Stevens JC, et al. Practice parameter: Management of dementia (an evidence-based review), *Neurology* 2001; 56: 1154–1166.
4. Holmerová I. Problematika pečujících rodin, možnosti pomoci a podpory, *Česká geriatrická revue* 2/2003: 33–37.
5. Holmerová I. Sociální a demografické aspekty demencí. In: Růžička et al: *Diferenciální diagnostika a léčba demencí*, Galén Praha 2003: 145–155.
6. Holmerová I, Jurašková B, Zikmundová K. Vybrané kapitoly z gerontologie, GEMA Praha, 110 s.
7. Holmerová I, Suchá J. Reminiscenční terapie, *Praktický lékař* 2003; 83, 5: 295–297.
8. Veleta P, Holmerová I. Úvod do taneční terapie pro seniory, *Česká alzheimerovská společnost Praha* 2003: 66 s.
9. Volicer L, Lisa Bloom-Charette, *Enhancing the Quality of Life in Advanced Dementia*, Taylor and Francis, Philadelphia USA, 1999: 227 s.
10. Wilkinson N, Srikanth S, Shaw K, Orrell M. Drama and movement therapy in dementia: a pilot study, *The Arts in Psychotherapy*, 1998; 25, 3: 195–201.
11. Woods RT. Non-pharmacological Techniques. In: Quzibash N., *Evidence-based Dementia Practice*, 2002 Blackwell Publishing Company, Malden US-Victoria Austr-Berlin Ger, 2002: 428–446.
12. www.aan.com
13. www.alzheimer.cz
14. www.gerontologie.cz
15. www.med.unsw.edu.au
16. www.alz.org
17. www.alz.co.uk
18. www.alzheimer-europe.org