Péče o pacienty s demencí

Care for patients with dementia

Jana Janoutová^{1,2,3}, Petr Ambroz^{1,2}, Anna Zatloukalová^{1,2}, Ondřej Machaczka¹, Martina Kovalová¹,
Kateřina Němček¹, Vladimír Janout^{1,3}

¹Ústav epidemiologie a ochrany veřejného zdraví, Lékařská fakulta, Ostravská univerzita,
Ostrava, Česká republika

²Ústav zdravotnického managementu, Fakulta zdravotnických věd, Univerzita Palackého v Olomouci,
Olomouc, Česká republika

³Centrum vědy a výzkumu, Fakulta zdravotnických věd, Univerzita Palackého v Olomouci,
Olomouc, Česká republika

ABSTRAKT

Východiska: Demence vzniká v důsledku interakce genetických a environmentálních faktorů spolu s faktory životního stylu. V současnosti se stává problematika demence obrovskou výzvou v oblasti veřejného zdravotnictví nejen u nás, ale i ve světě.

Cíl: Řada evropských zemí již formulovala národní strategie pro problematiku demencí. Tyto strategie zahrnují také důležitý fakt, že je zapotřebí podporovat rodiny, protože to jsou právě ony, které často poskytují péči osobám s demencí. Cílem práce je předložit základní informace o demenci se zaměřením na možnosti péče o pacienty s demencí.

Metody: Práce je zpracována formou literární rešerše. Data byla čerpána z aktuálních publikací a doporučení ministerstva zdravotnictví a České Alzheimerovské společnosti.

Výsledky: Práce předkládá důležité informace o demenci a možnostech péče o pacienty s demencí.

Závěry: Vzhledem k tomu, že je očekáván nárůst nemocných demencí, je potřeba společnost na tuto skutečnost připravit a zajistit kvalitní zázemí jak pro domácí, tak pro ústavní péči.

ABSTRACT

Background: Dementia is consequence of genetic, environmental and life-style factors interaction. At present dementia is a great challenge for public health all over the world.

Aim: Many European countries already formulated National strategy for dementia including support of families because they often take care of patient with dementia. The aim of this work is to present basic information about dementia with a focus on care options for patients with dementia.

Methods: Paper presents the information on dementia from literature search. The data were drawn from current publications and recommendations of the Ministry of Health and the Czech Alzheimer's Society.

Results: The work presents important information about dementia and care options for patients with dementia.

Conclusions: It is possible to expect increase of dementia patients in the future. From that reason it is necessary for society to be prepared and assure good conditions both for domestic and institutional care.

KLÍČOVÁ SLOVA

demence, Alzheimerova choroba, péče o nemocné.

KEY WORDS

Dementia, Alzheimer's disease, Care of sick person.

PROBLÉM LITERÁRNÍHO PŘEHLEDU

Problematika demence je v současnosti obrovskou výzvou v oblasti veřejného zdravotnictví nejen u nás, ale i ve světě. Kromě znalostí rizikových faktorů, včasné diagnostiky a následné terapie, je nezbytné věnovat významnou pozornost péči o nemocné demencí a zajistit kvalitní zázemí, jak pro domácí, tak i pro ústavní péči.

ÚVOD

Demografický vývoj světové populace je provázen rozdílnými problémy v oblasti veřejného zdravotnictví. V 19. století byly největší hrozbou především infekční nemoci, ve 20. století to byly choroby kardiovaskulární, metabolické a nádorové. 21. století je označováno jako století degenerativních onemocnění, a to především chorob postihujících centrální nervový systém (CNS) spojených s demencí. Předpokládá se, že prevalence těchto nemocí, zejména Alzheimerovy choroby (ACH), která je nejčastější formou demence, bude významně a rychle narůstat v souvislosti se stárnutím populace.

Péče o lidi s demencí se stává stále významnější prioritou v mnoha zemích světa. Řada evropských zemí již formulovala národní strategie pro problematiku demencí. Tyto strategie zahrnují také důležitý fakt, že je potřeba podporovat rodiny, které většinou péči osobám s demencí poskytují.

Demence je příčinou nejvyššího počtu DALY (Disability Adjusted Life Year) ve vyšším věku, to znamená, že způsobuje nejvíce ztracených let života v důsledku předčasné morbidity, zároveň nemocný prožívá díky demenci řadu let v horší kvalitě (1, 2, 3).

Demenci doprovází úpadek kognitivních funkcí, jako je paměť, pozornost, myšlení, intelekt a další funkce. Postupně dojde u nemocného k úpadku osobnosti. Postižená osoba není schopna vykonávat běžné každodenní aktivity. Demence je jednou z hlavních příčin závislosti a invalidity ve vyšším věku. Konečným důsledkem je poté smrt, způsobená buď nepřímo, nebo přímým selháním základních životních funkcí (4). Zpočátku onemocnění bývá narušena paměť. Nejprve dochází ke ztrátě nedávných vzpomínek, s postupující progresí onemocnění je postižena i paměť dlouhodobá. Dochází také k úpadku dříve naučených dovedností. Následují poruchy řeči, které mohou vést, díky nesrozumitelnému projevu a komolení slov, k narušenému kontaktu s okolím. V pozdějších fázích demence může docházet k dalším poruchám, například v chování, kdy bývají nemocní neklidní, mohou být až agresivní, mohou se objevit i poruchy vnímání spojené s bludy a halucinacemi (5). Cílem práce je

předložit důležité informace o demenci a možnostech péče o pacienty s demencí.

POPIS REŠERŠNÍ STRATEGIE

Data pro tento literární přehled byla čerpána z aktuálních publikací a doporučení ministerstva zdravotnictví a České Alzheimerovské společnosti.

TEXT LITERÁRNÍHO PŘEHLEDU

Syndrom demence

Jedním z možných popisů syndromu demence je tzv. ABC koncept:

- **A (Activities of daily living)** – mezi základní aktivity života řadíme běžné denní úkony (osobní hygienu, oblékání, stravování). Další aktivity denního života jsou například vaření, nakupování, cestování dopravními prostředky a spravování financí. Informace o těchto aktivitách jsou získávány rozhovorem s nemocným, nebo pomocí blízké osoby. K doplnění jsou používány dotazníky, jako například *Dotazník funkčního stavu FAQ-CZ* (*Functional activities Questionnaire, FAQ*), *Dotazník soběstačnosti DAD-CZ* (*Dissability Assessment for Dementia, DAD*), *Bristolská škála aktivit denního života BADLS-CZ* (*Bristol Activities of Daily Living Scale, BADLS*).
- **B (Behaviour)** – (změny nálady a chování) apatie, agrese, stavy deprese, poruchy spánku, bloudění, zvýšená únava, poruchy příjmu potravy.
- **C (Cognition)** – kognitivní funkce. Ke zhodnocení se používají neuropsychologické testy, například v případě vyšetřování exekutivních funkcí je vhodné použít Addenbrookský kognitivní test (ACE-R) (6).

Prevalence a incidence demence

Ve světě trpí některým typem demence téměř 48 milionů osob, z toho 58 % nemocných demencí žije v zemích s nízkými a středními příjmy. Dle údajů Světové zdravotnické organizace (WHO) se předpokládá, že v roce 2050 bude žít na světě s demencí přibližně 152 milionů osob. V Evropě se očekává, že počet nemocných vzroste z 10 milionů na dvojnásobek. Každý rok přibývá na světě 7,7 milionů nových případů demence, odhaduje se, že každé 3 sekundy přibývá jeden nově nemocný (7).

V České republice (ČR) je evidováno v současnosti přibližně 153 tisíc nemocných demencí. Podle České Alzheimerovské společnosti trpí demencí 1 ze 13 osob starších 65 let, 1 z 5 starších 80 let a jeden ze dvou starších 90 let. Na základě kvalifikovaných odhadů se očekává, že v roce 2020 bude žít v ČR s demencí 183

tisíc nemocných a v roce 2050 až 383 tisíc nemocných obyvatel (8).

Alzheimerova choroba a její stádia

Alzheimerova choroba se vyvíjí pozvolna a nenápadně. Z hlediska závažnosti ztráty paměti a soběstačnosti, je možné onemocnění rozdělit do tří stádií:

1. V počátečním stádiu se projeví poruchy učení spojené s obtížným vybavováním si nových informací. Nemocný často hledá odložené předměty, může zapomínat na běžné úkony, bývá vztahovačný, sobecký, podezřívavý. Soběstačnost pacienta je v tomto stádiu zachována.
2. Střední stádium je charakterizováno prohlubující se ztrátou paměti. Pacient bývá dezorientovaný v prostoru a čase, často si nevybavuje jména svých blízkých. Změny osobnosti se prohlubují. Soběstačnost pacienta je vážně narušena. Není schopen vykonávat běžné činnosti jako například vaření, oblékání a potíže při vykonávání osobní hygieny.
3. Pozdní (těžké) stádium charakterizuje téměř úplná ztráta paměti. V tomto stádiu je pozorována významná porucha myšlení a vnímání. Pacient nepoznává své blízké a je zcela nesoběstačný. Rovněž trpí inkontinencí, bývá připoután na invalidní vozík a celkově tělesně i duševně chátrá (9).

Česká Alzheimerovská společnost uvádí 10 prvních příznaků, které by měly osoby varovat a upozornit, že je zde riziko ACH:

- ztráta paměti, která ovlivňuje schopnost plnit běžné pracovní úkoly,
- problémy s vykonáním běžných každodenních činností,
- problémy s řečí,
- časová a místní dezorientace,
- špatný nebo zhoršující se racionální úsudek,
- problémy s abstraktním myšlením,
- zakládání věcí na nesprávné místo,
- změny v náladě nebo chování,
- změny osobnosti,
- ztráta iniciativy (10).

Péče o osoby s demencí

Péče o nemocné s demencí je nesmírně náročná. Často je spojena s větší zátěží a nároky na zdraví pečujících, zvláště pak v případech, kdy lidé s demencí nejsou soběstační a potřebují pomoc v běžných denních činnostech a rovněž v případech, kdy dochází k poruchám chování. Poruchy chování osob s demencí představují pro pečující velmi závažný problém, se kterým si bez odborné pomoci nemohou často poradit. Proto je mnohdy potřeba nemocné s poruchami

chování hospitalizovat nebo přijmout do zařízení sociálních služeb. Pokud je péče poskytována v zařízení sociálních služeb, je nutné adekvátně připravit prostředí na potřeby nemocného demencí a zajistit mu péči prostřednictvím personálu, který je kvalifikovaný v problematice demence.

Včasná diagnóza počínající demence je předpokladem pro udržení co nejlepší kvality života nemocného a jeho rodiny. Prevence a včasná diagnostika, stejně tak jako nové účinné terapeutické postupy, by mohly pomoci k prodloužení uspokojivé kvality života nemocného a jeho rodiny.

Dalším významným problémem péče o lidi s demencí je finanční náročnost. Jedná se o zvýšené náklady na zdravotní péči, materiál, léky a zajištění dalších nezbytných služeb. Pečující rodinní příslušníci, nebo osoby blízké, mívají v důsledku péče o nemocného snížený příjem financí a nejednou jsou nuceni ke změně či opuštění svého zaměstnání. Péče o nemocného demencí zásadně ovlivňuje život pečujících rodinných příslušníků. Jedná se o významnou fyzickou i psychickou zátěž, zanedbatelné nejsou ani již výše uvedené finanční a sociální aspekty. Tito rodinní příslušníci se tak neúmyslně stávají tzv. „skrytými oběťmi“ demence (1).

Situace, kdy je potřeba pečovat o blízkého člověka, často přijde zcela náhle a rodina není na tuto nově vzniklou situaci zcela připravena. Bývá obvyklé, že nároky spojené s péčí o nemocného s postupující demencí nezvládá. Z řady důvodů dochází k selhávání pečující osoby nesoucí roli pečovatele. Rodina není připravena na délku trvání péče a její náročnost, bezmoc při postupném zhoršování stavu a bezradnost v komunikaci s nemocným. I když jsou příbuzní mnohdy schopni starat se o nemocného po dobu několika měsíců nebo dokonce i několik let, postupně však dochází, při zhoršování stavu, k následnému umístění nemocného do pobytového zařízení, které se zaměřuje na pacienty s touto diagnózou.

Přechod z domácího prostředí do pobytového zařízení bývá spojen s velkou emocionální zátěží, a to jak pro nemocného s demencí, tak i pro jeho pečující rodinu. Pro starší lidi představuje změna prostředí závažnou životní událost. Dochází k narušení sociálních vazeb a zcela je změněn jejich životní rytmus. I rodiny často prožívají řadu emocí spojených s pocitem selhání v oblasti kontroly nad péčí a životem blízkého člověka. Je potřeba, aby adaptace na novou situaci proběhla nejen u pacienta, ale také u jeho rodiny. Je důležité, aby se poskytovatel pečujícího zařízení pokusil o zmírnění zátěže při adaptaci na nové prostředí a zároveň se snažil o podporu rodiny a spolupráci s ní.

Spolupráce s rodinou a podpora rodinných příslušníků je důležitá, ať je hospitalizace krátkodobá nebo dlouhodobá. Komunikace s rodinou je stejně důležitá jako komunikace s nemocným. Blízcí nemocného jsou nejen partnery v péči, ale je nutné myslet na to, že často také oni potřebují podporu a pomoc profesionálního týmu.

Pobytové zařízení, kde je nemocný umístěn, by mělo působit příjemně, vstřícně, bezpečně a současně musí dbát na zachování důstojnosti nemocného. Taková zařízení by měla nabídnout a umožnit člověku s demencí nejen péči o základní životní potřeby, ale také nabídnout další smysluplné aktivity, které pomohou nemocnému důstojně dožítí.

Dlouhodobá péče je, jak již bylo uvedeno, problematikou daleko širší, než je pouze ústavní péče. Většina osob s omezenou soběstačností žije v domácím prostředí a péči zajišťují jak rodinní pečující, tak terénní a ambulantní sociální služby. Kvalita a způsob poskytování péče je ovlivněna nejen rodinou samotnou, ale i podporou a službami, jež má rodina k dispozici. Čím závažnější je zdravotní postižení, ať už tělesné, duševní, smyslové či kombinované omezení, tím je důležitější podpůrná role okolního prostředí. Nezbytná je vstřícnost, přátelskost, empatie, přístupnost, pohled bez diskriminace, znalost problematiky zdravotního postižení a lidských potřeb, a v neposlední řadě také ucelenost podpůrných služeb (11, 12, 13, 14).

Během péče o nemocného v domácím prostředí je nezbytné upravit domácnost tak, aby byla bezpečná. Současně je velmi důležité s nemocným komunikovat. Komunikace musí být klidná, srozumitelná, chápavá a přátelská. Nemocnému je potřeba stanovit pravidelné denní aktivity, kterých se aktivně účastní, jako je například osobní hygiena, jídelní zvyklosti, pomocné práce v domácnosti, ale i procházky, návštěvy přátel, četba, provozování oblíbených koníčků a další (13). Je vhodné provádět tzv. kognitivní trénink.

V České republice je možné obrátit se na řadu kognitivních center, která se věnují nejen diagnostice a terapii demence, ale také výše uvedenému kognitivnímu tréninku.

Přehled kognitivních center:

- Kognitivní centrum, Neurologická klinika 2. Lékařské fakulty Univerzity Karlovy v Praze a Fakultní nemocnice v Motole
- Centrum pro kognitivní poruchy, 1. neurologická klinika Lékařské fakulty Masarykovy univerzity, Fakultní nemocnice u sv. Anny

- Centrum pro diagnostiku a léčbu neurodegenerativních onemocnění, Neurologické kliniky Fakultní nemocnice v Olomouci a Lékařské fakulty Univerzity Palackého
- Kognitivní centrum, Neurologická klinika Fakultní nemocnice Ostrava
- AD Centrum – Oddělení kognitivních poruch, Národní ústav duševního zdraví
- Centrum pro kognitivní poruchy, Neurologická klinika 1. Lékařské fakulty Univerzity Karlovy v Praze a Všeobecná fakultní nemocnice (15).

Před vznikem demence může být diagnostikována amnestická forma tzv. mírné kognitivní poruchy, která je doprovázena především poruchou paměti. Osoby postižené mírnou kognitivní poruchou většinou nepotřebují speciální péči vzhledem k tomu, že mají zachovanou soběstačnost. V rámci oddálení přechodu do těžší formy kognitivního deficitu je velmi důležité zaměřit se na trénink kognitivních funkcí a prevenci další ovlivnitelných rizikových faktorů, jako jsou kardiovaskulární a cerebrovaskulární choroby, například ischemická choroba srdeční, diabetes mellitus, hypertenze a cévní mozková příhoda. Je potřeba upravit životní styl, zaměřit se na správnou životosprávu s dostatkem vhodného pohybu, vyvarovat se kouření a pití alkoholu (16, 17).

VÝSTUPY

Populace na celém světě stárne a se zvyšujícím se věkem stoupá rovněž i riziko vzniku demence. Demence neznamena stárnutí, je to důsledek nemoci. I když ji nelze dosud vyléčit, je možné poskytnout nemocným úlevu a pomoc v dlouhodobém strádání, jako součást poslání a cílů zdravotní a sociální péče. Péče o lidi s demencí se stává významnou prioritou v oblasti veřejného zdravotnictví v řadě zemí světa.

Kvalita života nesoběstačného seniora, o nějž pečují blízcí, je ve srovnání s institucionální péčí výrazně vyšší. Současně tyto pečující rodiny ušetří společnosti nezanedbatelné náklady, protože rodinná péče vychází řádově levněji než péče v jakékoli sociální instituci. Je však potřeba vzít v úvahu i skutečnost, že řada seniorů žije osaměle bez nejbližších příbuzných.

Vzhledem k tomu, že se do budoucna očekává nárůst nemocných demencí, je potřeba připravit společnost na tuto skutečnost a zajistit kvalitní zázemí, jak pro domácí, tak i pro ústavní péči.

PODĚKOVÁNÍ

Podpořeno z programového projektu MZ ČR s reg. č. 16- 31207A. Veškerá práva podle předpisů na ochranu duševního vlastnictví jsou vyhrazena.

Podpořeno z programového projektu MZ ČR s reg. č.16-29900A. Veškerá práva podle předpisů na ochranu duševního vlastnictví jsou vyhrazena.

REFERENČNÍ SEZNAM

1. Koncepce Alzheimer. Ministerstvo zdravotnictví. Available from: http://www.mzcr.cz/dokumenty/definitivni-navrh-koncepce-alzheimer_12998_3216_1.html
2. Höschl C. et al. Alzheimerova choroba. Praha: Galén; 1999.
3. Scheltens P, Blennow K, Breteler MM, de Strooper B, Frisoni GB, et al. Alzheimer's disease. Lancet. [Internet]. 2016 Feb [cited 2020 Jan 20]; 388(10043):[505-517 p.]. Available from: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(15\)01124-1/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(15)01124-1/fulltext)
4. Fišar Z, Jiráček R, Bob P, Papežová H. Vybrané kapitoly z biologické psychiatrie. 2. přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada; 2009.
5. Jiráček R, Uhrová T, Pavlovský P. Organicky podmíněné a symptomatické psychické poruchy. Psychiatrie. Praha: Karolinum; 2012.
6. Čechová L, Bartoš A, Doležal D, Řípková D. Alzheimerova nemoc a mírná kognitivní porucha: diagnostika a léčba. Neurol. Praxi. 2011; 12(3):175–180.
7. Zvěřová M. Novinky v gerontopsychiatrii. Psychiatrie. Praxi. 2019; 20(3):108-110.
8. Zpráva o stavu demence 2016. In: Česká alzheimerovská společnost. [Internet]. 2015 [cit. 2019-12-20]. Available from: <http://www.alzheimer.cz/res/archive/004/000480.pdf?seek=1492589048>
9. Zvěřová M. Alzheimerova demence. Praha: Grada; 2017.
10. Česká alzheimerovská společnost: Alzheimerova choroba [Internet]. 2015 [cit. 2019-12-20]. Available from: <http://www.alzheimer.cz/alzheimerova-choroba/priznaky/>
11. Kalvach Z, Čeledová L, Holmerová I, Jiráček R, et al. Křehký pacient a primární péče. Praha: Grada; 2012.
12. Hájková L, Hradcová D, Janečková H, Mátllová M, Vaňková H. Komplexní péče o lidi s demencí: na příkladu kritérií Certifikace Vážka®. Praha: Česká Alzheimerovská společnost; 2016.
13. Česká alzheimerovská společnost: Alzheimerova choroba [Internet]. [cit. 2019-12-28]. Available from: <http://www.alzheimer.cz/pro-rodinne-pecujici/tipy-pro-pecujici/>
14. Holmerová I, et al. Dlouhodobá péče: geriatrické aspekty a kvalita. Praha: Grada; 2015.
15. Česká neurologická společnost: Centra [Internet]. [cit. 2020-05-01]. Available from: <https://www.czech-neuro.cz/pro-odborniky/centra/>
16. Janoutová J, Kovalová M, Ambroz P, Machaczka O, Anna Zatloukalová A, et al. Možnosti prevence Alzheimerovy choroby. Cesk Slov Neurol. 2020; 83(1):28-32.
17. Česká alzheimerovská společnost: Alzheimerova choroba [Internet]. [cit. 2019-12-29]. Available from: <http://www.alzheimer.cz/alzheimerova-choroba/mirna-kognitivni-porucha/>

KONTAKT NA HLAVNÍHO AUTORA

Doc. MUDr. Jana Janoutová, Ph.D.
Ústav zdravotnického managementu
Fakulta zdravotnických věd
Univerzita Palackého v Olomouci
Hněvotínská 976/3
775 15 Olomouc
email: jana.janoutova@upol.cz

Přijato k recenzi: 10. 3. 2020

Přijato do tisku: 5. 6. 2020