

Alzheimerova nemoc a zapojení pečovatele do boje o kvalitu života

MUDr. Kateřina Sheardová

1. neurologická klinika FN u sv. Anny a LF MU, Brno

Úspěšná terapie pacientů s demencí by měla pozitivně ovlivňovat kromě kognitivních funkcí také kvalitu života a behaviorálně psychiatrické komplikace onemocnění. Tohoto cíle lze dosáhnout vhodnou kombinací léčby farmakologické a nefarmakologických intervencí. Onemocnění projevující se demencí jsou významnou zátěží nejen pro pacienty, ale i pro příbuzné, kteří se o pacienta každodenně starají. Článek shrnuje současné možnosti terapie se zaměřením především na nefarmakologické přístupy, které mohou pečovatelé využít v péči o nemocné s demencí v domácím prostředí.

Klíčová slova: demence, terapie, nefarmakologické přístupy, BPSD, kvalita života.

Alzheimer disease and the engagement of informal carers in a fight for the quality of life

A successful therapy of dementia should positively influence cognitive functions as well as the quality of life and behavioral and psychological symptoms. This goal can be achieved by combination of pharmacological and non-pharmacological approaches. Diseases manifesting with dementia are a heavy burden not only for the patients but also for caregivers caring for their relatives at home. The article reviews current therapeutic approaches to dementia with the focus on non-pharmacological interventions that informal carers might try or access in the home background.

Key words: dementia, therapy, non-pharmacological approaches, BPSD, quality of life.

Neurol. pro praxi 2010; 11(3): 172–177

Seznam zkratk

AN – Alzheimerova nemoc

BPSD – behaviorální a psychiatrické symptomy spojené s demencí

iAChE – inhibitory acetylcholinesterázy

PDD – Parkinsonova nemoc s demencí

MMSE – Mini Mental State Examination

NMDA – N-Methyl-D-Asparátové receptory

Alzheimerova nemoc (AN), jako hlavní představitel demencí vyššího věku, je v popředí zájmu neurovědního výzkumu na celém světě. Dle současných odhadů je touto nemocí postiženo 35 milionů lidí, z toho 10 milionů jen v Evropě. Incidence AN bude vzrůstat se vzrůstající průměrnou délkou života populace. Pacienti trpí nejen významným fyzickým a společenským omezením, ale také četnými behaviorálními a psychiatrickými symptomy spojenými s demencí (BPSD). Onemocnění má devastující dopad také na rodinné příslušníky, kteří o pacienta pečují a to v mnoha rovinách (psychický stres, zdravotní i ekonomická zátěž).

I přes intenzivní výzkum však dosud není k dispozici taková terapie, která by umožnila nemoc léčit či alespoň zastavit její progresi. Za úspěch farmakologické terapie lze v současnosti pokládat stabilizaci nemocného na určitou omezenou dobu a prodloužení doby soběstačnosti pacienta, což oddálí nutnost institucionalizace nemocného. Délka setrvání nemocného v domácím prostředí

také souvisí s kvalitou života pečovatelů. Účinným prostředkem v redukci stresové zátěže jsou právě nefarmakologické intervence, které mohou pečovatelé využívat ke zvládnutí především psychiatrických komplikací svých blízkých.

Farmakologická terapie

V současné době jsou pro farmakologickou terapii AN schváleny 2 typy léků – inhibitory acetylcholinesterázy (iAChE) a nekompetitivní antagonisté glutamátových receptorů. První skupina léků vychází z předpokladu, že pokles centrální cholinergní aktivity je hlavním neurochemickým nálezem u AN (Bartus et al., 1982), a že cholinergní deficit koreluje nejen s kognitivním deficitem, ale také je spojen s BPSD (Cummings a Back, 1998). Ve skupině iAChE, které bloádou enzymu odbourávajícího acetylcholin zvyšují jeho dostupnost na synapsích, jsou v současné době k dispozici 3 preparáty donepezil, rivastigmin a galantamin. Tuto skupinu léků lze využít i u pacientů s Parkinsonovou nemocí s demencí (PDD) a u pacientů s vaskulární demencí (Emre et al., 2004; Black et al., 2003). V indikaci PDD je u nás schválen k úhradě pojišťovnou pouze rivastigmin, pro terapii vaskulárních demencí však pojišťovny u nás iAChE nehradí.

Hlavní inovace uvedené do praxe v posledních letech se týkají lékových forem. Především se jedná o náplastovou formu rivastigminu,

kteřá významně redukuje nežádoucí účinky při stejné účinné dávce, jakou má nejvyšší dávka tabletové formy (Winblad et al., 2007). Dalším krokem je posun v politice hrazení iAChE pojišťovnami. Zdravotní pojišťovny nově umožňují hradit iAChE již od skóre Mini Mental State Examination (MMSE) 25 bodů, tedy léčit pacienty dříve a nedochází k diskriminaci osob s vyšším vzděláním (závislost MMSE na věku a vzdělání). To je v souladu s praxí v ostatních zemích EU i s doporučeními a guidelines (Sheardová et al., 2007).

Druhá léková skupina schválená k léčbě AN vychází z předpokladu, že u AN vlivem narušené hladiny glutamátu dochází k chronické hyperaktivaci glutamátových N-Methyl-D-Asparátových (NMDA) receptorů, což umožňuje zvýšený průnik vápníkových iontů do neuronů. Jediným zástupcem této skupiny je memantin, který svým působením blokuje zvýšený vtok Ca iontů do nervových buněk, aniž by však zcela utlumil fyziologickou aktivaci NMDA receptoru nutnou pro proces učení.

Diskutovaným preparátem, který není zatím zahrnut v oficiálních terapeutických doporučeních, je extrakt ginkgo biloba EGb 761. Tento preparát, který není zaměnitelný s jinými extrakty ginkgo biloba, obsahuje více farmakoaktivních látek, které působí rozdílnými mechanismy. Jeho vazoaktivní účinky lze s výhodou využít u vaskulárních demencí. U demencí neurodegene-

rativního původu je jeho působení synergické s iAChE, neboť zvyšuje počet receptorů pro acetylcholin a podporuje jeho tvorbu. Přestože jeho účinek je menší než u iAChE, lze ho zvážit jako lék první volby u incipientních demencí Alzheimerova typu a smíšených demencí, kde je MMSE > 25 bodů, nebo kde pacienti netolerují žádný iAChE (Mazza et al., 2006). V současné době se očekávají výsledky 2 dvojité slepých placebem kontrolovaných studií (studie GEM a GuidAge), které by měly potvrdit jeho účinnost v prevenci a ovlivnění mírné kognitivní poruchy.

Praktickými lékaři dosud hojně používaný piracetam ani běžné preparáty ginkgo biloba (kromě výše zmíněného) nejsou indikovány k terapii demencí neurodegenerativního ani vaskulárních původu, stejně tak nebyla prokázána účinnost řady dalších preparátů (pentoxyfyllinu, cerebrolysinu, nesteroidních antirevmatik, nicergolinu, selegilinu či nimodipinu) v těchto indikacích.

Nefarmakologické intervence

Druhý zmíněný terapeutický přístup ovlivňuje především BPSD, které se rozvinou během času prakticky u všech pacientů s demencí (Rayner et al., 2006) a které jsou většinou nejzávažnější zátěží pro pečovatele. Nejedná se jenom o zvládání agresivity, agitovanosti a bloudění, také apatie pacienta a nezáměr o dění jsou pro pečovatele stresující. Zdá se, že nelékové intervence aplikované blízkou osobou mohou být stejně účinné v ovlivnění těchto symptomů jako léková terapie (Burns a Liffé, 2009).

Jednotlivé přístupy v managementu demencí lze rozdělit dle toho, na jakou problémovou oblast a jakou fázi onemocnění jsou zaměřeny.

1. Včasná diagnóza + dostatečná informovanost pacienta
2. Rozvinuté onemocnění

a) zachování či zlepšení kognitivních funkcí

b) zachování či zlepšení soběstačnosti v aktivitách denního života

c) zmírnění či odstranění BPSD
3. Zlepšení kvality života pacientů v terminálních fázích demence
4. Podpora pečujících rodin

1. Včasná diagnóza + dostatečná informovanost pacienta

Včasná diagnóza a tudíž zahájení terapie co nejdříve je základním předpokladem pozitivního ovlivnění průběhu onemocnění (Raskind et al.,

Tabulka 1. Nefarmakologické intervence a symptomy demence (Hulme et al., 2010)

Symptomy	Intervence
Kognitivní schopnosti	kognitivně stimulační terapie/trénink poradenství, světelná terapie, muzikoterapie, fyzická aktivita/cvičení, orientace v realitě, reminiscenční terapie, multisenzorická stimulace, validační terapie
Aktivity denního života	kognitivně stimulační terapie/trénink, fyzická aktivita/cvičení, orientace v realitě, multisenzorická stimulace
Behaviorálně psychiatrické symptomy	terapie zvířaty, aromaterapie, behaviorální management, kognitivně stimulační terapie/trénink, environmentální manipulace, světelná terapie, masáže rukou/dotek, muzikoterapie, fyzická aktivita/cvičení, orientace v realitě, reminiscenční terapie, multisenzorická stimulace, validační terapie

Tabulka 2. Dělení nefarmakologických přístupů používaných k ovlivnění symptomů demence a konkrétní příklady – modifikováno dle Gräsel et al., 2003

Kategorie	Specifické pro konkrétní kategorii	Nespecifické pro konkrétní kategorii
Specifická indikací	Vyvinuté k ovlivnění konkrétních symptomů demence (<i>reminiscenční terapie, orientace v realitě, pracovní terapie</i>)	Různé indikační oblasti adaptované pro demenci (<i>trénink paměti, behaviorální a milieu terapie, arteterapie, muzikoterapie, pohybová terapie</i>)
Terapeutické cíle	Přímé ovlivnění specifických symptomů (<i>orientace v realitě, behaviorální terapie</i>)	Nepřímé ovlivnění symptomů demence (<i>muzikoterapie, arteterapie, reminiscenční terapie</i>)
Komplexnost terapeutického postupu	Unimodální (<i>muzikoterapie, arteterapie, reminiscenční terapie, trénink paměti</i>)	Multimodální koncept nebo obecný terapeutický princip (<i>validační terapie, behaviorální či milieu terapie</i>)

2000). Rodina i pacient by měli mít dostatek informací o průběhu onemocnění a především o možnostech zapojení se pečovatelů do léčby pacienta.

2. Rozvinuté onemocnění

Jednotlivé nefarmakologické přístupy mohou řešit jednu či více problémových oblastí týkajících se rozvinutého onemocnění viz tabulka 1.

Nefarmakologické přístupy lze dělit dle různých kritérií přístupu, např. zda byly vyvinuty přímo k ovlivnění symptomů demence, či zda byly adaptovány z již používaných postupů, zda slouží k přímému ovlivnění specifických symptomů demence či zda je ovlivňují nepřímo. Z hlediska konceptu je lze dělit na unimodální a multimodální (tabulka 2).

Jen za poslední desetiletí bylo publikováno téměř 800 přehledových článků týkajících se různých druhů nefarmakologických intervencí. Jednotlivé práce jsou však velmi nekonzistentní stran kvality provedení a počtu sledovaných pacientů. Je to způsobeno především tím, že studie hodnotí spíše kvalitativní nežli kvantitativní parametry, a proto jsou obtížně interpretovatelné z pohledu klasické medicíny založené na důkazech, která požaduje studie přinejmenším randomizované, což je u těchto přístupů velmi obtížné proveditelné. Hulme se spolupracovníky publikovala výsledky analýzy 33 systematických přehledových článků publikovaných na toto téma v angličtině od r. 2001–2009, z nichž každý zahrnoval

nejméně 1 randomizovanou studii. Ze všech sledovaných přístupů uvedených v tabulce 2 v závorkách, spadla většina pouze do kategorie „může fungovat“, přestože studie zahrnuté do analýzy byly vysoké či alespoň dobré kvality. Jako fungující se dle této systematické analýzy ukázaly jen 3 intervence z výše zmíněných, a to a) muzikoterapie, b) masáže rukou/jemný dotek a c) fyzická aktivita/cvičení. Všechny jsou také dobře aplikovatelné u pacientů setrvávajících v domácím prostředí.

- a) **Muzikoterapii** rozumíme jakékoli využití hudby ve prospěch léčení. Ať již ve formě aktivní, jakou je improvizace, zpívání známých písniček, či ve formě pasivního poslechu hudby. Zdá se, že obzvláště přehrávání oblíbené hudby během problémových aktivit má velmi dobrý vliv na redukci agitovanosti pacienta a zlepšení příjmu potravy.
- b) **Masáž rukou nebo jemný dotek** na předloktí má dobrý, i když krátkodobý účinek na snížení agitovanosti pacienta, může také zlepšit chování pacienta při jídle a tím pozitivně ovlivnit denní příjem potravy.
- c) **Fyzickou aktivitu** je nutno přizpůsobovat tíži postižení. Důležité je, aby pohyb byl aerobní, nestačí tedy např. práce na zahrádce. V lehčích a středních stádiích demence lze s efektem využít delší pravidelné procházky, jednoduché cviky pro zlepšení držení těla a rovnováhy. Pravidelná fyzická aktivita má pozitivní vliv především na deprese,

bloudění, agitovanost a zlepšuje také kvalitu spánku. Prokazuje se navíc, že jedinci, kteří pravidelně cvičí, jsou méně ohroženi vznikem demence, či dokonce mírné kognitivní poruchy proti populaci, která pravidelnou fyzickou aktivitu nemá (Geda et al., 2010).

Při interpretaci studií na téma nefarmakologické intervence, je však třeba brát v potaz kromě výše zmíněných limitací také to, že naprostá většina z nich je prováděna v prostředí institucionalizovaných pacientů a tudíž výsledky zcela nemusí korelovat s tím, jak by intervence působily u pacientů v domácím prostředí. Proto nelze jednoznačně zahrnout ostatní s výhodou používané metody z kategorie „může fungovat“ jen pro to, že nejsou zatím k dispozici dostatečně sofistikované studie. Ke zvládnutí behaviorálních symptomů lze pečovateli doporučit i další coping/preventivní strategie, které jsou dobře využitelné u pacientů žijících v domácím prostředí.

- d) **Reminiscenční terapie** – využívání vzpomínek k upevnění sebeúcty a identity pacienta, ke zlepšení komunikace mezi pacientem a pečovatelem (prohlížení alb fotografií, starých filmů a pozorné naslouchání).
- e) **Orientace realitou** – využívání pomůcek v prostředí pacienta ke zmírnění dezorientace (tabulka s datem a dnem na viditelném místě, velké hodiny, barevné značení prostor).
- f) **Milieu terapie/environmentální manipulace** – komplexní individuální přístup, úprava prostředí pacienta tak, aby se v něm lépe orientoval a cítil (využití přístupů orientace realitou, umožnění bezpečného pohybu v co největším prostoru, poskytnutí dostateku senzorických stimulů např. i s využitím aromaterapie, muzikoterapie, odstranění rušivých elementů z prostředí).
- g) **Validační terapie** – důraz je kladen na zachování a posílení lidské důstojnosti pacienta, pozorné naslouchání a empatii, pracuje s původním tématem pacienta, nikdy neříká ne, postupnými kroky vede žádoucím směrem. Využívá s výhodou paměťové poruchy pacienta tak, aby laskavým odvedením pozornosti k jinému tématu zabránil nežádoucím aktivitám.
- h) **Kognitivní trénink?** – Pečovatelé se často ptají na možnost ovlivnění paměti jejím cvičením. Zdálo by se logické ovlivnit průběh nemoci rehabilitací základního symptomu onemocnění. Výsledky studií s kontrolami

však neprokazují konzistentní výsledky. Naopak, snaha učit takto nemocné něco nového, obzvláště, je-li pečovatel velmi motivován, může mít spíše neblahé účinky ve formě vyvolání depresivní reakce a frustrace nemocného, v jehož silách toto není. Z tohoto důvodu je vhodné využívat kognitivní terapii spíše v časných stádiích demence, u pacientů, kteří jsou sami motivováni trénovat kognitivní schopnosti (Gräsel et al., 2003).

- i) **Pracovní terapie** – komplexní přístup terapeuta k pacientovi společně s pečovatelem, snahou je zapojení pacienta do smysluplných činností, využití pomůcek, které pomáhají kompenzovat kognitivní deficit (kognitivní a behaviorální intervence), training pečovateli v coping strategiích (Graff et al., 2008).

3. Terminální stadium nemoci

Pacienti v terminálním stadiu onemocnění vyžadují paliativní péči, která v naprosté většině případů není již zvladatelná v domácím prostředí. V současné době je tato péče používána neefektivně. Na jedné straně těmto pacientům nezajišťujeme dostatečný komfort, na druhé straně nejsou jasně stanovená pravidla jak používat invazivní postupy (například výživu do perkutánní endoskopické gastrostomie – PEG, umělou plicní ventilaci), které při infaustní prognóze tohoto onemocnění pouze prodlužují život, aniž by zlepšily jeho kvalitu (Holmerová et al., 2005).

4. Podpora pečujících rodin

1. Poradenství, svépomocné skupiny a zejména dlouhodobé edukační programy pro pečující oddalují zcela prokazatelně institucionalizaci pacienta (Brodaty et al., 2000).
2. Respitní péče – denní a týdenní stacionáře s programy pro seniory, často specializované na klienty s poruchou paměti, umožňují pečovateli, aby mohl setrvat v zaměstnání a přesto pečovat o nemocného v jeho vlastním domácím prostředí. Programy lze využívat i krátkodobě k vyřízení osobních záležitostí či „pouze“ k regeneraci sil. Na druhé straně tyto programy také pomáhají předcházet sociální izolaci nemocného.
3. Spolupráce lékaře s rodinou je zásadní – lékař by neměl opomíjet cílené dotazy na chování pacienta eventuálně jeho psychiatrické symptomy, na to jak se cítí nejen pacient, ale také pečovatel. Velmi

často se u pečovateli objevují příznaky deprese, které ovlivňují kvalitu zázemí pacienta a tím průběh nemoci. Je proto třeba v rámci obvyklé návštěvy pacienta u lékaře pracovat i s pečovateli, poskytnout rodině dostatek informací o průběhu onemocnění, o možnosti zapojení se do svépomocných skupin, a event. nasazení odpovídající anti-depresivní terapie. S výhodou lze nabídnout také internetové odkazy, na kterých se rodina může o různých formách pomoci ve svém regionu více dozvědět.

- www.alzheimer.cz – stránky České alzheimerovské společnosti (informace o AN pro veřejnost i odborníky)
- www.kognice.cz – stránky Sekce kognitivní neurologie ČNS (ke stažení např. brožury ke cvičení paměti, informace o vzdělávacích akcích, kontakty)
- www.gerontologie.cz – stránky České alzheimerovské společnosti (informace o stacionářích, hospicích, domovech pro seniory)
- www.diakoniecce.cz – zajišťuje služby pro seniory, denní i týdenní stacionáře, pečovatelskou službu.

Závěr

Velmi důležitou součástí péče o pacienta s demencí je zapojení rodinných příslušníků do péče o nemocného. Současné možnosti farmakologického ovlivnění nemoci jsou limitované. Přestože kognitiva umožní průběh onemocnění zpomalit, nezabrání postupnému zhoršování kognitivních funkcí a vzniku BPSD. Je proto vhodné využít v léčbě pacienta také nefarmakologických intervencí. Nejen, že dokážou ovlivnit pozitivně BPSD, ale dávají do rukou pečovateli účinný nástroj, jak se aktivně zapojit do boje s tímto jinak nezadržitelně progredujícím onemocněním.

Literatura

1. Bartus RT, Dean RL 3rd, Beer B, and Lippa AS. The cholinergic hypothesis of geriatric memory dysfunction Science 1982; Vol 217, Issue 4558, 408–414.
2. Black S, Roman GC, Geldmacher DS, Salloway S, Burns A, Perdomo C, Kumar D, Pratt R and the Donepezil 307 Vascular Dementia Study Group. Efficacy and tolerability of donepezil in vascular dementia: positive results of a 24-week, multicenter, international, randomized, placebo-controlled clinical trial. Stroke 2003; 34: 2323–2330.
3. Brodaty H, Green AI, Koschera A. Meta-Analysis of Psychosocial Interventions for Caregivers of People with Dementia, Journal of American Geriatric Society 2000; 51: 1–8.
4. Burns A, Liffé S. 2009. Dementia. Br Med J 338: 405–409.
5. Cummings JL, Back C. The cholinergic hypothesis of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease. Am J Geriatr Psychiatry. 1998 Spring; 6(2 Suppl 1): S64–78. Review.

6. Emre M, Aarsland D, Albanese A, Byrne EJ, Deuschl G, De Deyn PP, Durif F, Kulisevsky J, van Laar T, Lees A, Poewe W, Robillard A, Rosa MM, Wolters E, Quarg P, Tekin S, Lane R. Rivastigmine for dementia associated with Parkinson's disease. *New England Journal of Medicine* 2004; 351: 2509–2518.
7. GedaYE, Roberts RO, KnopmanDS, ChristiansonTJ, PankratzVS, Imik RJ, Boeve BF, Tangalos EG, Petersen RC, Rocca WA. Physical exercise, aging, and mild cognitive impairment: a population-based study. *Arch Neurol*. 2010; 67(1): 80–86.
8. Graff MJ, Adang EM, Vernooij-Dassen MJ, Dekker J, Jönsson L, Thijssen M, Hoefnagels WH, Rikkert MG. Community occupational therapy for older patients with dementia and their care givers: cost effectiveness study. *BMJ*. 2008; 19, 336 (7636): 134–138.
9. Gräsel E, Wiltfang J, Kornhuber. Non-drug therapies for dementia: an overview of the current situation with regard to proof of effectiveness. *J. Dement Geriatr Cogn Disord*. 2003; 15(3): 115–125.
10. Holmerová I, Janečková H, Vaňková H, Veleta P. Nefarmakologické přístupy v terapii Alzheimerovy demence a praktické aspekty péče o postižené. *Psychiatr. prax* 2005; 6(4): 175–178.
11. Hulme C, Wright J, Crocekr T, Oluboyede Y and House A. Non-pharmacological approaches for dementia that informal carers might try or access: a systemic review. *Int J Geriatr Psychiatry* Nov 2009 Epub ahead of print.
12. Mazza M, Capuano A, Bria P, Mazza S. Ginkgo biloba and donepezil: a comparison in the treatment of Alzheimer's dementia in a randomized placebo-controlled double-blind study. *European Journal of Neurology* 2006; 13: 981–985.
13. Raskind MA, Peskind ER, Wessel T, Yuan W. Galantamine in AD: A 6-month randomized, placebo-controlled trial with a 6-month extension. The Galantamine USA-1 Study Group. *Neurology* 2000; 54: 2261–2268.
14. Rayner AV, O'Brien JG, Schoenbachler B. 2006. Behaviour Disorders of Dementia: Recognition and Treatment. *American Family Physician* 73(4): 647–652.
15. Sheardová K, Hort J, Rusina R, Bartoš A, Línek V, Rössner P, Rektorová I. Za Sekci kognitivní neurologie České neurologické společnosti ČLS JEP. Doporučené postupy pro léčbu Alzheimerovy nemoci a dalších onemocnění spojených s demencí, *Česk slov neurol N*. 2007; 70/103(5): 253–258.
16. Winblad B, Grossberg G, Frölich L, Farlow M, Zechner S, Nagel J, Lane R. IDEAL: a 6-month, double-blind, placebo-controlled study of the first skin patch for Alzheimer disease. *Neurology* 2007; 24, 69(4 Suppl 1): S14–22.

MUDr. Kateřina Sheardová

1. neurologická klinika LF MU,
FN u sv. Anny
Pekařská 53, 656 91 Brno
ksheard@sendme.cz

