

Ako sa správne starať o pacienta s demenciou (neurokognitívnou poruchou)



RNDr. Milica Šarmírová

Starostlivosť o pacienta s demenciou je fyzicky aj psychicky veľmi náročná. Problémom je, že väčšina opatrovateľov sa stará o vlastných rodinných príslušníkov, v takejto situácii sa nachádzajú prvýkrát a nemajú žiadne skúsenosti s tým, ako riešiť každodenné problémy a ako správne komunikovať s pacientom.

Preto Centrum Memory n.o pripravilo projekt **Alzheimer fórum pre rodinných opatrovateľov**, ktorého cieľom je informovať a vzdelávať opatrovateľov o problematike demencie a o praktických zručnostiach potrebných pri starostlivosti o pacientov. **PaeDr. Mária Čunderlíková**, riaditeľka Centra Memory, n. o. uviedla,



PaeDr. Čunderlíková

že pripravili sériu 10 edukačných inštruktážnych videí, ktoré pomôžu rodine správne a včas identifikovať prejavy demencie. Zároveň videá ukazujú, akým spôsobom sa dajú zvládať problematické špecifické situácie vyplývajúce z ochorenia. Národné videá jednoducho a prakticky informujú o problematike

demencie a odpovedajú na najčastejšie otázky. Vysvetľujú, aké mýty sa spájajú so zabúdaním, informujú o rizikových faktoroch vzniku demencie, diagnostike, liečbe a pomoci rodine. Jeden z dielov sa venuje potrebe rodinnej súdržnosti, radi, ako využiť stereotyp, vytvoriť priateľské prostredie pre človeka s demenciou, ako reagovať na zmätenosť, agresivitu a ako napriek ťažkej situácii zostať sám sebou. Ku každému dielu odborníci z Centra Memory n.o pripravili bedeker, v ktorom sú podporné informácie a cvičenia k jednotlivým témam. Odborníci inštruktážnych videí uskutočnili bezplatné vzdelávacie podujatia pre rodinných opatrovateľov v mestách Košice, Banská Bystrica a Bratislava. Bližšie informácie o projekte je možné nájsť na webstránke: www.centrummemory.sk.

Mgr. Mária Wirth, PhD., liečebná pedagogička a certifikovaná trénerka VTI (metóda komunikácie Validácia podľa Naomi Fail) poukázala na to, že Alzheimerova choroba je stále akýmsi



Mgr. Wirth

vyriešilo. Ľudí s demenciou nepodceňujeme len preto, že majú nejaký kognitívny deficit, pretože emocionálne vnímanie človeka zostáva stále zachované. Hnev a agresivita, ktoré pacient prezentuje, nemusia byť dôsledkom patológie mozgu, ale len formou, ktorou dáva najavo, že: „nechcem, aby ste sa takým spôsobom so mnou

tabu. Žiaľ, o demencii sa hovorí ako o ochorení, za ktoré sa treba hanbiť a to nepomáha rodine k tomu, aby dokázala obstáť v ťažkej životnej situácii. Človek s demenciou rýchlo prichádza o svoj status a to mu často naháňa pocity zúfalstva, strachu a hnevu. To mnohokrát odrádza sociálne okolie od toho, aby sa tým zaoberalo a rýchlejšie to

V 94 % prípadov opatrujú pacientov s demenciou ženy

rozprávali, aby ste so mnou takto manipulovali". Čím skôr rodina prijme ochorenie blízkeho, tým je vyššia pravdepodobnosť, že chorý bude spolupracovať. Chorých netreba konfrontovať a nútiť k niečomu, ale hľadať cestu, aby získali dôveru. Metóda validácie - VTI je založená na tom, aby starostlivosť o človeka s demenciou bola postavená na aktivitách, v ktorých dokázal uspieť. Väčšinou sa orientujeme na to, čo ten človek nevie a v čom zlyháva. Ale v terapeutickom aktivizačnom programe by malo byť

práve to, čo človek ešte vie sám urobiť. Metóda validácie sa opiera o to, že ľudia s demenciou majú svoju intuitívnu múdrosť, pomocou ktorej dokážu fungovať v realite. Validácia pomáha človeku získať vnútornú rovnováhu, aby nemusel prežívať emócie strachu a hnevu, ale cítil sebaistotu a dôveru voči svojmu okoliu. Empatia vytvára dôveru. Dôvera vytvára istotu a istota dáva silu, sila obnovuje sebavedomie, sebavedomie znižuje stres. Validujúci zachytáva signály starého človeka a „oblieka“ ich do slov. Tým ho validuje a vracia mu jeho dôstojnosť. Validácia znamená teda potvrdenie emócií a uznanie, že tieto emócie sú pravdivé.

Z analýzy doteraz vyplnených dotazníkov vyplývalo, že najčastejšie sa o pacientov s demenciou starajú ženy vo veku 40 až 50 rokov. Ženy sú opatrovateľkami v 94 % prípadov. Najčastejšie riešia v starostlivosti o pacienta jeho bezpečnosť, dezorientáciu, zabúdanie, agresivitu, úteky z domu, problémy s komunikáciou, nespoznávanie najbližšej rodiny, ktoré je psychicky náročné pre všetkých. Okrem problémov s pacientom často samé bojujú s vlastnou vyčeranosťou, bezmocnosťou, vyhorením, nepochopením rodiny a okolia. Cítia sa izolované vo svojom probléme a nevedia, na koho sa môžu obrátiť.



Mgr. Krakovská

Mgr. Simona Krakovská, psychologička a certifikovaná trénerka pamäti Centrum Memory, n. o. zdôraznila, že demencia je pojem, ktorý sa týka celej skupiny ochorení. Novší termín je neurokognitívna porucha. Demencia býva dôsledkom poškodenia mozgu, hlavne mozgovej kôry a neskôr aj ďalších mozgových štruktúr, neurodegeneratívneho ochorenia mozgu, ale aj následkom škodlivých procesov ako napríklad otravy organizmu, úrazu hlavy, či dôsledku poškodenia cievneho zásobenia mozgu. Príčinou demencie môže byť až 60 rôznych ochorení. Niektoré sú liečiteľné, ale väčšina nie. Alzheimerova choroba je najčastejšou príčinou demencie u dospelých. Je to progresívne degeneratívne ochorenie, pri ktorom dochádza k hromadeniu patogénnych bielkovín v mozgu. Dôsledkom ochorenia je úbytok neurónov, zmena štruktúry mozgu a celková atrofia mozgu. Neuróny nemôžu vzájomne komunikovať a vykonávať prenos informácií. Ide o ochorenie mozgu, ktoré sa postupom času

Ako sa správne pýtať?

ČO NEPOVEDAŤ

- Čo si mal dnes na obed?
- Koľko je hodín?
- Čo si dnes robil?
- Čo by si mal chuť teraz robiť?
- Máš na sebe nový sveter?
- Kto je ten človek, ktorý sedí tam?
- Vieš, kto som?

ČO POVEDAŤ

- Ako ti dnes chutil obed?
- Dnešný deň ale rýchlo letí, že?
- Aký máš dnes deň?
- Máš chuť ísť sa poprechádzať?
- Aký pekný sveter. Nepamätám si, že by som ho na tebe predtým videl/videla.
- Ten človek vyzerá byť milý. Podme sa s ním porozprávať.
- Ahoj, som šťastný/šťastná, že ťa vidím.



Tab.: Praktické tipy pre opatrovateľov

- Informujte ostatných členov rodiny o ochorení svojho člena rodiny a naplánujte si spôsob starostlivosti do budúcnosti
- Snažte sa ako rodina vzájomne sa podporovať
- Dbajte na pravidelné návštevy u lekára chorého
- Vytvárajte chorému dostatok príležitostí pre aktivity, ktoré zvládne vykonať čo najsamostatnejšie
- Snažte sa v domácom prostredí pridržať stereotyp
- V komunikácii zachovajte jeho dôstojnosť aj vtedy, ak sa prejavuje neobvyklým spôsobom
- Nepokúšajte sa o zlepšenie orientácie v realite, ak to nie je potreba pacienta
- Ak je príbuzný zmätený, snažte sa získať porozumenie pre jeho stav, všimajte si jeho emocionálnu stránku a oslovte ju
- Myslite na to, že najdôležitejšie nie sú slová, ktoré vyslovíte, ale emócia, ktorú svojimi slovami zanecháte
- Snažte sa vo svojom príbuznom objaviť opäť vám blízku osobu, potvrdzujte ich pocity: Je to pre teba ťažké? Ako sa cítiš? Máš strach? Čoho sa bojíš? Čo je pre teba najhoršie?
- Ak pacient opakuje otázky alebo výroky, snažte sa zachytávať emocionálne nabitú slová, ktoré sú nositeľmi nenaplnenej potreby a zaujímate sa o ne
- Zapájajte do rodinnej komunikácie aj svojho blízkeho a prispôbte tému aj zložitost kladení otázok
- Ak sa prejavuje agresívne, nesnažte sa jeho emóciu tlmiť, pokúste sa ju s ním spoločne vyjadriť
- Po hnevnom správaní analyzujte situáciu, čo sa stalo predtým, než sa emócia objavila
- Starajte sa aj o vlastné duševné zdravie navštevovaním podporných skupín a vzdelávacích podujatí v regióne

zhoršuje, zhoršuje sa pamäť, negatívne ovplyvňuje správanie a komunikačné schopnosti človeka. Zvyčajne sa začína zabudlivosťou a končí úplnou odkázanosťou na druhých. V súčasnosti nie je známy žiadny spôsob, ako ju vylicit alebo zastaviť.



Mgr. Tóthová

Mgr. Adriana Tóthová, koordinátorka denného pobytu, Centrum Memory, n.o. priblížila situáciu okolo vývoja ochorenia. Prejav Alzheimerovej choroby sa vyvíja veľmi pomaly a nenápadne. Pacientovi sa zhoršuje krátkodobá pamäť, môže zabudnúť na rozhovor pred niekoľkými minútami. Nevie, aký je deň, presný dátum, zabudne

nakúpiť veci, ktoré potrebuje, zabúda užívať lieky. Sprievodnými prejavmi demencie pri Alzheimerovej chorobe sú zmeny v správaní pacienta ako výbušnosť, krik, nepokoj, dezorientácia. Obviňuje najbližších z toho, že mu berú veci, alebo vidí rôzne postavy, hovoríme o bludoch a halucináciách. Môže mať narušený spánkový cyklus – v noci chodí po byte, nespí a deň naopak prespí. Píska si, opakuje slová, vety, pohmáka. Ak sa objaví agresivita, zvyčajne je to odpoveď na neporozumenie okolia. Tieto zmeny rodina často nesprávne pripisuje starnutiu, ale je potrebné vedieť, že pri Alzheimerovej chorobe sa postupne schopnosti zhoršujú. Postihnutý človek má ťažkosti s naučením sa nových vecí. Nevie napríklad ovládať nový mobilný telefón, mikrovlnku, nedokáže zodpovedne plánovať istú situáciu a rozhodovať sa. Na začiatku teda

zlyháva krátkodobá pamäť, časová a priestorová orientácia, prichádza zabúdanie bežných slov. V počiatočnej fáze dlhodobá pamäť nie je narušená. Nespomenie si na aktuálnu adresu, telefón, spomenie si však na adresu a číslo telefónu miesta, kde býval pred niekoľkými rokmi. Na začiatku ochorenia môžu byť niektorí pacienti depresívni, pretože si uvedomujú svoje časté zlyhávania. Prvé štádium ochorenia trvá zvyčajne 2 až 3 roky. Pacient stále môže bývať sám, vo svojom byte a stačí len občasný dohľad a pomoc príbuzných. Postupne choroba prechádza do druhého štádia, ktoré trvá najdlhšie v období trvania choroby. Môže to byť v priemere 6 až 10 rokov. Stále väčšie ťažkosti mu robia činnosti, ktoré boli predtým pre neho bežné a ľahké ako vedenie domácnosti, varenie, starostlivosť o seba, obliekanie a osobná hygiena. S progresiou ochorenia sa stáva, že pacient zabúda pomenovávať a používať predmety dennej potreby – zubnú kefku, uterák, príbor, ceruzku. Môže zablúdiť a stratiť sa, zabudnúť, že nevypol plyn, nedostatočne rozumie tomu, o čom sa hovorí. Nepamätá si mená svojich detí, oslovuje ich napríklad menami svojich súrodencov. Môžno sledovať závažnejšie poruchy v reči a v schopnosti vyjadrovať sa. Pridružuje sa inkontinencia. Objavujú sa bludy a halucinácie, ktoré menia správanie blízkeho človeka. V poslednom štádiu, ktoré trvá 1 až 3 roky, je apatický a spavý, ležiaci, nekomunikuje alebo naopak neustále bezcieľne chodí. Alzheimerova choroba je smrteľným ochorením, môže postupovať rýchlejšie a vtedy trvá približne tri až štyri roky, u starších ľudí je priebeh pomalší a môže trvať až 15 rokov. Obvykle má pozvoľný priebeh, ale neustále sa zhoršuje.

Foto autorka

Štúdia NAPOLI-1: 2. línia terapie metastatického karcinómu pankreasu



MUDr. Tomáš Šálek
Národný onkologický ústav, Bratislava

Mnohé prezentácie týkajúce sa karcinómu pankreasu na American Society of Clinical Oncology Gastrointestinal Cancers Symposium (ASCO GI) v posledných rokoch prispeli opäť k bližšiemu poznaniu tejto nebezpečnej malignity.

Údaje z klinických štúdií, ako sú subanalýzy zo štúdie NAPOLI-1 (nanolipozomálny irinotekan), sa zamerali na spresnenie nášho chápania toho, ktoré skupiny pacientov s najväčšou pravdepodobnosťou profitujú z liečby v 2. línii s nanolipozomálnym irinotekanom. Ďalšie údaje z klinických štúdií poskytli pohľad na potenciálne úspechy alebo zlyhania pegylovanej hyaluronidázy (PEGPH20), durvalumabu, olaparibu a ostatných preparátov.



Dr. Wang-Gillam

Dr. Andrea Wang-Gillam a kolegovia vyhodnotili údaje zo štúdie NAPOLI-1, aby zistili, či modifikácie dávky nanolipozomálneho irinotekanu v kombinácii s 5-fluoruracilom (5-FU) ovplyvnili účinnosť. Randomizovaná klinická štúdia fázy III NAPOLI-1 zaradila pacientov do štúdie s metastatickým karcinómom pankreasu predtým liečených terapiou založenou na báze gemcitabínu. Štúdia ukázala, že pridanie nanolipozomálneho irinotekanu k 5-FU zvýšilo celkové prežitie na 6,1 mesiaca oproti 4,2 mesiaca pri samotnom 5-FU (HR 0,67; $p = 0,012$) a zlepšenie nastalo aj pri sekundárnych cieľoch ako

sú prežitie bez progresie a miera odpovede. Štúdia, ktorú uskutočnila Dr. Wang-Gillam, bola prieskumnou analýzou na vyhodnotenie toho, či zníženie dávky alebo oneskorenie jej podania ovplyvňuje celkové prežitie. Podľa očakávania sa u pacientov liečených nanolipozomálnym irinotekanom, 5-FU a leukovorínom vyskytli ďalšie nežiaduce udalosti, ktoré vyžadovali zníženie dávky alebo oneskorenie jej podania na 62 % oproti 33 %. Zaujímavé je však, že u pacientov liečených nanolipozomálnym irinotekanom, 5-FU a leukovorínom bol medián celkového prežitia numericky, ale nie významne vyšší u pacientov, ktorí mali zníženie alebo oneskorenie dávky. Táto analýza teda ukazuje, že u pacientov liečených nanolipozomálnym irinotekanom, 5-FU a leukovorínom úpravy dávkovania súvisiace s toxicitou významne neovplyvňujú celkové prežitie. Aj keď sa znížila dávka nanolipozomálneho irinotekanu, prežitie zostalo lepšie ako pri samotnom 5-FU a leukovoríne. Výsledky tejto štúdie sú dôležité, pretože v klinickej praxi vždy existuje obava, že zníženie dávky zníži efektivitu terapie. Táto analýza štúdie NAPOLI-1 ukázala, že pacienti liečení nanolipozomálnym irinotekanom, 5-FU a leukovorínom profitujú z terapie rovnako dobre a možno aj o niečo lepšie ako pacienti liečení 5-FU a leukovorínom,

bez ohľadu na oneskorenie aplikácie dávky alebo zníženie dávky. Tieto údaje zdôrazňujú dôležitosť modifikácie dávky nanolipozomálneho irinotekanu v prípade potreby pre nežiaduce udalosti, pretože táto nemá nepriaznivý vplyv na efektivitu terapie.

Ďalšia analýza štúdie NAPOLI-1, ktorú uskutočnila Dr. Wang-Gillam s kolektívom skúmala, či by sa dal stanoviť nomogram, ktorý by pomohol predpovedať prežitie u pacientov liečených nanolipozomálnym irinotekanom. Model bol vytvorený s použitím niekoľkých faktorov, ktorým boli priradené body zodpovedajúce súčtu relatívneho významu každej hodnoty. Zaznamenali sa údaje od 417 pacientov na jednorazovú analýzu a 399 pacientov na multivariálnu analýzu. Pozitívne prediktory celkového prežitia zahŕňali liečbu nanolipozomálnym irinotekanom, 5-FU a leukovorínom; Stav výkonnosti Karnofského ≥ 90 pomer neutrofilov k lymfocytom > 5 ; a albumínovú hladinu ≥ 40 g/l. Negatívne prediktory prežitia zahŕňali prítomnosť pečenej metastázy, hladiny CA19-9 vyššie ako medián štúdie (1542 U/ml) a štádium 4 pri diagnostike. Táto analýza sa zhodovala so zisteniami zo všetkých ostatných štúdií s karcinómom pankreasu. Tento nomogram môže pomôcť stratifikovať pacientov. V klinickej praxi sú však faktormi používanými na výber liečby: stav výkonnosti, komorbidity a preferencie pacienta/lekára. Nomogram pomáha pochopiť existenciu rôznych rizikových skupín. Cieľom budúcich štúdií by malo byť určenie molekulárnych a genetických ukazovateľov, ktoré môžu viesť k definovaniu rôznych rizikových profilov. V súčasnosti existujú len hrubé klinické charakteristiky, ktoré môžu alebo nemusia poskytnúť jasný obraz a smerovanie optimálneho prístupu pri manažmente uvedeného ochorenia.