



Demencija i palijativna skrb

N. Mimica

SAŽETAK - Danas kada demenciju nastojimo dijagnosticirati što ranije, bitno je oboljelima i njihovim obiteljima ponuditi kontinuirani i što kvalitetniji program liječenja i skrbi. Alzheimerova bolest odnosno demencija je stanje koje ne možemo izliječiti, ali upotrebom standardnog (simptomatskog) farmakološkog liječenja antidementivima i drugim psihofarmacima moguće je usporiti prirodni tijek bolesti, poboljšati kvalitetu života oboljelih i njihovih njegovatelja. U menadžmentu bolesti potrebno je rabiti i nefarmakološke intervencije jer su se i one pokazale učinkovitima. Hrvatska, kao zemlja čije je prosječno stanovništvo jedno od najstarijih u Europi, treba napraviti akcijski plan za borbu s Alzheimerovom bolešću, tj. znatno ozbiljnije se pripremati za nadolazeću epidemiju te bolesti u skoroj budućnosti. Kvalitetna palijativna skrb od velikog je značenja u menadžmentu demencije, te je stoga potrebno razvijati palijativnu medicinu u Hrvatskoj, kako na Sveučilištu, tako i na terenu.

Ključne riječi: Alzheimerova bolest; demencija; komunikacija; palijativna medicina; skrb; stigma

UVOD

Sindrom demencije može se javiti zbog brojnih različitih bolesti i poremećaja, pa se tako danas navodi preko 100 uzroka i stanja koja mogu dovesti do demencije. Iako postoje podijeljena mišljenja o učestalosti pojedinih stanja koja dovode do demencije, opće je mišljenje da na Alzheimerovu bolest (AB) otpada nekih 60-70% od svih slučajeva, što svakako predstavlja najčešći uzrok demencije. Nadalje, kao češći oblici demencije spominju se vaskularna, fronto-temporalna, alkoholna, *Lewy body* demencija, a kao rjeđi oblici demencija kod Parkinsonove bolesti, Huntingtonove bolesti, multiple skleroze, Downovog sindroma, a među rijetke demencije spadaju one kod kortiko-bazalne dege-

neracije, prionskih bolesti, AIDS-a, i drugih stanja (1-5).

ALZHEIMEROVA BOLEST

Alzheimerova bolest je kronična, progresivna, degenerativna bolest centralnog nervnog sistema koja ozbiljno zadire u sve segmente bolesnikova funkcioniranja. Obiteljsko, socijalno i profesionalno djelovanje tijekom vremena biva značajno narušeno (6,7). Danas, kada bolest nastojimo dijagnosticirati što ranije, bitno je oboljelima i njih-

Klinika za psihijatriju Vrapče, Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu, Zagreb, Hrvatska

vim obiteljima ponuditi kontinuirani i što kvalitetniji program liječenja i skrbi (8).

Epidemiologija

Podaci iz 2001. godine ukazuju na prevalenciju AB od 24,3 milijuna oboljelih u svijetu. Svake godine bilježi se 4,6 milijuna novih slučajeva demencije (jedna cijela Hrvatska), ili kako je to slikovito rečeno svakih 7 sekundi pojavi se novi slučaj demencije u svijetu (9). Prema predzadnjem popisu stanovništva Republike Hrvatske (RH) iz 2001. godine u RH je bilo 4,437.460 stanovnika, među njima 15,7% ljudi starijih od 65 godina (10), a onih najstarijih između 95 do 108 godina bilo je čak 1.455, a od toga ih je u Zagrebu živjelo 282 (11). Zadnje procjene, iz srpnja 2009. godine, iznosile su 4,489.409 stanovnika (12). Najnoviji popis stanovništva učinjen je 2011. godine, ali rezultati još nisu obrađeni. Uvažavajući činjenicu da u RH gotovo svatko ima zdravstveno osiguranje, možemo se također osloniti na bazu podataka Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje prema kojemu je na dan 4. prosinca 2006. godine u RH bilo 806.070 osoba starijih od 65 godina (13). Demografski trendovi u RH u zadnjih 5-6 decenija pokazuju depopulaciju, a cijela populacija postaje sve starija i starija (14). Pretpostavlja se da će do 2050. godine u RH živjeti 26,2% ljudi starijih od 65 godina (15). Sve to spomenuto smješta RH među najstarije populacije u Europi (16). S obzirom da u RH nemamo registar oboljelih od demencije, a uzimajući sve gore navedeno, procjenjuje se da danas u RH imamo između 50.000 do 80.000 oboljelih od demencije, a s obzirom da smo „stara populacija“, izglednije je da se radi o broju koja je bliža 80.000, od toga na šire područje grada Zagreba otpada oko 15.000 oboljelih (17,18).

Što se tiče najnovijih globalnih procjena možemo se osloniti na procjenu ADI-a (*Alzheimer Disease International*), krovne udruge koja okuplja 71 nacionalnu Alzheimer organizaciju, iz koje je razvidno da danas u svijetu ima 35 milijuna osoba s demencijom. No, zabrinjava tvrdnja da će broj oboljelih i nadalje progresivno rasti, pa se tako u 2030. godini očekuje 65 milijuna, a u 2050. godini čak više od 115 milijuna osoba s demencijom u svijetu. Taj predviđeni veliki rast broja oboljelih temelji se na pretpostavci da će se u mnogoljudnim zemljama svijeta (Kina, Indija) životni vijek značajno produljiti, te da će tamo i dijagnostika napredovati (19).

Standardno farmakološko liječenje

Nakon (ranog) postavljanja dijagnoze indicirano je promptno liječenje jednim ili pak kombinacijom

antidementiva, što predstavlja standardnu farmakološku terapiju AB, a uz to po potrebi se daju i drugi psihofarmaci (antidepresivi, anksiolitici, hipnotici, antipsihotici i drugi). S obzirom da se u Hrvatskoj niti jedan registrirani antidementiv ne nalazi na tzv. pozitivnoj listi Hrvatskog zavoda za zdravstveno osiguranje, velika većina oboljelih ne liječi se adekvatno, jer nije u mogućnosti kupovati lijekove (20,21).

Nefarmakološke intervencije

Pored ove standardne (simptomatske) terapije važno je primijeniti i adekvatan ne-farmakološki tretman prilagođen svakom oboljelom posebno, uz edukaciju i potporu njegovatelja. Skrb za oboljele od AB, poglavito u početnoj i srednjoj fazi bolesti, velikim dijelom na svojim leđima nose neprofesionalni njegovatelji koji se najčešće regrutiraju iz članova (uže) obitelji oboljelih. Udruge bolesnika su značajan subjekt u procesu edukacije njegovatelja i obitelji oboljelih, pa ih je nužno dotirati i podupirati. Grupe samopomoći formirane unutar udruga od velike su koristi u ohrabivanju njegovatelja i prevenciji sagorijevanja (tj. *burn-out* sindroma) (17).

Dugotrajna skrb

U kasnijim, odnosno terminalnim fazama AB, kada obitelj najčešće više nije u stanju adekvatno skrbiti za bolesnika, nužno je oboljelog smjestiti u specijaliziranu ustanovu. Ovdje se također postavlja pitanje cijene smještaja koja je najčešće visoka i mnogima nedostupna. S obzirom na dugovječnost suvremenog društva, potrebno je sve više i više smještajnih kapaciteta za oboljele od AB, pa je stoga osim izgradnje državnih specijaliziranih ustanova nužna u jednom dijelu i prenamjena postojećih domova za starije osobe, uz izobrazbu kadra koji tamo radi (8).

PALIJATIVNA SKRB

Palijativna medicina dio je sveobuhvatne skrbi za bolesnika i nastavak je kontinuiteta preventivne i kurativne medicine. Prema Svjetskoj zdravstvenoj organizaciji palijativna medicina definirana je kao skrb koja poboljšava kvalitetu života životno ugroženih bolesnika i njihovih obitelji, prevencijom, identifikacijom i ublažavanjem patnje, boli i drugih tjelesnih, psihosocijalnih i duševnih poteškoća. Palijativna skrb ni u kojem slučaju nije „neliječenje“ ili ukidanje aktivnog tretmana, već je ona u stvari

određivanje prioriteta u tretmanu sa svrhom smanjenja nelagode i poboljšanja kvalitete života neizlječivog bolesnika. Polazeći od tih definicija može se reći da palijativna skrb za osobe oboljele od demencije počinje u času postavljanja dijagnoze i da često puta traje desetak i više godina (5).

Tijekom palijativne skrbi osoba s demencijom u uznapredovalim fazama profesionalci i njegovatelji svakodnevno se susreću sa sljedećim situacijama:

- problemi s hranjenjem (nedostatak apetita; teškoće gutanja; umjetna prehrana i hidratacija);
- nepokretnost;
- neurološki problemi;
- infekcije;
- bolovi;
- kardiopulmonarna reanimacija;
- hospitalizacija;
- terminalna njega

Da bi se sa svim tim lakše nosili potrebno je da pored stručnih vještina imaju i određena znanja iz komunikacijskih vještina. Također, u demenciji nisu rijetki ni poremećaji ponašanja, a bez obzira što smo zakoračili u 21. stoljeće stigma demencije je još uvijek jaka. Iz tih razloga o tom će problemu biti riječi u daljnjem tekstu.

Komunikacija s oboljelima od demencije

Oboljeli od demencije poglavito imaju poteškoće s kratkotrajnom memorijom, oni konstantno zaboravljaju npr. ono što su upravo kazali ili učinili, a usporedo s tim još dugo vremena relativno dobro pamte događaje koji su se desili pred više godina ili desetljeća. Osobe oboljele od demencije s vremenom gube osjećaj za prostornu i vremensku orijentaciju, javljaju se sve veći i veći problemi s pronalaženjem adekvatnih riječi, i postaje im sve teže i teže usvajati nove sadržaje, što znači učiti i/ili raditi nešto novo izvan već usvojenih stereotipa (22,23).

Kako vrijeme prolazi, tj. kako bolest napreduje, osobe s demencijom trebaju pomoć druge osobe u obavljanju i tzv. svakodnevnih dnevnih aktivnosti, kao što su održavanje osobne higijene, oblačenje, hranjenje (5,24). U težim fazama bolesti oboljeli od demencije mogu postati gotovo nekomunikativni i inkontinentni u fizičkom smislu (25), ali i u emocionalnom (26,27). Ponekad, ali ne tako rijetko, te

osobe mogu pokazivati ozbiljne poremećaje ponašanja. Većini osoba s demencijom na kraju je potrebna 24-satna skrb, što dakako iscrpljuje neprofesionalne njegovatelje i prelazi njihove kako stručne tako i fizičke kapacitete (28,29).

Kako demencija napreduje, komunikacija postaje sve teža. Osobe s demencijom imaju poteškoće i u osobnom izražavanju, ali isto tako i u razumijevanju onoga što im se govori. Ovi problemi u komunikaciji frustriraju kako oboljele tako i njegovatelje (30,31). Koristeći neke (jednostavne) nefarmakološke intervencije moguće je komunikaciju s osobom oboljelom od demencije znatno poboljšati i dugo održavati usprkos progresiji demencije (32).

Zaključno se može naglasiti da komunikacija s osobama oboljelima od demencije s vremenom postaje otežana, a na kraju se može i gotovo izgubiti. Već od rane faze bolesti potrebno je raditi na poboljšanju komunikacije. Koristeći se određenim tehnikama njegovatelji mogu poboljšati komunikaciju s oboljelim osobama i zadržati je na toj razini duže vrijeme. Nefarmakološke intervencije mogu biti od koristi u ublažavanju bihevioralnih poremećaja koji se često javljaju tijekom progresije demencije, a kombinacija ne-farmakoloških tehnika i lijekova u pravilu je učinkovitija od primjene samih psihofarmaka.

Oboljeli od demencije i poremećaji ponašanja

Kako demencija napreduje, mogu se u oboljelih javljati i neprimjerena ponašanja, tipa verbalne pa i fizičke agresivnosti, nesuradljivosti. Prije nego što se posegne za farmakološkim tretmanom, potrebno je primijeniti ne-farmakološke intervencije, a koje treba nastaviti i uz eventualnu primjenu farmaka. Najbolje je individualno procijeniti što je konkretnom bolesniku prihvatljivo činiti, a to je često vezano uz njegovo prijašnje premorbidno funkcioniranje. Kao jedna od mogućnosti u ne-farmakološkom pristupu kupiranja bihevioralnih poremećaja u oboljelih od demencije ističe se art-terapija. Mnogi će oboljeli imati koristi od takve vrste okupacione terapije, a kroz to i njihovi bližnji. Takva aktivnost može biti učinkovita u smirivanju poremećaja ponašanja i povećanju kvalitete života oboljelog, njegove obitelji uključujući i njegovatelja (33).

Demencija i stigma

Demenciju, kao i mnoge druge teške (neizlječive) kronične bolesti, prati i velika stigma (34,35). Zdra-

ve osobe, ponajprije iz straha da se i same ne razbole, negiraju postojanje demencije, tj. zatvaraju oči pred tim problemom, jer im je tako lakše. No, bez borbe protiv stigme, i bez sagledavanja demencije kao rastućeg javno-zdravstvenog prioritetnog problema današnjice, nema niti bolje komunikacije s oboljelima od demencije (36). Tek kada će demencija biti bolje prihvaćena kao česta bolest treće životne dobi, onda će i više (mladih) ljudi bolje razumjeti taj segment populacije i društvo kao takvo će se bolje moći sporazumjeti s tim bolesnicima. Osobe s demencijom u stvari dugo boluju, radi se o bolesti koja traje prosječno blizu 10-tak godina, i kroz to vrijeme njihove sposobnosti komunikacije postupno slabe, ali tek pod sam kraj bolesti oboljeli prestaju u potpunosti komunicirati, a sve ono vrijeme prije moguća je (ograničena) komunikacija ako za to postoji spremnost i određeno razumijevanje problematike (37). U tu svrhu Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest (HUAB) (38-40) kontinuirano radi na edukaciji opće populacije, organizira kongrese o AB (41-44), te provodi anti-stigma program raznim oblicima aktivnosti, poglavito kroz umjetnost (35,45).

Borba protiv stigme demencije pomaže da se društvo u cjelini senzibilizira i bolje razumije komunikacijske teškoće osoba oboljelih od demencije.

ZAKLJUČAK

Kvalitetna palijativna skrb od velikog je značjenja u tretmanu osoba s demencijom, te je stoga potrebno razvijati palijativnu medicinu u Hrvatskoj, kako na sveučilišnoj razini, tako i u praksi, na terenu.

LITERATURA

- Blazer DG, Steffens DC, Busse EW. Essentials of geriatric psychiatry. Washington, DC: American Psychiatric Publishing, Inc.; 2007.
- Weiner MF, Lipton AM. The American Psychiatric Publishing Textbook of Alzheimer disease and other dementias. Washington, DC: American Psychiatric Publishing, Inc.; 2009.
- Blazer DG, Steffens DC. The American Psychiatric Publishing Textbook of Geriatric Psychiatry, četvrto izdanje. Washington, DC: American Psychiatric Publishing, Inc.; 2009.
- Sheehan B, Karim S, Burns A. Old age psychiatry. Oxford: Oxford University Press, 2009.
- Waite J, Harwood RH, Morton IR, Connelly DJ. Dementia care: a practical manual. Oxford: Oxford University Press, 2009.
- Whalley L, Breitner JCS. Fast facts: Dementia, drugo izdanje. Oxford: Health Press Limited; 2009.
- Grossberg GT, Kamat SM. Alzheimer's: the latest assessment and treatment strategies. Sudbury: Jones and Bartlett Publishers; 2010.
- Mimica N. Menadžment Alzheimerove bolesti. 5. hrvatski psihijatrijski kongres s međunarodnim sudjelovanjem. Šibenik, 29. 09. – 03. 10. 2010. Zbornik sažetaka, str. 164.
- Ferri CP, Prince M, Brayne C *et al.* Alzheimer's Disease International, Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet* 2005; 366(Suppl. 9503):2112-17.
- www.dzs.hr/hrv/censuses/census2001/census.htm
- Tomek Roksandić S, Žuškin E, Duraković Z *et al.* Ljudski vijek: doživjeti i nadživjeti 100 godina? *Arh Hig Rada Toksikol* 2009; 60: 375-86.
- www.cia.gov/library/publications/the-world-factbook/geos/hr.html
- Pecotić Z, Perkov D. Alzheimerova demencija, dijagnosticiranje, šifriranje i inicijalna terapija, II. nadopunjeno izdanje. Zagreb: Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest, 2007.
- Wertheimer-Baletić A. Demografija Hrvatske – dugoročni demografski procesi. In: Duraković Z, ur. Gerijatrija : Medicina starije dobi. Zagreb: C. T. – Poslovne informacije, d.o.o., 2007, 581-8.
- United Nations: Population Division, World Population Prospects, The 1998 Revision, Vol. II: Sex and Age. New York: UN, 2000.
- Folnegović-Šmalc V. Alzheimerova bolest. *Medix* 2007; 13: 147-9.
- Mimica N, Presečki P. How do we treat people with dementia in Croatia. *Psychiat Danub* 2010; 22: 363-6.
- Mimica N, Presečki P. Current treatment options for people with Alzheimer's disease in Croatia. *Chemico-Biological Interactions* 2010; 187: 409-10.
- www.alz.co.uk/adi/
- Mimica N. Contemporary treatment and care for people with Alzheimer's disease and Croatian reality. *Period Biol* 2007;109(Suppl 2): 42.
- Vuksan-Ćusa B, Jakovljević M, Mimica N, Šagud M, Sartorius N. Algorithms for pharmacotherapy of dementia. *Psychiatr Danuba* 2007; 19: 382-3.
- Cayton H, Graham N, Warner J. Alzheimer's and other dementias – answers at your fingertips, treće izdanje. London: Class Publishing, 2008.

23. Bell V, Troxel D. The best friends approach to Alzheimer's care, drugo revidirano izdanje. Baltimore: Health Professions Press, 2006.
24. Mace NL, Rabins PV. The 36-hour day. A family guide to caring for people with Alzheimer disease, other dementias, and memory loss in later life, četvrto izdanje. New York: Wellness Central, 1999.
25. Gauthier S, Ballard C. Management of dementia, drugo izdanje. New York: Informa healthcare, 2009.
26. Mimica N, Presečki P, Mimica Ne. Involuntary emotional expression disorder in dementia. *Neurol Croat* 2006; 55(Suppl 4): 47-8.
27. Presečki P, Mimica N. Involuntary emotional expression disorder – new/old disease in psychiatry and neurology. *Psychiat Danub* 2007; 19: 184-8.
28. Bonner C. Reducing stress-related behaviours in people with dementia: care-based therapy, drugo izdanje. London: Jessica Kingsley Publishers, 2006.
29. Bell V, Troxel D, Cox T, Hamon R. The Best Friends book of Alzheimer's, Volume One, treće izdanje. Baltimore: Health Professions Press, 2007.
30. Taylor R. Alzheimer's from the inside out, treće izdanje. Baltimore: Health Professions Press, 2008.
31. Wong CK. Even when she forgot my name: love, life and my mother's Alzheimer's. Singapore: Epigram, 2009.
32. Mimica N. Komunikacija s osobom oboljelom od demencije. *Medix* 2011; 17(92 - Suppl 1): 56-8.
33. Mimica N, Glamuzina K, Vucic K *et al.* Art therapy for people with dementia – case report. U: Tsolaki M (ur). 25th International Conference of Alzheimer's Disease International, Thessaloniki, Greece, March 10-13, 2010. Pianoro: Medimond International Proceedings, 2010, 95-9.
34. Mimica N, Šimić G, Grbić K *et al.* Raising awareness of Alzheimer's dementia. 37th Professor Janez Plečnik Memorial Meeting: Recent Progress in Dementia Research. *Clin Neuropathol* 2006; 25: 303-4.
35. Mimica N, Dajčić V, Dajčić T *et al.* Alzheimer Disease Societies Croatia – raising awareness and fighting stigma through arts. 5th Croatian Congress on Alzheimer's Disease. *Neurol Croat* 2010;59(Suppl 2):146-7.
36. Mimica N, Dajčić M. Alzheimerova bolest. U: Šostar Z, Fortuna V (ur). Vodič za starije građane grada Zagreba. Zagreb: Grad Zagreb – Gradski ured za zdravstvo, rad, socijalnu zaštitu i branitelje, 2009, 179-80.
37. Mimica N, Dajčić M. 21.09.2010. Svjetski dan Alzheimerove bolesti. *Zdravlje Info* 2010; 1:22-3.
38. Mimica N, Dajčić M, Ivanković V, Pecotić Z, Šimić G, Vidas A. Hrvatska udruga za Alzheimerovu bolest. *Lijec Vjesn* 2006;128(Supl 1): 170-1.
39. Mimica N, Dajčić M, Šimić G, Treščec-Ivičić M, Novy-Radonić E, Dajčić T. Alzheimer disease societies Croatia – established 1999. *Neurol Croat* 2010; 59(Suppl 2): 75-6.
40. www.alzheimer.hr
41. Mimica N. 3. hrvatski kongres o Alzheimerovoj bolesti s međunarodnim sudjelovanjem, Brijuni, 7.–10. rujna 2006. *mef.hr* 2006; 25: 45-6.
42. Laklija M, Milić Babić M. 4. hrvatski kongres o Alzheimerovoj bolesti s međunarodnim sudjelovanjem, otok Sv. Andrije kod Rovinja, 8.-11. listopada 2008. *Ljetopis socijalnog rada* 2009; 16: 165-8.
43. Mimica N. Peti hrvatski kongres o Alzheimerovoj bolesti, s međunarodnim sudjelovanjem. *Zdrav život* 2010; 90: 56-7.
44. Mück-Šeler D, Pivac N. V. hrvatski kongres o Alzheimerovoj bolesti s međunarodnim sudjelovanjem. *Medix* 2010; 16: 44-6.
45. Kalanj-Bognar S, Mimica N. Eduard Pavlović: Aloisu Alzheimeru u čast. *mef.hr* 2006; 25: 60.

Adresa za dopisivanje: Doc. dr. sc. Ninoslav Mimica, prim., dr. med. Klinika za psihijatriju Vrapče, Bolnička cesta 32, HR-10090 Zagreb, Hrvatska. E-pošta: ninoslav.mimica@bolnica-vrapce.hr