



Verso una notte con la luna

Dott.ssa Maria Elena Dili Neuropsichiatra
Medico Responsabile Centro Diurno Via Vitellia 74
Anffas Roma Onlus

Disabilità Invecchiamento e Vita di
Qualità
Psicogeriatría

E' sempre bello e interessante dedicare delle giornate di formazione a coloro che si prendono cura delle persone più vulnerabili, che testimoniano che attorno a questi problemi vi è attenzione umana, interesse culturale, impegno operativo.

La psicogeriatría è la medicina delle demenze; ma non solo.

E' la medicina delle depressioni e delle psicosi in età avanzata; è anche la medicina delle condizioni di disagio che ogni persona anziana affronta quando è colpita da una malattia cronica o perde la propria autonomia/funzioni residue.

Da circa 30 anni alcuni studiosi allora, oggi molti studiosi e di gran valore, si occupano di questa area della “salute”, della “vita”, dell’ “esistenza”. Si è attratti dalla concreta possibilità di offrire risposte che costituiscono piccoli guadagni, forse di portata limitata in senso assoluto, ma significativi per chi vive una condizione di sofferenza e limite.

...DELLA VECCHIAIA E NE PARLEREMO

“Tutti vogliono diventare vecchi, ma nessuno vorrebbe esserlo” K. Jaspers, 1964

Riflettiamo: diventare vecchi significa accumulare anni di vita, esperienza, essere attore e spettatore di un arco temporale che racchiude numerose vicende emotive, lavorative, scolastiche, di perdita e di acquisizioni, felici e drammatiche, andare in là con il tempo. Vivere a lungo.

Vuole anche dire fare i conti con gli aspetti concreti e limitati della vecchiaia.

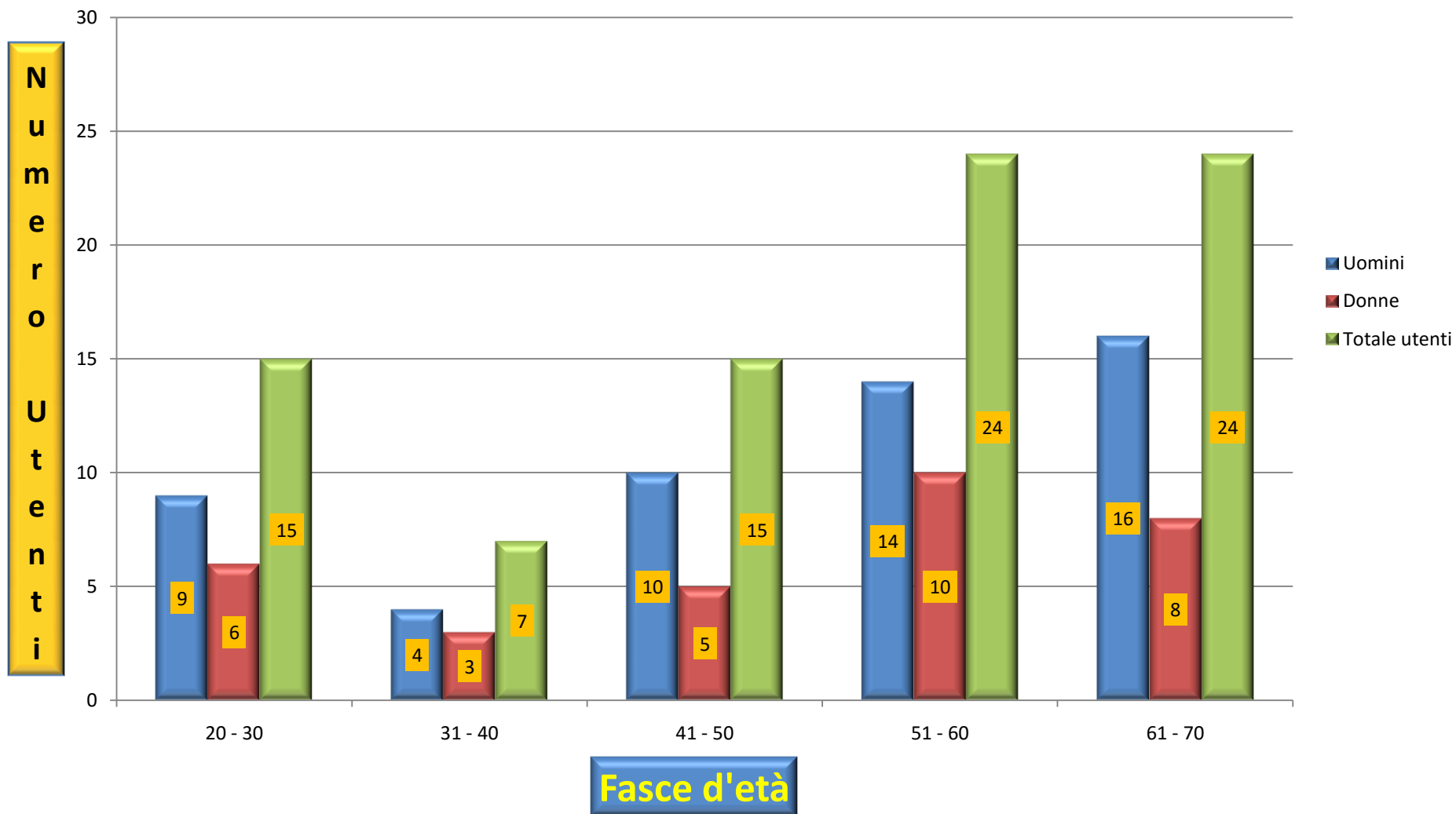
L'INVECCHIAMENTO NON È UNA MALATTIA

Essere vecchi significa fare i conti con gli acciacchi, i malanni, con un corpo che non risponde più come quando si era in età giovanile.

L'invecchiamento è quindi un delicato equilibrio vincolato al progredire della vita, condizionato da variabili complesse ravvisabili in fattori genetici, ambientali, in stili di vita e in altre ancora.

L'esperienza della vecchiaia assume una sua complessità a causa degli improvvisi/progressivi mutamenti biologici, sociali e affettivi.

Fasce d'età degli utenti in carico al Centro Diurno di Via Vitellia 74



Numero totale degli utenti in carico: **85**

Numero totale uomini: 53 - **Numero totale donne: 32**

PSICOGERAGOGIA

La **psicogeragogia**, avere conoscenza e preparazione al processo di invecchiamento, l'arte di prepararsi alla vecchiaia attraverso investimenti culturali e affettivi sin dalla giovane età; mente-vecchiaia-
educazione.

Rimanda ad uno stile di vita idoneo alla vecchiaia.

INDICE DI FRAGILITÀ

La fragilità è uno stato biologico età dipendente, caratterizzato da ridotta resistenza agli stress, secondario al declino complessivo degli apparati fisiologici e correlato a pluripatologie, disabilità, rischio di istituzionalizzazione e mortalità.

Quindi deficit accumulati nel tempo, includendo deficit fisici, cognitivi, fattori di rischio psicosociale, sindromi legate all'invecchiamento e la perdita di capacità adattive.

Fragilità life events

70 INDICI DI FRAGILITÀ

- Cambiamenti attività quotidiane
- Problemi testa e collo
- Scarso tono muscolare del collo
- Bradicinesia facciale
- Problemi a vestirsi, fare il bagno, igiene personale, urinare
- Stitichezza e disturbi gastrointestinali
- Cucinare, uscire da solo
- Problemi muscolo scheletrici
- Alterazione postura ed equilibrio
- Andatura irregolare e cadute
- Tono umore e stanchezza cronica
- Disturbi sonno, agitazione

SEGNI

TIPI DI DEMENZE

DISABILITÀ INTELLETTIVA E DEMENZA

DISTURBI DELLA SFERA PSICHICA NELLA PERSONA ANZIANA

- Deliri: disturbi contenuto del pensiero
- Allucinazioni: false percezioni
- Agitazione/aggressività
- Depressione/disforia: pessimismo, anedonia come perdita di piacere, rallentamento
- Ansia: disturbo affettivo caratterizzato da una risposta esagerata causata da stimoli esterni, con sensazione soggettiva di disagio
- Esaltazione/euforia: esagerata sensazione di benessere/grandezza
- Apatia/indifferenza: disturbo affettivo con appiattimento tono emozionale

- Disinibizione: fanno parte dei disturbi «frontali» e consistono nella comparsa di azioni impulsive ed inappropriate, in pazienti con scarsa consapevolezza e senso critico
- Irritabilità/labilità
- Comportamento motorio aberrante: vagabondaggio (wondering), camminare per camminare, compulsioni motorie
- Disturbo del sonno: iniziale, intermedia, terminale; ipersonnia e narcolessia
- Disturbi dell'appetito e dell'alimentazione: alterazione appetito, selezione, alterazione peso, iperfagia, iperoralità
- Disturbo psicotico NAS
- Delirium/stato confusionale: disorganizzazione del pensiero, linguaggio incoerente, povero, concitato; la popolazione anziana è particolarmente a rischio per stati confusionali (farmaci, alcool, disidratazione, disturbi metabolici)

DISTURBI SNC E EMOZIONI

- Agnosia: riconoscere tramite vie percettive informazioni per riconoscere oggetti
- Afasia: incapacità di convertire il pensiero in parole o significati (reperire parole, scrivere e leggere) primi sintomi Alzheimer
- Disprassia: compiere movimenti intenzionali e uso oggetti
- **Emozioni**: la persona si rende conto che stà perdendo qualcosa di fondamentale del solo vivere: la memoria, il ricordo delle emozioni, il senso della propria identità; non potranno rievocare; **angoscia**

Memoria

- La memoria è la capacità di immagazzinare le informazioni
- Le funzioni sensoriali sono degli scanner
- Elemento base delle funzioni pensiero, linguaggio, emozioni
- Governa l'accesso al tempo vissuto, alle esperienze positive e negative della vita, è l'elemento base per l'intelligenza
- Senza la memoria siamo disintegrati, siamo nulla

Memoria

- A breve termine
- Autobiografica/episodica
- Semantica (es. che cosa è un cane); il paziente cade in una «ignoranza» desolante
- Procedurale (incapacità a programmare attività della vita quotidiana
ADL

VALUTAZIONE PERSONA ANZIANA

- La valutazione della persona di cui ci prendiamo cure/care dovrebbe essere svolta come una prassi costante.
- Sia perché si possa costruire un quadro preciso degli aspetti psichici, cognitivi e fisici riferiti al momento stesso della valutazione, sia perché i dati raccolti possono rappresentare un punto di riferimento e di confronto futuri, e quindi possono indicare come progredisce (regredisce) nel tempo quel paziente rispetto alle aree che sono state valutate (cognitive, psichiatriche e funzionali).

- Ovviamente parliamo di una valutazione “laica” cioè alla portata di tutti gli operatori impegnati nell’ambito dell’assistenza diretta disabile/anziano
- La valutazione “laica” può essere molto utile:
- Evidenziare problemi di natura specialistica
- Saper valutare carico assistenziale del caregiver formale e informale
- Per sapere formulare i programmi assistenziali e educativi, valutarne l’efficacia
- Utilizzare servizi e risorse

- Gli strumenti valutativi che andremo elencando possono concorrere alla rappresentazione di un primo sufficiente inquadramento sullo stato psichico, sulle funzioni cognitive, sullo stato funzionale, sulla comorbilità somatica dei soggetti valutati, nonché sullo stress e sul burn-out dei caregiver formali e informali.
- Si tratta di Inventory, cioè questionari a cui rispondere (paziente-caregiver)
- Test a cui il soggetto può rispondere

- NPI- neuro-psychiatrich inventory
- GDS- Geriatric depression scale
- Barthel index
- Badl
- Iadl
- Scala di tinetti
- Scala di norton

PAI

- Piano di assistenza individualizzato, correlato ai bisogni del paziente
- E' un documento di sintesi, è la fotografia del funzionamento, bisogni e progetto di sostegni per quella persona

- Raccolta e analisi dei dati
- Valutazione dei problemi
- Priorità
- Definizione degli obiettivi
- Previsione dei risultati
- Livelli di indipendenza da raggiungere o mantenere

- Programmazione degli interventi
- Attività specifiche e strumenti
- Strategie di intervento
- Formazione caregiver formali e informali
- Valutazione
- Valutazione periodica PAI
- Valutazione obiettivi raggiunti
- Rivalutazione necessità
- Revisione del progetto

ALCUNI TIPI DI DEMENZE

- Malattia di Alzheimer

Fasi iniziali: sintomi depressivi, modificazioni della personalità, disturbi cognitivi delle funzioni mnesiche

Fasi successive: deliri e altri disturbi psicotici, disturbi del sonno, vagabondaggio, deterioramento cognitivo diffuso.

Appunti

La demenza tipo Alzheimer legata ad un gene superossido desmutasi (SOD-1) che codifica per la proteina precursore B-amiloide; si deposita nello spazio extra neuronale (placche) e negli spazi intracellulari neurofibrillari.

SOD-1 è situato sul cromosoma 21.

S. Down ha una trisomia 21.

Le persone con S. Down potrebbero avere una maggiore incidenza di demenza ed in particolare della forma tipo Alzheimer.

Non ci sono al momento dati scientifici.

- Demenza nella malattia di Parkinson

Depressione, ansia, apatia; disturbi del sonno;
sintomi psicotici

- Demenza genesi vascolare

Disturbi depressivi, reazioni
catastrofiche, alterazione emotività, apatia,
disturbi tono umore, ansia, riso e pianto
patologico, irritabilità e violenza

DISABILITÀ INTELLETTIVA E DEMENZA

A partire dalla seconda metà del XX secolo abbiamo osservato un significativo incremento della speranza di vita nelle persone con disabilità mentale; la vita media si assesta intorno ai 66 aa.

Con l'aumento della longevità assistiamo ad un incremento delle problematiche di salute e di comportamento proprie di questa popolazione, ad esempio compromissione uditiva e visiva, obesità, osteoporosi, demenza e sindromi psichiatriche.

Pertanto se da una parte si considera decisamente positivo l'aumento della vita media, dall'altro dobbiamo riconoscere nelle persone con DI comparsa e aumento di patologia somatica e declino cognitivo.

TRE TIPI PREVALENTI DI PROBLEMATICHE

- Una diminuzione dei livelli di autonomia e integrazione personale e sociale
- Un ulteriore e progressivo deterioramento del funzionamento cognitivo con ripercussioni in tutte le aree del comportamento adattivo
- Comparsa o accentuazione di comportamenti problematici derivati dall'instabilità o compromissione del profilo prestazionale cognitivo

DATI EPIDEMIOLOGICI

- Prevalenza 65-70 aa popolazione generale 2%
- Prevalenza >80 aa popolazione generale 20%
- Prevalenza DI >45 aa 14%
- Prevalenza DI > 50 aa 11%
- Prevalenza Di >64 aa 22%

- Deve essere considerato il fatto che il progressivo deterioramento delle funzioni cognitive superiori si sovrappone e si interseca con la compromissione già derivata dalla patologia di base che ha determinato la disabilità intellettiva di fondo.
- Inoltre spesso nella demenza si assiste ad un cambiamento della personalità , aspetto non sempre valutato con attenzione nelle persone con DI indipendentemente dalla ulteriore comparsa della comorbilità demenziale.
- Frequentemente si associano DI e Demenza

- Necessario ricordare che nella DI spesso è presente epilessia con alterazione vigilanza e coscienza; la funzione della memoria è sempre intaccata in tutte le sue forme; inoltre riscontriamo problemi di orientamento; problemi di progettazione, problemi di linguaggio; deficit di coordinazione; alterazioni capacità di giudizio e delle capacità critiche.
- Spesso l'esordio della patologia demenziale nella persona con DI è subdolo e progressivo con modificazione della sfera emotiva, del comportamento relazionale e sociale o della motivazione prima ancora che si evidenzino i sintomi squisitamente cognitivi.

- Nel corso ulteriore della malattia, compaiono frequentemente agnosia e disprassia che , nelle persone con DI, è possibile rilevare come ulteriore perdita di abilità

Importante:

Stabilire una linea di base valutativa del profilo funzionale

In persone con DI grave/gravissima molto difficile individuare involuzione demenziale

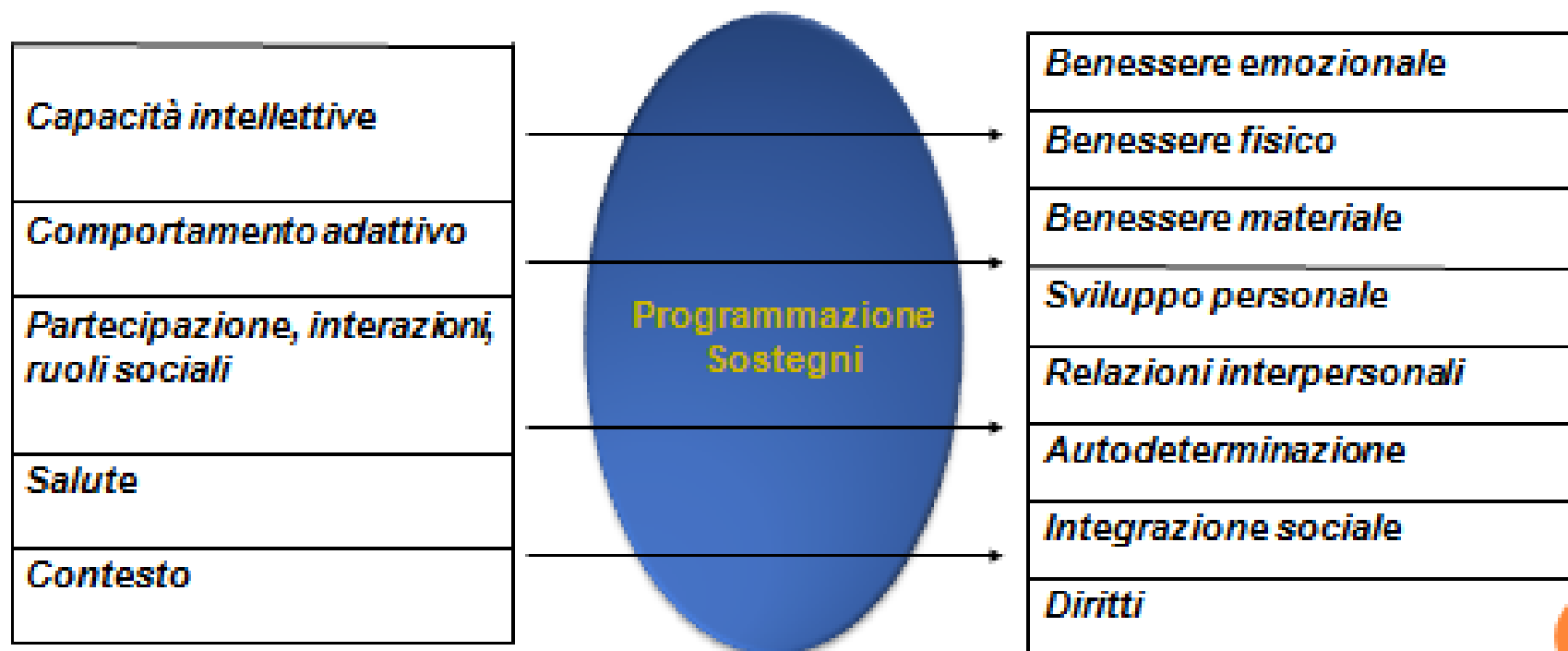
Cercare segni di riduzione e perdita abilità

Non avere fretta; processo lento e di difficile individuazione

Individuare malattie in comorbilità e diagnosi differenziale (n.b. alterazione umore)

- Il trattamento del deterioramento cognitivo in corso di DI non può essere che complesso e articolarsi su una serie di provvedimenti articolati e coordinati , tra aspetti clinici, riabilitativi, educativi e assistenziali.
- Il razionale strategico su cui fondare le prospettive di intervento di prevenzione e cura del deterioramento cognitivo in corso di DI, potrebbe essere ricavato e impostato dall'impianto concettuale ICD-10 e ICF.

MODELLO INTEGRATO



LA PRESA IN CARICO NELL'OTTICA DELLA QUALITA' DELLA VITA

DOMINIO	INDICATORI	DOMINIO	INDICATORI
<i>Benessere fisico</i>	Salute Attività della vita quotidiana Attività del tempo libero Mobilità Nutrizione Cure sanitarie	<i>Relazioni interpersonali</i>	Interazioni Rapporti familiari Amicizie Affetti Intimità
<i>Benessere emozionale</i>	Soddisfazione personale Livelli di stress Livelli di felicità/contentezza Autostima Spiritualità	<i>Benessere materiale</i>	Impiego Attività lavorative Attività occupazionali Condizioni abitative Gestione domestica Disponibilità e tecnologie domestiche Risorse finanziarie Stato socio economico

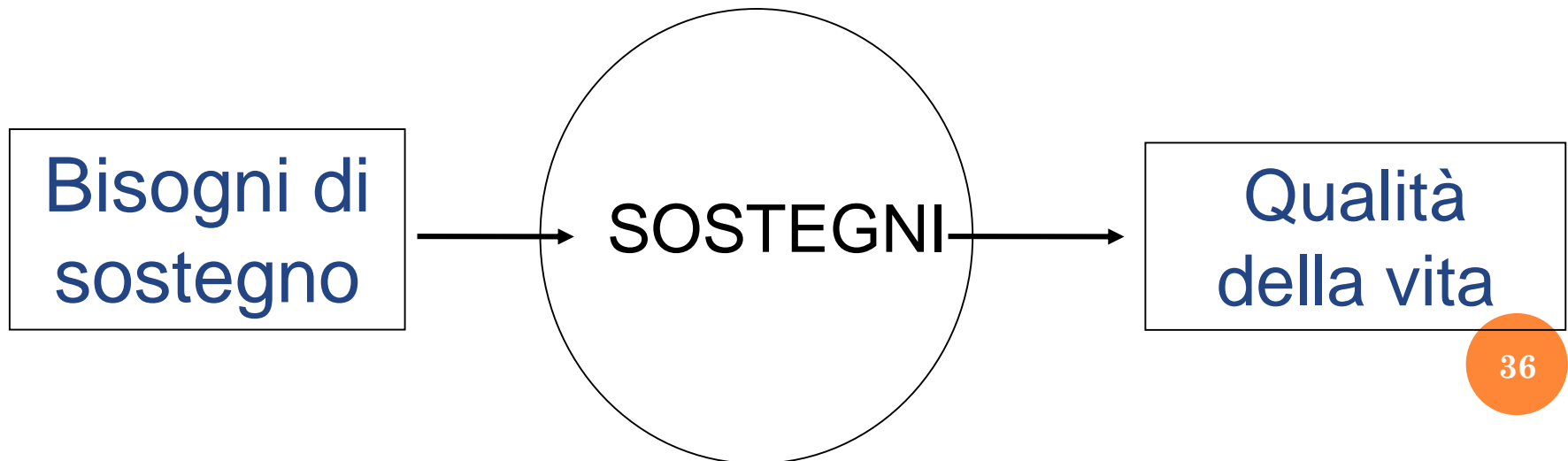
DOMINIO	INDICATORI	DOMINIO	INDICATORI
<i>Inclusione sociale</i>	Ruolo Funzione Partecipazione Attività comunitarie nel territorio Accesso ai servizi pubblici Sostegno Accettazione sociale	<i>Autodeterminazione</i>	Realizzazione di obiettivi e valori personali Autonomia Autocontrollo Controllo e prevedibilità del e sull'ambiente
<i>Sviluppo personale</i>	Ambiente residenziale Prestazioni cognitive Prestazioni mentali Competenza personale Istruzione Abilità Attività intenzionali e volontarie Progressività e maturazione	<i>Diritti</i>	Livello di tutela Garanzie legali Accesso alla cittadinanza Opportunità

MODELLO DEI BISOGNI DI SOSTEGNO

Quali sono i bisogni di sostegno?

*Valutare e orientare i bisogni di sostegno è uno sforzo comune dei professionisti e dei sistemi di riferimento ecologici (famiglia ,amici, territorio, servizi) al fine di migliorare **LA QUALITA' DELLA VITA** delle persone con disabilità intellettiva*

RELAZIONE TRA BISOGNI DI SOSTEGNO E LA QUALITA' DELLA VITA



CONCLUSIONE

- Da tutta una serie di lavori scientifici, viene confermata l'utilità e l'efficacia di interventi preventivi, di cura, educativi, riabilitativi e assistenziali a beneficio delle persone con DI che vanno incontro con l'invecchiamento, a problemi di ulteriore decadimento cognitivo su base demenziale o di altra natura.
- La multidisciplinarietà e l'integrazione di differenti competenze e l'ottica costante **sulla qualità di vita** delle persone con DI anche in questi ambiti essenziali, rappresentano un sistema di fattori critici per l'efficacia e il raggiungimento di esiti accettabili per un numero sempre crescente di pazienti.



Anffas 60 anni di futuro
Le nuove frontiere delle disabilità intellettive e
disturbi del neurosviluppo

GRAZIE

PER L'ATTENZIONE

