

1 DICEMBRE 2018.

III SESSIONE - LE DEMENZE SINTOMATICHE E I BPSD

Patrizia Bruno

Esperienze centro d'incontro: un nuovo modello di assistenza

La demenza è considerata dall'OMS come un problema di sanità pubblica e interessa sia la persona con demenza sia il familiare che lo assiste. Oltre alla fase diagnostica occorre considerare la cosiddetta fase post-diagnostica e la disponibilità oltre agli interventi farmacologici anche degli interventi psicosociali. La letteratura disponibile ha messo in evidenza l'efficacia e l'utilità di diverse tipologie di interventi diretti alle persone con demenza e ai loro familiari nel miglioramento del funzionamento quotidiano, dello stato affettivo, della qualità di vita, della riduzione delle problematiche comportamentali e della riduzione del tasso di istituzionalizzazione. Nel contesto degli interventi proposti restano comunque aperte alcune questioni importanti; la prima riguarda la facilitazione dell'accesso e della fruizione delle persone con demenza e dei loro familiari degli interventi disponibili in quanto spesso si osserva una loro difficoltà e ritardo nel chiedere aiuto e nel ricevere l'intervento adeguato e dall'altra la frammentazione dell'offerta disponibile spesso realizzata in contesti diversi e da enti/organizzazioni differenti tra loro. Ciò rende spesso difficile per persone con demenza e per i carers trovare una risposta tempestiva e adeguata ai loro bisogni. Un altro aspetto importante da considerare è la necessità di personalizzazione degli interventi non solo in base alla diagnosi di malattia ma anche in considerazione della storia della persona, delle sue caratteristiche personali, della sua esperienza di malattia e dell'impatto del contesto sociale e relazionale.

Riccardo Antonio Ricciuti

Una demenza reversibile: Idrocefalo Normoteso

L'idrocefalo normoteso, la sindrome di Hakim-Adams, è una patologia poco conosciuta nonostante sia riscontrabile in una modica percentuale di pazienti anziani. Il meccanismo patogenetico è caratterizzato dal blocco del riassorbimento liquorale sviluppando un progressivo incremento dimensionale dei ventricoli cui si associa però una pressione liquorale, misurata con metodo cruento, nella norma. L'idrocefalo normoteso è una causa riconosciuta di demenza senile. Si associano, alla demenza, incontinenza e difficoltà della deambulazione che è caratterizzata da marcia a base allargata e trascinante (Triade di Hakim). Alcune volte l'idrocefalo, anche nell'anziano, è associato ad una stenosi dell'acquedotto del mesencefalo che perde il compenso che fino ad allora consentiva una circolazione liquorale efficace. La diagnosi si basa principalmente sulla sintomatologia clinica e sul neuroimaging. Diverse tecniche diagnostiche per definire un eventuale outcome sono state proposte anche se nessuna può essere considerata specifica. L'intervento di derivazione ventricolo-peritoneale rappresenta l'intervento chirurgico più utilizzato anche se nei casi di idrocefalo non comunicante risulta essere efficace la procedura di ventricolostomia endoscopica.

Simona Luzzi

Le differenze di genere nei BPSD delle demenze

Sia il sesso che il genere dell'individuo affetto da demenza influenza l'espressione clinica della malattia. Sebbene gli studi siano limitati e siano maggiormente focalizzati sulla variabile sesso piuttosto che sulla variabile genere vi sono evidenze sperimentali sia di un diverso coinvolgimento emotivo/affettivo dei due sessi sia in termini di aree coinvolte nella genesi dei disturbi comportamentali. In particolare in diverse forme di demenza vi è evidenza che i disturbi dell'umore sono più frequenti nelle donne mentre nell'uomo prevalgono le psicosi. Inoltre in molti disturbi comportamentali quali alterazioni della condotta sociale, controllo degli impulsi e dell'affettività si evidenzia un diverso coinvolgimento di strutture cerebrali speculari; nella donna è prevalentemente implicato l'emisfero sinistro mentre nell'uomo l'emisfero destro. I presenti dati presuppongono una diversa organizzazione cerebrale nei due generi.

La riabilitazione nei pazienti con Demenza. Differenze di genere sulla compliance?

"Per una "compliance" (=adesione) adeguata al trattamento riabilitativo è necessaria un'integrità delle competenze cognitive e motivazionali del paziente. Nel demente tali risorse sono, per definizione, depauperate in misura proporzionale al grado di severità della malattia.- al caregiver (counseling, addestramento)- alla modifica dell'ambiente con l'obiettivo di renderlo un "facilitatore" piuttosto che una "barriera" (adeguamento della stimolazione ambientale, modifiche per ridurre il rischio di caduta). La validità di tale approccio riabilitativo biopsicosociale è ampiamente documentata in letteratura (Luijpen MVV et al, 2003; Meniz-Cook E, 2008). Esistono, a questo punto, differenze di genere nella strutturazione e nell'outcome del percorso riabilitativo del paziente demente? Un unico studio (Baron S. et al., 2015), strutturato come metanalisi di RCT condotti tra il 2000 e il 2012, si pone il problema di valutare se, nel percorso riabilitativo, la differenza di genere sia solo un pregiudizio o una realtà oggettiva. Conclude che i dati esistenti sono insufficienti per giudizi definitivi. Tuttavia emerge che nella maggior parte degli studi non era stata effettuata un'allocazione omogenea del genere nei due gruppi caso-controllo, che in altri la quota di genere femminile era scarsamente rappresentata seppure ben distribuita nei gruppi caso-controllo. Nella piccola quota di RCT ben condotti veniva confermata una differenza di outcome nel trattamento riabilitativo dei due generi. Poiché la riabilitazione biopsicosociale agisce su: individuo, caregiver, ambiente esistono delle differenze di genere che giustifichino approcci riabilitativi differenti in questi tre ambiti? PAZIENTE Alcuni studi individuano differenze di genere :

- nei BPSD dei pz dementi (Kitamura T et al, 2012);
- nella compromissione dei patterns cognitivi nei due generi (Pussward G. et al., 2015)

2 DICEMBRE 2017

I SESSIONE - ASPETTI ORGANIZZATIVI E LA FASE AVANZATA

Stefano Boffelli

La fase avanzata delle demenze

Il decorso della demenza dipende da numerosi fattori, clinici ed extraclinici. I fattori clinici in grado di modificare la prognosi sono la precocità della diagnosi e dell'inizio di una terapia cognitiva, la gravità della malattia dementigena e dei disturbi comportamentali, la presenza di patologie somatiche concomitanti ed il decadimento funzionale. I fattori extraclinici sono correlati all'assistenza formale ed informale: numero e disponibilità dei caregiver, presenza di uno specialista che segua l'andamento della malattia e le sue complicanze, disponibilità di adeguata assistenza al domicilio o nella residenza sanitaria. I pazienti affetti da demenza presentano comunque un tasso di mortalità nettamente superiore (da 3 a 5 volte maggiore) rispetto a soggetti della stessa età e sesso non affetti da demenza. Le donne con demenza hanno una sopravvivenza superiore agli uomini, riproducendo quello che è l'andamento della popolazione non affetta dalla malattia. Per quanto riguarda la causa di morte, la demenza di per sé non porta il paziente al decesso: nelle fasi terminali sono frequenti complicanze infettive, soprattutto broncopolmonari, che costituiscono la causa più frequente di mortalità. Il paziente, comunque, muore per la concomitanza di cause non specifiche, ma secondarie all'immobilità fisica, alla malnutrizione e sarcopenia. Nelle fasi finali della demenza si pongono numerosi problemi legati al trattamento delle complicanze, alla necessità di cure intensive, di sostegno all'alimentazione ed alle funzioni vitali. Il problema principale riguarda l'inappropriatezza delle cure, sia in eccesso che in difetto. Questa condizione risente della mancata aderenza ad evidenze scientifiche e linee guida, quanto della mancata concettualizzazione scientifica della demenza avanzata quale una malattia terminale. Spesso non vi è un preciso "planning" delle cure orientato sul paziente, sulla prognosi della demenza, o sulla necessità del comfort come obiettivo delle cure nelle fasi terminali: al contrario, cure e "care" dovrebbero essere basate sulla prognosi del malato. I fattori predittivi più importanti di mortalità, nella demenza grave, sono: l'età, il genere maschile, il disturbo del cammino, le cadute recidivanti, la disfagia, la comorbidità (diabete mellito, malattie cardiovascolari).

Alessandra Ricciardi

Studio epidemiologico su nutrizione nelle RSA nei pazienti con demenza

"INTRODUZIONE Le condizioni che caratterizzano gli ospiti delle strutture residenziali affette da demenza – elevata dipendenza funzionale, multipatologia cronica, politerapia, compromissione cognitiva, problematiche affettivo-emotive e psichiatrico comportamentali - hanno una relazione bidirezionale con la nutrizione: un'alimentazione qualitativamente o quantitativamente insufficiente aggrava le condizioni sopra indicate (perdita di peso e aumento della probabilità di decesso a tre mesi), che a loro volta possono con molteplici meccanismi limitare o impedire l'assunzione degli alimenti. OBIETTIVI: Obiettivo dello studio è realizzare un'indagine conoscitiva sulle procedure adottate a supporto dell'alimentazione in soggetti con demenza avanzata, distinguendo quelle in alimentazione orale assistita (AOA) da quelle in nutrizione artificiale (NA), per valutare l'eventuale associazione con parametri clinico-strumentali. MATERIALI E METODI È stato effettuato uno studio osservazionale multicentrico (giorno indice 7 dicembre 2016) in 25

strutture residenziali, includendo n.436 soggetti con demenza avanzata completamente dipendenti per l'alimentazione o nutriti artificialmente tramite SNG o PEG. L'analisi descrittiva per le variabili quantitative è stata effettuata tramite il calcolo di media e deviazione standard; per le variabili qualitative sono state calcolate frequenze e percentuali. Per il confronto delle variabili numeriche e categoriche tra i 2 gruppi (soggetti in AOA – soggetti in NA) - sono stati utilizzati il test del chi quadro e il t test per gruppi indipendenti. I dati sono stati elaborati in Microsoft Excel. RISULTATI L'età media nel campione è risultata pari a 85.9 anni \pm 7.6 (81% donne). I soggetti gestiti con alimentazione orale assistita erano pari al 73% del campione, quelli con SNG o PEG erano pari rispettivamente al 14 %e 13%. Nelle RP prevalgono le persone in AOA (81%), mentre nelle RSA tale percentuale è pari al 59%. Il tipo di alimentazione correla: con la gravità della malattia (il 4.1% in AOA contro il 52.3% con SNG/>PEG con gravità CDR5, $p < 0.001$ con l'uso di neurolettici 67.8% dei soggetti in AOA contro 43.3% di quelli con SNG/PEG $p < 0.001$ con l'uso di mezzi di contenzione (Contenzione più usata in soggetti gestiti con AOA, $p = 0.04$ Negli ospiti alimentati con SNG/PEG risultano inoltre maggiori ($p < 0.001$): numero e gravità dei decubiti uso del catetere episodi di febbre respiratoria ed episodi febbrili di altro tipo) BMI come indice di malnutrizione non risulta associato al tipo di alimentazione.

CONCLUSIONI La nutrizione artificiale è utilizzata in una persona su quattro dell'intero campione, con maggior frequenza nella fase più grave di malattia (CDR5), dove minori complicanze sono associate con l'alimentazione orale assistita. La NA si associa più frequentemente della AOA con decubiti, catetere urinario, infezioni Va di certo considerato che la AOA è la procedura più accettata dalla famiglia e più dignitosa per l'ammalato, ma richiede un maggior carico assistenziale L'indagine preliminare consentirà di proseguire lo studio coinvolgendo possibilmente anche altre regioni"

II SESSIONE - LA PRESA IN CARICO E LE POSSIBILI STRATEGIE

Sara Tiberi - Anna Rita Caiazzo

La donna caregiver: malato nascosto?

L'annoso problema del carico assistenziale non ha ancora oggi molte soluzioni concrete, nonostante sia un fenomeno in crescente aumento. Negli anni molti studi hanno deliberato che sul fronte dell'assistenza informale, quasi due terzi dei caregiver familiari sono donne. In Italia questo fenomeno è addirittura amplificato, dato che l'80% degli italiani con demenza vive a casa, di questi il 70% sono assistiti da donne. Un modello di intervento particolarmente efficace può essere rappresentato dai gruppi di auto mutuo aiuto attraverso cui è possibile confrontarsi con altri carer, prendendo conoscenza delle proprie difficoltà e potenzialità.

Apatia nelle Demenze

La Medicina di genere ha l'obiettivo di comprendere i meccanismi attraverso i quali le differenze legate al genere agiscono sullo stato di salute e sull'insorgenza e il decorso di molte malattie, nonché sugli outcome delle terapie. Gli uomini e le donne, infatti, pur essendo soggetti alle medesime patologie, presentano sintomi, progressione di malattie e risposta ai trattamenti molto diversi tra loro. La medicina tradizionale ha subito una profonda evoluzione attraverso un approccio innovativo mirato a studiare il peso del genere e di tutte le variabili che lo caratterizzano (biologiche, ambientali, culturali e socio-economiche) sulla fisiologia, sulla fisiopatologia e sulle caratteristiche cliniche delle malattie. Prova ne sia la semplice assegnazione della stanza o del compagno di tavola, piuttosto che degli operatori per l'assistenza di base, favorendo assistenti donne per le donne e uomini per gli uomini, così come la scelta di un riabilitatore /terapeuta uomo o donna a seconda della possibile necessaria empatia realizzabile. E' infatti una evidenza quotidiana, che la qualità dell'intervento riabilitativo si modifica quando si abbia cura di scegliere chi, tra una figura maschile/femminile sia più efficace per intervenire terapeuticamente per quel paziente uomo/ donna .E' esperienza che pazienti donna e pazienti uomo esprimono bisogni diversi nel tempo, ricorrenti, definiti riconoscibili e attesi, a cui possono essere date risposte efficaci solo se adattate al genere. Quello che oggi proponiamo è una suggestiva lettura del lavoro svolto nei ns CD e Residenziale, finalizzata ad individuare quanto il fattore di genere influenzi la vita comunitaria, il setting riabilitativo che vi si attua, le strategie d'intervento e le attività proposte, mostrando come la consapevolezza di tali influenze determini un consapevole approccio di genere differenziato da parte degli operatori, con maggiori possibili esiti di armonia, benessere, efficacia.