

Współistnienie zaburzeń psychicznych i somatycznych w niepełnosprawności intelektualnej

**Dr hab. n. med. Krzysztof Krysta, prof. SUM
Klinika Rehabilitacji Psychiatrycznej
Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach**

Wprowadzenie

Istnieje potrzeba współpracy interdyscyplinarnej różnych specjalistów w celu właściwego diagnozowania i leczenia osób z niepełnosprawnością intelektualną, ze szczególnym uwzględnieniem ich specjalnych potrzeb.

Dobrym przykładem mogą być kanadyjskie wytyczne, które kładą nacisk na następujące aspekty opieki: podejście skoncentrowane na osobie, właściwa komunikacja, zaangażowanie we wspólne decyzje z pacjentami i ich opiekunami. Wytyczne te zakładają również utworzenie międzyprofesjonalnych zespołów opieki zdrowotnej różnych specjalistów.

Sullivan WF, Berg JM, Bradley E, Cheetham T, Denton R, Heng J, Hennen B, Joyce D, Kelly M, Korossy M, Lunsy Y. Primary care of adults with developmental disabilities: Canadian consensus guidelines. Canadian Family Physician. 2011 May 1;57(5):541-53.

Postępowanie interdyscyplinarne

- Interdyscyplinarna opieka zdrowotna jest skuteczna w zaspokajaniu złożonych potrzeb osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. Najlepiej byłoby, gdyby obejmowało to lekarza rodzinnego, psychiatrę, psychologa, pielęgniarkę i innych pracowników służby zdrowia, z koordynatorem, którym mógłby być na przykład lekarz rodzinny, w celu zapewnienia ciągłości opieki.
- W razie potrzeby zaangażowanie innych dostępnych pracowników służby zdrowia, a także innych specjalistów sprawujących opiekę nad osobą niepełnosprawna intelektualnie, aby sprostać jej złożonym potrzebom w zakresie zdrowia fizycznego i psychicznego.

Postępowanie interdyscyplinarne



Profilaktyka chorób współistniejących u osób niepełnosprawnych intelektualnie

- Często gorszy ogólny stan zdrowia, zwiększona zachorowalność i większa śmiertelność.
- Ogólna zasada: Należy zastosować wytyczne profilaktyki chorób dostosowane do wieku i płci, tak jak dla osób dorosłych w populacji ogólnej.
- Coroczna kompleksowa ocena profilaktyczna, w tym badanie fizykalne oraz zastosowanie wytycznych dla osób dorosłych.

Ocena funkcjonowania a stan zdrowia

- U niektórych osób funkcjonowanie intelektualne i społeczne pomaga określić potrzebę niezbędnej opieki i wsparcia
- Pomoc psychologa w celu oceny aktualnego funkcjonowania pacjenta, szczególnie jeśli pacjent nigdy nie był oceniany w okresie dojrzewania lub dorosłości lub jeśli spodziewana jest znaczna zmiana życiowa (np. zaprzestanie nauki szkolnej lub przejście ze średniego wieku do starości).
- Wykorzystanie odpowiednich narzędzi - np. ICF – Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania

Ból i dolegliwości somatyczne

- Mogą przejawiać się nietypowo, szczególnie u tych pacjentów, którzy mają trudności z porozumiewaniem się. Niespecyficzne zmiany w zachowaniu mogą być jedynym wskaźnikiem choroby lub urazu.
- Zwracanie uwagi na nietypowe fizyczne oznaki bólu i innych dolegliwości.
- Rozważenie medycznych przyczyny zmian w zachowaniu (np. infekcje dróg moczowych, bolesne miesiączkowanie, zaparcia, problemy z zębami).

Polipragmazja lub długotrwałe stosowanie niektórych leków

- Regularne sprawdzanie daty rozpoczęcia stosowania, wskazań, dawek i skuteczności wszystkich leków.
- Należy określić zdolność pacjenta do przestrzegania zaleceń i w razie potrzeby zalecić odpowiednią formę podawania leku.
- Upewnienie się, że pacjent i personel lub opiekunowie są przeszkoleni w zakresie właściwego stosowania leków, w tym leków dostępnych bez recepty i stosowanych doraźnie.
- Obserwacja zarówno typowych, jak i nietypowych objawów niepożądanych.
- Regularne monitorowanie potencjalnych interakcji leków i ich wpływu na organizm (np. badania czynności wątroby lub poziomu leków w surowicy).

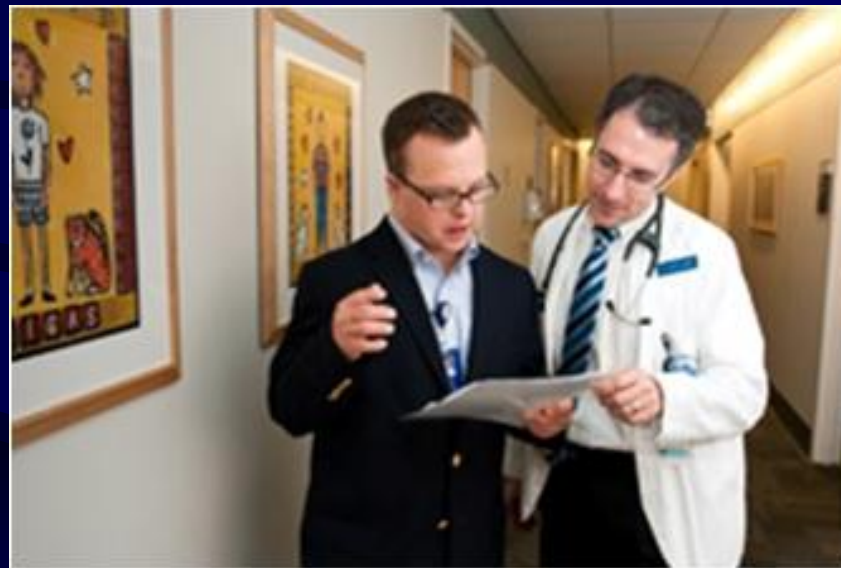
Molestowanie i zaniedbywanie opieki

- Wskaźniki behawioralne, które mogą sygnalizować nadużycie lub zaniedbanie opieki obejmują niewyjaśnioną zmianę masy ciała, agresję, wycofanie, depresję, unikanie, obniżoną samoocenę, nieodpowiednie zachowania seksualne, zaburzenia snu lub odżywiania oraz nadużywanie substancji psychoaktywnych.
- W przypadku podejrzenia nadużycia lub zaniedbania opieki należy zgłosić sprawę na Policję lub do innego odpowiedniego organu i rozwiązać wszelkie wynikające z tego problemy zdrowotne (np. poprzez odpowiednie doradztwo).

Zdolność do dobrowolnej i świadomej zgody w zależności od złożoności i okoliczności podejmowania decyzji

- Ograniczony zakres doświadczeń życiowych, poziom funkcjonowania intelektualnego, wyuczona bezradność i niektóre problemy ze zdrowiem psychicznym mogą osłabiać zdolność do wyrażenia świadomej lub dobrowolnej zgody.
- Zawsze należy oceniać zdolność do wyrażenia zgody, proponując badania lub leczenie, w przypadku których wymagana jest zgoda.
- Dostosowanie poziom i środki komunikowania się do poziomu funkcjonowania pacjenta.
- Wspieranie każdej zdolności podejmowania decyzji , zaangażowanie rodziny lub opiekunów, aby ułatwić komunikację i zrozumienie.

Zdolność do dobrowolnej i świadomej zgody w zależności od złożoności i okoliczności podejmowania decyzji



Brak aktywności fizycznej i otyłość

- Są powszechne wśród osób dorosłych z niepełnosprawnością i wiążą się z niekorzystnymi następstwami, w tym chorobami układu krążenia, cukrzycą, osteoporozą, zaparciami i zwiększoną śmiertelnością.
- Regularnie monitorowanie wagi i wzrostu oraz ocena ryzyka za pomocą oceny masy ciała, obwodu talii lub proporcji talii do bioder, BMI.
- Promowanie zdrowego stylu życia. Udzielanie porad pacjentom i ich opiekunom w zakresie wytycznych dotyczących odżywiania i sprawności fizycznej oraz sposobów włączania regularnej aktywności fizycznej do codziennych zajęć. Współpraca z dietetykiem.

Upośledzenie wzroku i słuchu

- Jest często niedodiagnozowane i może skutkować znacznymi zmianami w zachowaniu i funkcjonowaniu.
- Badania przesiewowe wzroku i słuchu w gabinecie (a także w przypadku zauważenia objawów lub oznak problemów ze wzrokiem lub słuchem, w tym zmian w zachowaniu i funkcjonowaniu).
- Ocenę wzroku w celu wykrycia jaskry i zaćmy co 5 lat po 45 roku życia.
- Ocenę słuchu, jeśli jest to wskazane w badaniu przesiewowym oraz na ubytek słuchu związany z wiekiem co 5 lat po 45 roku życia.
- Co 6 miesięcy sprawdzanie i ewentualne usuwanie woskowiny.

Choroby układu sercowo-naczyniowego

- Czynniki ryzyka choroby wieńcowej obejmują brak aktywności fizycznej, otyłość, palenie tytoniu i długotrwałe stosowanie niektórych leków psychotropowych.
- W przypadku obecności jakiegokolwiek czynnika ryzyka należy wcześniej i częściej niż w populacji ogólnej przeprowadzać badania przesiewowe w kierunku chorób układu krążenia i promować profilaktykę (np. zwiększenie aktywności fizycznej, ograniczenie palenia).
- Niektórzy pacjenci mają wrodzoną chorobę serca i są podatni na wystąpienia bakteryjnego zapalenie wsierdza.

Choroby układu oddechowego

- Choroby układu oddechowe (np. zachłystowe zapalenie płuc) należą do najczęstszych przyczyn zgonów. Trudności w połykaniu są powszechne u pacjentów z dysfunkcją nerwowo-mięśniową lub przyjmujących leki o działaniu antycholinergicznym i mogą one skutkować zachłyśnięciem się lub uduszeniem.
- Co najmniej raz w roku należy badać pod kątem ewentualnych oznak trudności w połykaniu oraz jawnej lub utajonej aspiracji (np. chrząkanie po połykaniu, kaszel, dławienie, ślinotok, długie trwanie posiłków, niechęć do jedzenia, utrata masy ciała, częste infekcje klatki piersiowej).

Problemy żołądkowo-jelitowe

- Prezentowane objawy są często inne niż w populacji ogólnej i mogą obejmować zmiany w zachowaniu lub masie ciała.
- Jeśli wystąpią niewyjaśnione objawy żołądkowo-jelitowe lub zmiany w zachowaniu lub wadze, kontrola czy nie ma zaparc, choroby wrzodowej żołądka i innych chorób.
- Zwiększone ryzyko zakażenia *Helicobacter pylori* związane z takimi czynnikami, jak przebywanie w grupie, narażenie na kontakt ze śliną lub kałem z powodu własnych zachowania lub skażenia środowiska.
- Rozważyć mocznikowy test oddechowy, test na obecność antygenów w kale lub testy serologiczne w zależności od wskazań, dostępności i tolerancji testu.

Choroby układu mięśniowo-szkieletowego

- Skolioza, przykurcze i spastyczność, które są możliwymi źródłami nierozpoznanego bólu, często powodują zmniejszoną mobilność i aktywność, co wiąże się z niekorzystnymi skutkami zdrowotnymi.
- Konsultacja z fizjoterapeutą lub terapeutą zajęciowym w sprawie spzetu ortopedycznego (np. wózek inwalidzki, zmodyfikowane siedzenie, szyny, ortezy)
- Osteoporoza i złamania osteoporotyczne są częstsze i mają tendencję do wcześniejszego występowania . Oprócz starzenia się i menopauzy czynniki ryzyka obejmują małą masę ciała, ograniczoną mobilność, zwiększone ryzyko upadków, palenie , hipogonadyzm, hiperprolaktynemia, obecność określonych zespołów genetycznych (np. Down i Prader-Willi),długotrwałe stosowanie niektórych leków (np. glikokortykosteroidy, leki przeciwdrgawkowe, długo działający progesteron u kobiet).
- Zaleca się wczesne i odpowiednie przyjmowanie lub suplementację wapnia i witaminy D, o ile nie ma przeciwwskazań (np. w zespole Williama).
- Choroba zwyrodnieniowa stawów jako możliwe źródło bólu.

Padaczka

- Często jest trudna do rozpoznania, oceny i kontroli i ma wpływ na życie pacjentów i ich opiekunów.
- Regularnie sprawdzaj leki przeciwpadaczkowych (np. co 3–6 miesięcy). Konsultację neurologiczną dotyczącą alternatywnych leków, gdy napady utrzymują się i możliwe odstawienie leków u pacjentów, u których nie wystąpiły napady.
- Edukacja pacjentów i ich opiekunów w zakresie doraźnego leczenia napadów i kwestii związanych z bezpieczeństwem.

Zaburzenia endokrynologiczne

- Choroby tarczycy, cukrzyca i niski poziom testosteronu mogą być trudne do zdiagnozowania
- Regularnie monitoruj czynność tarczycy szczególnie upacjentów z podwyższonym ryzykiem choroby tarczycy (np. zespół Downa).
- Corocznie badaj czynność tarczycy u pacjentów przyjmujących lub leki rzeciwpsychotyczne drugiej generacji.
- Badań przesiewowych w kierunku cukrzycy u pacjentów, którzy są otyli, prowadzą siedzący tryb życia lub mają hiperlipidemię.
- Hipogonadyzm jest powszechny wśród mężczyzn, szczególnie związanych określonymi zespołami (np. zespołem Pradera-Williego).

Zapobieganie chorobom zakaźnym

- Upewnienie się, że szczepienia przeciwko grypie i *Streptococcus pneumoniae*, Covid-19 są aktualne
- Badania przesiewowe w kierunku chorób zakaźnych (np. wirusowego zapalenia wątroby typu B, HIV i *H. pylori*).
- Niektórzy niepełnosprawni intelektualnie mają zwiększone ryzyko narażenia na choroby zakaźne (np. wirusowe zapalenie wątroby typu A i B). Badania przesiewowe i szczepienia przeciw wirusowemu zapaleniu wątroby typu A i B u osób przyjmujących leki potencjalnie hepatotoksyczne lub mieszkających w placówkach opiekuńczych lub domach opieki.

Zapobieganie nowotworom

- Regularne badania przesiewowe szyjki macicy dla wszystkich kobiet, które były aktywne seksualnie.
- Wykonywanie corocznych badań przesiewowych piersi, w tym mammografii, u pacjentek w wieku 50-69 lat.
- Coroczne badanie jąder u wszystkich mężczyzn.
- Badanie przesiewowe w kierunku raka prostaty corocznie od 45 roku życia dla wszystkich mężczyzn.
- Regularne badania przesiewowe w kierunku raka okrężnicy u wszystkich dorosłych pacjentów w wieku powyżej 50 lat.

Zachowanie agresywne, samookaleczenie

- Może być objawem związanym z niewystarczającym wsparciem dla pacjenta.
- Przed rozważeniem diagnozy psychiatrycznej należy ocenić i zająć się kolejno możliwymi przyczynami zachowań problemowych, w tym fizycznymi (np. infekcje, zaparcia, ból), środowiskowymi (np. zmiana miejsca zamieszkania, zmniejszone wsparcie) i czynnikami emocjonalnymi (np. stres, uraz, smutek).
- Często konieczne są zmiany w środowisku pacjenta, które prawdopodobnie zmniejszą lub wyeliminują te zachowania.
- Leki przeciwpsychotyczne nie powinny być uważane za rutynowe leczenie zaburzeń zachowania.
- Należy omówić z opiekunami interwencje psychologiczne, behawioralne i inne w celu radzenia sobie z zaburzeniami zachowania.

Zaburzenia psychiczne i zaburzenia emocjonalne

- Rozpoznanie zaburzenia psychicznego u dorosłych niepełnosprawnością intelektualną jest często złożone i trudne, ponieważ zaburzenia te mogą być maskowane przez nietypowe objawy i oznaki. Ogólnie rzecz biorąc, zaburzenia nastroju, lękowe i adaptacyjne są niedodiagnozowane, a zaburzenia psychiatryczne są nadmiernie często diagnozowane.
- W przypadku podejrzenia zaburzeń psychicznych należy zasięgnąć interdyscyplinarnej konsultacji u lekarzy posiadających wiedzę i doświadczenie w leczeniu pacjentów niepełnosprawnych intelektualnie.

Zaburzenia psychotyczne

- Zaburzenia psychotyczne są bardzo trudne do zdiagnozowania, gdy urojenia i halucynacje nie mogą być wyrażone werbalnie. Odpowiednie do rozwoju fantazje i wyimaginowani przyjaciele mogą być mylone z urojeniami, a rozmowy o sobie z halucynacjami.
- Interdyscyplinarny wkład specjalistów:
 - psychiatra
 - psycholog
 - logopedaz doświadczeniem w pracy z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie.

Zespół otępienny

- Ważne jest, aby wcześniej zdiagnozować demencję, zwłaszcza u dorosłych z zespołem Downa, u których występuje zwiększone ryzyko. Diagnoza może zostać przeoczona, ponieważ zmiany w emocjach, zachowaniach społecznych lub motywacji mogą być stopniowe i subtelne.
- W przypadku pacjentów zagrożonych demencją należy skierować ich na testy psychologiczne, aby ustalić punkt odniesienia dla funkcjonowania poznawczego, adaptacyjnego i komunikacyjnego.
- Szczególnie trudne może być odróżnienie demencji od depresji i majaczenia.
- Edukacja rodzinę i innych opiekunów o wczesnych objawach demencji.

Nadużywanie alkoholu lub narkotyków

- Rzadsze niż w populacji ogólnej, ale są większe trudności z moderowaniem ich spożycia i doświadczanie większej ilości barier w dostępie do specjalistycznych usług rehabilitacyjnych.
- Badanie przesiewowe pod kątem nadużywania alkoholu i narkotyków w ramach corocznego badania lekarskiego.

Kręgi wsparcia



Kręgi wsparcia

- Kręgi wsparcia zakładają stworzenie wokół osoby z niepełnosprawnością, zgodnie z jej potrzebami, kręgu osób wspierających, łączących wsparcie formalne (np. asystent osobisty, pracownik pomocy społecznej, terapeuta, prawnik) i nieformalne (rodzina, przyjaciele, znajomi, sąsiedzi, sprzedawca w lokalnym sklepie).
- Wsparcie jest ściśle skoncentrowane na potrzebach osoby z niepełnosprawnością, zgodnie z jej indywidualnymi preferencjami zakłada w pełni włączający charakter.

Kręgi wsparcia

- Cel ten można osiągnąć poprzez przygotowanie osoby z niepełnosprawnością i środowiska w sposób umożliwiający jej bezpieczne funkcjonowanie w swojej społeczności lokalnej w oparciu o koncepcję kręgów wsparcia.
- Jedynym sposobem zbudowania trwałego systemu „wychodzenia z izolacji” osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich bliskich, jest oparcie się na sieciach powiązań – ludzi i instytucji, na ich prawdziwym zaangażowaniu oraz wypracowaniu mechanizmów wspierających usamodzielnianie osób z niepełnosprawnościami – życiowo, fizyczne, finansowo.

Podsumowanie

Możliwa jest poprawa funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością intelektualną jednak wymaga to bardzo dużych nakładów pracy ze strony lekarza, pielęgniarstwa, fachowej opieki medycznej, właściwej rehabilitacji oraz współpracy z logopedą, psychiatrą oraz wielu innych. Do poprawy wydolności funkcjonalnej tej osoby konieczna jest pomoc, w zapewnieniu jej potrzeb.