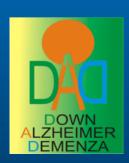
L'arco della vita nella sindrome di Down

L'esperienza del gruppo di lavoro DAD

Roma, 19 aprile 2013

Elisabeth Weger e colleghi



Adulti con disabilità intelllettiva che presentano la sindrome di Down (DS)

- così come soggetti con DI senza sindrome di Down - hanno una maggiore probabilità di sviluppare una demenza rispetto alla popolazione generale;

non ci sono invece differenze importanti tra DI con o senza sindrome di Down (Cooper,

1997; Janicki & Dalton, 2001; Coppus et al., 2006, Strydom

et al., 2007, Zigman et al., 2004).

Si presume che la demenza nelle persone con DS è causata dalla malattia di Alzheimer ed è una conseguenza di una espressione eccessiva e costante della amployd-beta proteina.

Anche se la popolazione sopra i 40 anni ha sviluppato delle alterazioni neurologiche sufficienti per una diagnosi istologica di Alzheimer, un gruppo non irrilevante di soggetti con sindrome di Down non sviluppa mai né segni né sintomi di DAD, nonostante la presenza di episodica anmensia anterograda e retrograda, come disfunzioni esecutive, che si riscontrano in quella che è considerata la fase prodomica di DAD

(Holland et al., 1998, Ball et al., 2004).

Uno scenario simile si riscontra nella popolazione generale, che presenta un funzionamento normale nonostante presenti una patologia Alzheimer significativa (Hulette et al., 1998, Desai et al., 2010), oppure manifesta deficit dominio-specifiche (amnesia o non), così deficit multipli, senza che essi come progrediscano in AD (Petersen, 2004).

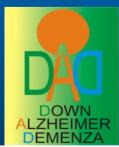
Nella popolazione generale questa discordanza tra assenza di declino clinico e AD neuropatologico è stato spiegato in termini di capacità di riserva, presentati da alcuni individiui;

si ipotizza inoltre che ci sono differenze individuali nelle abilità delle persone di silmolare in maniera più o meno efficace le reti cerebrali oppure recuperare alternative in presenza di un progressivo proseguire della patologia AD (Stern, 2009; Thal, 2006).

La demenza riscontrata in soggetti Di senza DS potrebbe non essere esattamente identica nell'origine e nella sequenza di progressione rispetto alla popolazione con DS,

così come possono esistere meccanismi di compensazione simili per le patologie cerebrali di questa popolazione.

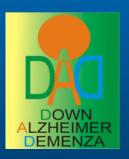
Studi con animali hanno riscontrato che un arricchimento delle condizioni ambientali, delle attività strutturate, e una stimolazione multi-sensoriale, sono in grado di prevenire o ridurre deficit cognitivi età correlati in ratti (Pham et al., 1999; 2002; Wincocur, 1998) e di migliorare le strutture nonchè le funzioni cerebrali.



Questo sfondo ha spinto ad una maggiore enfasi nella prevenzione di AD, inteso come riduzione dei rischi di sviluppare una patologia anche nella popolazione generale, soprattutto in quella anziana.

Alcuni fattori hanno dimostrato di avere un ruolo di supporto nella prevenzione e sono ormai riconosciuti (Desai, Grossberg & Chibnal, 2010):

- una ricca rete sociale,
- un livello alto di impegno cognitivo, costante per tutta la vita,
- attività fisica.



Studi recenti suggeriscono che perfino nella presenza di una AD manifesta a livello clinico, la stimolazione neuronale attraverso un arricchimento delle condizioni ambientali in topi geneticamente modificati (Berardi et al., 2007; Jankowsky et al., 2005) e programmi stimolazione individulizzata in abitazioni comuni per persone nei primi stadi della malattia (Burgener et al., 2009), hanno attenuato defcit cognitivi e funzionali.

Nonostante questi risultati promettenti, si riscontra una mancanza di studi pubblicati nel campo di interventi non farmacologici nella disabilità intellettiva in età avanzata, qual'è la modifica delle condizioni ambientali. programmi adattati e un'assistenza specializzata per soggetti dementi e chiamata "ageing in place", ovvero "invecchiare in loco" e ritardare l'insorgere della demenza clinicamente manifesta (Strydom et al., 2009).

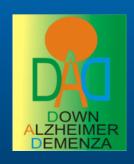
Nel tentativo di approfondire le nostre conoscenze relativi agli interventi non farmacologici si mirava di prevenire e/o rallentare il declino legato alla demenza in adulti anziani con ID, e si presentano in seguito alcuni risultati preliminari ottenuti in uno studio multicentrico di tre anni, e chiamato progetto DAD, il quale ha avuto inizio nel Novembre 2005 (per maggiori informazioni si consulti il sito http://www.validazione.eu/dad/).

L'obiettivo principale del progetto DAD è la verifica della fattibilità e l'efficacia di interventi di tipo globale, centrati sulla persona, e altri interventi specifici sulle condizioni ambientali e psico sociali, già applicati con successo nella cura a lungo termine nella popolazione generale con AD e altri deficit legati alla demenza (e.g., Brooker, 2004; Cohen-Mansfield, 2000; **Finnema**

et al., 2000; Livingstone et al., 2005).

Il progetto era condotto su un campione anni, che anziché essere collocati in una struttura residenziale tradizionale, sono stati sistemati in una residenza di tipo famigliare appositamente progettata e creata per accogliere i bisogni delle persone con ID e demenza.

Il progetto DAD



Questo progetto longitudinale è stato approvato dal Consiglio Direttivo dell'ANFFAS TRENTINO Onlus di Trento nel 2005 ed è stato completamente finanziato dalla stessa associazione.

Fondi privati hanno coperto le spese le gate alla configurazione architettonica (orgianizzazione degli spazi, equipaggiamenti, forniture) di una cosiddetta unità speciale di cura (SCU).

Questa unità speciale è collocata al primo piano ed è comunicante con un centro diurno specializzato situato al piano terra di una palazzina nel centro di Trento e nominato "La Meridiana".

Le persone incluse nello studio longitudinale avevano 45 o più anni e la diagnosi di ID, ottenuta attraverso documentazione clinica o l'analisi del fenotipo.

Alcuni criteri escludevano la partecipazione allo studio, come: importanti disturbi visivi o acustici, grossi disturbi di linguaggio, malattie croniche di tipo organico e rilevanti a livello clinico e comorbillità psichiatrica.

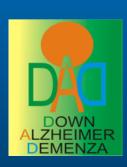
- Sessanta soggetti sono entrati nel progetto e sono stati suddivisi in tre sottogruppi conforme ai diversi servizi che si occupava di loro:
- a) un gruppo sperimentale che vive nella struttura integrata "La Meridiana" (n = 14)
- b) un graphe de legge la comunicación per persone con disabilità nella provincia di Trento e vive in comunità alloggio o in famiglia (n = 22)
- c) un terzo gruppo di persone che vivono in 2 case di riposo specializzate nell'assistenza alle persone con ID (n = 24).

Interventi non farmacologici presso la

struttura integrata "La Meridiana"

a) Interventi orientati al personale

b) Interventi orientati sull'ambiente



a) Prima dell'apertura della struttura integrata sono stati organizzati incontri di formazione per preparare il team di lavoro chiamato per assistere le persone individuate per essere trasferite alla "Meridiana".

Il programma formativo mirava a migliorare le conoscenze sui disturbi legati alla demenza in soggetti con ID e di acquisire nuove competenze per interagire in maniera adeguata con persone anziane con ID.

Il training era focalizzato sui principi proposti da Moyra Jones (1996), il "Gentle Care" e il modello di assistenza centrato sulla persona di Kitwood (1993, 1997), che hanno la capacità di contenere la progressione della malattia in termini di declino cognitivo e funzionale e di controllare I sintomi psichici e comportamentali nella popolazione generale con AD.

Il modello GentleCare intende ottimizzare le condizioni ambientali tra la persona malata e lo spazio fisico, i programmi e le figure di riferimento, creando un ambiente protesico che costruisce dall'esterno tutte le funzioni cerebrali che il malato ha perso o sta per perdere.

Il modello di Kitwood mette in primo piano la considerazione dei bisogni e delle preferenze delle persone in un'ottica elistica che include le relazioni e l'impatto che le persone o l'ambiente possono avere nell'individuo.

Ciò significa che i caregivers devono soggetto completo di una (micro)società, evitando di stigmatizzare comportamenti, <u>creando spazi adeguati</u> che siano in sintonia con i bisogni cambiati delle persone, comprendendo la prospettiva delle stesse e orientandosi alle teorie dell'auto-determinazione Deci & Ryan (2001).

La struttura integrata "La Meridiana" presenta 14 posti letto con tre bagni atrezzati, due cucine con un'area comunicante, dove si svolgono attività occupazionali multipli e da cui si può avere l'accesso ad un terrazzo con gazebo e abbellito da piante basse, che è collocato al primo piano.

Tuttavia non esiste ancora alcun golden standard su come formare l'ambiente ottimale per persone con demenza (Lai et al., 2007, Dobrohotoff & Llewellyn-Jones, 2011).

cli arredi e equipaggiamenti della struttura sono stati scelti per trasmettere una oercezione famigliare e nonistituzionalizzata ai residenti e operatori per evitare codeste caratteristiche ambientali che creano disagio, scatenano confusione nella popolazione generale con demenza (Day et. al, 2000).

Di conseguenza era posta maggiore attenzione alle indicazioni adeguate, colori delle mura, pavimentazione, qualità dell'aria, qualità della luce naturale e riduzione di luce artificiale, come evitare giochi di luci e di ombre, riflessioni di luce incontrollato.

fattori di architettura, equipaggiamento e fornitura nei gruppi di controllo erano conforme alle norme nazionali e regionali del Trentino.

Per valutare l'adeguatezza degli ambienti presso "La Meridiana" è stato utilizzata la seconda versione della la la completa di malati di Alzheimer aggiornata il 12/02/2009 e tratta dal testo Chiogna M., Dalprà M. (2009).

Nonostante non ci siano evidenze sostanziali che incoraggino o scoraggino l'uso di musico-therapia nell'assistenza della persona con demenza (Vink et al., 2004), si sa che – così come un frequente contatto interpersonale – anche la musica ha un effetto calmante nel comportamento della persona demente, soprattutto se la musica è disponibile su base individuale

(van der Geer et al. 2009).

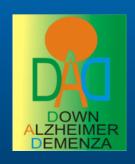
Lo staff, che è stato istruito da un musicoterapista specializzato e certificato, permette ai residenti della struttura integrata di ascoltare musica, scelta in base al gusto personale del residente e al comportamento, durante le attività di cura della persona attraverso un impianto i-pod presente in due bagni della struttura.

La terapia con gli animali ha dimostrato effetti positivi sul comportamento nella popolazione generale con demenza, ma non è chiaro se la presenza di animale a domicilio sia più efficace che andare a svolgere attività di pet therapy all'esterno (Filan & Lewellyn-Jones, 2006).

Per quanto riguarda le attività, si può affermare che sia presso la struttura integrata "La Meridiana" che nelle strutture classiche (centri diurni), gestiti dall'ANFFAS TRENTINO Onlus identiche.

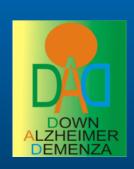
Le attività interne proposte includono interventi sulle autonomie personali e attività legate alla quotidianità, che possono essere individuali o proposti nel gruppo ristretto, attività ludicoricreative, attività occupazionali e musicali, attività motoria o fisioterapia.

Le attività esterne includono attività di shopping, passeggiate, gitte giornaliere e attività assistita con il cavallo una volta/ settimana.

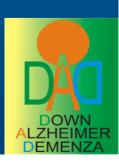


Progetto DAD

Strumenti affidabili per sostenere la diagnosi sindromica e tipologica di demenza in questa popolazione. Parte I I

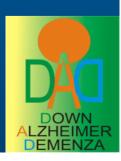


Screening di base DMR



MEMO

- La sindrome di Down (SD) è la causa geneticamente determinata più frequente di DI
- In Italia la vita media dei soggetti con SD si allinea con i paesi occidentali, la sopravvivenza nella fascia d'età sopra i 45/50 anni si riduce progressivamente, con l'aumento della mortalità.



Carenza di dati epidemiologici



Journal of Intellectual Disability Research

Published on behalf of mencap and in association with IASSID

Journal of Intellectual Disability Research

doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01432.x

VOLUME 55 PART 8 pp 801-820 AUGUST 2011

Needs and challenges of daily life for people with Down syndrome residing in the city of Rome, Italy

- M. Bertoli, G. Biasini, M.T. Calignano, G. Celani, G. De Grossi, M. C. Digilio, 5
- C. C. Fermariello, G. Loffredo, F. Luchino, A. Marchese, S. Mazotti, B. Menghi, Marchese, S. Mazotti, B. Menghi, Marchese, C. C. Fermariello, G. Loffredo, S. Mazotti, B. Menghi, Marchese, C. C. Fermariello, G. Loffredo, G. Lof
- C. Razzano,7 C. Tiano,3 A. Zambon Hobart,7 G. Zampino9 & G. Zuccalà10



Memo

Tutti gli studi disponibili attualmente nella letteratura internazionale concordano nell'affermare che la SD aumenta la probabilità di sviluppare una demenza di tipo Alzheimer con stime di prevalenza che variano (tra il 25 e il 75%)



Necessità di Screening

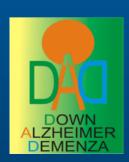
- A causa di un decorso progressivo a partire da un livello sub-ottimale di funzionamento spesso non adeguatamente monitorato
- la diagnosi viene spesso posta solo al momento della comparsa di disturbi grossolani.

L'identificazione precoce è fondamentale.

Considerata l'importanza di riconoscere i segni iniziali di demenza, si raccomanda l'adozione di strumenti adatti al fine di identificare e differenziare gli adulti a rischio, con di primi segni di decadimento cognitivo (MCI) o demenza

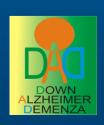
DESCRIZIONE DELLO STRUMENTO

- Il DMR è nato come uno strumento di screening per la demenza in persone con DI di grado lieve,moderato e severo basato su osservazioni nella vita quotidiana da parte dei caregiver diretti che abbiano una buona conoscenza del soggetto esaminato.
- Unico strumento attualmente validato in Italia



DESCRIZIONE DELLO STRUMENTO

- Il questionario è composto 50 item distribuiti su una scala unipolare a 3 punti da 0 a 2
- Richiede l'osservazione del cambiamento di alcuni dei comportamenti frequentemente osservati in corso d'assistenza e sostegno a persone con disabilità intellettiva.



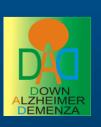
ESEMPIO ITEM

 Ricorda dove ha riposto gli oggetti qualche minuto prima (non oltre una mezz'ora fa):

Di norma si

Qualche volta

Di norma no



REPORT DMR

8 sottoscale:

Mem Breve Term

Mem Lungo Term

Orientamento

Somma dei punteggi cognitivi=SCS

Linguaggio Abilità quotidiane

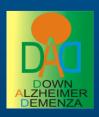
Umore

Attività e interessi

Disturbi Comportamentali

Somma dei punteggi

Sociali=SOS



Validità statistica

- α di Cronbach eccellente per la SCS e buono per la SOS, assieme alle correlazioni item-totali tutte superiori a 0,40 e altamente significative, confermano la consistenza interna della versione italiana del DRM alla stessa stregua delle versioni in lingua olandese ed inglese.
- Gli elevati coefficienti di correlazioni ICC per la SCS e la SOS sia tra intervistatori indipendenti che con lo stesso intervistatore in due tempi diversi,confermano che il DMR anche nella sua versione italiana, è uno strumento attendibile e stabile.

PERCHE' USARE IL DMR

- I. Uno strumento ideato appositamente per soggetti con DI e sospetta demenza, compresa la SD, a differenza di altre scale per il caregiver, come la Dementia Scale for Down Syndrome che è destinata ai soli soggetti con SD.
- II. Ha ricevuto apprezzamenti dalle maggiori società scientifiche ed esperti di DI grazie agli ottimi indici di attendibilità e di accuratezza diagnostica.

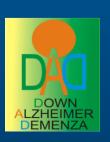


PERCHE' USARE IL DMR

- I. E' applicabile a soggetti con DI anche grave (QI <35) quando prove oggettive possono non essere praticabili o il declino ad una valutazione diretta può non essere percepibile per 'l'effetto pavimento'.
- II. L'assenza di correlazioni significative tra le caratteristiche demografiche e il DMR rispetta uno dei criteri di una 'buona' prova di screening per la demenza.

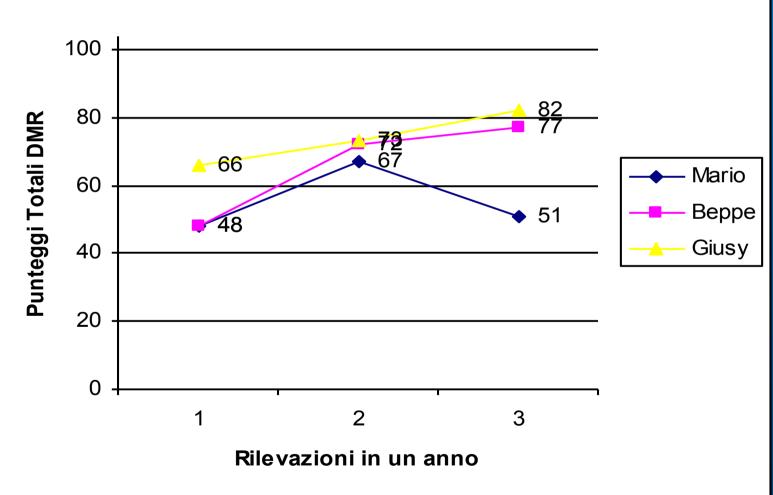
PERCHE' USARE IL DMR

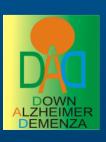
- I. E' utilizzabile per la verifica di efficacia della somministrazione farmacologica o delle terapie comportamentali
- II. Aiuta a far emergere condizioni reversibili quali la depressione e quindi trattabili, altrimenti difficilmente rintracciabili soprattutto in soggetti fortemente compromessi dal punto di vista cognitivo



ESEMPIO DEPRESSIONE E DEMENZA

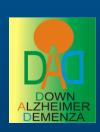






Future

DEMENTIA SCREENING
QUESTIONNAIRE FOR
INDIVIDUALS WITH
INTELLECTUAL DISABILITIES
(DSQIID)
Professor Shoumitro Deb



CONCLUSIONI

- Questo questionario è veloce (max 15 minuti) e partendo dall'osservazione che ogni individuo è il suo miglior punto di confronto (approccio del proprio miglior punteggio "personal best"), è utile riapplicare periodicamente la stessa misura sullo stesso soggetto.
- Test annuale a partire dai 40 per le persone con SD e dai 50 per altre eziologie



Lo stato funzionale nella Disabilità Intellettiva con Demenza



Premessa

- Il declino funzionale nella demenza è universale
- Vi è una accelerata perdita della abilità funzionali nell'invecchiamento della DI
- E' essenziale l'uso di strumenti di misurazione malattia- e popolazionespecifici

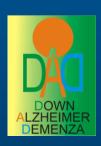
Premessa

- Occorre il monitoraggio postdiagnosi:
 - monitoraggio dell'evoluzione della malattia;
 - verifica dell'efficacia degli interventi farmacologici e non;
 - provvedimenti in ambito dell'organizzazione dei servizi o medicolegale

Alzheimer's Functional Assessment Tool-AFAST

- Esplora 7 domini:
- uso della toilette;
- alimentazione;
- deambulazione/ spostamenti;
- lavarsi (doccia/ vasca);

- vestirsi, incluse la capacità e l'adeguatezza nella scelta dell'abbigliamento;
- igiene personale/orale;
- consapevolezza dell'ambiente.



Alzheimer's Functional Assessment Tool-AFAST

- Esplora 7 domini:
- Ciascun dominio è graduato su una scala unipolare a 6-7 livelli:
 - da 0 punti = non presenta difficoltà particolari a 5-6 punti = totale dipendenza da terzi
- Lo score totale della scala è pari a 39 ed è inversamente proporzionale al grado di autonomia della persona



Esempio – Consapevolezza dell'ambiente

- O. Consapevole (cosciente) e reattivo/a, in modo rilevante, con gente familiare o non familiare e agli stimoli ambientali.
- 1. Generalmente reattivo/a a gente o situazioni familiari o non familiari, ma sembra assorto/a e/o confuso/a la maggior parte del tempo.
- 2. Cosciente e reattivo in modo rilevante in situazioni e con persone familiari, ma risponde con ritardo o in modo inappropriato a situazioni e persone non familiari.

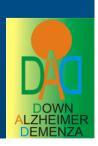
Esempio – Consapevolezza dell'ambiente

- 3. Cosciente e reattivo alle stimolazioni, ma le risposte sono spesso inappropriate anche in situazioni familiari.
- 4. Il più delle volte consapevole, ma sembra assorto nei suoi pensieri, mostrando poche o inconsistenti risposte all'ambiente.
- 5. Alcune volte cosciente, ma mostra poco interesse a ciò che lo circonda, il resto del tempo dorme.
- 6. Dorme per la maggior parte della giornata, necessita di essere sollecitato ripetutamente per mantenere l'interazione.

Campione

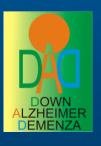
Diagnosi	Frequenza	%	Genere	Frequenza	%	Luogo di cura	Frequenza	%
SD	22	36	Maschi	14	23	Residenza	33	54
DI non-SD	39	64	Femmine	47	67	C o m u n i t à Alloggio	13	21
Totale	61	100	Totale	61	100	Domicilio	15	25

SD: Sindrome di Down; DI non-SD: Disabilità intellettiva diversa dalla SD; Domicilio: soggetti viventi con la famiglia inseriti in un Centro Diurno o Laboratorio Sociale.



Analisi descrittiva e affidabilità psicometrica

- Il punteggio totale medio (± ds) dell'AFAST-I è risultato pari a 11,97 (± 9,95) con un *range* da 0 a 36
- Nessuna differenza tra SD vs. DI-non SD; femmine vs. maschi; i tre luoghi di cura
- Punteggio totale indipendente dall'età ($F_{(1,56)} = 2,52$; p = 0,118) e dal sesso ($F_{(1,56)} = 1,54$; p = 0,219)
- Omogeneità: α di Cronbach: 0,92
- Attendibilità (ICC)
 - inter-rater: 0,96
 - test-retest: 0,93



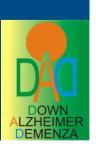
Conclusioni: AFAST-I (1)

- Misura in modo appropriato diversi aspetti di uno stesso costrutto
- Evidenzia una eccellente affidabilità intra- e inter-rater



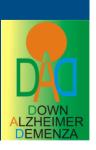
Conclusioni: AFAST-I (1)

- **È** indipendente dall'età e dal sesso
- Possiede una eccellente validità statistica sia criterio-correlato (concorrente) che di costrutto (convergente e discriminante)



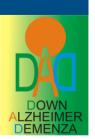
Conclusioni: AFAST-I (1)

- Il declino cognitivo precede la perdita delle abilità funzionali di base
- La presenza di problemi di linguaggio, disturbi dell'Umore, apatia e alcuni disturbi del comportamento, non sempre è indicativa di un decadimento dementigeno che porta a disabilità funzionale e viceversa.



Conclusioni: AFAST-I (2)

 L'analisi comparata dei PE permette di effettuare un raffronto complessivo che può indirizzare ed individuare in maniera più agevole l'intervento e l'analisi diagnostica o la stadiazione di un processo conclamato



Conclusioni: AFAST-I (3)

Nella rete di connessioni non casuali, "igiene personale/ orale" e «uso della toilette» sono i punti nevralgici che quindi vanno monitorati/ sostenuti/riattivati con maggiore cura e intensità

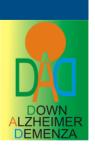
Conclusioni: AFAST-I (3)

- Rispecchia il declino gerarchico in corso di DAD
- La somministrazione è breve e agevole
- Fornisce informazioni utili per impostare gli interventi



Prospettive future

- Verificare la capacità dell'AFAST-I di cogliere accuratamente la progressione di malattia in una prospettiva longitudinale
- Saggiare la sua utilità clinica per valutare l'efficacia dei trattamenti o degli interventi non farmacologici
- Verificare l'attendibilità dei famigliari nel valutare lo stato funzionale del loro caro

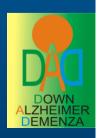


Problemi comportamentali nella demenza

AADS-I

AADS-I PREMESSA

La demenza nella popolazione generale e nella DI, è associata a comportamenti e sintomi neuropsichiatrici, detti BPSD (Behavioural and **Psychological** Symptoms of **Dementia**)



AADS-I PREMESSA

BPSD:

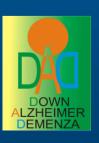
- Notevole variabilità nei tassi di prevalenza, gravità e profili
- → Si associano a:
- un aumento del carico di cura, dei costi e dei tassi di istituzionalizzazione
- un aumento dell'uso dei farmaci e dei mezzi di contenzione
- Un peggioramento della QdV di queste persone



AADS-I PREMESSA

BPSD NELLA DI

Sono uno degli obiettivi principali del trattamento e della gestione delle persone affette da demenza



AADS-I DESCRIZIONE DELLO STRUMENTO

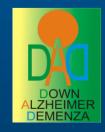
- Ideata dal team di ricerca condotto da Chris Oliver dell'Università di Birmingham
- Rileva i tassi di prevalenza e i profili dei BPSD nella popolazione con DI affetta da demenza
- Misura diversi aspetti e comportamenti della demenza connessi in termini di frequenza e del loro impatto sull'assistenza e sulla QdV della persona interessata

AADS-I DESCRIZIONE DELLO STRUMENTO

- Scala di 28 item con risposta unipolare su scala likert a 7 punti
- Due sotto-dimensioni distinte che valutano:
 - ECCESSI COMPORTAMENTALI (11 item)
 - DEFICIT COMPORTAMENTALI (17 item)

11 Eccessi comportamentali: punteggio tot=66 17 Deficit Comportamentali: punteggio tot=102

Frequenza Difficoltà QdV Frequenza Difficoltà QdV



AADS-I DESCRIZIONE DELLO STRUMENTO

L'AADS richiede agli *informant* (personale o familiare) di riferire la frequenza (6 livelli), la difficoltà di gestione (6 livelli) e l'impatto sulla qualità di vita della persona valutata (6 livelli) di BPSD



AADS-I SCORING

- La FREQUENZA di ogni BPSD nelle due settimane precedenti è valutata sulla scala
- "non è successo nulla nelle ultime due settimane" [0] a "più di una volta all'ora/ continuamente" [6]
- La DIFFICOLTA' DI GESTIONE è valutata dalla scala "nessuna difficoltà" [0] a "difficoltà molto grave" [6]
- L'EFFETTO del comportamento SULLA QDV della persona è valutata sulla scala
- "nessun effetto" [0] a "effetto molto grave" [6]

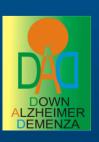
AADS-I ESEMPIO ITEM

- ECCESSI COMPORTAMENTALI

Vagabonda durante il giorno
Girovaga senza un chiaro motivo in giro per la casa, giardino
o dintorni

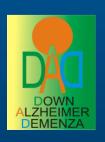
- DEFICIT COMPORTAMENTALI

Mostra disinteresse nelle attività abituali Non è interessato in una attività, è difficile da impegnare, non sembra desiderare nulla.



AADS-I VALIDITA' STATISTICA

- Buona COERENZA INTERNA con coefficienti α di Cronbach di tutte le sei sotto-scale sopra 0,70
- Soddisfacente AFFIDABILITA' inter-rater per le 6 subscale e buone correlazioni ICC intra-rater, tutte sopra al criterio 0,70
- Correlazioni Pearson positive tra le frequenze nella somma dei deficit comportamentali e SOS e SCS del DMR
- Un solo item "Crede di essere dov'era in passato" non è mai stato segnato



AADS-I RISULTATI E CONCLUSIONI

- Lo strumento misura in modo corretto diversi aspetti e comportamenti della demenza connessi in termini di frequenza, impatto sull'assistenza e sulla QdV della persona interessata
- La frequenza dei comportamenti non è correlata direttamente alla QdV
- I deficit comportamentali sono molto più frequenti nei soggetti con demenza rispetto a quelli senza demenza



AADS-I PROSPETTIVE FUTURE

Sono necessarie ulteriori ricerche con la scala AADS al fine di stabilire:

- la sua affidabilità con i membri della famiglia come informant
- un valido punteggio cut-off dei valori discriminanti tra persone con e senza demenza
- l'importanza clinica di ciascuna delle sei sotto-scale in funzione della fase o tipologia di demenza
- la sua sensibilità ai cambiamenti comportamentali indotti da modifiche ambientali o da procedure di intervento farmacologico

Caregiver Difficulty Scale Intellectual diability CDS-ID

Una misura del Burden del caregiver

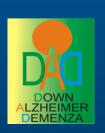


PREMESSA

La ricerca nell'ambito della disabilità intellettiva (Plant e Sanders, 2007) enfatizza l'importanza del caregiver, figura che diventa particolarmente rilevante per cura ed assistenza continuativa, in particolare disabili intellettivi, anziani con demenza e soggetti che presentano disturbi psichiatrici.

DESCRIZIONE dello STRUMENTO

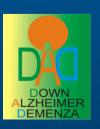
La Caregiver Difficulty Scale (CDS-DI) è definibile come strumento di dal caregiver, che si occupa di persone adulte/anziane con Disabilità Intellettiva (DI), descrive alcuni dei comportamenti



DESCRIZIONE DELLO STRUMENTO

La CDS è stata ideata da Mc Callion e colleghi nel 2005;

E' un questionario indiretto, composto da 3 sottoscale (cura quotidiana, risorse e conflitti, famigliari) per un totale di 37 item, realizzato specificatamente per il personale di cura di soggett adulti con DI, inseriti nei centri diurni e residenziali. Si compone di una semplice scala unipolare crescente a quattro punti da 1 a 4, direttamente proporzionale alla difficoltà percepita.



ESEMPIO ITEM

Cura quotidiana

27 items relativi alle difficoltà nelle routine assistenziali come ad esempio l'igiene intima, la vestizione, ecc.:

Assistere la persona nelle attività di igiene personale

0

C

0

0

nessuna difficoltà

poche difficoltà

alcune difficoltà

molta difficoltà



VALIDITA' STATISTICA

- buona consistenza interna con coefficienti α di Cronbach per le tre sottoscale tutti *superiori a 0,70* e rispettivamente pari a:

attività quotidiane: 0,963

risorse e conflitti: 0,895

famigliari: 0,877

-correlazioni item-totale tutte maggiori al criterio di 0,40 così come le ICC tra i due questionari compilati a distanza di tempo dallo stesso operatore, sono risultate ampiamente superiori al criterio di 0,70, indicative di una

- buona stabilità nel tempo di tutte le sottoscale della CDS-

ID nella versione italiana.

RISULTATI

- Scale come la CDS-ID), hanno il vantaggio di poter monitorare alcuni aspetti della percezione soggettiva della difficoltà lavorativa e, accanto ad altri indicatori, può essere impiegata per una prevenzione psico-sociale del burn-out
- Recenti studi hanno evidenziato l'efficacia di interventi educativi rivolti ai caregiver per la gestione delle persone affette con demenza. E' stato dimostrato come, con appositi interventi finalizzati semplicemente ad aumentare il livello di aderenza nella cura alle linee guida già fornite (Vickrey et al., 2006), sia migliorata la condizione del malato, del caregiver e si siano aperti spazi per altre modalità d'intervento.



CONCLUSIONI

La CDS-ID è la prima e per ora unica scala italiana che valuti specificatamente le difficoltà di gestione dei caregiver diretti di persone con DI adulte e anziane.

Il presente studio conferma che la scala è uno strumento con buona omogeneità e attendibilità, ben comprensibile al personale di cura e può essere validamente utilizzato nelle equipes di lavoro.



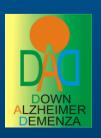
PROSPETTIVE FUTURE

Nel futuro serviranno ulteriori ricerche per stabilire la sua validità di costrutto soprattutto in termini predittivi di stress e burn-out e la sua correlazione con altre caratteristiche degli operatori e dei contesti lavorativi quali la presenza di ospiti con problemi comportamentali demenza-correlati o le caratteristiche socio-cognitive e di personalità dei caregiver.

QUALID

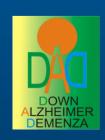
QUALITY OF LIFE – STAGE DEMENTIA

Misurare la Qualità della Vita nella Disabilità Intellettiva con demenza



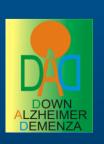
PREMESSAI

Tutelare la Qualità della Vita è l'unico esito realisticamente raggiungibile attraverso interventi farmacologici e non, in persone con malattie dementigene.



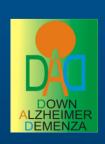
PREMESSA II

Il progressivo deterioramento delle funzioni cognitive e della comunicazione verbale, l'abbandono delle precedenti attività, con cambiamenti nella percezione, nel contenuto del pensiero, nell'umore e nel comportamento, rendono difficile la valutazione della Qualità della Vita della persona con demenza rispetto al contesto di vita e sociale.



PREMESSA III

L'approccio centrato sulla persona (Kitwood) può migliorare la Qualità della Vita nella demenza sia nella popolazione generale che nelle persone con DI.

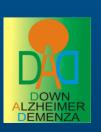


QUALID

(Qualid – Weiner e coll., 2000)

E' uno strumento di valutazione specifico della demenza.

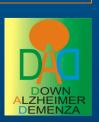
Il questionario fornisce informazioni sulla Qualità di Vita in chi soffre di demenza avanzata nella popolazione generale e indaga diverse aree comportamentali della persona, comprendendo stati emotivi negativi e positivi, oltre ad altre attività quotidiane significative.



ESEMPIO ITEM

Sorride:

- o spontaneamente una o più volte al giorno
- o spontaneamente meno di una volta al giorno
- o solo in risposta a stimoli esterni, almeno una volta al giorno
- o solo in risposta a stimoli esterni, meno di una volta al giorno
- o di rado, se non per niente



RISULTATI

- •I punteggi del QUALID hanno mostrato un'elevata consistenza interna degli item (Cronbach' α = .795) e un'ottima affidabilità tra diversi intervistati nel test-retest (entrambe le statistiche con 7 item su 11 raggiungono il golden standard di >0,70).
- I punteggi del QUALID risultano correlati in modo significativo con la sottoscala dell'AADS relativa agli eccessi comportamentali e non con i deficit comportamentali.
- Il QUALID è una valida ed affidabile scala anche in lingua italiana, da applicare a soggetti con DI per valutare la QdV in persone con malattie dementigene in stato avanzato.

Validità Statistica

Viene considerato buono quando α ≥ ,70

Consistenza interna

Reliability Statistics

Intra-class Correlations Intra-rater (test-retest)

Cronbach's Alpha Rased on Standardized

,795

7 items su 11 superano il criterio >0,70

Intra-class correlations Validità clinica Demenza

Alta significatività più si avvicina allo 0

, covariata per età, sesso e diagnosi DI

RISULTATI

Scala Multidimensionale della Qualità della Vita

Lo studio ha identificato 3 fattori come dimensioni latenti che influenzano la Qualità della Vita:

- 1. sintomi comportamentali di disagio (item 6,5,4,11 e 3);
- 2. sintomi comportamentali positivi di interazione sociale (item 9, 10 e 1);
- 3. sintomi comportamentali osservati negli stati di depressione geriatrica (item 2,7 e 8).



RISULTATI

- La QdV sembra essere influenzata sfavorevolmente, almeno per quanto riguarda l'integrazione sociale, dalle conseguenze dei comportamenti negativi sul caregiver e sull'individuo, piuttosto che dalla loro frequenza in sé.
- Ne deriva l'ipotesi che il disagio nelle persone con DI affette da demenza dipenda in gran parte da una cura di scarsa qualità, migliorabile attraverso la formazione degli operatori sanitari e centrando sulla persona opportuni interventi psicosociali.

Cura chi cura

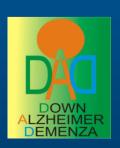


CONCLUSIONI

- QUALID è uno strumento specifico ideato appositamente per soggetti in fase avanzata di demenza.
- II. Ha ricevuto apprezzamenti dalle maggiori società scientifiche grazie agli ottimi indici di attendibilità e di accuratezza.
- E'applicabile a soggetti con DI anche grave quando prove oggettive possono non essere praticabili o il declino ad una valutazione diretta può non essere percepibile per 'l'effetto pavimento'.
- V. lo strumento ha dimostrato validità cross-culturale

PROSPETTIVE FUTURE.

Lo studio ha dimostrato che la scala Qualid è uno strumento valido che fornisce stime attendibili e affidabili della QdV negli adulti e anziani con DI e demenza. E' possibile in futuro verificare l'affidabilità del Qualid con i membri della famiglia di appartenenza del soggetto.



PROSPETTIVE FUTURE

E' auspicabile proporre uno che permetterebbe il calcolo dei valori soglia e/o l'individuazione di più robuste evidenze delle dimensioni multifattoriali confermando la multidimensionalità del Qualid.



BIBLIOGRAFIA

L'invecchiamento non è una patologia ma un processo che comprende perdite e guadagni. Ora che questa dimensione di vita interessa anche le persone con disabilità intellettiva diventa urgente poter valutare attentamente le condizioni patologiche e distinguerle da quelle che sono una evoluzione naturale in modo da approntare i cambiamenti opportuni ad affrontare questa fase di vita. Questo testo (La Valutazione delle Persone con Disabilità Intellettive in Bià, Adulta/Anziana) vuole essere il contributo scientificamente validato per una ricognizione a 360° di questo processo ed include strumenti per l'assessment e per la verifica degli interventi che riguardano aspetti cognitivi e sociali, abilità funzionali ed eventuali deficit od eccessi comportamentali. Sono inoltre inclusi uno strumento di valutazione della Qualità di Vita e una scala che misura la difficoltà di cura da parte dei orregiver, consapevoli che proprio questa relazione è uno degli aspetti centrali e cruciali di qualsiasi attività di cura. Il volume raccoglie l'esito del progetto di ricerca promosso da ANFEAS TRENTINO (DADS) project group, http://www.validazione.eu/dad/) che dal 2006 ha permesso la validazione italiana di tutti questi strumenti che rappresentano gli unici strumenti finora disponibili in lingua italiana per un assessment fondato nella Disabilità Intellettiva in questa fascia di età.

Annachiara Marangoni, pedagogista clinica, referente di diversi centri diurni di Trento, consulente per la sezione scolastica ANFFAS Trentino.

Elisa De Bastiani, pedagogista clinica, referente di alcuni centri diurni e residenziali in provincia di Trento, ANFFAS Trentino.

Elisabeth Weger, psicologa, servizi residenziali e supporto équipes, ANFFAS

Luc Pieter De Vreese, Dirigente Medico c/o UO "Fragilità Anziani e Disabili" Distretto di Modena e Castelfranco-Emilia, membro del Direttivo Nazionale dell'Associazione Italiana di Psicogeriatria.

Michela Uberti, medico, esperta in disabilità intellettiva, Fondazione istituto ospedaliero di Sospiro.

Tiziano Gomiero, pedagogista e psicologo ANFFAS Trentino, socio SIPI, dell'International Test Commission e membro del Comitato Scientifico ANFFAS Nazionale.

Ulrico Mantesso, medico di medicina generale, esparto in disabilità intellettiva con master di perfezionamento in Bioetica, consulente medico di ANFAS Trentino e membro dell'International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities (IASSID).

In concettos: Il Toso di Valerio Angelani, Laboratorio Sociale Primiero, 2001





5748

LA VALUTAZIONE DELLE PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVE IN ETÀ ADULTA/ANZIANA

Strumenti per l'Assessment e l'Intervento

Prefazione di Marco Trabucchi

a cura di Luc Pieter De Vreese, Tiziano Gomiero, Ulrico Mantesso

