Percorsi di cura, prassi terapeutiche e differenze individuali in anziani con sindrome di Down – Appendice

Di Ulrico Mantesso *(ANFFAS Trentino Onlus)*, Tiziano Gomiero *(ANFFAS Trentino Onlus)*, Luc Pieter De Vreese *(U.O.Salute Anziani, Psicogeriatria, Distretto di Modena e Castelfranco-Emilia, ASL di Modena)*

Dementia Questionnaire for persons with intellectual disabilities (DMR)

È un questionario indiretto volto allo screening per la demenza in persone con IDD di grado lieve, moderato e severo, basato su osservazioni nella vita quotidiana (Evenhuis et al., 2004). Il questionario è composto da 50 domande suddivise in otto sottodimensioni: memoria episodica recente, remota e autobiografica, orientamento spazio-temporale, comunicazione verbale, abilità di base, umore, attività e interessi, comportamenti problematici. Le domande sono disposte in sequenza arbitraria per prevenire effetti d'ordine. Si chiede al caregiver di valutare le funzioni e i sintomi che il soggetto con IDD ha manifestato negli ultimi due mesi.

Ciascun item ha tre possibili risposte:

- 0 punti = assenza di deficit;
- 1 punto = deficit moderato;
- 2 punti = deficit severo.

Sommando i punteggi dei primi tre sottodomini si ottiene la 'Somma degli Scores Cognitivi'(SCS),mentre la somma dei punteggi ottenuti nelle rimanenti sottoscale costituisce la 'Somma degli Scores Sociali'(SOS).Punteggi più alti indicano un maggiore deterioramento (range: 0-104). La versione italiana del DMR mostra una ottima consistenza interna (?di Cronbach di 0,92 e 0,76, rispettivamente per la SCS e la SOS) ed elevati indici di concordanza tra lo stesso intervistatore e tra due intervistatori diversi: coefficienti di correlazioni ICC di 0,93 e 0,91 per la SCS e di 0,84 e 0,82 per la SOS (De Vreese et al.,submitted).

È in corso anche uno studio di validazione clinica. Secondo gli autori originali, un aumento di rispettivamente 7 e 5 punti alla SCS e SOS in un anno è altamente indicativo di un decadimento cognitivo di tipo dementigeno. Qui sotto sono riportati, a titolo di esempio, alcune domande per i sottodomini orientamento e comunicazione verbale:

Capisce ciò che gli viene spiegato (mediante il linguaggio orale o scritto, oppure attraverso i gesti):

Di norma sì	*Qualche volta*	*Di norma no*
(0)	(1)	(2)

Dà pugni o calci ad altre persone oppure dimostra aggressività in altri modi:

Mai	*Qualche volta*	*Spesso*
(0)	(1)	(2)

Assessment for adults with developmental disabilities (AADS)

È un questionario indiretto da applicare ad adulti con IDD nel processo d'invecchiamento (Kalsy et al., 2000). Descrive i comportamenti tipicamente osservati in corso di demenza. 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 questi comportamenti verificatisi nelle ultime due settimane. Per ciascun livello di difficoltà di gestione, e dell'impatto del comportamento sulla persona, sono riportati alcuni esempi come guida generale.

Il questionario distingue eccessi (11 item) e deficit comportamentali (17 item), esitando per ciascun dominio in tre punteggi separati per la frequenza, difficoltà di gestione ed impatto sulla persona. I punteggi quindi sono direttamente proporzionali alla gravità dei comportamenti osservati in termini di frequenza ,difficoltà gestionale e impatto sulla persona. È in corso uno studio di validazione in una popolazione di adulti con IDD. Qui sotto sono riportati gli item per ciascun tipo di comportamenti indagati.

Assessment for Adults with Developmental Disabilities (AADS)				
		Quanto spesso	Difficoltà di gestione	Effetto sulla QoL
		Indica quanto spesso si è ripetuto il comportamento durante le ultime 2 settimane (sett.) 0 = Non è successo 1 = Una volta 2 = 2-3 volte 3 = Più di 2-3 volte 4 = Una volta al giorno 5 = Più di una volta al giorno 6 = Una volta all'ora/ continuamente	Indica il grado di difficoltà della gestione: 0 = Nessuna difficoltà 1 = Difficoltà molto piccola 2 = Difficoltà media 3 = Difficoltà moderata 4 = Difficoltà grave-moderata 5 = Difficoltà grave 6 = Difficoltà molto grave	Indica l'effetto del comportamento sulla persona: 0 = Nessun effetto 1 = Effetto molto piccolo 2 = Effetto medio 3 = Effetto moderato 4 = Effetto grave-moderato 5 = Effetto grave 6 = Effetto molto grave
1	**Agitato** *Cammina su e giù, è incapace di stare seduto, agitato*			
12	**Inattivo** *Non si impegna in nessuna attività, non è occupato (ad esempio, sta seduto e non fa nulla, fissa il vuoto o il muro)*			

Alzheimer functional assessment tool (afast)

È una scala che quantifica, attraverso l'osservazione diretta, oppure in base alle informazioni fornite da un informant, il livello di disabilità di persone con DAD in sei attività quotidiane di base (uso dei servizi igienici e controllo sfinteriale, alimentazione, deambulazione, doccia/bagno, igiene personale e vestizione) e il grado di consapevolezza dell'ambiente (www.emedicinehelath.com/articles/51731-6.asp). Ciascun dominio indagato prevede 6 o 7 livelli di dipendenza: 0 (indipendenza) – 5/6 (totale dipendenza). Il punteggio è quindi direttamente proporzionale al grado di disabilità. È in corso uno studio di validazione in una popolazione con IDD affetta da demenza.

Si illustra a titolo di esempio il dominio dell'uso dei servizi e il controllo sfinteriale:

- 0. È in grado di usare da solo i servizi in ambienti familiari e non familiari.
- 1. Va in bagno in modo autonomo oppure chiede aiuto, può esserci bisogno di ricordargli l'uso della carta igienica e di lavare le mani.
- 2. Occasionali incidenti nell'uso del bagno, necessità di richiami verbali.
- 3. Necessità di assistenza per usare i servizi igienici in tempi prestabiliti (il/la paziente non va in bagno spontaneamente);rimane continente per il 90% del tempo.
- 4. Necessità di assistenza per usare i servizi igienici in tempi prestabiliti (il/la paziente non va in bagno spontaneamente);rimane continente per il 50% del tempo. 5. Nessun controllo sfinterico urinario o fecale;necessità di frequenti cambi degli indumenti oppure indumenti speciali (ad es., assorbente, pannolone).

Support Intensity Scale (SIS)

È uno strumento multidimensionale che si propone di valutare il supporto necessario per assicurare la qualità di vita in persone con IDD, ed è costituita, nella versione per gli adulti (sopra i 16 anni d'età) da tre diverse sezioni. Per le prime due sezioni ognuna di queste attività è indagata con una scala unipolare che va da 0 ad un massimo di 4 (a seconda degli item) in tre diversi aspetti: frequenza, durata e tipo di sostegno necessario per lo svolgimento dell'attività presa in considerazione.

Si tratta di un crescendo di sostegno richiesto per cui se, ad esempio, valutiamo il tipo di sostegno andremo da 0 (nessun sostegno richiesto) a 4 (assistenza fisica totale).Nel loro insieme i punteggi standard delle sottosezioni forniscono un profilo dei bisogni di sostegno della persona con diverse abilità e un indice SIS dei bisogni di sostegno, che è calcolato sulla base dei punteggi derivati dalle sei sottosezioni della prima sezione e fornisce un'indicazione globale dell'intensità dei bisogni di sostegno. La seconda sezione, e precisamente la 'Scala supplementare di protezione e tutela legale', valuta le capacità di auto-tutela. La terza sezione comprende i 'bisogni di sostegno di tipo medico' e i 'bisogni di sostegno di tipo comportamentale'. Essa individua la necessità di eventuali interventi sanitari e/o educativi, stabilendone il livello quantitativo e qualitativo.

Support Intensity Scale (SIS)

Sezione I. Scala dei bisogni di sostegno

Parte A: Attività relative alla vita nell'ambiente domestico	SOSTEGNI															Punteggi grezzi
	Frequenza					Durata quotidiana					Tipo					
1. Utilizzare il gabinetto	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
2. Prendersi cura degli abiti (compreso fare il bucato)	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
3. Preparare i pasti	0	1	2	3	X	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
4. Consumare i pasti	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
5. Riassettare e pulire la casa	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
6. Vestirsi	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
7. Fare il bagno e prendersi cura dell'igiene e della propria persona	0	1	2	3	X	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
8. Adoperare elettrodomestici e tecnologie per la casa	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
	Punteggio grezzo Totale Attività relative alla vita nell'ambiente domestico															

Frequenza (F): Con che frequenza è necessario il sostegno in questa attività?
(0 = nessuna o meno di una volta al mese; 1 = almeno una volta al mese, ma meno di una volta alla settimana; 2 = almeno una volta alla settimana, ma meno di una volta al giorno; 3 = almeno una volta al giorno, ma meno di una volta all'ora; 4 = ogni ora o con maggior frequenza)
Durata Quotidiana del sostegno (DST): In una giornata tipica in cui il sostegno è necessario quanto tempo deve essergli dedicato?
(0 = nessuno; 1 = meno di 30 minuti; 2 = da 30 minuti a meno di 2 ore; 3 = da 2 ore a meno di 4; 4 = 4 ore o più).
Tipo di Sostegno (TS): Che tipo di sostegno deve essere fornito?
(0 = nessuno; 1 = monitoraggio; 2 = indicazioni verbali/gestuali; 3 = assistenza fisica parziale; 4 = assistenza fisica totale).

BIBLIOGRAFIA

De Vreese LP, Mantesso U, Scarazzini M, Menegatti C, Gomiero T. Dementia Questionnaire for Persons with Intellectual disabilities (DMR):uno studio di attendibilità della versione italiana della scala. Psicogeriatria (submitted).

Evenhuis HM, Kengren MMF, Eurlings HAL. Dementia Questionnaire for Persons with Intellectual Disabilities (DMR). Manual. Second completely updated edition. Zwammerdam: De Bruggen Centre for People with Intellectual Disabilities,2004.

Kalsy S, McQuillan S, Oliver C, Hall S. Manual for the 'Assessment for Adults with Developmental Disabilities' (A.A.D.S.) questionnaire. University of Birmingham and South Birmingham:NHS Primary Care Trust,2000.

SIS Supports Intensity Scale.Valutazione dell’intensità dei bisogni di sostegno, edizione italiana a cura di Leoni M.e Croce L.Vannini Editrice,Brescia 2007.