

Demenza nelle persone con disabilità intellettiva grave o profonda, associata a disabilità multiple



Ausilio diagnostico

Ausilio diagnostico per la demenza nelle persone con disabilità intellettiva grave o profonda, associata a disabilità multiple

Autori

Maureen Wissing,
Hans Hobbelen,
Peter De Deyn,
Aly Waningé,
Alain Dekker

2025



Introduzione

Questo strumento diagnostico è stato sviluppato per identificare i cambiamenti correlati alla demenza nelle persone con disabilità intellettiva grave e profonda, associata a disabilità multiple (da ora, "SPI(M)D") e può essere utilizzato nel processo diagnostico. I risultati dello strumento diagnostico da soli non sono sufficienti per formulare una diagnosi. I cambiamenti possono essere causati anche da altre condizioni con sintomi simili alla demenza. Queste potenziali diagnosi differenziali devono essere escluse.

Dati generali

Lo strumento diagnostico si compone di due parti. La prima parte richiede informazioni generali sull'intervistatore, sugli informatori e sulla persona con SPI(M)D.

Cambiamenti correlati alla demenza

La seconda parte contiene 42 voci relative ai cambiamenti legati alla demenza, suddivise in sette ambiti sintomatici. Per ciascuna voce, viene chiesto se negli ultimi sei mesi sia stato osservato un cambiamento rispetto al funzionamento o al comportamento tipico/caratteristico. Ciò si riferisce al funzionamento o al comportamento tipico della persona e che questa ha manifestato durante la vita adulta prima che si verificasse il deterioramento.

1. Cambiamenti a livello cognitivo
2. Cambiamenti nel linguaggio e nella parola
3. Cambiamenti comportamentali
4. Cambiamenti nell'alimentazione e nell'assunzione di liquidi
5. Cambiamenti nella cura di sé
6. Cambiamenti nelle capacità motorie
7. Ulteriori problemi di salute

Il protocollo di raccolta è descritto in dettaglio nel manuale allegato. Il manuale deve essere seguito attentamente.

N.B.!

- Un cambiamento visibile da più di sei mesi viene valutato come un cambiamento se non è tipico.
- I progressi nel funzionamento vengono valutati come "Nessun cambiamento".
- Se il comportamento non è presente al momento della raccolta dei dati o se è presente ma non è cambiato, si assegna il punteggio "Nessun cambiamento".

Dettagli generali

Data dell'intervista:

Intervistatore

Nome e cognome:

Professione:

O Psicologo

O Altro:

Ente assistenziale:

Informatore/i

INFORMATORE 1

Nome e cognome:

Rapporto con l'utente:

O Caregiver professionale (struttura residenziale)

O Caregiver professionale (centro diurno)

O Genitore

O Fratello/sorella/cognato/cognata

O Altro:

Da quanto tempo conosci il paziente (in anni)?

Circa quanto tempo trascorri con il paziente ogni settimana (in ore)?

INFORMATORE 2

Nome e cognome:

Rapporto con l'utente:

O Caregiver professionale (struttura residenziale)

O Caregiver professionale (centro diurno)

O Genitore

O Fratello/sorella/cognato/cognata

O Altro:

Da quanto tempo conosci il paziente (in anni)?

Circa quanto tempo trascorri con il paziente ogni settimana (in ore)?

Persona con SPI(M)D

Data di nascita:

Età (in anni):

[data dell'intervista - data di nascita]

Sesso:

☐ Maschio

☐ Femmina

Situazione abitativa:

☐ A casa

☐ In parte in una struttura residenziale e in parte a casa (ad es. nei fine settimana)

☐ In una struttura residenziale

☐ Altro:

Frequenta un centro diurno:

☐ Sì

☐ No

Livello di disabilità intellettiva:

[livello originario prima del deterioramento]

☐ Grave

☐ Profonda

Causa della disabilità intellettiva:

☐ Sindrome di Down

☐ Altra patologia:

☐ Nessuna patologia, ma:

☐ Sconosciuta

Funzionamento intellettuale (QI):

[livello originario prima che si verificasse il deterioramento]

☐ Sconosciuto

☐ Conosciuto, QI:

Funzionamento adattivo:

☐ Sconosciuto

☐ Conosciuto

Funzionamento socio-emotivo:

[livello iniziale prima del deterioramento]

☐ Sconosciuto

☐ 0 - 6 mesi (prima fase di adattamento)

☐ 6 - 18 mesi (prima fase di socializzazione)

☐ 18 - 36 mesi (prima fase di individuazione)

☐ 3 - 7 anni (prima fase di identificazione)

☐ 7 - 12 anni (consapevolezza della realtà)

Demenza

Demenza dubbia: deterioramento, ma non soddisfa ancora i criteri diagnostici della demenza.

Demenza diagnosticata: basata sulla valutazione clinica e sulla diagnosi multidisciplinare della demenza.

È stata già effettuata in precedenza una procedura diagnostica per la demenza?

☐ Sì, con la seguente conclusione:

☐ nessuna evidenza di demenza

☐ demenza sospetta

☐ demenza diagnosticata clinicamente

☐ No

Capacità verbali

Il paziente è in genere in grado di esprimersi verbalmente (a parole)?

☐ Sì

☐ No

Capacità di deambulazione

Il paziente è in genere in grado di camminare?

☐ Sì

☐ No

Eventi di vita recenti

Esempi: trasloco, morte di una persona cara

Il paziente ha dovuto affrontare cambiamenti/eventi significativi negli ultimi sei mesi che hanno influito sul suo funzionamento (giudizio clinico)?

☐ Sì, c'è **ancora** un effetto evidente sul funzionamento

☐ Sì, senza **alcun** effetto evidente (ormai) sul funzionamento

☐ No

Comorbidità

Esempi: epilessia, ipotiroidismo (tiroide ipoattiva), carenza di vitamina B12, problemi uditivi, problemi alla vista, apnea notturna.

Il paziente presenta comorbidità che influenzano il funzionamento (valutazione clinica)?

☐ Sì

☐ No

Farmaci psicotropi (farmaci che regolano il comportamento)

Negli ultimi sei mesi si è verificato un cambiamento nell'uso di farmaci psicotropi che ha avuto o ha un impatto sul funzionamento (valutazione clinica)?

☐ Sì

☐ No

Ricovero prolungato

Il paziente è stato ricoverato in ospedale per un lungo periodo negli ultimi sei mesi?

☐ Sì

☐ No

Fase terminale della vita

Spiegazione: la fase terminale della vita è l'ultima fase della vita di una persona, in cui l'aspettativa di vita è al massimo di tre mesi.

Il paziente si trova nella fase terminale della vita?

☐ Sì

☐ No

Altre questioni degne di nota:

Cambiamenti comportamentali legati alla demenza

1. Cambiamenti a livello cognitivo

1.1 Riconoscimento delle attività quotidiane

Esempi: non riconoscere più che si sta per mangiare/bere, vestirsi/spogliarsi, fare la doccia, stimolo di andare in bagno ecc.

C'è stato un cambiamento nel riconoscimento delle attività quotidiane negli ultimi sei mesi?

☐ Sì, **minore** riconoscimento delle attività quotidiane

☐ Nessun cambiamento

☐ Non applicabile, questa capacità non è mai stata sviluppata

Note

1.2 Effettuare scelte semplici

Esempi: scelte relative a cibo/bevande, attività

C'è stato un cambiamento nel compiere scelte semplici negli ultimi sei mesi?

☐ Sì, **minore** capacità di compiere scelte semplici

☐ Nessun cambiamento

☐ Non applicabile, questa capacità non è mai stata sviluppata

Note

1.3 Riconoscere le persone

Esempi: caregiver professionali, familiari, altri pazienti

C'è stato un cambiamento nel riconoscimento delle persone negli ultimi sei mesi?

☐ Sì, **minore** capacità di riconoscimento delle persone

☐ Nessun cambiamento

☐ Non applicabile, questa capacità non è mai stata sviluppata

Note

1.4 Riconoscere gli oggetti

Esempi: cucchiaio, tazza, sedia, capo di abbigliamento, peluche, puzzle

C'è stato un cambiamento nel riconoscimento degli oggetti negli ultimi sei mesi?

☐ Sì, **minore** capacità di riconoscimento degli oggetti

☐ Nessun cambiamento

☐ Non applicabile, questa capacità non è mai stata sviluppata

Note

1.5 Preferenza per determinati oggetti

Esempi: non voler più toccare un oggetto che il paziente era solito tenere sempre in mano, prediligere oggetti che in precedenza non gradiva

C'è stato un cambiamento nelle preferenze per determinati oggetti negli ultimi sei mesi?

☐ Sì, **minore** preferenza per determinati oggetti

☐ Sì, **maggiore** preferenza per determinati oggetti

☐ Nessun cambiamento

☐ Non applicabile, questa capacità non è mai stata sviluppata

Note

1.6 Perdere di vista gli oggetti

Esempi: non ricordare più dove sono stati riposti i giocattoli, dove si trova il deambulatore

Negli ultimi sei mesi si è verificato un cambiamento riguardo alla perdita di oggetti?

☐ Sì, perdita degli oggetti **più frequente**

☐ Nessun cambiamento

☐ Non applicabile, questa capacità non è mai stata sviluppata

Note

1.7 Percepire le distanze

Spiegazione: capacità di percepire le distanze da persone/oggetti (tavolo, sedia, cordolo).

Esempi: urtare più spesso contro qualcosa o con la sedia a rotelle, maggiore difficoltà con i gradini o i passaggi (ad esempio, tra un piano e l'altro)

C'è stato un cambiamento nella percezione delle distanze negli ultimi sei mesi?

☐ Sì, **minore** percezione delle distanze

☐ Nessun cambiamento

☐ Non applicabile, questa capacità non è mai stata sviluppata

Note

1.8 Orientarsi

Spiegazione: orientarsi in spazi familiari (soggiorno, camera da letto, bagno) o luoghi (asilo nido, casa)

C'è stato un cambiamento nella capacità di orientarsi negli ultimi sei mesi?

☐ Sì, è **meno** in grado di orientarsi

☐ Nessun cambiamento

☐ Non applicabile, questa capacità non è mai stata sviluppata

Note

1.9 Riconoscere il ritmo giornaliero

Esempi: non riconoscere più che dopo essersi vestiti si fa colazione, saltare più spesso alcune fasi della routine quotidiana, iniziare un'attività all'ora sbagliata, abbandonare il centro diurno

C'è stato un cambiamento nel riconoscimento delle routine quotidiane negli ultimi sei mesi?

☐ Sì, **minore** riconoscimento delle routine quotidiane

☐ Nessun cambiamento

☐ Non applicabile, questa capacità non è mai stata sviluppata

Note

1.10 Riconoscere il giorno e la notte

Esempio: svegliarsi di notte e comportarsi come se fosse mattina

C'è stato un cambiamento nel riconoscimento della differenza tra giorno e notte negli ultimi sei mesi?

☐ Sì, **minore** riconoscimento della distinzione tra giorno e notte

☐ Nessun cambiamento

☐ Non applicabile, questa capacità non è mai stata sviluppata

Note

2. Cambiamenti nel linguaggio e nella parola

► **N.B.!** Rispondere alle domande 2.1 e 2.2 solo se il paziente è in grado, in condizioni normali, di esprimersi verbalmente (a parole).

2.1 Uso delle parole

Spiegazione: il numero di parole diverse che il paziente utilizza per esprimersi verbalmente

Si è verificato un cambiamento nell'uso delle parole negli ultimi sei mesi?

☐ Sì, usa **meno** parole

☐ Nessun cambiamento

Note

2.2 Capacità di parlare in modo comprensibile

C'è stato un cambiamento nell'intelligibilità del discorso negli ultimi sei mesi?

☐ Sì, **maggiore** difficoltà a parlare in modo comprensibile

☐ Nessun cambiamento

Note

3. Cambiamenti comportamentali

3.1 Ansia

Esempi: gridare/urlare, irrigidirsi, paura di rimanere da soli (ad es. seguire ovunque i caregiver professionali e familiari, non osare lasciarsi andare)

C'è stato un cambiamento nel livello di ansia negli ultimi sei mesi?

☐ Sì, **più** ansioso

☐ Sì, **meno** ansioso

☐ Nessun cambiamento

Note

3.2 Tristezza

Esempi: sentirsi tristi o in lacrime più spesso, mettersi improvvisamente a piangere senza un motivo apparente

C'è stato un cambiamento nel provare tristezza negli ultimi sei mesi?

☐ Sì, **più** triste

☐ Sì, **meno** triste

☐ No, nessun cambiamento

Note

3.3 Interesse per l'ambiente circostante

Esempi: altri utenti, operatori, attività, musica, oggetti

C'è stato un cambiamento nell'interesse per l'ambiente di vita diretto negli ultimi sei mesi?

☐ Sì, **meno** interesse per l'ambiente di vita diretto

☐ Sì, **maggiore** interesse per l'ambiente di vita diretto

☐ Nessun cambiamento

Note

3.4 Isolamento

Esempi: non stabilire contatto visivo, stare seduto in silenzio su una sedia o su una sedia a rotelle, prendere le distanze dal gruppo

Si è notato isolamento sociale negli ultimi sei mesi?

☐ Sì, **maggiore** isolamento sociale

☐ Sì, **minore** isolamento sociale

☐ Nessun cambiamento

Note

3.5 Svegliarsi di notte

C'è stato un cambiamento nella frequenza dei risvegli notturni negli ultimi sei mesi?

☐ Sì, **maggiori** risvegli notturni

☐ Sì, **minori** risvegli notturni

☐ Nessun cambiamento

☐ Non so, non ci sono dati sulle sue abitudini notturne

Note

3.6 Dormire durante il giorno

C'è stato un cambiamento nel sonno diurno negli ultimi sei mesi?

☐ Sì, **maggiore** sonno durante il giorno

☐ Sì, **minore** sonno durante il giorno

☐ Nessun cambiamento

Note

3.7 Comportamento irritabile

Esempi: irritato, frustrato, arrabbiato, brontolone, che si lamenta

C'è stato un cambiamento nel comportamento irritabile negli ultimi sei mesi?

☐ Sì, **maggiore** irritabilità

☐ Sì, **minore** irritabilità

☐ Nessun cambiamento

Note

3.8 Rifiuto dell'aiuto necessario

Esempi: opporre resistenza, distogliere lo sguardo, non accettare l'aiuto

C'è stato un cambiamento nella resistenza all'aiuto necessario negli ultimi sei mesi?

☐ Sì, **maggiore** rifiuto all'aiuto necessario

☐ Sì, **minore** rifiuto all'aiuto necessario

☐ Nessun cambiamento

Note

3.9 Aggressività fisica

Esempi: colpire con le mani, dare calci, mordere, graffiare, pizzicare, autolesionismo

C'è stato un cambiamento nell'aggressività fisica negli ultimi sei mesi?

O Sì, **maggiore** aggressività fisica

O Sì, **minore** aggressività fisica

O Nessun

Note

3.10 Comportamento irrequieto

Esempi: incapacità di stare seduti fermi, camminare avanti e indietro (senza meta).

C'è stato un cambiamento nel comportamento irrequieto negli ultimi sei mesi?

O Sì, **maggiore** irrequietezza

O Sì, **minore** irrequietezza

O Nessun

Note

3.11 Comportamenti stereotipati

Esempi: abitudini o azioni ripetitive e "prive di senso", come tamburellare con le dita, tirare i vestiti, dondolarsi avanti e indietro

C'è stato un cambiamento nei comportamenti stereotipati negli ultimi sei mesi?

O Sì, **maggiori** comportamenti stereotipati

O Sì, **minori** comportamenti stereotipati

O Nessun

Note

3.12 Comportamento compulsivo

Esempi: sentirsi costretti a picchiettare o raddrizzare oggetti, compiere rituali

C'è stato un cambiamento nel comportamento compulsivo negli ultimi sei mesi?

O Sì, **maggiore** compulsività

O Sì, **minore** compulsività

O Nessun

Note

3.13 Comportamento disinibito

Esempi: spogliarsi davanti agli altri, gettarsi al collo delle persone, toccare o afferrare costantemente qualcuno

C'è stato un cambiamento nel comportamento disinibito negli ultimi sei mesi?

☐ Sì, comportamento **più** disinibito

☐ Sì, comportamento **meno** disinibito

☐ Nessun

Note

3.14 Sbalzi d'umore

Spiegazione: sbalzi d'umore rapidi, come ad esempio essere felici un momento e arrabbiati poco dopo

Ci sono stati cambiamenti negli sbalzi d'umore negli ultimi sei mesi?

☐ Sì, **maggiori** sbalzi d'umore

☐ Sì, **minori** sbalzi d'umore

☐ Nessun

Note

3.15 Allucinazioni/deliri

Esempi: guardare qualcosa/notare cose/nominare cose che non vengono percepite dagli altri.

 *N.B.! Questo non include immagini/figure frutto della fantasia*

C'è stato un cambiamento nelle allucinazioni/deliri negli ultimi sei mesi?

☐ Sì, **maggiori** allucinazioni/deliri

☐ Sì, **minori** allucinazioni/deliri

☐ Nessun

Note

4. Cambiamenti nell'alimentazione e nell'assunzione di liquidi

4.1 Abilità nel mangiare e nel bere

Esempi: uso delle posate, mangiare con il cucchiaino, portare la tazza alla bocca

C'è stato un cambiamento nelle capacità di alimentazione e idratazione negli ultimi sei mesi?

☐ Sì, le capacità di alimentazione e idratazione **sono diminuite**

☐ Nessun cambiamento

☐ Non applicabile, questa capacità non è mai stata sviluppata

Note

4.2 Appetito nel mangiare e nel bere

C'è stato un cambiamento nell'appetito negli ultimi sei mesi?

☐ Sì, **maggiore** appetito

☐ Sì, **minore** appetito

☐ Nessun cambiamento

Note

4.3 Deglutizione

C'è stato un cambiamento nella deglutizione negli ultimi sei mesi?

☐ Sì, **maggiore** cambiamento nella deglutizione

☐ Nessun cambiamento

Note

4.4 Masticazione

Spiegazione: la masticazione è un processo che avviene in bocca, durante il quale il cibo viene tritato dai denti e dai molari o dalle mascelle (nel caso in cui una persona sia edentula).

Esempi: non si riescono più a masticare correttamente le croste del pane, maggiore difficoltà a masticare la carne

Si è verificato un cambiamento nella masticazione negli ultimi sei mesi?

☐ Sì, **minore** capacità di masticare

☐ Nessun cambiamento

☐ Non applicabile, questa capacità non è mai stata sviluppata

Note

4.5 Peso corporeo

C'è stata una variazione del peso corporeo negli ultimi sei mesi?

☐ Sì, **aumento** del peso corporeo

☐ Sì, **diminuzione** del peso corporeo

☐ Nessuna variazione

Note

5. Cambiamenti nella cura personale

5.1 Cura personale

Spiegazione: vestirsi/spogliarsi, fare il bagno/la doccia, andare in bagno, curare il proprio aspetto

Esempi: non essere più in grado di indossare calzini/pantaloni/giacca, asciugarsi, usare la carta igienica, lavarsi i denti

Si è verificato un cambiamento nella cura di sé negli ultimi sei mesi?

☐ Sì, **minore** capacità di svolgere le attività di cura di sé

☐ Nessun cambiamento

☐ Non applicabile, questa capacità non è mai stata sviluppata

Note

6. Cambiamenti nelle capacità motorie

6.1 Mobilità/trasferimenti

Esempi: cambiare posizione da sdraiato a seduto, alzarsi da seduti, entrare e uscire dal letto, spostarsi dal letto alla sedia, salire in auto o sull'autobus

Si è verificato un cambiamento nella mobilità/nei trasferimenti negli ultimi sei mesi?

☐ Sì, **peggioramento** della mobilità/dei trasferimenti

☐ Nessun cambiamento

Note

6.2 Equilibrio

Spiegazione: distribuzione uniforme del peso corporeo che consente a una persona di rimanere in posizione eretta e stabile Esempio: inclinazione

C'è stato un cambiamento nell'equilibrio negli ultimi sei mesi?

☐ Sì, **meno** equilibrio

☐ Nessun cambiamento

Note

6.3 Frequenza delle cadute

C'è stato un cambiamento nella frequenza delle cadute negli ultimi sei mesi?

☐ Sì, **maggiori** cadute

☐ Nessun cambiamento

Note

6.4 Uso della sedia a rotelle

C'è stato un cambiamento nell'uso della sedia a rotelle negli ultimi sei mesi?

☐ Sì, **maggiore** utilizzo

☐ Nessun cambiamento

Note

6.5 Rigidità

Spiegazione: la rigidità può manifestarsi con una minore capacità di sedersi sulla sedia a rotelle, una maggiore difficoltà a infilare un braccio nella manica, una minore capacità di collaborare fisicamente mentre ci si veste.

C'è stato un cambiamento nella rigidità dei muscoli/delle articolazioni negli ultimi sei mesi?

☐ Sì, **maggiore** rigidità nei muscoli/nelle articolazioni

☐ Nessun cambiamento

Note

6.6 Forza muscolare

Spiegazione: una ridotta forza muscolare può manifestarsi con una minore capacità di alzarsi, con una postura inclinata sulla sedia o con la testa che cade in avanti.

Si è verificato un cambiamento nella forza muscolare negli ultimi sei mesi?

☐ Sì, **minore** forza muscolare

☐ Nessun cambiamento

Note

► **N.B.!** Le domande 6.7 e 6.8 vanno compilate solo se il paziente è in genere in grado di camminare.

6.7 Andatura

Esempi: passi più corti, non solleva più i piedi, trascina i piedi/scivola, piedi più distanziati

Si è verificato un cambiamento nell'andatura negli ultimi sei mesi?

☐ Sì, **peggioramento** dell'andatura

☐ Nessun cambiamento

Note

6.8 Distanza percorsa

Si è verificato un cambiamento nella distanza percorsa a piedi negli ultimi sei mesi?

☐ Sì, **non riesce** più a camminare così a lungo

☐ Nessun cambiamento

Note

7. Ulteriori problemi di salute

7.1 Incontinenza

Si è verificato un cambiamento nell'incontinenza negli ultimi sei mesi?

☐ Sì, **maggiore** incontinenza (compresa la comparsa di incontinenza)

☐ Nessun cambiamento

☐ Non applicabile, il paziente ha sempre sofferto di incontinenza

Note

Lo sviluppo dell'Ausilio diagnostico per la demenza nelle persone con disabilità intellettiva grave o profonda, associata a disabilità multiple rientra nel progetto *Domande pratiche sulla demenza in soggetti con disabilità intellettiva grave o profonda, associata a disabilità multiple*, una collaborazione tra l'Università di Groninga (UG), Centro medico universitario di Groninga (UMCG), l'Università di Scienze Applicate Hanze di Groninga, Alliade, Heeren Loo, Ipse de Bruggen e Visio, sovvenzionato dal programma di ricerca ZonMw Memorabel (numero di progetto 733050863).

Maggiori informazioni: www.vb-dementie.nl

DOI: <https://doi.org/10.5281/zenodo.22811427>

La traduzione e l'adattamento di questo strumento in italiano sono stati supportati dal programma Erasmus+ "*Digital tools for intellectual disability and dementia: professionalism, resilience and excellent care*" (www.digidepro.eu).

Hanno contribuito le seguenti organizzazioni e persone:

Alliade (Paesi Bassi): Charlie Schillemans

EUTHRIVE Impresa Sociale srl (Italia): Giorgia Maria Uricolo, Sara Vivirito



**Funded by
the European Union**

La traduzione e l'adattamento locale sono stati finanziati dall'Unione Europea. *Le opinioni espresse appartengono, tuttavia, al solo o ai soli autori e non riflettono necessariamente le opinioni dell'Unione europea o della OeAD-GmbH. Né l'Unione europea né l'OeAD-GmbH possono esserne ritenute responsabili.*

Questo lavoro è pubblicato sotto licenza Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 4.0 International (CC BY-NC-SA 4.0). I termini completi della licenza sono disponibili all'indirizzo <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0>.