Bologna, 17 Dicembre 2010
Disabilità Invecchiamento e Patologie correlate

Qualità della Vita nella Persona Anziana con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale

Luigi Croce, Università Cattolica, Brescia
ANFFAS Comitato Scientifico Nazionale

I progressi nella Medicina, nella Cura e nel campo della Nutrizione

Le Persone con DI/DS vivono più a lungo

Dati della Letteratura scientifica

Strauss e Eyman, 1996, USA:

- spettanza di vita adulti con DI tra 70 e 74 anni, escluse le Persone Down

Patja, Livanainen, Vesala, Oksanen e Ruppila, 2000, Finlandia:

- Persona anziane con DI lieve con età compresa tra i 2 e i 10 anni nel nel 1963, hanno una spettanza di vita superiore a quella della popolazione a sviluppo tipico, 69,3 anni vs 67,1 anni
- Persone anziane con DI moderata, grave, profonda hanno una spettanza di vita rispettivamente di 58,6 anni, 63,2 anni, 50,8 anni

Bittles et al. 2002, Australia:

- Persone anziane con DI, spettanze di vita, ID lieve-74,0 anni; DI moderata-67,6 anni, DI grave-58,6 anni

Altri dati dalla Letteratura Scientifica

Kelly, Kelly e Craig, 2007 National Intellectual Disability Database, Ireland	**La percentuale di Persone con DI di età > 35 anni è passata da 28,5 % nel 1974 al 48,0 % nel 2007; Quasi metà della popolazione con DI di vario grado, ha più di 35 anni**
Xenitidis et al., 2000	**La condizione di "bisogno" viene definita come l'insieme delle richieste che la Persona esprime direttamente o indirettamente affinché raggiunga una qualità di vita accettabile**
Hogg, Lucchino, Wang e Janicki, 2001	**I bisogni possono essere ripartiti in bisogni di salute fisica, psichica e sociale**
Evenhuis, Henderson, Beange e Lennox, 2001; Hogg et al., 2001	**Vivendo più a lungo i bisogni di salute e sociali rispecchiano in qualche misura quelli delle altre Persone**

I Bisogni “tipici, come nelle Persone senza DI”

AAIDD, 2005, Bigby, 2008, Janicki e Dalton, 1999, Jokinen, 2005,
O’Rourke, Grey, Fuller e McClean, 2004

① Opportunità di Pensionamento appropriato (anche dalla vita dei servizi)
② Sostegno al lutto e alla perdita di familiari e di caregivers
③ Mantenimento di reti sociali
④ Cure di qualità per il mantenimento della salute
⑤ Residenzialità adeguata

I Bisogni “specifici” di Anziani con DI correlati a:

① Prevalenza maggiore di impairment sensoriale e motorio Evenhuis et al., 2001

② Rischio maggiore di demenza, Cooper, 1997

③ Prevalenza maggiore di sintomi e sindromi psichiatriche, depressione, ansia e delirium, Chance, 2006, Hogg et al., 2001, Janicki e dalton, 1999, Tyrrel e Dodd, 2003, Whitaker e Read, 2006

④ Background socioeconomico inferiore e conseguente rischio aumentato per la salute, Graham, 2005

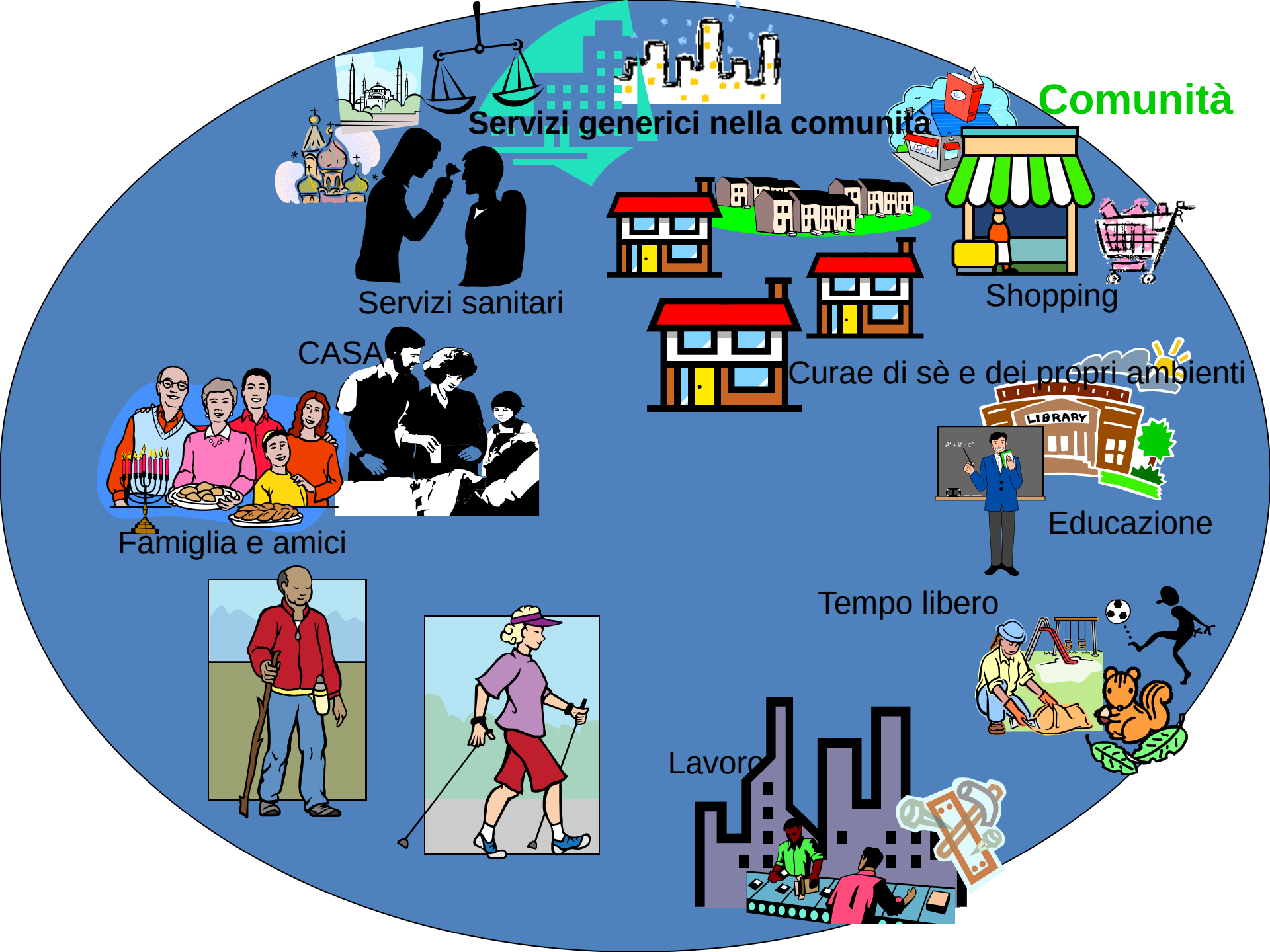
CANDID, Camberwell Assessment of Need for Adult with ID/DD, Xenitidis et al. 2000

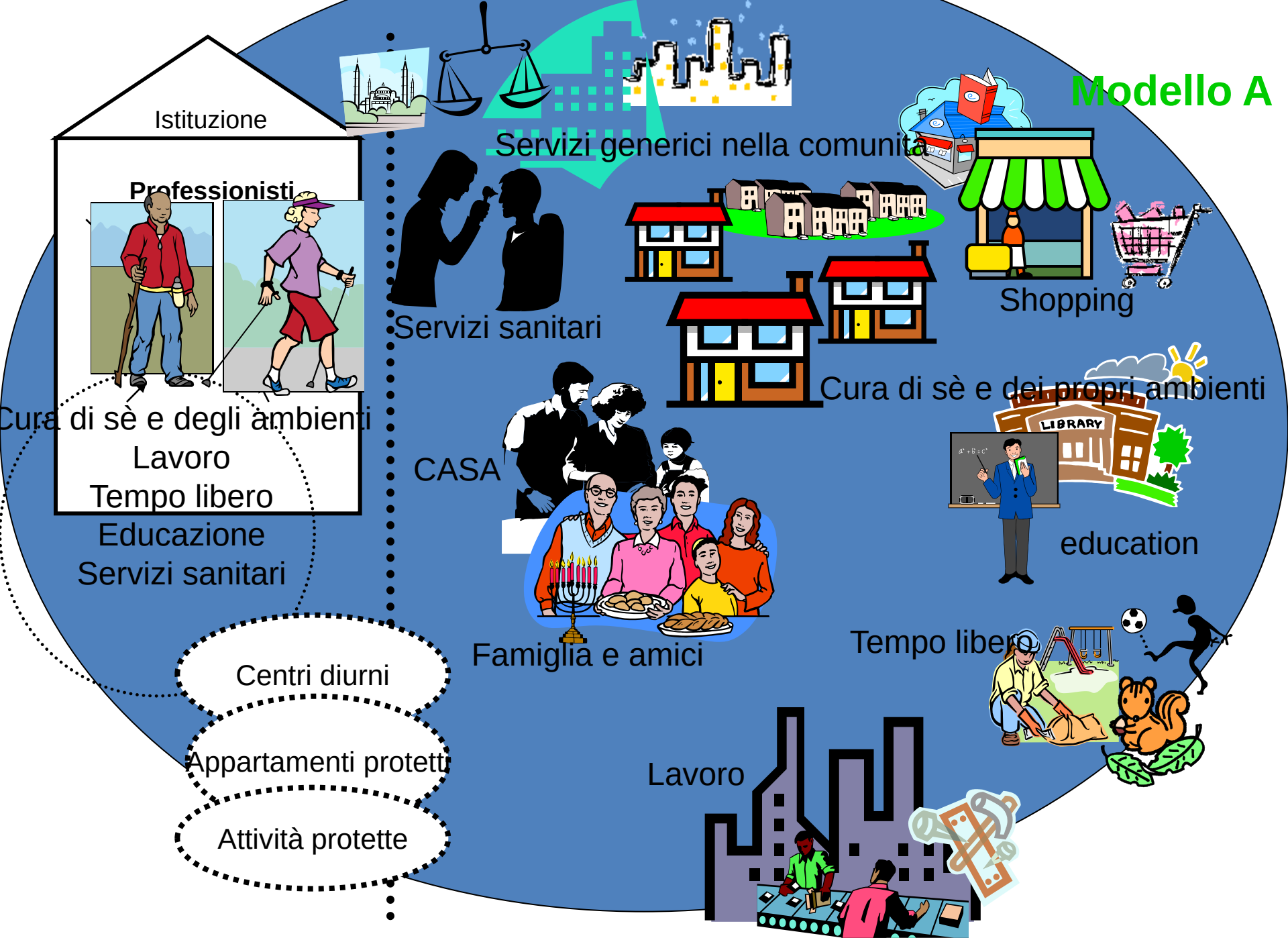
25 Aree dei Bisogni

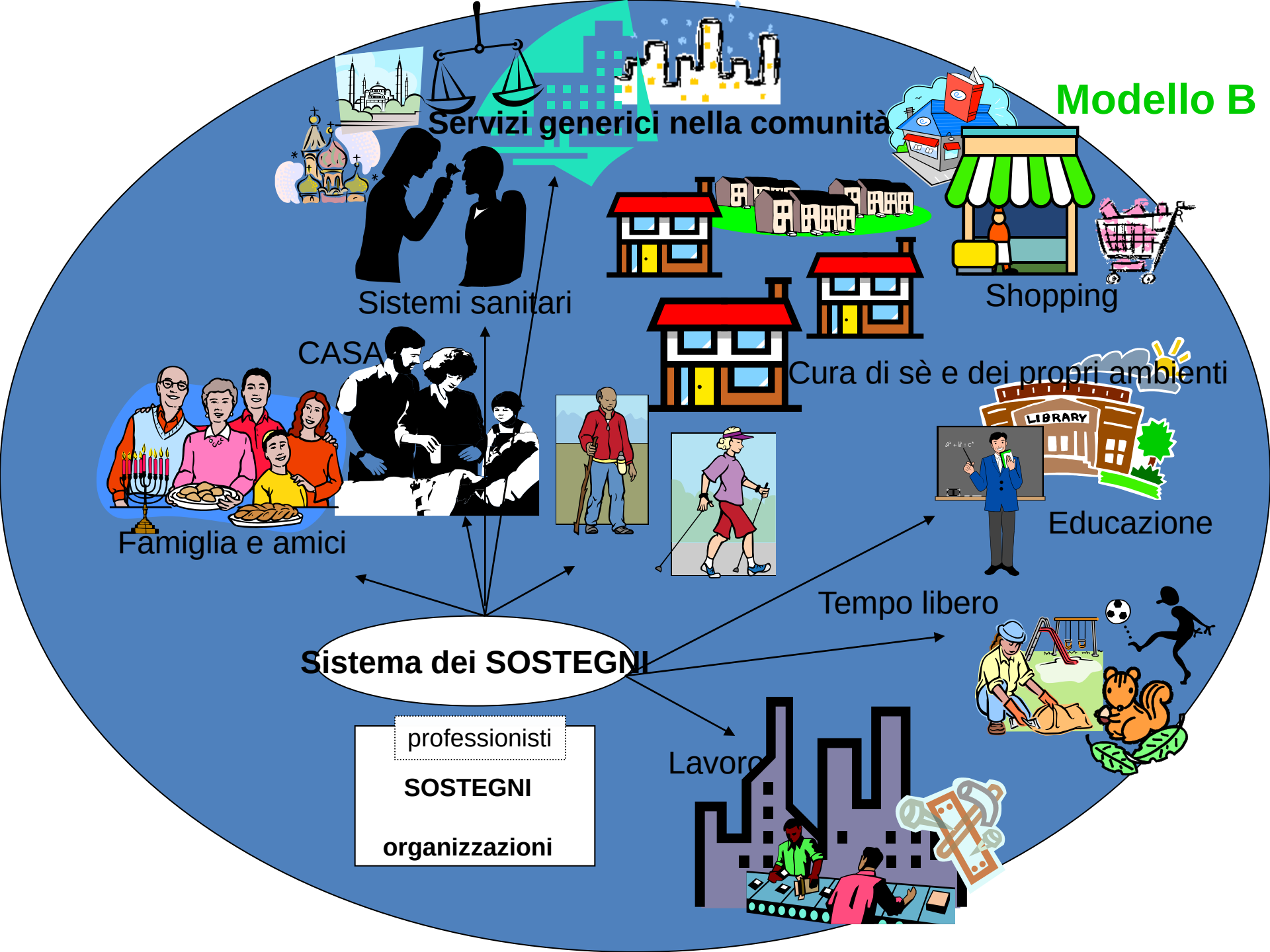
Sistemazione Residenziale	Rischio di Sfruttamento
Cibo	Sicurezza per gli Altri
Gestione della Casa	Comportamento Inappropriato
Attività Diurne	Utilizzo Improprio di Sostanze
Salute Fisica Generale	Comunicazione
Vista e Udito	Relazioni Sociali
Mobilità	Espressione della Sessualità
Convulsioni	Prendersi Cura di Altri
Problemi Maggiori di Salute Mentale	Istruzione di Base
Problemi Minori di Salute Mentale	Trasporti
Informazione	Budget Personale
Sicurezza Personale	Benefici del Welfare

Risultato

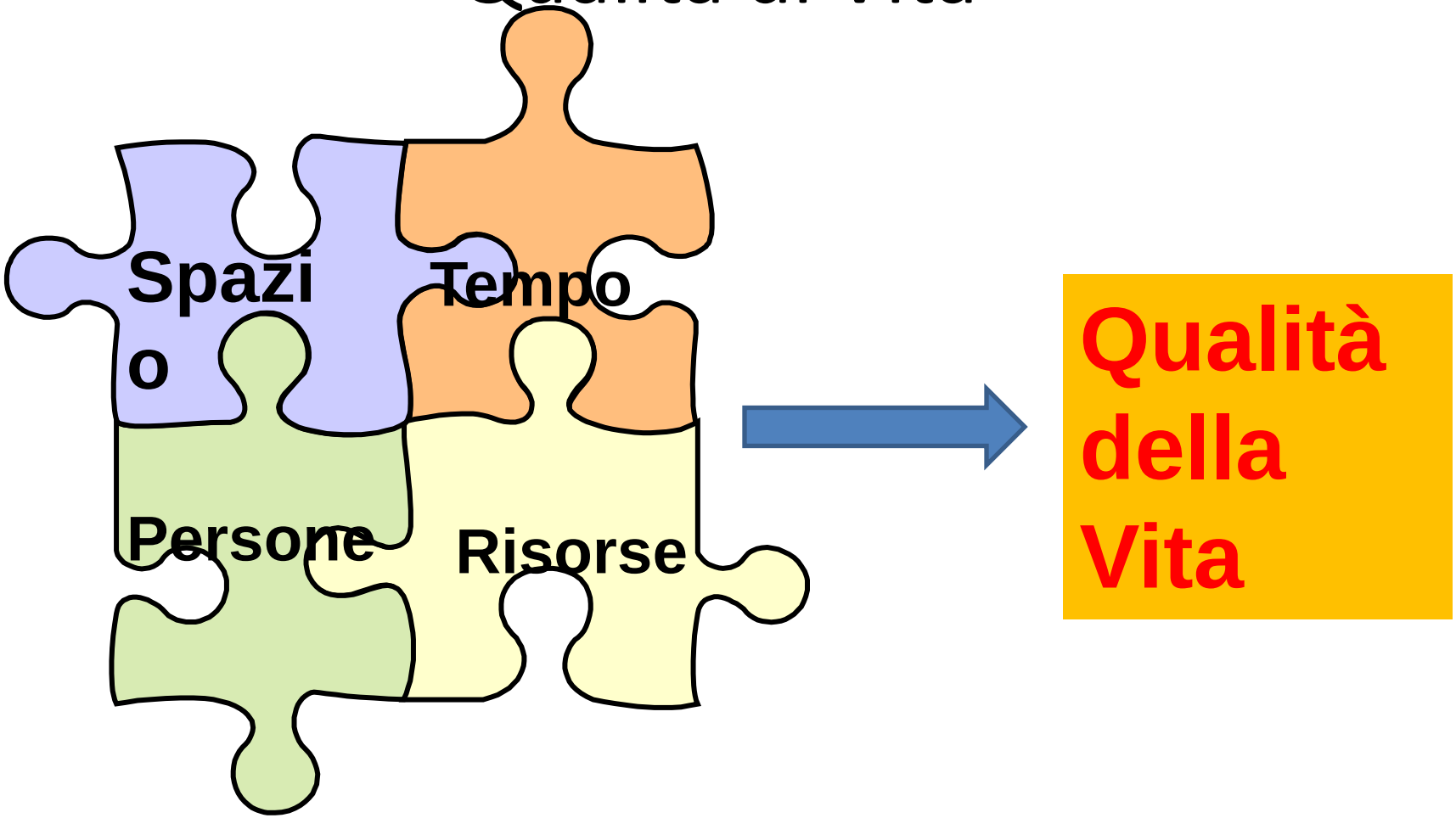
- Scarsa ricerca scientifica indirizzata ad individuare i **bisogni** correlati all'età della popolazione in crescita di anziani con DI (Hatzidimitriadou e Milne, 2005)
- Per meglio informare le decisioni relative alla pianificazione e allo sviluppo dei servizi è necessario procedere con la ricerca dei bisogni di questa popolazione, cercando di comprendere il loro punto di vista


Comunità
Servizi generici nella comunità
Servizi sanitari
Shopping
CASA
Curae di sè e dei propri ambienti
LIBRARY
Educazione
Famiglia e amici
Tempo libero
Lavoro

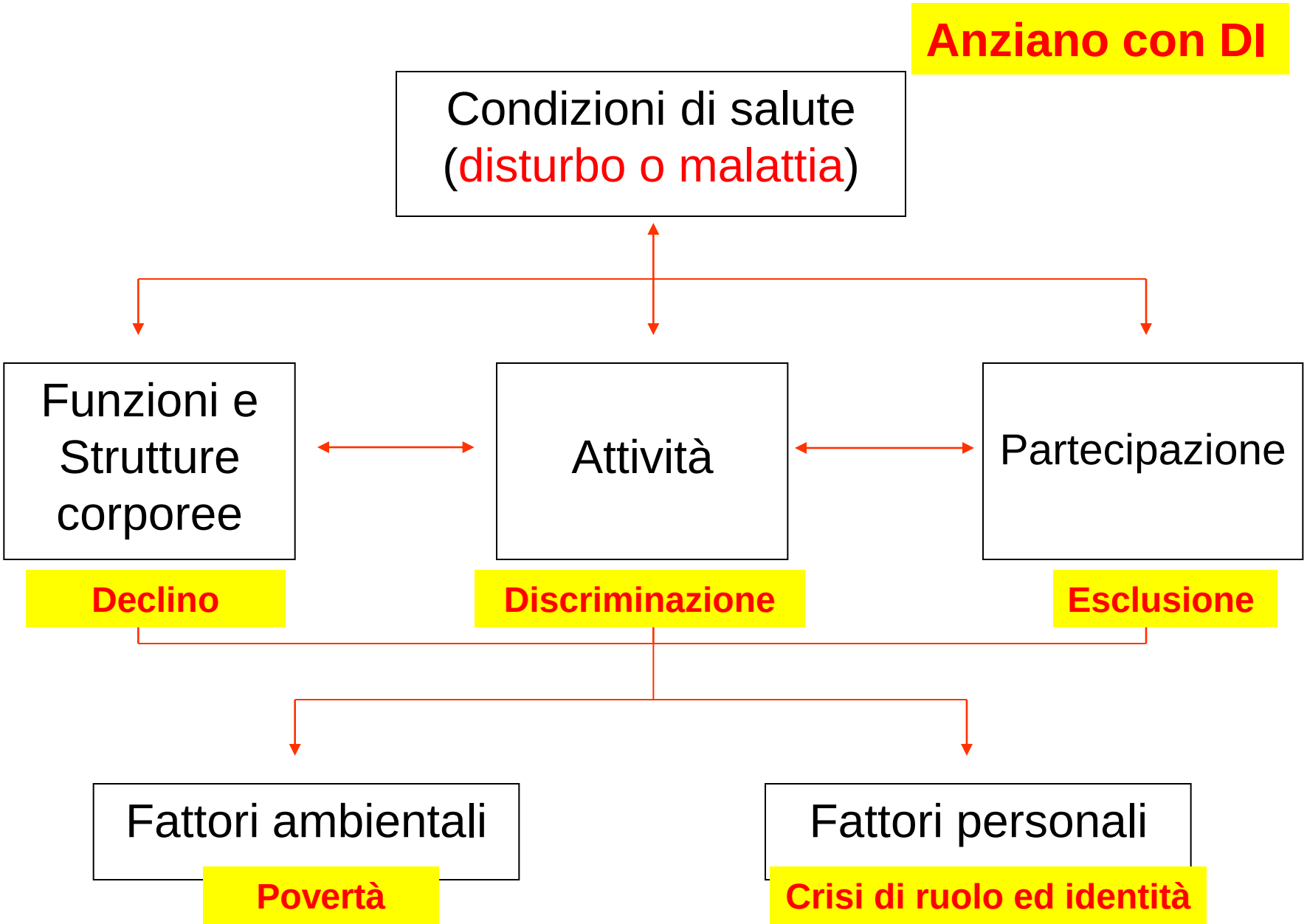

Modello A
Istituzione
Professionisti
Cura di sè e degli ambienti
Lavoro
Tempo libero
Educazione
Servizi sanitari
Centri diurni
Appartamenti protetti
Attività protette
Servizi generici nella comunità
Servizi sanitari
Shopping
Cura di sè e dei propri ambienti
CASA
Famiglia e amici
LIBRARY
education
Tempo libero
Lavoro


Modello B
Servizi generici nella comunità
Sistemi sanitari
CASA
Famiglia e amici
Shopping
Cura di sè e dei propri ambienti
LIBRARY
Educazione
Tempo libero
Lavoro
Sistema dei SOSTEGNI
professionisti
SOSTEGNI
organizzazioni

Strutturare il miglioramento della Qualità di Vita

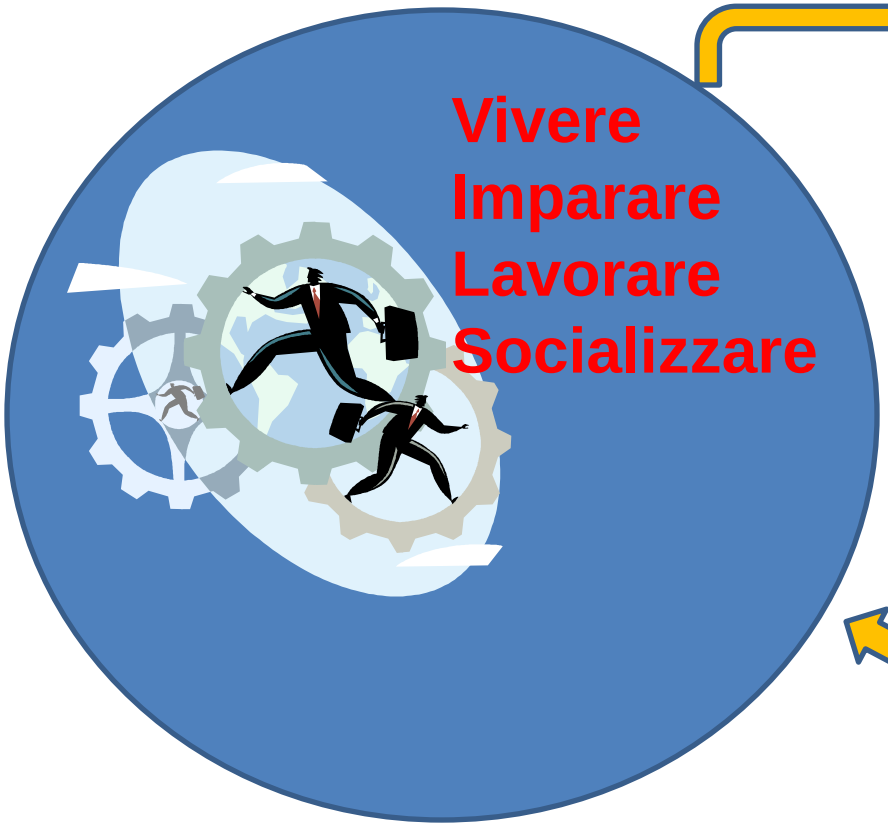


ICF - Modello di Funzionamento, disabilità e salute (WHO)



Dinamica dell’integrazione

Comunità: Ambienti positivi



Democrazia
Diritti di libertà, politici, sociali
Cittadinanza
Uguaglianza
Riconoscimento delle diversità (personale, linguistica, culturale, sociale, economica)
Cultura dell’integrazione
Presa in carico
Stato sociale

Dinamica dell’inclusione

Comunità: società della complessità

Vivere
Imparare
Lavorare
Socializzare

Democrazia compiuta
Diritti e tutele
Cittadinanza politica, sociale
ec
U
ac
Cultura dell’inclusione
Prendersi cura
Stato sociale del benessere

CONVENZIONE ONU

Interazioni significative
Empowerment
Partecipazione
Ruolo sociale di valore
Appartenenza
Progettualità esistenziale
Senso e significato della vita

Le problematiche cliniche nella popolazione anziana con DI

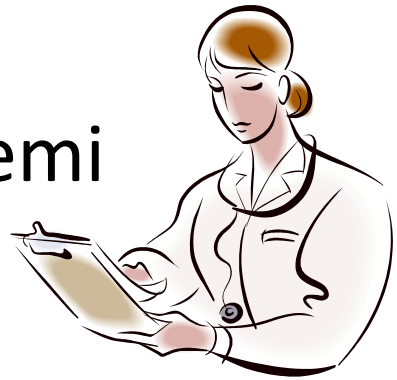
① Prevalenza e Caratteristiche

② Diagnosi e Trattamento

③ Servizi e Sistemi di Servizi

1.Prevalenza e Caratteristiche

- Incertezza sui tassi di prevalenza di disturbi mentali e comportamentali nell'Anziano con DI
- Psicopatologia della DI nell'Anziano
- Difficoltà nell'assessment dei problemi psichiatrici e comportamentali
- La depressione nell'Anziano con DI
- Le manifestazioni comportamentali di condizioni mediche
- I Disturbi emozionali e comportamentali nelle Persone Down anziane



2.Diagnosi e Trattamento

- Sostegno psicologico e Psicoterapia
- Intervento comportamentale nell'Anziano con DI (ABA)
- Trattamenti farmacologici
- Aspetti etici, giuridici e tutela della Persona Anziana con DI
- Confronto con il lutto
- Invecchiamento dei caregivers

3.Servizi

- Modelli e Servizi per la Diagnosi complessa e la condizione di fragilità multipla nell'Anziano con DI: le competenze e le responsabilità
- Educazione della Comunità e Programmi di Prevenzione
- Ruolo del Personale Sanitario nel Sostegno alle Persone Anziane con DI
- Casa, Servizio, Casa di Riposo?

Piramide dei bisogni umani e domini QdV

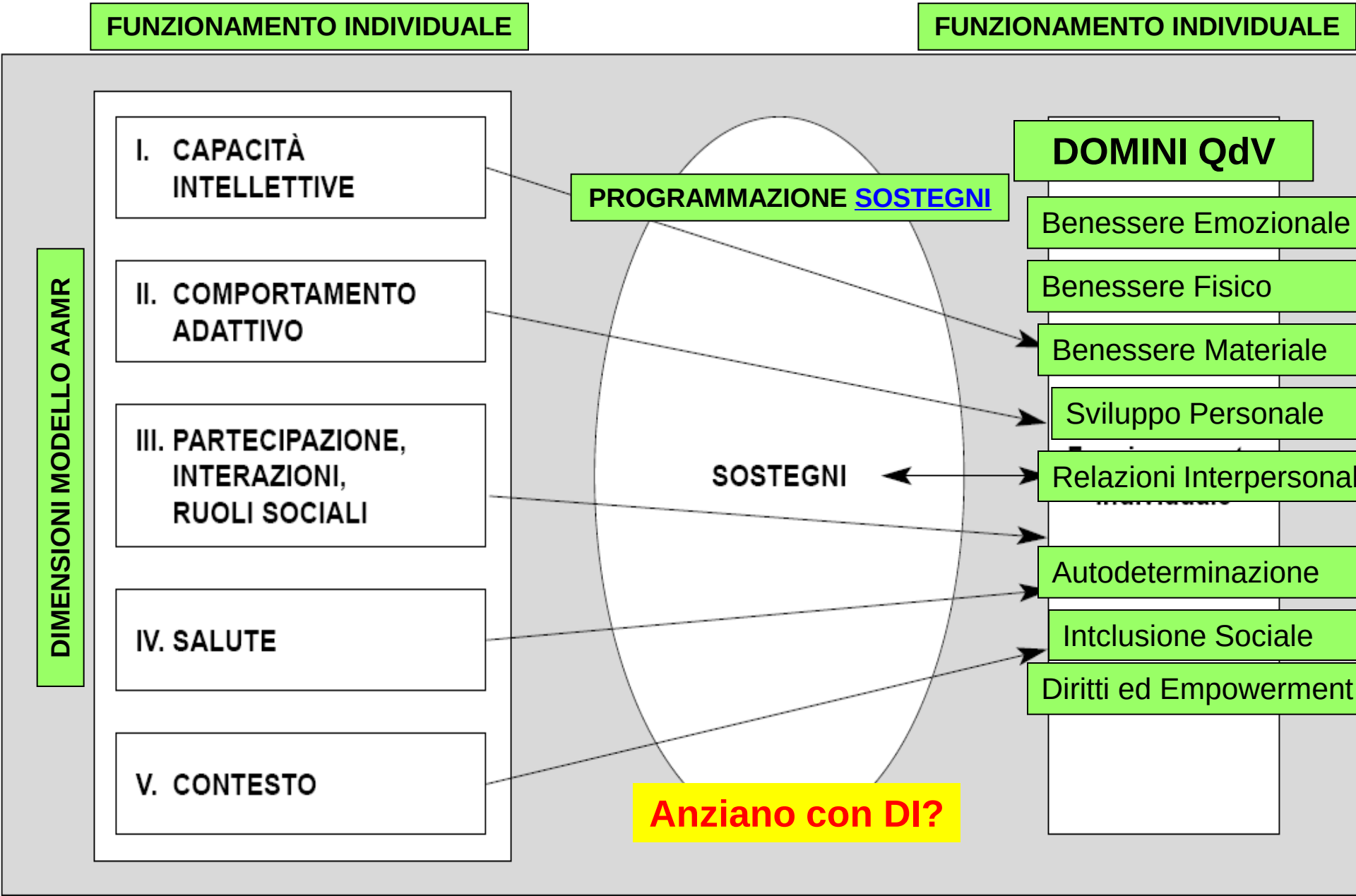
Domini QdV

1- benessere emozionale
2- relazioni interpersonali
3- benessere materiale
4- sviluppo personale
5- benessere fisico
6- autodeterminazione
7- inclusione sociale
8- diritti ed empowerment

Come si declinano nell'Anziano con DI? Quali sono gli indicatori specifici per l'Anziano con DI?

conoscenze

10° -11° Sistema AAIDD e QoL



Domini ed Indicatori della QdV Famiglia – 1 -

Intellectual Disability: Definition, Classification and Systems of Support – AAIDD 11th Edition, Washington, D.C. - 2010

DOMINI	INDICATORI
Interazioni familiari	Passare il tempo insieme Parlarsi l'un l'altro Risolvere i problemi insieme Sostenersi l'un l'altro
Genitorialità	Aiutare i figli Insegnare ed educare i figli Prendersi cura dei loro bisogni personali
Benessere emozionale	Avere amici che forniscono sostegno Avere tempo di perseguire gli interessi personali Disporre di aiuto esterno per prendersi cura dei bisogni speciali Sentirsi al sicuro
Sviluppo personale	Opportunità per continuare i percorsi educativi Condizione di impiego dei genitori Livello di istruzione dei membri della famiglia

Domini ed Indicatori della QdV Famiglia – 2 -

Intellectual Disability: Definition, Classification and Systems of Support – AAIDD 11th Edition, Washington, D.C. - 2010

DOMINI	INDICATORI
Benessere fisico	Disporre delle cure mediche / dentali necessarie Opportunità per il tempo libero e la cura di sé
Benessere economico e finanziario	Avere disponibilità per i movimenti ed il trasporto Avere cura delle proprie risorse finanziarie Reddito familiare
Coinvolgimento nella comunità	Attività nella comunità Appartenenza a gruppi, clubs, società, associazioni Relazioni nella comunità
Sostegni specifici alla disabilità	Sostegno a scuola e sul posto di lavoro Sostegno per migliorarsi a casa Sostegno per stringere amicizie Disporre di buone relazioni con i fornitori di servizio

Domini ed Indicatori della QdV Società

Intellectual Disability: Definition, Classification and Systems of Support – AAIDD 11th Edition, Washington, D.C. - 2010

DOMINI	INDICATORI
Posizione socio economica	Educazione Occupazione Reddito
Salute	Benessere Accesso alle cure sanitarie Longevità
Benessere soggettivo	Soddisfazione esistenziale Sentimenti positivi (felicità, contentezza) Assenza di sentimenti negativi (tristezza, preoccupazione, disillusione)

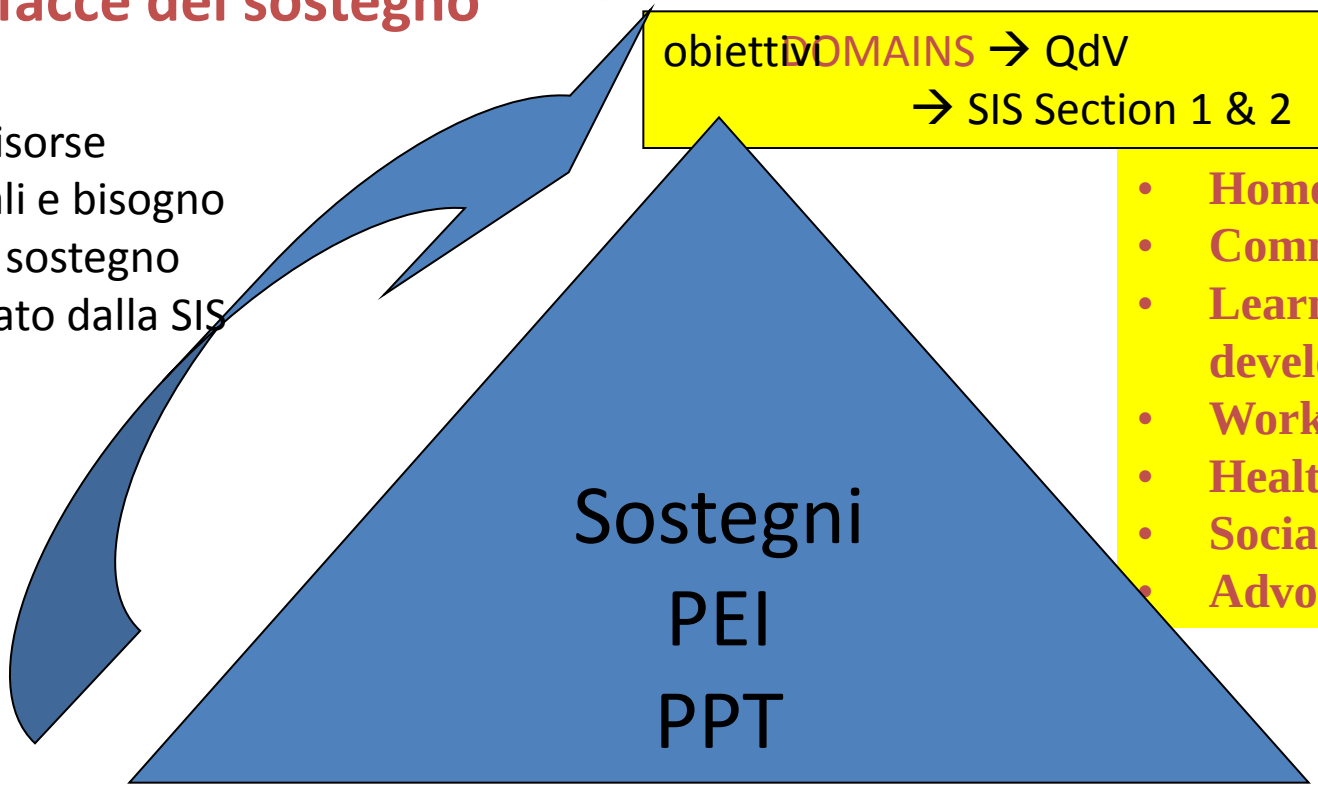
Relazione tra sostegni e risorse

Le tre facce del sostegno

Qualità della Vita

obiettivi DOMAINS → QdV
→ SIS Section 1 & 2

Relazioni: risorse professionali e bisogno generale di sostegno come valutato dalla SIS



- **Home activities**
- **Community activities**
- **Learning and development**
- **Work activities**
- **Health and safety**
- **Social Activities**
- **Advocay and rights**

Risorse

Family, friends, volunteers, **professional staff, money…**

Azioni

Education, training, treatment, rehabilitation, access to resources…

• ATTIVITA’ DELLO SVILUPPO UMANO

- Fornire opportunità di sviluppo fisico che comprendono la coordinazione oculo-manuale, le abilità fini motorie e le attività grosso motorie
- Fornire opportunità di sviluppo cognitivo correlate ad esperienze di coordinamento sensoriale, di rappresentazione del mondo con parole ed immagini, di ragionamento logico circa eventi concreti e di ragionamento secondo modalità più ideali e logiche
- Fornire attività di sviluppo socio emozionale correlate alla fiducia, all’autonomia, all’iniziativa, alla padronanza ed all’identità

Anziano con DI: la narrazione ed il senso dell’esperienza vissuta
Una sorta di sviluppo retroattivo

- **ATTIVITA’ DELLA VITA DOMESTICA**

- Utilizzare il bagno / servizi di casa
- Lavare e prendersi cura degli abiti
- Preparare e consumare i cibi
- Riassettare e pulizia della casa
- Abbigliarsi
- Farsi bagno, doccia, cura personale e cura dell’aspetto
- Maneggiare gli elettrodomestici e la tecnologia domestica
- Partecipare ed attività di tempo libero in casa
-

Anziano con DI: vivere la propria casa

- **ATTIVITA' DI VITA COMUNITARIA**
- Utilizzare dei trasporti
- Partecipare ad attività ricreative e di tempo libero nella comunità
- Utilizzare dei servizi della comunità
- Visite agli amici ed alla famiglia
- Partecipare ad attività comunitarie preferite (chiesa, volontariato , eccetera)
- Fare spese ed acquistare beni
- Interagire con i membri della comunità

- Frequentare ambienti ed edifici pubblici

- **ATTIVITA' DI IMPIEGO**
- Accedere e fruire alle disponibilità di compiti / lavori
- Apprendere ed utilizzare di abilità lavorative specifiche
- Interagire con i colleghi
- Interagire con i supervisori e gli istruttori
- Completare compiti correlati al lavoro con rapidità e qualità accettabile
- Cambiare incarichi lavorativi
- Accedere e disporre di intervento ed assistenza in caso di crisi
- Accedere ai servizi di assistenza lavorativa

Anziano con DI: vivere attivamente la propria pensione ed il proprio riposo

- **ATTIVITA' COLLEGATE ALLA SALUTE ED ALLA SICUREZZA**
- Accedere e disporre di sevizi di cura
- Assumere medicine
- Salvaguardarsi dai rischi per la salute e la sicurezza
- Accedere a servizi di assistenza sanitaria domestica
- Camminare e muoversi
- Comunicare con gli operatori sanitari
- Accedere ai servizi di emergenza
- Mantenere un regime alimentare appropriato
- Mantenere la salute fisica
- Mantenere la salute mentale ed il benessere emozionale
- Rispettare norme e leggi
- Accedere alle cure respiratorie, per la nutrizione, dermatologiche, di gestione delle crisi epilettiche, osteoarticolari ed alle cure per altri bisogni medici eccezionali

Anziano con DI: prevenzione sistematica e cura tempestiva

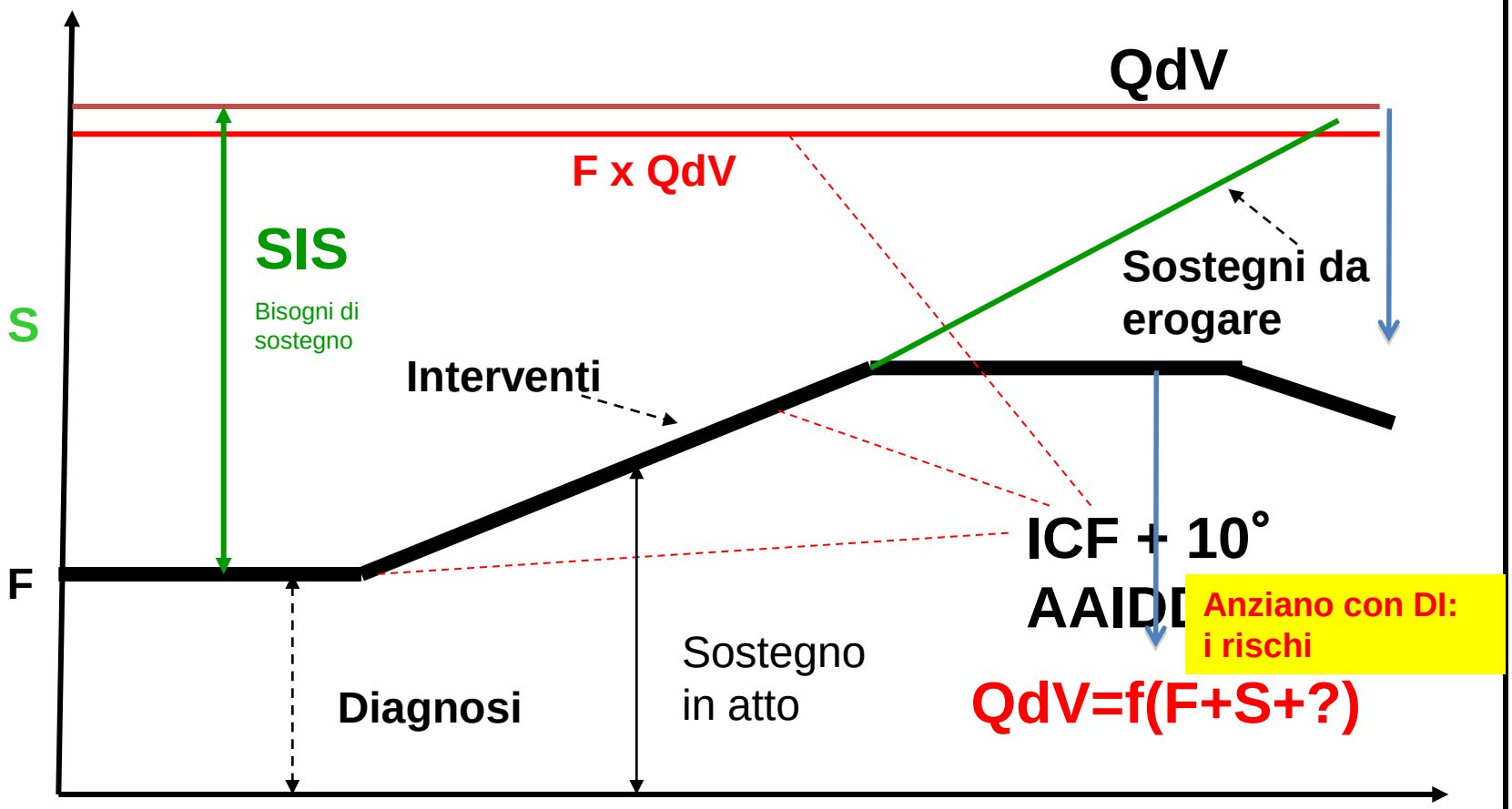
- **ATTIVITA' COMPORTAMENTALI**
- Apprendere specifiche abilità o comportamenti
- Apprendere e prendere decisioni appropriate
- Accedere a e fruire di trattamenti di salute mentale
- Accedere a e fruire di trattamenti per l'abuso di sostanze
- Scegliere e prendere iniziative
- Integrare preferenze personali nella attività quotidiane
- Mantenere comportamenti socialmente appropriati in pubblico
- Apprendere, utilizzare strategie di autogestione
- Controllare la rabbia e l'aggressività
- Incrementare abilità e comportamenti adattivi

- **ATTIVITA' SOCIALI**
- Socializzare all'interno della famiglia
- Partecipare ad attività ricreative e di tempo libero
- Esprimere decisioni sessuali appropriate
- Socializzazione al di fuori della famiglia
- Trovare e mantenere amici
- Comunicare con altri sui propri bisogni personali
- Utilizzare abilità sociali appropriate
- Impegnarsi in relazioni amorose ed intime

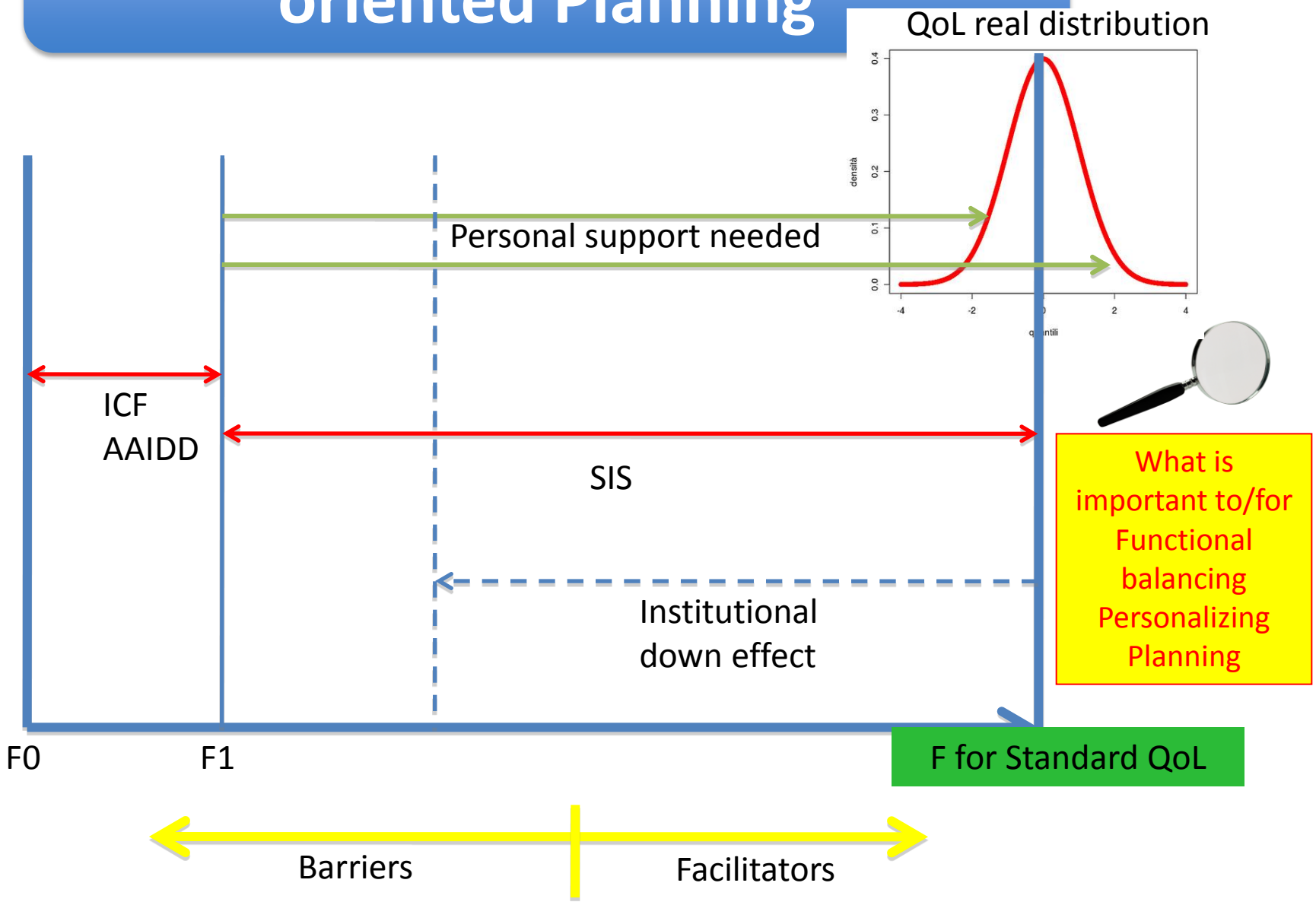
- **ATTIVITA' DI PROTEZIONE E TUTELA LEGALE**
- Patrocinare sé e gli altri
- Gestire il denaro e le finanze personali
- Proteggersi dallo sfruttamento
- Esercitare diritti legali e responsabilità
- Appartenere e partecipare ad organizzazioni di autotutela e sostegno
- Ottenere servizi legali
- Scegliere e decidere

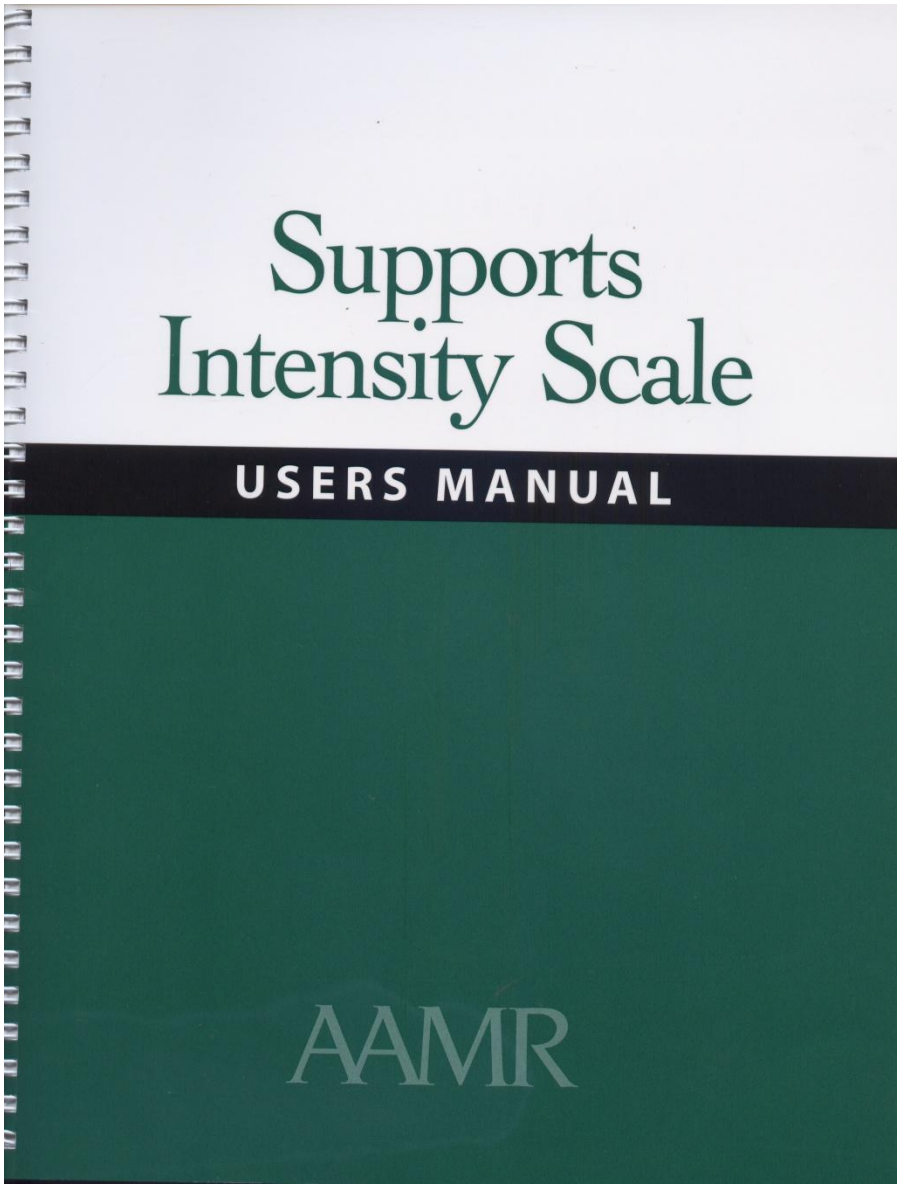
Anziano con DI: amministratore di sostegno attivo ("la dentiera ed i suoi soldi")

Funzionamento, QdV e Sostegni



Integrated Quality of Life oriented Planning





La Scala SIS Intensità dei Sostegni necessari

Scopo generale della SIS

- **La SIS fornisce informazioni utili ai gruppi di lavoro, ai servizi, alle agenzie, alle organizzazioni ed all'amministrazione per comprendere i bisogni di sostegno delle persone con disabilità intellettive ed altre disabilità correlate dello sviluppo**

Composizione della SIS

1. Vita domestica
2. Vita in comunità
3. Apprendimento nel corso della vita
4. Impiego
5. Salute e Sicurezza
6. Vita sociale

	49 attività esistenziali raggruppate in 6 sottoscale di bisogni di sostegno
	8 item correlati alle attività di tutela e difesa più in generale
comportamentali	**15 condizioni mediche e 13 problemi di comportamento che tipicamente richiedono aumentati livelli di sostegno, indipendentemente dai relativi bisogni di sostegno della persona in altre aree delle attività della vita**

La misura del bisogno di Sostegno

1. **Frequenza F**

Definisce quanto spesso, quanto frequentemente, il sostegno deve essere fornito all'Utente, per ciascuna delle attività considerate

2. **Tempo quotidiano di Sostegno DST**

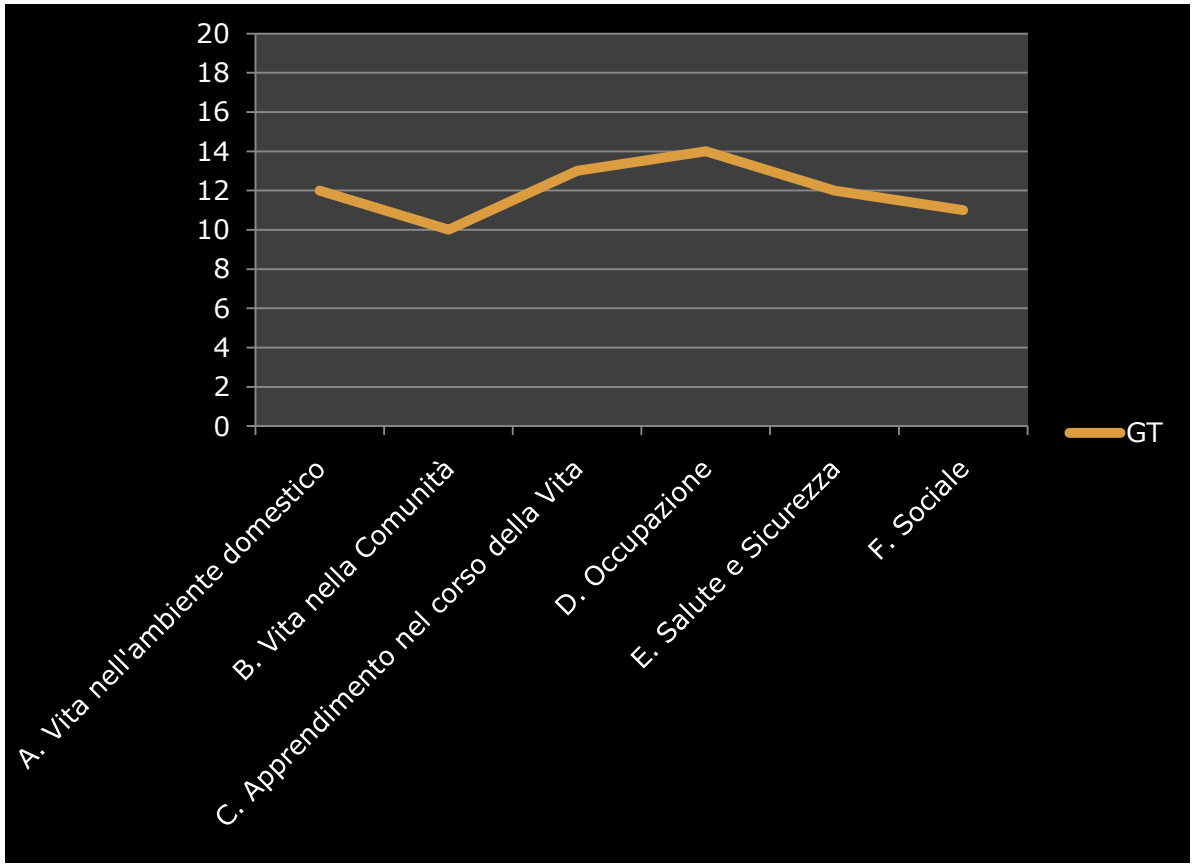
Valuta la quantità di tempo necessaria per fornire il sostegno nei giorni in cui è richiesto

3. **Tipo del Sostegno TS**

Definisce il tipo di sostegno in una scala che si estende da nessun sostegno fino all'assistenza fisica diretta

Profilo SIS esemplificativo
Utente GT

IC SIS 114
Percentile 80°



Le Fasi del Programma

① La presa in carico ed il contratto di servizio
② L’ assessment o valutazione iniziale
③ Il Bilancio Ecologico
④ La definizione degli Obiettivi
⑤ La pianificazione dei Sostegni
⑥ La programmazione e l’attuazione dei Sostegni
⑦ Il monitoraggio in itinere
⑧ La valutazione degli esiti (Outcomes)

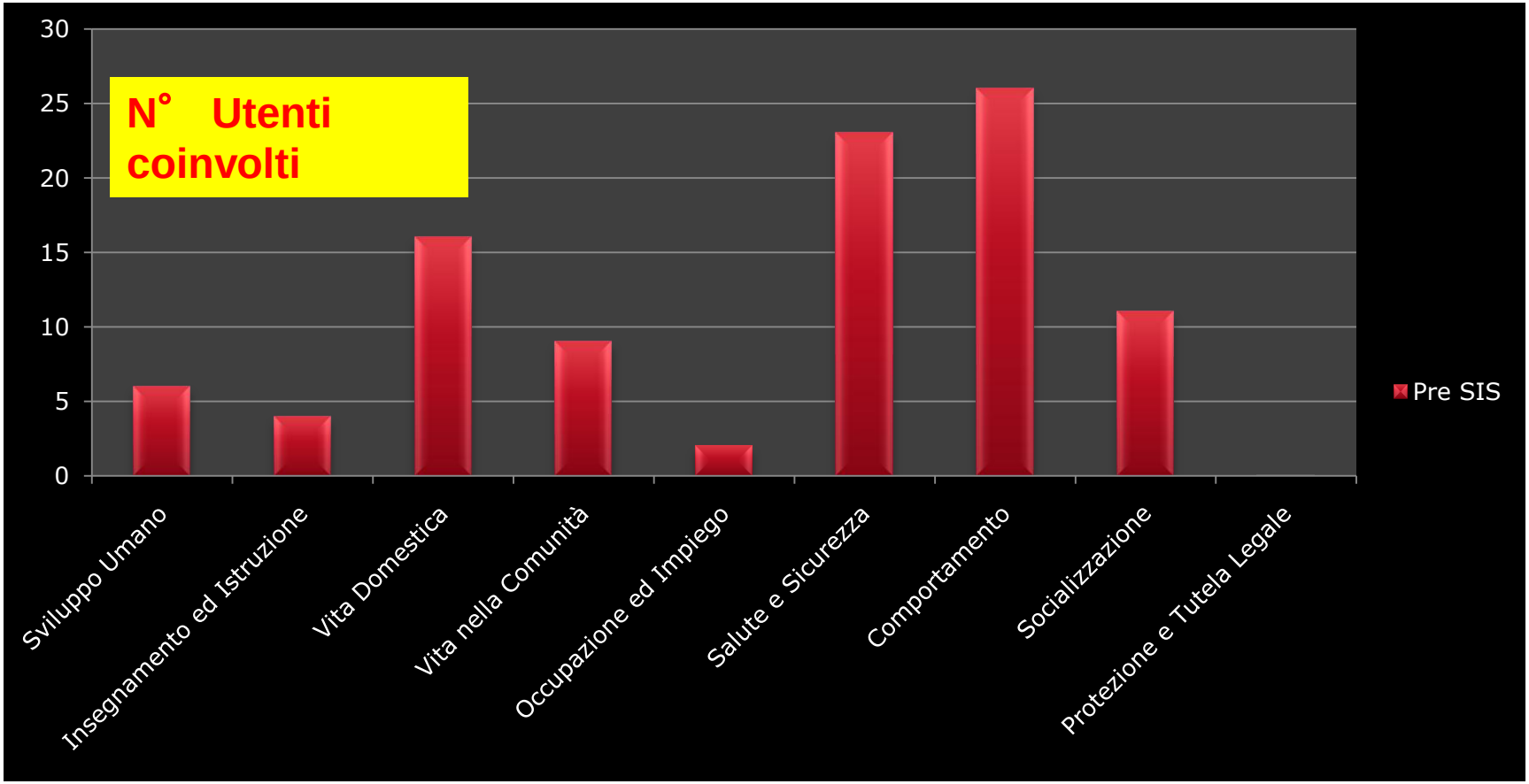
Outcome Design Index (ODI)® J.Gardner modificato

Esiti	Focus/oggetto	Risultato	Misure	Misurazione	Luogo	Appellativo della Persona
Personale	Priorità, Aspettative personali Desideri	Senso di pienezza esistenziale Soddisfazione	Risultati Personali	Campioni multipli di uno	Mondo Comunità	Proprio Nome
Funzionale	Funzioni della Vita	Aumentata capacità Adattamento Successo	Scale Funzionali	Norme e Punteggio mediano	Servizi, Laboratori, Centri di Attività, Case Famiglia …	Cliente Utente Residente Ospite
Clinico	Sintomi Malattie	Benessere, Guarigione, Riduzione dei sintomi	Cure, remissione, Stato fisico e mentale	Segni vitali, dati fisiologici, evidenze cliniche	Ospedale Ambulatorio Ufficio	Paziente

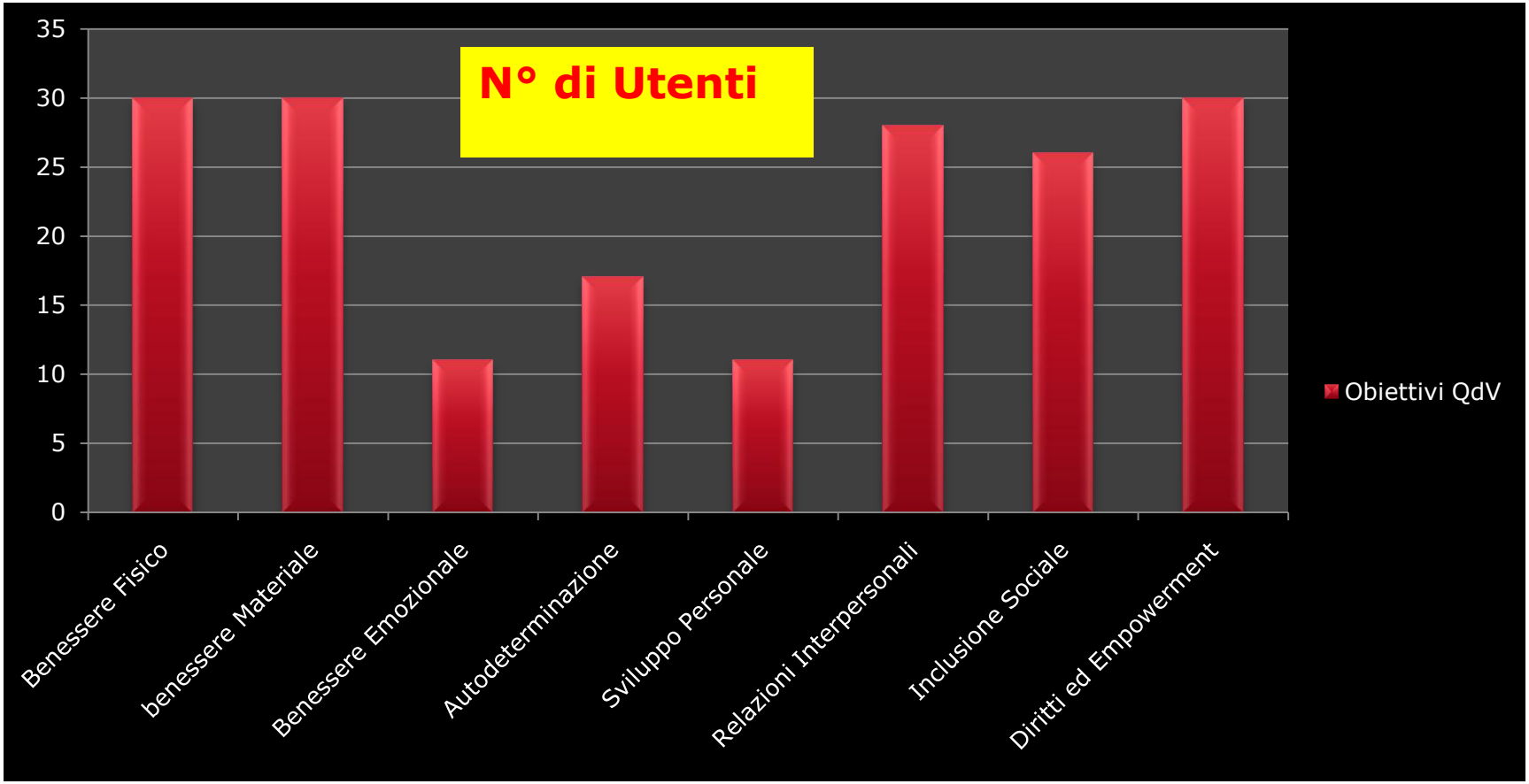
Ricerca Croce et al. In pubblicazione, 2010

- 30 Adulti Anziani con Disabilità Intellettiva dal moderata a grave
- 60% femmine, 40% maschi
- Età Media 56.2 anni +/- 10 anni (DS)
- Permanenza nei Servizi 32.1 anni +/-11 anni (DS)
- Epilessia 34%
- Patologia Somatica (ICD-10) 89%
- Patologia Psichiatrica (DSM-IV TR) 64%
- Disturbi del Comportamento 49%

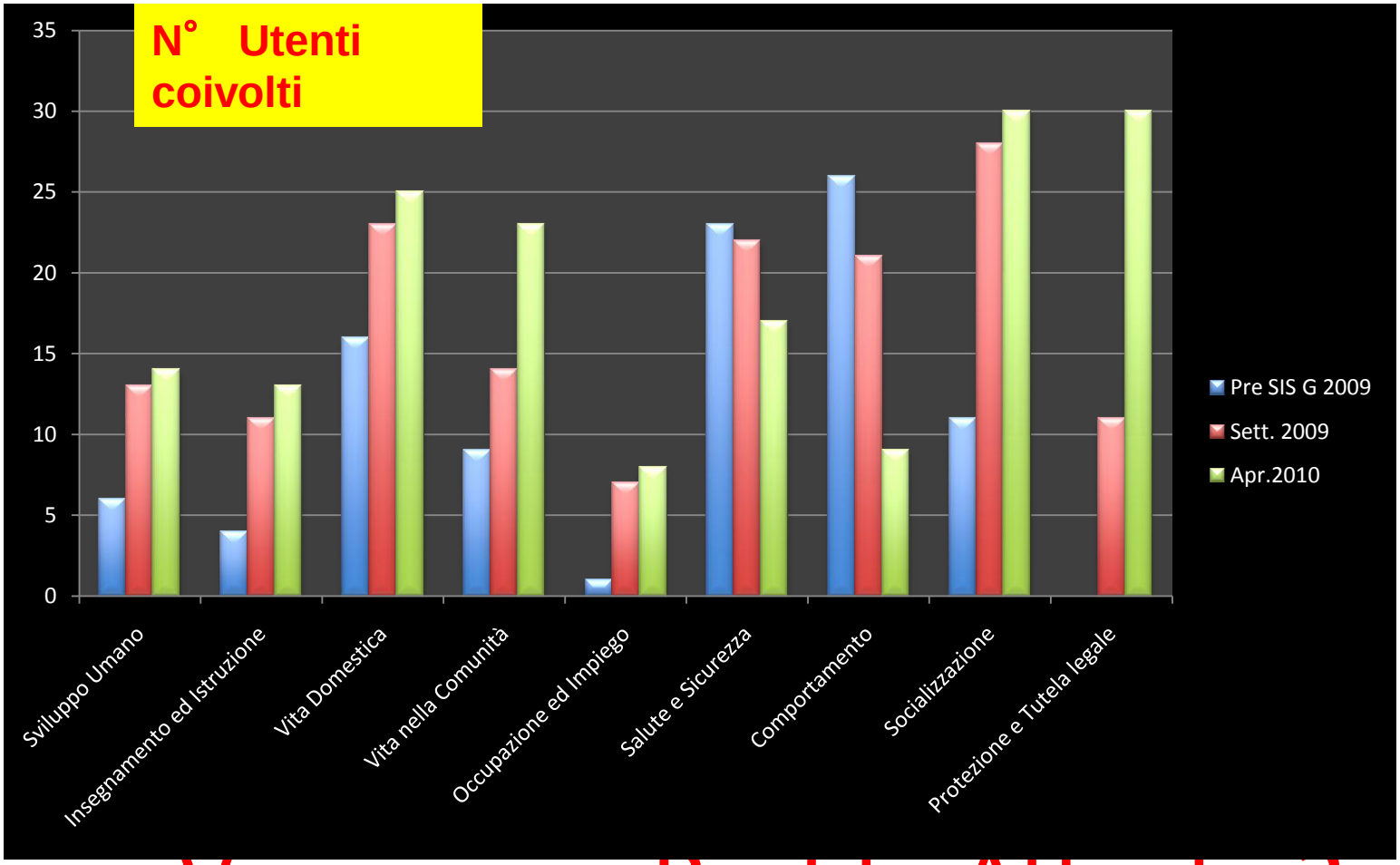
Utenti



Profilo Attività del Servizio



Ridefinizione degli Obiettivi Personali sec. QdV

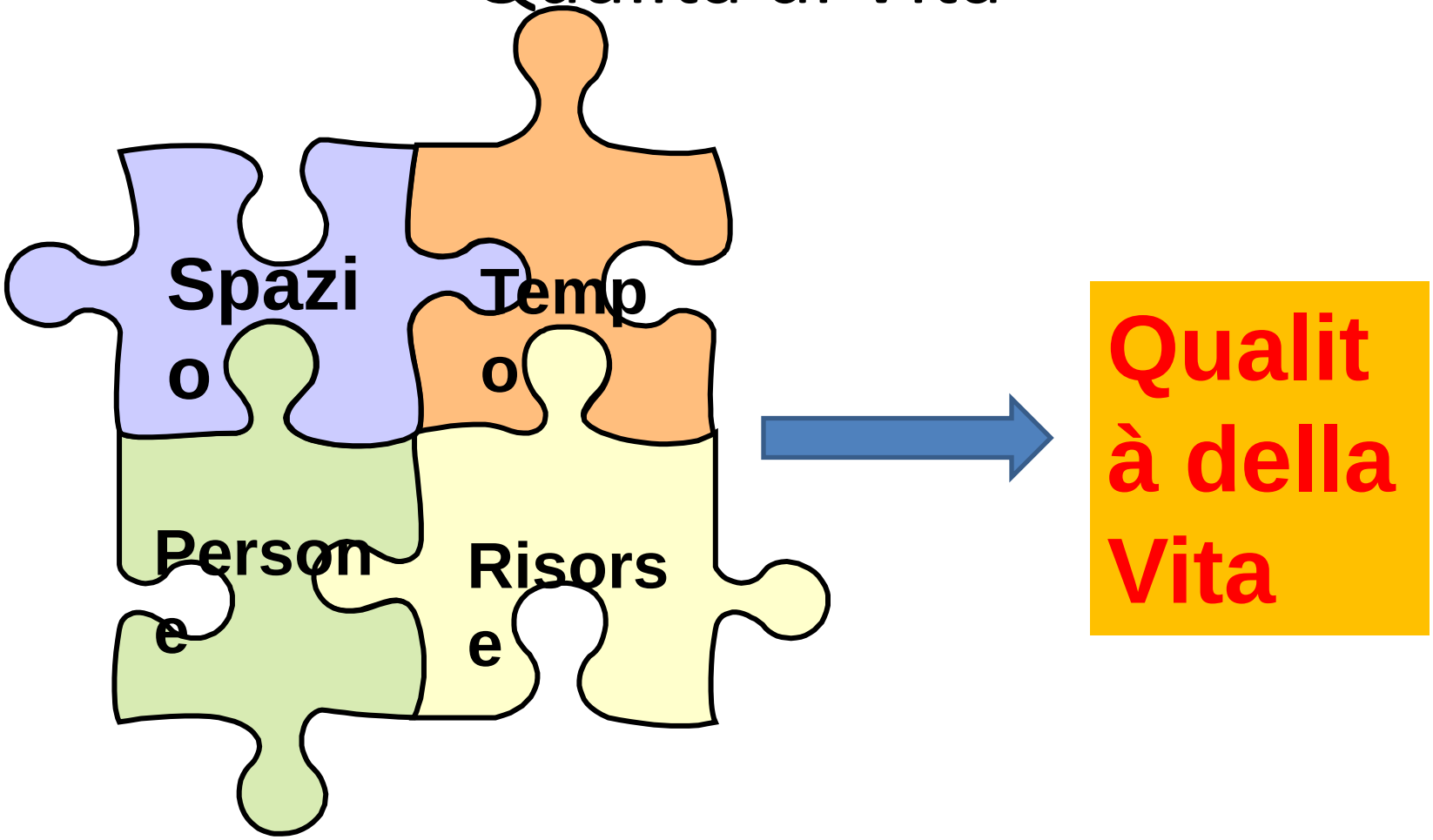


Variazione Profilo Attività 2

Conclusioni

L'adozione del modello dei sostegni è utile per riorganizzare l'offerta clinica ed educativa del servizio nella prospettiva del miglioramento della Qualità di Vita anche di ospiti Anziani con Disabilità Intellettiva

E' possibile utilizzare un semplice schema ed una procedura riorganizzativa per la ristrutturazione delle attività fornita dai servizi, in modo da renderle più congruenti con gli obiettivi di miglioramento della qualità della vita delle Persone

Luigi Croce luigi.croce@unicatt.it

Strutturare il miglioramento della Qualità di Vita