

Misurare la qualità della vita nella Disabilità Intellettiva con demenza: una valutazione psicometrica della versione italiana della scala Quality of Life in Late-stage Dementia (QUALID)

Tiziano Gomiero, Elisabeth Weger, Annachiara Marangoni, Ulrico Mantesso e Elisa De Bastiani

ANFFAS Trentino Onlus, Trento

Luc P. De Vreese

ASL, Modena

Michela Uberti

Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro, Cremona

Myron F. Weiner

University of Texas, Southwestern Medical Center, Dallas (USA)

Riassunto

Lo scopo dello studio è di verificare la versione italiana della scala Quality of Life in Late-Stage Dementia (QUALID) in un campione di persone adulte con disabilità intellettive. È stata calcolata la consistenza interna e con un'analisi fattoriale (PCA) è stata confermata la multidimensionalità dello strumento, mentre l'affidabilità e la validità convergente è stata valutata con l'ICC e le scale dell'AADS, comparando i punteggi ottenuti dai soggetti con e senza demenza con il Mann-Whitney *U* test. Registriamo ottimi livelli di consistenza interna ($\alpha = 0,80$) e una conferma delle dimensioni fattoriali. Lo strumento evidenzia un alto inter-rater (ICC = 0,95) e test-retest (ICC = 0,89). Il QUALID.it è uno strumento affidabile per stimare la qualità di vita anche nella popolazione con disabilità intellettiva.

Abstract

The aim of this study is to verify a cross-cultural adaptation of an Italian version of the Quality of Life in Late-Stage Dementia (QUALID) scale in a sample of aging people with intellectual disabilities (ID). Internal consistency was analyzed using Cronbach's alpha. A Principal Component Analysis verified its multidimensionality. Inter-rater and test-retest reliabilities were also assessed using the Intraclass Correlation Coefficient (ICC). Convergent validity was probed by Spearman's correlations among the QUALID score and the sub-scores of the Assessment for Adults with Development Disabilities (AADS). Clinical validity was assessed by comparing QUALID scores obtained by subjects with and without dementia. The Italian version of the QUALID is a reliable and valid instrument for estimating quality of life in aging adults with ID and dementia.

Per contattare gli autori scrivere a:

Tiziano Gomiero, ANFFAS Trentino Onlus, Via G.B. Trener, 8, 38121, Trento, Italia.

E-mail: t.gomiero@virgilio.it.

Introduzione

Negli ultimi anni si è sviluppato un crescente interesse nella ricerca e diagnosi clinica di demenza nelle persone con disabilità intellettiva (DI) (Strydom, Lee, Jokinen, Shooshtari, Raykan, Torr, 2009). Per contro, vi è scarsa ricerca pubblicata sulla efficacia e l'efficienza delle strategie di gestione quotidiana di adulti o anziani con disabilità intellettiva (Franchini, 2010) e demenza (Jokinen 2005; Gomiero, De Vreese e Mantesso, 2006). Il corretto trattamento di questi "nuovi pazienti" potrebbe facilitare "l'invecchiamento in loco", evitando o almeno posticipando il trasferimento in strutture per anziani (Janicki, Mc Callian e Dalton, 2002) con un ulteriore deterioramento della qualità della vita (QdV) (Patti, Amble e Flory, 2010). Secondo Kitwood (1993), il benessere delle persone con demenza è correlato a un'assistenza di qualità, e per converso il loro disagio dipende in gran parte dalla scarsa qualità della cura che causa una peggiore qualità di vita (Beavis, Simpson e Graham, 2002). La tutela o il miglioramento della qualità di vita è, infatti, l'unico esito realisticamente raggiungibile in persone con malattie dementigene sia attraverso interventi farmacologici che non farmacologici (Lawton, 1994). Come esempio, citiamo l'approccio centrato sulla persona secondo i principi di Kitwood (1997) che può migliorare la qualità di vita nella demenza sia nella popolazione generale (Chenoweth, King, Jean, Brodaty e Stein-Parbury, 2009; Spector e Orrell, 2010), che nelle persone con disabilità intellettiva (Finnamore e Lord, 2007, De Vreese, Mantesso, De Bastiani, Marangoni e Gomiero, submitted).

Ovviamente, la qualità di vita diventa al tempo stesso l'obiettivo e il parametro con cui verificare l'efficacia e l'efficienza di questi interventi. Tuttavia, una zona in cui la definizione della qualità di vita presenta notevoli difficoltà, sia teorici che pratici, è proprio quella della demenza, sia nella popolazione generale (Rabins e Black, 2007) che nelle persone con Disabilità Intellettiva (De Vreese, Mantesso, De Bastiani, Marangoni e Gomiero, 2011). Il progressivo deterioramento delle funzioni cognitive e della comunicazione verbale, l'abbandono delle precedenti attività, con cambiamenti nella percezione, nel contenuto di pensiero, nell'umore e nel comportamento, rendono problematico l'utilizzo di criteri affidabili e comparabili per la valutazione della qualità di vita rispetto alla persona e al suo contesto sociale durante il corso di demenza (Selai e Trimble, 1999). In questo modo l'utilizzo di report individuali sull'esperienza soggettiva che comprende il benessere psicologico e qualità di vita percepita non è mai riconducibile a una risposta verbale (quando questa è ancora possibile), ma deve essere intesa sulla base del comportamento. Questo si traduce nella necessità di modulare una valutazione che integri l'espressione verbale delle persone, con una osservazione diretta del loro comportamento e delle azioni messe in atto nell'ambiente di vita (Carr, 2002). Negli ultimi anni diversi strumenti sono stati progettati e sviluppati specificamente per valutare la qualità di vita nelle persone con demenza di Alzheimer e altre patologie correlate nella popolazione generale (Ready e Ott, 2003; Rabins e Black, 2007).

Le premesse di base per la realizzazione di questi strumenti sono:

- a. l'accento sugli aspetti comportamentali, considerato come il prodotto della percezione soggettiva dell'ambiente e del contesto socio-relazionale,
- b. la possibilità di condividere oggettivamente l'esperienza di vita,
- c. la completezza della valutazione, che deve riguardare anche i sintomi positivi (Bianchetti e Margiotta, 2003).

La scala sulla qualità della vita in fase avanzata di demenza (QUALID) sviluppata da Weiner e collaboratori (2000) è uno strumento specifico per la demenza, ottenuto selezionando alcuni

degli elementi delle attività e indicatori di qualità di vita della scala creata da Albert, Castillo-Castamedia, Sano, Jacobs e Marder (1996), combinati a loro volta con altri item adattati da due scale precedenti sulla qualità di vita (Lawton, 1994; Teri e Logsdon, 1991). Il questionario fornisce informazioni sulla qualità di vita in chi soffre di demenza avanzata, con valutazioni effettuate da informant, ed indaga diverse aree comportamentali della persona, comprendendo stati emotivi negativi e positivi, oltre ad altre attività quotidiane significative per le persone con demenza avanzata (Teri e Logsdon, 1991; Logsdon, Gibbson, McCurry e Teri, 1999). Nonostante siano a nostra disposizione diversi questionari diretti e basati su proxy per valutare la qualità di vita nella popolazione con disabilità intellettiva (Townsend-White, Pham e Vassas, 2011) con o senza concomitanti comportamenti psicopatologici cronici (Schalock, Bonham e Verdugo, 2008), non siamo a conoscenza di uno strumento progettato specificamente per misurare la qualità di vita nelle persone con disabilità e demenza. Invece di sviluppare una nuova scala per questa specifica popolazione, abbiamo scelto lo strumento sopra indicato (QUALID) per almeno quattro ragioni.

In primo luogo, la scala ha indici di affidabilità e validità per l'originale in lingua inglese, per la versione svedese (Falk, Persson e Wijk, 2007) e per quella spagnola (Garre-Olmo, Planas-Pujol, López-Pausa, Weiner e Turan-Estrada, 2010) indicandoci in questo modo una probabile transculturalità degli item indagati già verificata.

In secondo luogo, dimostra di essere sensibile agli effetti del trattamento, positivi e negativi di due antipsicotici atipici, almeno nella popolazione generale con demenza avanzata (Martin-Cook, Hynan, Rice-Koch, Svetlik e Weiner, 2005).

In terzo luogo, e da un punto di vista pratico, la somministrazione della scala QUALID è molto veloce richiedendo circa cinque minuti.

In quarto luogo, le scale sulla qualità di vita auto-compilate richiedono (in parte) un funzionamento cognitivo intatto e ciò è invece deficitario nelle persone con disabilità intellettiva, mentre il QUALID è compilato in base a giudizi di un osservatore che raccoglie informazioni concrete e osservabili piuttosto che stati interiori (Novella, Boyer, Jochum, Jovenin e Morrone, 2006). Per tutti questi motivi abbiamo ritenuto che possa essere un ottimo strumento per rilevare la qualità di vita in anziani e adulti con disabilità intellettiva e demenza, indipendentemente dalla gravità premorboza dello stesso funzionamento cognitivo e degli stadi della demenza vera e propria. Lo scopo di questo studio è di valutare la validità e l'affidabilità della versione italiana della scala QUALID in un campione di adulti e anziani con disabilità intellettiva.

Materiali e Metodi

Composizione del campione

Tre organizzazioni che operano nell'ambito della disabilità intellettiva hanno collaborato a questo studio: ANFFAS Trentino Onlus che gestisce comunità alloggio e centri diurni sparsi nella provincia di Trento, la cooperativa "Laboratorio Sociale" che gestisce i centri di lavoro protetti nella stessa provincia e la Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro (Cr) che offre servizi prevalentemente di tipo residenziale. Tutti i soggetti sono da alcuni anni impegnati in un progetto multidisciplinare multicentrico e prospettico per esaminare gli effetti sull'invec-

chiamamento e lo sviluppo di demenza nella disabilità intellettiva, denominato DAD (<http://www.validazione.eu/dad/>). Sono stati esaminati quaranta adulti/anziani con disabilità intellettiva di età superiore ai 45 anni. La diagnosi tipologica di disabilità intellettiva è stata ricavata principalmente da una revisione delle cartelle cliniche e dall'esame del fenotipo clinico. I partecipanti non erano soggetti a cofosi o a rilevante comorbidità biologica o psichiatrica cronica, come documentato da cartelle cliniche e privi di una storia recente di acuzie organiche (ad esempio ospedalizzazioni, con o senza delirio sub-sindromico) o socio-psicologica (ad esempio un lutto, trasferimenti, cambiamenti recenti di attività lavorativa) o altri fattori noti di stress. Il consenso informato è stato ottenuto da quei soggetti che erano in grado di esprimerlo mentre nei casi in cui tale consenso non era ottenibile direttamente, i familiari o tutori hanno fornito la disponibilità a partecipare allo studio.

Procedura della ricerca

Valutatori con ampia conoscenza diretta sui temi dell'invecchiamento nella disabilità intellettiva (medici, educatori professionali, psicologi e pedagogisti clinici) hanno somministrato in ogni centro il QUALID ritornando dopo un intervallo di due settimane. Prima di dare avvio allo studio, tutti gli intervistatori hanno partecipato a tre ore di formazione frontale, volta a raggiungere un consenso generale per la somministrazione della scala e utilizzando anche esempi pratici. Per essere selezionati come *informant* tutti gli intervistati, caregivers professionali operanti nelle strutture partecipanti alla ricerca, dovevano dimostrare una lunga esperienza di lavoro con gli adulti/anziani con disabilità intellettiva, conoscere bene il comportamento generale dei soggetti con disabilità intellettiva e aver trascorso almeno tre degli ultimi sette giorni con il soggetto prima della somministrazione del QUALID. Per ridurre gli errori di trascrizione e di conteggio, le risposte degli intervistati sono stati inserite direttamente in formato elettronico tramite un gateway protetto sul sito: www.validazione.eu/dad, creato ad hoc per la raccolta dei dati da tutti i centri coinvolti nel progetto DAD e accessibile solo agli autori di questo studio secondo le procedure raccomandate dall'ITC (International Test Commission, 2011).

Strumenti

Il QUALID è composto da 11 item che misurano la frequenza di un comportamento o di un atteggiamento in una scala a cinque punti Likert. Il punteggio totale è ottenuto sommando i vari item in un range compreso tra 11 (migliore QdV) e 55 (peggiore QdV). L'intervistato era in possesso di una copia in bianco del questionario in modo da leggere contestualmente gli item che vengono somministrati dall'intervistatore, insieme alle istruzioni. Alla fine l'intervistatore giudica l'affidabilità delle risposte dell'intervistato sulla base di tre punti di scala Likert (un item [Q1] valuta la qualità complessiva del colloquio, che include la capacità di comprendere gli 11 item del QUALID e le possibili risposte, mentre il Q2 valuta il livello di conoscenza dell'intervistato). Questi due elementi non sono inclusi nel punteggio totale, ma hanno lo scopo di fornire informazioni sull'affidabilità e l'utilità della valutazione per quel singolo paziente. Più alto è il punteggio su queste due voci, peggiore sarà la qualità complessiva dell'intervista.

Per raggiungere l'equivalenza concettuale tra originale e la traduzione italiana del QUALID,

secondo le procedure raccomandate per la traduzione di scale psicometriche (Streiner e Norman, 1995), è stato condotto un processo iterativo di traduzione e retro-traduzione da parte di un esperto bilingue con il concorso dell'autore originale. Sullo stesso campione preso in esame è stata somministrata anche la versione italiana del AADS (De Vreese et al, 2011; Kalsy, McQuillan, Oliver, Hall e Oyebode, 2002), un questionario *informant-based* che misura, su una scala a sette punti, operativamente definita, la frequenza, la difficoltà di gestione e l'effetto sulla persona di 11 eccessi e 17 deficit comportamentali che si riscontrano comunemente nelle persone con disabilità intellettiva e demenza. In seguito si dettaglia un esempio delle modalità di conteggio che si riferiscono alle due settimane precedenti alla somministrazione della scala: frequenza (“più di una volta ora/continuamente”, punteggio 6, “non si è verificato”, punteggio 0), difficoltà di gestione (“nessuna difficoltà”, punteggio 0, a “estremamente difficile”, punteggio 6) ed effetto sulla persona che mette in atto il comportamento (“nessun effetto”, punteggio 0, “effetto estremamente grave”, punteggio 6). Il limite più alto del punteggio possibile per la somma delle tre sottoscale dei deficit ed eccessi comportamentali è rispettivamente 102 e 66. Il metodo di raccolta dati è stato il medesimo di quello usato per la valutazione QUALID (fatta eccezione per il retest che non c'è stato, dato che si tratta di un test già validato per la popolazione italiana).

L'analisi statistica

Statistiche descrittive sono state utilizzate per descrivere i dati demografici e clinici generali dei partecipanti. La distribuzione del punteggio del QUALID è stata esaminata in termini di asimmetria, curtosi e delle proporzioni dei partecipanti al punteggio massimo (soffitto) o minimo (pavimento) con livelli di criterio pari al 15% del campione di studio (Terwee, Bot, de Boer, Van der Windt e Knol, 2007). La multidimensionalità degli 11 item della scala QUALID è stata valutata mediante l'analisi dei componenti principali (PCA) con il metodo di rotazione Promax obliquo al fine di verificare l'ipotesi che ci siano fattori non correlati tra loro. Gli item sono stati inclusi se il loro fattore di carico era $\geq 0,4$, come indicato da Cattell, mentre la saturazione della varianza e la validità di facciata delle dimensioni potenziali sono state utilizzate come criteri per la multidimensionalità (Fabrigar, Duane, McLallum e Strahan, 1999). La consistenza interna (omogeneità) del QUALID è stata misurata con il coefficiente α di Cronbach, prendendo come criterio per i coefficienti di affidabilità accettabile rispettivamente $\geq 0,7$ e $\geq 0,4$, (Streiner e Norman, 1995). L'affidabilità inter-rater è stata esaminata mediante una valutazione dei soggetti ripetuta per due volte nello stesso giorno con due indipendenti informatori. Per valutare il test-retest invece, l'intervistatore ha ripresentato nuovamente a uno dei due informatori precedenti la scala QUALID entro due settimane dal colloquio iniziale. Il livello accettabile come criterio di inter-rater e di affidabilità test-retest è stato fissato a ICC $\geq 0,7$. Per verificare la validità convergente è stata calcolata la correlazione di Spearman della QUALID con le sottoscale AADS. È stato ipotizzato che punteggi bassi sulla scala QUALID (migliore QdV) correlino con bassi punteggi AADS e viceversa difficoltà di gestione e gli effetti sulla qualità di vita in particolare, sia sulla sottoscala relativa ai deficit comportamentali che negli eccessi correlino con punteggi maggiori. Infine, per approfondire la validità clinica della scala QUALID, gli adulti / anziani che avevano ricevuto una diagnosi clinica di malattia dementigena di tipo Alzheimer (DAD) sono stati confrontati con quelli che non avevano una tale diagnosi, poiché è un dato riscontrato in letteratura che indica

come le persone con demenza manifestino più bassi livelli di qualità della vita. Il confronto è stato eseguito utilizzando il Mann-Whitney U test. I risultati sono espressi come numeri assoluti o percentuali, deviazioni standard (DS) e l'intervallo di confidenza al 95% (IC) se del caso. Elaborazione e analisi dei dati sono state eseguite utilizzando la versione del programma statistico SPSS 15.0 per Windows, mentre il livello di significatività statistica è stato fissato a 0,05.

Risultati

Dati demografici e clinici dei partecipanti

L'età media del campione di studio era 56,6 anni ($DS = 4,9$; range = 45-68 anni). Diciotto (45%) erano di genere maschile e ventidue (55%) erano femmine. Ventiquattro (60%) sono stati diagnosticati con sindrome di Down (SD) e sedici (40%) con altri tipi di identità (*non-SD*). Venti soggetti, di cui diciassette con SD (85%), hanno ricevuto una diagnosi clinica di demenza dovuta a malattia di Alzheimer (DAD) secondo le linee guida elaborate dal gruppo di consenso internazionale istituito sotto gli auspici dell'apposito comitato scientifico della task force per lo sviluppo dei criteri di diagnosi della demenza nella disabilità intellettiva promossa dalle più importanti associazioni internazionali della disabilità intellettiva (Aylward, Burt, Thorpe, Lai e Dalton, 1997). Non ci sono state differenze significative di età tra soggetti di genere maschile e femminile e tra i soggetti con e senza DAD, mentre il gruppo di soggetti *non-SD* è risultato significativamente più anziano nell'età media (58,5 anni, $DS = 4,1$) rispetto al gruppo SD (54,9 anni; $DS = 4,9$) (t Student = -2,3; gradi di libertà [GL] = 38, $p = 0,024$).

Punteggi QUALID

Non si è rivelata nessuna difficoltà nella somministrazione del QUALID e 100,0% degli intervistati ha risposto alle domande. La qualità complessiva delle interviste (Q1) e il livello di conoscenza dei soggetti ID da parte degli informatori (Q2) sono stati giudicati dai valutatori eccellenti come si evince dalla Q1 bassa (media = 0,1; $DS = 0,4$) e dallo zero nei punteggi Q2. Il punteggio medio della somma complessiva del QUALID è stato di 19,6 punti (ds 6,4, range 11 -39) e il punteggio medio pari a 18,5 punti era in prossimità della media, suggerendo una distribuzione relativamente normale; i coefficienti di asimmetria e curtosi sono infatti 1,01 e 0,93. La percentuale di soggetti che ha avuto punteggi massimi e minimi è stata rispettivamente dello 0,0% e 2,5%.

Analisi fattoriale

La tabella 1 mostra i risultati ottenuti con l'analisi fattoriale con rotazione Promax. Tra gli elementi QUALID sono stati individuati tre fattori che hanno saturato un totale pari al 62% della varianza. Il primo fattore comprende gli item 6, 5, 4, 11 e 3 (fattore comprendente sintomi di *disagio*), il secondo fattore include gli item 9, 10 e 1 (fattore di *positiva interazione sociale*),

Tabella 1. QUALID Risultati PCA

Item QUALID	Fattore 1	Fattore 2	Fattore 3	Correlazioni
Item 6. Vocalizza oppure fa affermazioni che suggeriscono scontentezza, infelicità oppure disagio	0,837	0,124	0,124	0,550
Item 5. Sembra avere un disagio fisico - si dimena, si contorce, cambia di frequente posizione	0,767	0,084	0,084	0,502
Item 4. Ha una espressione facciale di disagio - appare poco felice oppure sofferente	0,763	- 0,093	0,174	0,586
Item 11. Appare emotivamente calmo e a proprio agio	0,567	0,124	0,297	0,619
Item 3. Piange	0,503	- 0,225	0,183	0,316
Item 9. Gradisce toccare o essere toccato/a	-0,163	0,891	0,302	0,375
Item 10. Gradisce interagire o stare in mezzo ad altri	0,027	0,886	- 0,176	0,240
Item 1. Sorride	0,209	0,774	- 0,187	0,308
Item 2. Appare triste	0,055	- 0,187	0,768	0,299
Item 7. È irritabile oppure aggressivo	0,055	- 0,098	0,683	0,358
Item 8. Gradisce mangiare	- 0,036	0,385	0,672	0,485
Coefficiente α di Cronbach ^a	0,770	0,832	0,490	
Varianza Spiegata (%)	30,4	22,3	9,6	

Nota. I valori in corsivo e grassetto indicano l'item del QUALID incluso nel fattore. ^a Coefficiente di correlazione tra gli item e il punteggio totale (corretto peccorretto for overlap).

il terzo fattore è costituito dagli item 2, 7 e 8 (fattore di *depressione*). I fattori 1 e 2 con α di Cronbach superiori a 0,70 indicano un livello accettabile di coerenza interna. La correlazione *rho* di Spearman tra il primo e il terzo fattore è risultata pari a 0,403 ($p < 0,01$).

La coerenza interna della scala QUALID è stata di 0,80 (α di Cronbach), mentre tutti gli item erano correlati con un punteggio totale superiore a 0,2 e cinque con un punteggio complessivo pari o superiore al valore di criterio di 0,4 (tabella 1). L'ICC della scala QUALID tra due diversi intervistati è stata molto elevata 0,954 (95% CI = 0,914 - 0,976) e non ci sono state differenze significative nei punteggi QUALID tra le due valutazioni (*informant A* = 19,33 vs *informant B* = 19,95; test di Wilcoxon = -1,786, $p = 0,074$). L'ICC dei punteggi totali ottenuti dalla QUALID dallo stesso rater in un intervallo di due settimane è stato 0,89 (IC 95% = 0,795-0,941) e la differenza tra i due punteggi QUALID non ha raggiunto un livello di significatività statistica (prima intervista = 19,33 vs seconda intervista = 18,73; test di Wilcoxon = -0,098, $p = 0,922$). Il punteggio totale del QUALID correla in modo significativo, ma debolmente con tre sottocategorie dell'AADS nei punteggi relativi agli eccessi comportamentali: frequenza (Spearman *rho* = 0,30, $p = 0,031$); difficoltà di gestione (Spearman *rho* = 0,34, $p = 0,017$) ed effetto (Spearman *rho* = 0,32, $p = 0,023$). Tuttavia, questi coefficienti di correlazione aumentano rispettivamente di 0,44 ($p = 0,026$), 0,46 ($p = 0,019$) e 0,40 ($p = 0,041$) nel sottogruppo con demenza. Inoltre, tra le tre dimensioni latenti della scala sopra descritti, il fattore d'interazione sociale risulta connesso con la difficoltà di gestione (Spearman *rho* = 0,55, $p = 0,007$) e con l'effetto sulla QdV del soggetto (Spearman *rho* = 0,45, $p = 0,025$) nella sottoscala relativa agli eccessi comportamentali del sottogruppo con demenza, ma non per deficit comportamentali.

Il confronto dei punteggi totali QUALID tra soggetti con e senza demenza ha mostrato una differenza non significativa (Mann-Whitney $U = 145,1$; $p = 0,157$). Tuttavia, un'analisi post hoc delle differenze nel punteggio delle dimensioni latenti individuate della QUALID ha mostrato che i soggetti con DI e DAD mostrano punteggio significativamente più alto sul primo fattore, pari a 9,65 punti ($DS = 4,40$) rispetto a 6,90 punti ($DS = 2,42$, Mann-Whitney $U = 117,5$; $p = 0,024$), e sul terzo fattore, 6,6 punti ($DS = 2,23$) rispetto a 4,65 punti ($DS = 2,13$; Mann-Whitney $U = 101$, $p = 0,006$).

Discussione

Lo scopo di questo studio era quello di sondare le proprietà psicometriche di una versione italiana della scala QUALID in un campione di 40 adulti/anziani con disabilità intellettiva con un'età media di 56,6 anni, di cui la metà aveva ricevuto una diagnosi clinica di DAD in base ai criteri diagnostici proposti da Aylward et al. (1997). Tutti gli intervistati hanno risposto a tutte le 11 domande QUALID in modo affidabile e adeguato ai giudizi degli intervistatori al Q1 e Q2. Ciò conferma la possibilità di facile impiego della scala e suggerisce che potenziali errori di valutazione legati agli aspetti soggettivi della qualità di vita possono essere ridotti qualora si utilizzano comportamenti molari facilmente osservabili e aspetti concreti della vita sia nella popolazione generale (Rabins e Black, 2007; Novella et al, 2006) che nella popolazione con disabilità intellettiva. In questo studio, la proporzione di soggetti con disabilità intellettiva che avevano ottenuto punteggi soffitto o a pavimento, era molto al di sotto del criterio del 25% (Terwee et al., 2007), indicando che la scala copre adeguatamente la gamma possibile di qualità di vita nel presente campione. L'affidabilità misurata con l' α di Cronbach, è risultata superiore agli studi di validazione svedese (Falk et al., 2007) e spagnolo (Garre-Olmo et al., 2010) e nonostante le differenze sostanziali nello stato clinico dei partecipanti, l'analisi fattoriale effettuata nel presente studio ha confermato la struttura multidimensionale del QUALID come era emersa nello studio di validazione spagnolo.

Tre fattori sono stati identificati quali dimensioni latenti che influenzano la qualità di vita, cioè sintomi comportamentali di disagio (item 6, 5, 4, 11 e 3), sintomi comportamentali positivi di interazione sociale (item 9, 10 e 1) e sintomi comportamentali osservati frequentemente negli stati di depressione geriatrica (item 2, 7 e 8), e ciò ha spiegato il 62% della varianza nel punteggio. L'affidabilità e coerenza interna di ciascun fattore latente, secondo il coefficiente α Cronbach, è risultata superiore (per i fattori 1 e 2) o in prossimità (fattore 3) al criterio 0,70, suggerendo la coerenza interna degli item che compongono ciascun fattore nella misurazione della stessa dimensione latente.

La versione italiana del QUALID in questo campione con disabilità intellettiva ha dimostrato di avere ottimi punteggi inter-rater (ICC = 0,95) e una robusta affidabilità test-retest (ICC = 0,89). La valutazione dell'affidabilità inter-rater in questo caso è ancora più importante (in modo più rilevante del test-retest) perché misure quali la QUALID potrebbero essere utilizzate in modo prospettico con *informant* che potrebbero cambiare nel tempo. La validità di criterio convergente è stata testata tramite l'AADS perché la scala fornisce una valutazione utile in caso di specifici sintomi comportamentali negativi e positivi dimostrati da adulti con disabilità intellettiva e demenza, in termini di frequenza e il loro impatto sul caregiver e l'individuo e quindi con l'ipotesi che la QdV nella disabilità intellettiva adulta/anziana sia strettamente correlata nel

costruito. Nel campione in esame non è stata riscontrata nessuna correlazione significativa tra le sottoscale dei deficit comportamentali e il punteggio totale QUALID sia sull'intero campione che nel sottogruppo con diagnosi d'Alzheimer. I deficit comportamentali considerati nel AADS (cioè apatia, difficoltà nella comunicazione, mancanza di interesse, ritiro sociale, disorientamento, perdersi, due aree di auto-aiuto, difficoltà di compiere atti sequenziali, scarsa concentrazione, ecc.) si riferiscono tutti a sintomi che derivano chiaramente dal declino cognitivo e la mancanza di una relazione lineare significativa tra questo fattore e la qualità di vita in DAD è stata riscontrata anche in precedenti ricerche nella popolazione generale (Banerjee, Smith, Lamping, Harwood e Foley, 2006; Hoe, Katona, Roch e Livingston, 2005). Al contrario, il punteggio totale della QUALID correla positivamente (debolmente nell'intero campione e moderatamente nel sottogruppo con demenza) con le sottoscale relative agli eccessi comportamentali. È interessante notare come minori opportunità di impegno sociale e di espressione emotiva siano associate nel sottogruppo con demenza con la difficoltà di gestione e con un maggiore effetto degli eccessi comportamentali. Detto questo, la qualità di vita, almeno per quanto riguarda l'interazione sociale, sembra essere influenzata sfavorevolmente dalle conseguenze dei comportamenti negativi sul caregiver e sull'individuo piuttosto che dalla loro frequenza di per sé.

Questa indicazione conferma l'ipotesi che il disagio nelle persone con disabilità intellettive affette da demenza dipenda in gran parte da una cura di scarsa qualità, che può essere migliorata attraverso la formazione degli operatori sanitari e centrando sulla persona opportuni interventi psicosociali (Beavis et al.; 2002; Gomiero et al., 2006).

L'analisi della capacità discriminativa del QUALID è stata verificata anche in un confronto tra soggetti con disabilità intellettiva con e senza demenza. Nonostante i punteggi medi totali non differiscano in modo significativo tra i due sottogruppi, un'analisi post hoc con le tre dimensioni latenti della QUALID ci ha permesso di individuare come disagio e depressione esprimano punteggi peggiori nel sottogruppo con demenza. Entrambi questi fattori che nel presente studio correlano in modo significativo tra loro, sono indicati come elementi in grado di compromettere la qualità di vita anche nella popolazione generale con demenza d'Alzheimer nelle fasi lieve e moderata della malattia (Bianchetti e Trabucchi, 2007).

È importante riconoscere alcune limitazioni metodologiche di questo studio.

In primo luogo, i partecipanti non sono stati scelti con una campionatura randomizzata tra i servizi coinvolti nel progetto DAD, e questo potrebbe parzialmente invalidare la validità interna dei risultati. Tuttavia, l'inclusione di diversi centri della provincia di Trento e di un centro in provincia di Cremona ha aumentato la possibilità di generalizzazione dei nostri risultati, almeno per quanto riguarda l'invecchiamento in soggetti con disabilità intellettive che frequentano servizi dedicati.

In secondo luogo, la validità criterio concorrente non è stata valutata poiché non ci risulta siano ancora disponibili altri strumenti basati su proxy, specifici per persone con disabilità intellettiva, validati nella popolazione italiana, con i quali confrontare la scala QUALID.

In terzo luogo, dal momento che gli atteggiamenti degli *informant* nei confronti dei soggetti ID e la loro auto-percezione di competenza per affrontare specifici disturbi comportamentali della disabilità intellettiva e/o demenza non sono stati oggetto di ricerca in questo studio, non possono essere esclusi alcuni possibili bias di misura sulla rilevazione della qualità di vita (Winzelberg, William, Preisser, Zimmerman e Sloane, 2005).

Nonostante queste lacune, i nostri risultati sono promettenti nell'indicare la scala QUALID come uno strumento valido che fornisce stime attendibili e affidabili della qualità di vita negli

adulti e anziani con disabilità intellettiva e demenza. Ci sono tuttavia una serie di argomenti che potrebbero essere approfonditi per estendere la ricerca.

In primo luogo, dato che molti individui anziani con disabilità intellettiva continuano a vivere in famiglia, l'affidabilità QUALID dovrebbe essere sondata con i membri della famiglia come *informant*.

In secondo luogo, uno studio di larga scala permetterebbe il calcolo dei valori soglia e/o l'individuazione di più robuste evidenze delle dimensioni fattoriali confermando la multidimensionalità del QUALID. Questi dati possono essere utili per l'analisi del cambiamento della qualità di vita nel tempo. Ciò consentirebbe a clinici e tutori di valutare meglio gli effetti del trattamento farmacologico, fornendo interventi individualizzati di tipo psicosociale, e al caregiver di ottenere una formazione volta a migliorare la qualità di vita, l'unica soluzione realisticamente raggiungibile al livello della ricerca attuale in persone affette da demenza, qualunque sia il livello cognitivo premorbo.

Bibliografia

- Albert, S.M., Castillo-Castaneda, C.D, Sano, M., Jacobs, D.M., Marder, K., et al. (1996). Quality of life in patients with Alzheimer's disease as reported by patient and proxies. *Journal of American Geriatric Society*, *44*, 1342-1347.
- Aylward, E.H., Burt, D.B., Thorpe, L.U, Lai, F., & Dalton, A.J. (1997). Diagnosis of dementia in individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, *41*, 152-164.
- Banerjee, S., Smith, S.C., Lamping, D.L., Harwood, R.H., Foley, B. et al. (2006). Quality of life in dementia: more than just cognition. An analysis of association of quality of life in dementia. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psichiatria*, *77*, 146-148.
- Bartko, J.L. (1995). On various intraclass correlation reliability coefficients. *Psychological Bulletin*, *83*, 762-765.
- Beavis, D., Simpson, S., & Graham, I. (2002). A literature review of dementia care mapping: methodological considerations and efficacy. *Journal of Psychiatric Mental Health and Nursery*, *9*, 725-736.
- Bianchetti, A., & Margiotta, A. (2003). La qualità della vita del demente: fra soggettività e oggettività. *Dementia Update* *15*, 31-41.
- Bianchetti, A., & Trabucchi, M., (2007) *Qualità della vita nella persona affetta da demenza*, Roma: Critical Medicine Publishing s.r.l.
- Carr, E.G. (2002). *Interventi sulla comunicazione per l'handicappato grave e l'autismo*. Trento: Erickson.
- Chenoweth, L., King, M.T., Jeon, Y.H., Brodaty, H., Stein-Parbury, J., et al. (2009). Caring for Aged Dementia Care Resident Study (CADRES) of person-centred care, dementia-care mapping, and usual care in dementia: a cluster-randomised trial. *Lancet Neurology*, *8*, 317-325.
- De Vreese, L.P., Mantesso, U., De Bastiani, E., Marangoni, A., & Gomiero, T. (2011). Psychometric evaluation of the Italian version of the AADS questionnaire: a caregiver-rated tool for the assessment of behavioral deficits and excesses in persons with intellectual disabilities and dementia. *International Psychogeriatric*, *23*, 1124-1132.
- De Vreese, L.P., Mantesso, U., De Bastiani, E., Marangoni, A., & Gomiero, T. The impact of dementia-derived non-pharmacological intervention procedures on cognition and behaviour in older adults with Intellectual Disabilities: a 3-year follow-up study. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* (in press).
- Fabrigar, L.R., Duane, T.W., MacCallum, R.C., & Strahan, E.J. (1999). Evaluating the use of factor analysis in psychological research. *Psychological Methods*, *4*, 272-299.
- Falk, H., Persson, L-O., & Wijk, H. (2007). A psychometrical evaluation of a Swedish version of the Quality of Life in Late-Stage Dementia (QUALID) scale. *International Psychogeriatric*, *19*, 1040-1050.
- Finnamore, T., & Lord, S. (2007). The use of Dementia Care Mapping in people with a learning disability and dementia. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, *11*, 157-165.
- Franchini, R. (2010) Cambiamenti di paradigma negli interventi, *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities edizione italiana*, *2* (8), 294-307.
- Garre-Olmo, J., Planas-Pujol, X., López-Pousa, S., Weiner, M.F., Turon-Estrada, A., et al. (2010). Cross-cultural adaptation and psychometric validation of a Spanish version of the Quality of Life in Late-Stage Dementia Scale. *Quality of Life Research* *19*, 445-453.

- Gomiero, T., De Vreese, L.P., & Mantesso, U. (2006). Diagnosi, intervento e gestione centrata sulla persona: adulti e anziani con sindrome di Down e disabilità intellettiva, *Spazi & Modelli*, 3, 25-38.
- Hoe, J., Katona, C., Roch, B., & Livingston, G. (2005). Use of QOL-AD for measuring quality of life in people with severe dementia – the LASER_AD study. *Age Ageing* 34, 130-135.
- International Test Commission (2011). ITC Guidelines for Quality Control in Scoring, Test Analysis, and Reporting of Test Scores. <http://www.intestcom.org>
- Janicki, M.P., McCallion, P., & Dalton, A.J. (2002). Dementia related care decision-making in group homes for persons with intellectual disability. *Journal for Gerontological and Social Work*, 38, 179-196.
- Jokinen, N. (2005). The content of available practice literature in dementia and intellectual disability. *Dementia*, 4, 327-339.
- Kalsy, S., McQuillan, S., Oliver, C., Hall, S., & Oyebode, J. (2002). *The Adults with Down's Syndrome Project: The Assessment of Adults with Developmental Disabilities (AADS) Questionnaire*. Birmingham: University of Birmingham and South Birmingham Primary Care NHS Trust.
- Kitwood, T. (1993). Towards a theory of dementia care: the interpersonal process. *Ageing and Society*, 13, 51-67.
- Kitwood, T. (1997). The concept of personhood and its relevance for a new culture of dementia care. In: B.M.L., Meissen & G.M.M., Jones (eds.), *Care-Giving in dementia, research and application. Volume 2* (pp. 3-13). London: Routledge.
- Lawton, M.P. (1994). Quality of life in Alzheimer disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorder*, 3, 138-150.
- Logsdon, R.G., Gibbons, L.E., McCurry, S.M., & Teri, L. (1999). Quality of life in Alzheimer's disease: patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health in Aging*, 5, 21-32.
- Martin-Cook, K., Hynan, L.S., Rice-Koch, K., Svetlik, D.A., & Weiner, M.F. (2005). Responsiveness of the quality of life in late-stage dementia scale to psychotropic drug treatment in late-stage dementia. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 19(2-3), 82-5.
- Novella, J.L., Boyer, F., Jochum, C., Jovenin, N., Morrone, I., et al. (2006). Health status in patients with Alzheimer's disease: an investigation of inter-rater agreement. *Quality of Life Research*, 15, 811-819. PMID: 16721641.
- Patti, P., Amble, K., & Flory, M. (2010). Placement, relocation and end of life issues in aging adults with and without Down's syndrome: a retrospective study. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 54, 538-546.
- Rabins, P.V., & Black, B.S. (2007). Measuring quality of life in dementia: purposes, goals, challenges and progress. *International Psychogeriatric*, 19, 401-407. PMID: 17346364.
- Ready, R.E., & Ott, B.R. (2003). Quality of life measures for dementia. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1: 11.
- Schalock, R.L., Bonham, G.S., & Verdugo, M.A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Eval Program Plann*, 31, 181-90.
- Selai, C.E., & Trimble, M.R. (1999). Assessing quality of life in dementia. *Ageing and Mental Health*, 3, 101-111.
- Spector, A., & Orrell, M. (2010). Using a biopsychosocial model of dementia as a tool to guide clinical practice. *International Psychogeriatric*, 22, 957-965.
- Streiner, D.L., & Norman, G.R. (1995). *Health measurement scales. A practical guide to their development and use*. Oxford: Oxford Medical Publications.
- Strydom, A., Lee, L.A., Jokinen, N., Shooshtari, S., Raykar, V., Torr, J., et al. (2009). Report on the State of Science on Dementia in People with Intellectual Disabilities. *IASSID Special Interest Research Group on Ageing and Intellectual Disabilities*.
- Teri, L., & Logsdon, R.G. (1991). Identifying pleasant activities for Alzheimer's disease patients: The Pleasant Events Schedule-AD. *Gerontologist*, 31, 124-127.
- Terwee, C.B., Bot, S.D., de Boer, M.R., van der Windt, D.A., Knol, D.L., et al. (2007). Quality criteria proposed for measurement properties of health status questionnaires. *Journal of Clinical Epidemiology*, 60, 34-42.
- Townsend-White, C., Pham, & A.N., Vassos, M.V. (2011). A systematic review of quality of life measures for people with intellectual disabilities and challenging behaviours. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, Jun 17. [Epub ahead of print]
- Weiner, M.F., Martin-Cook, K., Svetlik, D.A., Saine, K., Foster, B. & Fontaine, C.S. (2000). The Quality of Life in Late-Stage Dementia (QUALID) Scale. *Journal of The American Medical Directors Association*, 1, 114-116.
- Winzelberg, G.S., Williams, C.S., Preisser, J.S., Zimmerman, S., & Sloane, P.D. (2005). Factors associated with nursing assistant quality-of-life ratings for residents with dementia in long-term care facilities. *Gerontologist*, 45 Spec No 1 (1), 106-14.