



National Task Group on Intellectual
Disabilities and Dementia Practices

**National Task Group Early
Detection Screen for Dementia
(Screening precoce per la Demenza)
Versione Italiana**

NTG-EDSD-I

Manuale

Versione 1 Agosto 2013-I

Disponibile su
www.aadmd.org/ntg/screening e
www.validazione.eu/dad; www.anffas.tn.it

Per suggerimenti, commenti, o maggiori informazioni, contattare la dottoressa Lucille Esralew **drlucyesralew@gmail.com** o per la versione italiana il Dott. Tiziano Gomiero:
tiziano.gomiero@anffas.tn.it

Citazione raccomandata:

Esralew, L., Janicki, M.P., DiSipio, M., Jokinen, N., Keller, S.M. and Members of the National Task Group Section on Early Detection and Screening. (2013). *National Task Group Early Detection Screen for Dementia: Manual*. Available from www.aadmd.org/ntg/screening.

Versione 1 Agosto 2013-I

INTRODUZIONE

The National Task Group Early Detection Screen for Dementia (NTG-EDSD) è uno strumento di valutazione *informant-based* da utilizzare con persone adulte con disabilità intellettiva e dello sviluppo che si sospetta abbiano cambiamenti nel modo di pensare, nel comportamento e nelle abilità adattive indotte da un decadimento cognitivo lieve o da una demenza. E' considerato uno strumento di anamnesi e non una valutazione clinica. L'utilizzo del NTG-EDSD offre l'opportunità di rivedere le informazioni utili che possono essere utilizzate dal team di professionisti sanitari per aiutare nel processo decisionale condiviso e la pianificazione della formazione dei servizi e dei sostegni. L'NTG-EDSD non è stato progettato per diagnosticare la demenza, ma per essere un aiuto nell'identificazione precoce e nel processo di screening, nonché per fornire informazioni per iniziare un confronto tra gli operatori sanitari. Alle persone che completano questo strumento viene chiesto di indicare se essi hanno osservato la comparsa di nuovi problemi o un peggioramento dei problemi che sono stati precedentemente osservati. Gli elementi sono associati a cambiamenti cognitivi, nel comportamento, umore, e nelle attività della vita quotidiana.

Perché una diagnosi precoce?

La necessità di una diagnosi precoce è uno degli aspetti maggiormente sottolineati da tutte le indicazioni e linee guida nazionali ed internazionali per affrontare la malattia di Alzheimer. Con il riconoscimento precoce, la valutazione e la diagnosi può essere effettuata per determinare se i cambiamenti cognitivi sono il risultato di un processo neuropatologico relativo ad una malattia, ad un trauma cerebrale o attribuibile ad altre cause, spesso trattabili e reversibili. Tuttavia, la diagnosi precoce tra le persone con disturbi cognitivi permanenti può essere spesso difficile e problematica (Prasher, 2005). Sono necessarie attenzioni speciali che contribuiscono a prendere in considerazione la compromissione permanente e aiutano a raccogliere i più piccoli segni nella disfunzione. L'NTG-EDSD è stato sviluppato per affrontare questi problemi, evidenziando i primi cambiamenti nel funzionamento e in modo particolare per registrare anche i minimi cambiamenti.

In generale, la demenza non è una condizione che può essere determinata esclusivamente sulla base di test di laboratorio o medici. La diagnosi di demenza è basata su una combinazione di dati, comprese le osservazioni che confermano cambiamenti nella cognizione, nell'umore, nel comportamento e funzionamento adattivo, con l'esclusione di altre condizioni e fattori conosciuti che potrebbero mimare una demenza, ma che non sono legati ad essa (come la perdita di sensibilità, delirio, depressione o stress ambientali). Recenti evidenze indicano che marker ed indicatori biologici possono essere presenti una ventina di anni prima dell'osservazione di cambiamenti comportamentali. Tuttavia, quando si verificano questi cambiamenti osservabili, significativi cambiamenti neurologici hanno già iniziato a verificarsi. Pertanto, prima i cambiamenti nella cognizione, comportamento e funzionamento sono riconosciuti negli adulti con disabilità intellettiva, maggiore è la possibilità per le famiglie e il personale di allocare le risorse necessarie, accedere al trattamento disponibile, e pianificare la programmazione futura

dei servizi e dei sostegni. La diagnosi precoce è necessaria nei casi in cui si sospettano o si osservano cambiamenti funzionali in modo da evidenziare le aree di interesse che possono richiedere un intervento immediato o prolungato.

Il rilevamento di una variazione funzionale può segnalare la necessità di una valutazione più completa ed aiutare a identificare la causa del declino funzionale. La diagnosi precoce può portare a trattamenti o interventi che possono invertire il cambiamento funzionale o introdurre un periodo di maggiore sorveglianza per controllare le altre aree di declino o di cambiamento. Per esempio, il riconoscimento precoce di cambiamenti nella cognizione potrebbe portare al riconoscimento delle disabilità sensoriali non rilevate, la depressione non trattata o difficoltà ad adattarsi a una nuova situazione di vita (ad esempio, un nuovo compagno di stanza o di nuova sistemazione abitativa).

La diagnosi precoce può essere il risultato di uno screening individuale (Borson et al., 2013). Vi è una distinzione importante tra gli strumenti di screening, come l'NTG-EDSD o la valutazione che viene condotta con strumenti formali volti a diagnosticare la demenza. La funzione di screening è l'identificazione di funzionamento attuale atipico indicativo di declino o di deterioramento cognitivo. Uno strumento di screening non aiuta a stabilire le origini del cambiamento, ma è utile ad evidenziare il cambiamento stesso. Sulla base di questa osservazione, la persona con sospetta demenza può essere rinviata ad una valutazione utilizzando uno strumento standard di valutazione della demenza ed altre misure mediche. Gli strumenti di screening devono generalmente essere veloci, facili da somministrare, possono essere compilati da un familiare o da assistenti familiari e possono essere utilizzati ad intervalli per accertare i cambiamenti. I risultati dello screening possono fornire una soglia clinica, comportamentale o funzionale per cui l'adulto viene inviato ad una valutazione e/o inserito in servizi e sostegni per demenza.

Viceversa, la funzione di una valutazione diagnostica è quella di valutare in modo completo la salute e il funzionamento della persona quando sono sospettate rilevanti modifiche. La valutazione è condotta da una persona qualificata con le credenziali appropriate, l'attenzione è rivolta a quelle aree di funzionamento che sono più rilevanti nel confermare una diagnosi di demenza. Nel caso di persone con disabilità intellettiva, devono essere selezionati gli strumenti che sono appropriati al livello di abilità cognitive note dell'individuo. Strumenti di valutazione che sono stati sviluppati per la popolazione generale non saranno applicabili. Di solito le valutazioni comportano una diagnosi preliminare di possibile o probabile demenza o determinazione delle cause del funzionamento atipico o del deterioramento cognitivo progressivo. La valutazione può anche essere usata per stabilire che l'individuo non soddisfa i criteri per la demenza ed i cambiamenti funzionali osservati possono essere attribuiti ad altre, potenzialmente reversibili, cause (ad esempio, problematiche relazionali, depressione, dell'alimentazione o problemi di idratazione, farmaci, ecc)

L'NTG consiglia di effettuare uno screening sia come normale profilassi sia quando sono sollevati sospetti da parte dei *caregiver*. L'identificazione precoce dei segni e sintomi di deficit cognitivo e di demenza sono un primo importante passo per gestire il corso della malattia e per fornire un'assistenza di qualità.

Perché è necessaria una scheda sanitaria di tipo amministrativo?

L'NTG-EDSD deve essere considerato come una scheda sanitaria di tipo amministrativo. Tale strumento è inteso come un primo screening, un passaggio formale per identificare le persone che potrebbero aver bisogno di una valutazione più completa. Ogni servizio può sviluppare un proprio protocollo per quanto riguarda il modo con cui le informazioni di questa scheda possono essere meglio utilizzate per conto del cliente. Tuttavia, non è escluso che i percorsi di cura potrebbero includere la condivisione delle informazioni con il medico del paziente, di decidere se c'è bisogno di un cambiamento del programma di sostegni per la cura o del personale, una redistribuzione delle risorse, o avere una incidenza sul contesto residenziale. L'equipe di cura può decidere di adottare un approccio di "attesa vigile", in cui alcune aree che sono state individuate come soggette a cambiamento sono ulteriormente monitorate attraverso la raccolta di dati aggiuntivi. Poiché molte strutture segnalano di non aver avuto accesso a professionisti che possano fornire uno screening cognitivo, la NTG ha voluto mettere a disposizione uno strumento che fosse accessibile ai *caregiver* che non erano necessariamente formati per fare una diagnosi, ma che dispongono di informazioni importanti per quanto riguarda le modifiche quotidiane nel funzionamento. Lo strumento necessario deve essere facile da somministrare, non può richiedere molto tempo per la compilazione e dovrebbe essere sufficientemente completo per fornire informazioni che possano essere utilizzate come aiuto nelle decisioni condivise.

Gli elementi che compongono il NTG-EDSD sono predisposti per registrare i cambiamenti tipicamente osservati nella demenza. Attraverso l'uso di questo screening *caregiver* familiari o professionali sono in grado di segnalare se una persona con disabilità intellettiva manifesta questi cambiamenti e possono quindi condividere le informazioni con gli operatori sanitari.

L'NTG-EDSD può anche essere utile per la formazione dei *caregiver* o del personale per educare all'osservazione e alla raccolta di informazioni che saranno utili a prendere decisioni per migliorare la cura, sostegni e servizi delle persone con disabilità intellettiva. Ciò può fornire un'opportunità sia per i familiari che per i fornitori di servizi per sostenere i sospetti iniziali e per fornire dati preliminari ad un colloquio di valutazione iniziale, ma anche per fornire informazioni longitudinali. Lo strumento può essere utilizzato da operatori sanitari per registrare il comportamento osservato e può essere utilizzato dai fornitori di servizi per avere una registrazione su dati di salute e di funzionamento che possono integrare qualsiasi altra scheda di anamnesi medico sanitaria che registri dati personali e clinici.

Uno strumento come questo può anche servire come aggiunta ai documenti già in uso ed essere replicato come routine periodica sul singolo cliente.

SVILUPPO DEL NTG-EDSD

Presupposti storici

L'NTG-EDSD ha le sue origini in una riunione tenutasi a metà degli anni 1990, con un primo incontro di ricercatori interessati alla demenza e disabilità intellettiva. Nel 1994, un

finanziamento dell'Istituto Nazionale per la Salute USA ha contribuito a sostenere una riunione svoltasi a Minneapolis in Minnesota, tenuta in collaborazione con la Conferenza internazionale sull'Alzheimer, una delle prime edizioni della conferenza sull'Alzheimer a livello internazionale ora conosciuta come ICAD [Conferenza internazionale sul morbo di Alzheimer]. I risultati e gli esiti di questo incontro prevedevano una serie di relazioni e di pubblicazioni, nonché la formazione di una rete informale di ricercatori nel campo della disabilità intellettiva e demenza. Uno dei documenti che sono stati l'esito di quella riunione è stato redatto da un team guidato dalle dott.sse Elizabeth Alyward e Diana Burt (vedi Alyward et al., 1996) e pubblicato sul *Journal of Intellectual Disability Research*. L'articolo affrontava il rationale per la valutazione e la recensione degli strumenti diagnostici rilevanti per condurre ricerche sulle persone con disabilità intellettiva affette da demenza. Questi strumenti sono stati individuati per la valutazione diretta di adulti con disabilità intellettiva sospettati di avere cambiamenti cognitivi associati alla demenza ed erano in uso per vari scopi (alcuni puramente clinica ed alcuni per qualche ricerca di base). Il lettore interessato veda il lavoro di Alyward e Burt (Alyward et al, 1996; Burt et al, 2000) o anche Jokinen et al. (2013) per un elenco di strumenti di valutazione ora maggiormente in uso e le loro applicazioni, mentre per l'ambito italiano si veda De Vreese e colleghi (2012).

Il lavoro svolto da questi primi ricercatori coniugava l'analisi dell'utilità di vari strumenti sia per scopi di ricerca che clinici, ma sottolineava anche le problematiche e i limiti nella valutazione del cambiamento cognitivo associato con demenza in persone con diverse capacità intellettuali. Il lavoro di questo gruppo è stato utile per i ricercatori, ma lasciava scoperto l'ambito di ciò che poteva essere applicabile per l'uso da parte di operatori e *caregiver* familiari. Nel corso degli anni, si è sviluppato un crescente interesse per il riconoscimento precoce dei cambiamenti cognitivi e del comportamento adattativo che possono essere suffragate da familiari e dal personale di cura. Il personale e i gestori dei servizi stessi avevano bisogno di uno strumento per la diagnosi precoce e lo screening iniziale che poteva essere utilizzato dai *caregiver* diretti e dalle famiglie. Gli strumenti originali citati in Alyward et al. (1996) erano valutazioni che richiedevano la somministrazione a livello professionale ed erano legati a procedure diagnostiche complete. Molti operatori del personale dei servizi e le famiglie non avevano accesso a psicologi e altri professionisti con l'esperienza necessaria per condurre tali valutazioni, tuttavia, vi era la necessità di qualcosa che potesse servire come misura di diagnosi precoce. Inoltre, vi era crescente domanda di uno strumento di valutazione che potesse contribuire a registrare informazioni sui cambiamenti per poi essere condivise con gli operatori sanitari per promuovere la pianificazione di servizi, dei sostegni ed il processo decisionale.

Dato il crescente numero di adulti con disabilità intellettiva che stavano invecchiando ed il piccolo aumento nella prevalenza di adulti affetti da declino cognitivo e funzionale, correlata all'età, ci fu una richiesta generale per un tipo di screening o di strumentazione che potesse aiutare le famiglie e i servizi a preparare e prendere coscienza dei cambiamenti mentre avvenivano. Per questo e per altri motivi, vi era la necessità di un confronto nazionale sui modi per identificare precocemente una sospetta demenza tra gli adulti con disabilità permanente.

Quando il Gruppo Nazionale sulle pratiche nella disabilità intellettive e demenza (NGT) è stato organizzato alla fine del 2010, tra i suoi primi compiti fu quello di individuare uno

strumento di *screening* che potesse essere facilmente usato come primo passo per una valutazione precoce dei cambiamenti che avrebbe identificato gli individui che avevano bisogno di indagini più complete. Uno dei primi tre gruppi di lavoro del NTG (il gruppo “S” da Screening), è stato incaricato di esaminare gli strumenti esistenti e verificare, sulla base di letteratura e della valutazione professionale, quale sarebbe stato il più adatto ad essere adattato per un utilizzo più generale come screening. Durante questo lavoro il gruppo S ha incluso la partecipazione da parte di alcuni membri originali del gruppo di lavoro del 1994 sulla diagnosi e la valutazione. I membri del gruppo S hanno poi favorito confronti e *feedback* da parte degli altri membri della NTG per quanto riguarda gli strumenti che erano in uso corrente e che si erano rivelati utili per l'identificazione di individui che potevano avere la demenza.

Processo di sviluppo

In preparazione della prima riunione del giugno 2011 del NGT a St. Paul, in Minnesota, il Gruppo S era stato incaricato di determinare se gli individui con disabilità intellettiva potevano essere identificati per possibili o probabili segni di demenza. I membri del gruppo S presentarono 11 strumenti per la revisione. La maggioranza vedeva con maggior favore uno strumento indiretto basato su un informatore (*informant based*). Gli strumenti selezionati rappresentavano un campione delimitato degli strumenti in uso negli Stati Uniti e altrove. I criteri utilizzati sono stati che uno strumento di prima istanza doveva essere legato ad indicatori comportamentali di demenza o di segnali di allerta ed in grado di registrare i cambiamenti nel funzionamento ed i loro sviluppi molto precocemente. Doveva anche essere costruito in modo da poter essere completato da personale di sostegno diretto o *caregiver* familiari con un minimo di formazione od orientamento. Inoltre, lo screening doveva poter essere usato per confermare sospetti o cambiamenti nel funzionamento e per supportare le decisioni ad indirizzare persone ad una ulteriore valutazione. Uno degli strumenti favorevolmente valutato dal Gruppo S era un adattamento del Questionario di screening per la Demenza nelle disabilità intellettive (DSQIID), sviluppate originariamente nel Regno Unito dal professor Shoumitro Deb dell'Università di Birmingham ed adattato per l'uso da parte del Philadelphia PMHCC [Philadelphia Mental Health Care Corporation]. L'adattamento risultante forniva uno screening di facile somministrazione che poteva aiutare i fornitori di cure dirette ed i familiari ad aprire un confronto sul declino del funzionamento.

I membri del gruppo S esaminarono gli strumenti su una serie di indicatori. Sulla base di questa revisione, i membri approvarono l'uso del DSQIID (Deb, 2007). Questa raccomandazione è stata riproposta quando l'NGT fu convocato nella sua riunione plenaria nel giugno 2011 a St. Paul in concomitanza con la conferenza annuale dell'AAIDD. In questa riunione, al Gruppo S fu affidato il compito di sviluppare uno strumento di screening precoce che includeva l'adattamento del DSQIID e che poteva essere utilizzato da familiari e personale di cura diretto. Si è deciso inoltre di includere informazioni accessorie al fine di ampliare il suo contenuto e l'utilità per i medici. Così, sono stati aggiunti gli elementi di anamnesi in grado di raccogliere informazioni sui diversi dati demografici, condizioni mediche, menomazioni ed eventi significativi della vita.

In coincidenza con gli sforzi del gruppo di lavoro, il Philadelphia PMHCC aveva intrapreso un adattamento secondario del DSQIID con l'assistenza del Dr. Karl Tyler della Cleveland Clinic

(Philadelphia Coordinated Health Care Group, 2011). Questa versione è stata ulteriormente adattata dal gruppo di lavoro per includere elementi valutati come pertinenti alla diagnosi precoce. La prima stesura dello strumento composito ha superato diverse revisioni e poi è stato testato sul campo durante l'estate del 2012 in otto centri, includendo servizi negli Stati Uniti continentali, Canada e Austria. Per la prova sul campo in Austria lo strumento è stato usato in una traduzione in lingua tedesca.

Le prove sul campo della NTG-EDSD

La prova sul campo è stata progettata per ottenere valutazioni sugli item durante il processo di realizzazione dello strumento. A ciascun centro partecipante è stato chiesto di valutare almeno cinque adulti sospettati di avere una demenza utilizzando lo strumento e di fornire un feedback nell'utilità dello strumento. Il feedback fornito includeva commenti sulla formulazione degli item, la formattazione, il contenuto e l'utilità. Tutti gli otto centri in cui è stato effettuato il test sul campo hanno indicato che l'NTG-EDSD è stato utile per la raccolta di dati pertinenti ed era facile da usare. Sono pervenute osservazioni anche dai recensori di fornitori di servizi che, pur non 'formalmente' coinvolti con l'applicazione dello strumento, lo hanno esaminato ed hanno offerto suggerimenti. Osservazioni specifiche e suggerimenti sulla formulazione degli item e la struttura sono stati valutati e le modifiche finali sono state adottate in una riunione del gruppo di lavoro nel mese di dicembre 2012.

A differenza del DSQIID, lo strumento su cui l'NTG-EDSD si era basato, lo strumento non è destinato a fornire una diagnosi definitiva di demenza. Lo strumento è stato concepito come un modo per raccogliere informazioni iniziali e registrare degli indicatori segnalando i marcatori comportamentali significativi del cambiamento. Lo scopo era quello di dare ai *caregiver* familiari e professionali uno strumento che permetta loro di acquisire dati oggettivi sui cambiamenti in funzione quando sono emersi i primi sospetti e di effettuare un rinvio per una valutazione globale. Come tale, l'NTG-EDSD è considerato come uno strumento di screening preventivo e non uno strumento di diagnosi. L'NTG-EDSD può anche presentare dati utili che possono essere condivisi durante la visita di routine annuale, cosa che molti servizi richiedevano per aiutare l'identificazione di qualsiasi cambiamento funzionale e cognitivo significativo e potenzialmente neuropatologico fra gli individui che essi hanno in cura. Vedere Cordell et al., (2013) per una discussione degli strumenti in uso con la popolazione generale con questa stessa funzione.

L'NTG-EDSD

Descrizione dello strumento

L'NTG-EDSD si compone di quattro sezioni principali contenenti circa 40 domande o gruppi di domande relative ai dati demografici rilevanti, alcune valutazioni di alcuni *stressor* della salute fisica e mentale, una revisione di diversi domini associati al funzionamento degli adulti ed una revisione delle condizioni mediche croniche. Essa prevede inoltre una annotazione

sul numero e la natura dei farmaci che sono somministrati e consente di inserire dei commenti sulle osservazioni inserite. In particolare, l'NTG-EDSD contiene dieci elementi demografici di base (come ad esempio i dati di identificazione, caratteristiche personali, informazioni diagnostiche e residenziali, otto campi relativi alla salute ed il funzionamento e l'adattamento del DSQIID (comprensivo delle domande riguardanti le Attività della vita quotidiana, Linguaggio e comunicazione, Cambiamenti nel ritmo del sonno, Deambulazione, Memoria, Comportamento e Umore, Problemi segnalati dall'adulto stesso, Modifiche di rilievo segnalate da Altre persone. L'NTG-EDSD contiene anche una scheda adattata dal *Longitudinal Health and Intellectual Disability Survey*, della Università dell'Illinois di Chicago (Rimmer e Hsieh, 2010) che viene utilizzata per rilevare le eventuali condizioni di comorbidità (queste includono le seguenti aree: Ossa, Legamenti e Muscoli, Cuore e Circolazione, Ormonali, Salute Mentale, Dolore/Disagio, Sensoriali ed Altro).

L'ultima sezione contiene un item sulla terapia farmacologica attuale, uno spazio per annotare commenti relativi ad altri cambiamenti di rilievo o dubbi, eventuali raccomandazioni, nonché le informazioni su chi ha compilato il modulo.

Utilizzo dello strumento

L'NTG-EDSD può essere completato a qualsiasi età per un adulto con disabilità intellettiva. Dovrebbe essere utilizzato su base annuale, come indicato, con gli adulti con sindrome di Down a partire dai 40 anni, mentre con altre persone a rischio con disabilità intellettiva o di sviluppo se si sospetta un cambiamento cognitivo.

L'NTG-EDSD può essere utilizzato anche in preparazione della visita di routine. Avere informazioni concise disponibili per il medico può aiutare a richiedere eventuali *follow-up* delle valutazioni. Per le raccomandazioni sulla sua utilizzazione come parte di ogni visita medica, vedere Moran et al. (2013).

La revisione iniziale utilizzando l'NTG-EDSD può essere accompagnata da note che indicano l'insorgenza di nuove condizioni. Dopo il primo dato, che servirà da dato base, il *caregiver* che compila il modulo può indicare se vi sia stato un cambiamento nel corso dell'ultimo anno o da quando è stata fatta l'ultima revisione. Al questo punto se l'individuo richiede una valutazione più completa, vi sarà un opportuno rinvio per un più completo esame che includa test medici e psicologici.

Il team interdisciplinare può condividere il punteggio dei "Nuovo sintomo" o "Sempre stato così ma peggiora" con l'operatore sanitario e discutere tra i membri del team le implicazioni per la programmazione, l'assistenza personale, collocamento residenziale, servizi e supporti. Con l'avvento della 5° edizione del DSM (DSM-V), il medico potrà associare la documentazione dei cambiamenti con i criteri aggiornati per la diagnosi di demenza.

Chi può compilare l'NTG-EDSD?

Si raccomanda che tale strumento sia utilizzato su base annuale o come indicato per gli adulti con sindrome di Down a partire dai 40 anni, con altre persone a rischio con disabilità intellettiva o di sviluppo se si sospetta un declino cognitivo. Il modulo può essere compilato da chiunque abbia familiarità con l'adulto (che deve essere conosciuto da più di sei mesi), come un membro della famiglia, operatori professionali dei servizi, o uno specialista del comportamento o

della salute utilizzando le informazioni derivanti dall'osservazione o dalle schede personali dell'adulto.

Il tempo stimato necessario per completare questo modulo va dai 15 ai 60 minuti. Alcune informazioni possono essere tratte dalle cartelle medico/sanitarie dell'individuo.

Informazioni utili da avere a disposizione per aiutare il completamento

Devono essere disponibili informazioni aggiornate sui dati medico/sanitari, sulla sistemazione abitativa e sul funzionamento personale, nonché informazioni fornite da altro personale di servizio o familiari. Un elenco di test di laboratorio che può essere utile per determinare se ci sono delle condizioni mediche che possono contribuire a cambiamenti cognitivi o adattativi si trova nell'Appendice B.

Come compilare il modulo

Vedere l'Appendice A per indicazioni precise sulla compilazione delle singole voci del NTG-EDSD.

Come utilizzare le informazioni ottenute da questo modulo

L'informazione può essere utilizzata in vari modi: (1) se non è presente nessun elemento di allerta che merita ulteriore attenzione, il modulo dovrebbe essere mantenuto per il confronto con eventuali future somministrazioni, (2) se vi sono degli elementi di allerta allora la scheda può essere utilizzata per iniziare una conversazione con i clinici disponibili per determinare la rilevanza e l'immediatezza della preoccupazione, (3) le informazioni sul modulo possono essere condivise con il medico durante l'esame di qualsiasi visita di salute (e, in particolare, durante la visita annuale ed (4) il modulo può essere condiviso con dei servizi di consulenza medico/psicologica nell'ambito di eventuali procedure di follow-up per mettere in atto delle osservazioni specifiche per le aree del cambiamento osservato.

Quali sono alcuni segnali di allerta?

Segnali d'allarme sono rappresentati da alcuni item attraverso i quali NTG-EDSD raccoglie informazioni relative ai generali segni precoci di MCI o di demenza precoce ed includono:

- Problemi di memoria non prevedibili
- Perdersi o non trovare la direzione giusta
- Problemi nell'andatura e nel cammino
- Insorgenza di crisi epilettiche
- Confusione in situazioni familiari
- Cambiamenti nella personalità

Limitazioni

E' importante comprendere che l'NTG-EDSD NON è uno strumento diagnostico e non dovrebbe essere usato in modo univoco per determinare la presenza o per la diagnosi di demenza.

Aree per ulteriori sviluppi

Non ci sono al momento sistemi di conteggio associati con l'uso dell'NTG-EDSD. Questo strumento fornisce l'opportunità per una verifica qualitativa e non quantitativa dei cambiamenti che possono essere associati con i tipi di mutamento nella cognizione e nel funzionamento adattivo osservati nella demenza. Quanto più lo strumento verrà usato tanto più potrà essere proficuo per la raccolta di dati che colleghino una diagnosi confermata con i risultati dello screening. Ciò potrà portare ad un sistema di punteggio o permettere di identificare gli elementi di allerta più probabilmente indicativi di demenza.

Versioni dell'NTG-EDSD

L'NTG-EDSD è disponibile attualmente nella versione in Inglese, Tedesco, Greco ed Italiano. Le versioni in Olandese, Francese e Spagnolo sono in via di sviluppo. Si veda il sito: www.aadmd.org/ntg/screening per le copie nelle lingue disponibili.

BIBLIOGRAFIA

- Aylward, E., Burt, D. B., Thorpe, L. U. & Lai, F. (1997). Diagnosis of dementia in individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 152–164.
- Borson, A., Frank, L., Bayley, P. J., Boustani, M., Dean, M., Lin, P.-J., Ashford, J. W. (2013). Improving dementia care: The role of screening and detection of cognitive impairment. *Alzheimer's & Dementia*, 9, 151-159.
- Burt, D. B. & Aylward, E. H. (2000). Test battery for the diagnosis of dementia in individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44, 175–180.
- Cordell, C. B., Borson, S., Boustani, M., Chodosh, J., Reuben, D., Verghese, J., Medicare Detection of Cognitive Impairment Workgroup. (2013). Alzheimer's Association recommendations for operationalizing the detection of cognitive impairment during the Medicare Annual Wellness Visit in a primary care setting. *Alzheimer's & Dementia*, 9, 1–10.
- Deb, S., Hare, M., Prior, L. & Bhaumik, S. (2007). Dementia screening questionnaire for individuals with intellectual disabilities. *British Journal of Psychiatry*, 190(5), 440-444.
- De Vreese, L.P., Gomiero T., Mantesso U. (2012). *La Valutazione delle Persone con Disabilità Intellettive in Età Adulta/Anziana. Strumenti per l'Assessment e l'Intervento.* (A Cura di) Liguori Editore, Napoli, 2012.
- Jokinen, N., Janicki, M. P., Keller, S. M., McCallion, P. & Force, L. T. (2013). Guidelines for structuring community care and supports for people with intellectual disabilities affected by dementia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 10(1), 1–24.
- Moran, J., Keller, S. M., Janicki, M. P., Singh, B., Rafii, M. & Kripke, C. & Members of the National Task Group Section on Health Care Practices, Evaluation, Diagnosis and Management. (2013). Position paper on evaluation and assessment for medical care of adults with intellectual disabilities with dementia. *Mayo Clinic Proceedings*, [In press].
- Philadelphia Coordinated Health Care Group. (2011). Southeast PA Dementia Screening Tool. Philadelphia, PA: Author. Retrieved from http://www.pchc.org/Documents/Forms/Dementia-Screening-Tool_2011Revised.pdf
- Prasher, V. P. (2005). *Alzheimer's disease and dementia in Down syndrome and intellectual disabilities.* Oxford: Radcliffe Publishing.
- Rimmer, J. & Hsieh, K. (2012). Longitudinal health and intellectual disability study (LHIDS) on obesity and health risk behaviors. Retrieved from <http://www.rrtcadd.org/resources/Research/State-of-the-Science/Longitudinal-Health.doc>.

RINGRAZIAMENTI

Questo strumento di screening ha avuto molteplici modificazioni sviluppando il DSQIID del Dr. Shoumitro Deb nel 2007. Grazie al Dr. Deb per il suo duro lavoro per lo sviluppo del DSQIID, che è ancora in uso per valutare la demenza, in tutto il mondo. Grazie a Melissa DiSipio, Dr. Karl Tyler e al team del PMHCC [Philadelphia Mental Health Care Corporation] che hanno adattato il DSQIID al fine di monitorare degli individui, che erano in origine residenti in una istituzione nella zona di Philadelphia, Pennsylvania e che ora risiedono all'interno della comunità. Il lavoro di squadra che sta monitorando il loro stato di salute è ancora in corso ed ha portato a tre anni di raccolta di dati. Apprezzamento speciale è esteso ai membri del NTG che hanno offerto un contributo all'operazione ed il comitato direttivo NGT che ha fornito stimoli, suggerimenti e incoraggiamenti.

Ai seguenti membri del gruppo direttivo NTG siamo riconoscenti per le loro indicazioni ed utili commenti durante lo sviluppo e la produzione della NGT-EDSD ed il suo manuale: Kathleen Bishop, Melissa Disipio, Lucy Esralew, Lawrence Force, Mary Hogan, Matthew Janicki, Nancy Jokinen, Seth Keller, Ronald Lucchino, Philip McCallion, Julie Moran, Dawna Torres Mughal, Leone Murphy, Lin Nelson, Kathleen Service, Baldev Singh, Kathy Srsic- Stoehr, Michael Rafii, Nabih Ramadan, Sara Weir. Un ringraziamento particolare va esteso all'assistente della dottoressa Esralew, Elizabeth Uccello.

Per la versione italiana si ringraziano tutte le strutture che hanno contribuito alla validazione italiana del DSQIID passo fondamentale per l'adozione del NTG-EDSD-I:

AMG CREA di Firenze, le Associazioni: ANFFAS Onlus di: Desenzano, Messina, Patti e Trentino, La Strada-Casa Laboriosa di Verona, l'ASP Charitas di Modena, il centro residenziale Coronata e "Rosa Gattorno" di ANFFAS Genova, le Cooperative Luce e lavoro di Verona e Laboratorio Sociale di Trento, Fobap onlus, ANFFAS Brescia, Fondazione Italiana Verso il Futuro (FIVF) di Roma, Fondazione Ospedaliera Sospiro di Cremona.

Un ringraziamento particolare ad Aldo Levrero, Anna Zampino, Annachiara Marangoni, Barbara Cavallari, Bruno Siracusano, Carlo Dalmonego, Chiara Arletti, Ciro Ruggerini, Claudio Scopo, Elisa De Bastiani, Elisabeth Weger, Flavia Luchino, Franco Bernardi, Luc De Vreese, Maria Teresa Calignano, Marco Bertelli, Maurizio Pilone, Michela Uberti, Orietta Frigerio, Raffaella Avigo, Rosa Sammarco, Stefano Regondi, Ulrico Mantesso.

Per suggerimenti, commenti o maggiori informazioni, contattare la dottoressa Lucille Esralew: drlucyesralew@gmail.com o per la versione italiana Tiziano Gomiero: tiziano.gomiero@anffas.tn.it

APPENDICE A: Istruzioni per la compilazione dell'NTG-EDSD.

Item #	Titolo dell'Item	Commenti
1	Codice#	Codice alfanumerico per uso da parte dei servizi
2	Data	Data di compilazione del modulo
3/4	Nome della persona	Nome e cognome della persona che viene valutata
5	Data di nascita	Giorno, mese, anno
6	Età	Età al momento della compilazione
7	Sesso	Indicare maschio o femmina
8	Miglior descrizione del livello di disabilità intellettiva	Indicare gli esiti di una qualsiasi valutazione cognitiva o stimare se non vi è nessun dato precedente
9	Condizione diagnosticata	Indicare una qualsiasi valutazione precedente o stimare se non vi è nessun dato.
-	Condizioni di vita della persona	Indicare la risposta più appropriata
10	Caratterizzazione generale dell'attuale salute fisica	Indicare la risposta più appropriata
11	Paragonato ad un anno fa, l'attuale salute fisica è:	Indicare la risposta più appropriata
12	Paragonato ad un anno fa, l'attuale salute mentale é:	Indicare la risposta più appropriata
13	Condizioni presenti	Indicare quelle diagnosticate o osservate
14	Eventi recenti significativi [nell'ultimo anno]	Indicare quelli che eventualmente si sono verificati
15	Crisi Epilettiche	Indicare la risposta più appropriata
16	Storia Diagnostica	Completare questo item solo se la persona ha avuto una diagnosi formale, utilizzare le informazioni fornite nella scheda diagnostica
17	Indicare la data di esordio del MCI/demenza	Indicare il mese/anno quando sono stati notati i primi sintomi
18	Commenti/spiegazioni relative al sospetto di demenza	Indicare qualsiasi comportamento che ha provocato i primi sospetti o l'invio diagnostico
19	Attività quotidiane	Indicare l'opzione più appropriata della colonna per ogni item ' Sempre stato così ' indica che il bisogno, problema o comportamento è presente da lungo tempo ' Sempre stato così ma peggiora ' indica che il bisogno, problema o comportamento è peggiorato richiedendo maggiore assistenza personale ' Sintomo nuovo ' indica che il bisogno, problema o comportamento non era presente fino poco tempo fa ' Non è il suo caso (non applicabile) ' indica che il bisogno, problema o comportamento non è presente

20	Linguaggio e Comunicazione	Indicare la colonna più appropriata per ogni item
21	Cambiamenti nel ritmo del sonno	Indicare la colonna più appropriata per ogni item
22	Deambulazione	Indicare la colonna più appropriata per ogni item
23	Memoria	Indicare la colonna più appropriata per ogni item
24	Comportamento e umore	Indicare la colonna più appropriata per ogni item
25	Problemi segnalati dall'adulto stesso	Indicare la colonna più appropriata per ogni item Significa che l'adulto stesso ha espresso una o più osservazioni su di sé
26	Modifiche di rilievo segnalate da Altre persone	Indicare la colonna più appropriata per ogni item Indica che questo è un nuovo comportamento
27	Condizioni di Salute Croniche	Indicare la colonna più appropriata per ogni item estraendo il dato dalle valutazioni mediche e schede sanitarie attuali
28	Trattamenti farmacologici attuali	Questo item serve ad aiutare il medico o il clinico a valutare se eventuali terapie farmacologiche possono essere una causa di cambiamenti comportamentali e funzionali. Si suggerisce di includere la lista delle attuali terapie con la posologia e dosaggio mentre si compila il modulo.
29	Commenti relativi ad altri notevoli cambiamenti o problemi	Utilizzare questo item per commenti correlati al comportamento, funzionamento, o ogni altro evento che possa influenzare il comportamento
30	Prossimi passi/Raccomandazioni	Indica l'indicazione più appropriata
31	Data di compilazione	Data di compilazione del modulo
32	Organizzazione/Struttura	Nome dell'organizzazione che fornisce i servizi
-	Nome del compilatore	Indicare il nome di chi compila la scheda
-	Relazione con il soggetto	Indicare se siete personale di cura, familiari, o altro
-	Data (e) di eventuali precedenti compilazioni del modulo	Se l'NTG-EDSD è stato compilato in precedenza, indicare quando

Appendice B: Alcuni test medici e di laboratorio che potrebbero essere utili per escludere altre cause di cambiamenti cognitivi tra le persone con disabilità intellettiva o dello sviluppo

1. Appuntamento/esame presso il Medico di Cure Primarie (Medico di famiglia)
 - Revisione di risultati di laboratorio già esistenti e follow up dei valori al di fuori del range
 - Diagnosi differenziale
 - Recente esame del sangue (entro 3 mesi) che includa
 - Quadro del fegato (specialmente se si usano farmaci psicotropi)
 - Funzionalità renale (GFR)
 - Emocromo completo – per giustificare alcune cause di potenziale delirio
 - Quadro metabolico complessivo
 - Prove epatiche
 - Prove di funzionalità renale
 - Studio della Tiroide (comprendente il TSH)
 - Vitamina B 12
 - Acido folico
 - Livelli ormonali nelle donne sopra i 30 anni
 - Escludere la Sindrome delle apnee notturne
 - Se è presente la sindrome delle apnee notturne indagare successivamente la possibilità di una demenza vascolare
 - Screening per la celiachia (dosaggio sierico totale delle IgA, se non è stato eseguito in precedenza, ed Anticorpi Anti Transglutaminasi) in modo specifico per le persone con Sindrome di Down
2. Prove dell'Udito/Audiologia
3. Elettroencefalogramma (EEG)
4. Esame urine completo
5. Rx del torace
6. Tomografia assiale computerizzata (TAC)
7. Risonanza Magnetica nucleare (RMN)
8. Prove del visus

Indagare condizioni che probabilmente implicano dolore/disagio (compresa odontalgia) ed inserire un protocollo di gestione del dolore

Indagare gli effetti collaterali dei farmaci o le interazioni (il farmacista od il medico di famiglia sono di solito le risorse più facilmente disponibili)

Un ringraziamento speciale a Isabelle Grenon, Ph.D. and Melissa DiSipio, MSA per il loro aiuto nel compilare questa lista.