

# Valutare la qualità della vita nei soggetti con demenza: una rassegna delle principali scale di misurazione

## Evaluating the quality of life for people with dementia: a review of the main measurement scales

Emanuela Zappella

Università degli Studi di Bergamo

emanuela.zappella@unibg.it

### ABSTRACT

Evaluating the quality of life of people with dementia is important both for their life and for the impact on the services dedicated to them. This review identifies and analyzes the main measurement scales described in the literature. The selected articles are 138 (including 124 researches and 14 reviews of the literature, for each scale are analyzed: theoretical background, domains and items, participants, type of dementia and evaluation methods. This review emphasizes the need to further deepen the methods of involvement of people with dementia and the use of the information collected to promote a better quality of life of the people and to improve the services for them.

Valutare la qualità della vita dei soggetti con demenza è importante sia per la loro vita che per l'impatto sui servizi a loro dedicati. Questa rassegna identifica le principali scale di misurazione presenti nella letteratura. Gli articoli selezionati sono 138 (di cui 124 ricerche e 14 rassegne della letteratura); per ogni scala sono analizzati: sfondo teorico di riferimento, domini e items, soggetti a cui viene sottoposta, tipologia di demenza e modalità di valutazione. Dall'analisi emerge la necessità di approfondire ulteriormente le modalità di coinvolgimento dei soggetti con demenza e l'utilizzo delle informazioni raccolte per favorire una migliore qualità di vita e migliorare i servizi a loro destinati.

### KEYWORDS

Quality of Life, Measurement Scale, People with Dementia.

Qualità della Vita, Scale di Misurazione, Persone con Demenza.

## 1. L'importanza di misurare la qualità della vita nella demenza

Il tema della qualità della vita, d'ora in poi QDV, sta ricevendo un crescente interesse. La salute non può essere considerata semplicemente come l'assenza di malattia, ma come un concetto molto ampio che comprende lo stato di salute, fisico e psicologico, il livello di indipendenza, le relazioni sociali, le credenze personali e il rapporto con le caratteristiche salienti dell'ambiente. Conoscere e valutare tutte queste determinanti è fondamentale sia per il benessere dei soggetti che per lo sviluppo di nuove politiche sociosanitarie (Nebbioso et al., 2017).

Nel caso delle persone con demenza, una delle definizioni più utilizzate di QDV è quella proposta da Lawton (1994; 1997), sistematizzata in quattro domini:

1. Competenze comportamentali intese come valutazione sociale e normativa della persona rispetto alla salute, alla sfera cognitiva e alla dimensione sociale;
2. La QDV percepita, cioè la dimensione delle competenze comportamentali per come è valutata direttamente dal soggetto stesso;
3. L'ambiente oggettivo che può essere definito mediante indicatori di salute, economici e sociali;
4. Il benessere psicologico, la valutazione personale complessiva della propria esperienza interiore che è l'elemento fondamentale del modello.

In modo simile, Birren e colleghi (1991) definiscono la QDV come un concetto multidimensionale che contiene domini sia soggettivi che oggettivi riguardanti l'ambito fisico, sociale e psicologico degli individui. Brown e colleghi, invece, vedono la QDV come un'interazione dinamica tra le condizioni esterne/oggettive di un individuo e la sua concezione interiore delle stesse mentre secondo Kitwood (1997) si basa su quattro pilastri: senso di crescita personale, senso dell'agire, fiducia e speranza. Valorizzare la QDV può ridare dignità al soggetto con demenza e, al tempo stesso, sostenere il lavoro di cura dei familiari (Padilla, 2011) evitando, o almeno posticipando, il trasferimento in strutture per anziani (Bowling et al., 2013). Il benessere poi è strettamente correlato ad un'assistenza di qualità e, viceversa, la scarsa qualità nella cura conduce ad una peggiore QDV (Kitwood, 1997).

## 2. Misurare la QDV nei soggetti con demenza

La misurazione della QDV, già di per sé difficile, presenta ulteriori criticità nel caso delle persone con demenza. Il deterioramento delle funzioni cognitive e della comunicazione verbale, l'abbandono delle precedenti attività, con cambiamenti anche nella percezione, nel contenuto del proprio pensiero, nell'umore e nei comportamenti, possono rendere particolarmente problematico l'utilizzo di criteri affidabili e comparabili per la valutazione della QDV del soggetto e del suo contesto sociale (Selai e Trimble, 1999). Inoltre, può essere per loro complicato comprendere (e poi rispondere) alle domande che vengono loro poste mentre le difficoltà di memoria possono rendere difficoltoso il riferimento alle esperienze di vita del soggetto che può anche essere poco consapevole delle sue difficoltà e della sua malattia. Oltre agli elementi individuali anche il contesto di riferimento influisce in modo determinante sulla QDV dei soggetti. La vita all'interno della propria abitazione, infatti, è diversa da quella in un centro di cura oppure con i propri familiari (Shin et al., 2005).

Nel caso dei soggetti con una disabilità, non esiste un consenso rispetto agli

strumenti di misurazione della QDV; è possibile utilizzare scale di valutazione generiche oppure fare ricorso a misure più specifiche che valutano i sintomi o il benessere di soggetti con una specifica disabilità (Fitzpatrick et al., 2007). Per le persone con demenza l'utilizzo di strumenti specifici è privilegiato perché consente una valutazione più precisa che tenga in considerazione l'esperienza di vita specifica che vivono (Ettema et al., 2005). Per quanto concerne le modalità di valutazione, è possibile ricorrere ad un questionario oppure basarsi su un'osservazione diretta. Il questionario può essere somministrato all'individuo, al caregivers oppure ad un medico. La valutazione soggettiva prevede che sia l'individuo in prima persona ad esprimere un giudizio sui diversi ambiti della propria vita. Per favorire la comprensione e agevolare la raccolta delle informazioni, alcuni strumenti prevedono la semplificazione delle domande. Tale modalità rispetta l'autonomia del soggetto, ma pone una questione, non ancora risolta, rispetto all'attendibilità delle risposte fornite soprattutto da coloro che vivono uno stadio di demenza avanzata (Ettema et al., 2005).

La valutazione di un caregivers o di un familiare consente di andare oltre le possibili difficoltà cognitive del soggetto stesso, però rappresenta un punto di vista esterno. I caregivers, poi, sono spesso a rischio stress e frustrazione e tendono ad esprimere un giudizio più negativo rispetto ai soggetti stessi (Addington-Hall & Kalra, 2001). Per questo la tendenza è quella a non sostituire la valutazione soggettiva dell'individuo ma semmai ad utilizzare una valutazione mista e soprattutto focalizzata su aspetti concreti della vita quotidiana (Magaziner, 1997; Addington-Hall & Kalra, 2001).

Il metodo dell'osservazione diretta, infine, mira ad ottenere una valutazione oggettiva della QDV e dovrebbe essere utilizzato da un osservatore esperto. Analizzando il comportamento del soggetto è possibile ottenere informazioni utili a proposito del suo benessere personale. Questo approccio limita la componente soggettiva e sembra essere particolarmente utile negli stadi più avanzati della demenza, quando il non verbale diventa preminente rispetto al linguaggio verbale (Chattat et al., 2008).

Queste tre forme di valutazione della QDV potrebbero anche essere utilizzate contemporaneamente e fornire indicazioni rispetto a domini differenti. I questionari sono sicuramente utilizzati maggiormente perché sembrano richiedere meno tempo e risorse rispetto all'osservazione diretta (Addington-Hall & Kalra, 2001).

### 3. Le precedenti revisioni della letteratura sulla QDV dei soggetti con demenza

Le revisioni della letteratura esistenti presentano degli elementi di criticità dovuti soprattutto alle modalità di selezione delle ricerche. Lo studio condotto da Ready e Ott (2003) analizza 14 articoli identificando 9 scale di misurazione. In seguito, Ettema e colleghi (2005) selezionano le indagini tra il 1990 e il 2003, ma solo facendo riferimento a due database; Thompson e Kingston (2004) inseriscono unicamente articoli scritti in inglese, mentre Smith e colleghi (2005) utilizzano un numero limitato di parole chiave. Nonostante le criticità emergono alcuni nodi interessanti rispetto alla scelta:

- Degli strumenti: alcuni studi analizzano l'utilizzo di scale di misurazione di QDV generiche, mettendo in luce le difficoltà di adattamento per i soggetti con demenza (Bowling, 2005; Thornicroft & Tansella, 1996; WHO, 2001), mentre altri autori identificano il Quality of Life in Alzheimer's disease (Logsdon et al., 1999)

- come lo strumento migliore, perchè è breve, comprensibile e pensato sia per persone con demenza che caregivers (Moniz-Cook et al., 2008);
- Del campione: mentre alcuni studi prediligono un campione specifico, per esempio coloro che hanno un ritardo cognitivo medio (Schlözel-Dorenbos et al., 2007), altri comprendono tutti i soggetti con demenza;
- Del contesto: la maggior parte delle indagini si concentra su soggetti che vivono in un contesto abitativo specifico, come quello residenziale (Gräske et al. 2012; Kwasky et al., 2010).

I principali elementi di criticità riguardano la standardizzazione dei differenti strumenti che non sembra fattibile (Smith et al., 2005) e la valutazione degli interventi successivi alla misurazione della QDV per valutare l'impatto sulla vita dei soggetti (Banerjee et al., 2009). In letteratura si sostiene in modo deciso l'importanza di misurare la QDV sia per il benessere dei soggetti che per valutare i servizi socio assistenziali e si descrivono numerose scale di misurazione. Allo stesso tempo, però, molta meno importanza è data alle modalità di somministrazione, alla valutazione dell'affidabilità di tali strumenti e, soprattutto, alle forme di coinvolgimento dei soggetti con demenza. Questa revisione si pone i seguenti obiettivi:

- Identificare gli studi che indagano la QDV per le persone con demenza;
- Analizzare gli strumenti utilizzati in questi studi, con particolare attenzione allo sfondo teorico di riferimento e ai domini indagati;
- Valutare le proprietà di tali strumenti in particolare rispetto al campione scelto (soggetti con demenza, caregivers, esperti) e alle modalità di somministrazione.

#### 4. Metodo

Per effettuare questa revisione sono state utilizzate combinazioni di diverse parole chiave: "Alzheimer", "dementia", "quality of life", "personal satisfaction", "well-being", "quality of life evaluation". I data base utilizzati sono: Google Scholar, Medline, Web of Science, Eric e PsycInfo. La ricerca ha condotto a 6823 citazioni, di cui 3045 duplicati. Sono stati poi esclusi tutti gli articoli non scritti in lingua inglese, quelli che contenevano riferimenti solo generici ai concetti di salute, benessere, soddisfazione e QDV, e quelli che consideravano altre patologie come infarto, utilizzo di sostanze stupefacenti, problemi cardio circolatori e AIDS. I restanti 138 articoli sono inclusi in questa revisione. Sulla base dei dati raccolti, due ricercatori hanno lavorato inizialmente in modo separato. L'analisi è stata poi condivisa ed integrata e gli elementi di disaccordo sono stati discussi.

#### 5. Risultati

Le scale di misurazione utilizzate nelle 124 ricerche selezionate, a cui si aggiungono 14 revisioni della letteratura, sono:

- Quality of Life in Alzheimer's Disease (n=48)
- Dementia Quality of Life (n=14)
- ADRQL (n=13)
- DEMQOL (n=11)
- QUALIDEM (n=8)

- QUALID (n=8)
- Observational DCM (n=5)
- BASQID (n=4)
- Cornell-Brown scale (n=3)
- Activity and Affect rating scales (n=2)
- Pleasant Events Schedule (n=2)
- QOL-D (n=2)
- QOLAS (n=1)
- Observational OQOLD and OQOLDA (n=1)
- Progressive Deterioration Scale (n=1)
- Psychological Well-Being in Cognitively Impaired Persons (n=1)

Le principali caratteristiche di ciascuna scala di valutazione sono sintetizzate di seguito.

### 5.1. *Quality of Life in Alzheimer's Disease (QoL-AD)* di Logsdon, Gibbons, McCurry & Teri, 1999

0Quality of Life in Alzheimer's Disease (QoL-AD) è la scala più utilizzata dai ricercatori, presente in più di 40 ricerche. È uno strumento breve e di semplice somministrazione, formato da 13 domande per i soggetti con demenza e 15 per i caregiver, che può essere completato da coloro che ottengono un punteggio nel test Mini Mental superiore a 10<sup>1</sup> anche se Hoe e colleghi (2005) lo utilizzano anche con soggetti con una demenza in stato più avanzato. Le domande sono pensate riflettendo sui domini di QDV presenti all'interno della letteratura riguardante la popolazione geriatrica (con e senza demenza) e con una revisione degli items realizzata da un gruppo di esperti in difficoltà legate all'Alzheimer nei seguenti ambiti: salute fisica e psichica del soggetto, umore, relazioni interpersonali, partecipazione ad attività significative e situazione economica. Per le persone con demenza è prevista un'intervista della durata di 10-15 minuti mentre l'opinione dei caregivers è raccolta mediante un questionario che richiede un tempo di compilazione di circa 5 minuti. I principali vantaggi dello strumento sono la brevità del tempo di somministrazione e la possibilità di essere utilizzato anche con persone con una difficoltà cognitiva importante. La scala è tradotta, e poi testata, in diversi paesi europei come la Francia, la Spagna, il Giappone, la Corea e l'Italia. Bianchetti e colleghi (2017) sperimentano la versione italiana all'interno di 11 nuclei di valutazione dell'Alzheimer su un campione formato da 200 soggetti con una diagnosi di demenza moderata, accertando l'affidabilità anche per il contesto italiano. Nonostante il grande utilizzo della scala, sembrano essere necessari ulteriori studi per analizzare meglio la relazione tra le opinioni dei soggetti e quelli dei caregivers che, spesso, sono molto discordanti e ciò rende difficile la valutazione dell'effettivo grado di QDV (si veda per esempio Shin et al.,

<sup>1</sup> Il Mini - Mental State Examination (MMSE) di Fostein è un test neuropsicologico per la valutazione dei disturbi dell'efficienza intellettuale e della presenza di deterioramento cognitivo spesso utilizzato come strumento di screening nell'indagine di soggetti con demenza. Il punteggio totale è compreso tra un minimo di 0 e un massimo di 30 punti. Un punteggio uguale o inferiore a 18 è indice di una grave compromissione delle abilità cognitive; un punteggio compreso tra 18 e 24 è indice di una compromissione da moderata a lieve e tra 26 e 30 è considerato indice di normalità.

2005; Spector & Orrell, 2006; Huang et al., 2008; Bowling & Stenner, 2011; Bowling et al., 2003).

### 5.2. *Dementia Quality of Life (DQoL)* di Brod, Stewart, Sands e Walton, 1999

Questo strumento è formulato per essere somministrato direttamente ai soggetti con demenza lieve e moderata (con un Mini Mental maggiore di 12). La scala DQoL è composta da 29 items divisi in 5 sotto dimensioni pensate per valutare cinque domini critici rispetto ad umore e stati emotivi: sentimenti positivi e negativi, autostima, sentimenti di appartenenza e senso dell'estetica. Questo strumento è basato sulla definizione di QDV proposta da Birren e colleghi (1991) con particolare riferimento a: estetica (capacità di apprezzare la bellezza e la natura), presenza di sentimenti positivi (felicità, speranza, contentezza, senso dell'umorismo), assenza di sentimenti negativi (preoccupazione, depressione, tristezza, ansia, nervosismo, frustrazione), senso di appartenenza (percepirsi utili, amabili, ben voluti) e autostima. La scala è tradotta e sperimentata anche in francese, spagnolo, tedesco e cinese. Il principale vantaggio è di essere pensata attraverso un processo interattivo basato da un lato sull'analisi della letteratura e, dall'altro, sul coinvolgimento di un gruppo di esperti formato da persone con demenza, caregivers, e professionisti. Gli autori sostengono che le persone che vivono una condizione di demenza moderata possono essere buoni informatori rispetto al proprio stato di salute. Il principale svantaggio è la limitatezza del campione scelto in contesti tra loro molto differenti. Anche in questo caso, poi, sono emerse delle discrepanze piuttosto evidenti tra l'opinione dei soggetti e quella dei caregivers. Secondo Ready e colleghi (2004; 2006) tali disparità possono essere dovute alla presenza di sensazioni negative nei caregivers che influenzano le percezioni che questi hanno della QDV dei soggetti con demenza.

### 5.3. *The Alzheimer Disease Related Quality of Life (ADRQL)* di Rabins, Kasper, Kleinman, Black e Patrick, 1999

L'ADRQL è formulato per testare le modifiche nella QDV per le persone con diverse tipologie di demenza e nasce con l'intento di creare una scala capace di misurare in modo indiretto anche la qualità e l'efficacia degli interventi terapeutici, farmacologici, comportamentali e ambientali. Questo strumento è formato da 48 items, la maggior parte dei quali si basa su comportamenti direttamente osservabili nelle due settimane precedenti alla compilazione del test, anche se alcune domande indagano stati soggettivi riferibili a cinque domini: interazione sociale, consapevolezza di sé, sentimenti ed umore, divertimento durante le attività proposte e responsività nei confronti dell'ambiente. La compilazione, che richiede dai 10 ai 15 minuti, consiste nell'apposizione di una crocetta che esprime l'accordo (o il disaccordo) con l'affermazione data. Lo strumento è pensato solo per i familiari e i professionisti che si occupano dei soggetti con demenza perché gli autori partono dal presupposto che le persone con demenza non siano in grado di valutare in prima persona la propria QDV. Lo strumento è sviluppato con un gruppo di esperti che identificano i domini e, successivamente, discutono gli items durante dei focus group con 12 familiari. La versione finale degli items è validata attraverso tre interviste con i caregivers con l'obiettivo di identificare eventuali parole o frasi dubbie o di difficile comprensione. La scelta di coinvolgere i caregivers è dettata dalla volontà di identificare dei domini ritenuti davvero importanti per le persone che vivono a stretto contatto con i soggetti. Proprio il

coinvolgimento dei caregivers è il principale vantaggio dell' strumento; d'altra parte, il maggiore difetto è l'esclusione a priori l'opinione dei soggetti con demenza stessi che, soprattutto nei casi di una difficoltà cognitiva moderata, rischia di essere molto limitante (Trigg et al., 2007).

#### 5.4. DEMQOL di Smith e colleghi, 2005

Il DEMQOL, considerato il principale strumento per misurare la QDV delle persone con demenza lieve o moderata, è formato da due scale, una composta da 28 items per i soggetti stessi (con un Mini Mental superiore a 10) e una composta da 31 items per i caregivers. La scala si focalizza principalmente sulla percezione che i soggetti hanno in merito all'impatto dei sintomi sulla vita quotidiana rispetto a: cura di sé, attività quotidiana, salute fisica e benessere, funzionamento cognitivo e relazioni sociali (Bullinger et al., 1993; Smith et al., 2005). L'elemento interessante è la scelta di impostare la scala partendo da una serie di interviste condotte con soggetti con demenza, integrate poi con i principali temi trattati in letteratura (Banerjee et al., 2007; Smith et al., 2005). L'adeguatezza della scala è definita da Chua e colleghi (2016) con un'indagine che coinvolge 808 soggetti con demenza e 909 caregivers all'interno di una struttura residenziale.

#### 5.5. QUALIDEM di Ettema, Dröes, de Lange, Mellenbergh & Ribbe, 2007

Il QUALIDEM sonda il comportamento del soggetto con demenza mediante una scala osservazionale. Si basa su un punteggio direttamente misurabile sia dai caregivers che dal personale delle strutture residenziali ed è disponibile in due versioni. La prima, composta da 37 items, può essere utilizzata per le persone con una demenza lieve mentre la seconda, formata da 18 items, è per coloro che hanno una demenza grave. Lo strumento si fonda su sette principi adattivi considerati importanti per la QDV, definita come una valutazione multidimensionale del sistema persona- ambiente, in termini di adattamento alle conseguenze della demenza. I principali items fanno riferimento a: relazione di cura, sentimenti positivi e negativi, inquietudine, immagine positiva di sé, isolamento sociale e qualità del tempo libero. Nella sperimentazione condotta da Ettema e colleghi (2007) in diverse strutture residenziali si rileva che le opinioni espresse dagli infermieri e dal capo reparto sono molto simili tra loro, ma con grandi differenze rispetto al parere dei caregivers. Il principale vantaggio di questo strumento è la possibilità di misurare la QDV anche dei soggetti con demenza grave che potrebbero con fatica riuscire ad esprimersi mentre lo svantaggio più grande è il rischio di distorsioni nelle percezioni da parte del valutatore durante la sua osservazione (Dichter, 2011; Bowling, 2009; Corner, 2003).

#### 5.6. *Quality of Life in Late-Stage Dementia Scale (QUALID)* di Weiner, Martin-Cook, Svetlik, Saine, Foster e colleghi, 2000

QUALID è uno strumento sviluppato da un gruppo di medici per misurare la QDV delle persone con grave demenza che, secondo gli autori, non sono in grado di fornire indicazioni affidabili circa le proprie condizioni (Albert et al., 1996; Thompson & Kingston, 2004; Ware & Sherbourne, 1992). Gli 11 items misurano la frequenza di un comportamento (o di un atteggiamento) in una scala Likert a cinque punti (11 punti migliore QDV, 55 punti peggiore QDV) e forniscono indicazioni su-

gli stati emotivi sia positivi che negativi direttamente osservabili nella quotidianità. Lo strumento, disponibile in inglese, norvegese, olandese e spagnolo può essere compilato da un caregiver o da un medico, e il periodo di osservazione è di una settimana. La versione italiana, curata da De Vreese e colleghi (2012) nei territori di Trento e Cremona, conferma la consistenza interna come anche lo studio spagnolo di Garre Olmo e colleghi (2010) con 160 soggetti con demenza e 152 caregivers in diversi centri residenziali della provincia di Girona e quello svedese, con 169 soggetti e 107 caregivers, nella regione attorno a Gotheburg nel 2007 realizzato da Falk e colleghi. La scala è utilizzata in diversi contesti e questo rappresenta un punto di forza insieme alla sua brevità. Proprio la brevità, però, è anche il suo maggiore limite, perché indaga solo in modo parziale la QDV. La sua attendibilità, inoltre, dipende in larga parte dalla familiarità del soggetto rispondente con la persona con demenza, e anche la quantità di tempo che trascorre con essa.

#### *5.7. Observational Dementia Care Mapping (DCM) di Ballard, O'Brien, James, Mynt, Lana e colleghi, 2001*

DCM è un insieme di osservazioni strutturate da utilizzare in contesti residenziali ideato e sviluppato dall'Università di Bradford a partire dalla teoria psico-sociale della demenza di Kitwood (1997). Lo strumento nasce con l'obiettivo di misurare la QDV ed incrementare la cura centrata per la persona in contesti assistenziali e socio-sanitari, coinvolgendo le persone con demenza stesse per migliorare il loro benessere attraverso un'attenzione particolare alla qualità dell'assistenza. Gli autori sviluppano un metodo di osservazione alternativo, con osservazioni ripetute a intervalli regolari di cinque minuti, per un periodo di almeno cinque ore. I comportamenti osservati riguardano: atteggiamenti positivi e negativi, manifestazioni artistiche, conversazioni e benessere (nelle attività legate al parlare, dormire e muoversi). Anche in questo caso esiste il rischio di un'errata percezione da parte dell'osservatore e la compilazione sembra richiedere molto tempo e ciò lo rende poco fruibile (Thornton et al., 2004).

#### *5.8. Bath Assessment of Subjective Quality of Life in Dementia (BASQID) di Trigg, Skevington & Jones, 2007*

Gli autori mettono in discussione il presupposto del modello medico secondo il quale la maggior presenza di sintomi renderebbe la QDV più povera e sono convinti della capacità dei soggetti con demenza di rispondere alle domande. Secondo loro la salute, sebbene componente essenziale dovrebbe essere distinta dal più ampio concetto di QDV e scelgono di focalizzarsi sulla capacità di svolgere le azioni della vita quotidiana e continuare ad occupare i ruoli sociali ricoperti prima della diagnosi. Lo strumento è costruito attraverso interviste con 30 soggetti con demenza moderata con domande rispetto a: salute, qualità del sonno, qualità del tempo libero, mobilità, umore, possibilità di interazione sociale, sentimenti come bisogno di realizzazione e di affetto e senso di identità. Tutte queste componenti sono sintetizzate in 14 items che riguardano: presenti nella prima versione della scala, sono state poi ridotte a 14 items che riguardano i domini di: salute, interazione sociale, mobilità, essere occupati, energia e benessere psicologico. Gli autori riconoscono che il loro strumento non contiene un profilo di QDV ampio perchè preferiscono concentrarsi su alcuni fattori specifici. Anche in questo caso, prima di poter validare la scala, sono necessarie ulteriori indagini con campioni più ampi.

### 5.9. *Cornell-Brown Scale (CBS)* di Ready, Ott, Grace & Fernandez, 2002

Il CBS stima la QDV in rapporto alla presenza di soddisfazione, sentimenti positivi, stima di sé, ed assenza di sentimenti negativi (Ready et al., 2008). Lo strumento, formato da 19 items divisi in quattro domini, parte dal presupposto che un'alta QDV sia legata alla presenza di interessi, soddisfazione fisica e psicologica, autostima e l'assenza di sentimenti negativi ed esperienze difficili. La scala è completata dai medici dopo aver realizzato un'intervista semi strutturata con i soggetti con demenza (con un punteggio ottenuto al Mini Mental superiore a 9) e con i caregivers, indagando le attività quotidiane dell'ultimo mese prima dell'incontro. Il principale punto di debolezza è la necessità di basarsi su punteggi clinici che rendono necessarie interviste congiunte tra medici, persone con demenza e caregivers. In caso contrario, l'affidabilità può essere più limitata e lo strumento diventa difficilmente utilizzabile (Ready & Ott, 2008).

### 5.10. *Affect and Activity (A&A) rating scales* di Albert et al, 1996

Questo strumento misura due dimensioni: attività (15 sia interne che esterne alla propria abitazione) e sentimenti (6 riconoscibili attraverso gli atteggiamenti del corpo e l'espressione facciale del soggetto) da rilevare con la frequenza di una o due settimane (Teri & Logsdon 1991; Lawton et al., 1996). La versione per i caregivers misura sia le attività che gli interessi mentre la seconda, per le persone con demenza, valuta solo le attività. Il vantaggio è la possibilità di utilizzo con tutti i soggetti (sia con lieve che con grave demenza) e in contesti differenti (sia a casa che in centri residenziali) mentre l'elemento critico è la restrizione a due sole dimensioni del concetto di QDV (Albert et al., 1996; Bowling et al., 1995; 1996; 2009).

### 5.11. *Pleasant Events Schedule (PES-AD)* di Teri & Logsdon, 1991

I 53 items di questo strumento sono generati da una serie di interviste con un gruppo di caregivers e di esperti e la particolarità della scala è quella di focalizzare l'attenzione su una lista di eventi piacevoli per i soggetti con demenza. Le attività sono tra loro molto diversificate, come per esempio incontrare nuove persone o andare a vedere le stelle; per ciascun evento sono valutati i seguenti aspetti: frequenza della partecipazione durante il mese precedente alla compilazione; accessibilità degli eventi stessi per un soggetto con demenza e grado di divertimento provato sia nel presente che in passato. Lo strumento si compone di una scala a 5 punti in cui esprimere il grado di piacere o di gioia derivato dalla partecipazione a queste attività che sono considerate per la maggior parte dei soggetti fonte di piacere. Il principale limite è l'esiguo numero di studi in cui questo strumento è stato utilizzato (Logsdon & Teri, 1997).

### 5.12. *Dementia Quality of Life (QOL-D)* di Terada, Ishizu, Fujisawa, Fujita, Yokota colleghi, 2002

Gli autori di questo strumento, formato da 31 items suddivisi in sei aree, partono da una concezione multidisciplinare di QDV con domini che fanno riferimento alla sfera fisica, psicologica e sociale sia oggettiva che soggettiva. Gli items sono costruiti in seguito ad un'analisi della letteratura e ad interviste con un gruppo di caregivers ed esperti (Terada et al., 2002; Sloane et al., 2005). Anche in merito a

questo strumento, la validità è limitata dall'esiguo numero di studi esistenti che coinvolgono un campione ridotto di soggetti e, quindi, sono necessari ulteriori studi per capire la reale fruibilità.

#### 5.13. *Quality of Life Assessment Schedule (QOLAS)* di Selai, Trimble, Rosser & Harvey, 2001

Gli autori adattano uno strumento di misurazione generico, centrato sulla persona, individuando 5 domini: cognitivo, fisico, psicologico, sociale – familiare e relativo alle attività quotidiane, con valutazioni raccolte sia dalla persona con demenza (con un Mini Mental superiore a 11) che dai caregivers. Gli autori sostengono che i soggetti con demenza partecipano con entusiasmo quando sono coinvolti e, in accordo con la letteratura, riportano una QDV superiore in tutti i domini rispetto a quanto esprimono i caregivers (Selai et al., 2001).

#### 5.14. *Observational OQOLD & OQOLDA* di Edelman e colleghi, 2007

Lo strumento è costituito da 2 scale, la prima pensata per le persone con demenza e la seconda per coloro che sono in uno stadio avanzato. Gli items fanno riferimento agli stati di piacevolezza o disagio in cui l'individuo è osservato più spesso in riferimento al benessere fisico, emotivo, sociale, spirituale, intellettuale e professionale. Questi indicatori sono utilizzati per descrivere gli impatti primari e secondari delle attività e dei programmi per le persone con demenza. Le prove dell'affidabilità e della validità di questo strumento sono minime e riportate solo dallo studio effettuato dagli autori. La valutazione, poi, anche in questo caso è affidata a soggetti terzi, per cui possiede gli stessi limiti delle scale in cui le persone con demenza non sono coinvolte (Edelman et al., 2007).

#### 5.15. *Progressive Deterioration Scale (PDS)* di DeJong e colleghi, 1989

Il PDS è formato da 19 domini e 27 items che si basano su una varietà di attività, competenze e interessi. Lo strumento, stato costruito partendo da alcune interviste con coniugi e caregivers di persone con demenza, si basa principalmente sulla valutazione delle attività quotidiane. Questa scelta può essere limitante, e già gli autori ritengono i loro risultati parziali e non esaustivi. Anche in questo caso è necessario prevedere ulteriori test per valutare l'affidabilità dello strumento soprattutto perché sino ad ora campione coinvolto non pare adeguato (Banerjee et al., 2007).

#### 5.16. *Psychological Well-Being in Cognitively Impaired Persons (PWB-CIP)* di Burgener e colleghi, 2005

Gli autori fanno riferimento al concetto di QDV di Lawton (1983; 1994; 1997) soprattutto rispetto a benessere fisico, capacità cognitive e utilizzo del tempo libero e sul benessere psicologico fondano tutta la scala. I 16 items iniziali, ridotti poi a 11, riguardano: sentimenti positivi e negativi, stato di tranquillità/agitazione, piacere, interazioni positive con l'ambiente e partecipazione nelle 24 ore precedenti alla compilazione. Burgener (2005) dichiara l'utilità di uno strumento capace di racchiudere componenti affettive, comportamentali e di interazione sociale con gli altri ma ha il limite di basarsi solo sul benessere psicologico.

## 6. Discussione

Misurare la QDV è importante per assicurare una “buona vita” alle persone con demenza ed ha anche importanti implicazioni per i costi relativi ai servizi di cui loro usufruiscono e per i percorsi assistenziali che coinvolgono i soggetti stessi ed i loro familiari.

Dalla revisione degli strumenti emergono quattro aspetti chiave, descritti brevemente di seguito:

- Il quadro di riferimento teorico e l'individuazione dei domini da indagare,
- La scelta dei soggetti da coinvolgere,
- La possibilità e l'opportunità di costruire una scala universale,
- L'utilizzo delle informazioni raccolte mediante le scale.

### 6.1. Il quadro di riferimento concettuale e la scelta dei domini da indagare

Gli strumenti sono costruiti partendo da tre differenti approcci: il riferimento a un quadro teorico (che spesso non è esplicitato chiaramente), l'opinione dei caregivers (e, in qualche caso, dei soggetti con demenza) e la revisione della letteratura successivamente discussa con i caregivers. Il modello teorico di riferimento più utilizzato è quello di Lawton (3 scale più il riferimento di Albert e colleghi), seguito da Ettema, Birren e colleghi e Kitwood (1 scala). Nella definizione degli item, però, i vari autori solo raramente cercano di inserire i modelli all'interno di un più ampio riferimento al contesto della QDV; solitamente preferiscono scegliere alcuni degli aspetti come:

- benessere fisico e sociale (QOLAS),
- sfera dei sentimenti e dell'umore (DQOL),
- benessere fisico e mentale e le attività quotidiane e ricreative (DQOL),
- concetto di salute e l'impatto dei sintomi sulle attività quotidiane (DEMQOL) tralasciando la sfera sociale.

Tre strumenti, invece, sono costruiti partendo da focus group o interviste con caregivers o esperti. Questa scelta ha il vantaggio di raccogliere l'opinione di soggetti che vivono l'esperienza della demenza (anche se spesso i protagonisti sono esclusi) ma ha comunque dei limiti. La scelta dei temi da inserire nelle scale è effettuata dai ricercatori e, spesso, le indicazioni dei soggetti non sono tenute in considerazione. In secondo luogo, i temi selezionati non fanno alcun riferimento a quanto messo in evidenza dalla letteratura (per esempio il BASQUID). Proprio per far fronte a questa criticità, una serie di scale è costruita partendo da un'analisi della letteratura che è stata poi discussa con i caregivers e/o i soggetti con demenza (ADRQL) ma, anche in questo caso, la scelta finale è compiuta dai ricercatori. La presenza di un quadro di riferimento teorico favorisce la presenza di aree simili anche strumenti tra loro diversi; d'altra parte, però, non consente un confronto con un contesto di QDV più ampio e non garantisce che quelli presi in considerazione siano davvero i domini considerati importanti dai soggetti con demenza. Attualmente non sono presenti delle indagini sufficientemente estese ed approfondite per comprendere quali sono gli items considerati importanti dai soggetti che, quando sono coinvolti, esprimono grande soddisfazione per aver avuto l'opportunità di raccontare la propria esperienza e analizzare tutti gli aspetti della loro vita (Bowling et al., 2003).

### 6.2. La scelta dei soggetti da coinvolgere

La maggior parte delle scale di misurazione della QDV è rivolta solo ai caregivers (8 strumenti) mentre altre 6 raccolgono sia l'opinione dei caregivers che dei soggetti con demenza stessi. Solo in due casi, infine, è indagata esclusivamente l'opinione dei soggetti. La QDV riferita dai questi ultimi è considerata realistica solo per coloro che vivono con una demenza lieve o moderata ed è ritenuta poco fattibile per le situazioni più gravi, quando si ricorre pressoché esclusivamente all'opinione del caregivers o degli esperti nonostante le già citate disparità di opinione. La questione circa l'impossibilità di chi vive la demenza di esprimere un giudizio in merito alla propria vita rimane ancora irrisolta. Se la misurazione è utile sia per migliorare la QDV del soggetto che per valutare l'assistenza, sembra indispensabile mettere al centro il soggetto e comprendere i suoi desideri e le sue percezioni che, solo in un secondo tempo, possono essere completate da quelle dei caregivers.

### 6.3. La possibilità e l'opportunità di costruire una scala universale

Uno dei principali limiti emersi dall'analisi della letteratura è la limitatezza dei domini presenti nelle varie scale. È interessante quindi chiedersi se tale criticità potrebbe essere superata dalla costruzione di una scala universale e quali caratteristiche dovrebbe possedere. Una scala universale dovrebbe:

- Confrontarsi con un più ampio concetto di QDV e non limitarsi ad alcuni singoli aspetti;
- Contenere quanti più domini possibili senza essere troppo lunga e complessa perché diventerebbe poco fruibile sia per questioni legate alle difficoltà di comprensione dei soggetti che per il troppo tempo necessario per utilizzarla;
- Basarsi sulle opinioni delle persone con demenza e, in questa direzione, è interessante il lavoro di Bowling colleghi (2013) che hanno realizzato una scala contenente 35 items, ridotti poi a 13, partendo dai temi più frequentemente citati da un campione di soggetti con età superiore ai 65 anni (Bowling et al., 2013).

Il coinvolgimento delle persone con demenza è indispensabile durante tutto il processo di indagine, dalla scelta dei domini, alla formulazione delle domande e, infine, alla raccolta delle informazioni. L'adattamento delle domande in base alle loro possibilità di comprensione rappresenta l'elemento chiave per poter valutare la QDV. In questo senso è possibile pensare ad una scala che contenga i domini e delle ipotesi delle domande, lasciando la facoltà di adattarle per fare in modo che siano comprese dai soggetti. Solo dopo aver raccolto l'opinione degli individui è possibile integrare questo punto di vista con le osservazioni dei comportamenti e i pareri degli altri soggetti (come i caregivers o i medici).

### 6.4. L'utilizzo delle informazioni raccolte mediante le scale

L'ultimo elemento da tenere in considerazione è l'utilizzo delle informazioni raccolte mediante le scale. La letteratura si sofferma principalmente sulla validità (o meno) dei singoli strumenti mettendo in evidenza, nella maggior parte dei casi, la necessità di ulteriori indagini e di un campione più vasto. Poco però si dice sul-

l'utilizzo dei dati raccolti grazie a questi strumenti. La valutazione della QDV non dovrebbe limitarsi a registrare le informazioni espresse attraverso le scale; le informazioni raccolte dovrebbero essere il punto di partenza per orientare gli interventi, migliorare il benessere dei soggetti e anche la qualità dei servizi a loro dedicati. Questo elemento, spesso trascurato nella letteratura, è invece fondamentale per rendere le scale davvero utili e al servizio di un concreto miglioramento della QDV. Le scale, infatti, se sono concepite come strumento di monitoraggio dell'impatto dei servizi dedicati alle persone con demenza, possono essere utilizzate dai soggetti con demenza, dai caregivers e dai vari professionisti come un oggetto di lavoro condiviso e uno strumento di confronto e di dialogo.

## Conclusioni

Misurare la QDV è importante sia per assicurare una "buona vita" ai soggetti con demenza che per valutare i servizi di cui loro usufruiscono. In letteratura esistono numerosi strumenti di valutazione, alcuni sono generici mentre la maggior parte è pensata in modo specifico per i soggetti con demenza. La letteratura presenta numerosi strumenti costruiti facendo riferimento a quadri di riferimento teorici (non sempre chiaramente esplicitati) oppure a partire da interviste e focus group con soggetti con demenza, caregivers ed esperti.

La misurazione della QDV può essere compiuta mediante la somministrazione di un questionario oppure attraverso l'osservazione diretta dei comportamenti del soggetto. A rispondere alle domande possono essere i soggetti con demenza stessi, i caregivers oppure i medici. I principali limiti degli strumenti attuali sono:

- La difficoltà a coinvolgere i soggetti con demenza, soprattutto quando vivono uno stadio di demenza avanzato;
- La scelta di domini specifici, che non tengono in conto il concetto di QDV nella sua complessità e globalità e gli aspetti considerati importanti dalle persone con demenza;
- La validità e l'affidabilità, soprattutto per via del fatto che gli autori sottolineano la necessità di compiere studi con campioni più numerosi;
- La difficoltà di utilizzo delle informazioni raccolte per migliorare la QDV dei soggetti e valutare le politiche e i servizi esistenti.

Partendo da questi elementi di criticità sembrano emergere alcune necessità imprescindibili per la valutazione della QDV. Lo strumento deve essere costruito attraverso il confronto con il concetto più ampio di QDV e non solo con alcuni items. In secondo luogo è necessario coinvolgere i soggetti con demenza sia nella definizione delle aree da indagare che nella raccolta delle opinioni. Per questo può essere interessante definire gli items e poi inserire degli esempi di domande, che possono poi essere adattate a seconda delle capacità di comprensione dei soggetti. In terzo luogo, la raccolta delle informazioni non può essere fine a se stessa, ma i dati devono essere utilizzati per migliorare la vita dei soggetti e la qualità dei servizi. A tal fine oltre all'opinione dei soggetti e dei caregivers può essere interessante analizzare anche l'opinione delle altre persone coinvolte nelle attività e nei servizi. Questo può essere ancor più importante considerando che molti degli aspetti analizzati riguardano la sfera delle relazioni sociali, del tempo libero, delle attività ricreative e la partecipazione alla vita della comunità. Ascoltare e confrontare i vari punti di vista può essere prezioso sia per documen-

tare i servizi e le attività che per analizzare gli elementi positivi e le criticità. La scala, in questo senso, può diventare uno strumento condiviso che permette di dare voce a tutti coloro che sono coinvolti nelle varie esperienze.

La rassegna presenta due principali limiti. Il primo è la scelta di selezionare solo articoli scritti in inglese. Certe misure sono create in alcuni contesti specifici e non è scontato che siano tradotti in inglese. Potrebbero esserci quindi delle ricerche significative che però non sono incluse nello studio perché non pubblicate in lingua inglese. Il secondo elemento di criticità è legato, come già accennato, al concetto di validità, che è difficile da definire in modo chiaro. La maggior parte delle scale è sperimentata in un contesto specifico, con un numero limitato di soggetti, ed è quindi difficile effettuare delle comparazioni o capire se uno strumento possa essere utilizzato anche in un contesto diverso da quello iniziale.

### Riferimenti bibliografici

- Albert, S.M., Del Castillo-Castaneda, C., Sano, M., Jacobs, D. M., Marder, K., Bell, K., et al. (1996). Quality of life in patients with Alzheimer's disease as reported by patient proxies. *Journal of the American Geriatrics Society*, 44, 1342-1347.
- Addington-Hall, J. and Kalra, L. (2001). Who should measure quality of life? *British Medical Journal*, 322, 1417-1420.
- Banerjee, S., Willis, R., Matthews, D., Contell, F., Chan, J. and Murray, J. (2007). Improving the quality of care for mild to moderate dementia: an evaluation of the Croydon Memory Service Model. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22, 782-788.
- Banerjee, S., Samsi, K., Petrie, C.D., Alvir, J., Treglia, M., Schwam, E.M. and del Valle, M. (2009). What do we know about quality of life in dementia? A review of the emerging evidence on the predictive and explanatory value of disease specific measures of health related quality of life in people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24, 15-24.
- Bianchetti, A., Cornali, C., Ranieri, P., & Trabucchi, M. (2017). Quality of life in patients with mild dementia. Validation of the Italian version of the quality of life Alzheimer's disease (QoL-AD) Scale. *Official Journal of the Italian Society of Gerontology and Geriatrics*, 137.
- Birren, J., Lubben, J. and Rowe, J. (1991). *The concept and measurement of quality of life in the frail elderly*. San Diego: Academic Press.
- Bowling, A. (1995). *Measuring disease. A review of disease specific quality of life measurement scales*. Buckingham: Open University Press.
- Bowling, A. (1996). The effects of illness on quality of life: findings from a survey of households in Great Britain. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 50, 149-155.
- Bowling, A. (2005) *Ageing well. Quality of life in old age*. Buckingham: Open University Press.
- Bowling, A. (2009). *Psychometric properties of the Older People's Quality of Life Questionnaire Validity*. *Current Gerontology and Geriatrics Research*: Open access: Volume (2009), Article ID 298950, 12 pages doi:10.1155/2009/298950.
- Bowling, A., Gabriel, Z., Dykes, J. Marriott-Dowding, L., Fleissig, A., et al. (2003). Let's ask them: a national survey of definitions of quality of life and its enhancement among people aged 65 and over. *International Journal of Aging and Human Development*, 56:269-306.
- Bowling, A., Hankins, M., Windle, G., Bilotta, C., Grant, R. (2013). A short measure of quality of life in older age: The performance of the brief Older People's Quality of Life questionnaire (OPQOL-brief). *Archives Geriatrics Gerontology*, 56, 1: 181-187.
- Bowling, A. and Stenner, P. (2011). Which measure of quality of life performs best in older age? A comparison of the OPQOL, CASP-19 and WHOQOL-OLD. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 65,273-280.
- Brod, M., Stewart, A.L., Sands, L. and Walton, P. (1999). Conceptualisation and measure-

- ment of quality of life in dementia: the dementia quality of life instrument (DQoL). *The Gerontologist*, 39, 25-35.
- Bullinger, M., Anderson, R., Cella, D. and Aaronson, N. (1993). Developing and evaluating cross-cultural instruments from minimum requirements to optimal models. *Quality of Life Research*, 2, 451-459.
- Burgener, S.C., Twigg, P. and Popovich, A. (2005). Measuring psychological well-being in cognitively impaired persons. *Dementia*, 4, 463-485.
- Chua, K. C., Brown, A., Little, R., Matthews, D., Morton, L., Loftus, V., Watchurst, C., Tait, R., Romeo, R. & Banerjee, S. (2016). Quality-of-life assessment in dementia: the use of DEMQOL and DEMQOL-Proxy total scores. *Quality of Life Research*, 25(12), 3107-3118.
- Corner, L. (2003). *Assessing quality of life from the perspective of people with dementia and their carers*. Newcastle: Centre for Health Services Research, University of Newcastle.
- DeJong, R., Osterlund, O.W. and Roy, G.W. (1989). Measurement of quality of life changes in patients with Alzheimer's disease. *Clinical Therapeutics*, 11, 545-554.
- De Vreese, L. P., Uberti, M., Mantesso, U., De Bastiani, E., Weger, E., Marangoni, A. C., & Gomiero, T. (2012). Measuring quality of life in intellectually disabled persons with dementia with the Italian version of the quality of life in late-stage dementia (QUALID) Scale. *J Alzheimers Dis*, 2(1), 104e.
- Dichter, M. (2011). Validity, reliability and feasibility of a quality of life questionnaire for people with dementia. *Zeitschrift Gerontologie und Geriatrie*, 44, 405-410.
- Edelman, P., Fulton, B.R., Kuhn, D., Gallager, M., Dougherty, J. and Long, C.O. (2007). Assessing quality of life across the dementia continuum: two new observational tools for researchers and practitioners. *Alzheimer Care Today*, 8, 332-343.
- Ettema, T.P., Dröes, R.-M., de Lange, J., Ooms, M.E., Mellenbergh, G.J. and Ribbe, M.W. (2005). The concept of quality of life in dementia in the different stages of the disease. *International Psychogeriatrics*, 17, 353-370.
- Ettema, T.P., Dröes, R.-M., de Lange, J., Mellenbergh, G.J. and Ribbe, M.W. (2007). QUALIDEM: development and evaluation of a dementia specific quality of life instrument – scalability, reliability and internal structure. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22, 549-556.
- Falk, H., Persson, L. O., & Wijk, H. (2007). A psychometric evaluation of a Swedish version of the Quality of Life in Late-Stage Dementia (QUALID) scale. *International Psychogeriatrics*, 19(6), 1040-1050.
- Fitzpatrick, R., Bowling, A., Mackintosh, A., and Gibbons, E. (2006). A structured review of patient reported outcome measures for people with heart failure. University of Oxford, National Centre for Health Outcomes Development. *Prepared for Department of Health*. <http://phi.uhce.ox.ac.uk>
- Fitzpatrick, R., Bowling, A., Gibbons, E., Haywood, K., Jenkinson, C., Mackintosh, A. and Peters, M. (2007). A structured review of patient reported outcome measures in relation to selected chronic conditions, perceptions of quality of care and carer impact. University of Oxford, National Centre for Health Outcomes Development. *Prepared for Department of Health*. <http://phi.uhce.ox.ac.uk>
- Fitzpatrick, R., Davey, C., Buxton, M.J. and Jones, D.R. (1998). Evaluating patient-based outcome measures for use in clinical trials. *Health Technology Assessment*, 2, 14.
- Garre-Olmo, J., Planas-Pujol, X., López-Pousa, S., Weiner, M. F., Turon-Estrada, A., Juvinyà, D., Ballester, D. & Vilalta-Franch, J. (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(3), 445-453.
- George, L.K. and Bearon, L.B. (1980). *Quality of life in older persons: meaning and measurement*. New York: Human Sciences Press Inc.
- González Salvador, T., Lyketsos, C. G., Baker, A., Hovanec, L., Roques, C., Brandt, J., & Steele, C. (2000). Quality of life in dementia patients in long term care. *International journal of geriatric psychiatry*, 15(2), 181-189.
- Gräske, J., Fischer, T., Kuhlmeier, A. and Wolf-Ostermann, K. (2012). Dementia-specific quality of life instruments and their appropriateness in shared-housing arrangements – a literature study. *Geriatric Nursing*, 33, 204-216.
- Hoe, J., Katona, C., Roch, B., & Livingston, G. (2005). Use of the QOL-AD for measuring

- quality of life in people with severe dementia—the LASER-AD study. *Age and ageing*, 34(2), 130-135.
- Huang, H.-L., Chang, M.Y., Tang, J.S.-H., Chiu, Y.-C. and Weng, L.-C. (2008). Determinants of the discrepancy in patient- and caregiver-rated quality of life for persons with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 3107-3117.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered: the person comes first*. Buckingham: Open University Press.
- Kwasky, A.N., Harrison, B.E. and Whall, A.L. (2010). Quality of Life and Dementia: An Integrated Review of Literature. *Alzheimer's Care Today*, 11, 186–195.
- Lawton, M.P. (1983). The dimensions of well-being. *Experimental Aging Research*, 9, 65-72.
- Lawton, M.P. (1991). A multidimensional view of quality of life in frail elders. In J.E. Birren, J.E. Lubben, J.C. Rowe and G.E. Deutchman (Eds). *The concept and measurement of quality of life in the frail elderly* (p4-27), New York: Academic Press.
- Lawton, M.P. (1994). Quality of life in Alzheimer's disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 8 (Suppl 3), 138-150.
- Lawton, M.P. (1997). Assessing quality of life in Alzheimer's disease research. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 1, 91-99.
- Lawton, M.P., Van Haitsma, K. and Klapper, J. (1996). Observed affect in nursing home residents with Alzheimer's disease. *Journal of Gerontology Series B: Psychological and Social Sciences*, 51, 3-14.
- Logsdon, R.G. & Teri, L. (1997). The Pleasant Events Schedule-AD: Psychometric properties of long and short forms for an investigation of its association to depression and cognition in Alzheimer's disease patients. *The Gerontologist*, 37, 40-45.
- Logsdon, R.G., Gibbons, L.E., McCurry, S.M. and Teri, L. (1999). Quality of life in Alzheimer's disease: patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health and Ageing*, 5, 21-32.
- Magaziner, J. (1997). Use of proxies to measure health and functional outcomes in effectiveness research in persons with Alzheimer disease and related disorders. *Alzheimer Dis Assoc Disord.*, 11, 168-74.
- Moniz-Cooke, E., Vernooji-Dassen, M., Woods, R., Verhey, F, Chattat, R., Vugt, D.E., Mountain, G. et al. (2008) A European consensus on outcome measures for psychosocial intervention research in dementia care. *Aging and Mental Health*, 12, 14-29.
- Nebbioso, G., Albanese, C., Bonat, F., Botta, A., Corona, G. V., Costagliola, C., ... & Longobardi, P. (2017). Qualità della vita nello studio Wound Care. Rapporto conclusivo. *Italian Journal of Wound Care*, 1(1).
- Padilla, R. (2011). Effectiveness of environment-based interventions for people with Alzheimer's disease and related dementias. *American Journal of Occupational Therapy*, 65(5), 514-522.
- Rabins, P.V., Kasper, J.D., Kleinman, L., Black, B.S. and Patrick, D.L. (1999). Concepts and methods in the development of the ADRQL: an instrument for assessing health-related quality of life in persons with Alzheimer's disease. *Journal of Mental Health and Aging*, 5, 33-48.
- Ready, R.E. and Ott, B.R. (2003). Quality of life measures for dementia. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1, 11.
- Ready, R.E. and Ott, B.R. (2008). Integrating patient and informant reports on the Cornell-Brown quality-of-life scale. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 22, 528-534.
- Ready, R., Ott, B.R. and Grace, J. (2004). Patient versus informant perspectives of quality of life in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 256-265.
- Ready, R., Ott, B.R. and Grace, J. (2006). Effect on quality-of-life reports from mild cognitive impairment and Alzheimer's disease patients. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 21, 242-248.
- Ready, R.E., Ott, B.R., Grace, J. and Fernandez, I. (2002). The Cornell-Brown scale for quality of life in dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 16, 109-115.
- Schölzel-Dorenbos, C.J.M., van der Steen, M.J.M.M., Engels, L.K. and Olde Rikkert, M.G.M. (2007). Assessment of quality of life as outcome in dementia and MCI intervention trials. A systematic review. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 21, 172-178.

- Selai, C. and Trimble, M.R. (1999). Assessing quality of life in dementia. *Aging and Mental Health*, 3, 101-111.
- Selai, C.E., Trimble, M.R., Rosser, M.N. and Harvey, R.J. (2001). Assessing quality of life in dementia. Preliminary psychometric testing of the quality of life assessment schedule (QOLAS). *Neuropsychological Rehabilitation: An International Journal*, 11, 219-243.
- Shin, I.-S., Carter, M., Masterman, D., Fairbanks, L. and Cummings, J.L. (2005). Neuropsychiatric symptoms and quality of life in Alzheimer's disease. *American Journal of Psychiatry*, 13, 469-474.
- Sloane, P.D., Zimmerman, S., Williams, C.S., Reed, P.S., Gill, K.S. and Preisser, J.S. (2005). Evaluating the quality of life of long-term care residents with dementia. *The Gerontologist*, 45, Special Issue, 1, 37-49.
- Smith, S.C., Lamping, D.L., Banerjee, S., Harwood, R., Foley, B., Smith, P., Cook, J.C. et al. (2005). Measurement of health-related quality of life for people with dementia: development of a new instrument (DEMQOL) and an evaluation of current methodology. *Health Technology Assessment*, 9(10).
- Spector, A. and Orrell, M. (2006). Quality of life (QoL) in dementia: a comparison of the perceptions of people with dementia and care staff in residential homes. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 20, 160-165.
- Terada, S., Ishizu, H., Fujisawa, Y., Fujita, D., Yokota, O., Nakashima, H., Haraguchi, T. et al. (2002). Development and evaluation of a health-related quality of life questionnaire for the elderly with dementia in Japan. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 851-858.
- Teri, L. and Logsdon, R.G. (1991). Identifying pleasant activities for Alzheimer's disease patients: the pleasant events schedule – AD. *Gerontologist*, 31, 124-127.
- Thompson, L. and Kingston, P. (2004). Measures to assess the quality of life for people with advanced dementia. Issues in measurement and conceptualisation. *Quality in Ageing – Policy, Practice and Research*, 5, 29-39.
- Thornicroft, G. and Tansella, M. (1996). (Eds.). *Mental health outcome measures*. Berlin: Springer.
- Thornton, A., Hatton, C. and Tatham, A. (2004). DCM reconsidered, exploring the reliability and validity of the observational tool. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 718-726.
- Trigg, R., Jones, R.W. and Skevington, S.M. (2007). Can people with mild to moderate dementia provide reliable answers about their quality of life? *Age and Ageing*, 36, 663-669.
- Trigg, R., Skevington, S.M. and Jones, R.W. (2007). How can we best assess the quality of life of people with dementia? The Bath assessment of subjective quality of life in dementia (BASQID). *The Gerontologist*, 47, 789-797.
- Ware, J.E. and Sherbourne, C.D. (1992). The MOS 36-item short-form health status survey (SF-36): I conceptual framework and item selection. *Medical Care*, 30, 473-483.
- Weiner, M.F., Martin-Cook, K., Svetlik, D.A., Saine, K., Foster, B. and Fontaine, C.S. (2000). The Quality of Life in late-stage Dementia (QUALID) Scale. *Journal of American Medical Directors' Association*, 1, 114-116.
- World Health Organization (WHO) (2001). *International Classification of functioning, disability and health*. Geneva: WHO.

**Allegato 1: Tabella di sintesi delle misure di valutazione della QDV nei soggetti con demenza**

Tabella di sintesi strumenti misurazione QDV						
nome dello strumento	sfondo teorico di riferimento	destinatari	tipologia di demenza	items	sub scale	modalità di misurazione
QoL – AD	I domini sono stati costruiti partendo da focus group con persone con demenza e caregivers	persona con demenza/ caregivers	media/ moderata	13 per le persone con demenza; 15 per i caregivers, tra cui: memoria, situazione abitativa, livello di energia, possibilità di divertirsi	nessuna	scala Likert (4 punti da poco a eccellente). I punteggi di persone con demenza e caregivers sono considerati separatamente. Più alto è il punteggio e maggiore è la QDV
DQOL	Birren e colleghi 1991	persona con demenza	media/ moderata in contesto residenziale	30 autostima umore, sentimenti positivi e negativi, senso di appartenenza e senso dell'estetica	autostima sentimenti positivi e sentimenti negativi estetica senso di appartenenza	scala Likert a 5 punti che misura la frequenza (da per niente a molto spesso). Un punteggio alto nei sentimenti negativi e basso negli altri item determina una scarsa QDV
ADRQL	Lawton. Gli item sono stati sviluppati dagli esperti, discussi con i caregivers e poi scelti dai ricercatori	caregivers	media/ severa	48	interazione sociale divertimento nelle attività consapevolezza di sé	scala Likert (4 punti) da non applicabile a completamente applicabile
DEMQOL	La particolarità di questo strumento è fare riferimento all'impatto dei sintomi sulla salute.	persona con demenza/ caregivers	tutti gli stadi	28 nella versione per le persone con demenza 31 nella versione per i caregivers	attività quotidiane; benessere e salute relazioni sociali concetto di sé	scala Likert (4 punti, da molto a per niente). Il punteggio di per le persone con demenza va da 28 a 112 mentre per i caregivers da 31 a 124. Più alto il punteggio e maggiore è la QDV
QUALIDEM	Ettema e colleghi che vedono la QDV come valutazione multidimensionale del sistema individuo-ambiente in termini di adattamento rispetto alle conseguenze percepite della demenza	osservazione	moderata/ severa	37 per la demenza moderata; 18 per la demenza severa	relazioni di cura; sentimenti negativi; relazioni sociali; isolamento sociale; qualità del tempo libero	scala Likert da 4 punti (da mai a spesso)

<b>QUALID</b>	Albert e colleghi (1996) che, a loro volta, sono influenzati da Lawton.	caregivers	severa in setting residenziale	11	nessuna	scala Likert da 5 punti che misura la frequenza (punteggio da 11 a 55). Più basso è il punteggio e più alta è la QDV
<b>OBSERVATIONAL DCM</b>	teoria di Kitwood (1993-97)	osservazione	media/severa	osservazione di 24 comportamenti	benessere; relazioni sociali	osservazione di attività che sono associate ad un range che vada -5 a 5.
<b>BASQID</b>	Mette in discussione il modello medico della disabilità basato sui sintomi. Lo strumento è sviluppato nella prospettiva dei soggetti con demenza partendo inizialmente da differenti domini.	persona con demenza	media/moderata	14 sezione a: salute; sezione b: soddisfazione; sezione c: abilità	soddisfazione sentimenti umore	scala Likert da 5 punti (da zero a 4) da per nulla a molto
<b>CORNELL-BROWN SCALE</b>	QDV determinata da sentimenti positivi, soddisfazione fisica e psicologica, autostima, assenza di esperienze negative	persona con demenza/caregivers	media/moderata in contesto residenziale	19 tra cui problemi fisici, soddisfazione, sentimenti positivi	9 divisi in 4 domini	scala Likert che va da -2 a 2 (presenza costante dell'effetto negativo a presenza costante di quello positivo). Il totale può
<b>ACTIVITY AND AFFECT RATING SCALES</b>	Lawton (1996) per la componente dei sentimenti e Teri e Longdon (1991) per le attività	persona con demenza/caregivers	media/severa in contesti istituzionalizzati	21 15 fanno riferimento alle attività (5 fuori all'esterno e 10 all'interno) 6 riguardano i sentimenti (3 positivi e 3 negativi)	attività; sentimenti positivi; sentimenti negativi	Il tempo di misurazione è di 1 settimana (sia per le attività che per i sentimenti)
<b>PLEASANT EVENTS SCHEDULE</b>	Non ci sono riferimenti espliciti, lo strumento è stato costruito sulla base della revisione della letteratura e di interviste con caregivers ed esperti	caregivers	media/moderata	53 iniziali sono diventati poi 20	partecipazione ad alcune attività (nei tre mesi passati) se sono momenti apprezzati ora e se lo erano in passato	Il punteggio è calcolato con una scala Likert a 3 punti in base alla frequenza (mai, qualche volta e spesso)

<b>QOL – D</b>	QDV concetto multidimensionale derivato dall'analisi della letteratura e interviste con caregivers ed esperti.	persona con demenza/caregivers	media/severa e in contesto residenziale	31	sentimenti positivi e negativi; abilità di comunicazione spontanea; irrequietezza	tre possibili risposte
<b>QOLAS</b>	non un quadro teorico particolare	persona con demenza/caregivers	media/moderata	10	attività abituali ambiente sociale e familiare; sfera fisica e psicologica;	punteggio collezionato dalla persona con demenza e dal caregivers
<b>OBSERVATIONAL OQOLD AND OQOLDA</b>	Non ci sono riferimenti espliciti anche se lo strumento è stato pensato a partire dalla revisione della letteratura	caregivers	media/moderata OQOLD severa OQOLDA	6	nessuna	Ci sono sette codici per ogni dimensione (1 non osservabile, 7 molto presente)
<b>PROGRESSIVE DETERIORATION SCALE</b>	Domini costruiti mediante interviste con caregivers e persone con demenza	caregivers	media/severa	27	partecipazione ad attività culturali; interesse nello svolgere compiti domestici	punteggio calcolato in base a risposta affermativa o negativa
<b>PSYCHOLOGICAL WELL-BEING IN COGNITIVELY IMPAIRED PERSONS</b>	Lawton	caregivers	media/moderata in contesto residenziale	11	interazioni positive; frustrazione/agitazione; malcontento	scala Likert in cui il punteggio più ampio determina anche maggiore QDV