



SALUTE E DISABILITA' INTELLETTIVA

**INTEGRARE I TRATTAMENTI SANITARI
(PSICHIATRICI) NEL PROGETTO DI VITA**

GIUSEPPE CHIODELLI

***Medico Psichiatra- Direttore Unità Operativa Medicina-
Dipartimento Disabili -Fondazione Sospiro Cremona.***

PREMESSA

LA VISIONE ATTUALE:

- ✓ FUNZIONAMENTO UMANO
- ✓ DISABILITA'
- ✓ QdV (BENESSERE)

OMS, aaid

FUNZIONAMENTO UMANO

RISULTATO DINAMICO DELLE INTERAZIONI DI VARIABILI MOLTEPLICI E IN RELAZIONE COMPLESSA (TEORIA DELLA COMPLESSITA' DEI SISTEMI) CHE APPARTENGONO AD AMBITI RIASSUMIBILI:

- BIOLOGICO,
- PSICOLOGICO,
- SOCIALE (RELAZIONALE)

DISABILITA' →

Concetto Dinamico: x profilo di abilità, nel tempo, nell'ambiente, per le condizioni di vita (es. malattie e fasi di vita)

FUNZIONAMENTO UMANO

DA CUI ORIGINA

UNO SVANTAGGIO SOCIALE

SALUTE

CONDIZIONE ESISTENZIALE DI
BENESSERE PERSONALE:

➤ FISICO

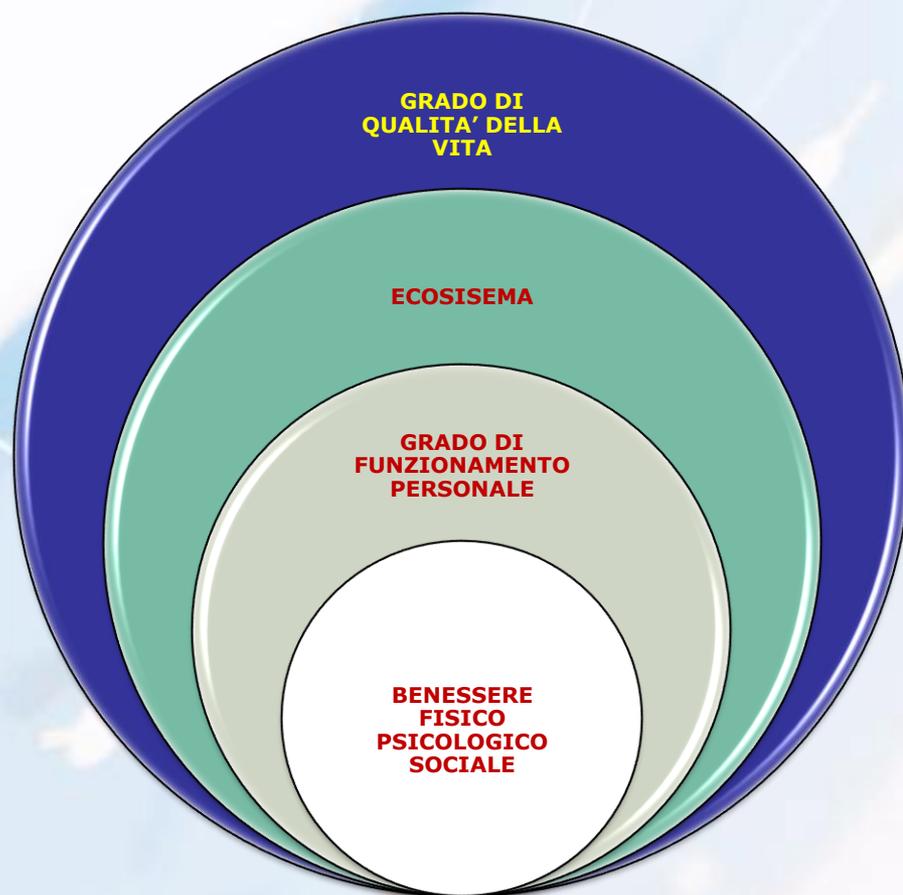
➤ PSICOLOGICO

➤ SOCIALE

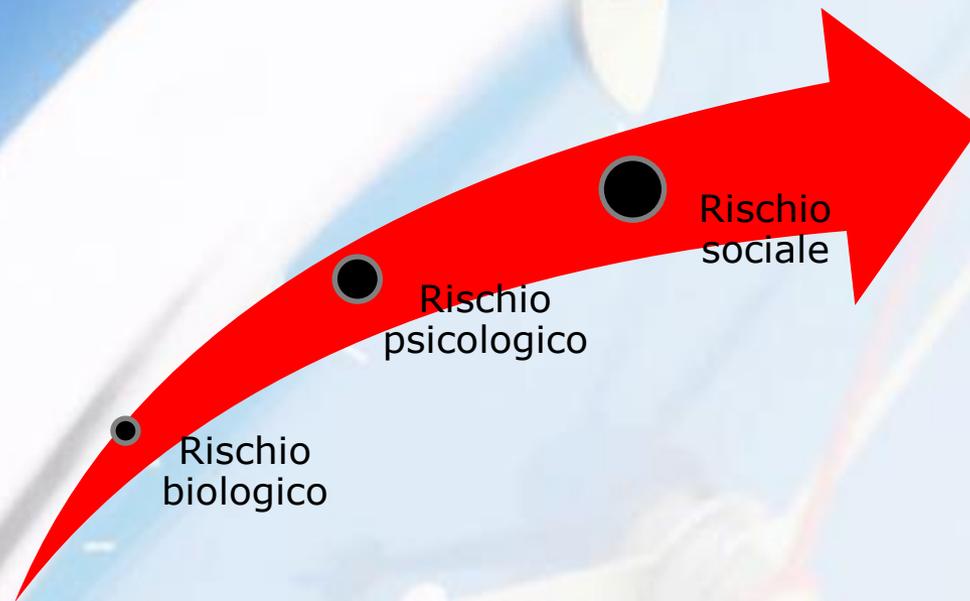
Quality of Life Assessment Framework

<u>QOL Factor</u>	<u>QOL Domain</u>	<u>Exemplary QOL Indicators</u>
Independence	Personal Development	Personal Skills (e.g. Adaptive Behavior) ADLs / IADLs
	Material Well-Being	Income Professions
	Self-Determination	Choices/Decisions Autonomy/Control
Social Inclusion/ Civic Participation	Interpersonal Relations	Social Networks Friendships Social Activities
	Social Inclusion	Involvement in Community Community Roles (e.g. Volunteer)
Well-Being	Emotional Well-Being	Safety and Security Protection from Abuse Positive Experiences/Success
	Physical Well-Being	Health Status Nutritional Status Recreation/Physical Exertion
	Rights	Equal Opportunities Respectful Treatment Legal Access and Due Process

QdV: orienta gli ecosistemi e gli interventi (sostegni)



Modello Interazionale: per le malattie (la disabilità e la QdV)

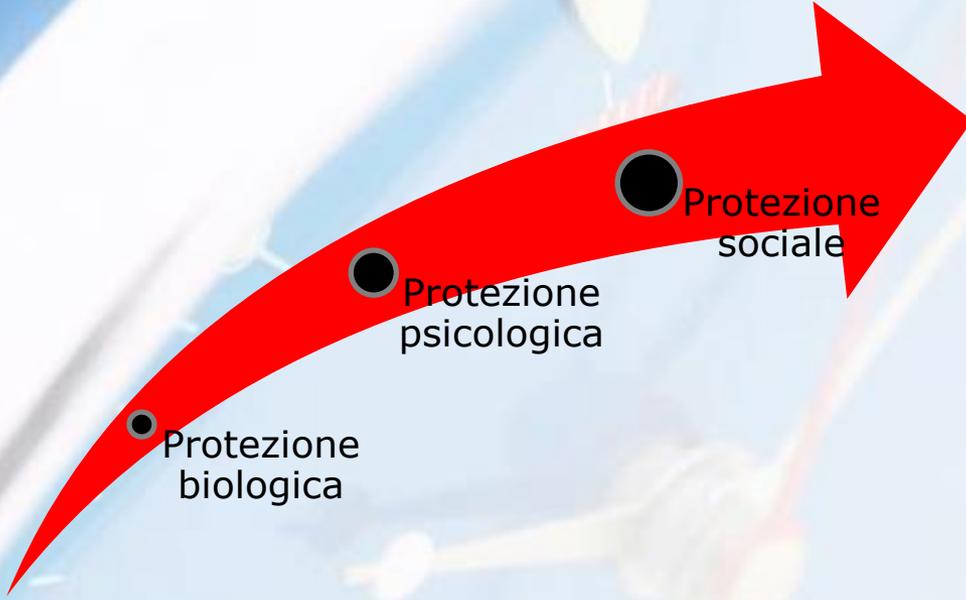


Rischio Globale
(relazione tra singoli fattori di rischio non è additiva ma esponenziale)



$$1 + 1 = nx$$

Modello Interazionale per le malattie, (la disabilità e la QdV)



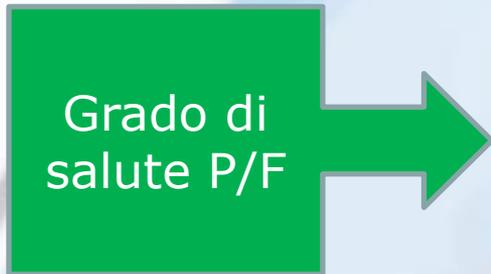
Protezione Globale
(relazione tra singoli fattori protettivi non è additiva ma esponenziale)



1 + 1 = nx

Modello Interazionale per le malattie (la disabilità e la QdV)

Fatt Rischio



Fatt Protettivi

INTERVENTI INTEGRATI

- SOFISTICAZIONE, BELLE PAROLE, DISPENDIO DI RISORSE, "POLITICALLY CORRECT"

OPPURE

- NECESSITA' INELUDIBILE, RISPOSTA ADEGUATA AI BISOGNI DI SALUTE, DELLA PERSONA IN UN'OTTICA DI QdV

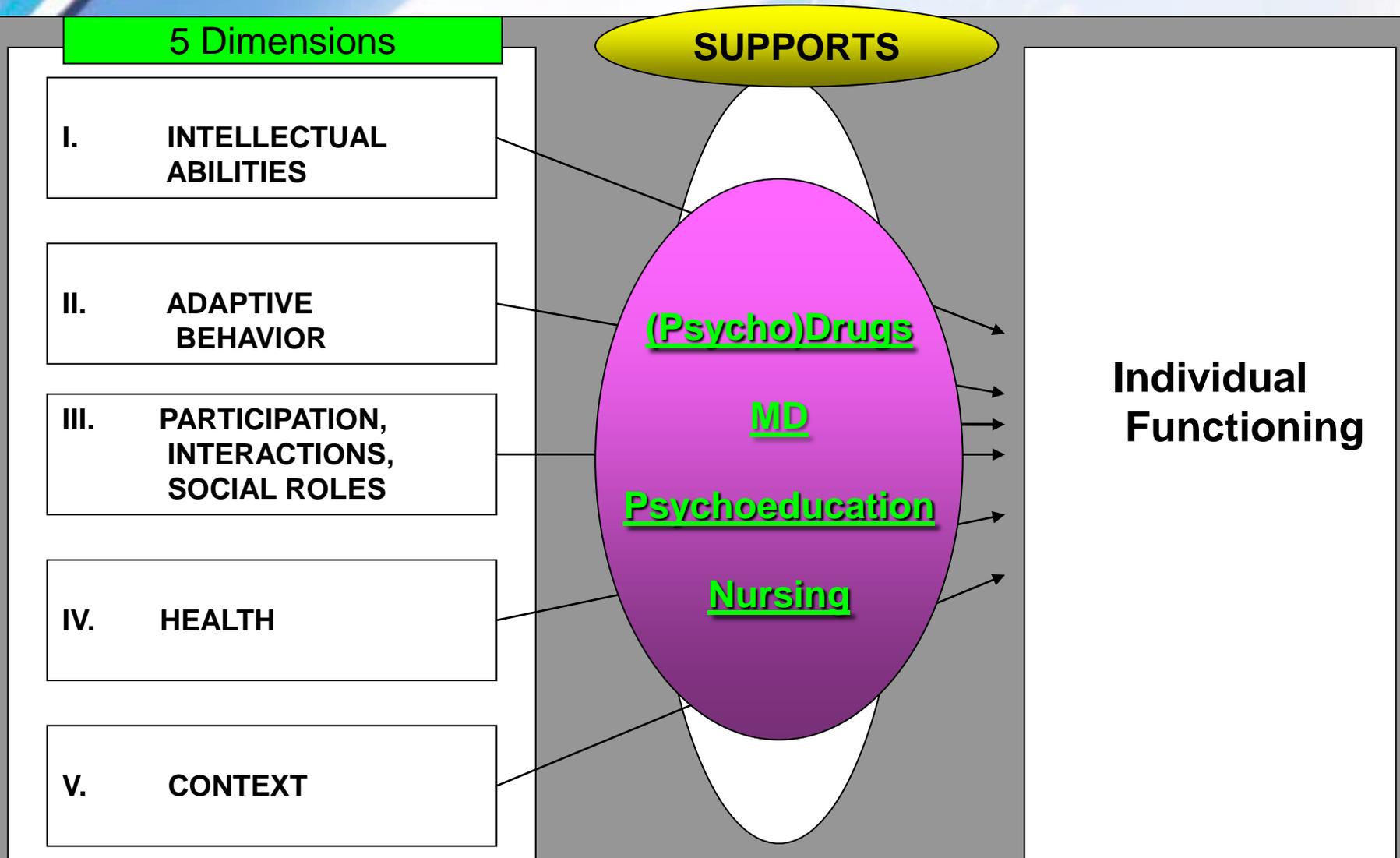
DI COSA SI OCCUPANO GLI "OPERATORI PER LA SALUTE"?

- ✓ Sono sostegni e promuovono interventi (sostegni) che sono efficaci solo nella misura in cui mantengono o migliorano la QdV della persona (ecosistema di appartenenza) a cui sono diretti
- ✓ Ciascuno nell'ambito professionale di appartenenza

MEDICO-PSICHIATRA

- E' UNA RISORSA (SOSTEGNO)
- SI OCCUPA DI PREVENIRE, VALUTARE, TRATTARE I SINTOMI DI NATURA PSICHIATRICA
- SELEZIONA E PROPONE INTERVENTI EFFICACI CHE MIGLIORANO IL FUNZIONAMENTO UMANO E LA QdV DELLA PERSONA E NON SOLO I SINTOMI PSICHIATRICI

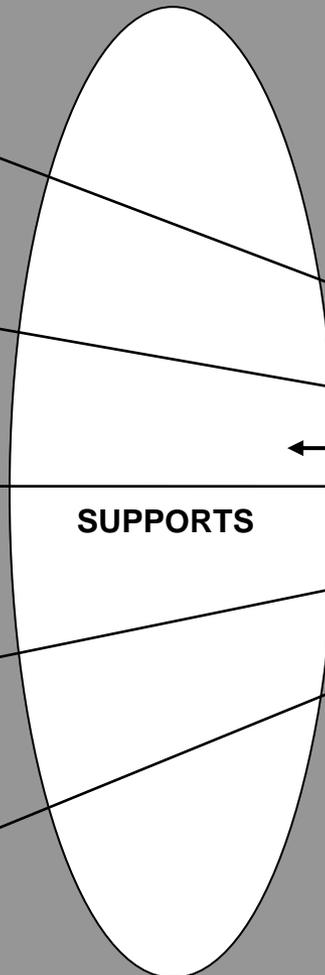
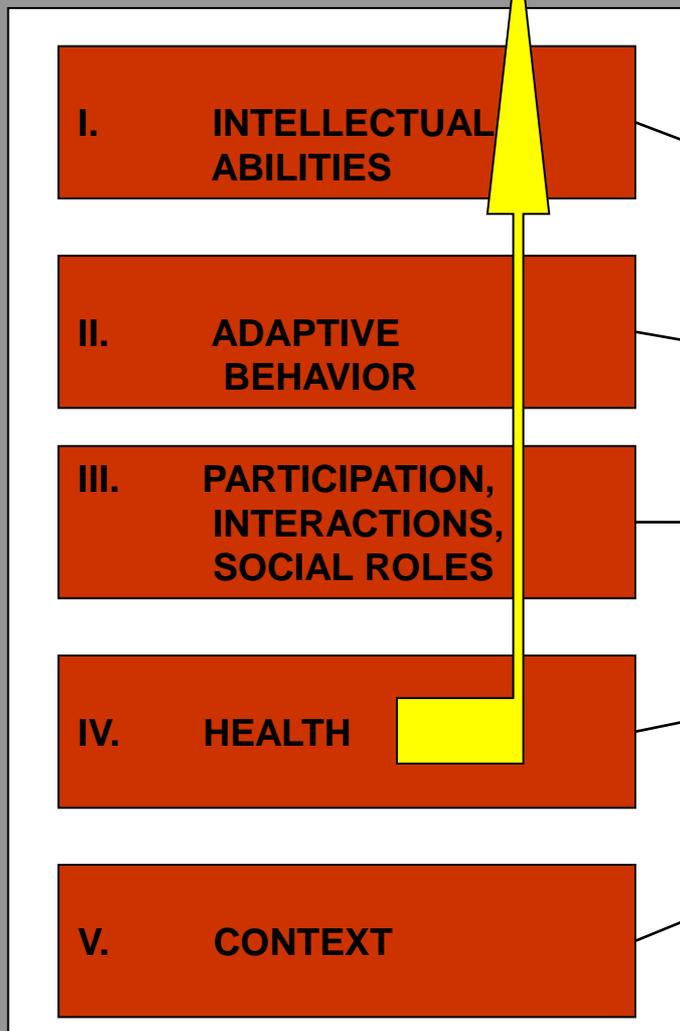
10th ed. of the System of Definition, Classification, and Systems of Supports for Intellectual Disabilities (AAIDD) (Luckasson et al., 2002)



Shift from Clinical to QoL Approach

(Volkmar, '99; Sevin, 2001)

Clinical Outcomes → Functional Outcomes → QOL Outcomes



QOL Domains

1. Home living activities
2. Community living activities
3. Lifelong learning activities
4. Employment activities
5. Health and safety activities
6. Social activities
7. Protection & Advocacy
8. Medical/nursing needs
9. Behavioral support needs

PREVENZIONE

Tutti gli interventi efficaci che mirano alla:

- 1) riduzione dei fattori di rischio e al potenziamento dei fattori protettivi,
- 2) che impediscono o ritardano l'insorgenza di una malattia (comprese la recrudescenza),
- 3) riducono l'intensità con cui essa si esprime, compresa la disabilità derivante e/o sostengono le altre abilità

Prevenzione

Recuperando i concetti precedenti, fare prevenzione oggi significa:

- affrontare una molteplicità di bisogni e ciò può essere fatto solo in una prospettiva multidimensionale

- in altre parole da una èquipe multiprofessionale che opera in modo integrato, ordinato, organizzato

Prevenzione

E' dimostrato che in termini di efficacia per la salute (riduzione di eventi sfavorevoli al mantenimento della salute) gli interventi di prevenzione (soprattutto in fase primaria) hanno un peso rilevante e maggiore rispetto a quello degli interventi/trattamenti che agiscono sulla malattia in atto (lo stesso dicasi per la disabilità)...

“PREVENIRE E' MEGLIO CHE CURARE”

Prevenzione: Efficacia

- Fare i migliori trattamenti in assoluto
- Agire Tutti ed Insieme
- Significa produrre e/o mantenere la SALUTE come VALORE per la persona e per la società in particolare quando il sistema di riferimento è la QdV

Potenziare l'Approccio Integrato

Allineare il processo della presa in carico
(trattamenti centrati sui progetti individualizzati)



- Costruire interventi scientificamente validati (EBM-EBP)
- Allineare gli interventi multidisciplinari

Phases of Scientific Method

Observational Step
Defining parameters of study

1

Diagnosis Step
Interpreting-Formulating Hypothesis

4

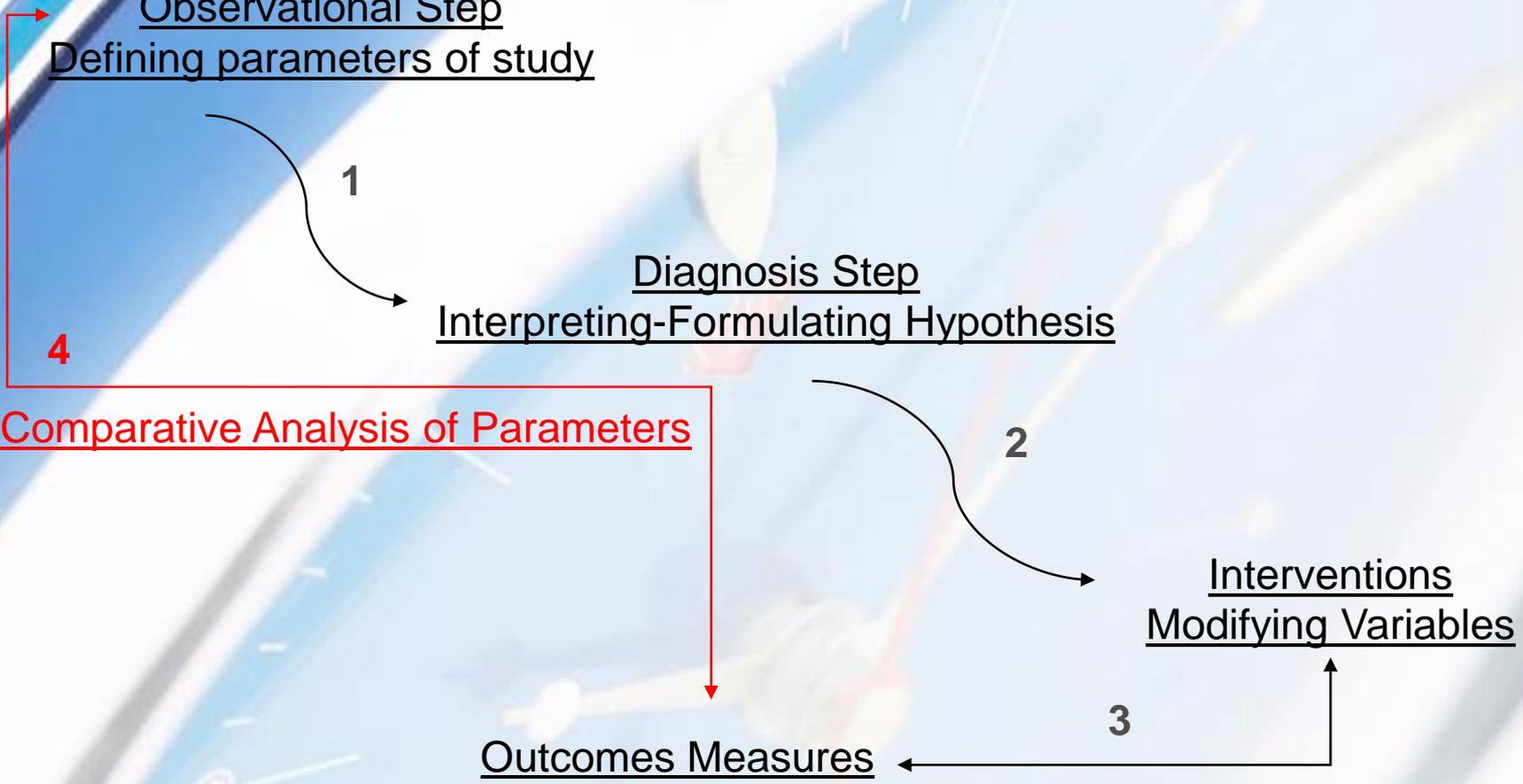
Comparative Analysis of Parameters

2

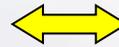
Interventions
Modifying Variables

3

Outcomes Measures



Approccio Medico



Approccio Infermieristico

**A
P
P
R
O
C
C
I
O
/
I
N
T
E
G
R
A
T
O**

- Valutazione Medica e confronto multidimensionale
- Diagnosi Medica funzionale (CIRS) - INTEGRATA
- Tracciare profilo dei bisogni di sostegno
- Definizione obiettivi del trattamento e gli indicatori clinici/QdV
- Definire il piano dei trattamenti
- Prescrizione EBM
- Monitoraggio AR, funzionamento individuale, indicatori QdV
- Revisione periodica interventi farmacologici e non (dosaggi, AR, Indicatori clinici/QoL) alla luce del mantenimento del funzionamento individuale e degli indicatori di QdV

- Valutazione funzionale ed ecologica, e confronto multidimensionale
- Diagnosi Funzionale (Sistema **NANDA**) - INTEGRATA
- Tracciare profilo dei bisogni di sostegno (sistema **NANDA**)
- Definire obiettivi di trattamento (**NOC**), e gli indicatori clinici/QdV
- Definire il piano dei trattamenti (**NIC**)
- Trattamenti E.B.P. per:
 - ✓ Incremento abilità
 - ✓ Decremento Comp. Problema
 - ✓ Modificazioni ambientali
- Monitoraggio funzionamento individuale (**NOC**), indicatori QoL
- Revisione periodica interventi alla luce del mantenimento del funzionamento individuale e degli indicatori di QdV

Approccio Psichiatrico



Approccio Psicoeducativo

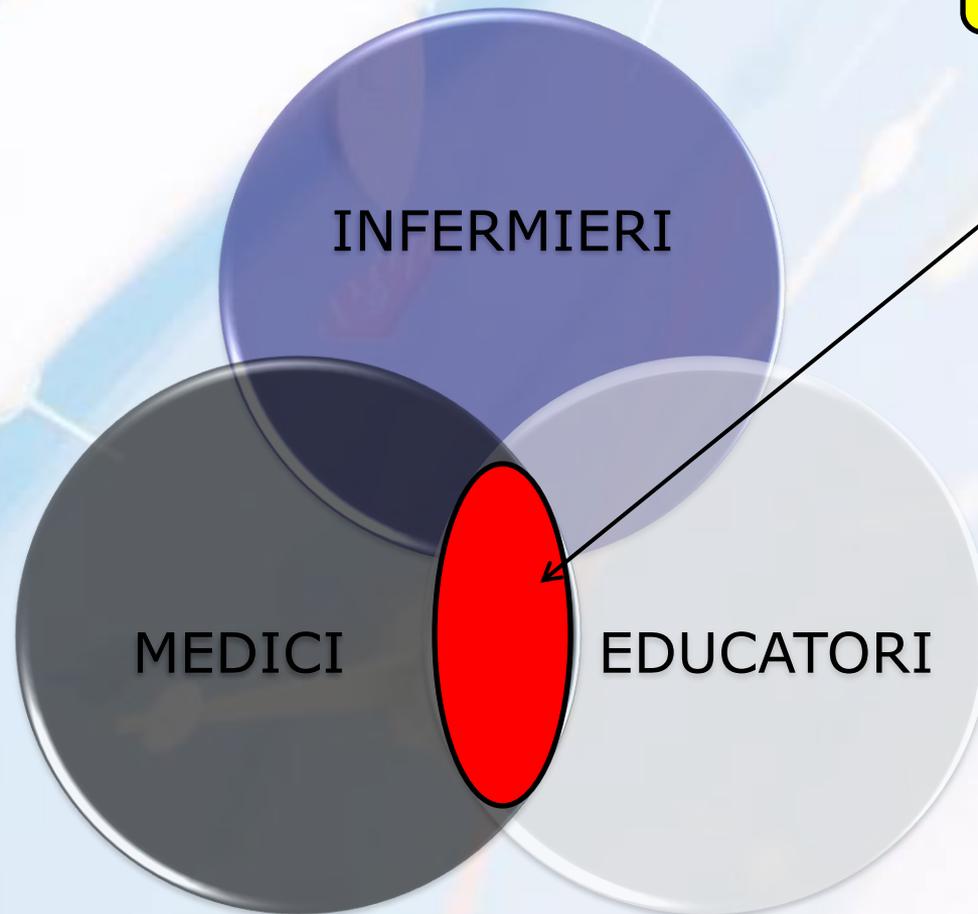
**I
N
T
E
G
R
A
T
I
V
E
/
A
P
P
R
O
A
C
H**

- Valutazione Psichiatrica e confronto multidimensionale
- Diagnosi Psicopatologica dimensionale (tratto/stato) - INTEGRATA
- Tracciare profilo dei bisogni di sostegno
- Definizione obiettivi del trattamento e gli indicatori clinici/QdV
- Definire il piano dei trattamenti
- Prescrizione EBM
- Monitoraggio AR, funzionamento individuale, indicatori QdV
- Revisione periodica intervento psicofarmacologico (dosaggi, AR, Indicatori clinici/QoL) alla luce del mantenimento del funzionamento individuale e degli indicatori di QdV

- Valutazione funzionale ed ecologica, e confronto multidimensionale
- Diagnosi Funzionale/ Profilo Funzionale - INTEGRATA
- Tracciare profilo dei bisogni di sostegno
- Definire obiettivi di trattamento e gli indicatori clinici/QdV
- Definire il piano dei trattamenti
- Trattamenti E.B.P. per:
 - ✓ Incremento abilità
 - ✓ Decremento Comp. Problema
 - ✓ Modificazioni ambientali
- Monitoraggio funzionamento individuale, indicatori QoL
- Revisione periodica intervento psico-educazionale alla luce del mantenimento del funzionamento individuale e degli indicatori di QdV

INTERVENTI SANITARI

INTERVENTI
INTEGRATI



**Verify Outcomes
(Re-assess)**

**Multi-Dimensional
Assessment
(SIS Profile)**

**Allineare il processo
della presa in carico**

**Design EBT
Align interventions**

**Integrate
Diagnosis**

**Defining Objectives:
Multiple Measures
In QoL framework**

MEDICO-PSICHIATRA

- E' UNA RISORSA (SOSTEGNO)
- SI OCCUPA DI PREVENIRE, VALUTARE, TRATTARE I SINTOMI DI NATURA PSICHIATRICA
- SELEZIONA E PROPONE INTERVENTI EFFICACI CHE MIGLIORANO IL FUNZIONAMENTO UMANO E LA QdV DELLA PERSONA E NON SOLO I SINTOMI PSICHIATRICI

MEANING OF THE „PSYCHOPATHOLOGY“ NOTION

- Term – psychopathology – is borrowed from Greek „**psyche**“ /soul/, „**pathos**“ /suffering/, „**logos**“ /science/.”

(Spett, Mitarski, 1975)

Alcune dimensioni dell'attività psichica



Integrare le dimensioni del funzionamento psicologico con le più attuali conoscenze derivanti da:

-NEUROSCIENZE...

-il profilo della valutazione funzionale

-l'analisi funzionale

(considerare il livello di sviluppo della persona con DI)

**Per selezionare, orientare la
progettazione degli interventi
individualizzati perché siano
facilitanti per la persona**

**Es.: 1) Disturbi dello Spettro
Autistico; 2) Sindromi Fenotipiche.**

Quanti altri quadri potremmo individuare o individualizzare in futuro con
l'impiego delle moderne tecniche di "neuroimaging" ...?

DEFICIT FUNZIONALI NELL'AUTISMO

P. Curatolo, MC. Porfirio, S.Pennacchia

Cattedra di Neuropsichiatria infantile, Università di Tor Vergata, Roma, 2003

<u>SEDE</u>	<u>Natura del deficit</u>
LOBO FRONTALE	Rappresentazione dei piani di azione Pianificazione ed esecuzione motoria
GANGLI BASALI	Pianificazione ed esecuzione motoria
AMIGDALA	Riconoscimento del contenuto affettivo degli stimoli Interazione sociale Percezione dei movimenti del corpo Associazioni cross- modali Memoria a lungo termine Orientamento agli stimoli sociali Percezione della direzione dello sguardo
IPPOCAMPO	Apprendimento e memoria
CERVELLETTO	Variazioni rapide di attenzione

Conclusions

National Autistic Society Meeting: Sept. 2002, London

- Neuroimaging has identified a social brain network and shown that the social brain does not function normally in people with autism
- Neuroimaging has also begun to explain why people with autism may have superior skills in some domains and/or how they may consciously compensate for social brain abnormalities
- It would be timely to consider larger-scale imaging studies in autism focused on genetic and environmental causes, and on clinical autism as an extreme variant of normal brain development trajectories.

Neuroanatomy of Down's Syndrome: A High-Resolution MRI Study

Joseph D. Pinter, M.D.

Stephan Eliez, M.D.

J. Eric Schmitt, B.S.

George T. Capone, M.D.

Allan L. Reiss, M.D.

Objective: Down's syndrome, the most common genetic cause of mental retardation, results in characteristic physical and neuropsychological findings, including mental retardation and deficits in language and memory. This study was undertaken to confirm previously reported abnormalities of regional brain volumes in Down's syndrome by using high-resolution magnetic resonance imaging (MRI), determine whether these volumetric abnormalities are present from childhood, and consider the relationship between neuroanatomic abnormalities and the cognitive profile of Down's syndrome.

Method: Sixteen children and young adults with Down's syndrome (age range=5–23 years) were matched for age and gender with 15 normal comparison subjects. High-resolution MRI scans were quantitatively analyzed for measures of overall and regional brain volumes and by tissue composition.

Results: Consistent with prior imaging studies, subjects with Down's syndrome had smaller overall brain volumes, with disproportionately smaller cerebellar volumes and relatively larger subcortical gray matter volumes. Also noted was relative preservation of parietal lobe gray and temporal lobe white matter in subjects with Down's syndrome versus comparison subjects. No abnormalities in pattern of brain asymmetry were noted in Down's syndrome subjects.

Conclusions: The results largely confirm findings of previous studies with respect to overall patterns of brain volumes in Down's syndrome and also provide new evidence for abnormal volumes of specific regional tissue components. The presence of these abnormalities from an early age suggests that fetal or early postnatal developmental differences may underlie the observed pattern of neuroanatomic abnormalities and contribute to the specific cognitive and developmental deficits seen in individuals with Down's syndrome.

Functional Neuroanatomy of Visuospatial Working Memory in Fragile X Syndrome: Relation to Behavioral and Molecular Measures

Hower Kwon, M.D.

Vinod Menon, Ph.D.

Stephan Eliez, M.D., Ph.D.

Ilana S. Warsofsky, M.S.

Christopher D. White, B.A.

Jennifer Dyer-Friedman, Ph.D.

Annette K. Taylor, Ph.D.

Gary H. Glover, Ph.D.

Allan L. Reiss, M.D.

Objective: Fragile X syndrome is a neurogenetic disorder that is the most common known heritable cause of neurodevelopmental disability. This study examined the neural substrates of working memory in female subjects with fragile X syndrome. Possible correlations among behavioral measures, brain activation, and the FMR1 gene product (FMRP expression), as well as between IQ and behavioral measures, were investigated.

Method: Functional magnetic resonance imaging was used to examine visuospatial working memory in 10 female subjects with fragile X syndrome and 15 typically developing female subjects (ages 10–23 years). Subjects performed standard 1-back and 2-back visuospatial working memory tasks. Brain activation was examined in four regions of the cortex known to play a critical role in visuospatial working memory. Correlations between behavioral, neuroimaging, and molecular measures were examined.

Results: Relative to the comparison group, subjects with fragile X syndrome performed significantly worse on the 2-back task but not on the 1-back task. In a region-of-interest analysis focused on the inferior frontal gyrus, middle frontal gy-

rus, superior parietal lobule, and supramarginal gyrus, comparison subjects showed significantly increased brain activation between the 1-back and 2-back tasks, but subjects with fragile X syndrome showed no change in activation between the two tasks. Significant correlations were found in comparison subjects between activation in the frontal and parietal regions and the rate of correct responses on the 2-back task, but not on the 1-back task. In subjects with fragile X syndrome, significant correlations were found during the 2-back task between FMRP expression and activation in the right inferior and bilateral middle frontal gyri and the bilateral supramarginal gyri.

Conclusions: Subjects with fragile X syndrome are unable to modulate activation in the prefrontal and parietal cortex in response to an increasing working memory load, and these deficits are related to a lower level of FMRP expression in fragile X syndrome subjects than in normal comparison subjects. The observed correlations between biological markers and brain activation provide new evidence for links between gene expression and cognition.

Auditory Attraction: Activation of Visual Cortex by Music and Sound in Williams Syndrome

Tricia A. Thornton-Wells, Christopher J. Cannistraci, Adam W. Anderson, Chai-Youn Kim, Mariam Eapen, John C. Gore, Randolph Blake, and Elisabeth M. Dykens
Vanderbilt University

Abstract

Williams syndrome is a genetic neurodevelopmental disorder with a distinctive phenotype, including cognitive-linguistic features, nonsocial anxiety, and a strong attraction to music. We performed functional MRI studies examining brain responses to musical and other types of auditory stimuli in young adults with Williams syndrome and typically developing controls. In Study 1, the Williams syndrome group exhibited unforeseen activations of the visual cortex to musical stimuli, and it was this novel finding that became the focus of two subsequent studies. Using retinotopy, color localizers, and additional sound conditions, we identified specific visual areas in subjects with Williams syndrome that were activated by both musical and nonmusical auditory stimuli. The results, similar to synesthetic-like experiences, have implications for cross-modal sensory processing in typical and atypical neurodevelopment.

Discovering Structure in Auditory Input: Evidence From Williams Syndrome

Mayada Elsabbagh

Centre for Brain and Cognitive Development, Birkbeck, University of London

Henri Cohen

Cognitive Neuroscience Center, University of Quebec in Montreal

Annette Karmiloff-Smith

Centre for Brain and Cognitive Development, Birkbeck, University of London

Abstract

We examined auditory perception in Williams syndrome by investigating strategies used in organizing sound patterns into coherent units. In Experiment 1, we investigated the streaming of sound sequences into perceptual units, on the basis of pitch cues, in a group of children and adults with Williams syndrome compared to typical controls. We showed that individuals with Williams syndrome were sensitive to the same pitch cues as typical children and adults when streaming these patterns. In Experiment 2, we evaluated differences in reliance on pitch and contour cues in unfamiliar melody perception in a group of adults with Williams syndrome relative to typical control children and adults. Unlike controls who demonstrated greater proficiency when contour cues were available, adults with Williams syndrome showed no such advantage.

Atypical Functional Brain Activation During a Multiple Object Tracking Task in Girls With Turner Syndrome: Neurocorrelates of Reduced Spatiotemporal Resolution

Elliott A. Beaton and Joel Stoddard

M.I.N.D. Institute, University of California at Davis Medical Center

Song Lai, John Lackey, Jianrong Shi, and Judith L. Ross

Thomas Jefferson University

Tony J. Simon

M.I.N.D. Institute, University of California at Davis Medical Center

Abstract

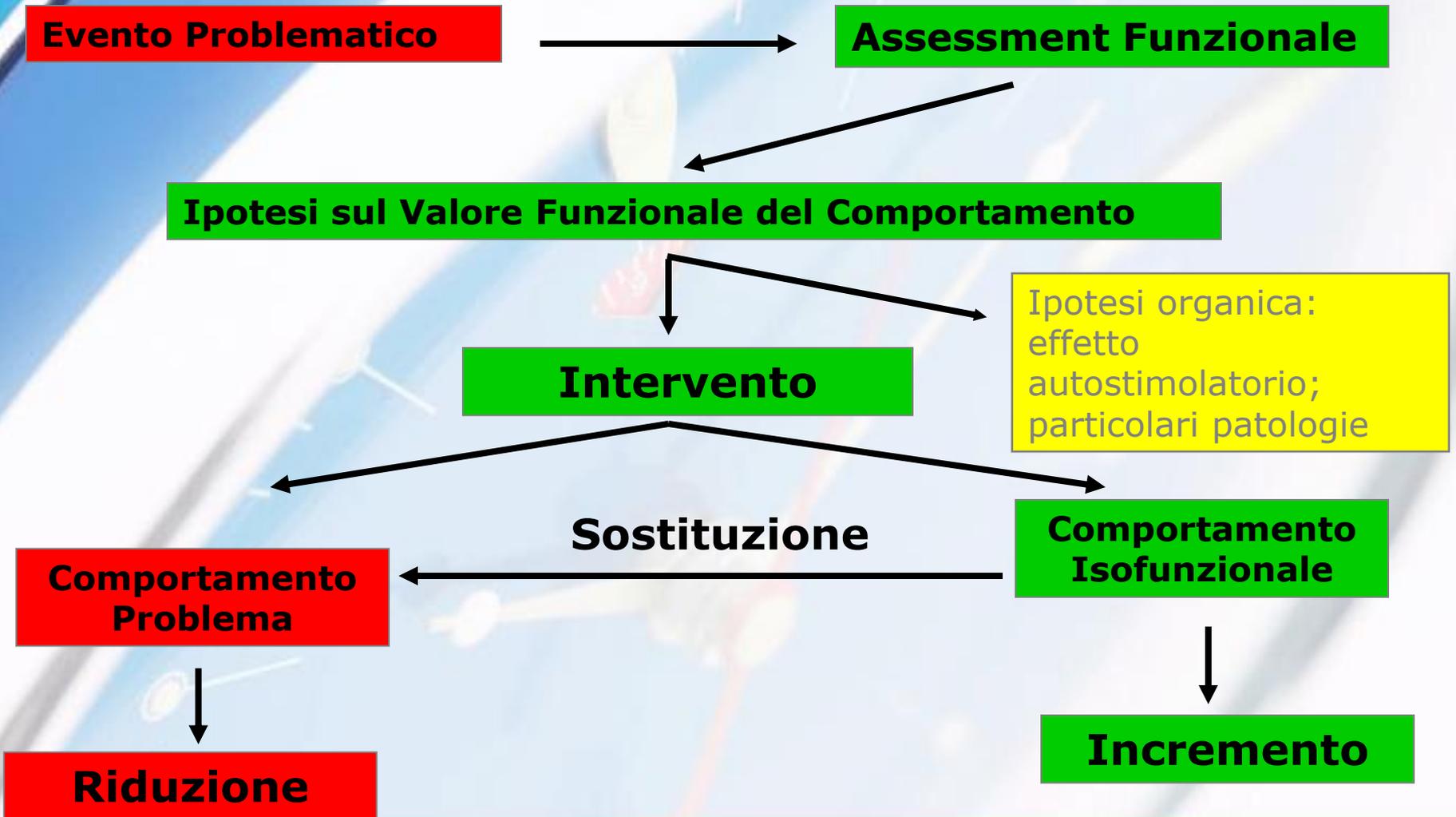
Turner syndrome is associated with spatial and numerical cognitive impairments. We hypothesized that these nonverbal cognitive impairments result from limits in spatial and temporal processing, particularly as it affects attention. To examine spatiotemporal attention in girls with Turner syndrome versus typically developing controls, we used a multiple object tracking task during functional magnetic resonance (fMRI) imaging. Participants actively tracked a target among six distracters or passively viewed the animations. Neural activation in girls with Turner syndrome during object tracking overlapped with but was dissimilar to the canonical frontoparietal network evident in typically developing controls and included greater limbic activity. Task performance and atypical functional activation indicate anomalous development of cortical and subcortical temporal and spatial processing circuits in girls with Turner syndrome.

DISTURBI DELLA CONDOTTA E PRESUPPOSTI DELL'ASSESSMENT FUNZIONALE

- (1)** Il comportamento problema svolge una funzione specifica
- (2)** Il comportamento problema ha un intento comunicativo. Gli operatori devono rispettare questo intento comunicativo.
- (3)** Il comportamento problema si correla agli eventi che lo precedono e lo seguono e non si manifesta casualmente. Il legame fra questi eventi e il comportamento problema è di natura probabilistico funzionale e non causale
- (4)** Un solo comportamento problema può avere molteplici funzioni specifiche

M. Demchak, K.W. Bossert (2005)

SCHEMA DI INTERPRETAZIONE E INTERVENTO SECONDO IL MODERNO APPROCCIO COGNITIVO - COMPORTAMENTALE



Parole Chiave

Gli interventi (Psico)farmacologici sono finalizzati a:

- Migliorare la salute (mentale) e controllare la Psicopatologia attraverso l'uso EBM (EBM-EBP; Heyness 2001), in associazione alle Linee Guida specifiche per la DI (AAMR, 2000; S.Deb, 2006)

Porre attenzione agli effetti collaterali:

- Essi contaminano i punti di forza e amplificano i deficit = es. Incrementano i fattori di rischio (che generano psicopatologia e disabilità)

Parole Chiave

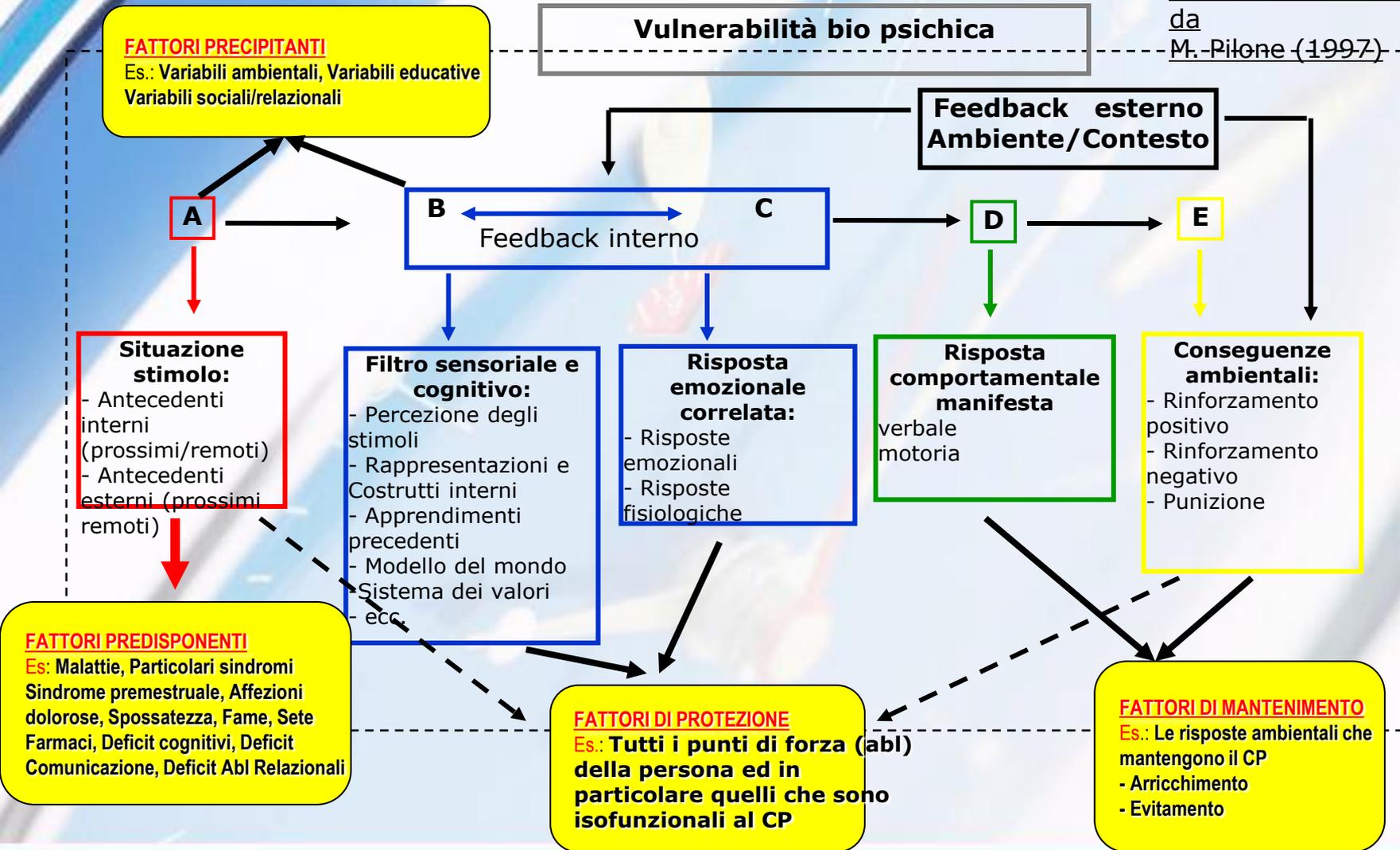
Psycho-Educational/ Nursing interventions targeted to:

- Amplificare i punti di forza/abilità e limitare le disabilità
(supportare lo sviluppo individuale – arricchire gli ambienti di vita) = incrementare i fattori protettivi
(PROMUOVERE PROCESSI PRO-ATTIVI)
- Addressing Challenging Behaviors
(Harvey, 2009)

DIST. CONDOTTA:

Relazione Organismo-Ambiente e Vulnerabilità Bio-Psico-Sociale

Liberamente ricavato
da
M. Pitone (1997)



Risultati IOS

(sintesi)

L'Approccio Integrato migliora la Salute Mentale

- A. Significativa riduzione dell'uso di psicofarmaci
- B. Significativa riduzione degli interventi di 3° livello nei CB (contenzioni meccaniche)
- C. Significativa riduzione degli indicatori di psicopatologia e dei comportamenti problema

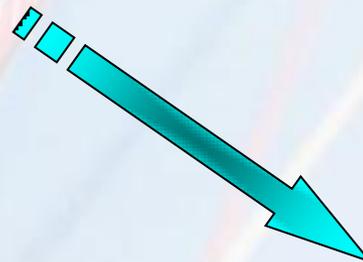
L'approccio Integrato migliora gli Indicatori oggettivi di QdV anche in setting residenziali

Significativo miglioramento della QdV

2006

2009

**Assenza di Linee Guida
per la prescrizione di psicofarmaci
nel Disabile Intellettivo**



**Riduzione nell'uso di psicofarmaci con
l'uso di Linee Guida per la DI:
(PRN - 75%; and Routine - 30%)**

2006

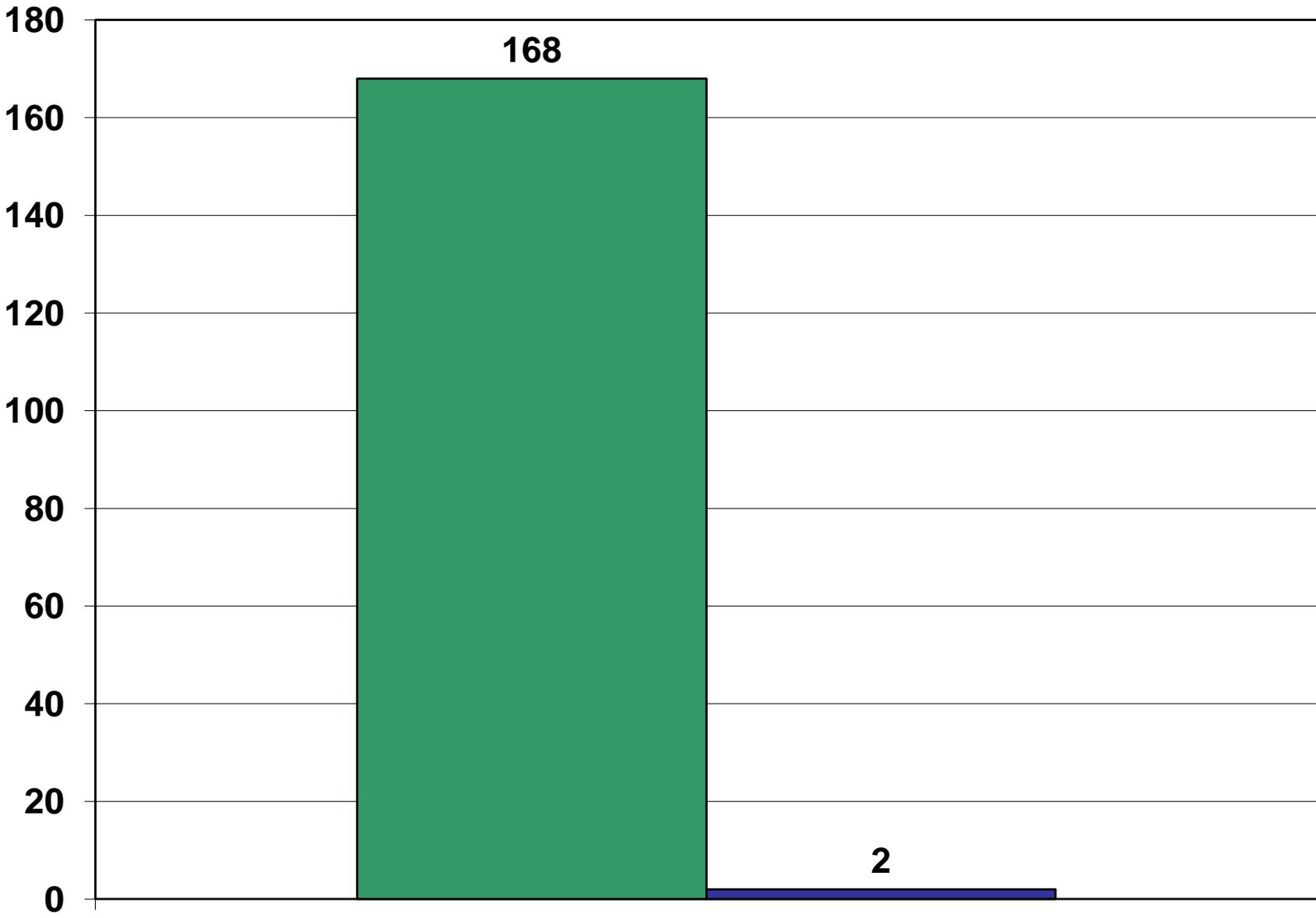
2009

**Elevati indici di comorbidità per disabilità
dovuta a malattie internistiche**

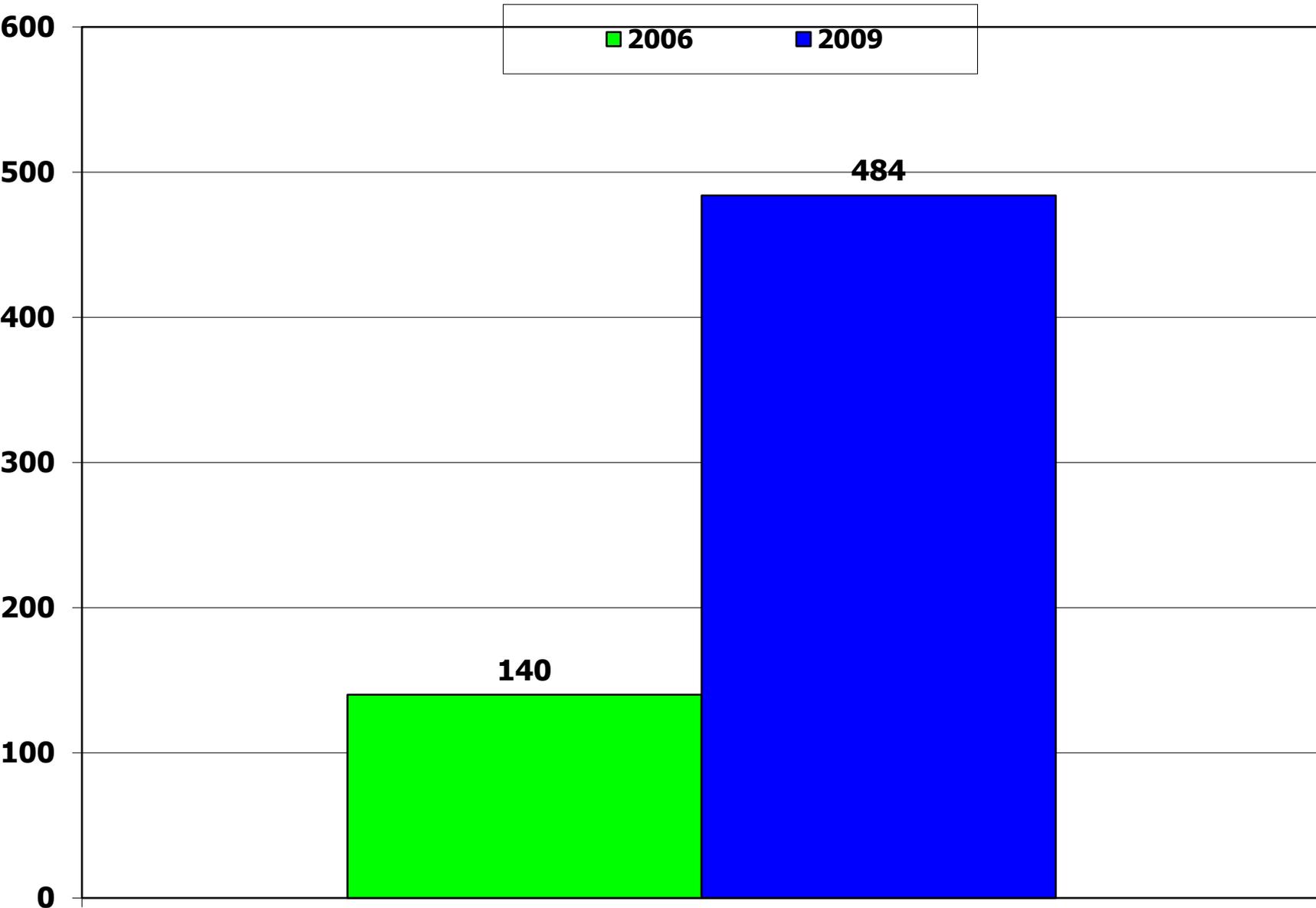
(Average CIRS Com: 2,7)

**Rischio elevato di effetti collaterali
per esposizione a farmaci
ed a polifarmacia**

Medie delle contenzioni per mese

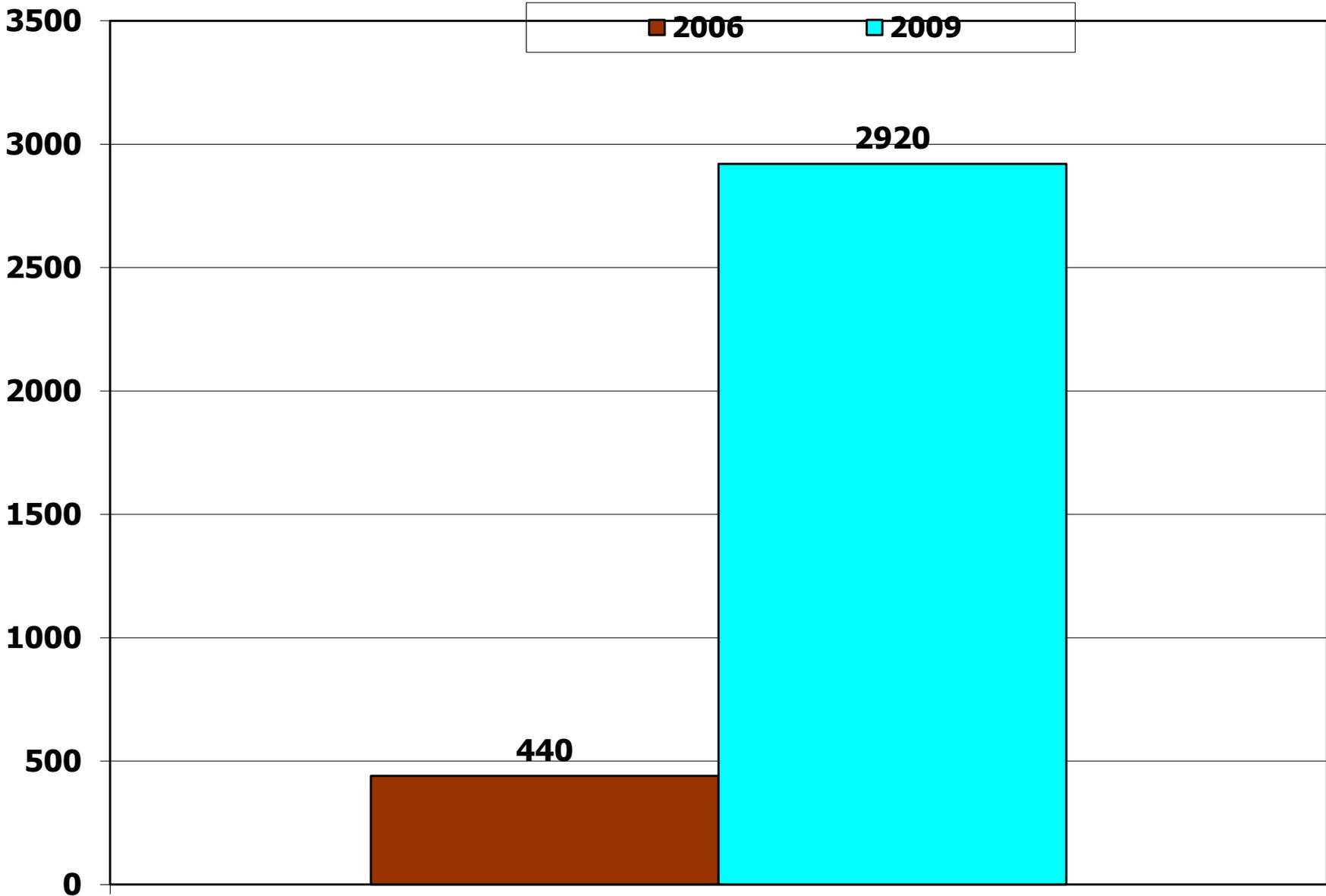


Partecipazione in attività occupazionali di comunità N° di soggetti per settimana

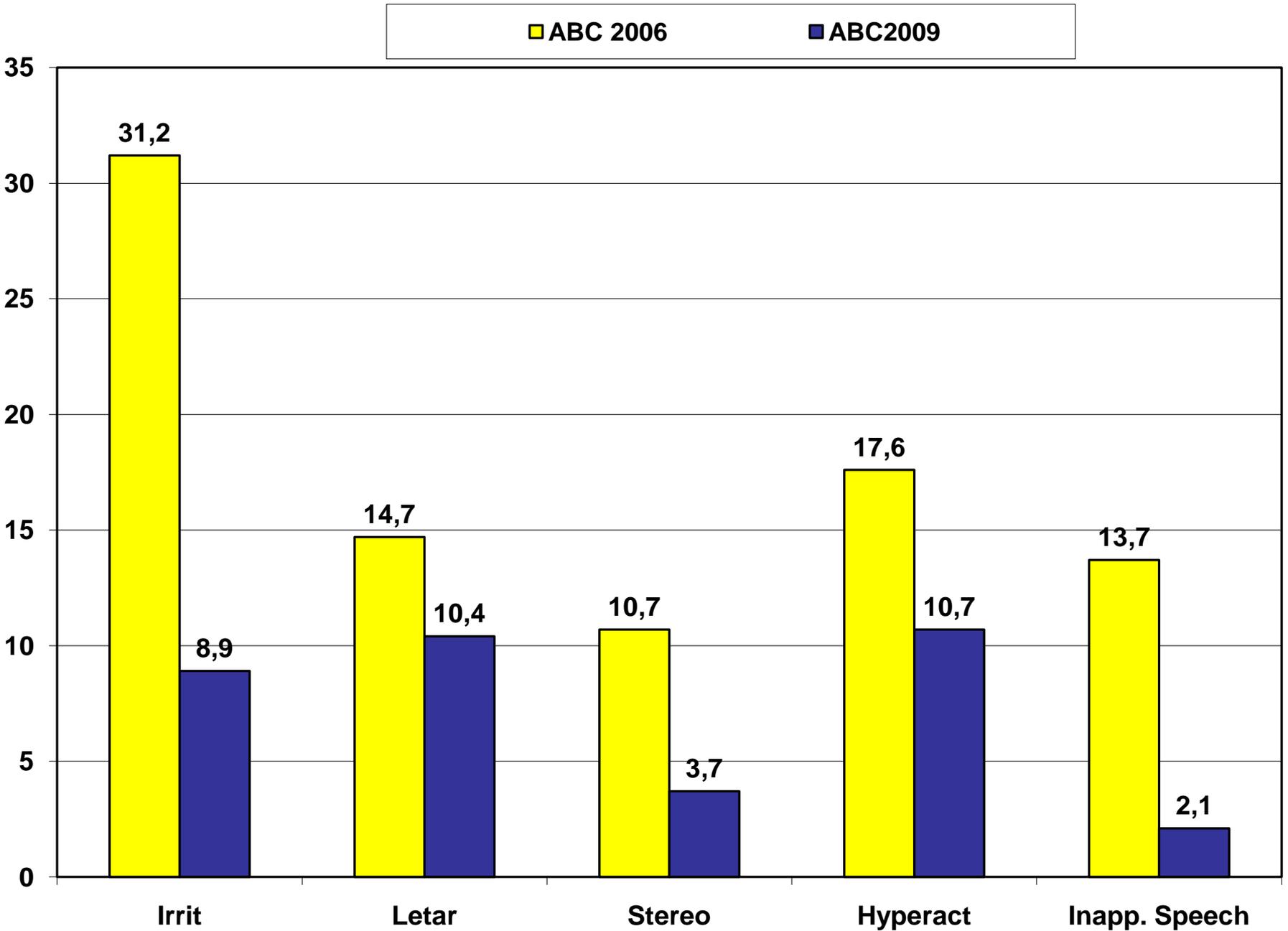


Inclusione Sociale

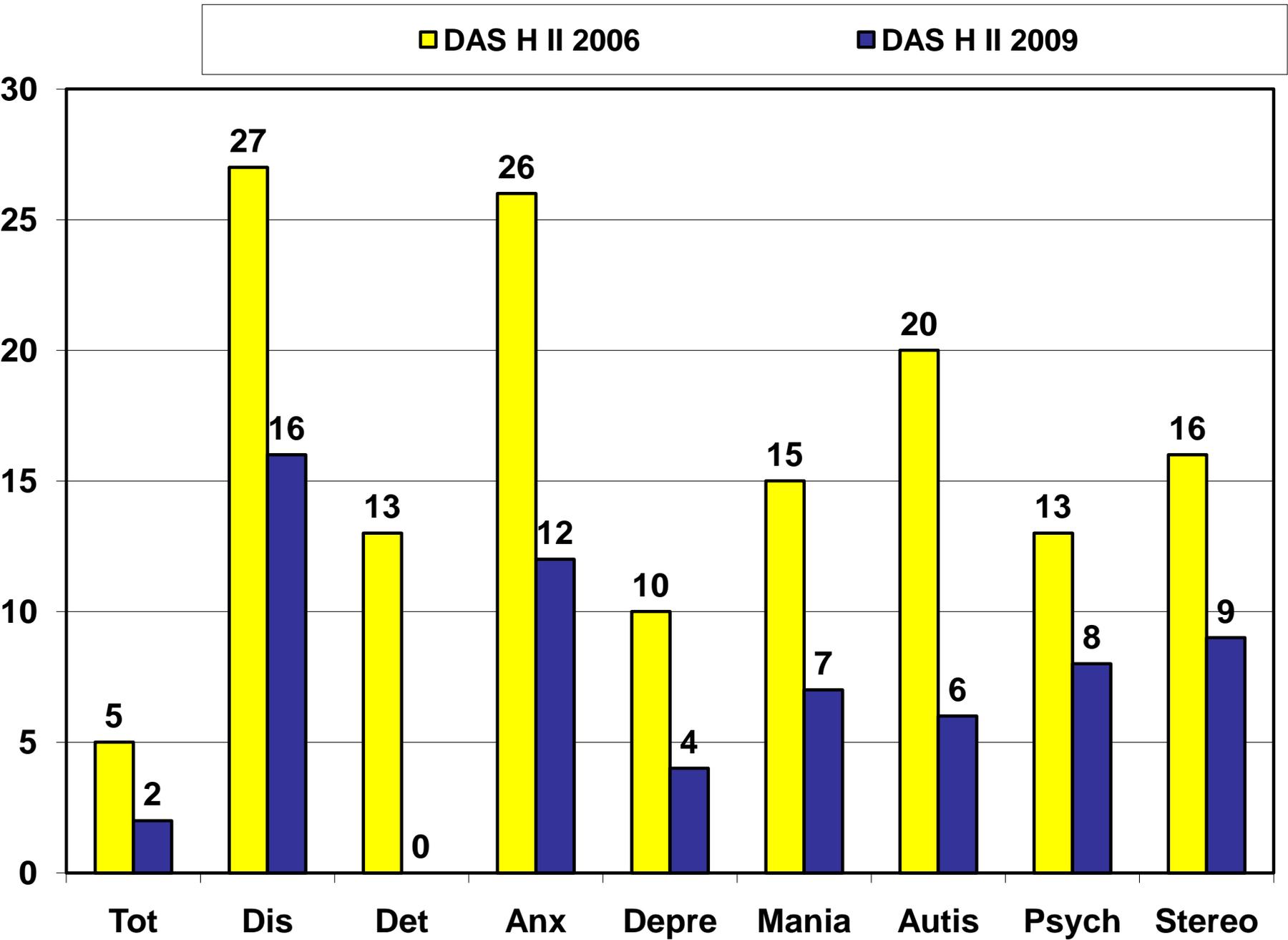
N° di attività per anno



Medie dei punteggi nelle sotto categorie ABC



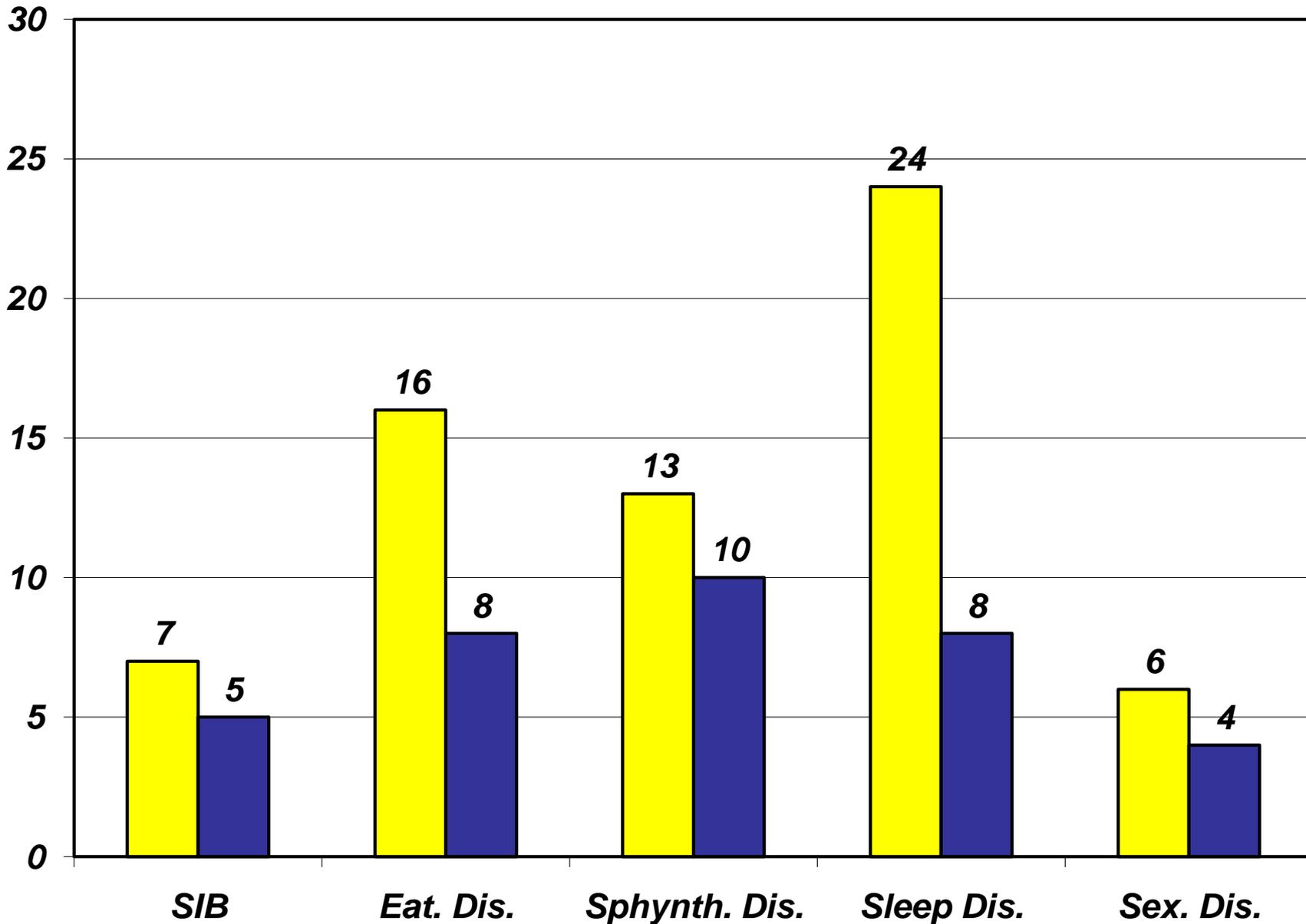
N° Sottocategorie Positive DAS-H II



N° Sottocategorie Positive DAS-H II

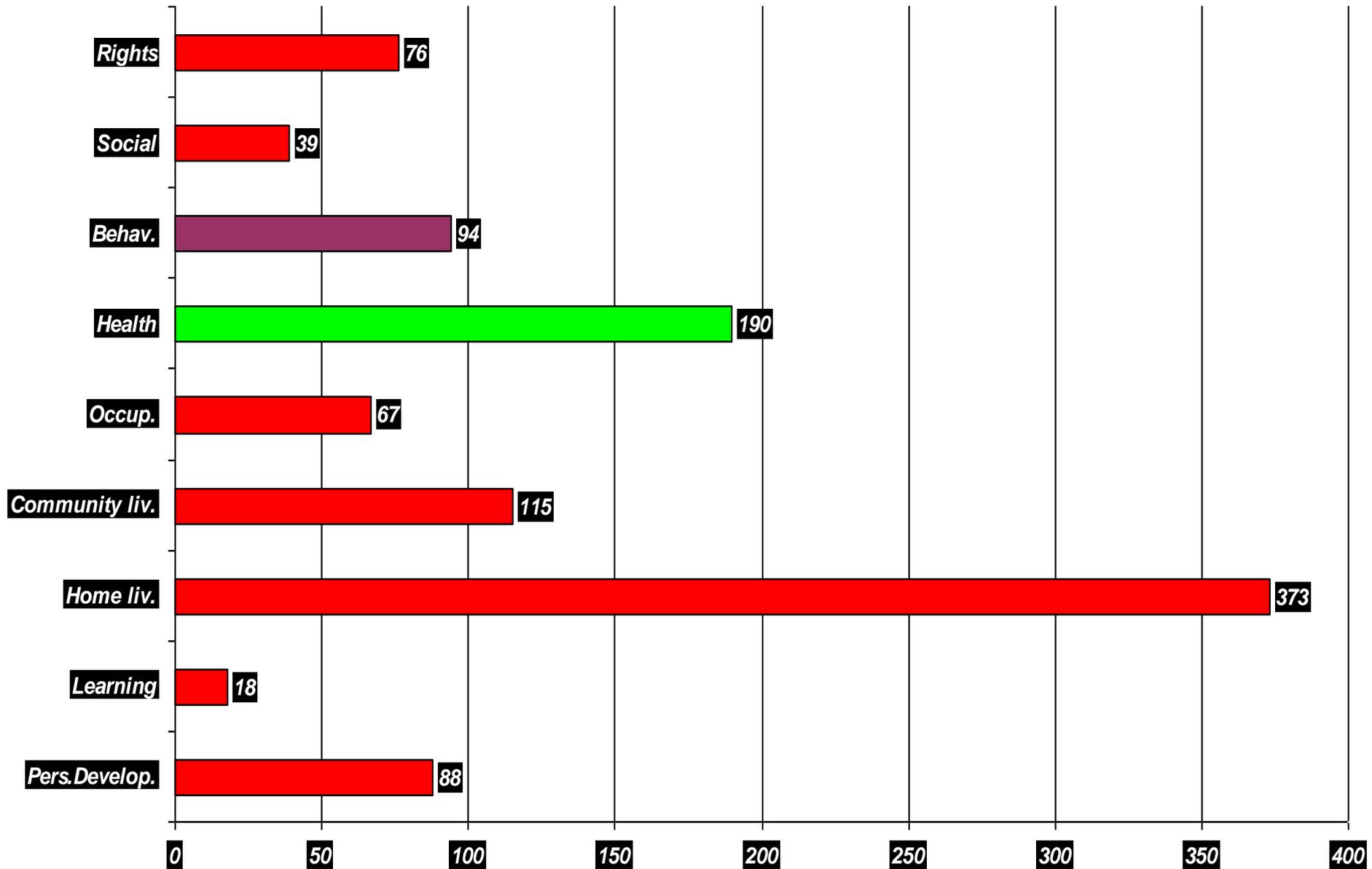
■ DAS H II 2006

■ DAS H II 2009



CLINICAL GLOBAL IMPRESSION 2009	Efficacy Index nr subjets
Extremely improved	29
Improved	8
Worsened	0

2009 nr of objectives in QOL Domains (SIS assessment)



Pre-Post Sig.a

M.Michela

terapie farmacologiche

PRE

POST

Leponex 100mg x 3	Leponex 100mg: /+ /+1/2
Depakin Chr 500 mg x 3	Depakin Chr 500 mg 1 + 2
Dintoina 100 mg x 2	Sospeso
Tolep 300 mg x 2	Sospeso
Entumin 40 mg x 3	Sospeso
Clopixol 10 mg x 3	Sospeso
Serenase sol 0.2% 20 gtt x 3	Sospeso
Rivotril 2 mg x 3	Sospeso
Akineton 4 mg	Sospeso
Gardenale 100 mg	Sospeso
Moditen D 1 f IM la sett	Sospeso

Frequenti terapie sedative al bisogno	Assenti terapie seative al bisogno

Pre-Post Sig.a Michela M. revisione diagnosi psicopatologica

PRE

I.D.D.
Dist. del Comportamento

POST

I.D.D.
Dis. Istrionico di
Personalità

Pre-Post Sig.a Rosaria V. revisione diagnosi psicopatologica

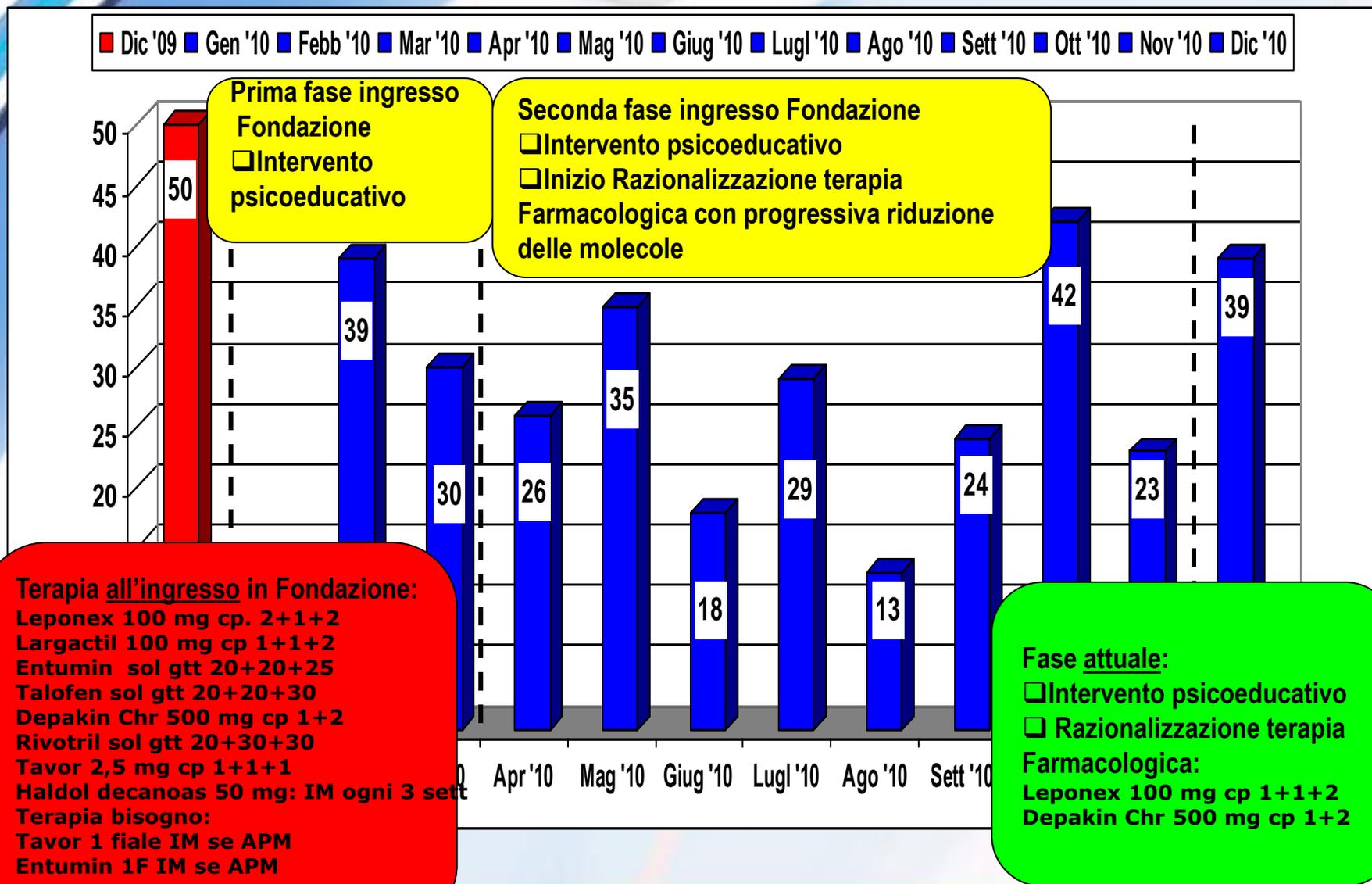
PRE

I.D.D.
Dist. del Comportamento

POST

I.D.D.
Dis. Autistiforme
D.Bipolare

Gli effetti dell'approccio integrato: Mattia



Pre-Post Sig. Mattia D. revisione diagnosi psicopatologica

PRE

I.D.D.
Dis. Autistiforme
Dist. del Comportamento

POST

I.D.D.
Dis. Autistiforme
D. Comportamento