

Janet Robertson, Eric Emerson, Lisa Pinkney
e Emma Caesar
*Institute for Health Research, Lancaster
University, UK*
David Felce, Andrea Meek e Deborah Carr
Welsh Centre for Learning Disabilities, Cardiff, UK
Kathy Lowe
*Bro Morgannwg NHS Trust, Learning Disabilities
Directorate, Bridgend, UK*
Martin Knapp e Angela Hallam
*Centre for the Economics of Mental Health,
Institute of Psychiatry, London, UK*

Trattamento e gestione di comportamenti problema in strutture assistenziali comunitarie omogenee e non omogenee

S O M M A R I O

OBIETTIVO DELLO STUDIO ERA CONFRONTARE LA NATURA E LA PREVALENZA DELL'USO DI PROCEDURE PER IL TRATTAMENTO E LA GESTIONE DEI COMPORTAMENTI PROBLEMA IN DUE DIVERSI TIPI DI STRUTTURE RESIDENZIALI ASSISTITE PER PERSONE CON DISABILITÀ INTELLETTIVE E GRAVI COMPORTAMENTI PROBLEMA: CONTESTI NON OMOGENEI DOVE LA MINORANZA DEGLI OSPITI HA COMPORTAMENTI PROBLEMA, E CONTESTI OMOGENEI DOVE LA MAGGIORANZA DEGLI OSPITI HA COMPORTAMENTI PROBLEMA. PER LO STUDIO È STATO ADOTTATO UN DISEGNO SPERIMENTALE LONGITUDINALE CON GRUPPI ABBINATI.

LE PRINCIPALI MISURE DEI RISULTATI ERANO LA NATURA E LA PREVALENZA DELL'IMPIEGO DI PROCEDURE PER IL TRATTAMENTO E LA GESTIONE DEI COMPORTAMENTI PROBLEMA E LA GRAVITÀ OSSERVATA E RIFERITA DEI COMPORTAMENTI PROBLEMA. SECONDO I RISULTATI, ENTRAMBI I TIPI DI CONTESTO ERANO ASSOCIATI A UNA BASSA PREVALENZA NELL'USO DI TECNOLOGIE COMPORTAMENTALI PER LA RIDUZIONE DEI COMPORTAMENTI PROBLEMA (MENO DEL 15% DEI PARTECIPANTI). DI CONTRO, A UNA GRANDE PERCENTUALE DI PARTECIPANTI VENIVANO SOMMINISTRATI FARMACI ANTI-PSICOTICI, SIA NEI CONTESTI NON OMOGENEI (56%) SIA IN QUELLI OMOGENEI (80%). I CONTESTI OMOGENEI ERANO ASSOCIATI A UNA MAGGIORE FREQUENZA DI CONTENIMENTO FISICO COME STRATEGIA DI GESTIONE REATTIVA, CON PIÙ DELLA METÀ DEI PARTECIPANTI CHE SUBIVANO UN CONTENIMENTO FISICO DA PARTE DI DUE O PIÙ OPERATORI. NELLA DISCUSSIONE VIENE RIPORTATO CHE I CAMBIAMENTI NEL TEMPO NEL COMPORTAMENTO PROBLEMA OSSERVATI E RIFERITI IN UN PERIODO DI 10 MESI ERANO LIEVI. L'IMPIEGO DI TECNOLOGIE COMPORTAMENTALI DIMOSTRATE VALIDE PER LA RIDUZIONE DEI COMPORTAMENTI PROBLEMA AVREBBE POTUTO CONDURRE A RISULTATI MIGLIORI.

Circa 15 adulti su 100 000 nella popolazione generale sono affetti da una Disabilità Intellettiva (DI) e manifestano anche gravi difficoltà (o disturbi) del comportamento (Emerson et al., 2001). Di questi, i tre quarti risiedono in un qualche tipo di struttura residenziale assistita. La manifestazione di questi comportamenti è associata a un maggiore rischio di esposizione a una serie di conseguenze negative, tra cui: danno fisico alla propria persona, ad altre persone con disabilità intellettiva e agli assistenti; isolamento sociale, emarginazione e trascuratezza; abuso da parte dei caregivers; esposizione a pratiche restrittive

di trattamento e gestione; aumento dello stress e della tensione tra i caregivers; aumento dei costi per la fornitura del servizio (Emerson, 2001a).

Una componente chiave per rispondere in modo appropriato a queste difficoltà comporta che le persone con disabilità intellettiva e problemi di comportamento abbiano accesso a tecnologie sanitarie che si siano dimostrate efficaci nella riduzione delle difficoltà di comportamento. Esistono oggi diversi dati che provano che tali efficaci tecnologie esistano (Scotti et al., 1991; Didden et al., 1997; Carr et al., 1999; Emerson, 2001a; British Psychological Society, 2004). Tuttavia, ci sono anche altri dati secondo i quali le persone con disabilità intellettiva e difficoltà di comportamento che abbiano accesso a tali tecnologie sono relativamente poche, almeno nel Regno Unito (Qureshi, 1994; Emerson et al., 2000; Emerson, 2001b).

L'ampio utilizzo di trattamenti di dubbia efficacia potrebbe essere spiegato, almeno in parte, da questa chiara difficoltà nel mettere in pratica tecnologie efficienti. Primo fra tutti è l'uso comune di farmaci anti-psicotici tipici per la gestione dei comportamenti problematici (Kiernan et al., 1995; Molyneux et al., 1999; Emerson et al., 2000; Robertson et al., 2000; Emerson, 2001b), nonostante le prove sull'utilizzo di farmaci neurolettici tipici per il trattamento dei comportamenti problematici siano «deboli» (Baumeister et al., 1998, p. 147). In effetti, una recente rassegna del *Cochrane Collaboration* in quest'area non riuscì a trovare alcuna prova in favore dell'uso di farmaci anti-psicotici tipici per il trattamento dei comportamenti problematici. Gli autori conclusero che «è discutibile che l'utilizzo di farmaci anti-psicotici per certe persone con disabilità intellettiva e comportamenti problema sia etico al di fuori di prove sperimentali controllate randomizzate» (Brylewski e Duggan, 1999, p. 369). Tuttavia, la recente introduzione di anti-psicotici atipici ha portato a diversi studi di ricerca, che impiegavano disegni sperimentali randomizzati a doppio cieco con l'uso di placebo. Ciò ha fornito alcuni dati in favore dell'efficacia del Risperidone nella riduzione di comportamenti problematici in persone con disabilità intellettiva (Zarcone et al., 2001; Aman et al., 2002; Snyder et al., 2002; Valdovinos et al., 2002).

Il presente studio ha lo scopo di esaminare i metodi adottati per il trattamento e la gestione dei comportamenti problematici in due modelli di strutture residenziali assistite nella comunità per persone con disabilità intellettiva e gravi difficoltà di comportamento: contesti omogenei, in cui la maggioranza degli ospiti manifesta comportamenti problema, e contesti non omogenei, in cui solo una minoranza degli ospiti manifesta comportamenti problema. Le attuali linee guida raccomandano che, quando si progettano tali servizi, si faccia attenzione a non riunire insieme persone con comportamenti problema (Dipartimento della Salute, 1993). Gli scopi di questo studio erano di analizzare i dati alla base di questa politica nel seguente modo: raccogliere informazioni descrittive sull'utilizzo di strategie di gestione e trattamento adottate in strutture residenziali non omogenee

e omogenee nella comunità per persone con gravi difficoltà di comportamento e individuare fattori personali e ambientali associati alle variazioni nell'uso di particolari strategie. I dati presentati erano stati raccolti nell'ambito di un progetto più ampio per la valutazione della qualità e dei costi di piccoli servizi omogenei e non omogenei nella comunità per persone con disabilità intellettiva e gravi problemi di comportamento (Robertson et al., 2002).

Metodo

Disegno sperimentale e campionamento

Per lo studio venne impiegato un disegno longitudinale di ricerca con gruppi abbinati. Vennero raccolte informazioni su 25 adulti con disabilità intellettiva e comportamenti problema, di età inferiore a 65 anni, che vivevano in strutture residenziali assistite non omogenee (strutture in cui il 50% o meno degli ospiti aveva comportamenti problema), e un gruppo equivalente di 25 adulti che vivevano in strutture residenziali omogenee (strutture in cui più del 50% degli ospiti aveva comportamenti problema). Tutte le strutture avevano dai due ai sei posti e si trovavano molto vicino a normali abitazioni di persone non disabili. I partecipanti vivevano in un totale di 36 contesti diversi forniti da 20 diverse organizzazioni in Inghilterra e Galles.

I criteri per l'inclusione nel progetto erano che ogni partecipante possedesse le seguenti caratteristiche: avesse 5 o più item valutati come problema «grave» o un punteggio totale di 31 o più nella Aberrant Behaviour Checklist, sottoscale di irritabilità e iperattività (ABC; Aman et al., 1995); avesse un punteggio di 20 o meno nella Adaptive Behaviour Scale, sottoscala del linguaggio (ABS; Nihira et al., 1993), e avesse inoltre un punteggio inferiore a 3 nell'uso di frasi (Item 41; equivalente al non utilizzo di frasi complesse).

I partecipanti vennero abbinati in base al punteggio medio degli item discriminativi dell'ABC e dell'ABS. Prima dell'inizio dello studio, venne ottenuta l'approvazione da un Comitato Multicentrico di Etica della Ricerca. Se i potenziali partecipanti, a causa della gravità della loro disabilità intellettiva, non erano in grado di dare da soli un consenso informato scritto veniva richiesto il consenso dal più vicino membro della famiglia che era in regolare contatto con la persona o da un tutore indipendente.

Misure

Per ogni partecipante vennero raccolti i dati in due diversi momenti, Tempo 1 e Tempo 2, separati da un periodo di tempo di circa 10 mesi (intervallo medio

= 9,6 mesi). Per due partecipanti provenienti da contesti non omogenei non fu possibile raccogliere i dati al Tempo 2 (un partecipante si era trasferito, e una struttura si era ritirata dallo studio). Furono raccolti i seguenti dati (i dettagli su tutte le misure utilizzate nello studio principale si possono trovare in Robertson et al., 2002).

- *Caratteristiche dei partecipanti.* Vennero raccolte informazioni sui comportamenti adattivi e su ulteriori difficoltà (ABS), sullo stato mentale (PAS-ADD Checklist, Psychiatric Assessment Scale for Adults with Developmental Disorders, Scala di valutazione psichiatrica per adulti con disabilità dello sviluppo; Moss et al., 1996; 1998), e sulla natura e gravità dei comportamenti problema dei partecipanti, attraverso l'uso sia di questionari (ABC) sia dell'osservazione diretta non partecipante.
- *Caratteristiche strutturali e procedurali della fornitura del servizio.* Vennero raccolte informazioni su: ampiezza, struttura e ubicazione del servizio; organizzazione del personale (Residential Services Setting Questionnaire; Emerson et al., 1995); quantità e natura dei contatti che gli ospiti ricevevano dagli operatori (attraverso l'osservazione diretta non partecipante); procedure di pianificazione interna, tra cui gli accordi per la gestione del personale e il monitoraggio della qualità del servizio (WPS, Residential Working Practices Scale, Felce et al., 1995); e il clima sociale delle residenze (GHMI, Group Home Management Interview, Pratt et al., 1980; Raynes et al., 1994).
- *Trattamento e gestione del comportamento problema.* Per misurare gli aspetti del trattamento e della gestione del comportamento problema, vennero utilizzati gli item del prospetto individuale del Challenging Behaviour Survey (Alborz et al., 1994).

Procedura

Gli addetti alla ricerca visitarono la residenza di ciascun partecipante per compilare i questionari e svolgere colloqui strutturati con uno degli operatori di assistenza che aveva il ruolo di informatore chiave. Gli addetti alla ricerca registrarono anche il comportamento di ogni partecipante e il contatto che egli riceveva dagli operatori, attraverso una osservazione diretta non partecipante, per un totale di 10 ore per partecipante al Tempo 1 (T1), e 6 ore 40 minuti al Tempo 2 (T2). Le sessioni di osservazione si svolgevano tra le 16.00 e le 19.30 in tre pomeriggi infrasettimanali. Venne scelto questo lasso di tempo perché era più probabile che i partecipanti fossero nella propria abitazione. I dati vennero raccolti con computer palmari Psion Organizer equipaggiati con un software realizzato per la registrazione in tempo reale di eventi multipli (Emerson et al., 2000). I partecipanti non vennero osservati nelle aree private (come la stanza da letto o il bagno).

Durante il periodo di osservazione, l'osservatore registrava in maniera continuativa il comportamento del partecipante secondo uno di questi 10 stati mutuamente incompatibili: disimpegnato, stereotipia, partecipazione ad attività domestiche (ad esempio, sparecchiare la tavola), partecipazione ad attività personali (ad esempio, cura di sé, mangiare), impegno in altre attività (ad esempio, fare un puzzle, suonare uno strumento musicale), comportamenti autolesivi, comportamenti aggressivi, comportamenti distruttivi, altri comportamenti inappropriati e non osservati (ad esempio, in bagno o in camera da letto). In Robertson et al. (2002) si possono trovare informazioni sul protocollo di osservazione dei contatti con i partecipanti da parte dello staff. La concordanza tra osservatori venne valutata per il 10% del tempo totale di osservazione, attraverso la registrazione simultanea ma indipendente di due osservatori del comportamento di un partecipante e del contatto/aiuto ricevuto.

Risultati

Valutazione della concordanza tra osservatori

La concordanza venne calcolata secondo un formato del Kappa di Cohen modificato in modo da permettere differenze nel tempo di reazione fino a due secondi (Reeves, 1994).

Il Kappa fornisce un indice di concordanza corretto per casualità che ha caratteristiche statistiche notevolmente superiori rispetto alla semplice concordanza percentuale. Un valore di Kappa pari a 0.6 o più viene in genere giudicato accettabile per dei dati di osservazione (Suen e Ary, 1989). Giudicati secondo questo standard, tutti i codici comportamentali dei partecipanti vennero valutati accettabili, con l'eccezione del comportamento aggressivo (0.39), che si verificò raramente durante le osservazioni per l'attendibilità (0.08% del tempo) e riguardò meno dell'1% del tempo totale di osservazione. Tutti i risultati dell'osservazione sono stati presentati sotto forma di percentuale di tempo osservato (escludendo gli intervalli «non osservati»).

CARATTERISTICHE DEGLI UTENTI DEL SERVIZIO

Nella tabella 1 vengono sintetizzati i dati riguardo alle caratteristiche dei partecipanti.

Rispetto all'età, all'etnia, e alle abilità generali non si rilevarono differenze significative tra i due gruppi. In entrambi ci furono alti livelli di diagnosi di autismo (44% nel gruppo non omogeneo, 39% in quello omogeneo). Le persone nei contesti non omogenei avevano vissuto presso la loro abitazione per un periodo di tempo significativamente più lungo (6.9 anni) rispetto alle persone nei contesti omogenei (4.5 anni; $t = 2.43$, $gdl = 48$, $p < 0.05$).

TABELLA 1
Caratteristiche dei partecipanti

	<i>Non omogenei</i>	<i>Omogenei</i>	<i>Significatività</i>
Età media (anni)	38.4	36.0	NS
Sesso (% di uomini)	52	76	NS
Etnia (% di bianchi)	100	92	NS
Storia del ricovero in struttura			
Età media all'entrata in struttura residenziale (anni)	11.0	18.2	NS
Periodo medio di anni trascorsi nel contesto corrente	6.9	4.5	$p < 0.05^*$
% che ha vissuto in un Ospedale per Handicap Mentale del SSN	48	52	NS
Comportamento adattivo (punteggio medio della scala ABS, Parte 1)	97.5	113.0	NS
Salute mentale (% che soddisfa il criterio di selezione)	54	36	NS
Autismo (% con una diagnosi riportata di Autismo)	44	39	NS

* t-test.

NS, Non Significativo.

NATURA E PREVALENZA DEL COMPORTAMENTO PROBLEMA

Nella tabella 2 vengono riportati i dettagli riguardanti la natura e la prevalenza del comportamento problema. Le distribuzioni dei dati dell'ABC permisero l'utilizzo della statistica parametrica. Misure ripetute ANOVA con il tempo (T1/T2) come fattore ripetuto non fecero emergere effetti significativi o interazioni per nessuna delle variabili dell'ABC. Le distribuzioni dei dati dell'osservazione richiesero l'utilizzo di statistiche non parametriche. I test *U* di Mann-Whitney non rivelarono differenze significative nei livelli di comportamenti problema tra i contesti non omogenei e quelli omogenei al Tempo 1 e al Tempo 2.

METODI DI TRATTAMENTO E GESTIONE DEL COMPORTAMENTO PROBLEMA

Nella tabella 3 vengono riportati i dati riguardanti il metodo di trattamento e la gestione del comportamento problema.

Non emersero differenze significative tra i due tipi di contesti riguardo ad alcun aspetto degli approcci psicologici al trattamento del comportamento problema. Venne anche richiesto agli informatori di descrivere i trattamenti o i programmi scritti esistenti. La maggior parte dei programmi descritti consisteva in strategie di gestione di tipo reattivo (ad esempio, «l'operatore deve parlare in modo deciso agli utenti se si verifica un problema di comportamento e se necessario deve alzare la voce», oppure «piani di gestione del comportamento»), con descrizioni di programmi per solo cinque partecipanti al Tempo 1 (10%), che suggerivano tentativi pro-attivi per ridurre il comportamento problema (ad esempio, «comunicazione, programma strutturato, routines durante la mattina»). Allo stesso modo, al Tempo 2, soltanto sei programmi contenevano tentativi pro-attivi di ridurre il comportamento problema. Di fatto, al Tempo 2 la descrizione del programma per quattro partecipanti (un contesto non omogeneo, tre omogenei) era di «somministrare medicazioni secondo necessità».

TABELLA 2
Natura e prevalenza del comportamento problema

	Tempo 1			Tempo 2		
	Non omogeneo	Omogeneo	Significatività	Non omogeneo	Omogeneo	Significatività
Aberrant Behaviour Checklist						
Punteggio totale della scala	45.7	47.5	NS	36.2	48.0	NS
Punteggi medi delle sottoscale						
Irritabilità	1.0	1.2	NS	0.9	1.1	NS
Iperattività	0.9	0.8	NS	0.7	0.9	NS
Letargia	0.6	0.5	NS	0.4	0.6	NS
Stereotipia	0.7	0.7	NS	0.4	0.6	NS
Linguaggio inappropriato	0.5	0.8	NS	0.6	0.9	NS
Numero di item giudicati «problema grave»	5.4	4.7	NS	2.0	4.6	NS
Numero di item giudicati «moderatamente gravi» o «gravi»	12.3	13.1	NS	8.9	14.4	NS
Comportamento problema osservato						
% di tempo di comportamento autolesivo	1.02	0.16	NS	0.37	0.18	NS
% di tempo di comportamento aggressivo	0.17	0.05	NS	0.08	0.11	NS
% di tempo di danneggiamento	0.02	0.06	NS	0.05	0.04	NS
% di tempo di altri comportamenti inappropriati	1.50	1.28	NS	0.53	0.91	NS
% di tempo impiegato in QUALSIASI comportamento problema	2.72	1.55	NS	1.04	1.24	NS
Range per QUALSIASI comportamento problema	0-18.03%	0.01-15.35%		0-4.14%	0-7.22%	

NS, Non Significativo.

TABELLA 3
Natura e prevalenza delle strategie di gestione e trattamento de comportamento problema

	Tempo 1				Tempo 2			
	Non omogeneo		Significatività		Non omogeneo		Significatività	
	Omogeneo		Omogeneo		Omogeneo		Omogeneo	
Programma Individualizzato con uno o più obiettivi volti alla riduzione del comportamento problema	62%	58%	NS	68%	83%	NS		
Piano di intervento scritto riportato	50%	48%	NS	59%	63%	NS		
Farmaci somministrati nello specifico per ridurre il comportamento problema	48%	68%	NS	44%	80%	$p < 0.05^*$		
Anti-psicotici prescritti per uso regolare	56%	76%	NS	52%	80%	$p < 0.05^*$		
Anti-psicotici prescritti per utilizzo secondo necessità								
Qualsiasi prescrizione di anti-psicotici (regolare o secondo necessità)	24%	40%	NS	13%	20%	NS		
	56%	80%	NS	56%	80%	NS		
<i>Massimo livello di intervento per gestire un episodio di comportamento problema</i>								
Nessuno o ignorato come parte del programma	0%	4%	-	9%	4%	-		
Risposta verbale	40%	12%	-	35%	21%	-		
Intervento fisico da parte di un operatore	28%	20%	-	26%	25%	-		
Intervento fisico da parte di due o più operatori	20%	56%	$p < 0.05^*$	17%	50%	NS		
<i>Metodi per il controllo immediato del comportamento problema impiegati di solito o «a volte»</i>								
Sedativi	32%	36%	NS	22%	40%	NS		
Isolamento	56%	52%	NS	17%	40%	NS		
Contenimento fisico	20%	48%	$p < 0.05^*$	13%	44%	$p < 0.05^*$		
Intervento fisico da parte di due o più operatori	24%	56%	$p < 0.05^*$	17%	50%	$p < 0.05^*$		

*Test Chi quadro.

NS, Non Significativo.

Al Tempo 2, ma non al Tempo 1, venne riportato che un numero significativamente maggiore di partecipanti nei contesti omogenei assumeva farmaci per ridurre o prevenire nello specifico comportamenti problema (80% vs 44%; $\chi^2 = 7.15$, $p < 0.05$). Allo stesso modo, al Tempo 2, ma non al Tempo 1, venne riportato che a un numero significativamente maggiore di partecipanti nei contesti omogenei venivano somministrati regolarmente farmaci anti-psicotici (80%), rispetto ai partecipanti nei contesti non omogenei (52%; $\chi^2 = 4.174$; $p < 0.05$). In generale, la maggior parte delle prescrizioni di farmaci anti-psicotici riguardava quelli tipici (prescritti per il 44% degli utenti nei contesti non omogenei e per il 64% degli utenti nei contesti omogenei, sia al Tempo 1 che al Tempo 2). I più recenti anti-psicotici atipici (in tutti i casi Risperidone) venivano prescritti per il 16% degli utenti nei contesti non omogenei al Tempo 1 e al Tempo 2, e, nel caso di contesti omogenei, per il 16% degli utenti al Tempo 1 e per il 24% degli utenti al Tempo 2.

Rispetto al contenimento fisico per gestire episodi di comportamenti problema, emersero significative differenze tra i due tipi di contesto. I partecipanti che vivevano nei contesti omogenei avevano maggiori probabilità di subire interventi più intrusivi. Nello specifico, al Tempo 1 l'intervento fisico veniva utilizzato «normalmente», oppure «a volte», per un numero significativamente maggiore di partecipanti nei contesti omogenei (48%) rispetto ai contesti non omogenei (20%; $\chi^2 = 4.4$; $p < 0.05$), e anche al Tempo 2 (13% vs 44%; $\chi^2 = 5.56$, $p < 0.05$). L'intervento fisico da parte di più di un operatore veniva utilizzato per un numero maggiore di partecipanti nei contesti omogenei al Tempo 1 (24% vs 56%; $\chi^2 = 5.33$, $p < 0.05$) e al Tempo 2 (17% vs 50%; $\chi^2 = 5.05$, $p < 0.05$). Non emersero differenze significative tra i due tipi di contesti rispetto all'impiego di farmaci sedativi o isolamento per il controllo immediato del comportamento problema.

Fattori associati al trattamento e alla gestione del comportamento problema

Per analizzare le associazioni tra le caratteristiche dei partecipanti, le caratteristiche del contesto, e i metodi adottati per il trattamento e la gestione del comportamento problema, elencati nella tabella 3, fu calcolata una serie di coefficienti di correlazione di Spearman in ordine gerarchico. La tabella 4 fornisce i risultati di questi calcoli. Per ridurre la confusione, furono anche calcolate le correlazioni tra tutte le variabili che si trovò fossero associate alle variabili d'interesse, e in tutti i casi con una $r > 0.6$; la variabile meno strettamente associata alla variabile di interesse venne esclusa dai risultati. Sono state riportate solo le associazioni nel T1.

Strategie di trattamento. Il fatto di avere un Programma Individualizzato (PI) con l'obiettivo di ridurre il comportamento problema era associato più strettamente di tutti al fatto di avere un maggior numero di item della scala ABC

TABELLA 4
Associazioni con le strategie di gestione e trattamento

Strategie di trattamento	r	Significatività	Strategie reattive di trattamento	r	Significatività
<i>Pl con un obiettivo di riduzione del comportamento problema</i>			<i>Sedativi (farmaci secondo necessità)</i>		
Più item della scala ABC giudicati «gravi»	0.349	p < 0.05	Indice di massa corporea indicativo di obesità	0.464	p < 0.01
Punteggi inferiori nella sottoscala di aspetti psicotici del PAS-ADD	0.303	p < 0.05	Punteggio più elevato nell'item dell'ABC di comportamento aggressivo verso gli altri	0.461	p < 0.001
<i>«Programma d'intervento scritto» riportato</i>			Maggior impiego di contenimento fisico	0.460	p < 0.001
Maggior impiego di sedativi	0.567	p < 0.001	Somministrazione regolare di anti-psicotici	0.372	p < 0.01
Maggiore mobilità (Item ABS 28)	0.517	p < 0.001	Più operatori con formazione sul controllo e contenimento negli ultimi 3 anni	0.334	p < 0.05
Indice di massa corporea indicativo di obesità	0.503	p < 0.001	Punteggi più elevati all'Autism Screening Questionnaire (ASQ)	0.283	p < 0.05
Più operatori con formazione sul controllo e contenimento negli ultimi 3 anni	0.466	p < 0.001	<i>Isolamento</i>		
Punteggio più elevato nell'item dell'ABC di comportamento aggressivo verso gli altri	0.428	p < 0.01	Più item giudicati «moderati» o «gravi» all'ABC	0.367	p < 0.01
Maggior impiego di contenimento fisico	0.406	p < 0.01	Peggiori procedure di programmazione individuale	0.299	p < 0.05
Maggior impiego di isolamento	0.370	p < 0.01	Maggior impiego di contenimento fisico	0.282	p < 0.05
Setting con una maggiore personalizzazione	0.322	p < 0.05	<i>Contenimento fisico</i>		
Migliori procedure di formazione e supervisione degli operatori	0.313	p < 0.05	Più operatori con formazione sul controllo e contenimento negli ultimi 3 anni	0.466	p < 0.001
Punteggi più elevati nella sottoscala dell'ABC di irriabilità	0.303	p < 0.05	Sedativi impiegati come strategia di gestione	0.462	p < 0.001
<i>Impiego di farmaci per ridurre il comportamento problema</i>			Isolamento impiegato come strategia di gestione	0.445	p < 0.001
Maggiore mobilità (item 28 dell'ABS)	0.482	p < 0.001	Maggiore percentuale di ospiti con comportamenti problema	0.439	p < 0.001
Più operatori con formazione sul controllo e contenimento negli ultimi 3 anni	0.367	p < 0.05	Punteggio più elevato nell'item dell'ABC di comportamento aggressivo verso gli altri	0.409	p < 0.01
Migliori procedure per il sostegno degli ospiti da parte degli operatori	0.358	p < 0.05	Indice di massa corporea indicativo di obesità	0.378	p < 0.05
Diagnosi riportata di autismo	0.350	p < 0.05	Contesti con una maggior distanza sociale	0.364	p < 0.01
Punteggio più elevato nell'item dell'ABC di comportamento aggressivo verso gli altri	0.338	p < 0.05	Punteggi più elevati nella sottoscala dell'ABC di irriabilità	0.293	p < 0.05
Ricovero negli ultimi 10 anni in un ospedale per «handicap mentale»	0.326	p < 0.05	Contesti con rapporti operatori-pazienti più elevati	0.286	p < 0.05
Minor numero di ore di attività programmate per settimana	0.325	p < 0.05	<i>Intervento fisico da parte di due o più operatori</i>		
Migliori procedure di formazione e supervisione degli operatori	0.311	p < 0.05	Migliori procedure di programmazione individuale	0.401	p < 0.01
			Più operatori con formazione sul controllo e contenimento negli ultimi 3 anni	0.371	p < 0.01
			Coinvolgimento in più «danneggiamenti» osservati	0.360	p < 0.01
			Abilitazione in un contesto omogeneo	0.327	p < 0.05
			Maggior impiego di sedativi	0.326	p < 0.05
			Punteggio più elevato nell'item dell'ABC di comportamento aggressivo verso gli altri	0.290	p < 0.05
			Migliori procedure di programmazione delle attività	0.262	p < 0.01

Pl, Programma Individualizzato; ABC, Aberrant Behaviour Checklist; PAS-ADD, Psychiatric Assessment Scale for Adults with Developmental Disabilities, scala di valutazione psichiatrica per adulti con disabilità dello sviluppo; ABS, Adaptive Behaviour Scale.

valutati come «gravi». Tuttavia, il fatto di avere un «programma d'intervento scritto» riportato era più strettamente associato a partecipanti che erano più mobili e avevano un indice di massa corporea indicativa di obesità piuttosto che alle misurazioni dei comportamenti problema. L'utilizzo di farmaci mirati nello specifico a ridurre il comportamento problema era più strettamente associato a partecipanti che erano più mobili.

Strategie reattive di gestione. Tutte le strategie reattive di gestione erano associate all'impiego simultaneo di altre strategie di gestione. L'utilizzo di farmaci sedativi (impiego di farmaci per calmare una persona come risposta diretta a un episodio di comportamento problema) era il più strettamente associato a partecipanti che avevano un indice di massa corporea indicativo di obesità. L'impiego di contenimento fisico era strettamente associato con contesti in cui c'era un maggior numero di operatori che negli ultimi 3 anni avevano seguito un training sul controllo e contenimento fisico.

Associazioni con il cambiamento nel tempo

Il fatto di avere punteggi alla scala ABC più bassi al T2 rispetto al T1 era associato a: una più alta frequenza riportata di comportamenti problema al T1 ($r = 0.531, p < 0.001$); avere un PI con uno o più obiettivi di riduzione del comportamento problema al T1 ($r = 0.426, p < 0.01$); avere un minor numero di operatori che al T1 avevano seguito un training sul controllo e contenimento fisico negli ultimi 3 anni ($r = 0.319, p < 0.05$); e a punteggi inferiori nella sottoscala del linguaggio dell'ABS al T1 ($r = 0.299, p < 0.05$).

Il fatto di manifestare una minor quantità di comportamenti problema osservati al T2 rispetto al T1 era associato a: più elevati livelli di comportamento problema osservati al T1 ($r = 0.600, p < 0.001$); punteggi più levati alla sottoscala di aspetti organici del PAS-ADD al T1 ($r = 0.376, p < 0.01$); e il fatto di vivere in un contesto non omogeneo ($r = 0.350, p < 0.05$).

Discussione

Ci si potrebbe aspettare che la realizzazione di strutture omogenee specialistiche per persone con disabilità intellettiva e comportamenti problema potrebbe associarsi a un aumento nell'offerta di interventi comportamentali appropriati (Newman e Emerson, 1991). Tuttavia, i risultati indicano che un numero molto ristretto di persone sia nelle strutture omogenee che in quelle non omogenee avevano un «programma di intervento scritto» che non contenesse soltanto strategie reattive di gestione.

Le strategie di trattamento impiegate più frequentemente erano la pianificazione di obiettivi nell'ambito di programmi individuali e l'impiego di farmaci

per prevenire o ridurre nello specifico il comportamento problema. Anche se non è possibile determinare il motivo esatto della prescrizione di anti-psicotici ai partecipanti o individuare la percentuale di pazienti a cui vengono somministrati per trattare la malattia mentale, sembra plausibile che in molti casi essi rappresentino un trattamento farmacologico somministrato proprio per ridurre o prevenire il comportamento problema. Come hanno fatto notare Baumeister et al. (1998), solo una piccola percentuale di prescrizioni di anti-psicotici per disabilità intellettiva è per il trattamento della psicosi, mentre la grande maggioranza viene prescritta per il controllo di comportamenti che non fanno parte di nessuna sindrome psichiatrica ben definita.

Rispetto alla gestione dei comportamenti problema, i contesti omogenei erano puntualmente collegati a un aumento nell'uso del contenimento fisico, essendo questo utilizzato «normalmente» o «a volte» per il 48% dei partecipanti al Tempo 1 e per il 44% al Tempo 2 (in confronto, rispettivamente, al 20% e al 13% per i contesti non omogenei). Tutto ciò si verifica nonostante il fatto che non emergano differenze significative tra i due gruppi per quanto riguarda i resoconti degli operatori e i risultati dell'osservazione dei comportamenti problema. Inoltre, l'utilizzo del contenimento fisico era più strettamente associato con la percentuale di operatori che avevano seguito una formazione nel contenimento fisico negli ultimi tre anni piuttosto che a fattori associati al comportamento problema in sé.

Ci sono alcuni limiti in questo studio. Primo, lo studio si basa su gruppi abbinati (vista l'impossibilità di montare un gruppo di controllo randomizzato), e per tale motivo, contiene dei dati correlati. È naturalmente difficile accertare delle causalità all'interno di questi tipi di dati (ad esempio il collegamento riportato tra farmaco e obesità). Secondo, il periodo di osservazione (dal tardo pomeriggio alla prima serata) venne scelto in base al fatto che rappresentava un momento in cui era più probabile che i partecipanti si trovassero nella propria abitazione. La scelta di questo lasso di tempo, sebbene appropriata alla valutazione della qualità del contesto in termini di aiuto da parte degli operatori, potrebbe non rappresentare un momento appropriato per la valutazione dei livelli di comportamento problema. Le sessioni, infatti, non conterrebbero comportamenti problema collegati alle richieste delle attività routinarie dalla mattina o delle attività diurne. Ad esempio, venne osservato un partecipante in uno stato di pesante sedazione, essendogli stato somministrato un farmaco in risposta a un comportamento manifestato precedentemente durante il giorno. Inoltre, i dati sull'attendibilità delle osservazioni del «comportamento aggressivo» erano inaccettabilmente bassi, e non è possibile conoscere il livello di reattività dei partecipanti e degli operatori alla presenza di un osservatore. La scala ABC potrebbe rappresentare una misura più accurata del comportamento problema in questo studio, ma andrebbe notato che essa permette di campionare il comportamento che si è verificato nelle ultime quattro settimane, e potrebbe quindi tralasciare i comportamenti problema meno frequenti o che hanno una natura ciclica.

Nonostante questi limiti, i risultati principali sono chiari. Primo, un numero molto limitato di persone riceveva un sostegno comportamentale, mentre una grande percentuale ricevevano un trattamento farmacologico per i comportamenti problema (Emerson et al., 2000; Emerson, 2001b). I farmaci più frequentemente prescritti erano anti-psicotici tipici, nonostante i recenti dati di ricerca in favore dei vantaggi dell'uso di anti-psicotici atipici per la riduzione dei comportamenti problema (Zarcone et al., 2001; Aman et al., 2002; Snyder et al., 2002; Valdovinos et al., 2002). Questa discrepanza potrebbe essere il risultato del fatto che tali dati sono molto recenti. Secondo, la natura specialistica dei contesti omogenei sembra limitata al fatto che ci siano più operatori che hanno seguito una formazione sul controllo e il contenimento fisico; questo porta ad affidarsi maggiormente al contenimento fisico come mezzo per il controllo del comportamento.

In sintesi, i contesti omogenei specialistici per persone con gravi problemi di comportamento non si associano all'impiego di interventi comportamentali appropriati per ridurre i comportamenti problema. Piuttosto, i contesti omogenei si associano al maggior impiego di contenimento fisico come strategia di gestione, e a un maggior utilizzo di farmaci per prevenire o ridurre i comportamenti problema.

I dati rispetto al cambiamento nel tempo suggeriscono che questo approccio potrebbe non essere efficace nel ridurre i problemi di comportamento, dal momento che i risultati non indicano alcun progresso significativo nel tempo rispetto ai comportamenti problema, né per quanto riguarda i dati riportati dagli operatori, né per quanto riguarda quelli osservati. È interessante notare che l'aver un Programma Individualizzato con un obiettivo di riduzione di un comportamento problema era associato con la riduzione nel tempo nei punteggi della scala ABC. Tuttavia, i cambiamenti nel tempo sono lievi, e ci si potrebbe chiedere se queste persone avrebbero manifestato o meno nel tempo una riduzione del comportamento problema, e avrebbero quindi ridotto la possibilità di esposizione alle conseguenze negative di questi comportamenti, se fossero stati adottati degli interventi comportamentali appropriati.

TITOLO ORIGINALE

Treatment and management of challenging behaviours in congregate and noncongregate community-based supported accommodation. Tratto da «Journal of Intellectual Disability Research», vol. 49 (parte I), 2005. © 2005 Blackwell Publishing Ltd. Pubblicato con il permesso dell'editore. Traduzione italiana di Elisabetta Gonella.

Bibliografia

- Aman M. G., Burrow W. H. & Wolford P. L. (1995) The Aberrant Behavior Checklist-Community: factor validity and effect of subject variables for adults in group homes. *American Journal on Mental Retardation* 100, 283-92.
- Alborz A., Bromley I., Emerson E., Kiernan C. & Qureshi H. (1994) *Challenging Behaviour Surve: Individual Schedule*. Hester Adrian Research Centre, University of Manchester, Manchester.
- Aman M., De Smedt G., Derivan A., Lyons B., Findling R. & The Risperidone Disruptive Behaviour Study Group (2002) Double-blind, placebo-controlled study of risperidone for the treatment of disruptive behaviors in children with subaverage intelligence. *American Journal of Psychiatry* 159, 1337-46.
- Baumeister A. A., Sevin J. A. & King B. H. (1998) Neuroleptic medications. In: *Psychotropic Medications and Developmental Disabilities: The International Consensus Handbook* (eds S. Reiss & M. G. Aman), pp. 133-50. Nisonger Centre, Ohio State University, Columbus, OH.
- British Psychological Society (2004) *Challenging Behaviours Shown by People with Learning Disabilities*. BPS, Leicester.
- Brylewski J. & Duggan L. (1999) Antipsychotic medication for challenging behaviour in people with intellectual disability: a systematic review of randomized controlled trials. *Journal of Intellectual Disability Research* 43, 360-71.
- Carr E. G., Horner R. H., Turnbull A. P., Marquis J. G., McLaughlin D. M., McAtee M. L., Smith C. E., Ryan K. A., Ruef M. B. & Doolabh A. (1999) *Positive Behavior Support for People with Developmental Disabilities*. American Association on Mental Retardation, Washington DC.
- Department of Health (1993) *Services for People with Learning Disabilities and Challenging Behaviour or Mental Health Needs*. HMSO, London.
- Didden R., Duker P. C. & Korzillius H. (1997) Meta-analytic study on treatment effectiveness for problem behaviors with individuals who have mental retardation. *American Journal of Mental Retardation* 101, 387-99.
- Emerson E. (2001a) *Challenging Behaviour: Analysis and Intervention in People with Intellectual Disabilities*, 2nd edn. Cambridge University Press, Cambridge.
- Emerson E. (2001b) Utilization of psychological services and psychological interventions by people with learning disabilities and challenging behaviour. *Clinical Psychology* 8, 25-9.
- Emerson E., Alborz A., Felce D. & Lowe K. (1995) *Residential Services Setting Questionnaire*. Hester Adrian Research Centre, University of Manchester, Manchester.
- Emerson E., Kiernan C., Alborz A., Reeves D., Mason H., Swarbrick R., Mason L. & Hatton C. (2001) The prevalence of challenging behaviors: a total population study. *Research in Developmental Disabilities* 22, 77-93.
- Emerson E., Reeves D. & Felce D. (2000) Palm-top computer technologies for behavioral observation research. In: *Computer-Assisted Behavioral Observation Methods for Developmental Disabilities* (eds T. Thompson, D. Felce & F. Symons), pp. 47-60. Paul H Brookes, Baltimore, MD.

- Emerson E., Robertson J., Gregory N., Hatton C., Kessissoglou S., Hallam A. & Hillery J. (2000) The treatment and management of challenging behaviours in residential settings. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 13, 197-215.
- Felce D., Lowe K. & Emerson E. (1995) *Residential Services Working Practices Scale*. Welsh Centre on Learning Disabilities Applied Research Unit, Cardiff.
- Kiernan C., Reeves D. & Alborz A. (1995) The use of anti-psychotic drugs with adults with learning disabilities and challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research* 39, 263-74.
- Molyneux P., Emerson E. & Caine A. (1999) Prescription of psychotropic medication to people with intellectual disabilities in primary health care settings. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 12, 46-57.
- Moss S. C., Prosser H., Costello H., Simpson N. & Patel P. (1996) *PAS-ADD Checklist*. Hester Adrian Research Centre, University of Manchester, Manchester.
- Moss S. C., Prosser H., Costello H., Simpson N., Patel P., Rowe S., Turner S. & Hatton C. (1998) Reliability and validity of the PAS-ADD Checklist for detecting psychiatric disorders in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 42, 173-83.
- Newman I. & Emerson E. (1991) Specialised treatment units for people with challenging behaviours. *Mental Handicap* 19, 113-9.
- Nihira K., Leland H. & Lambert N. (1993) *Adaptive Behavior Scale — Residential and Community*, 2nd edn. Pro-Ed, Austin, TX.
- Pratt M. W., Luszcz M. A. & Brown M. E. (1980) Measuring the dimensions of the quality of care in small community residences. *American Journal of Mental Deficiency* 85, 188-94.
- Qureshi H. (1994) The size of the problem. In: *Severe Learning Disabilities and Challenging Behaviours: Designing High Quality Services* (eds E. Emerson, P. McGill & J. Mansell), pp. 17-36. Chapman & Hall, London.
- Raynes N. V., Sumpton R. C. & Flynn M. C. (1987) *Homes for Mentally Handicapped People*. Tavistock, London.
- Reeves D. (1994) *Calculating Inter-Observer Agreement and Cohen's Kappa on Time-Based Observational Data Allowing for «Natural» Measurement Error*. Hester Adrian Research Centre, University of Manchester, Manchester.
- Robertson J., Emerson E., Gregory N., Hatton C., Kessissoglou S. & Hallam A. (2000) Receipt of psychotropic medication by people with intellectual disability in residential settings. *Journal of Intellectual Disability Research* 44, 666-76.
- Robertson J., Emerson E., Pinkney L., Caesar E., Felce D., Meek A., Carr D., Lowe K., Knapp M. & Hallam A. (2002) *Quality and Costs of Community-Based Residential Supports for People with Learning Disabilities and Challenging Behaviour*. Final Report to the Department of Health. Institute for Health Research, Lancaster University, Lancaster.
- Scotti J. R., Evans I. M., Meyer L. H. & Walker P. (1991) A meta-analysis of intervention research with problem behaviour: treatment validity and standards of practice. *American Journal on Mental Retardation* 93, 233-56.
- Snyder R., Turgay A., Aman M., Binder C., Fisman S., Carroll A. & The Risperidone Conduct Study Group (2002) Effects of risperidone on conduct and disruptive behavior disorders in children with subaverage IQs. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 41, 1026-36.

- Suen H. K. & Ary D. (1989) *Analyzing Quantitative Behavioral Observation Data*. Lawrence Erlbaum Associates Hillsdale, NJ.
- Valdovinos M., Napolitano D., Zarcone J., Hellings J., Williams D. & Schroeder S. (2002) Multimodal evaluation of risperidone for destructive behaviour: functional analysis, direct observations, ratings scales and psychiatric impressions. *Experimental and Clinical Psychopharmacology* 10, 268-75.
- Zarcone J., Hellings J., Crandall K., Reese R., Marquis J., Fleming K., Shores R., Williams D. & Schroeder S. (2001) Effects of risperidone on aberrant behavior of persons with developmental disabilities: I. A double-blind crossover study using multiple measures. *American Journal on Mental Retardation* 106, 525-38.