

Indice delle Rappresentazioni e dell'Adattamento (RADIX)

Catherine Quinn, Robin Morris e Linda Clare

RADIX version 1 2018, Italian translation 2022

Contesto

Il RADIX permette di valutare alcuni elementi delle Rappresentazioni della Demenza (RD). Le Rappresentazioni della Demenza riflettono la visione che una persona ha della demenza. Hanno cinque componenti. La prima è l'identità che la persona attribuisce alla condizione; questa è espressa dal termine che la persona usa per descrivere la condizione. Gli altri elementi delle RD riguardano le credenze relative alle cause della condizione, il suo decorso temporale, le possibilità di cura/controllo e le conseguenze.

Somministrazione

Il RADIX può essere somministrato esclusivamente a persone con una diagnosi di demenza (qualsiasi tipo) da lieve a moderata, essendo stato validato per le persone con una gravità in questo intervallo.

Fase 1: Domande di screening del RADIX

Le domande dalla 1 alla 9 formano la lista/"checklist" di screening.

Somministrate in primo luogo la lista/"checklist" di screening per valutare se è appropriato proseguire con la somministrazione del resto del questionario. Se la persona risponde 'no' a tutte le domande della "checklist" allora la somministrazione del RADIX dev'essere interrotta. Se la persona risponde 'sì' a una o più delle domande di screening andate alla Fase 2.

Fase 2: Il Questionario RADIX

Nel questionario le domande sono raggruppate secondo le cinque principali componenti delle rappresentazioni della demenza nel seguente modo:

Identità

Le domande 10-11 forniscono un profilo del modo in cui la persona vede la condizione.

La domanda 10 evoca il termine che la persona usa per descrivere la condizione.

La domanda 11 esplora se la persona è a conoscenza del termine diagnostico che descrive la condizione.

Dalle risposte a queste due domande, accertate il termine principale che la persona preferisce utilizzare quando si fa riferimento alla condizione (per esempio 'problemi di memoria' o 'Alzheimer') e quindi utilizzate questo termine quando vedete [etichetta dell'identità] in tutte le domande successive. Se la persona non è in grado di fornire un termine che descrive la condizione, per favore utilizzate "difficoltà" o "condizione".

Causa

La domanda 12 esplora le convinzioni della persona circa le cause della condizione.

Alla persona viene chiesto "Cosa pensa abbia causato o causi la sua [etichetta dell'identità]?" Registrate la risposta, anche se è 'non lo so'. Se la persona non risponde spontaneamente, chiedetele di scegliere dall'elenco di possibili cause che è fornito nella domanda 12a. Se la persona seleziona più di un'opzione, allora dovete chiederle di selezionare la principale e annotare questa risposta nella domanda 12b.

Decorso Temporale

La domanda 13 esplora le convinzioni della persona circa la durata di questi cambiamenti. Alla persona viene chiesto "Cosa pensa che accadrà al/alla suo/sua [etichetta dell'identità] nel tempo?" Ci sono quattro risposte fisse predefinite e la persona deve selezionarne una.

Controllo

La domanda 14 esplora le convinzioni della persona circa le possibilità di controllo o gestione della condizione. In risposta all'affermazione "Posso fare molto per tenere sotto controllo gli effetti della mia [etichetta dell'identità]" ci sono 4 risposte fisse predefinite tra cui scegliere e la persona deve selezionarne una.

Conseguenze

Le domande 15-18 esplorano la percezione che la persona ha circa le conseguenze pratiche della condizione e le domande 19-23 esaminano le conseguenze emotive. Per ciascuna domanda, ci sono quattro risposte fisse predefinite tra cui scegliere e la persona deve selezionarne una.

Punteggio

Le risposte alle domande aperte su Identità e Causa possono essere categorizzate utilizzando gli elenchi presenti nelle Appendici A e B (pagine 7-8). Le domande sul decorso e sul controllo sono item singoli e i punteggi vengono registrati individualmente. Per le Conseguenze Pratiche, le risposte alle domande possono essere sommate per avere un punteggio complessivo e successivamente diviso per 4 per avere un punteggio medio delle Conseguenze Pratiche. Per le Conseguenze Emotive, le risposte alle domande possono essere sommate per avere un punteggio complessivo e successivamente diviso per 5 per avere un punteggio medio delle Conseguenze Emotive.

Come citare il RADIX

Lo sviluppo e la validazione del RADIX sono descritti in: Quinn, C., Morris, R. G., & Clare, L. (2018). Beliefs About Dementia: Development and Validation of the Representations and Adjustment to Dementia Index (RADIX). *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(6), 680-689.
<https://doi.org/10.1016/j.jagp.2018.02.004> [nella citazione del RADIX si prega di utilizzare la referenza più recente]

Indice delle Rappresentazioni e dell'Adattamento (RADIX)

Catherine Quinn, Robin Morris, Linda Clare

RADIX version 1 2018, Italian translation 2022

La persona ha risposto 'sì' a una o più domande della checklist di screening? No Sì

Il RADIX è stato somministrato? No Sì

Profilo delle Rappresentazioni della Demenza

Si prega di utilizzare questa sezione per registrare un riepilogo delle risposte della persona alle domande

1. IDENTITÀ: _____

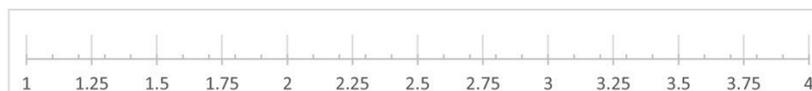
2. IDENTITÀ DIAGNOSTICA: _____

3. CAUSA: _____

4. DECORSO TEMPORALE MIGLIORERA' RIMARRA' UGUALE PEGGIORERA' NON SO

5. POSSIBILITA' DI CONTROLLO MOLTO D'ACCORDO IN D'ACCORDO IN DISACCORDO MOLTO IN DISACCORDO

6. CONSEGUENZE PRATICHE
PUNTEGGIO
MEDIO:



7. CONSEGUENZE EMOTIVE
PUNTEGGIO
MEDIO:



SEZIONE 1: DOMANDE DI SCREENING

Vorrei parlare con lei di eventuali cambiamenti che avete riscontrato

1. Lei, un suo familiare o il suo medico avete notato che ha difficoltà di concentrazione?

No Sì

2. Lei, un suo familiare o il suo medico avete notato che ha avuto smemoratezza?

No Sì

3. Lei, un suo familiare o il suo medico avete notato che ha avuto difficoltà di memoria (ad esempio ricordare eventi recenti)?

No Sì

4. Lei, un suo familiare o il suo medico avete notato che ha avuto difficoltà a pensare/ragionare?

No Sì

5. Lei, un suo familiare o il suo medico avete notato che ha avuto difficoltà nella sua capacità di dire quello che voleva dire?

No Sì

6. Lei, un suo familiare o il suo medico avete notato che ha avuto difficoltà nel gestire le attività quotidiane?

No Sì

7. Lei, un suo familiare o il suo medico avete notato che ha avuto difficoltà a pianificare in anticipo?

No Sì

8. Lei, un suo familiare o il suo medico avete notato che ha avuto difficoltà a prendere decisioni?

No Sì

9. È in qualche modo diverso/a da come era prima?

No Sì

Istruzioni per il ricercatore: Il partecipante ha identificato uno o più cambiamenti? No Sì

Se Sì si può continuare a somministrare il RADIX

SEZIONE 2: RADIX

10. Come chiama questa/e sua/e [difficoltà o condizione]?

11. È a conoscenza di una diagnosi specifica? Come la/le chiama il suo medico?

Istruzioni per il ricercatore: registrare l'etichetta che la persona usa per la condizione. Come si riferisce alla condizione; la chiama demenza o qualcos'altro, ad esempio problema di memoria a breve termine, smemoratezza. Usare questo termine, a cui ci riferiamo con [etichetta dell'identità] in tutte le domande successive. Se il partecipante non fornisce un'etichetta, sostituire [etichetta dell'identità] con "condizione" o "difficoltà".

POSSIBILI CAUSE DELLE DIFFICOLTÀ DI MEMORIA

12. Cosa pensa abbia causato o stia causando la sua [etichetta dell'identità]?

a) Istruzioni per il ricercatore: Se non viene fornita alcuna risposta immediata, proseguire con: **Queste sono alcune delle cose che altri dicono causino i loro problemi; quali pensa si applichino a lei?**

Istruzioni per il ricercatore: Per favore barrare tutte le risposte che secondo il partecipante dice si applichino a lui/lei.

- | | |
|--------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> | Invecchiamento |
| <input type="checkbox"/> | Cambiamenti nel cervello (ad esempio qualcosa nel suo cervello muore) |
| <input type="checkbox"/> | Malattia o patologia o condizione fisica (ad es. diabete) |
| <input type="checkbox"/> | Condizione ereditaria (ad es. genetica) |
| <input type="checkbox"/> | Stile di vita/eventi di vita (ad es. stress o lutti) |
| <input type="checkbox"/> | Non so (registrare se viene data come risposta spontanea) |

b) Istruzioni per il ricercatore: Se vengono identificate più cause, chiedere di nominare quella più importante tra le opzioni sottostanti e barrare la casella corrispondente:

- | | |
|--------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> | Invecchiamento |
| <input type="checkbox"/> | Cambiamenti nel cervello (ad esempio qualcosa nel suo cervello muore) |
| <input type="checkbox"/> | Malattia o patologia o condizione fisica (ad es. il diabete) |
| <input type="checkbox"/> | Condizione ereditaria (ad es. genetica) |
| <input type="checkbox"/> | Stile di vita/eventi di vita (ad es. stress o lutti) |
| <input type="checkbox"/> | Non so (registrare se viene data come risposta spontanea) |

DURATA DI QUESTI CAMBIAMENTI (*Decorso temporale*)

13. Cosa pensa che accadrà al/alla suo/sua [etichetta dell'identità] nel tempo? Il/la [etichetta dell'identità]

Migliorerà (1) Rimarrà invariato/a (2) Peggiorerà (3) Non so (4)

CONSEGUENZE DI QUESTI CAMBIAMENTI

Per favore indichi quanto è in accordo o in disaccordo con le seguenti affermazioni. Non ci sono risposte "giuste" o "sbagliate". Risponda basandosi sui propri sentimenti (su ciò che sente vero per lei), non riferendosi a quello che "la maggior parte delle persone" risponderebbe.

Controllo

14. C'è molto che posso fare per controllare gli effetti della mia [etichetta dell'identità]

Molto in disaccordo (1) In disaccordo (2) D'accordo (3) Molto d'accordo (4)

Conseguenze pratiche

15. A causa del mio/della mia [etichetta dell'identità] gli altri mi trattano in modo diverso

Molto in disaccordo (1) In disaccordo (2) D'accordo (3) Molto d'accordo (4)

16. A causa del mio/della mia [etichetta dell'identità] non esco più come una volta

Molto in disaccordo (1) In disaccordo (2) D'accordo (3) Molto d'accordo (4)

17. A causa del mio/della mia [etichetta dell'identità] non posso più fare alcune cose che prima facevo

Molto in disaccordo (1) In disaccordo (2) D'accordo (3) Molto d'accordo (4)

18. A causa del mio/della mia [etichetta dell'identità] sento di avere perso il controllo della mia vita

Molto in disaccordo (1) In disaccordo (2) D'accordo (3) Molto d'accordo (4)

PER GENERARE IL PUNTEGGIO MEDIO: 1) Registrare prima il punteggio TOTALE (SOMMA delle domande dalla 15 alla 18): _____ 2) Dividere il punteggio TOTALE per 4 = _____ Questo genera il PUNTEGGIO MEDIO

Conseguenze Emotive

19. A causa del mio/della mia [etichetta dell'identità] mi sento infastidito o frustrato con me stesso/a

Molto in disaccordo (1) In disaccordo (2) D'accordo (3) Molto d'accordo (4)

20. A causa del mio/della mia [etichetta dell'identità] mi arrabbio molto per quello che mi sta succedendo

Molto in disaccordo (1) In disaccordo (2) D'accordo (3) Molto d'accordo (4)

21. A causa del mio/della mia [etichetta dell'identità] sento di aver perso fiducia in me stesso/a

Molto in disaccordo (1) In disaccordo (2) D'accordo (3) Molto d'accordo (4)

22. Mi sento giù o turbato quando penso al mio/alla mia [etichetta dell'identità]

Molto in disaccordo (1) In disaccordo (2) D'accordo (3) Molto d'accordo (4)

23. Mi ritrovo a preoccuparmi per il mio/la mia [etichetta dell'identità]

Molto in disaccordo (1) In disaccordo (2) D'accordo (3) Molto d'accordo (4)

PER GENERARE IL PUNTEGGIO MEDIO: 1) Registrare il punteggio TOTALE (SOMMA delle domande dalla 19 alla 23): _____ 2) Dividere il punteggio TOTALE per 5 = Questo genera il PUNTEGGIO MEDIO

Appendice A: Categorie di risposta sull'Identità

Le risposte alle domande sull'Identità possono essere categorizzate abbinandole all'elenco sottostante. Selezionare la categoria più pertinente.

Definizione delle categorie

1. **Termine diagnostico:** la persona usa un termine diagnostico.
2. **Termine descrittivo che descrive sintomi specifici:** la persona usa un termine che si riferisce ai sintomi della demenza.
3. **Termine descrittivo che descrive una risposta emotiva:** la persona usa termini più emotivi o personalizzati.
4. **Termine descrittivo che descrive cambiamenti generali:** la persona si riferisce ad altri cambiamenti che ha notato.
5. **Invecchiamento:** la persona si riferisce all'invecchiamento
6. **Non lo so:** la persona non ha un termine per descrivere la condizione o semplicemente non lo sa

Categorie	Risposte tipo
Termine diagnostico	Demenza Malattia di Alzheimer Demenza mista Demenza vascolare Corpi di Lewy
Termine descrittivo che descrive sintomi specifici	Perdita/problemi/difficoltà di memoria Problemi di memoria a breve termine Smemoratezza Confusione Difficoltà di concentrazione
Termine descrittivo che descrive una risposta emotiva	Frustrazione Fastidioso/irritante Ansia/stress/preoccupazioni Mancanza di fiducia in se stessi Impazzire
Termine descrittivo che descrive cambiamenti generali	Rallentamento Ritiro Pigrizia Dipendenza Stanchezza
Invecchiamento	Invecchiare Vecchiaia Svarione da anziano, o attacco di vecchiaia Problemi legati all'età Una cosa dell'età
Non lo so	La persona non sa

Appendice B: Categorie risposte sulle Cause

Le risposte alle domande aperte sulle Cause possono essere categorizzate abbinandole all'elenco sottostante. Selezionare la categoria più pertinente.

Definizione delle categorie

1. **Invecchiamento:** per la persona la causa è l'invecchiamento
2. **Cambiamenti nel cervello:** La persona si riferisce a cambiamenti biologici o strutturali nel cervello.
3. **Malattia o morbo o patologia fisica:** per la persona la causa è una malattia o una patologia fisica o la sua condizione fisica.
4. **Disturbo ereditario:** per la persona la malattia/condizione è ereditaria.
5. **Stile/eventi di vita:** per la persona la causa è lo stile di vita, eventi di vita o problemi emotivi.
6. **Non lo so:** la persona non sa quale sia la causa

Categorie	Risposte tipo
Invecchiamento	Vecchiaia Invecchiare La mia età Il processo d'invecchiamento L'invecchiamento in generale
Cambiamenti nel cervello	Il cervello si restringe Il cervello si deteriora Il cervello non funziona correttamente Muiono cellule cerebrali Accumulo di placche
Malattia o morbo o patologia fisica	Malattia Problemi di salute Diabete Problemi di tiroide Perdita di udito
Disturbo ereditaria	Genetica È nei miei geni Cattivi geni Ereditario È una cosa di famiglia
Stile/eventi di vita	Ambiente di lavoro Pensionamento Carenza di sonno Lutto Stress
Non lo so	La persona non sa