

Una revisión sistemática exploratoria de los apoyos post-diagnóstico de demencia que se prestan a las personas con discapacidad intelectual

Holly Dennehy^a, Andrew P. Allen^{a,b}, Eimear McGlinchey^{a,b,c}, Nadine Buttery^a, Laura García-Domínguez^d, Rachael Chansler^e, Christina Corr^a, Pamela Dunne^e, Seán Kennelly^{c,f}, Louise Daly^b, Philip McCallion^{a,g} and Mary McCarron^{a,b,c}

A scoping review of post-diagnostic dementia supports for people with intellectual disability, *Aging & Mental Health*. <https://doi.org/10.1080/13607863.2022.2130171>

^aTrinity Centre for Ageing & Intellectual Disability, Trinity College Dublin, Ireland; ^bSchool of Nursing & Midwifery, Trinity College Dublin, Ireland; ^cNational Intellectual Disability Memory Service, Tallaght University Hospital, Dublin, Ireland; ^dInstitute on Community Integration, University of Salamanca, Spain; ^eSchool of Nursing, University of Pennsylvania, Philadelphia, USA; ^fDepartment of Medical Gerontology, Trinity College Dublin, Ireland; ^gSchool of Social Work, Temple University, Philadelphia, USA

EN RESUMEN I

Objetivos: Las personas con discapacidad intelectual en general, y las personas con síndrome de Down en particular, tienen un mayor riesgo de demencia de aparición temprana, en comparación con las personas sin discapacidad intelectual. El objetivo de esta revisión fue analizar el panorama actual de los apoyos de demencia posteriores al diagnóstico para las personas con discapacidad intelectual.

Método: Para esta revisión de alcance, se realizó una búsqueda sistemática en cinco bases de datos electrónicas (CINAHL, Medline, PsycArticles, PsycInfo y Web of Science). Los resultados fueron examinados de forma independiente por dos revisores, con un tercer revisor para el arbitraje cuando fue necesario.

Resultados: Cuarenta y dos estudios cumplieron con los criterios de inclusión y de ellos se extrajo información relevante. Los artículos incluidos se centraron en las experiencias de las personas con discapacidad intelectual y demencia, así como el papel de los cuidadores, familiares y personal de apoyo. Los temas clave incluyeron el envejecimiento en el lugar, los apoyos ambientales para personas con discapacidad intelectual y demencia, las intervenciones y terapias específicas para la demencia, así como la viabilidad de estas intervenciones. Además de los estudios que se centraron en estos temas, otros estudios se centraron en la formación del personal y los apoyos familiares.

Conclusión: Esta revisión destaca la importancia de implementar apoyos oportunos posteriores al diagnóstico y apropiados para personas con discapacidad intelectual y demencia. Se requieren más ensayos controlados sobre los apoyos posteriores al diagnóstico de demencia en personas con discapacidad intelectual.

ABSTRACT I

Objectives: People with intellectual disability, particularly people with Down syndrome, are at an increased risk for early-onset dementia, in comparison to people without an intellectual disability. The aim of this review was to scope the current landscape of post-diagnostic dementia supports for people with intellectual disability.

Method: A systematic search of five electronic databases (CINAHL, Medline, PsycArticles, PsycInfo and Web of Science) was conducted for this scoping review. Results were screened independently by two reviewers, with a third reviewer for arbitration where necessary.

Results: Forty-two studies met the inclusion criteria, and relevant information was extracted. The articles included focussed on the experiences of people with intellectual disability and dementia, as well as the role of carers, family members and staff. Key themes included ageing in place, environmental supports for people with intellectual disability and dementia, dementia-specific interventions and therapies, as well as the feasibility of these interventions. Besides the studies that focussed on these themes, other studies focussed on staff training and family supports.

Conclusion: This review highlights the importance of implementing timely and appropriate post-diagnostic supports for people living with intellectual disability and dementia. More controlled trials are required on post-diagnostic dementia supports for people with intellectual disability.

INTRODUCCIÓN

Conforme las personas con discapacidad intelectual prolongan más su vida (McCarron, Swinburne, et al., 2011), es creciente la impresión de que aumentan su riesgo de desarrollar una demencia de comienzo temprano al compararlas con la población general (Strydom et al., 2009). En particular, las personas con síndrome de Down tienen una vulnerabilidad genética hacia la enfermedad de Alzheimer debida a las tres copias del cromosoma 21, por lo que prácticamente todas mostrarán una neuropatología de tipo Alzheimer hacia la edad de los 40 años (Lott & Head, 2019).

La disparidad entre la prevalencia predicha de demencia en comparación con el número real de diagnósticos de demencia entre personas con discapacidad intelectual ha sido ampliamente documentada (Dawson et al., 2015; McCarron & Lawlor, 2003), con una cronología entre la aparición inicial de síntomas y el diagnóstico formal que oscila alrededor de los 3 años en Reino Unido (Chrisp et al., 2011), similar a lo descrito en Irlanda y EEUU (Jokinen et al., 2013; McCarron et al., 2017); lo cual repercute ampliamente en la provisión de recursos y de apoyos. Muchas personas con discapacidad intelectual pueden tener dificultades para obtener un diagnóstico por parte de los servicios especializados apropiados, y cuando reciben el diagnóstico, es probable que las personas diagnosticadas con demencia también requieran asesoramiento especializado adicional y apoyo posterior al diagnóstico (McCarron et al., 2018).

El proceso de diagnóstico de demencia en las personas con discapacidad intelectual puede resultar problemática debido al trastorno intelectual preexistente, las dificultades de comunicación, la rotación del personal que las atiende y el deterioro en las actividades de la vida diaria (McCarron et al., 2018). Es esencial evidenciar un cambio en el funcionamiento, comparándolo con el anterior, para confirmar la observación clínica de un declive significativo (Strydom & Hassiotis, 2003). La medición inicial de la función cognitiva y de la independencia funcional anteriores a cualquier inicio de declive permite cuantificar de manera más clara cualquier declive posterior. Es esencial disponer de la experiencia y la capacitación de los especialistas que faciliten el diagnóstico y, una vez confirmado, se necesita un plan de atención.

Un diagnóstico a tiempo ofrece a la persona con demencia, así como a sus familias, el tiempo preciso para planificar el futuro y acceder a los apoyos adecuados mientras desempeña un papel activo en su propia planificación de la atención (Robinson et al., 2010; Zeilig, 2015). Además, existe una importante demanda de vías de diagnóstico de demencia apropiadas e inclusivas para personas con demencia de inicio temprano, personas con discapacidad intelectual y grupos minoritarios (Chapman et al., 2018; Goeman et al., 2016; Parveen et al., 2017).

Se ha definido el apoyo post-diagnóstico de diversas maneras en los servicios de apoyo para la demencia de la población general (Dodd et al., 2018). Nuestra definición operativa de apoyo post-diagnóstico de demencia está tomada de Gibb et al. (2019, p. 3): ‘habilitar y ayudar a las personas con demencia y sus familias para que vivan la vida que elijan a lo largo del curso de la demencia’. El apoyo post-diagnóstico es esencial para mantener la calidad de vida, el bienestar, la inclusión y la conexión social. Los objetivos del apoyo post-diagnóstico dependen en gran parte de las necesidades individuales y de la progresión de su demencia. En los últimos años, la atención a la demencia en la población general se ha centrado en mantener las habilidades y capacidades de la persona que vive con demencia, más que en el deterioro de las habilidades o la pérdida de su entendimiento o juicio.

Para la población general, los apoyos post-diagnóstico de demencia se han centrado en facilitar programas psicoeducativos para las personas con demencia y sus cuidadores. El Irish Dementia Working Group identificó las siguientes áreas clave como el apoyo más apropiado tras un diagnóstico de demencia: la ayuda de sus personas más próximas, las terapias de recuperación cognitiva, el contacto social, el compartir información accesible y el tener un propósito (Gibb et al., 2019). Se identificaron como apoyos poco útiles las referencias inapropiadas y las sugerencias de que uno debería acudir a un centro de día o un club social. También se identificaron como áreas focalizadas de apoyo el aprender acerca de la demencia, planificar los temas legales y financieros, el informarse sobre los apoyos y servicios locales, la comunicación, la actividad física y la nutrición, y las intervenciones de carácter ambiental (Gibb et al., 2019). El Modelo de Cinco Pilares de Apoyo post-diagnóstico identifica sus pilares clave como: las conexiones de apoyo dentro de la comunidad; el apoyo de los individuos más próximos; la planificación de la atención futura; la comprensión de la enfermedad y el manejo de los síntomas; y la planificación de las futuras tomas de decisión. Fue desarrollado para proporcionar a las personas que viven con demencia, sus familias y cuidadores herramientas, conexiones, recursos y planes. En sus guías clínicas, Jokinen et al. (2013) confirmaron la necesidad de adoptar enfoques similares para las personas con discapacidad intelectual y demencia, pero se necesitan más estudios para construir las bases que sustenten la evidencia de la bondad de las intervenciones post-diagnósticas en esta población. Una revisión sistemática realizada por MacDonald y Summers (2020) encontró que las intervenciones conductuales, sistémicas y terapéuticas fueron útiles para las personas con discapacidad intelectual y demencia. Dodd et al. (2018) han destacado también la importancia de comprender los síntomas no cognitivos de la demencia a la hora de ofrecer apoyo post-diagnóstico a estas personas. En el desarrollo e implementación de las intervenciones psicosociales que están centradas en la persona y se ajustan a un objetivo, es preciso incluir las perspectivas de las personas con discapacidad intelectual y demencia.

Aunque se ha conseguido algún avance en el estudio de los apoyos post-diagnóstico de demencia para personas con discapacidad intelectual, se conoce actualmente menos sobre tales apoyos en esta población si se compara con la población general. El objetivo de esta revisión exploratoria fue captar de forma sistemática la literatura que existe sobre la investigación basada en evidencias acerca de los apoyos post-diagnóstico a la demencia en personas con discapacidad intelectual.

MÉTODOS

La metodología de una revisión exploratoria se basa en el marco metodológico propuesto por Arksey y O’Malley (2005), incluidas las enmiendas propuestas por Levac et al. (2010). El marco de Arksey y O’Malley consta de seis etapas:

1. Identificar la cuestión a investigar
2. Identificar los estudios relevantes

3. Seleccionar el estudio
4. Graficar los datos
5. Recogida, resumen e informe sobre los resultados
6. Consultar

Etapa 1: Identificar la cuestión a investigar. La revisión abordó las siguientes cuestiones:

- ¿De qué apoyos post-diagnóstico se dispone actualmente para las personas con discapacidad intelectual y demencia, a escala nacional e internacional?
- ¿Cómo es el panorama de investigación actual de los servicios de apoyo post-diagnóstico de demencia para personas con discapacidad intelectual, en términos de áreas clave de apoyo?

Etapa 2: Identificación de los estudios relevantes. Durante junio y julio de 2021 se llevó a cabo una búsqueda online de exploración en cinco bases electrónicas de datos: CINAHL, Medline, PsycArticles, PsycInfo y Web of Sciences. La búsqueda identificó artículos, literatura ‘gris’ (no controlada por editores), estudios preliminares, trabajos e informes presentados en conferencias relacionadas con el área de los apoyos post-diagnóstico de demencia en la población con discapacidad intelectual. Los criterios de inclusión y exclusión se presentan en la Tabla 1.

[Tabla 1.] . CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN DE LA REVISIÓN

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
Personas con discapacidad intelectual y un diagnóstico de demencia, cuidadores, miembros de la familia, médicos profesionales o personal que presta apoyo a las personas	Sin diagnóstico formal de demencia, o no incluye a las personas con discapacidad intelectual (o a quienes prestan los apoyos)
Estudios completos de investigación que describen investigación original (cualitativa o cuantitativa) sobre los apoyos que se ofrecen a las personas con discapacidad intelectual después del diagnóstico de demencia	Artículos de revisión
Artículos escritos en inglés	Artículos no escritos en inglés

Etapa 3: Selección del estudio. Se excluyeron los estudios duplicados en las diferentes bases de datos. Los restantes estudios pasaron a Covidence, en donde se analizaron los títulos y resúmenes a la vista de los criterios de inclusión y exclusión, y se obtuvieron los textos completos de los trabajos incluidos. El análisis de títulos y resúmenes y el análisis del texto completo fueron realizados por los mismos dos revisores independientes. En caso de discrepancia se recurrió a un tercer revisor. Cumplieron con los criterios de inclusión 42 estudios, que son los que se incluyen en esta revisión.

Etapa 4: Graficar los datos. Los dos revisores extrajeron los datos de manera independiente, utilizando la plantilla de extracción de datos que desarrollaron sobre Covidence. Esto redujo el

sesgo y aseguró la fiabilidad en el proceso de graficar los datos. En caso de discrepancias sobre la extracción de datos, se recurrió al consenso. Los datos extraídos son presentados con las cabeceras: Autor(es), año, título, localización, objetivo(s), diseño del estudio, contextos, muestras, características de los participantes, criterios de inclusión o exclusión, metodología y resultados.

Etapa 5: Recogida, resumen e informe de los resultados. En una tabla se resumió la información clave obtenida de los estudios, empleando una metodología cualitativa o por métodos mixtos. En otra tabla se resumió la información relevante obtenida en estudios cuantitativos. Se identificaron las posibles lagunas en la actual literatura sobre el tema de los apoyos post-diagnóstico, así como las áreas que requieren nueva investigación. La autora principal de esta revisión diseñó un resumen narrativo de los hallazgos en la literatura sobre los temas clave, que fueron aprobados por el resto del equipo investigador.

Etapa 6: Consulta. Los autores presentaron los hallazgos de la revisión a un panel supervisor experto, formado por expertos a nivel nacional e internacional. Los autores prepararon también una versión accesible de los métodos y resultados de la revisión exploradora. Esto se completó con un ayudante de investigación con discapacidad intelectual, con el fin de asegurar que este resumen fuera accesible.

Control de calidad. Puesto que los trabajos identificados incluían en su mayoría métodos cuantitativos o cualitativos, evaluamos su calidad utilizando el instrumento CASP (Critical Appraisal Skills Programme, 2022). Utilizando un enfoque similar al de Vandemeulebroucke et al. (2018), dos investigadores evaluaron de forma independiente las publicaciones completas. Ambos investigadores compararon sus evaluaciones cada cinco artículos valorados, hasta completarlos todos (ver Tabla 2).

RESULTADOS

De los 10.040 títulos y resúmenes analizados, pasaron los criterios 1.485 artículos. Una vez leídos sus textos completos, cumplieron los criterios de inclusión 42. Estos 42 artículos se centraron en: (1) problemas asociados con la ubicación de personas con discapacidad intelectual y demencia, (2) intervenciones/terapias, (3) apoyos y formación de personal, (4) el papel de la familia, (5) apoyos del entorno, y (6) atención en el final de la vida.

ENVEJECIMIENTO EN SU LUGAR DE ORIGEN O EN SU TERRENO

Nos referimos a mantener a las personas dentro de su comunidad, en su ambiente familiar, próximas a sus familias, sus amigos y el personal que les haya estado cuidando, durante el mayor tiempo posible (p. ej., Dixon, 2007). Se considera que es el mejor método de apoyo post-diagnóstico (p. ej., McCarron et al., 2014). Los estudios de investigación indican que a muchas personas con discapacidad intelectual que desarrollan demencia se les somete a cambios o interrupciones en su alojamiento o residencia, trasladándolas desde un piso independiente o tutelado a establecimientos residenciales más concurridos o a otras localidades (Cleary & Doody, 2017; Manji & Dunn,

2010; Sheth, 2019; Watchman, 2008). Esto no es apropiado ya que se sabe, por ejemplo, que un piso tutelado no sólo puede cumplir los principios de atención a la demencia (Janicki et al., 2005) sino que también ofrece las condiciones propias de una mejor calidad de vida; y, además, gestiona con menores costos de personal debido a que no utiliza un personal médico fijo (Chaput, 2003). Las agencias dedicadas al alojamiento pueden adaptar sus servicios para ofrecer un alojamiento apropiado dentro de la comunidad (Janicki et al., 2003).

Las consecuencias negativas debidas a este desajuste quedan en evidencia por no facilitar el envejecimiento en su lugar de origen y por la falta de consideración hacia las deseos e intereses de la persona (Cleary & Doody, 2017; Iacono et al., 2014). Un estudio retrospectivo mostró que los adultos con síndrome de Down sufren más reubicaciones que los adultos de la población general, y es más probable que reciban la atención en el final de su vida en una residencia de ancianos (Patti et al., 2010). Para que el envejecimiento en su ubicación original sea eficaz, se requieren apoyos ambientales apropiados, así como personal formado en la atención de la demencia centrada en la persona (Cleary & Doody, 2017). Un programa piloto de 5 años ofreció colaboración en los servicios de apoyo para personas con discapacidad intelectual en situación de demencia (Dixon, 2007). El programa estaba organizado según el modelo 'envejecimiento en su terreno', y promovía la independencia y la mejoría en la calidad de vida. Como resultado del programa piloto, más del 30% de los participantes mostró mejorías en las actividades de la vida diaria, pero no hay datos sobre el envejecimiento en su terreno (Dixon, 2007).

La investigación, pues, demuestra que a pesar de los evidentes beneficios que ofrece el envejecimiento en su terreno, dentro de los apoyos post-diagnóstico, existen sustanciales problemas para alcanzar este objetivo, y muchas personas con discapacidad intelectual y demencia no serán capaces de experimentarlo.

INTERVENCIONES/TERAPIAS

El conocimiento de que disponemos sobre la eficacia y práctica de las intervenciones proviene de los informes aportados tanto por los trabajadores y personal como por los investigadores (Dodd et al., 2015). Ya se han descrito previamente los efectos positivos de la terapia de estimulación cognitiva (en un estudio de métodos mixtos, por Ali et al., 2022), terapia musical (en un estudio cualitativo, por Bevins et al., 2015), relatos de la vida (en una serie de casos, por Cook et al., 2016) y el método de 'mapa de atención a una persona con demencia' (Dementia Care Mapping, DCM) (en investigación cualitativa por Finnamore & Lord, 2007; Jaycock et al., 2006; Schaap, Dijkstra et al., 2018; Schaap, Fokkens et al., 2018; e investigación sobre métodos mixtos por Schaap et al., 2021).

Watchman et al. (2021) utilizaron la teoría de la formulación individualizada de metas para identificar la efectividad de las intervenciones sociales en situaciones de atención social. Este estudio de acción participativa exploró también la metodología fotovoz. Sus hallazgos describieron los efectos globales de las intervenciones en un 80% en el ciclo 1 y 81% en el ciclo 2, lo que demostraba un efecto positivo 'en el momento'. En el ciclo 1, se cumplieron el 32% de los objetivos y el 43% superó a lo esperado; en el ciclo 2 se cumplieron el 35% de los objetivos y el 37% superó a lo esperado. Además, la metodología fotovoz adaptada facilitó el desarrollo de un razonamiento sobre la demencia (Watchman et al., 2021). Los resultados de un ensayo controlado y aleatorizado de De Vreese et al., (2012) mostraron que la inscripción en un programa de capacitación en la demencia, que facilitó la práctica diaria de las cualificaciones y habilidades residuales de los residentes, contribuyó al mantenimiento de su actividad y habilidades.

Al considerar el acceso a actividades, las personas con síndrome de Down identificaron la posibilidad de selección, la agencia y los horarios y rutinas como los factores importantes a la hora de participar en un empleo remunerado, la actividad física, el tiempo de ocio, la música, la gestión del

[Tabla 2.] VALORACIÓN DE LA CALIDAD DE PUBLICACIONES QUE UTILIZARON MÉTODOS CUALITATIVOS O MIXTOS

AUTOR	1. DECLARACIÓN CLARA DE OBJETIVOS	2. METODOLOGÍA APROPIADA	3. DISEÑO APROPIADO	4. ESTRATEGIA APROPIADA DE RECLUTAMIENTO	5. RECOGIDA APROPIADA DE DATOS
CUALITATIVOS					
Bevins et al. (2015)	SÍ	SÍ	¿?	¿?	SÍ
Carling-Jenkins et al. (2012)	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Chapman et al. (2018)	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Cleary y Doody (2017)	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Coyle et al. (2014)	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Forbat y Wilkinson (2008)	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Furniss et al. (2012)	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Herron et al. (2020)	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Iacono et al. (2014)	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Manji y Dunn (2020)	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
McCarron et al. (2010)	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
McCarron, McCallion et al. (2011)	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
McLaughlin y Jones (2010)	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	¿?
Perera y Standen (2014)	SÍ	¿?	SÍ	SÍ	SÍ
Schaap, Dijkstra et al. (2018)	SÍ	¿?	¿?	SÍ	SÍ
Schaap, Fokkens et al. (2018)	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Sheth (2019)	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Watchman (2005)	SÍ	SÍ	¿?	SÍ	SÍ
MÉTODOS MIXTOS					
Ali et al (2022)	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Fahey-McCarthy et al. (2009)	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Hawkes et al. (2019)	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Janicki et al (2005)	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Jaycock et al. (2006)	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Raj et al. (2020)	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	¿?
Schaap et al. (2021)	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
Watchman et al. (2021)	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ

AUTOR	6. RELACIÓN INVESTIGADOR PARTICIPANTES	7. SE CONSIDERAN TEMAS ÉTICOS	8. ANÁLISIS SUFICIENTEMENTE RIGUROSO	9. HALLAZGOS CLARAMENTE DESCRITOS	EVALUACIÓN GLOBAL
CUALITATIVOS					
Bevins et al. (2015)	Sí	No	¿?	No	Moderada
Carling-Jenkins et al. (2012)	¿?	Sí	Sí	¿?	Moderada
Chapman et al. (2018)	Sí	Sí	Sí	Sí	Alta
Cleary y Doody (2017)	Sí	Sí	Sí	Sí	Alta
Coyle et al. (2014)	No	¿?	Sí	Sí	Moderada
Forbat y Wilkinson (2008)	No	Sí	Sí	Sí	Moderada
Furniss et al. (2012)	No	Sí	¿?	Sí	Alta
Herron et al. (2020)	Sí	Sí	Sí	Sí	Alta
Iacono et al. (2014)	No	Sí	Sí	Sí	Alta
Manji y Dunn (2020)	¿?	Sí	Sí	Sí	Alta
McCarron et al. (2010)	Sí	Sí	Sí	Sí	Alta
McCarron, McCallion et al. (2011)	¿?	Sí	Sí	Sí	Alta
McLaughlin y Jones (2010)	No	Sí	Sí	Sí	Moderada
Perera y Standen (2014)	No	¿?	¿?	¿?	Baja
Schaap, Dijkstra et al. (2018)	No	¿?	Sí	Sí	Moderada
Schaap, Fokkens et al. (2018)	No	Sí	Sí	Sí	Alta
Sheth (2019)	No	Sí	¿?	Sí	Moderada
Watchman (2005)	No	No	¿?	Sí	Moderada
MÉTODOS MIXTOS					
Ali et al (2022)	Sí	Sí	Sí	Sí	Alta
Fahey-McCarthy et al. (2009)	¿?	Sí	Sí	Sí	Alta
Hawkes et al. (2019)	Sí	Sí	Sí	¿?	Alta
Janicki et al (2005)	¿?	Sí	Sí	Sí	Alta
Jaycock et al. (2006)	Sí	Sí	¿?	¿?	Moderada
Raj et al. (2020)	Sí	Sí	Sí	Sí	Alta
Schaap et al. (2021)	Sí	Sí	Sí	Sí	Alta
Watchman et al. (2021)	Sí	Sí	Sí	Sí	Alta

hogar, ir de compras, las prácticas religiosas, las salidas en la comunidad y la participación en los días de fiesta y celebraciones con la familia y los amigos (Sheth, 2019).

En términos de una guía que se pueda utilizar para informar sobre el desarrollo de ayudas, la International Summit on Intellectual Disability and Dementia ofreció un modelo de trabajo en siete áreas clave de apoyo post-diagnóstico para situaciones de discapacidad intelectual: asesoramiento post-diagnóstico, seguimiento psicológico y médico, revisiones periódicas y ajustes en los planes de atención, pronta identificación de los síntomas no cognitivos, revisión de las prácticas y apoyos en la atención, formación y apoyos al personal, así como la evaluación de la calidad de vida del individuo (Dodd et al., 2018). Esa reunión internacional también identificó el mapa de atención a la demencia, antes citado, como un instrumento eficaz para evaluar la calidad de vida y la calidad de la atención a estas personas.

En conjunto, hay muchas y diferentes intervenciones que se pueden emplear en las personas con discapacidad intelectual y demencia; y aunque algunas requieren a menudo adaptación si se comparan con su aplicación en la población general, no siempre tales adaptaciones son extensas. Ha habido alguna investigación inicial en esta área, basada en pruebas controladas aleatorizadas (RCT) (Ali et al., 2022), si bien la mayoría ha empleado metodologías cualitativas o de tipo mixto.

APOYO Y FORMACIÓN DEL PERSONAL

Los estudios que exploran los resultados en individuos con demencia y discapacidad intelectual tienden en su mayor parte a evaluarlos desde la perspectiva del personal, sin incluir la voz del individuo (v. estudios cualitativos en Chapman et al., 2018; Clary & Doody, 2017; Jerron et al., 2020; Iacono et al., 2014; McLaughlin & Jones, 2010; Perera & Standen, 2014; series de casos de Wilkinson et al., 2005). Y ciertamente, algunos de estos estudios se centran más en la carga del personal/cuidadores (McCallion, Nickle et al., 2005; McCallion, McCarron et al., 2005) y el tiempo dedicado a la prestación de los cuidados (McCarron et al., 2002).

Se ha comprobado que la formación al personal y los apoyos a los cuidadores y al personal, llevados a cabo por parte de especialistas y servicios ordinarios, son esenciales para asegurar que la atención y los apoyos sean apropiados. Sin embargo, los estudios cualitativos indican que los cuidadores y el personal pueden no haber tenido acceso necesariamente a la educación especial, o haber sido formados en el modo de atender a personas con el diagnóstico de discapacidad intelectual y demencia (Fahey-McCarthy et al., 2009; Herron et al., 2020).

Otros hallazgos confirman lo esencial que es el hecho de que el personal reciba formación sobre las diferentes etapas de la demencia y los resultados que se puedan conseguir en favor de la persona (v. investigación cualitativa de Davis et al., 2002; Furniss et al., 2012; McKenzie et al., 2020). Sheth (2019) destacó la importancia de la formación que apoya el desarrollo de habilidades en la comunicación accesible, las interacciones significativas persona a persona y el ajuste a realizar según cambien las necesidades de atención. Lifshitz y Klein (2011) mostraron el informe de un caso sobre el uso de intervenciones de mediación para sensibilizar a los cuidadores (Mediational Intervention for Sensitizing Caregivers), aunque sugirieron que se necesita más investigación.

Herron et al. (2020) destacaron la importancia de comprender la demencia en el marco de la discapacidad intelectual, con el fin de prestar el apoyo adecuado a la persona, así como identificar los síntomas no cognitivos de la demencia. Estos síntomas incluyen la agitación, la ansiedad, la desinhibición, así como los cambios en el sueño y el apetito. Tener una mayor conciencia y comprensión de estos síntomas puede mejorar la calidad de la atención prestada al individuo (Dodd et al., 2018).

En resumen, si bien la actual investigación sobre los apoyos y la formación al personal indican la necesidad de una formación especializada sobre los apoyos post-diagnóstico que se han de prestar en la demencia de personas con discapacidad intelectual, puede que el personal no disponga de tales recursos, o quizás desconozca el modo de conseguirlos.

EL PAPEL DE LA FAMILIA

Hay hallazgos cualitativos dentro de la literatura de que existe la necesidad de desarrollar servicios y apoyos a largo plazo, así como recursos educativos que se adapten a los cuidadores familiares, incluidos los hermanos (Coyle et al., 2014). Un objetivo particular de las intervenciones es la reducción de la carga del cuidador (Perera & Standen, 2014); la disminución de la carga del cuidador no solo beneficiará a los propios cuidadores, sino que contribuirá a mejorar la calidad de vida de quienes reciben los cuidados. Perera y Standen delinear la ‘estrategia de cajas de herramientas’ que los cuidadores utilizan para reducir el estrés y apoyar a las personas con discapacidad intelectual y demencia. Esos autores muestran su preocupación sobre el hecho de que algunos cuidadores de la familia puedan responder partiendo desde un sentido de obligación de tener que ser el cuidador, y que esa carga entre en interacción con las expectativas de carácter tradicional, religioso o cultural.

A partir de una serie de casos, Carling-Jenkins et al. (2012) observaron que las familias experimentan estrés y confusión al ir gestionando las vías posibles de atención y los servicios. Informaron que estas vías y servicios se encontraban pobremente equipadas para atender a sus necesidades, y que los profesionales estaban más interesados en la discapacidad a largo plazo que en el diagnóstico reciente de enfermedad de Alzheimer. McCarron, McCallon et al. (2011) ofrecieron hallazgos cualitativos de que, aun cuando los familiares tuvieran una relación limitada con la persona con demencia y no entendieran necesariamente sus necesidades y deseos, se mostraban dispuestos a que se les consultara sobre el final de la vida y otras decisiones en beneficio de esa persona.

En resumen, los familiares, al igual que los cuidadores y el personal, requieren asesoramiento o formación en esta área especializada de los apoyos. Los familiares pueden ser especialmente vulnerables al estrés y a la carga que se deriva de los cuidados que han de prestar, por lo que cualquier modelo de apoyo post-diagnóstico habrá de tener en cuenta estos factores.

APOYOS DEL ENTORNO

Las guías clínicas han indicado que una consideración importante para las personas con demencia y discapacidad intelectual es su seguridad: mantenerse a salvo de caídas y lesiones. Los diseños en los que se tenga en cuenta la demencia reducirán las caídas y el estrés, y eso puede significar una reducción en el uso de antipsicóticos y ansiolíticos (Jokinen et al., 2013). Otros apoyos del entorno incluyen el acceso a equipos adaptativos, la iluminación, señales visuales y estímulos auditivos (Jokinen et al., 2013). Los resultados de Sheth (2019) identificaron a la accesibilidad física como un problema específico, especialmente para personas con problemas de movilidad.

Hawkes et al. (2019) intentaron identificar áreas de mejora en relación con la atención centrada en la persona, las interacciones con el personal y el entorno utilizando el programa Person, Interaction and Environment (PIE), que es un instrumento para enriquecer y fortalecer la atención centrada en la persona, para equipos que se ocupan de las personas que viven con demencia. Los hallazgos de su estudio de carácter mixto indicaron que el programa PIE es un proceso progresivo y un medio de implantar o encajar la cultura de la atención orientada hacia el compromiso dentro de las estructuras residenciales. En un estudio transversal, Raj et al. (2020) identificaron los ambientes de la casa y las actividades de la vida diaria como las áreas frecuentemente evaluadas por



los terapeutas ocupacionales que atienden a las personas con demencia y discapacidad intelectual. Las intervenciones más frecuentes incluían estrategias de compensación y modificaciones del entorno. Sin embargo, se informó que esto era menos probable que ocurriera con los cuidadores no profesionales, para quienes la gestión del manejo manual probablemente estaba dirigida.

La investigación sobre los apoyos del entorno en la etapa post-diagnóstica de demencia se ha centrado en la seguridad personal y evitación de caídas. Se ha considerado a la persona y su interacción con el entorno, pero los enfoques pueden ser diferentes entre los cuidadores familiares y los profesionales.

FINAL DE LA VIDA/CUIDADOS PALIATIVOS

La demencia es una condición que limita la vida, y su final y los cuidados paliativos forman parte integral del cuadro que analiza en su conjunto la atención post-diagnóstica de la demencia. Los temas que conciernen a la recolocación de las personas con discapacidad intelectual y demencia a lo largo de la etapa terminal y la atención paliativa, así como la necesidad de que el individuo se encuentre más implicado en la planificación de la atención a su propio final, han sido destacados en un estudio retrospectivo (Patti et al., 2010) y en investigación cualitativa (Watchman, 2005). Fueron identificados como los elementos clave la colaboración de servicios especializados y la coordinación de los cuidados, el tratamiento del dolor y de los síntomas, y el apoyo a la persona en el trance de su muerte (McCarron, McCallion et al., 2011).

Una preocupación importante es la falta de equidad en el acceso de las personas con discapacidad intelectual y demencia avanzada a los cuidados paliativos y propios de la fase final de la vida (Tuffrey-Wijne et al., 2016); pero es improbable que se remedie si no se reconocen las diferentes necesidades de comunicación y de mantenerse alerta a los signos terminales de la vida, el apoyo a los familiares, personas próximas y cuidadores, incluyéndolos en el tratamiento de los síntomas mediante educación y formación, y enfocando la atención terminal hacia el confort y la calidad de la vida (McCallion et al., 2017). Otra área de preocupación surgida claramente de un estudio de auditoría es la falta de evidencia documentada sobre las disposiciones a seguir ante la muerte de las personas con discapacidad intelectual y demencia (Tromans et al., 2019).

En conclusión, es probable que el envejecimiento en su alojamiento resulte más problemático durante la etapa en que se requieren cuidados paliativos y terminales. Se necesita una coordinación más amplia

entre los servicios y una mayor formación y educación para prestar un apoyo del mayor nivel a las personas con discapacidad intelectual en su etapa post-diagnóstica de demencia, hasta su muerte.

EVALUACIÓN DE LA CALIDAD

En la tabla 2 se resume la calidad adjudicada a cada uno de los estudios, siguiendo los criterios del instrumento CASP (v. Métodos, Control de calidad). En general, la calidad fue valorada entre moderada y alta. El criterio de CASP, que se vio que la mayoría de los estudios no lo cumplían, fue la estimación crítica del papel del investigador y su relación con el participante a lo largo del proceso de investigación.

DISCUSIÓN

Los apoyos post-diagnóstico de la demencia incorporan muchos y diferentes elementos, que son indispensables para mantener la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y demencia. Es evidente que cualquier enfoque para brindar apoyo posterior al diagnóstico de demencia para personas con discapacidad intelectual debe adaptarse tanto a la etapa de la demencia como a las necesidades cambiantes de la persona, incluida la atención al final de la vida. Es particularmente importante que se utilice un amplio espectro de intervenciones y de abordajes (Dodd et al., 2018). Aunque la mayoría de los estudios identificados en esta revisión fueron cualitativos o emplearon métodos mixtos, ha habido algunos que han utilizado un abordaje más cuantitativo.

La literatura sobre la eficacia de las intervenciones para personas con discapacidad intelectual y demencia es limitada, y los enfoques adoptados dentro de la población general suelen ser similares a los adoptados para personas con discapacidad intelectual. Sin embargo, para las personas con discapacidad intelectual, los apoyos post-diagnóstico que se prestan van enlazados por lo general con los proveedores de servicios que ya estaban actuando, con apoyos adaptados a las necesidades específicas de la demencia (Dodd et al., 2018). Uno de estos apoyos citados por estos autores, es el asesoramiento post-diagnóstico, que implica la oferta de apoyo y formación al interesado, así como a sus cuidadores, familiares y personal; el objetivo será dotarles de habilidades para manejar el diagnóstico de demencia y la trayectoria de esa condición, de tal modo que promuevan el bienestar del individuo. No obstante, la mayoría de las intervenciones que hemos anotado van dirigidas al personal, y muy pocas a las familias que han de apoyar a los individuos con discapacidad y demencia, o a las propias personas con discapacidad siempre que sean capaces de mantener el interés y participar en su propio cuidado.

Son muchos los retos que van asociados a la provisión de atención a la demencia centrada en la persona, y los abordajes para proporcionarla no son siempre accesibles a la persona con discapacidad en el momento en que la demencia se hace presente y empeora (Cleary y Doody, 2007). Los cuidadores se pueden sentir poco preparados para prestar ese tipo de atención a lo largo de las diversas etapas de la demencia sin una formación específica sobre la demencia (McCarron, McCarron, Fahey-McCarthy, Connaire & Dunn-Lane, 2010), lo que les lleva a un tipo de atención que es reactiva en lugar de planificada (Iacono et al., 2014). Por consiguiente, se hace preciso que a la hora de intervenir, se tenga en cuenta a todos los participantes en la atención, y que eso incluya incluso a compañeros con discapacidad intelectual que se encuentren próximos a la persona con demencia.

Está bien comprobado que el envejecimiento en el propio domicilio es lo ideal (Jokinen et al., 2013; McCarron et al., 2014); sin embargo, no siempre los servicios y la vivienda familiar se adaptan a la demencia ni poseen los recursos adecuados para prolongar la permanencia de una persona

con discapacidad intelectual que ha desarrollado la demencia (Dunne et al., 2014; Janicki, 2006). Habrá de investigarse más sobre el modo de aportar recursos, apoyos y servicios específicos si se desea asegurar que el envejecimiento tenga lugar en casa, atendiendo a las necesidades de las situaciones familiares específicas (Jokinen et al., 2013; McCallion et al., 2017). Nuestro estudio tiene algunas potenciales limitaciones. No completamos un meta-análisis sobre los datos previos. Sin embargo, la investigación analizada fue de naturaleza predominantemente cualitativa, y la investigación cuantitativa fue demasiado heterogénea en términos de resultados y evaluaciones. El apoyo familiar fue un punto importante que fue surgiendo en el estudio de la literatura, y lo mejor hubiese sido incluir el término ‘apoyo familiar’ como término específico de búsqueda, aunque los apoyos familiares fueron captados en los artículos objeto de nuestra búsqueda bibliográfica.

Conforme van envejeciendo las personas con discapacidad intelectual, con un alto riesgo de desarrollar demencia en edades tempranas en las personas con síndrome de Down en particular, es urgente que las familias, los servicios y las comunidades planifiquen con tiempo sobre cómo apoyar a quienes han de vivir con demencia. Debe abordarse la ausencia de unas guías de acción bien acordadas, de programas experimentados y la falta de disposición para arbitrar recursos. La futura investigación en esta área habrá de hacer más para abordar los temas de implementación de los apoyos post-diagnóstico, y emplear enfoques como la realización de ensayos mejor controlados para evaluar la eficacia de las diversas intervenciones. La utilización de las mismas mediciones de resultados de forma más constante en ensayos diferentes ayudará también a seguir avanzando en este campo. Además, aunque un cierto número de artículos incluyó a participantes que tenían discapacidad intelectual y demencia, esto es algo que habrá de ser explorado en el futuro con mayor profundidad; se ha señalado que prestar apoyo centrado en la persona exige que el personal de apoyo comprenda muy bien qué significa para una persona con discapacidad intelectual el tener demencia (p. ej., Dodd et al., 2015).

REFERENCIAS

1. Ali, A., Brown, E., Tsang, W., Spector, A., Aguirre, E., Hoare, S., & Hassiotis, A. (2022). Individual cognitive stimulation therapy (iCST) for people with intellectual disability and dementia: A feasibility randomised controlled trial. *Aging & Mental Health*, 26(4), 698–708. <https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1869180> [Taylor & Francis Online], [Google Scholar]
2. Arksey, H., & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: Towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1), 19–32. <https://doi.org/10.1080/1364557032000119616> [Taylor & Francis Online], [Google Scholar]
3. Bevins, S., Dawes, S., Kenshole, A., & Gaussen, K. (2015). Staff views of a music therapy group for people with intellectual disabilities and dementia: A pilot study. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 9(1), 40–48. <https://doi.org/10.1108/AMHID-04-2014-0005> [Crossref], [Google Scholar]
4. Carling-Jenkins, R., Torr, J., Iacono, T., & Bigby, C. (2012). Experiences of supporting people with Down syndrome and Alzheimer's disease in aged care and family environments. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(1), 54–60. <https://doi.org/10.3109/13668250.2011.645473> [Taylor & Francis Online], [Web of Science ®], [Google Scholar]
5. Chapman, M., Lacey, H., & Jervis, N. (2018). Improving services for people with learning disabilities and dementia: Findings from a service evaluation exploring the perspectives of health and social care professionals. *British Journal of Learning Disabilities*, 46(1), 33–44. <https://doi.org/10.1111/bld.12210> [Crossref], [Google Scholar]
6. Chaput, J. L. (2003). Adults with Down syndrome and Alzheimer's disease: Comparison of services received in group homes and in special care units. *Journal of Gerontological Social Work*, 38(1–2), 197–211. https://doi.org/10.1300/J083v38n01_05 [Taylor & Francis Online], [Google Scholar]
7. Chrisp, T. A., Thomas, B. D., Goddard, W. A., & Owens, A. (2011). Dementia timeline: Journeys, delays and decisions on the pathway to an early diagnosis. *Dementia*, 10(4), 555–570. <https://doi.org/10.1177/1471301211409375> [Crossref], [Google Scholar]
8. Cleary, J., & Doody, O. (2017). Nurses' experience of caring for people with intellectual disability and dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 26(5–6), 620–631. <https://doi.org/10.1111/jocn.13431> [Crossref], [PubMed], [Google Scholar]
9. Coyle, C. E., Kramer, J., & Mutchler, J. E. (2014). Aging together: Sibling carers of adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(4), 302–312. <https://doi.org/10.1111/jppi.12094> [Crossref], [Web of Science ®],

- [Google Scholar]
10. Critical Appraisal Skills Programme. (2022, July 03). CASP qualitative checklist. https://casp-uk.b-cdn.net/wp-content/uploads/2018/03/CASP-Qualitative-Checklist-2018_fillable_form.pdf [Google Scholar]
 11. Crook, N., Adams, M., Shorten, N., & Langdon, P. E. (2016). Does the well-being of individuals with Down syndrome and dementia improve when using life story books and rummage boxes? A randomized single case series experiment. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(1), 1–10. <https://doi.org/10.1111/jar.12151> [Crossref], [PubMed], [Google Scholar]
 12. Davies, M., McGlade, A., & Bickerstaff, D. (2002). A needs assessment of people in the Eastern Health and Social Services Board (Northern Ireland) with intellectual disability and dementia. *Journal of Learning Disabilities*, 6(1), 23–33. <https://doi.org/10.1177/146900470200600102> [Crossref], [Google Scholar]
 13. Dawson, A., Bowes, A., Kelly, F., Velzke, K., & Ward, R. (2015). Evidence of what works to support and sustain care at home for people with dementia: A literature review with a systematic approach. *BMC Geriatrics*, 15(1), 1–17. <https://doi.org/10.1186/s12877-015-0053-9> [Crossref], [PubMed], [Google Scholar]
 14. De Vreese, L. P., Mantesso, U., De Bastiani, E., Weger, E., Marangoni, A. C., & Gomiero, T. (2012). Impact of dementia-derived nonpharmacological intervention procedures on cognition and behavior in older adults with intellectual disabilities: A 3-year follow-up study. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(2), 92–102. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2012.00344.x> [Crossref], [Web of Science ®], [Google Scholar]
 15. Dixon, B. K. (2007). AD program enriches life despite disabilities. *Caring for the Ages*, 8(12), 11–12. [https://doi.org/10.1016/S1526-4114\(07\)60292-3](https://doi.org/10.1016/S1526-4114(07)60292-3) [Crossref], [Google Scholar]
 16. Dodd, K., Bush, A., & Livesey, A. (2015). Developing and piloting the QOMID—Quality outcome measure for individuals with intellectual disabilities and dementia. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 9(6), 298–311. <https://doi.org/10.1108/AMHID-12-2014-0041> [Crossref], [Web of Science ®], [Google Scholar]
 17. Dodd, K., Watchman, K., Janicki, M. P., Coppus, A., Gaertner, C., Fortea, J., Santos, F. H., Keller, S. M., & Strydom, A. (2018). Consensus statement of the international summit on intellectual disability and dementia related to post-diagnostic support. *Ageing & Mental Health*, 22(11), 1406–1415. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1373065> [Taylor & Francis Online], [Web of Science ®], [Google Scholar]
 18. Dodd, K. D. (2015). Care considerations for dementia in people with Down's syndrome: A management perspective. *Neurodegenerative Disease Management*, 5(4), 293–304. <https://doi.org/10.2217/nmt.15.28> [Crossref], [PubMed], [Google Scholar]
 19. Dunne, P., Reilly, E., & McCarron, M. (2014). When ageing in place is no longer viable: Transitions to a higher support home for persons with an intellectual disability and dementia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(4), 370. [Google Scholar]
 20. Fahey-McCarthy, E., McCarron, M., Connaire, K., & McCallion, P. (2009). Developing an education intervention for staff supporting persons with an intellectual disability and advanced dementia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(4), 267–275. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2009.00231.x> [Crossref], [Google Scholar]
 21. Finnermore, T., & Lord, S. (2007). The use of dementia care mapping in people with a learning disability and dementia. *Journal of Intellectual Disabilities*, 11(2), 157–165. <https://doi.org/10.1177/1744629507076929> [Crossref], [PubMed], [Google Scholar]
 22. Forbat, L., & Wilkinson, H. (2008). Where should people with dementia live? Using the views of service users to inform models of care. *British Journal of Learning Disabilities*, 36(1), 6–12. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2007.00473.x> [Crossref], [Google Scholar]
 23. Furniss, K. A., Loverseed, A., Lippold, T., & Dodd, K. (2012). The views of people who care for adults with Down's syndrome and dementia: A service evaluation. *British Journal of Learning Disabilities*, 40(4), 318–327. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2011.00714.x> [Crossref], [Web of Science ®], [Google Scholar]
 24. Gibb, M., O'Cahey, D., Craig, C., & Begley, E. (2019). 198 The next steps: The development of dementia post-diagnostic psychoeducational support guidance. *Age & Ageing*, 48, 17–65. <https://doi.org/10.1093/ageing/afz103.117> [Crossref], [Google Scholar]
 25. Goeman, D., King, J., & Koch, S. (2016). Development of a model of dementia support and pathway for culturally and linguistically diverse communities using co-creation and participatory action research. *BMJ Open*, 6(12), e013064. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-013064> [Crossref], [PubMed], [Google Scholar]
 26. Hawkes, T., Luff, T., & Gee, S. B. (2019). Supporting person-centred dementia care for people with intellectual disabilities using the person, interaction, environment programme. *New Zealand Journal of Occupational Therapy*, 66(1), 12–18. [Google Scholar]
 27. Herron, D. L., Priest, H. M., & Read, S. (2020). Supporting people with an intellectual disability and dementia: A constructivist grounded theory study exploring care providers' views and experiences in the UK. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(6), 1405–1417. <https://doi.org/10.1111/jar.12768> [Crossref], [PubMed], [Google Scholar]
 28. Iacono, T., Bigby, C., Carling-Jenkins, R., & Torr, J. (2014). Taking each day as it comes: Staff experiences of supporting people with Down syndrome and Alzheimer's disease in group homes. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(6), 521–533. <https://doi.org/10.1111/jir.12048> [Crossref], [PubMed], [Web of Science ®], [Google Scholar]
 29. Janicki, M. (2006). Exploring dementia-related community care for adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19(3), 251. [Google Scholar]
 30. Janicki, M. P., Dalton, A. J., McCallion, P., Baxley, D. D., & Zendell, A. (2005). Group home care for adults with intellectual disabilities and Alzheimer's disease. *Dementia*, 4(3), 361–385. <https://doi.org/10.1177/1471301205055028> [Crossref], [Google Scholar]
 31. Janicki, M. P., McCallion, P., & Dalton, A. J. (2003). Dementia-related care decision-making in group homes for persons with intellectual disabilities. *Journal of Gerontological Social Work*, 38(1–2), 179–195. https://doi.org/10.1300/J083v38n01_04 [Taylor & Francis Online], [Google Scholar]
 32. Jaycock, S., Persaud, M., & Johnson, R. (2006). The effectiveness of dementia care mapping in intellectual

- disability residential services: A follow-up study. *Journal of Intellectual Disabilities*, 10(4), 365–375. <https://doi.org/10.1177/1744629506072870> [Crossref], [PubMed], [Google Scholar]
33. Jokinen, N., Janicki, M., P., Keller, S., McCallion, P., & Force, L. T.; National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices. (2013). Guidelines for structuring community care and supports for people with intellectual disabilities affected by dementia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 10(1), 1–24. <https://doi.org/10.1111/jppi.12016> [Crossref], [Web of Science ®], [Google Scholar]
 34. Levac, D., Colquhoun, H., & O'Brien, K. K. (2010). Scoping studies: Advancing the methodology. *Implementation Science*, 5(1), 69–69. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-5-69> [Crossref], [PubMed], [Web of Science ®], [Google Scholar]
 35. Lifshitz, H., & Klein, P. S. (2011). Mediation between staff and elderly persons with intellectual disability with Alzheimer disease as a means of enhancing their daily functioning. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 46(1), 106–115. [Google Scholar]
 36. Lott, I. T., & Head, E. (2019). Dementia in Down syndrome: Unique insights for Alzheimer disease research. *Nature Reviews Neurology*, 15(3), 135–147. <https://doi.org/10.1038/s41582-018-0132-6> [Crossref], [PubMed], [Google Scholar]
 37. MacDonald, S., & Summers, S. J. (2020). Psychosocial interventions for people with intellectual disabilities and dementia: A systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(5), 839–855. <https://doi.org/10.1111/jar.12722> [Crossref], [PubMed], [Google Scholar]
 38. Manji, S., & Dunn, P. (2010). Supported empowerment for individuals with developmental disabilities and dementia. *Journal on Developmental Disabilities*, 16(1), 44–52. [Google Scholar]
 39. McCallion, P., Hogan, M., Santos, F. H., McCarron, M., Service, K., Stemp, S., Keller, S., Fortea, J., Bishop, K., Watchman, K., & Janicki, M. P. (2017). Consensus statement of the international summit on intellectual disability and dementia related to end-of-life care in advanced dementia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(6), 1160–1164. <https://doi.org/10.1111/jar.12349> [Crossref], [PubMed], [Web of Science ®], [Google Scholar]
 40. McCallion, P., McCarron, M., & Force, L. T. (2005). A measure of subjective burden for dementia care: The Caregiving Difficulty Scale – Intellectual Disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(Pt 5), 365–371. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00670.x> [Crossref], [PubMed], [Google Scholar]
 41. McCallion, P., Nickle, T., & McCarron, M. (2005). A comparison of reports of caregiver burden between foster family care providers and staff caregivers in other settings: A pilot study. *Dementia*, 4(3), 401–412. <https://doi.org/10.1177/1471301205055034> [Crossref], [Google Scholar]
 42. McCarron, M., Gill, M., Lawlor, B., & Begley, C. (2002). Time spent caregiving for persons with the dual disability of Down's syndrome and Alzheimer's dementia: Preliminary findings. *Journal of Learning Disabilities*, 6(3), 263–279. <https://doi.org/10.1177/1469004702006003036> [Crossref], [Google Scholar]
 43. McCarron, M., & Lawlor, B. A. (2003). Responding to the challenges of ageing and dementia in intellectual disability in Ireland. *Aging & Mental Health*, 7(6), 413–417. <https://doi.org/10.1080/13607860310001594655> [Taylor & Francis Online], [Web of Science ®], [Google Scholar]
 44. McCarron, M., McCallion, P., Coppus, A., Fortea, J., Stemp, S., Janicki, M., & Watchman, K. (2018). Supporting advanced dementia in people with Down syndrome and other intellectual disability: Consensus statement of the International Summit on Intellectual Disability and Dementia. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62(7), 617–624. <https://doi.org/10.1111/jir.12500> [Crossref], [PubMed], [Web of Science ®], [Google Scholar]
 45. McCarron, M., McCallion, P., Fahey-McCarthy, E., & Connaire, K. (2010). Staff perceptions of essential prerequisites underpinning end-of-life care for persons with intellectual disability and advanced dementia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(2), 143–152. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00257.x> [Crossref], [Web of Science ®], [Google Scholar]
 46. McCarron, M., McCallion, P., Fahey-McCarthy, E., & Connaire, K. (2011). The role and timing of palliative care in supporting persons with intellectual disability and advanced dementia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(3), 189–198. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2010.00592.x> [Crossref], [Web of Science ®], [Google Scholar]
 47. McCarron, M., McCallion, P., Fahey-McCarthy, E., Connaire, K., & Dunn-Lane, J. (2010). Supporting persons with Down syndrome and advanced dementia: Challenges and care concerns. *Dementia*, 9(2), 285–298. <https://doi.org/10.1177/1471301209354025> [Crossref], [Google Scholar]
 48. McCarron, M., McCallion, P., Reilly, E., Dunne, P., Carroll, R., & Mulryan, N. (2017). A prospective 20-year longitudinal follow-up of dementia in persons with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(9), 843–852. <https://doi.org/10.1111/jir.12390> [Crossref], [PubMed], [Web of Science ®], [Google Scholar]
 49. McCarron, M., McCallion, P., Reilly, E., & Mulryan, N. (2014). Responding to the challenges of service development to address dementia needs for people with an intellectual disability and their caregivers. In K. Watchman (Ed.), *Intellectual disability and dementia: Research into practice* (pp. 241–269). Jessica Kingsley. [Google Scholar]
 50. McCarron, M., Swinburne, J., Burke, E., McGlinchey, E., Mulryan, N., Andrews, V., & McCallion, P. (2011). Growing older with an intellectual disability in Ireland 2011: Results from the intellectual disability supplement of the Irish longitudinal study on ageing. *School of Nursing and Midwifery*. [Google Scholar]
 51. McKenzie, K., Metcalfe, D., Michie, A., & Murray, G. (2020). Service provision in Scotland for people with an intellectual disability who have, or are at risk of developing, dementia. *Dementia (London, England)*, 19(3), 736–749. <https://doi.org/10.1177/1471301218785795> [PubMed], [Google Scholar]
 52. McLaughlin, K., & Jones, D. A. (2010). 'It's all changed': Carers' experiences of caring for adults who have Down's syndrome and dementia. *British Journal of Learning Disabilities*, 39(1), 57–63. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2010.00618.x> [Google Scholar]
 53. Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T.,

- Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., ... Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ (Clinical Research ed.)*, 372, 71. <https://doi.org/10.1136/bmj.n71> [Crossref], [PubMed], [Web of Science ®], [Google Scholar]
54. Parveen, S., Peltier, C., & Oyebode, J. R. (2017). Perceptions of dementia and use of services in minority ethnic communities: A scoping exercise. *Health & Social Care in the Community*, 25(2), 734–742. <https://doi.org/10.1111/hsc.12363> [Crossref], [PubMed], [Web of Science ®], [Google Scholar]
55. Patti, P., Amble, K., & Flory, M. (2010). Placement, relocation and end of life issues in aging adults with and without Down's syndrome: A retrospective study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(6), 538–546. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01279.x> [Crossref], [PubMed], [Web of Science ®], [Google Scholar]
56. Perera, B. D., & Standen, P. J. (2014). Exploring coping strategies of carers looking after people with intellectual disabilities and dementia. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 8(5), 292–301. <https://doi.org/10.1108/AMHID-05-2013-0034> [Crossref], [Google Scholar]
57. Raj, S., Stanley, M., Mackintosh, S., & Fryer, C. (2020). Scope of occupational therapy practice for adults with both Down syndrome and dementia: A cross-sectional survey. *Australian Occupational Therapy Journal*, 67(3), 218–228. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12645> [Crossref], [PubMed], [Google Scholar]
58. Robinson, L., Illiffe, S., Brayne, C., Goodman, C., Rait, G., Manthorpe, J., Ashley, P., & Moniz-Cook, E. & DeNDROn Primary Care Clinical Studies Group. (2010). Primary care and dementia: 2. Long-term care at home: Psychosocial interventions, information provision, carer support and case management. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25(7), 657–664. <https://doi.org/10.1002/gps.2405> [Crossref], [PubMed], [Google Scholar]
59. Schaap, F. D., Dijkstra, G. J., Finnema, E. J., & Reijneveld, S. A. (2018). The first use of dementia care mapping in the care for older people with intellectual disability: A process analysis according to the RE-AIM framework. *Aging & Mental Health*, 22(7), 912–919. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1401582> [Taylor & Francis Online], [Web of Science ®], [Google Scholar]
60. Schaap, F. D., Dijkstra, G. J., Reijneveld, S. A., & Finnema, E. J. (2021). Use of dementia care mapping in the care for older people with intellectual disabilities: A mixed-method study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(1), 149–163. <https://doi.org/10.1111/jar.12794> [Crossref], [PubMed], [Google Scholar]
61. Schaap, F. D., Fokkens, A. S., Dijkstra, G. J., Reijneveld, S. A., & Finnema, E. J. (2018). Dementia care mapping to support staff in the care of people with intellectual disability and dementia: A feasibility study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(6), 1071–1082. <https://doi.org/10.1111/jar.12464> [Crossref], [PubMed], [Google Scholar]
62. Sheth, A. J. (2019). Intellectual disability and dementia: Perspectives on environmental influences. *Quality in Ageing and Older Adults*, 20(4), 179–189. <https://doi.org/10.1108/QAOA-11-2018-0060> [Crossref], [Google Scholar]
63. Simmons, H. (2011). Getting post-diagnostic support right for people with dementia. *Alzheimer* Scotland. https://www.alzscot.org/sites/default/files/2019-07/110716_-_Updated_Getting_PDS_Right.pdf [Google Scholar]
64. Strydom, A., & Hassiotis, A. (2003). Diagnostic instruments for dementia in older people with intellectual disability in clinical practice. *Aging & Mental Health*, 7(6), 431–437. <https://doi.org/10.1080/13607860310001594682> [Taylor & Francis Online], [Web of Science ®], [Google Scholar]
65. Strydom, A., Hassiotis, A., King, M., & Livingston, G. (2009). The relationship of dementia prevalence in older adults with intellectual disability (ID) to age and severity of ID. *Psychological Medicine*, 39(1), 13–21. <https://doi.org/10.1017/S0033291708003334> [Crossref], [PubMed], [Google Scholar]
66. Tromans, S., Andrews, H., Wani, A., & Ganghadaran, S. (2019). The ELCIDD project: An audit of end-of-life care in persons with intellectual disabilities and dementia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(1), 88–92. <https://doi.org/10.1111/jppi.12286> [Crossref], [Web of Science ®], [Google Scholar]
67. Tuffrey-Wijne, I., Wicki, M., Heslop, P., McCarron, M., Todd, S., Oliver, D., de Veer, A., Ahlström, G., Schäper, S., Hynes, G., O'Farrell, J., Adler, J., Riese, F., & Curfs, L. (2016). Developing research priorities for palliative care of people with intellectual disabilities in Europe: A consultation process using nominal group technique. *BMC Palliative Care*, 15(1), 36. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0108-5>. [Crossref], [PubMed], [Google Scholar]
68. Vandemeulebroucke, T., de Casterlé, B. D., & Gastmans, C. (2018). How do older adults experience and perceive socially assistive robots in aged care: A systematic review of qualitative evidence. *Aging & Mental Health*, 22(2), 149–167. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1286455> [Taylor & Francis Online], [Web of Science ®], [Google Scholar]
69. Watchman, K. (2005). Practitioner-raised issues and end-of-life care for adults with Down syndrome and dementia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 2(2), 156–162. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2005.00026.x> [Crossref], [Google Scholar]
70. Watchman, K. (2008). Changes in accommodation experienced by people with Down syndrome and dementia in the first five years after diagnosis. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 5(1), 65–68. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00140.x> [Crossref], [Google Scholar]
71. Watchman, K., Mattheys, K., McKernon, M., Strachan, H., Andreis, F., & Murdoch, J. (2021). A person-centred approach to implementation of psychosocial interventions with people who have an intellectual disability and dementia: A participatory action study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(1), 164–177. <https://doi.org/10.1111/jar.12795> [Crossref], [PubMed], [Google Scholar]
72. Wilkinson, H., Kerr, D., & Cunningham, C. (2005). Equipping staff to support people with an intellectual disability and dementia in care home settings. *Dementia*, 4(3), 387–400. <https://doi.org/10.1177/1471301205055029> [Crossref], [Google Scholar]
73. Zeilig, H. (2015). What do we mean when we talk about dementia? Exploring cultural representations of “dementia”. *Working with Older People*, 19(1), 12–20. <https://doi.org/10.1108/WWOP-10-2014-0032> [Crossref], [Google Scholar]