



# 63° CONGRESSO NAZIONALE SIGG

## ROMA

28 Novembre - 1 Dicembre 2018  
AUDITORIUM DELLA TECNICA  
Viale Umberto Tupini, 65, 00144 Roma

# GLI ANZIANI: LE RADICI DA PRESERVARE

## PARADISE 24: VERSO UN NUOVO APPROCCIO FUNZIONALE ALLA DEMENZA RISULTATI PRELIMINARI DI UNO STUDIO MULTICENTRICO

Angela Villeda<sup>5</sup>, Alba Malara<sup>1,3-8</sup>, Francesco Talarico<sup>2</sup>, Luana Putrino<sup>3</sup>, Carla Putrino<sup>3,4</sup>, Giovanna De Sensi<sup>3</sup>, Emanuela Gentile<sup>5</sup>, Maria Mauro<sup>6</sup>, Laura Perrone<sup>6</sup>, Fausto Spadea<sup>6</sup>, Amedeo Gabriele<sup>7</sup>, Laura Marsico<sup>7</sup>, Angela Caruso<sup>7</sup>, Francesca Arcuri<sup>7</sup>, Vincenzo Settembrini<sup>8</sup>, Francesco Praino<sup>8</sup>, Anna Propati<sup>8</sup>, Valentina Chiantante<sup>8</sup>, Vincenzo Rotondaro<sup>8</sup>.

<sup>1</sup>Fondazione ANASTE-Humanitas, Roma; <sup>2</sup>Azienda Ospedaliera Pugliese Ciaccio, Catanzaro; <sup>3</sup>Centro Residenziale e di Riabilitazione San Domenico, Lamezia Terme (CZ); <sup>4</sup>RSA Villa Elisabetta, Cortale (CZ); <sup>5</sup>Casa Protetta Madonna del Rosario, Lamezia Terme (CZ); <sup>6</sup>RSA Casa Amica, Fossato Serralta (CZ); <sup>7</sup>RSA La Quiete, Castiglione Cosentino (CS); <sup>8</sup>Casa Protetta Villa Azzurra, Roseto Capo Spulico (CS).

### SCOPO DEL LAVORO

La condizione di demenza, abbastanza inquadrata da un punto di vista clinico, non è sufficientemente descritta e rappresentata da un punto di vista funzionale anche per l'assenza di strumenti adeguati. L'ICF<sup>(1)</sup>, ovvero la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute offre il framework per realizzare l'inquadramento funzionale delle condizioni di salute<sup>(2)</sup>. Nell'ambito di tale framework è stato sviluppata la scala PARADISE (Psychosocial Factors Relevant to Brain Disorders in Europe)-24<sup>(3)</sup>, progettata per valutare l'impatto delle condizioni psichiatriche e neurologiche sulla vita delle persone.

Tale scala, frutto di un lavoro multicentrico, è uno strumento trasversale per diverse tipologie di disturbi ed è stata testata su un campione di utenti con nove diverse diagnosi neurologiche e psichiatriche (depressione, stroke, dipendenza da sostanze, sclerosi multipla, schizofrenia, morbo di Parkinson, epilessia, emicrania), tra i quali 80 soggetti affetti da demenza<sup>(4)</sup>.

Il presente progetto di ricerca, promosso e finanziato dalla Fondazione Anaste Humanitas, si propone, tra gli altri obiettivi, di validare il Paradise 24 su un adeguato numero di pazienti con demenza. Di tale studio, attualmente in corso di svolgimento, verranno presentati alcuni risultati preliminari.

### MATERIALI E METODI

La prima fase del progetto ha previsto la formazione delle équipes assistenziali delle

strutture residenziali che hanno aderito al progetto, all'utilizzo dell'ICF e del Paradise 24. Sono stati arruolati tutti gli ospiti ricoverati in struttura residenziale da almeno 3 mesi con diagnosi clinica di demenza secondo i criteri del DSM V ed ai criteri NINCDS ADRA per la diagnosi di demenza di Alzheimer e NINCDS AIREN per la diagnosi di demenza vascolare, con un deficit cognitivo lieve-moderato (12 < MMSE < 25). Il Paradise 24 è stato somministrato, da personale addestrato, nella versione 24+ 18 items aggiuntivi selezionati tra quelli che, nel processo di elaborazione del Paradise, erano stati scartati perché non sufficientemente rappresentativi delle 8 entità nosologiche prescelte. In particolare sono stati recuperati quegli items maggiormente frequenti nei pazienti affetti da demenza.

### RISULTATI:

Dal mese di Luglio al mese di Dicembre 2017 sono stati arruolati, 62 anziani ospitati in una rete di strutture residenziali (RSA/Case Protette) ANASTE Calabria.

Dal punto di vista anagrafico rileviamo che l'età media è di 84 anni ed il genere prevalente è quello femminile (77% dei casi).

Il livello d'istruzione è piuttosto basso: 1 su 4 è analfabeta (23%) e quasi i 2/3 (61%) si fermano alla scuola dell'obbligo. Tale dato si riflette anche sul tipo di occupazione dove a prevalere è il lavoro manuale (35%). Secondo i criteri NINCDS ADRA-AIREN, il 71% è rappresentato da soggetti con Demenza Vascolare Possibile o Probabile mentre solo il 24% è affetto da Demenza di Alzheimer Probabile, Possibile o Incerta.

Il punteggio medio del Paradise 24 nel campione esaminato è di 25 che convertito nella scala da 1 a 100 corrisponde a 65, ovvero un grado di compromissione funzionale che

potremmo definire medio-alto.

Le aree in cui si registra il maggior livello di difficoltà riguardano la mancanza di energia, il sonno, ed il benessere psicologico (sentimenti di ansia, tristezza, etc.). I soggetti intervistati riferiscono, come prevedibile, difficoltà nell'esercizio delle autonomie ma anche in aree apparentemente meno ovvie quali quelle di tipo motorio (mobilità, mantenimento dell'equilibrio). Livelli più contenuti di difficoltà vengono riferiti nelle relazioni sia amicali che con persone intime, ma anche con persone che si conoscono appena. Inoltre la partecipazione alle attività comunitarie non appare particolarmente intaccata, e tale evidenza unitamente al profilo "relazionale" conservato potrebbe essere legato proprio al permanere nelle strutture residenziali.

### CONCLUSIONI

I dati preliminari ottenuti dalla somministrazione del Paradise 24 forniscono un quadro funzionale esaustivo che permette di correlare sia con dati clinici che con quanto viene rilevato da altri strumenti funzionali. La maneggevolezza e rapidità di utilizzo dello strumento permette, inoltre di monitorare nel tempo i cambiamenti del profilo funzionale, anche in risposta agli interventi terapeutici ed ai cambiamenti di setting assistenziale.

Lo sviluppo dello studio permetterà di confrontare i dati con soggetti che vivono in famiglia e permetterà anche di verificare la fattibilità di uno strumento che unisca ai 24 items di base altri 18 items specifici per la condizione di demenza.

### PARADISE 24

Le domande che seguono riguardano problemi e le difficoltà che Lei può avere nelle diverse funzioni del Suo corpo e nelle diverse aree della Sua vita. Per favore risponda pensando agli ultimi 30 giorni e considerando sia i giorni buoni sia quelli cattivi.

	Nessuno/a	Un po'	Molta
1. Quanti problemi ha avuto per il fatto di non sentirsi fresco e riposato durante la giornata (ad esempio: sentirsi stanco, non avere energia)?	0	1	2
2. Quanti problemi ha avuto per il fatto di non trovare cose che la mantengono interessata e motivata?	0	1	2
3. Quanti problemi di appetito ha avuto?	0	1	2
4. Quanti problemi ha avuto nel dormire, ovvero far fatica ad addormentarsi, svegliarsi frequentemente durante la notte o svegliarsi troppo presto al mattino?	0	1	2
5. Quanti problemi ha avuto per il fatto di essere così irritabile da mettersi a litigare, urlare o anche aggredire le persone?	0	1	2
6. Quanti problemi ha avuto per il fatto di sentirsi (agitato o sentire che le cose intorno a Lei si stanno muovendo troppo velocemente)?	0	1	2
7. Quanti problemi ha avuto per il fatto di sentirsi triste, o giù o depresso?	0	1	2
8. Quanti problemi ha avuto a causa di preoccupazioni e ansia?	0	1	2
9. Quanti problemi ha avuto per il fatto di non essere in grado di affrontare tutte le cose da fare?	0	1	2
10. Quanto male a dolore fisico ha provato?	0	1	2
11. Quanta difficoltà ha avuto nel concentrarsi nel fare qualcosa per dieci minuti?	0	1	2
12. Quanta difficoltà ha avuto nel ricordare di fare cose importanti?	0	1	2
13. Quanta difficoltà ha avuto nel prendere una decisione?	0	1	2
14. Quanta difficoltà ha avuto nell'ascoltare e mantenere una conversazione?	0	1	2
15. Quanta difficoltà ha avuto nel camminare per una lunga distanza (o un kilometro, o equivalente)?	0	1	2
16. Quanta difficoltà ha avuto nel lavare l'intero corpo, andare in bagno, vestirsi, nutrirsi?	0	1	2
17. Quanta difficoltà ha avuto nell'attività sessuale?	0	1	2
18. Quanta difficoltà ha avuto nel rimanere da solo per pochi giorni?	0	1	2
19. Quanta difficoltà ha avuto nel prendersi cura della sua salute, per esempio mangiare bene, fare esercizio o prendere la medicina?	0	1	2
20. Quanta difficoltà ha avuto nel mantenere un'amicizia?	0	1	2
21. Quanta difficoltà ha avuto nell'interagire con le persone a Lei intime?	0	1	2
22. Quanta difficoltà ha avuto nel suo lavoro quotidiano o attività scolastiche?	0	1	2
23. Quanta difficoltà ha avuto nel gestire le sue risorse economiche?	0	1	2
24. Quanta difficoltà ha avuto nel partecipare, come chiunque altro, ad attività comunitarie (per esempio, feste, attività religiose o altro)?	0	1	2

### ITEMS INTEGRATIVI

	Nessuno/a	Un po'	Molta
(B1304) Quanti problemi ha avuto per evitare di fare o dire cose in modi che normalmente riterresti inappropriati?	0	1	2
(B152) Quanti problemi ha avuto nel sentirsi soli anche quando si è in mezzo ad altre persone?	0	1	2
(B157) Quanti problemi ha avuto nel reperire le parole che si vogliono dire o nel capire le parole che vengono dette da altri?	0	1	2
(B160) Quanti problemi ha avuto nell'avvertire che i propri pensieri sono troppo lenti o che non riesci a pensare in modo chiaro?	0	1	2
(B164) Quanta difficoltà ha avuto ad analizzare e trovare soluzioni nei problemi della vita di ogni giorno?	0	1	2
(B620) Quanta difficoltà ha avuto ad urinare ed a controllare il rilascio di urina (incontinenza)?	0	1	2
(B7) Quanta difficoltà ha avuto nel mantenere l'equilibrio del proprio corpo?	0	1	2
(B1) Quanta difficoltà ha avuto nell'imparare un nuovo compito, per esempio imparare a raggiungere un posto nuovo?	0	1	2
(B166) Quanta difficoltà ha avuto nel leggere libri, istruzioni o giornali?	0	1	2
(B230) Quanta difficoltà ha avuto nell'esplicitare le attitudini di tutti i giorni?	0	1	2
(B3) Quanta difficoltà ha avuto nella comprensione generale di ciò che le persone dicono?	0	1	2
(B430) Quanta difficoltà ha avuto nel sollevare e trasportare oggetti?	0	1	2
(B455) Quanta difficoltà ha avuto ad andare in giro?	0	1	2
(B640) Quanta difficoltà ha avuto nell'occuparsi delle responsabilità domestiche?	0	1	2
(B660) Quanta difficoltà ha avuto nell'affrontare i conflitti e le tensioni con gli altri?	0	1	2
(B7) Quanta difficoltà ha avuto nell'occuparsi di o nel supportare altre persone?	0	1	2
(B1) Quanta difficoltà ha avuto nell'affrontare persone che Lei non conosce?	0	1	2
(B920) Quanta difficoltà ha avuto nell'effettuare attività, da solo, per rilassamento o per piacere?	0	1	2



### BIBLIOGRAFIA

1. WHO. "International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF" Geneva: World Health Organization, 2001.
2. "The international classification of functioning, disability and health: a common framework for describing health states" [http://whqlibdoc.who.int/publications/2002/9241545518\\_Chap7.3.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2002/9241545518_Chap7.3.pdf) - Ustun B et al, 2002
3. "PARADISE 24: A Measure to Assess the Impact of Brain Disorders on People's Lives" Cieza, Sabariego et al. - PARADISE Consortium, PLOS One July 6, 2015
4. "Determinants of Psychosocial Difficulties Experienced by Persons with Brain Disorders: Towards a 'Horizontal Epidemiology' Approach" Cieza, Sabariego et al. - PARADISE Consortium, PLOS One December 16, 2015

