

DOSAGE Project

Functioning and disability measure of AGEing people with DOWn Syndrome: the creation of ad hoc instrument for a national and European implementation.

Coordinato da Matilde Leonardi Fondazione IRCCS
Istituto Neurologico C. Besta
SOSD Neurologia, Salute Pubblica e Disabilità
Progetto di ricerca biennale (2013) finanziato dalla
Fondation Lejeune, Parigi, Francia.

Presentazione della ricerca

Relatore: Venusia Covelli
P.I. e referente di progetto



Disabilità, invecchiamento e Sindrome di Down: uno studio pilota in Italia

**aumento della popolazione anziana
aumento delle persone con disabilità**



relazione tra disabilità e invecchiamento



**tale relazione riguarda anche le persone con Sindrome di Down
quando invecchiano**

**Nella SD si considera con le caratteristiche di anziano chi
supera i 45 anni.**

**In Italia, mancano dati certi ma la stima di persone con SD più
recente risale al 2007 ed è 5.500 oltre i 44 anni.**

Il modello biopsicosociale di disabilità

ogni condizione di salute o di malattia è la conseguenza dell'interazione tra fattori **biologici, psicologici e sociali**.

Si basa sulla base della concezione multidimensionale della salute descritta nel 1947 dal WHO (World Health Organization).

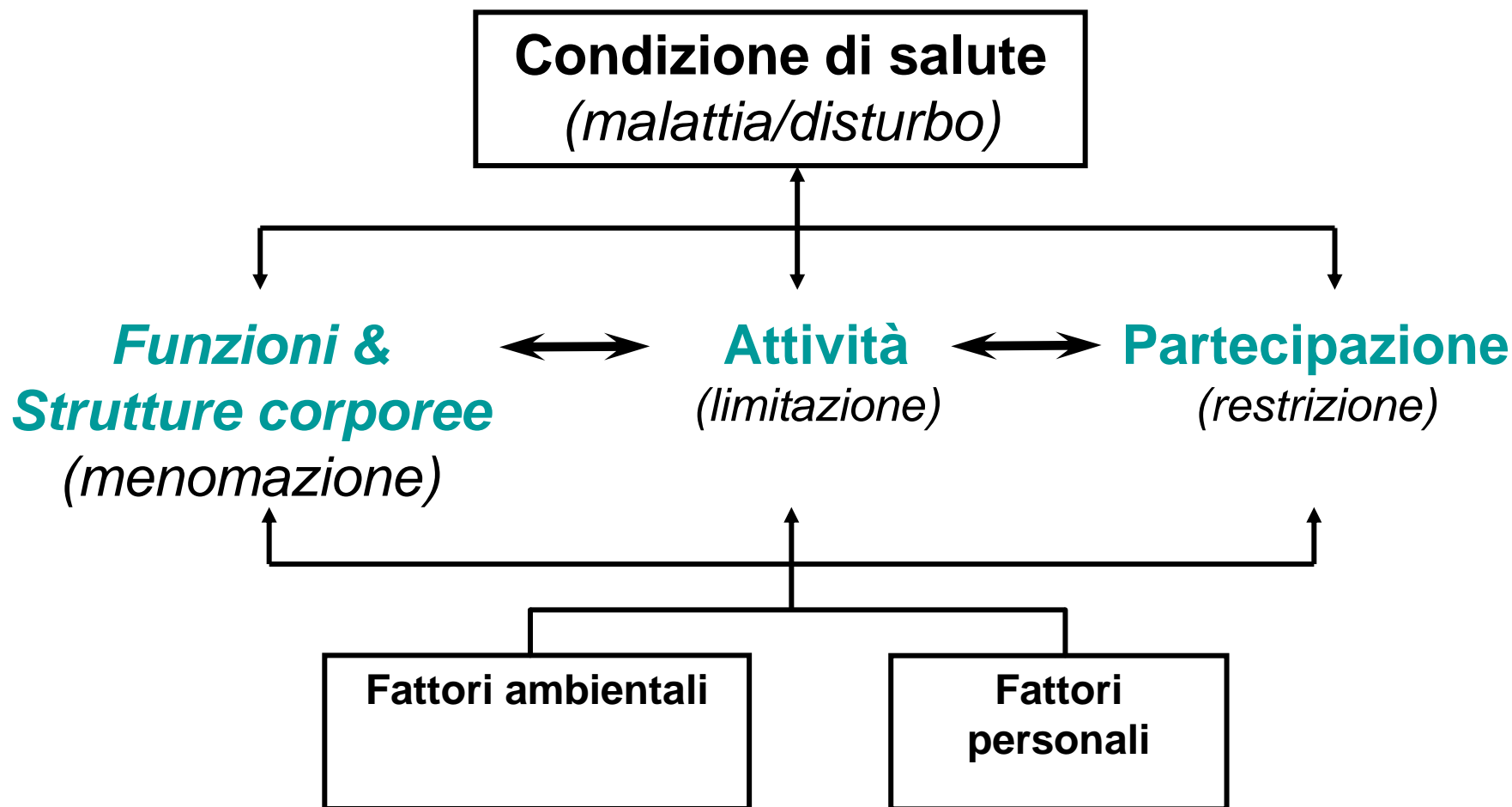


ICF
Classificazione
Internazionale
del funzionamento
della salute
e della disabilità

Cambiamento culturale: la rivoluzione dell'ICF

**Qualunque persona in
qualunque momento della
vita può avere una condizione
di salute che in un ambiente
sfavorevole diventa disabilità**

IL MODELLO BIO-PSICO-SOCIALE NELL'ICF



La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità

Dicembre 2006

Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità

Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali

Decreto del Presidente della Repubblica 4 ottobre 2013

L'invecchiamento delle persone con SD è inevitabile:

- Quali dati e risorse disponibili
- Quali problemi
- Quali sfide
- Quali ricerche
- Quali risposte

PROGETTO DOSAGE

Coordinato da Fondazione IRCCS Istituto Neurologico C.Besta
In collaborazione con ANFFAS e AIPD
Grant biennale finanziato dalla Fondazione Lejeune di Parigi

costruzione di uno strumento specifico

basato sul modello biopsicosociale dell'ICF

per valutare il funzionamento e la disabilità di persone con
Sindrome di Down anziane



come meglio progettare

***gli interventi necessari per diminuire la disabilità
nell'invecchiamento delle persone con Sindrome di Down***

FASE 1 QUALITATIVA

- a) Analisi della letteratura
- b) Focus group
- c) Costruzione del questionario DOSAGE



FASE 2 QUANTITATIVA

Somministrazione
del Questionario
DOSAGE sul
territorio nazionale

**Ottobre 2013
Febbraio 2014**

contatti con ANFFAS e AIPD, le associazioni nazionali di familiari di persone con SD

**Marzo 2014
Settembre 2014**

l'analisi sistematica della letteratura internazionale

**Luglio 2014
Novembre 2014**

organizzazione e realizzazione di quattro focus group

**Dicembre 2014
Gennaio 2015**

l'analisi qualitativa dei contenuti emersi dai focus

**Febbraio 2015
Marzo 2015**

somministrazione pilota del "Questionario DOSAGE"

Da Maggio 2015

somministrazione su tutto il territorio nazionale del questionario DOSAGE

Dal 2000 al 2014

ricerche su riviste internazionali riguardanti le persone con SD di età superiore i 45 anni.

Tre database elettronici:

- **Pubmed, Psychinfo, Social Science Citation Index**

- **664** records estratti e 1512 abstract analizzati

352 articoli analizzati

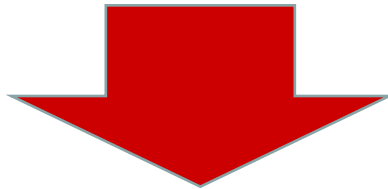


29 articoli

trattano effettivamente di persone con SD
over 45 anni.

Risultati

Gli studi vertono soprattutto **sull'analisi degli aspetti clinici** (come la demenza, le funzioni metaboliche, le funzioni legate al movimento) e **quasi per nulla sugli aspetti socio-ambientali** (ad esempio, il supporto ricevuto da familiari e operatori socio-sanitari).



L'attenzione verso gli aspetti clinici delle persone anziane con SD è importante, ma non sufficiente per avere un quadro complessivo adeguato e soprattutto utile al fine di comprendere quali **elementi occorre tener conto se si vuole pensare e programmare al meglio un progetto di vita per le persone con SD anziane.**

Obiettivo

Definire le aree necessarie per la valutazione del funzionamento e disabilità delle persone anziane con SD in relazione al contesto nel quale sono inserite e con il quale interagiscono quotidianamente, in particolare con i membri della famiglia e gli operatori sanitari.

FASE 1: b) 4 Focus group

Disegno di ricerca

Studio cross-sectional e osservazionale, ha utilizzato una metodologia di indagine qualitativa realizzando:

4 focus group

Nord-Centro-Sud Italia



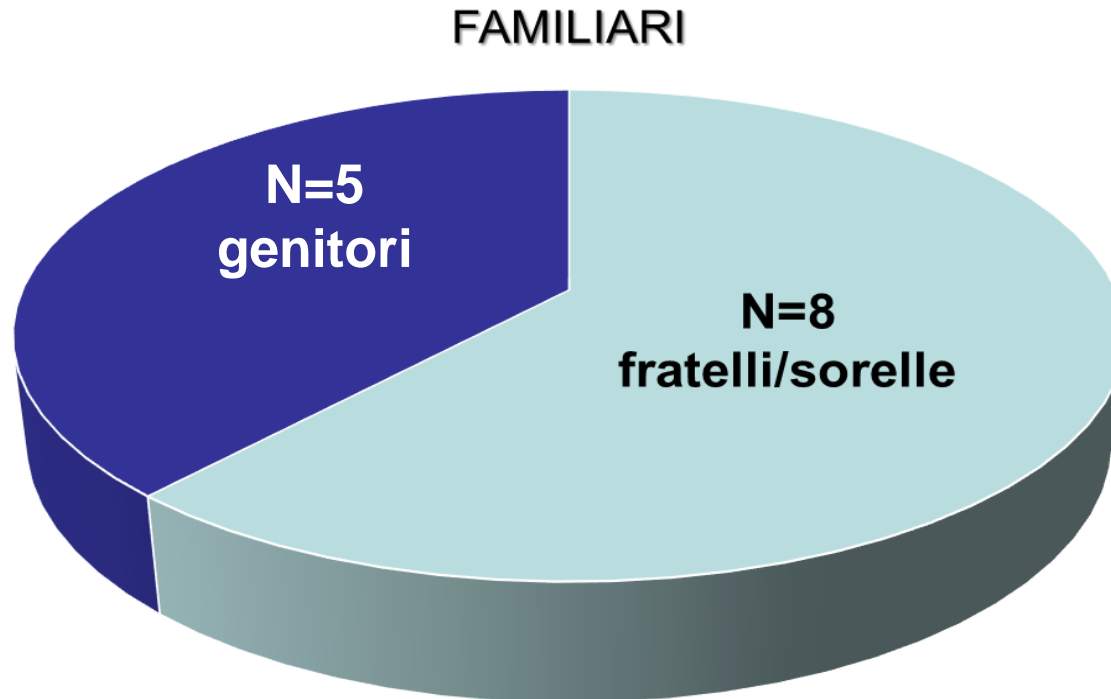
FASE 1: b) 4 Focus group

Partecipanti

13 familiari di persone con SD over 45 anni

5 genitori (età media 70,4; min. 47-max 87)

8 fratelli/sorelle (età media 58; min. 41- max 69)

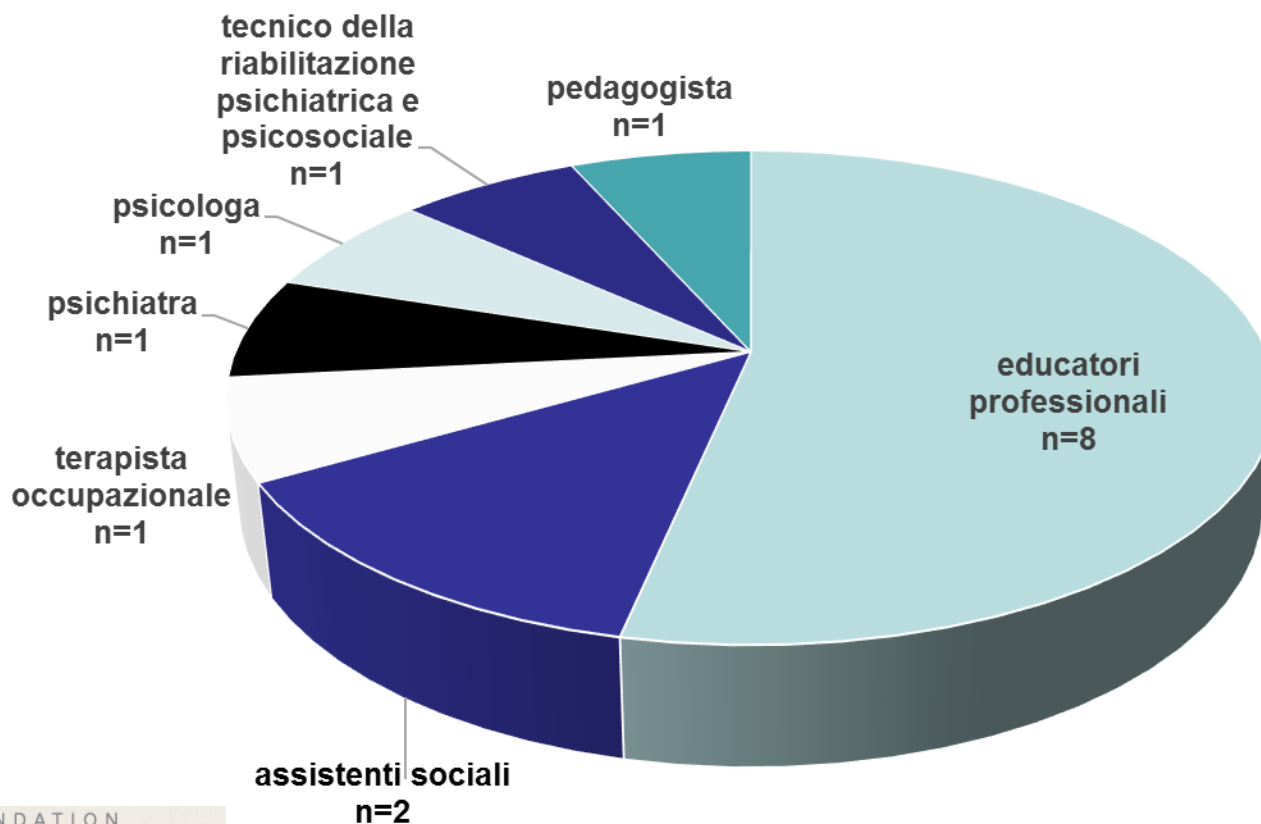


FASE 1: b) 4 Focus group

Partecipanti

15 operatori socio-sanitari che si occupano di persone con SD over 45 anni. Età media 44,2 anni.

OPERATORI SOCIO-SANITARI

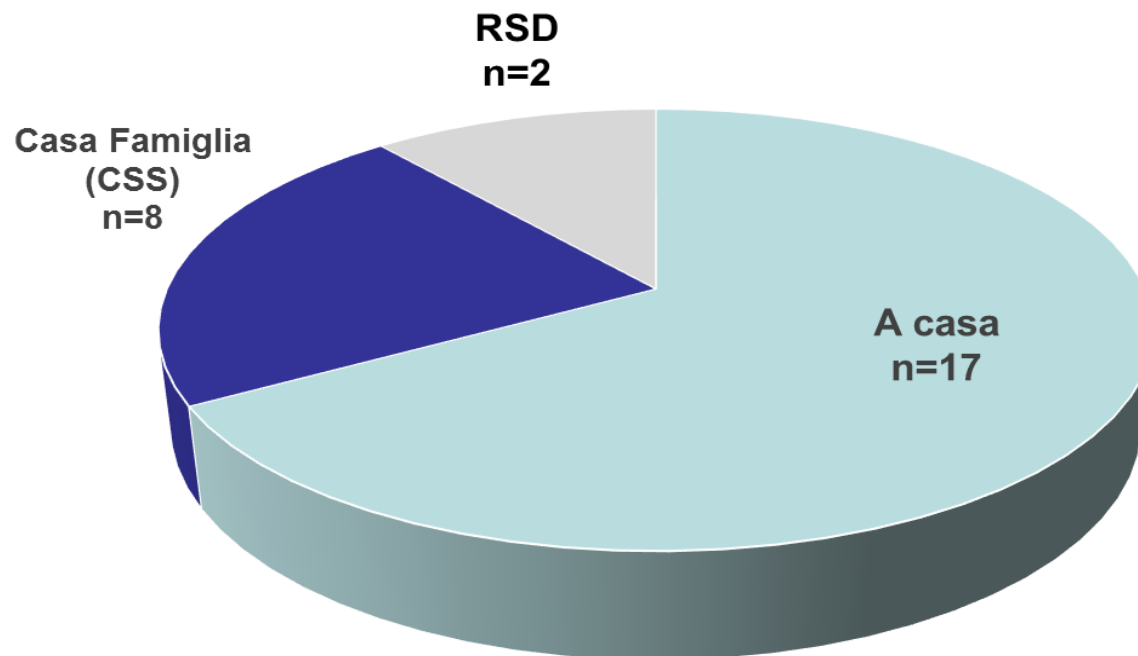


FASE 1: b) 4 Focus group

Dati sociodemografici persona con SD

Età media 53,1 anni (min. 46 - max 71)

RESIDENZA PERSONA CON SD OVER 45



Solamente 6 non frequentano un centro diurno.
Tra questi, 4 frequentano saltuariamente l'Associazione.

Sintesi dei risultati emersi

Aree tematiche:

- 1) La vita attuale**
- 2) Come è percepito l'invecchiamento della persona con SD over 45**
- 3) Servizi territoriali presenti/mancanti**
- 4) Il progetto di vita futuro della persone con SD**

1. LA VITA ATTUALE: descrizione della quotidianità

- **Tipologia di attività svolte.**
- **Presenza in carico della sfera psico-emotiva.**
- **Autonomia della persona.**

2. Significati e rappresentazioni dell'invecchiamento della persona con SD

- La condizione di salute/disabilità di oggi e variazioni nel tempo, rispetto al passato e al passare del tempo in generale.
- La descrizione della rete relazionale/sociale (famiglia e rete sociale).
- Individuazione nel passato di un periodo critico di peggioramento repentino (fisico e/o mentale).
- Grado di consapevolezza della Sindrome da parte dell'anziano stesso e degli familiari/operatori.

3- I SERVIZI TERRITORIALI: sanitari e sociali

- **Normativa vigente, differenze territoriali.**
- **Pro/contro dei servizi ricevuti nel tempo.**
- **Confronto passato/presente.**
- **Istituzionalizzazione, casa, centri diurni: luoghi diversi per una stessa sfida. Non restare soli, non lasciarli soli.**

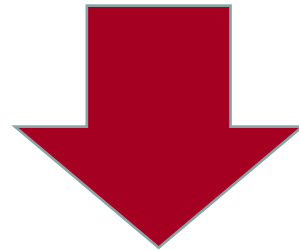
4. PROGETTO DI VITA FUTURO: pensare e pianificare l'anzianità

- La progettazione è in relazione all'età/presenza dei familiari.
- Un futuro che spaventa.
- Responsabilità del familiare: chi resta alla morte dei genitori, diventa responsabile anche se non lo è mai stato?

Dosage

Dalla Fase 1 di investigazione

(giugno 2014-dicembre 2014)



Alla fase 2 di progettazione

(gennaio 2015-presente)

Obiettivo

**Testare e validare lo strumento di indagine,
Questionario DOSAGE**

Partecipanti

FASE PRE-TEST (gennaio-marzo 2015): sono stati coinvolti i familiari e operatori sanitari che presero parte ai focus group.

FASE DI VALIDAZIONE: sono attualmente coinvolti familiari e operatori che devono rispondere ai quesiti posti dallo strumento perfezionato nella precedente fase pre-test.

Aree di indagine

- Sezione **sociodemografica** relativa alla persona anziana con SD di età superiore ai 45 anni
- Sezione dedicata alle **informazioni cliniche** della persona anziana con SD
- Sezione dedicata alle informazioni di **attività e partecipazione** relative alla persona anziana con SD
- Sezione dedicata alle informazioni inerenti i **fattori ambientali** relativi alla persona anziana con SD
- Sezione finale dedicata alle informazioni **sociodemografiche della persona che compila il questionario** (familiare/operatore sanitario).

Modalità di somministrazione

Il questionario DOSAGE è disponibile per rispondere elettronicamente.

È stato predisposto un **sistema di codici identificativi** da attribuire a ciascun partecipante, unitamente al modulo di consenso informato, da restituire firmato allo Sponsor prima di iniziare la compilazione del questionario.

TERMINE ULTIMO PER RIPONDERE AL QUESTIONARIO
DOSAGE: 30 GIUGNO 2015

Seguirà l'analisi dei dati raccolti e la traduzione dello strumento per la sua diffusione a livello europeo.

- ❖ **18-20 settembre 2015:** Assemblea generale EDSA (presenti Anffas, AIPD, la Fondazione Besta e la Fondazione Lejeune), prima comunicazione dei risultati di ricerca.
- ❖ **Ottobre 2015:** Conferenza finale del progetto Nazionale DOSAGE per la presentazione dei risultati emersi.

Grazie per l'attenzione



Matilde Leonardi, MD Coordinatore DOSAGE

Neurologist , Paediatrician

Head Neurology, Public Health, Disability Unit-Scientific Director Coma Research Centre

Direttore WHO-FIC Collaborating Centre Research Branch

Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta

Via Celoria 11-20133 Milan- Italy

E-mail: leonardi@istituto-besta.it

Venusia Covelli, PI referente scientifico DOSAGE

Ph.D., Psicologo Ricercatore,

Fondazione Istituto Neurologico Carlo Besta

SOSD Neurologia, Salute Pubblica e Disabilità

Via Celoria 11, 20133 Milano

Tel. +39 02 2394 2953;

Tel: +39 347 2902307;

Fax: +39.02.2394.2442

venusia.covelli@istituto-besta.it

Skype: venusia.covelli