

PROGRAMMA DI RICERCA

Richiesta di un assegno di ricerca autofinanziato

TUTOR: PROF. ALESSANDRO SILVANI

DIP. SCIENZE BIOMEDICHE E NEUROMOTORIE

1. Obiettivi

Obiettivi primari:

- a) Rilevare in maniera soggettiva e studiare longitudinalmente il burden of care, la qualità di vita, la qualità del sonno, lo stato funzionale e il benessere dei caregiver familiari delle persone con demenza;
- b) Rilevare in maniera oggettiva e studiare longitudinalmente l'attività fisica, il sonno e la frequenza cardiaca dei caregiver familiari delle persone con demenza.

Obiettivi secondari:

- c) Comprendere le correlazioni presenti fra le variabili soggettive (burden of care, qualità di vita, qualità del sonno, stato funzionale e benessere), fra le variabili oggettive (attività fisica, sonno e frequenza cardiaca) e tra le variabili soggettive e oggettive, tenendo in considerazione anche lo stato di salute e l'accesso ai servizi sanitari della persona assistita;
- d) Verificare l'accettabilità di un sistema di monitoraggio della salute composto da questionari e sensori e verificare l'accettabilità di una applicazione online attraverso cui compilare tali questionari.
- e) Verificare durante lo studio longitudinale l'esistenza di relazioni temporali fra le variabili soggettive ed oggettive misurate.
- f) Raccogliere i bisogni formativi, di supporto e assistenziali dei caregiver familiari delle persone con demenza.

Metodi:

Partecipanti:

verranno coinvolti i caregiver familiari delle persone con demenza, (prossimo congiunto, familiare, convivente o persona unita civilmente) che prestino assistenza (in presenza) al care-receiver almeno una volta a settimana.

Reclutamento:

i caregiver verranno invitati a partecipare allo studio tramite le associazioni nazionali e regionali di caregiver di persone con demenza. I potenziali partecipanti potranno venire a conoscenza dello studio anche tramite eventi formativi organizzati da associazioni di caregiver.

Strumenti:

verranno proposti i seguenti questionari: Euro-D; Zarit Burden Interview; EuroQoL-5D; Coping Orientation to the Problems Experienced; Multidimensional Scale of Perceived Social Support; Mutuality Scale; Positive Aspects of Caregiving Scale e domande sull'adempimento a norme sociali sul dovere di prestare aiuto ai familiari; Pittsburgh Sleep Quality Index; informazioni anagrafiche e socio-demografiche relative al caregiver e al care-receiver; anno della diagnosi di demenza; Clinical Dementia Rating Scale; Revised Memory and Behavior Problems Checklist; Activities of Daily Living; Instrumental Activities of Daily Living (compilata sia per il caregiver che per il care-

receiver); Questionario Medico, domande sulla farmacoterapia assunta e domande sull'utilizzo dei servizi sanitari relative al caregiver e al care-receiver; domande sui cambiamenti di peso del caregiver e del care-receiver; peso e altezza del caregiver; scheda di mappatura della rete di assistenza informale presente attorno al care-receiver; rilevazione degli aiuti forniti dal caregiver, in forma di tempo e denaro, a persone oltre il care-receiver; rilevazione degli interessi e delle attività del tempo libero del caregiver e di quelle a cui ha rinunciato; domanda per la rilevazione dei bisogni (formativi, di supporto, assistenziali) relativi al lavoro di cura; domande sull'accettabilità dei questionari e sull'utilizzo dell'applicazione online.

In aggiunta, ai partecipanti arruolati nell'ambito territoriale dell'Università di Bologna verrà proposto l'utilizzo per una settimana di sensori indossabili per monitorare in modo oggettivo l'attività fisica, il sonno e la frequenza cardiaca, compilando su base quotidiana un diario del sonno e dell'utilizzo dei sensori. Nello specifico, a tutti i soggetti verrà chiesto di indossare due sensori inerziali triassiali al polso del braccio non dominante tramite braccialetto e alla caviglia controlaterale tramite fascia elastica. Ai soggetti con età superiore a 65 anni, sarà offerta l'opzione di utilizzare in aggiunta un sensore indossato tramite cerotto adesivo a livello dell'emitorace sinistro per la misura della frequenza cardiaca tramite elettrocardiografia. Ai soggetti con età inferiore a 65 anni, sarà offerta l'opzione di utilizzare in aggiunta un sensore indossato su fascia elastica brachiale a livello del braccio dominante, per la misura della frequenza cardiaca tramite fotoplethysmografia. Tutti gli strumenti impiegati sono muniti di marcatura CE per le destinazioni d'uso previste.

I questionari ed i diari saranno compilati dal caregiver mediante applicazione online sviluppata appositamente per tale progetto. La somministrazione di questionari e (per il relativo sottogruppo di soggetti) l'utilizzo per una settimana di sensori e di diari verranno proposti in totale 3 volte: al reclutamento, 6 mesi dopo il reclutamento e 12 mesi dopo il reclutamento. Dopo ogni settimana di impiego i sensori saranno riportati al centro di sperimentazione dai partecipanti.

La procedura di svolgimento dello studio e gli strumenti da utilizzare sono stati selezionati grazie allo svolgimento di due focus group con i caregiver familiari delle persone con demenza e i professionisti dell'area socio-sanitaria.

PROGRAMMA DI FORMAZIONE DELL'ASSEGNISTA

L'assegnista da assumere lavorerà in un ambiente scientifico multidisciplinare che comprende competenze e know-how in fisiologia, ingegneria biomedica, geriatria, medicina interna, medicina legale, bioetica, psicologia e sociologia.

L'assegnista parteciperà ad incontri settimanali con il tutor e il gruppo di ricerca per pianificare e coordinare le attività e per analizzare i risultati. Il tutor sarà disponibile tutti i giorni per la risoluzione dei problemi, la discussione e il tutoraggio. L'assegnista terrà almeno ogni anno un seminario di sintesi dei risultati ottenuti ed è prevista la partecipazione a convegni scientifici nazionali ed internazionali sulle tematiche oggetto del programma di ricerca.