

INDICE

Abstract.....	IV
Premessa.....	V
PARTE I Sindrome di Down, speranza di vita e morbosità	1
Introduzione.....	2
1.1 Malformazioni Congenite e Sindrome di Down.....	4
1.2 Aspetti epidemiologici	12
1.3 Aspetti sociali.....	17
1.4 Sopravvivenza nella popolazione con SD.....	19
1.5 Speranza di vita per la popolazione con SD.....	21
1.6 Malattia e SD.....	22
1.6.1 Periodo neonatale.....	23
1.6.2 Infanzia e adolescenza.....	24
1.6.3 Età adulta.....	24
1.6.4 Età senile.....	25
1.7 Cause di morte più frequenti fra le persone con SD.....	26

PARTE II Materiali e Metodi 28

2. Indagine descrittiva sulla percezione del ricovero ospedaliero della persona con SD.

2.1	Presentazione.....	29
2.2	Metodo.....	29
2.3	Strumento.....	31
2.4	Risultati	
2.4.1	Adesione.....	33
2.4.2	Assistenza a persone con SD ricoverate.....	34
2.4.3	Problematiche emerse fra gli infermieri.....	36
2.4.4	Caso clinico.....	38
2.4.5	Percezione degli infermieri della propria adeguatezza nell'assistenza.....	42

3. Interviste ai caregivers sulla percezione dell'assistenza ricevuta durante il ricovero ospedaliero delle persone con sindrome di Down.

3.1	Presentazione.....	44
3.2	Metodo.....	44
3.3	Strumento.....	45
3.4	Risultati: le interviste.....	45

4.	Indagine qualitativa sulla percezione del ricovero ospedaliero della persona con SD: i focus group.	
4.1	Presentazione.....	49
4.2	Metodo.....	49
4.3	Strumento.....	50
4.4	Risultati dei focus group.....	51
	PARTE III Conclusioni	54
5.1	Definizione delle priorità di intervento.....	55
5.2	Considerazioni finali.....	60
	Bibliografia.....	66