

*Progetto
ACTION 2*



*Ministero della Salute
Fondi della Ricerca finalizzata anno 2004
art.12 bis Decreto Legislativo 229/99*

**Continuità assistenziale per i nati
pretermine ad alto rischio di disabilità
e esperienza delle famiglie**

Il progetto ACTION 2

Regione Lazio



Obiettivo generale

Studiare, in maniera comparativa tra sei regioni italiane (Friuli Venezia Giulia, Lombardia, Toscana, Marche, Lazio e Calabria), l'organizzazione delle cure socio-sanitarie per i bambini nati da parto altamente pretermine (22-31 settimane compiute di età gestazionale), in relazione al loro stato di salute a 24 mesi di età corretta e ai loro bisogni assistenziali nei primi due anni di vita.

Obiettivi specifici

1. Conoscere la prevalenza ai due anni di disturbi somatici, sensoriali, dell'accrescimento e dello sviluppo neuropsichico a seguito di nascita altamente pretermine;
2. Studiare l'esperienza ed il vissuto dei genitori in rapporto alle condizioni di salute del bambino dopo la dimissione dal reparto di terapia intensiva neonatale, alle loro condizioni socio-economiche ed ai rapporti con i servizi sanitari e sociali;
3. Mantenere il "follow-up" della coorte "area-based" di nati altamente pretermine reclutati attraverso un precedente progetto di Ricerca Finalizzata (Modelli regionali di Accesso alle Cure Ostetrico-Neonatali –Progetto ACTION, 2002-2004).



LE FASI DEL PROGETTO



FASE 1. Identificazione dei bambini da richiamare

Dal Centro di Coordinamento Regionale (**CCR**) viene fornito al referente di ciascuna Unità Clinica (UC), UTIN/servizio di follow-up, l'elenco dei bambini in studio dimessi dalla UTIN con la data in cui vengono compiuti i 24 mesi corretti per età gestazionale.

Per ciascun bambino, il referente della UC verifica l'indirizzo e il recapito telefonico trasmettendoli al CCR.

FASE 2. Il contatto con le famiglie

Ciascuna UC prende contatto, preferibilmente per telefono, con le famiglie per proporre un controllo clinico gratuito ai due anni di età corretta (+/- un mese), al fine di fare il punto sulle condizioni di salute e di sviluppo del bambino. In occasione di questo contatto telefonico, viene preannunciato l'invio del **Questionario postale per i Genitori**

FASE 3. La visita di follow-up

Ogni bambino viene visitato a 24 mesi di età corretta per un bilancio di salute nonché per conoscere eventuali problemi di salute importanti presentatisi durante i primi due anni di vita. I risultati della visita vanno inseriti in una **scheda medica** appositamente elaborata per il progetto.

FASE 4. L'intervista telefonica

Successivamente alla visita, la madre viene **intervistata telefonicamente** sull'esperienza della famiglia nei confronti della nascita pretermine e sulle sue conseguenze sull'assistenza socio-sanitaria ricevuta



*Progetto
ACTION 2*

IL PROGETTO ACTION2 NELLA REGIONE LAZIO



Nella Regione Lazio, all'inizio dello studio, risultavano eleggibili 612 bambini. Al follow-up a 2 anni si sono persi 181 bambini (29,6%).

Per quel che riguarda le fasi del progetto:

- il Questionario postale inviato alle madri è ritornato per 413 bambini con una copertura inferiore al 70%;
- 431 bambini (70,4%) sono stati sottoposti alla visita medica ed altre 18 schede mediche sono state recuperate con intervista al pediatra di famiglia, per un totale di 449 valutazioni mediche (73,4%);
- l'intervista telefonica ai genitori (prevalentemente alla madre) ha riguardato 367 bambini (60%).



Eleggibili
N=612

Persi **N = 181 (29,5%)**

Deceduti	5	(0,8%)
Rifiutano visita	57	(9,3%)
Non rintracciati	84	(13,7%)
Ritorno all'estero	15	(2,5%)
Non contattati	17	(2,8%)
Non di pertinenza	2	
Doc. non pervenuta	1	

**Visitati a 24 mesi di età
corretta**
N = 431 (70,4%)

Q postale **N = 413**
Q telefonico **N = 367**

Schede pediatria
n = 18 (2,9%)

**Informazioni cliniche sullo
stato di salute a 24 mesi di età
corretta**
n = 449 (73,4%)



*Progetto
ACTION 2*

Caratteristiche dei bambini visitati rispetto ai non visitati



Considerata l'elevata quota di bambini non visitati, le loro caratteristiche sono state confrontate con quelle dei bambini visitati.

Rispetto a bambini visitati quelli non visitati avevano una età gestazionale più alta (58,2% vs 49,4% è la percentuale di bambini con EG 30-31 settimane), erano più frequentemente nati da donne madri provenienti da Paesi a Forte Pressione Migratoria (PFPM), residenti o all'estero o fuori regione e con un titolo di studio più basso. Non sembra esserci differenza tra i sessi.





visitati vs non visitati



Genere	Vis. %	Non vis. %
Maschi	53,4	53,1
Femmine	46,6	46,9
Totale	431	177

EG	Vis. %	Non vis. %
<=27	24,1	16,4
28-29	26,5	25,4
30-31	49,4	58,2
Totale	431	177

Titolo di studio della madre	Vis. %	Non vis. %
nessuno	0,7	5,1
lic. elem.	3,5	4,0
lic. media	27,8	32,2
dip. media sup.	54,3	48,0
laurea o tit. ult.	12,5	9,6
scon.	1,2	1,1
Totale	431	177

Residenza	Vis. %	Non vis. %
Roma città'	49,9	45,2
Prov. Roma	24,4	19,8
Resto Regione	18,3	17,5
Fuori Regione	4,4	9,6
Estero	1,4	7,3
scon.	1,6	0,6
Totale	431	177

Paese di nascita della madre	Vis. %	Non vis. %
ITALIA	80,7	60,5
PFPM	14,6	33,9
PSA	4,4	4,5
scon.	0,2	1,1
Totale	431	177



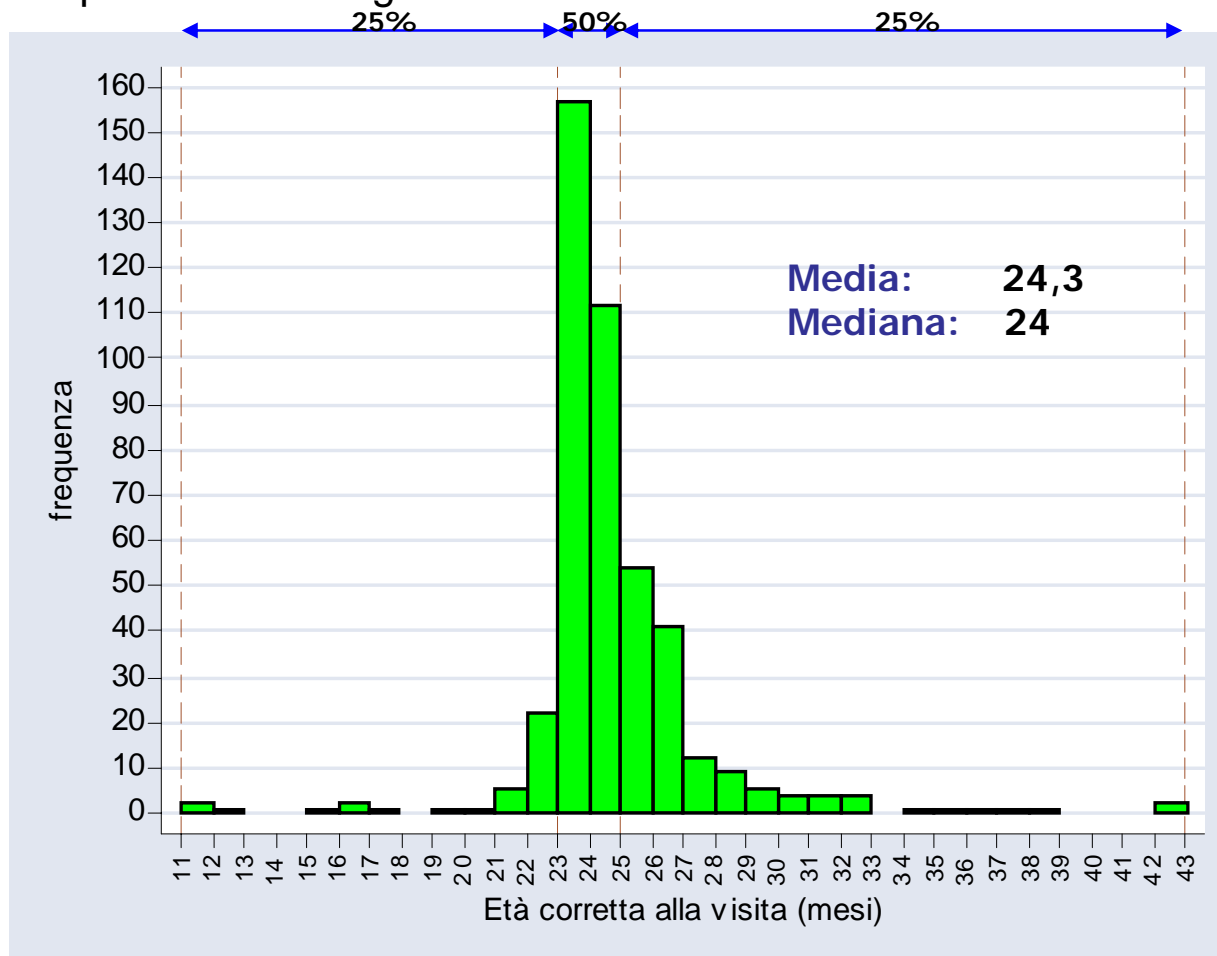
I dati della SCHEDA MEDICA



Progetto ACTION 2



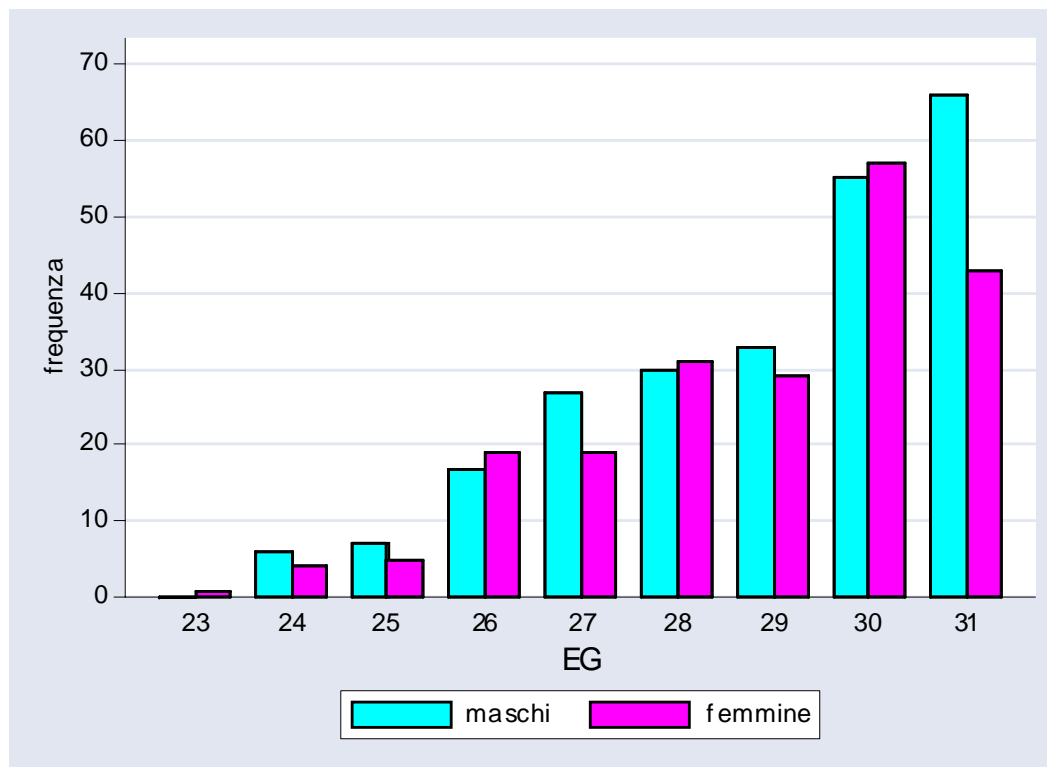
L'età media e mediana alla visita corretta per età gestazionale dei 449 bambini risulta essere pari a 24 mesi. In figura viene mostrato anche il range interquantile. Per le età corrette troppo basse o troppo alte (<22 o >28) va verificata l'esattezza del dato anche se alcuni di questi sono bambini rintracciati dopo i 24 mesi attraverso il pediatra di famiglia.





Il 54% dei bambini era maschio. Non ci sono differenze tra i sessi per l'età gestazionale media e mediana anche se i maschi sono maggiormente rappresentati a 31 settimane.

	Maschi	Femmine
EG → Media:	241 (53,7%) 29	208 (46,3%) 28,9
→ Mediana:	30	29





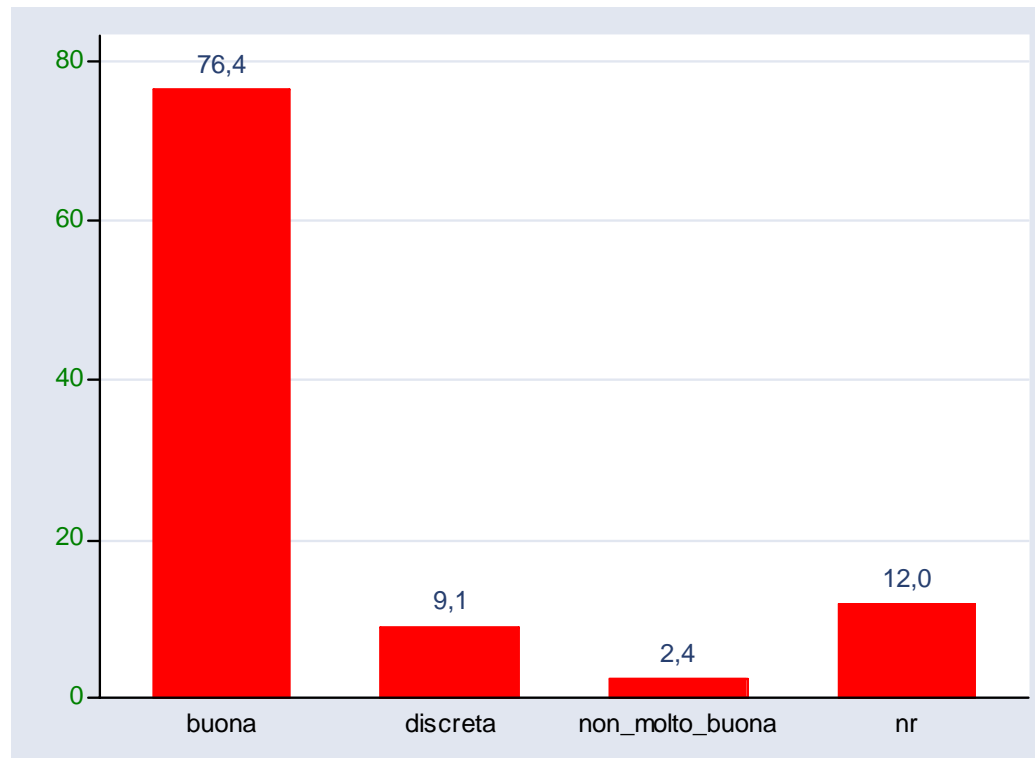
Il Paese di nascita della madre

Il 15% dei bambini aveva la madre proveniente da Paesi a Forte Pressione Migratoria (PFPM) con un'ampia prevalenza di donne rumene (35%). Se si considerano anche i Paesi a Sviluppo Avanzato (PSA) in totale i bambini nati da donne straniere costituiscono il 19% del totale.

	N	%					
ITALIA	363	80.85	→	}	Romania	23	(35%)
PFPM	66	14.70			Albania	5	(8%)
PSA	19	4.23			Perù	5	(8%)
n.r.	1	0.22			Bulgaria	4	(6%)
					Polonia	4	(6%)
Totale	449				Altri PFPM	25	(38%)
			Totale	66			



Relativamente alle condizioni di salute riferite dalle madri, il 76% dei bambini gode di buona salute mentre un 2,4% di bambini è in una condizioni di salute non molto buona. Nessuna madre ha dichiarato 'cattiva' la condizione di salute del proprio bambino. Da notare l'alta prevalenza (12%) di mancate risposte.





PROBLEMI CLINICI

Il 39,4% dei bambini presentava problemi clinici acuti o cronici al momento della visita. Il problema principale nel 17,4% era di natura respiratoria e a scendere ci sono problemi cardio-vascolari (4%), gastro-intestinali (3,3%) e nefroulinari (3%). Il 20% era di altra natura.

Problemi clinici rilevanti in atto (acuti o cronici) **39,4%**

Respiratori	78	(17,4%)
Cardio-vascolari	17	(3,8 %)
Gastro-intestinali	15	(3,3 %)
Metabolici	3	(0,7 %)
Nefroulinari	12	(2,7 %)
Altro	89	(19,8 %)



USO DI FARMACI



Il 39% dei bambini assumeva farmaci anche se per il 16% si tratta di vitamine. Il 6,7% dei farmaci è costituito da cortisonici e broncodilatatori (si ricorda che il 17% dei bambini presentava problemi respiratori).

Vitamine	16,0 %
Antibiotici	3,3 %
Broncodilatatori	3,1 %
Cortisonici	3,6 %
Ferro	2,5 %
Altro	19,2 %



USO DI OSSIGENO E FARMACI BRONCODILATATORI E CORTISONICI

Dei 449 bambini solo 1 faceva regolarmente uso di ossigeno (tutti i giorni o quasi).

Circa il 4%, nel corso dell'anno, aveva fatto uso di farmaci broncodilatatori e cortisonici per almeno 2 mesi, mentre il 37,2% e il 48,3% rispettivamente aveva fatto uso di broncodilatatori e cortisonici per meno di due mesi.



INTERVENTI CHIRURGICI



Dal momento della dimissione dalla TIN/Patologia Neonatale, il 15,1% dei bambini è stato sottoposto ad intervento chirurgico ed i motivi sono di seguito elencati:

per retinopatia del pretermine (ROP)	11	(2,5%)
per strabismo	1	
per shunt liquorale	1	
per ernia inguinale	39	(8,7%)
per criptorchidismo	4	
per effettuare gastrostomia/PEG	nessuno	
per chiusura gastrostomia/PEG	nessuno	
altro	21	(4,7%)



Relativamente all'esame obiettivo:

- lo 0,5% non ha nessun un controllo del capo
- per il 2,4% è impossibile la posizione seduta
- per l'1,6% è impossibile la posizione eretta
- nel 6% la deambulazione non è autonoma
- il 3,3% ha problemi nel linguaggio (pronuncia solo sillabe /suoni)

e ancora.....

- il 23,4% ha avuto almeno un trattamento riabilitativo



Sulla base della classificazione di Hansen*:

-il 3% e l'8% aveva un punteggio ≥ 2 per la disabilità nelle funzioni degli arti superiori ed inferiori

-il 2% aveva una disabilità alla funzione bulbare (deglutizione e articolazione della parola)

- il 2,2% ha avuto convulsioni nel corso dell'anno
- l'1,8% aveva una menomazione non totale alla vista e il 2% vedeva solo luci
- l'1,3% presentava disabilità nella capacità uditiva

**CONTROLLARE
DENOMINATORI**

0= nessun disturbo, funzione normale.

1= disturbo lieve, che solo uno specialista è in grado di rilevare. Non limitazioni funzionali.

* 2= disturbo evidente, ma senza limitazioni funzionali.

3= disturbo che produce una lieve o moderata limitazione funzionale.

4= disturbo che produce una grave limitazione funzionale (funzione parzialmente recuperata con ausili).

5= disturbo che produce impotenza funzionale totale (anche con ausili).



Definizione di disabilità severa (EPICURE *)

Un bambino risulta essere severamente disabile se presenta almeno una delle seguenti disabilità:

- nessun controllo del capo, necessità di sostegno costante
 - impossibile porlo in posizione seduta per qualsiasi motivo
 - deambulazione non autonoma; possibile solo con assistenza o appoggio
- deambulazione impossibile anche con assistenza o appoggio**
- non capace di mangiare da solo, anche con le mani

neuromotorio

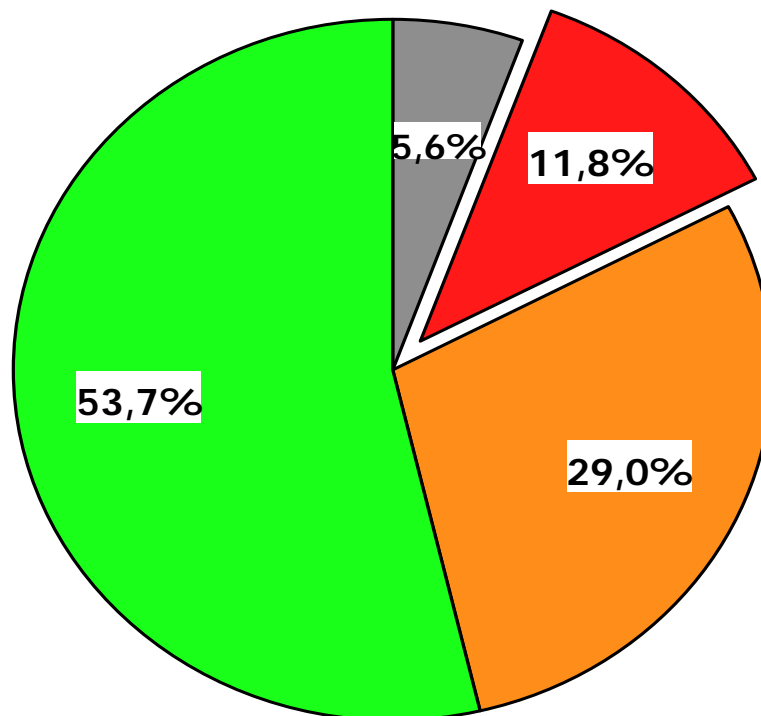
-
- pronuncia soltanto alcune sillabe
 - pronuncia soltanto suoni non articolati
 - vede soltanto luci, movimenti grossolani
 - cieco
- sordità profonda (anche con ausili)**

**sensoriale e
comunicazione**

* Wood NS et al. Neurologic and developmental disability after extremely preterm birth.
N Engl J Med 2000;10: 378-384.



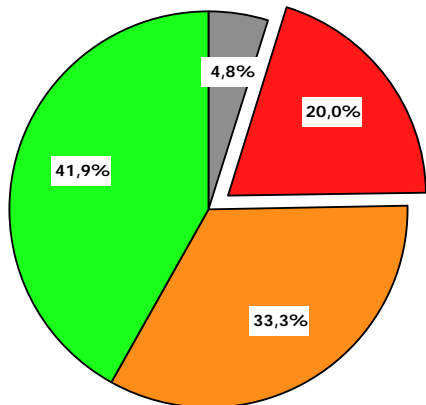
Ben il 40% di bambini presentava delle disabilità e di questi il 12% risultava essere severamente disabile (definizione EPICURE)



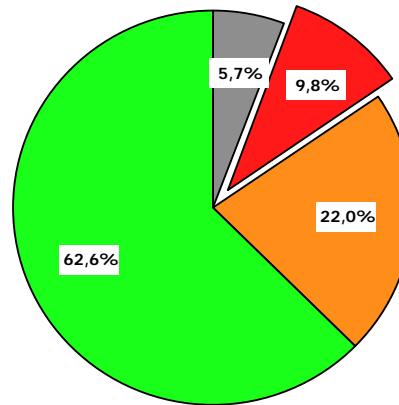


... la grave disabilità diminuisce all'aumentare dell'età gestazionale, passando dal 20% a meno di 27 settimane di gestazione al 9% a 30-31 settimane di gestazione

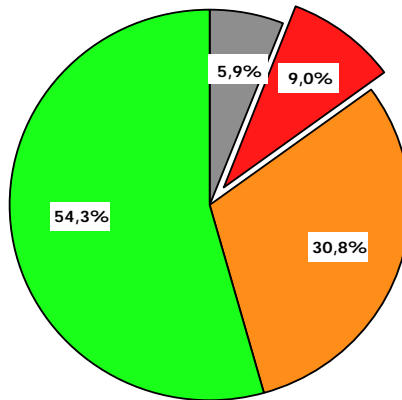
EG <=27



EG 28-29



EG >=30





*Progetto
ACTION 2*



I dati del questionario postale

Il contatto con le famiglie



(Parent Report of Children's Abilities - Revised)

- E' un questionario compilato dai genitori ed utilizzato per misurare il grado di sviluppo cognitivo del bambino di due anni d'età
- E' stato validato e successivamente modificato per essere somministrato a bambini gravemente pretermine (<32 settimane di gestazione) all'età di 2 anni corretta per prematurità
- E' stato confrontato con l'indice clinico che è l'MDI di Bayley
- Ha validità ed utilità diagnostica per identificare bambini pretermine con un ritardo nello sviluppo cognitivo
- E' un utile strumento per misure di outcome e screening di sviluppo mentale
- Facilita i genitori nel coinvolgimento del follow-up

*Johnson S, Wolke D, Marlow N.

Developmental assessment of preterm infants at 2 years: validity of parents reports.

Developmental Medicine & Child Neurology 2008; 50:58-62



STRUTTURA DEL QUESTIONARIO



- Valutazione della cognizione **NON** verbale (come gioca il bambino - 34 item)
- Valutazione della capacità linguistica
 - a. conoscenza di una check-list di 100 parole (cosa dice)
 - b. 18 domande per valutare la capacità nel creare frasi complesse (come usa le parole)
- Valutazione del carattere e del temperamento del bambino



IL PUNTEGGIO PRC (Parent Report Composite Score)



Da questo questionario si ricava il punteggio PRC che misura lo sviluppo cognitivo del bambino. E' costituito da:

1. Scala "Cognizione non verbale"(range: 0-34)
2. Vocabolario (range: 0-100)
3. Complessità delle frasi (range: 0-24)

La somma di 2 e 3 dà il punteggio **sullo sviluppo del linguaggio** (range: 0-124)

PRC è dato dalla somma dei punteggi delle tre aree
con un range 0-158



Come si costruisce il punteggio PRC



1. Scala non verbale **“Come gioca il bambino”** (34 items)

Si = 1

No = 0

Non so = 0

2. Vocabolario (100 parole) **“Cosa sa dire il bambino”**

Viene dato il valore 1 ad ogni parola segnata

3. Scala **“Come usa le parole”** (18 items)

3a “Come il bambino usa le parole” (6 items)

Spesso = 2

A volte = 1

Non ancora = 0

3b “Come il bambino usa le parole” (12 items)

Frase A = 0

Frase B = 1



Validità e potere predittivo del PRC

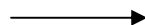


Il questionario PARCA-R ha una buona concordanza ($r=0.68$, $p<.0001$) con il punteggio MDI (Mental Development Index) della scala di Bayley.

La curva ROC è stata utilizzata per individuare il cut-off del PRC con l'MDI

E stato individuato un valore con ottimo potere discriminatorio:

Sensibilità 85%
Specificità 87%



PRC=44
(MDI=70)

Un valore del PRC<44 indica grave disabilità cognitiva



*Progetto
ACTION 2*



Il questionario postale

Totale campione N=413



Considerati solo i bambini con un'età corretta* alla compilazione del questionario compresa tra 22-28 mesi (**N=377**)

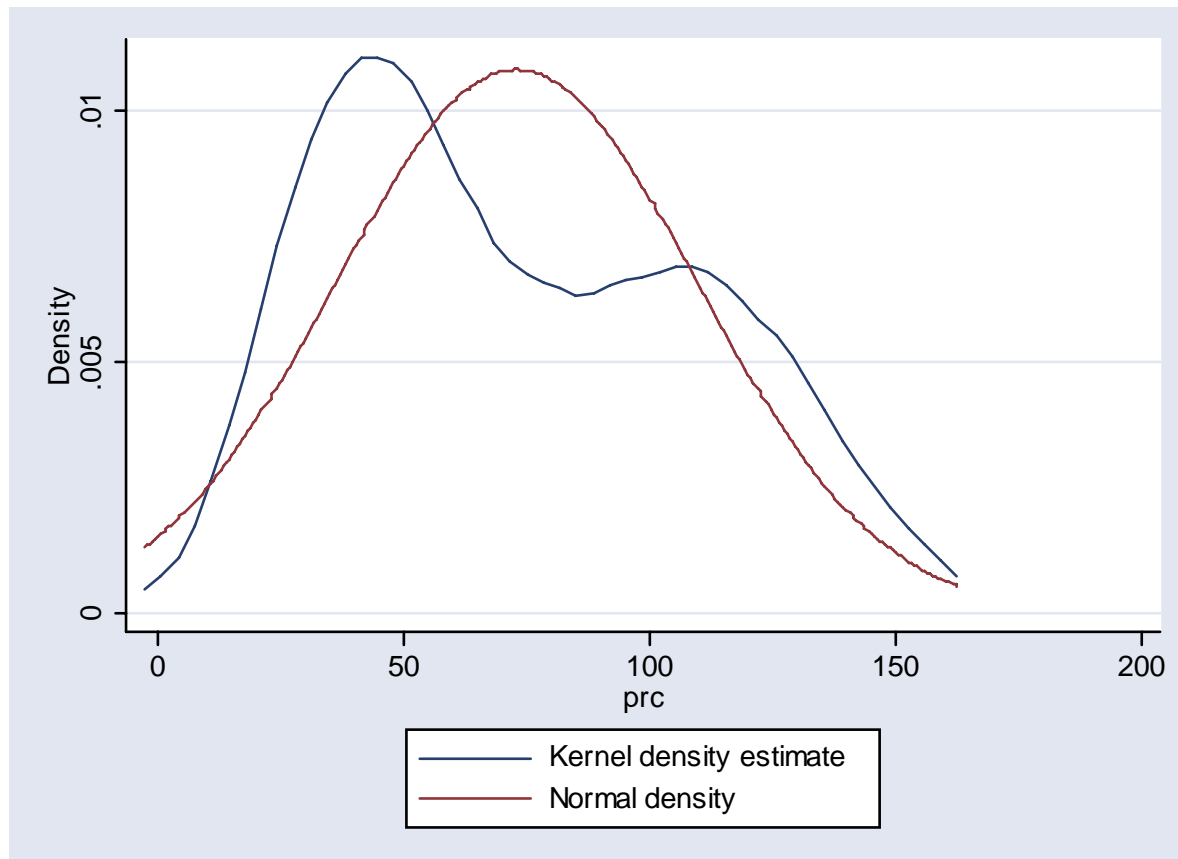
***Età corretta_i** = età anagrafica_i - [(40 - età gestaz_i) * 0,25]



Distribuzione del punteggio PRC, maschi



Il punteggio PRC per i maschi ha una distribuzione bimodale, indicando la presenza di due popolazioni: la prima sembra essere costituita da bambini con una grave disabilità (il punteggio è basso ed intorno a 40) e l'altra costituita da bambini con un normale sviluppo cognitivo (il punteggio è superiore a 100)

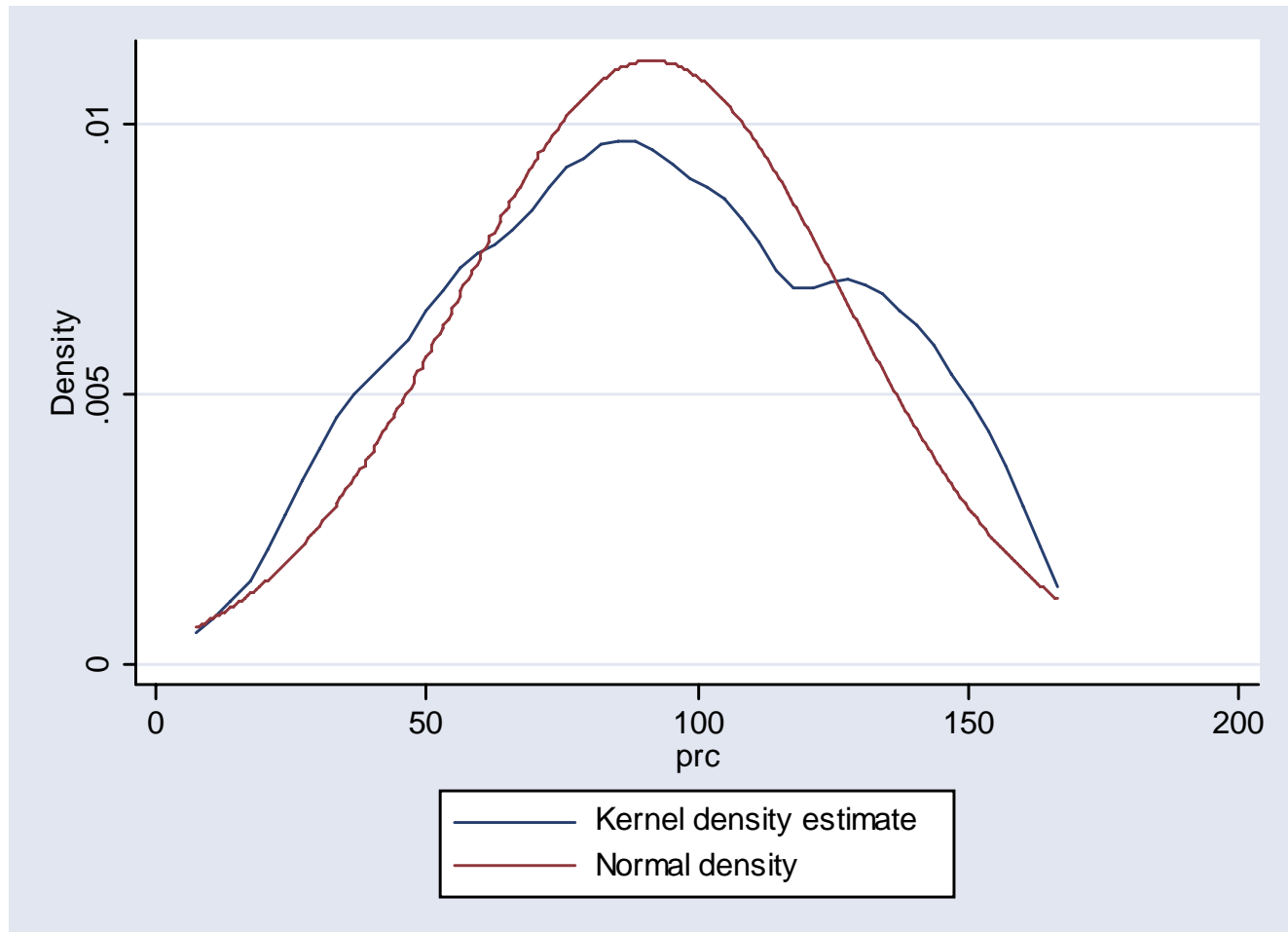




Distribuzione del punteggio PRC, femmine



Anche per le femmine è presente una bimodalità nella distribuzione del PRC, ma meno evidente rispetto ai maschi e comunque per entrambe le distribuzioni il PRC è alto e intorno a 90 per la prima e a 130 per la seconda





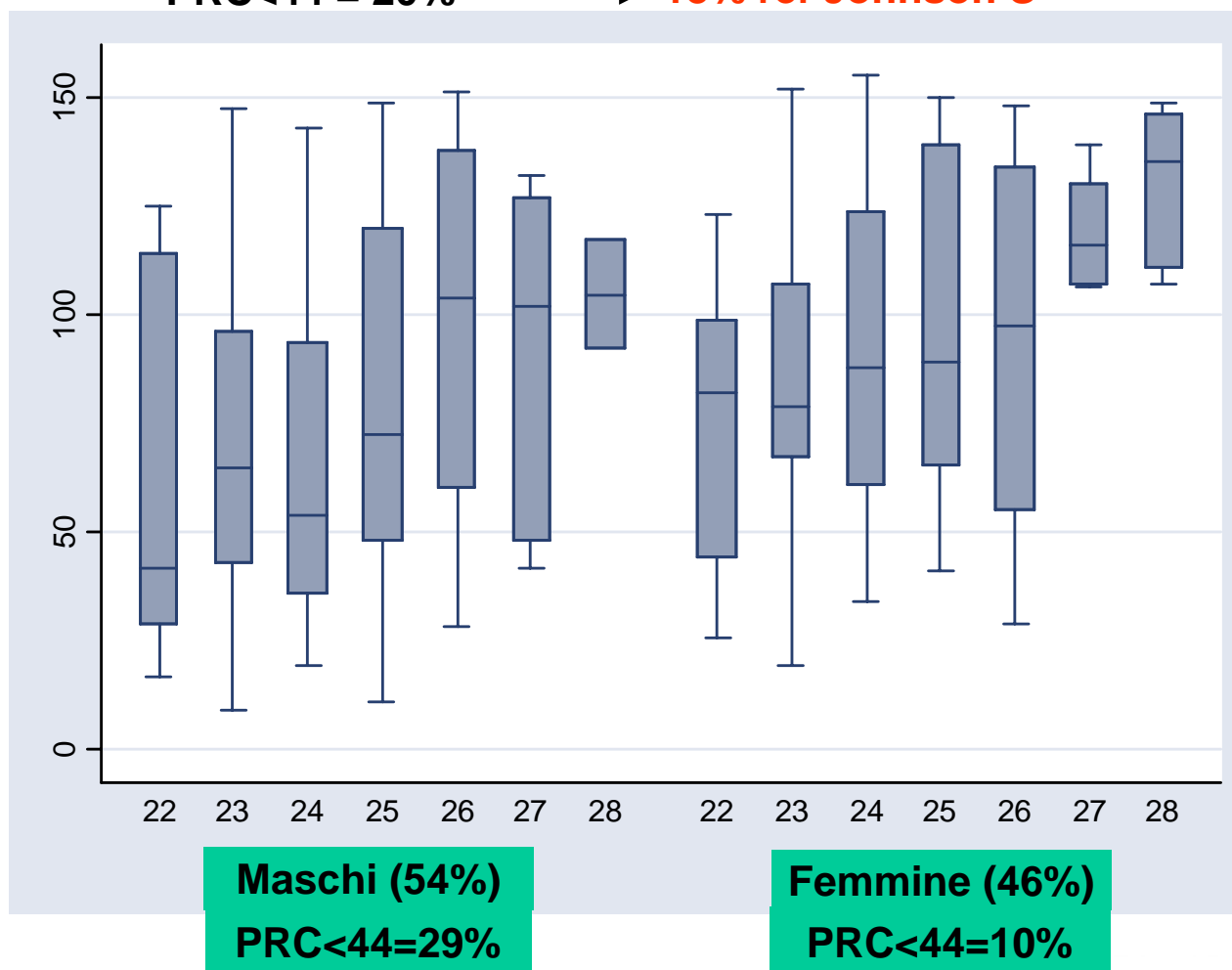
Progetto
ACTION 2

PRC per età in mesi e genere



Il 20% dei bambini risultava avere una grave disabilità cognitiva: il 29% fra i maschi ed il 10% fra le femmine. Osservando il punteggio per genere ed età in mesi corretta si osserva un aumento del punteggio con l'età.

PRC<44 = 20% → 18% ref Johnson S

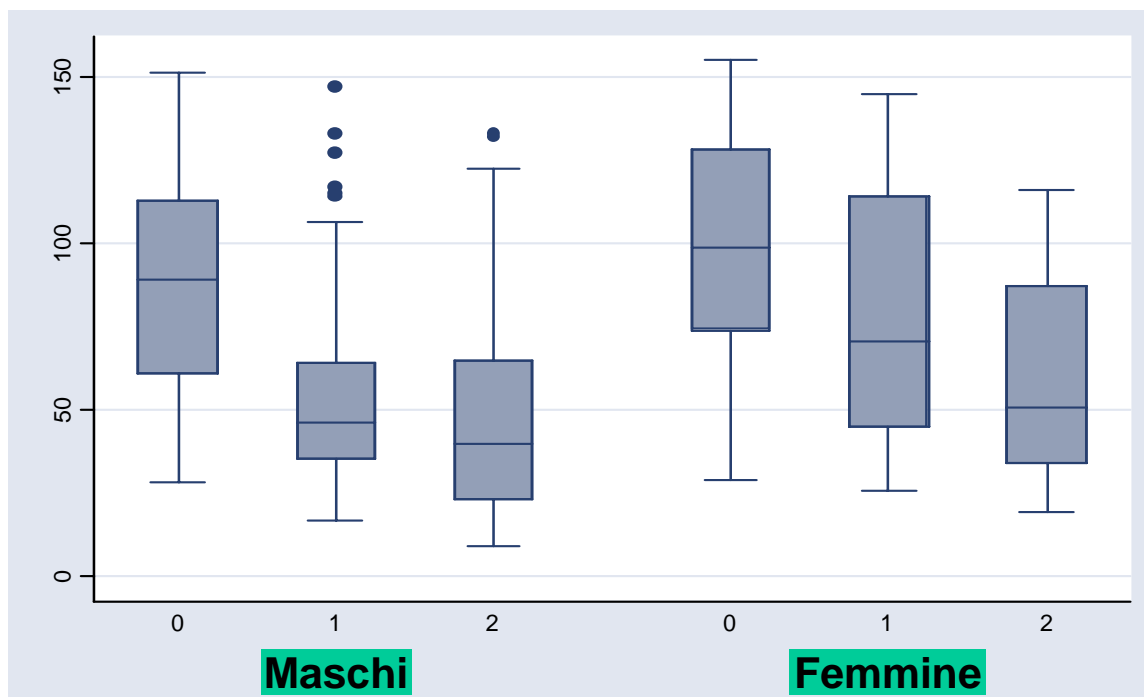




PRC per grado di disabilità



La disabilità ricavata dalla scheda medica è stata messa in relazione con il PRC. I bambini che risultavano severamente disabili (12%) erano quelli con il PRC più basso (in modo più marcato per i maschi). Il PRC indica solo una disabilità cognitiva quindi bambini severamente disabili nella valutazione clinica potrebbero avere un punteggio PRC adeguato.



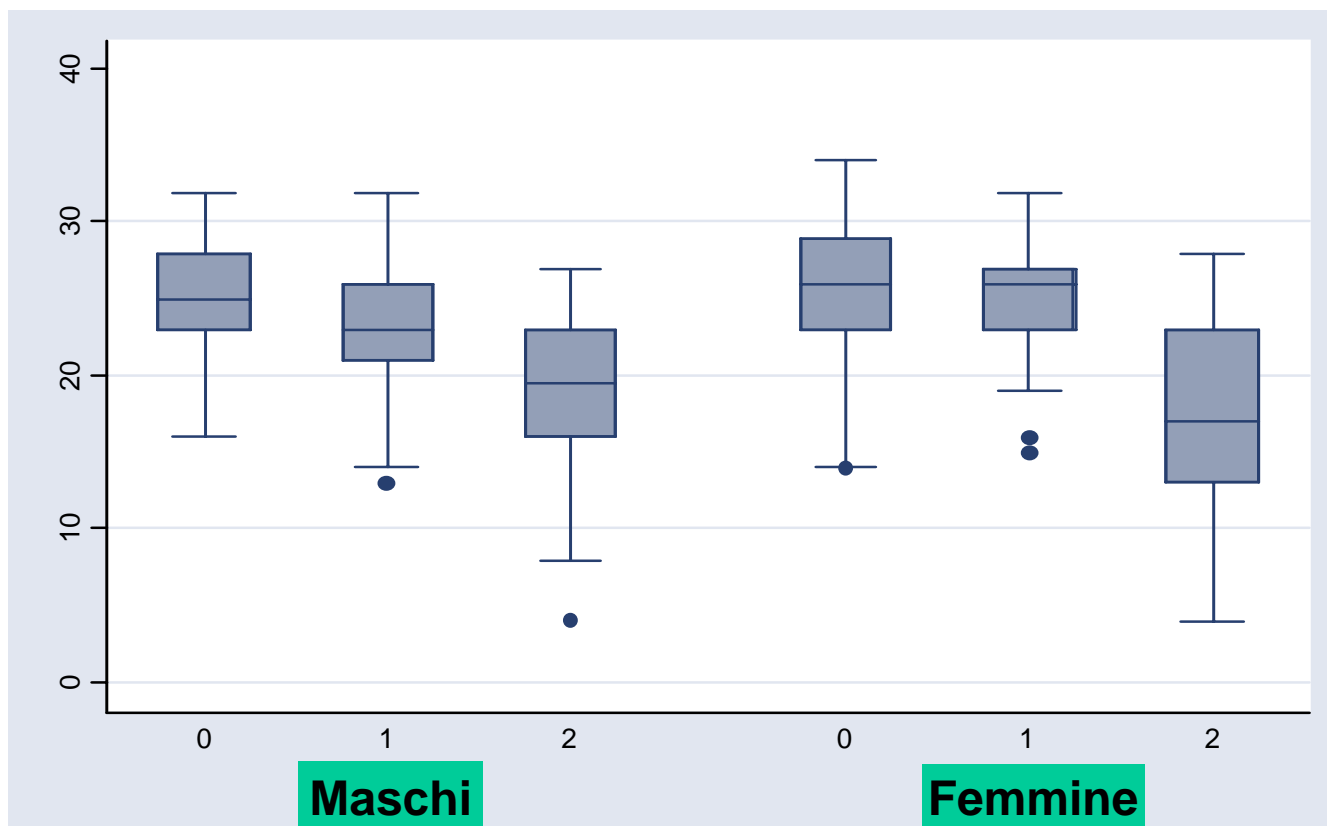
0 nessuna disabilità (59%)

1 altre disabilità (30%)

2 severamente disabile (12%)



Anche considerando la sottoscala che indica la capacità non verbale del bambino (range 0-34) si può osservare che, sia per i maschi che per le femmine, il punteggio più basso si ha per la grave disabilità.



0 nessuna disabilità (59%)

1 altre disabilità (30%)

2 severamente disabile (12%)

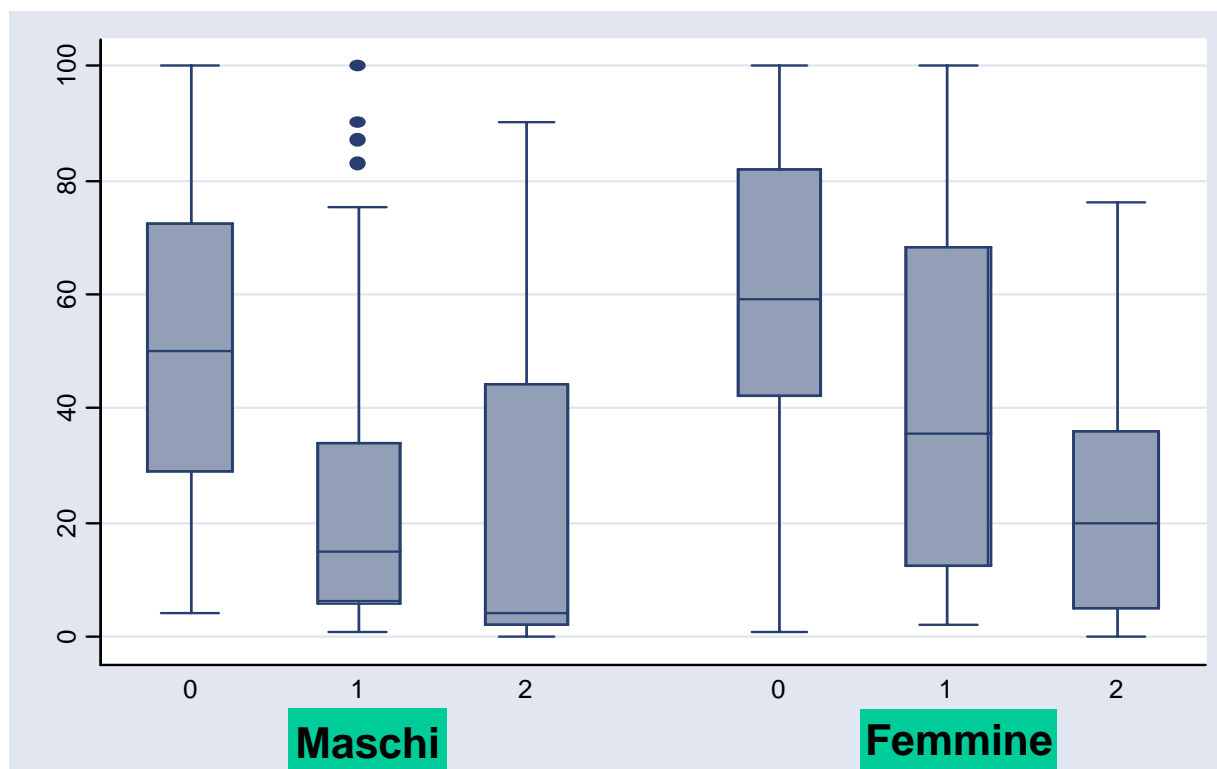


Progetto
ACTION 2

“Vocabolario” per grado di disabilità



Il “Vocabolario” (range 0-100) è la sottoscala con maggiore variabilità. Si conferma anche in questo caso che i bambini gravemente disabili sono quelli a cui corrisponde un punteggio più basso.



0 nessuna disabilità (59%)

1 altre disabilità (30%)

2 severamente disabile (12%)

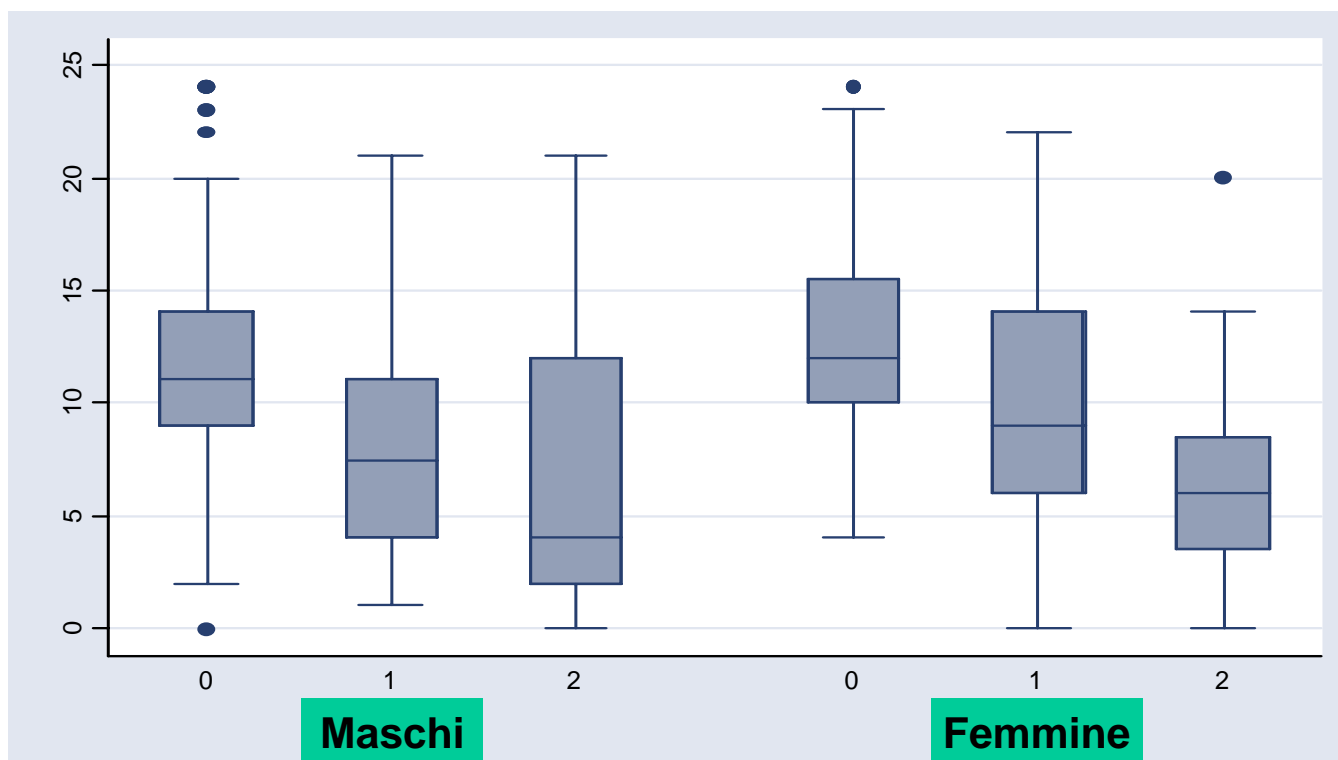


Progetto
ACTION 2

“Complessità nel costruire le frasi” per grado di disabilità



Anche per la terza sottoscala che va a costituire il PRC (range 0-24) si nota una chiara relazione con la disabilità: più la disabilità è severa più il PRC in media risulta essere basso.



0 nessuna disabilità (59%)

1 altre disabilità (30%)

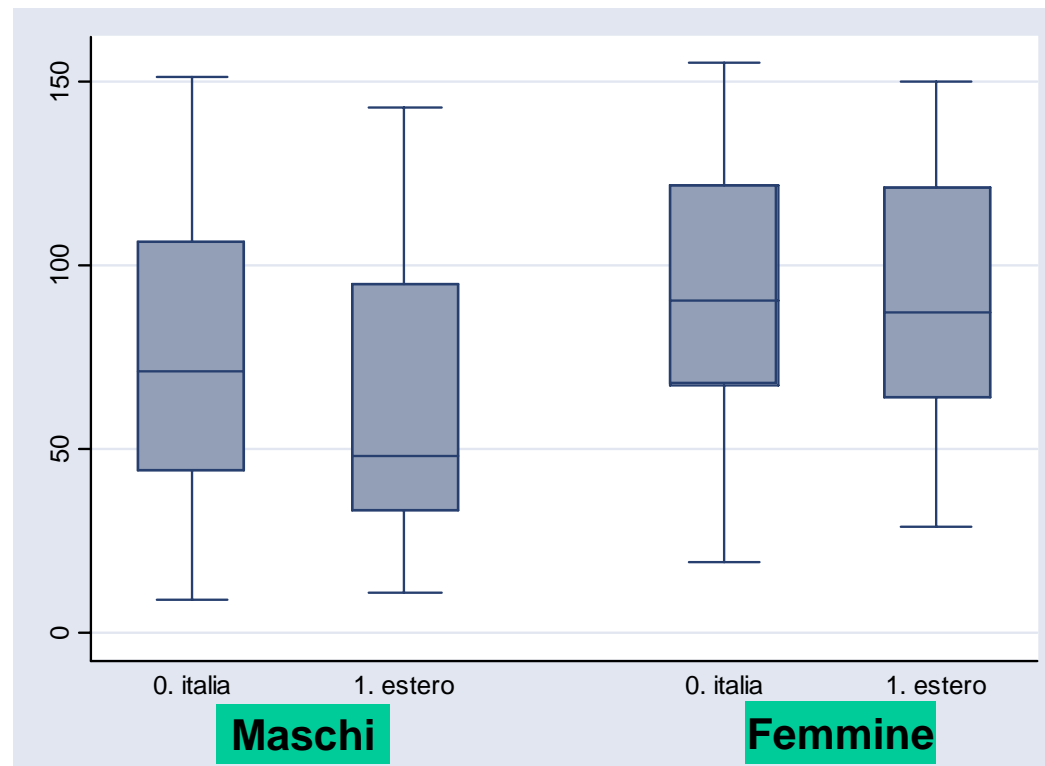
2 severamente disabile (12%)



PRC per paese di nascita della madre



Il 20% dei bambini è figlio di donne nate all'estero. Il punteggio PRC risultava più basso per le donne nate all'estero e soprattutto per i maschi. Ma vediamo cosa succede se scomponiamo il PRC nelle sue tre sottoscale...

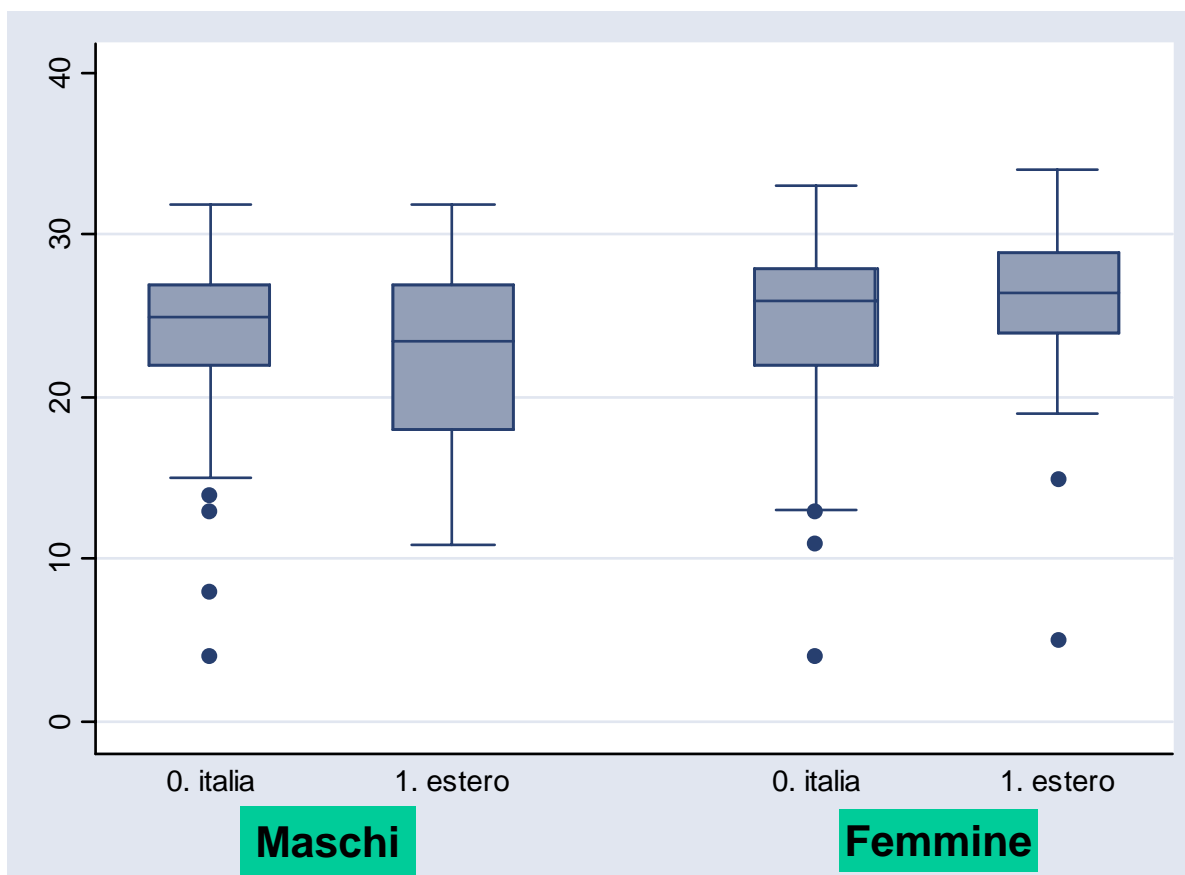




Capacità non verbale per paese di nascita della madre

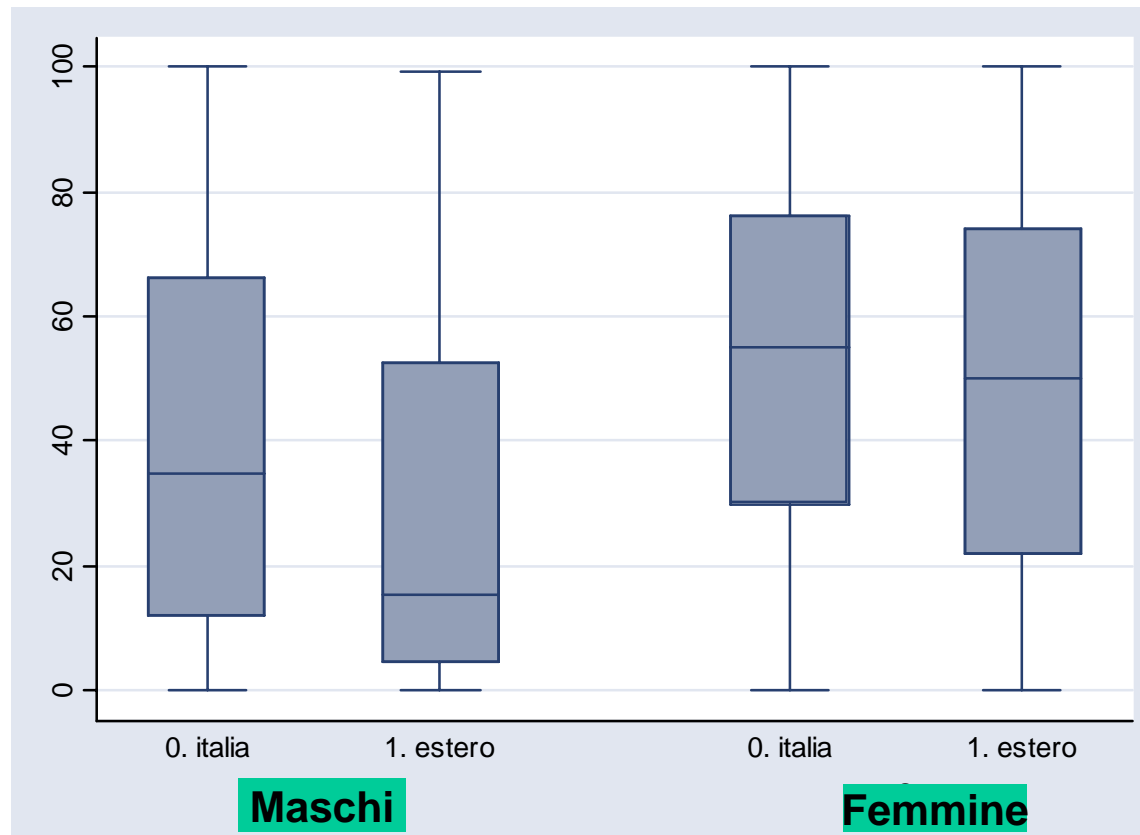


Nella sottoscala relativa alla capacità non linguistica non si osserva più la differenza nel punteggio per luogo di nascita della donna, sia per i maschi che per le femmine. Nelle diapositive seguenti il punteggio viene diviso per le sottoscale relative al linguaggio ...





Il punteggio relativo alla sottoscala del linguaggio risulta essere più basso per i bambini di madre straniera (soprattutto per i maschi). La presenza di una popolazione non omogenea dal punto di vista del linguaggio porta a delle distorsioni nella valutazione della disabilità cognitiva. Per questa sottoscala un punteggio basso può semplicemente indicare un vocabolario meno ricco per i bambini di madre straniera.



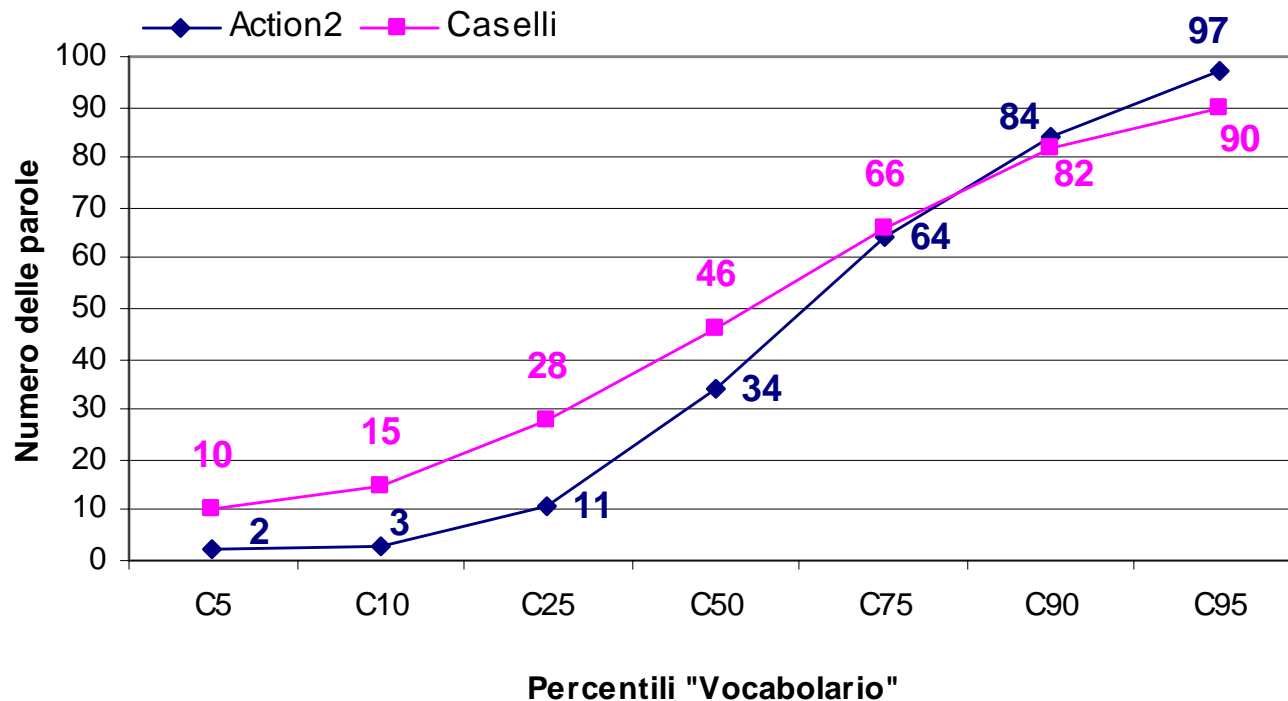


**Progetto
ACTION 2**

Confronto tra ACTION 2* ed uno studio italiano** rispetto al punteggio relativo al "Vocabolario"



In questo grafico vengono messi a confronto i percentili dello studio ACTION 2 e quelli di uno studio italiano condotto su bambini di due anni di età, nati singoli a termine e monolingui sulla stessa scala del vocabolario (stessa ceck-list di 100 parole). Ogni valore del percentile indica il numero delle parole che il bambino conosce. I bambini pretermine rispetto a quelli a termine fino al 75° percentile conoscono meno parole.



*Sono stati selezionati solo i bambini la cui madre è italiana

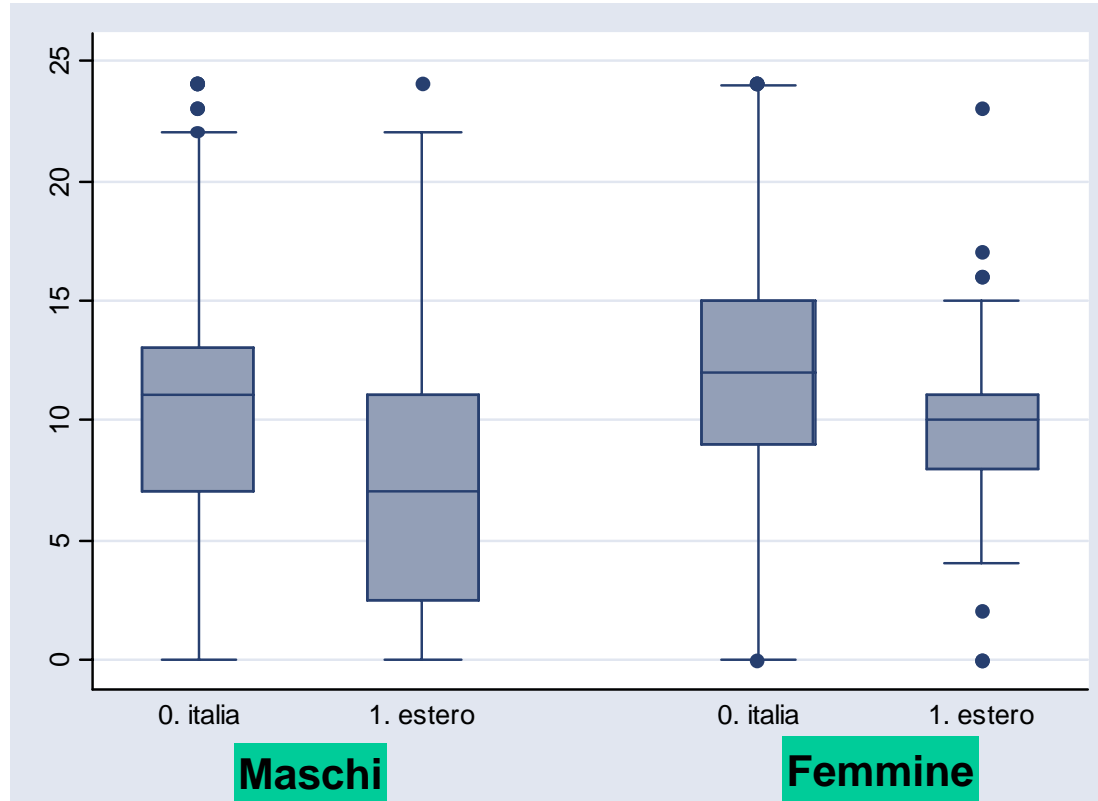
**M. Caselli et al. " Parole e frasi nel primo vocabolario del bambino" Franco Angeli, 2007



“Complessità nel costruire le frasi” per paese di nascita della madre



Le osservazioni fatte per la scala del “Vocabolario” valgono anche per la sottoscala relativa alla “Complessità nel costruire le frasi”. I bambini figli di madre straniera sono quelli per cui il punteggio della sottoscala risulta essere più basso.





LIMITI E CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE RELATIVE AL QUESTIONARIO POSTALE

- Un limite di questa analisi è la presenza di un campione non omogeneo (alta percentuale di bambini di madre straniera)
- Abbiamo l'idea che ci siano più popolazioni che compongono il nostro campione. Esistono altri fattori esogeni?
- Si dovrebbero prendere in considerazione informazioni di carattere clinico-assistenziale ricavabili dal progetto ACTION1 per vedere se esistono ambiti di sviluppo
- Il punteggio PRC è sicuramente un importante indicatore dello sviluppo cognitivo del bambino, ma non può essere messo sempre in relazione con la disabilità ricavata dalla scheda medica.
- I cut-off del punteggio PRC dovrebbe essere rivisti per il nostro campione



L'INTERVISTA TELEFONICA

Risultati del questionario



I contenuti del questionario telefonico (11 sezioni):

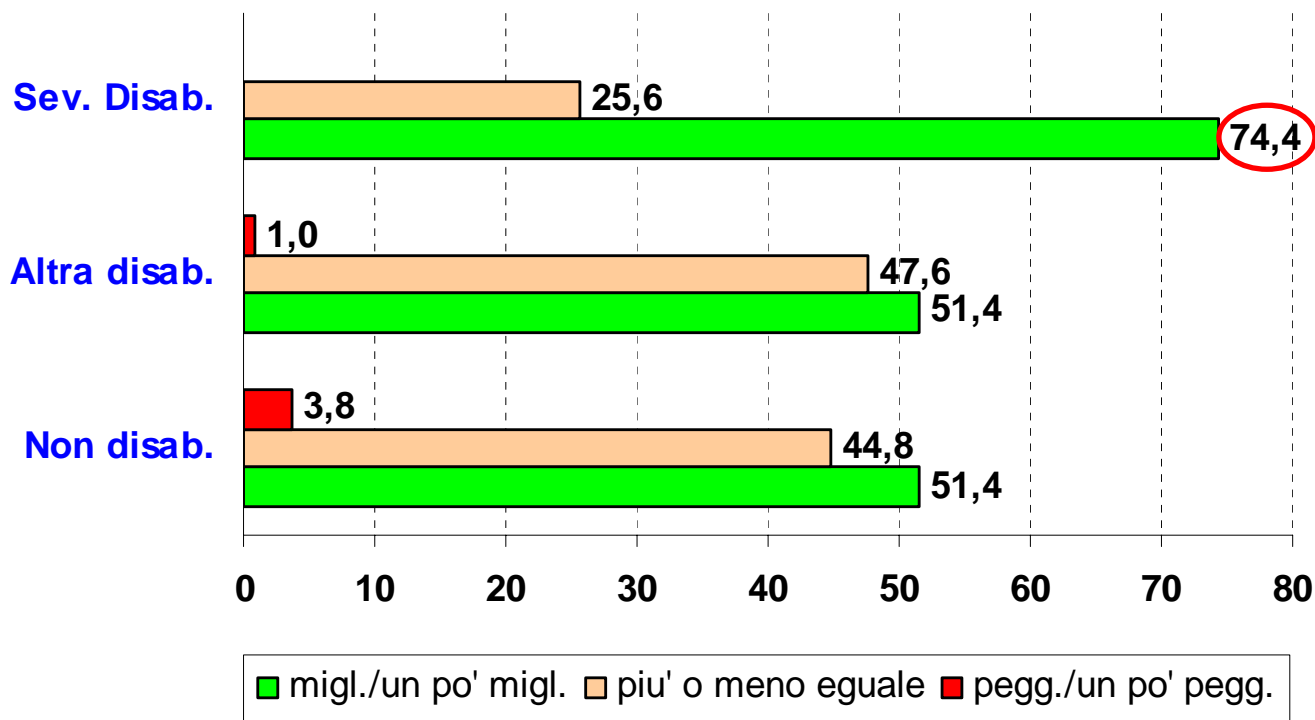
- **A. LA SALUTE DEL BAMBINO**
- **B. ASSISTENZA SOCIO-SANITARIA E SODDISFAZIONE PER LE CURE**
- **C. L'ALIMENTAZIONE**
- **D. IL SONNO**
- **E. INCIDENTI**
- **F. CON CHI STA IL SUO BAMBINO**
- **G. LA SUA SALUTE (della madre)**
- **H. AMBIENTE DOMESTICO**
- **I. AMBIENTE FAMILIARE**
- **L. ATTIVITA' LAVORATIVA**
- **M. IL MARITO/COMPAGNO**



A. La salute del bambino



Alla domanda: “*Rispetto ad un anno fa, come giudicherebbe la salute del bambino/a oggi?*”, le mamme hanno trovato migliorata la salute dei figli con disabilità severa nel 74,4% dei casi. Il dato più importante è che nessuna ha trovato peggiorata la salute dei bambini con grave disabilità.





B. Assistenza socio-sanitaria e soddisfazione delle cure

L'85% dei bambini severamente disabili ha effettuato controlli per la valutazione dello sviluppo psicomotorio, la percentuale sale al 90% per i bambini che presentano altre disabilità, mentre i bambini non disabili hanno fatto controlli nel 77,4% dei casi.



Grado di disabilità

Non disabili

Altra disabilità.

Severa disabilità

	SI	Totale
Non disabili	77,4	212
Altra disabilità.	89,5	105
Severa disabilità	84,6	39



B. Assistenza socio-sanitaria e soddisfazione delle cure

L'80% dei bambini severamente disabili hanno effettuato dopo la dimissione dal reparto di patologia neonatale, sedute di riabilitazione o fisioterapia. La percentuale è pari al 34% per i bambini che presentavano altre disabilità e scende al 14% per i bambini non disabili.



Grado di disabilità

Non disab.

Altra disab.

Sev. Disab.

SI	Totale
14.2	212
34.3	105
79.5	39



B. Assistenza socio-sanitaria e soddisfazione delle cure



Alla domanda “*Che cosa chiederebbe per avere una assistenza sanitaria migliore per il suo bambino/a?*”, il 64% ha risposto che vorrebbe delle facilitazioni economiche. Altro dato importante è che il 56% sente il bisogno di associazioni di genitori di bambini prematuri ed il 50% di un migliore coordinamento tra ospedale e territorio.

	N	%
facilitaz. economiche	233	63,5
associaz. genitori bambini prematuri	207	56,4
magg. disp. medico fid. vis.domic. malatt.acute	201	54,8
ospedale o centro specialistico piu' vicino	188	51,2
magg. coord. medici osped./special. e pediatra	183	49,9
magg. flessib. e facilita' fissare appunt.	166	45,2
magg. aiuto servizi sociali	165	45,0
medico prenda carico b., tenendo le fila dei probl.	143	39,0
magg. coinv. scelte/decis. import. oper. sanit.	129	35,1
contr. specialisti piu' qualificati/competenti	101	27,5
altro	6	1,6



E. Incidenti



Il 10% dei bambini severamente disabili nel corso dell'anno ha avuto degli incidenti (tipo, cadute, fratture etc...) rispetto ad un 6% di bambini con altre disabilità. La percentuale più alta di incidenti si registra tra i bambini non disabili (12%) a causa probabilmente di una maggiore autonomia nelle attività quotidiane.



Grado di disabilità

Non disabile

Altra disabilità

Severa disabilità

SI	Totale
12,3	212
6,7	105
10,3	39



F. Con chi sta il suo bambino



Il 68% dei bambini era seguito per gran parte della giornata dalla mamma mentre il 19% frequentava il nido. Solo lo 0,8% dei bambini era seguito dal padre o partner.

	N	%
lei stessa (madre del bambino)	248	67,6
nido pub./priv.	69	18,8
nonni	31	8,4
persona pagata (baby sitter, collab.)	13	3,5
marito o partner	3	0,8
altro	3	0,8
totale	367	100,0



F. I genitori ed il gioco con il bambino

Altro aspetto importante del questionario era costituito dal tempo del genitore dedicato al gioco con il suo bambino. All'aumentare del grado di disabilità il genitore gioca molte volte al giorno col proprio figlio: per i bambini severamente disabili la percentuale è pari al 90%

	Grado di disabilità		
	Non disab.	Altra disab.	Sev. Disab.
molte volte al giorno	77,8	81,9	89,7
ogni giorno, almeno 1 volta	21,7	16,2	10,3
raramente	0,0	1,9	0,0
totale	212	105	39



F. Il bambino e la TV



Alla domanda “*Nell’arco delle 24 ore, per quanto tempo in media il bambino/a, guarda la televisione?*” la risposta dei genitori è stata mai o quasi mai e solo nell’1,6% TV per più di 2 ore al giorno.

	N	%
mai o quasi mai	162	44,1
un'ora al giorno o meno di un'ora	143	39,0
da 1 fino a 2 ore al giorno	22	6,0
piu' di 2 ore al giorno	6	1,6
non applicabile	4	1,1
dato mancante	30	8,2
totale	367	100



F. La salute della madre

All'aumentare del livello di disabilità del bambino, lo stato di salute della donna peggiora. Il 23% delle mamme di bambini severamente disabili considerano così "così/non molto buona" la propria salute. Un dato importante è l'alta percentuale delle mancate risposte (il 15% risulta essere madre di bambini con disabilità severa, rispetto ad un 10-12% di madri di bambini non disabili o con altre disabilità)

Grado di disabilità

	Non disab.	Altra disab.	Sev. Disab.
molto buono	17.9	20.0	17.9
buono	52.8	55.2	43.6
così' così'	17.0	11.4	20.5
non buono /scadente	1.9	1.0	2.6
n.r.	10.4	12.4	15.4
totale	212	105	39



F. Aspettative e vissuto della donna



G.5 Vorremmo sapere ora se, nell'ultimo mese, ha mai avuto i seguenti problemi: *(dare una risposta per ognuna delle seguenti voci)*

- a) è stata in grado di concentrarsi su quello che stava facendo?.....
- b) ha perso molto sonno per le preoccupazioni?.....
- c) si è sentita utile?.....
- d) si è sentita capace di prendere decisioni?
- e) si è sentita costantemente sotto tensione?.....
- f) ha avuto l'impressione di non essere in grado di superare le difficoltà?....
- g) è riuscita a trovare gioia o piacere nelle sue attività quotidiane?.....
- h) è stata capace di affrontare i suoi problemi?
- i) si è sentita triste e depressa?
- l) ha perso fiducia in se stessa?
- m) ha pensato di essere una persona senza valore?.....
- n) si è sentita, tutto sommato, abbastanza contenta?.....

E' stato calcolato un "punteggio totale" come somma dei punteggi alle singole 12 domande (un punteggio più alto potrebbe indicare una condizione di "disagio psicologico")

Punteggio teorico:

min

max

0

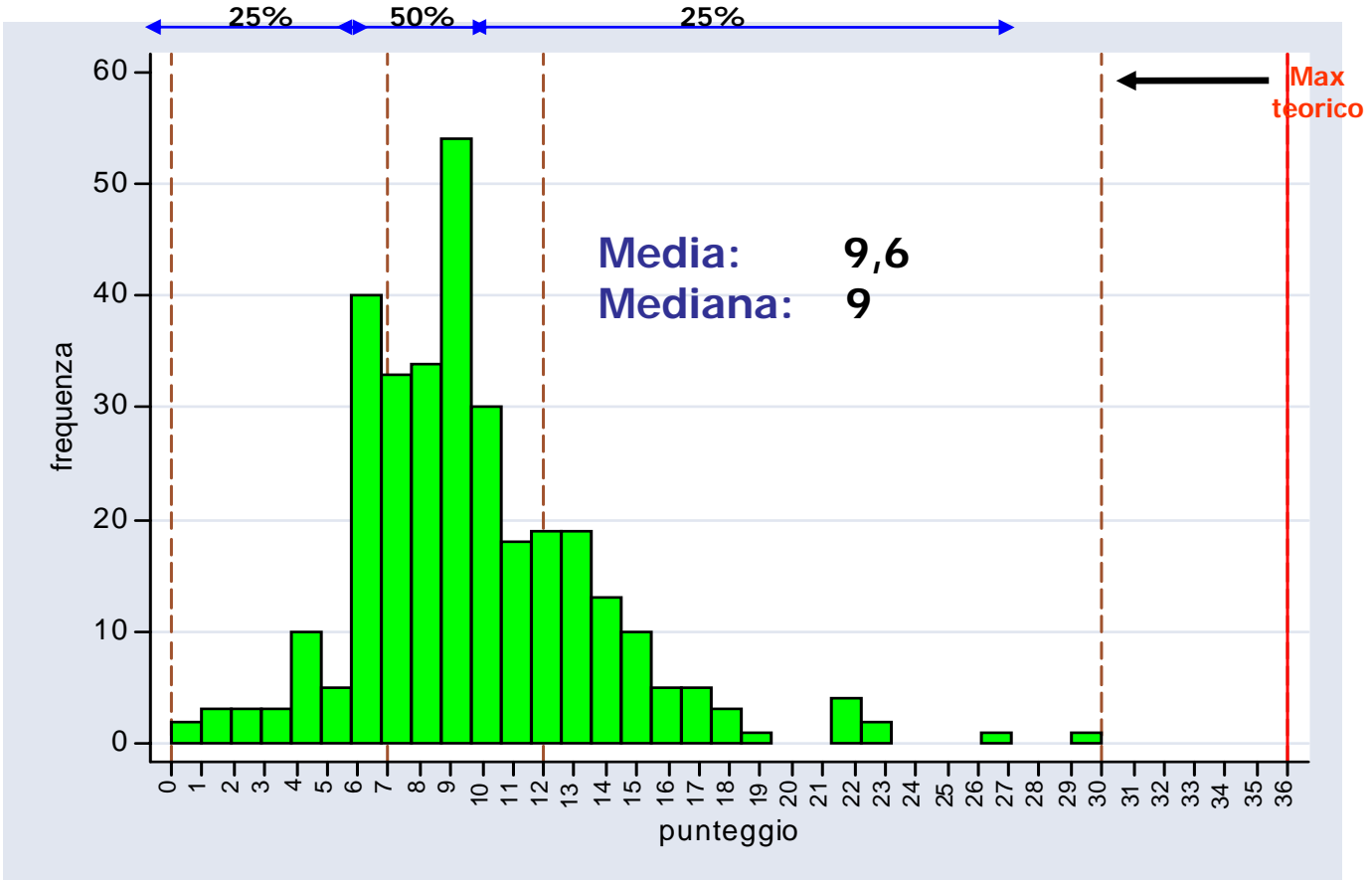
36



F. Aspettative e vissuto della donna



Nel grafico viene mostrata la distribuzione del punteggio. La media era di 9,6, nessuna donna raggiunge il massimo teorico di 36 (maggiore “disagio psicologico”). Nell’analisi non sono stati considerati 49 questionari telefonici (13,4%) con almeno una risposta mancante fra le 12 domande

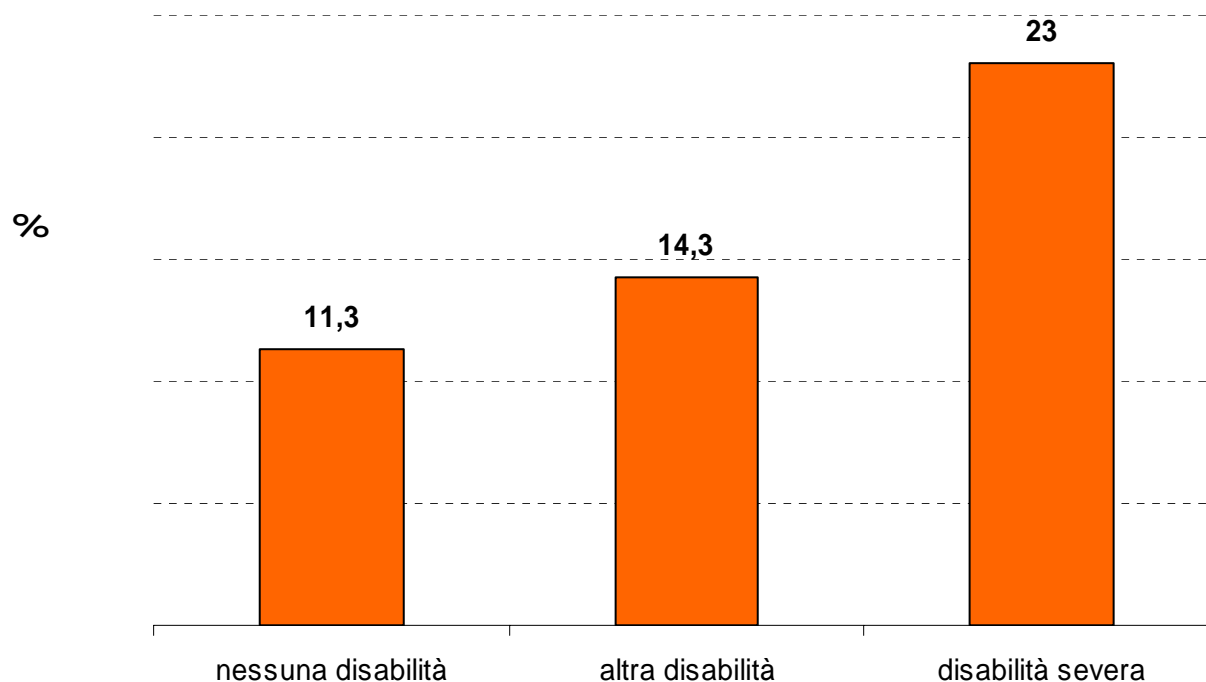




F. Aspettative e vissuto della donna



L'analisi dei 49 questionari con punteggio mancante evidenzia una certa associazione con il grado di disabilità del bambino, ovvero la percentuale di punteggi sconosciuti risulta più alta fra i bambini severamente disabili (23%) rispetto a quelli senza disabilità (11,3%).

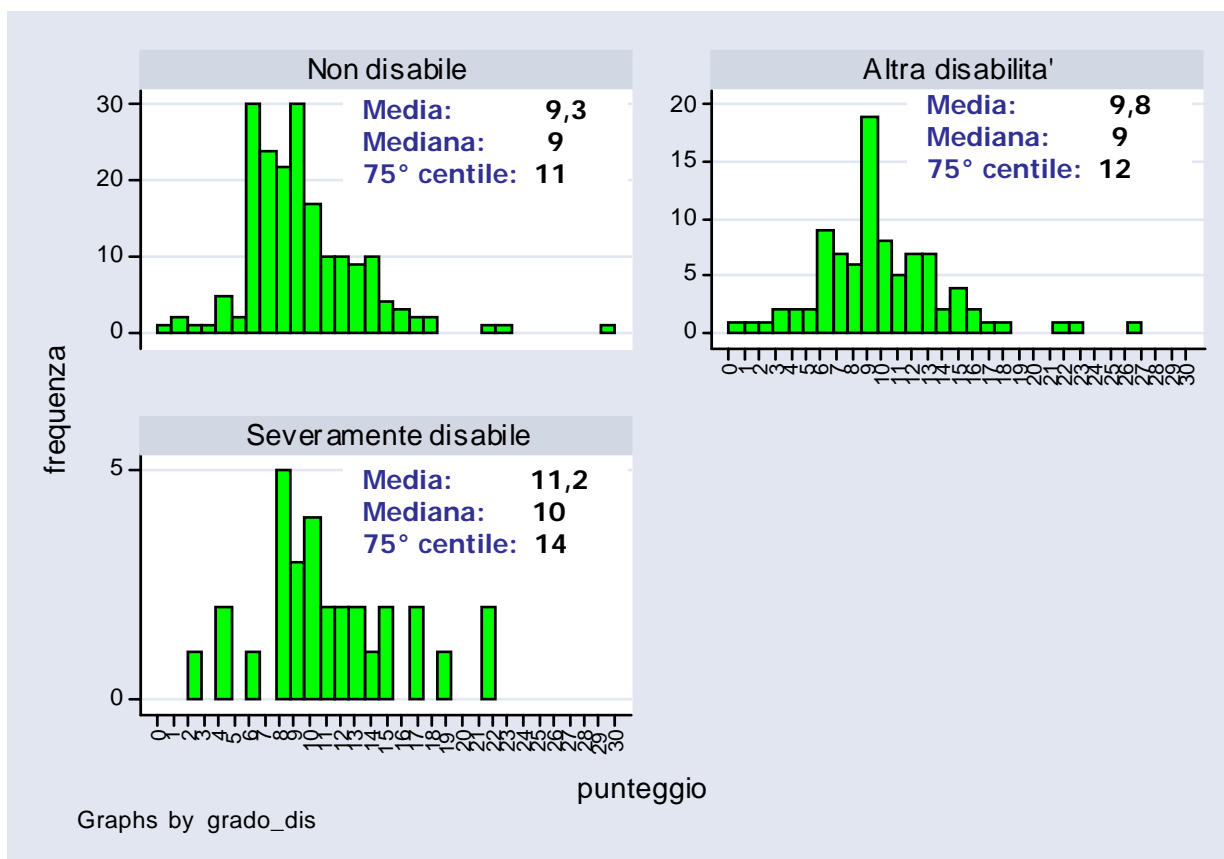




F. Aspettative e vissuto della donna



Sembra esserci un trend nel punteggio: all'aumentare del livello di disabilità del bambino il punteggio è più alto (si ha un punteggio medio pari ad 11 per le mamme di bambini severamente disabili rispetto ad un punteggio medio di 9 per le mamme di bambini senza alcuna disabilità)





I. Ambiente familiare

La soddisfazione percepita della vita di coppia a seguito alla nascita prematura è stata messa in relazione al grado di disabilità del bambino. Per i genitori di bambini severamente disabili, la vita di coppia risultava migliorata nel 30% dei casi mentre nessuna mamma ha riferito un rapporto peggiorato.

Grado di disabilità

	Non disab.	Altra disab.	Sev. Disab.
migliorata	33,7	31,4	30,0
peggiorata	2,2	8,1	0,0
ne' migl. ne' pegg.	23,9	26,7	30,0
per qualche asp. migl./pegg.	34,2	23,3	30,0
dato mancante	5,4	9,3	6,7
non risponde	0,5	1,2	3,3
totale (n)	184	86	30



L. Attività lavorativa (madre)

Mettendo in relazione l'attività lavorativa prima e dopo la nascita del proprio figlio, il 26% delle donne che prima della gravidanza lavorava, attualmente non lavora più. Il 3%, invece, delle donne che prima non aveva un'occupazione attualmente è occupata. D'altra parte, il 51% delle donne possedeva un'occupazione sia prima che dopo la gravidanza.

Attualmente (%)	prima della grav. (%)		totale
	SI	NO	
SI	50,8	2,6	53,4
NO	26,0	20,6	46,6
totale	76,8	23,2	



Progetto
ACTION 2

Elenco referenti del Progetto ACTION 2



Ospedale	
Sant'Eugenio	Cristini Loredana Fabiano Adele
S.Pietro FBF	Finocchi Maurizio Scapillati Eleonora
San Giovanni Calabita FBF (Isola Tiberina)	Rizzo Claudia Rocco Agostino
Policlinico Casilino	Gambetta Paola D'Agata Marina
San Camillo	Favata Paola Puccilli Daniela Sbaraglia Tiziana
San Giovanni	Coslovi Roberto Ciardullo Chiara Lombardi Rosaria
San Filippo Neri	Anania Stefano Fantò Maria

Ospedale	Referenti
Bambino Gesù	Corchia Carlo De Marchis Chiara Caravale Barbara Campi Francesca Piro Anna
Pol. Gemelli	Torrioli Maria Giulia Morelli Alessandra
Pol. Umberto I - CP	De Luca Teresa Colarizi Patrizia Muggia Andreina
Pol. Umberto I - P	Casadei Annamaria Albino Grazia Ranaldo Raffaella De Curtis Mario
Umberto I Frosinone	Palermo Maria Gabriella Marchetti Lilliana
Belcolle - VT	Navas Rita Tarquini Elisabetta