

Conference
in Florence



Quality of Life. Reflections, Studies and Researches in Italy

9, 10 Settembre 2010 – Firenze

QUALITA' DI VITA IN ETA' EVOLUTIVA
QUALITA' DI VITA E STRESS
NELLE FAMIGLIE DI BAMBINI
CON ALTE

**Nespoli L¹, Cremante A¹, Nosetti L¹, Monti C³, Borrelli P³,
Montomoli D³, Verri A²,**

¹Università degli studi dell'Insubria, Varese U.O. Pediatria, A.O. Ospedale di. Circolo e Fondazione Macchi – Varese

² Istituto Neurologico Nazionale IRCCS C Mondino

³ Università degli Studi di Pavia Dip.to Scienze Sanitarie Applicate e Psicocomportamentali

INDICE

1. ALTE come evento potenzialmente traumatico
2. L'esperienza di un genitore di un lattante che presenta ALTE
3. Il nostro studio: Obiettivi
4. Campione
5. Materiali e Metodi
6. Risultati
7. Conclusioni

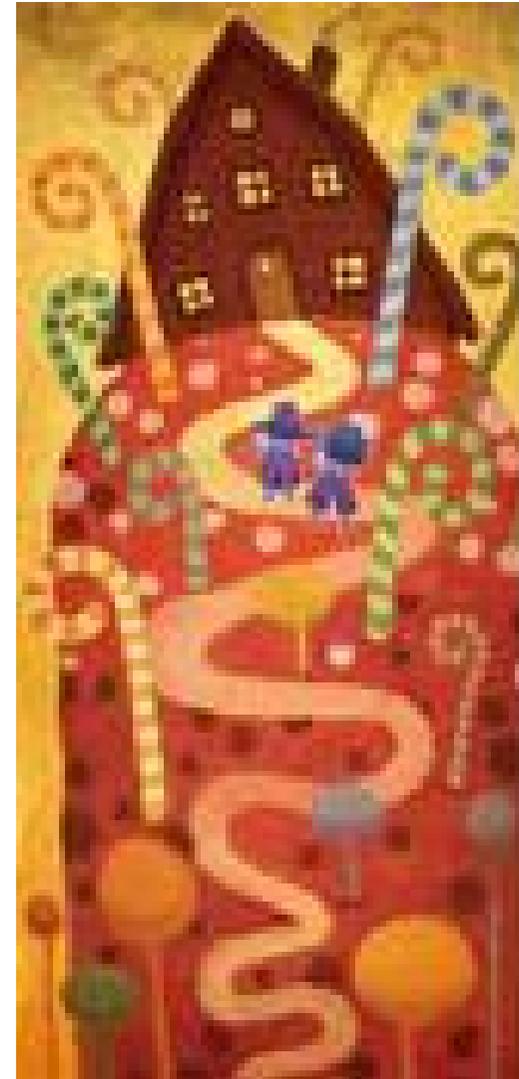


Illustrazione di Pedro Bascon

1. ALTE come evento potenzialmente traumatico

APPARENT LIFE THREATENING EVENT

L'ALTE (Apparent Life Threatening Event) è un evento critico che insorge acutamente in sonno o in veglia e rappresenta “un episodio che spaventa l'osservatore, caratterizzato da una qualche combinazione di **apnea** (centrale o occasionalmente ostruttiva), **variazione del colorito** (di solito cianotico o pallido, ma occasionalmente eritematoso o pletorico), **marcata variazione del tono muscolare** (di solito marcata ipotonia), **soffocamento** o **ostruzione delle alte vie aeree**”.



Illustrazione di Alenka Sottler

American Academy of Pediatrics, 2003

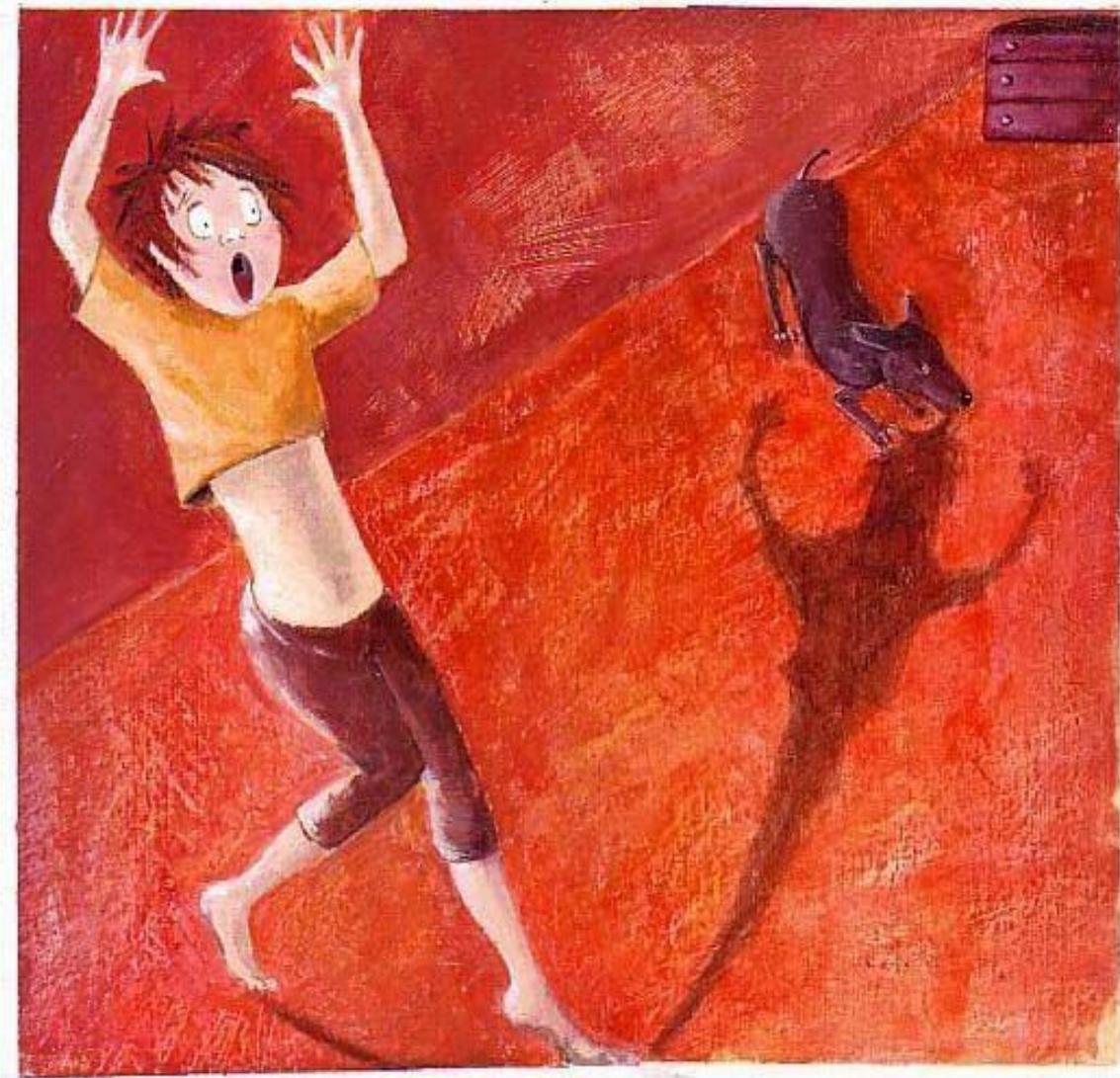


Illustrazione di Alenka Sottler

1. ALTE come evento potenzialmente traumatico

“UN EPISODIO CHE SPAVENTA L'OSSERVATORE”

- Quando si parla di “trauma psicologico” ci si riferisce agli effetti sulla mente e sul comportamento prodotti da un evento fisico, psicologico o sociale altamente stressante.
- Possono essere attribuiti significati traumatizzanti a qualsiasi evento negativo in cui una persona vive direttamente o come testimone di una o più situazioni connesse alla morte reale o temuta.
- Il vissuto di timore o danno, derivante dall'interpretazione soggettiva, e spesso inconsapevole, dell'evento affrontato si accompagna a risposte di intensa **paura**, di **impotenza** e di orrore.

1. ALTE come evento potenzialmente traumatico

POSSIBILI REAZIONI AL TRAUMA

- 1) Resilienza, il percorso post-traumatico più favorevole in cui si evidenzia una tendenza a mantenere un equilibrio stabile nel funzionamento.
- 2) Iperattivazione emozionale transitoria.
- 3) Sintomi caratteristici del cosiddetto Disturbo Post-traumatico da Stress:
 - la presenza di una o più modalità con cui l'evento patogeno viene rivissuto;
 - la presenza di comportamenti di evitamento di stimoli associati al trauma insieme ad una ridotta recettività emotiva;
 - la presenza di uno o più segni di iperattivazione del Sistema Nervoso Centrale.

1. ALTE come evento potenzialmente traumatico

Apparent life-threatening episodes in children

Robert Ross-Russell, Karnam Ravikumar

Infants will frequently be discharged from hospital without a definitive diagnosis. In these cases, it is important **to provide adequate support to parents and reassurance.** Parental education to minimise risk factors for SIDS (back to sleep, stop smoking, avoid use of excessive blankets, etc.) and resuscitation training may be required. All infants should have a follow-up arranged in the hospital.

2. L'ESPERIENZA DI UN GENITORE DI UN LATTANTE CON ALTE



Illustrazione di Giovanni Manna

- Sentimenti di inadeguatezza rispetto alla situazione.
- Sintomi di natura ansiosa-depressiva, con polarizzazioni pessimistiche del pensiero.
- Problemi di ordine pratico legati alla gestione del monitoraggio.
- Difficoltà nel gestire la comunicazione riguardo al piccolo con gli eventuali altri fratelli.
- Cambiamento nella rappresentazione cognitiva del bambino.

2. L'esperienza di un genitore di un lattante che presenta ALTE

The management of apparent life threatening events

S. M. Gibb, A. J. Waite

The families we saw described initially feelings of **panic**, **disbelief** and **helplessness**. In Accident and Emergency they experienced distress if staff appeared unconcerned or sceptical and once in hospital they described a variety of feelings. Some described stress from supervising their child in hospital and caring for the siblings at home. When discharged their **distress often continued**. They felt **anxiety about leaving the child unobserved** and incomprehension that their GP and HV appeared ignorant of the event and hospital investigation. If they had access back to the hospital this produced some **feelings of relief**. Some experienced **guilt** that they had in some way contributed to the problem especially when no diagnosis was possible. Others felt guilty that they had such reliance on their extended family.

2. L'esperienza di un genitore di un lattante che presenta ALTE

MONITORAGGIO RESPIRATORIO DOMICILIARE

- Alla dimissione è stato consegnato un monitor per registrare l'attività cardio-respiratoria, in grado di attirare l'attenzione dei genitori e risvegliare il piccolo in caso di apnea o bradicardia con un sistema di allarme acustico.
- Ai genitori sono state mostrate le manovre rianimatorie di base (*Pediatric Basic Life Support*).

2. L'esperienza di un genitore di un lattante che presenta ALTE

IMPATTO PSICOLOGICO DEL MONITOR



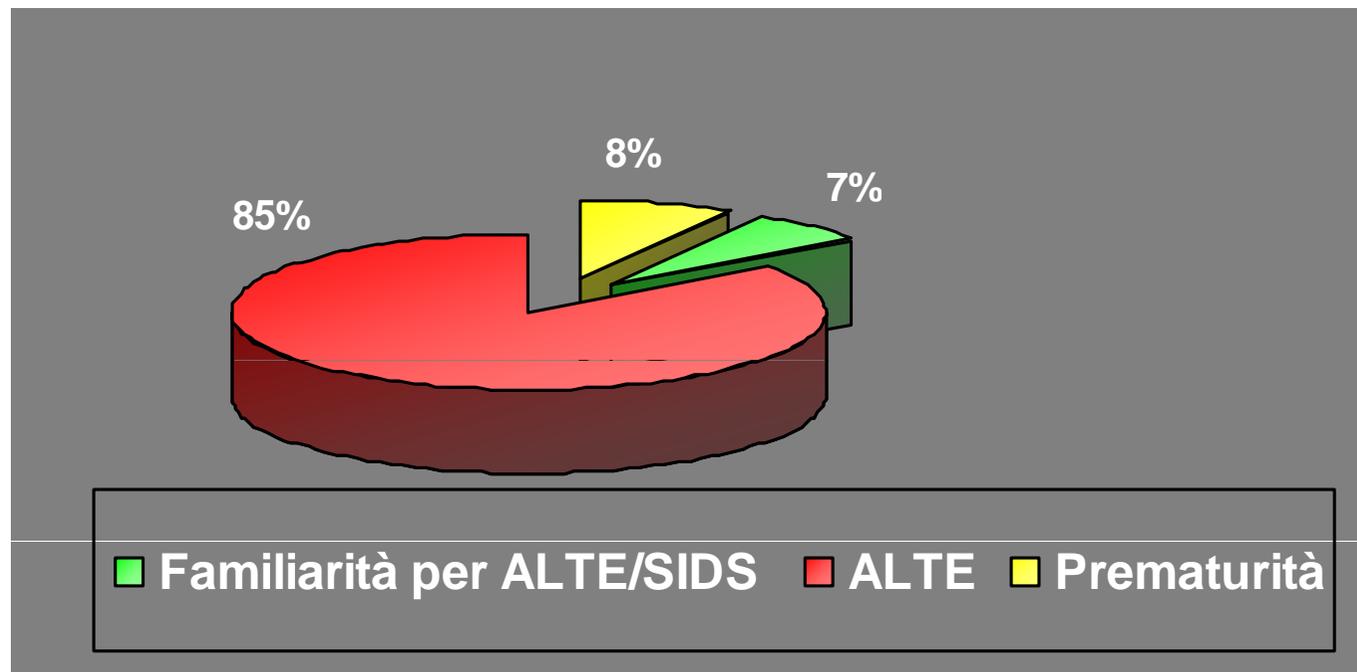
- McCaleb e Luther (1996) hanno descritto le caratteristiche delle famiglie di bambini sottoposti a procedure di monitoraggio domiciliare evidenziando come abbiano elevate capacità di adattamento alla situazione ma **più bassi livelli di coesione** rispetto alle altre.
- Il monitoraggio è considerato **fonte di stress**, cui si associa uno stato ansioso cronico e il probabile aumentato rischio di disturbi depressivi, specie nelle madri (Jenkins RL, 1996).
- Alcuni studi mostrano che il monitor è considerato dai genitori **“rassicurante”**, se associato ad un adeguato programma di counselling per un supporto psicologico alle famiglie (Kurtz H, 2002).

3. OBIETTIVI

- Valutazione della qualità della vita e dei livelli di stress nei genitori dei lattanti sottoposti a procedura di monitoraggio domiciliare, nelle diverse fasi del monitoraggio;
- Descrivere eventuali relazioni tra qualità di vita, stress e livelli di gravità;
- Descrivere i livelli di compliance all'impiego del monitor all'interno del campione considerato.

4. CAMPIONE

- 61 coppie di genitori di lattanti (34 ♂ ; 27 ♀ , età media: 53 giorni) giunti all'osservazione;
- Sono stati esclusi pazienti con patologie croniche di base (cardiopatie, patologie neurologiche e/o metaboliche)
- Tutti i pazienti sono stati sottoposti in ospedale a: Polisonnografia completa (ALICE 3) e Monitoraggio cardio-respiratorio per 12 ore (con SMART MONITOR con ossimetro)
- Sono stati, inoltre, sottoposti a procedura di monitoraggio domiciliare cardio-respiratorio

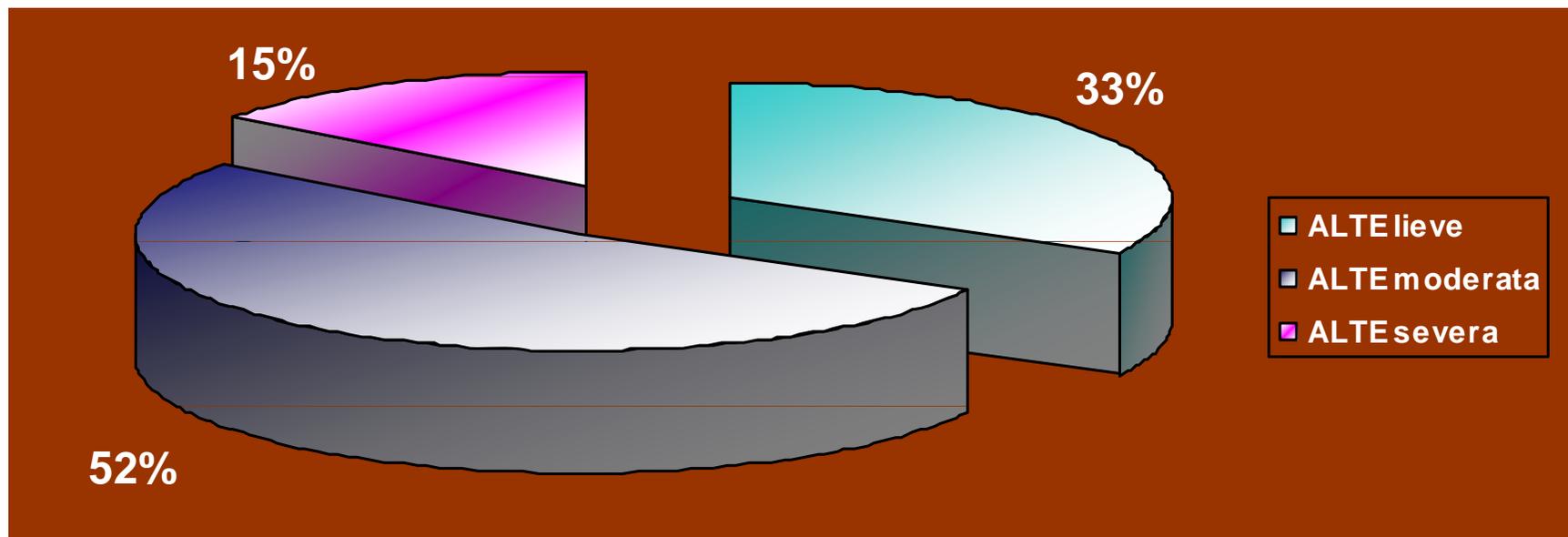


LIVELLI DI GRAVITA'

	LIEVE	MODERATA	SEVERA
NUMERO EVENTI	0-20	20-50	>50
SpO2 media	>95%	92-95%	<92%
SpO2 minima	>88%	82-88%	<82%

LIVELLI DI GRAVITA'

La distribuzione in **categorie di gravità** nei casi di ALTE (in base al numero di eventi patologici ed ai livelli di SpO2 media e minima) è stata così ripartita:



4. MATERIALI E METODI

QUALITA' DI VITA E STRESS

- Ai genitori è stato somministrato un pacchetto di questionari per la valutazione della qualità della vita e dei livelli di stress.
- La somministrazione è preceduta da un colloquio psicologico e da un training per la compilazione accurata.
- Gli stessi questionari sono stati proposti ad un gruppo di 50 casi-controllo costituito da genitori di lattanti sani



Illustrazione di Emanuele Luzzati

4. Materiali e Metodi

PERSONAL WELLBEING INDEX (PWI)



Illustrazione di Emanuele Luzzati

- Valuta benessere soggettivo ed benessere nazionale, considerando sette aree inerenti la vita dell'individuo (standard di vita, salute, soddisfazione per le mete raggiunte, relazioni personali, sicurezza personale, appartenenza a una comunità, sicurezza del proprio futuro).
- Le risposte agli items sono codificate mediante una scala Likert (0-10).

4. Materiali e Metodi

DEPRESSION ANXIETY STRESS SCALE (DASS)

- La funzione fondamentale di questo strumento consiste nell'inquadrare la gravità dei sintomi ansioso-depressivi.
- Composto da 42 items relativi allo stress, a sintomi ansiosi e a sintomi depressivi.
- Al genitore viene richiesto di indicare la presenza di una serie di sintomi di ansia e di depressione, pensando all'ultima settimana.
- Il soggetto deve indicare la frequenza del sintomo descritto su una scala a 4 punti.

Lovibond, Psychology Foundation of Australia, 2006

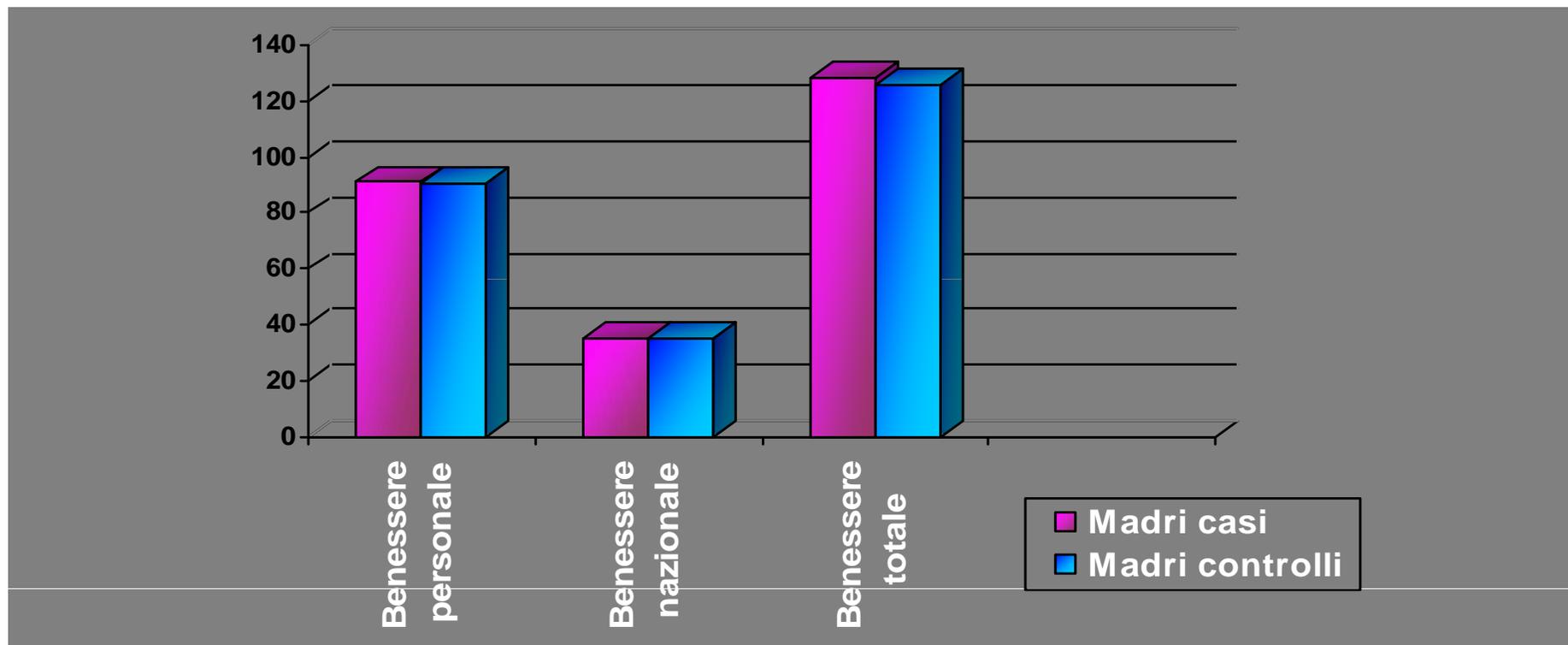
4. Materiali e Metodi

ANALISI STATISTICA

- Applicazione dei test di Mann-Whitney e Kruskal-Wallis.
- Collaborazione con Università degli Studi di Pavia Dip.to Scienze Sanitarie Applicate e Psicocomportamentali Sezione di Statistica Medica ed Epidemiologia Laboratorio di Epidemiologia Specialistica
U.O.:Indagini Epidemiologiche e Genetiche di Popolazione

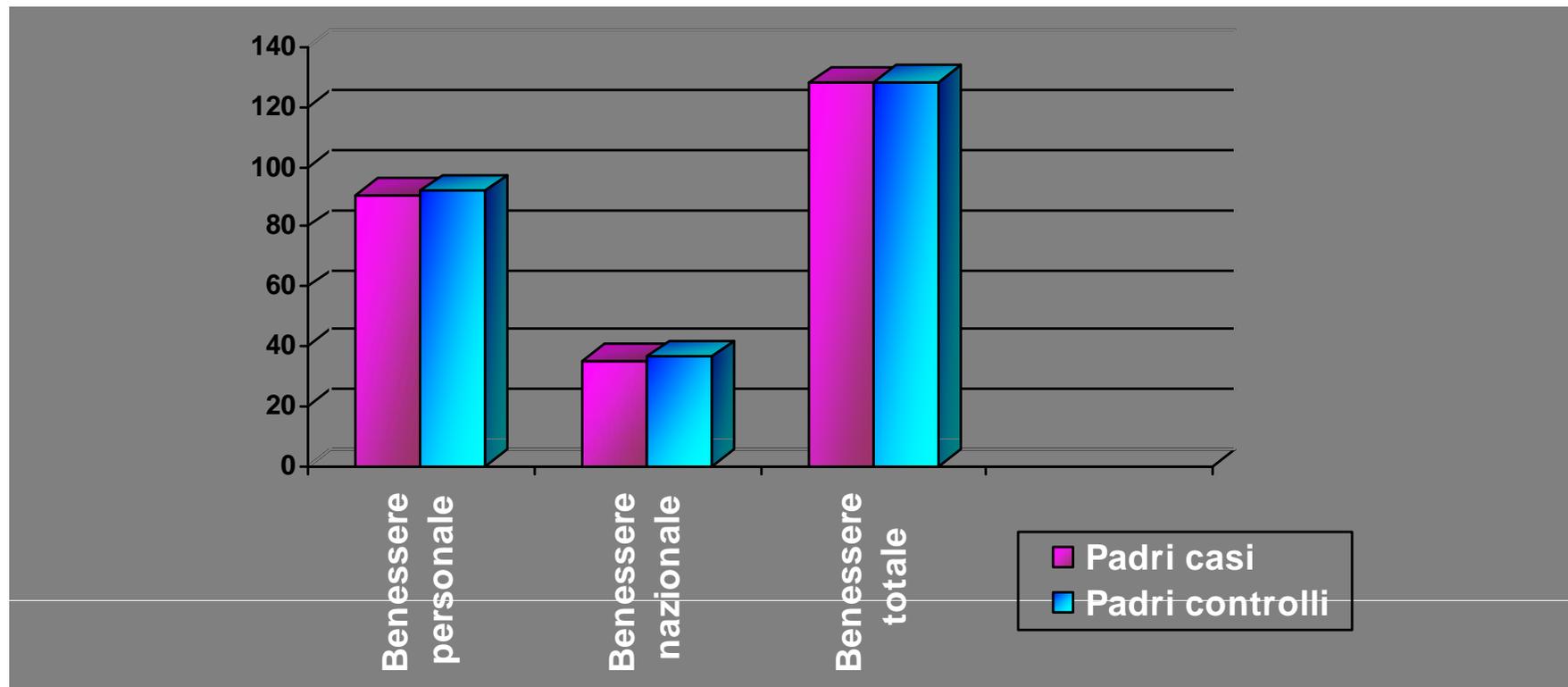
5. RISULTATI

Confronto fra le medie dei punteggi ottenuti dal (PWI) di madri di lattanti monitorati e di lattanti sani



5. RISULTATI

Grafico di confronto fra le medie dei punteggi ottenuti dal test di valutazione del benessere (PWI) di padri di lattanti monitorati e di lattanti sani



5. RISULTATI

Per quanto riguarda la valutazione dei livelli di stress (DASS), il punteggio medio tra genitori di lattanti sani e genitori di lattanti monitorati è risultato significativamente diverso (rispettivamente madri: p-value= 0.03, padri: p-value= 0.0029).

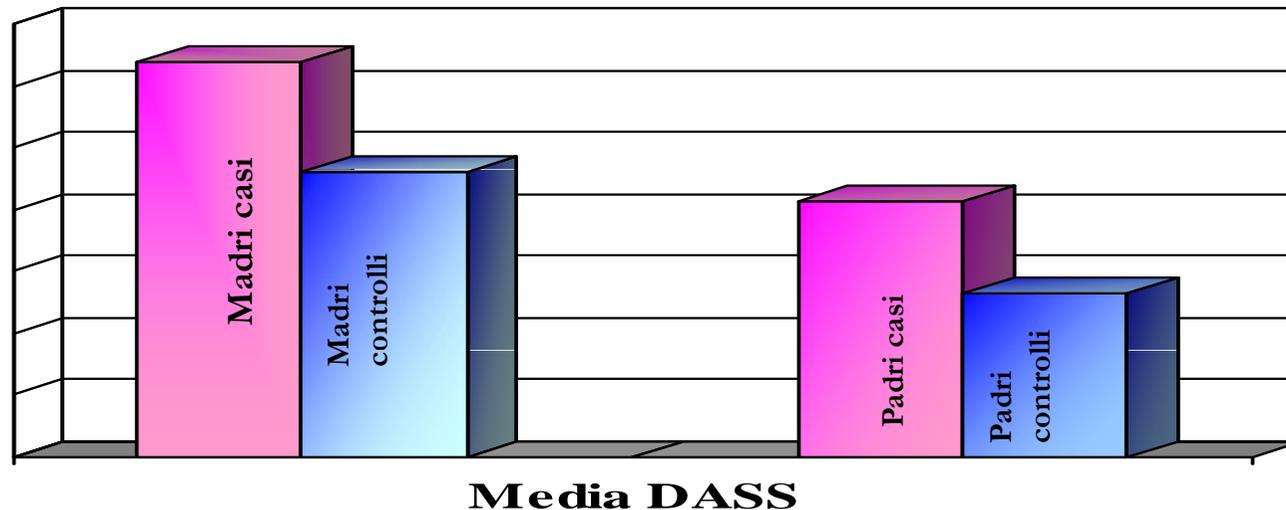


Grafico di confronto fra genitori-casi e genitori-controlli per la scala DASS

5. RISULTATI

La valutazione della qualità della vita nelle famiglie dei casi rispetto ai diversi livelli di gravità di presentazione dell'ALTE ha mostrato che:

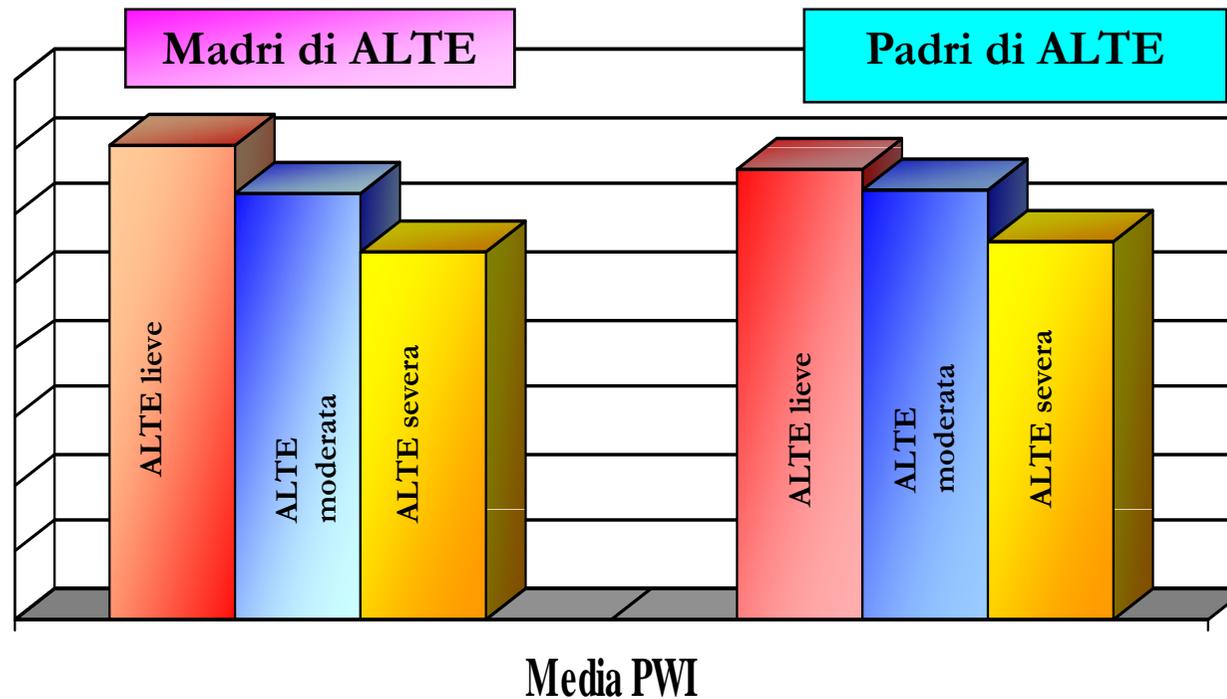
- Il punteggio totale medio della scala del benessere (PWI) nelle madri è significativamente diverso nei 3 livelli di gravità per ALTE (p-value= 0,0031)
- Non è stata riscontrata una differenza statisticamente significativa per quanto riguarda la qualità di vita nei padri.

5. RISULTATI

Madri di lattanti con ALTE			
	Lieve	Moderata	Severa
Media \pm DS	140,23 \pm 12,15	126,61 \pm 27,52	109,44 \pm 20,35

Padri di lattanti con ALTE			
	Lieve	Moderata	Severa
Media \pm DS	133,61 \pm 22,9	127,62 \pm 25,07	112,4 \pm 28,8

5. RISULTATI



Visualizzazione grafica della variazione dei punteggi medi della scala PWI in madri e padri di pazienti con ALTE di diversa gravità.

5. RISULTATI

Dal confronto fra livelli di gravità dell'ALTE e livelli di stress nelle famiglie dei casi, si osserva che:

- Il punteggio medio della scala DASS materna è risultato significativamente diverso nei 3 livelli di gravità per ALTE
- Il punteggio medio della scala DASS paterna non è risultato significativamente diverso

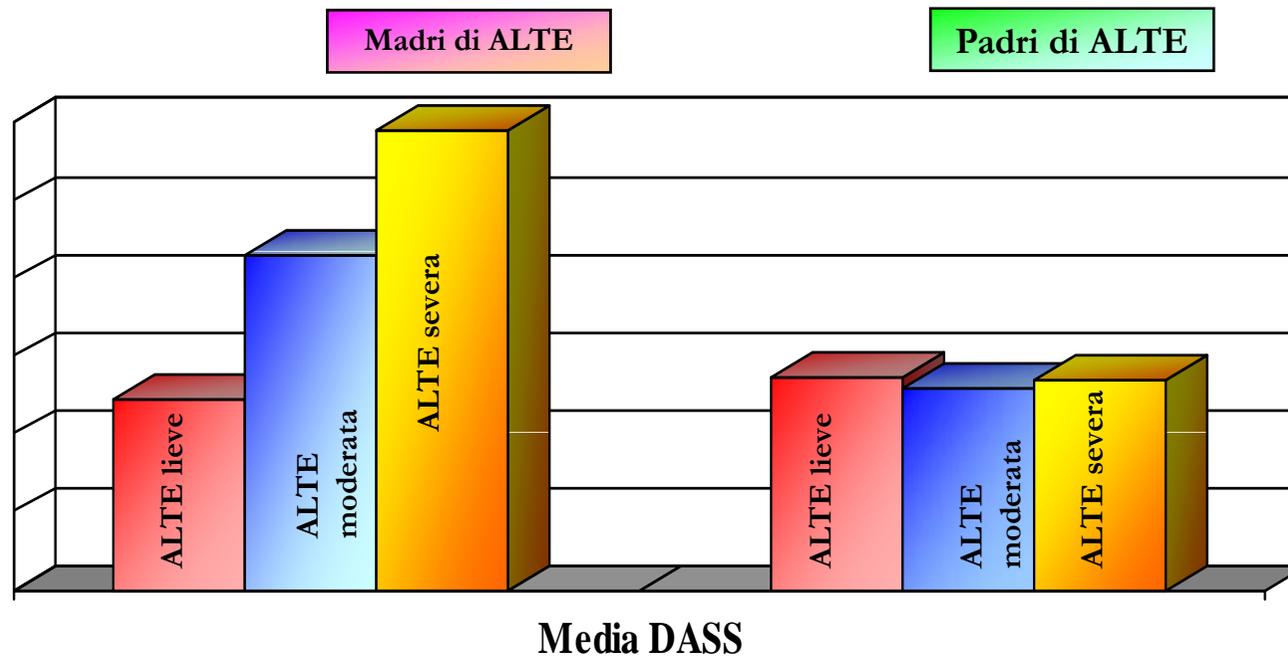
5. RISULTATI

Madri di lattanti con ALTE			
	Lieve	Moderata	Severa
Media \pm DS	12,25 \pm 11,84	21,45 \pm 16,6	29,55 \pm 16,3

Padri di lattanti con ALTE			
	Lieve	Moderata	Severa
Media \pm DS	13,63 \pm 8,19	12,95 \pm 12,61	13,5 \pm 8,88

5. RISULTATI

Visualizzazione grafica della variazione dei punteggi medi della scala DASS in madri e padri di pazienti con ALTE di diverso gravità.



6. CONCLUSIONI

- Il nostro studio non ha evidenziato differenze significative nella Qualità di vita di genitori di bambini sottoposti a procedura di monitoraggio rispetto al gruppo di controllo.
- La qualità della vita, anche nel nostro campione, sembra delinearsi come parametro stabile, che tende ad assestarsi su livelli costanti.
- I livelli di qualità di vita variavano comunque in relazione alla severità dell'ALTE.

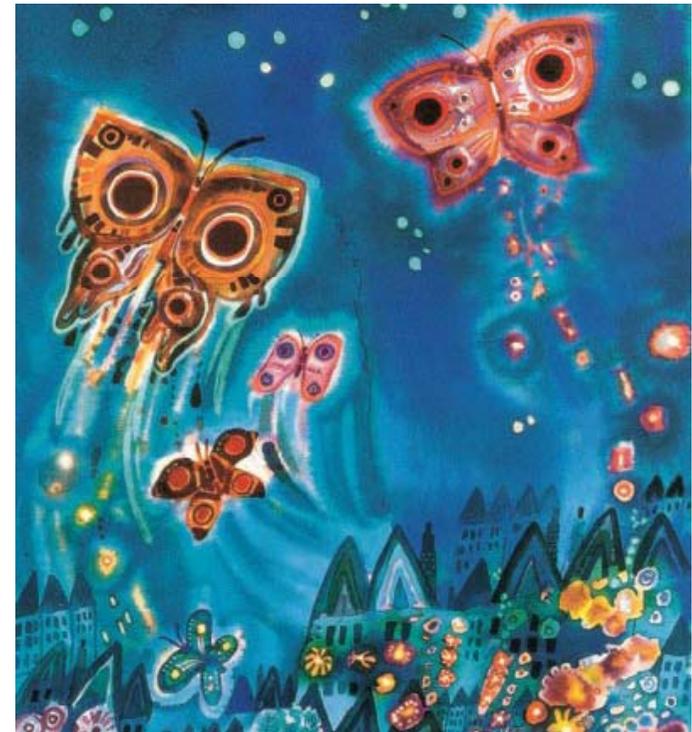


Illustrazione di Stepan Zavrel

6. Conclusioni

- La valutazione dello stress ha documentato, invece, livelli di stress significativamente maggiori nei genitori dei piccoli monitorati a domicilio, rispetto al gruppo di controllo, sia nei padri che nelle madri.
- Mentre nelle madri la Qualità di vita percepita e i livelli di stress cambiano a seconda dei livelli di gravità (stress maggiore e qualità di vita inferiore nelle madri di bambini che hanno ALTE severa) nei padri non si evidenziano significativi cambiamenti in rapporto al livello di gravità.

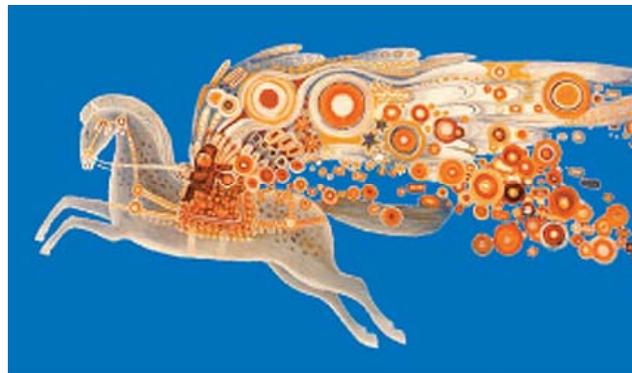


Illustrazione di Stepan Zavrel

6. Conclusioni

J Happiness Stud (2008) 9:197–205
DOI 10.1007/s10902-007-9044-7

RESEARCH PAPER

Does subjective well-being show a relationship between parents and their children?

**Ferran Casas · Germà Coenders ·
Robert A. Cummins · Mònica González ·
Cristina Figuer · Sara Malo**

Abstract The relationship between the subjective well-being of parents and their own 12–16-year-old children was explored in a Spanish sample of $N = 266$ families. A positive relationship was expected due to both a shared environment and the possibility of the genetic transmission of subjective well-being ‘set-points’. A positive significant relationship was found for the summated scale of satisfaction domains forming the Personal Well-being Index, and for the specific domains of health and security for the future. However, no relationship was found for the other five domains that make up this Index or for satisfaction with life as a whole. We conclude while these results provide some evidence for the expected influence of a shared environment, they have failed to provide evidence for high heritability of set-points for subjective well-being.

6. CONCLUSIONI



Illustrazione di Marta Farina

- Gli episodi di ALTE si configurano come eventi traumatici di intensa carica emotiva.
- Tali eventi sembrano costituire importanti fattori di stress sia nelle madri che nei padri.
- Sembra che i livelli di stress siano più legati all'evento traumatico ALTE e alle preoccupazioni per lo stato di salute del bambino, che alla procedura di monitoraggio. Quest'ultima è invece giudicata come rassicurante.

