

## PROGETTO

*“Assistenza del neonato prematuro: l’importanza della figura del Developmental Therapist  
nell’equipe del reparto di Terapia Intensiva Neonatale”*

*“Preterm infant care: the importance of Developmental Therapist in NICU”*

Sede di realizzazione del progetto: Patologia Neonatale – AOU Maggiore della Carità di Novara

Dott.ssa TNPEE Visconti Giulia

### Introduzione - Background

Come riportato nelle Linee Guida Internazionali dell’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), si definisce prematuro il bambino nato prima delle 37 settimane di età gestazionale. Al di sotto di tale soglia è possibile classificare il neonato *lievemente pretermine* (32-36 settimane), *moderatamente pretermine* (28-31 settimane) e *gravemente pretermine* (< 28 settimane). (1)

I bambini prematuri rappresentano oggi il 10-11% dei nati vivi. Negli ultimi anni, grazie ai progressi ottenuti in campo ginecologico e neonatale, è aumentata la sopravvivenza di tali neonati, anche con peso alla nascita ed età gestazionale (EG) estremamente bassi: rispetto alla popolazione dei bambini pretermine, lo 0,8- 0,9% dei bambini ha un peso neonatale <1500 g (*Very Low Birth Weight, VLBW*), di cui lo 0,3-0,4% è rappresentato da neonati con PN <1000 g (*Extremely Low Birth Weight, ELBW*). (2)

A causa delle difficoltà respiratorie, di termoregolazione e per la difficoltà di adattamento all’ambiente extrauterino e all’alto rischio di infezioni a cui possono andare incontro, tali neonati risultano particolarmente vulnerabili. Inoltre esperienze disorganizzate precoci condizionano negativamente le basi e quindi l’armonia del futuro sviluppo psicomotorio. Viceversa, diversi studi hanno sottolineato come la proposta di procedure basate sulla Care del neonato e sul

coinvolgimento della famiglia durante il ricovero in Terapia Intensiva Neonatale (TIN), possa evidenziare sostanziali differenze in senso migliorativo nello sviluppo rispetto ai bambini che non hanno ricevuto le stesse attenzioni. (3)

Gli outcomes neonatali più comuni sono la morte neonatale, la comparsa di infezioni neonatali, le lesioni cerebrali evidenziate con risonanza magnetica. Queste ultime possono essere classificate in: (4): **maggiori** (leucomalacia periventricolare o emorragia intraparenchimale), **moderate** (emorragia intraventricolare con dilatazione ventricolare primaria o dilatazione ventricolare), **minori** (emorragia subependimale o emorragia intraventricolare senza dilatazione dei ventricoli).

Il parto prematuro può pertanto avere conseguenze sia a breve sia a lungo termine (5): sindrome da distress respiratorio, leucomalacia periventricolare, emorragia intraventricolare e periventricolare, enterocolite necrotizzante, deficit del visus.

Per quanto riguarda le disfunzioni neurologiche maggiori e minori, dovrebbero pertanto essere considerati a rischio, e quindi essere seguiti con un intervento abilitativo di tipo preventivo:

- i neonati di età gestazionale < 30 settimane o di peso < 1200 grammi
- neonati piccoli per l'età gestazionale
- neonati con sofferenza del Sistema Nervoso Centrale documentata da esami clinici
- neonati che presentano segni clinici di sofferenza neurologica
- neonati affetti da displasia bronco-polmonare
- neonati affetti da retinopatia

Bisogna inoltre considerare che lo sviluppo del sistema nervoso centrale dopo la nascita prematura è complesso e ancora poco conosciuto e gli outcomes dipendono dalla combinazione di insulti emorragici o ischemici (ben descritti e conosciuti dai clinici) e di disturbi trofici e maturazionali, che risultano ancora poco chiari.

E' dimostrato inoltre come un ampio insieme di fattori perinatali, quali ad esempio abitudini e dieta materni, infezioni e infiammazioni, crescita difficoltosa del feto, così come il decorso clinico e l'esposizione a patologie sistemiche, possono influenzare e avere un impatto negativo sulla maturazione cerebrale. (6) (7) (8)

Nelle prime fasi di crescita extrauterina, il movimento rappresenta la via privilegiata per interagire con l'ambiente esterno. Lo sviluppo neuro psicomotorio di un bambino non è lineare, ma rappresenta un processo dinamico che si basa sull'interazione di diversi sottosistemi:

1. *sistema neurovegetativo*
2. *sistema motorio*

3. *sistema degli stati comportamentali e dell'attenzione/interazione*

4. *sistema di autoregolazione*

Il neonato in Terapia Intensiva Neonatale risulta ipersensibile ad ogni input ambientale; il processo di acquisizione delle competenze funzionali non può essere svolto all'interno del fisiologico ambiente intrauterino ma deve realizzarsi in un ambiente molto diverso e difficoltoso all'interno del quale il neonato non è pronto ad adattarsi. E' per questo fondamentale provare a ridurre per quanto possibile lo stress provocato dall'ambiente extrauterino, mettendo in atto accorgimenti sia a livello del macroambiente sia a livello del microambiente. (9)

Per questo motivo, interventi finalizzati ad ottimizzare il controllo posturale e motorio selettivo possono avere un ruolo fondamentale nel ridurre la severità del danno e nel ridurre le esperienze disorganizzative precoci. Questo è possibile grazie alle caratteristiche di plasticità del SNC, in quanto durante l'infanzia il cervello umano è caratterizzato da una grande plasticità e crescita attiva di dendriti e formazione di nuove sinapsi. Quindi interventi precoci e individualizzati possono sfruttare questo processo e assumono un'importanza fondamentale nello sviluppo neuro psicomotorio del bambino prematuro. (10)

Per garantire una presa in carico precoce e tempestiva mirata alla promozione dello sviluppo adattivo del neonato pretermine, risulta fondamentale la presenza all'interno della TIN di un'equipe specializzata nel rispondere alle peculiari necessità di tali pazienti e delle loro famiglie. In molti reparti è ormai presente la figura del *Developmental Therapist*, che in quanto specialista del movimento assume un ruolo fondamentale nella promozione dello sviluppo del bambino mettendo in atto un intervento di tipo "abilitativo". Tuttavia il suo ruolo assume diverse sfaccettature a seconda delle risorse del reparto in cui lavora e dell'equipe che lo circonda.

### **Obiettivo dello studio**

L'obiettivo di tale elaborato risulta quindi essere ***la definizione del ruolo del Developmental Therapist all'interno della TIN dell'AOU Maggiore della Carità di Novara***, attraverso la definizione di un piano assistenziale condiviso, e ***l'inserimento della figura del Developmental Therapist nell'intervento di follow-up***, rivolto ai neonati "a rischio" nei primi due anni di vita.

### **Materiali e metodi**

*Fase 1: Identificazione del problema e formulazione della domanda di ricerca*

L'idea del progetto nasce dalla volontà di valorizzare una borsa di studio ricevuta per un periodo di due anni, a partire da giugno 2016, all'interno del reparto di Terapia Intensiva Neonatale dell'AOU

Maggiore della Carità di Novara, in qualità di *Developmental Therapist*. In particolare l'esperienza di questo primo anno mi ha portato a proporre all'interno del reparto metodologie di pratica clinica ancora assenti per la mancanza di una figura pari alla mia nel periodo precedente l'avvio della borsa di studio. Effettuando un confronto tra *atteso* e *osservato*, si è evidenziata una differenza tra le due componenti, che può trovare spiegazione nell'assenza fino ad oggi di una figura con competenze specifiche all'interno del reparto e nella minore attenzione rispetto all'importanza di un programma abilitativo/riabilitativo, accanto al classico intervento assistenziale medico e infermieristico.

Per la definizione della domanda di ricerca e la successiva ricerca bibliografica effettuata nei principali database biomedici, è stato utilizzato il metodo **PICO**:

- **Population:** neonati di età gestazionale < 36 settimane e/o peso < 1500 grammi e/o con sofferenza cerebrale
- **Intervention:** percorso individualizzato di cure posturale e di intervento abilitativo rivolto a tutti i neonati prematuri e/o con sofferenza cerebrale ricoverati presso il reparto di Terapia Intensiva Neonatale e proposta di un intervento di follow-up neuropsicomotorio nei primi due anni di vita
- **Comparison:** non previsto per motivi etici
- **Outcomes:** valutare la possibilità di attuare gli interventi previsti all'interno del reparto di Terapia Intensiva Neonatale dell'AOU Maggiore della Carità di Novara

Tale progetto di tesi si è concretizzato in una sperimentazione sul campo realizzato all'interno del reparto di Terapia Intensiva Neonatale dell'Ospedale Maggiore della Carità di Novara, con l'obiettivo di definire il ruolo del *Developmental Therapist*, sia durante la fase di degenza sia durante il periodo di follow-up (corrispondente ai primi due anni di vita del bambino). Il periodo temporale di riferimento per la definizione del progetto, la raccolta e l'analisi dei dati è da considerarsi da giugno 2016 a settembre 2017.

#### *Fase 2: Definizione della popolazione e del campione di riferimento*

Viene considerata come popolazione di riferimento quella formata dai neonati prematuri (ovvero di età gestazionale < 37 settimane) e/o con sofferenza cerebrale.

Il campione dello studio è stato scelto rispettando i seguenti criteri di inclusione: età gestazionale < 36 settimane e/o peso < 1500 grammi e/o sofferenza cerebrale, ricovero presso il reparto di Terapia Intensiva Neonatale dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Maggiore della Carità di Novara alla nascita o entro le 40 settimane di età gestazionale. Allo stato attuale non si è ritenuto necessario definire alcun criterio di esclusione, in quanto non sarebbe andato ad influenzare la sperimentazione.

### *Fase 3: Proposta nuovo programma di intervento abilitativo e riabilitativo*

Per la definizione dell'intervento, è fondamentale tenere in considerazione che l'approccio al neonato prematuro deve riconoscere due fasi fondamentali e per entrambe si è cercato di proporre un piano assistenziale: la prima, all'interno del reparto, riguarda la presa in carico del bambino e della sua famiglia attraverso un percorso individualizzato di cure posturale e di intervento "abilitativo", affiancato da un intervento di fisioterapia respiratoria se il neonato presenta difficoltà respiratorie e/o accumulo di secrezioni nell'albero bronchiale; la seconda, che comincia dopo la dimissione dal reparto di Terapia Intensiva Neonatale, prevede invece un follow-up neuro evolutivo, fondamentale per monitorare e sostenere il bambino e la famiglia nello sviluppo neuro psicomotorio, particolarmente delicato nei primi due anni di vita (in questo caso risulta indispensabile organizzare il percorso rendendo i genitori veri protagonisti della cura del proprio bambino).

Prendendo a riferimento i principali metodi di osservazione e valutazione del neonato prematuro, riconosciuti a livello internazionale (metodo Brazelton e scala di valutazione NBAS, teoria sinattiva di Als e metodo di osservazione NIDCAP) e in linea con le neonatologie e i reparti di Terapia Intensiva Neonatale delle principali AOU italiane, si è ritenuto necessario integrare il piano assistenziale della Terapia Intensiva Neonatale di Novara attraverso l'inserimento di un programma abilitativo neuroevolutivo.

In primo luogo sono stati creati 3 diversi **database** utilizzando il foglio di lavoro Excel, con l'obiettivo di raccogliere dati relativi ad ogni neonato ricoverato in Terapia Intensiva e Subintensiva Neonatale nel periodo preso in esame dal presente studio (giugno 2016 - settembre 2017). I primi due database sono stati elaborati per la popolazione di neonati prematuri (suddividendo  $\leq 32+6$  settimane e tra  $33+0$  e  $34+6$  settimane) e secondo i seguenti parametri: iniziale nome e cognome per motivi di privacy, sesso, data di nascita, età gestazionale, peso neonatale, diagnosi principale, tipologia di intervento.

Un terzo database è invece stato creato per la raccolta dei dati relativi ai neonati con sofferenza neonatale e/o perinatale secondo i seguenti parametri: iniziale nome e cognome per motivi di privacy, sesso, data di nascita, età gestazionale, peso neonatale, ipotermia/no ipotermia, tipologia di intervento.

Per quanto riguarda il periodo relativo al ricovero, si sono distinti principalmente due tipi di **intervento** a seconda della popolazione di riferimento:

1. Neonati prematuri ( $< 35$  settimane di età gestazionale) e/o peso neonatale  $< 1500$  grammi

## 2. Neonati con sofferenza neonatale e/o perinatale

Per quanto riguarda l'intervento abilitativo rivolto alla prima popolazione di neonati durante il ricovero in Terapia Intensiva Neonatale, sono stati presi a riferimento tre periodi fondamentali, definiti all'interno della teoria sinattiva della *Als*: la fase di stabilizzazione (24-29 settimane di età gestazionale), la fase di organizzazione (30-35 settimane di età gestazionale) e la fase di integrazione (36-40 settimane di età gestazionale).

Per ciascun periodo è stata elaborata una *scheda di osservazione/valutazione del comportamento del neonato* chiara e di quotidiano utilizzo, che aiuti a suddividere le varie fasi della presa in carico del neonato prematuro, sottolineando alcune "tappe" importanti che segnalano la maturazione del bambino. La peculiarità di tale strumento è quella di poter essere adattato ad ogni bambino, partendo dal concetto chiave che l'intervento assistenziale deve essere incentrato sulle sue proposte e le sue interazioni, il suo adattamento all'ambiente e via via sul suo livello di sviluppo.

Tale scheda deve essere compilata lontano da manovre assistenziali invasive e dai pasti, in modo da consentire al terapeuta di rilevare la best performance del neonato (come indicato dal Professor Brazelton).

La scheda prevede una parte iniziale relativa ai dati anamnestici (nome e cognome, data osservazione, data di nascita, età gestazionale, peso) e legati al momento del parto (modalità del parto, punteggio Apgar) e alcune informazioni utili al valutatore (tipo di alimentazione, peso, età cronologica, facilitazioni, ambiente circostante, postura, luogo di osservazione, parametri vitali).

Successivamente viene quindi riportata la valutazione specifica di ogni sottosistema: sistema neurovegetativo, stati comportamentali, sistema motorio, sistema di attenzione/interazione. Per ognuno sono stati selezionati alcuni parametri ritenuti particolarmente significativi, tali da permettere una valutazione puntuale ma al tempo stesso rapida. L'osservazione di ogni sottosistema viene infine riassunta nella definizione "sufficiente" o "da migliorare".

Al termine della scheda è inoltre presente un box conclusivo dove viene riportata l'eventuale presenza di segni di rischio o la necessità di una rivalutazione e/o di un trattamento abilitativo.

Le prime osservazioni vengono effettuate all'interno della termoculla, successivamente, quando le condizioni cliniche lo permettono, possono essere svolte sul fasciatoio, consentendo così al terapeuta di osservare il repertorio motorio e la stabilità neurovegetativa anche senza il contenimento fornito dal nido.

Considerando l'importanza del lavoro in equipe, documentato anche dalla letteratura di riferimento, si è ritenuta fondamentale la condivisione di tale scheda di osservazione sia con il comparto medico

(neonatologi e neuropsichiatri infantili), sia con il comparto infermieristico. Sono stati pertanto previsti incontri di condivisione e di verifica periodica dello strumento, affinché si adattasse alle necessità e alle risorse del reparto.

Per quanto riguarda l'importanza del confronto e della condivisione con i genitori, secondo i principi della *Family Centered Care*, è stata inserita una valutazione in presenza di uno o di entrambi i genitori prima della dimissione dal reparto. Questo momento specifico permette infatti di dare spazio ai genitori per confrontarsi con una figura più esperta, che ha conosciuto il loro bambino fin dalle prime fasi di crescita. Consente inoltre di rafforzare il rapporto terapeuta-genitori, che sarà fondamentale durante tutto il periodo di follow-up.

E' stato inoltre inserito nella pratica assistenziale, **l'intervento di fisioterapia respiratoria**; tale trattamento, facilitando la mobilitazione e la rimozione delle secrezioni che possono fermarsi nelle vie aeree, può, insieme agli altri interventi clinici, ridurre i tempi nei quali il neonato necessita di supporto respiratorio. Questo intervento può essere proposto a tutti i neonati che dimostrano di avere difficoltà respiratoria, ed essendo un trattamento poco invasivo può essere effettuato non appena raggiungono la stabilità che permette loro di averne un beneficio.

Per quanto riguarda invece l'intervento abilitativo rivolto al neonato con sofferenza neonatale e/o perinatale, non è semplice definire a priori in quali tempi debba essere effettuata la valutazione neuroevolutiva. E' stato possibile comunque definire alcuni punti cardine, adattabili in base al percorso specifico del neonato. Si ritiene infatti che una prima valutazione debba essere effettuata non appena le condizioni cliniche lo permettono, ovvero quando il bambino ha raggiunto un discreto equilibrio dei parametri vitali. Successivamente devono essere ripetute le valutazioni in presenza di difficoltà nello sviluppo neuroevolutivo o in ogni caso prima della dimissione. Quest'ultima valutazione assume la stessa importanza di quella prevista per il neonato prematuro e per i suoi genitori.

Rispetto all'intervento abilitativo proposto durante la degenza, **l'intervento di follow-up** è stato effettuato sempre in presenza, oltre che del neonatologo, di un Neuropsichiatra Infantile.

La valutazione dello sviluppo neuropsicomotorio veniva effettuata contestualmente alla visita neonatologica.

Le valutazioni a 40 settimane, 1 mese e 3 mesi di età corretta si sono svolte sul fasciatoio; si è ritenuta significativa l'osservazione e la definizione dei seguenti parametri:

- Stato comportamentale all'inizio della valutazione, eventuali altri stati comportamentali osservabili nel corso della visita
- Sistema neurovegetativo con e senza contenimento
- Sistema di attenzione e interazione: modalità di interazione con i genitori e con il valutatore

- Repertorio motorio e osservazione delle principali posture: posizione supina, posizione prona, decubito laterale, trazione, posizione seduta contenuta
- Consolabilità e autoconsolabilità
- Fissazione e inseguimento visivo

Le valutazioni successive, effettuate a 6, 9, 12 mesi di età corretta hanno previsto invece l'organizzazione di uno spazio a tappeto, che consenta l'osservazione dei seguenti parametri:

- Sistema di attenzione e interazione: modalità di interazione con i genitori e con il valutatore estraneo
- Controllo posturale e primi spostamenti autonomi in posizione supina, posizione prona, posizione seduta
- Sistema funzionale di prensione e manipolazione

Anche le valutazioni effettuate a 18 e 24 mesi di età corretta hanno previsto l'organizzazione di uno spazio a tappeto, ma con l'inserimento di appoggi che facilitino il passaggio alla statica eretta e il cammino latero-laterale. In questo caso si vanno ad osservare i seguenti parametri:

- Sistema di attenzione e interazione: modalità di interazione con i genitori e con il valutatore estraneo
- Spostamenti autonomi in posizione seduta o in quadrupedia, passaggio alla statica eretta, deambulazione
- Sistema funzionale di prensione e manipolazione
- Modalità di gioco

Tutte le valutazioni sono state effettuate in presenza dei genitori, ai quali veniva richiesta una partecipazione attiva, in quanto anche in letteratura viene documentata l'importanza dell'osservazione e del sostegno del sistema genitore-bambino. (11)(12)(13)

Rispetto alla valutazione effettuata durante il ricovero, quella relativa al follow-up termina con una descrizione dello sviluppo neuropsicomotorio del neonato/lattante, in quanto si è ritenuto più significativo per documentare l'individualità del bambino rispetto a una valutazione effettuata tramite scheda. Sia durante l'osservazione sia al termine è prevista la condivisione con i genitori dei punti di forza del bambino e dei punti che necessitano maggiore sostegno, fornendo indicazioni che possono essere portate anche in ambito domestico.

A sostegno di questo intervento di counseling sono state elaborate schede con elementi iconografici e consigli per lo sviluppo nei seguenti periodi: dimissione dal reparto, 0-3 mesi, 3-6 mesi, 6-9 mesi, 9-12 mesi.

## **Impatto del progetto a livello professionale**

L'esperienza all'interno del reparto di Terapia Intensiva Neonatale dell'AOU Maggiore della Carità di Novara è stata arricchente sotto molteplici aspetti, in particolare mi ha dato l'opportunità di approfondire sul campo i temi inerenti lo sviluppo neuropsicomotorio e l'intervento abilitativo rivolto al neonato prematuro, affrontati durante il percorso di laurea triennale in Terapia della Neuropsicomotricità dell'Età Evolutiva. Mi ha inoltre permesso di conoscere una realtà ospedaliera diversa rispetto a quella sperimentata in precedenza, ovvero l'Ospedale Infantile Regina Margherita della Città della Salute e della Scienza di Torino.

In primo luogo la condivisione quotidiana di tale esperienza lavorativa con diverse figure professionali (neonatologi, pediatri, neuropsichiatri infantili, infermieri, infermieri pediatrici) è stato un elemento stimolante e di continuo insegnamento. L'incontro di approcci a volte diversi mi ha permesso di modificare ed adattare la mia prassi alle esigenze del reparto e della sua équipe. Il parere e il contributo di diversi professionisti è inoltre stato un elemento importante nella progettazione e nella realizzazione del progetto di tesi, che ha voluto essere un'occasione per definire con metodo scientifico l'inserimento di una nuova figura riabilitativa all'interno dell'équipe e di conseguenza dell'intervento neuroevolutivo rivolto ai neonati prematuri.

Inaspettatamente, soprattutto per il fatto che tale figura non è una presenza fissa all'interno del reparto bensì effettua consulenze, una delle collaborazioni più proficue si è realizzata con la Neuropsichiatra Infantile, con cui è stato possibile condividere alcune valutazioni prima della dimissione e tutte le valutazioni in follow-up. Questa collaborazione potrebbe rappresentare un punto importante e potrebbe essere maggiormente valorizzata in futuro.

Infine, un altro punto di forza dello studio è rappresentato dalla possibilità di lavorare all'interno di un reparto dove risulta fondamentale la presenza dei genitori. Questo mi ha fornito l'occasione di approfondire ulteriormente il tema trattato in occasione della tesi di laurea triennale, ovvero l'importanza della Family-centered-care nella proposta di un intervento abilitativo. Mi ha inoltre confermato quanto sia difficoltoso ma allo stesso tempo stimolante instaurare un rapporto di collaborazione con le famiglie, che pur attraversando un momento critico sono in grado, con l'adeguato sostegno, di diventare la risorsa fondamentale per lo sviluppo neuroevolutivo del loro bambino.

## **Principali criticità dello studio**

Le principali criticità dello studio sono legate a due aspetti fondamentali: il periodo temporale e il fatto che venisse proposto da una figura nuova all'interno del reparto.

Il periodo temporale è stato scelto con l'obiettivo di effettuare una verifica in itinere del progetto in anticipo rispetto al termine del contratto della borsa di studio (giugno 2018), per poter di conseguenza analizzare il percorso effettuato fino ad ora e proporre eventuali modifiche o nuovi punti interessanti da trattare. Questo giustifica pertanto la presentazione parziale dei risultati, a scapito tuttavia di una più completa definizione dell'intervento proposto.

In maniera consapevole si è scelto di dedicare la parte principale del progetto agli aspetti metodologici, in quanto rappresentano il valore primario di uno studio scientifico. Mi auguro comunque di avere la possibilità futura di portare avanti tale progetto, dedicando altrettanto impegno nell'analisi dei risultati a medio e lungo termine.

Se fosse possibile proseguire lo studio, verrà sicuramente data maggiore importanza agli aspetti di analisi statistica, avvalendosi anche del parere di un esperto. Tutti i dati raccolti rappresentano infatti una buona base di partenza per diversi studi che possono focalizzarsi su aspetti specifici inerenti il tema dell'intervento abilitativo all'interno del reparto di Terapia Intensiva Neonatale.

Altri aspetti critici sono invece legati al fatto che tale progetto venisse proposto da una figura nuova all'interno del reparto. Questo ha in parte influenzato il percorso, prolungando ad esempio i tempi di raccolta dei dati e la possibilità di inserire a pieno regime gli interventi proposti. Si ritiene tuttavia che tale criticità fosse intrinseca al progetto stesso, in quanto finalità di una borsa di studio. Anche in questo caso si ritiene che tale aspetto possa essere ridotto o addirittura escluso nella possibilità di prolungare la fase di ricerca.

In entrambi i casi, non si tratta di criticità invalicabili ma vanno tenute in considerazione sia nella fase di lettura dei risultati sia nell'eventuale possibilità di prolungare il progetto.

## Referenze bibliografiche principali

1. WHO recommendations on interventions to improve preterm birth outcomes. [cited 2016 Oct 15]; Available from: [www.who.int/reproductivehealth](http://www.who.int/reproductivehealth)
2. Allen MC. Preterm outcomes research: a critical component of neonatal intensive care. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev* [Internet]. 2002 [cited 2016 Oct 25];8(4):221–33. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12454898>
3. Pickler RH, McGrath JM, Reyna BA, McCain N, Lewis M, Cone S, et al. A model of neurodevelopmental risk and protection for preterm infants. *J Perinat Neonatal Nurs* [Internet]. NIH Public Access; 2010 [cited 2016 Oct 25];24(4):356–65. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21045616>
4. Azria E, Kayem G, Langer B, Marchand-Martin L, Marret S, Fresson J, et al. Neonatal Mortality and Long-Term Outcome of Infants Born between 27 and 32 Weeks of Gestational Age in Breech Presentation: The EPIPAGE Cohort Study. Baud O, editor. *PLoS One* [Internet]. 2016 Jan 8 [cited 2017 Feb 12];11(1):e0145768. Available from: <http://dx.plos.org/10.1371/journal.pone.0145768>
5. Lee SK, Shah PS, Singhal N, Aziz K, Synnes A, McMillan D, et al. Association of a quality improvement program with neonatal outcomes in extremely preterm infants: a prospective cohort study. *CMAJ* [Internet]. Canadian Medical Association; 2014 Sep 16 [cited 2017 May 3];186(13):E485-94. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25135927>
6. Uccella S, De Carli A, Sirgiovanni I, Schiavolin P, Damiano G, Ghirardi B, et al. Survival rate and neurodevelopmental outcome of extremely premature babies: an 8-year experience of an Italian single neonatal tertiary care center. *La Pediatr Medica e Chir* [Internet]. 2015 Dec 29 [cited 2017 Feb 12];37(3). Available from: <http://www.pediatrmedchir.org/index.php/pmc/article/view/pmc.2015.106>
7. Glass HC, Costarino AT, Stayer SA, Brett CM, Cladis F, Davis PJ. Outcomes for Extremely Premature Infants. *Anesth Analg* [Internet]. 2015 Jun [cited 2016 Nov 22];120(6):1337–51. Available from: <http://content.wkhealth.com/linkback/openurl?sid=WKPTLP:landingpage&an=00000539-201506000-00025>
8. Stoll BJ, Hansen NI, Bell EF, Walsh MC, Carlo WA, Shankaran S, et al. Trends in Care Practices, Morbidity, and Mortality of Extremely Preterm Neonates, 1993-2012. *JAMA* [Internet]. 2015 Sep 8 [cited 2017 May 3];314(10):1039. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26348753>
9. Guillen U, Weiss EM, Munson D, Maton P, Jefferies A, Norman M, et al. Guidelines for the

Management of Extremely Premature Deliveries: A Systematic Review. *Pediatrics* [Internet]. 2015 Aug 1 [cited 2017 May 3];136(2):343–50. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26169424>

10. Øberg GK, Campbell SK, Girolami GL, Ustad T, Jørgensen L, Kaaresen PI. Study protocol: an early intervention program to improve motor outcome in preterm infants: a randomized controlled trial and a qualitative study of physiotherapy performance and parental experiences. *BMC Pediatr* [Internet]. BioMed Central; 2012 Dec 15 [cited 2017 Mar 19];12(1):546. Available from: <http://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2431-12-15>
11. COMMITTEE ON HOSPITAL CARE and INSTITUTE FOR PATIENT- AND FAMILY-CENTERED CARE COHC and IFP-AF-C, Tarini B, Christakis D, Lozano P, Landry M, Lafrenaye S, et al. Patient- and family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics* [Internet]. American Academy of Pediatrics; 2012 Feb [cited 2016 Jun 19];129(2):394–404. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22291118>
12. Westrup B, Kleberg A, von Eichwald K, Stjernqvist K, Lagercrantz H. A randomized, controlled trial to evaluate the effects of the newborn individualized developmental care and assessment program in a Swedish setting. *Pediatrics* [Internet]. 2000 Jan [cited 2017 Jul 13];105(1 Pt 1):66–72. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10617706>
13. McMahon SE. Enhancing Motor Development in Infants and Toddlers: A Multidisciplinary Process for Creating Parent Education Materials. *Newborn Infant Nurs Rev* [Internet]. Elsevier Inc.; 2013;13(1):35–41. Available from: <http://dx.doi.org/10.1053/j.nainr.2012.12.001>