

UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI TORINO

CORSO DI LAUREA

SCIENZE RIABILITATIVE  
DELLE PROFESSIONI SANITARIE

TESI DI LAUREA

*Visconti Giulia*

ANNO ACCADEMICO 2016/2017

UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI TORINO

CORSO DI LAUREA

SCIENZE RIABILITATIVE DELLE PROFESSIONI SANITARIE

# TESI DI LAUREA

*“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”*

**Candidato:** Visconti Giulia

**Relatore:** Dott. Stefano Geuna

Anno accademico 2016/2017

*“Non sai mai quanto sei forte,  
finché essere forte non è l’unica scelta che hai”*

*Chuck Palahniuk*

## *Abstract*

**Background:** si definisce prematuro il parto che avviene prima delle 37 settimane di età gestazionale; rappresenta ancora oggi la principale causa di mortalità nel primo anno di vita ed è responsabile di lesioni cerebrali maggiori, moderate e minori, sindrome da distress respiratorio, enterocolite necrotizzante, retinopatia del prematuro, paralisi cerebrale infantile, disfunzioni neurocomportamentali minori. Considerate le caratteristiche di flessibilità, adattabilità e dinamicità del Sistema Nervoso Centrale, è tuttavia possibile influenzare lo sviluppo neuroevolutivo del neonato prematuro mettendo in atto interventi abilitativi precoci, tempestivi e individualizzati. A tal proposito la figura specialista del movimento e della promozione dello sviluppo del neonato è il *Developmental Therapist*.

**Obiettivo:** il principale obiettivo di questa tesi è la definizione del ruolo del *Developmental Therapist* all'interno del reparto di Terapia Intensiva Neonatale dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Maggiore della Carità di Novara, attraverso l'inserimento di un intervento abilitativo durante il periodo di degenza dei neonati prematuri e successivamente di un intervento di follow-up nei primi due anni di vita in regime ambulatoriale.

**Materiali e metodi:** al fine di reperire materiale inerente l'intervento abilitativo rivolto al neonato prematuro, è stata effettuata una revisione della letteratura sui principali database biomedici; si è inoltre analizzata l'offerta assistenziale delle principali neonatologie italiane. E' stato definito come periodo temporale di riferimento per la definizione del progetto, la raccolta e l'analisi dei dati da giugno 2016 a settembre 2017. Il campione è stato selezionato 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'AOU Maggiore della Carità di Novara. L'intervento proposto ha previsto l'inserimento di un programma di accudimento abilitativo e di osservazione dello sviluppo neuropsicomotorio durante la degenza (distinguendo fase di stabilizzazione, fase di organizzazione e fase di integrazione) e nei primi due anni di vita (40 settimane, 3 mesi, 6 mesi, 9 mesi,

12 mesi, 18 mesi di età corretta). Sono inoltre stati elaborati 3 database utilizzando il foglio di lavoro Excel per la raccolta dei dati.

**Risultati:** nel periodo preso in esame sono stati inseriti nello studio 110 neonati (80 prematuri, 18 classificati small for gestational age, 5 con sindrome genetica, 8 con sofferenza perinatale, 2 con problematiche neurologiche). L'analisi dei risultati si è concentrata principalmente sul campione di neonati prematuri. A 40 settimane di età corretta le difficoltà più frequentemente riscontrate nei bambini hanno riguardato il sistema neurovegetativo; tali segnali si riducevano fino a scomparire ai controlli successivi nella quasi totalità dei neonati. A 3 mesi di età corretta il 3% dei neonati ha presentato un ritardo dello sviluppo che ha richiesto invio sul territorio di appartenenza per avviare un percorso abilitativo neuropsicomotorio; nel 31% dei neonati si è evidenziato un ritardo nel mantenimento della posizione prona; nel 21% plagiocefalia posizionale. A 6 mesi di età corretta solo il 16% presentava ancora plagiocefalia; il 2% evidenziava un ritardo dello sviluppo; il 5% mostrava un deficit neurosensoriale; il 78% dei neonati mostrava invece uno sviluppo adeguato all'età corretta.

**Conclusioni:** numerosi studi sottolineano l'importanza della presenza di una figura riabilitativa all'interno dei reparti di Terapia Intensiva Neonatale. L'obiettivo primario di tale tesi, ovvero l'inserimento della figura del *Developmental Therapist* nell'AOU Maggiore della Carità di Novara, è stato raggiunto. Si ritiene tuttavia che tale studio possa essere portato avanti per ottenere dati più numerosi e significativi da un punto di vista statistico; obiettivi futuri possono essere la formazione di gruppi di lavoro multiprofessionale così come l'inserimento del *Developmental Therapist* nel secondo follow-up in età prescolare.

# *Abstract*

**Background:** “preterm birth” is defined as any birth prior to 37 weeks’ completed gestation; it is the single most important cause of death in the first year of life and it is associated with learning, motor and visual disabilities, brain injuries, respiratory distress syndrome, necrotizing enterocolitis, cerebral palsy. However, early, timely and individualized intervention can affect neuroevolutive development, thanks to Central Nervous System’s features of flexibility, adaptability and dinamicity, The most specialized health professional is the *Developmental Therapist*.

**Objective:** to define the *Developmental Therapist’s* role in the Neonatal Intensive Care Unit in “AOU Maggiore della Carità-Novara”, by introducing a new abilitative intervention during the premature baby's post-natal period and following a follow-up intervention in the first two years of outpatient life.

**Methods:** in order to obtain material about that project, it was carried out a literature review of recent scientific literature on the main biomedical databases and it were analysed the interventions proposed by other neonatal intensive care units. All babies born before 36 weeks of gestational age or with neonatal weight < 1500 grams or cerebral pain and hospitalized in Novara, between June 2016 until September 2017, were included in the study. It was proposed a new abilitative assessment and evaluation during the premature baby's post-natal period and a neuroevolutive evaluation in the first two years of life. They are also processed three databases for data collection.

**Results:** 110 were included in the study (80 born premature, 18 small for gestational age, 5 with genetic syndrome, 8 with cerebral pain, 2 with neurological injury). The analysis was conducted for premature babies: at the corrected age of 40 weeks the main outcomes concerned the neurovegetative system; these difficulties decreased in the first month. At the corrected age of 3 months, 3% of newborns submitted a developmental delay that required to start an abilitative intervention; in 31% of newborns there was a delay in maintaining the prone position; in 21% postural plagiocephaly. At the corrected age of 6

months only 16% still had plagiocephaly; 2% showed a developmental delay; 5% had a neurosensorial deficit; no severe motor disabilities were found in 78% of babies.

**Conclusion**: it is recognized the importance of rehabilitation in NICU. The main objective of this paper has been reached, in fact the *Developmental Therapist* can be include in the “AOU Maggiore della Carità – Novara”. However, the study could be continued in order to have more significant data for a proper future statistical analysis; future goals are the formation of multiprofessional working groups as well as the inclusion of the Developmental Therapist in the second preschool follow-up.

# Sommario

<b>Introduzione .....</b>	<b>1</b>
1.1 Il neonato prematuro .....	1
1.1.1 Fisiologia del parto prematuro .....	1
1.1.2 Outcomes neuro evolutivi correlati alla nascita prematura.....	3
1.2 L'intervento abilitativo rivolto al neonato prematuro .....	5
1.2.1 Lo sviluppo neuro psicomotorio e la plasticità neuronale.....	5
1.2.2 La Developmental Care .....	7
1.2.3 La care posturale .....	7
1.2.4 Alcuni strumenti della care posturale .....	8
1.2.5 La figura del Developmental Therapist .....	10
1.3 Principali metodi di osservazione e valutazione del neonato prematuro .	11
1.3.1 La scala NBAS – Neonatal Behavioral Assessment Scale (16)(17)(18).....	11
1.3.2 Teoria sinattiva di Als (19)(20) .....	15
1.3.3 L'assistenza evolutiva NIDCAP (21)(22)(23) .....	17
1.3.4 L'esame neuroevolutivo secondo il metodo Prechtl.....	18
<b>Obiettivi dello studio .....</b>	<b>21</b>
<b>Materiali e metodi.....</b>	<b>22</b>

2.1 Disegno dello studio e arruolamento dei partecipanti.....	22
2.1.1 Identificazione del problema .....	22
2.1.2 Formulazione della domanda di ricerca e scelta del disegno di studio .....	23
2.1.3 Definizione della popolazione e del campione di riferimento .....	24
2.2 Intervento .....	24
2.2.1 Cosa propongono le neonatologie italiane.....	25
2.2.2 Presentazione del reparto di Terapia Intensiva Neonatale dell'AOU Maggiore della Carità di Novara .....	27
2.2.3 Proposta programma di intervento abilitativo e riabilitativo precoce all'interno della Terapia Intensiva Neonatale .....	29
2.2.4 Proposta programma di intervento di follow-up neuropsicomotorio ..	32
<b>Risultati.....</b>	<b>34</b>
3.1 Caratteristiche della popolazione in esame .....	34
3.1.1 Presentazione del campione.....	34
3.1.2 Stratificazione del campione .....	35
3.2 Risultati del follow-up neuroevolutivo .....	37
<b>Discussione.....</b>	<b>41</b>
4.1. Aspetti metodologici .....	41
4.1.1 Scelta del disegno di studio e del periodo temporale di riferimento ..	41
4.1.2 Definizione della popolazione e del campione di riferimento .....	41

4.1.3	Intervento .....	42
4.1.4	Proposta programma di intervento abilitativo e riabilitativo precoce all'interno della Terapia Intensiva Neonatale .....	43
4.1.5	Proposta programma di intervento di follow-up neuropsicomotorio ..	45
4.1.6	Proposta programma di intervento di follow-up neuropsicomotorio in età prescolare .....	46
4.2	Principali risultati dello studio e potenziali ricadute in termini assistenziali .....	48
4.2.1	Impatto del progetto a livello professionale .....	48
4.2.2	Interpretazione dei risultati .....	49
4.3	Criticità dello studio .....	50
	<b>Conclusioni e prospettive .....</b>	<b>52</b>
	<b>Ringraziamenti .....</b>	<b>54</b>
	<b>Riferimenti bibliografici .....</b>	<b>55</b>

# Introduzione

## 1.1 Il neonato prematuro

### 1.1.1 Fisiologia del parto prematuro

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce prematuro il parto che avviene prima delle 37 settimane complete di età gestazionale. L'incidenza è di 15 milioni nel mondo, 500.000 in Europa, 50.000 in Italia (tasso europeo 6,7%, tasso mondiale 10% con grande variabilità nei diversi paesi e una maggiore incidenza nei paesi sottosviluppati). (1)

La maggior parte dei neonati prematuri nasce dopo la 32esima settimana, solo il 2 % circa nasce in un periodo precedente. La prevalenza è rimasta costante negli ultimi anni, nonostante i progressi ostetrico-ginecologici.

Il parto pretermine può essere classificato così come il parto a termine in *spontaneo* (70-80 %) o *iatrogeno* (ovvero indotto dal medico, 23-30 %) a seconda dell'evento che lo ha determinato, oppure, in base al range temporale, in *estremamente precoce* (< 24 settimane), *precoce* (24-32 settimane) o *tardivo* (32-36 settimane). Le cause che possono portare alla scelta di un parto prematuro iatrogeno possono essere gravi complicanze per la madre, ad esempio pre-eclampsia grave, o per il feto, ad esempio ritardo di crescita intrauterina (IUGR). (2) (3)

La nascita prematura rappresenta ancora oggi la principale causa di mortalità nel primo anno di vita e la seconda causa di morte nei primi 5 anni, anche se i motivi che la sottendono sono ancora difficili da riconoscere. Tra i principali possiamo distinguere le infezioni (25-40%), l'ischemia utero placentare, la sovra distensione uterina, ma in molti casi la causa rimane sconosciuta. (1)

La prematurità è quindi una problematica medica e sociale globale molto importante e che deve richiedere una forte attenzione sia nell'immediato sia nei primi anni di vita del bambino. Prematurità e basso peso alla nascita rappresentano infatti il 63% delle cause di mortalità sotto i 5 anni di vita e la prognosi è molto diversa a seconda della settimana di gestazione in cui avviene il parto: le possibilità di sopravvivenza iniziano tra la 23esima e 25esima

settimana (10-50 %) e aumentano in modo consistente tra la 25esima e la 26esima (50-80 %). E' dimostrata una maggiore sopravvivenza nei neonati di sesso femminile. (1) (4) (3)

Si definisce *età gestazionale* l'età del feto espresso in settimane misurata a partire dal primo giorno dell'ultima mestruazione. Si parla invece di *età corretta* quando si considera l'età del bambino a partire dal concepimento (si utilizza il concetto di età corretta fino ai 2 anni). (1) Il neonato viene considerato "a termine" quando nasce tra 37 e 42 settimane di età gestazionale.

Al di sotto delle 37 settimane i neonati prematuri vengono così suddivisi:

- *extremely preterm* <28 settimane
- *very preterm* 28-32 settimane
- *moderate preterm* 32-34 settimane
- *late preterm* 34-36 settimane (1)

Altre definizioni frequentemente riscontrate si ricollegano al peso alla nascita.

Si parla in questo caso di:

- *small for gestational age (SGA)* <10<sup>th</sup> percentile
- *appropriate for gestational age (AGA)*
- *large for gestational age (LGA)* > 90<sup>th</sup> percentile
- *very low birth weight* <1500 grammi (VLBW)
- *extremely low birth weight* < 1000 grammi

Fattori associati ad un difetto di crescita extrauterina sono: modalità di nutrizione, sesso maschile, necessità di ventilazione il primo giorno di vita, necessità di ventilazione meccanica per un lungo periodo di tempo, durata dell'ospedalizzazione, complicazioni legate alla nascita prematura, displasia broncopolmonare, enterocolite necrotizzante e sepsi. Gli studi che si sono occupati di valutare quali aspetti possono influenzare una difficoltà di crescita dei neonati prematuri, specialmente VLBW, hanno dimostrato come un difetto di crescita, influenzato da fattori intrauterini, sia correlato a diverse morbidità, sia nel momento del parto, sia durante il periodo di ospedalizzazione, sia nel periodo post-dimissione. In particolare la presenza di disturbi metabolici e retinopatia del prematuro possono essere considerati fattori di rischio predittivi di una difficoltà di crescita nel primo e nel secondo trimestre di vita. A ciò si

aggiunge la riospedalizzazione nel secondo e terzo trimestre di età corretta. Inoltre l'essere SGA alla nascita e un difetto di crescita nel primo anno di vita si correlano ad alterazioni della crescita a 2 anni di età corretta. (5)

Pertanto il peso alla nascita dovrebbe essere considerato come una variabile prioritaria da considerare durante il follow-up, in quanto va ad influenzare la prognosi dei neonati prematuri durante l'infanzia fino all'età adulta. (6) (7)

### *1.1.2 Outcomes neuro evolutivi correlati alla nascita prematura*

L'introduzione della CPAP (Continuous Positive Airway Pressure), della ventilazione meccanica, l'utilizzo del surfactante, hanno contribuito ad aumentare i tassi di sopravvivenza tra gli anni '70 e gli anni '90 del Novecento, con un conseguente aumento degli esiti. (1) (2)

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: (8)

1. *maggiori*: leucomalacia periventricolare o emorragia intraparenchimale
2. *moderate*: emorragia intraventricolare con dilatazione ventricolare primaria o dilatazione ventricolare
3. *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

Inoltre, così come è migliorata la tecnologia e la qualità dell'assistenza medica e infermieristica nei reparti di Terapia Intensiva Neonatale, è aumentata parallelamente la percentuale di disfunzioni neuro comportamentali minime che emergono a medio (18-24 mesi) o lungo termine (4/5 – 8/9 anni). Studi di follow-up del prematuro hanno infatti evidenziato la comparsa di disturbi della sfera prattognosica, disturbi del comportamento, instabilità emotiva, difficoltà

del sonno e dell'alimentazione, disturbi relazionali, provocati verosimilmente dalle prime esperienze disorganizzate che condizionano le basi e l'armonia dello sviluppo neuro psicomotorio futuro. (9) (10)

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

## **1.2 L'intervento abilitativo rivolto al neonato prematuro**

### *1.2.1 Lo sviluppo neuro psicomotorio e la plasticità neuronale*

Il neonato prematuro presenta un rischio maggiore di presentare disturbi neuromotori che possono persistere fino all'adolescenza. Rispetto ad un bambino nato a termine, un bambino prematuro può inoltre sviluppare difficoltà di regolazione comportamentale, che può manifestarsi come irritabilità, tempi lunghi di adattamento ai cambiamenti e fluttuazioni nell'attenzione.

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.

(11) (1) (2)

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*

Le principali caratteristiche della funzionalità fisiologica del Sistema Nervoso Centrale (SNC) sono la flessibilità, l'adattabilità e la dinamicità.

Viceversa, il pattern motorio del neonato prematuro è dominato dall'estensione e questo può influenzare le prime esperienze neuro psicomotorie e il processo di stabilizzazione delle strategie motorie.

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. (3)

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. (12)

Risulta inoltre fondamentale che i genitori stessi diventino competenti nel leggere e comprendere le difficoltà individuali del proprio bambino e le sue necessità, fondamentali per la promozione dello sviluppo cognitivo e sociale. (3)

Nel 2015 il *Department of Clinical Sciences and Community Health* e la *Fondazione IRCCS dell'Università degli Studi di Milano* pubblicarono uno studio retrospettivo, orientato alla valutazione degli outcomes neuro psicomotori in una popolazione di *extremely preterm*, ricoverati presso una terapia intensiva neonatale di terzo livello in un periodo di 8 anni. Tra i criteri di inclusione definirono l'età gestazionale compresa tra 23<sup>+0</sup> e 25<sup>+6</sup> settimane, ricovero nel periodo compreso tra gennaio 2003 e dicembre 2010.

Lo sviluppo motorio e cognitivo fu valutato attraverso la *Neurofunctional Scale* (NFS) e la scala *Griffith's 0-2 anni*. Osservarono un repertorio motorio e cognitivo ridotto in tutti i bambini nati a 23 settimane; il quoziente generale individuato dalla scala *Griffith's* risultò superiore a 76 nel 62% e superiore a 88 nel 33% dei bambini nati tra la 24esima e la 25esima settimana (punteggio medio pari a 100). Nell'81% dei neonati appartenenti a quest'ultimo sottocampione non furono riscontrate disabilità motorie severe.

Inoltre tale studio dimostrò come il tasso di sopravvivenza e gli outcomes neuro psicomotori migliorassero al crescere dell'età gestazionale. (11)

### 1.2.2 La Developmental Care

La *Developmental Care* comprende tutte le modalità di intervento finalizzate alla promozione del potenziale di crescita e di sviluppo, che rispondono alle peculiari esigenze funzionali e contestuali del neonato in base al suo livello maturativo. Questo non solo ha un effetto sugli out come funzionali a medio/lungo termine, ma permette anche nell'immediato di promuovere l'equilibrio omeostatico delle funzionali vitali (respiratorie, cardiocircolatorie, neurovegetative). (13)

Nell'analisi ambientale bisogna tenere in considerazione che possono avere effetti negativi sia le privazioni sia le sollecitazioni eccessive, in quanto il neonato prematuro non è ancora pronto ad autoregolarsi e a rispondere alle richieste ambientali (risultano carenti sia le capacità propositive sia le capacità di modulare il suo rapporto con l'esterno).

L'ambiente del reparto di Terapia Intensiva Neonatale è caratterizzato sia da *aspetti deprivanti*, come possono essere la mancanza di contenimento, la carenza di esperienze relazionali, sia da *aspetti prevaricanti*, come per esempio le luci, i rumori, gli interventi assistenziali quotidiani, le manovre invasive (quasi quotidianamente il neonato viene sottoposto a visite specialistiche, prelievi ematici, incannulamento, ecc). Per questo motivo risulta fondamentale porsi da mediatori tra l'ambiente esterno e il neonato, provando a mettere in atto facilitazioni sia permanenti sia estemporanee durante interventi invasivi o particolarmente stressanti per il neonato.

I due obiettivi fondamentali risultano essere la *regolazione dello stress e dei comportamenti negativi o disturbanti* e la *promozione delle competenze di autoregolazione*. Considerate queste premesse, risulta fondamentale che tale intervento venga messo in atto dall'intera equipe del reparto.

### 1.2.3 La care posturale

La postura del neonato richiede una serie di meccanismi di controllo posturale e di funzioni neuromotorie fondamentali sia durante i movimenti attivi sia quando il neonato è fermo. Il controllo posturale è quindi strettamente correlato al controllo motorio: affinché il neonato sia in grado di controllare movimenti attivi armonici, deve prima aver acquisito la capacità di stabilizzare la postura del proprio corpo. Questo vale sia per i movimenti volontari sia per quelli involontari.

Diversi studi ecografici eseguiti durante il periodo gestazionale, hanno dimostrato come il feto non abbia una postura prediletta, ma che alterni un repertorio di movimenti attivi ripetuti. Si possono tuttavia osservare alcune caratteristiche comuni: capo flesso o semiflesso, spalle e anche risultano flesse e addotte e gli arti superiori e inferiori assumono una posizione adiacente al tronco. Questa postura diventa sempre più flessa col passare delle settimane di età gestazionale, in quanto aumentando il peso corporeo del feto si riduce lo spazio vuoto all'interno dell'utero.

Tutto ciò viene fisiologicamente interrotto con la nascita prematura, in quanto il feto non solo non ha più un confine definito come quello dato dall'ambiente uterino, ma si trova anche a dover fare i conti con la forza di gravità. A questo si somma la quantità di procedure invasive e l'ambiente non fisiologicamente ottimale della Terapia Intensiva Neonatale. L'essere sottoposto a stress acuto provoca nel neonato prematuro movimenti bruschi e caotici, posture congelate degli arti e del tronco e tutto ciò aggiunge altro stress.

#### *1.2.4 Alcuni strumenti della care posturale*

Per i motivi sopra riportati, nella maggior parte delle Terapie Intensive Neonatali europee è stato introdotto il "nido", che rappresenta un modo per stabilizzare la postura del neonato, facilitando al contempo la flessione fisiologica del capo e degli arti. Ha inoltre il compito di prevenire i movimenti caotici e bruschi, dando un confine al neonato che permette di ricreare almeno in parte l'ambiente fisiologico dell'utero materno.

Uno studio portato avanti da Ferrari e Bartoncelli all'interno del reparto di Terapia Intensiva Neonatale dell'Ospedale di Modena nel 2007, ha dimostrato come il nido sia fondamentale per la promozione dello sviluppo neuro psicomotorio precoce. (14) In particolare lo studio fu effettuato osservando il movimento di dieci neonati, di età gestazionale compresa tra 25 e 31 settimane e di peso compreso tra 685 e 1650 grammi, all'interno e all'esterno di un nido. Tutti i neonati furono videoregistrati a 30-33 settimane, a 34-36 e a 37-40, un'ora all'interno del nido e un'ora all'esterno senza contenimento. L'analisi si concentrò successivamente sui periodi di attività, ovvero quelli caratterizzati dalla comparsa dei *General Movements* (movimenti che coinvolgono tutto il corpo e che durano da pochi secondi a qualche minuto) e altri pattern di

movimento. Venne inoltre analizzata la postura (si distingue postura da movimento se viene mantenuta per almeno 10 secondi) immediatamente prima e immediatamente dopo la comparsa di tali movimenti, per valutare come influisse la presenza del nido. Tale studio dimostrò proprio come ricreare un nido per il neonato prematuro abbia un chiaro effetto sulle posture; prima di un movimento generalizzato il nido permette una maggiore flessione degli arti e, una volta terminato il movimento, permette di mantenere una flessione del tronco e la linea mediana. Il nido ha inoltre effetti importanti sui movimenti spontanei e riduce posture in congelamento e movimenti caotici e bruschi.

L'importanza del nido è oggi conosciuta in tutti i reparti di Terapia Intensiva Neonatale e rientra nelle raccomandazioni elaborate dalla Società Italiana di Neonatologia(SIN). In particolare il nido ha effetti positivi sia nella fase di stabilizzazione (24-29 settimane) sia nella fase di organizzazione (30-35 settimane) sia nella fase di integrazione (36-40 settimane).

Diversi studi si sono inoltre occupati di valutare l'importanza della *Kangaroo position*, caratterizzata dal contatto pelle a pelle con il genitore e da una posizione verticale. Era già evidente come tale posizione avesse un'influenza diretta sul miglioramento dei parametri vitali e dell'ossigenazione, sulla riduzione del dolore, sul mantenimento del sonno, così come sul prolungamento dei tempi di allattamento e sul processo di attaccamento.

Uno studio di follow-up pubblicato nel 2013 ha evidenziato però come la Kangaroo position abbia un impatto anche sul tono muscolare flessorio nei neonati prematuri. I neonati arruolati nello studio furono sottoposti a studio elettromiografico prima di adottare tale metodo, dopo 24 ore, dopo 48 ore, dopo 72 ore e dopo 96 ore dalla prima esperienza. L'esame dimostrò un aumento significativo dell'attività elettromiografica dei flessori nei neonati posti in Kangaroo position, aumento che veniva mantenuto costante.

La Kangaroo position dovrebbe pertanto essere promossa non appena le condizioni cliniche del neonato lo permettono, in quanto favorisce i movimenti in flessione e riduce i movimenti estensori, influenzando lo sviluppo neuro psicomotorio. (15)

### 1.2.5 La figura del *Developmental Therapist*

In molti reparti di Terapia Intensiva Neonatale è presente la figura del *Developmental Therapist*, il quale possiede competenze specifiche per quanto riguarda la valutazione dello sviluppo globale del bambino.

Il *Developmental Therapist* assume un ruolo fondamentale nella promozione dello sviluppo neuro psicomotorio e nell'identificazione precoce di difficoltà neurologiche, sensoriali, psicologiche o legate a una combinazione di fattori. La sua figura si trova a lavorare a stretto contatto sia con gli specialisti dell'area pediatrica sia con le famiglie, che rappresentano i principali esperti del proprio bambino.

Ne consegue pertanto l'importanza all'interno di un reparto peculiare quale è la Terapia Intensiva Neonatale, dove lo sviluppo neuro psicomotorio fisiologico viene messo a dura prova dalla nascita prematura e dagli aspetti deprivanti e prevaricanti definiti in precedenza.

Durante il periodo di degenza, il *Developmental Therapist* insieme all'equipe del reparto può infatti mettere in atto un intervento di tipo abilitativo mirato alla prevenzione di disregolazioni e alla promozione dello sviluppo fisiologico. Un intervento tempestivo permette di promuovere l'omeostasi delle funzioni vitali e prevenire esiti a distanza, favorendo l'armonica esplicazione del potenziale di crescita e di sviluppo. Tale intervento trova i presupposti nell'"*Individualized care*" così come nella "*Family-centered neonatal care*".

Le sue competenze rappresentano inoltre una ricchezza nella definizione del programma di follow-up neuroevolutivo, proposto a tutti i neonati prematuri o con sofferenza del Sistema Nervoso Centrale nei primi due anni di vita. Durante tale periodo è possibile infatti l'individuazione precoce delle aree carenti dello sviluppo neuro psicomotorio e la conseguente attivazione precoce di interventi riabilitativi.

## **1.3 Principali metodi di osservazione e valutazione del neonato prematuro**

### *1.3.1 La scala NBAS – Neonatal Behavioral Assessment Scale (16)(17)(18)*

Il Dottor Berry Brazelton, pediatra americano, mise a punto e pubblicò nel 1973 la *Scala Neonatal Behavioral Assessment Scale* (NBAS, originariamente ideata per valutare il contributo fornito dal sistema genitore-bambino), per valutare il comportamento del neonato a termine sano e, con item supplementari, per valutare il neonato sano di basso peso alla nascita. Tale scala è in uso da più di 20 anni e ancora oggi viene utilizzata in tutto il mondo come strumento di ricerca; alcuni items della scala originale sono stati inseriti in altre tecniche di valutazione del comportamento del neonato.

La scala viene utilizzata per neonati di età compresa tra le 37 settimane e le 48 settimane di vita. Può essere utilizzata sia a scopo di ricerca sia nella pratica clinica da operatori che hanno frequentato i corsi organizzati da centri Brazelton (in Italia i corsi annuali vengono organizzati a Firenze dal Centro Brazelton dell'Ospedale Meyer); per l'uso nella ricerca è richiesta la certificazione del professionista.

Nel corso della valutazione l'esaminatore deve cercare di ottenere la "best performance" del bambino, anche mettendo in atto facilitazioni efficaci: il neonato viene considerato come un individuo in continua interazione con l'ambiente fisico e sociale, in grado di comunicare tramite il proprio comportamento le sue peculiarità motorie e relazionali, ridurre l'attività motoria disturbante e controllare i propri stati comportamentali al fine di rispondere con comportamenti socialmente interattivi agli stimoli ambientali. Nella pratica clinica la NBAS permette di individuare un "profilo" del neonato, cogliendone le sue caratteristiche salienti ed evidenziando le facilitazioni utili per far emergere le competenze raggiunte.

Un neonato fragile generalmente ha una grave riduzione delle capacità in questo ambito e di conseguenza ha minori opportunità di rispondere in modo adeguato alle richieste ambientali. Inoltre molti neonati a rischio hanno una soglia di sopportazione dello stress molto bassa e una incapacità ad abituarsi a stimoli eccessivamente intrusivi. Tali difficoltà derivano soprattutto dalle

esperienze disorganizzative precoci a cui sono sottoposti essendo nati prima del termine del periodo gestazionale. Questa necessità di escludere stimoli per loro eccessivi provoca difficoltà anche nella possibilità di assimilare e apprendere dall'ambiente. Il neonato prematuro ha infatti bisogno di maggiore tempo per imparare a rispondere a stimoli più complessi e ad organizzare il proprio Sistema Nervoso Centrale per interagire con un ambiente sempre più articolato.

La scala NBAS rappresenta una grande risorsa per il terapeuta, in quanto permette di effettuare tale osservazione in presenza dei genitori, ai quali possono essere dati contestualmente suggerimenti per offrire al neonato un ambiente adatto alla sua organizzazione futura. La condivisione della valutazione può anche servire come mezzo per sostenere il rapporto empatico fra l'operatore e la famiglia.

Uno degli assunti teorici di base di tale scala di valutazione è rappresentato infatti dalla considerazione che il comportamento del neonato non ha un'origine esclusivamente genetica, bensì possono essere importanti anche fattori quali la nutrizione intrauterina, patologie materne, altri eventi perinatali, quali l'anestesia, episodi di ipossia. Pertanto il comportamento del neonato non deve essere considerato genotipico ma fenotipico.

La NBAS esamina il comportamento del neonato attraverso 28 item comportamentali, ad ognuno dei quali viene attribuito un punteggio da 0 a 9. Altri 18 item relativi ai riflessi permettono di definire una valutazione neurologica, con un punteggio da 0 a 4. Nella seconda edizione della scala sono inoltre stati aggiunti 7 item supplementari, con l'obiettivo di considerare in modo più approfondito il comportamento dei neonati fragili ad alto rischio.

Tale scala può essere somministrata in qualsiasi momento dopo la nascita, lontano dal pasto e da procedure mediche dolorose.

*Item comportamentali:* decremento di risposta alla luce

decremento di risposta al sonaglio

decremento di risposta alla campanella

decremento di risposta alla stimolazione tattile del piede

orientamento visivo inanimato

orientamento uditivo inanimato

orientamento visivo ed uditivo inanimato  
orientamento visivo animato  
orientamento uditivo animato  
orientamento visivo ed uditivo animato  
attenzione  
tono generale  
maturità motoria  
manovra di trazione a sedere  
movimenti di difesa  
livello di attività  
stato di massima agitazione  
rapidità di cambiamento di stato  
irritabilità  
labilità di stati  
coccolabilità  
consolabilità  
capacità di calmarsi da solo  
mano alla bocca  
tremori  
sussulti  
labilità del colorito cutaneo  
sorrisi

*Item supplementari:* qualità dell'attenzione  
costo dell'attenzione  
facilitazioni dell'esaminatore  
irritabilità generale  
energia e resistenza  
regolazione degli stati  
risposta emotiva dell'esaminatore

*Risposte riflesse:* prensione plantare  
Babinski  
clono della caviglia  
riflesso dei punti cardinali (rooting)  
suzione

riflesso della glabella  
movimenti passivi - braccia  
movimenti passivi - gambe  
prensione palmare  
reazione di piazzamento  
reazione di sostegno  
marcia automatica  
strisciamento riflesso  
reazione di incurvamento del tronco (Galant)  
deviazione tonica del capo e degli occhi  
nistagmo  
riflesso tonico asimmetrico del collo (RTAC)  
riflesso di Moro

L'inizio della valutazione coincide con la definizione dello stato comportamentale, attraverso l'osservazione dei comportamenti spontanei del neonato: atti respiratori, movimenti oculari, sussulti o reazioni ad eventi che si verificano nell'ambiente circostante. Si riconoscono sei differenti stati comportamentali:

1. *Stato 1*: sonno profondo, respiro regolare, occhi chiusi, nessun movimento oculare, nessuna attività spontanea ad eccezione di sussulti o movimenti a scatti provocati da stimoli esterni
2. *Stato 2*: sonno leggero, occhi chiusi, movimenti oculari rapidi sotto le palpebre, basso livello di attività, movimenti casuali o sussulti più armonici e controllati rispetto allo stato 1
3. *Stato 3*: assopito o semi addormentamento, occhi aperti ma inespressivi oppure chiusi, livello di attività variabile, reattività agli stimoli sensoriali ma con risposte ritardate, frequente cambiamento di stato dopo la stimolazione, movimenti armonici
4. *Stato 4*: sveglia con sguardo espressivo, capacità di focalizzare l'attenzione sullo stimolo, attività motoria minima
5. *Stato 5*: occhi aperti, attività motoria considerevole con movimenti in estensione delle estremità, reazione agli stimoli con aumento dell'attività motoria, presenti brevi vocalizzazioni da irritazione
6. *Stato 6*: pianto intenso, notevole attività motoria

Lo stato comportamentale più idoneo per la valutazione è lo stato di veglia tranquilla (stato 4).

La NBAS è stata utilizzata in molti studi che avevano l'obiettivo di valutare gli effetti di diversi fattori di rischio pre e peri natali sul comportamento del neonato: ad esempio ritardo di accrescimento intrauterino, nascita pretermine, basso peso alla nascita. Altri studi hanno confrontato il comportamento dei neonati pretermine o di basso peso alla nascita con quello di neonati a termine e per valutare gli effetti della displasia broncopolmonare e della sindrome da distress respiratorio sul comportamento del neonato. I risultati ottenuti hanno permesso di documentare come la patologia respiratoria possa essere un indice prognostico dello sviluppo comportamentale.

Uno studio di Anderson dimostrò già alla fine degli anni '80 come i neonati affetti da emorragia endocranica avessero bassi livelli di attivazione e un maggior numero di riflessi anormali a 40 settimane di età corretta.

Lester e altri misero invece in evidenza punteggi più bassi negli item riguardanti l'orientamento, la motricità e i riflessi nei neonati con alterazione della crescita intrauterina.

### 1.3.2 Teoria sinattiva di Als (19)(20)

La Dottoressa Heidelise Als, neuropsicologa, riprese i concetti e le affermazioni di B. Brazelton per elaborare una propria teoria, *teoria sinattiva*, la quale considera il bambino pretermine un collaboratore attivo al suo processo di crescita, con capacità di interagire direttamente con chi si prende cura di lui e con l'ambiente. Tale teoria si basa sulla scala NBAS e riprende i cinque sottosistemi ideati da Berry Brazelton per valutare il comportamento del neonato a termine.

L'obiettivo di tale teoria è quello di definire e valutare le capacità del neonato prematuro di adattarsi all'ambiente extrauterino e le strategie che utilizza per adattarsi alle proposte sociali ed ambientali. In particolare la dottoressa Als riconosce nel comportamento del neonato condizioni di benessere e condizioni di disagio (segnali di stabilità e di stress). Sulla base dell'osservazione del comportamento del neonato, l'adulto può quindi attuare strategie assistenziali e di accudimento adeguate alle capacità raggiunte ed emergenti del bambino.

Il processo di crescita del neonato viene pertanto valutato dalla Als sulla base della maturazione e interazione di cinque sottosistemi:

1. *Sistema autonomo o vegetativo*: osservazione del respiro, del colorito cutaneo, dei segni motori (quali tremori, soprassalti o contrazioni muscolari), dei segni viscerali e respiratori (quali singhiozzo, sospiro, starnuto)
2. *Sistema motorio*: osservazione della quantità e della qualità dei movimenti a carico degli arti, del tronco e del volto, e osservazione delle posture spontanee
3. *Sistema degli stati comportamentali*: determinazione del livello di coscienza tramite l'osservazione dei movimenti oculari, della respirazione, del colorito e dei movimenti corporei grossolani e del volto; osservazione della stabilità, disponibilità, della variabilità degli stati di sonno e di veglia e della modalità di transizione da uno stato all'altro
4. *Sistema di attenzione e interazione*: osservazione dei comportamenti di stress, stanchezza e dei comportamenti di disponibilità e capacità
5. *Sistema di autoregolazione*: osservazione della capacità di regolare la stabilità dei singoli sottosistemi e la relazione tra essi

Nello specifico, il *“Manual for the Naturalistic Observation of the Newborn Behaviour, preterm and fullterm infants”* (1984 e successive revisioni) di Heidelise Als, è ancora oggi considerato un punto di riferimento importante in neonatologia.

La valutazione dei cinque sottosistemi porta alla definizione del comportamento del neonato, secondo un funzionamento di tipo bifasico: comportamenti di stabilità, avvicinamento e autoregolazione da un lato e comportamento di instabilità, evitamento, stanchezza, rinuncia e stress dall'altro; meccanismi e strategie che il neonato mette in atto per mantenere uno stato di equilibrio stabile, modulato e armonico o viceversa per allontanarsi, proteggersi ed evitare le richieste o situazioni ambientali per lui inadeguate in termini di complessità o intensità. Ogni osservazione deve essere preceduta dalla descrizione del microambiente intorno al neonato.

### 1.3.3 L'assistenza evolutiva NIDCAP (21)(22)(23)

Sulla base delle teorie esplicitate in precedenza, H. Als e altri hanno sviluppato un programma di intervento precoce: il *programma di valutazione e di assistenza personalizzata allo sviluppo neonatale* (NIDCAP).

L'assunto teorico di base è rappresentato dal fatto che l'input sensoriale, proposto nell'ambito di un intervento di assistenza allo sviluppo del neonato, può influenzare la formazione delle reti neuronali, il loro modo di funzionare e il comportamento del neonato. Durante la fase di maturazione cerebrale extrauterina, i neonati prematuri possono essere sovrastimolati dall'ambiente esterno e questo può andare a influire sul processo di mielinizzazione e sulla morte neuronale per apoptosi (fino al 70% dei neuroni della corteccia cerebrale è sottoposta ad apoptosi tra le 28 e le 40 settimane di età gestazionale). Inoltre bisogna considerare che la formazione dei circuiti neuronali è regolata sia da fattori endogeni sia da input ed esperienze sensoriali. Per tali motivi, il cervello può essere influenzato negativamente in maniera importante dalla nascita pretermine fino a comportare una riduzione delle regioni cerebrali (documentate con risonanza magnetica).

Se tutte le esperienze disorganizzative precoci contribuiscono negativamente sullo sviluppo cerebrale, viceversa variazioni delle cure possono promuovere la sinaptogenesi, l'apprendimento e la memoria. Su tali presupposti si basano l'assistenza evolutiva NIDCAP e l'assistenza centrata sulla famiglia.

Lo strumento principale utilizzata dal metodo NIDCAP è l'osservazione ripetuta del neonato prima, durante e dopo le procedure assistenziali (alimentazione, prelievo di sangue,...) in modo strutturato. Sulla base di tali osservazioni il clinico formula gli obiettivi evolutivi individualizzati per ogni bambino.

La NIDCAP è strettamente correlata all'assistenza centrata sulla famiglia, in quanto lo scopo è di favorire maggiore empowerment dei genitori, affinché diventino i principali esperti dei propri figli e siano in grado in prima persona di riconoscere i segnali di stress e di mettere in atto strategie e facilitazioni per raggiungere un comportamento del neonato più armonico.

Il comportamento del neonato viene pertanto considerato il suo principale modo di comunicare e l'obiettivo di chi lo circonda (genitori, neonatologi, infermieri, terapisti) è quello di aiutarlo a diventare sempre più autonomo nella regolazione del suo sviluppo.

#### 1.3.4 L'esame neuroevolutivo secondo il metodo Prechtl

Negli anni '80 Prechtl propose un nuovo approccio alla valutazione clinica della motricità del neonato e del feto, basato sull'osservazione del movimento spontaneo, endogenamente prodotto, del feto e del neonato. Tale proposta nasce dalla consapevolezza che il neonato è dotato di un repertorio di schemi motori che non compaiono improvvisamente al momento del parto, ma emergono gradualmente nel corso della vita prenatale e si mantengono immutati nelle prime settimane di vita. Nel feto questi schemi motori sono indotti da generatori endogeni e nel neonato continuano ad essere spontanei, ma gradualmente sempre più controllati, modulati e modificati da "grilletti" sensoriali. (24)

Prechtl si occupò di definire una lista completa di questi schemi motori tramite l'osservazione diretta del neonato e mediante l'utilizzo degli ultrasuoni nel feto: movimenti globali o general movements, "trasalimenti", "stiracchiamenti", movimenti isolati e molti altri. La proposta va a privilegiare i movimenti generalizzati piuttosto che i movimenti isolati (più complessi) e l'aspetto qualitativo piuttosto che l'aspetto quantitativo, ovvero la fluenza, l'eleganza, la variabilità e la sequenzialità del movimento.

In particolare la valutazione viene orientata all'osservazione dei *General Movements*, presenti già nel feto e fino ai 4-5 mesi di età corretta. L'esame si basa su un metodo economico, rapido, non invasivo, proposto come estensione dell'esame neurologico tradizionale. Tale valutazione ha una notevole validità diagnostica e prognostica, soprattutto se viene utilizzata nel momento chiave dello sviluppo, corrispondente ai 2-3 mesi di vita.

L'esame inizia con la valutazione dello *stato comportamentale*, considerando il sonno attivo o un altro stato di veglia come la condizione ideale per lo svolgimento dell'osservazione (non risultano invece idonei il sonno profondo o il pianto).

I General Movements (GMs) sono movimenti globali e complessi, che coinvolgono tutto il corpo, la cui durata va da qualche secondo a un minuto. Sono osservabili soprattutto durante il sonno attivo (sonno REM), la veglia attiva e il pianto. Nel sonno REM i GMs sono in genere più lenti e frammentati rispetto alla veglia, nel pianto sono più bruschi e possono essere associati a tremori. Sono osservabili nel feto già intorno alle 10 settimane di vita fetale e

continuano a manifestarsi con caratteristiche simili fino al secondo mese di età post-termine. Vengono considerati *normali* se caratterizzati da fluenza, eleganza, sequenza, complessità, inizio e fine (*on-off*), rotazioni longitudinali, movimenti segmentali distali. Dopo la nascita assumono caratteristiche diverse, pertanto possono essere distinti in general movements:

- del pretermine, fino alla 38° settimana di età gestazionale
- writhing, dalla 38° alla 44° settimana di età gestazionale: movimenti spontanei di tipo rotatorio a largo raggio, somiglianti a stiracchiamenti degli arti e del collo
- fidgety, dalla 6° alla 20° settimana di età corretta: movimenti continui, più fini, a raggio stretto, arrotondati ed eleganti che coinvolgono il collo, il tronco e gli arti

Sono invece considerati *anormali* se:

- il repertorio risulta povero, ovvero la sequenza delle componenti successive del movimento è monotona e i movimenti delle diverse parti del corpo non presentano la complessità osservata nel movimento normale
- risultano “sincronizzati/crampiformi”, ovvero i movimenti appaiono rigidi e non mostrano il normale carattere armonioso e fluente; i muscoli degli arti e del tronco si contraggono e si rilasciano simultaneamente
- risultano “caotici”, ovvero caratterizzati da grande ampiezza, assenza di sequenzialità, fluenza, eleganza e si osserva una successione caotica
- si osservano “fidgety anormali”, ovvero i movimenti sono simili a quelli normali ma la loro ampiezza, velocità e intensità sono moderatamente o fortemente esagerate
- si osserva “assenza di fidgety”, ovvero i movimenti non si osservano mai tra la 6° e la 20° settimana

La metodologia di studio proposta da Prechtl prevedeva l'esecuzione di videoregistrazioni della motilità spontanea, della durata di almeno un'ora ciascuna, ripetute settimanalmente dalla nascita fino alla data attesa del parto, mentre il bambino si trovava nell'incubatrice o nella culla. In seguito, dopo la dimissione, i bambini venivano videoregistrati in ambulatorio o a casa per almeno 15 minuti con un intervallo di 3-4 settimane. Nel corso dell'osservazione

il bambino doveva trovarsi parzialmente svestito, in posizione supina, almeno ad un'ora dall'ultimo pasto, nello stato comportamentale di veglia attiva. Nel periodo corrispondente alla comparsa dei "fidgety movements" le videoregistrazioni venivano ripetute per assicurare che la qualità dei movimenti venisse valutata correttamente. Per lo studio è stato utilizzato un campione di 130 bambini (52 femmine e 78 maschi), con un'età gestazionale compresa tra 26 e 41 settimane; il 74% dei soggetti era nato pretermine. (14) 70 soggetti avevano presentato un repertorio normale o con lieve anormalità agli ultrasuoni, mentre 60 neonati presentavano anormalità gravi, quali leucomalacia periventricolare o emorragie intraparenchimali. La rivalutazione a lungo termine (2 anni) dei 70 soggetti con repertorio normale mostrò un'evoluzione fisiologica, ad eccezione di 3 soggetti. Al contrario l'evoluzione a lungo termine dei soggetti con fidgety anormale risultò patologica nell'81% dei casi. In generale quindi il valore prognostico della valutazione del movimento nel periodo della fidgety è risultato molto alto, con una specificità del 96% e una sensibilità del 95%. E' inoltre importante sottolineare come la metodica dell'osservazione della motricità spontanea proposta non sia invasiva o intrusiva, non richieda attrezzature costose e richieda pochi minuti per un osservatore esperto. L'accusa di eccessiva soggettività può inoltre essere confutata dalla elevata concordanza di risultati tra osservatori, riportata in numerosi studi.

## Obiettivi dello studio

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 Terapia Intensiva Neonatale 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.

I due principali obiettivi di questa tesi risultano essere i seguenti:

1. la *definizione del ruolo del Developmental Therapist all'interno della Terapia Intensiva Neonatale dell'AOU Maggiore della Carità di Novara*, e la definizione di un piano assistenziale condiviso, concentrandosi in modo particolare sulla promozione dello sviluppo dei neonati moderatamente e gravemente pretermine per le loro specifiche necessità e peculiarità. La creazione di tale piano assistenziale potrà permettere un'uniformità di comportamento e una condivisione di obiettivi nell'ottica di una valorizzazione della professionalità del Developmental Therapist, favorendo al contempo un uso razionale delle risorse.
2. *l'inserimento della figura del Developmental Therapist nell'intervento di follow-up*, rivolto ai neonati "a rischio" nei primi due anni di vita. I criteri di inclusione saranno i seguenti:
  - i neonati di età gestazionale < 30 settimane o di peso < 1200 grammi
  - neonati piccoli per l'età gestazionale
  - neonati con sofferenza del SNC documentata da esami clinici
  - neonati che presentano segni clinici di sofferenza neurologica
  - neonati affetti da displasia bronco-polmonare
  - neonati affetti da retinopatia

## *Materiali e metodi*

### **2.1 Disegno dello studio e arruolamento dei partecipanti**

#### *2.1.1 Identificazione del problema*

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.

Viene di seguito riportata l'analisi della fase che ha dato avvio al progetto, partendo dal confronto tra *atteso* e *osservato*.

Uno studio recente dell'EPICare relativo agli outcomes a breve termine nei neonati con età gestazionale  $\leq 26$  settimane, effettuato confrontando due coorti di neonati (1995 e 2006), ha evidenziato un notevole aumento del tasso di sopravvivenza nella seconda, accompagnato tuttavia da un importante incremento delle disabilità neurologiche maggiori, in particolare nei neonati di 24 e 25 settimane di età gestazionale. (25)

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, tutti i neonati prematuri 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 un intervento abilitativo effettuato da un *Developmental Therapist* e di procedure basate sulla Care del neonato e sul coinvolgimento della famiglia durante il ricovero in Terapia Intensiva Neonatale, possa evidenziare sostanziali differenze in senso migliorativo nello sviluppo rispetto ai bambini che non hanno ricevuto le stesse attenzioni. Questo pertanto rappresenta l'*atteso*.

Analizzando invece la realtà presente a giugno 2016 all'interno del reparto di Terapia Intensiva Neonatale dell'AOU Maggiore della Carità di Novara, si osserva la presenza di un intervento di follow-up neonatologico e neuropsichiatrico, ma l'assenza di un programma abilitativo neuroevolutivo durante la fase di degenza rivolto ai neonati e ai loro genitori e l'assenza di un programma di follow-up neuropsicomotorio nei primi due anni di vita.

Le possibili *spiegazioni* di tale differenza possono essere così tradotte:

- Assenza fino ad oggi di una figura con competenze specifiche nell'ambito all'interno dell'equipe del reparto di Terapia Intensiva Neonatale
- Minore attenzione rispetto all'importanza di un programma abilitativo/riabilitativo accanto al classico intervento assistenziale medico e infermieristico

Si individuano pertanto le seguenti possibili *soluzioni*:

- Proposta di un 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
- Proposta di un intervento di follow-up neuropsicomotorio nei primi due anni di vita dei neonati prematuri e/o con sofferenza cerebrale
- Proposta intervento di counseling rivolto ai genitori per favorire maggior empowerment degli stessi

### 2.1.2 Formulazione della domanda di ricerca e scelta del disegno di studio

Di seguito viene riportato il processo che ha portato alla formulazione della domanda di ricerca e l'ipotesi di disegno dello studio.

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.

### *2.1.3 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.

La popolazione obiettivo è una popolazione "infinita" o "ideale", in quanto non è possibile produrre un elenco di tutti gli elementi oggetto di interesse, essendo destinata ad aumentare progressivamente. Durante tutto il periodo di sperimentazione sono stati inseriti all'interno del campione tutti i nuovi nati, purché rispettassero i criteri di inclusione definiti all'inizio dello studio.

## **2.2 Intervento**

E' 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). Prima di avviare la sperimentazione è stata effettuata una ricerca bibliografica sui principali database biomedici, e una ricerca sul campo con l'obiettivo di valutare quali sono le principali modalità di intervento proposte nei reparti di Terapia Intensiva Neonatale e quali strumenti di valutazione vengono utilizzati durante il periodo di follow-up per monitorare lo sviluppo neuropsicomotorio del bambino nato prematuro.

### *2.2.1 Cosa propongono le neonatologie italiane*

Nello specifico sono state prese in considerazione alcune Terapie Intensive Neonatali delle principali Aziende Ospedaliere Universitarie italiane, per analizzare l'offerta assistenziale rivolta al neonato prematuro, in particolare per quanto riguarda l'intervento abilitativo neuroevolutivo.

L'AOU Città della Salute e della Scienza di Torino propone un programma di follow-up neonatologico, neurocomportamentale e fisiologico per la precoce identificazione della patologia neuromotoria, prolungato sino all'età scolare su tutti i nati di peso inferiore a 1500 grammi e su tutti gli altri neonati ad alto rischio. All'interno del reparto viene garantita un'assistenza personalizzata e individualizzata secondo il modello assistenziale non di semplice cura ma di "prendersi cura" (care) del neonato pretermine e critico e della sua famiglia. Inoltre l'assistenza del neonato viene personalizzata secondo il programma NIDCAP (Neonatal Individualized Developmental Care Assessment Programme), che prevede l'implementazione del programma di osservazione comportamentale del neonato pretermine durante l'interazione con il caregiver. La Terapia Intensiva Neonatale di Torino offre un'apertura 24 ore su 24 ai genitori e la distribuzione di opuscoli informativi, secondo la filosofia della Family-Centered Care. Tali interventi possono essere garantiti grazie alla presenza part-time all'interno del reparto di una fisioterapista dedicata. (26)

*L'UOC Anestesia e Rianimazione Neonatale Pediatrica dell'Istituto Gaslini* propone un follow-up neurologico e psicomotorio, con la finalità di effettuare una diagnosi precoce di deficit neuromotori maggiori e minori e delle eventuali problematiche riguardanti lo sviluppo neuropsicologico (abilità verbali, memoria, abilità spaziali, funzioni esecutive) e disordini come il disturbo da deficit d'attenzione/iperattività. Tale follow-up viene effettuato da una terapeuta della neuropsicomotricità o da una fisioterapista: a 7-10 giorni dalla dimissione e a 3 mesi di età corretta viene effettuata una valutazione della motilità spontanea secondo il metodo di Prechtl; a 6, a 9, a 12, a 15-18 e a 24 mesi di età corretta una valutazione del quoziente di sviluppo mediante somministrazione di scale Griffiths o Bayley, una valutazione della postura e della motilità libera su tappeto; a 3 e a 4 anni una valutazione dello sviluppo cognitivo mediante somministrazione di scale di Griffiths o Bayley, e una valutazione dell'inizio delle competenze sulla memoria di lavoro (numerica, sequenziale...) nel caso si riscontrino alla visita dei 3 anni ritardo nel ragionamento pratico.

*L'Unità Operativa di Neonatologia e di Terapia Intensiva Neonatale dell'Ospedale Maggiore Policlinico Di Milano*, prevede nel suo organico la presenza di una fisioterapista, che attua valutazioni neurofunzionali e muscolo-scheletriche rivolte alle seguenti tipologie di neonati: VLBW, neurologici, asfittici, sindromici e neonati con deformità dell'apparato muscolo-scheletrico, con l'obiettivo di iniziare appena possibile gli interventi abilitativi. (27)

*La Terapia Intensiva Neonatale dell'AOU Meyer di Firenze* propone tra le sue prestazioni un follow-up neuroevolutivo, promosso da una fisioterapista e da un pediatra, fondatori del centro Brazelton di Firenze e formatori dei professionisti sanitari secondo tale metodo. (28)

*La Neonatologia del Policlinico di Modena* vanta all'interno del suo organico una fisioterapista, primo trainer italiano NIDCAP. Tale reparto è stato riconosciuto primo centro NIDCAP d'Italia, il settimo a livello europeo dopo Stoccolma, Brest, Rotterdam, Bruxelles, Madrid e Barcellona. (29)

*La Neonatologia dell'AOU di Parma* esegue tra le sue attività ambulatoriali un follow-up multidisciplinare del neonato pretermine con peso < 1500 gr, a cui partecipano oltre al neonatologo e al fisiatra, formati per la valutazione dello sviluppo motorio del neonato, un fisioterapista, un neuropsichiatra, un logopedista e uno psicologo. (30)

Nella *UOC Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale dell'Ospedale San Giovanni Calibita Fatebenefratelli Isola Tiberina di Roma*, è presente una terapeuta della neuropsicomotricità dell'età evolutiva, che affianca neonatologi, infermieri, neuropsichiatri infantili e psicologi per definire interventi individualizzati di valutazione e di trattamento. Nell'articolo pubblicato su "*SIN informa*", viene sottolineata l'importanza di tale figura per delineare un programma di cure individualizzato (cura del macro e del micro ambiente, prevenzione del dolore, marsupioterapia, promozione delle competenze genitoriali, fisioterapia respiratoria) per ogni neonato a seconda dell'età, del peso e delle condizioni di salute. In tale reparto è stato portato avanti uno studio nel 2012, per verificare l'efficacia dell'intervento abilitativo guidato con i genitori, sulla riduzione dei livelli di stress delle mamme durante il ricovero e sulla promozione dei comportamenti genitoriali più idonei a promuovere lo sviluppo neuropsicomotorio del neonato prematuro. (31)

### *2.2.2 Presentazione del reparto di Terapia Intensiva Neonatale dell'AOU Maggiore della Carità di Novara*

Il Reparto di Patologia Neonatale dell'AOU Maggiore della Carità di Novara, diretto dalla Dottoressa Federica Ferrero, è nato nel 2003 come Struttura Semplice ed è diventato successivamente Struttura Complessa nel 2008.

Dal 2015 è entrato a far parte del Dipartimento di Emergenza (in precedenza era collocato all'interno del Dipartimento della Salute della Donna e del Bambino). Essendo un centro di III° livello, rappresenta il punto di riferimento del quadrante nord-orientale piemontese (province di Novara, Vercelli, Biella e VCO), per l'assistenza dei pazienti in situazioni cliniche critiche sia in epoca neonatale (età 0-30 giorni) sia pediatrica.

La Terapia Intensiva Neonatale dispone di 6 posti letto attrezzati e accoglie neonati prematuri, di basso peso alla nascita o con patologie che necessitano di assistenza intensiva.

La Terapia Subintensiva Neonatale è costituita da 8 posti letto, riservati a neonati con patologie che non richiedono un'assistenza di tipo intensivo (ittero grave, infezioni, cardiopatie, malformazioni, ...) e ai neonati dimessi dalla Terapia Intensiva Neonatale per il proseguimento delle cure prima della dimissione.

Nel 2016 il numero totale dei ricoveri è stato 390, di cui 105 in Terapia Intensiva Neonatale e 285 nella Terapia Subintensiva Neonatale. Il numero dei neonati prematuri è stato 176, di cui 48 di peso compreso tra 1500 e 2000 grammi, 25 tra 1000 e 1500 grammi e 19 di peso inferiore a 1000 grammi.

Dopo la dimissione tutti i neonati prematuri e/o con sofferenza cerebrale vengono presi in carico a livello ambulatoriale con visite di controllo periodiche, per monitorare il processo di crescita e lo sviluppo neuroevolutivo. Il follow-up neonatale viene programmato rispettando i seguenti criteri:

- ✓ Neonati  $\leq$  32+6 settimane di età gestazionale e/o con peso neonatale  $\leq$  1500 grammi: visita neuropsichiatrica prima della dimissione, visita a 40 settimane, a 3 mesi, a 6 mesi, a 9 mesi, a 12 mesi, a 18 mesi, a 24 mesi di età corretta. A 5 anni somministrazione scala di sviluppo
- ✓ Neonati da 33+0 a 34+6 settimane di età gestazionale: visita neuropsichiatrica prima della dimissione, visita a 40 settimane, a 3 mesi, a 6 mesi di età corretta. A 12 mesi somministrazione scala di sviluppo. Il follow-up prosegue solo in presenza di campanelli di allarme, altrimenti ulteriori controlli vengono eseguiti dal pediatra curante
- ✓ Small for Gestational Age (SGA)  $\leq$  3° centile:
  - Se prematuro: visita a 40 settimane
  - Visita a 1 mese e a 3 mesi: se superato il 3° centile sospende il follow-up neonatologico; prosegue follow-up neuropsichiatrico a 12 mesi e a 24 mesi somministrazione scala di sviluppo
- ✓ Neonati con sofferenza sottoposti a ipotermia: visita neuropsichiatrica prima della dimissione, RMN encefalo 7°-10° giornata; visita a 3 mesi, a 6 mesi, a 12, a 18 mesi, a 24 mesi. A 12 mesi, 30 mesi e 5 anni somministrazione scala di sviluppo
- ✓ Neonati con sofferenza perinatale senza i criteri per effettuare ipotermia: visita neuropsichiatrica prima della dimissione; visita a 3 mesi, a 6 mesi, a 12 mesi. A 18 mesi, 24 mesi e 5 anni somministrazione scala di sviluppo
- ✓ Neonati con sofferenza perinatale lieve: a 3 mesi visita pediatrica e se c'è indicazione visita neuropsichiatrica

### *2.2.3 Proposta programma di intervento abilitativo e riabilitativo precoce all'interno della Terapia Intensiva Neonatale*

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 nati  $\leq 32+6$  settimane e nati 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.

Un obiettivo ancora in itinere riguarda la creazione all'interno della cartella clinica di ciascun neonato, di una sezione dedicata alla valutazione neuroevolutiva, riportante sia le schede di osservazione sia gli interventi effettuati dal Developmental Therapist e dall'equipe medica e infermieristica a sostegno dello sviluppo neuropsicomotorio. Durante il periodo di sperimentazione è infatti emersa la necessità di definire uno strumento di lavoro più approfondito rispetto al foglio di consulenza, che fosse presente sia nella cartella clinica di ricovero sia nella cartella infermieristica. In particolare, all'interno di quest'ultima si è valutato di inserire un modulo aggiuntivo che permettesse la condivisione di obiettivi (soprattutto per quanto riguarda la care posturale) tra terapeuta e comparto infermieristico.

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.

Dal mese di marzo 2017 al mese di luglio 2017 è stato inoltre possibile confrontarsi con una studentessa in infermieristica pediatrica, che nell'ambito del progetto di tesi ha elaborato una scheda di osservazione infermieristica per valutare il comportamento del neonato prima, durante e dopo manovre invasive e stressanti per quest'ultimo.

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.

#### *2.2.4 Proposta programma di intervento di follow-up neuropsicomotorio*

Come esposto in precedenza, l'intervento di follow-up è previsto per periodi differenziati a seconda dell'età gestazionale alla nascita, del peso neonatale o della presenza in diagnosi di una sofferenza (sottoposta o meno a trattamento con ipotermia passiva).

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

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

Le valutazioni a 40 settimane, 1 mese e 3 mesi di età corretta si svolgono 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 prevedono 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 prevedono 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. (32)(22)(33)

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.

# Risultati

## 3.1 Caratteristiche della popolazione in esame

### 3.1.1 Presentazione del campione

Nel periodo preso in esame dallo studio sono stati seguiti, durante la degenza e successivamente in follow-up con valutazioni periodiche, 110 neonati così suddivisi:

1. 41 neonati di età gestazionale compresa tra 24 settimane + 6 giorni e 32 settimane
2. 39 neonati di età gestazionale compresa tra 32 settimane + 1 giorno e 35 settimane + 6 giorni
3. 18 neonati SGA (small for gestational age) < 10° percentile
4. 8 neonati con sofferenza perinatale
5. 2 neonati con problematiche neurologiche (ischemia cerebrale e trombosi venosa centrale)
6. 5 neonati con sindrome genetica

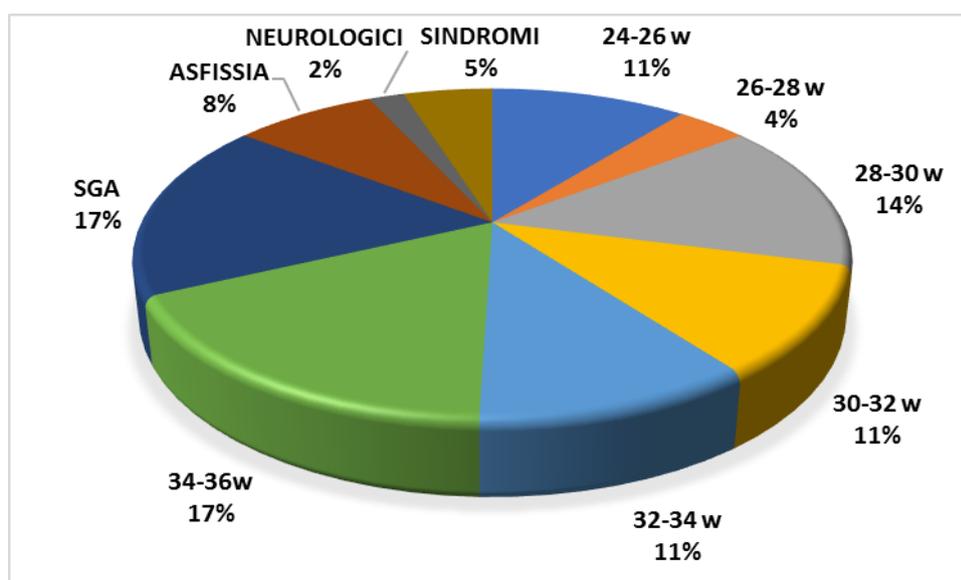


Figura 1: campione dello studio suddiviso per diagnosi principale

Nell'ambito di tale progetto si è scelto di concentrare inizialmente l'analisi dei dati relativi al campione di neonati prematuri, in quanto maggiormente numeroso (80 bambini). Non verranno pertanto presi in considerazione nei ragionamenti successivi i neonati con sofferenza cerebrale, con sindrome genetica o con patologia neurologica, in quanto si ritiene più significativo effettuare in un secondo momento studi più specifici.

L'analisi dei risultati si è concentrata nello specifico sui dati ottenuti al follow-up, in quanto più numerosi e significativi, oltre che maggiormente omogenei da un punto di vista delle caratteristiche della valutazione.

### 3.1.2 Stratificazione del campione

Rispetto a quanto analizzato in letteratura, si è ritenuto importante analizzare i dati sopra ottenuti secondo alcuni parametri considerati indicativi per lo sviluppo neuroevolutivo e neurocomportamentale del neonato prematuro:

1. Età gestazionale
2. Peso neonatale
3. Complicanze cliniche

Per quanto riguarda il parametro "**età gestazionale**", il sottocampione di neonati prematuri può essere frazionato nel modo seguente: 20 neonati *extremely preterm* (ovvero età gestazionale inferiore a 28 settimane), 21 neonati *very preterm* (età gestazionale compresa tra 29 e 32 settimane), 29 neonati *moderate preterm* (età gestazionale compresa tra 32 e 34 settimane), 9 neonati *late preterm* (età gestazionale compresa tra 34 e 36 settimane).

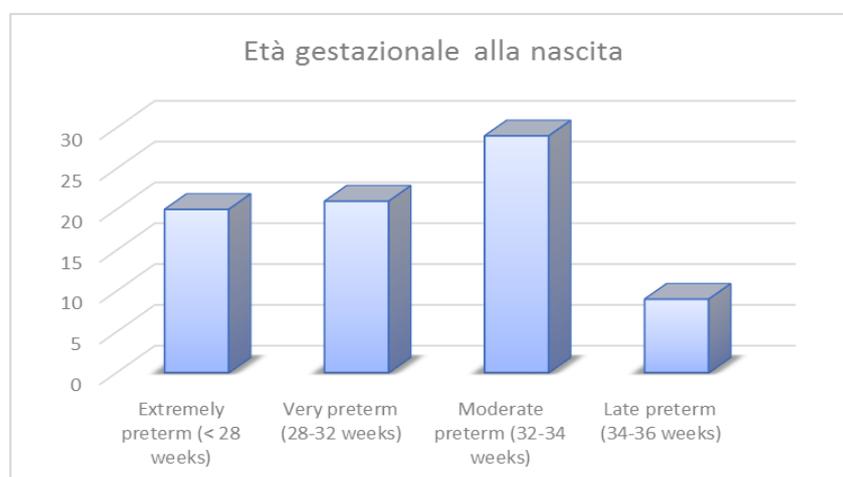


Figura 2: stratificazione del campione secondo il parametro "età gestazionale"

Per quanto riguarda il parametro "**peso alla nascita**", i neonati inseriti nello studio possono essere così suddivisi: 9 neonati *extremely low birth weight* (peso neonatale inferiore a 1000 grammi), 7 neonati *very low birth weight* (peso neonatale inferiore a 1500 grammi), 5 neonati *low birth weight* (basso peso alla nascita), 18 neonati *small for gestational age*, 39 neonati *appropriate for gestational age*, 2 neonati *large for gestational age*.

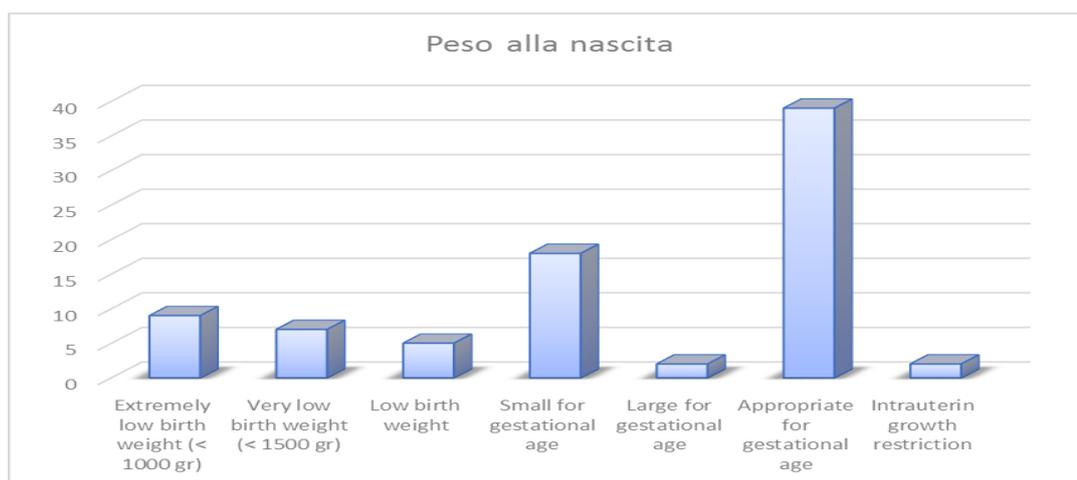


Figura 3: stratificazione del campione secondo il parametro "peso neonatale"

Un altro parametro significativo preso in considerazione è la comparsa di **complicanze cliniche** legate alla nascita prematura: 41 neonati hanno presentato *distress respiratorio*, 5 neonati hanno mostrato all'ecoencefalografia *emorragia intraventricolare (IVH)*, 2 neonati sono stati sottoposti ad intervento per *enterocolite necrotizzante*, 10 neonati hanno sviluppato *retinopatia del prematuro*.

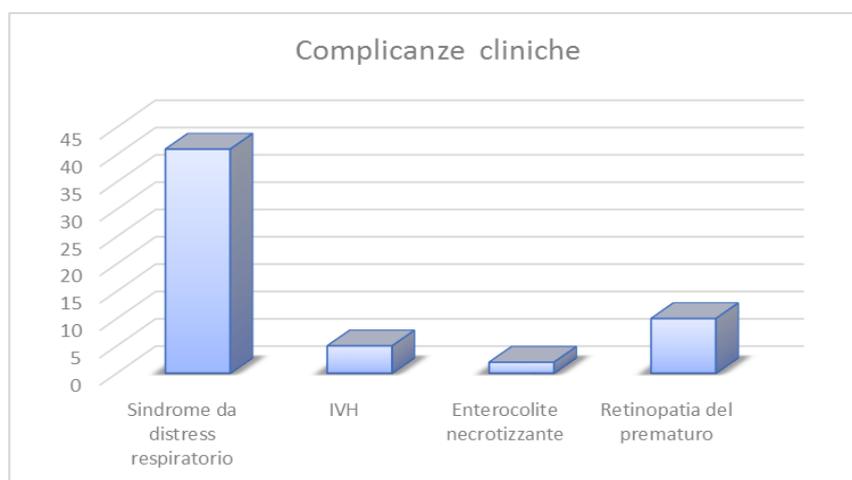


Figura 4: stratificazione del campione secondo il parametro "complicanze cliniche"

Inoltre si è scelto di analizzare separatamente gli esiti legati alla sfera sensoriale, i quali hanno interessato esclusivamente il campione di neonati prematuri di età gestazionale < 32 settimane: dei 38 neonati che hanno raggiunto l'età corretta di 40 settimane di età gestazionale, 1 neonato presenta ipoacusia, 1 neonato ipovisione, 2 neonati hanno sviluppato sia ipoacusia sia ipovisione, 34 neonati non hanno avuto nessun esito nella sfera sensoriale.

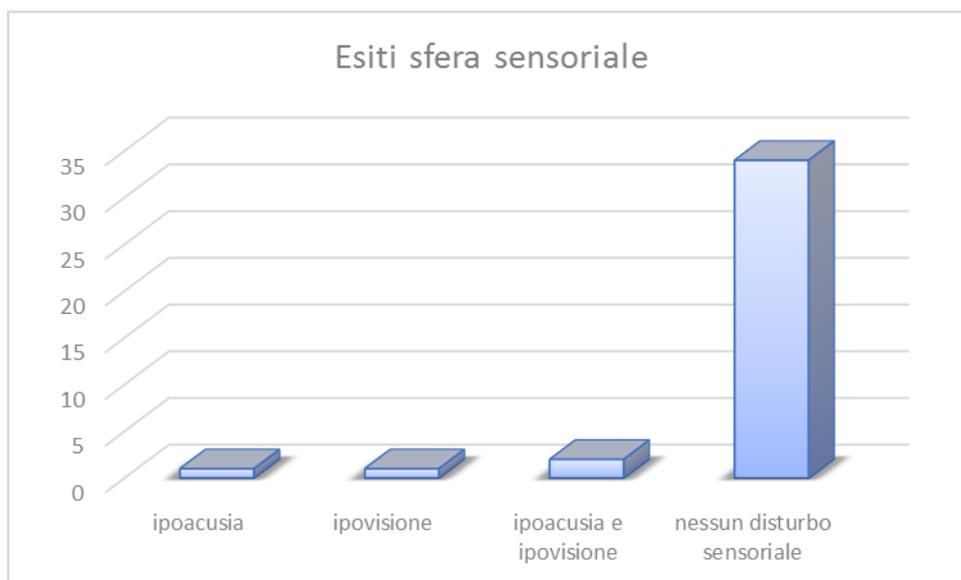


Figura 5: esiti sfera sensoriale nei neonati < 32 settimane di età gestazionale

## 3.2 Risultati del follow-up neuroevolutivo

Tutti i neonati prematuri inseriti nello studio sono stati seguiti in follow-up dopo la dimissione:

1. 76 neonati hanno effettuato il follow-up a 40 settimane di età corretta
2. 62 neonati il follow-up a 3 mesi di età corretta
3. 45 neonati il follow-up a 6 mesi di età corretta
4. 12 neonati il follow-up a 9 mesi di età corretta
5. 5 neonati il follow-up a 12 mesi di età corretta

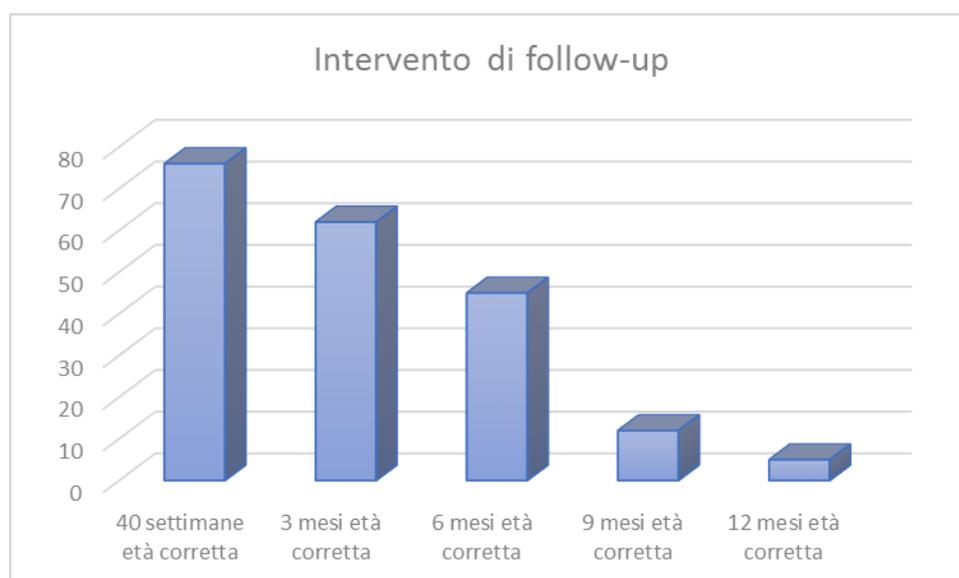


Figura 6: neonati sottoposti ad intervento di follow-up

Per l'analisi dei dati, verranno considerate le visite di follow-up relative alle 40 settimane, 3 mesi e 6 mesi di età corretta, in quanto solo il 13% del campione ha già raggiunto il controllo a 9 mesi di età corretta.

A **40 settimane**, le difficoltà più frequentemente riscontrate nei neonati hanno riguardato il sistema neurovegetativo. Venivano infatti osservati segnali di instabilità quali sbadiglio, segni viscerali, tremori. Nella quasi totalità dei soggetti osservati, tali segni non venivano più evidenziati ai controlli successivi; l'intervento maggiormente efficace è stato un intervento di tipo indiretto, ovvero venivano dati ai genitori, contestualmente alla visita delle 40 settimane, consigli di care posturale e di contenimento. In 8 casi tale valutazione è stata effettuata ancora in regime di degenza per le condizioni cliniche del neonato.

Nel controllo successivo, a **3 mesi**, 13 neonati presentavano una plagiocefalia occipitale di tipo posizionale. Nelle situazioni più lievi si è scelto anche in questo caso un intervento di tipo indiretto, fornendo alle famiglie indicazioni di care posturale (alternare della posizione supina, prona e decubito laterale durante il giorno), il quale ha portato a completa risoluzione del quadro nella maggior parte dei casi. Viceversa, quando la plagiocefalia si presentava particolarmente marcata, si è inserito un momento di valutazione intermedio dopo aver fornito indicazioni ai genitori da mettere in atto in ambito domestico.

19 lattanti presentavano un ritardo nel mantenimento della posizione prona, in particolare per mancanza di esperienza in ambito domestico (in parte rinforzata dalla raccomandazione dell'*Organizzazione Mondiale della Sanità* di far dormire i neonati in posizione supina). In tal caso è stata sottolineata ulteriormente con le famiglie, l'importanza di alternare le posture e di far sperimentare durante i periodi di veglia la posizione prona (importante per il controllo del capo e del tronco).

In seguito a tale visita di follow-up 2 bambini sono stati inviati sul territorio di appartenenza per avviare un percorso abilitativo neuropsicomotorio, in seguito al riscontro di ritardo dello sviluppo.



Figura 7: outcomes neuroevolutivi valutazione di follow-up a 3 mesi di età corretta

A **6 mesi**, la plagiocefalia posizionale si era completamente risolta nel 50% dei casi, grazie all'intervento di cure posturale consigliato ai genitori in ambito domestico. 1 lattante è stato inviato sul territorio di appartenenza in quanto presentava ancora un'importante plagiocefalia, responsabile del ritardo dello sviluppo neuropsicomotorio (sia per quanto riguarda il controllo del capo sia il mantenimento della posizione prona con sostegno sugli arti superiori). 1 lattante affetta da ipovisione e 1 lattante con ipovisione e ipoacusia hanno iniziato un percorso di intervento abilitativo specifico per il deficit neurosensoriale.

Il restante campione di bambini era in grado di mantenere la posizione seduta con flessione del tronco e appoggio anteriore degli arti superiori.

In questa fase si è rivelato particolarmente importante l'intervento di counseling con le famiglie, per promuovere l'organizzazione di uno spazio a tappeto per lasciare i bambini liberi di sperimentare passaggi posturali autonomi e i primi spostamenti, e per sconsigliare l'utilizzo di alcuni strumenti che ostacolano il fisiologico sviluppo neuropsicomotorio (per esempio il girello o il jumper).

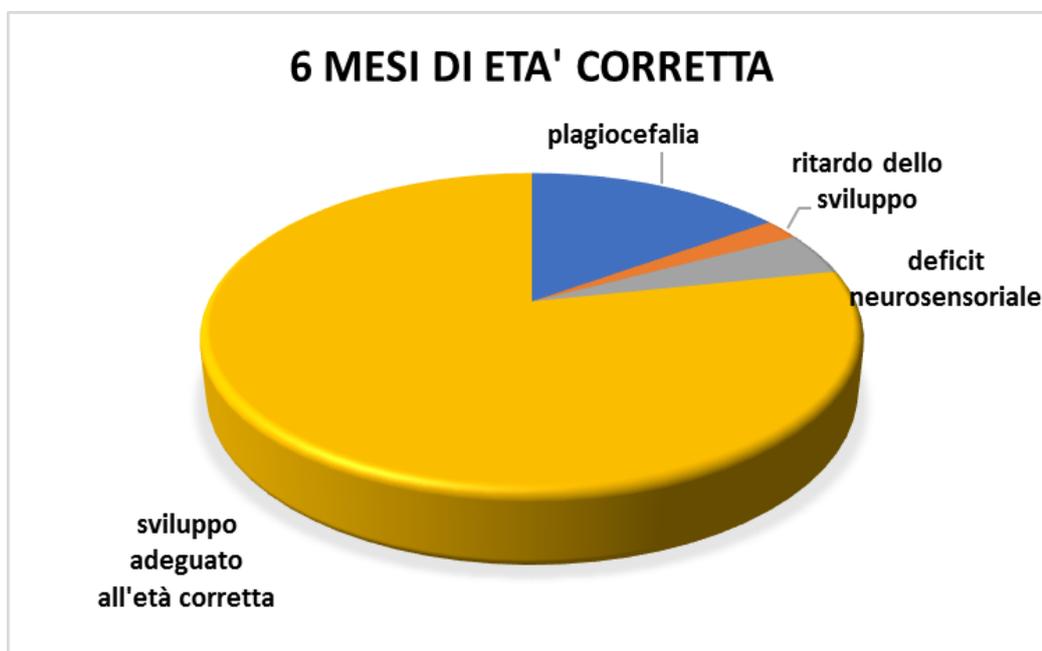


Figura 8: outcomes neuroevolutivi valutazione di follow-up a 6 mesi di età corretta

# *Discussione*

## **4.1. Aspetti metodologici**

### *4.1.1 Scelta del disegno di studio e del periodo temporale di riferimento*

La scelta di una sperimentazione sul campo, realizzata all'interno del reparto di Terapia Intensiva Neonatale dell'Ospedale Maggiore della Carità di Novara, è risultata essere ottimale per il raggiungimento dell'obiettivo primario, ovvero l'inserimento della figura del *Developmental Therapist* all'interno dell'equipe. Tale tipologia di studio permette infatti di valutare l'efficacia di nuovi interventi, nello specifico interventi precoci di prevenzione e abilitazione rivolti ai neonati prematuri, individuando tempestivamente i soggetti a rischio.

Il periodo temporale di riferimento, ovvero da giugno 2016 a settembre 2017, si è rilevato limitante per alcuni aspetti, soprattutto per quanto riguarda l'analisi dei dati, ma la definizione di un periodo di tempo circoscritto ha permesso di effettuare una prima verifica in itinere. Si ritiene comunque necessario proseguire la sperimentazione per ottenere un maggior numero di dati ed effettuare analisi maggiormente specifiche. Il periodo di follow-up previsto si realizza infatti nell'arco temporale di due anni, pertanto è solo alla fine di tale periodo che si potranno raccogliere dati completi relativi allo sviluppo neuropsicomotorio degli ex neonati prematuri.

Inoltre la possibilità di prolungare ulteriormente il periodo di studio, fino all'ingresso alla scuola elementare, permetterebbe di verificare come la nascita prematura possa portare a disfunzioni neurocomportamentali minime, le quali emergono solo a lungo termine (4-5/8-9 anni).

### *4.1.2 Definizione della popolazione e del campione di riferimento*

La fase di reclutamento della popolazione di riferimento, formata dai neonati prematuri e/o con sofferenza cerebrale, non ha presentato criticità, in quanto la popolazione è stata ben definita all'interno del reparto. Ogni neonato veniva inserito nel database al momento dell'ingresso nella Terapia Intensiva o Subintensiva Neonatale.

I 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) si sono rivelati adatti alla sperimentazione, in quanto hanno consentito di individuare una popolazione di riferimento significativa. Anche la scelta di non definire alcun criterio di esclusione ha consentito di individuare un campione completo, che ha permesso di considerare anche la possibilità di “perdere” i casi al follow-up. Pertanto se fosse possibile proseguire lo studio, l'analisi sarebbe di tipo intention-to-treat.

#### 4.1.3 *Intervento*

Sia la ricerca bibliografica sui principali database biomedici sia l'analisi degli interventi proposti all'interno delle principali neonatologie italiane, ha dimostrato l'importanza della figura del *Developmental Therapist* all'interno di una Terapia Intensiva Neonatale, sia per quanto riguarda il periodo di degenza sia per il periodo di follow-up nei primi due anni di vita.

L'AOU Maggiore della Carità di Novara, essendo punto di riferimento di tutto il quadrante nord-orientale piemontese per l'assistenza dei pazienti in situazioni cliniche critiche in epoca neonatale e pediatrica, ha le potenzialità per proporre un intervento assistenziale di tipo abilitativo e riabilitativo al pari delle altre neonatologie prese a riferimento (Torino, Milano, Modena, Parma, Roma, Genova). L'inserimento di una figura riabilitativa all'interno del reparto è inoltre giustificata dal numero di neonati ricoverati all'anno: 390 neonati nel 2016.

L'intervento proposto risulta essere importante sia nel reparto di Terapia Intensiva Neonatale sia nel reparto di Terapia Subintensiva Neonatale.

Nel primo caso, soprattutto per quanto riguarda la care posturale e la cura del macro e del micro ambiente, l'intervento viene proposto congiuntamente all'equipe infermieristica che si occupa dell'assistenza al neonato 24 ore al giorno, con l'obiettivo di ridurre al minimo le esperienze prevaricanti e deprivanti.

Inoltre l'intervento di fisioterapia respiratoria, permettendo di ridurre l'accumulo di secrezioni all'interno delle vie respiratorie e dell'albero bronchiale, può favorire la riduzione del periodo di tempo in cui i neonati hanno necessitato di supporto respiratorio.

Nel reparto di Subintensiva Neonatale invece, la figura riabilitativa risulta essere importante per sostenere il sistema genitori-neonato e monitorare lo sviluppo neuropsicomotorio del neonato prematuro quando le condizioni cliniche si sono stabilizzate. All'interno di tale reparto è inoltre possibile effettuare osservazioni del comportamento del neonato non solo all'interno della termoculla o del lettino, ma anche sul fasciatoio, luogo che permette di valutare il sistema neurovegetativo e motorio anche senza contenimento.

#### *4.1.4 Proposta programma di intervento abilitativo e riabilitativo precoce all'interno della Terapia Intensiva Neonatale*

La realizzazione dell'intervento proposto durante la fase di degenza ha mostrato, nel periodo preso a riferimento dello studio, alcuni aspetti positivi ma anche alcuni aspetti critici.

L'inserimento dei dati relativi ad ogni neonato ricoverato all'interno del database è risultato più semplice per quanto riguarda i neonati nati tra giugno 2016 e agosto 2017, mentre si è rivelato maggiormente difficoltoso per i neonati nati nei mesi precedenti e ancora ricoverati nel periodo di riferimento (soprattutto per quanto riguarda i seguenti parametri: peso neonatale ed età gestazionale). In questi casi infatti, la cartella clinica del neonato era già stata archiviata. Inoltre tutti i dati, per motivi di privacy, sono reperibili esclusivamente all'interno di un computer presente nella stanza dedicata all'ambulatorio di follow-up, ed è possibile accedervi solo con credenziali fornite dall'ospedale ai dipendenti. Le medesime difficoltà si sono riscontrate per stilare tutti e tre i database previsti nello studio, indipendentemente quindi dal sottocampione di riferimento.

Un punto importante da considerare è che la compilazione aggiornata dei database può rappresentare un elemento importante per l'avvio di successivi studi di ricerca.

Come definito nella sezione "Materiali e Metodi", 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 la prima popolazione, ovvero i neonati prematuri, la scelta di prendere a riferimento i tre periodi fondamentali, definiti all'interno della teoria sinattiva della *Als* (la fase di stabilizzazione, la fase di organizzazione e la fase di integrazione) si è rivelata adeguata da un punto di vista teorico, in quanto permette di definire obiettivi chiari e condivisi dalla letteratura.

Tuttavia, da un punto di vista pratico, è spesso risultato difficoltoso effettuare la prima valutazione (nel periodo compreso tra 24 e 29 settimane), in quanto i neonati in tale periodo risultano spesso ancora clinicamente instabili e sono già sottoposti a numerose manovre invasive e stressanti. Pertanto, nella maggior parte dei casi, tale valutazione è stata sostituita da un'osservazione di tipo descrittivo, che permettesse in ogni caso di definire un punto di partenza per il confronto con le valutazioni nei periodi successivi.

Inoltre, trattandosi di una proposta "nuova" rispetto alla routine del reparto (che prevede orari fissi sia per quanto riguarda le manovre sia per i pasti), in alcuni casi è stato complesso prevedere un momento dedicato alla valutazione, soprattutto lontano da manovre invasive.

Si ritiene pertanto che possa essere lecito sostituire la prima osservazione, nel periodo compreso tra 24 e 29 settimane, con una valutazione maggiormente descrittiva, e solo successivamente si possa proporre una osservazione più strutturata come quella prevista dalla *scheda di osservazione/valutazione del comportamento del neonato*.

La condivisione di tale intervento assistenziale si è rivelata più immediata per quanto riguarda il comparto medico, mentre ha richiesto tempi più lunghi con il comparto infermieristico, che risulta più numeroso e vario da un punto di vista della formazione. Inoltre sia i neonatologi sia i neuropsichiatri infantili hanno potuto da subito condividere le modalità di lavoro e le proposte abilitative/riabilitative in regime ambulatoriale e questo aspetto ha facilitato il rapporto di fiducia professionale.

Per quanto riguarda la creazione all'interno della cartella clinica di ciascun neonato di una sezione dedicata alla valutazione neuroevolutiva, come esposto in precedenza, è emersa durante il periodo di sperimentazione la necessità di definire uno strumento di lavoro più approfondito. Si ritiene pertanto importante in futuro, definire un gruppo di lavoro multiprofessionale (infermieristico e riabilitativo), che permetta di condividere le esperienze e gli obiettivi

dell'assistenza al neonato prematuro. Nello specifico, i principali ambiti da discutere saranno: la care posturale, le modalità di contenimento durante le manovre assistenziali, la preparazione alla dimissione.

I momenti di confronto e di condivisione con i genitori hanno permesso di instaurare un rapporto di fiducia, che si è rivelato essere fondamentale sia durante il periodo di degenza sia durante il follow-up. Numerose famiglie hanno riportato un'esperienza positiva e hanno mostrato interesse e partecipazione per lo spazio a loro destinato prima e dopo la dimissione.

Per quanto riguarda invece l'intervento abilitativo rivolto al neonato con sofferenza neonatale e/o perinatale, si sono delineati nel corso della sperimentazione diversi punti critici. Nello specifico, nella maggior parte dei casi, il periodo di ricovero è stato di pochi giorni (seguito successivamente dalla dimissione o dal trasferimento in altro ospedale) e pertanto è risultato difficoltoso instaurare un rapporto di fiducia e prevedere un momento di confronto con i genitori. Non per tutti i neonati con sofferenza cerebrale è stato pertanto possibile effettuare una prima valutazione in fase di degenza. Tale fase dell'intervento assistenziale risulta quindi ancora critico e richiede un ulteriore processo di condivisione con l'equipe del reparto di Terapia Intensiva Neonatale.

#### *4.1.5 Proposta programma di intervento di follow-up neuropsicomotorio*

L'intervento di follow-up è quello che ha presentato maggiori aspetti positivi, in quanto rispetto alla fase di degenza è stato possibile definire un momento di osservazione dedicato, che non necessita l'integrazione con le altre manovre assistenziali rivolte al neonato prematuro. Anche il rapporto con i genitori è facilitato dal fatto che loro stessi hanno avuto la possibilità di occuparsi in prima persona del loro bambino in ambito domestico, senza il supporto esterno fornito dall'equipe infermieristica e medica durante il ricovero.

Nella maggior parte dei casi, la programmazione già prevista dal follow-up neonatologico e neuropsichiatrico è stata conservata anche per la valutazione neuroevolutiva. In alcuni casi specifici, nei quali venivano individuate situazioni che richiedevano maggior approfondimento nel breve periodo, è stato invece necessario prevedere momenti di osservazione aggiuntivi.

I parametri scelti per le valutazioni a 40 settimane, 1 mese e 3 mesi di età corretta e a 6, 9, 12 mesi di età corretta, hanno confermato di poter descrivere in modo esaustivo lo sviluppo neuropsicomotorio dei neonati prematuri.

Anche la scelta di terminare la valutazione neuroevolutiva con una descrizione dello sviluppo del neonato/lattante si è rivelata essere positiva. Questo infatti permette di documentare l'individualità del bambino e di riportare nel referto della visita ambulatoriale i punti di forza e i punti che necessitano maggiore sostegno e le indicazioni che possono essere portate anche in ambito domestico, lasciando ai genitori una traccia scritta di ciò che è stato condiviso col terapeuta.

Se per quanto riguarda l'intervento assistenziale rivolto al neonato con sofferenza cerebrale durante il periodo di degenza si sono documentate alcune criticità, la valutazione in follow-up è risultata invece più semplice e in linea con l'intervento rivolto al neonato prematuro. In regime ambulatoriale è infatti possibile superare le difficoltà riscontrate durante il periodo di ricovero, che si riferiscono soprattutto alla mancanza di un momento dedicato alla valutazione e alla condivisione con i genitori.

#### *4.1.6 Proposta programma di intervento di follow-up neuropsicomotorio in età prescolare*

Alla luce di quanto riportato in letteratura e dell'esperienza riportata dalla Terapia Intensiva Neonatale della Città della Salute e della Scienza di Torino, si ritiene importante non tralasciare in futuro la proposta di un intervento di follow-up anche in epoca prescolare, con l'obiettivo di monitorare ed individuare precocemente la comparsa di disfunzioni minori a lungo termine.

Studi di follow-up del prematuro hanno infatti evidenziato la comparsa di disturbi della sfera prattognosica, disturbi del comportamento, instabilità emotiva, difficoltà del sonno e dell'alimentazione, disturbi relazionali, provocati verosimilmente dalle prime esperienze disorganizzate che condizionano le basi e l'armonia dello sviluppo neuro psicomotorio futuro. (9) (10)

Si ritiene pertanto importante che studi futuri possano concentrarsi su tali aspetti, in collaborazione con la Neuropsichiatria Infantile, che già si occupa di somministrare scale di sviluppo a 5 anni di età per i neonati di età inferiore a 32 settimane + 5 giorni e con sofferenza cerebrale sottoposti a ipotermia.

Tale osservazione potrebbe essere tuttavia integrata con una valutazione neuropsicomotoria, utilizzando per esempio l'APCM-2 (Abilità Prassiche e della Coordinazione Motoria), pubblicata nel 2015. Tale scala permette di valutare, attraverso prove di performance specifiche per fascia di età, sia le abilità prassiche sia la coordinazione motoria, e permette di conseguenza l'individuazione precoce dei problemi relativi alla coordinazione motoria-prassica, delle aree di forza e di debolezza, proponendo di conseguenza interventi mirati per singolo caso.

Si ritiene inoltre che la valutazione neuropsicomotoria possa essere estesa anche alla popolazione di neonati prematuri di età gestazionale compresa tra 33 settimane e 35 settimane + 5 giorni e i neonati con sofferenza cerebrale non trattati con ipotermia, in quanto disfunzioni minime si riscontrano anche in questi contesti.

## **4.2 Principali risultati dello studio e potenziali ricadute in termini assistenziali**

### *4.2.1 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.

#### *4.2.2 Interpretazione dei risultati*

Nella fase di avvio del progetto, si era evidenziata una differenza significativa tra l'*atteso* (diversi studi sottolineavano come la proposta di un intervento abilitativo effettuato da un *Developmental Therapist* e di procedure basate sulla Care del neonato e sul coinvolgimento della famiglia durante il ricovero in Terapia Intensiva Neonatale, mostrassero sostanziali differenze in senso migliorativo nello sviluppo rispetto ai bambini che non hanno ricevuto le stesse attenzioni) e l'*osservato* (ovvero l'assenza di un programma abilitativo neuroevolutivo durante la fase di degenza rivolto ai neonati e ai loro genitori e l'assenza di un programma di follow-up neuropsicomotorio nei primi due anni di vita).

L'inserimento della figura del *Developmental Therapist* all'interno del reparto di Terapia Intensiva Neonatale, ha permesso una maggiore attenzione rispetto all'importanza di un intervento abilitativo ma allo stesso tempo rispetto agli outcomes neuroevolutivi nel primo anno di vita. Questo può rappresentare un punto di partenza importante per l'avvio di ulteriori studi e per il miglioramento continuo sia del percorso di accudimento e sorveglianza neuropsicomotoria sia dell'intervento di counseling con le famiglie. Entrambi sono stati accolti positivamente dal personale medico e dai genitori, ritenendoli importanti per sostenere uno sviluppo "a rischio" qual è quello di un neonato prematuro.

L'*accudimento abilitativo*, sia durante la fase di degenza sia dopo la dimissione dal reparto, costituito da esperienze e attività selezionate e integrate con facilitazioni specifiche, ha contribuito ad ottenere a 6 mesi uno sviluppo neuropsicomotorio adeguato all'età corretta nell'82% dei casi. E' importante sottolineare come il *Developmental Therapist* debba essere un buon osservatore, facilitatore, interprete e comunicatore del comportamento del neonato.

I risultati ottenuti sono da considerare esclusivamente alla luce del nuovo intervento neuropsicomotorio proposto nel reparto di Terapia Intensiva Neonatale dell'Ospedale di Novara, con la consapevolezza che dovranno rappresentare uno stimolo continuo di miglioramento.

Derivando da una lettura descrittiva dello sviluppo dei neonati considerati nel campione, non si ritiene che possano essere confrontati con i dati riscontrabili in letteratura, i quali sono il risultato di una accurata analisi statistica.

### **4.3 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.

## *Conclusioni e prospettive*

L'importanza di studi specifici sul neonato prematuro è riconosciuta da numerosi autori, proprio per la peculiarità della popolazione a cui si riferiscono, diversa da ogni bambino nato a termine. Nonostante ci siano alcune metodologie di valutazione e di trattamento riconosciute e sostenute dalla letteratura internazionale, bisogna parallelamente riconoscere quanto siano in realtà esigue le figure che lavorano ogni giorno nelle Terapie Intensive Neonatali in qualità di *Developmental Therapist*.

L'obiettivo di tale progetto di tesi è stato proprio quello di definire il ruolo di una figura riabilitativa all'interno di una realtà specifica, ovvero la Terapia Intensiva e Subintensiva Neonatale dell'AOU Maggiore della Carità di Novara, dove tale professionista si affacciava per la prima volta in modo continuativo, grazie all'opportunità di una borsa di studio della durata di due anni. Tale presupposto è stato raggiunto, sia per quanto riguarda la proposta di un trattamento abilitativo in regime di degenza, sia per quanto riguarda la proposta di osservazione e valutazione dello sviluppo neuropsicomotorio nei primi due anni di vita in regime di follow-up.

Permangono tuttavia alcuni punti critici che possono essere oggetto di miglioramento e altri che, nondimeno, possono essere perseguiti in futuro.

In primo luogo, si ritiene che possa essere sempre più proficua la collaborazione con il comparto medico e infermieristico del reparto di Terapia Intensiva Neonatale, in particolare attraverso la *formazione di gruppi multiprofessionale di confronto*. Temi importanti riguardano la care posturale, la preparazione del sistema famiglia alla dimissione, l'allattamento. La multiprofessionalità rappresenta infatti una solida base, soprattutto in reparti che si occupano di un'assistenza continua e intensiva.

Inoltre, come riconosciuto da numerosi autori e come già viene effettuato in alcune Terapie Intensive Neonatali italiane, potrebbe essere inserita la figura del *Developmental Therapist* anche nella seconda fase di follow-up, in età prescolare, con l'obiettivo di individuare precocemente disfunzioni minori che

possono riguardare la sfera dell'attenzione, della memoria di lavoro e del ragionamento pratico.

Infine si ritiene fondamentale portare avanti tale studio, con l'obiettivo di ottenere dati sempre più numerosi e quindi significativi da un punto di vista statistico, soprattutto relativi agli outcomes neuroevolutivi, che possano essere quindi confrontati con altri studi presenti in letteratura.

## Ringraziamenti

*Desidero innanzitutto ringraziare il Professor Stefano Geuna, relatore di questa tesi di laurea magistrale, per i preziosi insegnamenti, per il tempo dedicatomi e per la passione e l'entusiasmo verso questo progetto*

*Vorrei esprimere la mia più sincera gratitudine alla Dottoressa Federica Ferrero e all'Associazione "Neo-N Neonati a Rischio" di Novara, per aver finanziato la borsa di studio, per aver creduto fortemente in questo progetto e per avermi dato fiducia e sostegno. Mi auguro di aver trasmesso almeno una piccola parte della gratificazione ma anche della ricchezza che mi ha dato questa opportunità*

*Un grazie a tutti i medici e alle infermiere del reparto di Terapia Intensiva Neonatale dell'AOU Maggiore della Carità di Novara, abbiamo imparato a conoscerci giorno per giorno e buona parte della mia crescita umana e professionale la devo a voi*

*Un grazie alla Dottoressa Roberta Pomella, per la sua passione e il suo impegno quotidiano, con la speranza di poter continuare a condividere questo lavoro*

*Un grazie a Benedetta, con cui ho condiviso questi due anni, gioie e dolori; un grazie a Erika e Laura, pronte ad ascoltarci e a credere in noi esattamente come due anni fa*

*Un grazie alla mia mamma, al mio papà, a Francesca, Tommaso e Nicolò, sempre pronti a sostenermi quando le cose sembrano troppo difficili e a gioire con me per i piccoli e i grandi obiettivi*

*Un grazie a Luigi, per aver sopportato i miei dubbi, la mia sensazione continua di non riuscire a fare tutto, per farmi sentire ogni giorno importante*

## *Riferimenti bibliografici*

1. 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.
2. 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.
3. 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.
4. Ministero della Salute.
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.
6. Rover MMS, Viera CS, Silveira RC, Guimarães ATB, Grassioli S. Risk factors associated with growth failure in the follow-up of very low birth weight newborns. *J Pediatr (Rio J)* [Internet]. 2016 May [cited 2017 Feb 15];92(3):307–13.
7. Numerato D, Fattore G, Tediosi F, Zanini R, Peltola M, Banks H, et al. Mortality and Length of Stay of Very Low Birth Weight and Very Preterm Infants: A EuroHOPE Study. Simeoni U, editor. *PLoS One* [Internet]. 2015 Jun 29 [cited 2017 May 3];10(6):e0131685.
8. 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.

9. Foulder-Hughes LA, Cooke RWI. Motor, cognitive, and behavioural disorders in children born very preterm. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2003 Feb [cited 2017 Mar 5];45(2):97–103.
10. Rysavy MA, Li L, Bell EF, Das A, Hintz SR, Stoll BJ, et al. Between-Hospital Variation in Treatment and Outcomes in Extremely Preterm Infants. *N Engl J Med* [Internet]. Massachusetts Medical Society; 2015 May 7 [cited 2017 May 3];372(19):1801–11.
11. 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).
12. 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.
13. Pubblicazioni | Riabilitazione Infantile [Internet].
14. Ferrari F, Bertocelli N, Gallo C, Roversi MF, Guerra MP, Ranzi A, et al. Posture and movement in healthy preterm infants in supine position in and outside the nest. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* [Internet]. BMJ Group; 2007 Sep [cited 2016 Nov 22];92(5):F386-90.
15. Diniz KT, Cabral-Filho JE, Miranda RM, Souza Lima GM, Vasconcelos D de A. Effect of the kangaroo position on the electromyographic activity of preterm children: a follow-up study. *BMC Pediatr* [Internet]. 2013 Dec 16 [cited 2017 Mar 19];13(1):79.
16. Brazelton TB. The Brazelton Neonatal Behavior Assessment Scale: introduction. *Monogr Soc Res Child Dev* [Internet]. 1978 [cited 2017 Jul 13];43(5–6):1–13.
17. NOBLE Y, BOYD R. Neonatal assessments for the preterm infant up to 4 months corrected age: a systematic review. *Dev Med Child Neurol*

- [Internet]. 2012 Feb [cited 2017 Jul 13];54(2):129–39.
18. Nugent JK. The Competent Newborn and the Neonatal Behavioral Assessment Scale: T. Berry Brazelton's Legacy. *J Child Adolesc Psychiatr Nurs* [Internet]. 2013 Aug [cited 2017 Jul 13];26(3):173–9.
  19. Als H, Phd. Manual for the Naturalistic Observation of Newborn Behavior Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) Manual for Naturalistic Observation. ©NIDCAP Fed Int H Als, PhD ©NIDCAP Fed Int [Internet]. Oxford University Press; 1981 [cited 2017 Jul 13];18–85.
  20. Hedlund R, Tatarka M. INFANT BEHAVIORAL ASSESSMENT (IBA) TRAINING MANUAL ©. [cited 2017 Jul 13];
  21. Als H, McAnulty GB. The Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) with Kangaroo Mother Care (KMC): Comprehensive Care for Preterm Infants. *Curr Womens Health Rev* [Internet]. NIH Public Access; 2011 Aug [cited 2017 Jul 13];7(3):288–301.
  22. 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.
  23. Westrup B. Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) — Family-centered developmentally supportive care. *Early Hum Dev* [Internet]. 2007 Jul [cited 2017 Jul 13];83(7):443–9.
  24. Cioni G, Ferrari F, Maris IS, Evolutiva E, Pisa U. Del Neonato E Prognosi Neurologica First Months of Life By Observation. 1997;633–7.
  25. 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 Mar 19];37(3):pmc.2015.106.
  26. A.O.U. Citta della Salute e della Scienza di Torino - Home [Internet]. [cited 2017 Jul 15].

27. Fondazione IRCCS Ca' Granda - Ospedale Maggiore Policlinico [Internet]. [cited 2017 Jul 15].
28. Meyer - Azienda Ospedaliero Universitaria [Internet]. [cited 2017 Jul 15].
29. Home - Azienda Ospedaliera-Universitaria di Modena [Internet]. [cited 2017 Jul 15].
30. Azienda Ospedaliero-Universitaria di Parma | Cura e scienza al servizio dell'uomo [Internet]. [cited 2017 Jul 15].
31. Fatebenefratelli San Giovanni Calibita - Isola Tiberina [Internet]. [cited 2017 Jul 15].
32. 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.
33. 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.