OSSERVATORIO

a cura del direttivo gruppo di studio care

L'articolo pubblicato su Pediatrics lo scorso aprile (Level of NICU Quality of Developmental Care and Neurobehavioural Performance in Very Preterm Infants) segna un momento particolarmente significativo nella storia delle cure a sostegno dello sviluppo, comunemente riassunte nel termine "developmental care" o, ancora più semplicemente, "care".
L'articolo riporta i risultati di una ricca ricerca scientifica, nota con l'acronimo NEO-ACQUA (Neonatal Adequate Care for Quality of Life) i cui presupposti sono ormai conosciuti da un vasto numero di operatori in neonatologia e che a distanza di cinque anni dal suo avvio è in grado di presentare i primi frutti. La pubblicazione su una rivista di prestigio come Pediatrics non fa altro che sottolineare il rigore con cui lo studio è stato impostato, la serietà con cui è stato svolto sia a livello di coordinamento centrale che a livello dei 25 centri, sparsi in tutta Italia, dove i dati sono stati effettivamente raccolti. È ovvio che il "fascino" dei risultati fa la parte del leone e sono proprio questi che meritano un commento.
In effetti si tratta della prima ricerca italiana che ha messo scientificamente a fuoco il rapporto fra una serie di pratiche assistenziali non strettamente di tipo medico - finalizzate a favorire il benessere globale del neonato riducendo nel contempo stress e dolore - e la maturazione neuro-comportamentale a breve in una popolazione neonatale fortemente a rischio.
Risulta che diverse TIN italiane facciano riferimento a pratiche "care", ma nella realtà si registra una grande disomogeneità fra centro e centro: concetti come "holding and handling", protezione del sonno, protezione dal dolore, organizzazione dell'ambiente fisico, partecipazione e ruolo della famiglia sono applicati in modo estremamente variabile e spesso frammentario nelle varie unità di cure intensive.
NEO-ACQUA, nello studio coordinato da Montirosso ha dato una prima, importante risposta: esiste un rapporto fra il "livello di care" e le performance neuro-comportamentali, indicatori della maturazione del SNC, nel neonato fortemente pre-termine.
Nascere prima della 29ma settimana di gestazione, pesare meno di 1500g, se non si hanno complicanze clinicamente rilevanti, significa avere una qualità di sviluppo diversa a secondo dell'organizzazione assistenziale nel suo insieme. Neonati ricoverati in TIN con alto livello di cure centrate sul bambino hanno un comportamento più stabile, presentano alti livelli di attenzione, bassi livelli di stress: indici questi di una migliore maturazione delle funzioni superiori del SNC e, in particolare, dell'organizzazione corticale. Analogo il rapporto diretto fra alti livelli di protezione dal dolore durante il ricovero in TIN, maggiore attenzione e minore stress.
NEO-ACQUA non esaurisce qui il suo compito: la ricerca continua e l'obiettivo di dimostrare il ruolo protettivo delle strategie assistenziali a sostegno dello sviluppo, nella prospettiva evolutiva a lungo termine (i controlli periodici sono programmati fino al settimo anno di età) rimane il più rilevante. Per ora alcune analisi preliminari relative ai 18 mesi di età - come afferma Montirosso dell'Istituto Medea di Bosisio Parini - dicono che i bambini che provengono da TIN con più bassi livelli di "care" presentano maggiori difficoltà nello sviluppo emotivo-comportamentale.
La "care" italiana aveva bisogno di un sostegno scientifico di questo tipo e ne avevano bisogno gli operatori che si riconoscono nel nostro gruppo di studio e anche quelli che, pur sostenendo il significato di una modalità "diversa" di cure, non condividono pienamente il nostro percorso!

GC

Level of NICU Quality of Developmental Care and Neurobehavioral Performance in Very Preterm Infants

Rosario Montirosso, Alberto Del Prete, Roberto Bellù, Ed Tronick, Renato Borgatti, and and the Neonatal Adequate Care for Quality of Life (NEO-ACQUA) Study Group

---

ABSTRACT

OBJECTIVE: To examine the relation between the neurobehavior of very preterm infants and the level of NICU quality of developmental care.

METHODS: The neurobehavior of 178 very preterm infants (gestational age ≤29 weeks and/or birth weight ≤1500 g) from 25 NICUs participating in a large multicenter, longitudinal study (Neonatal Adequate Care for Quality of Life, NEO-ACQUA) was examined with a standardized neurobehavioral assessment, the NICU Network Neurobehavioral Scale (NNNS). A questionnaire, the NEO-ACQUA Quality of Care Checklist was used to evaluate the level of developmental care in each of the NICUs. A factor analyses applied to NEO-ACQUA Quality of Care Checklist produced 2 main factors: (1) the infant-centered care (ICC) index, which measures parents' involvement in the care of their infant and other developmentally oriented care interventions, and (2) the infant pain management (IPM) index, which measures the NICU approach to and the procedures used for reducing infant pain. The relations between NNNS neurobehavioral scores and the 2 indexes were evaluated.

RESULTS: Infants from NICUs with high scores on the ICC evidenced higher attention and regulation, less excitability and hypotonicity, and lower stress/abstinence NNNS scores than infants from low-care units. Infants from NICUs with high scores on the IPM evidenced higher attention and arousal, lower lethargy and nonoptimal reflexes NNNS scores than preterm infants from low-scoring NICUs.

CONCLUSIONS: Very preterm infant neurobehavior was associated with higher levels of developmental care both in ICC and in IPM, suggesting that these practices support better neurobehavioral stability.

La versione integrale dell'articolo (PEDIATRICS Volume 129, Number 5, May 2012) è disponibile on line al seguente indirizzo:

http://pediatrics.aappublications.org

MONDOCARE

a cura Guido Calciolari

Datemi qualcosa in mano.

Diamo spazio in questo primo numero della newsletter a questo articolo, comparso su Pediatrics lo scorso giugno, pubblicato da Leila Marcus del gruppo di Grenoble.

In precedenza Lejeune e collaboratori avevano indagato le capacità tattili dei nati pretermine alla 34-36^ settimana, risultati essere in grado di sviluppare esperienze tattili e di discriminare la forma degli oggetti con le mani. Lo studio della Marcus ora dimostra analoghe capacità in una popolazione di neonati fin dalla 28^ settimana. Fondamentale appare ancora una volta stabilire una relazione con il neonato nel rispetto dello stato comportamentale e soprattutto nel rispetto del ritmo sonno-veglia.
Le implicazioni pratiche, basate su una ulteriore dimostrazione delle competenze relazionali del neonato, abbondano. Il primo messaggio è che genitori ed operatori devono sapere che è lo stato di veglia quieta (stato "4") quello in cui il neonato è maggiormente in grado di ricevere stimoli e di comunicare. Offrire qualcosa da tenere in mano al momento opportuno può aiutare a sviluppare meglio il potenziale cognitivo del nato pretermine

Tactile Sensory Capacity of the Preterm Infant: Manual Perception of Shape From 28 Gestational Weeks

Leïla Marcus, MD,Fleur Lejeune, PhD, Frédérique Berne-Audéoud, MD, Edouard Gentaz, PhD and Thierry Debillon, PhD, MD

ABSTRACT

OBJECTIVE: Recent studies have shown that from the postconceptional age of 33 weeks, preterm infants are able to memorize tactile information about the shape of an object by using their hands, and can detect differences with another shape. This study aimed to investigate tactile abilities earlier on in development, in very preterm and mildly preterm human infants.

METHODS: Infants were assigned to 2 groups according to postconceptional age: very preterm (before 32 weeks) and mildly preterm (from 32 to 33+6 weeks). The test consisted of the repeated presentation of an object (prism or cylinder) in the left hand. The experiment was conducted in 3 phases: habituation (repeated presentation of the same object), discrimination (presentation of a novel object), followed by recognition (presentation of the familiar object).

RESULTS: Forty-eight newborns were recruited (24 very preterm; 24 mildly preterm). During habituation, each infant showed a decrease in the holding time of the object. Then, when a novel shape was put into the preterm newborn's hand, holding time increased. Finally, when the familiar shape was presented again, the holding time decreased. Preterm infants can memorize by touch specific features that differentiate prism and cylinder shapes, discriminate between them, and recognize them after interference.

CONCLUSIONS: From 28 weeks, and from the first days of life, the preterm newborn is endowed with tactile sensory capacities. The tactile stimulations that are presented to preterm infants during their hospitalization should be adapted while respecting their sleep-wake rhythms.

La versione integrale dell'articolo (Pediatrics 2012;130:e88–e94) è disponibile on line al seguente indirizzo:

http://pediatrics.aappublications.org

NIDCAPNEWS

a cura di Natascia Bertoncelli

Il Sud alla riscossa?

"Staff perceptions on Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) during its implementation in two Spanish neonatal units", pubblicato su Early Human Development, 2012, è il primo lavoro prodotto da due TIN del Sud dell'Europa, nella fattispecie Madrid e Barcellona, da qualche mese certificatesi da come NIDCAP Training Center.

L'obiettivo di questo studio è di esplorare la percezione di tutto il personale delle due TIN rispetto all'implementazione del metodo NIDCAP, l'atteggiamento verso questo metodo e la sua introduzione pratica nella routine quotidiana nelle suddette TIN. A tal fine è stato distribuito un questionario ad hoc che è stato compilato dall'85% del personale.

I risultati sono stati sostanzialmente positivi. Il personale delle due TIN spagnole percepisce il metodo NIDCAP come uno strumento positivo. È interessante notare che questa percezione positiva è maggiormente espressa dai neonatologi rispetto agli infermieri.
Quando ho ricevuto questo articolo da uno degli autori, ho sorriso contenta del fatto che fosse il primo articolo sul metodo NIDCAP pubblicato dal neo-nato NIDCAP Training Center spagnolo (Madrid e Barcellona) e non da uno dei centri NIDCAP nordeuropei.

È stato interessante notare come esistano diverse similitudini tra la realtà spagnola descritta nell'articolo e quella italiana. Una per tutte è la maggior positività verso l'apprendimento e l'utilizzo del metodo NIDCAP manifestata dal personale più giovane rispetto a quello più "anziano" che ha mostrato una maggior reticenza al cambiamento. Ed è stato a mio avviso abbastanza sorprendente leggere che la positività del metodo è maggiormente manifestata dai neonatologi delle due TIN coinvolte rispetto agli infermieri.

Nelle realtà italiane, a mio avviso, i neonatologi rappresentano, tranne alcune eccezioni, ancora un'incognita rispetto al loro interesse e alla loro percezione dei benefici del metodo NIDCAP. Al contrario, sembra aumentare l'interesse verso l'apprendimento di questo metodo da parte di infermiere e fisioterapiste delle TIN italiane. Tale interesse rappresenta, a mio avviso, curiosità e la curiosità, se perseguita e soddisfatta, potrebbe tradursi nell'esigenza di cambiare le cose.

E come cambiarle?
Forse seguendo l'esempio dei nostri colleghi spagnoli?

Questo studio mi ha fatto riflettere sul fatto che in Italia, pur essendoci numerose persone certificate e in formazione e nonostante il fatto che la TIN di Modena stia lavorando per diventare un centro NIDCAP, non esista ancora nessuna pubblicazione italiana di qualunque tipo sull'applicazione del metodo NIDCAP nelle TIN italiane.
La mia riflessione è allo stesso tempo un invito a condividere le esperienze delle TIN italiane con operatori certificati e certificandi ed, eventualmente, a produrre insieme un lavoro, anche piccolo, da aggiungere agli altri Europei. Questo per fare sentire anche la nostra voce ed il nostro impegno.

Perchè non uniamo le nostre forze e le nostre idee e ci proviamo?

Staff perceptions on Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) during its implementation in two Spanish neonatal units

Rocío Mosqueda, Yolanda Castilla, Josep Perapoch, Javier de la Cruz, María López-Maestro, Carmen Pallás

---

ABSTRACT

Background: The implementation of the Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) requires great effort. Few studies evaluating staff perception of NIDCAP exist, especially in Southern Europe, and these few studies usually have a low representation of the medical staff.

Aims: Exploration of staff perception (neonatologists, nurses and nursing assistants) of NIDCAP during its implementation and their attitude towards it and intention to put it into practice.

Study design: This study is a descriptive survey measuring staff perceptions of NIDCAP and its effects on their work in two Spanish neonatal level III intensive care units (NICUs). Validated questionnaires were distributed to neonatologists, nurses and nursing assistants of which 305 were completed (response rate: 85%).

Result: Virtually all the items which assess the infant's well being and the parents' role received a positive evaluation. However, three items got slightly negative evaluations: NIDCAP was more time consuming and nurses' working conditions and lighting in the unit were less optimal than in earlier practices. The professionals also had a positive attitude and a willingness to use the NIDCAP. Neonatologists perceived NIDCAP more positively than the nursing staff with statistically significant differences.

Conclusion: The neonatal unit staff in two Spanish NICUs perceived NIDCAP positively. This assessment is more positive for neonatologists than for nurses.

La versione integrale dell'articolo (Early Human Development 2012) è disponibile on line al seguente indirizzo:

http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0378378212001752

MONDOCARE

a cura di Claudia Artese

L'importanza della qualità della strutturazione del legame con i genitori sullo sviluppo comportamentale nei neonati di basso peso è stata al centro del lavoro della Nordhov e del suo gruppo norvegese.
È noto infatti che la combinazione fra la vulnerabilità del neonato pretermine e l'insicurezza del "parenting" possono innescare una spirale negativa che potenzialmente condiziona la qualità dello sviluppo.
Nel lavoro norvegese sono illustrati gli interventi finalizzati a migliorare l'interazione fra genitori e figli. Un'occasione per riflettere sull'importanza del ruolo degli operatori della TIN nella fase che precede e segue le dimissioni e del fondamentale ruolo del follow-up: solo la raccolta dei dati sulla qualità dello sviluppo a distanza permette una riflessione sull'intervento in TIN basato sull' EBM.

Early Intervention Improves Behavioral Outcomes for Preterm Infants: Randomized Controlled Trial

S. Marianne Nordhov, John A. Rønning, Stein Erik Ulvund, Lauritz B. Dahl and Per Ivar Kaaresen

ABSTRACT

OBJECTIVES: The aim of this study was to examine the effectiveness of an early intervention program on behavioral outcomes at corrected age of 5 years for children with birth weights (BWs) of 2000 g

METHODS: A randomized controlled trial of a modified version of the Mother-Infant Transaction Program was performed. Outcomes were measured by the Child Behavior Check List report (parents) and Strengths and Difficulties Questionnaire at 5 years (parents and preschool teachers).

RESULTS: A total of 146 infants were assigned randomly (intervention group: 72 infants; reference group: 74 infants). A term group was recruited (75 infants). The mean BWs were 1396 6 429 g for the intervention group, 1381 6436 g for the control group, and 3619 6490 g for the term reference group. Parents in the intervention group reported significantly fewer behavioral problems measured by both instruments at 5 years. There were no differences in behavior problems reported by preschool teachers. Significantly more children in the preterm control group scored within the clinical area of both instruments.

CONCLUSIONS: This modified version of the Mother-Infant Transaction Program led to fewer behavioral problems reported by parents at corrected age of 5 years for children with BWs of 2000 g.

La versione integrale dell'articolo (Pediatrics 2012; 129: e9–e16) è disponibile on line al seguente indirizzo:
http://pediatrics.aappublications.org/content/129/1/e9.full.html

Vedi anche :
Milgrom J et al. Early Sensitivity Training for Parents of Preterm Infants: Impact on the Developing Brain, in Pediatr Res, March 2010 67: 330–335

MONDOCARE

a cura di Guido Calciolari

Segnaliamo l'uscita nel 2012 di questo testo curato da Zac Boukydis (allievo di Brazelton, insieme a Als, Lester e Tronick).

Consultation with Parents and Infants in the Perinatal Period (Brookes Publishing&co-Baltimore, MD, USA) indirizza subito il potenziale lettore verso il principale scopo del libro che è quello di sviluppare la capacità degli operatori nell'ambito perinatale ad ascoltare, sostenere ed aiutare genitori e figli fin dagli albori della relazione. L'approccio è multidisciplinare e, come è logico, nasce dal mondo della salute mentale infantile nel quale appare centrale il processo di attaccamento genitori-figli.
Le problematiche della relazione nei reparti di terapia intensiva (e non solo in quelli!) fra neonati, genitori e operatori sono al centro dell'interesse di chi riflette sul ruolo determinante della strutturazione del legame genitori- figli in funzione evolutiva. Il testo di Boukydis indica in modo esauriente come affrontarle e svilupparle. Qui di seguito un cenno dell'introduzione.

Introduction: Essentials of Consultation in the Perinatal Period

The primary purpose of this book is to develop the ability of practitioners to listen to, support, and help parents and infants in the perinatal period. The book teaches several essential frameworks and methods for relating to and working with parents and infants. This book has an interdisciplinary basis and is relevant to a wide range of health and mental health professionals. The book discusses how various professionals working with infants and families can integrate the material in the book with their particolar foundational professional training. Much of the content of this book arises from the interdisciplinary field of infant mental health (Fraiberg, Adelson, & Shapiro, 1975; Heffron, 2000; Heffron, Ivins, & Weston, 2005; Sameroff, McDonough, & Rosenblum, 2004; Shah, 2007; Tomlin & Viehweg, 2003; Tronick, 2010; Weatherston, 2001; Zeanah, 2009), a relatively new and important field that has, at its core, practices involved with nurturing the parent–infant attachment relationship (Raval et al., 2001; Sroufe, 2000; Stern, 2004). One basic assumption of infant mental health practice is that to the extent mothers are well supported and emotionally healthy, their infants will receive the essential nurture and emotional sustenance they need for healthy development. As infant mental health practice has evolved, so has understanding about how to attend to all relationships that are integral to the lives of infants (mothers, fathers, siblings, relatives, caregivers, others; Fivaz, Frascarolo, Keren, & Fivaz-Depeursinge, 2009; Stern, 2004).*

Overview of the Book

The organization of the book represents essential frameworks for:
- Observing and documenting infant neurobehavior and behavioral organization;
- Understanding the implications for using the observational framework to engagè in joint observations and commentary with parents and infants;
- Listening to parents and engaging in an equal, collaborative consultation about care and interaction with their infant;
- Understanding change in parent–infant interactions

Rationale for the Book

A great deal of writing in the interdisciplinary field of infant mental health pertains to older infants and toddlers, but less has special emphasis on the perinatal period.
This book focuses on that important time. In the framework presented in this book, the role of the consultant is to recognize and support the intrinsic abilities (Papousek & Papousek, 1987) that most adults have in becoming parents; help parents, at times, to perceive their infant more clearly; and, when necessary, help resolve emotional difficulties that may be preventing a parent from being able to see and respond consistently to the infant. The book addresses the complex work of seeing who an infant is and what he or she presents in his or her neurobehavioral functioning, learning about the parent and family, and then seeing how this infant and this parent match up.
Research and evaluation evidence is accumulating that well-developed programs and services in the pre- and perinatal period can reduce later human and economic costs (O'Connor & Parfitt, 2009). This book is intended to increase the capability of those who work in programs or services aimed at prevention and intervention with parents and infants in the perinatal period. Along with this understanding of the importance of early intervention is a continuing recognition of the indigenous supports that are present in naturally occurring relationships and families—including families who have not received early intervention services organized by various governmental or private organizations. Parallel to learning the consulting emphasis in this book, professionals should be able to recognize existing, naturally occurring supports for parenting and learn how to support and strengthen informal contacts between parents and other parents, including self-help parenting groups (Boukydis, 1986, 1987; Boukydis & Moses, 1995).

L'articolo che desidero presentare è apparso alla fine del 2011, in un volume dedicato ai problemi connessi allo sviluppo psicosensoriale e motorio. Esprime concetti essenziali sull'apprendimento nelle prime epoche della vita, una volta superati gli studi tradizionali che ci avevano insegnato che il bambino impara gradualmente a coordinare ed integrare le informazioni ottenute separatamente dai vari sistemi sensoriali.

In breve il sommario:
Negli ultimi due decenni si sono moltiplicati gli studi sull'integrazione multisensoriale nelle prime epoche della vita; le osservazioni su esseri umani e animali hanno evidenziato che i vari sistemi sensoriali si sviluppano precocemente, già nel periodo prenatale, attraverso una continua integrazione tra di essi; le capacità di integrazione inoltre non sono limitate a delle particolari aree cerebrali, e delle aree ritenute specifiche per determinate attività sensoriali possono essere modulate da input provenienti da altre modalità sensoriali.
Nel cervello del neonato quindi è presente una buona capacità nell'integrazione dei sistemi sensoriali, per sfruttare al massimo le informazioni disponibili per la percezione e l'azione.
L'alta plasticità neurale presente fin dalle prime fasi dello sviluppo ci costringe a riflettere su quali siano le migliori modalità operative per costruire attorno al neonato pretermine un ambiente adatto a favorire un regolare sviluppo neuro-psicomotorio.
Ormai da molti anni la ricerca suggerisce che la natura delle esperienze sensoriali che il neonato riceve nell'ambiente della terapia intensiva può sovrastimolare i sistemi a maturazione tardiva (uditivo e visivo) e sottostimolare quelli maturati più precocemente (vestibolare e tattile); contemporaneamente nell'ambiente della TIN si verifica una riduzione della quantità e della disponibilità di quelle stimolazioni intersensoriali che costituiscono la base per l'attenzione selettiva e la creazione dei normali patterns della precoce organizzazione percettiva.
In conclusione è un articolo su cui meditare quotidianamente, nella nostra realtà operativa, per realizzare quantomeno quei miglioramenti comportamentali e organizzativi che sono alla nostra portata e che non necessariamente richiedono cambiamenti strutturali, spesso invocati solo per rimanere "inattivi e passivi".

Quali sono questi provvedimenti? Li vedremo insieme nel prossimo numero…

The Integrated Development of Sensory Organization

Robert Lickliter

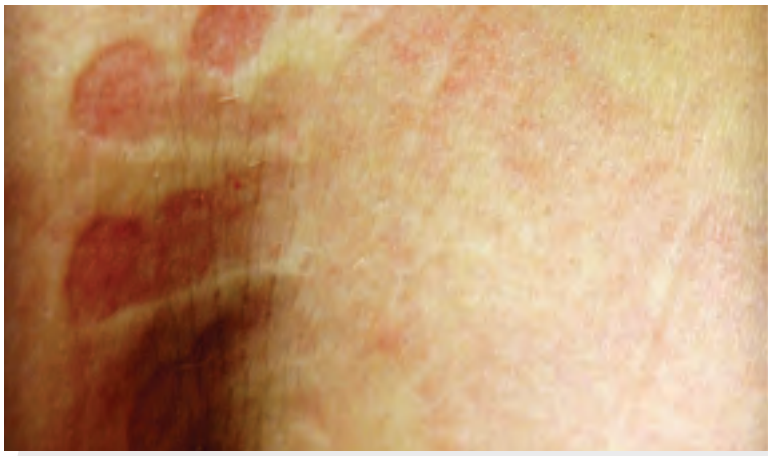
La versione integrale dell'articolo (CLINICS IN PERINATOLOGY, Volume 38, Number 4, December 2011, 591-603) è disponibile on line al seguente indirizzo:

http://www.perinatology.theclinics.com/article/S0095-5108%2811%29001 01-1/fulltext

conVIVERE*

a cura di Monica Collini

Graffiti



Sembra un graffito trovato in chi sa quale caverna, di chissà quale epoca.
E invece è la mano di Vittoria, incisa sul seno della mamma dopo la Marsupio.
Ho incontrato la mamma di Vittoria qualche giorno fa, finalmente con il volto sereno. Stava uscendo dal reparto, con orgoglio mi ha mostrato la mano di Vittoria stampata sul seno, e ci ha messo sopra la sua. Mi ha raccontato che lei e il padre hanno aspettato il nuovo anno insieme con la loro bambina, cercando di dare un minimo di "normalità" ai giorni di festa e cercando di essere famiglia, fra tubi, monitor e suoni ormai divenuti familiari.
Ho pensato a lungo su quale potesse essere l'argomento da affrontare in questa newsletter. Avevo pensato di raccontarvi cosa è Vivere Onlus. Avevo pensato di raccontarvi il World Prematurity Day, che in tutto il mondo ha avuto molto successo. Avrei voluto parlare di altre mille cose importanti. Ma l'impronta della mano di Vittoria sul seno della mamma dopo la Marsupio, mi ha riportata all'inizio. E sono tornata all'inizio, quando le nostre piccole associazioni hanno iniziato ad incontrarsi per costituire il Coordinamento Nazionale. "Vivere", quindi, è la voce di Vittoria, di Ginevra, di Luca, di Leonardo, di Linda. È la voce di questi bambini e dei loro genitori. Ma è anche la voce di tutti gli operatori che abbiamo incontrato in questi anni. Una piccola mano che ci ricorda obiettivi importanti: il progetto di modifica alla legge sul congedo delle madri dei prematuri, che Vivere sta seguendo da tempo; l'apertura di tutte le TIN 24 ore su 24; un follow-up uguale per tutti, che accompagni e segua i nostri bambini nella loro crescita.
Ma tutto inizia con la nascita. Niente può essere posticipato: siamo famiglia da subito, pur essendo inseriti in un contesto di cure intensive. Questo concetto così semplice, ma così importante e fondamentale, deve essere il punto di partenza anche per chi ha già aperto le porte ai genitori da tempo. Per incoraggiare chi non ha ancora aperto e per motivare chi sta preparandosi ad aprire. Perché è da qui che si parte e questo è e rimane uno dei nostri traguardi più importanti.

"Precious and fragile things
Need special handling..."
"Le cose preziose e fragili
hanno bisogno di mani speciali..."
Precious – Depeche Mode

* nuova rubrica destinata alle associazioni dei genitori coinfluenti nel coordinamento VIVERE.

FATTO IN CASA

a cura di Valeria Chiandotto

Come ridurre l'invasività della ventilazione non invasiva

La ventilazione non invasiva occupa ormai un ruolo prevalente nell'attività di una TIN e negli ultimi anni sono stati creati diversi strumenti tecnici adatti a mantenere la pressione positiva per il miglioramento della capacità residua funzionale (CPAP).
I presidi usati per praticare l'assistenza respiratoria non invasiva sono peraltro fonte di discomfort perché applicati in neonati fragili, di basso peso neonatale e spesso per lungo periodo.
Infatti proprio il superamento della ventilazione meccanica impone , una volta risolto il problema respiratorio acuto, l'uso della CPAP come mezzo per diminuire la frequenza e la gravità delle apnee connesse alla grande prematurità.
Il sistema Infant-flow a fronte di un buon controllo della sindrome da distress respiratorio rispetto ad altri devices non invasivi può produrre decubiti a livello della radice e del filtro nasale; per altri sistemi la rigidità delle cannule in dotazione o la permanenza del tubo naso-faringeo possono determinare lesioni della cartilagine della columella e dell'ala nasale.
Ad acuire questi problemi locali persistono altri elementi negativi che concorrono al mantenimento dello stress del neonato in TIN e che hanno come esito negativo un allungamento del tempo di malattia e tra gli esiti immediati il prolungamento del tempo di ricovero.
Oggi sappiamo che la maggior parte degli esiti negativi riscontrati a distanza nello sviluppo psicomotorio dei nati di bassa età gestazionale non sono solo attribuibili a lesioni maggiori, evidenziabili alla ecografia, quanto piuttosto a danni neuronali e assonali diffusi, legati alla interruzione dei normali processi maturativi, come evidenziato dalla più recente letteratura.
Nella cura del nato di età gestazionale molto bassa non possiamo prescindere da queste conoscenze per cercare di limitare al massimo l'impatto negativo provocato dall'immersione del bambino in un ambiente disorganizzante per luci e rumori forti, a cui si aggiunge il peso delle frequenti manovre assistenziali stressanti o dolorose.
Così accanto ad una corretta applicazione dei devices (una giusta dimensione della mascherina o dei nasetti, una regolare trazione delle stringhe che si affondano sulle guance, la scelta della grandezza della cuffia…), devono essere applicate tutte le risorse che comprendono la cura del micro e macro ambiente, la cura dell'alimentazione, del dolore, ma soprattutto fin dall'inizio la cura della relazione del neonato con la sua famiglia.
L'ambiente caotico della TIN espone il neonato pretermine ad un eccesso di stimoli plurisensoriali, quando ancora sono immature le funzioni di filtro-inibizione conseguenti ad una adeguata strutturazione della corteccia cerebrale; il nato di bassa età gestazionale è obbligato ad ascoltare e non può selezionare i vari canali afferenti; ne deriva da un lato una risposta disorganizzante, dall'altro, se gli stimoli stressanti sono prolungati nel tempo, si registra una chiusura alle proposte dell'ambiente necessaria alla sopravvivenza: il neonato si ritira in un'apatia protettiva che peraltro condiziona nel tempo i processi di apprendimento e in ultima analisi lo sviluppo psicomotorio.
L'organizzazione del lavoro nell'arco della giornata secondo dei criteri rispettosi dei ritmi dei neonati oltre che della loro individuale tolleranza alle manovre diagnostiche e terapeutiche è uno dei punti fondamentali da affrontare per diminuire l'invasività durante l'acuzie del problema respiratorio: non possiamo prescindere da queste considerazioni e l'osservazione del neonato nella sua fragilità durante il periodo di acuzie della malattia respiratoria ci suggerisce di modulare la nostra operatività quotidiana proprio per non aggravare la sua fatica nell'autonomia respiratoria (clustering care individualizzata).
Numerosa è la letteratura che esprime l'importanza del legame affettivo nel processo di guarigione fin dalle prime epoche della vita; la partecipazione dei genitori alle cure comporta un impegno continuo di valorizzazione delle loro competenze: tutti gli operatori, nei loro diversi ruoli, con la consapevolezza che nell'ambiente altamente tecnicizzato sta ad essi fare il primo passo, devono attuare modalità operative semplici e concordi che avvicinano il genitore al proprio figlio.
La ventilazione non invasiva non è una controindicazione all'holding o alla KC; tale gestione invece contribuisce ad una migliore stabilità dei parametri vitali.
In conclusione, diminuire l'invasività in terapia intensiva neonatale è un progetto che parte dal riconoscimento della fragilità e plasticità del bambino pretermine,
-riconosce la necessità di organizzare gli interventi terapeutici nel rispetto dei ritmi del piccolo,
- sottolinea l'importanza di una strutturazione dell'ambiente della TIN e dei comportamenti del personale in funzione delle attuali conoscenze
-valorizza il ruolo attivo dei genitori sia per il contributo positivo sullo sviluppo del neonato sia per la loro azione di umanizzazione del reparto.

VC
SOC di Patologia Neonatale - AOUD SMM Udine
chiandotto.valeria@aoud.sanita.fvg.it

Bibliografia

Miller JD, Carlo WA. Pulmonary complications of mechanical ventilation in neonates. Clin Perinatol 2008;35:273-281,x.
Aly H, Hammad TA, Essers J, Wung JT. Is mechanical ventilation associated with intraventricular hemorrhage in preterm infants? Brain Dev 2012;34:201-5.
De Paoli A, Davis P, Faber B, Morley CJ. Devices and pressure sources for administration of nasal continuous positive airway pressure (NCPAP) in preterm neonates. Cochrane Database Syst Rev 2008;CD002977.
Yong SC, Chen SJ, Boo NY. Incidence of nasal trauma associated with nasal prong versus nasal mask during continuous positive airway pressure treatment in very low birthweight infants: a randomised control study. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 2005;90:F480–483.
Lubsen J, Vohr B, Myers E, Hampson M, Lacadie C, Schneider KC, Katz KH, et al. Microstructural and functional connectivity in the developing preterm brain. Semin Perinatol 2011;35:34-43.
Milgrom J, Newnham C, Anderson PJ, Doyle LW, Gemmill AW, Lee K, Hunt RW, et al. Early sensitivity training for parents of preterm infants: impact on the developing brain. Pediatr Res.2010;67:330-335.
White RD. Recommended standards for the newborn ICU. J Perinatol 2007;27Suppl 2:S4-S19.
Lasky RE, Williams AL. Noise and light exposures for extremely low birth weight newborns during their stay in the neonatal intensive care unit. Pediatrics 2009;123:540-546.
Lickliter R. The fetus: atypical perinatal sensory stimulation and early perceptual development: Insights from developmental psychobiology. J Perinatol 2000;20:S45-54.
Gooding JS, Cooper LG, Blaine AI, Franck LS, Howse JL, Berns SD. Family support and family-centered care in the neonatal intensive care unit. origins, advances, impact. Semin Perinatol 2011;35:20-8.

FATTO IN CASA

a cura di Grazia Colombo

Dalla cura alla care

Tante volte abbiamo detto quanto sia importante vedere anche con gli occhiali degli altri. Non per dimettersi dal proprio ruolo, ma per completare il nostro punto di vista e, quindi, per aiutare noi stessi a vedere per sentire e sentirci meglio.
Il neonato ospite di una TIN, può essere visto, osservato, sentito e curato, in modi differenti, secondo il ruolo dell'adulto che gli si avvicina.
Potremmo iniziare la sua storia dicendo che il feto, divenuto neonato prematuro, prende il ruolo di oggetto di lavoro per gli operatori e non ancora di figlio per i genitori. Si tratta di due posizioni distinte, pur nello stesso neonato, strettamente riferite a due distinti interessi che si accentrano su di lui. Un interesse professionale, per gli operatori, e un interesse affettivo per i genitori.
L'interesse professionale degli operatori è temporaneo, il tempo più o meno lungo della degenza (o del follow up…). Mentre l'interesse affettivo dei genitori è parte della propria storia di vita, di genitore in quanto persona e di coppia di genitori. Dura tutta la vita, almeno la vita del bambino, spesso anche oltre quella.

Anche i genitori si percepiscono, in un certo senso, "pretermine". I genitori dei nostri neonati sono persone – come tutti noi in quelle circostanze – che sentono che a loro è andata male una grande prova: nel caso in cui la gravidanza si sia interrotta prima della data attesa o nel caso in cui il neonato porti dei segni che mai si sarebbero potuti immaginare per il proprio figlio.
"Perché?" "Perché a noi?" "Cosa abbiamo fatto perché sia finita così?" Queste domande si affacciano continuamente alla mente dei genitori, spesso anche quando riescono a toccare e prendere in braccio per le prime volte il neonato che, adagio adagio, entra nella loro dimensione affettiva. Tollerare queste domande, quasi senza risposta, è molto doloroso e richiede un riadattamento a sé e un adattamento all'altro. Riadattamento a sé: spesso i genitori dicono "sono diventata un'altra, o un altro, dopo questa esperienza". Adattamento all'altro perché è tanto, qualcuno dice troppo, diverso dal bambino fantasticato e atteso. L'imprevisto della sua nascita è un taglio nella storia – l'attesa della nascita e la vita insieme dopo la nascita - cui ci si stava adattando e si stava cercando di costruire.
Se si prova a guardare con gli occhiali dei genitori si vede quindi anche il loro senso di sconfitta, di inadeguatezza a far fronte a una novità così diversa, e la fatica di accettare una realtà al di là dell'immaginazione.

È quindi necessario che il sistema di cure nella TIN metta al centro il neonato che è e non può che diventare interesse comune, dei genitori e degli operatori.
Entrambe queste figure sono vicine al neonato: sia gli operatori che i genitori hanno titolo a curare il bambino.
I genitori possono sentirsi in difficoltà in questa nuova e imprevista situazione, non per questo debbono essere privati del loro ruolo naturale e sociale.
Gli operatori sanno e fanno. Sanno quello che occorre fare con il neonato. Ci si aspetta che sappiamo cosa e come fare con i genitori per considerarli delle figure curanti, comprendendo anche le loro difficoltà ad intraprendere questo percorso.
Possiamo affermare che anche il neonato fa la sua parte nella cura. È attivo poiché in un sistema di cura vi è una parte attiva, seppur limitata, per la persona curata, oltre che per la persona curante. Come risponde al tocco, come distingue il tocco, come aderisce o rifiuta, come gratifica chi gli sta vicino, è il suo modo per essere attivo.

Dobbiamo anche ricordare che il feto, diventato neonato pretermine, ha in sé e porta con sé vari problemi poiché non è completo nel suo sviluppo e perché l'ambiente che lo accoglie per completare il suo sviluppo è "artificiale", pur essendo il male minore.
Abbiamo più volte e in vari modi detto che così come l'ambiente uterino era a misura, l'ambiente artificiale è fonte di stress per il neonato, e quanto sia delicato e importante questo processo di "maturazione" e di completamento dello sviluppo.
Infatti cosa e chi incontra in questo ambiente?
Macchine e oggetti rumorosi; luci persistenti e forti; un letto poco contenitivo e avvolgente; operatori la cui mano – grande punto di contatto sensoriale – è spesso inadeguata alle esigenze tattili del neonato; procedure, ripetute con scarsa tregua, spesso dolorose; incontra anche i suoi genitori, da ogni tanto a frequentemente, prevalentemente sulla base delle regole del reparto.
Tutti questi elementi, nella loro modalità di rapportarsi e di essere offerti, hanno il potere di incidere fortemente sul benessere e sulla qualità dello sviluppo del bambino.
Perché si parla allora di mettere in atto un sistema di cure individualizzato centrato sul neonato e sui suoi genitori? Cioè di passare dalla cura semplicemente come terapia, alla cura come benessere complessivo. Per molti motivi e prevalentemente per questi:
- perché osservare (che è ben più che guardare o vedere) quel bambino, individuandolo separatamente da tutti gli altri, significa offrirgli un ambiente, delle procedure, delle cure e delle relazioni adatte a lui e adeguate non semplicemente a guarire ma a farlo star bene come persona, a garantire il suo complessivo sviluppo psicofisico e affettivo-relazionale.
- perché è ormai dimostrato che lavorare per migliorare l'ambiente, portare attenzione sulle modalità di attivare le procedure assistenziali, essere attenti all'unitarietà e alla coerenza dei gesti di cura, incidono sul benessere complessivo del neonato
- perché la vicinanza dei genitori al neonato è un elemento curante: il bambino ne ha diritto come persona e come soggetto sociale. I genitori ne hanno diritto come soggetti che stanno costruendo il loro ruolo di genitori e come persone che rappresentano e garantiscono la dimensione affettiva di quel bambino.
- perché per gli operatori, indipendentemente dal loro ruolo, è un accrescimento della loro qualità e dignità professionale vivere e lavorare in un ambiente TIN davvero curante nel senso più denso e completo. Questo restituisce cura e benessere agli operatori stessi.

GC