

CON RAGIONE E SENTIMENTO

Le cure neonatali a sostegno dello sviluppo

A cura di
Grazia Colombo



Raccomandazioni per gli operatori della
Terapia Intensiva Neonatale

Gruppo di Studio sulla Care in Neonatologia

Con ragione e sentimento

Le cure neonatali a sostegno dello sviluppo

Coordinatore editoriale: Giuseppe Agosta

Segreteria di redazione: Manuela Pangrazio

Editore

Biomedica s.r.l., Via L. Temolo 4, 20126 Milano

Tel. 02/45498282 - Fax 02/45498199

e-mail: editoria@biomedica.net

Sito Internet: <http://www.biomedica.net>

Stampa: Grafica Briantea, Usmate (MI)

Edizione aprile 2011

Vietata la riproduzione integrale o parziale anche in fotocopie

Copyright Biomedica

CON RAGIONE E SENTIMENTO

Le cure neonatali a sostegno dello sviluppo

a cura di
Grazia Colombo

con i testi e in collaborazione con:

Claudia Artese – fisioterapista
Natascia Bertoncelli – fisioterapista
Guido Calciolari – neonatologo
Valeria Chiandotto – neonatologa
Donata Clerici – neonatologa
Giovanna Colombo – infermiera
Grazia Colombo – sociologa
Giovanna Cuomo – infermiera
Giovanna De Bon – fisioterapista
Patrizio Sannino – infermiere
Anna Serra – infermiera

Ringraziamo

Umberto De Vonderweid, Daniele Merazzi, Nanda Siliprandi, per la lettura critica della prima stesura e i preziosi suggerimenti

Alessio Altichieri per i suggerimenti professionali di revisione dei testi

Le Associazioni dei genitori per il loro incoraggiamento

Claudio Fabris per il sostegno iniziale, come allora Presidente della SIN

Paolo Giliberti per la continuità offerta nella realizzazione del Libretto, come Presidente della SIN

Per le foto

- UO Neonatologia Azienda Ospedaliero-Universitaria di Firenze
- UO Neonatologia Azienda Ospedaliero-Universitaria di Modena
- UO Neonatologia Azienda Ospedaliero-Universitaria di Udine
- UO Neonatologia e Terapia Intensiva Neonatale-Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico di Milano
- UO Patologia Neonatale Istituto G. Gaslini di Genova
- Neonatologia Clinica S. Anna, Sorengo-Lugano

Presentazione

Paolo Giliberti

Presidente della Società Italiana di Neonatologia

Nei testi delle principali religioni e nelle tradizioni orali di molti popoli primitivi c'è sempre una storia di felicità estrema interrotta da qualche avvenimento improvviso che annienta questa pace. E' la favola del Paradiso terrestre, dogma per chi crede, leggenda per gli altri.

Ho sempre ritenuto che il "Paradiso Terrestre" non sia altro che la descrizione romanizzata e mitica del periodo che l'uomo trascorre nell'utero materno, dove tutto è adeguato, dove tutto è proporzionato e che la prematurità ed i problemi ad essa correlati siano la conseguenza del "peccato originale", le complesse cause dell'interruzione della gravidanza, che proiettano il soggetto in un mondo ostile, fondamentalmente nemico, al quale rapidamente adattarsi, pagando l'inevitabile prezzo del cambiamento.

Noi neonatologi abbiamo ormai compreso che l'ambiente extrauterino, con le sue stimolazioni visive, uditive, tattili, dolorifiche cui il neonato pretermine è generalmente sottoposto, ma che sono sconosciute nella loro qualità ed intensità al feto, sia da considerare un fattore maggiore di rischio del normale processo di maturazione delle funzioni cerebrali ed abbiamo teorizzato che esso vada modificato in funzione delle fasi e caratteristiche del livello maturativo raggiunto dal singolo individuo e vada quindi adattato alle esigenze funzionali e contestuali, attraverso una serie di misure, scelte dal personale assistenziale e dai genitori, in base a quanto il neonato stesso propone o richiede.

Sono questi i principi della "care", che hanno l'obiettivo di ridurre tutte le sorgenti di stress e quindi i comportamenti compensatori negativi che ne scaturiscono e di promuovere le competenze di autoregolazione per garantire una normale organizzazione della motricità, degli stati comportamentali e delle capacità relazionali.

Tali aspetti delle cure neonatali assumono la stessa valenza assistenziale delle più avanzate metodiche della terapia intensiva neonatale e vanno fatti propri dal personale sia medico sia infermieristico, attraverso continui programmi di sensibilizzazione "sul campo".

E' pertanto con particolare orgoglio che presento l'ultimo lavoro "Con ragione e sentimento, Le cure neonatali a sostegno dello sviluppo" curato da Grazia Colombo e dal Gruppo di studio sulla Care in Neonatologia della nostra Società, un gruppo di antica tradizione e di moderna operosità, con l'auspicio che esso venga fatto proprio da ogni operatore che si interessa del neonato e che trovi traduzione nella realtà di ogni luogo dove c'è un neonato da assistere e da "curare".

Presentazione

Guido Calciolari

Segretario GdS Care della Società Italiana di Neonatologia

Questo “Libretto di Raccomandazioni” nasce per volontà del Consiglio Direttivo del Gruppo di Studio sulla Care in neonatologia, che opera nell’ambito della SIN ed è composto da neonatologi, infermieri, sociologi, psicologi, terapisti dello sviluppo.

Il Libretto si pone l’obiettivo di far conoscere e diffondere modalità di cura e di assistenza centrate sull’individualizzazione dell’intervento con il neonato, posto al centro della sua famiglia, nell’ottica della promozione dello sviluppo.

Le raccomandazioni contenute nel Libretto sono indirizzate a tutti gli operatori che, a vario titolo, entrano in rapporto con i neonati in ambito ospedaliero e sono state approvate dal Direttivo del Gruppo di Studio sulla Care in Neonatologia e dal Direttivo della Società Italiana di Neonatologia.

Il titolo scelto per questa pubblicazione (la prima, così strutturata, in lingua italiana) richiama l’importanza di coniugare esigenze che sembrano sorgere dalla sfera emotiva con quelle della evidenza scientifica: le raccomandazioni del Libretto ubbidiscono a questo imperativo.

La ricerca dell’evidenza scientifica non è in questo ambito del tutto facile: valutare l’efficacia e l’efficienza di ogni singola azione in un contesto di cure molteplici, dove una procedura si sovrappone ad altre, in situazioni cliniche, ambientali ed emotive difficilmente codificabili pone delle concrete difficoltà nell’ambito di una ricerca che si propone di valutare il “benessere” del neonato nel suo insieme, a breve e lungo termine. Tuttavia l’analisi della letteratura – sempre più ricca – ci permette ora di individuare strategie di intervento che rispondono alle esigenze della medicina basata sull’evidenza e di proporre procedure per avviare il cambiamento all’interno delle TIN scientificamente validate.

Il cambiamento può solo avvenire in un contesto di realtà, partendo cioè dalla reale situazione del proprio reparto (spazi a disposizione, numerosità dell’organico, disponibilità degli operatori). Appare funzionale ai programmi di implementazione affrontare il percorso del cambiamento a “piccoli passi”, scegliendo – per esempio – di migliorare una procedura per volta. Lo scopo è appunto quello di trovare la migliore soluzione possibile (“potentially better practice”) all’interno del proprio contesto lavorativo a prescindere da quella che può essere la migliore soluzione in assoluto.

Il cammino è sicuramente tracciato e la neonatologia moderna non può prescindere dagli aspetti di “care” sempre più evidenziati dalla letteratura, così come la neonatologia non può prescindere dal continuo arricchimento tecnologico. Riteniamo che le raccomandazioni contenute in questo Libretto aiutino gli operatori a percorrerlo nel modo migliore.



Indice

INTRODUZIONE.....	6
IL MACROAMBIENTE.....	10
L'OSSERVAZIONE DEI BISOGNI NEUROEVOLUTIVI DEL NEONATO PRETERMINE	17
L'ACCOGLIENZA DEI GENITORI IN TIN	24
LE PROCEDURE	34
Le cure posturali: il nido, l'holding, il wrapping	34
Le cure igieniche, il bagnetto, la rilevazione del peso, il cambio del pannolino	45
La Kangaroo Mother Care	51
Le facilitazioni per l'autonomia nell'alimentazione	55
Il dolore nel neonato: cerotti; visita oculistica	61
L'aspirazione tracheale	65
La visita medica.....	68
LA PREPARAZIONE ALLA DIMISSIONE	73
LA MORTE DEL NEONATO	79
BIBLIOGRAFIA	84

Introduzione

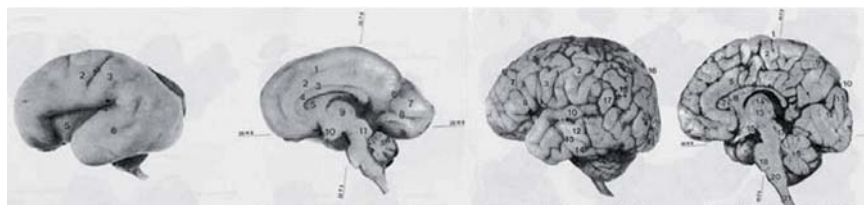
Dalla cura alla care: ecco il principio che ci guida a modificare le strategie assistenziali nei reparti di Terapia Intensiva Neonatale (TIN).

Il continuo arricchimento culturale e tecnologico ha permesso negli ultimi anni la sopravvivenza di neonati sempre più immaturi, la cui fragilità biologica ha richiesto frequentemente interventi intensivi mirati al sostegno di funzioni (respiratorie, cardio-circolatorie, gastrointestinali, neurologiche,...) non ancora adeguate a garantirne la sopravvivenza.

Gli studi di follow-up e le sempre più sofisticate indagini strumentali hanno evidenziato, nella popolazione maggiormente a rischio, sequele in ambito neurologico - in gran parte correlabili a lesioni di tipo ischemico od emorragico - che appaiono direttamente proporzionali al grado di immaturità e alla disfunzione multisistemica a essa associata. Semplificando un percorso fisiopatologico assai complesso, si può affermare che quanto più cresce il grado di instabilità respiratoria e cardio-circolatoria tanto più si riduce la capacità di far fronte alle infezioni e tanto più s'innalza il rischio di lesioni cerebrali dimostrabili con gli studi per immagine.

Accanto a sequele correlabili a lesioni macroscopiche del sistema nervoso centrale, gli studi a lungo termine hanno evidenziato nei neonati più immaturi disfunzioni in ambito comportamentale, cognitivo e relazionale, che vari studiosi hanno correlato ad anomalie nella fase di organizzazione della corteccia cerebrale, cioè la fase che corrisponde al periodo passato da questi piccoli e piccolissimi pazienti nei reparti di TIN.

Occorre ricordare che il cervello - nel periodo compreso fra le 22 e le 35 settimane - attraversa una fondamentale fase di sviluppo, alla base di molte



Research on early developmental care for preterm neonates, 2005 da Sizun J., Brown JV

funzioni cerebrali “superiori”. Questa fase evolutiva, geneticamente programmata in utero, avviene tramite una continua interazione con l’ambiente, attraverso l’attivazione di canali sensoriali anch’essi in formazione e quindi con caratteri di variabile inadeguatezza.

Un processo così delicato, teso a realizzarsi nell’ambiente protettivo e contenitivo dell’utero, dove gli stimoli esterni sono adeguatamente filtrati, rischia certamente di essere sconvolto nell’ambito della TIN, che fornisce impulsi eccessivamente stressanti (luci, rumori) e nega invece esperienze gratificanti (tatto, gusto, olfatto, movimento, che l’incubatrice non può naturalmente fornire), con due specifiche aggravanti: momenti di ricorrente dolore e frequenti interruzioni del sonno.

Nei reparti di cure intensive il neonato “perde” il mondo nel quale era destinato a vivere per un periodo certamente più lungo. Ed è soprattutto costretto a separarsi dalla madre - che del suo mondo era la figura centrale - prima a causa della nascita prematura e poi per le modalità assistenziali del reparto di cure intensive.

Al tema della separazione molti studiosi hanno dedicato un crescente numero di ricerche. Notevole è stato il contributo degli etologi che hanno verificato a livello animale le conseguenze della precoce separazione del neonato dalla madre, conseguenze che in modelli sperimentali interessano l’assetto endocrinologico, quello immunologico, ma anche la neuromodulazione nelle varie fasi dello sviluppo, come s’è riscontrato in piccoli mammiferi privati della madre. Altrettanto significativo è il contributo degli studi sull’uomo, inizialmente centrati sugli aspetti emotivi e relazionali: a questi si stanno aggiungendo - tramite sofisticate tecniche di valutazione dell’attività delle diverse aree corticali - studi che tendono sempre più a dimostrare connessioni fra esperienze psicologiche ed esperienze biologiche.

Quale conseguenza della separazione nel cosiddetto “periodo sensibile”, quello che segue immediatamente la nascita, possono emergere disturbi nella strutturazione del legame fra neonato e genitori, a causa dei quali i segnali di stress acuto e cronico si confondono con componenti ansiogene e depressive. Ovvio ritenere che la fragilità di questo iniziale rapporto andrà a condizionare la qualità di vita del bambino e della sua famiglia.

L’insieme di queste osservazioni sta portando a rivoluzionare la qualità dell’assistenza nelle TIN che ospitano questi piccolissimi pazienti, le cui le strategie assistenziali hanno storicamente sostenuto la necessità di “isolare” il neonato, adducendo motivazioni soprattutto di tipo igienico a protezione della ridotta capacità immunitaria del neonato fortemente immaturo.

È stata soprattutto la scuola di Boston (Brazelton e Als, su tutti) a portare l'interesse sulle competenze relazionali del neonato, dimostrando che, anche se fortemente immaturo, è in grado di mettersi in relazione con il suo ambiente, utilizzando modalità in gran parte correlate al suo livello di sviluppo.

Nasce quindi una vera e propria "ecologia neonatale", per la quale il neonato non è più un essere isolato, bensì una persona capace di relazionarsi con l'ambiente, in grado attraverso questa relazione di crescere e svilupparsi. Dal riconoscere l'importanza del rapporto con l'ambiente a rivalutare il ruolo della figura materna il passo non è stato lungo: se il neonato ha capacità di relazionarsi chi, se non la madre, può essere il suo interlocutore preferito? Chi, se non la madre, può almeno parzialmente far rivivere al feto "extrauterino" gli odori, i sapori e il contatto con l'involucro che lo conteneva prima della nascita? Chi può ridargli il confortante suono della voce?

È quindi necessario rinunciare all'isolamento, superare la paura delle infezioni (il rischio di contatto con batteri e virus pericolosi esiste sempre, ma il veicolo principale non sono i genitori) e decidere l'apertura dei reparti: i genitori non sono più "sopportati" o "tollerati". Ora hanno un ruolo attivo, sono riconosciuti come i principali "curanti" dei loro figli.

Il percorso è comunque ancora lungo e la "rivoluzione culturale" non è ancora conclusa: non basta agire con strategie finalizzate ad aprire i reparti ai genitori, a migliorare l'ambiente attorno e dentro la culla, a favorire la comunicazione fra operatori e genitori. Per garantire una migliore qualità di vita ai piccolissimi pazienti si richiede d'imparare il linguaggio che ogni neonato, nella sua individualità, usa per comunicare le sue sensazioni (piacere o dolore, stress o benessere) e agire di conseguenza per ridurre le esperienze sfavorevoli e incrementare quelle che promuovono la stabilità. Garantire un ambiente familiare idoneo significa saper valutare le ansie, le paure e le speranze dei genitori, giunti a vivere l'esperienza della TIN da percorsi diversi e con diverse capacità e forze.

È finita l'epoca dell'isolamento nell'incubatrice e nella culla. Il neonato è un individuo dotato di competenze relazionali: variano – a secondo dell'età – le modalità della comunicazione.

Gli operatori devono imparare il linguaggio attraverso il quale il neonato comunica piacere e dolore ed agire conseguentemente per ridurre le esperienze sfavorevoli e incrementare quelle che promuovono la stabilità. I genitori devono poter essere accompagnati in questo cammino che, progressivamente, porta alla conoscenza del "bambino reale" e ad un loro ruolo attivo come "curanti" dei loro figli.

Tutto questo richiede un ripensamento del ruolo degli operatori, che inevitabilmente dovranno stabilire un'alleanza con i genitori per favorire al meglio lo sviluppo dei neonati. E richiede che la coppia genitori-figli, non più soltanto il neonato, venga costantemente messa al centro degli interessi di medici, infermieri, fisioterapisti, psicologi.

L'evidenza scientifica dell'efficacia di cure a sostegno dello sviluppo, individualizzate e centrate sulla famiglia, è crescente. Sono sempre più facilmente disponibili gli strumenti culturali per migliorare il grado di conoscenza: ogni neonato appartiene solo ed esclusivamente ai suoi genitori e nessuno degli operatori può sostituirsi ai genitori nelle funzioni primarie affettive e di cura.

Il macroambiente

Il neonato pretermine interrompe il suo sviluppo neuromotorio lasciando l'ambiente uterino per continuarlo nell'ambiente "artificiale" della TIN. È compito degli operatori nel loro insieme creare e mantenere l'adeguatezza di questo ambiente affinché le condizioni dello sviluppo neuropsicomotorio del neonato siano garantite al meglio. Ridurre il dolore provocato dalle procedure e lo stress provocato dalle condizioni ambientali, nonché la promozione del controllo posturale e della motilità spontanea sono al centro della filosofia delle cure individualizzate centrate sullo sviluppo del neonato.

La TIN

Nelle TIN i neonati, in relazione alle condizioni cliniche, alle caratteristiche di peso e di età gestazionale, possono venir ricoverati in incubatrice o nel lettino. L'assistenza specialistica necessaria alla loro sopravvivenza richiede l'utilizzo di apparecchiature sofisticate e la presenza di numerosi operatori, necessari per le cure specifiche di ciascun neonato.

La presenza di numerosi operatori e di apparecchiature, ciascuno con i propri rumori-elementi, sommati alle caratteristiche strutturali di ogni singolo reparto fanno sì che il livello di stimolazione sensoriale a cui sono sottoposti i neonati sia molto diverso rispetto all'ambiente uterino dove le stimolazioni uditive, visive e cinestesiche risultano attutite grazie alla presenza del liquido amniotico e al corpo materno (1).

L'ambiente uterino

Il modello da imitare è rappresentato, per quanto possibile, dall'ambiente intrauterino. Nel grembo della madre il feto è accompagnato continuamente dal dondolio del suo corpo, dal battito cardiaco e dal pulsare dei vasi, dal fruscio dei visceri e dalla voce materna nei vari momenti della giornata.

La luce è filtrata, i suoni esterni giungono ovattati attraverso la parete addominale della mamma. Il movimento è favorito dal liquido amniotico che permette movimenti dolci e fluidi di ogni segmento corporeo. La forza di gravità è ridotta a un terzo, mentre le pareti morbide e avvolgenti dell'utero e la placenta contengono e accompagnano ogni movimento del feto, anche se brusco ed improvviso, e favoriscono una postura flessa e raccolta dei quattro

arti verso il corpo. All'interno dell'utero, il feto non è mai solo.

Le stimolazioni sensoriali

I canali sensoriali che maggiormente vengono stimolati nella TIN sono l'udito e la vista, sensi che fisiologicamente maturano più tardivamente. I bambini nati prematuri possono quindi ricevere stimolazioni in periodi in cui la loro maturazione fisiologica, come organo e funzione, non è ancora completata (2,3).

Queste stimolazioni sensoriali precoci risultano inappropriate e hanno effetti destabilizzanti nei confronti del benessere del neonato, disturbandolo. Ciò influisce negativamente sui parametri vitali (Sat O₂, FC e FR); sugli stati comportamentali (sonno tranquillo; ritmo sonno-veglia; alternanza modulata tra gli stati); sulla crescita ponderale, aumentando il dispendio energetico; sulle competenze neonatali emergenti, quali l'alimentazione autonoma, l'attenzione uditiva e visiva nei confronti dei genitori o di chi accudisce il neonato.

Luminosità e rumorosità

Un'altra caratteristica della TIN è la presenza continua di luce proveniente dalle finestre o dalla luce artificiale che non rispetta i ritmi notte/giorno e non favorisce la maturazione dei ritmi circadiani.

Allo scopo di migliorare e rendere gli ambienti di degenza più appropriati ai bisogni del neonato pretermine sono state redatte delle linee guida internazionali (4,5) dove sono stati definiti i livelli massimi di rumore e di luce che devono essere osservati nelle TIN.

I dati che attualmente ci offre la ricerca scientifica evidenziano che il livello di rumorosità e luminosità delle TIN si discosta dai parametri definiti come ottimali (6,7) e che il rumore presente nei reparti dipende dal livello di cura, dal numero di operatori presenti e dalla complessità della tecnologia offerta.

Un ruolo importante va attribuito anche alle caratteristiche strutturali delle singole TIN (8), indipendentemente dal numero di bambini ricoverati: cioè il modo in cui sono state costruite e il modo in cui sono articolati gli spazi.

L'uso di materiali fonoassorbenti, gli accorgimenti antirumore come guarnizioni di gomma nelle porte di armadi e cassette, la collocazione e l'intensità del suono dei cicalini e dei telefoni, come pure l'allerta luminosa in anticipo rispetto al suono, la possibilità di oscurare le finestre: sono alcuni suggerimenti da

attivare nell'ambiente per diminuire i livelli di rumorosità e luminosità.

Recenti studi hanno correlato l'impatto ambientale con l'impegno professionale richiesto al personale delle TIN e hanno dimostrato che un alto livello di rumorosità e luminosità dell'ambiente di lavoro può influire negativamente sulla loro attenzione/distrazione a svolgere le procedure: ciò può aumentare il "rischio terapeutico" (9).

Anche la musica è un elemento da tenere sotto controllo. È talora invocata come necessaria per attenuare lo stress degli operatori e tuttavia non dovrebbe superare i livelli di intensità raccomandati e comunque dovrebbe, assieme ad altri accorgimenti messi in atto dal personale, rispettare una regolare ciclicità, cioè essere alternata a ore di tranquillità silenziosa.

Se il riposo risulta fondamentale per favorire la guarigione di una persona malata e favorisce il ripristino del benessere dell'individuo debilitato, per i neonati è del tutto indispensabile per favorire, durante il sonno, la maturazione delle funzioni sensoriali. Per questo il rumore e la luce, che non permettono al neonato di raggiungere e mantenere regolari periodi di sonno tranquillo, risultano così dannosi.

L'incubatrice

I neonati di bassa età gestazionale e di basso peso generalmente rimangono ricoverati a lungo e trascorrono la maggior parte della degenza all'interno delle incubatrici. Nell'incubatrice, alle eccessive stimolazioni del macroambiente già



considerate, dovute alla compresenza di più operatori e alla rumorosità delle apparecchiature utilizzate, si aggiunge anche il rumore del microambiente, cioè il motore, l'umidificatore, la chiusura/apertura degli oblò. (10, 11, 12)

Nell'incubatrice il neonato pretermine è solo ed è "schacciato" dalla forza di gravità che rende estremamente difficili i movimenti nei vari piani dello spazio e verso il corpo.

In conclusione: la luce intensa, i rumori forti e le innumerevoli procedure e manipolazioni a cui è sottoposto il neonato durante la routine quotidiana di assistenza, costituiscono ulteriori elementi di disturbo che alterano il normale succedersi dei cicli sonno-veglia, condizionano il comportamento spontaneo del neonato pretermine ed incidono sul suo sviluppo neuropsicologico. Attraverso la continua osservazione del neonato possiamo comprendere il suo disagio e, in un certo senso, rispondere alla sua chiamata di attenzione e di aiuto.

Non dimentichiamo che il neonato pretermine non può sottrarsi a stimoli nega-



tivi e questo ci impone sia il controllo dei nostri gesti, sia il mantenimento delle condizioni ambientali adeguate per migliorare ed “umanizzare” la qualità della sua permanenza nella TIN.

Cosa fare per migliorare l’ambiente della TIN

I dati della ricerca scientifica, individuati gli elementi di stress, propongono modifiche comportamentali e strutturali per qualificare l’ambiente della TIN, sottolineando l’importanza di continuare ad approfondire e migliorare la conoscenza riguardo questi temi da parte di tutti gli operatori (13,14,15).

Ogni processo di cambiamento, comportamentale e procedurale, è necessariamente accompagnato da percorsi conoscitivi e di riflessione atti ad aumentare la consapevolezza degli operatori: chiedersi *il perché di ciò che si fa e l’obiettivo che si vuole raggiungere* contribuisce a dare senso al cambiamento stesso.

Il miglioramento delle conoscenze e le modifiche dei comportamenti costituiscono “modifiche a basso costo” – a differenza delle modifiche architettoniche e strutturali del – reparto con evidente miglioramento rispetto all’impatto ambientale sia per i bambini ricoverati sia per i loro genitori ed anche per gli operatori stessi che vi trascorrono gran parte del loro tempo.

È di sostanziale importanza attenersi alle raccomandazioni della letteratura per la riduzione delle fonti di rumorosità nella progettazione dei nuovi reparti TIN.

Che cosa possiamo fare per migliorare le caratteristiche dell’ambiente della TIN perché sia il più possibile “a misura di neonato pretermine”?

Attenzione alla LUCE:

- utilizzare illuminazione ambientale indiretta
- utilizzare luce a “spot” durante le procedure assistenziali
- abbassare le tapparelle alle finestre per creare luce soffusa
- evitare luce diretta (ambientale ed artificiale) per tutti i bambini
- dotare le incubatrici di “coprincubatrice” di colore e di consistenza tale che ripari completamente il neonato dalla luce nel caso venisse accesa
- ridurre la luce all’altezza del viso per i bambini nei lettini (ad esempio porre un telino sopra il lettino che copra la testa del bimbo e garantisca il passaggio dell’aria
- utilizzare l’allarme wireless (“suona” nella tasca dell’infermiere, lontano dal neonato)

Attenzione al RUMORE

da parte degli operatori:

- parlare a bassa voce nelle stanze di degenza sia tra gli operatori, sia con i genitori e con i bambini
- durante il giro visita, comunicarsi le "consegne" non in prossimità dei bambini

stanza di degenza:

- disporre lontano dalle incubatrici e lettini apparecchi telefonici, lavandini, frigoriferi, calderette, ecc.
- ridurre il volume delle suonerie dei telefoni
- evitare l'utilizzo di radio
- abbassare il volume degli allarmi dei monitor
- silenziare il prima possibile gli allarmi dei monitor
- dotare i rubinetti di "diffusori del getto d'acqua"
- aprire/chudere delicatamente armadietti, cassette, frigoriferi
- aprire e chiudere piano le porte
- maneggiare con delicatezza carrelli per l'urgenza, ecografi, bilance, ecc.
- spostare delicatamente sedie e poltrone
- rinnovare con delicatezza i contenitori del "materiale sporco"
- abolire l'uso personale dei cellulari

incubatrice/lettino

- evitare che si formi condensa nei tubi dei supporti ventilatori
- aprire/chudere delicatamente gli oblò delle incubatrici
- evitare di appoggiare materiale sulla parte superiore dell'incubatrice
- evitare di toccare "accidentalmente" incubatrici e lettini
- aprire le confezioni di materiale per l'assistenza con le forbici e non a strappo
- riporre ed appoggiare con delicatezza il materiale ad uso del singolo bambino

Un'architettura per la TIN

Lo sviluppo del modello di cure centrato sulle esigenze evolutive del neonato e sul ruolo determinante della famiglia sta evidenziando nuove esigenze organizzative delle TIN. Accanto a queste sta acquisendo un crescente rilievo il ruolo della progettazione e della gestione degli spazi riservati alla cura dei piccoli e piccolissimi neonati, introducendo l'architettura, lo studio dei materiali costruttivi e l'uso ragionato della tecnologia anche nel mondo di questa branca della medicina.

Nel 2006 l'American Institute of Architecture ha definito un pacchetto di raccomandazioni da seguire nell'ambito della progettazione dei reparti di cure intensive neonatali: il modello di riferimento suggerito è quello della "single family room". Tale si intende un impianto architettonico che prevede uno spazio destinato al neonato accanto a quello riservato alla famiglia, in una camera isolata dalle altre.

Questo modello prende ovviamente spunto dall'esigenza di personalizzare l'ambiente delle cure, modulandolo sul grado di sviluppo del neonato prematuro espresso soprattutto dal livello di maturazione dei sistemi sensoriali, dello sviluppo cerebrale, del ritmo sonno-veglia.

La dominante soluzione architettonica dell'*open space*, adottata nella maggior parte delle TIN italiane (anche di recente e recentissima costruzione) impedisce un'adeguata protezione sensoriale del neonato; rende difficile la realizzazione di strategie assistenziali individualizzate; impedisce un adeguato rispetto per la privacy familiare, ostacolando la strutturazione del legame fra genitori e figli; rallenta il coinvolgimento della famiglia nelle pratiche assistenziali. L'*open space* è, per esempio, associato ad un maggior grado di rumorosità e rende pressoché impossibile la modulazione dell'illuminazione ambientale in relazione all'immaturità del neonato (nella pratica: esigenza di un ambiente "quasi buio" nella gestione di un grave pretermine; esigenze di luminosità ciclica dopo la 32esima settimana EG).

Non risulta che esistano al momento in Italia linee-guida o raccomandazioni nell'ambito della progettazione dei reparti di cure intensive neonatali.

Le esperienze scandinave e statunitensi in cui sono state realizzate TIN con camere singole, ci suggeriscono un percorso progettuale multidisciplinare. In quelle realtà il lavoro architettonico infatti si è avvalso della collaborazione dell'intero staff medico e infermieristico neonatologico e di una rappresentanza dei genitori. Dopo un'attenta analisi delle realtà esistenti - attraverso visite di gruppo a TIN di altri ospedali - ed una riflessione sui bisogni del neonato, della famiglia ma anche del personale sanitario, si è giunti a proporre il modello single family room come unico modello adeguato.

L'obiettivo della "*family single room*" alla luce della realtà italiana può oggi apparire utopistico, tuttavia risulta essere un modello di riferimento a cui ci si deve in ogni caso avvicinare.

L'osservazione dei bisogni neuroevolutivi del neonato pretermine

Il neonato pretermine ha in sé e porta con sé due caratteristiche fondamentali che dobbiamo avere presenti:

- il suo sviluppo non è completo
- il completamento di questo sviluppo avverrà in un ambiente "artificiale", rispetto all'utero materno, che pur rappresenta il male minore.

Così come l'ambiente uterino era a misura, l'ambiente artificiale della TIN è fonte di stress per il neonato: il processo di sviluppo del sistema nervoso centrale del neonato pretermine dopo la nascita è quindi influenzato e condizionato dall'ambiente della TIN. Per questo è un preciso compito professionale degli operatori creare le migliori condizioni possibili per l'equilibrio di questo sviluppo.

I sottosistemi del modello di sviluppo

E' stato proposto da Heidelise Als un modello di sviluppo del neonato organizzato e differenziato in sottosistemi:

- **Sistema Neurovegetativo:** respiro, frequenza cardiaca, ossigenazione, colorito, segni viscerali
- **Sistema Motorio:** tono, postura, movimento
- **Sistema degli Stati comportamentali:** sonno quieto, sonno attivo, dormiveglia, veglia quieta, veglia attiva, pianto (passaggio graduale da uno stato all'altro, identificabilità degli stati)
- **Sistema dell'Attenzione:** capacità di mantenere lo stato di veglia e capacità di utilizzare questo stato per interagire con l'ambiente
- **Sistema dell'Autoregolazione:** mantenimento di uno stato di equilibrio tra i vari sottosistemi

Questo modello prevede l'integrazione reciproca dei sottosistemi e tra gli stessi e l'ambiente. La stabilizzazione e l'integrazione dei vari sottosistemi, tra loro e con l'ambiente, determina il processo di sviluppo, permettendo all'organismo di passare ad un livello maturativo superiore (1).

Il comportamento del neonato è la sua principale fonte di comunicazione

Attraverso questo approccio è ragionevole valutare quali stimolazioni sensoriali

subirà il SNC del neonato pretermine in TIN e quali potranno essere gli obiettivi di tipo evolutivo del neonato stesso per fornirgli un supporto individualizzato ai fini della co-regolazione.

Co-regolazione: Il processo di co-regolazione è un continuo e costante stare insieme al neonato durante le procedure assistenziali, riflettendo sulle nostre modalità di interazione durante tutte le cure che gli riserviamo, per poter adattare il nostro approccio ai suoi bisogni neuroevolutivi che, di volta in volta, ci mostra attraverso il suo comportamento.

Tutto il comportamento del neonato pretermine ci fornisce le migliori informazioni possibili per poter comprendere le sue capacità e le sue competenze in quel particolare momento maturativo e per capire quali strategie il neonato stesso stia cercando di mettere in atto ai fini del proprio sviluppo. In quest'ottica, il neonato è considerato l'attore principale nel suo processo di sviluppo e l'obiettivo della "care" diventa quello di *collaborare con* il neonato fornendogli il supporto necessario per permettergli di passare al livello maturativo successivo.

E' stato osservato che anche il più piccolo e più fragile neonato pretermine è in grado di mostrare i suoi bisogni grazie ad una serie di segnali individuabili attraverso l'osservazione del suo comportamento (2-4). L'osservazione del comportamento del neonato, a partire dalle prime settimane di vita, ci permette di capire se le stimolazioni dell'ambiente intorno a lui sono facilitanti e promuovono il suo sviluppo oppure se sono eccessive e stressanti per intensità, momento e durata, e quindi agiscono negativamente sul suo sviluppo(5).

Per riconoscere e documentare il linguaggio corporeo del neonato pretermine fin dalle prime settimane di vita è importante focalizzare l'attenzione sulla sua individualità. L'atteggiamento di rispetto nei confronti di ciascun neonato, così fragile e vulnerabile, mette al centro del processo di "care" il neonato stesso e la sua famiglia.

Non è solo l'interazione diretta con il neonato ciò che deve stare al centro dell'attenzione dell'operatore: l'osservazione prima, durante e dopo una procedura anche eseguita da un altro operatore, o eventualmente dai genitori stessi – deve essere al centro della nostra attenzione per poter comprendere, dai segnali comportamentali osservati, i suoi bisogni neuroevolutivi in quel particolare momento maturativo. Il neonato infatti possiede strategie per accogliere o evitare le stimolazioni prodotte durante una procedura, come ad esempio il cambio del pannolino.

I segnali di benessere o di stress

I segnali di benessere o di stress che il neonato pretermine ci mostra attraverso il suo comportamento devono guidare l'approccio di tutti gli operatori della TIN (medici, infermiere, fisioterapista, psicologo, personale ausiliario, consulenti, ecc...): un approccio che costituisce la base del lavoro clinico.

Comportamenti indicanti stress rispetto allo stimolo: tutti i comportamenti ampiamente in estensione, poco modulati.

Comportamenti indicanti autoregolazione rispetto allo stimolo: tutti i comportamenti ampiamente in flessione e ben modulati.

In particolare, leggiamo i segnali di stress e i segnali di autoregolazione

Segnali di stress

- respiro irregolare, lento o veloce e pause tra un respiro e l'altro
- colorito pallido, marezzato, rosso, grigiastro o cianotico
- tremori, startle
- segni viscerali: rigurgito, conato, singhiozzo, borborigmi, boccheggiamiento
- flaccidità di braccia, gambe e tronco
- frequenti movimenti in estensione di braccia e gambe
- frequenti contorsioni del corpo ed inarcamenti
- frequente protrusione della lingua, perdita di tono al volto, frequenti smorfie
- apertura a ventaglio delle dita, brusca abduzione delle braccia, congelamento in estensione delle braccia, congelamento in estensione delle gambe
- agitazione (pianto), frequenti sbadigli, starnuti, smorfie, occhi galleggianti

Segnali di autoregolazione

- respiro regolare e modulato, assenza di pause
- colorito roseo (rosa-pallido nei prematuri)
- stabilità viscerale
- tono muscolare mantenuto e ben modulato
- movimenti dolci delle braccia, delle gambe e del tronco
- capacità di mantenere una flessione modulata delle braccia raccolte verso il corpo e gambe che cercano con successo il bordo del nido e vi si appoggiano
- ricerca della suzione e suzione
- contatto mano-mano e piede-piede
- portarsi la mano/le mani alla bocca, afferrare ed aggrapparsi
- tutti gli stati comportamentali modulati, ad eccezione del pianto prolungato ed intenso
- espressione aperta/attiva del viso

Segni indicanti stress



Segni indicanti autoregolazione



Il sonno del neonato e i processi di sviluppo

L'organizzazione del ritmo sonno-veglia può essere utilizzato come indice della maturazione cerebrale nel feto e nel neonato pretermine. L'osservazione comportamentale e l'analisi strumentale permettono di individuare l'alternarsi di periodi di sonno quieto con periodi di sonno attivo a partire dalla 32esima settimana, anche se alcuni autori ipotizzano l'inizio della ciclicità fra la 24 e la 28esima settimana. Da quell'epoca è possibile riscontrare la prevalenza del sonno attivo sul sonno quieto, anche se quest'ultimo tende progressivamente ad aumentare (da circa il 20% del tempo totale di sonno nel pretermine al 50% nel neonato a termine).

Il rapporto fra sonno e processo di sviluppo è stato ipotizzato da diversi autori, secondo i quali il processo di organizzazione della corteccia è correlato all'alternarsi dei periodi di sonno attivo e sonno quieto, ciascuno dei quali assolve ad un compito evolutivo specifico. Per esempio si ritiene che il sonno attivo (generalmente definito anche REM) consenta di elaborare le esperienze e le emozioni vissute durante la veglia per trasferirle alle aree cerebrali deputate alla conservazioni dei ricordi a lungo termine, svolgendo quindi una funzione fondamentale nel processo di apprendimento.

La base biologica dell'organizzazione periodica del sonno è stata evidenziata da studi paralleli sul feto e sul neonato pretermine, tuttavia significative differenze sul piano strumentale e sul piano clinico sono riscontrabili nei due diversi gruppi presumibilmente a causa delle differenze ambientali fra l'utero, nel quale si sviluppa il feto, e i reparti di cura intensiva nei quali è ospitato il pretermine.

Diversi fattori, fra i quali l'intensità e la mancata ciclicità dell'illuminazione; la rumorosità; le pratiche assistenziali invasive; l'utilizzo di strumentazioni e farmaci possono ostacolare la maturazione del ritmo sonno-veglia.

Appaiono di particolare interesse gli studi che evidenziano il rapporto fra quantità e qualità del sonno e lo sviluppo cognitivo e relazionale. La salvaguardia dei naturali processi maturativi del sonno è sempre più frequentemente correlata ad un migliore sviluppo cognitivo e ad un migliore funzionamento dei rapporti emotivi fra madre e figlio.

I riscontri pratici di questi studi impongono una riflessione sull'importanza dell'attuazione di adeguate strategie assistenziali e organizzative delle TIN con lo sviluppo di procedure finalizzate alla protezione del sonno del neonato. In questo senso l'analisi della letteratura permette di adottare "better practices" basate su una significativa evidenza scientifica, come anche suggerito dal

Vermont Oxford Network nel volume curato dal Physical Environment Exploratory Group, edito nel 2005.

Sonno e processi di sviluppo: che fare?

Le migliori pratiche per proteggere e promuovere il sonno:

- informare famiglie e operatori sulla funzione del sonno e sugli effetti della sua interruzione
- ridurre l'esposizione del neonato a luci e rumori
- evitare la luce diretta e i bruschi cambi di intensità luminosa
- organizzare una illuminazione ciclica dopo la 32esima settimana EG
- incoraggiare l'allattamento al seno
- somministrare il latte spremuto in relazione all'ora della raccolta
- minimizzare lo stress ambientale facilitando fin dall'inizio il legame con i genitori
- condotte assistenziali basate sul "minimal handling"
- posizionare il neonato in modo confortevole
- raggruppare gli interventi e le procedure, lasciando un intervallo di almeno 90' fra l'esecuzione di una procedura e l'altra
- minimizzare l'attività nell'ambiente circostante
- contenere l'uso di farmaci potenzialmente disturbanti il sonno

L'accoglienza dei genitori in TIN

I genitori dei neonati ricoverati in TIN sono persone che, come tutti noi se ci dovessimo trovare in tali circostanze, sentono che a loro è andata male una grande prova. "Perché"? "Perché proprio a noi"? Tollerare queste domande, che sono quasi senza risposta, è molto doloroso e richiede un riadattamento a sé e all'altro. Diventare ed essere genitori di quel bambino è un percorso difficile, che richiede tempo e tante energie emotive.



La comunicazione con i genitori

Il primo contatto dei genitori con l'ambiente della TIN costituisce quindi un momento molto delicato, cruciale nel nostro tentativo di creare una corretta ed efficace comunicazione fra genitori e operatori.

Cos'è la comunicazione?

La comunicazione è una costruzione sociale e, in quanto tale, è sensibile a dei fattori che contribuiscono a determinarla, cioè a farla accadere in un certo modo. E' quindi un sistema con regole e ruoli, sensibile al contesto, con molti fattori in gioco.

Quali sono questi fattori, o almeno quelli prevalenti?

- il *contesto* in cui avviene lo scambio comunicativo;
- il *ruolo* delle persone coinvolte nella comunicazione;
- gli *obiettivi*, cioè gli scopi a cui ciascuno "vuole arrivare" attraverso la comunicazione;
- il *potere*, le *intenzioni*, le *emozioni*, le *motivazioni* e le *conoscenze*.

Si dice anche che la comunicazione sia una sorta di ballo interattivo, dove ciascuno conduce, ma è anche condotto. Ciascuno quindi fa la sua parte, nessuno può farla indipendentemente dall'altro.

Tuttavia accade che un soggetto possa trovarsi, per ruolo, per età, per status, nella posizione di maggior potere rispetto all'altro, e ne deve essere consapevole. Nella relazione tra due soggetti, in cui il primo è medico-infermiere-fisioterapista e il secondo è paziente-familiare, il primo si trova nella posizione di maggior potere.

Apprendere la *comunicazione efficace* è una ricerca personale, un processo in cui l'operatore deve analizzare il "proprio stato delle cose", lasciandosi interrogare da dubbi e incertezze, utilizzando il sostegno di elementi concettuali e ricorrendo al sistema sperimentale del "prova e riprova" (perciò gli sarà utilissimo rivedersi, riascoltarsi, riflettere sull'incontro con i genitori...)

La comunicazione verbale e non verbale

Generalmente siamo portati a pensare che la comunicazione sia prevalentemente ciò che noi diciamo. In realtà la comunicazione abituale è prevalentemente determinata dalla dimensione non verbale (il tono della voce, la mimica facciale, la postura e la vicinanza/distanza dall'altro, gli sguardi, gli assensi e dissensi che riteniamo impercettibili, i movimenti della nostra mano e del nostro corpo) e da ciò che l'altro, il nostro interlocutore, capisce e ci rimanda.

La parte non verbale della comunicazione comprende le dimensioni emotive, a cui il nostro interlocutore (cioè tutti noi quando siamo in uno scambio comunicativo) è particolarmente sensibile: sovente è più toccato da come noi diciamo una cosa che non dalla cosa stessa. Nel non verbale si possono svelare, a nostra insaputa, anche le nostre intenzioni e i nostri sentimenti.

Per questo si dice che nel *verbale c'è il contenuto del discorso* e nel *non verbale c'è la qualità del discorso*. Come operatori dobbiamo occuparci molto del nostro non verbale per produrre comunicazione professionale di qualità e adeguata al compito che noi abbiamo in quel contesto

Occorre partire dalla consapevolezza che in medicina la comunicazione (verbale e non verbale) ha un'importanza fondamentale, in quanto deve mettere in contatto persone molto coinvolte sul piano emotivo: lo sono i genitori dei neonati pretermine, il cui mondo viene stravolto da una realtà solitamente angosciante, e lo sono gli operatori, consci dei limiti dei loro interventi rispetto alle attese dei genitori.

In uno scenario dominato dall'incertezza, la razionalità lascia ampi spazi all'emotività, che è un sentimento necessario, perché è impossibile essere operatori sanitari senza "sentire", ma che va tuttavia tenuta sotto controllo dagli operatori stessi, i quali agiscono attraverso la professionalità.



Che fare per accogliere i genitori

E' utile che ogni TIN prepari nel modo più scrupoloso possibile questo particolare momento del percorso di cura, stendendo indicazioni a cui i vari operatori dovranno in linea di massima attenersi.

Queste indicazioni appariranno ad alcuni operatori superflue, ad altri insufficienti. Nell'insieme esse vanno considerate come un mezzo per tentare di razionalizzare il più possibile il momento dell'accoglienza e per contribuire a dare ai genitori l'immagine di una équipe assistenziale unita, all'interno della quale le posizioni personali e le caratteristiche comportamentali individuali tendano a sfumarsi in un atteggiamento omogeneo.

Il dettaglio dei vari momenti che caratterizzano l'accoglienza appartengono alle esperienze di ogni reparto. Queste che seguono sono esemplificazioni operative, che auspicabilmente ogni TIN dovrebbe adeguare alla propria realtà.

Il primo incontro con il padre

E' del tutto eccezionale che la madre sia presente al momento dell'ingresso del neonato nella TIN, essendo solitamente trattenuta in sala parto, o in sala operatoria, o perfino in un altro ospedale. Questa circostanza suggerisce che sarebbe buona prassi sia far vedere il bambino alla madre prima del trasferimento, sia attivare la possibilità che la madre - laddove previsto un parto prematuro - possa vedere la TIN prima della nascita, per aiutarla ad immaginare dove si trova il suo bambino.

Argomenti del primo colloquio col padre

Abitualmente quindi il primo incontro avviene fra gli operatori e il padre.

Il primo incontro col padre

Quando: il più presto possibile

Dove: in TIN, sia vicino all'incubatrice, per non escludere il neonato dal primo incontro, sia in un luogo appartato, per creare un contesto privato e personale, per facilitare la dimensione emotiva del momento

Chi: medico, infermiere, papà (e mamma, se presente)

Cosa: il colloquio deve affrontare vari aspetti

Gli aspetti del colloquio sono molteplici, ma qui elenchiamo cinque passaggi principali, con i relativi argomenti di comunicazione:

a. Il medico illustra lo *stato di salute* del neonato, descritto con "ottimismo realista". E' utile ricordare qui le tre situazioni "gravi" che più frequentemente si possono incontrare: la prematurità estrema; l'asfissia perinatale; la malformazione congenita. In ciascuna TIN si può preparare, per ciascuna di queste tre situazioni, una sorta di traccia di colloquio, che aiuti il medico a un comportamento comunicativo efficace e adeguato alla circostanza, oltre alla personalizzazione che ogni caso prevede. Inoltre, nel primo incontro è meglio evitare di dare statistiche o emettere giudizi prognostici dettagliati. L'attenzione deve essere posta sull'instabilità della situazione e, dietro eventuale richiesta, sul rischio per la vita (alto-basso).

Il colloquio può essere breve, ma non deve essere o apparire affrettato, e può essere semplice, ma non superficiale.

b. Necessaria la *descrizione dell'ambiente*, effettuata dall'infermiere. Si parte dalla descrizione del microambiente (l'incubatrice; il dintorno al neonato) con qualche dettaglio sulle apparecchiature di monitoraggio e di assistenza; sul significato del contenimento; sulla prevenzione del dolore.

c. Fondamentale il *primo contatto fisico*. Questo può avvenire con la mano in incubatrice: il papà viene invitato ma non obbligato! Sarà la sensibilità dell'operatore a cogliere la forza del desiderio o la difficoltà del padre ad effettuare questo gesto, semplice nella modalità di esecuzione ma emotivamente molto complesso. L'infermiere è inizialmente vicino al papà, aprendo lo sportello dell'incubatrice, e lo incoraggerà spiegando che qualsiasi tipo di contatto pelle-pelle è utile ad entrambi. Sarà discrezione dell'infermiere e del medico - in base alle condizioni cliniche del bambino - lasciare o meno solo il padre con suo figlio per qualche momento. Il padre, che forse ci apparirà impaurito, imbarazzato, indeciso, va rassicurato: potrà avvicinarsi al suo bambino in ogni altro momento, magari insieme alla madre.

d. L'operatore consegna la richiesta del *consenso informato* circa le trasfusioni di sangue e le altre procedure, come anche per l'utilizzo del latte di donna donato.

e. Infine l'operatore consegna il *foglio informativo* sulle modalità di ingresso in reparto. Ed è questo il momento migliore per descrivere brevemente le caratteristiche del reparto (suddivisione fra gli spazi TIN e quelli di assistenza post-intensiva) e le modalità di accesso.

f. Alla fine del colloquio il papà può essere invitato ad effettuare *una foto o una breve video-registrazione* del neonato, da mostrare alla mamma.

E' importante ricordare che in questa fase i genitori sono emotivamente fragili e la loro angoscia può attenuare,



fino anche a offuscare, le capacità razionali. In questa condizione, difficilmente potranno cogliere tutti i significati della nostra comunicazione. Molto più probabilmente conserveranno impressi nella loro mente il grado della nostra partecipazione emotiva all'evento e la nostra attitudine a condividere con loro la gravità del momento.

Il colloquio col genitore

Quando ci troviamo ad iniziare un colloquio con un genitore, dobbiamo aver chiaro non solo chi è il nostro interlocutore, ma anche cosa pensiamo di lui/lei, che idea abbiamo dei genitori in generale e di quel tipo in particolare. Tutto ciò inciderà in qualche modo sulla nostra modalità comunicativa e persino sull'esito di quel colloquio.

Ci aiuta la chiarezza con noi stessi e le domande che riusciamo a farci riguardo quel genitore:

- chi è per noi
- come lo vediamo
- cosa ci aspettiamo
- come ci avviciniamo
- come ci influenza

Prepararci al colloquio, significa concentrarci sul "qui e ora" e su:

- cosa mi aspetto che mi dica
- cosa ho bisogno di dire
- come mi prefiguro le sue aspettative sull'incontro
- come doso le incertezze dovute a "non so"

Il primo incontro con la madre

Il primo incontro con la madre

Quando: appena le condizioni cliniche della madre lo rendono possibile

Dove: nella camera di degenza della divisione ostetrica

Chi: medico neonatologo, mamma, papà, infermiere (se disponibile), medico ostetrico od ostetrica

Cosa: il colloquio deve affrontare vari aspetti

La presenza del neonato a questo incontro è rara ma non deve essere esclusa a priori. Vi sono condizioni che richiedono il ricovero in TIN ma non l'attuazione di cure intensive: il bambino è quindi, in questo caso, trasportabile al letto della mamma.

L'oggetto principale è lo stato di salute del neonato, illustrato secondo le modalità già indicate. Se il bambino è assente, la descrizione dell'ambiente in cui è ricoverato può essere fatta, se la madre lo richiede, magari commentando la foto/videoregistrazione eventualmente effettuata.

Questo è anche il momento in cui iniziare il discorso sull'allattamento (utilità e disponibilità del latte materno), mentre i dettagli riguardanti le modalità e le eventuali difficoltà di raccolta saranno illustrate negli incontri successivi dagli infermieri.

Il messaggio riguardante l'allattamento naturale aiuta la madre a sentirsi parte attiva nella cura del proprio figlio.

Sarà importante ricordare alla mamma la piena disponibilità dell'intera équipe (di ostetricia e di neonatologia) – e dovremo impegnarci perché ciò avvenga – ad accompagnarla appena possibile all'incubatrice o al lettino del neonato.

La prima volta dei due genitori in TIN

La prima volta dei due genitori insieme

Quando: quando la mamma è nelle condizioni di lasciare il letto, concordando l'orario con il papà

Dove: in TIN, davanti all'incubatrice, creando una situazione di riservatezza.

Chi: medico, infermiera, papà e mamma

Cosa: il colloquio deve affrontare vari aspetti

Durante il colloquio con i genitori che si trovano per la prima volta insieme in TIN, sono brevemente ripresi gli oggetti dei colloqui precedenti e viene dato risalto al primo contatto fisico fra madre e figlio, con le modalità e le attenzioni già utilizzate nel primo incontro con il padre. Si può invitare il papà ad aiutare la mamma in questa esperienza.

In questo sede, confidando in una situazione emotivamente più favorevole in quanto i genitori hanno già avuto tempo per avvicinarsi alla realtà di un figlio bisognoso di cure mediche, possono essere dati maggiori dettagli sulla situazione di salute del bambino.

Se le condizioni cliniche lo permettono (relativa stabilità delle condizioni, raggiungimento di un sufficiente livello diagnostico) e se richiesto dai genitori, può essere iniziato il discorso circa la prognosi: in questo senso il colloquio si

deve basare sui risultati della letteratura ma soprattutto su quelli (recenti) della TIN stessa. Il colloquio deve essere sempre guidato da un certo "ottimismo realista".

Il concetto di prognosi deve essere associato al concetto di "accompagnamento", che sarà attuato durante e dopo il ricovero, attraverso il quale gli operatori aiuteranno la famiglia a prendersi cura del proprio figlio: si farà riferimento brevemente alle tappe e alle modalità attraverso le quali i genitori (soprattutto la mamma) acquisiranno gradualmente il loro ruolo genitoriale. Sarà enfatizzata l'importanza del contatto fisico (Kangaroo Mother Care) e dell'allattamento.

In questo momento è utile passare l'informazione relativa all'apertura 24/24 ore del reparto e di quanto ciò sia importante per il neonato, nonché far riferimento al gradimento degli operatori riguardo la presenza dei genitori.

Gli incontri successivi

Più difficile è codificare gli incontri successivi, strettamente correlati alle condizioni cliniche del bambino. Tuttavia è opportuno che si effettui un primo bilancio di salute del neonato entro una settimana dalla nascita, in ogni caso prima della dimissione della mamma dal reparto di ostetricia. A quel punto i genitori, se le strategie di comunicazione saranno state attente, avranno raggiunto un certo grado di confidenza con il reparto ed un certo livello di conoscenza delle condizioni cliniche e delle potenzialità del proprio figlio.

Oggetto della comunicazione sarà quindi un primo bilancio di salute, che corrisponde, nella maggioranza dei casi, al superamento della fase acuta ma che può corrispondere ad una persistente fase di gravità.

L'accento sarà posto in ogni caso sui traguardi raggiunti dal neonato (es.: autonomia respiratoria; tolleranza alimentare;...), più che sui problemi, che comunque non vanno nascosti. In questa sede avranno più spazio le ipotesi di prognosi, avvalendosi dei dati statistici e dei dati clinici e strumentali in possesso, modulando la comunicazione sulle capacità di ascolto e di comprensione – letterale ed emotiva – dei genitori.

Possono essere in questo momento introdotte, se disponibili, le figure di psicologo, di fisioterapista, di neuropsichiatra.

Il lavoro delle/dei fisioterapisti sarà brevemente illustrato, sottolineando il loro ruolo nel favorire lo sviluppo psicomotorio. I genitori saranno poi informati

della disponibilità dello/a psicologo/a all'ascolto dei loro problemi e saranno illustrate le modalità di accesso a questo servizio.

Fin da questo momento i genitori sono informati del fatto che periodicamente verranno effettuati incontri con il personale del reparto. Fondamentale è ricordare l'importanza del loro graduale coinvolgimento nelle cure, che contribuirà al loro crescente ruolo genitoriale, e crescente capacità del neonato di stabilire un contatto preferenziale con loro.

Si informano i genitori che nella fase precedente la dimissione, i colloqui saranno centrati sulla prognosi e sull'organizzazione del follow-up, sottolineando i futuri rapporti con i servizi territoriali, prospettando in questo modo una continuità assistenziale e un accompagnamento che non si arresti alle porte dell'ospedale.

La comunicazione con i genitori stranieri

Tutto ciò che abbiamo detto finora è riferito a tutti i genitori che hanno il loro bambino ricoverato in TIN, ma una particolare attenzione va posta nella comunicazione con i genitori stranieri.

La comunicazione diventa più complessa e difficile nel caso di interazione con genitori che non parlano l'italiano e che appartengono ad altre culture: nell'ultimo decennio sono divenuti una parte consistente dell'utenza con cui confrontarci. In Italia la percentuale di bambini nati da genitori stranieri si colloca oltre il 15%, con punte superiori al 20% in alcune Regioni.

E' necessario predisporre fin dalle prime fasi un rapporto con la figura del mediatore-linguistico-culturale, individuando un interlocutore stabile per tutto il tempo di degenza del bambino.

Il mediatore-linguistico-culturale non è semplicemente un traduttore: il suo intervento aiuta l'operatore nella conoscenza di specifiche tradizioni culturali locali. L'acquisizione di un patrimonio conoscitivo di nursing transculturale ci permette di adattare le nostre modalità di avvicinamento ai genitori e la gestione quotidiana delle relazioni con la famiglia.

Facciamo un esempio, per chiarire meglio alcuni aspetti di questa complessità. Quando ci si rapporta con genitori provenienti dai paesi dell'area sub sahariana, ci può facilitare sapere che la maternità in quei paesi viene vissuta in un modo molto diverso, un modo sicuramente condizionato dalla elevata mortalità neonatale nella prima settimana di vita.

La paura di perdere un neonato nei primi giorni si appoggia su vissuti culturali e familiari costruiti nel tempo sulla esperienza di morte e questo condiziona e determina la strutturazione del rapporto madre-figlio. In molte famiglie il nome al neonato viene attribuito dopo che sia trascorsa la prima settimana di vita, quando cioè si percepisce che abbia superato il massimo rischio di morte.

Può capitare che questa madre ci appaia non coinvolta emotivamente, nel caso di difficoltà del suo neonato: se si trovasse in Burundi o in Malawi il suo neonato malato non sarebbe subito accettato dalla comunità familiare o tribale.

Conoscere questi elementi antropologici, comunque non omogenei, può facilitare la nostra comprensione di atteggiamenti che, secondo i nostri canoni culturali, ci possono apparire distanti e contemporaneamente aiutarci nella comunicazione.

La personalizzazione delle cure richiede anche di accostarci ad ogni genitore con un atteggiamento aperto alla comprensione dell'altro, nel confronto che le differenze culturali ci richiedono.



Le procedure

Le cure posturali: il nido, l'holding, il wrapping

Il posizionamento del neonato pretermine nei primi mesi di vita è di fondamentale importanza rispetto allo sviluppo neuromotorio; la promozione delle funzioni respiratorie; la prevenzione dello stress; la facilitazione del sonno. Alla nascita, il neonato pretermine ha una postura schiacciata sul piano, con il capo ruotato prevalentemente su di un lato e scarsissimi movimenti di lateralità. La forza di gravità è circa tre volte superiore a quella a cui è sottoposto il feto poiché si muove in un diverso contesto fisico: nell'aria anziché nel liquido amniotico e nella mancanza completa del contenimento dell'utero. Questa condizione peculiare della nascita prematura influisce sulla stabilità posturale e sul movimento spontaneo.

La marcata instabilità posturale si manifesta con bruschi movimenti in estensione dei quattro arti; improvvisa apertura a ventaglio delle mani e delle dita, con basculamenti laterali del bacino; congelamenti in flessione ed estensione dei quattro arti. Oltre queste presunte "perdite di equilibrio", vi è anche una limitata capacità di eseguire e controllare i movimenti del capo, fattore che sembra indurre il ripetersi di frequenti *startles* (reazioni improvvise in estensione). Anche lo stress acuto, a cui è sottoposto il neonato pretermine in TIN, può contribuire a provocare bruschi movimenti degli arti in estensione e *startles* che facilmente lo disorganizzano.



La cura posturale in TIN rappresenta quindi uno dei più validi strumenti in nostro possesso per promuovere la stabilità posturale e per ridurre lo stress del neonato.

La cura posturale

Questi i principi fondamentali della cura posturale, cioè:

- **Personalizzata**, adatta alle condizioni cliniche; all'età gestazionale e alle caratteristiche individuali di ogni singolo neonato
- **Evolutiva**, capace di modificarsi nel tempo in accordo con i diversi bisogni maturativi del neonato
- **Finalizzata a privilegiare la funzione prioritaria** individuata per quel neonato in quel particolare momento maturativo (respiratoria, neuromotoria, digestiva...)
- **Integrata** con la regolazione del micro e del macroambiente

Vantaggi

- Promuove la funzione respiratoria
- Riduce la disorganizzazione motoria migliorando: la coordinazione; il controllo dei movimenti; l'instabilità posturale; i movimenti bruschi; le posture in congelamento dei quattro arti; le posture in estensione
- Mantiene la funzione osteoarticolare e neuromuscolare
- Favorisce la digestione e la riduzione del reflusso gastroesofageo
- Riduce lo stress provocato da manovre di routine assistenziale anche non dolorose
- Facilita una postura flessa ed addotta di tutto il corpo promuovendo i movimenti dei quattro arti verso ed oltre la linea mediana, al fine di favorire esperienze tattili del proprio corpo e l'attività mano-bocca e occhio-mano

La scelta delle posizioni

Non deve essere casuale o semplicemente alternata, ma individuata e valutata in base alla funzione fisiologica che vogliamo promuovere, sia essa respiratoria, neuromotoria e digestiva.

La postura prioritaria (posizione in cui il neonato deve rimanere per più tempo durante la giornata) viene sempre alternata ad una secondaria nell'arco delle 24 ore.

Posizione prona

- Favorisce la funzionalità respiratoria: migliora la compliance polmonare; il volume corrente e il rapporto ventilazione/perfusione
- Promuove il sonno riducendo i risvegli
- Diminuisce il reflusso gastro-esofageo ed i rigurgiti, quando si mantenga il piano inclinato di circa 30°
- Riduce l'instabilità motoria e i comportamenti indicanti stress ma non aiuta l'auto-stabilizzazione

Attenzione: nella posizione prona utilizzare sempre un "materassino da prono", per permettere la flessione delle spalle e delle anche e ridurre l'eccessiva abduzione ed extrarotazione dei cingoli.

La postura prona

- è consigliata:

come posizione prioritaria per i neonati con insufficienza respiratoria acuta (ventilati e non) e/o affetti da reflusso gastro-esofageo

- è sconsigliata: per i neonati che presentano eccessiva apertura degli arti; iperestensione della testa e tronco; difficoltà ad allinearsi sulla linea mediana e ad auto-stabilizzarsi



Posizione supina o di semifianco

- Permette una migliore sorveglianza clinica dei parametri fisiologici (colorito; patterns respiratori)
- Facilita le manovre assistenziali degli operatori
- Utilizzata per i neonati con drenaggio e interventi chirurgici

La postura supina o di semifianco



- **è consigliata:** come postura prioritaria con i neonati che abbiano subito un intervento chirurgico; con drenaggi; come postura alternativa alla posizione prona o sul fianco
- **è sconsigliata:** per i neonati con eccessiva apertura degli arti; con posizione asimmetrica della testa; con neonati in schema estensorio

Posizione di fianco

- Favorisce la flessione fisiologica
- Riduce il reflusso gastroesofageo (fianco sinistro)
- Riduce l'instabilità posturale
- Favorisce l'autoesplorazione
- Facilita la simmetrizzazione del capo sul tronco e l'allineamento degli arti verso la linea mediana
- Facilita il contatto mano-mano e mano-bocca, favorendo la suzione del dito come attività auto-consolatoria

La posizione sul fianco

- **è consigliata:** come posizione prioritaria quando vogliamo promuovere lo sviluppo psicomotorio
- **è sconsigliata:** per i neonati con insufficienza respiratoria acuta



Posizione semiseduta

Si può utilizzare questa posizione dopo la 37esima settimana di EG con i neonati lungodegenti o prima delle dimissioni. Lo stare in braccio è però da preferire alla sdraiata!

La posizione semiseduta

- **è consigliata:** per brevi momenti durante la veglia tranquilla per facilitare le esperienze relazionali; per lo sviluppo antigravitario della testa; per ridurre i rigurgiti
- **è sconsigliata:** con i neonati che non hanno raggiunto un sufficiente controllo posturale.



Con appositi accorgimenti posturali si riduce in maniera adeguata la larghezza e la profondità della sdraiata:

- per la profondità si possono utilizzare teli di spugna o copertine piegate in modo da offrire un'unica riduzione dalla testa ai piedi
- per la larghezza laterale i telini morbidi possono essere arrotolati in modo da offrire stabilità dalle spalle alle anche.

Il nido, strumento fondamentale per la cura posturale in TIN

Il nido è una morbida e accogliente concavità realizzata sagomando adeguatamente soffici telini o piccoli asciugamani arrotolati, formando bordi più o meno alti secondo le dimensioni del neonato pretermine e dei suoi bisogni neuroevolutivi. Il neonato viene adagiato nel nido sia in incubatrice sia nel lettino: viene accolto all'interno del nido per favorirne il sonno e il rilassamento; facilitare l'allineamento del capo verso la linea mediana; la flessione dei quattro arti ed il loro contenimento verso il corpo al fine di stabilizzarne la postura.

Negli ultimi anni, la maggior parte delle TIN ha scelto di utilizzare vari tipi di nidi nel tentativo di contribuire alla riduzione dello stress a cui è sottoposto il

neonato pretermine ricoverato (3). Uno studio dedicato agli effetti del nido sulla postura e sui suoi adattamenti con neonati pretermine sani ha permesso di dimostrare che il contenimento del nido riduce l'instabilità posturale e le posture in congelamento che il neonato sembra adottare per compensare una possibile perdita di equilibrio.

Il nido:

- facilita una postura flessa ed addotta di tutto il corpo del neonato pretermine; facilita e promuove l'esecuzione di movimenti fluidi dei polsi con eleganti rotazioni sovrapposte ai movimenti spontanei eseguiti con gli arti superiori durante un movimento generalizzato (GM)
- facilita i movimenti dei quattro arti verso ed oltre la linea mediana; riduce i movimenti bruschi e le posture in congelamento dei quattro arti a partire dalle prime settimane di vita fino all'età del termine (4).

Caratteristiche del nido

Il nido va personalizzato e adattato al corpo del neonato, tenendo conto dell'età gestazionale, della fase di sviluppo e dello stato di sonno e di veglia e deve:

- essere costruito con materiale morbido poichè la struttura non deve essere rigida
- adattarsi alle dimensioni del neonato
- modificarsi nel tempo tenendo conto delle varie fasi di sviluppo
- consentire l'autostabilizzazione e l'organizzazione in flessione

Materiale

- Il nido può essere costruito con telini di spugne (non utilizzare i lenzuolini troppo rigidi!); l'ovatta o comunque materiale soffice e avvolgente
- A contatto con il bambino si possono usare anche dei telini morbidi di flanella, che contribuiscono alla stabilità e contenimento del nido
- Utilizzare garze morbide per favorire il corretto allineamento della testa nei neonati intubati



- Il materassino da usare nella posizione prona viene realizzato con l'ovatta e rivestito da garze o pannello morbido
- Con il telino di flanella si può fare il rotolino anteriore per la posizione sul fianco

Dimensioni

Il nido nella posizione supina, prona e sul fianco, deve stare a contatto con il corpo del bambino avvolgendolo dalla testa ai piedi, permettendo i movimenti in flessione ed estensione degli arti. Deve essere un po' più alto delle spalle del neonato. Il solo nido, a volte, non è sufficiente per contenere il bambino e l'utilizzo di telini morbidi e/o copertine possono aiutare a raccogliere e stabilizzare le varie parti del corpo. Si possono usare sia nidi artigianali sia preformati, ma sempre adattati al neonato.

Il nido nella posizione sul fianco

Con i neonati di peso inferiore a 1000 gr. il nido dovrà essere alto almeno quanto le spalle, ben a contatto con la schiena e promuovere movimenti in flessione. Quando usiamo i nidi preformati le fasce devono essere posizionate a ponte a livello delle spalle e del bacino.

I telini di flanella possono essere utilizzati per favorire la flessione delle anche; il contenimento cutaneo della testa; il contenimento ventrale; il grasping e per offrire protezione dalla luce.

Con i neonati di peso superiore a 1000 gr. il nido può essere meno contenitivo (disposto a



C), permettere un maggior movimento degli arti ma sempre una buona stabilizzazione della schiena. I telini possono essere utilizzati (con lo stesso scopo sopra descritto) anche con i neonati più grandi o avvolti già con *wrapping* per le prime esperienze in braccio o al biberon.



Con il neonato a termine, per favorire la posizione sul fianco, si predilige il cuscino “primi mesi” o “nanna sicura” (neonato ipoposturale o floppy; asimmetrie della testa; paralisi ostetrica....).

Il nido nella posizione prona

Nella posizione prona, col neonato di peso inferiore a 1000 gr., si usa un materassino da prono. Il materassino deve essere realizzato dagli operatori considerando la larghezza e l'altezza del torace del neonato in modo da permettere l'appoggio degli avambracci e delle gambe. Il nido delimita lo spazio intorno al materassino.

I telini morbidi a contatto con il neonato possono rivestire tutto il nido e/o essere utilizzati per il grasp, per la protezione degli occhi e per il contenimento cutaneo. Nei bambini più grandi si usano due materassini da prono disposti a **I** con il nido intorno o preformato.



Il nido nella posizione supina

Nella posizione supina il nido avvolge tutto il corpo del neonato permettendogli di flettere gli arti verso il tronco e di mantenere la testa il più possibile allineata. Con i più piccoli, un telino morbido che ricopre interamente il nido (effetto nido) può essere utilizzato per dare contenimento cutaneo quando il neonato è vestito solo con il pannolino, cappellino e calzini e/o per offrire una posizione più raccolta in flessione (effetto wrapping), in incubatrice o nel lettino.



I telini

Devono essere di cotone morbido tipo flanella e possibilmente colorati.

Per offrire una maggiore personalizzazione al contenimento il reparto dovrebbe avere a disposizione tre diverse misure:

- telino piccolo 45cm x 45cm
- telino medio 60cm x 60cm
- telino grande 80cm x 80cm



L'Holding

Usualmente viene definita *holding* una modalità di contenimento offerta dalle mani ferme e dal corpo della persona curante. In realtà è molto di più. Infatti ormai si parla di *care come relazione* intendendo una modalità che porta l'ope-



ratore ad avere uno sguardo attento e di rispetto verso il linguaggio comportamentale del bambino e ad avere più fiducia nelle sue possibilità di interagire e di affrontare le cure assistenziali e di instaurare uno scambio reciproco.

In questa prospettiva, il *contenimento* offerto dalle mani ferme e l'*attenzione* quando lo tocchiamo, durante le procedure e nella progressione del dialogo "pelle a pelle" proposto ai genitori, rappresentano lo strumento prioritario di questa comunicazione.



Come si fa

Per la specificità del neonato prematuro, la disponibilità all'ascolto della persona che lo cura diventa una condizione privilegiata per poter leggere e interpretare i segnali (stress e autoregolazione) attraverso i quali comunica con il mondo. Infatti, durante l'*holding* le mani non sollecitano o strofinano, ma cercano un "dialogo tonico" che permette al neonato di accoccolarsi sotto la mano che lo sostiene, di tranquillizzare i parametri vitali e recuperare il suo equilibrio sempre così precario, essendo esposto a stimolazioni spesso inadeguate.

Lo sguardo continuo dell'operatore orientato sul bambino e le sue mani che lo contengono come una culla, facilitano quella relazione in cui ciascuno fa la sua parte per attivare la cura, che necessita di reciprocità. Anche il neonato fa la sua parte, non è solo il paziente passivo.

Gli operatori, utilizzando l'*holding* durante tutte le procedure e non solo come

consolazione finale, si rendono partecipi e capaci di attuare le cure personalizzate alle esigenze dei neonati.

Nei genitori il linguaggio delle mani rafforza la comunicazione con il figlio e li aiuta ad implicarsi in prima persona nella comprensione dei suoi bisogni, facilitando così l'instaurarsi della relazione genitoriale, pur con l'eventuale senso di inadeguatezza.

Il Wrapping

E' una modalità per avvolgere e contenere il neonato in posizione flessa con le mani vicino al viso.

E' una pratica semplice che può essere insegnata fin da subito ai genitori.

Quando usarlo

- Tutte le volte che vogliamo offrire una maggiore stabilità posturale al neonato all'interno del nido
- Nei primi spostamenti fuori dall'incubatrice
- Per facilitare l'alimentazione
- Per favorire le prime esperienze relazionali
- Con i neonati con scarso controllo assiale
- Durante manovre dolorose
- Nei primi bagnetti abilitativi
- Durante le visite specialistiche



Come si realizza

Si usa un telino quadrato, di consistenza morbida ed elastica: il neonato vi viene posizionato di fianco, avendo cura che gli arti superiori e inferiori siano flessi e le mani vicino al viso e alla bocca.

In questa posizione lo si avvolge prima da un lato e poi dall'altro senza stringere troppo. La testa deve essere parzialmente libera mentre le spalle e il collo ben sostenute dal telino.

Per le dimensioni del wrapping vedi telini per nido, pag. 42.

Le cure igieniche, il bagnetto, la rilevazione del peso, il cambio del pannolino

Lavare e pesare un neonato sono procedure che, pur necessarie, possono risultare fastidiose, stressanti, faticose: costringono spesso il neonato ad un inutile dispendio energetico che può portare alla alterazione della sua termoregolazione. La tradizionale “doccetta”, che scatena un’attività motoria spesso intensa, ne è un chiaro esempio.

Le cure igieniche possono essere inserite nel programma di sostegno allo sviluppo, attraverso:

- un’attenta organizzazione del lavoro
 - il rispetto dello stato comportamentale del neonato (mai svegliarlo per fargli il bagno!)
 - un corretto uso dei gesti, *handling*, cioè gesti finalizzati a ridurre le esperienze negative negli spostamenti, favorendo la stabilità
 - un corretto uso delle mani, *holding*, per “contenere” l’instabilità motoria
- queste modalità possono trasformare le esperienze di cura per il neonato, favorendo così la sua tranquillità e la sua stabilizzazione.

Anche in questo caso *holding* e *handling* devono basarsi il più possibile sui segnali che il neonato ci invia: startle, tremori, apertura delle mani a ventaglio, ecc., insieme a eventuali segnali di instabilità autonoma, ci devono indurre a modificare lo svolgimento della procedura.

Le cure igieniche saranno meno stressanti se lontane da esperienze dolorose o comunque destabilizzanti, come ad esempio l’esecuzione di un prelievo.

Tutte queste procedure rappresentano per il neonato un momento importante per sviluppare fondamentali esperienze propriocettive e cinestesiche, perché costituiscono strumenti per regolare e controllare sempre di più le sue posizioni nello spazio e i movimenti nell’ambiente.

Queste esperienze sono poi una grande occasione di interazione con chi gli presta assistenza: per questo è importante che i genitori siano coinvolti il più precocemente possibile nella cura del loro figlio.

Le cure igieniche in incubatrice

Con i neonati tra i 500-1000 gr. viene consigliata l'esecuzione delle spugnature due volte la settimana, nelle prime due settimane di vita. Uno studio clinico randomizzato (6) ha dimostrato che lavando i neonati pretermine ogni 4 giorni non si aumenta il rischio di infezioni cutanee ma si riducono la secchezza della cute, le potenziali irritazioni e gli effetti avversi sulla stabilità fisiologica e comportamentale.

L'handling del neonato durante le cure igieniche in incubatrice

- Con i neonati sopra i 1000 gr. sono raccomandati detergenti a pH neutro, con minima tintura e senza profumo
- Con i neonati sotto i 1000 gr. può essere utilizzata anche solo l'acqua
- Lavarsi accuratamente le mani
- Preparare in anticipo tutto l'occorrente, facendo attenzione ad utilizzare garze morbide o cotone, inserendo il tutto all'interno dell'incubatrice e non sopra
- Prima di iniziare, controllare la temperatura
- Posizionare il neonato sul fianco lasciando scoperta solo la zona da lavare
- Mentre lo si lava mantenere sempre gli arti prima inferiori e poi superiori flessi in un telo
- Eseguire la procedura nel minor tempo possibile regolandosi nelle facilitazioni sui segnali comportamentali
- Asciugare immediatamente e accuratamente la cute del neonato e posizionarlo in un telino pulito e caldo
- Aiutare il neonato a riorganizzarsi dopo la manovra favorendo la postura raccolta (capo-tronco allineati; mani sulla linea mediana; gambe raccolte); l'autoregolazione scegliendo la cura posturale in base alla funzione che vogliamo promuovere

Il bagnetto per immersione

Il bagnetto per immersione nella vaschetta deve essere un momento di benessere per il neonato e anche per i genitori che cominciano ad occuparsene. Bisogna quindi verificare che il neonato sia in grado di affrontare questa procedura che dovrebbe essere eseguita quando abbia raggiunto una adeguata stabilità dei parametri vitali e sia in grado di tollerare esperienze al di fuori dell'incubatrice, di solito non prima delle 33-34 settimane di EG.

Anche a questa età gestazionale, il neonato pretermine può piangere e presentare, quando viene spogliato, i noti segnali di stress: bastano piccoli accorgimenti per ridurli e rendere piacevole questa esperienza.

I genitori devono essere coinvolti fin dal primo bagnetto per diventare sempre più protagonisti nella cura del proprio figlio.

L'handling del neonato durante il bagnetto per immersione



- Curare l'ambiente regolando le luci, i rumori e l'attività intorno
- Programmare il bagnetto lontano da procedure dolorose o stressanti
- Preparare il fasciatoio con il piano d'appoggio riscaldato e un nido morbido con un telino sopra per avvolgerlo
- Posizionare il neonato nel nido, in posizione di fianco se appare molto stressabile
- Spogliarlo dolcemente facendo attenzione a non lasciarlo mai scoperto, avvolgendolo con il telino del nido (wrapping)
- Immergerlo avvolto nel telo nell'acqua fino al torace. Solo quando si è completamente rilassato possiamo iniziare ad aprire dolcemente il telino lasciandolo cadere nel fondo della vaschetta in modo da ridurne la profondità
- Nell'acqua il neonato può essere mosso dolcemente facendo sempre attenzione ai suoi segnali di stress, aiutandolo a raccogliersi e ad autoregolarsi, ad esempio passando la nostra mano sul torace se necessario
- Per uscire dall'acqua è importante appoggiarlo sul nostro avambraccio in posizione prona e avvolgerlo subito con una spugna calda e quindi girarlo
- Asciugarlo nel nido contenendolo con le mani e regolando l'handling
- Vestirlo sempre dentro il nido in posizione di fianco

La rilevazione del peso

La rilevazione del peso può causare una perdita di calore nel neonato pretermine, la cui termoregolazione risulta essere particolarmente vulnerabile. Per tale motivo la rilevazione del peso nei più piccoli dovrebbe avvenire all'interno dell'incubatrice fornite di bilancia incorporata, oppure con apposite bilance che possono essere posizionate all'interno dell'abitacolo.

Con il neonato sottoposto a ventilazione meccanica assistita la rilevazione del peso deve essere eseguita da due operatori insieme, di norma una volta al giorno.

L'handling del neonato durante la rilevazione del peso all'interno dell'incubatrice

- Raccogliere il neonato in posizione flessa prima di muoverlo, lasciandolo avvolto nella sua copertina
- Sollevarlo lentamente
- Appoggiandolo sulla bilancia, aiutarlo a riorganizzarsi, se necessario, favorendo sempre la postura raccolta e la suzione non nutritiva
- Allontanare delicatamente e lentamente le nostre mani una dopo l'altra, terminata la procedura

L'handling del neonato durante la rilevazione del peso fuori dall'incubatrice

- Raccogliere il neonato in posizione flessa prima di muoverlo, stabilizzando testa-tronco-cingoli
- Contenerlo con il wrapping
- Spostarlo lentamente nello spazio offrendogli dei tempi di riposo, se necessari
- Appoggiarlo sulla bilancia fornita di sistema di contenimento in posizione sul fianco
- Lasciarlo dolcemente prima con una mano e poi con l'altra
- Nel trasferimento dalla bilancia al lettino o incubatrice prenderlo di fianco e dare il massimo di stabilità con le mani e con il corpo dell'operatore



Il cambio del pannolino

Il cambio del pannolino è una procedura effettuata molte volte durante la giornata: per questo è importante che non diventi una ripetuta fonte di stress e di affaticamento ma un'occasione per conoscere e comunicare col neonato.

Non deve essere eseguito ad orari prestabiliti, o subito dopo manovre stressanti, soprattutto nei neonati ELBW, ma deve tenere conto dei ritmi del sonno/veglia e dei pasti, accorpendo questa procedura ad altre, secondo il principio del "raggruppamento", *cluster*, delle cure assistenziali.

Il cambio viene eseguito con calma e lentamente, evitando movimenti troppo bruschi e utilizzando, se necessario, delle pause per permettere al neonato di autoregolarsi o di stabilizzarsi, con l'aiuto delle nostre mani ferme.

Utilizzare detergenti con pH acido e garze bagnate d'acqua (7). Nella culla/lettino la procedura è facilitata dalla presenza del nido. Se il neonato può essere cambiato sul fasciatoio, portarlo lentamente sul piano d'appoggio mantenendolo raccolto (con nido, braccia o telo).

L'handling del neonato durante il cambio del pannolino sul fasciatoio

- Preparare tutto l'occorrente sul fasciatoio, predisponendo un nido o un cuscino di contenimento
- Durante la procedura si può aiutare il neonato a stabilizzare gli arti superiori coprendo le braccia con la sua maglietta (v. pag. 69).
- Aprire il pannolino dolcemente, raccogliere le gambe facendole flettere sulle cosce, contenendo con la mano eventuali movimenti
- Evitare di sollevare eccessivamente il bacino durante il cambio del pannolino, ma girare il neonato lentamente sui fianchi
- Per trasferirlo dal fasciatoio al lettino prenderlo sempre dalla posizione di fianco



La Kangaroo Mother Care

La Kangaroo Mother Care (KMC) è la cura del neonato pretermine posto a contatto *pelle a pelle* sul petto del genitore. E' un metodo semplice ed efficace per promuovere la salute e il benessere del neonato pretermine ma anche a termine.

Questo modalità di cura è stata pensata e sviluppata, negli anni 70, per la prima volta a Bogotá dal pediatra Rey-Martinez per fronteggiare i problemi posti dalle nascite premature in strutture sanitarie carenti di incubatrici e sovraffollate.

Nel corso degli anni seguenti venne adottato anche in Europa e negli USA per il vivo interesse suscitato dai vantaggi del contatto *pelle a pelle*, tra i medici e gli infermieri più sensibili.

E' acquisita l'idea che la KMC sia un comportamento *curante* per il neonato e sia utile a facilitare nei genitori la presa di contatto con il loro figlio favorendo quell'attaccamento che, spesso, le rigidità dell'ambiente della TIN allontanano.

Indicazioni alla KMC

Le ricerche in corso, i numerosi studi e le esperienze condotte in questi anni, in paesi ad alto e a basso reddito, hanno messo in evidenza l'efficacia di questo approccio nel favorire: (1), (2), (3), (5), (6):

- Il legame genitore/bambino e il coinvolgimento precoce della madre
- L'allattamento al seno precoce
- Una valida termoregolazione
- Minori aspirazioni e rigurgiti
- Una migliore stabilità dei parametri cardiorespiratori
- Un più rapido adattamento alla vita extrauterina
- Una migliore umanizzazione dell'assistenza neonatale

Attualmente la KMC è sempre più utilizzata nei paesi ad alto reddito per promuovere le prime esperienze fuori dall'incubatrice tra il neonato e i suoi genitori.

Le madri raccontano di essere meno stressate durante la KMC, riferiscono un aumento di fiducia e autostima e la sensazione di poter fare qualcosa di positivo per il loro bambino.

E' evidente che la KMC ha un effetto positivo sull'allattamento al seno anche se la modalità prevalente di alimentazione prevede l'uso del biberon. La posizione KMC è ideale per avvicinare il neonato prematuro al seno, favorendo

con la madre un contatto intimo per sentirsi, toccarsi e annusarsi e iniziare, dopo la 32esima settimana di EG, le prime esperienze di allattamento.

Uno studio recentemente condotto con la NIRS (Near Infrared Spectroscopy measured Regional cerebral oxygenation) (4) durante la KMC, ha dimostrato che questo approccio sembra influenzare significativamente l'emodinamica cerebrale e i parametri cardiovascolari.

Inoltre la KMC facilita l'adattamento e la stabilizzazione del neonato attraverso il contatto pelle a pelle, il calore materno, la presenza di un confine al proprio corpo ed ai propri movimenti assieme all'allattamento precoce e alla stabilità termica.

Un altro vantaggio della KMC è rappresentato da una degenza più breve dei neonati prematuri, sia nei paesi a basso sia in quelli ad alto reddito.

Controindicazioni alla KMC

- instabilità delle funzioni vitali
- fase critica di una malattia acuta
- Nec; drenaggi pleurici; ipertensione polmonare; terapie con agenti vasopressori
- neonati che non tollerano gli spostamenti per iniziare e terminare le sedute di KMC

I vantaggi sono risultati nettamente superiori agli svantaggi e la KMC è da tempo raccomandata dall'UNICEF come metodo di cura del neonato di basso peso nei Paesi in via di sviluppo (PVS).

Quando iniziare la KMC

La decisione di proporre il momento per iniziare la KMC deve tener conto di più fattori e, come sempre, ci aiuterà l'attenta osservazione personalizzata delle condizioni cliniche del neonato e la considerazione delle condizioni fisiche della madre ma anche del padre.

Quando il neonato è pronto per iniziare la sua prima esperienza in tal senso, va individuato il momento adatto nella giornata, con una durata che non deve essere inferiore ai 90/120 min.

La durata e la modalità di questa procedura risente delle condizioni socioculturali del contesto: ad esempio, nelle prime esperienze sud-americane il neonato veniva dimesso con la KMC 24/24 ore. Nelle TIN dei paesi ad alto reddito normalmente la sessione di KMC dura solo qualche ora, ma nelle moderne TIN europee, dove i genitori vivono in una stanza singola nel reparto

con i loro bambini, si tende a fare la KMC per molte ore al giorno.

Per i genitori

- E' sempre consigliabile illustrare prima ai genitori i vari aspetti della KMC, spiegando i vantaggi e gli effetti che tale modalità comporta per loro e per il bambino
- L'adozione della KMC dovrebbe essere il risultato di una scelta consapevole e non vissuta come un obbligo
- Si consiglia ai genitori un abbigliamento comodo con vestiti sufficientemente larghi o che si aprono sul davanti
- Curare la comodità della seduta del genitore con una sedia reclinabile, sufficientemente morbida e confortevole
- Rendere l'ambiente il più possibile in penombra, tranquillo e rassicurante

Per il neonato

- Si può iniziare la KMC non appena il neonato è stabile, anche se ancora piccolissimo, intubato o con supporto ventilatorio
- Non ci sono controindicazioni in caso di catetere venoso ombelicale, centrale o periferico
- La KMC può essere fatta durante l'alimentazione a gavage
- Il neonato è nudo, veste solo il pannolino, il cappellino e i calzini
- Con i neonati di peso inferiore a 1200 gr. è utile una copertina, in aggiunta ai vestiti della mamma che lo avvolgono

L'handling del neonato durante la KMC

- Se vestito, spogliare il neonato dentro il nido lasciando solo il pannolino, il cappellino e i calzini; raccoglierlo in posizione flessa prima di muoverlo stabilizzando testa-tronco-cingoli
- Avvolgerlo nel telino prima di spostarlo fuori dall'incubatrice
- Spostarlo lentamente nello spazio offrendo il massimo contenimento
- Porlo tra i seni della madre in posizione verticale: petto contro petto posizionando la testa in leggera estensione, le braccia e le gambe flesse vicine al tronco e le mani verso il viso e la bocca. Evitare la dispersione termica coprendo il neonato con i vestiti della mamma e, se necessario, anche con una copertina
- Le mani del genitore devono sostenere il neonato a livello della testa, del cingolo scapolare e del podice. E' importante aiutare i genitori ad offrire un contenimento stabile e sicuro

Promozione dell'allattamento al seno durante la KMC

- Tenere il neonato con la bocca vicina al capezzolo
- Aspettare che sia sveglio e apra la bocca e gli occhi (a volte può richiedere di essere leggermente stimolato per rimanere sveglio)
- Spremere qualche goccia di latte materno, lasciando che annusi e leccchi il capezzolo e apra la bocca
- Premere il latte nella bocca aperta del neonato e aspettare che deglutisca, ripetere la procedura fino a quando è disponibile
- Incoraggiare la madre a ripetere tale operazione ogni volta che esegue la KMC

(tratto da Ed. Italiana del testo WHO, a cura del Gruppo di Studio sulla Cure della SIN)



La KMC può essere fatta anche con due gemelli ponendo ciascun gemello a un lato del seno. La madre, se lo desidera, può allattare un bambino per volta. In seguito, in questa posizione, possono essere allattati entrambi i gemelli.

Le facilitazioni per l'autonomia nell'alimentazione

Il neonato pretermine, per le sue caratteristiche, presenta delle difficoltà nello sviluppare le competenze per l'alimentazione orale e questa incapacità di alimentarsi in maniera efficace per via orale rappresenta una delle cause più frequenti di dimissione posticipata.

Le difficoltà del neonato pretermine

I motivi delle difficoltà sono molteplici, a partire dall'immaturità neurologica che porta a ridotto tono muscolare; alla postura prevalentemente estesa e schiacciata sul piano; all'instabilità dei parametri fisiologici; all'insufficiente coordinazione tra suzione, deglutizione e respiro.

Si associano poi altri fattori come la tendenza alla retrazione del mento; la debolezza muscolare con inefficace chiusura delle labbra; gli scarsi cuscinetti adiposi a livello delle guance, nonché la prolungata ventilazione meccanica e l'uso del sondino oro o nasogastrico.

Tra la 33esima e la 36esima settimana di EG, compare una modalità di suzione simile a quella del neonato a termine sebbene ancora immatura, essendo più irregolare e meno frequente. Verso la 35-36esima settimana di EG, il neonato sviluppa un'importante evoluzione e maturazione delle competenze nutritive in quanto la deglutizione non interrompe più il respiro come accadeva nelle settimane precedenti.

Nel neonato pretermine sano l'inizio dell'alimentazione orale dipende in primo luogo dalla stabilità fisiologica e secondariamente dall'EG: quest'ultimo dato, se considerato come unico indicatore, sembra essere inappropriato per valutare la maturità delle competenze nutritive.

Apparentemente, il non coordinamento tra suzione, deglutizione e respiro - presente nella maggior parte dei neonati pretermine al momento del passaggio all'alimentazione orale - sembra dipendere da una incoordinazione tra deglutizione e respiro. Il passaggio dall'alimentazione con sondino oro o nasogastrico a quella orale testimonia l'avvenuta coordinazione tra suzione e deglutizione, mentre la coordinazione tra deglutizione e respiro matura più lentamente.

Per alcuni neonati pretermine il raggiungimento dell'alimentazione orale autonoma è particolarmente ritardato, ad esempio i neonati con broncodisplasia polmonare. La ventilazione meccanica prolungata e l'uso persistente del sondino sono alcuni dei fattori responsabili del ritardo nell'acquisizione delle competenze nutritive. Per questi neonati, rigurgiti e vomiti rendono molto poco piacevole il momento dell'alimentazione fino al rifiuto del pasto.

I primi passi verso l'alimentazione orale autonoma

Il primo passo dell'operatore per facilitare l'alimentazione orale autonoma da parte del neonato pretermine è l'attenta valutazione della sua stabilità fisiologica: frequenza cardiaca; frequenza respiratoria; saturazione di ossigeno; colorito cutaneo.

Valutazione della stabilità fisiologica:

- Frequenza cardiaca stabile
- Frequenza respiratoria stabile
- Saturazione di O₂ stabile
- Colorito roseo
- Costante accrescimento ponderale
- Assenza di segnali di stress

L'assenza di stabilità in uno dei suddetti parametri porta il neonato alla chiusura verso qualunque facilitazione e all'attivazione di un meccanismo di difesa che spesso si traduce nel passaggio ad uno stato comportamentale inferiore, come ad esempio il sonno, accompagnato da perdita di tono muscolare e occasionalmente anche da desaturazione e bradicardia.

Il passaggio all'alimentazione orale autonoma

Una volta verificata la stabilità fisiologica del neonato è possibile mettere a punto un programma individualizzato per proporre il passaggio dal sondino all'alimentazione orale autonoma.

In questo percorso verso il raggiungimento dell'alimentazione orale autonoma e competente, il coinvolgimento della mamma e del papà deve avvenire il prima possibile.

I principali passi verso il passaggio all'alimentazione orale autonoma

- **Modulare le stimolazioni ambientali:** luci, suoni ed attività devono essere ridotte nella stanza del neonato al momento del pasto soprattutto con il neonato di bassa EG (inferiore alla 32esima settimana)
- **Suzione non nutritiva:** proposta durante l'alimentazione con sondino ha il duplice obiettivo di aiutare il neonato pretermine ad associare il senso di sazietà ed i movimenti della bocca e di aiutarlo ad esercitare e sviluppare i patterns motori necessari al momento dell'alimentazione orale. Nell'esperienza pratica è necessario ricordare che una buona suzione non nutritiva non riflette necessariamente buone capacità di alimentarsi per via orale



- **Promuovere la postura sul fianco durante il pasto:**

- allineamento di capo e tronco e flessione delle braccia verso il corpo
- risparmio di energia da parte del neonato
- maggiore controllo da parte del neonato dell'esperienza del pasto
- posizione che mima quella adottata durante l'allattamento al seno



- Alimentazione nell'incubatrice

- Ricordarsi che il neonato deve essere sempre ben contenuto, con un wrapping che faciliti il controllo del capo e del cingolo scapolare (braccia semiflesse sul torace).

- Evitare di dare il biberon al neonato in incubatrice semi-seduto, senza contenimento

- Scelta della tettarella adeguata:

- durezza/morbidezza
- numero di fori
- dimensione dei fori

- **Riconoscimento dei segnali di stress** (vedi capitolo L'osservazione dei bisogni neuroevolutivi): quando il neonato non è in grado di mantenere la propria stabilità fisiologica durante il pasto:

- concedergli delle pause abbassando il biberon in modo che il flusso di latte non riempia la bocca del neonato che si sta riposando. Se necessario, sospendere l'alimentazione e terminare il pasto attraverso il sondino oro o naso-gastrico



L'alimentazione al seno

L'alimentazione al seno deve essere incoraggiata e facilitata attraverso politiche di apertura del reparto che permettano alle madri di essere presenti il maggior tempo possibile. Fin dalle prime fasi deve essere possibile la spremitura del latte in una stanza attrezzata vicino al reparto o accanto all'incubatrice, dal momento che la vicinanza fisica con il figlio determina una migliore produzione lattea, anche attraverso una diminuzione del livello di ansia e una maggiore consapevolezza del proprio ruolo.

Il contatto fisico pelle a pelle e la KMC (vedi capitolo) sono facilitazioni preziose da incoraggiare appena sia possibile l'abbandono della ventilazione meccanica e appena si osservi una sufficiente stabilità cardiorespiratoria del neonato.

Il neonato, anche sotto le 32 settimane EG, può essere messo al seno con lo scopo di incoraggiare il riflesso di rooting e la protrusione della lingua a leccare il capezzolo. Quando la suzione progredisce e diventa nutritiva, ai primi segnali di stanchezza del neonato il pasto può venire integrato con gavage attraverso sondino naso-gastrico, invece che col biberon.

Le facilitazioni per l'allattamento al seno

Nell'alimentazione al seno del neonato pretermine o patologico devono essere messe in atto tutte le procedure facilitanti per la coppia madre-bambino.

Gli operatori hanno il compito di evidenziare e trasmettere alla madre le chiavi



per interpretare i segnali del bambino, con la consapevolezza che solo così il momento del pasto, spesso difficile e fonte di ansia, potrà diventare un'occasione di dialogo tra la mamma e il figlio ed un momento di piacere e di benessere anche per il neonato.

Cosa fare per facilitare l'allattamento al seno

- Rendere libero accesso della madre al reparto
- Preferire l'alimentazione a richiesta
- Garantire alla madre una posizione comoda (poltrone, cuscini)
- Creare un angolo di quiete (attenuazione voci, luce, privacy)
- Posizionare il bambino in semiflessione, contenuto (wrapping), con il viso contro il capezzolo
- Evitare le stimolazioni multisensoriali (mentre il bambino succhia non parlare a voce alta; per la madre non cambiare posizione, non dondolarsi)
- Aiutare la madre a interpretare i segnali di affaticamento e stress del figlio

Il dolore nel neonato: cerotti; visita oculistica

Le ricerche sulla percezione del dolore nel neonato, condotte negli ultimi anni, sono state conclusive: il neonato ha la capacità di provare dolore; vi reagisce con risposte ormonali e metaboliche che comportano effetti destabilizzanti; ne conserva la memoria. Anche nelle basse età gestazionali la maturazione delle vie sensitive è tale che lo stimolo doloroso arriva alla corteccia cerebrale attraverso le vie talamo-corticali, presenti e funzionanti già dalla 24esima settimana di gestazione.

Due aspetti fondamentali

Ci sono due aspetti fondamentali da prendere in considerazione nel bambino estremamente pretermine, che devono guidarci nella pratica clinica quotidiana:

- Il primo aspetto riguarda l'incapacità del neonato pretermine di circoscrivere nel tempo e nello spazio lo stimolo doloroso, che risulta pertanto più prolungato e più ampio.
- Il secondo aspetto concerne l'incapacità del neonato pretermine di organizzare risposte comportamentali tali da farci riconoscere quando percepisce uno stimolo come dolorifico; le risposte sono per lo più riconducibili a variazioni dei parametri fisiologici (frequenza cardiaca, pressione arteriosa, saturazione di ossigeno...), da considerare attentamente anche con questa possibile interpretazione.

La ripercussione del dolore

Lo stimolo doloroso ripetuto nel tempo comporta una alterazione delle risposte anche verso stimoli sensoriali non disturbanti di per sè, come possono essere gli stimoli tattili, uditivi, visivi, che si intrecciano con quelli dolorifici nell'ambiente della TIN, venendone distorti. Le ripercussioni negative sono facilmente intuibili, costituendo i presupposti della chiusura dei sensi verso l'ambiente, quando i tempi di sviluppo del cervello ne richiederebbero piuttosto una progressiva apertura a garantirne un regolare sviluppo psicomotorio e relazionale.

La riflessione che ne deriva è che il trattamento farmacologico e non farmacologico del dolore deve necessariamente essere messo in atto tutte le

volte che effettuiamo una procedura invasiva o quando il neonato è sofferente per patologie di varia natura.

Un'ulteriore conoscenza è stata acquisita dagli studi condotti sugli animali che hanno evidenziato come stimoli dolorosi prolungati nelle prime epoche della vita possono condurre ad un danno organico a livello cerebrale.

Risulta quindi necessario che ogni operatore, infermiere e medico, sia a conoscenza dei segnali interpretabili come possibili risposte al dolore.

La prevenzione e la sedazione

La prevenzione e la sedazione del dolore rappresentano dunque un tema centrale nell'assistenza del neonato in TIN.

Per quanto riguarda il trattamento durante le procedure invasive e le cure palliative rimandiamo all'importante lavoro svolto dal Gruppo di Studio sul Dolore della SIN e raccolto nel libretto "Raccomandazioni per la prevenzione ed il trattamento del dolore nel neonato" edito nel 2008.



Cerotti

Il tema del dolore del neonato non può che richiamarci ad alcune procedure particolarmente invasive e dolorose cui lo sottoponiamo "per necessità". Eppure anche per le procedure abituali possiamo utilizzare accorgimenti di care perché risultino meno dolorose al neonato.

Ad esempio, la rimozione dei cerotti è una delle procedure routinarie dolorose cui vengono sottoposti i neonati ricoverati in TIN. Tuttavia viene spesso consi-

derata una procedura banale cui non attribuire particolare importanza. La frequenza di questa procedura (pensiamo alle estubazioni accidentali; al posizionamento del gavage; al fissaggio dei cateteri venosi periferici), sottopone il neonato a continue stimolazioni inappropriate.

Ecco perché è necessario cercare di ridurre il più possibile il dolore durante la rimozione dei cerotti.



Esistono in commercio alcuni prodotti decollanti, da applicare sulla cute che consentono di rimuovere i cerotti senza irritare e bruciare la cute del neonato. Oltre a questi prodotti presenti in commercio è possibile ricorrere ad altri accorgimenti.

Ad esempio, quando viene fissato il tubo endotracheale, è buona pratica l'utilizzo di medicazioni idrocolloidali che vengono messe a diretto contatto della cute e su cui vengono poi fissati i cerotti. In questo modo si possono cambiare i cerotti anche tutti i giorni senza andare a ledere la pelle, dal momento che la medicazione idrocolloidale può rimanere in sede più giorni. Lo stesso accorgimento viene usato nel caso del posizionamento della mascherina o delle cannuline per l'Infant Flow. Anche in questo caso si può realizzare una protezione da applicare sul nasino, sempre usando una medicazione idrocolloidale, in modo da ridurre le eventuali lesioni.

Non sono solo le procedure invasive (isolamento dei vasi, puntura del tallone, prelievo, rachicentesi, ecc.) a produrre esperienze spiacevoli al neonato, pensiamo alle esecuzione delle ecografie; alla visita oculistica; alle radiografie; all'EEG.

Anche queste procedure possono influenzare negativamente lo sviluppo del SNC, dal momento che sottopongono il neonato a sollecitazioni esterne.

È necessario quindi creare delle condizioni ambientali e mettere in atto i comportamenti adatti a ridurre lo stress del neonato causato dal dolore.

Cosa fare per la visita oculistica

- Ambiente tranquillo
- Eseguire la procedura contenendo il neonato (nido adeguato, wrapping, due operatori, coinvolgimento dei genitori), rispettando delle pause in maniera da consentirgli il raggiungimento dello stato di benessere
- Accorpare, se possibile più procedure in modo da consentire al neonato un minor numero di stimolazioni possibili
- Mettere in atto modalità utili all'autoconsolazione del neonato (somministrazione di saccarosio al 12% 0,2-0,3 ml nel pretermine e 1-2 ml nel neonato a termine, 2 minuti prima della procedura o latte materno)
- Non programmare altre procedure invasive dolorose per almeno 2 ore
- Nel caso in cui il neonato debba essere sottoposto a visita oculistica, con RET CAM, oltre a realizzare tutti i punti precedentemente elencati, è necessario somministrare un'anestesia locale con ossibuprocaina cloridrato (Novesina 0,4 % gocce).



L'aspirazione tracheale

L'aspirazione tracheale è una procedura molto invasiva, effettuata con lo scopo di rimuovere le secrezioni bronchiali, ripetuta più volte nel corso della giornata.

E' associata all'aspirazione delle secrezioni dal cavo orale, che se pur meno dolorosa, è anch'essa un'esperienza spiacevole per il neonato e che, reiterata nel tempo, ha un impatto negativo nell'accettazione del piacere orale dell'alimentazione. Anche l'uso frequente di assistenza respiratoria con circuito Infant Flow incrementa la necessità dell'aspirazione di secrezioni orali dense e ostruttive.

Gli effetti negativi

Sono noti gli effetti negativi che l'aspirazione del neonato intubato produce, anche se correttamente effettuata. Effetti che si possono constatare sia nell'apparato respiratorio sia nell'organismo nel suo insieme.

Durante le procedure di aspirazione tracheale possiamo osservare una diminuzione della compliance polmonare; un incremento della pressione negativa intratoracica; la possibilità reale di lesioni dell'epitelio tracheo-bronchiale; atelettasia e pneumotorace da perforazione; aumento del rischio infettivo (1).

Come effetti generali possiamo inoltre registrare ipossiemia; bradicardia; diminuzione della frequenza respiratoria; aumento della pressione intracranica con rischio di emorragia cerebrale nelle classi di bambini di peso molto basso (2). Sono molteplici i suggerimenti della letteratura volti a ridurre gli effetti collaterali di questa pratica, ripetuta più volte quotidianamente con i neonati intubati (3, 4).

Vengono sottolineati da più autori sia le conseguenze derivate dalla caduta della ossigenazione, sia il dolore provocato dalla stimolazione della carena tracheale.

In generale si concorda sull'opportunità di mantenere la sedazione nel neonato in ventilazione meccanica, anche se nella pratica questo principio viene disatteso nei grandi prematuri, perché le loro risposte al dolore sono meno leggibili. Proprio la sottovalutazione di queste risposte può provocare negli

operatori una inadeguatezza nel predisporre in modo corretto le terapie antidolorifiche.

Purtroppo sono proprio i neonati di bassa età gestazionale ad essere sottoposti per la loro sopravvivenza a prolungati periodi di ventilazione meccanica (5). Ricordiamo che il dolore ripetuto contribuisce, nel cervello immaturo, a creare un danno organico della sostanza bianca, con conseguenze negative irreversibili sullo sviluppo psicomotorio.

Cosa fare

Accanto alla sedazione del dolore (vedi raccomandazioni del Gruppo di studio Analgesia e Sedazione della SIN), da mantenere possibilmente per tutto il tempo in cui il neonato è intubato, occorre fare riferimento a delle regole, mutuata dalla letteratura e dall'esperienza, mirate a ridurre al minimo gli effetti collaterali legati all'aspirazione tracheale.

Un orientamento recente tende a limitare il numero delle aspirazioni, avendo però attenzione nel sorvegliare costantemente il sistema di umidificazione in modo che non si creino secreti densi nell'albero bronchiale. Inoltre la frequenza deve essere individualizzata e quindi devono essere abbandonati gli intervalli prefissati.

I criteri che indicano l'esigenza dell'aspirazione per rimuovere le secrezioni si basano sostanzialmente sull'osservazione dei parametri clinici e dei dati fisiologici: incremento delle richieste di ossigeno

- diminuzione dell'ingresso d'aria e rumori umidi all'ascoltazione polmonare
- diminuzione della vibrazione del torace nei neonati in ventilazione da alta frequenza
- presenza di secrezioni visibili nel tubo endotracheale.

Spesso i primi segni includono un aumento dell'agitazione del bambino (3).

Come fare l'aspirazione

Per eseguire al meglio questa procedura, dovrebbero essere presenti due infermieri. E' comunque necessario eseguire velocemente l'aspirazione, senza tralasciare i tempi della stabilizzazione e del recupero dallo stress.

Va testata, prima di ogni procedura, la pressione nel sistema aspirante, - occludendo il raccordo con un dito - facendo attenzione che la stessa non superi gli 80 mmHg nel neonato.

Solo se necessario, si instilla una minima quantità di sol. fisiologica (0.25-0.5ml), quindi si riconnette il tubo E-T alla macchina per qualche secondo. Non sono stati confermati effetti benefici nella preossigenazione e nell'iperventilazione (6).

Va indossato un guanto sterile, con il quale si afferra il catetere, che viene introdotto appena oltre la punta del tubo endotracheale, per evitare il danno della mucosa e la risposta vagale dovuta alla stimolazione della carena: solo allora si inizia ad aspirare evitando di ruotare il catetere.

Il calibro ridotto dei tubi endotracheali nei piccoli pretermine non permette una adeguata scelta delle dimensioni del catetere da usare, che è sempre troppo grande rispetto al lume del tubo. Ne deriva il concetto fondamentale che l'aspirazione deve essere effettuata nel più breve tempo possibile per ridurre al minimo l'ipossiemia e gli altri effetti collaterali. Solo successivamente, se si verificano desaturazione <80% o bradicardia (<100 b.p.m.) si effettuano in aggiunta alcuni atti di ventilazione manuale.

Nelle TIN vengono sempre più usati i sistemi di aspirazione chiusi - dove non è necessario deconnettere il neonato - preferiti per un minore calo della saturazione di ossigeno e con cui si ottiene una diminuzione del rischio infettivo. Questa metodica permette di avere un tempo più breve di recupero delle condizioni di base nei bambini di peso molto basso.

E' importante aggiungere che la modalità di ventilazione e il tipo di sedazione che permettano la conservazione di un respiro spontaneo, sono condizioni facilitanti il ripristino del volume ventilatorio (8, 9).

Mettere in evidenza questi aspetti relativi all'aspirazione tracheale ci induce a valutare con attenzione tutte le conseguenze di questa procedura, molto sensibile alla modalità con cui viene effettuata.

Frequenza di aspirazione individualizzata

- Programmare la procedura dopo l'osservazione dei parametri clinici e dei dati fisiologici
- Sorvegliare costantemente il sistema di umidificazione
- Abbreviarne il più possibile il tempo di esecuzione
- Registrare sempre per scritto la procedura in diaria, anche nel caso di aspirazione orale.

La visita medica

Spesso nella TIN la visita medica è condizionata da una situazione di urgenza, se non di vera e propria emergenza. In tali condizioni le esigenze delle “cure intensive” hanno ovviamente la precedenza. Tuttavia anche in questo caso l’esperienza di osservazione maturata dall’operatore, assieme alla sua gestualità, sarà una guida sicura all’esecuzione di una valutazione d’urgenza il meno stressante possibile per il neonato.

Come e quando la visita

Al di fuori dei casi urgenti, la visita del neonatologo deve avvenire innanzitutto nel rispetto dello stato comportamentale del neonato. Per esempio, sarà bene non svegliarlo per eseguire una procedura quando questa potrà essere differita nel tempo. Analogamente, se il neonato è stato molto stressato da precedenti interventi, si cercherà di rimandare la visita.

Per visita medica intendiamo una procedura di una certa invasività e che richiede, generalmente, l’auscultazione del torace; la valutazione dei polsi arteriosi; la palpazione dell’addome; la valutazione delle mucose orali; la valutazione del tono; della forza; della reattività.

La semplice osservazione può invece essere effettuata in ogni circostanza, in quanto ovviamente non coinvolge il neonato con stimoli sensoriali potenzialmente stressanti. Anzi, è proprio l’osservazione ripetuta, insieme ai dati forniti dai monitor, che darà fondamentali informazioni sullo stato clinico del neonato, i cui segnali neurovegetativi (frequenza e tipologia del respiro; colorito della pelle; frequenza e regolarità del battito cardiaco; tensione addominale, ecc.) potranno far cogliere precoci segni di sepsi o daranno informazioni, per esempio, sull’andamento della patologia respiratoria. Inoltre, in base alle informazioni rilevate, di ogni neonato si conosceranno meglio quali sono i punti di forza o di debolezza, così da intervenire nel modo più delicato nelle varie procedure. Un esempio: con certi neonati sarà opportuno concentrare gli interventi, con altri sarà meglio distanziarli.

La visita in incubatrice

Il neonato di bassa età gestazionale necessita del massimo rispetto dei periodi di quiete. Si cercherà di eseguire la visita medica raggruppandola ad altre procedure assistenziali ad esempio: prima della somministrazione di un pasto,



oppure in occasione di un cambio posturale. L'attenta osservazione del neonato fornisce informazioni sui suoi segnali di stress e quindi permetterà di modulare i tempi e adattare per quanto possibile la visita medica, il cui scopo principale è quello di ottenere le migliori e più complete informazioni diagnostiche.

L'apertura dell'oblò dell'incubatrice dovrà avvenire riducendo al minimo il rumore. Analogamente, l'apertura del pannolino dovrà avvenire con gesti lenti e con una mano sola: l'altra mano sarà intanto posta sul torace e sull'addome, per offrire la sensazione di contenimento. Se il neonato indossa una maglietta, questa potrà essere sollevata verso le spalle, facendo in modo che gli arti superiori vengano almeno parzialmente contenuti: si ridurranno in questo modo i movimenti in brusca estensione che vengono abitualmente provocati dal contatto con il fonendoscopio.



Il fonendoscopio, assegnato a quella culla, dovrà essere di dimensioni adeguate e preventivamente riscaldato, contenendolo per pochi secondi fra le mani.

Il medico dovrà avere un tocco gentile, cauto, e dovrà prevedere brevi pause di fronte alla comparsa di segnali di stress, per dare al neonato modo e tempo di autoregolarsi. Se fosse necessario illuminare al meglio una parte del corpo, si usaranno lampade a fascio ristretto, puntate sull'area di interesse, per evitare di illuminare gli occhi del neonato. Se fosse necessaria un'ampia illuminazione, sarà cura del medico fornire un riparo agli occhi coprendoli con una mano o con un telo.

La visita nel lettino

Anche con il neonato più grande, ormai in grado di essere ospitato in un lettino, sarà massima la nostra attenzione al ritmo sonno-veglia, ben strutturato dopo la 32esima settimana EG. Non dimentichiamo che è nel sonno profondo che le funzioni corticali, non ancora mature, si sviluppano al meglio. La visita medica va eseguita possibilmente nello stato comportamentale di veglia attiva (stato 4 o 5), che permette di apprezzare meglio la qualità dei movimenti spontanei; la capacità di relazione con l'ambiente; la capacità di autoregolazione; la modulazione del pianto; la consolabilità; il controllo comportamentale.



La visita può essere effettuata nel lettino stesso, con il contenimento del nido, oppure sul fasciatoio, ma sempre con un contenimento, come cuscini appositi o nido, utilizzando le manovre di handling adatte a evitare il più possibile le reazioni di allarme. Per esempio: spogliare con lentezza il neonato; offrirgli le nostre mani e dita a cui può aggrapparsi quale supporto o semplicemente afferrare per tranquillizzarsi; lasciare che i genitori sostengano il loro bambino attraverso il tocco delle proprie mani, durante la visita, se e quando è possibile.

Ricordiamo che le nostre mani sono un eccezionale supporto e protezione per il neonato: usiamole con garbo sul suo corpo per aiutarlo a stabilizzarsi e, se non sufficienti, potremo offrire anche il succhiotto, un aiuto che facilita l'autoregolazione.

Procedere alla visita medica dopo che il neonato si sarà stabilizzato, produce migliori informazioni: pensiamo all'ascoltazione cardiaca; alla valutazione della respirazione; ad una spontanea postura antalgica; alla valutazione delle competenze relazionali visive e di ascolto. La visita si arricchisce di messaggi e significati, in ultima analisi risulta più appropriata e completa.



La presenza dei genitori

Madre e padre possono partecipare alla visita medica: in alcune situazioni possono collaborare a ridurre la destabilizzazione, contenendo il neonato. Inoltre, questo momento può essere utilizzato per aggiornare i genitori sulle condizioni cliniche del proprio figlio. La constatazione diretta, visiva, da parte del genitore delle capacità oppure delle difficoltà del neonato aiuta il medico nella spiegazione del bilancio appena effettuato.



La preparazione alla dimissione

L'uscita di un neonato dalla TIN segna un momento molto importante e ricco di emozioni per i genitori che vedono più concreta la possibilità che il proprio figlio abbia superato la fase maggiormente critica e i rischi per la vita ad essa connessi. Il neonato può finalmente essere il loro figlio e loro possono finalmente, pur talvolta con sentimenti di inadeguatezza, essere e fare i genitori: si parla persino di seconda nascita.

La dimissione si prepara fin dai primi giorni di degenza, attraverso un progetto terapeutico che, dopo la prima fase di emergenza, prevede un coinvolgimento graduale e progressivo dei genitori nella cura, nel senso più ampio, del loro figlio. I sentimenti dei genitori non sono sempre uguali e questo momento può essere vissuto in modi molto diversi. Il processo di genitorialità attraverso il quale madre e padre entrano nel loro ruolo, richiede una attenta partecipazione degli operatori che sono chiamati a supportare i genitori con attenzioni individualizzate. Gli operatori della TIN non devono essere solo competenti "tecnicamente" ma devono saper leggere e sapersi rapportare alle dimensioni emotive ed affettive, anche proprie, che la nascita e il decorso di vita nei primi tempi di un bambino prematuro scatena in tutti, pur con gradi di coinvolgimento differenti.

I passi della dimissione

La dimissione del neonato dalla TIN prevede una serie di passi che vanno rispettati per garantire nel modo migliore possibile il suo benessere.

Le indicazioni pratiche qui suggerite sono da considerarsi come enunciazioni di massima, da modulare nelle diverse realtà, personalizzando l'intervento rispetto al neonato e ai genitori che, ricordiamolo, usciranno dalla TIN con un bagaglio loro proprio di esperienze, di conoscenze e di emozioni.

Prima della dimissione

I genitori imparano in un certo senso a fare i genitori ed il periodo che segue le cure intensive e precede la dimissione può essere pienamente utilizzato nella promozione di questo apprendimento e nel fondare il legame con il figlio.

Il neonato va accompagnato in un percorso attraverso il quale conosca e riconosca i propri genitori, isolandoli progressivamente da tutti coloro che si affollano attorno. Si tratta anche di quel necessario percorso che porta i genitori

a conoscere “realmente” il proprio figlio, i suoi bisogni, la sua capacità di sopportare stress e di godere dei momenti di piacere.

Il significato dell’accesso libero dei genitori in reparto

L’accesso quotidiano e senza limitazioni alla TIN aiuta i genitori a conoscere e apprendere i ritmi fisiologici del proprio figlio e i comportamenti di cura relativi:

- le modalità dell’assunzione dei pasti nella loro variabilità; le piccole difficoltà connesse all’alimentazione del bambino fragile
- gli aspetti caratteristici delle varie fasi del sonno, con le espressioni fisiologiche-motorie ad esse connesse; la tranquillità con cui queste vengono guardate dagli operatori rassicura sul loro significato di normalità
- il significato del pianto e le modalità di consolazione del proprio figlio, per graduarle in modo che possano essere trasferite in ambito domestico per non cadere nell’iperprotezione
- la pratica facilitata, perché resa abitudinaria dalla routine quotidiana, di quelle procedure come somministrazione di ferro e vitamine, cambi di sondini, aspirazioni, ecc., per sentirsi maggiormente a proprio agio a casa.

Rooming-in predimissione

Ideale sarebbe vivere – per pochi giorni – l’esperienza del rooming-in che permette ai genitori di fare le “prove generali” prima del ritorno a casa: piena autonomia ma ancora sotto l’ombrello protettivo dell’istituzione.

L’organizzazione del reparto dovrebbe offrire alla madre la possibilità di fermarsi di notte, almeno negli ultimi giorni prima del ritorno a casa, per abituarvisi ai ritmi di frequenza dei pasti e dei periodi di sonno del neonato e per sperimentarsi o affrancarsi meglio nell’allattamento al seno.

Nel decidere la dimissione è fondamentale il grado di autonomia della madre e del neonato per quanto riguarda l’allattamento al seno.



Il rooming-in

- E' un'esperienza conosciuta nei nidi che ospitano i neonati "sani" ma che può essere applicata anche ai neonati della TIN
- Può essere attuata nei giorni immediatamente precedenti la dimissione, se il reparto è dotato di spazi adeguati: si tratta di lasciare in una normale camera (meglio se ubicata appena fuori dalla TIN, arredata con un letto per i genitori e minimamente ammobiliata) il neonato insieme ai genitori che se ne occuperanno completamente, preparandosi alla situazione domestica
- Le infermiere sono disponibili a richiesta ma la responsabilità della gestione del neonato è tutta di mamma e papà
- In pratica i genitori sono chiamati ad anticipare (ancora sotto il tetto protettivo dell'ospedale) le esperienze che affronteranno da soli, a casa loro, di lì a poco tempo. E' un po' una "prova generale", una verifica della loro adeguatezza sul piano cognitivo ed emotivo

Autonomia nell'attamento al seno

L'allattamento al seno del bambino in TIN, benchè proposto ed enfatizzato in termini teorici, viene di fatto ostacolato dalle difficoltà di vicinanza madre-figlio e per la carenza di supporti basilari: di stanza adibita a lactarium con tiralatte; di presidi semplici come bottiglie monouso ed etichette descrittive dell'ora della spremitura oltre che dei nomi della coppia. Dotarsi e mettere a disposizione queste facilitazioni, richiede che gli operatori, medici e infermieri, le considerino davvero prioritarie.

Utilità degli incontri con i genitori

Nei pressi della dimissione ci sarà sicuramente la possibilità di verificare quanto sia stato utile aver organizzato in precedenza degli incontri collettivi periodici con i genitori, da parte di operatori di diverso ruolo.

Questa pratica, oltre che facilitare la discussione di temi fondamentali come l'alimentazione; l'accrescimento; le malattie "fisiche"; lo sviluppo psicomotorio; sono da considerare momenti preziosi di contatto e di confronto alla pari fra genitori stessi.

L'incontro, con gli operatori e con altri genitori, consente loro sostanzialmente di essere legittimati a vivere timori e dubbi e di essere alla ricerca di risposte sia sul piano tecnico sia su quello affettivo, oltre che far sentire loro di non essere soli.

Parlare di dimissione

La parola *dimissione* evoca nei genitori forti emozioni. Si passa dal passato al futuro, vivendo fortemente il presente.

Il periodo e la modalità della comunicazione va scelto con cura. Attenzione quindi a comunicare una previsione di data per la dimissione e poi a un'eventuale smentita: nulla di questo tipo di comunicazione è sentito come "oggettivo" dai genitori, tutto passa attraverso il linguaggio delle emozioni e dell'affettività.

Si può parlare di dimissione quando:

- la situazione respiratoria e quella cardiocircolatoria sono stabili*
- il neonato ha decisamente abbandonato il sondino * per l'alimentazione
- l'allattamento al seno è ben avviato
- i dati di laboratorio sono definitivamente confortanti o comunque tali da non richiedere controlli ravvicinati
- la curva ponderale evidenzia un percorso decisamente favorevole
- i genitori sono stati coinvolti in modo adeguato nelle cure quotidiane (lavare, vestire, alimentare,...)
- dai colloqui con i genitori emerge una situazione emotiva soddisfacente
- a casa non esistono difficoltà ambientali ad accogliere il neonato

** per alcuni casi questi requisiti non valgono: bambini con problemi cronici per i quali il percorso delle dimissioni dovrà essere individualizzato al massimo. Per alcuni di loro monitorare l'instabilità clinica richiederà anche l'utilizzo di monitor o di provvedimenti particolari.*

Alla dimissione si raccoglie il seminato

Quanto più durante la degenza il neonato avrà usufruito costantemente di una cura posturale personalizzata, tanto più i genitori si sentiranno a loro agio nell'iniziare il loro percorso di vita a casa col loro bambino.

La cura posturale personalizzata è attuata dal personale infermieristico con la collaborazione della terapeuta dello sviluppo (fisioterapista dell'età evolutiva), che consiglia sia il personale sia soprattutto i genitori su quali siano le modalità di handling più adatte per favorire lo sviluppo psicomotorio (vedi *Il neonato ci parla – Guida allo sviluppo del bambino ricoverato in TIN a cura di Claudia Artese e Isabella Bianchi*).

Il genitore sarà stato rinforzato nelle sue intuizioni relazionali dettate dalla componente affettiva e nello stesso tempo sarà stato accompagnato a comprendere il grado di maturazione neurologica e sensoriale del proprio figlio, e quindi le sue potenzialità interattive.

La lettura delle esigenze specifiche nell'evolversi dello sviluppo neurocomportamentale del bambino restituisce ai genitori sicurezza e capacità di gestione in previsione della dimissione.

Arrivare bene alla dimissione è una soddisfazione professionale e personale anche per l'operatore: è il risultato del percorso di cure personalizzate al neonato e alla sua famiglia, avviato fin dall'inizio.

Lettera di dimissione

Alla dimissione va redatta la *lettera di dimissione personalizzata*, scritta in modo esauriente e per quanto possibile con un linguaggio che possa essere correttamente compreso dai destinatari (es. limitare al massimo le sigle,...).

I destinatari sono:

- i genitori: con loro si legge la lettera e si chiariscono i passaggi delicati o difficili
- il pediatra di fiducia: viene contattato nei casi complessi in tempo per poter chiarire gli aspetti terapeutici ed essere facilitato nella sua presa in carico
- l'ospedale di provenienza: in caso di trasferimento alla nascita, non solo per il back-transfer ma anche quando il bambino va direttamente a casa
- il reparto di ostetricia dove è nato il bambino

La cura personalizzata del neonato e della sua famiglia continua

Non tutto finisce alla dimissione: la crescita della famiglia richiede un accompagnamento anche al di fuori dell'ospedale. Fondamentale quindi il coinvolgimento del pediatra "esterno" cui, gradualmente, sarà delegato il compito assistenziale: si tratta di stabilire una connessione fra ospedale e territorio in modo che i genitori non si sentano improvvisamente abbandonati.

Il pediatra scelto dai genitori sarà contattato telefonicamente e, nei casi complessi, preferibilmente invitato nel reparto neonatale per discutere, insieme ai genitori, la storia clinica e lo stato attuale del neonato.

Inoltre saranno discusse le modalità del follow-up, il cui valore clinico è abbinato al continuo sostegno alla strutturazione del legame genitori-figlio. Insieme verrà steso un programma di massima di follow-up, il cui valore clinico è strettamente collegato al sostegno della famiglia: non sarà semplicemente una tappa "di controllo" ma un accompagnamento del nucleo genitori-figlio.

Il significato dell'accompagnamento e della cura personalizzata del neonato e della sua famiglia, pur cambiando le modalità, rimane saldo nei suoi principi.



La morte del neonato

La morte di un bambino in TIN è un evento drammatico e tuttavia ricorrente che pone ad ogni operatore la necessità di affrontare un percorso che possiamo ritenere usuale e comune per l'iter burocratico ma differente per il coinvolgimento emotivo legato a ogni singola personalità.

La realtà degli operatori - che spesso vivono la morte del neonato come un fallimento professionale - si intreccia con la realtà dei familiari, per i quali la perdita del figlio è e rimarrà un momento di grande sofferenza.

L'impatto della morte sugli operatori va considerato e "curato", evitando la sottovalutazione dell'evento o la rimozione del vissuto, affinché restino insieme la professionalità e la compassione (1).

Come aiutare i genitori

E' utile quindi un bagaglio di conoscenze che permettano di costruire delle regole di comportamento comune nella TIN, come per ogni altra situazione in cui è necessaria un'adeguata preparazione tecnica.

Per i familiari i ricordi legati al periodo della perdita del loro bambino rimarranno chiari e indelebili, scolpiti dalla sofferenza e dal timore di non riuscire a superare questo shock. Anche nel caso di bambini deceduti in epoca neonatale (o nati morti), il superamento del lutto richiede molto tempo, e non bisogna credere che il fatto di non aver trascorso insieme parte della propria vita renda più lieve la perdita. Talora anzi la mancata costruzione di scambi affettivi si traduce nell'impossibilità di conservare dentro sé spazi interiori derivati dai ricordi, passaggio questo necessario per l'elaborazione della perdita.

Nell'elaborazione del lutto le risorse del genitore vengono rafforzate dal coinvolgimento di figure professionali diverse che costituiscono un effettivo aiuto ma nei primi momenti i genitori si aspettano spiegazioni dirette da parte del personale sanitario che ha assistito il proprio figlio (2).

Cosa dire, cosa fare

E' utile cercare di individuare delle linee comuni nella TIN su ciò che si può dire ai genitori e ciò che si deve fare in caso di prognosi irreversibilmente negativa, con ipotesi di morte imminente, ma anche nei casi di morte inaspettata o di nascita di bambino morto.

In quest'ultimo caso dobbiamo accordarci con l'ostetrica e con il ginecologo riguardo la trasmissione delle informazioni burocratiche ma soprattutto per assicurarci che la famiglia riceva una relazione completa dei dati fondamentali e delle possibili cause del decesso.

Nelle situazioni ad alto rischio dobbiamo contribuire a "formare" il più presto possibile un'identità del bambino, usando con i genitori il suo nome proprio e il sesso corretto, favorendo il contatto anche fisico, come accarezzare la mano, la testa...

La trasmissione delle notizie negative va effettuata possibilmente dallo stesso medico che si è occupato dell'assistenza, o che ha avuto una relazione più ravvicinata con quella famiglia, in modo non frettoloso e in un luogo riservato. La possibilità che il bambino muoia andrebbe prospettata prima che siano certi i segni terminali, lasciando ai genitori il tempo per prepararsi a questa eventualità.

E' opportuno avere dai familiari le informazioni riguardanti la religione di appartenenza, in modo da poter offrire un aiuto appropriato, quando possibile.

Quando l'aggravamento è irreversibile, bisogna avvertire subito telefonicamente i genitori riguardo le condizioni del bambino, così che possano rimanere presenti accanto alla culla se lo desiderano, indipendentemente dalle regole di "entrata" dei genitori stessi in TIN. Inoltre, se lo desiderano, deve essere offerta l'opportunità di avere accanto a sé il sostegno di un familiare.

Dobbiamo valutare la possibilità che il bambino sia tenuto in braccio, senza forzare il genitore in tale direzione, ma cercando di capire la sua sensibilità e le sue capacità di sopportare o meno l'approccio fisico con il bambino morente. In queste situazioni bisogna lasciare ai genitori tutto il tempo possibile per una decisione che in ogni caso lascerà dei segni incancellabili (3, 4).

L'operatore, medico o infermiere, sostiene con la sua presenza, senza intrusioni, l'intensità emotiva di questi momenti.

Cosa fare con il neonato morto

Anche se i genitori non desiderano essere presenti o se l'evento è comunque imprevisto e improvviso, è opportuno lasciare il bambino al suo posto nel suo lettino, con gli strumenti di assistenza e di monitoraggio in sede, finché non siano arrivati gli stessi genitori o i parenti. Dopo il decesso i sistemi di monitoraggio e supporto (tubi, sondini, infusioni..) vanno tolti con manualità sensibile e rispettosa (tranne in casi particolari, su richiesta dell'anatomo patologo). Il bambino va vestito con abiti adeguati (camicino, cuffietta, pannolino...) anche se poi verranno sostituiti da quelli portati dai genitori.

Il medico deve trasmettere ai genitori, senza usare una terminologia troppo tecnica, come sia stato fatto tutto il possibile, e soprattutto sottolineare come siano state messe in atto le terapie disponibili per limitare la sofferenza fisica del bambino. Spesso, anche a distanza di molto tempo, i genitori hanno bisogno di sentire dagli operatori interessati queste conferme (5).

Nell'eventualità che i genitori non desiderino venire o siano impossibilitati a raggiungere il reparto per vedere il bambino, possiamo fare noi stessi una fotografia del neonato vestito, non per scopo diagnostico ma con il proposito di lasciare un ricordo ai genitori.

Vanno poi consegnati ai genitori il cartellino posto sopra il lettino o l'incubatrice con i dati anagrafici; il bracciale di identificazione e qualsiasi altro oggetto personale portato in precedenza.

Prima di avviare il neonato morto alle celle mortuarie, è bene portarlo in una stanza dove i genitori e i parenti possano stargli accanto, per tutto il tempo che desiderano. Anche laddove non ci sia uno spazio dedicato, la sensibilità ci aiuterà a creare all'interno del reparto, o subito fuori, un luogo riservato dove permettere alla famiglia di riunirsi insieme (3).

Cosa fare nel caso di morte del neonato

- Avvertire sempre i genitori per ogni aggravamento
- Sospendere le regole restrittive come gli orari per le visite
- Chiedere ai genitori se desiderano essere presenti, se desiderano vedere e/o toccare il bambino
- Essere disponibili e non frettolosi nelle spiegazioni
- Mantenere l'identità del bambino, con bracciale di riconoscimento o cartellino con il nome
- Rassicurare sulla terapia del dolore
- Riservare un luogo dedicato per la famiglia e il bambino morto
- Consegnare gli oggetti di riconoscimento
- Non minimizzare la perdita
- Evitare atteggiamenti giudicabili come poco rispettosi (foto a scopi scientifici; misurazioni; prelievi..) di fronte ai genitori
- Facilitare i percorsi e gli adempimenti burocratici
- Scrivere una relazione complessiva (anche del riscontro diagnostico)
- Proporre un colloquio a distanza con la famiglia
- Nel caso in cui il neonato sia nato morto, accordarsi con i colleghi ostetrici per una relazione scritta del caso e per la disponibilità di un colloquio a distanza

La presenza dei parenti

La presenza di un parente o di un amico, in deroga alle regole di accesso al reparto, può servire come conferma della reale esistenza del bambino, anche se la sopravvivenza è durata pochissimo: la famiglia viene così giustificata e compresa nel proprio sentimento di dolore per il lutto. L'aiuto che possono dare i nonni anche in questi momenti va valorizzato: come genitori essi possono comprendere i propri figli e dare un adeguato supporto.

Gli adempimenti dei genitori

Non minimizzare il dolore della perdita anche se si tratta di un bambino di bassissima età gestazionale o di un bambino malformato: la famiglia non può certamente far proprie le giustificazioni tecnico-scientifiche degli operatori al momento della perdita, e il pianto come ogni altra manifestazione di dolore in questi casi deve essere ascoltato con comprensione ed empatia. Evitiamo di consolare i genitori facendo riferimento ad altri figli che verranno: questo figlio è per loro comunque perso.

I genitori vanno aiutati anche negli adempimenti pratici, che li trovano impreparati. Per aiutarli ad organizzare le esequie è utile che nella TIN si predisponga un depliant di informazioni sugli adempimenti pratici ed amministrativi in caso di decesso.

Il medico, scegliendo il momento opportuno dopo le spiegazioni sul decorso degli eventi che hanno portato alla morte, deve anche informare i genitori riguardo l'esecuzione dell'esame autoptico, se ritenuto necessario, chiarendo il valore diagnostico di questa procedura (8).

La relazione medica

Il medico curante o colui che assiste gli ultimi momenti di vita del bambino si impegna a scrivere una relazione: nel registro del reparto viene scritto il suo nome accanto a quello del bambino, che equivale ad una presa in carico comunicata ai colleghi.

La prassi della relazione scritta è essenziale per la famiglia, soprattutto in caso di successive gravidanze, dove una accurata conoscenza anamnestica risulta preziosa.

Il colloquio a distanza

Acquisita la documentazione, comprensiva se possibile degli esiti dei rilievi

autoptici, il medico offre e assicura la disponibilità ad un colloquio a distanza con i genitori, solitamente dopo qualche settimana. Non è quantificabile il tempo necessario ai genitori per poter ascoltare con una certa tranquillità la storia degli eventi e le motivazioni che hanno portato alla morte, e quindi occorre procedere caso per caso (7).

L'incontro va preceduto dallo studio approfondito del caso in questione, in modo da fornire ai genitori gli strumenti per comprendere l'accaduto ed eventualmente dare le informazioni sui centri e/o le persone di riferimento per quella patologia che ha determinato la morte del figlio: problematiche inerenti le cause della nascita pretermine; l'assistenza neonatale; le malattie genetiche...

L'analisi dei casi in reparto

Infine una buona norma è quella di analizzare all'interno del reparto l'evento appena concluso e concordare eventuali modifiche dei comportamenti ritenuti non idonei. Per gli operatori un evento avverso può diventare una occasione di arricchimento professionale e umano.

Bibliografia

Macroambiente

1. Kellam B. Sound Spectral Analysis in the Intensive Care Nursery: Measuring High-Frequency Sound. *Journal of Pediatric Nursing*, 2008;23:No4.
2. Cristobal R., Oghalai J.S. Hearing loss in children with very low birth weight: current review of epidemiology and pathophysiology. *Arch Dis Chil Fetal Neonatal* 2008;93:F462-F8.
3. Lai T.T., Bearer C.F. Iatrogenic Environmental Hazards In the Neonatal intensive Care Unit. *Clinics in Perinatology*, 2008;35:163-81.
4. White R.D. Recommended standards for the newborn ICU. *Journal of Perinatology*, 2007;27:S4-S19.
5. American Academy of Pediatrics Committee on Environmental Health, Noise: A Hazard for the Fetus and Newborn. *Pediatrics* 1997;100:724-7.
6. Monsén M.G., Edéll-Gustafsson U.M. Noise and sleep disturbance factors before and after implementation of a behavioral modification programme. *Intensive and Critical Care Nursing*, 2005;21:208-19.
7. Johnson A.N. Adapting the neonatal intensive care environment to decrease noise. *J Perinat Neonatal Nurs*, 2003;17:280-8.
8. Stevens D.C., Khan M.A. The impact of architectural design upon the environmental sound and light exposure of neonates who require intensive care: an evaluation of Boekelheide Neonatal Intensive Care Nursery. *Journal of Perinatology* 2007;27:S20-S8.
9. Gray L., Philbin M.K. Effects of the neonatal intensive care unit on auditory attention and distraction. *Clin in Perinatology*, 2004;31:243-60.
10. Ashley E. A Descriptive Study of Noise in the Neonatal Intensive Care Unit: Ambient Levels and Perceptions of Contributing Factors. *Advances in Neonatal Care*, 2008;8:S16-S26.
11. Gabor J.Y. Contribution of the intensive care unit environment to sleep disruption in mechanically ventilated patients and healthy subjects. *Am J Respir Crit Care Med*, 2003;167:708-15.
12. Surethian S.S., Wilbrahan K., May J. et al. Levels within the ear and post-nasal space in neonates in intensive care. *Arch Dis Chil Fetal Neonatal*, 2003;88:F315-F18.
13. Johnson AN. Adapting the neonatal Intensive Care Environment to decrease noise. *J Perinat Neonatal Nurs*, 2003;17:280-8.
14. Janvier A., Nadeau S., Deschenes M. Moral distress in the neonatal Intensive care unit. caregiver's experience. *Journal of Perinatology*, 2007;27:203-8.

15. Carter B.S., Carter A., Bennett S. Families' views upon experiencing change in the neonatal intensive care unit environment: from the "baby barn" to the private room. *Journal in Perinatology*, 2008;No1-3.
16. Lester B.M., Miller R.J., Hawes K. Infant Neurobehavioral Development. *Seminars in Perinatology*, 2011;35:8-19.
17. Vermont Oxford Network, a cura del Physical Environment Exploratory Group, 2005.

L'osservazione dei bisogni neuroevolutivi del neonato pretermine

1. Als H., Lawhon G., Duffy H.F. et al. Individualized Developmental Care for the Very Low-Birth-Weight Preterm Infant: medical and neurofunctional effects. *JAMA* 1994;272:853-8.
2. Als H. Reading the premature infant' in Goldson E (Ed) *Developmental Intervention in the Neonatal Intensive Care Nursery*. New York: Oxford University Press, 1999; 18-85.
3. Warren I., Cuttini M. Implementing developmental care: consideration for staff. In *Research on Developmental Care for Preterm Neonates*; John Libbey Eurotext, Paris 2005;85-92.
4. VandenBerg KA. Individualized developmental care for high risk newborns in the NICU: A practice guideline. *Early Hum Dev*, 2007;83:433-42.

L'accoglienza dei genitori in TIN

1. Bert G., Quadrino S. *L'arte di comunicare – Teoria e pratica del counselling sistemico*. Ed. Change, Torino, 2005.
2. Biasini A., Gobbi F., Bravaccini R. Migliorare la comunicazione in Terapia intensiva neonatale, in *Medico e Bambino*, 2011;30:40.
3. Colombo G. I genitori dei bambini ricoverati nei reparti di terapia neonatale: il ruolo e lo spazio loro assegnato, le loro aspettative, in *Neonatologica* 1996.
4. Colombo G., Cocover E., Bianchi L. *Il lavoro di cura – come si impara, come si insegna*. Carocci, Roma 2004.
5. Colombo G. Il mestiere di comunicare, in *Janus* 2008.

Le procedure

Le cure posturali: il nido, l'holding, il wrapping

1. Cuttini M., Maraschini A., Greisen G. et al. Developmental care for preterm neonates: a survey of practices in European neonatal units. *ESPR, Book of Abstracts*, Barcelona, October 2006.

2. Ferrari F., Bertocelli N., Gallo C. et al. Posture and movement of healthy preterm infants in supine position in and out of the nest. *Arch Dis Child Fetal Neonatal*, 2007;92:386-90.
3. De Graaf-Peters V.B., De Groot-Hornstra A.H., Dirks T. et al. Specific postural support promotes variation in motor behaviour of infants with minor neurological dysfunction. *Dev Med Child Neurol*, 2006;48:966-72.
4. Young J. Positioning premature babies. *Nursing preterm babies in intensive care. Which position is the best?* *J Neon Nursing* 1994;1:27-31.
5. Lioy J., Manginello F.P. A comparison of prone and supine positing in the immediate posexubation period of neonates. *J. Ped*, 1988;112:982-4.
6. Symington A., Pinelli J. Developmental care for promoting development and preventing morbidity in preterm infants (Review). In: *The Cochrane Library*, 2006;2.
7. Als H., Duffy F.H., McAnulty G.B., et al. Early experience alters brain function and structure. *Pediatrics*, 2004;113:846-57.
8. Davidson A., Rapisardi G. In collaborazione con il gruppo di studio sulla care "La cura posturale in Terapia Intensiva Neonatale". Ed. Umana, Aprile 1997.
9. Il neonato ci parla – Guida allo sviluppo del bambino ricoverato in TIN a cura di Claudia Artese e Isabella Bianchi

Le cure igieniche, il bagnetto, la rilevazione del peso, il cambio del pannolino

1. Als H. A Synactive Model of Neonatal Behavioural Organisation: Framework for the Assessment of Neurobehavioral Development in the Premature Infant and for Support of Infant and Parents in the Neonatale Intensive Care Environment" Jk Sweeney (ed.) *The Hight Risk Neonate: Developmental Therapy Perspectives*. Haworth Press, 1986;3-55.
2. Grunau Ruth Eckstein Ph., Holsti D., Liisa M.A., et al. Are twitches, Startles, and Body Movements Pain Indicators in Extremely low Birth Weight Infants. *The Clinical Journal of Pain*, 2000;16:37-45.
3. Maglietta V., Vecchi V. Principi di neonatologia Puericultura e pediatria neonatale. Casa Editrice Ambrosiana, Capitolo 9 pag. 85.
4. Ortelli S. Metodologia infermieristica applicata. Masson 1997.
5. Smith L., Coleman L., Brashaw L. L'assistenza centrata sulla famiglia. Edises 2008.
6. Kenner C., McGrath J.M. Developmental Care of Newborn and Infants, 2004;15: 287-8.
7. Gerald B., Merenstein S., Gardner L. Handbook of Neonatal Intensive Care Sixth edition Mosby. Elsevier, 18:451-2.
8. By Staff of the Children's Hospital Denver Colorado "Developmental interventions for preterm and high-risk Infants". Edited P. J. Creger, RN, 1999:122.

La Kangaroo Mother Care

1. Cattaneo A. Kangaroo mother care in low-income countries. *Journal of Tropical Pediatrics*, 1998;44:279-82.
2. Hurst N.M. Skin-to-skin holding in the neonatal intensive care unit influences maternal milk. *Journal of Perinatology*, 1997;17:213-7.
3. Cattaneo A. *Acta Pediatr*, 1998;87:440-5.
4. Begum E.A. Cerebral oxygenation responses during Kangaroo care in low birth weight infants. *Pediatr* 2008;7:8:51.
5. Kangaroo mother care. Ed Italiana del testo WHO a cura del gruppo di studio della SIN sulla Care in Neonatologia *Acta Neonatologica e Pediatrica*, 2006;1:5-39.
6. Acolet D. Oxygenation, heart rate and temperature in very low birth weight infant during skin-to-skin contact with their mothers. *Acta Pediatr Scand*, 1989;78:189.
7. Vonderweid U. Il metodo della mamma canguro. *Salute e Territorio*, 1999;116:233-5.

Le facilitazioni per l'autonomia nell'alimentazione

1. Ross E.S., Browne V.J. Developmental progression of feeding skills: an approach to supporting feeding in preterm infants. *Seminars in Neonatology*, 2002;7:469-75.
2. Amaizu N., Shulman R.J., Schanler R.J. Maturation of oral feeding skills in preterm infants. *Acta Pediatr*, 2008;97:61-7.
3. Lau C., Smith E.O., Schanler R.J. Coordination of suck-swallow and swallow respiration in preterm infants. *Acta Pediatrica*, 2003;92:721-7.
4. Simpson C., Schanler R.J., Lau C. Early introduction of oral feeding in preterm infants. *Pediatrics*, 2002;110:517-22.
5. Nyqvist K.H., Ewald U., Sjöden P.-O. Development of preterm infants' breast-feeding behavior. *Early Hum Dev*, 1999;55:247-64.

Il dolore nel neonato: cerotti; visita oculistica

1. Gruppo di Studio sul Dolore della SIN. Raccomandazioni per la prevenzione ed il trattamento del dolore nel neonato 2008. Si rinvia a questo testo anche per l'accurata bibliografia di riferimento.

L'aspirazione tracheale

1. Simbruner G., Coradello H., Fodor M., et al. Effect of tracheal suction on oxygenation, circulation and lung mechanics in newborn infants. *Arch Dis Child* 1981;56:326-30.
2. Kaiser J.R., Gauss C.H., Williams D.K. Tracheal suctioning is associated with

prolonged disturbances of cerebral hemodynamics in very low birth weight infants. *Journal of perinatology*, 2008;28:34-41.

3. Clifton-Koeppel R. Endotracheal tube suctioning in the newborn: a review of the literature. *Newborn and infant nursing reviews*, 2006;6:94-9.
4. Kiraly N.J., Tingay D.G., Mills J.F. Negative tracheal pressure during neonatal endotracheal suction. *Pediatrics Research*, 2008;64:29-33.
5. Anand K.J.S., Phil D., Johnston C.C., et al. Analgesia and local anesthesia during invasive procedures in the neonate. *Clinical Therapeutics*, 2005;27:844-76.
6. Blackwood B. Normal saline instillation with endotracheal suctioning: primum non nocere. *Journal of advanced nursing*, 1999;29:928-34.
7. Simpson S. Airway suction: clinical guidelines, www.ich.ucl.ac.uk/ 2007.
8. Woodgate P.G., Flenady V. Tracheal suctioning without disconnection in intubated ventilated neonates. *Cochrane database Syst Rev*, 2001;2:CD003005.
9. Hoellering A.B., Copnell B., Dargaville P.A. et al. Lung volume and cardiorespiratory changes during open and closed endotracheal suction in ventilated newborn infants. *Arch Dis Child Fetal Neonatal*, 2008;93:F436-F41.

La morte del neonato

1. Engler Arthur J., Cusson Regina M., et al. Neonatal staff and advanced practice nurses perceptions of bereavement/end-of-life care of families of critically ill and/or dying infants. *American journal of critical care*, 2004;13:489-98.
2. Fetus and Newborn Committee, Canadian paediatric society (CPS). Guidelines for health care professionals supporting families experiencing a perinatal loss *Paediatrics and child health*, 2001;6:469-477 Reaffirmed may 2007.
3. De Lisle-Porter M., Podruchny A.M. The dying neonate: family-centered end-of-life. *Neonatal network*, 2009;28:75-83.
4. Hughes P., Turton P., Hopper E., et al. Assessment of guidelines for good practice in psychosocial care of mothers after stillbirth: a cohort study. *The Lancet*, 2002; 360:114-8.
5. Lago P., Allegro A., Garetti E. et al. Le cure palliative nel neonato terminale: gruppo di studio SIN di analgesia e sedazione del neonato. CLEUP, Padova 2008.
6. McHaffie H.E., Fowlie P.W., Hume R., et al. Consent to autopsy for neonates. *Arch Dis Child Fetal Neonatal* Ed, 2001;85:4-7.
7. Meert K.L., Eggly S., et al. Parents' perspectives regarding a physician-parent conference after their child's death in the pediatric intensive care unit. *J Pediatr*, 2007;151:50-5.

