



**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI ROMA
"TOR VERGATA"**

FACOLTA' DI MEDICINA E CHIRURGIA

DOTTORATO DI RICERCA IN
METODOLOGIE IN MEDICINA PREVENTIVA E TERAPIA

XX
CICLO DEL CORSO DI DOTTORATO

STUDIO INTERNAZIONALE SULLE PRATICHE DELLA
CARE NELLE UNITA' DI TERAPIA INTENSIVA NEONATALE

Alice Maraschini

Docente Guida/Tutor: Prof. Marina Cuttini

Coordinatore: Prof. Giovanni Rocchi

INDICE

INTRODUZIONE.....	4
PARTE PRIMA: IL NATO PREMATURO E LA <i>DEVELOPMENTAL CARE</i>	6
Capitolo 1. Il nato prematuro.....	7
1.1 Il nato prematuro e l'evoluzione della scienza.....	7
1.2 Sopravvivenza e morbilità: i dati epidemiologici.....	9
1.3 La teoria sinattiva della Als.....	11
1.4 Le competenze del prematuro.....	16
Capitolo 2. La <i>Developmental Care</i>	20
2.1 Dalla pace della vita uterina alla guerra della terapia intensiva.....	20
2.2 La <i>Developmental Care</i> e i suoi elementi.....	21
2.2.1 Controllo dell'ambiente di terapia intensiva neonatale: luce e rumori.....	22
2.2.2 Il management del neonato.....	22
2.2.3 Il controllo del dolore	24
2.2.3.1 La valutazione del dolore	27
2.2.4 Apertura del reparto ai genitori.....	28
2.2.4.1 La <i>Kangaroo Care</i>	29
2.2.4.2 Le prove di efficacia della <i>Kangaroo Care</i>	30
2.2.5 Il <i>Neonatal Individualized Developmental Care Assessment and Programme (NIDCAP)</i>	31
2.2.5.1 Le prove di efficacia del NIDCAP	31
2.3 Precedenti <i>survey</i> sulle Unità di Terapia Intensiva Neonatale.....	33
PARTE SECONDA: <i>INTERNATIONAL SURVEY ON DEVELOPMENTAL CARE PRACTICES IN EUROPEAN NEONATAL INTENSIVE CARE UNITS</i>	35
Capitolo 3. Obiettivi e metodi d'indagine.....	36
3.1 Gli obiettivi.....	36
3.2 Il questionario.....	37
3.3 La popolazione.....	38
3.4 La raccolta dati.....	39
3.5 Il management dei dati.....	40

Capitolo 4. I Risultati.....	42
4.1 Tassi di risposta.....	42
4.2 Le caratteristiche delle Unità.....	42
4.3 L’ambiente della terapia intensiva: controllo di luce e rumore.....	44
4.4 Interventi specifici di <i>Care</i>	47
4.5 Il controllo del dolore.....	51
4.5.1 Analgesia farmacologica e non farmacologica.....	51
4.5.2 Politiche di controllo del dolore.....	54
4.6 Regole di reparto nei confronti dei genitori.....	56
4.6.1 Apertura del reparto e coinvolgimento dei genitori.....	56
4.6.2 La <i>Kangaroo Care</i>	61
PARTE TERZA: LE PRATICHE DELLA <i>CARE</i> IN ITALIA, UN’ANALISI STATISTICA MULTIVARIATA.....	63
Capitolo 5. Obiettivi e metodi d’indagine	64
5.1 I presupposti: le differenze territoriali di natimortalità.....	64
5.2 Le ipotesi.....	65
5.3 I fattori esplicativi.....	66
5.4 Gli indicatori di utilizzo della <i>Care</i>	67
5.5 Scelta del modello statistico.....	67
Capitolo 6. Risultati.....	69
6.1 Tassi di risposta.....	69
6.2 La ripartizione geografica.....	69
6.3 Il livello.....	72
6.4 L’affiliazione a un ospedale universitario.....	74
6.5 La dimensione dell’Unità.....	76
CONCLUSIONI.....	79
APPENDICE 1: Il questionario.....	86
APPENDICE 2: Il modello logistico lineare.....	109
BIBLIOGRAFIA.....	113

INTRODUZIONE

Negli ultimi anni, in molti campi, compreso quello della medicina, si è verificato uno sviluppo parallelo di consolidamento delle conoscenze tecnico-scientifiche e, per altri versi, di attenzione a un rapporto umano e individualizzato con i singoli soggetti, i “pazienti”, come si usa dire, con singolare sottolineatura della necessaria dose di pazienza che essi devono avere nel districarsi tra pratiche mediche o burocratiche, fredde ma precise analisi, e ricerca di un rapporto umano più individualizzato e completo.

Lo sviluppo delle tecniche di terapia intensiva per i nati pretermine, che in questa ricerca sono in particolare analizzate, nel loro contesto ambientale e istituzionale, rappresenta allora un caso piuttosto emblematico di tale contraddizione, e si è ritenuto interessante e doveroso aprire una finestra, con i metodi di analisi più appropriati allo scopo, su di esso, per esaminare in particolare se e in quale misura sia tuttora aperto un conflitto tra l'utilizzo delle tecnologie avanzate e gli aspetti umanitari legati alle cure, e se la tecnica e la scienza, nella loro fredda determinazione di rapporti di causa-effetto, siano in grado di interloquire con relazioni umane e professionali dotate di un tessuto di stoffa diversa, più legato a una diretta esperienza individuale.

Le conoscenze che negli ultimi anni si sono accumulate sullo sviluppo cerebrale hanno infatti evidenziato la particolare plasticità del neonato e hanno complessivamente avvalorato l'ipotesi che l'ambiente eserciti una importante influenza – emotiva, corporale, di crescita intellettuale – nei primi periodi dopo la nascita, particolarmente quando questa è pretermine. A 24 settimane di gestazione, età a cui ormai i nati prematuri vengono regolarmente rianimati e ricoverati in terapia intensiva, i circuiti neurali sono nel pieno dello sviluppo e tale sviluppo è regolato sia da fattori endogeni che da “input” sensoriali e dall'esperienza.

Non è quindi illogico pensare che anche il cervello del nato pretermine, sottoposto precocemente a esperienze e stimolazioni inadeguate, possa esserne influenzato in modo sfavorevole. Questo potrebbe contribuire a spiegare come, a fronte dell'enorme miglioramento della sopravvivenza verificatosi negli ultimi vent'anni, la prevalenza di disabilità nei sopravvissuti sia rimasta praticamente invariata, mentre i *follow-up* a distanza cominciano a mostrare la presenza di disturbi “minori” quali disturbi cognitivi e comportamentali anche in bambini moderatamente pretermine, o dal decorso intra-ospedaliero privo di eventi patologici significativi.

Tra i fattori di stress per il neonato, è stato messo sotto accusa prima di tutto l'ambiente delle moderne Terapie Intensive Neonatali (TIN): il livello di rumore troppo elevato, sia di tipo

continuo (rumore prodotto dall'incubatore, ad esempio, o dalle radio del personale), sia intermittente e improvviso, come i suoni acuti dei monitor, gli squilli dei telefoni, lo sbattere delle porte, le luci troppo intense e continue. Le stesse cure mediche e infermieristiche spesso appaiono rispondere più a una logica di convenienza organizzativa che all'obiettivo di rispettare la fragilità del piccolo prematuro e le sue particolari esigenze: quindi, manipolazioni continue, senza riguardo per lo stato di veglia o di sonno del piccolo paziente; insufficiente ricorso alla analgesia, perché tanto un neonato non può parlare, e se è intubato non può nemmeno piangere; scarsa attenzione al comfort del neonato, alla sua posizione nell'incubatore, alle sue necessità di sentirsi protetto e contenuto, ma anche confortato e coccolato. Infine, persistono ancora pregiudizi e timori nei confronti della presenza dei genitori in reparto e una insufficiente attenzione ai benefici dell'allattamento al seno, particolarmente nei paesi mediterranei.

A questa situazione, che non vuole porsi in contrapposizione con le tecniche mediche specifiche e le necessarie procedure d'analisi fisico-chimiche, s'accompagna l'insieme delle procedure della *Developmental Care*, di cui in questa indagine si sono volute rilevare l'incidenza, la connotazioni e le particolarità di attuazione a livello europeo e italiano.

Con *Developmental Care*, o più semplicemente *Care*, si intende infatti un insieme di strategie volte a ridurre lo stress dei neonati pretermine durante la degenza in terapia intensiva neonatale. Gli interventi impiegati sono diversi, e spaziano dal controllo dell'ambiente al *clustering* delle manovre diagnostiche e infermieristiche per permettere periodi di riposo indisturbato, all'utilizzo della analgesia, all'integrazione dei genitori nelle cure, al sostegno dell'allattamento al seno, fino all'impiego di tecniche specifiche quali il contenimento, il massaggio, le cure cosiddette Canguro (*Kangaroo Care*).

La *Developmental Care* è stata descritta come terapia innovativa da alcuni, inutile da altri. In ogni caso, l'interesse nei suoi confronti è notevole, sia da parte dei clinici che dei ricercatori. Non è noto però fino a che punto i suoi principi siano effettivamente integrati nella pratica della moderna terapia intensiva neonatale.

Il progetto di cui questa ricerca è parte si è proposto di censire le pratiche delle Unità di Terapia Intensiva Neonatale europee e italiane riguardo alla applicazione dei diversi elementi della *Developmental Care*, di confrontare tra loro i diversi Paesi, e di identificare i principali ostacoli, culturali, strutturali o ideologici, alla loro diffusione.

PARTE PRIMA
IL NATO PREMATURO E LA *DEVELOPMENTAL CARE*

Capitolo 1. Il nato prematuro

1.1 Il nato prematuro e l'evoluzione della scienza

Il termine "neonato prematuro" è entrato nel linguaggio medico alla fine dell'800 (prima questi bambini venivano definiti "congenitamente deboli", abbandonati alla loro sorte e, quindi, sostanzialmente lasciati morire) quando Budin, medico francese considerato il primo neonatologo ante-litteram, scrive la prima opera dedicata alla assistenza del neonato pretermine e all'uso delle prime incubatrici. Nel 1895, Budin istituisce la prima nursery per i neonati prematuri all'ospedale Port Royal di Parigi e le sue pratiche si diffondono successivamente anche negli Stati Uniti, grazie al dottor Cooney. Quest'ultimo, nell'ambito di un'esposizione universale, aveva mostrato a Chicago, alcuni neonati prematuri in incubatrice, davanti a un pubblico meravigliato [1].

Fino agli anni '50 i principi dell'assistenza ai prematuri consistevano essenzialmente in una manipolazione minima del bambino, nel controllo della temperatura corporea e in un rigoroso controllo delle infezioni, mediante una limitazione drastica dei contatti con l'ambiente esterno. Le nursery dove erano ricoverati i piccoli prematuri erano quindi ambienti isolati, quieti, in penombra, nei quali i genitori erano rigorosamente esclusi.

Dagli anni '60 la neonatologia diviene una specializzazione medica a sé stante e si registrano notevoli progressi tecnologici nell'assistenza neonatale: vengono aperte le prime NICU (*Neonatal Intensive Care Unit*), reparti altamente specializzati per la cura dei neonati a rischio, fornite di macchinari molto sofisticati e distribuite sul territorio, anche se non in tutti gli ospedali locali. L'ambiente in cui è ricoverato il prematuro si caratterizza così per essere rumoroso, fortemente e costantemente illuminato (senza un'alternanza notte/giorno), affollato da personale specializzato; i neonati, inoltre, vengono continuamente manipolati e sottoposti a procedure spesso invasive e dolorose. Se in questo periodo l'ambiente delle "preterm nursery" cambia notevolmente, l'atteggiamento degli addetti ai lavori nei confronti dei genitori rimane invariato: essi non sono ammessi nei reparti di terapia intensiva neonatale, perché considerati portatori d'infezioni e germi o comunque di intralcio verso i ritmi frenetici del reparto.

Negli ultimi decenni la neonatologia e la perinatologia hanno compiuto passi da gigante, avvalendosi anche di altre competenze e specialità disciplinari. Si sono pertanto concentrate sulla comprensione del processo di sviluppo neuro-cognitivo del piccolo e, conseguentemente, hanno elaborato modelli assistenziali ottimali, coerenti con il quadro teorico attualmente definito.

Secondo la concezione odierna, il nato prematuro, diversamente dall'adulto e dal bambino, si trova in un caratteristico periodo evolutivo, in cui i vari organi si accrescono e si sviluppano in modo particolarmente rapido. Infatti, tra le 24 e le 40 settimane di età gestazionale il Sistema Nervoso Centrale presenta un rapido sviluppo. Le conoscenze che si stanno accumulando sullo sviluppo cerebrale mostrano infatti la particolare plasticità del cervello e l'importanza delle connessioni sinaptiche, in via di maturazione e definizione [2]. A 24 settimane di gestazione, età a cui ormai i nati prematuri vengono regolarmente rianimati e ricoverati in terapia intensiva, è appena terminata la proliferazione di neuroni a livello della matrice germinale e la migrazione delle unità neuronali verso la corteccia si sta completando. Nello stesso periodo ha inizio la mielinizzazione: la formazione e la eliminazione delle sinapsi si accompagna a fenomeni di apoptosi, cioè di perdita selettiva, programmata, di neuroni. E' stato calcolato infatti che fino al 70% dei neuroni della corteccia cerebrale umana vadano incontro ad apoptosi tra la 28° settimana e il termine di gestazione [2].

Lo sviluppo dei circuiti neuronali è regolato sia da fattori endogeni sia da "input" sensoriali legati all'esperienza, cioè al contatto col mondo [2]. Su modelli animali è stato dimostrato che precoci stimolazioni sensoriali anomale influenzano in modo permanente lo sviluppo e il funzionamento delle reti neuronali e, a seconda del periodo in cui questo avviene, anche il comportamento neonatale [2]. Ad esempio, nei roditori, esperienze dolorose durante il periodo neonatale sembrano essere associate ad una alterata risposta allo stress e a disturbi dell'apprendimento e del comportamento [2].

Le trasformazioni del piccolo avvengono in poco tempo, in quel poco tempo in cui sarebbero state fisiologicamente predisposte a realizzarsi nell'ambiente intrauterino, in cui il feto è continuamente toccato, contenuto, trova un confine ai suoi movimenti e viene senza sosta mosso e cullato dai movimenti ritmici del respiro materno.

Non è quindi azzardato avanzare l'ipotesi che anche il cervello del nato pretermine, sottoposto precocemente a esperienze e stimolazioni inadeguate, possa esserne influenzato in modo sfavorevole [2]. Questo potrebbe contribuire a spiegare come, a fronte dell'enorme miglioramento della sopravvivenza verificatosi negli ultimi vent'anni, la prevalenza di disabilità nei sopravvissuti sia rimasta praticamente invariata, mentre i *follow-up* a distanza indicano la presenza di disturbi "minori", di tipo cognitivo o comportamentale anche in bambini moderatamente pretermine, o dal decorso intra-ospedaliero privo di eventi patologici significativi [2].

1.2 Sopravvivenza e morbidità: i dati epidemiologici

Sopravvivenza

Le aspettative di vita dei nati prima del termine (prima della 32^o settimana di gestazione o comunque con peso alla nascita inferiore ai 1500 gr -*very low preterm infant*: VLBW) e ancor di più quella dei neonati prematuri con peso alla nascita inferiore ai 1000 gr (*extremely low birthweight infants*: ELBW) hanno registrato negli ultimi decenni notevoli miglioramenti. Numerosi studi con diverse metodologie alla base (diverse definizioni di mortalità, diverse popolazioni) hanno tutti mostrato forti incrementi dei tassi di sopravvivenza. I dati riguardanti gli anni '80 riportavano per i ELBW una percentuale di sopravvivenza del 30% circa e, anche solo nella prima metà degli anni '90, la sopravvivenza di questi piccoli neonati di bassissimo peso raggiungeva, in alcuni paesi, il 75 %.[3-11]. Un studio britannico retrospettivo, che ha analizzato dati riguardanti 3760 neonati europei ed asiatici nati tra il 1994 e il 1997, mostra come uno dei principali parametri predittivi di mortalità dei neonati prematuri sia l'età gestazionale alla nascita. Dei neonati di età gestazionale compresa tra le 22 e le 32 settimane reclutati, 738 morirono durante lo svolgimento dello studio: la percentuale di sopravvivenza complessiva è stata così dell'80.4%. Valutando questo dato per classi di età gestazionale i dati ottenuti erano così distribuiti:

- per i neonati di 22 settimane: 2-3% di sopravvivenza indipendentemente dal loro peso
- per i neonati di 24 settimane: 9% di sopravvivenza (se il peso alla nascita era compreso tra 250 e 499 grammi); 15% (se il peso alla nascita era compreso tra 500 e 749 grammi); 20% (se il peso alla nascita era compreso tra 750 e 999 grammi)
- per i neonati di 26 settimane: 43% di sopravvivenza (peso compreso tra 500 e 749 grammi); 56% (peso compreso tra 750 e 999 grammi); 63% (peso compreso tra 1000 e 1249 grammi)
- per i neonati di 28 settimane: 79% di sopravvivenza (peso compreso tra 750 e 999 grammi); 87% (peso compreso tra 1000 e 1249 grammi); 90% (peso compreso tra 1250 e 1499 grammi)
- per i neonati di 30 settimane: 93% di sopravvivenza (peso compreso tra 1000 e 1249 grammi); 96% (peso compreso tra 1250 e 1499 grammi); 97% (peso compreso tra 1500 e 1749 grammi)
- per i neonati di 32 settimane: 93% di sopravvivenza (peso compreso tra 1000 e 1249 grammi); 97% (peso compreso tra 1250 e 1499 grammi); 98% (peso compreso tra 1500 e 1749 grammi); 99% (peso compreso tra 1750 e 2249 grammi) [6].

Questo miglioramento della sopravvivenza è il risultato dei grandi cambiamenti delle strategie e terapie ostetriche e neonatali avvenuti negli ultimi decenni. L'utilizzo di *antenatal* steroidi è aumentato, le tecniche con ultrasuoni si sono evolute e il parto cesareo è diventata una pratica di

routine. Ma è soprattutto grazie all'introduzione, in patologia neonatale, del surfattante artificiale che le aspettative di vita dei nati prematuri sono notevolmente migliorate. Dai primi anni '90, la diffusione di questo farmaco, che consente il superamento della sindrome da distress respiratorio caratteristica dei prematuri, soprattutto in quelli di età maggiore o uguale a 25 settimane di gestazione [11], ha contribuito dal 1990 a far diminuire del 30 % la mortalità dei neonati con sindrome da distress respiratorio [12].

Morbilità

I problemi neurologici

Purtroppo la morbilità, soprattutto neurologica, dei prematuri non è migliorata di pari passo con la sopravvivenza. Le principali disabilità gravi che colpiscono i bambini nati estremamente prematuri sono le forme severe di paralisi cerebrale, la cecità, la sordità neurosensoriale, ritardi gravi dello sviluppo. Se negli anni '80 l'insorgenza di disabilità gravi era del 12%, oggi risulta essere del 10%. Tali disabilità risultano inoltre fortemente correlate con alcune patologie tipiche del prematuro, quali la leucomalacia periventricolare, le emorragie cerebrali, e la retinopatia del prematuro [5].

Aumentando la quota di neonati prematuri che sopravvivono, aumenta di conseguenza anche la prevalenza di queste disabilità. In particolare la prevalenza della retinopatia nei neonati ELBW che sopravvivono, ha raggiunto il 40%: la sequela più grave di questa patologia è, nel 6% dei casi, la cecità a livello di un solo occhio e, nel 4%, la cecità completa bilaterale [5].

I problemi a medio e lungo-termine

Per quanto riguarda le disabilità meno gravi, un studio multicentrico riguardante il *follow-up* di bambini nati prematuri negli Stati Uniti negli anni 1993-94 (tutti ELBW e di età gestazionale media pari a 26 + 2 settimane), ha stabilito che, a 18 mesi di età corretta¹, il 25% di questi bambini presenta delle alterazioni all'esame neurologico, il 29% ha un Indice di Sviluppo

¹ Un problema importante nella valutazione dello sviluppo dei nati pretermine è il calcolo dell'età. In letteratura si trovano indicati tre tipi d'età. Età cronologica (calcolata dalla data di nascita), età post-concezionale (derivante dalla somma dell'età gestazionale e dell'età cronologica), e l'età corretta (calcolata dalla data in cui il prematuro sarebbe dovuto nascere se a termine). L'uso dell'età cronologica dà più importanza all'esperienza extra-uterina, mentre l'uso dell'età corretta considera più influente il grado di maturazione del sistema nervoso. Alcuni ricercatori inoltre, hanno osservato che l'uso dell'età cronologica, soprattutto nei primi due anni di vita, fa emergere differenze eccessive tra i nati prematuri e i nati a termine, mentre l'uso dell'età corretta tende a dare una valutazione troppo ottimista dello sviluppo dei prematuri [13]. La maggior parte degli studi, comunque, tende ad utilizzare l'età corretta nei primi due anni di vita e quella cronologica negli anni successivi, anche perché l'entrata nella scuola avviene in base all'età cronologica.

Psicomotorio minore di 70 (valore normale 100), il 9% ha una minorazione dell'apparato visivo e l'11% ha delle alterazioni dell'udito. I fattori più significativamente correlati con lo sviluppo di queste disabilità sono patologie croniche polmonari, l'insorgenza di emorragie intraventricolari o dileucomalacia periventricolare, l'uso di steroidi [7].

Un altro studio riguardante, invece, bambini nati a sole 25 settimane di gestazione o meno, nel 1995, ha evidenziato che dopo 30 mesi di follow-up il 49% dei bambini aveva delle disabilità (alterazioni dell'apparato neuromuscolare, cecità, perdita dell'udito, ritardi dello sviluppo psicomotorio severi) [7].

La percentuale di morbilità neurologica conseguente alla nascita pretermine è rimasta quindi più o meno invariata rispetto al passato, ed è inversamente correlata con l'età gestazionale e il peso del bambino alla nascita: minori sono l'età e il peso, cioè, maggiore sarà la probabilità di insorgenza di patologie neurologiche correlate alla nascita pretermine.

Vista l'aumentata sopravvivenza dei neonati con bassa età e basso peso, la gestione di queste patologie neurologiche assume perciò oggi un'importanza rilevante, che pone problemi che vanno al di là della semplice gestione medica e sconfinano in questioni etiche. Paradossalmente, agli estremi della vita, si pone un problema simile: quanto più si assicura la sopravvivenza a un nato prima dei termini come a un "anziano" dopo i suoi "termini naturali", tanto più si pone il problema della cura di tali eventi e delle patologie relative.

1.3 La teoria sinattiva della Als

Lo sviluppo del nato prematuro può essere agevolmente descritto e compreso rifacendosi alla "teoria sinattiva" dell'Als [14-19]. Questo modello interpreta il funzionamento dell'organismo del neonato come la risultante di una continua interazione e transizione tra cinque sottosistemi, e di questi con l'ambiente. Lo sviluppo dei sottosistemi avviene nel neonato pretermine, in una determinata sequenza, e la relativa stabilità ed il buon funzionamento di un sistema permettono la maturazione e la funzionalità ottimale del successivo. La Als individua schematicamente 5 sottosistemi, che si sviluppano con un determinato ordine e interagiscono continuamente tra loro:

- a) *Il sistema nervoso autonomo o neurovegetativo*, osservabile tramite la frequenza del respiro, la frequenza cardiaca, l'esame del colorito, la temperatura cutanea, le funzioni digestive e quelle escretorie;
- b) *Il sistema motorio*, osservabile mediante la qualità e la quantità dei movimenti del neonato, il livello di variabilità ed armoniosità che essi assumono, l'esame delle posture che il nato pretermine assume spontaneamente;

- c) *Il sistema degli stadi comportamentali*, osservabile attraverso la stabilità, la disponibilità e la variabilità degli stadi di sonno e di veglia e attraverso le modalità di transizione da uno stadio all'altro;
- d) *Il sistema dell'attenzione ed interazione*, osservabile tramite l'analisi della qualità dello stadio di allerta e vigilanza e la capacità di mantenere e utilizzare tale stadio in relazione con il mondo esterno;
- e) *Il sistema di autoregolazione*, osservabile attraverso le strategie attive che il neonato attua per mantenere uno stato equilibrato, relativamente stabile, di organizzazione e integrazione dei vari sottoinsiemi.

Tali sottosistemi sono strettamente correlati e reciprocamente influenzabili. La loro stabilità è necessaria affinché sia possibile una loro buona interazione. Ad esempio è oramai da tempo dimostrato come la facilitazione della stabilità del sistema motorio, ottenibile tramite un contenimento posturale, consente una migliore stabilizzazione delle funzioni cardiorespiratorie e neurovegetative riducendo apnee, vomiti, rigurgiti [20]. E ancora, la stabilità di tale sistema contribuisce a ridurre il rischio di insulto cerebrale, dipendente da eccessive fluttuazioni del flusso ematico[21]. La possibilità di mantenere più a lungo e con maggiore efficienza un determinato stato comportamentale facilita inoltre la maturazione e l'organizzazione ciclica delle funzioni neurofisiologiche.

E' importante ribadire che le caratteristiche individuali dello sviluppo maturano nel tempo. Secondo la Als la **maturazione** va intesa come un processo evolutivo costituito da diverse fasi che si susseguono secondo una sequenza obbligata e che sono strettamente correlate tra loro. Tali fasi non sono completamente separate, tra di esse esistono sovrapposizioni di diversa entità e funzionalmente orientate. La variabilità interindividuale, nella sequenza e nelle modalità, è inoltre enorme, e tuttora oggetto di studio e approfondimento.

Tabella 1. La teoria sinattiva della Als

	24-29 settimane Fase della stabilizzazione	30-35 settimane Fase dell'organizzazione	36-40 settimane Fase dell'integrazione
Sistema neurovegetativo <ul style="list-style-type: none"> • Respirazione • Alimentazione 	Molto instabile Spesso tramite ventilazione meccanica Non autonoma	Più stabile Spesso autonoma Inizio dell'autonomia grazie alla coordinazione di suzione, deglutizione e respirazione	Ancora più stabile Autonoma Spesso al seno
Sistema motorio	Controllo posturale scarso	Prime competenze antigravitarie	Maggiori competenza antigravitarie (prono, supino, di fianco "cuddliness")
Stati comportamentali	Cicli movimento-quiete, sonno-veglia non definibili	Comparsa competenze visive Alternanza sonno-veglia Pianto e consolabilità	Organizzazione ciclica del sonno-veglia e pianto-consolabilità
Competenze interattive	Sensibilità tattile, propriocettiva, termica, dolorifica Sensibilità apparato vestibolare Sensibilità apparato uditivo	Capacità di attenzione visiva e uditiva Brevi interazioni sociali	Interazioni sociali più stabili
Capacità di autoregolazione	Molto scarse	Necessita di facilitazione	Minore necessità di facilitazione

Seguendo lo sviluppo del Sistema Nervoso Centrale la Als propone di suddividere l'età compresa tra 24 e 40 settimane in 3 fasi:

1. **Fase della stabilizzazione** dei sottosistemi che va dalle 24 alle 29 settimane di età gestazionale.

In questa fase gli organi e gli apparati del nato prematuro si trovano in un ambiente per cui non sono fisiologicamente preparati. A questa età il neonato è estremamente 'stressabile': facilmente, cioè, perde equilibri psicobiologici naturali e le sue funzioni sono facilmente disorganizzabili. Manovre assistenziali non eseguite con la dovuta delicatezza e non rispettose della fragilità del neonato possono causare importanti alterazioni del ritmo e della funzionalità respiratoria (apnee, desaturazioni d'ossigeno), cardiocircolatoria (tachicardie, bradicardie, aumento del rischio di eccessiva variabilità del flusso ematico e delle pressioni di perfusione) e digestiva (rigurgiti, vomiti, evacuazioni improvvise). Possono verificarsi anche alterazioni della regolamentazione del colorito cutaneo come cambiamenti improvvisi di colorito, cianosi. L'assistenza

respiratoria mediante ventilazione meccanica e/o ossigeno terapia è spesso inevitabile e l'alimentazione non è mai autonoma.

L'attività motoria è facilmente disorganizzabile, il controllo posturale è molto scarso. L'esposizione totale alla forza di gravità costituisce un impegno eccessivo per le scarse competenze del neonato. Le capacità di muoversi sono molto limitate e le posture supina e prona mantenute per lunghi periodi su un piano rigido senza contenimento provocano lo schiacciamento del torace e del capo e creano difficoltà nell'organizzazione e nella stabilità motoria. Sono altresì clinicamente distinguibili periodi di attività motoria e di quiete, così come di sonno e di veglia, ma le varie funzioni neurofisiologiche non sono ben correlate tra loro nel formare veri e propri stati comportamentali. Le competenze interattive si basano su canali di comunicazione diversi da quelli di un neonato più grande. Le capacità sensoriali si fondano su forme di sensibilità che si sono sviluppate nella vita intrauterina. Il pianto è ancora poco energico e facilmente esauribile e la comunicazione dei propri bisogni avviene principalmente attraverso il linguaggio corporeo, la cui comprensione è difficile per operatori non allenati specificamente alla sua decifrazione.

2. **Fase dell'organizzazione** dei sottosistemi che va dalle 30 alle 35 settimane di età gestazionale.

Tra la 30° e la 35° settimana di età gestazionale il neonato attraversa la fase dell'organizzazione dei sottosistemi, che consente l'emergere e il perfezionarsi di funzioni adeguate all'ambiente extrauterino. Il neonato è spesso in grado di respirare autonomamente e iniziano a manifestarsi le competenze antigravitarie.

Le 32 settimane costituiscono un'età particolarmente importante per il neonato. Esso inizia a sviluppare la coordinazione della suzione, deglutizione e respirazione: è tale coordinazione che permette l'alimentazione autonoma. Gli stadi di sonno e di veglia sono evidenti. Il pianto ha maggiore energia, è più prolungato ed assume maggior valenza comunicativa. Si sviluppano le prime competenze visive (in condizioni di bassa illuminazione) e uditive, rendendo possibili le prime brevi interazioni sociali. Il bambino sopporta meglio luci e rumori, inizia a fissare e seguire con lo sguardo, così come ad orientarsi verso suoni piacevoli come la voce della madre.

Le capacità di autoregolazione sono però appena accennate e il neonato trova difficoltà a fare più di una cosa alla volta (il neonato poppa meglio se non gli si parla e se non viene

attirata la sua attenzione). In questa fase è compito di chi lo accudisce facilitare l'organizzazione e la stabilizzazione dei comportamenti del prematuro.

3. **Fase dell'integrazione** dei sottosistemi che va dalle 36 alle 40 settimane di età gestazionale

In questa fase i bambini sono, nella loro maggioranza, notevolmente più stabili, dal punto di vista neurovegetativo e motorio, e si alimentano autonomamente, spesso anche al seno materno. Il controllo posturale e antigravitario è ulteriormente migliorato, gli stati comportamentali sono chiaramente strutturati, così come appare sempre meglio definita la loro organizzazione clinica. Saranno raggiunte, nell'ordine, una integrazione degli stati di sonno e veglia, della capacità di prestare attenzione e di interagire con l'adulto e di ritrovare autonomamente un equilibrio tra i vari sottoinsiemi. I neonati manifestano a queste età più chiaramente e più energicamente i loro bisogni; possono avere pianti prolungati e difficilmente consolabili. La capacità di prestare attenzione visiva e uditiva sono ancora più evidenti, così come quella di rannicchiarsi quando presi in braccio. Nel complesso il loro comportamento, divenuto ora più facilmente comprensibile da parte dell'adulto, li rende in grado di mandare messaggi più chiari e gratificanti per chi si prende cura di loro.

Le fasi appena descritte non sono completamente separate, tra queste possono verificarsi sovrapposizioni di diversa entità.

Occorre, infatti, sottolineare che non vi è nel neonato prematuro, uno sviluppo armonico, globale, come nel nato a termine. La velocità di sviluppo nei vari settori non mostra un andamento uniforme: ad esempio, le prestazioni motorie manifestano una maggiore velocità di sviluppo rispetto ad altre funzioni.

I neonati prematuri che raggiungono la data attesa per la nascita, quindi, si differenziano dai neonati a termine sotto vari aspetti e continuano a distinguersi anche nelle età successive, nonostante la correzione dell'età. In particolare, le differenze tra i nati a termine e i prematuri che giungono al termine, non sono uniformemente distribuite tra i vari sistemi sensoriali.

1.5 Le competenze del prematuro

Per capire lo sviluppo neuro-cognitivo del prematuro e per giungere a livelli di assistenza ottimali è anche utile analizzare le competenze del piccolo a seconda della sua età gestazionale, con un approccio però proveniente dagli studi di psicobiologia.

Udito

L'apparato uditivo umano è completo e fisiologicamente funzionante dalla ventottesima settimana di gestazione. È stato documentato che il neonato prematuro di 28/32 settimane risponde già a stimoli uditivi [22] anche se la reattività è debole e l'abituazione è assente. Dalla trentacinquesima settimana, l'orientamento del prematuro verso stimoli uditivi sembra essere simile a quella del nato a termine, tuttavia ad un'analisi più approfondita si riscontrano differenze di reazione. Altri ricercatori, ad esempio, hanno verificato che sia i nati a termine, che i nati pretermine rispondono con una variazione del ritmo cardiaco all'ascolto della voce materna arrabbiata, i primi presentano una reazione accelerativa (interpretabile come risposta difensiva nei confronti di uno stimolo riconosciuto come negativo, associato a un disagio) mentre i secondi mostrano una reazione decelerativa (interpretabile come risposta a uno stimolo conosciuto, ma non ancora associato a qualcosa di spiacevole) [23].

Vista

La vista è l'unico senso che il bambino comincia a utilizzare solo dopo la nascita. Nel nato pretermine non sembra esserci una vera e propria attenzione visiva prima delle 29 settimane d'età post-concezionale. In seguito, la scansione degli stimoli e il tempo d'attenzione vanno progressivamente migliorando con l'aumentare dell'età. Comunque, i prematuri giunti alla quarantesima settimana (quindi al termine atteso per la nascita) si abituano più lentamente agli stimoli visivi rispetto ai neonati a termine [24]. Rose ha dimostrato che ancora a sei mesi e a dodici mesi d'età corretta, i nati prematuri hanno bisogno di tempi di fissazione più lunghi nell'elaborazione di stimoli visivi e non mostrano preferenze per stimoli nuovi, a differenza dei nati a termine della stessa età [25].

Prima degli anni '50 si riteneva che il neonato, in pratica, non fosse in grado di vedere. Oggi sappiamo che il neonato, già a poche ore di vita, è capace di fissare e seguire uno stimolo visivo, mostra preferenze per certe forme, può riconoscere i volti e addirittura imitarne le espressioni. Anche il piccolo prematuro, come abbiamo visto, dalla trentesima settimana d'età mostra crescenti abilità visive.

Segnali sociali

Pianto

Il pianto è il primo segnale che il bambino è in grado di emettere nei confronti dell'ambiente sociale che lo circonda. A 26 settimane, i nati pretermine rispondono con il pianto in seguito a stimoli dolorosi, ma il pianto spontaneo comincia a comparire solo dalle 32/34 settimane.

In seguito, nell'analisi spettrografica, il pianto del prematuro mostra frequenze più alte, disfonazione e cambiamenti improvvisi di tonalità, rispetto a quelli del nato a termine. Questo fa sì che il pianto dei prematuri sia valutato dagli adulti come stressante, urgente spiacevole e provochi in loro decisioni subitane e risolutive, che sono in grado di farlo terminare, ma non includono pazienza e comprensione, atti qualificabili come "aspettare a vedere" [26].

Sorriso

Nel bambino piccolo sono presenti due forme di sorriso: il sorriso endogeno (o spontaneo) presente sin dalla nascita, e il sorriso esogeno (o indotto) che si verifica in risposta agli stimoli esterni 3/4 settimane dopo la nascita a termine.

Il sorriso endogeno è di origine sottocorticale e, di solito, si verifica durante il sonno attivo. Il sorriso esogeno tende, invece, a comparire durante la veglia tranquilla o la sonnolenza. Dopo le otto settimane, il sorriso esogeno è sostituito dal sorriso sociale (o di risposta), che il bambino presenta in seguito a stimoli sociali veri e propri, come la voce o il volto di chi lo accudisce.

L'ontogenesi del sorriso nel neonato pretermine è stata studiata in particolare da Emde [27]. L'autore ha osservato i comportamenti facciali di neonati prematuri (di varie età gestazionali) durante il sonno attivo, comparandoli con neonati a termine. Da tali osservazioni emergeva che i pretermine sorridono di più e che i loro sorrisi sono maggiormente raggruppati rispetto a quanto accade per i nati a termine. Le differenze, comunque, diminuiscono con il crescere dell'età gestazionale.

Suzione

La suzione è uno dei più importanti mezzi d'interazione tra il neonato e chi lo accudisce, ed è essenziale per la sopravvivenza biologica. Questo riflesso richiede una serie coordinata di comportamenti (rooting, apertura della bocca, afferramento del capezzolo, deglutizione), che devono essere ben coordinati tra loro, in modo che il neonato possa raggiungere un'alimentazione orale non pericolosa.

Il bambino possiede due modalità di suzione: nutritiva e non nutritiva (mentre negli animali esiste solo quella nutritiva). La suzione non nutritiva è caratterizzata da un pattern regolare di scariche e pause, e si verifica in tutti gli stati di sonno e di veglia. La suzione nutritiva presenta lunghe scariche con bassa frequenza, ed è prevalente quando il neonato è sveglio e affamato. Nonostante le componenti isolate della suzione e della deglutizione siano presenti prima della ventottesima settimana di gestazione, queste non sono sufficientemente coordinate da permettere l'alimentazione con il biberon prima delle 32/34 settimane. Nel nato prematuro la suzione assume un'organizzazione ritmica solo dalle 32 settimane di età post-concezionale, quindi l'alimentazione al biberon o al seno non è possibile prima delle 32/34 settimane.

Il ritmo della suzione è caratterizzato da scariche di suzione, intervallate da pause. Nel pretermine, il numero di suzioni per ogni scarica è minore e la variabilità delle pause tra le scariche è maggiore, che nel nato a termine. Questo può render più difficile alla madre, il compito di alimentare il piccolo prematuro. Inoltre, è stato osservato che spesso le madri, mosse dalla preoccupazione che il figlio recuperi peso, tendono a nutrire il bambino in modo continuo, sollecito, senza pause. Una simile situazione stanca e fa assopire il prematuro prima che si sia nutrito a sufficienza. È stato dimostrato che nei nati prematuri, le difficoltà di alimentazione possono permanere per tutto il primo anno di vita [28].

Comportamento motorio

I neonati prematuri tendono ad essere ipotonici, scarsamente coordinati e a muoversi meno rispetto ai nati a termine. Dalle 36 settimane, però, i loro movimenti cominciano a divenire più coordinati, con meno tremori e più flessioni, a 38 settimane compaiono la coordinazione mano-bocca e la rotazione della testa verso una sorgente luminosa [29].

Nei nati prima della trentaduesima settimana di gestazione, specialmente se di peso non adeguato, possono persistere, a tre mesi di età corretta, movimenti anormali e poco coordinati, la presenza di movimenti spontanei anomali a quest'età è stata considerata predittiva di ritardi nello sviluppo ad un anno [30].

Risposte agli stimoli

Le ricerche sulle risposte dei neonati prematuri alle stimolazioni hanno dato risultati interessanti, anche se discordanti. Un primo studio ha rilevato che mentre i nati a termine di 40 settimane di età post-concezionale rispondono alle stimolazioni tattili sia con reazioni cardiache sia comportamentali, i pretermine di 38,5 settimane rispondono con le sole reazioni comportamentali

e in minor misura [31]. Un confronto successivo ha rilevato che a 37,4 settimane per i pretermine non si ha alcuna differenza di reazione con gli a termine, al di fuori di una mancanza di decremento della sola risposta comportamentale [32].

Rose e altri, hanno valutato le risposte cardiache e comportamentali ad uno stimolo tattile durante il primo ciclo di sonno di pretermine che avevano ricevuto un regime di stimolazioni multimodali, che implicavano modalità tattili e vestibolari. I risultati dimostrarono che l'intervento alterava il funzionamento sensorio del pretermine, soprattutto nel sonno attivo, facendolo comportare come un nato a termine [31]. Field ha dimostrato che la prontezza di risposta all'interno di un campione di bambini prematuri (età gestazionale media 33 settimane) ad uno stimolo tattile o uditivo, si differenzia da quella dei nati a termine in vari modi: l'ampiezza di risposta è minore, lo stimolo deve essere più intenso, la risposta comportamentale può non accompagnarsi ad alterazioni del ritmo cardiaco, l'abituazione a stimoli ripetuti è incerta, così come la reazione alla novità (disabituazione) [32].

In generale, Field trova che i prematuri hanno un'alta soglia d'attivazione alle stimolazioni degli adulti, accompagnata da una bassa tolleranza, perciò le interazioni con questi bambini devono essere mantenute entro una ristretta gamma d'intensità, per non provocare reazioni di rifiuto. Bambini con queste caratteristiche appaiono agli occhi degli adulti "poco partecipi", addirittura "poco umani", provocando sentimenti d'impotenza e scoraggiando i tentativi d'interazione in chi si occupa di loro [32].

Capitolo 2. *La Developmental Care*

2.1 Dalla pace della vita uterina alla guerra della terapia intensiva

Il bambino che nasce prematuro si trova in una situazione molto particolare. Egli, infatti, viene precocemente privato dell'ambiente protettivo e accogliente di cui beneficia il feto. All'interno dell' utero infatti giungono stimolazioni ritmiche e costanti come ad esempio il battito cardiaco materno, le fluttuazioni del liquido amniotico, i rumori digestivi, la voce materna. Il piccolo è continuamente contenuto, cullato dal corpo materno.

Al contrario, le prime esperienze di vita extrauterina del pretermine sono spesso traumatiche. Nella terapia intensiva neonatale, dove viene al più presto ricoverato, può ritrovarsi intubato e/o isolato in un'incubatrice dove lotta, nelle prime ore di vita, per la sua stessa vita. I piccoli degenti necessitano di continua assistenza, ma spesso questa assistenza sembra rispondere più a una logica di convenienza organizzativa che all'obiettivo di rispettare la fragilità del piccolo prematuro e le sue particolari esigenze [33-34]. Nelle moderne terapie intensive neonatali il livello del rumore è spesso troppo elevato, sia di tipo continuo (rumore prodotto dall'incubatore, ad esempio, o dalle radio del personale), sia intermittente e improvviso, come i suoni acuti dei monitor, gli squilli dei telefoni, lo sbattere delle porte; l'illuminazione non segue il ciclo giorno-notte ed anzi è spesso intensa e costante per permettere la continua assistenza [26].

Le stesse cure mediche e infermieristiche appaiono seguire ritmi e metodi rispondenti più ai bisogni dell'assistente che dell'assistito. La mancanza di tempo in reparto, la frequente rotazione del personale possono ad esempio portare a manipolazioni continue, senza riguardo per lo stato di veglia o di sonno del piccolo paziente; può esserci un insufficiente ricorso alla analgesia, perché tanto un neonato non può parlare, e se è intubato non può nemmeno piangere; generalmente, inoltre, viene prestata scarsa attenzione al comfort del neonato, alla sua posizione nell'incubatore, alle sue necessità di sentirsi protetto e contenuto, ma anche confortato e coccolato [33-34].

E' da queste osservazioni che l'ambiente delle moderne terapie intensive neonatali è stato messo sotto accusa come uno dei principali fattori di stress per il neonato. E, proprio per questo, si è ipotizzato che esso possa essere uno dei fattori di rischio per le disabilità del nato prematuro più facilmente rimovibile.

2.2 La *Developmental Care* e i suoi elementi

E' sulla base di questi presupposti che la Als a metà degli anni '80 introduce il termine *Developmental Care* (DC) per intendere un insieme di strategie volte a ridurre lo stress dei neonati pretermine durante la degenza in terapia intensiva neonatale [15]. I grandi progressi della scienza nel campo delle cure neonatali, il livello delle conoscenze acquisite sul nato prematuro e sul suo sviluppo neurologico, combinati alla ancora elevata incidenza di disabilità del pretermine a medio-lungo termine, evidenziano l'importanza di tale approccio. Il nato prematuro va incontro a una serie di esperienze negative legate all'imaturità del suo organismo e alla sua stessa condizione di "essere malato". Una terapia intensiva inadeguata alla condizione del nato prematuro può essere verosimilmente la causa di una parte della morbilità dovuta a nascita prematura [35].

Gli interventi impiegati sono diversi e spaziano dal controllo dell'ambiente al "clustering" delle manovre diagnostiche e infermieristiche per permettere periodi di riposo indisturbato, all'utilizzo della analgesia, al contenimento e al massaggio. Può anche essere di grande aiuto stimolare positivamente il neonato tramite pratiche affettive che lo avvicinino alla madre e alla famiglia. Viene, ad esempio, rivalutata l'importanza dell'allattamento al seno [36], del contatto madre-figlio, dei massaggi e vengono sempre più utilizzate nuove tecniche quali le *Kangaroo care* [37] e, più in generale, tutti quei metodi di terapia che spostano al centro dell'attenzione la famiglia e il suo rapporto con il neonato [38].

Alla pari alcuni programmi come il *Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program* (NIDCAP) (Als 86), parte integrante della DC e analizzato in seguito, gli interventi di *Developmental Care* utilizzano una combinazione di strategie diverse a seconda delle singole esigenze di ogni nato. Vengono in pratica sviluppati dei metodi personalizzati per la gestione delle cure, che, rivolti in particolare a neonati pretermine ad alto rischio, cercano di individualizzare l'intervento di terapia e di portare in primo piano il ruolo della famiglia.

Le strategie innovative in materia di gestione delle cure neonatali sono quindi basate su un approccio multidisciplinare. Infatti, la neuroscienza, la psicologia della famiglia, la scienza dello sviluppo evolutivo, la medicina e le tecniche infermieristiche contribuiscono tutte in modo determinante, a delineare il quadro conoscitivo che permette di attuare il miglior intervento possibile [39].

Anche se da alcuni la *Developmental Care* è stata giudicata inutile [40], lo stato dell'arte attuale e il moderno approccio della medicina basata sull'evidenza, in questo caso costituita dalla dimostrazione scientifica dell'efficacia e della sicurezza di tale terapia innovativa offrono una

grande quantità di studi sulle specifiche categorie di interventi di cura. Ne saranno ora analizzate, tramite una rassegna di studi scientifici, tutte le sue componenti.

2.2.1 Controllo dell'ambiente di terapia intensiva neonatale: luce e rumori

L'ambiente delle moderne terapie intensive è spesso caratterizzato da un'illuminazione costante, priva del naturale ciclo giorno-notte. Le procedure medico-infermieristiche si svolgono infatti con continuità e anche l'illuminazione sembra così seguire più le esigenze degli operatori che quelle del neonato. Anche i livelli sonori sono elevati durante tutte le 24 ore: non solo per le voci e i rumori di sottofondo, ma anche per la presenza, in tali reparti, di incubatrici e di monitor, con i relativi ronzii e allarmi.

L'impatto a lungo termine dell'ambiente delle TIN sugli input sensoriali del neonato è in parte ancora da chiarire, tuttavia il *Committee to establish Recommended Standards for the Newborn ICU Design*, sulla base delle esperienze cliniche e delle più recenti ricerche, ha raccomandato[41]:

- Un'illuminazione regolabile con un range di 10-600 lux
- Disponibilità di illuminazione individuale per ogni lettino dedicato alle cure
- Più di una fonte di luce naturale munita di scuri
- Suoni di fondo continui e i suoni improvvisi non devono eccedere una media di 50 dB per ora
- Massimo livello di suono ammesso uguale a 70 dB

2.2.2 Il management del neonato

Con management del neonato si intendono tutte quelle procedure di routine praticate nei neonati spesso dal personale infermieristico. Seguono le pratiche che la *Developmental Care* mette in maggior risalto[42-43]:

1. Controllo posturale o posizionamento

Come messo in luce dalla teoria sinattiva della Als il nato, soprattutto prematuro, ha scarse capacità antigravitarie ed un controllo posturale poco sviluppato. All'interno dell'utero materno il piccolo è costantemente contenuto e confortato dal contatto materno mentre nelle TIN si ritrova spesso da solo e bisognoso di cure. La *Developmental Care* prevede di fornire al neonato un tipo

di contenimento simile a quello da lui vissuto nell'esperienza intrauterina. Alcune ricerche hanno valutato l'efficacia del *nesting* [44] e dello *swaddling* [45] in associazione rispettivamente con il numero di giorni di ricovero e lo sviluppo neuro-comportamentale. Mentre non ci sono evidenze scientifiche sui benefici del *nesting*, Short nel 1996 trovò un punteggio del *Morgan Neonatal Neurobehavioral Exam* significativamente più alto nel gruppo dei piccoli sottoposti a *swaddling* rispetto al gruppo di coloro nei confronti dei quali era stato praticato il posizionamento tradizionale (differenza media del 6.2%, 95% CI 2.6-9.8).

Non ci sono invece evidenze su quale sia la posizione, se prona o supina, di cui beneficia maggiormente il neonato.

2. Massaggio

Quella del massaggio neonatale rimane una delle pratiche più controverse e dibattute nel campo della *Developmental Care* soprattutto quando rivolto ai nati prematuri con bassa età gestazionale. Diversi studi hanno dimostrato come il neonato benefici del massaggio in termini di peso giornaliero acquisito, sviluppo comportamentale e minor numero di giorni di ricovero. Tuttavia la qualità metodologica di tali studi in accordo con la meta-analisi svolta da Vickers et al. non permette di fornire conclusioni e raccomandazioni per l'utilizzo del massaggio come pratica di routine. La stessa meta-analisi sottolinea come nei bambini con età gestazionale molto bassa, in particolare quelli più fragili, il massaggio potrebbe avere effetti negativi sulla stabilità dell'organismo[46].

3. Stimolazioni esterne

Oltre al massaggio altri tipi di stimolazioni esterne potrebbero favorire lo sviluppo neuro-cognitivo del prematuro e quindi essere adottate nei centri di cura. Gli interventi di questo tipo, documentati dalla letteratura e per i quali si sono ricercate le prove di efficacia sono:

- la *stimolazione uditiva*: viene fatta ascoltare al piccolo la voce della madre (anche registrata) o una musica dolce o un carillon;
- la *stimolazione tattile*: oltre al massaggio, il neonato può essere incoraggiato a stringere, con i pugnetti, le dita dei genitori o un lembo di stoffa - *grasping*-;
- la *stimolazione visiva*: costituita principalmente dalla pratica *eye-to-eye* nella quale il neonato viene messo di fronte agli occhi della madre o del padre;

- la *stimolazione vestibolare*: il piccolo viene fatto dondolare tra le braccia o in delle piccole amache.

La revisione sistematica dedicata unicamente all'analisi di efficacia degli elementi delle *Developmental Care* condotta da Symington e Pinelli [35] permette un quadro di sintesi dei principali studi clinici randomizzati (*randomized clinical trial* : RCT) svolti sul tema.

L'efficacia degli stimoli vestibolari e uditivi rimane controversa. Gatt, in uno studio condotto nel 1994 mostra dei benefici in termini di durata del ricovero ma non sul miglioramento clinico dei parametri fisiologici [47], anche lo sviluppo neuro cognitivo sembra migliorare nello studio di Gatt ma altre ricerche smentiscono tali risultati[35].

White e Traut, in uno studio clinico randomizzato condotto nel 2002, testano contemporaneamente l'efficacia di stimoli visivi, uditivi, tattili e vestibolari. Il campione è costituito da 37 pretermine con età gestazionale tra le 23 e le 31 settimane suddivisi in un gruppo sperimentale ed un gruppo di controllo. Il gruppo sperimentale riceveva un programma di cure che comprendeva l'ascolto della voce della madre, il contatto *eye-to-eye*, il culla mento, e 10 minuti di massaggio. Gli *outcomes* analizzati erano lo stato comportamentale, giorni di alimentazione tramite sondino-naso gastrico, durata del ricovero. Nonostante gli autori non riportino una grande specificità di risultati quantitativi le stimolazioni esterne analizzate sembrano migliorare tutti gli *outcomes* [48].

2.2.3 Il controllo del dolore

La scienza medica e la bioetica tuttora e da anni discutono dell'importante problema del dolore fetale e neonatale.

L'Associazione Internazionale degli Studi sul Dolore definisce il dolore come un'esperienza sensoriale ed emozionale basata su una lesione, attuale o potenziale, o descritta in termini di essa ("*sensory and emotional experience based on actual or potential tissue damage or described in terms of such damage*") [49]. Questa definizione, applicata ai neonati, presenta due problemi. In primo luogo, un'esperienza emozionale richiede un'espressione soggettiva e ciò è impossibile, nel senso usuale, nell'infante giacché anche i segnali comportamentali non sono specifici (per esempio il pianto può essere un segnale di fame o di disagio oltre che di dolore). In secondo luogo, se l'esperienza è basata su una precedente "attuale o potenziale" lesione, da dove il neonato ha ricavato tale esperienza e per quanto tempo deve averla vissuta prima che essa si configuri soggettivamente come "dolore"? [49].

Fino ai primi anni '80, si riteneva che l'infante non fosse in grado di percepire il dolore. La sua incapacità di manifestarlo e la scarsa maturità del sistema neurovegetativo del piccolo erano alla base di tali convinzioni. Qualora il dolore fosse stato percepito, non poteva comunque essere né localizzato né ricordato.

Un rivoluzionario articolo di Anand pubblicato nel 1987 confutò in modo evidente tali teorie[50]. Anand affermava che “già a partire dalla 24^a settimana di età gestazionale sono presenti le basi anatomiche e fisiologiche per la percezione del dolore”. Per il neonato, in particolare, si è riscontrato che il sistema neuroeccitatorio, cioè l'organizzazione nervosa deputata al trasporto verso il cervello degli stimoli sensitivi, ha un rapido sviluppo, mentre le vie inibitorie, che dal cervello modulano l'intensità degli stimoli in arrivo, maturano più lentamente. La conseguenza è che nel neonato la trasmissione del dolore attraverso il midollo spinale risulta amplificata e solo dopo alcune settimane si sviluppa un adeguato sistema di controllo. Se ne deduce che i neonati a termine e i prematuri non solo percepiscono il dolore, ma lo percepiscono con una intensità maggiore rispetto agli adulti.

Dal 1987 ad ora sono stati condotti molti studi in questo campo e le nuove conoscenze scientifiche hanno portato a una continua evoluzione del trattamento del dolore nel neonato. [50]. E' stato definitivamente accertato che i neonati sono in grado di ricordare il dolore e questo ricordo può farsi sentire a medio-lungo termine [51-52-53]. Il lattante ad esempio può avere disturbi del sonno, dell'alimentazione e/o un carattere irascibile [53].

Il dolore, inoltre, può avere effetti anche più gravi sulla salute del neonato, soprattutto se pretermine. Egli ha infatti un sistema nervoso centrale immaturo e il dolore, alterando il flusso cerebrale, aumenta il rischio di emorragie intraventricolari e leucomalcia periventricolare[54].

Nonostante tali attuali conoscenze sulle capacità dei nati pretermine di avvertire dolore, nelle unità di terapia intensiva neonatale l'utilizzo di anestesia ed analgesia durante le pratiche mediche ed infermieristiche giornaliere è ancora scarso[55-56].

Il problema è reso più grave dal fatto che il nato pretermine, caratterizzato da una più o meno forte instabilità fisiologica e da una condizione di disabilità, necessita numerose procedure invasive. A seconda della gravità dell'infante pratiche come l'intubazione endotracheale, la puntura al tallone, l'inserzione di catetere venoso o arterioso così come la suzione nasale, tracheale e gastrica sono all'ordine del giorno.

Sono molti gli studi che quantificano il numero di procedure svolte (Tabella 2) e nonostante i diversi metodi di valutazione e di conteggio di esse i risultati sono sempre allarmanti e sorprendenti.

In uno studio svolto nel 1995 Barker e Rutter [57] quantifica più di 3000 procedure dolorose praticate in 54 nati prematuri ricoverati, il 74% di queste svolte su bambini con età inferiore alle 31 settimane di età gestazionale.

Più recentemente Simpson e altri hanno condotto uno studio che registra una media di 14 procedure dolorose al giorno, il 63.3% delle quali costituite da suzione nasale, endotracheale o nasofaringea [58]. Quest'ultimo studio analizza anche la frequenza di utilizzo di analgesia farmacologica o non farmacologica su 126 pazienti: quasi il 40% dei nati pretermine non riceveva alcun tipo di analgesia durante il ricovero.

Tabella 2 Numero di procedure dolorose svolte nelle TIN.

Fonte	Durata dello studio	N. soggetti analizzati	Totale procedure	N. di procedure	Procedure più frequentemente effettuata
Barker e Rutter 1995	Durata del ricovero in TIN	54	3283	60.8 per paziente	Heelstick (56%)
Jonson et al. 1997	Primi 7 giorni di vita	239	2134	2-10 per giorno	Heelstick (61%)
Porter e Anand 1998	Durata del ricovero in TIN	144	7672	53.3 per paziente	Heelstick (87%)
Benis e Suresh 2001	Durata del ricovero in TIN	15	5663	6 per giorno	Suctioning (51%)
Simpson et al. 2003	Primi 14 giorni di vita	151	19674	14 per giorno	Suctioning (63.6%)

Fonte: Simons SH, van Dijk M, Anand KS, Roofthoof D, van Lingen RA, Tibboel D. Do we still hurt newborn babies? A prospective study of procedural pain and analgesia in neonates. Arch Pediatr Adolesc Med. 2003 Nov;157(11):1058-64.

Gli analgesici vengono utilizzati abitualmente solo prima dell'intubazione endotracheale o l'inserzione del *chest tube*, mentre meno frequentemente in altre procedure considerate altrettanto dolorose. Similmente, anche le pratiche analgesiche di tipo non farmacologico, come l'utilizzo del succhiotto o il contenimento e il "far le coccole" da parte del personale infermieristico o dei genitori, non vengono praticate durante o dopo molte procedure dolorose [58].

In alcune procedure non invasive ma altrettanto dolorose per un piccolo infante, come un prelievo venoso o dal tallone, l'utilizzo di analgesie farmacologiche risulta molto limitato, e le analgesie di tipo non farmacologico, in tali procedure minori [59], possono costituire una valida alternativa per una maggiore sopportazione del dolore stesso.

Gli interventi di *Developmental Care* come lo *swaddling*, il contenimento, il controllo delle luci e di rumori, la somministrazione di glucosio o saccarosio e la suzione non nutritiva vengono sono appunto esempi di trattamenti non farmacologici atti a prevenire o sopportare meglio il dolore. La

suzione non nutritiva dovrebbe ad esempio essere utilizzata durante l'alimentazione attraverso il sondino naso-gastrico: oltre ad alleviare il dolore, questo particolare intervento di *Developmental Care* facilita infatti lo sviluppo delle capacità di suzione e facilita la digestione del cibo[35].

2.2.3.1 La Valutazione del dolore neonatale

Poiché i neonati sottoposti a trattamenti non sono in grado di verbalizzare il loro dolore, è necessario identificare degli indicatori oggettivi [60]. A questo proposito sono state elaborate delle scale per quantificare i livelli di dolore provocato dagli interventi di terapia. I metodi di valutazione del dolore utilizzano, oltre ai comuni parametri fisiologici quali frequenza cardiaca (FC), frequenza respiratoria (FR), saturazione d'ossigeno (Sat O₂), pressione arteriosa (PA), indicatori di tipo comportamentale come il pianto, particolari espressioni del viso e disturbi legati al sonno. Le scale disponibili e che presentano affidabilità e facilità d'uso [61] sono:

- *Premature Infant Pain Profile (PIPP)*. Proposta da Stevens nel 1996 include 7 parametri ciascuno con punteggio da 0 a 3. Comprende due indicatori di tipo fisiologico (aumento di FC e diminuzione di Sat O₂) e tre indicatori di tipo comportamentale (sopracciglia aggrottate, occhi aperti, solco naso-labiale marcato). E' l'unica scala che prende in considerazione l'età gestazionale; viene quindi utilizzata per valutare il dolore provato dal nato pretermine [62].
- *Crying the Requirement for oxygen supplementation, Increases in heart rate and blood pressure, facial Expression and Sleeplessness (CRIES)*. Include 5 variabili ognuna delle quali con un punteggio da 0 a 2. Il punteggio totale maggiore di 5 è indice di dolore[63].
- *Neonatal Infant Pain Scale (NIPS)*. Basata su 5 parametri comportamentali (espressione del viso, pianto, movimenti delle braccia e delle gambe, tipo di respirazione e stato di veglia) e uno di tipo fisiologico. Ogni parametro può assumere valori da 0 a 2. Un punteggio maggiore di 6 è indicativo di dolore [64].

Tutte le scale elaborate si concentrano sull'analisi del dolore acuto e provocato da un mirato intervento di terapia; rimane dunque da sviluppare un metodo di misura capace di quantificare il dolore cronico [65].

2.2.4 Apertura del reparto ai genitori

L'interesse per gli aspetti psicologici dello sviluppo del prematuro in relazione con il vissuto e le difficoltà dei suoi genitori è relativamente recente. Solo a partire dagli anni '70 si cominciano ad ammettere i genitori nelle NICU (riscontrando così che la loro presenza non comporta alcun aumento significativo delle infezioni) e si cominciano ad indagare gli effetti dannosi della separazione precoce madre-bambino [66].

Intorno alla nascita di un bambino prematuro si condensano emozioni, esperienze e angosce particolari, soprattutto da parte delle madri. La donna, infatti, interrompendo precocemente la gravidanza, non è ancora psicologicamente pronta al distacco dal figlio e spesso non ha ancora realizzato che questo è un'entità autonoma e indipendente da lei. Solitamente le madri dei prematuri non hanno avuto la possibilità di frequentare corsi di preparazione al parto e, quindi, non sanno bene che cosa le aspetta. La nascita prematura, quindi, s'inserisce traumaticamente nella vita reale e mentale della donna, provocando uno shock emotivo fortissimo. Si può delineare un insieme di sentimenti comuni alla maggior parte delle madri e variamente combinati tra loro: confusione, disorientamento, sensi di colpa ed inadeguatezza, delusione, ansia e depressione [67].

Non solo la madre, e i genitori in genere, soffre di tale condizione, ma è anche e soprattutto il piccolo ad aver bisogno della presenza materna [66].

Molte ricerche hanno dimostrato, come vedremo in seguito, che i contatti, l'accadimento, le coccole dei genitori portano molti benefici ai neonati a rischio ed aumentano la fiducia e l'autostima dei genitori. La tendenza attuale è, quindi, quella di tentare di rimuovere le barriere fisiche e psicologiche tra il prematuro e i suoi familiari e di supportare una relazione madre-bambino ottimale.

Persistono tuttavia ancora pregiudizi e timori nei confronti della presenza dei genitori in reparto e insufficiente attenzione ai benefici dell'allattamento al seno, particolarmente nei paesi mediterranei. Soltanto qualche anno fa' una ricerca europea ha mostrato come in Spagna e in Italia meno del 20% delle terapie intensive neonatali permettessero l'ingresso libero dei genitori, in confronto al 100% di paesi come la Svezia e la Gran Bretagna [68].

La *Developmental Care* quindi mette in primo piano il ruolo centrale della famiglia e in particolare dei genitori. Nessun programma di *Care* può essere tale se non include la presenza libera dei genitori accanto al loro piccolo, i contatti corporei, in primo luogo la *Kangaroo Care*, il sostegno all'allattamento al seno materno, la progressiva assunzione di autonomia nella gestione del figlio[69].

2.2.4.1 La *Kangaroo Care* (KC)

Ispirata ai famosi marsupiali australiani, questa tecnica è stata scoperta nel 1978 da un gruppo di neonatologi di Bogotà, in Colombia. In condizioni di scarse risorse tecnologiche, tale tecnica fu scelta soprattutto per necessità: il numero di incubatrici a disposizione era scarso e si era costretti a sistemare più bambini in una sola culla con conseguente rischio di infezioni e quindi elevata mortalità. I pediatri hanno quindi invitato le mamme a tenere stretti a sé i loro piccoli, nudi, pelle contro pelle. In questo modo, il ritmo cardiaco e il respiro di madre e figlio si sintonizzano quasi subito, ma la cosa strabiliante è che, nella maggior parte dei casi, le condizioni del piccolo arrivano presto alla normalità.

I risultati furono quindi davvero sorprendenti: la mortalità diminuì e i bambini ebbero in misura molto minore disturbi che sono in genere tipici dei prematuri (reflusso gastroesofageo, apnee, ecc.) [70].

Nel mondo tecnologicamente sviluppato, dove la sopravvivenza dei neonati di peso molto basso è già molto elevata, la *Kangaroo Care* non può ovviamente rappresentare un'alternativa alle tecnologie assistenziali; rappresenta tuttavia un utile completamento, finalizzato al miglioramento del benessere e della relazione mamma-neonato[69].



2.2.4.2 Le prove di efficacia della *Kangaroo Care*

Numerose ricerche osservative di tipo prima-dopo e alcuni studi clinici randomizzati effettuati all'interno di centri di terapia intensive neonatale europei e nord-americani hanno studiato le caratteristiche di efficacia della KC in un contesto tecnologicamente avanzato. Le prime esperienze in Europa e in USA si preoccupavano soprattutto di valutare la sicurezza della KC: confrontando le condizioni di neonati pretermine in incubatrice e durante la KC si è dimostrato che non vi è differenza in termini di termoregolazione, controllo dell'attività cardiaca e respiratoria, ossigenazione e frequenza cardiaca [71-72]. Alcuni studi hanno anzi rilevato un miglioramento dell'ossigenazione ed una riduzione delle apnee durante la KC. In due lavori tecnicamente molto sofisticati, Beuer e Beuer hanno dimostrato che durante la marsupioterapia il consumo di ossigeno non aumenta rispetto al baseline in incubatrice, concludendo che la KC non rappresenta uno stress metabolico per i pretermine [73-74].

Oltre alla sicurezza, anche l'efficacia della KC è stata ampiamente dimostrata. Numerosi studi, svolti principalmente nei paesi tecnologicamente meno sviluppati, hanno mostrato come il pretermine sottoposto a KC abbia una riduzione dei periodi di agitazione e di motricità non coordinata e un aumento dei periodi di tranquillità e di sonno quieto rispetto a quello non sottoposto.

L'esperienza di KC ha effetti profondi sia sul neonato che sulla sua mamma. Nei primi studi randomizzati, seppur con piccole casistiche, si era dimostrato un effetto positivo della KC sulla frequenza e durata dell'allattamento materno, ma non sulla relazione madre-figlio [75]. In seguito, studi osservazionali hanno evidenziato nelle mamme un migliore rapporto con il figlio e una minore dipendenza dalle tecnologie assistenziali. In un importante studio clinico randomizzato realizzato in Colombia, Tessier e i suoi collaboratori sono giunti, con maggiore forza di evidenza, alle stesse conclusioni [76].

Per quanto riguarda l'effetto della KC sulla relazione madre-figlio e sullo sviluppo psicomotorio e intellettuale del neonato pretermine, lo studio più importante è quello pubblicato da Feldmann. In un contesto tecnologico di tipo europeo, gli autori hanno dimostrato che le madri che praticano la KC hanno un'interazione notevolmente più ricca con il loro bambino, che si dimostra più attento ai loro stimoli. Esse sono meno depresse e valutano più positivamente il loro figlio rispetto alle madri che non effettuano tali pratiche. All'età di sei mesi i neonati che fanno esperienza prolungata di KC hanno uno sviluppo psicomotorio ed intellettuale avvantaggiato rispetto al gruppo di controllo [77].

2.2.5 Il Neonatal Individualized Developmental Care Assessment and Programme (NIDCAP)

Parallelamente all'elaborazione della teoria sinattiva, la Als sviluppa un nuovo approccio di assistenza al nato prematuro. In una serie di articoli comparsi negli anni '80 e '90 la ricercatrice ha presentato, infatti, non solo le basi teoriche del suo metodo ma anche le precise modalità di applicazione di esso, nonché i risultati in termini di efficacia a breve e medio termine[43-47]. Da tutti questi elementi è nato un metodo applicativo-formativo chiamato *Neonatal Individualized Developmental Care and Assasment Programme* (NIDCAP).

Gli interventi di questo tipo includono una fase di valutazione delle singole esigenze: ogni bambino viene innanzitutto sottoposto a una fase di osservazione comportamentale, nella quale si analizzano lo stato respiratorio, il colorito, il comportamento posturale, le espressioni facciali e lo stato d'allerta. Il primo passo del NIDCAP consiste dunque nell'osservazione dei segnali di organizzazione e disorganizzazione del neonato in relazione alle sue competenze, tutti quegli stadi insomma individuati nella teoria sinattiva della Als. L'osservazione individuale viene utilizzata per valutare la tolleranza del bambino verso l'ambiente circostante e verso il tipo di cure assistenziali [15-19]. Le conclusioni fornite dall'osservazione diventano la base per l'intervento specifico di *Developmental Care* rivolto a ciascun neonato allo scopo di diminuire il più possibile gli effetti negativi prodotti da un ambiente e da cure di terapia intensiva neonatali inadeguate [42]. Alcuni aspetti della *Care*, come la riduzione degli stimoli ambientali eccessivi, il contenimento, la ciclizzazione degli interventi di *Care* vanno individualizzati, cioè adattati ai bisogni, in continua evoluzione, del singolo bambino[15-19].

Il NIDCAP inoltre è un programma centrato sulla famiglia, avendo tra i suoi obiettivi anche quello di supportarla, aiutandola ad imparare le tecniche assistenziali necessarie per la cura del figlio [15-19]. Il famiglia diventa, in pratica, parte del team medico-infermieristico.

Poiché il NIDCAP è un vero e proprio programma formalizzato, seppur basato sull'individualizzazione degli interventi, esso costituisce il fenomeno più studiato e per il quale esiste il maggior numero di studi clinici randomizzati.

2.2.5.1 Le prove di efficacia del NIDCAP

La quantità di studi clinici randomizzati ha permesso ai ricercatori di effettuare revisioni sistematiche e meta-analisi utili per avere il quadro d'insieme delle evidenze del NIDCAP. In

una meta-analisi Jacob e i suoi collaboratori [40] riportano i risultati di tre RCT (*Randomized Clinical Trial*) [38, 16, 79]: la differenza media della durata di ventilazione tra il gruppo sperimentale che effettua il NIDCAP e il gruppo di controllo è di 25.7 giorni (95% CI 7.5-43.9). La revisione della Cochrane, svolta da Sygmont e Pinelli, riporta per i neonati trattati con il NIDCAP un rischio relativo di avere una moderata o grave displasia brancopolmanare, pari al 0.34 (95%CI 1.15-0.81)[35]. E ancora Sizun e Westrup stimano il rischio relativo dell'emorragia intraventricolare di grado 3 o più per i neonati sottoposti a NIDCAP pari a 0.51 con CI al 95% (0.23-1.11) [80].

Jacob e il suo staff inoltre riportano una differenza media nell'indice di sviluppo mentale all'età di 9-12 mesi di più di 16.6 punti (CI 95% 9.3-23.8) in favore dei bambini NIDCAP.

Uno dei primi studi che analizza i bambini NIDCAP a un *follow-up* di medio termine, due anni di età corretta, rileva una differenza dello sviluppo mentale a favore del gruppo sperimentale. La differenza non risulta però significativa forse per problemi metodologici: lo sviluppo cognitivo a lungo termine non era un *outcome* primario dello studio e un terzo della coorte originaria è stata persa al termine dei due anni d'analisi, introducendo così una distorsione del campione e creando dati non più riproducibili [81].

Un recente rapporto, proveniente da 5 anni di *follow up* di un RCT svolto in Svezia [82], ha mostrato un significativo impatto del NIDCAP solo sugli aspetti comportamentali dello sviluppo: la *odds ratio* per i nati che hanno raggiunto i 5 anni d'età e per i quali non si sono riscontrati disturbi comportamentali era pari al 19.9 (95% CI 1.1-100). Le *odds ratio* per coloro che non riscontrano veri e propri ritardi mentali e per coloro che non avevano alcuna disabilità era rispettivamente del 3.5 (95% CI 0.7-100) e del 14.7 (95% CI 0.8-100) e quindi, come si evince dai rispettivi intervalli di confidenza, entrambe non significative. Anche in questo caso c'è però da rilevare, come gli stessi autori sottolineano, la debolezza dello studio dovuta a problemi di reclutamento.

Per validare in modo più oggettivo l'indagine statistica, in due RCT sul NIDCAP la valutazione delle funzioni neurofisiologiche è stata effettuata tramite un sofisticato elettroencefalogramma (BEAM, *Brain Electrical Area Mapping*). La Als riporta, attraverso una documentazione ricca di dati e immagini di mappatura delle funzioni cerebrali, la dimostrazione di significativi miglioramenti delle funzioni neurologiche del gruppo sperimentale rispetto al gruppo di controllo [83].

2.3 Precedenti *survey* sulle Unità di Terapia Intensiva Neonatale

Nonostante l'efficacia delle pratiche di *Care* sia oramai accettata da parte di clinici e ricercatori, non è ancora noto fino a che punto i suoi principi siano effettivamente applicati all'interno delle moderne Unità di Terapia Intensiva Neonatale.

Mentre studi osservazionali, studi clinici randomizzati, revisioni sistematiche e meta-analisi si sono concentrati nel dimostrare prima la sicurezza e poi l'efficacia della DC, è presente un vero e proprio vuoto di conoscenze sull'intensità e sulle modalità di utilizzo di tali procedure. Sono stati seguiti o reclutati nati prematuri, ma raramente sono state analizzate le condizioni nelle quali essi trascorrono i loro primi ed importanti giorni di vita. Esistono inoltre pochissimi dati comparativi a livello europeo che mettono a confronto le varie realtà nazionali. Cuttini e altri nel 1999 [68] sottolineano la diversità dei paesi europei in materia di politiche di gestione delle terapie intensive neonatali. E' verosimile che differenze di questo tipo si ritrovino anche nel caso delle pratiche di *Care*.

Anche al fine di programmare metodi e strumenti per lo studio internazionale oggetto di questa tesi, sono qui di seguito esposte le linee di ricerca delle principali indagini di tipo trasversale aventi come oggetto di studio le Unità di Terapia Intensiva Neonatale o le problematiche connesse alla *Developmental Care*.

Parental Visiting, communication, and participation in ethical decisions: a comparison of neonatal unit policies in Europe [68].

L'obiettivo è quello di comparare le politiche nei confronti dei genitori delle Unità di Terapia Intensiva di otto paesi Europei in materia di apertura del reparto, comunicazione, partecipazione nelle decisioni etiche. Tramite una selezione randomizzata o esaustiva vengono reclutate 123 Unità, con un tasso di risposta totale del 87%. La proporzione di Unità che non attuano alcun tipo di restrizione alla visita dei genitori varia tra l'11% della Spagna e il 100% di Gran Bretagna, Lussemburgo e Svezia. Anche le politiche riguardanti il coinvolgimento dei genitori nelle decisioni etiche e il livello delle informazioni risultano molto variabili da paese a paese. Lo studio mostra come le variazioni rilevate non dipendono dalle caratteristiche strutturali delle Unità quali il livello, l'ampiezza o la disponibilità di risorse. Nonostante l'importanza della partecipazione dei genitori debba essere analizzata più approfonditamente, i risultati finora ottenuti hanno già un impatto nell'organizzazione e nelle politiche di cura neonatale.

Pain and Pain Management in Newborn Infants: a survey of physicians and Nurses[34]

Questa seconda indagine si concentra sul dolore e sulla gestione del dolore provato dai nuovi nati sottoposti a particolari terapie di cura neonatale. L'obiettivo è quello di capire quale idea abbiano medici e infermieri del dolore provato dai neonati durante le procedure da essi svolte e di analizzare, in base alle caratteristiche individuali, le diverse convinzioni esistenti sulla gestione del dolore. L'indagine ha coinvolto 374 individui, medici e infermieri, presenti in 15 Unità di cure neonatali di una grande area metropolitana. Il questionario includeva una parte contenente domande sul dolore e sulla gestione del dolore durante 12 procedure frequentemente applicate e quanto spesso misure farmacologiche e non-farmacologiche siano utilizzate o considerate da utilizzare. I risultati mostrano una comune convinzione di medici ed infermieri sulla necessità di un maggiore controllo del dolore durante le procedure mediche e infermieristiche neonatali.

Assessment by a national survey of needs for NICU and intermediate NICU in France[84]

L'indagine nasce con l'obiettivo di valutare le risorse materiali ed umane necessarie per le strutture di rianimazione e di cure intensive neonatali presenti in Francia e nelle aree d'oltremare (ex-colonie). L'inchiesta è di tipo trasversale, svolta in una settimana e con criteri ben definiti di inclusione dei casi, coinvolgendo 240 Unità per un totale di 3678 nuovi nati nel periodo di rilevazione. Essa prevedeva tre tipi di questionari diversi: il primo riguardante i mezzi presenti nelle unità di cura (materiale, personale medico e paramedico e modalità di guardia medica); il secondo sulle eventuali specificità regionali; l'ultimo da compilare per ogni nuovo nato all'interno delle unità di rilevazione e contenente informazioni generali quali età gestazionale, peso alla nascita, data di nascita, sesso e origine. L'analisi dei dati ha permesso una dettagliata descrizione delle strutture di cure intensive neonatali e una valutazione dei bisogni materiali ed umani necessari. Il principale deficit non sembra dipendere dal numero ufficiale di letti disponibili per le cure neonatali, ma piuttosto dalle risorse materiali ed umane necessarie al loro funzionamento. Si evidenzia inoltre la preoccupante situazione delle aree d'oltremare.

PARTE SECONDA
*INTERNATIONAL SURVEY ON DEVELOPMENTAL CARE
PRACTICES IN EUROPEAN NEONATAL INTENSIVE CARE
UNITS*

Capitolo 3. Obiettivi e metodi d'indagine

Le lacune conoscitive sull'intensità e le modalità di applicazione della *Developmental Care* hanno portato all'elaborazione dell'*International Survey on Developmental Care Practices in European Neonatal Intensive Care*. L'idea nasce all'interno del Network "*Research on Early Developmental Care for Extremely Premature Babies in Neonatal Intensive Care Unit*", gruppo di studio supportato dall'*European Science Foundation (ESF)* e del quale fanno parte diverse figure professionali: neonatologi, neuropsichiatri, psicologi ed esperti di scienze infermieristiche.

I paesi che hanno partecipato all'indagine sono: Belgio, Danimarca, Francia, Italia, Olanda, Svezia, Spagna e Regno Unito.

3.1 Gli obiettivi

L'indagine si proponeva di:

1. descrivere la frequenza di applicazione delle pratiche di *Developmental Care* all'interno delle terapie intensive neonatali, con una particolare attenzione all'applicazione dei seguenti elementi:
 - Controllo dell'ambiente della terapia intensiva (luce e rumore)
 - Interventi specifici di *Care*
 - Controllo del dolore
 - Presenza dei genitori e coinvolgimento nelle cure dei figli
2. Creare dati comparativi a livello europeo su frequenza e modalità di applicazione delle pratiche di DC.
3. esplorare i fattori potenzialmente associati a una diversa applicazione delle pratiche di *Care*: paese, numero di ricoverati per anno, caratteristiche del personale impiegato, caratteristiche dell'ospedale (pubblico, privato, affiliato a una struttura universitaria o no).

3.2 Il questionario (Appendice 1)

La raccolta dati è avvenuta tramite un questionario auto-somministrato rivolto alle Terapie Intensive Neonatali, suddiviso in 5 sezioni tematiche:

- a) L'ambiente della terapia intensiva: controllo di luce e rumore
- b) Interventi specifici di *Care* (posizionamento, stimolazioni esterne, programmi specifici di *Care*).
- c) Controllo del dolore (modalità di distribuzione nel tempo delle procedure medico-infermieristiche, utilizzo di analgesia farmacologica e non-farmacologica, politiche dell'Unità nei confronti della gestione del dolore neonatale).
- d) Regole di reparto nei confronti di genitori e altri parenti (restrizioni sugli orari di visita, sulla permanenza durante particolari procedure e più in generale sull'accessibilità e la comunicazione che l'Unità stabilisce con i genitori e i parenti del neonato in cura).
- e) Caratteristiche dell'Unità (caratteristiche strutturali e professionalità in essa presenti).

A ogni questionario inviato è stata allegata una lettera esplicativa degli obiettivi dell'indagine. In essa è stato esplicitamente richiesto un contributo alla compilazione del questionario da parte del personale sia medico che infermieristico.

Il questionario conteneva inoltre una prima parte in cui, per ogni tipologia di domanda (aperta, chiusa, a scelta multipla o mutuamente esclusiva) veniva illustrato un esempio di modalità di risposta.

Una prima versione sperimentale del questionario è stata redatta in lingua inglese e distribuita ai partecipanti del workshop sui metodi clinici di valutazione dello sviluppo dei pretermine di bassa età gestazionale organizzato dall'ESF Network.

Il questionario definitivo è costituito da 71 domande, la maggior parte delle quali precodificate con risposta chiusa; in tutte le domande si dà in ogni caso, la possibilità di commenti e precisazioni, attraverso la modalità "altro" nella quale l'Unità può descrivere per esteso o

specificare le proprie caratteristiche. In questo caso, come per le domande a risposta aperta, è stata effettuata una trascrizione completa delle risposte e una ricodifica a posteriori.

In Inghilterra, Danimarca, Svezia, Belgio e Francia è stata utilizzata una versione inglese del questionario. In Italia e Spagna il questionario è stato tradotto nelle lingue nazionali dal coordinatore del paese; per controllare la validità della traduzione è stata effettuata una *back-translation*.

Un primo invio è stato compiuto via posta alle Unità eleggibili; in seguito si è elaborata una versione on-line del questionario inviata via e-mail alle Unità non rispondenti.

3.3 La popolazione

Obiettivo dell'indagine era quello di selezionare in ogni Paese un campione di Unità, in cui si svolgessero cure intensive neonatali per nati pretermine, capace di:

1. rappresentare le Unità del Paese
2. permettere la comparazione tra le Unità dei diversi Paesi

Ma come si identificano queste Unità? Data la carenza di informazioni sulle caratteristiche delle TIN europee (come ad esempio il numero di *very low birth weight* VLBW ammessi per anno, o il numero di letti di terapia intensiva presenti in reparto) e la disomogeneità delle caratteristiche delle Unità che accolgono i prematuri, molto diverse da paese a paese, non è stato possibile definire in anticipo dei criteri di eleggibilità. Per esempio, in Svezia le Unità sono piuttosto piccole, ma molto specializzate, anche se non di terzo livello; in Gran Bretagna e Spagna sono invece le Unità più grandi a essere strutturate per l'accoglienza del pretermine.

Il campionamento è stato quindi diversificato a seconda del Paese, in base alle caratteristiche nazionali e alla volontà dei coordinatori di utilizzare l'indagine soltanto a livello comparativo europeo, oppure anche come occasione per una indagine nazionale.

In Svezia, Danimarca, Olanda e Italia, data la volontà dei responsabili nazionali di avere un quadro completo del loro Paese, si sono selezionate tutte le Unità di secondo e terzo livello, mentre negli altri Paesi i coordinatori nazionali hanno fornito una lista delle Unità eleggibili². In

² In particolare, per quanto riguarda l'Italia, occorre sottolineare una ulteriore difficoltà nell'identificare le Unità presenti sul territorio dovuta al fatto che non esisteva una lista ufficiale delle Terapie Intensive Neonatali

Olanda e Belgio sono state invitate a partecipare all'indagine tutte le Unità di terzo livello. In Gran Bretagna si sono selezionate le Unità con un numero di letti di terapia intensiva neonatale uguale o superiore a cinque. In Spagna quelle con almeno 50 VLBW ammessi per anno.

Una condizione necessaria per partecipare all'indagine era inoltre la presenza di un neonatologo.

Il questionario è stato inviato a 362 Unità appartenenti ai paesi partecipanti. Una stratificazione, per livello dell'Unità o numero di ricoverati per anno, è stata effettuata in seguito sulla base delle risposte date dalle stesse Unità nel questionario.

Tale procedura per la determinazione del campione, ha permesso di attenuare le possibili distorsioni derivanti sia dalle differenti caratteristiche oggettive dei singoli Paesi sia dai differenti obiettivi posti dai coordinatori nazionali: in questo modo si è ottenuta una base di dati confrontabile a livello europeo.

3.4 La raccolta dati

In ogni paese la raccolta dati è stata portata avanti sotto la responsabilità del coordinatore nazionale che, individuata la lista delle TIN eleggibili, ne ha verificato l'assenso di partecipazione.

E' stato suggerito ai coordinatori nazionali di avere un referente (un medico, un infermiere o un membro del personale addetto alla *Developmental Care* come uno psicologo) per ogni Unità presente nella lista nazionale. Il coordinatore nazionale è stato inoltre incaricato di fare una prima verifica di correttezza dei questionari restituiti, cercandone i possibili errori di compilazione. In qualche caso è stato necessario ricontattare l'Unità per chiarimenti sulle risposte date. In seguito, i coordinatori nazionali hanno inviato i questionari alla sede centrale dell'indagine e qui è stato effettuato un secondo controllo sulla correttezza delle modalità di risposta.

Tutti i questionari sono stati raccolti e catalogati presso la sede centrale dell'indagine: l'Unità di Epidemiologia dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma. In tale sede si è continuamente monitorato lo stato di avanzamento della raccolta dati aggiornando il numero di questionari distribuiti e riconsegnati e i tassi di risposta per Paese. Un rapporto aggiornato di tali informazioni è stato inoltre inviato costantemente a tutti i coordinatori nazionali, in modo da informarli sull'andamento dell'indagine e stimolare la continua raccolta dei dati.

L'invio e la raccolta dati è iniziata nel Gennaio 2005 e terminata nel Ottobre 2006.

3.5 Il management dei dati

a) Revisione dei questionari

Una volta giunti nella sede centrale della raccolta e del management dei dati, i questionari cartacei, o in formato elettronico, sono stati ulteriormente revisionati. In presenza di risposte poco chiare o mancanti, è stata ricontatta, via e-mail, l'Unità rispondente.

b) Inserimento dati e codifica dei questionari

Tramite il software ACCESS e la programmazione in VISUAL BASIC APPLICATION è stato elaborato un programma di inserimento dati. Si è costruita una maschera capace di facilitare tale inserimento (Figura 1). La maschera, infatti, segue fedelmente la struttura del questionario: le domande chiuse sono rappresentate da un menù a tendina che visualizza le possibili modalità di risposta, le domande aperte sono rappresentate da una casella di testo.

Figura 1. Maschera ACCESS di inserimento dati

Microsoft Access - [SECTION A]

File Modifica Visualizza Inserisci Formato Record Strumenti Finestra ?

Digitare una domanda...

SECTION A The intensive care area environment: control of light and noise

Aggiungi record Salva record Elimina record

Codice Unità

Q.1 Which of the following measures are implemented in your Unit to control the lighting in the neonatal intensive care area?

a) The lighting is cycled according to a night-and-day pattern	NR
b) We try to have a moderate lighting throughout the 24 hours	NR
c) Windows have opaque curtains or blinds	NR
d) Lighting is individualised according to the needs of the infants	NR
e) Intensive care cots are equipped with individualised lighting for procedures	NR
f) Penlights are used to check babies under incubator covers	NR
g) Eye covering on infants is used also outside phototherapy time	NR
h) A mobile spotlight is available in the Unit	NR
i) Spot lighting is provided for nurses' work station	NR
j) Other	NR

Please specify: NR

Q.2 Which of the following Unit equipment or furniture are in place to control the level of noise in the intensive care area?

Aggiungi record Salva record Elimina record

SECTION B

Record: 217 di 217

E' stato inoltre necessario scegliere dei codici particolari per le modalità "non risponde" e "non pertinente". Per alcune domande, infatti, a seconda della modalità di risposta, l'utente era indirizzato a compilare una sezione del questionario piuttosto che un'altra. Le domande, alle quali non veniva data risposta per questo motivo, assumevano automaticamente la modalità "non pertinente".

Il software ACCESS permette inoltre, una volta inseriti i dati, di creare delle *query*, cioè una serie di interrogazioni al database che permettono di estrarre i dati secondo i criteri di selezione desiderati e di visualizzarli, ad esempio, in un dato ordine specificato. Tali *query*, file di dati in formato .mdb, sono poi facilmente esportabili nei formati propri dei principali software di analisi statistica.

Il programma di inserimento dati è stato redatto in lingua inglese in modo tale che tutti i paesi partecipanti potessero accedere agevolmente ai dati. Alcuni paesi partecipanti avevano, infatti, manifestato la volontà di inserire i dati autonomamente e di inviarli in forma aggregata.

a) Trascrizione delle domande aperte e/o commenti

La presenza di domande aperte nonché di numerosi commenti e specifiche alla voce "altro" hanno reso necessaria la compilazione di un file Word contenente, domanda per domanda, tutte le risposte fornite dai questionari compilati. Il management centrale ha quindi riguardato anche la trascrizione integrale di tutte queste risposte e commenti per i questionari raccolti. L'esame delle diverse risposte date a ogni domanda aperta ha permesso di compiere, quando possibile, una ricodifica delle stesse, al fine di poter effettuare opportune analisi statistiche.

b) Pulizia dei dati e analisi statistica

Le analisi statistiche sono state svolte tramite il software statistico STATA/SE (version 9.0).

L'analisi dei dati ha incluso:

1. pulizia ed editing dei dati per verificare la presenza di errori di inserimento e risposte mancanti. Gli eventuali errori sono stati corretti tramite il controllo sul questionario cartaceo o, se necessario, ricontattando le Unità rispondenti.
2. analisi descrittive: sono state calcolate frequenze, intervalli di confidenza al 95%, medie e mediane con relativi *range* e percentili a seconda delle tipologie di domande. Tali statistiche sono state calcolate per la popolazione totale e disaggregate per paese.
3. tramite analisi univariate si è cercato inoltre di identificare possibili predittori di diverse politiche e pratiche adottate nelle Unità.

Capitolo 4. I Risultati

In questa sezione vengono riportati i principali risultati dell'indagine. Per rendere i dati più facilmente interpretabili e cogliere le differenze di applicazione della *Care* nei vari paesi europei, sono state spesso aggregate più modalità di risposta e accorpate diverse domande.

Le analisi descrittive per Paese di tutte le domande del questionario sono invece contenute nell'appendice 2.

4.1 Tassi di risposta

In Svezia, Danimarca e Olanda tutte le TIN reclutate hanno restituito il questionario. In Gran Bretagna e Italia si sono invece registrati i tassi di risposta più bassi, pari al 70% ma in ogni caso soddisfacenti per considerare il campione rappresentativo della realtà nazionale. Il tasso di risposta totale ha raggiunto il 78 %.

Tabella1. Tassi di risposta per paese

	TIN CONTATTATE N.	TIN RISPONDENTI N.	TASSO DI RISPOSTA %
SWEDEN	32	32	100
DENMARK	17	17	100
UK	64	45	70
NETHERLANDS	10	10	100
BELGIUM	19	16	84
FRANCE	61	48	79
SPAIN	32	26	81
ITALY	129	90	70
TOTAL	364	284	78

4.2 Le caratteristiche delle Unità

Le dimensioni delle Unità sono state valutate tramite il numero mediano di VLBW ammessi per anno e il numero mediano di letti di terapia intensiva neonatale. Svezia e Italia sono i paesi con le Unità di minore dimensione, sia in termini di numero di VLBW ammessi per anno (rispettivamente pari a 23 e a 37) che per numero di letti di terapia intensiva (4 in Svezia e 6 in

Italia). Olanda, Francia e Gran Bretagna appaiono invece i paesi nei quali le terapie intensive supportano un numero più elevato di ricoveri annui (mediana rispettivamente uguale a 150, 101 e 87). In Gran Bretagna, nonostante l'elevato numero mediano di ricoverati l'anno, il numero mediano di letti di terapia intensiva neonatale è pari a 7.

In Svezia a una piccola dimensione delle Unità corrisponde una bassa frequenza di Unità di alto livello (solo il 27% delle TIN è di terzo livello) mentre in Olanda e Belgio tutte le Unità rispondenti sono del livello più elevato.

In Danimarca, Inghilterra, Olanda, Belgio e Spagna più dell'85% degli ospedali sono affiliati a università o comunque in essi si svolgono attività di insegnamento, in Svezia e soprattutto in Italia tale percentuale è invece molto bassa (rispettivamente pari al 41% e al 27%).

La vicinanza a un reparto di maternità è una caratteristica propria di quasi tutte le TIN dei diversi paesi analizzati.

Tabella 2. Caratteristiche strutturali delle Unità

	SE (n=32)	DK (n=17)	UK (n=45)	NL (n=10)	BE (n=16)	FR (n=48)	ES (n=26)	IT (n=90)
N. mediano VLBW* per anno (range)	23 (10-114)	60 (5-150)	87 (27-372)	150 (70-270)	53 (25-110)	101 (26-300)	76 (36-339)	37 (2-150)
N. mediano di letti di terapia (range)	4 (2-14)	10 (1-16)	7 (4-16)	18 (9-28)	15 (14-32)	12 (3-50)	12 (6-25)	6 (2-18)
Unità di 3° livello %	27	24	75	100	100	98	96	86
Ospedale universitario %	41	88	87	90	88	67	96	27
Adiacente a una Ostetricia %	100	100	100	100	100	98	100	94

*VLBW= very low birth weight

L'ampiezza dello staff medico e infermieristico, analizzato tramite il numero di mediano di impiegati tempo-pieno equivalenti (cioè, ad esempio, due persone impiegate a metà tempo costituiscono una persona a tempo pieno), rispecchia in parte i risultati ottenuti riguardo l'ampiezza delle Unità. Solo in Italia, a fronte di una prevalenza di Unità di piccole dimensioni, si riscontra un numero mediano di medici e infermieri relativamente elevato (rispettivamente pari a 10 e a 24).

Gran Bretagna e Olanda sono i paesi nei quali si registra un maggior numero di personale, sia medico che infermieristico. Le Unità di Svezia e Belgio sono quelle dove la proporzione di

infermieri rispetto ai medici risulta più elevata (rispettivamente pari al 9,7 e al 9,3). In Italia si registra invece il rapporto più basso: a ogni medico, corrispondono, in media, 2,4 infermieri.

Il numero delle altre professionalità (la cui mediana di unità a tempo pieno oscilla tra 1 e 2) non appare indicativo di differenze significative, che comunque non potrebbero essere colte a questo livello di indagine: è, infatti, possibile che questi numeri racchiudano figure professionali parzialmente od occasionalmente presenti nelle Unità, il cui ruolo andrebbe esaminato in termini qualitativi.

Tabella 3. Personale impiegato nelle Unità

	SE (n=32)	DK (n=17)	UK (n=45)	NL (n=10)	BE (n=16)	FR (n=48)	ES (n=26)	IT (n=90)
N. mediano di medici* (range)	3 (1-20)	4 (2-18)	12 (2-34)	10 (7-14)	4 (3-14)	6 (2-12)	6 (3-16)	10 (2-18)
N. mediano di infermieri* (range)	29 (3-100)	32 (12-105)	56 (20-108)	68 (47-91)	37 (20-80)	42 (6-100)	29 (5-124)	24 (6-58)
Altre professionalità** (range)	2 (0-4)	2 (1-3)	2 (0-4)	2 (1-3)	2 (1-4)	2 (0-4)	1 (0-3)	1 (0-5)

* Impiegati a tempo pieno equivalente

** Fisioterapisti, psicologi/psichiatri, assistenti sociali, educatori, altro.

4.3 L'ambiente della terapia intensiva: controllo di luci e rumori

Svezia, Danimarca e Olanda appaiono i paesi nei quali le TIN sono più sensibili al **controllo della luce** (Tabella 4), un'illuminazione di livello moderato durante tutte le 24 ore viene, infatti, applicata rispettivamente nel 75%, 76% e 80% delle Unità. Sono sempre questi paesi che, insieme a Danimarca e Italia, utilizzano maggiormente un'illuminazione individualizzata a seconda delle esigenze del neonato. Le TIN francesi e spagnole sembrano invece applicare in misura minore tecniche di controllo della luce (le percentuali sono basse per tutte le norme preventive analizzate).

L'utilizzo di metodi per creare un'illuminazione circoscritta, necessaria alle procedure ma che non disturbi gli altri ricoverati, è largamente utilizzata in tutti i paesi (almeno l'80% delle Unità di tutti i paesi applicano tale metodo preventivo).

Tabella 4. Controllo dell'illuminazione

IN VIGORE	SE (n=32)	DK (n=17)	UK (n=45)	NL (n=10)	BE (n=16)	FR (n=48)	ES (n=26)	IT (n=90)
Illuminazione moderata durante tutte le 24h %	75	76	53	80	60	50	44	61
Illuminazione variata secondo un ciclo giorno-notte %	53	65	58	40	63	46	29	68
Illuminazione individualizzata secondo le esigenze del neonato* %	88	94	60	70	63	42	48	77
Illuminazione circoscritta**	94	100	98	100	100	85	84	87

* Tramite coperte per coprire le incubatrici

** Letti di terapia con luci individuali per le procedure, penna luminosa, luce mobile, luce individualizzata per la postazione infermieristica

Il **controllo del rumore** (Tabella 5) è stato valutato attraverso l'analisi di tre variabili ottenute tramite l'aggregazione di più domande presenti del questionario.

Il primo aspetto rilevato è la presenza di misure preventive per limitare i rumori dei dispositivi di terapia intensiva (come gli allarmi dei monitor, gli squilli dei telefoni, o, nel migliore dei casi, di un vero e proprio dispositivo di monitoraggio e controllo del livello del rumore). Svezia e Italia sono i paesi nei quali le TIN adottano maggiormente questi metodi. Solo in Svezia più della metà delle Unità (60%) fa in modo da non far squillare i telefoni nell'area della terapia intensiva, mentre solo il 30% delle Unità olandesi limitano i rumori tipici di una TIN.

La seconda variabile riguarda i metodi di controllo del rumore presenti a livello costruttivo, come pareti insonorizzate o pavimenti che attutiscono il rumore, porte imbottite. Anche in questo caso Svezia e Italia si confermano i paesi nei quali c'è maggiore attenzione a tali cause di rumore. Per esempio, più della metà delle Unità italiane è dotata di pavimenti e/o pareti rivestiti di materiali insonorizzati. Caratteristiche strutturali preventive sono invece poco presenti, ancora una volta, nelle Unità olandesi.

La terza componente analizzata è l'attenzione che lo staff ha nei riguardi della prevenzione del rumore. Il 69% delle Unità svedesi dichiara che il personale medico-infermieristico parla sottovoce accanto al neonato e/o che le discussioni cliniche avvengono al di fuori dell'area di terapia. Gli altri paesi sembrano invece meno attenti a questo aspetto. Anche le precauzioni per evitare lo sbattere di porte, secchi per la pulizia e bidoni dell'immondizia, sono applicate raramente, con eccezione della Danimarca che le prende nel 60% dei casi.

Tabella 5. Controllo del rumore

IN VIGORE	SE (n=32)	DK (n=17)	UK (n=45)	NL (n=10)	BE (n=16)	FR (n=48)	ES (n=26)	IT (n=90)
Controllo del rumore dei dispositivi * %	97	88	82	30	50	65	69	90
Ambiente insonorizzato ° %	75	71	67	40	73	57	58	74
Limitazione delle voci vicino al neonato § %	69	47	18	40	44	35	23	46

*Telefonate deviate/Sistema di monitoraggio centralizzato che evita gli allarmi nell'area dei pazienti/Allarmi dei monitor a livelli di rumore minimi/Cicalini dei medici in modalità vibrazione

°Contenitori dei rifiuti rivestiti/Pavimenti rivestiti/Pavimenti e/o pareti

§Discussioni cliniche al di fuori dell'area dei pazienti/Staff parla a bassa voce vicino ai neonati

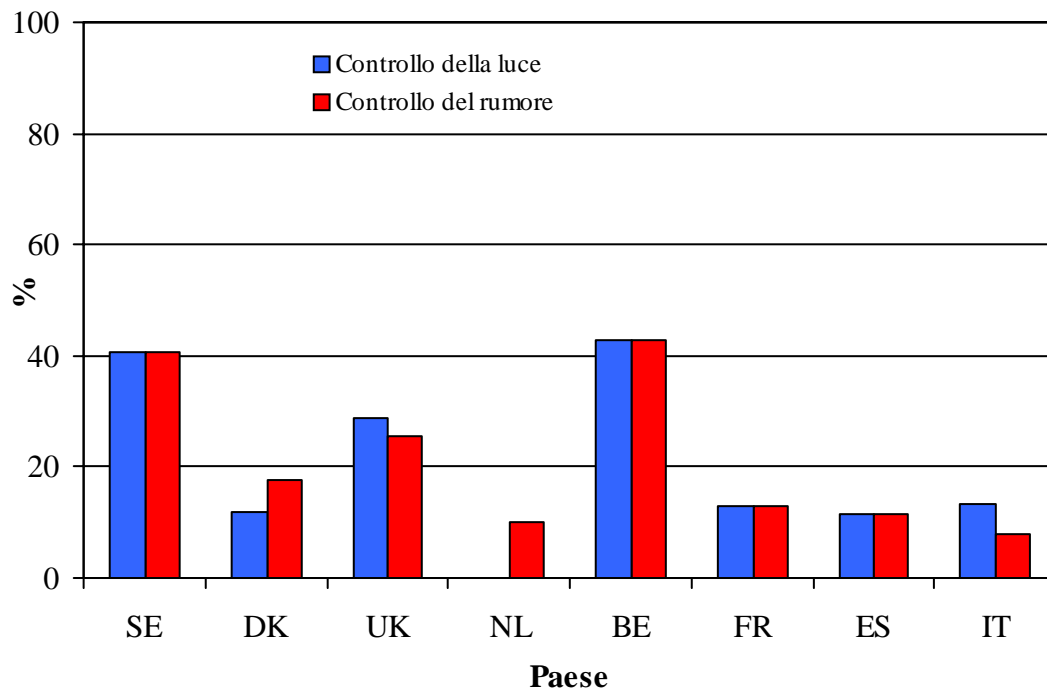
Il questionario richiedeva inoltre di indicare le maggiori fonti di rumore presenti nell'Unità nonostante le misure preventive adottate per limitarlo. I rumori che appaiono persistere ancora nelle Unità risultano essere le voci e gli allarmi dei monitor, seppur in misura variabile da paese a paese.

Tabella 6. Maggiori fonti di rumore presenti nelle Unità e possibilità di quantificare il livello del rumore.

MOLTO RILEVANTE	SE (n=32)	DK (n=17)	UK (n=45)	NL (n=10)	BE (n=16)	FR (n=48)	ES (n=26)	IT (n=90)
Voci %	13	35	49	50	56	44	58	17
Allarmi dei monitor %	31	47	58	60	63	60	38	24
Utilizzo di un dispositivo per misurare il livello del rumore %	9	18	24	30	19	10	12	8

L'utilizzo di dispositivi in grado di quantificare e quindi controllare il livello del rumore all'interno dell'Unità, è scarso in tutti i paesi. Le percentuali più elevate si sono registrate in Olanda e Inghilterra dove, rispettivamente il 30 e il 24% delle Unità sono munite di un dispositivo di misurazione del rumore.

Grafico 1. Presenza di linee guida sul controllo di luce e rumore



Vere e proprie linee guida sul controllo di luce e rumore sono ancora scarsamente adottate nelle Unità di tutti i paesi partecipanti all'indagine. Svezia e Belgio risultano i paesi più avanzati da questo punto di vista: in tali paesi, sono presenti linee guida su luce e rumore in più del 40% delle Unità. In Olanda invece nessuna Unità adotta linee guida sul controllo dell'illuminazione e solo il 10% su quello del rumore.

4.4 Interventi specifici di *Care*

La seconda parte del questionario analizza gli interventi specifici di *care* attuati durante la permanenza del neonato nell'area di terapia intensiva, con particolare attenzione alle stimolazioni esterne. Si indaga inoltre sul posizionamento abituale utilizzato per contenere il neonato e sui programmi specifici di *Care* attuati nell'Unità.

Durante la ventilazione meccanica, la posizione del neonato viene variata regolarmente nella maggior parte delle TIN di tutti i paesi. Solo in Danimarca e Belgio le Unità che variano il posizionamento sono meno del 70% (a favore di una posizione supina). Anche il contenimento del bambino, praticato tramite l'utilizzo di cuscini, rotolini di stoffa etc., è ormai largamente diffuso in tutti i paesi europei. Il libero utilizzo del succhiotto, non solo per alleviare il dolore durante le procedure invasive ma anche ogni qualvolta si ritenga che il neonato lo gradisca, è

messo in pratica in tutte le Unità, soltanto in Gran Bretagna i reparti sembrano più restii all'utilizzo di tale metodo.

Il neonato viene stimolato attraverso il *grasping* nell'80% delle Unità olandesi mentre solo nell'8% delle Unità Spagnole.

Tabella 7. Interventi specifici di *Care*

	SE %	DK %	UK %	NL %	BE %	FR %	ES %	IT %
La posizione viene variata regolarmente durante il giorno %	83	54	80	80	69	81	73	61
Contenimento del neonato tramite nidi, cuscini, rotoli di stoffa * %	100	94	98	100	100	94	77	92
Neonato solitamente vestito %	16	47	56	0	25	17	12	14
Utilizzo del succhiotto * %	97	100	69	100	94	94	72	93
Opportunità di “grasping” * %	59	53	27	80	44	65	8	21
Musica * %	0	6	11	0	19	17	12	19
Massaggio * %	6	6	9	0	38	42	40	48

*Spesso

L'utilizzo del massaggio neonatale e delle stimolazioni uditive, come l'ascolto di vera e propria musica, sono pratiche meno adottate e più variabili nei diversi paesi europei. La musica non viene mai utilizzata in Svezia e Olanda e al massimo nel 19% delle Unità di Belgio e Italia. Il massaggio è poco praticato in Svezia, Danimarca, Inghilterra e Olanda e quasi nel 50% delle Unità italiane. Alcune Unità danesi dichiarano esplicitamente nel questionario di non utilizzare il massaggio neonatale poiché considerato dannoso per la salute del pretermine.

Analizzando la gestione delle informazioni relative al programma di *Care* di un paziente si notano differenze sostanziali tra le Unità dei vari paesi (Grafico 2). Le Unità olandesi non sembrano dare attenzione a questo aspetto della *Care*: in nessuna unità sono discusse durante il giro dei medici e soltanto in una si includono nelle cartelle cliniche, nelle note infermieristiche e si trasmettono ad un'altra unità in caso di trasferimento del neonato.

In Svezia e Danimarca invece le informazioni sui singoli programmi di *Care* sono spesso sia incluse nelle note infermieristiche (rispettivamente nel 66% e nel 53% delle Unità) che discusse nel giro dei medici (nel 44% delle Unità svedesi e nel 41% di quelle danesi).

Grafico 2. Le informazioni relative al programma di *Care* di un paziente sono:

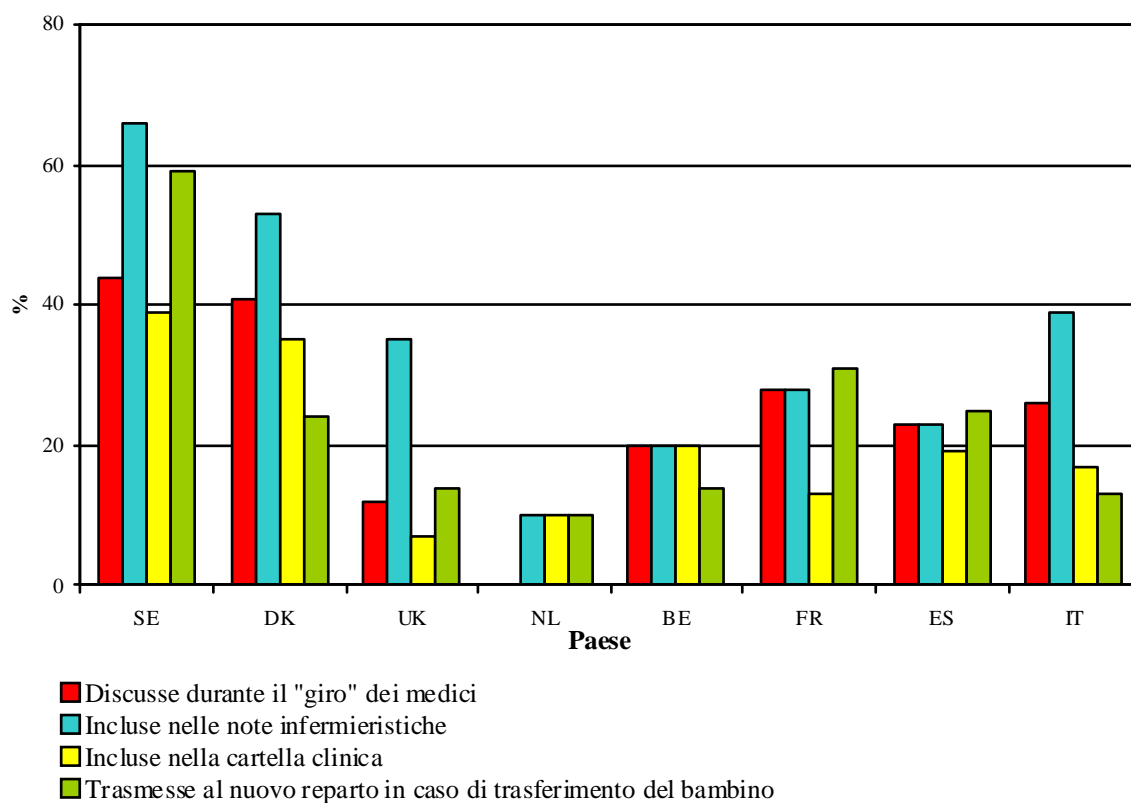
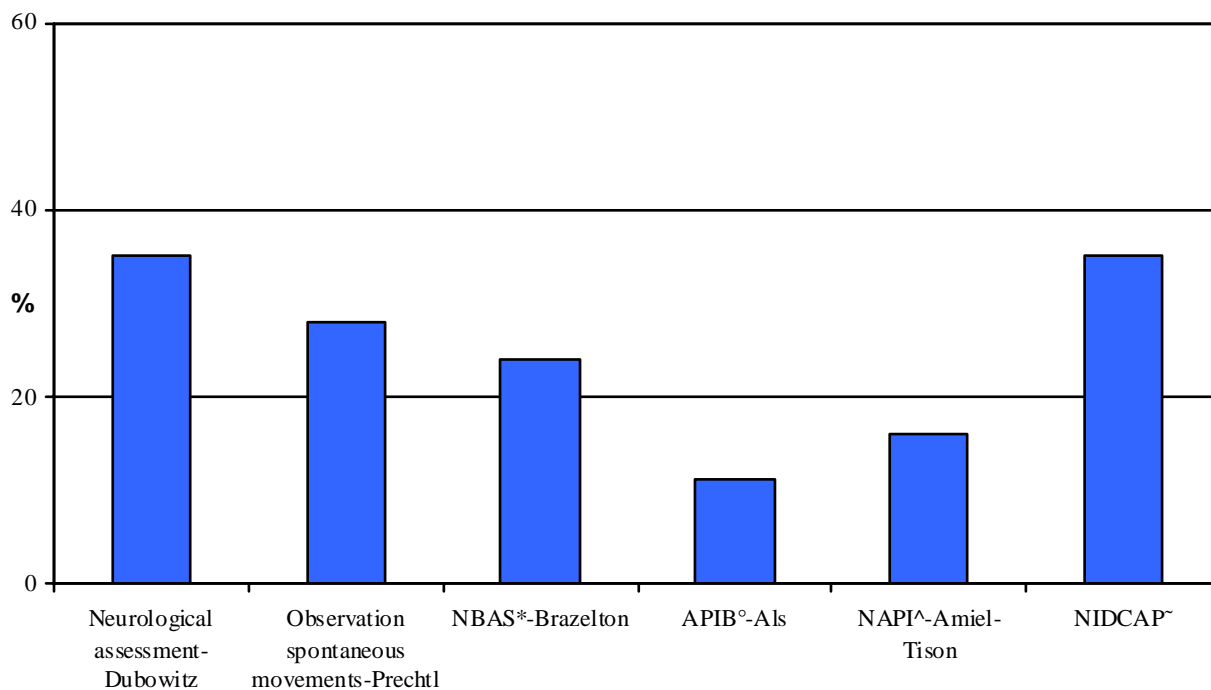


Grafico 3. Utilizzo di metodi formali di valutazione del neonato



* Neonatal Behavioural Assessment Scale (NBAS)

° Assessment of Preterm Infant Behaviour (APIB)

^ Neurobehavioural Assessment of the Preterm Infant (NAPI)

~ Neonatal Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP)

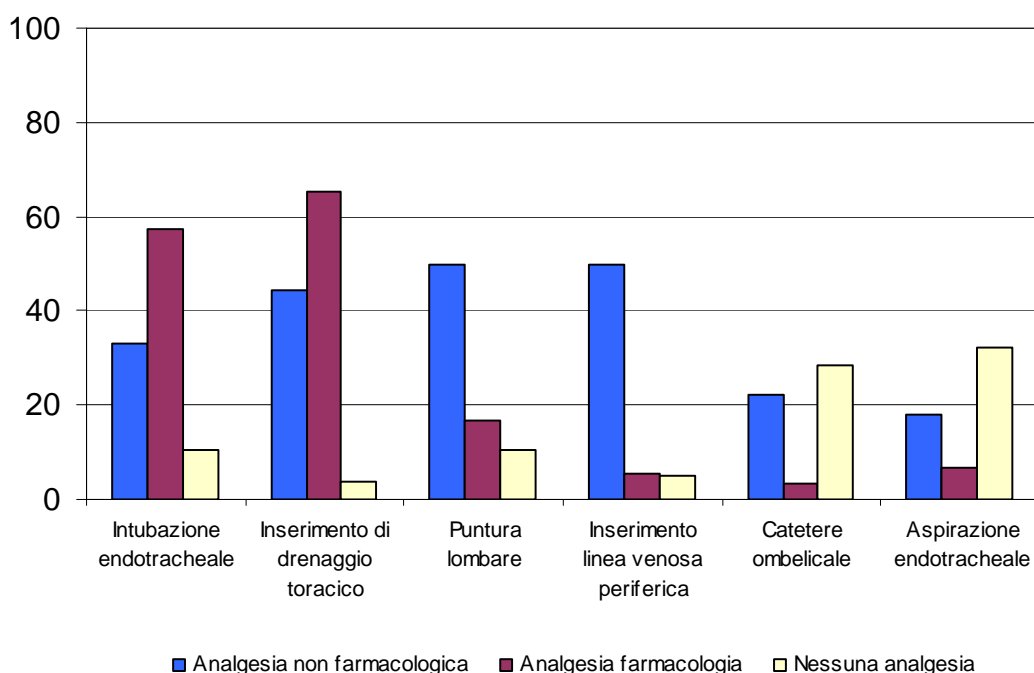
I metodi formali di valutazione del neonato più utilizzati sono il NIDCAP e la valutazione neurologica secondo Dubowitz (Grafico 3). In particolare, circa il 75% delle TIN scandinave utilizza il NIDCAP, mentre in Gran Bretagna (63%), Olanda (50%) e Spagna (58%) si utilizza maggiormente la valutazione neurologica secondo Dubowitz. In più del 50% delle Unità italiane il neonato viene osservato tramite l'analisi dei movimenti spontanei secondo Prechtl. Il Belgio è l'unico paese dove si ricorre all'utilizzo di più scale (dove c'è più varietà nella scelta della scala): NIDCAP (57%), Dubowitz, Prechtl e NBAS (54%).

4.5 Il controllo del dolore

4.5.1 Analgesia farmacologica e non-farmacologica

La dimostrata sensibilità del neonato, anche pretermine, nei confronti di procedure dolorose ha reso necessario lo sviluppo di tecniche analgesiche neonatali sia di tipo farmacologico che non (come l'utilizzo del succhiotto, la somministrazione di glucosio o saccarosio per via orale, il posizionamento). Analizzando i dati raccolti si osserva come per procedure più invasive l'analgesia farmacologica viene largamente utilizzata. Il pretermine viene sedato durante l'intubazione endotracheale e l'inserimento di drenaggio toracico rispettivamente nel 58% e 65% delle Unità. Per l'inserimento della linea venosa periferica e per la puntura lombare viene invece utilizzata un tipo di analgesia non farmacologica nel più del 50% delle Unità rilevate.

Grafico 4. Utilizzo di analgesia farmacologica e non farmacologica per le seguenti procedure:



Un'analisi stratificata per paese mostra ovunque lo scarso utilizzo dell'anestesia farmacologica per le procedure meno invasive. L'utilizzo di metodi anestetici farmacologici è invece più variabile durante l'intubazione endotracheale e l'inserimento del drenaggio toracico. Italia (28% delle Unità) e Spagna (30% delle Unità) utilizzano più raramente analgesie farmacologiche durante l'intubazione endotracheale rispetto a paesi come la Svezia (90%) e la Danimarca (94%).

Grafico 5. Utilizzo di analgesia farmacologica per le seguenti procedure:

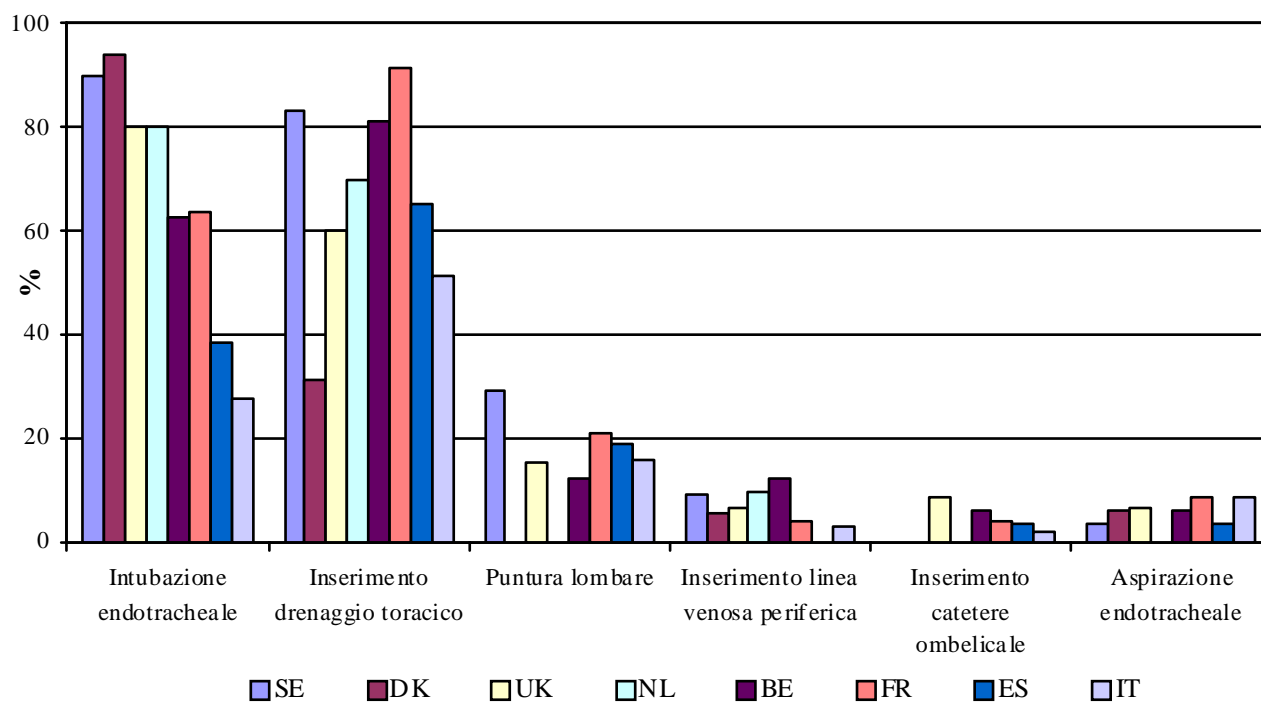
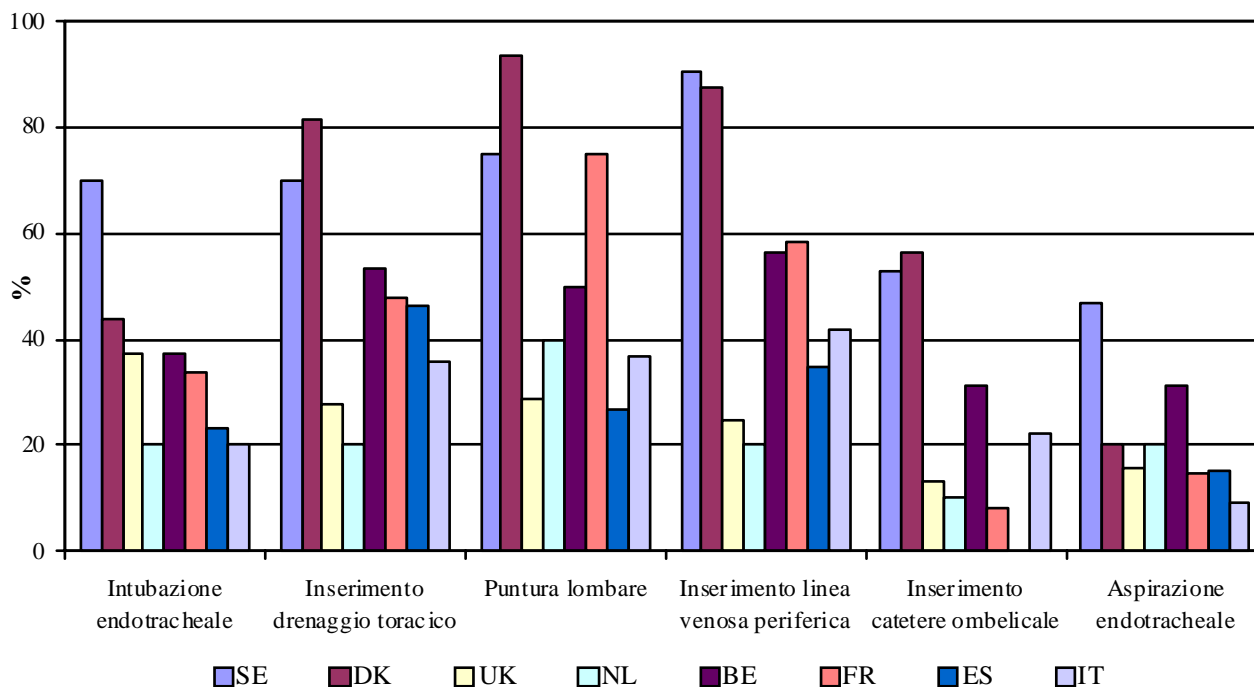
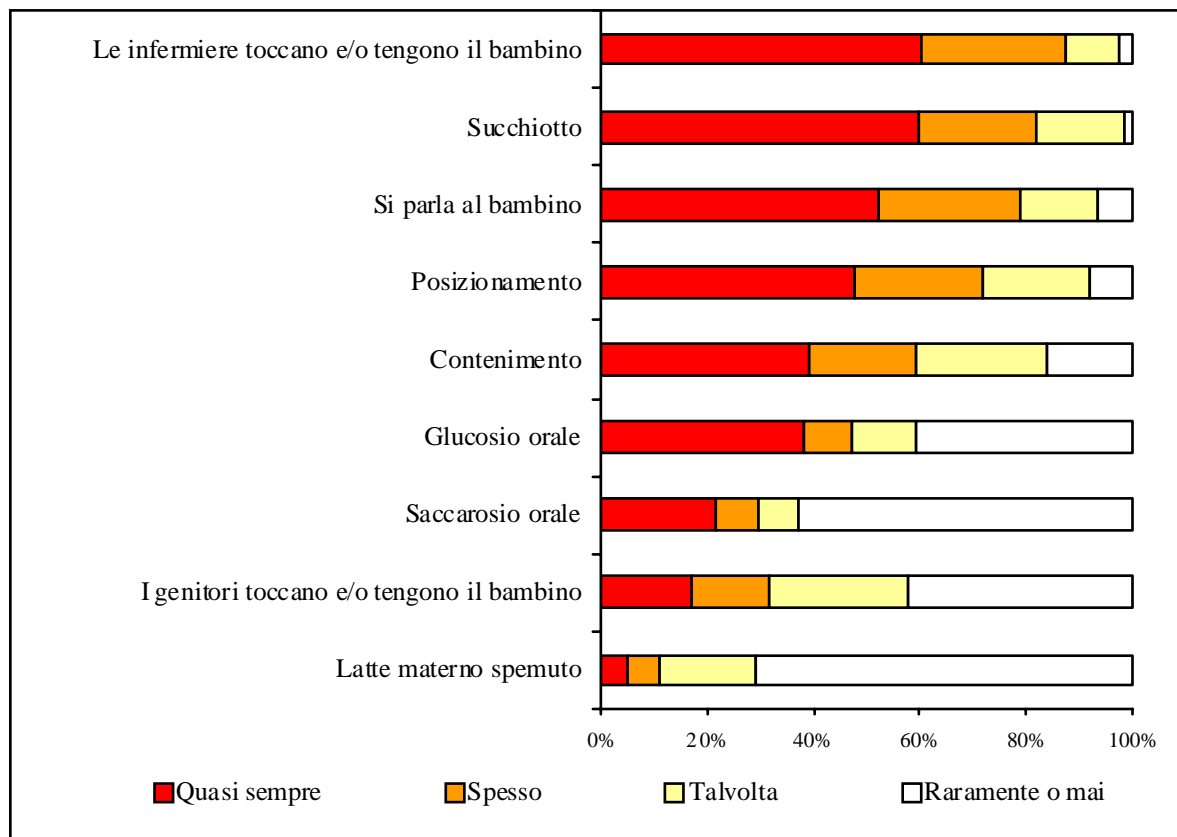


Grafico 6. Utilizzo di analgesia non farmacologica per le seguenti procedure:



L'utilizzo di metodi analgesici soft è molto variabile a seconda sia della procedura effettuata sia del paese considerato. L'analisi descrittiva dei dati mostra come in alcuni paesi, soprattutto in Svezia, si utilizzi l'anestesia non farmacologica non solo per le manovre più leggere. Anche durante le procedure più invasive (il 70% delle Unità scandinave la utilizza durante l'intubazione e il drenaggio) si utilizzano metodi non farmacologici e quindi presumibilmente in concomitanza con l'assunzione di anestetici farmacologici.

Grafico 7. Analgesia non farmacologica: metodi di *soothing Care* utilizzati nelle TIN

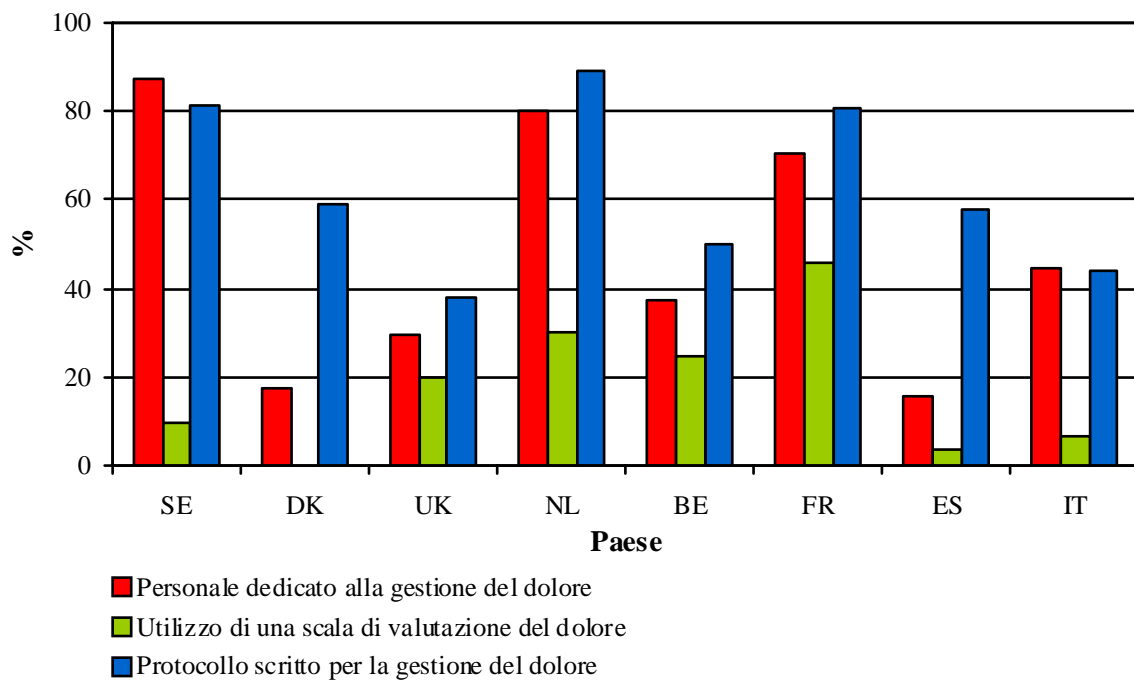


I metodi utilizzati dalle Unità di terapia intensiva neonatale per assicurare il bambino durante le manovre medico-infermieristiche sono molteplici e talvolta utilizzati in contemporanea. Nell'86% delle Unità il neonato viene spesso calmato dalle infermiere che lo carezzano o tengono in braccio durante le procedure, meno frequentemente sono invece i genitori a calmare il piccolo (il 32% delle TIN lascia il compito ai genitori). Gli altri metodi utilizzati sono il succhiotto (82% delle unità lo utilizza spesso) e il confortare il bimbo con parole dolci (78%).

4.5.2 Politiche di controllo del dolore

L'analisi stratificata per paese sul personale e sui protocolli di gestione del dolore attuati nelle Unità, mostra risultati significativamente diversi. Una persona o uno staff dedicato alla gestione del dolore neonatale è presente in almeno l'80% delle Unità scandinave e olandesi. Danimarca (18%) e Spagna (15%) ricorrono invece meno frequentemente a tale professionalità. L'utilizzo di scale di valutazione del dolore del neonato è poco frequente in tutti i paesi europei, solo in Francia la proporzione delle Unità che si avvalgono di tale strumento supera il 40%. Le linee guida sono tuttavia abbastanza diffuse, il 58% delle Unità europee ha un protocollo scritto sulla gestione del dolore. Questa percentuale è però molto variabile tra i vari paesi: in Olanda quasi tutte le Unità hanno linee guida, mentre nel Regno Unito la percentuale non raggiunge il 40%.

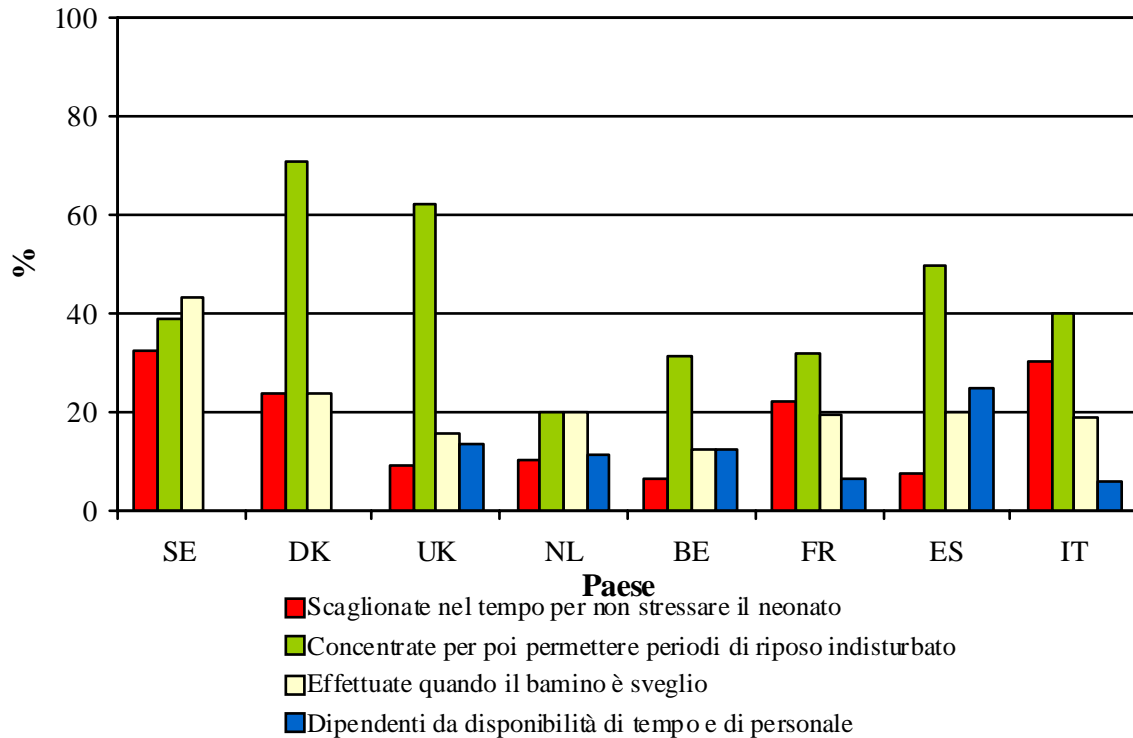
Grafico 8. Controllo e management del dolore neonatale



La modalità che sembra essere maggiormente seguita nel distribuire nel tempo le procedure infermieristiche di routine, è quella di concentrarle in modo da permettere al bambino periodi di riposo indisturbati (l'84% delle Unità di tutti i paesi dichiarano di fare spesso così). Appena il 50% delle TIN dichiara invece di scaglionare abitualmente le procedure. L'analisi dei dati per paesi mostra che, mentre in nessuna Unità scandinava e danese le procedure infermieristiche di

routine dipendono per lo più dalla disponibilità di tempo e di personale, questo succede nel ben 25% delle Unità spagnole

Grafico 9. Distribuzione nel tempo delle procedure infermieristiche di routine



Ma quali sono i principali ostacoli riscontrati nelle Unità per l'effettivo controllo del dolore neonatale? Analizzando la Tabella 8 si osserva come spesso la scarsa attenzione al controllo del dolore è dovuta sia alla mancanza di personale o di sovraccarico di lavoro delle Unità (57%), sia a una scarsa attenzione al problema. Quasi il 50% delle Unità dichiara che la gestione del dolore non rappresenta una priorità assistenziale del reparto. Nel 55% delle TIN il personale non è preparato ad affrontare tali problematiche e quasi nel 60% mancano delle linee guida condivise. Il controllo del dolore neonatale sembra quindi un problema avvertito all'interno delle Unità, per il quale spesso sono stati redatti dei protocolli di gestione. Tali protocolli restano però poco attuati per mancanza sia di condivisione sia di competenze sulle modalità di applicazione.

Tabella 8. Ostacoli per l'effettivo controllo del dolore nell'Unità

	% di Unità che dichiarano che contribuisce
Mancanza di una formazione specifica del personale	68,8
Mancanza di linee-guida condivise	58,8
Troppo lavoro in reparto/mancanza di tempo	56,7
Insufficiente riconoscimento delle reazioni al dolore del neonato	54,7
La gestione del dolore non è una priorità del reparto	49,3
Frequente rotazione del personale	47,6
Mancanza di personale infermieristico	46,6
Preoccupazione per gli effetti dei farmaci	43,2

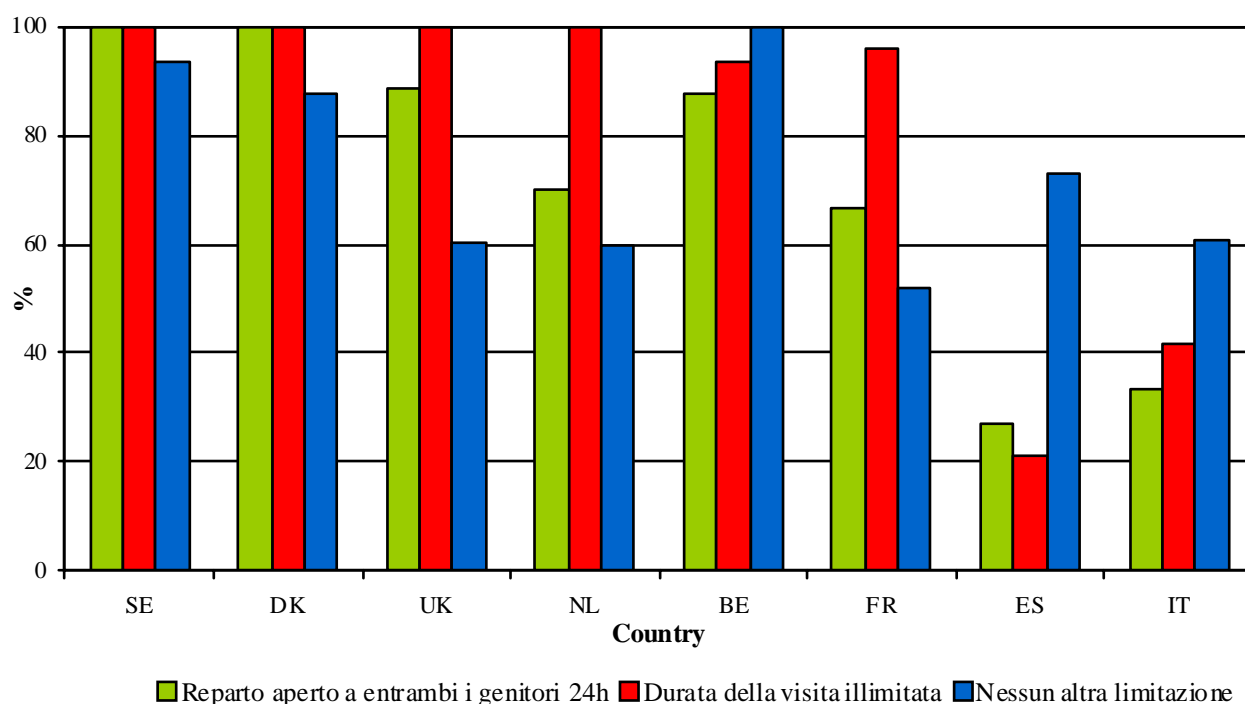
4.6 Regole di reparto nei confronti di genitori

Come si è visto un'Unità che attua gli interventi di *Developmental Care* deve necessariamente coinvolgere i genitori nelle cure dei propri figli. In questa sezione si valuterà quindi l'apertura al reparto nei confronti dei genitori e l'attuazione di particolari programmi di cura come la *Kangaroo Care*.

4.6.1 Apertura del reparto e coinvolgimento dei genitori

Il 63% delle Unità dichiara che entrambi i genitori hanno il permesso di far visita al loro bambino in tutte le 24 ore della giornata. Questa percentuale è molto variabile da paese a paese: in Svezia (100%), Danimarca (100%), Regno Unito (89%) e Belgio (88%) questa apertura è molto frequente mentre nei paesi mediterranei meno (Italia 33%, Spagna 27%). Nei paesi latini inoltre il tempo concesso ai genitori di restare vicino ai loro piccoli è spesso limitato.

Grafico10. Regole di reparto nei confronti delle visite dei genitori



Il 47% delle Unità di tutti i paesi dichiara di vietare le visite durante il “giro” dei medici, con una percentuale che varia tra il 6% delle TIN danesi e il 65% di quelle italiane. Altre restrizioni sull’orario di visita riguardano la possibilità di una sola persona di entrare nella terapia o le condizioni cliniche del neonato. Anche in questo caso Danimarca e Svezia sembrano avere le TIN più aperte ai genitori.

Tabella 9. Ulteriori restrizioni alle visite dei genitori

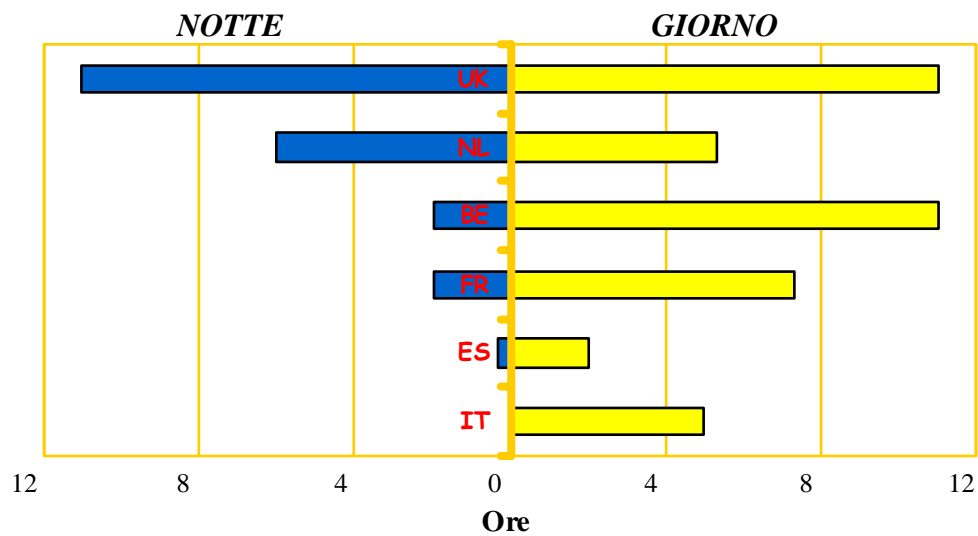
	SE %	DK %	UK %	NL %	BE %	FR %	ES %	IT %
Limitazioni di tempo	-	-	11	30	13	31	73	64
Non concesse durante il “giro” dei medici	19	6	63	60	31	25	62	65
Altre restrizioni*	6	13	40	40	-	48	27	39

* Solo un genitore alla volta/Solo una persona per bambini/Solo quando le condizioni del bambino sono stabili/No durante la ventilazione meccanica

Per le Unità che impongono delle restrizioni temporali, un’analisi dettagliata dell’apertura del reparto ai genitori viene fornita dal numero mediano di ore nelle quali sono concesse le visite. Il

Regno Unito è il paese più aperto mentre in Italia e in Spagna praticamente nessuna Unità concede il libero accesso ai genitori durante la notte.

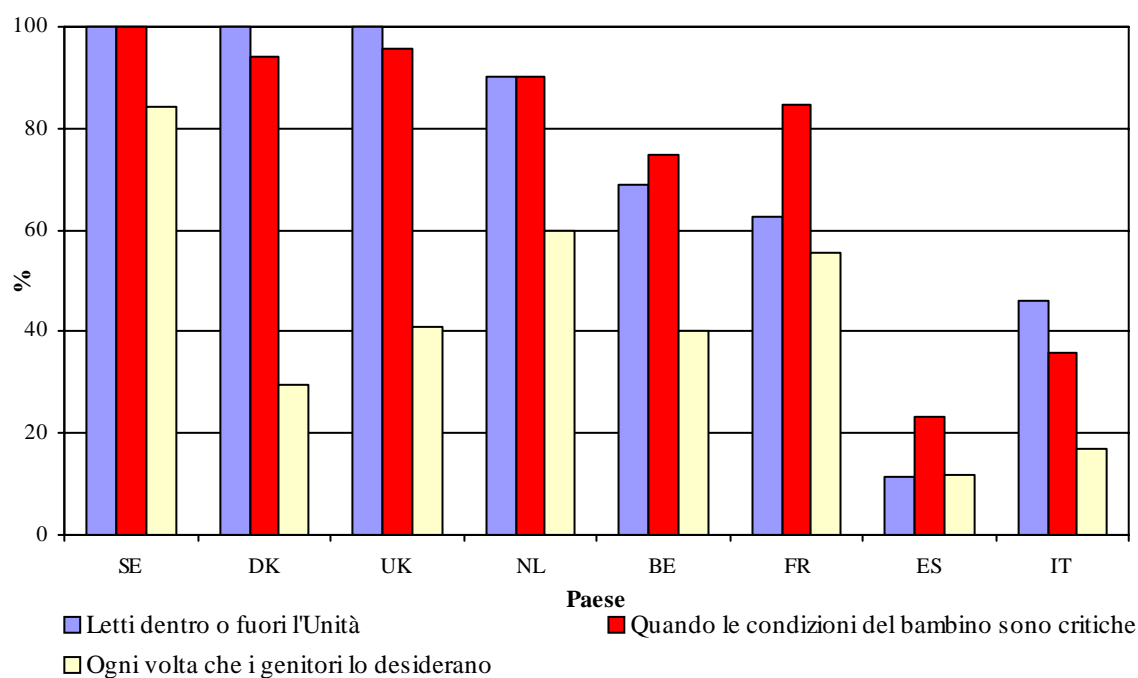
Grafico 11. Numero mediano di ore nelle quali sono concesse le visite (No.102)



Il reparto dovrebbe, non solo permettere la presenza dei genitori anche durante la notte, ma anche fornire agevolazioni per farli dormire all'interno dell'Unità. Sono ancora una volta le Unità del nord Europa a essere più attrezzate mentre solo l'11% delle Unità spagnole dispone di letti a disposizione dei genitori.

Spagna e Italia sembrano, inoltre, non concedere ai genitori di passare la notte vicino al loro piccolo, nemmeno se esso è in condizioni critiche. Al contrario più dell'80% delle Unità svedesi apre la notte ai genitori non soltanto per particolari condizioni clinici o familiari ma semplicemente ogni volta che essi lo desiderano.

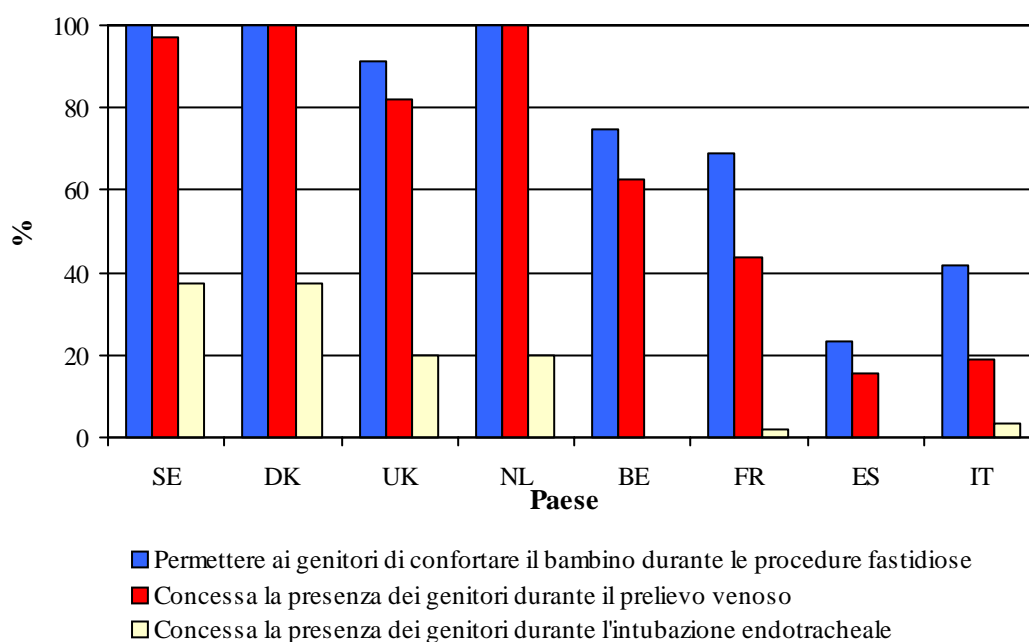
Grafico12. Politiche dell'Unità sull'apertura del reparto durante la notte



Per quanto riguarda il coinvolgimento dei genitori nelle cure dei figli nei paesi nordeuropei, è largamente diffusa la presenza dei genitori durante l'esecuzione di procedure fastidiose.

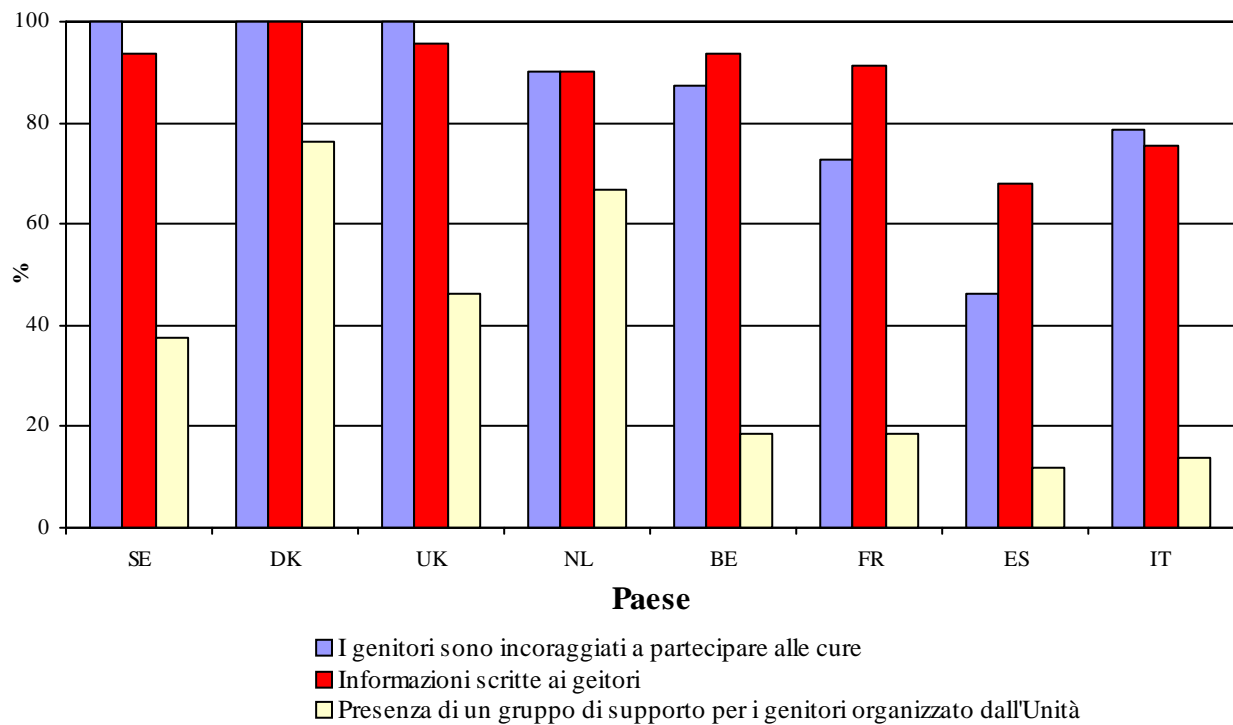
La procedura per la quale è meno concessa la presenza dei genitori è l'intubazione endotracheale, solo il 12% delle Unità ammette i genitori con una variabilità che va dal 38% delle unità svedesi e danesi e lo 0% delle unità belghe e spagnole.

Grafico 13. Presenza dei genitori durante le procedure medico-infermieristiche



Il vero e proprio coinvolgimento dei genitori nelle cure dei figli avviene nell'83% delle TIN europee. Anche in questo caso per l'analisi stratificata per paese mostra differenze significative. In Svezia, Danimarca e Regno Unito tutte le Unità dichiarano di coinvolgere i genitori mentre in Spagna è solo il 46%. Quest'ultimo è anche il paese nel quale si registrano una minor proporzione di Unità che forniscono informazioni scritte sulle abitudini e le regole adottate dal reparto (68%) e che organizzano gruppi di supporto per i genitori dei prematuri (solo il 12% delle Unità).

Grafico 14. Coinvolgimento dei genitori nelle cure dei figli

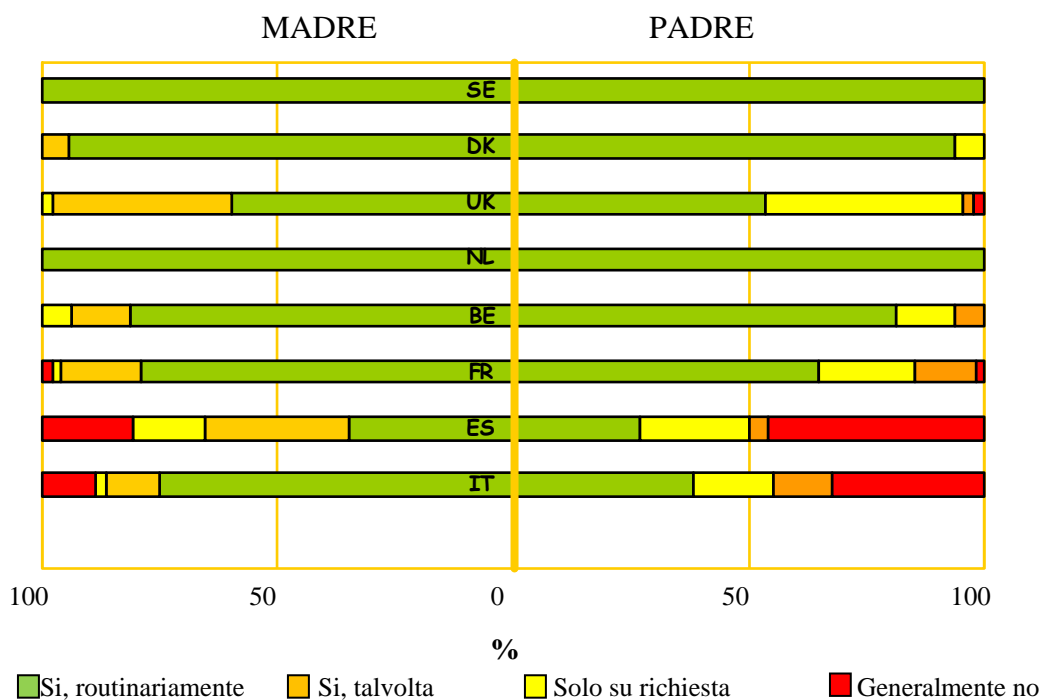


4.6.2 La *Kangaroo Care*

L'ultima parte della sezione dedicata alle politiche del reparto nei confronti dei genitori analizza l'utilizzo della *Kangaroo Care* da parte sia della madre che del padre.

Il Grafico 15 mostra come Svezia e Olanda siano gli unici due paesi dove tali pratiche sono liberamente effettuate da entrambi i genitori del pretermine. In Spagna e Italia esistono invece, ancora dei pregiudizi sull'utilizzo di tali cure soprattutto nei confronti del padre. Il 46% delle Unità spagnole e il 32% di quelle italiane dichiara di non offrire al padre la possibilità di tenere il bambino sul petto, né nudo né vestito. Sempre questi due paesi sono gli unici dove esistono Unità totalmente chiuse nei confronti delle cure Canguro, anche se effettuate unicamente dalla madre. In particolare in Spagna il 65% delle TIN dichiara che la *Kangaroo Care* non è una pratica eseguita di routine.

Grafico 15. Possibilità di *Kangaroo Care* (pelle a pelle o convenzionale)



Si è inoltre chiesto ai reparti di indicare le condizioni che di regola controindicano le Cure Canguro. La Tabella 10 mostra come i problemi per l'attuazione di questa pratica di DC siano principalmente legati alle condizioni cliniche del bambino: più del 50% delle Unità dichiarano di

evitare la KC in caso di intubazione endotracheale e di presenza del catetere ombelicale, sia tipo arterioso che venoso. Anche il peso del bambino influisce, soprattutto se inferiore a 1000 grammi (il 23% delle TIN non svolge KC in questo caso).

Tabella 10. Condizioni che controindicalo le Cure Canguro

	% di Unità che individuano la condizione come ostacolo alla KC
Il bambino è intubato	60,4
Il bambino ha catetere ombelicale arterioso	57,5
Il bambino ha catetere ombelicale venoso	50,0
Il bambino ha il CPAP o la cannula naso-faringea	27,8
Il bambino pesa meno di 1000 gr	23,1
Il bambino ha il catetere in vena centrale (non ombelicale)	17,9
Il bambino pesa più di 1000 gr ma meno di 1500 gr	10,2
Il bambino pesa più di 1500 gr ma meno di 2000 gr	9,9

PARTE TERZA
LE PRATICHE DELLA *CARE*: ANALISI STATISTICA
MULTIVARIATA DELLA SITUAZIONE ITALIANA

Capitolo 5. Obiettivi e metodi d'indagine

Come si è visto l'indagine condotta aveva come scopo quello di fornire una base di dati utile non solo per comparare l'utilizzo della *Developmental Care* nei diversi paesi europei, ma anche per valutare le singole realtà nazionali. In questa tesi si è quindi deciso di utilizzare l'indagine per descrivere l'utilizzo delle pratiche di *Care* nel contesto italiano.

L'Italia è, infatti, un paese caratterizzato da forti disomogeneità territoriali e, di conseguenza, i relativi dati di sintesi non forniscono necessariamente un quadro realistico della situazione e si rende opportuna un'analisi più dettagliata che si avvalga di più raffinati strumenti di indagine statistica.

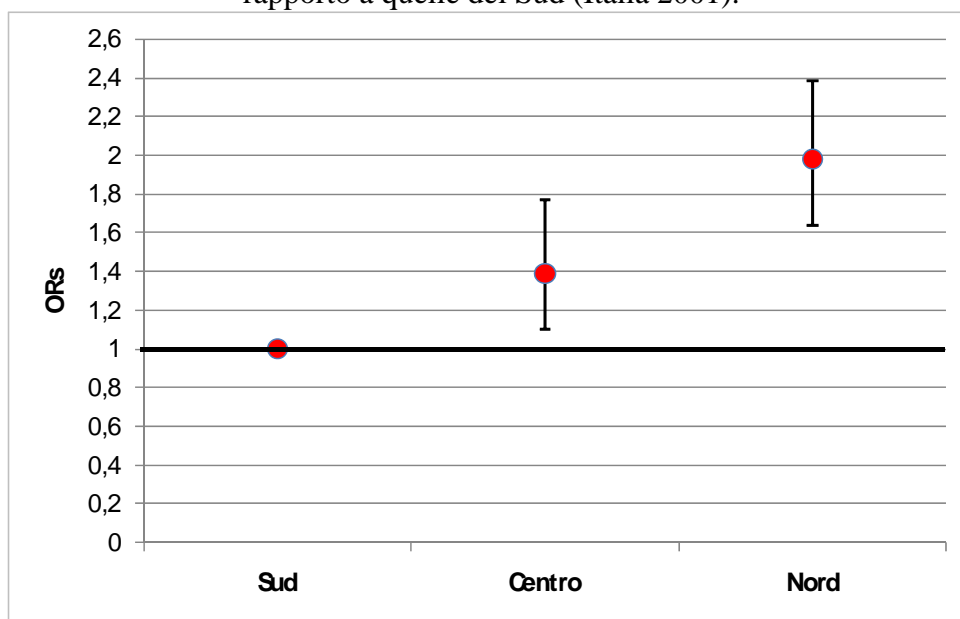
5.1 I presupposti: le differenze territoriali di natimortalità

Il principale presupposto di un'analisi territoriale delle pratiche di *Developmental Care* è l'analisi dei tassi di natimortalità registrati nelle diverse regioni italiane.

In uno studio multicentrico su base nazionale sono stati coinvolti 125 centri di Terapia Intensiva Neonatale di secondo e terzo livello, che su base mensile hanno trasmesso il numero di neonati ricoverati con peso alla nascita inferiore ai 1500 grammi e quello delle morti in ospedale per la stessa categoria di pazienti. L'indagine ha raccolto informazioni su 4679 neonati, di cui 3760 (80%) sono sopravvissuti fino alla dimissione dall'ospedale. I risultati, stratificati per area geografica (Nord, Centro e Sud Italia) e aggiustati per peso alla nascita sono mostrati nelle Figura 1 [83].

Tenendo conto simultaneamente della classe di peso alla nascita e dell'area geografica in un modello di analisi multivariata si nota che, a parità di peso alla nascita, un bambino VLBW nato al Nord ha una probabilità di sopravvivenza alla dimissione quasi doppia (OR 1.98, IC al 95% 1.64-2,39) rispetto a un suo pari del Sud (Figura 1).

Figura 1. Probabilità di sopravvivenza alla dimissione nelle regioni del Centro e Nord Italia in rapporto a quelle del Sud (Italia 2001).



I cerchi rappresentano gli Odds Ratios (ORs), e indicano l'aumento di sopravvivenza in rapporto alla categoria di riferimento (Sud, OR=1). Le barre verticali indicano gli intervalli di confidenza al 95%. ORs e IC sono aggiustati per peso alla nascita.
Fonte: Corchia e Orzalesi 2007 [85].

5.2 Le ipotesi

Le differenze di natimortalità suggeriscono la presenza di una condizione socio-sanitaria diversificata sul territorio italiano. Le regioni del Nord, avvantaggiate in termini di sopravvivenza neonatale, potrebbero essere favorite da una migliore qualità delle cure perinatali o da una migliore organizzazione delle strutture. L'ipotesi di un maggiore, o migliore, utilizzo della *Care* nei reparti del Nord Italia è quindi plausibile e interessante da testare.

Oltre alla localizzazione geografica, altri fattori potrebbero intervenire nel spiegare un differente livello di umanizzazione delle cure.

Per esempio, il *livello* dei reparti potrebbe influire sul minore o maggiore utilizzo delle pratiche di *Care*, in quanto una maggiore specializzazione, con la presenza di figure professionali specializzate e dedicate unicamente al management e al confort del prematuro, potrebbe includere proprio tra le procedure medico-infermieristiche di routine gli elementi delle *Care*; d'altra parte, poiché la *Developmental Care* nasce e si sviluppa anche in risposta a tecniche e procedure che molto si affidano alle tecnologie e, quindi spesso, a contatti meno umanizzati con i degenti, proprio un alto livello di specializzazione potrebbe invece accompagnarsi a un minor uso della *DC* stessa.

Anche la *dimensione* dei reparti potrebbe intervenire su una loro diversa organizzazione. Per esempio a una maggiore dimensione può corrispondere una maggiore complessità organizzativa con tempi più rigidi che rendono meno facile l'individualizzazione delle cure nonché la presenza di estranei al personale lavorativo quali i genitori stessi. Reparti più piccoli potrebbero quindi assicurare un ambiente più tranquillo e una maggiore attenzione al neonato. D'altra parte, una dimensione più grande, necessariamente associata a un maggior numero di casi trattati, può essere indice di maggiore esperienza e competenza sul campo.

Infine si è ritenuto interessante da analizzare il *collegamento organico con Ospedali universitari* dei reparti. Infatti, tale collegamento potrebbe essere associato alla presenza di personale più aggiornato e disponibile alla sperimentazione di nuove filosofie di cura; d'altra parte è proprio nei reparti dove si svolge l'insegnamento che potrebbero invece verificarsi, per la specifica tradizione italiana, maggiori difficoltà a un accesso libero o comunque ampio dei genitori.

Dal punto di vista dell'analisi statistica, va considerato che, al netto dell'area geografica, tutti i fattori in precedenza elencati possono, a loro volta, essere associati tra loro in termini di multicollinearità. Si rende perciò necessaria un'analisi multivariata che studi ogni singolo fattore al netto degli altri.

5.3 I fattori esplicativi

Per analizzare la situazione italiana si sono dunque utilizzati i seguenti fattori esplicativi:

- *Ripartizione geografica*

Le regioni italiane sono state suddivise, secondo gli standard Istat, in 3 ripartizioni geografiche:

Nord: Valle d'Aosta, Piemonte, Lombardia, Liguria, Veneto, Alto Adige, Friuli Venezia Giulia, Emilia Romagna

Centro: Toscana, Marche, Umbria, Lazio

Sud e Isole: Abruzzo, Molise, Puglia, Basilicata, Calabria, Campania, Sardegna e Sicilia.

- *Livello*

Sono state confrontate le Unità di terzo livello, cioè il più specializzato, con le Unità dei livelli più bassi ("terzo livello" *versus* "livelli più bassi").

- *Ospedale Universitario*

E' stata analizzata l'associazione del reparto all'Università, considerando le modalità "Affiliazione" *versus* "non affiliazione" di esso a un'Istituzione nella quale si svolga attività di insegnamento specialistico.

- *Dimensione dell'Unità*

Come rappresentativa delle dimensioni del reparto è stata scelta la variabile *numero di letti* di terapia intensiva. L'analisi della distribuzione di tale variabile ha portato a scegliere come cut-off rappresentativo 5 letti di terapia intensiva ("5 letti o meno" *versus* "più di 5 letti").

5.4 Gli indicatori di utilizzo della Care

Il questionario, ricco di domande particolareggiate ed esplicativo dei diversi elementi della *Care*, non forniva un'unica variabile di esito rappresentativa dell'utilizzo delle pratiche di *Care*. Per ogni sezione del questionario quindi, sono state scelte e ricodificate alcune domande considerate più rappresentative della presenza degli elementi della *Care*. Le variabili scelte, con le relative domande di riferimento, una breve descrizione e la relativa codifica sono sintetizzate nella tabella 11.

5.5 Scelta del modello

Si è deciso di analizzare il fenomeno tramite un modello di tipo probabilistico che assegna una probabilità alle diverse configurazioni potenziali della matrice dei dati costituita da una variabile di risposta Y (che in questo caso, di volta in volta, rappresenta un elemento della *Care*) e le variabili descrittive X rappresentanti le caratteristiche dell'Unità (localizzazione geografica, livello, dimensione, affiliazione all'Università).

La natura dei dati e il tipo di analisi che si vuole compiere hanno portato alla scelta del modello logistico lineare. Esso permette, infatti, di trattare una variabile dicotomica Y ($Y = 1$ se l'evento in esame accade e $Y = 0$ nel caso contrario) in relazione a delle variabili X_j ($j=1,2,\dots,m$) di natura qualsiasi: qualitative (a modalità ordinabili o meno) o quantitative (discrete o continue).

Riconducibile alla famiglia dei modelli di regressione generalizzata, il modello logistico lineare consente di analizzare la relazione di dipendenza di un carattere rispetto ad altri. Tale modello è

dunque in grado di valutare quali caratteristiche dell'Unità, al netto delle altre, favoriscono gli interventi di *Care*.

La descrizione analitica del modello utilizzato e la sua formalizzazione è descritta nell'Appendice 2.

Tabella 11. Gli indicatori di utilizzo della *Care*

Domanda sorgente	Nome variabile	Descrizione	Codifica
CONTROLLO DELL'AMBIENTE			
d1b	Controllo dell'illuminazione	Illuminazione moderata durante tutte le 24h	Non sempre in vigore In vigore
d3a	Controllo del rumore	Periodi di riposo con attività minima	Non sempre in vigore In vigore
MANAGEMENT DEL NEONATO			
q9	Variazione del posizionamento	Posizione variata regolarmente	No Si
d10b d10c	Nesting	Contenimento mediante tessuto ripiegato intorno al neonato, nidi o rotolini	Non spesso Spesso
CONTROLLO DEL DOLORE			
d24a	Tramite anestesia	Utilizzo di anestesia farmacologica per via generale durante l'intubazione endotracheale elettiva	Non spesso Spesso
d21g	Tramite analgesia non-farmacologica	Utilizzo di analgesia non-farmacologica durante la puntura lombare	Non sempre Si, sempre
d23	Tramite conforto umano	Presenza di una persona che conforta il bambino durante le manovre dolorose	Non spesso Spesso
d36	Tramite personale addetto	Presenza di una persona o staff che si occupa della gestione del dolore	No Si
d37	Tramite protocollo	Presenza di un protocollo scritto per gestione del dolore	No Si
APERTURA DEL REPARTO AI GENITORI			
d39	Orario non delimitato	Entrambi i genitori possono far visita al loro bambino a qualsiasi ora durante tutte le 24h	No Si
d41	Durata illimitata	Almeno la madre può restare tutto il tempo che desidera accanto al bimbo	No Si
d48a	KC per la madre	Viene offerta alla madre la possibilità di effettuare la <i>Kangaroo Care</i> di routine	No Si
d48b	KC per il padre	Viene offerta al padre la possibilità di effettuare la <i>Kangaroo Care</i> di routine	No Si
PROFESSIONALITA' LEGATE ALLA CARE			
d67	Personale formato alla DC	Presenza di personale formato per la <i>Care</i> tramite programmi come il NIDCAP e il CORE	No Si
d65	Allattamento al seno	Presenza di una persona dedicata unicamente alla promozione dell'allattamento al seno	No Si

KC= *Kangaroo Care*

DC = *Developmental Care*

Capitolo 6. I risultati

6.1 Tassi di risposta

In Italia si è raggiunto un tasso di risposta del 70%. Nell'area Sud e Isole si è registrato il tasso di risposta più basso, pari al 64%.

Tabella 2. Tassi di risposta per ripartizione geografica

	TIN CONTATTATE N.	TIN RISPONDENTI N.	TASSO DI RISPOSTA %
NORD	50	36	72
CENTRO	24	19	79
SUD e ISOLE	55	35	64
TOTAL	129	90	70

6.2 La ripartizione geografica

Come ipotizzato la ripartizione geografica costituisce un fattore importante per spiegare un diverso utilizzo di *DC* all'interno delle TIN italiane. Nella tabella 3 sono mostrate le frequenze, le percentuali e le associazioni (in termini di Odds Ratio -crude e controllate per le altre caratteristiche dell'Unità- calcolate tramite il modello logistico lineare) di utilizzo della *Care* nelle diverse aree geografiche.

Management del neonato

Le variabili prese in considerazione per valutare un management del neonato consono ai principi della *Care* sono state: la regolare variazione del posizionamento durante la ventilazione meccanica e il *Nesting*, eseguito tramite l'utilizzo di rotolini di stoffa, cuscini, attorno al neonato. Rispetto alle Unità del Nord quelle del Centro e del Sud Italia risultano meno propense alla variazione del posizionamento. Per le Unità del Centro tale differenza è risultata statisticamente significativa (OR pari a 0,20 con p-value 0,014). Il *Nesting* è largamente diffuso in tutte le Unità italiane, almeno l'85% delle Unità di tutte le ripartizioni geografiche lo utilizza come pratica di routine.

Tabella 3. Associazioni tra indicatori della *Care* e ripartizione geografica

Baseline: Nord		N	%	Odds Ratio		Odds Ratio Corretto*		
				OR	P-value	OR	P-value	
MANAGEMENT DEL NEONATO								
Variazione del posizionamento	<i>Nord</i>	26	74	1,00		1,00		
	<i>Centro</i>	9	47	0,31	0,052	0,20	0,014	
	<i>Sud-Isole</i>	19	54	0,41	0,084	0,37	0,070	
	<i>Nesting</i>	<i>Nord</i>	36	100	1,00		1,00	
		<i>Centro</i>	17	89	0,24	0,181	0,13	0,125
		<i>Sud-Isole</i>	30	86	0,17	0,116	0,09	0,077
CONTROLLO DEL DOLORE								
Tramite anestesia farmacologica	<i>Nord</i>	20	56	1,00		1,00		
	<i>Centro</i>	8	42	0,58	0,345	0,53	0,301	
	<i>Sud-Isole</i>	11	31	0,37	0,043	0,36	0,047	
Tramite analgesia non-farmacologica	<i>Nord</i>	14	39	1,00		1,00		
	<i>Centro</i>	11	61	2,47	0,127	2,32	0,189	
	<i>Sud-Isole</i>	7	21	0,42	0,115	0,34	0,046	
Tramite conforto umano	<i>Nord</i>	14	39	1,00		1,00		
	<i>Centro</i>	10	53	1,00	0,330	1,62	0,427	
	<i>Sud-Isole</i>	12	34	0,40	0,687	0,83	0,710	
Tramite personale addetto	<i>Nord</i>	20	56	1,00		1,00		
	<i>Centro</i>	8	42	0,58	0,345	0,37	0,122	
	<i>Sud-Isole</i>	12	34	0,42	0,074	0,31	0,029	
Tramite protocollo	<i>Nord</i>	17	49	1,00		1,00		
	<i>Centro</i>	11	58	1,46	0,513	1,40	0,589	
	<i>Sud-Isole</i>	11	31	0,49	0,146	0,48	0,160	
APERTURA DEL REPARTO AI GENITORI								
Orario non delimitato	<i>Nord</i>	15	42	1,00		1,00		
	<i>Centro</i>	1	5	0,08	0,018	0,10	0,035	
	<i>Sud-Isole</i>	14	40	0,93	0,886	1,13	0,811	
Durata illimitata	<i>Nord</i>	23	66	1,00		1,00		
	<i>Centro</i>	1	5	0,03	0,001	0,03	0,002	
	<i>Sud-Isole</i>	12	36	0,30	0,017	0,29	0,027	
KC per la madre	<i>Nord</i>	29	81	1,00		1,00		
	<i>Centro</i>	17	89	2,05	0,402	2,22	0,372	
	<i>Sud-Isole</i>	21	62	0,39	0,087	0,43	0,149	
KC per il padre	<i>Nord</i>	19	53	1,00		1,00		
	<i>Centro</i>	8	44	0,72	0,564	0,64	0,481	
	<i>Sud-Isole</i>	6	18	0,20	0,004	0,19	0,004	
PROFESSIONALITA' LEGATE ALLA CARE								
Personale formato alla DC	<i>Nord</i>	16	46	1,00		1,00		
	<i>Centro</i>	5	26	0,42	0,168	0,37	0,131	
	<i>Sud-Isole</i>	8	23	0,35	0,047	0,29	0,026	
Allattamento al seno	<i>Nord</i>	8	22	1,00		1,00		
	<i>Centro</i>	9	50	3,50	0,043	2,06	0,287	
	<i>Sud-Isole</i>	9	26	1,21	0,730	1,10	0,867	
CONTROLLO DELL'AMBIENTE								
Controllo dell'illuminazione	<i>Nord</i>	25	71	1,00		1,00		
	<i>Centro</i>	9	47	0,36	0,085	0,38	0,125	
	<i>Sud-Isole</i>	20	57	0,53	0,215	0,60	0,332	
Controllo del rumore	<i>Nord</i>	17	49	1,00		1,00		
	<i>Centro</i>	8	42	0,77	0,649	0,56	0,564	
	<i>Sud-Isole</i>	21	60	1,59	0,338	1,48	0,427	

*per livello, ospedale universitario e dimensione dell'Unità

Gestione del dolore

Soltanto il 31% dei reparti del Sud e Isole dichiara di somministrare anestetici farmacologici al piccolo mentre è sottoposto all'intubazione endotracheale. Le differenze di utilizzo tra quest'area geografica e il Nord Italia sono risultate statisticamente significative (OR pari a 0,36 p-value 0,047). Anche l'utilizzo di analgesia non farmacologica appare meno frequente nelle Unità del Sud e Isole. Solo il 21% dei reparti del Sud e Isole dichiara, infatti, di utilizzare metodi per calmare il neonato durante la puntura lombare, i ricoverati al Sud hanno una più bassa probabilità di essere confortati durante le procedure dolorose rispetto a quelli del Nord (OR pari allo 0,34 con p-value uguale a 0,046).

Il 40% dei reparti italiani è spesso presente una persona che si occupa di confortare il neonato durante le procedure fastidiose, la percentuale varia dal 34% del Sud e Isole al 54% del Centro, le differenze per area non sono statisticamente significative.

Il personale addetto alla gestione del dolore è presente in misura variabile nelle diverse zone d'Italia: al Nord più del 55% delle Unità ha tale figura professionale mentre al Sud solo il 34%. Tali differenze sono risultate statisticamente significative ancor più al netto delle altre caratteristiche dell'Unità.

Oltre all'applicazione delle tecniche di controllo ci si è chiesto in qual misura i reparti italiani abbiano dei veri e propri protocolli scritti per la gestione del dolore. Appena il 44% delle Unità italiane adotta linee guida scritte, con una variabilità che va dal 58% dei reparti del Centro al 31% di quelli del Sud.

Apertura del reparto ai genitori

L'apertura del reparto ai genitori è stata valutata sotto diversi aspetti. In primo luogo si sono cercate di analizzare le limitazioni sull'orario di visita. Le unità che offrono la possibilità a entrambi i genitori di far visita al loro bambino durante tutte le 24 ore della giornata sono il 33%. In Centro Italia si è riscontrata una significativa minor apertura del reparto in questi termini (OR pari a 0,1 e p-value 0,035).

Una volta entrata nel reparto la madre ha la possibilità restare accanto al neonato per tutto il tempo che desidera nel 42% dei reparti. L'analisi stratificata per regione e il calcolo delle odds ratio mostra la minor apertura delle unità del Centro e del Sud rispetto a quelle del Nord. In particolare nel Centro Italia si è registrata una odds ratio pari a 0,03 altamente significativa (p-value uguale a 0,002).

È concessa alla madre la possibilità di effettuare le cure canguro nella gran parte delle Unità italiane, il 75%. Non sono state rilevate differenze statisticamente significative nelle diverse aree.

Nei confronti del padre invece le Unità italiane sono più chiuse, solo il 38% permette al papà di tenere il bimbo sul petto. In particolare si è rilevata una significativa minor frequenza di applicazioni di tali cure da parte del padre nelle unità del Sud rispetto a quelle del Nord spiegata quasi esclusivamente proprio dall'appartenenza geografica (le OR crude e controllate sono simili rispettivamente pari allo 0,20 p-value 0,004 e allo 0,19 p-value 0,004).

Professionalità legate alla Care

La presenza di personale formato per la *Care* tramite programmi formalizzati (NIDCAP, CORE) è bassa nelle Unità di tutte le zone d'Italia. Al Nord si è registrata la percentuale più elevata, 46%, ma non significativamente diversa rispetto a quella registrata nelle altre aree.

Una persona dedicata esclusivamente alla promozione dell'allattamento al seno è presente rispettivamente nel 30% delle Unità italiane.

Controllo dell'ambiente

Sono il 61% le Unità che, in Italia, mantengono un'illuminazione moderata durante tutte le 24 ore, sono invece il 52% quelle che controllano il rumore tramite periodi di riposo indisturbato. I valori delle odds ratio non evidenziano differenze significative per ripartizione geografica sul controllo dell'ambiente della terapia intensiva.

6.3 Il livello

Management del neonato

Il livello delle Unità non è un fattore significativo per un diverso utilizzo dei metodi di management del neonato. Il *nesting* è largamente praticato nei reparti di tutti i livelli (92% delle unità in entrambi i gruppi) mentre la regolare variazione del posizionamento è leggermente più frequente nelle unità specializzate (63%).

Gestione del dolore

Le Unità di terzo livello sembrano controllare maggiormente il dolore neonatale tramite analgesia non farmacologica. Un prematuro ricoverato nelle Unità di terzo livello risulta avere una probabilità circa 9 volte superiore di essere calmato con metodi non farmacologici durante la puntura lombare rispetto a uno ricoverato in reparti meno specializzati (OR pari a 9,37 p-value 0,044). Anche la presenza di personale specifico per la gestione del dolore è significativamente

più frequente nelle Unità del livello più alto (OR 6,75 con p-value pari allo 0,028). Gli altri indicatori delle *Care* risultano invece utilizzati in maniera omogenea per livello.

Tabella 4. Associazioni tra indicatori della *Care* e livello dell'unità

Baseline: secondo livello		N	%	Odds Ratio		Odds Ratio Corretto*	
				OR	P-value	OR	P-value
MANAGEMENT DEL NEONATO							
Variazione del posizionamento	<i>Secondo livello</i>	6	50	1,00		1,00	
	<i>Terzo livello</i>	48	63	1,71	0,388	3,05	0,125
<i>Nesting</i>	<i>Secondo livello</i>	12	92				
	<i>Terzo livello</i>	69	91	0,82	0,597	5,32	0,185
CONTROLLO DEL DOLORE							
Tramite anestesia farmacologica	<i>Secondo livello</i>	6	46	1,00		1,00	
	<i>Terzo livello</i>	33	43	0,90	0,854	1,42	0,601
Tramite analgesia non-farmacologica	<i>Secondo livello</i>	1	9	1,00		1,00	
	<i>Terzo livello</i>	31	41	7,05	0,069	9,37	0,044
Tramite conforto umano	<i>Secondo livello</i>	4	31	1,00		1,00	
	<i>Terzo livello</i>	32	42	1,64	0,445	1,20	0,789
Tramite personale addetto	<i>Secondo livello</i>	3	23	1,00		1,00	
	<i>Terzo livello</i>	37	49	3,16	0,099	6,75	0,028
Tramite protocollo	<i>Secondo livello</i>	6	46	1,00		1,00	
	<i>Terzo livello</i>	33	44	0,92	0,885	0,97	0,967
APERTURA DEL REPARTO AI GENITORI							
Orario non delimitato	<i>Secondo livello</i>	7	54	1,00		1,00	
	<i>Terzo livello</i>	23	30	0,37	0,105	0,41	0,200
Durata illimitata	<i>Secondo livello</i>	28	39	1,00		1,00	
	<i>Terzo livello</i>	28	39	0,40	0,398	0,57	0,448
KC per la madre	<i>Secondo livello</i>	11	85	1,00		1,00	
	<i>Terzo livello</i>	56	75	0,54	0,443	0,72	0,702
KC per il padre	<i>Secondo livello</i>	4	31	1,00		1,00	
	<i>Terzo livello</i>	29	40	1,48	0,542	1,72	0,453
PROFESSIONALITA' LEGATE ALLA CARE							
Personale formato alla DC	<i>Secondo livello</i>	2	15	1,00		1,00	
	<i>Terzo livello</i>	27	36	3,09	0,161	4,08	0,090
Allattamento al seno	<i>Secondo livello</i>	2	15	1,00		1,00	
	<i>Terzo livello</i>	24	32	2,31	0,304	3,06	0,317
CONTROLLO DELL'AMBIENTE							
Controllo dell'illuminazione	<i>Secondo livello</i>	10	77	1,00		1,00	
	<i>Terzo livello</i>	44	59	0,43	0,222	0,65	0,565
Controllo del rumore	<i>Secondo livello</i>	6	50	1,00		1,00	
	<i>Terzo livello</i>	39	51	1,05	0,932	1,28	0,720

* per ripartizione geografica, dimensione unità e ospedale universitario

Apertura del reparto ai genitori

Non sono state rilevate differenze significative tra i vari livelli di specializzazione delle TIN.

Professionalità legate alla Care

Come ipotizzato i reparti più specializzati hanno con maggiore frequenza personale formato per la *Care*. La differenza risulta statisticamente significativa (OR pari a 4,08 e p-value uguale a 0,09).

Controllo dell'ambiente

Le tecniche di controllo dell'illuminazione e dei rumori non risultano applicate in maniera significativamente diversa nei vari livelli.

6.4 L'affiliazione a un Ospedale universitario

Management del neonato

Sia la variazione del posizionamento che la pratica del nesting risultano leggermente più prevalenti nelle strutture non universitarie. Le differenze di utilizzo non risultano però significative.

Gestione del dolore

Gli ospedali affiliati a università non risultano avere un comportamento diverso sulla gestione del dolore rispetto a quelli non universitari.

Apertura del reparto ai genitori

Per quanto riguarda l'apertura del reparto ai genitori l'analisi multivariata mostra risultati interessanti. Un orario di visita non delimitato è concesso ai genitori in solo il 17% delle Unità affiliate a università, il calcolo dell'odds ratio con relativo indice di significatività, mostra differenze significative rispetto ai reparti non affiliati a università. La maggiore chiusura, nei confronti dei genitori, delle Unità nelle quali si svolge l'insegnamento è riscontabile anche analizzando la durata delle visite. La possibilità di restare accanto al piccolo tutto il tempo che si desidera è ristretta nei reparti universitari: solo il 22% non impone restrizioni di tempo di permanenza. Le differenze con gli altri tipi di reparti sono statisticamente significative (OR pari a 0,25 con p-value pari a 0,033) al netto delle altre caratteristiche.

La possibilità di svolgere la *Kangaroo Care* da parte della madre e del padre conferma

nuovamente una maggiore propensione dei reparti non affiliati a Università di coinvolgere i genitori nelle cure dei figli rispetto a quelli dove si svolge l'insegnamento. In questo caso però le differenze non sono statisticamente significative.

Tabella 5. Associazioni tra indicatori della *Care* e unità affiliata a un ospedale universitario

Baseline: Ospedale non affiliato a università		N	%	Odds Ratio		Odds Ratio Corretto*	
				OR	P-value	OR	P-value
MANAGEMENT DEL NEONATO							
Variazione del posizionamento	<i>Non universitario</i>	40	62	1,00		1,00	
	<i>Universitario</i>	13	57	0,81	0,673	0,77	0,614
<i>Nesting</i>	<i>Non universitario</i>	61	94	1,00		1,00	
	<i>Universitario</i>	21	87	0,46	0,333	0,41	0,362
CONTROLLO DEL DOLORE							
Tramite anestesia farmacologica	<i>Non universitario</i>	29	45	1,00		1,00	
	<i>Universitario</i>	10	42	0,89	0,804	0,88	0,797
Tramite analgesia non-farmacologica	<i>Non universitario</i>	22	35	1,00		1,00	
	<i>Universitario</i>	10	42	1,43	0,468	1,29	0,647
Tramite conforto umano	<i>Non universitario</i>	23	35	1,00		1,00	
	<i>Universitario</i>	12	50	1,83	0,213	1,58	0,359
Tramite personale addetto	<i>Non universitario</i>	28	43	1,00		1,00	
	<i>Universitario</i>	12	50	1,32	0,561	1,22	0,703
Tramite protocollo	<i>Non universitario</i>	27	41	1,00		1,00	
	<i>Universitario</i>	12	52	1,54	0,379	1,35	0,565
APERTURA DEL REPARTO AI GENITORI							
Orario non delimitato	<i>Non universitario</i>	26	40	1,00		1,00	
	<i>Universitario</i>	4	17	0,30	0,046	0,31	0,048
Durata illimitata	<i>Non universitario</i>	31	49	1,00		1,00	
	<i>Universitario</i>	5	22	0,29	0,027	0,25	0,033
KC per la madre	<i>Non universitario</i>	51	80	1,00		1,00	
	<i>Universitario</i>	15	62	0,42	0,102	0,37	0,076
KC per il padre	<i>Non universitario</i>	25	39	1,00		1,00	
	<i>Universitario</i>	7	32	0,73	0,545	0,58	0,334
PROFESSIONALITA' LEGATE ALLA CARE							
Personale formato alla DC	<i>Non universitario</i>	19	30	1,00		1,00	
	<i>Universitario</i>	10	42	1,69	0,289	1,61	0,367
Allattamento al seno	<i>Non universitario</i>	16	25	1,00		1,00	
	<i>Universitario</i>	9	37	1,80	0,250	1,52	0,436
CONTROLLO DELL'AMBIENTE							
Controllo dell'illuminazione	<i>Non universitario</i>	40	62	1,00		1,00	
	<i>Universitario</i>	14	61	0,97	0,955	1,15	0,793
Controllo del rumore	<i>Non universitario</i>	34	52	1,00		1,00	
	<i>Universitario</i>	11	48	0,84	0,712	0,90	0,843

* per ripartizione geografica, livello e dimensione dell'unità

Professionalità legate alla Care

Personale formato per la *Care* è presente nel 42% delle Unità nelle quali si pratica l'insegnamento mentre nel 30% degli altri reparti. Anche la presenza di una persona dedicata alla promozione dell'allattamento al seno è leggermente più frequente negli ospedali universitari. Tali differenze tuttavia non risultano statisticamente significative.

Controllo dell'ambiente

Reparti affiliati a università e non si comportano in maniera omogenea rispetto al controllo di luce e rumore.

6.5 La dimensione

Management del neonato

Il 63% delle unità di grandi dimensioni varia regolarmente la posizione del piccolo quando è in ventilazione meccanica.

L'85 % dei reparti di grandi dimensioni effettua il *nesting* attorno al bimbo, rispetto al 98% delle Unità di grandi dimensioni. Tali differenze sono al limite delle significatività statistica.

Gestione del dolore

Il controllo del dolore tramite anestesia farmacologica e analgesia non farmacologica è gestito in egual misura nelle unità di piccole e grandi dimensioni. I reparti più grandi risultano ricorrere più frequentemente a protocolli scritti per la gestione del dolore (nel 54% dei reparti più ampi e nel 31% nelle unità più piccole). Tale differenza risulta ai limiti delle significativa statistica (OR pari al 2,44 con p-value uguale a 0,057).

Apertura del reparto ai genitori

Un orario di visita senza restrizioni è maggiormente adottato nelle unità di piccole dimensioni così come una durata illimitata della visita. Le differenze non sono però statisticamente significative. La possibilità di tenere il piccolo sul petto viene concessa in egual misura alla madre nelle unità piccole e grandi (circa il 75%) e di più al padre in quelle grandi (43% rispetto a 33% delle TIN più piccole).

Tabella 6. Associazioni tra indicatori della *Care* e dimensione dell'unità

Baseline: Unità di piccole dimensioni (meno di 6 letti di terapia intensiva)		N	%	Odds Ratio		Odds Ratio Corretto*	
				OR	P-value	OR	P-value
MANAGEMENT DEL NEONATO							
Variazione del posizionamento	<i>Piccola Unità</i>	24	57	1,00		1,00	
	<i>Grande Unità</i>	29	63	1,28	0,572	1,21	0,687
<i>Nesting</i>	<i>Piccola Unità</i>	41	98	1,00		1,00	
	<i>Grande Unità</i>	40	85	0,14	0,071	0,09	0,064
CONTROLLO DEL DOLORE							
Tramite anestesia farmacologica	<i>Piccola Unità</i>	17	40	1,00		1,00	
	<i>Grande Unità</i>	21	45	1,19	0,698	1,09	0,858
Tramite analgesia non-farmacologica	<i>Piccola Unità</i>	15	37	1,00		1,00	
	<i>Grande Unità</i>	17	36	0,94	0,898	0,68	0,449
Tramite conforto umano	<i>Piccola Unità</i>	15	36	1,00		1,00	
	<i>Grande Unità</i>	21	45	1,45	0,390	1,36	0,503
Tramite personale addetto	<i>Piccola Unità</i>	14	33	1,00		1,00	
	<i>Grande Unità</i>	25	53	2,27	0,061	1,96	0,156
Tramite protocollo	<i>Piccola Unità</i>	13	31	1,00		1,00	
	<i>Grande Unità</i>	25	54	2,66	0,029	2,44	0,057
APERTURA DEL REPARTO AI GENITORI							
Orario non delimitato	<i>Piccola Unità</i>	17	40	1,00		1,00	
	<i>Grande Unità</i>	13	28	0,56	0,204	0,61	0,318
Durata illimitata	<i>Piccola Unità</i>	20	50	1,00		1,00	
	<i>Grande Unità</i>	16	36	0,55	0,180	0,62	0,363
KC per la madre	<i>Piccola Unità</i>	32	76	1,00		1,00	
	<i>Grande Unità</i>	34	74	0,91	0,805	0,99	0,856
KC per il padre	<i>Piccola Unità</i>	14	33	1,00		1,00	
	<i>Grande Unità</i>	19	43	1,52	0,349	1,65	0,315
PROFESSIONALITA' LEGATE ALLA CARE							
Personale formato alla DC	<i>Piccola Unità</i>	12	29	1,00		1,00	
	<i>Grande Unità</i>	17	36	1,37	0,493	1,09	0,860
Allattamento al seno	<i>Piccola Unità</i>	8	20	1,00		1,00	
	<i>Grande Unità</i>	17	36	2,34	0,088	2,24	0,129
CONTROLLO DELL'AMBIENTE							
Controllo dell'illuminazione	<i>Piccola Unità</i>	27	64	1,00		1,00	
	<i>Grande Unità</i>	26	57	0,72	0,458	0,66	0,373
Controllo del rumore	<i>Piccola Unità</i>	22	52	1,00		1,00	
	<i>Grande Unità</i>	23	50	0,91	0,823	1,00	0,987

* per ripartizione geografica, livello e ospedale universitario

Professionalità legate alla Care

Presenza di personale dedicato alla *Care* e all'allattamento al seno è più frequente nelle grandi unità.

Controllo dell'ambiente

Unità di grandi e piccole dimensioni risultano attuare in maniera omogenea le misure preventive per il controllo di luce e rumore.

CONCLUSIONI

1. L'indagine comparativa a livello europeo

L'indagine nasceva con lo scopo generale di creare una base di dati comparativa a livello europeo in grado di valutare l'utilizzo della *Developmental Care (DC)*, per quanto riguarda sia la frequenza di utilizzo nei diversi Paesi sia le modalità di applicazione, probabilmente diversificate sulla base delle specifiche tradizioni culturali nonché della tipologia locale delle strutture.

Poiché la *DC* è costituita da diversi elementi, passeremo qui di seguito in rassegna e sinteticamente gli aspetti più interessanti emersi dall'indagine.

Il *management* del neonato appare l'elemento della *DC* gestito in maniera più omogenea nei reparti di terapia intensiva neonatale dei diversi Paesi: il *nesting* (cioè il contenimento del neonato tramite cuscini o rotolini di stoffa) è, per esempio, largamente praticato ovunque, così come la variazione del posizionamento e l'utilizzo del succhiotto per confortare il piccolo. Altro aspetto comune è il superamento di pratiche di eccessive stimolazioni esterne quali la musica e il massaggio, anche se quest'ultimo rimane ancora piuttosto presente soprattutto nei Paesi latini. La linea di tendenza appare quindi quella di seguire, nella pratica delle TIN, i risultati riscontrati in letteratura, relativi al fatto che il pretermine molto fragile potrebbe non beneficiare di tali stimolazioni, ma anzi esserne in qualche modo disturbato o danneggiato.

Il livello di umanizzazione delle cure raggiunto nei diversi Paesi europei risulta invece differenziato soprattutto se si analizza la gestione del dolore neonatale e le modalità di apertura dei reparti ai genitori. Per questi due aspetti si osserva un chiaro trend che segue il gradiente Nord-Sud.

Per quanto riguarda la **gestione del dolore**, Svezia e Danimarca appaiono molto attente a un uso bilanciato, anche contemporaneo, di metodi sia farmacologici che non farmacologici. Inoltre, in più del 90% delle TIN svedesi e danesi, a differenza del 40% di quelle italiane e del 31% di quelle spagnole, è presente una figura che si occupa di confortare il bambino in caso di procedure dolorose.

La valutazione del dolore acuto attraverso strumenti formalizzati, quali per esempio scale del dolore, è invece ampiamente adottata in Francia, Olanda e Belgio mentre poco o per niente negli

altri Paesi. In particolare, la Francia, che per tradizione usa protocolli molto analitici e formalizzati, e di conseguenza utilizza maggiormente scale di valutazione, non risulta poi nella pratica particolarmente attenta alla gestione del dolore. Per esempio, le Unità che utilizzano l'anestesia farmacologica durante l'intubazione endotracheale sono soltanto il 34%.

Seguendo l'asse Nord-Sud, sono proprio la Spagna e Italia i paesi più arretrati da questo punto di vista. Sono sì presenti linee guida per la gestione del dolore in almeno il 40% delle Unità, ma l'indagine ha rilevato un ancora scarso utilizzo di anestesia farmacologica o non farmacologica, sia per alleviare il dolore dovuto a procedure invasive che per confortare il neonato.

In tutti i paesi il metodo di controllo non farmacologico del dolore consiste principalmente nello *holding*, cioè nel tenere il bambino in braccio confortandolo e coccolandolo. In questa pratica i genitori sono però ancora poco coinvolti. Lo *holding* viene effettuato principalmente dal personale infermieristico, ancora una volta soprattutto nelle Unità dei paesi mediterranei, anche se, alla domanda specifica di coinvolgimento dei genitori nelle cure dei figli, le unità di tutti i paesi, a eccezione della Spagna, rispondono affermativamente. La scarsa considerazione del ruolo dei genitori emerge anche nelle risposte alla domanda relativa alla loro possibile presenza durante l'intubazione endotracheale. In questo caso, infatti, le percentuali di risposta affermativa scendono notevolmente in tutti i paesi, soprattutto in Belgio, Francia, Spagna e Italia.

La componente della *Care* più variabile da paese a paese appare tuttavia la **relazione con i genitori** dei piccoli, che si evince dalle modalità di apertura del reparto ai genitori stessi, sia in termini di durata delle visite che di restrizioni dei loro orari. In Svezia e Danimarca, entrambi i genitori hanno un accesso totalmente libero al reparto di terapia intensiva, in tutte le ore del giorno e della notte; anche Inghilterra e Olanda favoriscono la permanenza dei genitori all'interno del reparto. In tutti questi paesi del Nord Europa, sulla base dell'ipotesi che la presenza continuativa dei genitori non sia un ostacolo, ma un elemento importante della cura, sono infatti frequentemente presenti luoghi e strutture d'accoglienza appositamente dedicati ai genitori: letti per trascorrere la notte vicino ai neonati, camere riservate esclusivamente a essi, ambienti appositi in cui sia possibile preparare e consumare i pasti. In Spagna e in Italia, forse anche per una diversa tradizione dell'impianto educativo da parte dei genitori stessi e una loro maggiore apprensività, le Unità non vedono nella presenza dei genitori un elemento di umanizzazione della cura e risultano prevalentemente ancora concentrate sull'aspetto strettamente medico.

Tra gli elementi della *DC*, la **Kangaroo Care**, pratica che consiste nel tenere il piccolo sul petto, a contatto diretto, e che è giudicata molto affascinante da parte di genitori e operatori per il carico emotivo che porta con sé, risulta a una prima analisi molto applicata nelle Unità di tutti i Paesi,

soprattutto se effettuata dalla madre. Tuttavia, lo stesso limitato accesso ai genitori in reparto denota come in realtà essa, in alcuni Paesi, non è effettivamente praticata nella misura necessaria. La *KC* infatti realizza il suo scopo e acquista significato se effettuata non frettolosamente e con tempi e modalità legati alle esigenze del bambino, le quali non necessariamente coincidono con quelle organizzative del reparto e con gli orari di apertura ai genitori. In Italia e Spagna, inoltre, permangono numerose limitazioni all'attuazione di tali pratiche di *Care*: esse sono prevalentemente rivolte soltanto a pretermine di peso elevato e in condizioni stabili. Naturalmente, ma questo è un dato che non stupisce, l'effettuazione della *KC* da parte del padre è marginale nei paesi di area latina.

Per quanto riguarda il **controllo dell'ambiente** della terapia intensiva, uno degli elementi caratteristici della *DC*, sono stati esaminati il controllo dell'illuminazione e del rumore. La consapevolezza della necessità di controllare tali fattori sembra consolidata. Infatti, in tutti i paesi sono molte le Unità che lavorano in un ambiente insonorizzato e con un'illuminazione moderata e circoscritta. Tuttavia i reparti, anche quando si cautelano dalle possibili fonti di stress provenienti dall'esterno, risultano in maggioranza ancora poco attenti a controllare le fonti di rumore provenienti dalla loro stessa attività. Gli allarmi dei monitor, gli squilli dei telefoni, i cicalini dei medici sono spesso presenti nell'area di terapia intensiva. Non sono tuttavia soltanto le strumentazioni a produrre rumore, perché anche lo staff medico-infermieristico non sempre segue alcune minime precauzioni. Per esempio, non sempre gli operatori mantengono l'accortezza di parlare a bassa voce accanto al neonato e non di rado le discussioni e i consulti medici avvengono nell'area della terapia. Così, anche in ambienti insonorizzati, la voce è indicata come una delle principali fonti di rumore all'interno dell'Unità.

Inoltre, nonostante le precise indicazioni sul numero massimo di decibel consentito e nonostante esistano in commercio precisi ed economici dispositivi di misurazione del rumore, questi raramente sono presenti nelle Unità di tutta Europa.

L'applicazione della *DC*, infine, è naturalmente condizionata dalla diversità delle strutture presenti nei singoli paesi. Per esempio i reparti della Svezia, anche quelli non di terzo livello, sono altamente specializzati e di dimensioni contenute. Questo comporta un'organizzazione del lavoro meno complessa e favorisce così pratiche più individualizzate che maggiormente si avvicinano alle esigenze del piccolo. In altri Paesi, quali per esempio l'Italia, l'alto livello di specializzazione si accompagna spesso a una relativamente grande dimensione, che di per sé comporta esigenze di organizzazione più rigida, minore flessibilità e quindi minore possibilità di individualizzazione.

2. Il caso italiano

Il metodo d'indagine utilizzato e l'insieme dei dati rilevati hanno permesso non soltanto di effettuare una valutazione della *DC* comparativa sul piano europeo, ma anche di analizzare più approfonditamente la situazione italiana. La ricerca, di cui questa tesi è il resoconto, ha dunque focalizzato la sua attenzione anche sul caso italiano, per analizzare i fattori esplicativi di un utilizzo differenziato della *DC* in Italia, sia in termini di frequenza che di modalità di applicazione. Nel nostro paese, infatti, gli squilibri di risorse, strutture e, come si è visto, anche di natimortalità, rendevano ipotizzabile un utilizzo delle *Care* differenziato, in primo luogo per localizzazione geografica.

Un approccio di analisi statistica multivariata ha permesso di valutare l'effetto di tale fattore al netto di altre caratteristiche probabilmente associate a un diverso utilizzo della *Care* (livello dell'Unità, affiliazione a un ospedale universitario, dimensione dell'Unità).

L'analisi dei dati mostra risultati interessanti e l'ipotesi di una maggiore propensione delle Unità del Nord Italia ad attuare la *DC* risulta largamente verificate. I prematuri ricoverati nelle TIN del Centro Italia, e ancor di più quelli ricoverati nei reparti delle regioni meridionali, ricevono infatti, complessivamente un trattamento meno individualizzato, che meno si orienta quindi al concreto bisogno umano del neonato. In piccolo, si riproduce con qualche variante in Italia quella scala di gradazione discendente, dal Nord verso Sud, di applicazione dei diversi elementi della *Care*.

Nelle regioni del Centro-Sud, le TIN effettuano un *management* meno attento alla fragilità del neonato: durante la ventilazione meccanica, per esempio, il piccolo viene ancora troppo poco frequentemente cambiato di posizione e il *nesting*, per quanto largamente diffuso, non viene effettuato sempre, soprattutto nelle regioni del Sud.

Anche in Italia, gli elementi della *DC* nei quali si manifestano le maggiori differenziazioni sono la gestione del dolore e l'apertura del reparto ai genitori.

Per quanto riguarda la **gestione del dolore** è l'area geografica costituita dal Sud e dalle Isole a risultare svantaggiata. In questa area, infatti, la minore frequenza di utilizzo di analgesia, sia farmacologica che non farmacologica, è risultata statisticamente significativa in confronto alle Unità del Nord, così come la minore presenza di personale specificatamente addetto alla gestione del dolore neonatale.

Anche per quanto riguarda la **relazione con i genitori** dei piccoli, l'orario di visita risulta più aperto e flessibile nelle Unità del Nord rispetto a quelle del Sud, così come l'utilizzo della **Kangaroo Care**, soprattutto se effettuata da parte del padre.

Nonostante le Unità del Nord adottino più frequentemente un tipo di illuminazione più consono alle esigenze dei neonati, il **controllo dell'ambiente** della terapia intensiva non risulta essere significativamente differenziato a seconda della ripartizione geografica,

L'ipotesi di una relazione di tipo causale tra utilizzo della *DC* e tassi di sopravvivenza neonatale nelle diverse aree di Italia è invece sicuramente troppo forte e non risulta confermata dai dati. Tuttavia, un andamento simile di questi due fattori, che agiscono in parallelo e CHE vede svantaggiate soprattutto le regioni meridionali, mette ancora una volta in risalto gli squilibri nazionali, di certo non dovuti a fattori biologici.

Per l'Italia, oltre all'area geografica di appartenenza è stato valutato se il **livello dell'Unità**, al netto delle altre caratteristiche, compresa la ripartizione geografica, determinasse un diverso utilizzo delle *DC*. Le Unità più specializzate sono risultate, come ipotizzato, quelle con una maggiore presenza di personale formato appositamente per una più umana gestione del pretermine. Nelle Unità di terzo livello sono infatti frequentemente presenti professionalità dedicate alla gestione del dolore e specificatamente formate per la *Care*. In questi reparti inoltre, probabilmente proprio come conseguenza di una maggiore specializzazione del personale, si fa un significativo maggior utilizzo dell'analgesia non-farmacologica.

Il **rapporto con l'Università**, e in particolare l'appartenenza dell'Unità a un ospedale universitario, risulta invece inversamente legato all'**apertura del reparto ai genitori**. Le Unità all'interno delle quali si svolge l'insegnamento sono probabilmente restie all'entrata di ulteriori estranei all'interno del reparto, e dunque l'attività didattica e di ricerca, che pure assicurerebbe un maggiore e continuo aggiornamento delle pratiche terapeutiche, sembra limitare una componente così importante per il benessere del prematuro e la rassicurazione dei suoi genitori. L'effetto della **dimensione** dell'Unità, anch'esso valutato al netto delle altre componenti sopra analizzate, non sembra invece giocare un ruolo determinante per un diverso utilizzo delle *DC*.

A esclusione della ripartizione geografica e del livello, gli altri fattori analizzati, a una prima lettura, non sembrano significativi rispetto all'utilizzo della *Care*. La debolezza delle associazioni potrebbe però indicare non tanto una estraneità della componente analizzata quanto piuttosto un suo ruolo contraddittorio, che influisce cioè in versi opposti. La grande dimensione dell'Unità potrebbe, ad esempio, essere indice di un reparto con molta esperienza e conseguente attenzione

nei confronti del prematuro; d'alta parte però, come già detto, essa potrebbe rendere più complessa l'organizzazione e l'individualizzazione delle cure, rendendo necessarie precise regolamentazioni sull'entrata dei genitori in reparto.

In Italia le carenze sull'utilizzo della *Care* sembrano quindi legate non tanto alla mancanza di personale (l'Italia è uno dei paesi europei dove storicamente il numero dei medici per paziente è molto elevato, e in questa indagine in particolare si è rilevato un rapporto tra medici e infermieri superiore rispetto a quello degli altri paesi) quanto piuttosto a carenze strutturali e di professionalità specifiche.

In sostanza, il personale c'è, ma non appare adeguatamente formato oppure, quando sussistono buoni livelli di formazione e specializzazione, questi si trovano a operare in strutture che, per la loro dimensione o per l'intreccio con altre esigenze e normative specifiche, non sono in grado di sostenere l'applicazione di alcuni elementi distintivi della *Care*, quali per esempio l'intervento collaborativo dei genitori, la stabilità dello staff o la presenza di linee guida condivise.

3. Difficoltà e limiti dell'indagine

Pur circoscritta a un tema molto particolare, l'indagine ha messo in luce un aspetto generale, anche da un punto di vista metodologico. Il processo di unificazione europea, avviatosi sui versanti istituzionale ed economico, risulta avere tempi diversi e più lenti rispetto al versante sociale. Tradizioni, culture, ruolo della famiglia e organizzazioni dei sistemi sanitari sono talmente diversi nei Paesi europei che un unico strumento di indagine, sia pure tarato e concordato in fase preliminare, non ha potuto scandagliare del tutto la varietà delle situazioni. Un unico strumento di misura – il questionario –, proiettato su un aspetto apparentemente soltanto medico, quale lo stato di applicazione di una metodologia di cura, la *Developmental Care*, rivolta a neonati in difficoltà, non poteva infatti cogliere decisivi aspetti al contorno, quali per esempio il diverso ruolo della famiglia e la diversa organizzazione delle strutture sanitarie. Se, per cultura e tradizione, il metro di giudizio dei rispondenti e i suoi presupposti risultano diversificati, l'analisi risulta infatti condizionata da questo metro stesso.

Certamente, quindi, l'indagine presenta limiti inerenti a tali difficoltà oggettive, ma ha comunque permesso di individuare – oltre a queste puntuali indicazioni di margine di incertezza – elementi significativi riguardo al tema in oggetto.

4. Obiettivi futuri

Tra i dati emersi con maggiore significatività, si evidenzia l'utilizzo diversificato della *Developmental Care*, considerata nel suo complesso. E il gradiente discendente di tale pratica, dal Nord al Sud d'Europa, e con tutte le interessanti articolazioni emerse dall'analisi dei suoi diversi fattori e componenti, risulta del tutto evidente. Così evidente da confermarsi anche nel caso italiano.

Complessivamente, la letteratura riguardante la *DC* invita alla necessità di ulteriori indagini sulla sua efficacia, non solo dal punto di vista del miglioramento dei parametri medici del piccolo, ma anche in termini di risparmio delle risorse. E' vero, infatti, che per l'attuazione di tali pratiche occorrono strutture adeguate, non oberate di lavoro e tranquille, ma una maggiore attuazione della *Care*, oltre a beneficiare il neonato, potrebbe ridurre tempi e costi di degenza. Tuttavia, la relazione che i reparti hanno nei riguardi dei genitori mostra come, in alcuni Paesi, essi sono considerati d'intralcio all'attività della TIN. Questi invece, istruiti a svolgere autonomamente le operazioni di assistenza più semplici, potrebbero alleggerire il carico di lavoro del reparto e abbreviare i tempi di degenza. In questa chiave di lettura, tenendo conto dei motivi, organizzativi e culturali, che considerano i genitori un ostacolo o una risorsa, si potrebbero incentivare i paesi e le Unità meno concentrate sull'umanizzazione delle cure a una maggiore attenzione a tale aspetto. L'applicazione delle *Developmental Care* non deve quindi essere vista come una filosofia di cura affascinante e utopistica, ma piuttosto come un processo evolutivo delle tecniche neonatali che porta benefici non solo al prematuro e a tutti gli utenti della terapia intensiva neonatale (genitori e operatori), ma, di riflesso, anche alla sanità pubblica. E' dunque in un'ottica più generale, di maggiore attenzione alle diverse culture locali e a fattori apparentemente esogeni dal punto di visto economico, che vanno inquadrati l'analisi, l'approfondimento e l'incentivazione di tale pratica.

APPENDICE 1
IL QUESTIONARIO

European Science Foundation



*STUDIO INTERNAZIONALE SULLE PRATICHE DELLA
"CARE" NELLE UNITA' DI TERAPIA INTENSIVA
NEONATALE*

Questionario

Gentile collega,

Come sa in questi ultimi anni si è sviluppata una attenzione crescente nei confronti di tecniche mirate a ridurre lo stress da ospedalizzazione nei nati pretermine, a promuoverne lo sviluppo, e in generale a favorire il benessere del bambino e dei suoi genitori.

Sono stati proposti numerosi interventi, a cui di solito ci si riferisce con il termine di "pratiche di accudimento" (o "Care"). Tali interventi sono ancora molto discussi, e gli studi scientifici in grado di confermarne l'efficacia sono scarsi. Tuttavia, molte Unità di Terapia Intensiva e Neonatologia hanno cominciato ad introdurli tra le loro pratiche di routine.

Stiamo conducendo una ricerca per studiare la diffusione delle pratiche della "Care" nelle Unità di Terapia Intensiva Neonatale Europee, ed i problemi che si incontrano nell'utilizzarle. La ricerca è coordinata dal "Network on Research on Early Developmental Care for Very Preterm Babies in Neonatal Intensive Care Units", ed è supportata dalla "European Science Foundation".

Diversi Paesi hanno accettato di partecipare: Belgio, Danimarca, Francia, Inghilterra, Italia, Olanda, Spagna, Svezia e Svizzera. La vostra Unità è una tra le molte selezionate per partecipare. Vi saremmo quindi grati se accettaste di collaborare rispondendo a questo questionario sulle caratteristiche del vostro reparto, e restituendolo poi per posta prioritaria a

Marina Cuttini
Unità di Epidemiologia, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
Piazza S. Onofrio 4, 00165 Roma

Il questionario è auto-esplicativo. E' costituito da 5 sezioni, e la compilazione richiede circa mezz'ora. Le domande riguardano specificatamente l'area della terapia intensiva neonatale; qualora questa non fosse in funzione nella vostra Unità, vi preghiamo di rispondere ugualmente facendo riferimento alla neonatologia.

E' importante che il questionario venga compilato da qualcuno che conosce bene le regole e le pratiche di reparto: a tal fine, è opportuna una collaborazione con il personale infermieristico.

Benché il questionario non sia anonimo, le informazioni raccolte saranno considerate assolutamente riservate. I risultati verranno presentati soltanto in forma aggregata, e i singoli reparti non saranno identificabili in alcun modo. Tutte le Unità partecipanti riceveranno una copia dei risultati della ricerca.

La ringraziamo molto per la collaborazione

Marina Cuttini
Unità di Epidemiologia

Marcello Orzalesi
Terapia Intensiva Neonatale

Come si compila il questionario:

Il questionario è auto-esplicativo. La maggior parte delle domande vanno compilate apponendo una crocetta nello spazio () che corrisponde alla risposta più vicina alle abitudini, pratiche o caratteristiche della vostra Unità. A seconda della tipologia della domanda, Le verrà richiesto di rispondere ad ogni voce, oppure di scegliere una risposta soltanto. Più raramente, si tratterà di scrivere l'informazione richiesta nell'apposito spazio.

Esempio 1: *rispondere ad ogni voce!*

D.1 Si utilizza qualche tipo di suono per calmare e/o promuovere il benessere dei bambini in terapia intensiva?

	1.No	2.Talvolta	3.Spesso
a) Musica	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) RegISTRAZIONI con la voce della madre	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Altro (per favore specifichi: <u>registrazione di suoni naturali</u>)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

Esempio 2: *scegliere una sola risposta!*

D.2 Condizioni cliniche permettendo, di solito i bambini in terapia intensiva sono vestiti (sia che siano in incubatrice che in lettino)? (per favore scelga una sola risposta):

- 1 Di solito indossano i vestiti portati dai genitori
2 Di solito sono vestiti
3 Di solito indossano il pannolino più berretto e/o scarpine
4 Di solito indossano soltanto il pannolino
5 Altro (specificare: _____)

Esempio 3: *scrivere l'informazione richiesta!*

D.3 Per favore indichi il periodo di tempo totale (in numero di ore) durante il quale i genitori hanno accesso alle stanze dei bambini ricoverati:

Numero di ore in cui
sono permesse le
visite

a) Durante il giorno (h. 8-20): ___ 6 ___ ore (specificare: 10-13 e 15-18)

b) Durante la notte (h. 20-8): ___ 0 ___ ore (specificare: _____)

La validità dei risultati provenienti da questo studio dipenderanno dalla completezza e accuratezza delle Sue risposte. Per favore, cerchi di rispondere ad ogni domanda. Informazioni aggiuntive o commenti possono essere scritti nell'apposito spazio "Altro (per favore specifichi _____)", o ai margini del questionario.

GRAZIE PER LA COLLABORAZIONE!

SEZIONE A
L'ambiente della terapia intensiva: controllo di luce e rumore

D.1 Quali delle seguenti misure sono adottate nel vostro reparto per controllare il livello di illuminazione nell'area della terapia intensiva neonatale?

	1.Non in vigore	2.Parzialment e in vigore	3.In vigore
a) Il grado d'illuminazione viene variato secondo un ciclo giorno-notte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Si cerca di mantenere un'illuminazione di livello moderato durante tutte le 24 ore	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Le finestre sono munite di tende opache oppure persiane	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Il grado d'illuminazione viene individualizzato a seconda delle esigenze del neonato tramite l'uso di copertine sulle incubatrici	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) I letti di terapia intensiva sono equipaggiati con luci individuali per effettuare le procedure	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Si utilizza una penna o torcia luminosa per controllare i bambini sotto le copertine delle incubatrici	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Si utilizzano le mascherine per coprire gli occhi dei bambini anche al di fuori della fototerapia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) In reparto è disponibile una lampada portatile a illuminazione circoscritta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i) Le postazioni-lavoro delle infermiere sono equipaggiate con lampade a illuminazione circoscritta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j) Altro (per favore specifichi: _____)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D.2 Quali dei seguenti attrezzature o arredi di reparto sono presenti per controllare il livello di rumore nell'area della terapia intensiva?

	1.Non in vigore	2.Parzialment e in vigore	3.In vigore
a) E' in funzione un sistema di monitoraggio centralizzato che evita di far suonare gli allarmi nell'area dei pazienti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Le telefonate sono deviate in modo che i telefoni non squillino nell'area della terapia intensiva	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Vengono prese delle precauzioni per evitare che le porte sbattano	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) I bordi dei contenitori per rifiuti sono imbottiti in modo da richiudersi silenziosamente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) I pavimenti sono rivestiti (ad esempio con moquette, pannelli o mattonelle insonorizzanti)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Il soffitto e/o le pareti sono insonorizzati	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Altro (per favore specifichi: _____)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D.3 Quali delle seguenti precauzioni aggiuntive sono adottate nel vostro reparto per controllare il livello di rumore nell'area della terapia intensiva?

	1.Non in vigore	2.Parzialment e in vigore	3.In vigore
a) Alcuni periodi della giornata sono dedicati al riposo, e l'attività viene ridotta al minimo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Gli allarmi dei monitor sono regolati al livello sonoro più basso possibile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) In terapia intensiva non si usano apparecchi radio, stereo o televisivi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Le discussioni cliniche si fanno al di fuori dell'area dove si trovano i bambini	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Il personale è solito parlare a bassa voce vicino ai bambini	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Il personale indossa scarpe che non fanno rumore	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) I cicalini del personale funzionano in modalità vibrazione invece che acustica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) A seconda delle esigenze del singolo bambino, contro il rumore si utilizzano protezioni per le orecchie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i) Altro (per favore specifichi: _____)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D.4 Nonostante le misure adottate per controllarlo, quali sono ancora le principali fonti di rumore nell'area della terapia intensiva del vostro reparto?

	1.Non rilevante	2.Rilevante	3.Molto rilevante
a) Le voci umane	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Gli allarmi dei monitor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) La musica (apparecchi radio o stereo)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Il telefono	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Mobilio e arredi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Le incubatrici	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Le apparecchiature medicali come ad esempio i ventilatori meccanici	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Il frigorifero	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i) Il sistema per l'aria condizionata	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j) Il rumore del traffico esterno	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k) Altro (per favore specifichi: _____)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D.5 Avete la possibilità di misurare il livello di rumore nell'area della terapia intensiva?

- | | 1.No | 2.Sì |
|---|--------------------------|--------------------------|
| a) Alcune incubatrici sono dotate di un dispositivo per misurare il livello di rumore | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b) Tutte o la maggior parte delle incubatrici sono dotate di un dispositivo per misurare il livello di rumore | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c) Il livello di rumore può essere misurato tramite un dispositivo centralizzato | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d) Altro (per favore specificare: _____) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

*Se ha risposto "No" a tutte le voci di D.5, per favore vada a D.7.
Altrimenti prosegua con la D.6*

**D.6 Con quale frequenza viene misurato il livello di rumore nella terapia intensiva della vostra Unità?
(per favore scelga una sola risposta)**

- 1 In modo continuativo
- 2 A intervalli regolari (per favore specificare la frequenza: _____)
- 3 Ogni volta che si ritiene che il livello del rumore sia particolarmente elevato
- 4 Altro (per favore specificare: _____)

D.7 Avete delle linee-guida scritte relative al controllo dei livelli di illuminazione e/o rumore in terapia intensiva?

- | | 1.No | 2.Sì |
|--|--------------------------|--------------------------|
| a) Livelli di illuminazione | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b) Livelli di rumore e tecniche per controllarlo | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

D.8 Se sì, per favore allegare una copia delle linee-guida, o le descriva brevemente:

SEZIONE B
Interventi specifici di "care"

D.9 Quale posizione viene abitualmente adottata per i neonati in ventilazione meccanica? (per favore scelga una sola risposta):

- 1 Sulla pancia (prona)
 2 Sulla schiena (supina)
 3 Su di un lato
 4 Non c'è una posizione abituale
 5 La posizione viene variata regolarmente durante il giorno
 6 Altro (per favore specifichi: _____)

D.10 Che cosa si utilizza per mantenere i bambini in posizione (che siano o meno in ventilazione)?

	1.No	2.Talvolta	3.Spesso
a) Materassi ad acqua o a gel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Contenimento mediante tessuto ripiegato intorno al neonato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Nidi o rotoli intorno al neonato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Sacchetti ripieni di sabbia o altro materiale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Cuscini ad acqua o a gel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Altri tipi di cuscini o guanciali	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Amaca	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Pelliccia di pecora	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i) Altro (per favore specifichi: _____)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D.11 Condizioni cliniche permettendo, di solito i bambini in terapia intensiva sono vestiti (sia che siano in incubatrice che in lettino)? (per favore scelga una sola risposta):

- 1 Di solito indossano i vestiti portati dai loro genitori
 2 Di solito sono vestiti
 3 Di solito indossano il pannolino più berretto e/o scarpine
 4 Di solito indossano soltanto il pannolino
 5 Altro (per favore specifichi: _____)

D.12 Ai bambini in terapia intensiva viene offerto il succhiotto per conforto?

	1.No	2.Talvolta	3.Spesso
a) Durante l'alimentazione mediante tubo naso-gastrico ("gavage")	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Durante le procedure difficili o dolorose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Ogni qualvolta si ritiene che il neonato lo gradisca	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Altro (per favore specifichi: _____)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D.13 Condizioni cliniche permettendo, ai neonati in terapia intensiva vengono offerte delle opportunità di usare le manine per afferrare ("grasping")?

	1.No	2.Talvolta	3.Spesso
a) Oggetti o giocattoli morbidi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Del tessuto con l'odore della madre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Rotolini da stringere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Altro (per favore specificichi: _____)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D.14 Si utilizza qualche tipo di suono per calmare e/o promuovere il benessere dei bambini in terapia intensiva?

	1.No	2.Talvolta	3.Spesso
a) Musica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) RegISTRAZIONI con la voce della madre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Altro (per favore specificichi: _____)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D.15 Per i pazienti in terapia intensiva, si fa uso del massaggio ?

	1.No	2.Talvolta	3.Spesso
a) Eseguito dai genitori	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Eseguito dalle infermiere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Eseguito da uno specialista di massaggi per neonati	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Eseguito da altri (per favore specificichi: _____)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*Se ha risposto "No" a tutte le voci della D.15, per favore vada alla D.17.
Altrimenti prosegua con la D.16*

D.16 Viene utilizzato un olio per massaggi?

1 No

2 Si (per favore specificichi il tipo di olio: _____)

D.17 Nella vostra Unità viene utilizzato qualche metodo formale di valutazione del neonato?

	1.No	2.Si
a) Valutazione neurologica secondo Dubowitz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Osservazione dei movimenti spontanei secondo PrechtI	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Scala di valutazione comportamentale del neonato (Neonatal Behavioural Assessment Scale - NBAS-) secondo Brazelton	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Valutazione del comportamento del nato pretermine (Assessment of Preterm Infant Behaviour -APIB-) secondo Als	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Valutazione neurocomportamentale del nato pretermine (Neurobehavioural Assessment of the Preterm Infant -NAPI-) secondo Amiel-Tison	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- f) Programma individualizzato di Care neonatale (Neonatal Individualized Developmental Care and Assessment Program -NIDCAP-)
- g) Altro (per favore specificare: _____)

D.18 Oltre a quanto già menzionato, nel vostro reparto vengono utilizzati altri metodi o programmi per promuovere attivamente lo sviluppo dei neonati? Per favore li descriva:

D.19 Le informazioni relative al programma di "care" di un paziente sono:

	1.No	2.Per alcuni bambini soltanto	3.Per tutti i pretermine ricoverati in terapia intensiva
a) Includere nella cartella clinica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Includere nelle note infermieristiche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Discusse durante il "giro" dei medici	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Nel caso di trasferimento del bambino, trasmesse al nuovo reparto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Altro (per favore specificare: _____)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SEZIONE C
Il controllo del dolore

Rispondendo alle domande di questa sezione, per favore utilizzi la seguente scala di riferimento:

Raramente o mai: applicata in meno del 10% delle situazioni

Talvolta: applicata tra 11 e 50% delle situazioni

Spesso: applicata tra 51 e 90% delle situazioni

Quasi sempre: applicata oltre il 90% delle situazioni

D.20 Al di fuori delle emergenze, in che modo vengono distribuite nel tempo le procedure infermieristiche di routine nell'area della terapia intensiva?

	1.Raramente o mai	2.Talvolta	3.Spesso	4.Quasi sempre
a) Le procedure infermieristiche di routine vengono scaglionate nel tempo in modo da non stressare troppo il bambino	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Le procedure infermieristiche di routine vengono concentrate in modo da permettere al bambino periodi di riposo indisturbato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Le procedure infermieristiche di routine si effettuano quando il bambino è sveglio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Le modalità di applicazione delle procedure infermieristiche di routine dipendono dalla disponibilità di tempo e di personale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Altro (per favore specifichi: _____)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D.21 Si utilizza qualche metodo (ad esempio succhiotto, glucosio o saccarosio per via orale, fasciatura, posizionamento...) per tranquillizzare il bambino in terapia intensiva durante lo svolgimento delle seguenti procedure?

	1.Raramen te o mai	2.Talvolta	3.Spesso	4.Quasi sempre
a) Intubazione endotracheale elettiva	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Inserimento di drenaggio toracico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Aspirazione endotracheale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Inserimento di catetere ombelicale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Inserimento di linea venosa periferica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Iniezione intramuscolare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Puntura lombare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Altro (per favore specifichi: _____)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D.22 Quali dei seguenti metodi vengono usati nell'area della terapia intensiva per tranquillizzare il neonato prima e/o durante l'esecuzione di una manovra dolorosa?

	1.Rarament e o mai	2.Talvolta	3.Spess o	4.Quasi sempre
a) Succhiotto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Saccarosio per via orale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Glucosio per via orale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Latte materno spremuto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Si avvolge il piccolo in un panno per contenimento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Posizionamento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Si parla al bambino	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Le infermiere toccano e/o tengono il bambino	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i) I genitori toccano e/o tengono il bambino	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j) Altro (per favore specifichi: _____)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D.23 Nel caso di manovre dolorose, è presente una persona in più con il solo compito di occuparsi e confortare il bambino? (per favore scelga una sola risposta)

- 1 Raramente o mai
 2 Talvolta
 3 Spesso
 4 Quasi sempre

D.24 In terapia intensiva, utilizzate analgesia o anestesia farmacologica per via generale durante le seguenti manovre?

	1.Rarament e o mai	2.Talvolta	3.Spesso	4.Quasi sempre
a) Intubazione endotracheale elettiva	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Inserimento di drenaggio toracico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Aspirazione endotracheale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Inserimento di catetere ombelicale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Inserimento di linea venosa periferica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Inserimento chirurgico di catetere arterioso o venoso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Puntura lombare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Altro (per favore specifichi: _____)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D.25 In terapia intensiva, utilizzate analgesia o sedazione continuativa mediante farmaci nelle seguenti condizioni?

	1.Raramente e o mai	2.Talvolta	3.Spesso	4.Quasi sempre
a) Ventilazione meccanica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Enterocolite necrotizzante in fase acuta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Emorragia intracranica con dilatazione ventricolare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Presenza di drenaggio toracico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Altro (per favore specifichi: _____)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*Se ha risposto "Raramente o mai" a tutte le voci di D.25, vada a D.27.
Altrimenti prosegua con la D.26.*

D.26 Per favore, specifichi il tipo di farmaco utilizzato e il dosaggio a seconda della via di somministrazione

	Tipo di farmaco	Dosaggio a seconda della via di somministrazione		
		Enterale	Endovenosa	i.m./s.c.
a) Ventilazione meccanica	_____	_____	_____	_____
b) Enterocolite necrotizzante in fase acuta	_____	_____	_____	_____
c) Emorragia intracranica con dilatazione ventricolare	_____	_____	_____	_____
d) Presenza di drenaggio toracico	_____	_____	_____	_____

D.27 In terapia intensiva, utilizzate analgesia/anestesia locali per le seguenti procedure?

	1.Raramente e o mai	2.Talvolta	3.Spesso	4.Quasi sempre
a) Prelievo di sangue da vena periferica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Inserimento di linea venosa periferica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Inserimento di drenaggio toracico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Inserimento di catetere venoso centrale per via percutanea	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Iniezione sottocutanea o intramuscolare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Puntura lombare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D.28 Se vengono utilizzate analgesia/anestesia locali, per favore specifichi il farmaco e la via di somministrazione:

D.29 Utilizzate la puntura del tallone per il prelievo di sangue?

	1.Raramente e o mai	2.Talvolta	3.Spesso	4.Quasi sempre
a) Mediante lancetta manuale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Mediante lancetta meccanica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*Se ha risposto "Raramente o mai" a tutte le voci di D.29, per favore vada a D.31.
Altrimenti prosegua con la D.30.*

D.30 Che cosa usate per lenire il dolore durante il prelievo da tallone?

	1.Raramente e o mai	2.Talvolta	3.Spesso	4.Quasi sempre
a) Succhiotto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Glucosio o saccarosio per via orale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Fasciatura e/o posizionamento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Riscaldamento del tallone	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Pomata anestetica EMLA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Altro (per favore specificare: _____)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D.31 Che cosa usate per prevenire le irritazioni cutanee nei bambini molto prematuri?

	1.Raramente e o mai	2.Talvolta	3.Spesso	4.Quasi sempre
a) Cerotto non adesivo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Barriere cutanee sotto i cerotti (per favore specificare il tipo: _____)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Pelliccia di pecora	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Materassi ad acqua o gel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Cuscini ad acqua o gel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Compresse morbide tra le gambe e sotto le braccia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Altro (per favore specificare: _____)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D.32 Nel vostro reparto, si utilizza una scala di valutazione clinica del dolore nel neonato?

	1.Raramente e o mai	2.Talvolta	3.Spesso	4.Quasi sempre
a) Per il dolore acuto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Per il dolore prolungato/cronico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Per il dolore post-operatorio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*Se ha risposto "Raramente o mai" a tutte le voci della D.32, per favore vada alla D.35.
Altrimenti proceda con la D.33*

D.33 Per favore specifichi il tipo (o tipi) di scala per il dolore utilizzate nel vostro reparto in ordine di frequenza:

1. _____
2. _____
3. _____

D.34 Nel vostro reparto, chi si occupa di applicare la scala per il dolore nel neonato?

	1.Rarament e o mai	2.Talvolta	3.Spesso	4.Quasi sempre
a) I medici	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Le infermiere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Altro (per favore specifichi:_____)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D.35 Nel vostro reparto, quali dei seguenti problemi contribuiscono a rendere difficile il controllo del dolore del neonato?

	1.Non contribuisce	2.Contribuisc e	3.Contribuisc e molto
a) Insufficiente riconoscimento delle reazioni al dolore nel neonato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Mancanza di una formazione specifica del personale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) La gestione del dolore non rappresenta una priorità assistenziale per il reparto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Frequente rotazione del personale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Troppo lavoro in reparto/ mancanza di tempo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Mancanza di personale infermieristico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Mancanza di linee-guida condivise	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Preoccupazione per gli effetti collaterali dei farmaci	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i) Altro (per favore specifichi:_____)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D.36 Nei vostro reparto c'è una persona che si occupa specificatamente della gestione del dolore nel neonato?

- 1 No
- 2 Si (per favore ne specifichi la professionalità_____)

D.37 Il vostro reparto ha un protocollo scritto per la gestione del dolore nel neonato?

- 1 No
- 2 Si

D.38 Se si, per favore alleggi il protocollo o lo riassume in breve:

SEZIONE D

Le regole di reparto nei confronti dei genitori e di altri familiari

D.39 I genitori hanno il permesso di far visita al loro bambino in terapia intensiva (cioè di entrare effettivamente nella stanza dove si trova il bambino) a qualsiasi ora durante le 24 h? (per favore scelga una sola risposta)

- 1 No, di solito in terapia intensiva non sono permesse le visite dei genitori ⇒ VADA ALLA D.52
- 2 No, esistono limitazioni di orario ⇒ VADA ALLA D.40
- 3 Sì, la madre soltanto ⇒ VADA ALLA D.41
- 4 Sì, entrambi i genitori ⇒ VADA ALLA D.41

D.40 Per favore indichi il periodo di tempo totale (in numero di ore) durante il quale i genitori hanno accesso alle stanze dei bambini ricoverati:

Numero di ore in cui
sono permesse le
visite

- a) Durante il giorno (h. 8-20): ___ ___ ore (specificare: _____)
- b) Durante la notte (h. 20-8): ___ ___ ore (specificare: _____)

D.41 Quando la madre o entrambi i genitori fanno visita al bambino, per quanto tempo possono restare con lui? (per favore scelga una sola risposta)

- 1 Per tutto il tempo che desiderano
- 2 Non più di un'ora per visita
- 3 Non più di sei ore per visita
- 4 Altro (per favore specifichi: _____)

D.42 A parte eventuali limitazioni di orario, esistono altre restrizioni che regolano le visite dei genitori nell'area della terapia intensiva?

	1. Non in vigore	2. In vigore
a) Soltanto un genitore alla volta può accedere all'area della terapia intensiva	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) I genitori possono far visita, ma solo quando le condizioni del bambino si sono stabilizzate	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Nell'area della terapia intensiva è ammesso soltanto un visitatore per bambino	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Le visite sono vietate durante il "giro" dei medici	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Le visite sono vietate finché il bambino è in ventilazione meccanica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Altro tipo di restrizioni (per favore specifichi: _____)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D.43 E' permessa la presenza dei genitori durante l'esecuzione delle seguenti procedure - emergenze escluse- ?

	1.No	2.Dipende dai genitori/dal personale	3.Si, è permessa la loro presenza	4.Si, i genitori sono incoraggiati a restare
a) Prelievo di sangue	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Aspirazione endotracheale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Intubazione endotracheale elettiva	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Puntura lombare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D.44 I genitori hanno il permesso di trascorrere la notte in terapia intensiva neonatale? (sia che esistano apposite stanze, che semplicemente accanto al letto del bambino)

	1.No	2.Si, soltanto la madre	3.Si, entrambi i genitori
a) Quando il bambino si trova in condizioni critiche	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Quando il bambino viene allattato al seno	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Quando l'abitazione dei genitori è molto lontana	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Ogni volta che i genitori lo desiderano	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Altro (per favore specificichi:_____)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D.45 Quali attrezzature sono disponibili per i genitori nel vostro reparto?

	1.No	2.Si
a) Sedie accanto al letto dei bambini	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Poltrone accanto al letto dei bambini	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Letti all'interno del reparto per i genitori che si fermano durante la notte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Letti al di fuori del reparto per i genitori che si fermano durante la notte	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Una stanza dove i genitori possono rilassarsi e parlare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Una stanza, equipaggiata con pompe per togliere il latte, dedicata specificatamente alle mamme che allattano	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Un bagno con doccia per i genitori	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Attrezzature per riscaldare il cibo e/o preparare bevande	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i) Altro (per favore specificichi:_____)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D.46 I genitori vengono incoraggiati a partecipare alle cure per i loro bambini? (per favore scelga una sola risposta)

- 1 Generalmente i genitori non vengono coinvolti
- 2 Dipende dai genitori
- 3 Sì, soltanto la madre
- 4 Sì, entrambi i genitori

D.47 Se le condizioni cliniche del bambino lo permettono, quali delle seguenti attività possono essere svolte dai genitori nell'area della terapia intensiva?

	1.No	2.Sì, solo la madre	3.Sì, entrambi i genitori
a) Parlare e/o cantare al bambino	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Toccare e tenere le mani sul bambino	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Alimentazione mediante sondino nasogastrico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Alimentazione con biberon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Cambiare i pannolini	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Pulire, fare il bagnetto al neonato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Consolare il bambino durante le procedure mediche e infermieristiche fastidiose	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Portare effetti personali per il lettino del bambino	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i) Altro (per favore specifichi: _____)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D.48 Se le condizioni cliniche lo permettono, si offre ai genitori la possibilità di tenere il bambino sul petto (cure Canguro), nudo o vestito che sia?

	1.Generalmente no	2.Solo su richiesta	3.Sì, talvolta	4.Sì, routinariamente
a) Alla madre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Al padre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Ad altri parenti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Se ha risposto "Generalmente o no" a tutte le voci della D.48, per favore vada alla D.51. Altrimenti proceda con la D.49.

D.49 Se in reparto vengono effettuate le "cure Canguro", queste sono di solito:

	1. "Pelle a pelle"	2. Convenzionali (bambino vestito)	3. Entrambi i metodi
a) Madre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Padre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Altri parenti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D.50 Nel vostro reparto, esistono delle condizioni che di regola controindicano le "cure Canguro"?

	1.No	2.Si
a) CPAP attraverso nasocannule o cannula naso-faringea	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Il bambino è intubato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Presenza di catetere ombelicale venoso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Presenza di catetere ombelicale arterioso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Presenza di catetere in vena centrale (non ombelicale)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Il bambino pesa meno di 1000 g	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) Il bambino pesa più di 1000 g, ma meno di 1500	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) Il bambino pesa più di 1500 g, ma meno di 2000	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i) Altro (per favore specificare: _____)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D.51 Con il permesso dei genitori, è concesso ad altre persone di far visita al bambino nell'area della terapia intensiva (cioè di entrare effettivamente nella stanza dove si trova il bambino)?

	1.No	2.Si, ma solo se lo staff è d'accordo	3.Si, ma solo accompagnati dai genitori	4.Si
a) Fratelli e/o sorelle	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Nonni	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Altri parenti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Amici	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Altro (per favore specificare: _____ _____)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D.52 Ai genitori vengono fornite delle informazioni scritte sulle abitudini e le regole adottate dal reparto?

1 No

2 Si

D.53 Esiste un gruppo strutturato di genitori a cui i genitori stessi possono aderire durante il ricovero del bambino o dopo la dimissione?

	1.No	2.Si	3.Non so
a) Organizzato dal reparto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Organizzato da altri (per favore specificare: _____ _____)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SEZIONE E
Caratteristiche del reparto

D.54 Questo reparto è:

- 1 Un' Unità di terzo livello (il più elevato)
- 2 Un' Unità di secondo livello
- 3 Un' Unità di primo livello

D.55 Questo reparto è:

- 1 Parte di un' Unità Complessa di Pediatria o di Terapia Intensiva Pediatrica (PICU)
- 2 Un' Unità di Terapia Intensiva Neonatale autonoma
- 3 Altro (per favore specifichi: _____)

D.56 L'ospedale è un ospedale universitario?

- 1 No
- 2 Si

D.57 In questo ospedale, esiste un reparto di Ostetricia?

- 1 No
- 2 Si (per favore specifichi il numero approssimativo di nascite/anno _____)

D.58 Durante l'ultimo anno disponibile, quanti neonati approssimativamente sono stati ricoverati nel vostro reparto? (Se non conosce il numero dei ricoverati per classe di peso, per favore indichi almeno il totale)

	N. di ricoverati	Anno di riferimento
1. Peso alla nascita inferiore a 1500 grammi:	_____	_____
2. Peso alla nascita di 1500 grammi o più:	_____	_____
3. TOTALE:	_____	_____

D.59 Quanti posti letto neonatali sono disponibili in reparto? (per favore indichi il numero ufficiale)

- 1. Posti letto di terapia intensiva neonatale : _____
- 2. Altri posti letto neonatali: _____
- 3. TOTALE: _____

D.60 In reparto esistono stanze singole (cioè stanze con un solo posto letto) per alcuni dei neonati?

1 No

2 Sì (per favore specifichi il numero di stanze singole : _____)

D.61 In reparto esistono dei "box" singoli (cioè con un solo posto letto) per permettere un po' di privacy?

1 No

2 Sì (per favore specifiche il numero dei box singoli presenti: _____)

D.62 Il vostro reparto ha dei posti letto per bambini con più di due anni d'età?

1 No

2 Sì (per favore specifichi il numero dei posti letto: _____)

D.63 Di quanto personale (tempo pieno equivalenti *) è composto l'organico del vostro reparto

N° di tempo pieno equivalenti

1. Medici _____

2. Infermiere _____

D.64 Oltre ai medici e alle infermiere, quali altre figure professionali fanno parte del personale dell'Unità?

	1.No	2. Sì, a tempo parziale	3. Sì, a tempo pieno
a) Fisioterapista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) Terapista di riabilitazione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) Assistente sociale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) Psicologo/psichiatra	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) Terapista cognitivo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) Altro (per favore specifichi: _____)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D.65 Il vostro reparto ha una persona di riferimento per l'allattamento al seno?

1 No

2 No, perché tutto il personale è in grado di promuovere l'allattamento al seno

3 Sì

* Tempo pieno equivalenti: 1 persona a tempo pieno, più 2 persone a metà tempo, costituiscono 2 tempo pieno equivalenti.

D.66 Il vostro reparto ha una persona o un gruppo di persone dedicato specificatamente alla "care"?

- 1 No
- 2 Si (per favore specifichi il tipo di professionalità):

	N. di persone
1. Professionalità: _____	_____
2. Professionalità: _____	_____
3. Professionalità: _____	_____

D.67 Qualcuno del vostro personale ha seguito o sta seguendo un programma di formazione specifico per la "care" (come, ad esempio, il programma NIDCAP, COPE o altri)?

- 1 No ⇒ VADA ALLA D.69
- 2 No, ma sta/stanno seguendo altri tipi di tirocinio ⇒ VADA ALLA D.68
- 3 Si ⇒ VADA ALLA D.68

D.68 Per favore specifichi il tipo di programma o tirocinio e il numero di persone che lo hanno seguito o lo stanno seguendo:

Programma	N. di persone
1. _____	_____
2. _____	_____
3. _____	_____
4. _____	_____
5. _____	_____

D.69 Il vostro ospedale è certificato come "Baby Friendly Hospital"?

- 1 No
- 2 No, ma sta ottenendo la certificazione
- 3 Si

D.70 Ci sono altri punti di cui vorrebbe parlare?

PER FAVORE NON DIMENTICHI DI COMPILARE ANCHE L'ULTIMA PAGINA! ⇒

D.71 Quanto tempo ha impiegato a compilare il questionario? _____

Per favore scriva il nome completo e l'indirizzo del suo reparto in modo da poter ricevere una copia dei risultati di questa indagine (per favore scriva in STAMPATELLO)

Nome del reparto: _____

Nome dell'ospedale: _____

Indirizzo: _____

Città: _____ CAP: _____

Paese: _____ Tel: _____

FAX: _____ Email: _____

Il suo nome: _____

La sua professione(i): _____

Il questionario compilato deve essere rispedito per corriere o posta prioritaria a:

**MARINA CUTTINI
UNITA' DI EPIDEMIOLOGIA
OSPEDALE PEDIATRICO BAMBINO GESU'
PIAZZA S. ONOFRIO 4, 00165 ROMA, ITALIA
TEL: +39 06 68592856
FAX: +39 06 68592853
EMAIL: cuttini@opbg.net**

LA RINGRAZIAMO PER LA COLLABORAZIONE!

APPENDICE 2
IL MODELLO LOGISTICO LINEARE

1. Descrizione del modello logistico lineare

Ogni osservazione y_i (con $i = 1, \dots, n$) viene considerata il risultato di una prova effettuata su una variabile aleatoria Y_i dicotomica. Sotto l'ipotesi di indipendenza delle osservazioni, la distribuzione della variabile aleatoria multipla $Y = [Y_1, Y_2, \dots, Y_n]$ è il prodotto di variabili binomiali:

$$P(Y) = \prod_{i=1}^n \mathcal{G}_i^{y_i} (1 - \mathcal{G}_i)^{1-y_i}$$

dove \mathcal{G}_i è la probabilità che l'unità i -esima presenti l'attributo della variabile Y .

Occorre ora specificare il modo in cui si intende studiare il legame tra il variare della Y ed il variare delle X_j , definire cioè il modello statistico che connetta ogni Y_i ai valori $x_{i1}, x_{i2}, \dots, x_{im}$.

Notiamo che Y_i è una variabile bernoulliana, per la quale $E(Y_i) = \mathcal{G}_i$. Si potrebbe pertanto pensare di adottare il seguente modello lineare:

$$E(Y_i) = \mathcal{G}_i = a_{i1}\beta_1 + a_{i2}\beta_2 + \dots + a_{ip}\beta_p = a'_i \beta \quad \text{con } i = 1, 2, \dots, n.$$

o, in forma matriciale:

$$E(Y) = \mathcal{G} = A \beta$$

$n \times p$ $p \times 1$

dove β è un vettore di nuovi parametri (ignoti) e A è una matrice le cui righe esprimono il modo in cui la configurazione assunta dalle variabili X_j nell'unità i -esima determina l'influenza dei parametri β sulle \mathcal{G}_i .

In questo modo, la riparametrizzazione dei parametri \mathcal{G}_i in funzione dei nuovi parametri β_s (con $s = 1, 2, \dots, p$) dovrebbe permettere, nell'ambito della formalizzazione e dell'approccio inferenziale prescelti, lo studio del legame tra la Y e le X_j . Le numerose procedure inferenziali, come stima e test d'ipotesi, utilizzate nella teoria classica del modello lineare per analizzare questo legame non sono però applicabili nel nostro modello distribuzionale. Esso è infatti il prodotto di variabili bernoulliane la cui varianza non è costante. Infatti si ha:

$$\text{Var}(Y_i) = \mathcal{G}_i (1 - \mathcal{G}_i).$$

Non si possono quindi fare le assunzioni, assai convenienti, di normalità ed omoschedasticità.

Le probabilità \mathcal{G}_i possono inoltre variare in modo non lineare; come accade in molte delle situazioni applicative, il loro andamento, in un riferimento $X\mathcal{G}$, è rappresentato da una curva di tipo sigmoideale, che ha come asintoto orizzontale superiore la retta di equazione $\mathcal{G}=1$ e come asintoto inferiore la retta di equazione $\mathcal{G}=0$.

Per questi motivi e per altre ragioni di convenienza statistica, si ricorre al seguente modello parametrico:

$$E(Y_i) = \mathcal{G}_i = \frac{\exp(a'_i \beta)}{1 + \exp(a'_i \beta)} \quad \text{con } i=1, 2, \dots, n \quad (1)$$

che può anche essere scritto nella forma:

$$\lambda_i = \ln\left(\frac{\mathcal{G}_i}{1-\mathcal{G}_i}\right) = a'_i \beta \quad \text{con } i = 1, 2, \dots, n$$

oppure, in forma compatta:

$$\lambda = \text{logit}(\mathcal{G}) = A \underset{n,p,1}{\beta} \quad (2)$$

In questo modo, come mostra la (1), la variabile dipendente non è più la media di Y , bensì una sua trasformazione. La funzione in (2) è, grazie alla trasformazione operata, una funzione lineare ed è rappresentata da un iperpiano; ciò permette di applicare le procedure analitiche dei modelli lineari classici.

Inoltre, la funzione λ , chiamata *logit*, acronimo per “logarithmic unit”, fa parte di quelle particolari funzioni chiamate *link canonici*, che permettono di semplificare le procedure inferenziali. Queste particolari funzioni godono infatti delle proprietà delle statistiche sufficienti in particolare per i parametri β_s , oggetto delle inferenze statistiche che si vogliono trarre dai dati per determinare la dipendenza di Y dalle variabili X_j .

2. Metodologie di stima dei parametri

Una volta effettuata la scelta sulla funzione *link* da utilizzare e valutata la bontà dell’adattamento ai dati, si procede con la stima dei parametri β .

Il metodo scelto è quello più comunemente utilizzato, ossia quello della massima verosimiglianza.

Infine, poiché molte variabili inserite presentano più modalità, è stato necessario un ulteriore passo: valutare, attraverso i coefficienti del modello, l'effetto delle diverse categorie di ciascuna variabile esplicativa.

Il test d'ipotesi studiato è stato il seguente:

$$\begin{cases} H_0 : \beta \equiv \omega \subset B \\ H_1 : \beta \equiv B - \omega \end{cases} \quad (1)$$

L'ipotesi H_1 (alternativa) postula la presenza di una relazione funzionale tra l'evento e le variabili oggetto di studio, mentre l'ipotesi H_0 (nulla) presume che non vi sia alcuna relazione tra esse. La verifica delle ipotesi di indipendenza ha lo scopo infatti di eliminare dal modello le variabili meno significative cosicché in quello finale rimangano solo le variabili strettamente connesse con il fenomeno indagato.

Per verificare l'ipotesi nulla H_0 , ovvero l'indipendenza dei caratteri, rispetto all'alternativa H_1 è stata utilizzata la statistica test :

$$U = -2 \ln \Lambda$$

in cui il valore Λ indica il rapporto delle massime verosimiglianze tra il modello riprodotto e quello completo:

$$\Lambda = \frac{\sup_{\beta \in \omega} l(\beta | t)}{\sup_{\beta \in B} l(\beta | t)}$$

Sotto l'ipotesi nulla la statistica test utilizzata è asintoticamente distribuita come una variabile aleatoria di tipo χ^2 con p gradi di libertà:

$$U = -2 \ln \Lambda = -2 \ln \left(\frac{L'}{L''} \right) = -2 (\ln L' - \ln L'') \xrightarrow{n \rightarrow \infty} \chi_p^2$$

Nei metodi per passi successivi, le variazioni della $-2 \log$ -verosimiglianza, forniscono una verifica dell'ipotesi H_0 e cioè che i coefficienti dei termini esclusi dal modello siano nulli. Come per tutti i tipi di analisi statistica, uno degli obiettivi prefissati consiste nel giungere ad un nuovo modello gerarchico che si propone di descrivere le interazioni in un modo quanto più possibile parsimonioso e facile nell'interpretazione.

La trasformata $-2 \log$ -verosimiglianza misura quindi quanto bene il modello si adatti ai dati (minore è il valore, migliore è l'adattamento).

BIBLIOGRAFIA

1. DESMOND MM. *A review of newborn medicine in America: European past and guiding ideology.* Am J Perinatol. 1991 Sep;8(5):308-22; discussion 359.
2. BOURGEOIS JP. *Synaptogenesis in the neocortex of the newborn: the ultimate frontier for individuation?* In: LAGERCRANTZ H, HANSON M, EVRARD P, RODECK C, editors. *The newborn brain.* Cambridge: Cambridge University Press; 2002. p 91- 113.
3. DE KLEINE MJ, DEN OUDEN AL, KOLLEE LA, VAN BAAR A, NIJHUIS-VAN DER SANDEN MW, ILSSEN A, BRAND R, VERLOOVE-VANHORICK SP. *Outcome of perinatal care for very preterm infants at 5 years of age: a comparison between 1983 and 1993 in " Paediatr Perinat Epidemiol"* 2007 Jan;21(1): 26-33.
4. DE KLEINE MJ, DEN OUDEN AL, KOLLEE LA, ILSSEN A, VAN WASSENAER AG, BRAND R, VERLOOVE-VANHORICK SP. *Lower mortality but higher neonatal morbidity over a decade in very preterm infants in "Paediatr Perinat Epidemiol"* 2007 Jan;21(1): 15-25.
5. VICTOR Y.H., YU M.D., *Developmental outcome of extremely preterm infants in "American Journal of Perinatology"* 2000; 17: 057-062.
6. DRAPER E.S., MANKTELOW B., FIELD D.J., JAMES D., *Prediction of survival for preterm births by weight and gestational age: retrospective population based study.* BMJ 1999; 319: 1093-1097.
7. VOHR B.R., WRIGHT L.L., DUSICK A.M., MELE L., VERTER J., STEICHEN J.J., SIMON N.P., WILSON D.C., BROYLES S., BAUER C.R., DELANEY-BLACK V., YOLTON K.A., FLEISHER B.E., PAPILE L.A., KAPLAN M.D., *Neurodevelopmental and Functional outcomes of Extremely low birth weight infants in the National Institute of Child Health and Human Development Neonatal Research Network, 1993- 1994 in Pediatrics* 2000; 105: 1216-1226.
8. MSALL ME, TREMONT MR., *Functional outcomes in selfcare, mobility, communication, and learning in extremely low-birth weight infants.* Clin Perinatol 2000 Jun;27(2):381-401.

9. WOOD N. S., MARLOW N., COSTELOE K., GIBSON A.T., WILKINSON A. R., *Neurologic and Developmental Disability after Extremely Preterm Birth in The New England Journal of Medicine* 2000; 343:378-384.
10. ORNSTEIN M. et AL., *Neonatal follow-up of very low birthweight/extremely low birthweight infants to school age: a critical overview*, *Acta Paediatr Scand* 1991; 80: 741-748.
11. TIN W., WARIYAR U., HEY E. *Changing prognosis for babies of less than 28 week's gestation in the north of England between 1983 and 1994*. *BMJ* 1997; 314: 107-115.
12. SOLL RF. *Synthetic surfactant for respiratory distress syndrome in preterm infants*. *Cochrane Database Syst Rev*. 2002; Updated 2005
13. KORNER AF, KRAEMER HC, READE EP, FORREST T, DIMICELI S, THOM VA. *A methodological approach to developing an assessment procedure for testing the neurobehavioral maturity of preterm infants*. *Child Dev*. 1987 Dec;58(6):1478-87.
14. ALS H. *A Synactive Model of Neonatal Behavioral Organization: Framework for the Assessment of Neurobehavioral Development in the Premature Infant and for Support of Infants and Parents in the Neonatal Intensive Care Environment*. In: Sweeney JK ed. *The high risk neonate: Developmental therapy prospective*. Haworth Press. 1986: 3-35.
15. ALS H, LAWHON G, BROWN E, GIBES R, DUFFY FH, MCANULTY G, BLICKMAN JG., *Individualized behavioral and environmental care for the very low birth weight preterm infant at high risk for bronchopulmonary dysplasia: neonatal intensive care unit and developmental outcome*. *Pediatrics*. 1986 Dec;78(6):1123-32.
16. ALS H, LAWHON G, DUFFY FH, MCANULTY GB, GIBES-GROSSMAN R, BLICKMAN JG. *Individualized developmental care for the very low-birth-weight preterm infant. Medical and neurofunctional effects*. *JAMA*. 1994 Sep 21;272(11):853-8.

17. BUEHLER DM, ALS H, DUFFY FH, MCANULTY GB, LIEDERMAN J. *Effectiveness of individualized developmental care for low-risk preterm infants: behavioral and electrophysiologic evidence.* Pediatrics. 1995 Nov;96(5 Pt 1):923-32
18. ALS H, DUFFY FH, MCANULTY GB. *Effectiveness of individualized neurodevelopmental care in the newborn intensive care unit (NICU).* Acta Paediatr Suppl. 1996 Oct;416:21-30. Review.
19. ALS H, GILKERSON L. *The role of relationship-based developmentally supportive newborn intensive care in strengthening outcome of preterm infants.* Semin Perinatol. 1997 Jun;21(3):178-89. Review.
20. LOU HC, LASSEN NA, FRIIS-HANSEN B. *Is arterial hypertension crucial for the development of cerebral haemorrhage in premature infants?* Lancet. 1979 Jun 9;1(8128):1215-7.
21. PERLMAN JM, MCMENAMIN JB, VOLPE JJ., *Fluctuating cerebral blood-flow velocity in respiratory-distress syndrome. Relation to the development of intraventricular hemorrhage.* N Engl J Med. 1983 Jul 28;309(4):204-9.
22. GESELL A, *The embryology of behavior.* 1945. NY: Harper.
23. GIOVANNELLI G, CALLEGATI I e FARNETI A. *Osservazioni in margine al problema dell'elaborazione dell'informazione nel neonato: la risposta a stimoli linguistici.* Contributi della II Cattedra di Psicologia dell'età evolutiva della Facoltà di Magistero, 2, 1-19 1993.
24. WILSON-COSTELLO D., BORAWSKI E., FRIEDMAN E., REDLINE R., FANAROFF A. A., HACK M, *Perinatal Correlates of Cerebral Palsy and Other Neurologic Impairment Among Very Low Birth Weight Children.* Pediatrics 1998; 102, 2:315-322)
25. ROSE SA, SCHMIDT K, RIESE ML, BRIDGER WH. *Effects of prematurity and early intervention on responsivity to tactual stimuli: a comparison of preterm and full-term infants.* Child Development 1980;51:416-25.
26. GOLSON E. *The environment of the neonatal intensive care unit.* In E. Golson Ed. *Nurturing the premature infant : developmental interventions in the neonatal intensive care nursery.* New York: Oxford University Press ; 1999. p. 3-17.

27. EMDE R.N., *The First Two Months: Recent Research in Developmental Psychobiology and the Changing View of the Newborn*, in J. Nosphitz (ed.), Basic Handbook of Child Psychiatry, Basic Books, New York 1971.
28. CALLEGATI, I., FARNETI, A., ZOLI, P. *Difficoltà alimentari e difficoltà scolastiche in bambini nati prematuri*. Contributi di Psicologia dell'Università degli Studi di Bologna, 16, 1-23. 1986.
29. PRECHTL H. F. R., & BEINTEMA D. (1964). *trad. It. L'esame neurologico del neonato a termine*, Edizione Ambrosiana, Milano, 1977.
30. GEERDINK JJ, HOPKINS B, BEEK WJ, HERIZA CB. *The organization of leg movements in preterm and full-term infants after term age*. Dev Psychobiol.1996; 29:335–351.
31. ROSE SA, SCHMIDT K, RIESE ML, BRIDGER WH. *Effects of prematurity and early intervention on responsivity to tactual stimuli: a comparison of preterm and full-term infants*. Child Development 1980;51:416-25.
32. FIELD, T., DEMPSEY, J., & SHUMAN, H. (). *Developmental assessments of infants respiratory distress syndrome*. In T. Field, A. Sostek, S. Goldberg, & H. Shuman (Eds.), *Infants born at risk*. New York: Spectrum 1979.
33. MURDOCK D. *Handling during neonatal intensive care*. Arch Dis Child 1984; 59: 957-61.
34. LANG PORTER F, WOLF CM, GOLD J et AL. *Pain and Pain Management in Newborn Infants: A Survey of Physicians and Nurses*. Pediatrics 1997; 100: 626 - 632.
35. PINELLI J, SYMINGTON A. *Non-nutritive sucking for promoting physiologic stability and nutrition in preterm infants*. Cochrane Database Syst Rev. 2005 Oct 19;(4):CD001071. Review.
36. SCHOLLIN J. *Analgesic effect of expressed breast milk in procedural pain in neonates*. Acta Paediatr 2004; 93: 453-455.

37. CHARPAK N, RUIZ-PELAEZ JG, FIGUEROA DE CZ, CHARPAK Y. *A randomized, controlled trial of kangaroo mother care: results of follow-up at 1 year of corrected age.* Pediatrics 2001;108: 1072-9.
38. FLEISHER BE, VANDENBERG K, COSTANTINOU J, HELLER C, BENITZ WE, JOHNSON A et al. Individualized developmental care for very low birthweight premature infants. *Medical and neurofunctional effects.* JAMA 1994; 272: 853-8.
39. WOLKE D. *The preterm responses to the environment: long-term effects?* In: F. Cockburn, ed. Advances in perinatal medicine.
40. JACOBS SE, SOKOL J, OHLSSON A., *The Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program is not supported by meta-analyses of the data.* J Pediatr 2002. Sep;141(3):451-2.
41. Committee to Establish Recommended Standard for Newborn ICU Design (Fifth Consensus Conference of Newborn ICD design 2002)
42. SYMINGTON A, PINELLI J. *Developmental care for promoting development and preventing morbidity in preterm infants.* Cochrane Database Syst Rev. 2006 Apr 19;(2):CD001814. Review
43. SIZUN J, WESTRUP B. *Early developmental care for preterm neonates: a call for more research.* Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed. 2004 Sep;89(5):F384-8. Review.
44. BECKMANN CA. *Use of neonatal boundaries to improve outcomes.* J Holist Nurs. 1997 Mar;15(1):54-67.
45. SHORT MA, BROOKS-BRUNN JA, REEVES DS, YEAGER J, THORPE JA. *The effects of swaddling versus standard positioning on neuromuscular development in very low birth weight infants in "Neonatal Netw".* 1996 Jun;15(4):25-31.
46. VICKERS A, OHLSSON A, LACY JB, HORSLEY A. *Massage for promoting growth and development of preterm and/or low birth-weight infants.* Cochrane Database Syst Rev. 2004;(2):CD000390. Review

47. GATTS JD, WALLACE DH, GLASSCOCK GF, MCKEE E, COHEN RS. *A modified newborn intensive care unit environment may shorten hospital stay.* J Perinatol. 1994 Sep-Oct;14(5):422-7.
48. WHITE-TRAUT RC, NELSON MN, SILVESTRI JM, VASAN U, LITTAU S, MELEEDY-REY P, GU G, PATEL M., *Effect of auditory, tactile, visual, and vestibular intervention on length of stay, alertness, and feeding progression in preterm infants.* Dev Med Child Neurol. 2002 Feb;44(2):91-7.
49. *Pain terms: a list with definitions and notes on usage.* Pain 1979 6:249±252.
50. ANAND KJS ET AL., *Pain and its effects in the human neonate and fetus.* New Engl J M ed. 1987.
51. JOHNSTON CC, STEVENS BJ, YANG F, HORTON L. *Differential response to pain by very premature neonates.* Pain. 1995 Jun;61(3):471-9.
52. PORTER FL, WOLF CM, MILLER JP. *Procedural pain in newborn infants: the influence of intensity and development.* Pediatrics. 1999 Jul;104(1):e13.
53. GRUNAU RE. *Long term effects of pain.* Res Clin Forum s 1988;20 I(4)19:29.
54. ANAND KJS, MCINTOSH N, LAGERCRANTZ H et AL. *ANALGESIA and sedation in preterm neonates who require ventilatory support. Results from the N O PA IN trial.* ArchPediatr Adolesc M ed. 1999;153:331-338.
55. JOHNSTON CC, COLLINGE JM, HENDERSON SJ, ANAND KJS, *A cross sectional survey of pain and pharmacological analgesia in Canadian neonatal intensive care units.* Clin J Pain. 1997; 13: 308-312.
56. BAUCHNER H, MAY A, COATES E. *Use of analgesic agent for invasive medical procedures in pediatric and neonatal intensive care units.*

57. BARKER DP, RUTTER N. *Exposure to invasive procedures in neonatal intensive care unit admissions*. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed. 1995;72:F47–F48.
58. SIMONS SH, VAN DIJK M, ANAND KS, ROOFTHOFT D, VAN LINGEN RA, TIBBOEL D. *Do we still hurt newborn babies? A prospective study of procedural pain and analgesia in neonates*. Arch Pediatr Adolesc Med. 2003 Nov;157(11):1058-64.
59. CARBAJAL R, LENCLÉN R, GAJDOS V, JUGIE M, PAUPE A. *Crossover trial of analgesic efficacy of glucose and pacifier in very preterm neonates during subcutaneous injections*.
60. American Academy of Pediatric, Canadian Pediatric society. *Prevention and management of pain and stress in the neonate*. Pediatrics 2000;105: 454-61
61. COCCHI G, GUADAGNI AL e alt. *Linea-guida per l'utilizzazione di farmaci analgesici e sedativi per il neonato sottoposto ad intervento chirurgico*.
www.pneumologianeonatale.org/PDF/dolore4.pdf
62. STEVENS B, JOHNSTON C, PERTYSHEN P, TADDIO A. *Premature infant pain profile: development and initial validation*. Clin J Pain. 1996;12:13-22.
63. KRECHEL SW, BLINDER J. *CRIS: a new neonatal postoperative pain measurement score: initial testing of validity and reliability*. Pediatr Anaesth. 1995;5:53-61.
64. LAWRENCE J,ALCOCK D, MCGRATH P, KAY J, MACMURRAY SB, DULBERG C., *The development of a tool to assess neonatal pain*. Neonatal Netw. 1993;12:59-66.
65. MCINTOSH N. *Pain in the newborn: a possible new starting point*. Eur J Pediatr. 1997;156:173-177.
66. M.H KLAUS, J.H. KENNEL, (1972). *Maternal attachment: importance of the first postpartum days*. New England Journal Medicine.
67. SINGER L, SALVATOR A, GUO S. *Maternal psychological stress and parenting stress after birth of a very low birth weight infant*. JAMA 1999;281:799–805

68. CUTTINI M, REBAGLIATO M, BORTOLI P, HANSEN G, DE LEEUW R, LENOIR S, PERSSON J, REID M, SCHROELL M, DE VONDERWEID U, KAMINSKI M, LENARD H, ORZALESI M, SARACCI R., *Parental visiting, communication, and participation in ethical decisions: a comparison of neonatal unit policies in Europe.* Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed. 1999 Sep;81(2):F84-91.
69. DE VONDERWEID U. [Evidence based medicine and neonatal care] *Pediatr Med Chir.* 2002 Nov-Dec;24(6):482-6. Review.
70. CONDE-AGUDELO A, DIAZ-ROSSELLO JL, BELIZAN JM. *Kangaroo mother care to reduce morbidity and mortality in low birthweight infants.* Cochrane Database Syst Rev. 2000;(4):CD002771. Review. Update in: Cochrane Database Syst Rev. 2003;(2).
71. ACOLET D, SLEATH K, WHITELAW A. *Oxygenation, heart rate and temperature in very low birthweight infants during skin-to-skin contact with their mothers* in *Acta Paediatr Scand.* 1989 Mar;78(2):189-93.
72. DE LEEUW R, COLIN EM, DUNNEBIER EA, MIRMIRAN M. *Physiological effects of kangaroo care in very small preterm infants.* Biol Neonate. 1991;59(3):149-55.
73. BAUER J, SONTHEIMER D, FISCHER C, LINDERKAMP O. *Metabolic rate and energy balance in very low birth weight infants during kangaroo holding by their mothers and fathers.* *J Pediatr.* 1996 Oct;129(4):608-11.
74. BAUER K, UHRIG C, SPERLING P, PASEL K, WIELAND C, VERSMOLD HT. *Body temperatures and oxygen consumption during skin-to-skin (kangaroo) care instable preterm infants weighing less than 1500 grams.* *J Pediatr.* 1997 Feb;130(2):240-4.
75. CHARPAK N, RUIZ-PELAEZ JG, FIGUEROA DE C. Z, CHARPAK Y. *Kangaroo mother versus traditional care for newborn infants <2000 grams: a randomized controlled trial.* *Pediatrics* 1997;100:682-8.
76. TESSIER R, CRISTO M, VELEZ S, GIRON M, DE CALUME ZF, RUIZ-PALAEZ JG, CHARPAK Y, CHARPAK N. *Kangaroo mother care and the bonding hypothesis.* *Pediatrics.* 1998 Aug;102(2):e17.

77. FELDMAN R, EIDELMAN AI, SIROTA L, WELLER A. *Comparison of skin-to-skin (kangaroo) and traditional care: parenting outcomes and preterm infant development.* Pediatrics. 2002 Jul;110(1 Pt 1):16-26.
78. ALS H, LAWHON G, DUFFY FH, MCANULTY GB, GIBES-GROSSMAN R, BLICKMAN JG., *Individualized developmental care for the very low-birth-weight preterm infant. Medical and neurofunctional effects.* JAMA. 1994 Sep 21;272(11):853-8.
79. WESTRUP B, KLEBERG A, VON EICHWALD K, STJERNQVIST K, LAGERCRANTZ H., *A randomized, controlled trial to evaluate the effects of the newborn individualized developmental care and assessment program in a Swedish setting.* Pediatrics. 2000 Jan;105(1 Pt 1):66-72.
80. SIZUN J, WESTRUP B., *Early developmental care for preterm neonates: a call for more research.* Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed. 2004 Sep;89(5):F384-8. Review.
81. ARIAGNO RL, THOMAN EB, BOEDDIKER MA, KUGENER B, CONSTANTINOU JC, MIRMIRAN M, BALDWIN RB. *Developmental care does not alter sleep and development of premature infants.* Pediatrics. 1997 Dec;100(6):E9.
82. WESTRUP B, BOHM B, LAGERCRANTZ H, STJERNQVIST K. *Preschool outcome in children born very prematurely and cared for according to the Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP).* Acta Paediatr. 2004 Apr;93(4):498-507.
83. ALS H, DUFFY FH, MCANULTY GB, RIVKIN MJ, VAJAPAYAM S, MULKERN RV, WARFIELD SK, HUPPI PS, BUTLER SC, CONNEMAN N, FISCHER C, EICHENWALD EC. *Early experience alters brain function and structure.* Pediatrics. 2004 Apr;113(4):846-57.
84. GOUYON-CORNET, G. BREART, J.L. CHABERNAUD, M. DEHAN, P. FOUCAUD, J.M. GIGONNET, J.B. GOUYON, C. LEJEUNE, P. LEQUIEN. *Assessment by a national survey of needs for NICU and intermediate NICU in France.* Archives de pédiatrie 10; 2003;969-978.
85. CORCHIA G, ORZALESI M. *Geographic variations in outcome of very low birth weight infants in Italy.* Acta Paediatr. 2007 Jan;96 (1): 35-8.