



## **Argomento del Gruppo di Esperti: Cure per lo sviluppo centrate sul bambino e sulla famiglia**

### **Accesso della famiglia**

Westrup B, Kuhn P, Daly M, Guerra P, Ahlqvist-Björkroth S, Bertoncelli N, Bergman N, Boukydis Z (†), Caballero S, Casper C, Filippa M, Hüppi P, König K, Lenes-Ekeberg B, Lilliesköld S, Montiroso R, Pallás Alonso C, Rankovic-Janevski M, Slinning K, Warren I

#### *Chi beneficia dello standard*

Bambini, genitori e famiglie

#### *Chi applica lo standard*

Professionisti sanitari, reparti di neonatologia, ospedali e servizi sanitari

#### *Dichiarazione dello standard*

I genitori (ed i sostituti designati dai genitori) hanno accesso continuo al bambino e possono restare con lui H24

#### *Razionale*

Vi sono evidenze che, in Europa, i genitori non hanno accesso H24 al loro bambino. (1–3) La separazione precoce è dannosa sia per i neonati che per i genitori, poiché sconvolge il legame biologico ed emotivo che si è sviluppato durante la gestazione. (4,5) La separazione dei genitori dal proprio bambino ha conseguenze sia a breve che a lungo termine. Essa costituisce un fattore di stress che si ripercuote sulla salute mentale e fisica sia del bambino che della famiglia, potendo interferire con l'allattamento al seno ed alterando la creazione del legame di attaccamento. I ricercatori hanno suggerito che il coinvolgimento dei genitori in TIN potrebbe rappresentare un intervento a basso costo e ad alta qualità, a supporto della salute dei neonati e dei loro genitori. (6)

Esistono pertanto motivazioni evidenti sul perché mantenere aperte le TIN H24 ai genitori (o a quelli da loro indicati) e sul perché mettere a disposizione, dei genitori e della famiglia, strutture all'interno o adiacenti al reparto, dove loro possano stare con il proprio neonato, senza interruzioni.

#### *Benefici*

##### *Benefici a breve termine*

- Miglioramento del legame genitore-neonato (7)
- Aumento dei tassi di allattamento al seno (8)
- Aumento della durata del contatto skin-to-skin (9)
- Riduzione della morbidità polmonare a breve termine (10)
- Miglioramento della nutrizione (11) e dell'incremento ponderale (12)
- Riduzione dello stress neonatale (13)
- Aumento della stabilità neuro-comportamentale nei neonati pretermine (14)
- Aumento del coinvolgimento dei genitori (14,15)
- Riduzione della permanenza in TIN (10,14,16)



### *Benefici a lungo termine*

- Miglioramento dell'interazione genitore-bambino dopo la dimissione (17)
- Riduzione dei tassi di riammissione in seguito alla dimissione dalla TIN (18)
- Riduzione dei costi di ospedalizzazione della TIN (17)
- Miglioramento della salute mentale dei genitori (11,16,19–22)

### *Componenti dello standard*

Componente	Grado di evidenza	Indicatore di conformità allo standard
<b>Per i genitori e la famiglia</b>		
1. I genitori vengono informati dai professionisti sanitari riguardo l'importanza di essere presenti come caregivers principali nell'assistenza al neonato. (23)	B (Qualità alta) C (Qualità alta)	Materiale informativo per il paziente
2. I genitori (ed i sostituti designati dai genitori) vengono formati ed aiutati dai professionisti sanitari a divenire caregivers principali nell'assistenza al neonato. (10,23) (vedi GdE Cure per lo sviluppo centrate sul bambino e sulla famiglia)	A (Qualità moderata) B (Qualità moderata) C (Qualità alta)	Linea guida, feedback dai genitori, evidenza documentale della formazione
<b>Per i professionisti sanitari</b>		
3. Tutti i professionisti sanitari coinvolti si attengono ad una linea guida di reparto sull'accesso H24 per i genitori (ed i sostituti da loro designati), senza interruzioni durante il giro visita, i cambi turno e le procedure. (10)	A (Qualità moderata) B (Qualità alta)	Linea guida, feedback dai genitori
<b>Per il reparto di neonatologia</b>		
4. Una linea guida di reparto sull'accesso H24 per i genitori (ed i sostituti da loro designati) e sulle possibili strategie per rispondere alle esigenze di privacy, è disponibile ed aggiornata regolarmente. (10) (vedi GdE Progettazione della TIN))	A (Qualità moderata) B (Qualità alta)	Linea guida, feedback dai genitori
<b>Per l'ospedale</b>		
5. L'accesso H24 alla struttura ospedaliera è autorizzato per i genitori ed i sostituti da loro designati. (10).	A (Qualità moderata) B (Qualità alta)	Linea guida, feedback dai genitori
<b>Per il servizio sanitario</b>		
6. Una linea guida nazionale sull'accesso H24 ai reparti di neonatologia è disponibile e regolarmente aggiornata ed è sostenuta dalle società scientifiche nazionali e dal ministro della salute. (10)	A (Qualità moderata) B (Qualità alta)	Linea guida



### *Dove andare - Sviluppi futuri dell'assistenza*

Sviluppi futuri	Grado di evidenza
Per i genitori e la famiglia	
N/A	
Per i professionisti sanitari	
<ul style="list-style-type: none"><li>Facilitare l'accesso ai reparti di neonatologia dei fratelli e di altri familiari.</li></ul>	A (Qualità moderata)
Per il reparto di neonatologia e l'ospedale	
<ul style="list-style-type: none"><li>Sviluppare e sostenere la disponibilità della cura della diade mamma-bambino (Couplet Care - cure nello stesso reparto/unità di mamma e bambino che necessitano di cure mediche in contemporanea).</li></ul>	B (Qualità moderata)
Per il servizio sanitario	
<ul style="list-style-type: none"><li>Mettere a punto una politica per la Couplet Care</li></ul>	A (Qualità bassa) B (Qualità moderata)

### *Per iniziare*

Passi iniziali
Per i genitori e la famiglia
<ul style="list-style-type: none"><li>I genitori e la famiglia vengono informati verbalmente dai professionisti sanitari riguardo l'importanza di essere presenti ed essere i caregivers primari durante l'assistenza al neonato</li><li>I genitori vengono incoraggiati a ad essere fisicamente presenti quanto più tempo possibile nell'arco delle 24 ore accanto al proprio bambino, durante l'alimentazione e l'accudimento.</li></ul>
Per i professionisti sanitari
<ul style="list-style-type: none"><li>Promuovere incontri con tutti i caregivers per discutere di atteggiamenti, ostacoli e soluzioni concrete per garantire l'accesso dei genitori H24 alla TIN.</li></ul>
Per il reparto di neonatologia e l'ospedale
<ul style="list-style-type: none"><li>Creare ed implementare una linea guida di reparto sull'apertura della TIN H24 per i genitori (e per i sostituti da loro designati).</li></ul>
Per il servizio sanitario
<ul style="list-style-type: none"><li>Creare ed implementare una linea guida nazionale sull'accesso H24 ai reparti per i genitori (ed ai sostituti da loro designati) e sulle cure per lo sviluppo centrate sul bambino e sulla famiglia.</li></ul>



## *Descrizione*

La separazione precoce può interferire con la creazione del legame mamma-bambino dopo la nascita (24), il che a sua volta rappresenta un fattore di rischio per lo sviluppo socio-emotivo del bambino. (25) Le conseguenze dell'esposizione precoce allo stress della TIN possono essere alleviate almeno in parte attraverso le pratiche assistenziali basate sullo sviluppo. La presenza del genitore, incluso l'incoraggiamento ad un primo avvicinamento mamma-bambino appena nato, ha mostrato avere effetti positivi a breve termine sui bambini. (10,15)

Vi sono alcuni studi che hanno analizzato quanto il tempo reale di accesso giornaliero dei genitori alle TIN impatti sulla loro partecipazione alle cure. Reynolds e colleghi hanno studiato il tempo di accesso e di contatto fisico dei genitori con il proprio bambino in TIN. Un maggior tempo di accesso è stato associato ad un miglior funzionamento neuro-comportamentale del bambino alla scala NNNS (NICU Network Neurobehavioral Scale) (26), mentre un aumento del tempo in cui il genitore teneva in braccio il proprio bambino è stato associato ad un miglioramento della qualità del movimento, ad una diminuzione dello stress, ad una migliore attivazione del neonato e ad una minore ipereccitabilità, secondo la valutazione NNNS. O'Brien e colleghi riferiscono un aumento dei tassi di allattamento al seno quando i genitori trascorrono  $\geq 8$  ore al giorno nella TIN e partecipano a un modello di Family Integrated Care. (8)

Quando è garantito un accesso H24 i genitori hanno maggiori opportunità di sperimentare diversi modi di toccare, tenere in braccio e prendersi cura del proprio bambino, e questa partecipazione alle cure ha solitamente effetti benefici sia per il bambino che per la famiglia. Tuttavia, l'accesso H24 non garantisce di per sé la partecipazione attiva dei genitori alle cure del proprio bambino. (2) I suggerimenti per incentivare il coinvolgimento attivo ed efficace dei genitori alle cure del proprio bambino in TIN verranno affrontati in altra sede.

I sondaggi sul grado di partecipazione dei genitori all'assistenza e gli studi di intervento volti ad esaminare ed influenzare la loro partecipazione all'assistenza riportano una serie di benefici specifici (vedi sezione dei benefici). (6)

## *Gestione del rischio di infezione*

Durante i cluster epidemici di infezioni di comunità, l'accesso ai genitori ed agli altri membri della famiglia viene limitato. Una revisione della letteratura, relativa alle infezioni epidemiche in neonatologia suggerisce alcune misure preventive: (27)

- Limitare l'accesso ai familiari con un'infezione in corso o che sono stati recentemente esposti ad un'infezione
- Limitare la durata ed il numero delle visite a settimana per i fratelli, durante i periodi epidemici
- Vaccinare i bambini ospedalizzati ed i loro familiari
- Indossare mascherine protettive nel caso di infezioni alle vie respiratorie
- Potenziare le misure di igiene delle mani

## *Questioni etiche*

Alle sempre più numerose prove scientifiche circa l'importanza della presenza dei genitori in TIN, è da aggiungere l'elevato valore etico e spirituale dell'importanza del contatto precoce genitore-bambino su un sano sviluppo umano. Allo stesso modo, la riduzione della sofferenza legata alla separazione del bambino dai suoi genitori rappresenta un imperativo morale, che va ancora al di là dell'esigenza di fornire cure mediche ed accudimento adeguati. Queste considerazioni vengono affrontate nella Humane Neonatal Care Initiative. (28)



### *Contesto legale*

Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti del Fanciullo nel Documento A/RES/44/25 dell'Assemblea Generale dell'ONU (12 Dicembre 1989):

- Articolo 7: Il bambino ... avrà il diritto dalla nascita ad ... essere accudito dai suoi genitori
- Articolo 9: Gli Stati Membri debbono assicurare che il bambino non venga separato dai suoi genitori contro la loro volontà ...

In sostanza questo è il diritto del bambino a rimanere sempre insieme ai suoi genitori, anche durante i periodi di ospedalizzazione.

Nell'ambito dell'assistenza al neonato ciò significa che non solo debba essere legalmente riconosciuto in ogni Paese la necessità di fornire cure adeguate ai bambini, ma anche che le strutture sanitarie debbano mettere a disposizione modalità che garantiscano ai bambini di stare con i propri genitori (familiari), quale loro legale diritto universalmente sancito. Il bambino ha il diritto legale, che deve essere garantito con qualsiasi strumento necessario, di stare con il proprio genitore.

L'Associazione Europea per i Bambini in Ospedale definisce i 10 Diritti dei Bambini Ospedalizzati, nella sua Carta di Leiden del 1998, fra cui:

- Punto 2: un bambino ospedalizzato ha il diritto di avere accanto entrambi i genitori, o i sostituti da loro designati, presenti giorno e notte, qualsiasi sia la sua età e la sua condizione medica.
- Punto 3: dobbiamo incoraggiare i genitori a rimanere con i loro bambini e dovrebbero essere messe a loro disposizione strutture gratuite e che non determinino perdite di guadagno. I genitori devono essere informati sull'organizzazione del reparto al fine di permettere loro di partecipare attivamente alle cure del proprio bambino.

In alcuni Stati europei esistono leggi nazionali su questo tema, per esempio:

#### *Francia*

- DH/E03/688 du 23/11/1998 stabilisce che in qualsiasi situazione la madre, il padre, o i sostituti da loro designati, debbano avere accesso al bambino fintanto che egli lo desidera
- HAS "Prise en charge de l'enfant et de l'adolescent 2011"- tutto deve essere organizzato in modo tale da permettere l'accesso dei genitori ai bambini ospedalizzati

#### *Norvegia*

- Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon, Lov data Dato FOR-2000-12-01-1217

#### *Portogallo*

- Lei n. 106/2009: Legge Portoghese per il Sostegno alla Famiglia durante l'Ospedalizzazione

#### *Spagna*

- Unidades de Neonatología. Estándares y Recomendaciones de calidad. Informes, estudios e investigación 2014. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. NIPO: 680-14-147-2



### Fonti

1. Casper C, Caeymaex L, Dicky O, Akrich M, Reynaud A, Bouvard C, et al. [Parental perception of their involvement in the care of their children in French neonatal units]. *Arch Pediatr Organe Off Soc Francaise Pediatr*. 2016 Sep;23(9):974–82.
2. Montirosso R, Fedeli C, Del Prete A, Calciolari G, Borgatti R, NEO-ACQUA Study Group. Maternal stress and depressive symptoms associated with quality of developmental care in 25 Italian Neonatal Intensive Care Units: a cross sectional observational study. *Int J Nurs Stud*. 2014 Jul;51(7):994–1002.
3. Greisen G, Mirante N, Haumont D, Pierrat V, Pallás-Alonso CR, Warren I, et al. Parents, siblings and grandparents in the Neonatal Intensive Care Unit. A survey of policies in eight European countries. *Acta Paediatr Oslo Nor* 1992. 2009 Nov;98(11):1744–50.
4. Latva R, Lehtonen L, Salmelin RK, Tamminen T. Visiting less than every day: a marker for later behavioral problems in Finnish preterm infants. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2004 Dec;158(12):1153–7.
5. Franck LS, Spencer C. Parent visiting and participation in infant caregiving activities in a neonatal unit. *Birth Berkeley Calif*. 2003 Mar;30(1):31–5.
6. Benzie KM, Magill-Evans JE, Hayden K, Ballantyne M. Key components of early intervention programs for preterm infants and their parents: a systematic review and meta-analysis. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2013;13(Suppl 1):S10.
7. Browne JV, Talmi A. Family-based intervention to enhance infant-parent relationships in the neonatal intensive care unit. *J Pediatr Psychol*. 2005 Dec;30(8):667–77.
8. O'Brien K, Bracht M, Macdonell K, McBride T, Robson K, O'Leary L, et al. A pilot cohort analytic study of Family Integrated Care in a Canadian neonatal intensive care unit. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2013;13(Suppl 1):S12.
9. Raiskila S, Axelin A, Toome L, Caballero S, Tandberg BS, Montirosso R, et al. Parents' presence and parent-infant closeness in 11 neonatal intensive care units in six European countries vary between and within the countries. *Acta Paediatr*. 2017 Jun;106(6):878–88.
10. Ortenstrand A, Westrup B, Broström EB, Sarman I, Akerström S, Brune T, et al. The Stockholm Neonatal Family Centered Care Study: effects on length of stay and infant morbidity. *Pediatrics*. 2010 Feb;125(2):e278-285.
11. Meyer EC, Coll CT, Lester BM, Boukydis CF, McDonough SM, Oh W. Family-based intervention improves maternal psychological well-being and feeding interaction of preterm infants. *Pediatrics*. 1994 Feb;93(2):241–6.
12. Raiskila S, Axelin A, Rapeli S, Vasko I, Lehtonen L. Trends in care practices reflecting parental involvement in neonatal care. *Early Hum Dev*. 2014 Dec;90(12):863–7.
13. Mörelus E, Ortenstrand A, Theodorsson E, Frostell A. A randomised trial of continuous skin-to-skin contact after preterm birth and the effects on salivary cortisol, parental stress, depression, and breastfeeding. *Early Hum Dev*. 2015 Jan;91(1):63–70.
14. Reynolds LC, Duncan MM, Smith GC, Mathur A, Neil J, Inder T, et al. Parental presence and holding in the neonatal intensive care unit and associations with early neurobehavior. *J Perinatol Off J Calif Perinat Assoc*. 2013 Aug;33(8):636–41.
15. Montirosso R, Del Prete A, Bellù R, Tronick E, Borgatti R, Neonatal Adequate Care for Quality of Life (NEO-ACQUA) Study Group. Level of NICU quality of developmental care and neurobehavioral performance in very preterm infants. *Pediatrics*. 2012 May;129(5):e1129-1137.
16. Melnyk BM, Feinstein NF, Alpert-Gillis L, Fairbanks E, Crean HF, Sinkin RA, et al. Reducing premature infants' length of stay and improving parents' mental health outcomes with the Creating Opportunities for Parent Empowerment (COPE) neonatal intensive care unit program: a randomized, controlled trial. *Pediatrics*. 2006 Nov;118(5):e1414-1427.



17. Melnyk BM, Feinstein NF. Reducing hospital expenditures with the COPE (Creating Opportunities for Parent Empowerment) program for parents and premature infants: an analysis of direct healthcare neonatal intensive care unit costs and savings. *Nurs Adm Q.* 2009 Mar;33(1):32–7.
18. Meyer, E., Lester, B., Boukydis, Z., Bigsby, R. Family-based intervention with high-risk infants and their families. *J Clin Psychol Med Settings.* 1998;5(1):49–69.
19. Melnyk BM, Crean HF, Feinstein NF, Fairbanks E. Maternal anxiety and depression after a premature infant's discharge from the neonatal intensive care unit: explanatory effects of the creating opportunities for parent empowerment program. *Nurs Res.* 2008 Dec;57(6):383–94.
20. Montirosso R, Provenzi L, Calciolari G, Borgatti R, NEO-ACQUA Study Group. Measuring maternal stress and perceived support in 25 Italian NICUs. *Acta Paediatr Oslo Nor* 1992.2012 Feb;101(2):136–42.
21. Zekowitz P, Feeley N, Shrier I, Stremler R, Westreich R, Dunkley D, et al. The Cues and Care Trial: a randomized controlled trial of an intervention to reduce maternal anxiety and improve developmental outcomes in very low birthweight infants. *BMC Pediatr.* 2008 Sep 26;8:38.
22. Zekowitz P, Feeley N, Shrier I, Stremler R, Westreich R, Dunkley D, et al. The cues and care randomized controlled trial of a neonatal intensive care unit intervention: effects on maternal psychological distress and mother-infant interaction. *J Dev Behav Pediatr JDBP.* 2011 Oct;32(8):591–9.
23. UNICEF. The United Nations Convention on the Rights of the Child [Internet]. 1990. Available from: [https://downloads.unicef.org.uk/wp-content/uploads/2010/05/UNCRC\\_united\\_nations\\_convention\\_on\\_the\\_rights\\_of\\_the\\_child.pdf?\\_ga=2.163550268.1218459234.1527076484-403558301.1527076484](https://downloads.unicef.org.uk/wp-content/uploads/2010/05/UNCRC_united_nations_convention_on_the_rights_of_the_child.pdf?_ga=2.163550268.1218459234.1527076484-403558301.1527076484)
24. Obeidat HM, Bond EA, Callister LC. The parental experience of having an infant in the newborn intensive care unit. *J Perinat Educ.* 2009;18(3):23–9.
25. Korja R, Latva R, Lehtonen L. The effects of preterm birth on mother-infant interaction and attachment during the infant's first two years. *Acta Obstet Gynecol Scand.* 2012 Feb;91(2):164–73.
26. Lester BM, Tronick EZ, Brazelton TB. The Neonatal Intensive Care Unit Network Neurobehavioral Scale procedures. *Pediatrics.* 2004 Mar;113(3 Pt 2):641–67.
27. Polin RA, Saiman L. Nosocomial Infections in the Neonatal Intensive Care Unit. *NeoReviews.* 2003 Mar 1;4(3):81e – 89.
28. Levin A. Humane Neonatal Care Initiative. *Acta Paediatr Oslo Nor* 1992. 1999 Apr;88(4):353–5.

Prima edizione, Novembre 2018

*Ciclo vitale*

5 anni/prossima revisione: 2023

*Citazione raccomandata*

EFCNI, Westrup B, Kuhn P et al., European Standards of Care for Newborn Health: Family access. 2018

Un ringraziamento speciale a Claudia Paolozza per la traduzione di questo standard in italiano