



pollicino

Il giornalino della Neonatologia e di Pollicino



Periodico di informazione della Struttura Complessa di Neonatologia del Policlinico di Modena e dell'Associazione Pollicino per il progresso della neonatologia a Modena - aut. Tribunale di Modena n. 1615 del 30.11.2001 - A cura della Struttura Complessa di Neonatologia - Direttore prof. Fabrizio Ferrari - Direttore responsabile Gabriele Sorrentino - Redazione: D o t t . S s a Marisa Pugliese, D o t t . Claudio Gallo

ANNO NUMERO DICEMBRE
10 1 10

Il saluto del direttore Fabrizio Ferrari

Carissimi genitori e collaboratori tutti, si avvicina il Natale e mi ritrovo a ripensare a questo ultimo anno. Tra i tanti ricordi ed emozioni (per lo più belle ma, purtroppo, anche tristi), la memoria ritorna ad alcuni momenti positivi del 2010. Siamo ritornati nel nostro reparto, al VII piano del Policlinico, dopo quasi un anno di esilio trascorso al piano terra nella sede del vecchio Pronto Soccorso del Policlinico. I lavori di rinnovamento e ristrutturazione sono stati importanti, la direzione del Policlinico ha realizzato con efficienza e rapidità un nuovo reparto, più ampio, più luminoso e più funzionale. È stato bello ritrovare ad Aprile la luce dei piani alti, lo scorcio della città col profilo della Ghirlandina, il verde degli alberi del parco che circonda il Policlinico. In ambienti così luminosi ed ampi si lavora meglio, si vive meglio, si avverte una sensazione di benessere; si butta lo sguardo fuori dalle finestre e si vede la luce del giorno che passa, si riconosce l'avvicinarsi della sera e il sopraggiungere della notte. La sensazione e il profumo del nuovo, la possibilità di muoversi senza inciampare, il poter spostare da una stanza all'altra con agilità apparecchi ingombranti come l'apparecchio per le radiografie, l'ecografo, l'elettroencefalografo, sono segni del progresso, il segno che la comunità. La città di Modena si è impegnata a trovare le risorse per i neonati, per i piccoli prematuri, i più deboli tra i malati, pur in un momento così difficile per l'economia del paese e della città. È un segno di civiltà, di solidarietà, un segnale incoraggiante di cui andare orgogliosi. Dal mese di Luglio è entrata in funzione la cartella informatizzata: i medici e le infermiere non scrivono più sulla carta ma sulla tastiera di un computer tutti i dati, sia le note cliniche del diario giornaliero che i dati dei monitor e delle macchine coinvolte nella assistenza intensiva (respiratori, pompe infusive, umidificatori); questi segnali digitali vengono accumulati nella cartella informatizzata e quindi

messi da parte (storage) nei server del Policlinico. Scomparsa la grafica giornaliera (quella che ancora campeggia al letto dei malati), scomparso il diario cartaceo in cui venivano annotati gli atti medici ed infermieristici, scomparsa la grafica delle terapie somministrate. Tutto è stato sostituito dalle pagine digitali della cartella informatizzata. È una svolta epocale, dura da apprendere, dura da digerire per chi come me ha trascorso la vita a scrivere, con la migliore calligrafia di cui era capace, le sue note sulla carta della cartella clinica tradizionale. Tutti noi, sia nel lavoro che nello svago, ci siamo ormai abituato all'uso del computer e alla navigazione in rete. In Neonatologia, e nelle stanze della terapia intensiva in particolare, il passaggio dalla carta al computer è particolarmente difficile: i tempi frenetici della terapia intensiva, il lavoro in condizioni di emergenza vanno combinati con la scrittura sulla tastiera del PC. Non si può trascurare o ritardare le note del diario clinico; ogni intervento viene registrato dal sistema all'ora in cui è stato effettuato. Ogni atto è documentato, non c'è spazio per la dimenticanza o per l'imprecisione. La difficoltà al cambiamento ha toccato anche il direttore. Nei primi giorni di questa nuova avventura, il giro coi collaboratori è cambiato: io stesso mi sentivo disorientato, senza appoggi mnemonici, nulla da scorrere e da rigirare tra le mani. Solo la parola dei collaboratori e lo schermo di un computer. Sono pochi i centri in Italia che usano la cartella informatizzata, non più di tre o quattro. Il lungo periodo di formazione è stato durissimo: abbiamo lavorato alla realizzazione della cartella informatizzata per oltre 3 anni, con l'ausilio dei tecnici del CED (centro elaborazione dati) e della divisione di ingegneria clinica del Policlinico. Devo ringraziare le infermiere della Neonatologia che hanno risposto con entusiasmo a questa nuova sfida. Tutti i tecnici modenesi hanno lavorato a stretto contatto coi tecnici (israeliani) che hanno ideato il software.



10/5/10, i giganti del pallone per Pollicino

Immaginate le difficoltà di confrontarsi a distanza, online per poi incontrarsi fisicamente solo pochi giorni all'anno. Fare comunicare tra loro sistemi complessi (sistema delle immagini radiologiche, sistema del laboratorio, archivio dell'ecocardiogramma, dell'etteconcefalogramma, archivio delle visite ambulatoriali, sistema qualità ...) non è facile, è uno sforzo importante e complesso, che richiede l'integrazione tra clinici ed informatici; la integrazione non è affatto completata. In questo lungo percorso ci siamo sempre dibattuti col dubbio se il gioco valesse la candela. Oggi, forse possiamo dire che il gioco vale la candela; il personale medico ed infermieristico si è abituato a lavorare con la cartella informatizzata, tutti usano la tastiera del PC per scrivere, annotare, programmare terapie e controlli, richiamare eventi ed indagini eseguite. Cominciamo a vedere i vantaggi: il riesame degli eventi è oggettivo (non più soggettivo) e ogni momento della giornata può essere ricostruito con fedeltà. La condotta dei professionisti è condizionata dalla necessità di essere congruente coi protocolli di reparto. Il lavoro clinico può essere impostato per diventare oggetto della ricerca. La ricerca clinica è facilitata perché di ogni paziente vengono raccolti migliaia di dati ogni giorno, dati che possono essere ripresi e riesaminati e diventare oggetto di 'audit', di analisi e di lavori scientifici. Tutto quello che facilita la ricerca clinica e il controllo del nostro operato (quello che dal latino gli inglesi definiscono audit) va

appoggiato, va sostenuto, va promosso. Il cambiare le proprie abitudini costa un sacco di fatica, di impegno mentale. Tutti siamo legati a ciò che sappiamo fare, che facciamo da sempre, vediamo con timore le novità e i cambiamenti. Le grandi novità, quelle sostanziali che cambiano il modo di operare ed influenzano addirittura il modo di pensare, richiedono coraggio, disponibilità, apertura a nuove idee, capacità di modificare il proprio operato. Tutto il personale della Neonatologia ha dimostrato questa disponibilità al cambiamento, la voglia di apprendere cose nuove e la voglia di migliorarsi. Sono felici ed orgogliosi di questo lavoro di squadra; è fantastico vedere un gruppo così largo di professionisti (oltre 40 tra medici ed infermieri, OTA & OSA) della Neonatologia che nel giro di un mese hanno radicalmente cambiato il loro modo di agire. Il 10 Maggio, al Palapanini di Modena, abbiamo vissuto una serata di grande solidarietà. La serata è stata organizzata dalla famiglia Grandi per manifestare il sostegno al reparto di Neonatologia che aveva accolto la piccola Martina, dalla nascita fino alla sua scomparsa. La manifestazione ha anche permesso al Direttore Generale Dr. Stefano Cencetti di inaugurare, di fronte al-

la cittadinanza, il nuovo reparto di Neonatologia, finanziato dalla generosità della famiglia del maestro Luciano Pavarotti. Tanti sportivi del Modena calcio, nuove e vecchie glorie, hanno dato vita a un torneo di calcetto che ha testimoniato, di fronte a migliaia di persone, quanto i modenesi siano sensibili al richiamo della solidarietà. La presenza del sindaco Giorgio Pighi, del preside della facoltà di Medicina Prof. Gabriella Aggazzotti, del Direttore generale dell'Azienda Policlinico di Modena Dr. Sefano Cencetti, della signora Nicoletta Mantovani Pavarotti hanno testimoniato l'attenzione della città al tema della prima infanzia e della Neonatologia. Questo tipo di eventi fa sentire la città vicina, stretta intorno al nostro lavoro. Un ultimo flash, relativo a un evento positivo accaduto nel mese di settembre a Maastricht (Olanda). Per 3 giorni i maggiori esperti mondiali nella lotta al dolore e allo stress si sono confrontati sui temi del sonno del neonato. Insieme alla fisioterapista Natascia Bertoncelli ho partecipato all'incontro degli istruttori NIDCAP (Neonatal Individualized Developmental Care Assessment Program). Era presente anche una rappresentanza del coordinamento europeo delle associazioni di volontariato dei ge-

nitori (come Pollicino) dei vari paesi europei. *Vivere*, l'associazione che raggruppa 28 associazioni italiane, è stata più volte ricordata perché è attualmente la più numerosa associazione europea. Il board internazionale del NIDCAP ha identificato ufficialmente Modena come prossimo primo centro NIDCAP italiano. Tutti gli operatori in formazione, e cioè quattro infermiere, Cinzia Mazzi, Cinzia Cosimo, Federica Sabbioni, Daniela Dotti, la caposala Giovanna Cuomo, la psicologa Dott.ssa Marisa Pugliese, la neonatologa Dott.ssa Silvia Cattani proseguiranno il loro percorso formativo in vista del prestigioso traguardo, previsto per l'anno 2012. Natascia Bertoncelli, trainer in training, completerà il percorso di prima istruttrice NIDCAP italiana entro la stessa data. Non mancano dunque gli impegni e le sfide: vogliamo affrontarli, insieme con genitori, con serenità e speranza, nell'ottica di migliorare il servizio e di rendere più umana la degenza presso la Neonatologia ed il Nido dei nostri piccoli pazienti. Ai nostri piccoli pazienti e alle loro famiglie, vanno i migliori auguri di Buon Natale e felice 2011.

Prof. Fabrizio Ferrari
Direttore S.C. Neonatologia

Auguri dal Presidente di Pollicino

18 ANNI! L'associazione "Pollicino" diventa maggiorenne. Sin dall'inizio questa "ragazzina" ha sempre dimostrato molta determinazione, come si confà ad una realtà che aiuta reparti che hanno le caratteristiche della neonatologia e del nido. AUGURI! Vorrei scrivere tutti i nomi delle meravigliose persone che si prodigano, o anche solo per poco si sono prodigate perché questa associazione arrivasse dove è adesso ma sono sicuro che farei torto a qualcuno ma posso esprimere un sincero. GRAZIE A TUTTI! Fatta questa premessa, che era d'obbligo e mi sta molto a cuore. Auguri sinceri di un buon Natale ed un felice 2011 a tutti i prematuri, e non, che sono passati o sono presenti nel reparto ed alle loro famiglie. Continuo con gli auguri agli "Angeli del 7° piano" come sono stati definiti da molti genitori riferendolo a noi dell'associazione e scrivendolo sui vari social network. La professionalità del personale infer-

mieristico e medico è la forza del reparto. Nel 2010 Pollicino ha avuto molta visibilità e adesioni grazie all'interesse di genitori che si sono prodigati per organizzare eventi (i giganti del pallone per Pollicino), che certamente rimarranno nella memoria di molti ed hanno contribuito ad acquistare attrezzature importanti per il reparto, i fondi raccolti vengono messi a disposizione per aggiornamenti ed acquisizione di attrezzature utili al reparto e a volte indispensabili al benessere dei piccoli pazienti, inoltre il reparto di neonatologia di Modena può fregiarsi di Specialisti che studiano per avere certificazioni importanti a livello nazionale, ci vorrebbe un altro giornalino per spiegare tutte le fasi del progetto ma di certo ne scriverò chi si sta impegnando in questi studi. Pollicino fa anche parte di un coordinamento a livello nazionale denominato "VIVEREONLUS" (coordinamento nazionale delle associazioni di neonatologia) che tratta le problemati-

che che incontrano i genitori dei piccoli prematuri e li porta a conoscenza delle istituzioni Nazionali. Questo 2010 si chiude con ampia soddisfazione da parte dell'associazione che è potuta rientrare nell'atrio del Policlinico, location molto importante per le associazioni. Pollicino ha potuto rinnovare l'appuntamento con i fiori per la festa della Mamma, (maggio) e a Dicembre con il classico aceto balsamico di Modena più altre prodotti inerenti al Natale, come tutti gli anni sarà presente anche al GrandEmilia per il confezionamento pacchi, momento importante messo a disposizione delle associazioni dalla direzione del centro commerciale. Terminando ringraziando il consiglio direttivo di "Pollicino" sempre presente ed operativo rinnovando gli auguri di un buon Natale e felice anno nuovo da tutti il consiglio direttivo dell'associazione.

William "Willy" Prandini
Presidente di Pollicino

Anno nuovo, Reparto nuovo: parte seconda

Nell'ultimo numero del giornalino avevamo parlato dei lavori in corso nel Reparto di Neonatologia e avevamo descritto a grandi linee il progetto. A Luglio del 2010 finalmente c'è stato il trasloco verso il 7° piano che tanto ci era mancato durante la permanenza negli spazi piuttosto sacrificati del piano terra. I nuovi spazi si sono presentati subito luminosi e di maggiore ampiezza come del resto era



Neonatologia - 7° piano

prevedibile pensando al reparto precedente. Salta immediatamente all'occhio la maggiore metratura disponibile nelle stanze di degenza che, sono state ampliate il più possibile, sfruttando il vecchio corridoio parenti e lo spazio di lavoro al centro del reparto. Nonostante la riduzione delle superfici vetrate interne, dovuta alla sostituzione delle pareti in vetro, la luce sembra maggiore e, talvolta, eccessiva. Il maggior spazio ha reso possibile una disposizione più ordinata degli arredi, una distanza congrua tra le incubatrici che permette, anche, una migliore organizzazione del lavoro del personale in turno. La nuova ed unica stanza per l'isolamento può essere utilizzata come sala operatoria, con un impianto di aereazione commutabile per esigenze differenti (isolamento di pazienti infettivi o sala operatoria).

Lo spazio sufficiente, inoltre, permette un'assistenza agevole, anche in caso di interventi chirurgici complessi. Il locale della vecchia terapia intensiva è, addirittura, sovradimensionato e, con una dotazione di personale numericamente congrua, permetterebbe l'assistenza a cinque neonati contemporaneamente. Certamente alcuni lati negativi come la mancanza di depositi per il materiale sono rimasti, e non poteva essere altrimenti. L'attuale reparto è, tuttavia, nettamente più fruibile e vivibile rispetto al vecchio ed avrebbe potenzialità maggiori per accoglienza, qualora si riuscirà a raggiungere un numero adeguato di infermiere che permetta l'applicazione dei criteri previsti dal 'NIDCAP'.

*Francesco Torcetta
Neonatologia*

Il "nido" migliora il movimento del neonato pretermine



Gli effetti e le conseguenze della nascita pretermine. Negli ultimi decenni è cresciuta la percentuale di sopravvivenza dei neonati pretermine, soprattutto quelli di età gestazionale e peso alla nascita molto bassi. Secondo la terminologia anglosassone, ormai entrata nel linguaggio comune, si definiscono VLBW (very low birth weight infants) i neonati di peso uguale o inferiore ai 1500 grammi ed ELBW (extremely low birth weight infants) quei neonati di peso uguale o inferiore ai 1000 grammi. In Italia, l'incidenza dei VLBW è dello 0.88% di tutti i nati vivi e dello 0.33% per quanto riguarda gli ELBW. I VLBW, e ancor di più gli ELBW, una volta erano destinati a morire nella stragrande maggioranza dei casi. Oggi una percentuale crescente di loro (dal 70% al 90%) sopravvive al periodo neonatale; ci si chiede però se la qualità della vita successiva di questi bambini sarà sufficientemente buona. Il 5-10% dei neonati ELBW presenterà, purtroppo, sequele neurologiche invalidanti tipo paralisi cerebrale e/o difetti neurosensoriali gravi della vista e dell'udito. Una percentuale ancora maggiore, che va dal

20% al 40%, potrà sviluppare difficoltà di tipo comportamentale, disturbi da deficit di attenzione (tipo sindrome ADHD consistente in deficit di attenzione e iperattività), difficoltà della coordinazione fine e grossolana (clumsiness), deficit neuropsicologici settoriali e difficoltà nell'apprendimento scolastico. A causa di queste difficoltà, l'iter scolastico potrà essere difficile e talora ricco di frustrazioni. La stessa integrazione sociale coi coetanei può essere difficile. Più basso sono il peso e l'età gestazionale alla nascita, maggiore sarà il rischio neuroevolutivo. Non dovrebbero esistere centri di terapia intensiva neonatale (TIN) che non dispongano di un'equipe dedicata al follow-up neuropsicologico di questi soggetti ad alto rischio. Le equipe dovrebbero comprendere professionisti di varia estrazione: neonatologo, neurologo dello sviluppo, neuropsichiatria infantile, psicologo, fisioterapista, ortottista. Da anni si conoscono le lesioni cerebrali, causa di deficit funzionali, quali la leucomalacia periventricolare e le emorragie intra-paraventricolari del pretermine. Solo negli ultimi anni si è cominciato a parlare del possibile

danno causato dall'ambiente della terapia intensiva neonatale. Negli ultimi anni, tuttavia, lo straordinario miglioramento delle tecniche di neuroimaging (diffusion weighted imaging, diffusion tensor imaging, volumetric magnetic resonance) ha consentito di studiare più finemente il sistema nervoso centrale (SNC) del neonato pretermine. Gli studi recenti hanno permesso di evidenziare come in neonati pretermine privi di lesioni cerebrali maggiori (le succitate leucomalacia cistica ed emorragia intraventricolare) siano spesso presenti anomalie qualitative parenchimali (danno diffuso della sostanza bianca e lesioni puntate) nonché differenze quantitative regionali della sostanza bianca e della sostanza grigia a carico di specifiche aree cerebrali. Si fa sempre più largo la convinzione che oltre all'impatto sulla integrità del sistema nervoso centrale delle numerose condizioni morbose cui è esposto il neonato pretermine (distress respiratorio, infezioni, anemie, malnutrizione) un ruolo fondamentale nel determinare del danno neurologico minimo sia giocato dall'ambiente sfavorevole della terapia intensiva.

L'ambiente della TIN è poco adatto a promuovere il benessere psicofisico del pretermine.

Per sopravvivere all'immaturità dei vari organi ed apparati i neonati VLBW ed ELBW hanno bisogno di un'assistenza intensiva neonatale. Essa prevede il monitoraggio continuo delle funzioni ed interventi frequenti per adattare il sostegno respiratorio, circolatorio e nutrizionale ai bisogni continuamente diversi dei piccoli. Per settimane e mesi, dunque, i neonati VLBW ed ELBW vivono in un ambiente pieno di luci, di rumori, di allarmi, di stimoli dolorosi e stressanti: l'ambiente è poco favorevole alla promozione dello sviluppo e alla maturazione del sistema nervoso centrale. Il neonato stenta ad acquisire i ritmi circadiani e ultradiani, viene continuamente svegliato, accudito e manipolato. Ogni manovra, anche la più semplice, può diventare sorgente di dolore e di stress. Chi ha contato le manipolazioni e gli interventi sul neonato ha notato che il piccolo pretermine viene toccato ed accudito fino a 200 volte al giorno. Il cambio del pannolino, la pulizia della cute, l'applicazione degli elettrodi, il cambio della posizione sul lettino provocano sensazioni sgradevoli, risveglio dal sonno, dolore, stress, instabilità del respiro e dell'attività cardiaca. Alcune misure sono molto invasive: l'intubazione, l'aspirazione dal tubo endotracheale, il posizionamento dei cateteri ombelicali, il contatto delle nasocannule contro la pelle delle narici e la mucosa delle fosse nasali, la puntura del tallone, la puntura delle vene per i prelievi ed il posizionamento dei cateteri epicutanei sono particolarmente dolorose e hanno un impatto destabilizzante. Il loro ripetersi nei giorni diventa causa di stress cronico. Lo stress cronico porta a instabilità dei sistemi omeostatici deputati al controllo dell'attività respiratoria e cardiaca; da qui i fenomeni vegetativi, segno di disequilibrio ed esaurimento delle risorse, quali le apnee, le desaturazioni, le bradicardie, le crisi di pallore, i tremori, i sussulti, le mioclonie. Accanto ai segni fisici, si osservano spesso i segni comportamentali dello stress. Anche nella terapia intensiva neonatale è facile riconoscere le condotte di disinteresse e rifiuto del contatto descritte nell'animale da esperimento sottoposto per un certo periodo di tempo a stimoli dolorosi ripetuti nel tempo: torpore, ipotonia, apatia, rifiuto all'interazione, iporeattività agli stimoli. Il dolore infatti non è solo un fatto fisico, è anche dolore mentale. Il neonato è particolarmente indifeso rispetto al dolore, non ha strumenti

mentali per difendersi. Alcuni studi hanno dimostrato che il 'distress' da ansia di separazione in molti animali attiva gli stessi circuiti cerebrali del dolore fisico. L'assenza della mamma e l'impossibilità quindi a fronteggiare il dolore può diventare rifiuto del contatto, apatia, disinteresse per l'ambiente. Nell'animale si parla di disperazione appresa (learned helplessness). Di fatto il pretermine ha poche occasioni per essere coccolato e contenuto e abitualmente vive in una situazione di isolamento affettivo. Ormai è ampiamente dimostrato che il contatto precoce tra madre-padre e neonato aiuta i genitori a sincronizzare i tempi della relazione, evita lo sviluppo di percezioni alterate verso il bambino, apporta significativi miglioramenti delle condizioni psicofisiche ed affettivo-relazionali del bambino. Il contatto precoce con la madre, tramite il metodo marsupio ha un ruolo importante nella stabilizzazione delle funzioni vitali del bambino e nel consolidamento del legame di attaccamento. Il prolungato distacco tra madre e bambino, il trauma emotivo sperimentato dai genitori, infatti, possono incidere negativamente sullo sviluppo psicologico del bambino e possono costituire di per sé fattori di rischio per lo sviluppo del neonato pretermine. Il dolore, sia acuto che cronico, sia fisico che mentale va riconosciuto e possibilmente prevenuto. È quindi opportuno elaborare strategie di limitazione del dolore, di prevenzione del dolore e dello stress. Tra queste, un peso crescente hanno assunto le misure posturali e la promozione del movimento e della stabilità posturale in incubatrice.

La "care" posturale e il "nido"

Uno spazio crescente viene dedicato alle cure posturali e alla promozione spontanea del movimento. Per limitare il peso di tutti gli eventi stressanti di cui si è parlato prima, e per offrire al pretermine un microambiente per quanto possibile simile a quello dell'utero materno, il piccolo viene posto non più sul pavimento piatto dell'incubatrice, ma all'interno di una concavità morbida ed accogliente che prende il nome generico di "nido". Il "nido" mira a creare un ambiente morbido e contenitivo all'interno dell'incubatrice: rappresenta uno dei momenti più importanti dell'intervento abilitativo. Il "nido" fa parte della care individualizzata, rivolta allo sviluppo, la "individualized developmental care" di cui parleremo alla fine del nostro elaborato, a proposito del metodo NIDCAP elaborato dalla psicologa americana Heidelise Als. Il modello da imitare è

rappresentato dall'ambiente uterino e dalla vita del feto all'interno dell'utero. Nel grembo della madre il feto vive uno stato di tranquillità continua. È accompagnato dal dondolarsi del corpo della madre, dal battito cardiaco e dal pulsare dei vasi, dal fruscio dei visceri materni e dalla voce materna nei vari momenti della giornata. La luce è ridotta al semibuio, i suoni esterni filtrano ovattati attraverso la parete addominale della madre. Il movimento è favorito dal liquido amniotico che permette lo scivolamento di ogni segmento corporeo sull'altro. La forza di gravità è molto ridotta; le pareti morbide e avvolgenti dell'utero e la placenta contengono e accompagnano ogni movimento del capo, del tronco e degli arti. Il movimento raggiunge sempre un confine. Ogni parte del corpo è a contatto con altre parti del corpo e con le pareti dell'utero. Questa postura promuove i movimenti verso la linea mediana così che le mani possono toccare il capo e raggiungere il volto e le gambe. Le gambe a loro volta sono a contatto col tronco, i piedi e le caviglie arrivano spesso a toccare le mani. Recentissime applicazioni della risonanza magnetica allo studio dei movimenti fetali permettono la ricostruzione tridimensionale del corpo del feto e l'osservazione in diretta della motricità fetale, in tutti i suoi dettagli. I filmati mostrano come le mani vengano a contatto continuamente col viso, il collo, le spalle, il tronco, il funicolo ombelicale, la placenta, la parete dell'utero, passando da una parte all'altra del corpo: si ha l'impressione che il feto si soffermi e tenda a ripetere mille e mille volte questi gesti. Si porta le dita alla bocca, incrocia le mani attorno al capo, raggiunge il collo, le spalle, mostra eleganti movimenti di rotazione dei polsi e delle mani, con le dita aperte o semiaperte, sfiorando il volto, introducendo il pollice o le singole dita dentro la bocca. Oggi definiamo questi movimenti degli arti come parte dei movimenti generalizzati (GMs), patterns motori complessi presenti precocemente nel feto. I GMs sono prodotti in modo autonomo dai 'central patterns generators' presenti nel tronco cerebrale; sono quindi il frutto di un'attività spontanea, prodotta in modo "endogeno" dal sistema nervoso centrale. Se le mani raggiungono il volto o toccano la parete dell'utero, il feed-back sensoriale modula e rinforza una risposta motoria, che innesca a sua volta nuove modalità sensoriali. Così di seguito si crea nel tempo un circolo che va dal movimento spontaneo alla evocazione di stimoli sensoriali complessi. Quale sia l'effetto di questa esplorazio-

ne continua e intensa del proprio corpo non è dato di sapere. Dopo la nascita la forza di gravità e il venir meno di un ambiente contenitivo riducono drasticamente queste esperienze sensorimotorie. Il neonato pretermine è schiacciato sul materassino dell'incubatrice dalla forza di gravità ed è limitato nei movimenti dagli indumenti che indossa, dai fili del monitoraggio cardiorespiratorio e dai presidi atti a mantenere le vie infusive centrali e periferiche. Quasi mai i movimenti degli arti raggiungono le varie parti del corpo. Ci si chiede quali siano le conseguenze di questa perdita di contatto nel neonato pretermine. La domanda di fondo è se esiste un rapporto, un nesso causale tra la deprivazione (o l'impoverimento estremo) di queste attività sensorimotorie e i deficit neuropsicologici nella seconda e terza infanzia tipici dell'ex-pretermine? Dicevamo che negli ultimi anni si è diffuso a macchia d'olio, in tutti i paesi, l'uso del "nido". Il "nido" può essere costruito con semplici telini di cotone morbido, arrotolati e modellati uno sull'altro in forma circolare oppure ovale, e ricoperti da un pannello soffice e colorato. Le dimensioni del "nido" sono sempre adattate ai bisogni neuroevolutivi del piccolo pretermine. Il piccolo pretermine viene posto all'interno del nido per favorirne il riposo e il rilassamento, per promuovere il contenimento e lo sviluppo di una motilità fluida e armoniosa. La scelta di adottare i nidi all'interno della TIN nella nostra realtà è stata intuitiva, derivata dall'osservazione empirica della vita in utero e dei possibili effetti che il nido poteva esercitare sul movimento spontaneo. Man mano che andavamo maturando esperienze e studi sulla postura e sul movimento del neonato, è diventata scelta sempre più ragionata e consapevole. Ci siamo chiesti in particolare come fosse possibile dimostrare nei fatti che il nido era utile e necessario. Dalla metà degli anni ottanta ci eravamo dedicati allo studio del movimento del neonato insieme al Prof. Prechtl di Groningen e al Prof. Cioni di Pisa. Dalla coincidenza di questi due fatti è nata la ricerca che ci ha condotti a valutare l'effetto del nido sulla postura e sul movimento del neonato pretermine, recentemente pubblicata su Archives

of Disease in Childhood, Fetal and Neonatal Edition dal titolo 'Posture and movement in healthy preterm infants in supine position in and outside the nest.

I general movements del feto e del neonato

Ci sia consentito ritornare ai general movements (GMs), impiegati nella nostra ricerca come strumento base dell'osservazione. Con il diffondersi dell'ecografia fetale nasce alla fine degli anni settanta un interesse crescente per la motricità fetale. In Olanda, a Groningen, si forma una vera e propria scuola di studio dei movimenti fetali, il cui capofila è il prof. Heinz Prechtl. Uno di noi (Fabrizio Ferrari) ha avuto l'opportunità di assistere all'affermarsi di questi studi e al loro sviluppo nel neonato; lui stesso ha preso parte attiva a queste ricerche. Gli studi sulla ecografia fetale mostrano che il feto, meglio l'embrione, comincia a muoversi spontaneamente, a partire dalla 8°-10° settimana di gestazione. Nel giro di poche settimane, tra l'8° e la 16° settimana, compaiono tutti i patterns motori che si osservano poi nel feto e nel neonato. I patterns motori più frequenti (e quindi più facili da osservare) sono i general movements (GMs). Non richiedono stimolazione esogena in quanto sono frutto di un'attività endogena e spontanea autogenerata all'interno del sistema nervoso centrale. I GMs coinvolgono tutto il corpo, in una sequenza variabile di movimenti che riguardano i quattro arti, il tronco ed il capo. Sono movimenti complessi, fluidi ed eleganti. Iniziano e finiscono con gradualità e sono caratterizzati da intensità, velocità e forza variabile. Pur appearing simili, i GMs mostrano uno sviluppo nel tempo. Il carattere "contorsivo", tipico dell'età del termine e dell'immediato post-termine, scompare tra 6 e 9 settimane post-termine per lasciare il posto ai GMs tipo 'fidgety'. I fidgety GMs sono un pattern straordinariamente distinto, facile da riconoscere e peculiare dei tre-quattro mesi di età. Consiste in piccole, continue ed eleganti oscillazioni (fidgety in inglese) delle varie parti del corpo: esse interessano sia le parti prossimali e che distali degli arti, interessano il collo e il tronco, sono presenti fino a circa 20

settimane post-termine. Al terzo-quarto mese di vita inizia la motilità volontaria, contemporaneamente va scomparendo il pattern della fidgety. In caso di lesioni del SNC, i GMs perdono la loro complessità, fluidità ed eleganza e mostrano viceversa caratteri di ripetitività (il cosiddetto repertorio povero, detto anche "poor GMs"): possono diventare movimenti rigidi e crampiformi (cramped-synchronized GMs) oppure caotici (chaotic GMs). I movimenti tipo fidgety, in caso di lesioni del SNC, sono assenti o anormali. I GMs rappresentano, quindi, uno strumento diagnostico e prognostico molto importante, non invasivo, facilmente osservabile anche nei neonati più fragili accolti nella terapia intensiva neonatale.

Gli effetti del "nido" sui GM del pretermine: uno studio osservazionale

Nello studio da noi condotto i GMs sono stati adottati come strumento di misura degli effetti del nido: abbiamo ipotizzato che alcuni aspetti della motilità spontanea del neonato pretermine, in assenza di lesioni cerebrali, potesse essere influenzata dalla presenza del "nido" già a partire dalle prime settimane di età post-mestruale (30-33 settimane PMA) e via via fino all'età del termine (38-42 settimane PMA). Nello specifico ci siamo chiesti se il contenimento nel "nido" facilitasse la posizione del capo sulla linea mediana, la flessione e l'adduzione dei quattro arti verso il corpo, il movimento degli arti verso ed oltre la linea mediana e la presenza di rotazioni fluide ed eleganti dei polsi, sovrapposte ai movimenti delle braccia che il neonato effettua spontaneamente durante un GM. Lo studio da noi condotto, ci ha permesso di dimostrare l'ipotesi di partenza, ovvero che il contenimento del nido influenza in modo determinante sia la postura che il movimento. Riduce inoltre l'instabilità posturale e riduce le posture di compenso. Nello specifico abbiamo constatato che il "nido" facilita una postura flessa ed addotta di tutto il corpo del neonato pretermine, facilita e promuove l'esecuzione di movimenti fluidi dei polsi con eleganti rotazioni sovrapposte ai movimenti spontanei eseguiti con gli arti superiori durante un GM, facilita i movimenti dei quattro arti verso ed oltre la linea mediana e riduce i movimenti bruschi e le posture in congelamento dei quattro arti a partire dalle prime settimane di vita fino all'età del termine. Pochissimi gli studi sul nido. Alcuni Autori si erano occupati marginalmente degli effetti

pollicino
Il giornalino della Neonatologia e di Pollicino

A cura della Struttura Complessa di Neonatologia

Direttore:
Prof. Fabrizio Ferrari

Direttore responsabile:
Gabriele Sorrentino
ufficio. Stampa@policlinico. Mo. It

Grafica: www.labyrinth.net

Stampa: Stabilimento Tipografico dei Comuni Santa Sofia di Romagna (FC)

del "nido" in studi sui benefici della Individualized Developmental Care nel neonato pretermine. Slevin e i suoi collaboratori avevano osservato durante l'esame oftalmoscopico per la diagnosi di retinopatia del pretermine (ROP) una riduzione del disagio e della disorganizzazione del neonato contenuto all'interno del "nido". Il nostro studio ci ha permesso di comprendere che i benefici della presenza del "nido" variano a seconda delle età in cui il "nido" viene utilizzato. Nelle prime settimane di vita (30-33 settimane), il "nido" ha una influenza minima sulla posizione e sui movimenti del capo: a 34-36 settimane non riduce in maniera significativa i bruschi movimenti degli arti. Al termine invece il "nido" ha un effetto estremamente evidente sull'adduzione delle spalle. Questi effetti legati all'età gestazionale sembrano essere correlati ai cambiamenti che intercorrono nel SNC attorno a 36-38 settimane PMA. Il nido inoltre riduce in modo significativo i movimenti bruschi e i movimenti espressione di una perdita di equilibrio e delle relative posture di compenso. Il neonato pretermine presenta una marcata instabilità posturale, con bruschi movimenti in estensione dei quattro arti, improvvisa apertura a ventaglio delle mani e delle dita, con basculamenti laterali del bacino e congelamenti in flessione ed estensione dei quattro arti, a compenso di queste "perdite di equilibrio". Anche lo stress acuto (ad esempio il dolore) contribuisce a evocare bruschi movimenti degli arti che facilmente disorganizzano la stabilità posturale. La forza di gravità e la limitata capacità di eseguire e controllare i movimenti del capo inducono il ripetersi di frequenti sussulti (startles). Il po-

sizionamento nel "nido", che avvolge e contiene il neonato, riduce i movimenti bruschi degli arti, le posture congelate in estensione o in flessione di gambe e braccia, facilita il rilassamento e la consolabilità. L'instabilità posturale e le posture in congelamento di compenso aggiungono stress a stress, e portano alla ripetizione cronica dello stimolo disturbante, dunque allo stress cronico. Al di là dunque degli effetti immediati sulla postura e sul movimento l'ipotesi di fondo è che il nido abbia una influenza positiva sul comportamento e sulla riduzione dello stress, sia di quello acuto che di quello cronico. Ulteriori studi dovranno dimostrare qual'è il nido ottimale e quali sono i cambiamenti da adottare alle varie età postconcezionali e se il nido è utile anche dopo il ricovero nella terapia intensiva, nelle prime settimane dopo il ritorno a casa.

Il metodo NIDCAP

L'adozione del nido fa parte integrante delle misure atte a favorire il benessere del neonato prematuro e della sua famiglia. Il modello generale a cui ispirarsi può essere quello della "Individualized Family-Focused Developmental Care". Il metodo NIDCAP (l'acronimo inglese sta per Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program) adottato da alcuni anni nella realtà di Modena, focalizza l'attenzione sull'individualità ed il rispetto del piccolo pretermine e della sua famiglia. I segnali del piccolo pretermine guidano l'approccio dei caregivers (medici, infermieri, fisioterapista, psicologo, personale ausiliario, consulenti). L'osservazione di questi segnali di disagio (cambio del colorito cutaneo, irregolarità del respiro, movimenti bruschi, per-

dite di equilibrio, pianto) e delle strategie messe in atto per vincere situazioni destabilizzanti e stressanti (portarsi le mani alla bocca ed al viso, aggrapparsi al sondino oro o nasogastrico, succhiare la propria mano o il ciuccio) è la base del lavoro clinico del personale addestrato al NIDCAP. L'adozione del metodo NIDCAP in terapia intensiva neonatale comporta necessariamente una rivoluzione del lavoro: l'assistenza basata sull'esecuzione di compiti ("task-based") diventa assistenza volta a "prendersi cura" ("relationship-based"), assistenza centrata sulla relazione e sulla comunicazione con il piccolo paziente e la sua famiglia. Il percorso richiede tempo, risorse umane e metodologie nuove di lavoro: è necessario pensare ai tempi della formazione, alle risorse umane da impiegare, ai modi per soddisfare le necessità della terapia intensiva nel rispetto della relazione all'interno della famiglia. La letteratura descrive innumerevoli e fondamentali benefici ottenuti con l'applicazione del metodo NIDCAP: la riduzione dei tempi di ricovero, la riduzione della morbilità neonatale, la minore incidenza delle lesioni cerebrali, il miglioramento della relazione madre neonato e la maggiore consapevolezza del ruolo genitoriale. La politica del "nido" ai neonati prematuri rientra tra le misure di questa nuova politica. La ricerca clinica, a sua volta, dovrà sempre più impegnarsi a dimostrare i benefici delle singole misure adottate all'interno dei reparti di terapia intensiva neonatale.

**F. Ferrari, N. Bertonecelli,
MF. Roversi, L. Lugli, M. Pugliese,
A. Berardi, C. Gallo**
Neonatologia

Consiglio direttivo di "Pollicino"

C/o Policlinico – Clinica Pediatrica
Via del Pozzo, 71
41100 – Modena

A norma dell'art. 7 dello Statuto, chiedo di poter aderire alla vostra Associazione in qualità di socio ordinario. Ho provveduto al versamento bancario di € 26,00, quale quota di iscrizione iniziale "una tantum", e di € 13,00, quale quota associativa annuale. Dichiaro inoltre di accettare ed osservare lo statuto sociale.

Luogo e data.....

Firma.....

Cognome e nome.....

Luogo e data di nascita:.....

Residente

telefono.....

Codice Fiscale

Disponibilità al volontariato (indicare quale):.....

Conto corrente bancario UNICREDIT BANCA ABI 2008 CAB 12932 CIN G C/C N. 21000000 filiale B. Mo

a nome **pollicino**

Se volete contattare il presidente di Pollicino, Willy Prandini, potete rivolgervi alla segreteria di Neonatologia allo 059.422.5607

Una nuova opzione terapeutica nel neonato con asfissia: l'ipotermia

L'asfissia perinatale rappresenta un'importante causa di danno neurologico nel neonato a termine. Nonostante il miglioramento delle cure perinatali, l'incidenza di asfissia intrapartum rimane di circa 3-4 per 1000 nati vivi. Per asfissia si intende una condizione di alterato scambio di gas che porta, se persistente, all'ariduzione dell'ossigenazione dei vari organi e tessuti del feto nel periodo perinatale. In caso di asfissia, il neonato può presentare depressione cardiorespiratoria alla nascita e necessitare di rianimazione; successivamente, se l'insulto asfittico è stato rilevante e ha determinato una sofferenza cerebrale, il neonato può manifestare una sindrome neurologica definita encefalopatia ipossico-ischemica. L'encefalopatia ipossico-ischemica è caratterizzata da alterazione della coscienza, del tono muscolare, e, nei casi più gravi da convulsioni. L'encefalopatia ipossico-ischemica di grado moderato o severo è gravata da una mortalità compresa tra il 10 e il 60% e da sequele neurologiche nel 25% dei sopravvissuti. Il danno cerebrale conseguente a asfissia non è un evento unico bensì un processo evolutivo che inizia durante l'insulto ipossico-ischemico e che, nei casi più gravi e/o prolungati, continua in un periodo successivo definito "fase di riperfusione". Molti neuroni non muoiono durante la prima fase dell'insulto ma, paradossalmente, dopo la riossigenazione del neonato, da 6 a 100 ore dopo l'insulto ipossico-ischemico. La comprensione di questi meccanismi patogenetici ha aperto nuove opportunità terapeutiche che vanno ad aggiungersi a quanto fatto finora, ovvero al mantenimento dei parametri fisiologici (pressione arteriosa, glicemia, calcemia, diuresi) e al controllo delle convulsioni. Le nuove opportunità terapeutiche possono inserirsi nell'intervallo che segue la rianimazione di un neonato asfittico prima che la fase secondaria del danno energetico meta-

bolico sia pienamente in atto. L'ipotermia rappresenta una nuova e promettente terapia per il neonato con encefalopatia ipossico-ischemica; diversi studi nella letteratura medica hanno evidenziato una riduzione di mortalità nei trattati con ipotermia e una riduzione di disabilità maggiori nei sopravvissuti a 18 mesi di vita. L'ipotermia agisce riducendo il metabolismo cerebrale, limitando l'edema, inibendo il rilascio di neurotrasmettitori eccitatori e di radicali liberi dell'ossigeno, evitando l'attivazione di mediatori tossici. In pratica il raffreddamento permette di "mettere a riposo il cervello" dopo l'insulto subito, favorendo il recupero anziché l'evoluzione del danno. Questa nuova tecnica terapeutica è stata introdotta nel Reparto di Neonatologia di Modena dal Marzo 2009 e da allora sono stati sottoposti a ipotermia terapeutica 20 neonati, nati a Modena o nella provincia di Modena. L'arruolamento dei neonati da neonati da sottoporre a ipotermia avviene secondo criteri precisi, che sono stati definiti sulla base delle evidenze di letteratura; in particolare esistono raccomandazioni per il trattamento del neonato con asfissia, elaborate nel 2008 da un Gruppo di Esperti, nell'ambito del Gruppo di studio di Neurologia Neonatale della Società Italiana di Neonatologia. L'ipotermia terapeutica consiste essenzialmente nell'abbassare in modo controllato la temperatura sistemica del neonato a 33.5C-34°C entro le prime ore di vita e per un periodo complessivo di 72 ore. L'ipotermia si ottiene utilizzando un apparecchio per il raffreddamento, dotato di un "corpetto/tutina" di tela che viene applicato al neonato e al cui interno scorre dell'acqua che viene raffreddata (figura 1). La temperatura del neonato è continuamente controllata dallo strumento, che automaticamente aggiusta la temperatura dell'acqua in modo da evitare le variazioni dalla temperatura prestabilita di 33.5-34°C.

Durante il trattamento ipotermico viene effettuato uno stretto monitoraggio dei parametri vitali e dell'attività cerebrale attraverso la registrazione elettroencefalografica continua. In molti dei casi trattati è stato osservato un miglioramento dell'attività elettrica cerebrale alla registrazione EEG e solo pochi neonati hanno presentato convulsioni. Inoltre nessuno dei casi trattati ha presentato effetti collaterali significativi. Il follow-up neurologico dei casi trattati con ipotermia è tuttora in corso ma i risultati preliminari sono molto incoraggianti. L'ipotermia è ormai diventata un trattamento di routine per il neonato con asfissia e il Reparto di Neonatologia di Modena rappresenta un centro a cui i nati da centri periferici vicini possono afferire, se necessitato di questo trattamento. Molto importante è la tempestività del trasferimento del neonato con asfissia per la valutazione e l'eventuale trattamento ipotermico, che se necessario deve essere iniziato nelle prime ore di vita. Pertanto la comunicazione e il collegamento tra i centri è fondamentale per assicurare il trattamento migliore anche ai neonati "outborn". Per la complessità del livello assistenziale richiesto, il trattamento ipotermico va effettuato esclusivamente nei reparti di terapia intensiva neonatale (Centri di III livello assistenziale), possibilmente centralizzando le cure per poter ottenere elevati livelli di competenza nei confronti di un trattamento relativamente raro. In particolare è indispensabile la presenza di personale infermieristico altamente specializzato con elevato rapporto paziente/infermiere. In conclusione l'ipotermia rappresenta attualmente il trattamento di scelta per il neonato con asfissia poiché, secondo i dati di letteratura disponibili, determina una riduzione della mortalità e disabilità, senza significativi effetti avversi.

*Licia Lugli
Neonatologia*

Vieni via con me

Un giorno come tanti in neonatologia, quando a metà mattinata arriva la telefonata, questa volta da Bologna S. Orsola: "La nostra terapia intensiva è chiusa, avete posto per donna di 26 settimane di età gestazionale a membrane rotte e minaccia di parto prematuro?". A volte si è costretti a rifiutare, altre volte telefonate come questa siamo costretti a farla noi. Ma con sollievo per chi telefona siamo disponibili e nel primo pomeriggio dall'Ostetricia ci viene confermato che la futura mamma è arrivata, che stanno facendo il monitoraggio e che cercheranno di completare la "maturazione polmonare" per le consuete 48 ore. La mattina successiva colloquio con i genitori: è l'occasione per descrivere cos'è la neonatologia ad una giovane coppia che vive con angoscia l'attesa di un parto troppo anticipato e vorrebbe ricevere quelle rassicurazioni che le nostre parole solo parzialmente possono trasmettere. Di nuovo in tarda mattinata, allo scadere delle 48 ore, giunge l'attesa telefonata: "stiamo iniziando il Taglio Cesareo". È tutto predisposto: la postazione in terapia intensiva. L'incubatrice da trasporto, il "surfattante" nel caso in cui si renda necessario intubare il neonato e fornirgli assistenza respiratoria; tuttavia questi minuti che precedono il parto sono come una dilatazione del tempo: si scende in sala parto e si verifica non manchi nulla, percorrendo mentalmente le procedure che si dovranno mettere in atto. Poi anche la nostra attesa si tramuta in gesti coordinati che l'affiatamento e la consapevolezza di lavorare in équipe rende fluidi e spontanei. La sensazione che si prova è difficile da descri-

vibile perché la responsabilità delle azioni si traduce in una carica emotiva che rasenta l'euforia. Ripenso a quante volte si sono ripetute e continueranno a ripetersi queste situazioni e per associazione rivedo le storie che ci sono state descritte in "vieni via con me". Il programma Fazio-Saviano è arrivato come un fulmine a ciel sereno: chi ne ha apprezzato lo spirito continua a riflettere sui monologhi di Saviano. E che dire degli elenchi come quello di Benedetta Tobagi "sulle cose che le ha lasciato il padre Walter",

giornalista ucciso nel 1980 dalle Brigate Rosse, o come quello di Cecilia Strada, figlia del chirurgo Gino Strada, fondatore emergency, "sulle cose che ha visto sulle strade di Kabul". Questi elenchi non hanno bisogno di commenti perché ognuno di noi li può interpretare. Ecco dunque l'elenco delle emozioni di mamme e papà che vivono la loro esperienza di ansia e di paura quando nasce il loro bambino prematuro e devono entrare per la prima volta in un reparto di terapia intensiva neonatale.

Elenco delle cose che ci hanno preoccupato

- la paura di perderlo
- il suono delle macchine che ti porti dentro anche quando torni a casa
- gli occhi chiusi e le sue smorfie forse di dolore
- essere catapultati in una realtà nuova
- i silenzi e le poche parole per colmare tanti dubbi
- il pensiero di non riuscire a trasmetterle il mio amore
- non capire quando piange
- la trasfusione, perché trasfusione si associa a rischio per la vita
- il succedersi tutto così in fretta da non riuscire a capire cosa fare
- il non poter far nulla, essere spettatore di qualcosa di inatteso che non si può cambiare
- la precarietà e l'attesa da un giorno all'altro
- la paura di non farcela e che tutto il mondo ci crolli addosso

Elenco delle cose che ci hanno tranquillizzato

- vedere che inizia a crescere in peso
- poterlo toccare e prenderlo in braccio
- il sorriso delle ragazze che lavorano qua
- farmi forza per trasmetterle sicurezza
- le foto e le storie all'ingresso, che ci dicono che non è un caso isolato e ci danno il coraggio di sperare
- aver raggiunto quelle settimane che erano un traguardo così lontano
- la sicurezza mentale di lasciarlo in buone mani
- averla vista senza mascherina e pensare che i pericoli erano passati
- pensare che era ancora nella mia pancia e doveva ancora nascere
- vedere a "occhio" che sta crescendo e che è meno vulnerabile
- averlo visto quando è nato ed avvertire che nessuno mostrava panico
- la disponibilità e il dialogo tutti i giorni con chi lo sta curando



Sono frasi spontanee, che riportiamo con il permesso dei genitori. Quei genitori che per alcuni lunghi mesi hanno condiviso con medici ed infermiere le sofferenze dei loro bambini prematuri. E viene spontaneo ringraziare queste mamme e papà, come ci ha insegnato Fazio dopo la lettura di ogni elenco, talvolta soltanto con uno sguardo o un tocco leggero sulla spalla.

Bruno Mordini
Neonatologia

Ringraziamenti

Un grazie particolare a tutti coloro i quali contribuiscono a sostenere con la loro generosità ed umanità l'Associazione Pollicino e la Neonatologia di Modena.

Un augurio di un sereno e felice 2011 a tutti.