



## MODELLO GESTIONALE E ORGANIZZATIVO PER IL FOLLOW UP DEL NEONATO A RISCHIO

I programmi di follow-up neonatale, essendo multidisciplinari, richiedono molte competenze specialistiche. Oltre al neonatologo, neurologo pediatra, neuropsichiatra infantile, fisiatra dell'età evolutiva, psicologo dello sviluppo, neuro psicomotricista, fisioterapista, logopedista, oculista e audiologo, che si occupano degli aspetti neuropsicologici e comportamentali, sono necessari altri specialisti come lo pneumologo/allergologo pediatra, il cardiologo pediatra, l'endocrinologo pediatra, il gastroenterologo pediatra, il nutrizionista, il chirurgo pediatra per rispondere ai molteplici bisogni di salute di questi bambini.

Lo scopo di questo modello è

- 1) definire
  - a. i livelli nel servizio di follow-up sulla base della durata e della tipologia di prestazioni erogate
  - b. gli obiettivi di sistema
  - c. la popolazione bersaglio
  - d. gli standard organizzativi, strutturali e tecnologici
  - e. le competenze e la formazione necessari ai vari livelli di follow-up
- 2) organizzare e strutturare percorsi assistenziali regionali omogenei e definiti.

**1.a. Livelli di follow-up del neonato ad alto rischio**

Per ottimizzare l'assistenza dopo la dimissione ai neonati a rischio sarebbe utile individuare e differenziare i centri in base al livello di follow-up che sono in grado di organizzare.

I programmi di follow-up possono essere svolti dai centri di Terapia intensiva di 3° Livello, dotati delle competenze e delle figure specialistiche necessarie.

**1.b. Obiettivi di sistema**

- 1) Clinico-assistenziali individuali
  - a. individuare precocemente e monitorare le problematiche neuro-comportamentali e fisiche per avviare interventi in grado di modificare la storia naturale della condizione o patologia
  - b. sostenere la condizione emotiva dei genitori (depressione, ansia). Gli studi dimostrano che i genitori di questi neonati hanno bisogno di un sostegno da parte degli operatori sanitari, non solo durante il periodo del ricovero, ma anche a distanza di molto tempo dalla dimissione
  - c. dare continuità al percorso di accompagnamento e cura del paziente e della sua famiglia nel passaggio Ospedale-Territorio facendo rete con i Servizi di Neuropsichiatria Infantile (NPI) e di Riabilitazione Infantile in collaborazione con il Pediatra di Libera Scelta.
- 2) Clinico-assistenziali di popolazione
  - a. monitorare gli interventi eseguiti in Terapia Intensiva Neonatale
  - b. monitorare indicatori di qualità per l'unità di Terapia Intensiva, al fine di eseguire audit annuali di Unità Operativa e di area geografica
  - c. riepilogare le informazioni sugli esiti del Centro per una condizione specifica
  - d. riepilogare i dati annuali da utilizzare per influenzare la politica sanitaria e come base per programmi di sanità pubblica (benchmarking o valutazione dell'efficacia delle cure perinatali).
- 3) Ricerca
  - a. la raccolta di dati correnti (registri) ai fini di epidemiologia descrittiva (frequenza degli esiti a distanza in relazione alle caratteristiche della popolazione in studio), o di epidemiologia valutativa (benchmarking o valutazione dell'efficacia delle cure perinatali)
  - b. studi di popolazione ad hoc, progettati al fine di validare ipotesi eziopatogenetiche o l'efficacia di interventi terapeutici.



### 1.c. Popolazione bersaglio

Le categorie di neonati a rischio neuro-evolutivo, in linea con l'Accademia Americana di Pediatria, dimessi dalle TIN sono identificati secondo un criterio eziopatogenetico nelle seguenti categorie di soggetti:

1. Neonato pretermine, in modo particolare neonato di PN < 1500 gr e/o EG < 30 (negli standard assistenziali < 32 sg)
2. Neonato con potenziali esiti neurologici da patologia perinatale (encefalopatia ipossico-ischemica, Stroke neonatale, kernittero, infezioni perinatali, etc)
3. Neonato con patologia complessa (sindromi genetiche, malformative) e bisogni assistenziali complessi.

### 1.d. Standard organizzativi, strutturali e tecnologici

Per garantire un adeguato e accurato follow-up neonatale è necessario che la struttura:

- segua almeno 50 bambini a rischio neuroevolutivo/anno, se la numerosità è inferiore è necessario attivare una rete di collaborazione fra più centri
- prosegua il follow up sino all'età prescolare
- sia dotata di un'attività di segreteria per la programmazione e gli aspetti amministrativi
- preveda una strutturata raccolta dati in forma cartacea e/o digitale.

E' necessario siano presenti/coinvolve le seguenti figure professionali:

- un'equipe multidisciplinare e multiprofessionale (Neonatologo/Pediatra, Neuropsichiatra infantile/Neurologo pediatra, Fisiatra, Psicologo, Neuropsicomotricista, Fisioterapista, Logopedista, Infermiera)
- consulenti specialistici: Oculista, Otorino/Audiologo, Cardiologo pediatra, Chirurgo pediatra, Ortopedico, Gastroenterologo pediatra, Nefrologo pediatra, Endocrinologo pediatra, Genetista, Nutrizionista
- Pediatra di Libera Scelta e le strutture territoriali (Servizi per l'Età Evolutiva, strutture convenzionate etc).

Devono essere a disposizione:

- Spazi strutturali
  - sala d'attesa attrezzata
  - ambulatorio visite pediatriche
  - ambulatorio visite specialistiche
  - ambiente per colloquio per i genitori
- Tecnologia
  - bilancia, statimetro/metro, carte antropometriche, plicometro
  - tavolo/tappeto per valutazione neuromotoria (General Movements, esame neurologico del neonato e del lattante), ecografo, EEG, RMN cerebrale, test di valutazione motoria ABC Movement -dai 3 anni-, test di valutazione quoziente di sviluppo (almeno Bayley III e/o Griffith IV), test di valutazione cognitiva (WIPPSI III o IV -dai 2 ai 7,3 anni- e WISC IV- dai 7,4 anni-, test per la valutazione neuropsicologica e delle funzioni esecutive (es. NEPSY II dai 3 anni), test per la valutazione abilità visuo-motorie ( es. VMI dai 3 anni), questionario per comportamento (Child Behavior Checklist for ages 1.5-5 [CBCL1.5-5])
  - Spirometria e/o strumentazione per prove di funzionalità respiratoria
  - Questionario per la qualità della vita percepita (es TAPQoL , PedsQL, CHQ, SF36, Medical Outcome Survey Short Form-36).



06876a8b



**1.e. Competenze e formazione del personale**

I corsi di formazione per i professionisti coinvolti nel follow-up sono mirati a:

- conoscere, approfondire le problematiche dello sviluppo neonatale/pediatrico e riconoscere precocemente segni di alterazioni/disarmonie dello sviluppo per una precoce presa in carico riabilitativa
- sviluppare “non technical skills”, quali comunicazione e ascolto dei genitori/caregiver, acquisizione e miglioramento delle capacità e sensibilità di intercettazione delle situazioni a rischio sociale e dei fattori protettivi, di depressione perinatale materna, promozione e sostegno all’allattamento materno, miglioramento della capacità di lavoro in equipe tra tutte le componenti professionali coinvolte nel processo assistenziale tramite anche gli sviluppi della continuità assistenziale tra territorio e ospedale.

**1.f. Risorse umane necessarie**

Per rispondere alle esigenze di un Follow up standard come sopra indicato sono necessarie le seguenti risorse umane di minima:

- 1 Full time equivalent (FTE) neonatologo/pediatra come responsabile del Follow up neonatale
- 1 FTE infermiera (dedicata a tutte le attività di post dimissione)
- 1 FTE Psicologa/neuropsicologa e/o Neuropsichiatra infantile
- 1/2 FTE fisiatra.



06876a8b

