



Argomento del Gruppo di Esperti: Follow-up e cure post-dimissione

Sviluppo cognitivo

Wolke D, van Wassenaer-Leemhuis AG

Chi beneficia dello standard

I bambini nati molto pretermine o con fattori di rischio ed i loro genitori

Chi applica lo standard

Professionisti sanitari, reparti di neonatologia, ospedali, team di follow-up e servizi sanitari

Dichiarazione dello standard

La valutazione cognitiva standardizzata viene effettuata a due anni di età e ripetuta all'inizio della scuola.

Razionale

L'obiettivo è valutare le funzioni cognitive e la performance scolastica nei bambini nati molto pretermine.

Basse età gestazionali si associano, in maniera direttamente proporzionale, ad effetti negativi, clinicamente significativi, sull'intelligenza in generale, su specifiche funzioni esecutive e sulla performance scolastica. (1,2)

Il rischio di deficit cognitivo è molto elevato nei nati estremamente pretermine (1) o in quelli con asfissia perinatale; esso è più grave nei bambini in cui si aggiunge uno svantaggio sociale. (3,4)

Nei bambini nati estremamente pretermine la frequenza di deficit cognitivo, da moderato a grave, varia dal 20% ad oltre il 30%. (5-7)

I deficit cognitivi, da moderati a gravi, si manifestano alle valutazioni effettuate al secondo anno di vita e mostrano un'elevata stabilità durante l'infanzia, fino all'età adulta. (8,9) Al contrario, i deficit cognitivi lievi possono mostrare sia un miglioramento che un peggioramento durante l'infanzia e necessitano pertanto di ripetuti controlli. Le disabilità cognitive possono coesistere con altri problemi, come disturbi motori e del comportamento. Ciò può avere un impatto negativo sulla scolarizzazione, sulla possibilità di ottenere un impiego lavorativo e quindi di condurre una vita indipendente. (10) I deficit cognitivi hanno costi economici elevati. (11)

Per i bambini con deficit cognitivi moderati e gravi, non sono disponibili interventi in grado di produrre miglioramenti duraturi in età scolare. Esiste qualche evidenza di possibilità di miglioramento dopo intervento precoce in bambini con deficit cognitivo lieve. (12-14) Tutti i bambini affetti da deficit cognitivo necessitano comunque di interventi volti a migliorare la qualità della vita e ad assicurare una scolarizzazione adeguata.

Benefici

Benefici a breve termine

N/A



Benefici a lungo termine

- Maggiori informazioni sul funzionamento cognitivo globale, necessarie per la diagnosi differenziale (disturbi di apprendimento o di linguaggio, deficit dell'attenzione, autismo, ecc.) (15,16)
- Genitori meglio informati (17,18)
- Appropriatelyzza di intervento e gestione (17,18)
- Migliore percorso di supporto scolastico e di sostegno all'apprendimento (17,18)
- Feedback per servizi perinatali e neonatali ed per i curanti (17,18)
- Definizione di obiettivi per studi ostetrici e neonatali di alta qualità (consensus)
- Minori pressioni, superflue, sulla performance del bambino (consensus)
- Minor rischio di problemi secondari di salute mentale (consensus)
- Migliore interazione genitore-bambino, in rapporto all'abilità cognitiva (consensus)
- Migliore risultato accademico (consensus)
- Migliore integrazione sociale e qualità della vita (consensus)
- Minori costi sociali (consensus)

Componenti dello standard

Componente	Grado di evidenza	Indicatore di conformità allo standard
Per i genitori e la famiglia		
1. I genitori vengono informati dagli operatori sanitari e vengono invitati a partecipare al programma di follow-up che include le valutazioni cognitive. (19)	A (Qualità alta) B (Qualità alta)	Materiale informativo per il paziente
2. I genitori ricevono feedback standardizzati relativamente ai risultati delle valutazioni cognitive, in un linguaggio a loro accessibile. (19)	A (Qualità alta)	Feedback dai genitori
3. Ai genitori viene chiesto il consenso all'utilizzo di informazioni sull'andamento scolastico, da includere nell'outcome cognitivo. (19)	A (Qualità alta)	Consenso firmato
Per i professionisti sanitari		
4. I risultati dei test di screening vengono riferiti a standard nazionali. (20)	A (Qualità alta)	Linea guida
5. Tutti i professionisti sanitari seguono una linea guida di reparto sul programma di follow-up, incluse le valutazioni cognitive.	B (Qualità alta)	Linea guida



6. La formazione sulle valutazioni cognitive standardizzate, in cui si considerano l'età gestazionale e la lingua madre, è stata seguita da tutti gli operatori sanitari coinvolti. (8,21–23)	A (Qualità alta) B (Qualità alta)	Evidenza documentale della formazione
Per il reparto di neonatologia, l'ospedale ed il team di follow-up		
7. Una linea guida di reparto sul programma di follow-up, incluse le valutazioni cognitive, è disponibile e aggiornata regolarmente.	B (Qualità alta)	Linea guida
8. La formazione sulle valutazioni cognitive standardizzate è garantita.	B (Qualità alta)	Evidenza documentale della formazione
9. Un programma di follow-up post-dimissione, che include le valutazioni cognitive, è finanziato e supportato. (19,24,25).	A (Qualità alta) B (Qualità moderata)	Report dell'audit
10. Sono disponibili sale visita e strutture appropriate (ospedale o altrove) (19)	A (Qualità alta) B (Qualità moderata)	Report dell'audit
11. Il tasso di partecipazione al follow-up è monitorato continuamente. (19)	A (Qualità alta) B (Qualità moderata)	Report dell'audit
12. Gli outcome cognitivi vengono utilizzati come feedback per lo staff. (19)	A (Qualità alta) B (Qualità moderata)	Report dell'audit
Per il servizio sanitario		
13. Una linea guida nazionale sul programma di follow-up, incluse le valutazioni cognitive, è disponibile e aggiornata regolarmente	B (Qualità alta)	Linea guida
14. Un servizio di follow-up cognitivo è specificato, finanziato e monitorato	B (Qualità alta)	Report dell'audit

Dove andare - Sviluppi futuri dell'assistenza

Sviluppi futuri	Grado di evidenza
Per i genitori e la famiglia	
• È offerto un follow-up cognitivo all'età di transizione alla scuola secondaria/superiore.	B (Qualità moderata)
• I genitori sono supportati da un case manager. (26) (vedi GdE Follow-up e cure post-dimissione)	A (Qualità alta)
• È incentivata la partecipazione al programma di follow-up. (2,19,27)	A (Qualità alta)
Per i professionisti sanitari	
N/A	



Per il reparto di neonatologia ed il team di follow-up

- Istituire un sistema elettronico integrato con chi effettua il follow-up cognitivo per programmare le visite di follow-up. B (Qualità bassa)

Per l'ospedale ed il team di follow-up

- Fornire una struttura dedicata per la valutazione B (Qualità moderata)

Per il servizio sanitario

- Sviluppare una rete nazionale per definire gli obiettivi a cui tendere in termini di outcome rilevati al follow-up. (28,29) A (Qualità alta)
- Includere i dati di follow-up in una scheda sanitaria elettronica. B (Qualità bassa)

Per iniziare

Passi iniziali

Per i genitori e la famiglia

- I genitori sono stati informati dagli operatori sanitari sulla disponibilità del follow-up cognitivo e su chi lo conduce.
- All'inizio si utilizzano informazioni ricavate da questionari di screening somministrati ai genitori. (30–32)

Per i professionisti sanitari

- Stabilire un calendario standard delle valutazioni.
- Partecipare alla formazione sulle valutazioni cognitive standardizzate.
- Coordinare il follow-up con gli altri operatori sanitari.
- Identificare un questionario cognitivo di screening, compilabile dai genitori, con valori di riferimento nazionali. (19)

Per il reparto di neonatologia ed il team di follow-up

- Sviluppare e implementare una linea guida di reparto sul programma di follow-up, che includa le valutazioni cognitive.
- Sviluppare materiale informativo per i genitori sul programma di follow-up, che includa le valutazioni cognitive.
- Stabilire un sistema formale di tracciamento delle famiglie.
- Sviluppare una struttura di follow-up a livello locale.

Per l'ospedale ed il team di follow-up

- Supportare i professionisti sanitari nella partecipazione alla formazione sulle valutazioni cognitive standardizzate.
- Fornire spazi e risorse per le valutazioni di follow-up negli ambulatori o per posta/online.

Per il servizio sanitario

- Sviluppare e implementare una linea guida nazionale sulle valutazioni cognitive per gruppi target.

Fonti

1. Wolke D, Strauss VY-C, Johnson S, Gilmore C, Marlow N, Jaekel J. Universal gestational age effects on cognitive and basic mathematic processing: 2 cohorts in 2 countries. J Pediatr. 2015 Jun;166(6):1410-1416-2.



2. MacKay DF, Smith GCS, Dobbie R, Pell JP. Gestational Age at Delivery and Special Educational Need: Retrospective Cohort Study of 407,503 Schoolchildren. Lau TK, editor. *PLoS Med*. 2010 Jun 8;7(6):e1000289.
3. Wolke D, Meyer R. Cognitive status, language attainment, and prereading skills of 6-year-old very preterm children and their peers: the Bavarian Longitudinal Study. *Dev Med Child Neurol*. 1999 Feb 1;41(2):94–109.
4. Eryigit Madzwamuse S, Baumann N, Jaekel J, Bartmann P, Wolke D. Neuro-cognitive performance of very preterm or very low birth weight adults at 26 years. *J Child Psychol Psychiatry*. 2015 Aug;56(8):857–64.
5. Wolke P. Preterm and Low Birth Weight Babies. In: Howlin P, Charman T, Ghaziuddin M, editors. *The SAGE Handbook of Developmental Disorders* [Internet]. 1st ed. London: SAGE; 2011 [cited 2018 May 16]. p. 497–527. Available from: <https://uk.sagepub.com/en-gb/eur/the-sage-handbook-of-developmental-disorders/book230988>
6. Twilhaar ES, Wade RM, de Kieviet JF, van Goudoever JB, van Elburg RM, Oosterlaan J. Cognitive Outcomes of Children Born Extremely or Very Preterm Since the 1990s and Associated Risk Factors: A Meta-analysis and Meta-regression. *JAMA Pediatr*. 2018 Apr 1;172(4):361–7.
7. Twilhaar ES, de Kieviet JF, Aarnoudse-Moens CS, van Elburg RM, Oosterlaan J. Academic performance of children born preterm: a meta-analysis and meta-regression. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2017 Aug 28;
8. Breeman LD, Jaekel J, Baumann N, Bartmann P, Wolke D. Preterm Cognitive Function Into Adulthood. *Pediatrics*. 2015 Sep;136(3):415–23.
9. Linsell L, Johnson S, Wolke D, O'Reilly H, Morris JK, Kurinczuk JJ, et al. Cognitive trajectories from infancy to early adulthood following birth before 26 weeks of gestation: a prospective, population-based cohort study. *Arch Dis Child*. 2018 Apr;103(4):363–70.
10. Basten M, Jaekel J, Johnson S, Gilmore C, Wolke D. Preterm Birth and Adult Wealth: Mathematics Skills Count. *Psychol Sci*. 2015 Oct;26(10):1608–19.
11. Petrou S, Johnson S, Wolke D, Marlow N. The association between neurodevelopmental disability and economic outcomes during mid-childhood. *Child Care Health Dev*. 2013 May;39(3):345–57.
12. Orton J, Spittle A, Doyle L, Anderson P, Boyd R. Do early intervention programmes improve cognitive and motor outcomes for preterm infants after discharge? A systematic review. *Dev Med Child Neurol*. 2009 Nov;51(11):851–9.
13. Spittle A. Early intervention cognitive effects not sustained past preschool. *J Pediatr*. 2015 Mar;166(3):779.
14. van Wassenae-Leemhuis AG, Jeukens-Visser M, van Hus JWP, Meijssen D, Wolf M-J, Kok JH, et al. Rethinking preventive post-discharge intervention programmes for very preterm infants and their parents. *Dev Med Child Neurol*. 2016 Mar;58:67–73.
15. O'Hare A, Bremner L. Management of developmental speech and language disorders: Part 1. *Arch Dis Child*. 2016 Mar;101(3):272–7.
16. NICE Pathways. Developmental follow-up of children and young people born preterm overview. National Institute for Health and Clinical Excellence; 2018.



17. Doyle LW, Anderson PJ, Battin M, Bowen JR, Brown N, Callanan C, et al. Long term follow up of high risk children: who, why and how? *BMC Pediatr.* 2014 Nov 17;14:279.
18. Johnson S, Gilmore C, Gallimore I, Jaekel J, Wolke D. The long-term consequences of preterm birth: what do teachers know? *Dev Med Child Neurol.* 2015 Jun;57(6):571–7.
19. NICE guideline. Developmental follow-up of children and young people born preterm (NG 72) [Internet]. National Institute for Health and Clinical Excellence; 2017. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng72>
20. Westera JJ, Houtzager BA, Overdiek B, van Wassenaer AG. Applying Dutch and US versions of the BSID-II in Dutch children born preterm leads to different outcomes. *Dev Med Child Neurol.* 2008 Jun;50(6):445–9.
21. Johnson S, Wolke D, Marlow N. Outcome monitoring in preterm populations - Measures and methods. *Z Für Psychol J Psychol.* 2008 Jan 1;216(3):135–46.
22. Drotar D, Stancin T, Dworkin PH, Sices L, Wood S. Selecting developmental surveillance and screening tools. *Pediatr Rev.* 2008 Oct;29(10):e52-58.
23. van Veen S, Aarnoudse-Moens CSH, van Kaam AH, Oosterlaan J, van Wassenaer-Leemhuis AG. Consequences of Correcting Intelligence Quotient for Prematurity at Age 5 Years. *J Pediatr.* 2016 Jun;173:90–5.
24. Hille ETM, Elbertse L, Gravenhorst JB, Brand R, Verloove-Vanhorick SP, Dutch POPS-19 Collaborative Study Group. Nonresponse bias in a follow-up study of 19-year-old adolescents born as preterm infants. *Pediatrics.* 2005 Nov;116(5):e662-666.
25. Wolke D, Söhne B, Ohrt B, Riegel K. Follow-up of preterm children: important to document dropouts. *The Lancet.* 1995 Feb 18;345(8947):447.
26. Hüning BM, Reimann M, Beerenberg U, Stein A, Schmidt A, Felderhoff-Müser U. Establishment of a family-centred care programme with follow-up home visits: implications for clinical care and economic characteristics. *Klin Pädiatr.* 2012 Nov;224(7):431–6.
27. Bassani DG, Arora P, Wazny K, Gaffey MF, Lenters L, Bhutta ZA. Financial incentives and coverage of child health interventions: a systematic review and meta-analysis. *BMC Public Health.* 2013;13 Suppl 3:S30.
28. Wang CJ, McGlynn EA, Brook RH, Leonard CH, Piecuch RE, Hsueh SI, et al. Quality-of-care indicators for the neurodevelopmental follow-up of very low birth weight children: results of an expert panel process. *Pediatrics.* 2006 Jun;117(6):2080–92.
29. Mercier CE, Dunn MS, Ferrelli KR, Howard DB, Soll RF, Vermont Oxford Network ELBW Infant Follow-Up Study Group. Neurodevelopmental outcome of extremely low birth weight infants from the Vermont Oxford network: 1998-2003. *Neonatology.* 2010 Jun;97(4):329–38.
30. Marks K, Hix-Small H, Clark K, Newman J. Lowering developmental screening thresholds and raising quality improvement for preterm children. *Pediatrics.* 2009 Jun;123(6):1516–23.
31. Hix-Small H, Marks K, Squires J, Nickel R. Impact of implementing developmental screening at 12 and 24 months in a pediatric practice. *Pediatrics.* 2007 Aug;120(2):381–9.
32. Johnson S, Wolke D, Marlow N, Preterm Infant Parenting Study Group. Developmental assessment of preterm infants at 2 years: validity of parent reports. *Dev Med Child Neurol.* 2008 Jan;50(1):58–62.



european standards of
care for newborn health

Prima edizione, Novembre 2018

Ciclo vitale

5 anni/prossima revisione: 2023

Citazione raccomandata

EFCNI, Wolke D, van Wassenaer-Leemhuis AG, European Standards of Care for Newborn Health: Cognitive development; 2018.

Un ringraziamento speciale a Francesca Gallini e Monica Fumagalli per la traduzione in italiano.