



## **Argomento del Gruppo di Esperti: Progettazione di una TIN**

### **Elementi chiave per progettare una TIN in grado di promuovere una cura centrata sulla famiglia**

Moen A, Hallberg B, Mader S, Ewald U, Sizun J, White R

#### *Chi beneficia dello standard*

Neonati, genitori e famiglie

#### *Chi applica lo standard*

Professionisti sanitari, reparti di neonatologia, servizi sanitari ed altri rilevanti stakeholders

#### *Dichiarazione dello standard*

L'assistenza al neonato è ottimizzata attraverso l'utilizzo di elementi chiave nella progettazione della TIN.

#### *Razionale*

Il design della terapia intensiva neonatale impatta in maniera significativa sugli effetti, sia a breve che a lungo termine, delle cure neonatali. (1–4) Nonostante la cura centrata sulla famiglia in terapia intensiva neonatale (5,6) possa essere attuata in qualsiasi contesto logistico, una struttura architettonica che favorisca la privacy e che sia in grado di proteggere dallo stress, sia visivo che uditivo, potenzia in maniera significativa i benefici per la salute derivanti dalla presenza quotidiana dei genitori, dalla relazione e dal contatto pelle a pelle. (7-11) Facilitare la permanenza, senza alcuna restrizione, dei genitori accanto al proprio bambino ed il contatto pelle a pelle, sono azioni ancora poco utilizzate per migliorare il risultato delle cure. Un'assistenza centrata sulla famiglia include la riduzione del dolore, dello stress (12,13) e dell'incidenza di sepsi (1,2,4); favorisce una maggiore stabilità cardiovascolare (14,15), il miglioramento del sonno (16,17) e del tasso di allattamento esclusivo al seno (1,18), aumenta la fiducia dei genitori riguardo al proprio ruolo e rinforza la relazione ed il legame genitore-bambino (18-21); tutto questo a sua volta favorisce una riduzione della durata del ricovero (4), dei tassi di riospedalizzazione (22) e migliora lo sviluppo neurologico a distanza. (23-25)

La Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti del bambino afferma che "*Il bambino ... avrà diritto dalla nascita ad ... essere curato dai suoi genitori*" (Articolo 7), e che "*tutte le parti coinvolte assicureranno che il bambino non debba essere separato dai propri genitori contro la loro volontà*" (articolo 9). (26)

La carta dell'Associazione Europea per i Bambini in Ospedale afferma che "*i bambini dovrebbero avere il diritto ad avere sempre accanto i propri genitori o i loro sostituti*" (articolo 2) e che "*a tutti i genitori dovrebbe essere offerto un alloggio oltre che aiuto ed incoraggiamento a rimanere in ospedale*"(articolo 3). (27)



## *Benefici*

### *Benefici a breve termine*

- Facilitazione dell'implementazione della cura incentrata sulla famiglia e sullo sviluppo (2,5,8) (vedi GdE Assistenza allo sviluppo centrata sul bambino e sulla famiglia)
- Miglioramento della presenza dei genitori, delle loro competenze e della relazione con il proprio bambino, sia in fase pre- che post-dimissione (10,11,18-21)
- Ridotta incidenza di sepsi neonatale ad esordio tardivo (2,28)

### *Benefici a lungo termine*

N/A

### *Componenti dello standard*

<b>Componente</b>	<b>Grado di evidenza</b>	<b>Indicatore di conformità allo standard</b>
<b>Per i genitori e le famiglie</b>		
1. I genitori e la famiglia sono messi al corrente da parte dei professionisti sanitari della progettazione della terapia intensiva neonatale e sono coinvolti in tale processo.	B (Qualità alta)	Feedback dai genitori, materiale informativo per il paziente, evidenza documentale della formazione
2. I genitori vengono istruiti, da parte degli operatori sanitari, sulle regole di pulizia, sicurezza ed igiene, al fine di facilitare il loro ruolo attivo nella cura del proprio bambino.	B (Qualità moderata)	Evidenza documentale della formazione
<b>Per i professionisti sanitari ed i principali stakeholders</b>		
3. Tutti i portatori di interesse aderiscono ad una linea guida di reparto relativa all'organizzazione dell'assistenza in una terapia intensiva neonatale strutturalmente adatta a fornire una cura a sostegno dello sviluppo.	B (Qualità alta)	Linea guida
4. Tutti i professionisti sanitari coinvolti ed i portatori di interesse debbono essere formati sui fondamentali bisogni emotivi, sociali e psicologici dei neonati, dei genitori e dei fratelli oltre che sui principi dell'assistenza centrata sulla famiglia, prima di essere coinvolti nel processo di pianificazione di un nuovo reparto.	B (Qualità alta)	Evidenza documentale della formazione



5. Gli operatori sanitari vengono coinvolti nel processo di progettazione della terapia intensiva neonatale.	B (Qualità alta)	Report dell'audit
Per il reparto di neonatologia e l'ospedale		
6. È disponibile, e viene regolarmente aggiornata, una linea guida sull'organizzazione dell'assistenza in una terapia intensiva neonatale strutturalmente adatta a fornire una cura a sostegno dello sviluppo.	B (Qualità alta)	Linea guida
7. È assicurata la formazione sui fondamentali bisogni emotivi, sociali e psicologici dei pazienti, dei genitori e dei fratelli oltre che sui principi dell'assistenza centrata sulla famiglia, per tutti coloro che partecipano al processo di pianificazione di un nuovo reparto.	B (Qualità alta)	Evidenza documentale della formazione
8. Nel disegno del progetto sono incluse aree di supporto per le cure centrate sulla famiglia.	B (Qualità moderata)	Report dell'audit
9. Area dedicata alla cura del neonato: per ogni paziente è disponibile uno spazio che consenta di posizionare una sedia comoda ed un letto per i genitori accanto alla culla del bambino (spazio minimo: 18 m <sup>2</sup> ) (9,10), tenendo conto del rispetto e della tutela della privacy della famiglia; il reparto dispone inoltre di letti separati per i genitori, con servizi igienici e doccia (spazio minimo 10 m <sup>2</sup> ).	A (Qualità moderata)	Report dell'audit
10. Stanze singole: il materiale per i neonati e per i genitori si trova nella stessa stanza (spazio minimo 24 m <sup>2</sup> ) (2,9,10) che è progettata per il rispetto e la tutela della privacy familiare. (9,10)	A (Qualità moderata)	Report dell'audit
11. Le aree di lavoro cliniche e di monitoraggio si trovano a stretto contatto con le aree dedicate alla cura dei pazienti.	B (Qualità alta)	Report dell'audit
12. Nel reparto sono disponibili aree in cui i genitori possano mangiare e socializzare tra di loro, stanze dedicate al counseling con i genitori e stanze per il personale, al di fuori dello sguardo dei genitori.	B (Qualità alta)	Feedback dai genitori
13. Il disegno della TIN prevede uno spazio per il lutto ed uno spazio per stare accanto al proprio bambino morto.	B (Qualità alta)	Report dell'audit
14. Il reparto è costruito secondo gli standard di sicurezza per il paziente.	B (Qualità alta)	Report dell'audit



#### Per il servizio sanitario

- |  |                  |             |
|--|------------------|-------------|
| 15. È disponibile e regolarmente aggiornata una linea guida nazionale su come progettare una terapia intensiva neonatale che incorpori i principi dell'assistenza centrata sulla famiglia. | B (Qualità alta) | Linea guida |
| 16. I genitori e i professionisti sanitari della terapia intensiva neonatale sono coinvolti nello sviluppo delle linee guida e nei processi di pianificazione                              | B (Qualità alta) | Linea guida |

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

##### **Sviluppi futuri**

##### **Grado di evidenza**

###### Per i genitori e la famiglia

- I genitori sono presenti in stanze singole per la famiglia. (2,3,28) A (Qualità moderata)

###### Per i professionisti sanitari

N/A

###### Per il reparto di neonatologia

- Disporre di stanze di degenza singole e di stanze dimensionate ad accogliere anche i gemelli. (2,3,28) A (Qualità moderata)

###### Per l'ospedale

- Disporre di stanze di degenza singole e di stanze dimensionate ad accogliere anche i gemelli. (2,3,28) A (Qualità moderata)

###### Per il servizio sanitario

- Incorporare il concetto di stanza di degenza singola nelle linee guida nazionali. B (Qualità moderata)

#### *Per iniziare*

##### **Passi iniziali**

###### Per i genitori e la famiglia

- I genitori e la famiglia vengono informati verbalmente dagli operatori sanitari sulla progettazione della TIN, sulle regole di pulizia, di sicurezza e di igiene dei pazienti.
- I rappresentanti dei genitori sono incoraggiati ad esprimere le esigenze dei genitori quando si progetta una TIN.

###### Per i professionisti sanitari e per i principali portatori di interesse

- Frequentare la formazione sui bisogni emotivi, sociali e psicologici di base di pazienti, genitori e fratelli e sui principi dell'assistenza centrata sulla famiglia per supportare i cambiamenti futuri.

###### Per il reparto di neonatologia e l'ospedale

- Sviluppare ed implementare una linea guida su come organizzare l'assistenza in una TIN il cui progetto sia stato adattato per sostenere lo sviluppo del bambino.
- Produrre materiale informativo per i genitori sul progetto della TIN, sulle regole di pulizia, igiene e sicurezza dei pazienti.
- Coinvolgere tutte i principali portatori di interesse nel processo di progettazione della TIN.
- Prevedere uno spazio per ospitare una sedia comoda per ciascun genitore.
- Garantire la privacy (ad es. tramite un separè pieghevole).



- Prevedere uno spazio adeguato e riservato per permettere alle mamme di tirarsi il latte.
- Individuare aree che abbiano bisogno di cambiamento e miglioramento e supportare l'implementazione e l'impiego di soluzioni volte a favorire un'assistenza incentrata sulla famiglia.

#### Per il servizio sanitario

- Sviluppare ed attuare una linea guida nazionale su come organizzare l'assistenza in una TIN progettata per sostenere lo sviluppo del bambino.
- Sviluppare una politica che promuova l'assistenza centrata sulla famiglia.

#### *Descrizione*

Lo standard si concentra sugli elementi architettonici e tecnici necessari per fornire una assistenza centrata sulla famiglia al letto del neonato, in linea con la convenzione delle Nazioni Unite sui diritti del bambino. Tutto ciò che è al di fuori di questi principi non è coperto da questo standard ma è ampiamente descritto negli standard per i reparti di terapia intensiva neonatale riportati in White et al. (29)

L'aspetto più difficile e stimolante nella progettazione di un ambiente di terapia intensiva neonatale, incentrato sulla famiglia e sul neonato, è il cambiamento di cultura e di mentalità che deve avvenire nel personale sanitario e negli amministratori. Questo processo deve iniziare anni prima rispetto al progetto tecnico. Richiede una leadership motivata, con una profonda comprensione e conoscenza dell'approccio combinato scientifico e umanistico necessario a creare un ambiente di cura che combini i principi della cura centrata sulla famiglia con cure intensive di alta qualità. Richiede anche conoscenza e volontà di agire secondo i principi del processo decisionale condiviso nel settore sanitario.

La progettazione di un ambiente di TIN che crei condizioni ottimali per il contatto bambino-genitore e per il contatto pelle a pelle non può basarsi solo su prove scientifiche, sebbene ne esistano. Le principali informazioni ed input dovrebbero provenire dalla visita ai reparti che hanno attraversato un processo di ristrutturazione; la discussione con i colleghi che lavorano in questi reparti sui punti di forza e di debolezza del loro progetto rappresenta una preziosa fonte di informazione.

Nella fase di progettazione, occorre essere consapevoli della possibilità di un conflitto tra le preferenze del paziente e delle famiglie e quelle del personale, dell'ufficio tecnico o dell'amministrazione. Tali conflitti dovrebbero essere gestiti ponendo grande attenzione alla prospettiva dei pazienti, in quanto la loro voce potrebbe essere troppo debole per essere ascoltata. Persone competenti, in grado di parlare liberamente in nome degli interessi dei pazienti, dovrebbero essere nominate all'inizio del processo di progettazione.

Come parte del processo, e prima di intraprendere una ristrutturazione su larga scala di un reparto, i leader dovrebbero essere consapevoli del fatto che anche piccoli cambiamenti fisici o procedurali, rispetto all'esistente, possono agevolare l'introduzione di un nuovo principio di cura. Ad esempio, si potrebbero collocare uno o due letti per i genitori accanto all'incubatrice o alla culla, lasciando che essi praticino il contatto pelle a pelle per tutto il tempo che lo desiderano, con il supporto dello staff. Ciò dimostrerà al personale che sono possibili modi alternativi di fornire assistenza e potrà aiutarli a comprendere che la maggior parte dei genitori è estremamente desiderosa di partecipare e di essere presente, e che, attraverso la partecipazione, vengono rafforzate le loro competenze in misura tale da cambiare i tradizionali rapporti tra personale e genitori.

Sebbene gli operatori della TIN possano essere estremamente esperti in ciò che fanno, è necessario tenere a mente che tale esperienza è valida nel contesto in cui essa è stata acquisita. Nel momento in cui viene introdotta l'assistenza centrata sulla famiglia, il contesto cambia radicalmente. I genitori diventano i migliori osservatori del proprio figlio, rappresentano la migliore continuità di cura ed acquisiscono competenze nel prendersi cura



del proprio bambino in grado di sfidare il ruolo tradizionale del personale sanitario. Man mano che le competenze dei genitori aumentano, essi possono mettere in discussione, in maniera adeguata, le decisioni terapeutiche o le procedure svolte dal personale.

La sfida richiesta al personale per adattarsi a genitori competenti e protettivi, che si oppongono legittimamente ad alcune strategie terapeutiche o a decisioni del personale, modifica il tradizionale equilibrio in terapia intensiva neonatale. È stato anche dimostrato che tutto ciò è in grado di ridurre il numero di esami diagnostici, e tutti i rischi legati ad un eccesso di procedure diagnostiche e terapeutiche, senza mettere a rischio il bambino. (2,30)

Le sfide della riprogettazione di una terapia intensiva neonatale, mirata all'assistenza centrata sulla famiglia, sono ben note e prevedibili. Se non vengono sviluppate strategie adeguate e le criticità non vengono valutate e risolte ben prima della realizzazione delle modifiche, il profilo di rischio potrebbe essere elevato. Esistono due studi, relativi ad un singolo reparto, che hanno riportato dati contrastanti rispetto al resto della letteratura scientifica. È stato riscontrato un aumento dello stress tra il personale sanitario e un peggior esito dello sviluppo neurologico nei bambini dopo l'introduzione di stanze singole di degenza (30, 31). Nel primo dei due studi emerge però una presenza in reparto dei genitori ed una partecipazione alla cura molto basse rispetto alla media delle TIN europee (32); i risultati sfavorevoli potrebbero essere pertanto spiegati, in una certa misura, alla luce delle limitazioni e delle difficoltà di integrazione dei genitori nella cura. (31)

Le camere unifamiliari e il progetto della TIN non sono obiettivi fini a se stessi; sono strumenti per rispettare i diritti del bambino ad avere con sé i propri genitori senza alcuna restrizione al fine di migliorare l'outcome neurocomportamentale a breve e lungo termine. Un buon progetto di terapia intensiva neonatale crea un ambiente fisico protettivo per il bambino malato e vulnerabile ed incoraggia i genitori a partecipare attivamente alla sua assistenza ed alle sue cure mediche.

### *Fonti*

1. Boundy EO, Dastjerdi R, Spiegelman D, Fawzi WW, Missmer SA, Lieberman E, et al. Kangaroo Mother Care and Neonatal Outcomes: A Meta-analysis. *Pediatrics*. 2016 Jan;137(1).
2. Lester BM, Hawes K, Abar B, Sullivan M, Miller R, Bigsby R, et al. Single-Family Room Care and Neurobehavioral and Medical Outcomes in Preterm Infants. *PEDIATRICS*. 2014 Oct 1;134(4):754–60.
3. Lester BM, Salisbury AL, Hawes K, Dansereau LM, Bigsby R, Lupton A, et al. 18-Month Follow-Up of Infants Cared for in a Single-Family Room Neonatal Intensive Care Unit. *J Pediatr*. 2016 Oct;177:84–9.
4. 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.
5. Flacking R, Lehtonen L, Thomson G, Axelin A, Ahlqvist S, Moran VH, et al. Closeness and separation in neonatal intensive care. *Acta Paediatr Oslo Nor 1992*. 2012 Oct;101(10):1032–7.
6. Westrup B. Family-centered developmentally supportive care: the Swedish example. *Arch Pediatr Organe Off Soc Francaise Pediatr*. 2015 Oct;22(10):1086–91.
7. Baylis R, Ewald U, Gradin M, Hedberg Nyqvist K, Rubertsson C, Thernström Blomqvist Y. First-time events between parents and preterm infants are affected by the designs and routines of neonatal intensive care units. *Acta Paediatr Oslo Nor 1992*. 2014 Oct;103(10):1045–52.
8. Beck SA, Weis J, Greisen G, Andersen M, Zoffmann V. Room for family-centered care – a qualitative evaluation of a neonatal intensive care unit remodeling project. *J Neonatal Nurs*. 2009 Jun;15(3):88–99.



9. Blomqvist YT, Frölund L, Rubertsson C, Nyqvist KH. Provision of Kangaroo Mother Care: supportive factors and barriers perceived by parents. *Scand J Caring Sci.* 2013 Jun;27(2):345–53.
10. Heinemann A-B, Hellström-Westas L, Hedberg Nyqvist K. Factors affecting parents' presence with their extremely preterm infants in a neonatal intensive care room. *Acta Paediatr Oslo Nor* 1992. 2013 Jul;102(7):695–702.
11. 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 Oslo Nor* 1992. 2017 Jun;106(6):878–88.
12. Ferber SG, Makhoul IR. Neurobehavioural assessment of skin-to-skin effects on reaction to pain in preterm infants: a randomized, controlled within-subject trial. *Acta Paediatr Oslo Nor* 1992. 2008 Feb;97(2):171–6.
13. Lyngstad LT, Tandberg BS, Storm H, Ekeberg BL, Moen A. Does skin-to-skin contact reduce stress during diaper change in preterm infants? *Early Hum Dev.* 2014 Apr;90(4):169–72.
14. Bloch-Salisbury E, Zuzarte I, Indic P, Bednarek F, Paydarfar D. Kangaroo care: cardio-respiratory relationships between the infant and caregiver. *Early Hum Dev.* 2014 Dec;90(12):843–50.
15. Mitchell AJ, Yates C, Williams K, Hall RW. Effects of daily kangaroo care on cardiorespiratory parameters in preterm infants. *J Neonatal-Perinat Med.* 2013;6(3):243–9.
16. Ludington-Hoe SM, Johnson MW, Morgan K, Lewis T, Gutman J, Wilson PD, et al. Neurophysiologic assessment of neonatal sleep organization: preliminary results of a randomized, controlled trial of skin contact with preterm infants. *Pediatrics.* 2006 May;117(5):e909-923.
17. Shahheidari M, Homer C. Impact of the design of neonatal intensive care units on neonates, staff, and families: a systematic literature review. *J Perinat Neonatal Nurs.* 2012 Sep;26(3):260–6; quiz 267–8.
18. Wataker H, Meberg A, Nestaas E. Neonatal family care for 24 hours per day: effects on maternal confidence and breast-feeding. *J Perinat Neonatal Nurs.* 2012 Dec;26(4):336–42.
19. Feldman R, Rosenthal Z, Eidelman AI. Maternal-preterm skin-to-skin contact enhances child physiologic organization and cognitive control across the first 10 years of life. *Biol Psychiatry.* 2014 Jan 1;75(1):56–64.
20. Blomqvist YT, Rubertsson C, Kylberg E, Jöreskog K, Nyqvist KH. Kangaroo Mother Care helps fathers of preterm infants gain confidence in the paternal role. *J Adv Nurs.* 2012 Sep;68(9):1988–96.
21. Flacking R, Thomson G, Ekenberg L, Löwegren L, Wallin L. Influence of NICU co-care facilities and skin-to-skin contact on maternal stress in mothers of preterm infants. *Sex Reprod Healthc Off J Swed Assoc Midwives.* 2013 Oct;4(3):107–12.
22. Erdeve O, Arsan S, Yigit S, Armangil D, Atasay B, Korkmaz A. The impact of individual room on rehospitalization and health service utilization in preterms after discharge. *Acta Paediatr Oslo Nor* 1992. 2008 Oct;97(10):1351–7.
23. Caskey M, Stephens B, Tucker R, Vohr B. Adult Talk in the NICU With Preterm Infants and Developmental Outcomes. *PEDIATRICS.* 2014 Mar 1;133(3):e578–84.
24. Caskey M, Stephens B, Tucker R, Vohr B. Importance of parent talk on the development of preterm infant vocalizations. *Pediatrics.* 2011 Nov;128(5):910–6.
25. Rand K, Lahav A. Impact of the NICU environment on language deprivation in preterm infants. *Acta Paediatr Oslo Nor* 1992. 2014 Mar;103(3):243–8.
26. 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
27. European Association for Children in Hospital. EACH Charter [Internet]. Available from: <https://www.each-for-sick-children.org/>
  28. Vohr B, McGowan E, McKinley L, Tucker R, Keszler L, Alksninis B. Differential Effects of the Single-Family Room Neonatal Intensive Care Unit on 18- to 24-Month Bayley Scores of Preterm Infants. *J Pediatr*. 2017 Jun;185:42-48.e1.
  29. White RD, Smith JA, Shepley MM, Committee to Establish Recommended Standards for Newborn ICU Design. Recommended standards for newborn ICU design, eighth edition. *J Perinatol Off J Calif Perinat Assoc*. 2013 Apr;33 Suppl 1:S2-16.
  30. 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.
  31. Ortenstrand A. The role of single-patient neonatal intensive care unit rooms for preterm infants. *Acta Paediatr Oslo Nor 1992*. 2014 May;103(5):462–3.

Prima Edizione, Novembre 2018

### *Ciclo vitale*

5 anni/ prossima revisione: 2023.

### *Citazione raccomandata*

EFCNI, Moen A, Hallberg B et al., European Standards of Care for Newborn Health: Core principles of NICU design to promote family-centred care. 2018.

Speciali ringraziamenti alla dr.ssa Gina Ancora per avere tradotto questo standard in italiano