



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

### **Servizi di sostegno alla famiglia**

Westrup B, Kuhn P, Daly M, Guerra P, Bertoncelli N, Damhuis G, Lilliesköld S, Slinning K, Warren I

#### *Chi beneficia dello standard*

Bambini, genitori e famiglie

#### *Chi applica lo standard*

Professionisti sanitari, reparti di neonatologia, ospedali e servizi sanitari

#### *Dichiarazione dello standard*

La famiglia riceve le cure in un ambiente che risponde alle loro esigenze socioeconomiche, spirituali e di salute mentale.

#### *Razionale*

Le cure neonatali dovrebbero includere servizi di sostegno per le famiglie, che comprendano personale formato in cure centrate sulla famiglia, strutture per la famiglia (ad es. uno spazio per i fratelli, lavanderia, pasti), sostegno psicologico, collegamenti con servizi pastorali per un sostegno spirituale, sostegno fra pari (ad es. da parte delle associazioni di genitori) e strutture che permettano di unire le cure della madre con quelle del bambino, al fine di evitare la separazione. (1)

Vi sono validi motivi per creare un ambiente di sostegno per la famiglia. Numerosi studi riportano problemi di salute mentale in madri e padri. (2-10) La ricerca dimostra gli effetti positivi di programmi di sostegno psicologico in fase pre-parto, nel corso del ricovero in TIN e nel periodo post-dimissione, sia sul benessere dei genitori (11-13) che dei fratelli (14).

I principi generali della cura per lo sviluppo centrata sul bambino e sulla famiglia comprendono il rispetto delle diversità etniche, religiose, accademiche, geografiche e socio-economiche; delle tradizioni culturali e linguistiche e delle scelte assistenziali. (15,16) Il miglioramento della comunicazione potrebbe aumentare il coinvolgimento delle minoranze nelle cure centrate sulla famiglia. (17)

L'ambiente della TIN può risultare traumatico sia per i fratelli (18) che per i genitori. I limiti imposti alla presenza dei fratelli sono comuni (19), ma è stato riportato che i programmi di sostegno per i fratelli aiutano a migliorare il benessere della famiglia e l'attaccamento bambino-fratello e a ridurre l'ansia dei fratelli. (20)

Vi sono una serie di programmi di auto-valutazione e di revisione esterna (21-24) disponibili per valutare gli aspetti del sostegno alla famiglia in neonatologia. I reparti dovrebbero utilizzare uno strumento accurato per valutare e confrontare la loro posizione. Anche i genitori possono riportare la loro percezione delle cure ricevute, avvalendosi di strumenti simili. (25)



## *Benefici*

### *Benefici a breve termine*

- Riduzione della durata del ricovero in ospedale (12,26,27)
- Miglioramento dei risultati dello sviluppo neurologico al momento della dimissione (28)
- Miglioramento del comportamento di attaccamento materno nel periodo post-parto (29,30)
- Aumento del piacere nell'interazione con il bambino (30)
- Miglioramento della capacità dei genitori di riconoscere e rispondere adeguatamente ai segnali comportamentali e sociali del loro bambino (31-33)
- Facilitazione del processo del diventare genitore durante il ricovero nella TIN (10,12,34)
- Aumento della fiducia dei genitori in sé stessi e riduzione dello stress (35)

### *Benefici a lungo termine*

- Miglioramento dell'outcome neurologico (36-41)
- Aumento del benessere emotivo dei bambini a casa (42)
- Miglioramento dello sviluppo cognitivo a 10 anni di vita (29)
- Migliore stabilità fisiologica del bambino a 10 anni di vita (29) Migliore qualità dell'interazione genitore-bambino (29,43)
- Aumento del benessere emotivo dei genitori a casa (10,42)
- Diminuzione della depressione e/o dell'ansia materna (12,29)

## *Componenti dello standard*

<b>Componente</b>	<b>Grado di evidenza</b>	<b>Indicatore di conformità allo standard</b>
<b>Per i genitori e la famiglia</b>		
1. I genitori e le famiglie vengono informati dai professionisti sanitari riguardo i servizi disponibili per il sostegno alla famiglia. (1,13,44)	A (Qualità moderata) B (Qualità alta)	Materiale informativo per il paziente
<b>Per i professionisti sanitari</b>		
2. Tutti i professionisti sanitari si attengono alle linee guida di reparto sui servizi di sostegno alla famiglia. (1,13,44)	A (Qualità moderata) B (Qualità alta)	Linea guida
3. I professionisti sanitari sono informati sui servizi di sostegno alla famiglia.	B (Qualità alta)	Evidenza documentale della formazione
<b>Per il reparto di neonatologia</b>		
4. Le linee guida di reparto sono disponibili e vengono aggiornate regolarmente affinché includano: <ul style="list-style-type: none"><li>• Sostegno socio-economico da parte degli assistenti sociali (1,13,44)</li><li>• Sostegno psicologico e criteri di invio a specialisti della salute mentale (1,13,44)</li></ul>	A (Qualità moderata) B (Qualità alta)	Linea guida



- Indicazioni per il sostegno spirituale/religioso (1,13,44)
  - Assistenza post-parto per le madri con bambini ricoverati (1,13,44)
  - Supporto alle attività quotidiane della famiglia (ad esempio spazio per i fratelli, lavanderia) (1,13,44)
  - Regolari incontri su argomenti psico-sociali (1,13,44)
  - Modalità di sostegno da parte di associazioni di genitori
5. Viene effettuata annualmente un'auto-valutazione in relazione a come vengono fornite cure per lo sviluppo centrate sul bambino e sulla famiglia, insieme ad una regolare valutazione del vissuto e della soddisfazione dei genitori. (21–25)
- A (Qualità moderata) Report dell'audit  
B (Qualità alta)
- Per l'ospedale**
6. Linee guida ospedaliere sugli argomenti riportati nel Componente n. 4 vengono definite ed aggiornate regolarmente.
- A (Qualità moderata) Linea guida  
B (Qualità alta)
- Per il servizio sanitario**
7. Linee guida nazionali su come fornire sostegno socioeconomico, psicologico, religioso e sul supporto da parte delle associazioni di genitori, sono disponibili ed aggiornate regolarmente. (1,13,44).
- A (Qualità moderata) Linea guida  
B (Qualità alta)

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

<b>Sviluppi futuri</b>	<b>Grado di evidenza</b>
Per i genitori e la famiglia N/A	
Per i professionisti sanitari N/A	
<b>Per il reparto di neonatologia</b>	
• Fornire screening per la salute mentale	A (Qualità moderata)
• Offrire un posto letto nella TIN alle madri bisognose di cure mediche. (1)	A (Qualità moderata) B (Qualità moderata)
• Effettuare la certificazione NIDCAP del reparto (Nursery Assessment and Certification). (22)	A (Qualità moderata) B (Qualità moderata)
<b>Per l'ospedale</b> N/A	
<b>Per il servizio sanitario</b>	
• Sviluppare strutture per agevolare la <i>couplet care</i> (assistenza medica nello stesso spazio per mamma e bambino). (1,13,44)	A (Qualità moderata) B (Qualità alta)



## Per iniziare

### Passi iniziali

#### Per i genitori e la famiglia

- I genitori e le famiglie vengono informati verbalmente dai professionisti sanitari riguardo i servizi offerti da assistenti sociali e psicologi, sulle cure post-partum per le madri con bambini ricoverati, sul sostegno fra pari e sulle strutture disponibili per le attività quotidiane della famiglia.
- I genitori vengono incoraggiati dai professionisti sanitari ad usufruire del sostegno fra pari fornito dalle associazioni dei genitori.

#### Per i professionisti sanitari

- Seguire la formazione sui servizi a supporto della famiglia.

#### Per il reparto di neonatologia

- Sviluppare ed implementare una linea guida di reparto che includa:
  - Il sostegno socio-economico da parte degli assistenti sociali (1,13,44)
  - Il sostegno psicologico e l'invio a specialisti della salute mentale (1,13,44)
  - Le indicazioni per il sostegno religioso/spirituale
  - L'assistenza post-parto per le madri con bambini ricoverati
  - Il supporto alle attività quotidiane della famiglia (ad es. spazio per i fratelli, lavanderia) (1,13,44)
  - Regolari incontri su argomenti psico-sociali (1,13,44)
  - Qual è l'associazione di genitori disponibile per il supporto
- Sviluppare materiale informativo sui servizi di sostegno per la famiglia.

#### Per l'ospedale

- Incoraggiare i professionisti sanitari a seguire la formazione sui servizi a supporto della famiglia.
- Sostenere la disponibilità di assistenti sociali, di psicologi, di figure di tipo religioso/spirituale e delle associazioni di genitori nelle neonatologie.

#### Per il servizio sanitario

- Sviluppare ed attuare una linea guida nazionale sulla necessità del sostegno socioeconomico, psicologico, religioso e delle associazioni di genitori. (1,13,44)
- Autorizzare il sostegno delle associazioni dei genitori

## Fonti

1. Westrup B. Family-centered developmentally supportive care: the Swedish example. Arch Pediatr. Oktober 2015;22(10):1086–91.
2. Holditch-Davis D, Miles MS, Weaver MA, Black B, Beeber L, Thoyre S, u. a. Patterns of distress in African-American mothers of preterm infants. J Dev Behav Pediatr JDBP. Juni 2009;30(3):193–205.
3. Greene MM, Rossman B, Patra K, Kratovil AL, Janes JE, Meier PP. Depression, anxiety, and perinatal-specific posttraumatic distress in mothers of very low birth weight infants in the neonatal intensive care unit. J Dev Behav Pediatr JDBP. Juni 2015;36(5):362–70.
4. Hynan MT, Mounts KO, Vanderbilt DL. Screening parents of high-risk infants for emotional distress: rationale and recommendations. J Perinatol Off J Calif Perinat Assoc. Oktober 2013;33(10):748–53.
5. Kim WJ, Lee E, Kim KR, Namkoong K, Park ES, Rha D-. Progress of PTSD symptoms following birth: a prospective study in mothers of high-risk infants. J Perinatol Off J Calif Perinat Assoc. August 2015;35(8):575–9.



6. Montirosso R, Fedeli C, Del Prete A, Calciolari G, Borgatti R, NEO-ACQUA Study Group. Maternal stress and depressive symptoms associated with quality of developmental care in 25 Italian Neonatal Intensive Care Units: a cross sectional observational study. *Int J Nurs Stud.* Juli 2014;51(7):994–1002.
7. Muller-Nix C, Forcada-Guex M, Pierrehumbert B, Jaunin L, Borghini A, Ansermet F. Prematurity, maternal stress and mother-child interactions. *Early Hum Dev.* September 2004;79(2):145–58.
8. Huhtala M, Korja R, Lehtonen L, Haataja L, Lapinleimu H, Rautava P, u. a. Associations between parental psychological well-being and socio-emotional development in 5-year-old preterm children. *Early Hum Dev.* März 2014;90(3):119–24.
9. Candelori C, Trumello C, Babore A, Keren M, Romanelli R. The experience of premature birth for fathers: the application of the Clinical Interview for Parents of High-Risk Infants (CLIP) to an Italian sample. *Front Psychol.* 2015;6:1444.
10. Provenzi L, Santoro E. The lived experience of fathers of preterm infants in the Neonatal Intensive Care Unit: a systematic review of qualitative studies. *J Clin Nurs.* Juli 2015;24(13–14):1784–94.
11. Kazak AE, Kassam-Adams N, Schneider S, Zelikovsky N, Alderfer MA, Rourke M. An integrative model of pediatric medical traumatic stress. *J Pediatr Psychol.* Mai 2006;31(4):343–55.
12. Melnyk BM, Feinstein NF, Alpert-Gillis L, Fairbanks E, Crean HF, Sinkin RA, u. a. Reducing premature infants' length of stay and improving parents' mental health outcomes with the Creating Opportunities for Parent Empowerment (COPE) neonatal intensive care unit program: a randomized, controlled trial. *Pediatrics.* November 2006;118(5):e1414-1427.
13. Benzies KM, Magill-Evans JE, Hayden KA, Ballantyne M. Key components of early intervention programs for preterm infants and their parents: a systematic review and meta-analysis. *BMC Pregnancy Childbirth.* 2013;13 Suppl 1:S10.
14. Levick J, Quinn M, Holder A, Nyberg A, Beaumont E, Munch S. Support for siblings of NICU patients: an interdisciplinary approach. *Soc Work Health Care.* 2010;49(10):919–33.
15. Harrison TM. Family-centered pediatric nursing care: state of the science. *J Pediatr Nurs.* Oktober 2010;25(5):335–43.
16. COMMITTEE ON HOSPITAL CARE and INSTITUTE FOR PATIENT- AND FAMILY-CENTERED CARE. Patient- and family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics.* Februar 2012;129(2):394–404.
17. Guerrero AD, Chen J, Inkelas M, Rodriguez HP, Ortega AN. Racial and ethnic disparities in pediatric experiences of family-centered care. *Med Care.* April 2010;48(4):388–93.
18. Camhi C. Siblings of premature babies: Thinking about their experience. *Infant Obs.* Dezember 2005;8(3):209–33.
19. Greisen G, Mirante N, Haumont D, Pierrat V, Pallás-Alonso CR, Warren I, u. a. Parents, siblings and grandparents in the Neonatal Intensive Care Unit. A survey of policies in eight European countries. *Acta Paediatr Oslo Nor* 1992. November 2009;98(11):1744–50.
20. Doll-Speck L, Miller B, Rohrs K. Sibling education: implementing a program for the NICU. *Neonatal Netw NN.* Juni 1993;12(4):49–52.
21. Hall SL, Phillips R, Hynan MT. Transforming NICU Care to Provide Comprehensive Family Support. *Newborn Infant Nurs Rev.* Juni 2016;16(2):69–73.
22. Hedlund R. E. NIDCAP Nursery Assessment and Certification Program [Internet]. Verfügbar unter: <http://nidcap.org/en/contact-us/nidcap-certification-program/>



23. Stewart K. National Action and Good Practice Conference including launch of Bliss Family Friendly Accreditation Scheme. *J Neonatal Nurs.* Oktober 2013;19(5):247.
24. Dyke P, Buttigieg P, Blackmore AM, Ghose A. Use of the measure of process of care for families (MPOC-56) and service providers (MPOC-SP) to evaluate family-centred services in a paediatric disability setting. *Child Care Health Dev.* März 2006;32(2):167–76.
25. Latour JM, Duivenvoorden HJ, Hazelzet JA, van Goudoever JB. Development and validation of a neonatal intensive care parent satisfaction instrument. *Pediatr Crit Care Med J Soc Crit Care Med World Fed Pediatr Intensive Crit Care Soc.* September 2012;13(5):554–9.
26. Ortenstrand A, Westrup B, Broström EB, Sarman I, Akerström S, Brune T, u. a. The Stockholm Neonatal Family Centered Care Study: effects on length of stay and infant morbidity. *Pediatrics.* Februar 2010;125(2):e278-285.
27. Hall SL, Cross J, Selix NW, Patterson C, Segre L, Chuffo-Siewert R, u. a. Recommendations for enhancing psychosocial support of NICU parents through staff education and support. *J Perinatol Off J Calif Perinat Assoc.* Dezember 2015;35 Suppl 1:S29-36.
28. Ohlsson A, Jacobs SE. NIDCAP: a systematic review and meta-analyses of randomized controlled trials. *Pediatrics.* März 2013;131(3):e881-893.
29. 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.* 1. Januar 2014;75(1):56–64.
30. Gathwala G, Singh B, Balhara B. KMC facilitates mother baby attachment in low birth weight infants. *Indian J Pediatr.* Januar 2008;75(1):43–7.
31. Roller CG. Getting to know you: mothers' experiences of kangaroo care. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs JOGNN.* April 2005;34(2):210–7.
32. Mörelius E, Broström EB, Westrup B, Sarman I, Ortenstrand A. The Stockholm Neonatal Family- Centered Care Study: effects on salivary cortisol in infants and their mothers. *Early Hum Dev.* Juli 2012;88(7):575–81.
33. Kymre IG, Bondas T. Balancing preterm infants' developmental needs with parents' readiness for skin-to-skin care: a phenomenological study. *Int J Qual Stud Health Well-Being.* 11. Juli 2013;8:21370.
34. Kozlowski JL, Lusk P, Melnyk BM. Pediatric Nurse Practitioner Management of Child Anxiety in a Rural Primary Care Clinic With the Evidence-Based COPE Program. *J Pediatr Health Care Off Publ Natl Assoc Pediatr Nurse Assoc Pract.* Juni 2015;29(3):274–82.
35. Kaaresen PI, Rønning JA, Ulvund SE, Dahl LB. A randomized, controlled trial of the effectiveness of an early-intervention program in reducing parenting stress after preterm birth. *Pediatrics.* Juli 2006;118(1):e9-19.
36. Kleberg A, Westrup B, Stjernqvist K. Developmental outcome, child behaviour and mother-child interaction at 3 years of age following Newborn Individualized Developmental Care and Intervention Program (NIDCAP) intervention. *Early Hum Dev.* Dezember 2000;60(2):123–35.
37. Westrup B, Böhm B, Lagercrantz H, Stjernqvist K. Preschool outcome in children born very prematurely and cared for according to the Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP). *Acta Paediatr Oslo Nor* 1992. April 2004;93(4):498–507.
38. Peters KL, Rosychuk RJ, Henderson L, Coté JJ, McPherson C, Tyebkhan JM. Improvement of short- and long-term outcomes for very low birth weight infants: Edmonton NIDCAP trial. *Pediatrics.* Oktober 2009;124(4):1009–20.



39. Welch MG, Firestein MR, Austin J, Hane AA, Stark RI, Hofer MA, u. a. Family Nurture Intervention in the Neonatal Intensive Care Unit improves social-relatedness, attention, and neurodevelopment of preterm infants at 18 months in a randomized controlled trial. *J Child Psychol Psychiatry*. November 2015;56(11):1202–11.
40. Zhang X, Kurtz M, Lee S-Y, Liu H. Early Intervention for Preterm Infants and Their Mothers: A Systematic Review. *J Perinat Neonatal Nurs*. 18. November 2014;
41. Als H, Gilkerson L, Duffy FH, McAnulty GB, Buehler DM, Vandenberg K, u. a. A three-center, randomized, controlled trial of individualized developmental care for very low birth weight preterm infants: medical, neurodevelopmental, parenting, and caregiving effects. *J Dev Behav Pediatr JDBP*. Dezember 2003;24(6):399–408.
42. Mörelus E, Örténstrand A, Theodorsson E, Frostell A. A randomised trial of continuous skin-to-skin contact after preterm birth and the effects on salivary cortisol, parental stress, depression, and breastfeeding. *Early Hum Dev*. Januar 2015;91(1):63–70.
43. Korja R, Latva R, Lehtonen L. The effects of preterm birth on mother-infant interaction and attachment during the infant's first two years. *Acta Obstet Gynecol Scand*. Februar 2012;91(2):164–73.
44. Montirosso R, Tronick E, Borgatti R. Promoting Neuroprotective Care in Neonatal Intensive Care Units and Preterm Infant Development: Insights From the Neonatal Adequate Care for Quality of Life Study. *Child Dev Perspect*. März 2017;11(1):9–15.

Prima edizione, Novembre 2018

*Ciclo vitale*

5 anni/prossima revisione: 2023

*Citazione raccomandata*

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

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