



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

### **Coinvolgimento dei genitori**

Pallás Alonso C, Westrup B, Kuhn P, Daly M, Guerra P

#### *Chi beneficia dello standard*

Bambini, genitori di bambini ospedalizzati nelle terapie intensive neonatali (TIN), in tutti i livelli, e famiglie

#### *Chi applica lo standard*

Professionisti sanitari, reparti di neonatologia, ospedali, servizi sanitari, responsabili delle politiche e istituzioni coinvolte nell'organizzazione dell'assistenza in TIN

#### *Dichiarazione dello standard*

I genitori sono membri del team di assistenziale e, con un supporto individualizzato, divengono caregiver primari nell'assistenza al proprio bambino e partner attivi nel processo decisionale.

#### *Razionale*

Lo scopo è quello di garantire il coinvolgimento dei genitori nell'assistenza al neonato. La maggior parte dei genitori è in grado di leggere in maniera sensibile i segnali del proprio bambino. In sintonia con i segnali del neonato, i genitori interagiscono naturalmente e intuitivamente nel momento giusto con modalità diverse tra cui la voce, la vicinanza, il tocco ed i gesti, regolandone la risposta fisiologica, comportamentale ed emotiva e rispondendo alle sue esigenze nutrizionali. (1) Tuttavia, i bambini ricoverati nelle TIN vengono spesso separati dai loro genitori, e questo rende difficile per i genitori assumere il previsto ruolo di caregiver. (2)

La nascita prematura e la malattia comportano una fragilità ed un comportamento del bambino molto diversi da quelli presentati dal neonato a termine sano; tuttavia permettere il coinvolgimento dei genitori può migliorare in maniera significativa il benessere sia del genitore che del bambino.

Nonostante nella maggior parte dei reparti di neonatologia di otto Paesi europei sia stata riscontrata una politica di incoraggiamento per entrambi i genitori a partecipare alle cure del bambino, l'intensità e la modalità di tale coinvolgimento, così come il ruolo svolto dai genitori, è risultato molto variabile da Paese a Paese. (3) I genitori sono disponibili ad acquisire competenze anche per le cure più complesse, attraverso una partecipazione guidata. (4)

L'integrazione dei genitori in TIN consente loro di prendere parte alle discussioni mediche ed al processo decisionale riguardante il proprio bambino. La totale integrazione delle famiglie nel team neonatale, fornendo attivamente molta dell'assistenza al proprio bambino, è vantaggiosa sia per i genitori che per i bambini. (3,5)

Si possono creare dei programmi di formazione per coinvolgere i genitori nelle cure del proprio bambino. Questi programmi possono avere un aspetto più teorico (6–8) o più pratico (9,10).



## *Benefici*

### *Benefici a breve termine*

- Diminuzione della durata del ricovero in TIN (5,9,11)
- Aumento dei tassi di allattamento al seno (3)
- Miglioramento dell'incremento ponderale (3)
- Diminuzione della displasia broncopolmonare moderata e severa (5)
- Tendenza verso un tasso inferiore di infezioni nosocomiali (10)
- Riduzione dello stress per i genitori (3,12)
- Miglioramento del riconoscimento e del coinvolgimento nella gestione del dolore del proprio neonato (13)
- Aumento della soddisfazione relativa alla comunicazione sul proprio bambino (14)

### *Benefici a lungo termine*

- Diminuzione del tasso di ri-ospedalizzazione (15)
- Riduzione del rischio di depressione materna (12,15)
- Miglioramento dello sviluppo comportamentale e cognitivo a lungo termine del bambino (16-22)
- Miglioramento della qualità di vita del bambino (16)
- Miglioramento dei risultati a lungo termine derivanti dal contatto skin-to-skin con madre/padre (20)

## *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 la famiglia vengono informati dai professionisti sanitari riguardo l'importanza del loro coinvolgimento nel fornire le cure al proprio bambino durante il suo ricovero in neonatologia.	B (Qualità alta)	Materiale informativo per il paziente
2. I genitori sono i caregiver primari del proprio bambino. (1,2,23)	A (Qualità moderata) B (Qualità moderata) C (Qualità alta)	Feedback dai genitori
3. I genitori partecipano alle riunioni dei medici. (3,5-7)	A (Qualità moderata) B (Qualità moderata)	Feedback dai genitori
4. I genitori sono partner nel processo decisionale. (3,5-7)	A (Qualità moderata) B (Qualità moderata)	Feedback dai genitori
5. I genitori hanno accesso alle cartelle cliniche. (3,5)	A (Qualità moderata) B (Qualità moderata)	Linea guida, feedback dai genitori
<b>Per i professionisti sanitari</b>		
6. Tutti i professionisti sanitari si attengono ad una linea guida di reparto sul coinvolgimento dei genitori come caregiver primari che partecipano alle riunioni mediche e che prendono parte al processo decisionale. (3,5-7)	A (Qualità moderata) B (Qualità alta)	Linea guida



7. Tutti i professionisti sanitari seguono la formazione sull'integrazione dei genitori in neonatologia. (3,5,9,10)	A (Qualità moderata) B (Qualità alta)	Evidenza documentale della formazione
8. I professionisti assumono il ruolo di educatori, coach e facilitatori nel favorire l'assistenza dei genitori ai propri neonati e nella creazione del bonding.	A (Qualità moderata) B (Qualità alta)	Feedback dai professionisti sanitari
<b>Per il reparto di neonatologia</b>		
9. Una linea guida di reparto sul coinvolgimento dei genitori come caregiver primari che partecipano alle riunioni mediche e che prendono parte al processo decisionale, è disponibile ed aggiornata regolarmente. (3,5-7)	A (Qualità alta)	Linea guida
10. Un comitato consultivo di genitori è coinvolto nei processi di pianificazione e decisionali.	B (Qualità moderata)	Feedback dai genitori
<b>Per l'ospedale</b>		
11. È garantita la formazione su come integrare i genitori nel reparto di neonatologia e su quali siano le risorse necessarie affinché i genitori divengano caregiver primari. (3,5,9,10)	A (Qualità moderata) B (Qualità alta)	Evidenza documentale della formazione
12. Vengono messe a disposizione le risorse appropriate per sostenere le cure per lo sviluppo centrate sul bambino e sulla famiglia.	A (Qualità moderata) B (Qualità alta)	Report dell'audit
<b>Per il servizio sanitario</b>		
13. È disponibile ed aggiornata regolarmente una linea guida nazionale sul ruolo dei genitori come caregiver primari dei loro bambini e sul loro ruolo come consulenti negli ospedali.	A (Qualità alta)	Linea guida



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

<b>Sviluppi futuri</b>	<b>Grado di evidenza</b>
<b>Per i genitori e la famiglia</b>	
<ul style="list-style-type: none"><li>I genitori forniscono informazioni che vengono incluse nelle cartelle cliniche, sia cartacee che elettroniche. (3,5)</li></ul>	A (Qualità moderata) B (Qualità moderata)
<b>Per i professionisti sanitari</b>	
<ul style="list-style-type: none"><li>Sostenere la presenza dei genitori H24. (3,5-7)</li></ul>	A (Qualità moderata) B (Qualità moderata)
<b>Per il reparto di neonatologia</b>	
<ul style="list-style-type: none"><li>Condurre un controllo di qualità sulla partecipazione dei genitori, in maniera continuativa. (3,5-7)</li><li>Redigere una linea guida di reparto sulla presenza H24 dei genitori e della famiglia. (3,5-7)</li><li>Redigere una linea guida di reparto sul libero accesso dei genitori alle cartelle cliniche e sulla possibilità di scrivervi, sia che siano cartacee che elettroniche. (3,5-7)</li></ul>	A (Qualità moderata) B (Qualità moderata) A (Qualità moderata) B (Qualità moderata) A (Qualità moderata) B (Qualità moderata)
<b>Per l'ospedale</b>	
<ul style="list-style-type: none"><li>Includere i genitori nei comitati consultivi di pazienti dell'ospedale. (3,5-7)<ul style="list-style-type: none"><li>Fornire strutture per la sistemazione dei genitori nel reparto di neonatologia. (3,5) (vedi GdE Progettazione della TIN)</li></ul></li></ul>	A (Qualità moderata) B (Qualità moderata) A (Qualità moderata) B (Qualità moderata)
<b>Per il servizio sanitario</b>	
N/A	

### *Per iniziare*

<b>Passi iniziali</b>
<b>Per i genitori e la famiglia</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>I genitori vengono informati verbalmente dai professionisti sanitari sull'importanza del loro coinvolgimento nel fornire le cure al proprio bambino. (3,5-7)</li><li>I genitori sono coinvolti nelle cure quotidiane, come cambiare il pannolino, misurare la temperatura, praticare l'igiene della bocca, fare il bagnetto etc. (3,5-7)</li></ul>
<b>Per i professionisti sanitari</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>Frequentare corsi sulle cure per lo sviluppo centrate sul bambino e sulla famiglia. (3,5-7)</li><li>Accogliere i genitori come partecipanti attivi nelle cure. (3,5-7)</li></ul>
<b>Per il reparto di neonatologia</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>Sviluppare ed implementare una linea guida di reparto sul coinvolgimento dei genitori come caregiver primari che partecipano alle riunioni mediche e che prendono parte al processo decisionale. (3,5-7)</li><li>Creare materiale informativo per i genitori sulle cure e sulle terapie dei bambini.</li></ul>
<b>Per l'ospedale</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>Incoraggiare i professionisti sanitari a partecipare a corsi sulle cure per lo sviluppo centrate sul bambino e sulla famiglia. (3,5-7)</li></ul>
<b>Per il servizio sanitario</b>
<ul style="list-style-type: none"><li>Sviluppare ed attuare una linea guida nazionale sul coinvolgimento della famiglia nelle cure del proprio bambino. (3,5-7)</li></ul>



### *Descrizione*

Secondo l'ordine naturale i genitori sono deputati ad essere i caregiver primari del proprio bambino appena nato. Nonostante i professionisti sanitari cerchino, nella maggior parte dei casi, di coinvolgere i genitori nel fornire cure al proprio bambino, viene generalmente ritenuto che il tipo di cure richieste nei reparti di neonatologia siano altamente complesse e quindi di responsabilità esclusiva dei professionisti esperti. Questo approccio fa involontariamente sentire i genitori spettatori passivi delle cure fornite al proprio bambino e tende a farli sentire insicuri, maggiormente stressati, ansiosi e meno preparati quando porteranno a casa il bambino dopo la dimissione. (24)

Malgrado le circostanze difficili, se guidati e supervisionati dai professionisti sanitari, i genitori possono gradualmente adattarsi a svolgere persino i compiti assistenziali più complessi sul loro bambino. Successivamente – in base alle competenze individuali dei genitori – i professionisti sanitari potranno man mano delegare la maggior parte delle, o anche tutte, le cure ai genitori.

### *Sfide collegate al coinvolgimento dei genitori*

È possibile che i genitori non siano in grado di riconoscere tempestivamente i segnali del proprio bambino che richiedono l'immediato intervento medico. Tuttavia, i professionisti sanitari, avendo la responsabilità primaria del bambino e supervisionando attentamente i genitori, possono garantire l'erogazione di cure adeguate. Un'ulteriore preoccupazione è che i genitori possano diventare eccessivamente ansiosi nel fornire cure al proprio bambino malato. L'erogazione delle cure da parte dei genitori viene però introdotta gradualmente e viene individualizzata, sia in base alla situazione del bambino che a quella dei genitori. La maggior parte dei genitori coinvolti in questi programmi hanno riportato una diminuzione dell'ansia e dello stress perché sentono di possedere il controllo della situazione e tutte le informazioni necessarie per svolgere il preciso ruolo assistenziale a loro affidato. (10)

### *Gli ostacoli all'attuazione del coinvolgimento dei genitori*

Per i bambini molto critici, in ventilazione meccanica o con altre terapie complesse, e laddove i genitori non possono condividere la stanza con il proprio bambino, la partecipazione alle cure diventa più complicata. Avere i genitori come caregiver principali rappresenta un cambiamento importante nell'attuale modello di terapia intensiva neonatale di molti Paesi. Vi sono numerosi ostacoli all'attuazione più ampia di questo modello di cure. I genitori possono sentirsi stressati, sopraffatti e oberati quando assistono il proprio neonato. (25) Pertanto è fondamentale fornire loro un sostegno continuo e individualizzato, coinvolgendoli gradualmente come caregiver primari. D'altro canto, i professionisti sanitari potrebbero non sentirsi a proprio agio nel ridurre il loro controllo sull'assistenza al neonato. (26) Pertanto, anche i professionisti sanitari potrebbero trarre vantaggio dalla formazione e da un sostegno su come coinvolgere i genitori. (3,5–7)



## Fonti

1. Hofer MA. Early relationships as regulators of infant physiology and behavior. *Acta Paediatr Oslo Nor* 1992 Suppl. 1994 Jun;397:9–18.
2. Feldman R, Eidelman AI. Maternal postpartum behavior and the emergence of infant-mother and infant-father synchrony in preterm and full-term infants: the role of neonatal vagal tone. *Dev Psychobiol.* 2007 Apr;49(3):290–302.
3. O'Brien K, Bracht M, Macdonell K, McBride T, Robson K, O'Leary L, et al. A pilot cohort analytic study of Family Integrated Care in a Canadian neonatal intensive care unit. *BMC Pregnancy Childbirth.* 2013;13(Suppl 1):S12.
4. Casper C, Caeymaex L, Dicky O, Akrich M, Reynaud A, Bouvard C, et al. [Parental perception of their involvement in the care of their children in French neonatal units]. *Arch Pediatr Organe Off Soc Francaise Pediatr.* 2016 Sep;23(9):974–82.
5. 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.
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. Warren I. Family and Infant Neurodevelopmental Education: an innovative, educational pathway for neonatal healthcare professionals. *Infant.* 2017;13(5):200–3.
8. Ahlqvist-Björkroth S, Boukydis Z, Axelin AM, Lehtonen L. Close Collaboration with Parents™ intervention to improve parents' psychological well-being and child development: Description of the intervention and study protocol. *Behav Brain Res.* 2017 15;325(Pt B):303–10.
9. Melnyk BM, Feinstein NF, Alpert-Gillis L, Fairbanks E, Crean HF, Sinkin RA, et al. 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.* 2006 Nov;118(5):e1414-1427.
10. Lee SK, O'Brien K. Parents as primary caregivers in the neonatal intensive care unit. *CMAJ Can Med Assoc J J Assoc Medicale Can.* 2014 Aug 5;186(11):845–7.
11. Narayanan I, Kumar H, Singhal PK, Dutta AK. Maternal participation in the care of the high risk infant: follow-up evaluation. *Indian Pediatr.* 1991 Feb;28(2):161–7.
12. Matricardi S, Agostino R, Fedeli C, Montiroso R. Mothers are not fathers: differences between parents in the reduction of stress levels after a parental intervention in a NICU. *Acta Paediatr Oslo Nor* 1992. 2013 Jan;102(1):8–14.
13. Franck LS, Oulton K, Nderitu S, Lim M, Fang S, Kaiser A. Parent involvement in pain management for NICU infants: a randomized controlled trial. *Pediatrics.* 2011 Sep;128(3):510–8.
14. Voos KC, Ross G, Ward MJ, Yohay A-L, Osorio SN, Perlman JM. Effects of implementing family-centered rounds (FCRs) in a neonatal intensive care unit (NICU). *J Matern-Fetal Neonatal Med Off J Eur Assoc Perinat Med Fed Asia Ocean Perinat Soc Int Soc Perinat Obstet.* 2011 Nov;24(11):1403–6.
15. Erdevė 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.
16. Montiroso R, Giusti L, Del Prete A, Zanini R, Bellù R, Borgatti R. Does quality of developmental care in NICUs affect health-related quality of life in 5-y-old children born preterm? *Pediatr Res.* 2016 Dec;80(6):824–8.



17. 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. 2004 Apr;93(4):498–507.
18. 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.
19. Welch MG, Firestein MR, Austin J, Hane AA, Stark RI, Hofer MA, et al. 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*. 2015 Nov;56(11):1202–11.
20. Charpak N, Tessier R, Ruiz JG, Hernandez JT, Uriza F, Villegas J, et al. Twenty-year Follow-up of Kangaroo Mother Care Versus Traditional Care. *Pediatrics*. 2017 Jan;139(1).
21. Melnyk BM, Alpert-Gillis L, Feinstein NF, Fairbanks E, Schultz-Czarniak J, Hust D, et al. Improving cognitive development of low-birth-weight premature infants with the COPE program: A pilot study of the benefit of early NICU intervention with mothers. *Res Nurs Health*. 2001 Oct;24(5):373–89.
22. 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.
23. 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](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)
24. Montirosso R, Provenzi L, Calciolari G, Borgatti R, NEO-ACQUA Study Group. Measuring maternal stress and perceived support in 25 Italian NICUs. *Acta Paediatr Oslo Nor* 1992. 2012 Feb;101(2):136–42.
25. Cooper LG, Gooding JS, Gallagher J, Sternesky L, Ledsky R, Berns SD. Impact of a family-centered care initiative on NICU care, staff and families. *J Perinatol Off J Calif Perinat Assoc*. 2007 Dec;27 Suppl 2:S32-37.
26. Fenwick J, Barclay L, Schmied V. Craving closeness: a grounded theory analysis of women's experiences of mothering in the Special Care Nursery. *Women Birth J Aust Coll Midwives*. 2008 Jun;21(2):71–85.

Prima edizione, Novembre 2018

### *Ciclo vitale*

5 anni/prossima revisione: 2023

### *Citazione raccomandata*

EFCNI, Pallás-Alonso C, Westrup B et al., European Standards of Care for Newborn Health: Parental involvement. 2018.

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