



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

### **Salute mentale**

Johnson S, Jaekel J, Wolke D, van Wassenaer-Leemhuis A

#### ***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***

I problemi comportamentali, emotivi e di attenzione sono valutati a due anni di vita e di nuovo al momento dell'inserimento a scuola.

#### ***Razionale***

L'obiettivo è valutare la salute mentale dei bambini, identificare coloro che trarrebbero beneficio da un supporto aggiuntivo e fornire feedback alle famiglie ed ai servizi sanitari.

I bambini nati molto prematuri hanno un aumentato rischio di problemi di salute mentale durante l'infanzia e l'adolescenza, in particolare per quel riguarda i problemi emotivi e di attenzione, il cui rischio aumenta con il diminuire dell'età gestazionale. (1,2) Fino al 46% di tali bambini presenta problemi clinicamente significativi, (1) con pattern coerenti tra le varie coorti, nonostante i progressi nelle cure neonatali. (3,4) Vi è un rischio da due a tre volte maggiore per i disturbi psichiatrici (5), tipicamente disturbi da deficit di attenzione/iperattività (ADHD), in particolare del sottotipo "disattenzione", dei disturbi d'ansia e dello spettro autistico. (6,7) I problemi di salute mentale sono evidenti anche durante la scuola materna (6,8-11) e le segnalazioni dei genitori, tra i due e i tre anni, sono associate alla presenza di disturbi successivi nell'infanzia. (7,12-14) Studi longitudinali suggeriscono che i problemi di salute mentale persistono nel tempo nei bambini nati prematuri. (15,16)

Le patologie cerebrali diagnosticate in epoca neonatale, rappresentano fattori di rischio per lo sviluppo di disturbi psichiatrici, nei bambini nati pretermine. (1,7,17) Il rischio di problemi di salute mentale potrebbe essere ancora più elevato tra i nati con ritardo di accrescimento intrauterino, con una serie di studi che riportano un aumento del rischio di problemi emotivi, comportamentali e di attenzione nei bambini nati piccoli per l'età gestazionale, rispetto ai loro coetanei nati con un peso adeguato. (18,19)

#### ***Benefici***

##### ***Benefici a lungo termine***

- Identificazione precoce di bambini nati molto prematuri con problemi comportamentali, emotivi e di attenzione ed invio ai servizi (12,20-22)
- Feedback e supporto ai genitori relativamente allo sviluppo comportamentale ed emotivo del loro bambino (12,20-22)
- Migliore gestione dei problemi di salute mentale (consensus)
- Migliore counseling genitoriale (consensus)
- Migliore pianificazione sanitaria (23)



### Componenti dello standard

Componente	Grado di evidenza	Indicatore di conformità allo standard
<b>Per i genitori e la famiglia</b>		
1. I genitori sono stati informati e invitati dai professionisti sanitari a partecipare al programma di follow-up, incluso lo screening per le difficoltà di salute mentale. (1,24)	A (Qualità alta) B (Qualità alta)	Materiale informativo per il paziente
2. I genitori ricevono un feedback standardizzato sui risultati dello screening della salute mentale del loro bambino, in un linguaggio a loro accessibile. (7,12)	A (Qualità moderata)	Feedback dai genitori
3. Ai bambini identificati a rischio viene offerto l'invio ai servizi appropriati (con il consenso dei genitori).	B (Qualità alta)	Report dell'audit
4. Ai genitori è richiesto il consenso per condividere i risultati dei test di screening dei propri figli con i servizi di istruzione.	B (Qualità moderata)	Consenso dei genitori
<b>Per i professionisti sanitari</b>		
5. Una linea guida di reparto sul programma di follow-up, inclusa la valutazione salute mentale, è seguita da tutti i professionisti sanitari.	B (Qualità alta)	Linea guida
6. Riferimenti standardizzati a livello nazionale vengono impiegati per interpretare i risultati dei test di screening. (25)	A (Qualità alta)	Evidenza documentale della formazione
7. La formazione su come effettuare valutazioni standardizzate della salute mentale, in cui si tenga conto dell'età gestazionale e della lingua madre, è stata seguita da tutti i professionisti sanitari coinvolti. (5,14-16)	A (Qualità alta) B (Qualità alta)	Evidenza documentale della formazione
8. Viene eseguito lo screening mediante strumenti standardizzati di valutazione da parte dei genitori (26,27)	A (Qualità alta)	Report dell'audit
<b>Per il reparto di neonatologia e il team di follow-up</b>		
9. Una linea guida di reparto sul programma di follow-up, che include la valutazione della salute mentale, è disponibile e viene regolarmente aggiornata.	B (Qualità alta)	Linea guida



10. Un programma di follow-up dopo la dimissione, che comprenda la valutazione della salute mentale, è finanziato e supportato. (28,29)	A (Qualità alta) B (Qualità moderata)	Report dell'audit
11. Le percentuali di follow-up sono costantemente monitorate.	B (Qualità moderata)	Report dell'audit
12. I risultati sulla salute mentale vengono utilizzati per il feedback al personale.	B (Qualità moderata)	Report dell'audit
Per l'ospedale e il team di follow up		
13. Il training sulle valutazioni standardizzate della salute mentale è garantito.	B (Qualità alta)	Evidenza documentale della formazione
Per il servizio sanitario		
14. Una linea guida nazionale sul programma di follow-up, che includa la valutazione della salute mentale, è disponibile e regolarmente aggiornata.	B (Qualità alta)	Linea guida
15. Un servizio di follow-up, che includa la valutazione della salute mentale, è individuato, finanziato e monitorato.	B (Qualità moderata)	Report dell'audit

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

<b>Sviluppi futuri</b>	<b>Grado di evidenza</b>
Per i genitori e la famiglia	
• Viene offerta una valutazione della salute mentale all'età di passaggio dalla scuola secondaria a quella superiore. (1,30)	A (Qualità alta)
• I genitori sono supportati da un case manager. (30,31) (vedi GdE Follow-up e cure post-dimissione)	A (Qualità alta)
• Fornire incentivi per partecipare a programmi di follow-up. (30)	A (Qualità alta)
Per i professionisti sanitari	
• Includere lo screening per l'autismo. (32)	A (Qualità alta)
Per il reparto di neonatologia, l'ospedale e il team di follow-up	
• Istituire un sistema elettronico integrato con chi effettua il follow-up per la salute mentale, per potere programmare le visite.	B (Qualità bassa)
Per l'ospedale e il team di follow up	
• Fornire strutture dedicate per la valutazione.	B (Qualità moderata)
Per il servizio sanitario	
• Sviluppare una rete nazionale per l'analisi comparativa dei risultati del follow-up. (33,34)	A (Qualità alta)
• Includere le informazioni del follow-up su una tessera sanitaria elettronica.	B (Qualità bassa)



## Per iniziare

### Passi iniziali

#### Per i genitori e la famiglia

- I genitori vengono informati dai professionisti sanitari dell'importanza del follow-up, incluso lo screening della salute mentale ed i bilanci di salute.

#### Per i professionisti sanitari

- Frequentare la formazione sulle valutazioni standardizzate della salute mentale.
- Identificare un questionario di screening comportamentale compilabile da parte dei genitori, standardizzato a livello nazionale.
- Istituire un programma di formazione e un programma standard di valutazione.
- Stabilire una rete comunicativa con altre istituzioni sanitarie che eseguono il follow-up.

#### Per il reparto di neonatologia e il team di follow-up

- Sviluppare e attuare una linea guida di reparto sul programma di follow-up, compresa la valutazione della salute mentale.
- Sviluppare materiale informativo per i genitori sull'importanza del follow-up, incluso lo screening della salute mentale.
- Istituire un sistema strutturato per tenere traccia delle famiglie.
- Sviluppare una struttura di follow-up a livello locale.

#### Per l'ospedale e il team di follow up

- Supportare i professionisti sanitari a partecipare alla formazione su valutazioni standardizzate della salute mentale.
- Fornire spazio e risorse per le valutazioni di follow-up negli ambulatori o tramite posta/online.

#### Per il servizio sanitario

- Sviluppare e implementare una linea guida nazionale sui servizi di follow-up per la salute mentale, per questo gruppo di pazienti.

## Fonti

1. Johnson S, Marlow N. Preterm birth and childhood psychiatric disorders. *Pediatr Res.* 2011 May;69(5 Pt 2):11R–8R.
2. Lindström K, Lindblad F, Hjern A. Psychiatric morbidity in adolescents and young adults born preterm: a Swedish national cohort study. *Pediatrics.* 2009 Jan;123(1):e47-53.
3. Hille ET, den Ouden AL, Saigal S, Wolke D, Lambert M, Whitaker A, et al. Behavioural problems in children who weigh 1000 g or less at birth in four countries. *Lancet Lond Engl.* 2001 May 26;357(9269):1641–3.
4. Farooqi A, Hägglöf B, Sedin G, Gothefors L, Serenius F. Mental health and social competencies of 10- to 12-year-old children born at 23 to 25 weeks of gestation in the 1990s: a Swedish national prospective follow-up study. *Pediatrics.* 2007 Jul;120(1):118–33.
5. Burnett AC, Anderson PJ, Cheong J, Doyle LW, Davey CG, Wood SJ. Prevalence of psychiatric diagnoses in preterm and full-term children, adolescents and young adults: a meta-analysis. *Psychol Med.* 2011 Dec;41(12):2463–74.
6. Scott MN, Taylor HG, Fristad MA, Klein N, Espy KA, Minich N, et al. Behavior disorders in extremely preterm/extremely low birth weight children in kindergarten. *J Dev Behav Pediatr JDBP.* 2012 Apr;33(3):202–13.



7. Johnson S, Hollis C, Kochhar P, Hennessy E, Wolke D, Marlow N. Psychiatric disorders in extremely preterm children: longitudinal finding at age 11 years in the EPICure study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2010 May;49(5):453–463.e1.
8. Spittle AJ, Treyvaud K, Doyle LW, Roberts G, Lee KJ, Inder TE, et al. Early emergence of behavior and social-emotional problems in very preterm infants. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2009 Sep;48(9):909–18.
9. Reijneveld SA, de Kleine MJK, van Baar AL, Kollée LAA, Verhaak CM, Verhulst FC, et al. Behavioural and emotional problems in very preterm and very low birthweight infants at age 5 years. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2006 Nov;91(6):F423–8.
10. Delobel-Ayoub M, Arnaud C, White-Koning M, Casper C, Pierrat V, Garel M, et al. Behavioral problems and cognitive performance at 5 years of age after very preterm birth: the EPIPAGE Study. *Pediatrics*. 2009 Jun;123(6):1485–92.
11. Delobel-Ayoub M, Kaminski M, Marret S, Burguet A, Marchand L, N'Guyen S, et al. Behavioral outcome at 3 years of age in very preterm infants: the EPIPAGE study. *Pediatrics*. 2006 Jun;117(6):1996–2005.
12. Treyvaud K, Doyle LW, Lee KJ, Roberts G, Lim J, Inder TE, et al. Social–Emotional Difficulties in Very Preterm and Term 2 Year Olds Predict Specific Social–Emotional Problems at the Age of 5 Years. *J Pediatr Psychol*. 2012 Aug 1;37(7):779–85.
13. Treyvaud K, Ure A, Doyle LW, Lee KJ, Rogers CE, Kidokoro H, et al. Psychiatric outcomes at age seven for very preterm children: rates and predictors. *J Child Psychol Psychiatry*. 2013 Jul;54(7):772–9.
14. Johnson S, Kochhar P, Hennessy E, Marlow N, Wolke D, Hollis C. Antecedents of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Symptoms in Children Born Extremely Preterm. *J Dev Behav Pediatr JDBP*. 2016 May;37(4):285–97.
15. Breeman LD, Jaekel J, Baumann N, Bartmann P, Wolke D. Attention problems in very preterm children from childhood to adulthood: the Bavarian Longitudinal Study. *J Child Psychol Psychiatry*. 2016 Feb;57(2):132–40.
16. Gray RF, Indurkha A, McCormick MC. Prevalence, stability, and predictors of clinically significant behavior problems in low birth weight children at 3, 5, and 8 years of age. *Pediatrics*. 2004 Sep;114(3):736–43.
17. Ure AM, Treyvaud K, Thompson DK, Pascoe L, Roberts G, Lee KJ, et al. Neonatal brain abnormalities associated with autism spectrum disorder in children born very preterm. *Autism Res Off J Int Soc Autism Res*. 2016;9(5):543–52.
18. Indredavik MS, Vik T, Heyerdahl S, Kulseng S, Brubakk A-M. Psychiatric symptoms in low birth weight adolescents, assessed by screening questionnaires. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2005 Jul;14(4):226–36.
19. Heinonen K, Räikkönen K, Pesonen A-K, Andersson S, Kajantie E, Eriksson JG, et al. Behavioural symptoms of attention deficit/hyperactivity disorder in preterm and term children born small and appropriate for gestational age: a longitudinal study. *BMC Pediatr*. 2010 Dec 15;10:91.
20. Johnson S, Hollis C, Marlow N, Simms V, Wolke D. Screening for childhood mental health disorders using the Strengths and Difficulties Questionnaire: the validity of multi-informant reports. *Dev Med Child Neurol*. 2014 May;56(5):453–9.
21. Briggs-Gowan MJ, Carter AS. Social-emotional screening status in early childhood predicts elementary school outcomes. *Pediatrics*. 2008 May;121(5):957–62.
22. Lemer C. Annual report of the Chief Medical Officer 2012: our children deserve better: prevention pays. 2013;



23. 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.
24. Johnson S, Wolke D. Behavioural outcomes and psychopathology during adolescence [Internet]. 2013 [cited 2018 Jun 15]. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0378378213000236>
25. 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.
26. 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.
27. Drotar D, Stancin T, Dworkin PH, Sices L, Wood S. Selecting developmental surveillance and screening tools. *Pediatr Rev*. 2008 Oct;29(10):e52-58.
28. 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.
29. 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.
30. Relton C, Strong M, Thomas KJ, Whelan B, Walters SJ, Burrows J, et al. Effect of Financial Incentives on Breastfeeding: A Cluster Randomized Clinical Trial. *JAMA Pediatr*. 2018 Feb 5;172(2):e174523.
31. 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.
32. Kallioinen M, Eadon H, Murphy MS, Baird G, Guideline Committee. Developmental follow-up of children and young people born preterm: summary of NICE guidance. *BMJ*. 2017 10;358:j3514.
33. 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.
34. 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.

Prima edizione, Novembre 2018

### *Ciclo vitale*

5 anni/prossima revisione: 2023

EFCNI, Johnson S, Jaekel J et al., European Standards of Care for Newborn Health: Mental Health. 2018.

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