



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

### **La valutazione del follow-up neuromotorio**

Hadders-Algra M, Vollmer B, van Wassenaer-Leemhuis A, Wolke D

#### ***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 servizio sanitario

#### ***Dichiarazione dello standard***

La valutazione standardizzata delle condizioni neurologiche e dello sviluppo motorio è condotta nei primi due anni di vita e ripetuta in età scolare.

#### ***Razionale***

L'obiettivo è valutare lo sviluppo neuromotorio ed identificare coloro che possono beneficiare di supporto ed interventi al fine di ottimizzare lo sviluppo motorio, migliorando in tal modo lo sviluppo sociale e cognitivo.

I bambini molto prematuri ed i bambini nati a termine con morbidità neurologica neonatale (es. encefalopatia ipossico-ischemica, stroke) sono a rischio di outcome neuromotorio avverso, inclusa la paralisi cerebrale (PC). (1-5) La PC ha un impatto negativo sulle attività e sulla partecipazione alla vita quotidiana. (6) Nei paesi industrializzati la prevalenza di PC nei bambini pretermine è in diminuzione, mentre rimane abbastanza invariata nei bambini nati a termine. (7) La prevalenza di disturbi neurologici minori e deficit motori in assenza di PC continua ad essere elevata. (8,9).

La diagnosi precoce dei disturbi neuromotori apre la strada ad un intervento precoce ed è importante per il counseling con i genitori. (10) Vi è evidenza che l'intervento precoce si associ ad un effetto positivo sullo sviluppo motorio. (11,12) In caso di PC, gli interventi precoci hanno anche lo scopo di prevenire contratture e deformità.

Durante l'infanzia si verificano frequenti cambiamenti nello sviluppo neuromotorio. (13,14) Ciò implica che i bambini a rischio possono gradualmente portarsi verso uno sviluppo normale, ma anche che possano sviluppare un deficit, come la PC. All'età di due anni la maggior parte dei bambini con PC avrà ricevuto una diagnosi. In caso di disturbi neuromotori meno gravi occorre generalmente più tempo prima che siano riconoscibili. E' giustificato pertanto il monitoraggio regolare durante l'infanzia e l'età prescolare. La attenzione ad alterazioni neurologiche minori è utile anche ai fini della diagnosi precoce del disturbo dello sviluppo della coordinazione motoria (DCD), del deficit di attenzione-iperattività (ADHD), dei disturbi dello spettro autistico (ASD) e dei disturbi specifici del linguaggio. (15)

#### ***Benefici***

##### ***Benefici a breve termine***

N/A



### *Benefici a lungo termine*

- Miglior assistenza per le famiglie (consensus)
- Identificazione attendibile e precoce (prima dei due anni di età) di problemi neuromotori significativi (paralisi cerebrale - PC) (16,18)
- Invio precoce ai servizi territoriali (consensus)
- Approccio multidisciplinare precoce facilitato per la gestione e la presa in carico di coloro che necessitano di ulteriori supporti (12, 19)
- Identificazione (in età prescolare e scolare) di coloro che sviluppano difficoltà motorie in assenza di PC (20,21)
- Ottimizzazione dello sviluppo sociale e cognitivo (12)
- Feedback ai professionisti sanitari dei servizi perinatali e neonatali in merito al monitoraggio e miglioramento della qualità delle cure (consensus)
- Promozione di uno stile di vita sano attraverso il miglioramento dell'attività motoria (consensus)

### *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 sono informati dai professionisti sanitari e invitati a partecipare a un programma di follow-up che include lo screening dei disturbi dello sviluppo neuromotorio. (11, 12, 19)	A (Qualità alta) B (Qualità alta)	Materiale informativo per il paziente
2. I genitori sono coinvolti nell'intervento precoce, es. cure centrate sulla famiglia. (22-25)	A (Qualità alta)	Feedback dai genitori
3. I genitori ricevono un feedback standardizzato sui risultati dello screening neuromotorio del loro bambino, in un linguaggio a loro comprensibile.	B (Qualità alta)	Feedback dai genitori
4. Ai bambini a rischio viene offerto l'invio ad appropriati servizi sanitari e l'intervento viene iniziato in presenza di sospette alterazioni neuromotorie o ritardo motorio (con il consenso dei genitori). (11,12, 22-25)	A (Qualità alta) B (Qualità alta)	Report dell'audit
<b>Per i professionisti sanitari</b>		
5. Una linea guida sul programma di follow-up, che includa valutazioni neuromotorie seriate nei primi due anni di vita (es. 3-6, 12, 24 mesi di età corretta) e ripetute in età scolare, è seguita da tutti i professionisti sanitari. (14, 17, 20, 21, 26)	A (Qualità alta) B (Qualità alta)	Report dell'audit, linea guida



6. Bambini con diagnosi di PC: dai 12 mesi di età corretta in poi viene garantita, ad ogni appuntamento di follow-up, una valutazione standardizzata della PC, secondo i criteri del Surveillance of Cerebral Palsy in Europa (SCPE) e, dai 24 mesi di età corretta in poi, una valutazione funzionale della motricità globale, dell'abilità manuale e della comunicazione. (29-34)	A (Qualità moderata) B (Qualità alta)	Report dell'audit, linea guida
7. Il training sulla valutazione neuromotoria standardizzata durante l'infanzia fino all'età scolare (es. valutazione dei General Movements a 3-4 mesi di età corretta) è stato seguito da tutti i professionisti sanitari coinvolti. (16-18)	A (Qualità alta) B (Qualità alta)	Evidenza documentale della formazione
Per il reparto di neonatologia, l'ospedale e il team di follow-up		
8. È disponibile e regolarmente aggiornata una linea guida sul programma di follow-up, che include la valutazione dello sviluppo neuromotorio.	B (Qualità alta)	Linea guida
9. Viene finanziato e supportato un programma di follow-up dopo la dimissione che include la valutazione dello sviluppo neuromotorio.	B (Qualità moderata)	Report dell'audit
10. I tassi di follow-up sono costantemente monitorati.	B (Qualità moderata)	Report dell'audit
11. Gli outcome dello sviluppo neuromotorio sono usati come feedback per lo staff.	B (Qualità moderata)	Report dell'audit
12. Il training sulla valutazione neuromotoria standardizzata è garantito.	B (Qualità alta)	Evidenza documentale della formazione
13. Vengono fornite strutture appropriate dove eseguire la valutazione.	B (Qualità alta)	Report dell'audit
Per il servizio sanitario		
14. Una linea guida nazionale sul programma di follow-up che includa la valutazione neuromotoria è disponibile ed aggiornata regolarmente.	B (Qualità alta)	Linea guida
15. Viene dettagliato, finanziato e monitorato un servizio di follow-up che includa la valutazione dello sviluppo neuromotorio.	B (Qualità alta)	Report dell'audit



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

<b>Sviluppi futuri</b>	<b>Grado di evidenza</b>
Per i genitori e la famiglia	
<ul style="list-style-type: none"><li>• Offrire un follow-up neuromotorio fino all'età scolare. (4)</li></ul>	A (Qualità alta) B (Qualità moderata)
Per i professionisti sanitari	
N/A	
Per il reparto di neonatologia, l'ospedale e il team di follow-up	
<ul style="list-style-type: none"><li>• Integrare i sistemi elettronici di follow-up neonatale e neuromotorio.</li></ul>	B (Qualità moderata)
Per il servizio sanitario	
<ul style="list-style-type: none"><li>• Monitorare i tassi di PC su base nazionale (7)</li></ul>	A (Qualità alta)

### *Per iniziare*

#### **Passi iniziali**

##### Per i genitori e la famiglia

- I genitori sono informati dai professionisti sanitari sul follow-up, comprese le valutazioni dello sviluppo neuromotorio.

##### Per i professionisti sanitari

- Avviare un servizio che utilizzi le informazioni provenienti dai genitori, attraverso questionari di screening (Ages and Stages Questionnaire (ASQ) o Parent Report of Children's Abilities-Revised (PARCA-R).
- Istituire un programma di formazione e la programmazione della valutazione (screening a distanza o valutazioni in presenza).
- Se le risposte ai questionari di screening compilati dai genitori suggeriscono un ritardo di sviluppo, in qualsiasi settore, discutere con la famiglia l'invio ai servizi appropriati per una valutazione più dettagliata e, se appropriato, assicurarsi che questa venga eseguita.
- Frequentare corsi sulle valutazioni standardizzate neuromotorie e dello sviluppo.
- Stabilire una comunicazione strutturata con le altre istituzioni sanitarie che forniscono il follow-up.

##### Per il reparto di neonatologia, l'ospedale e il team di follow-up

- Sviluppare e implementare una linea guida sul programma di follow-up che includa la valutazione neuromotoria e dello sviluppo.
- Produrre materiale informativo sul programma di follow-up che includa la valutazione neuromotoria e dello sviluppo
- Stabilire un sistema formale di identificazione dei bambini candidabili al follow-up e mantenere il contatto con le famiglie.
- Sviluppare un programma di follow-up multidisciplinare, standardizzato, a livello locale.
- Strutturare dei percorsi che facilitino l'intervento precoce in bambini ad alto rischio di disabilità neuromotoria.
- Supportare i professionisti sanitari a partecipare alla formazione sulla valutazione standardizzata neuromotoria e dello sviluppo.



- Fornire spazi e risorse per seguire lo sviluppo neuromotorio, in ambulatori o tramite posta/online.

#### Per il servizio sanitario

- Sviluppare ed implementare una linea guida nazionale sul follow-up che includa la valutazione neuromotoria e lo sviluppo.

#### Fonti

1. de Graaf-Peters VB, Hadders-Algra M. Ontogeny of the human central nervous system: what is happening when? *Early Hum Dev.* 2006 Apr;82(4):257–66.
2. Volpe JJ. Brain injury in premature infants: a complex amalgam of destructive and developmental disturbances. *Lancet Neurol.* 2009 Jan;8(1):110–24.
3. Hielkema T, Hadders-Algra M. Motor and cognitive outcome after specific early lesions of the brain - a systematic review. *Dev Med Child Neurol.* 2016 Mar;58 Suppl 4:46–52.
4. de Kieviet JF, Piek JP, Aarnoudse-Moens CS, Oosterlaan J. Motor development in very preterm and very low-birth-weight children from birth to adolescence: a meta-analysis. *JAMA.* 2009 Nov 25;302(20):2235–42.
5. Natarajan G, Pappas A, Shankaran S. Outcomes in childhood following therapeutic hypothermia for neonatal hypoxic-ischemic encephalopathy (HIE). *Semin Perinatol.* 2016;40(8):549–55.
6. Himmelmann K, Uvebrant P. The panorama of cerebral palsy in Sweden. XI. Changing patterns in the birth-year period 2003-2006. *Acta Paediatr Oslo Nor 1992.* 2014 Jun;103(6):618–24.
7. Sellier E, Platt MJ, Andersen GL, Krägeloh-Mann I, De La Cruz J, Cans C, et al. Decreasing prevalence in cerebral palsy: a multi-site European population-based study, 1980 to 2003. *Dev Med Child Neurol.* 2016 Jan;58(1):85–92.
8. Ferrari F, Gallo C, Pugliese M, Guidotti I, Gavioli S, Coccolini E, et al. Preterm birth and developmental problems in the preschool age. Part I: minor motor problems. *J Matern-Fetal Neonatal Med Off J Eur Assoc Perinat Med Fed Asia Ocean Perinat Soc Int Soc Perinat Obstet.* 2012 Nov;25(11):2154–9.
9. Williams J, Lee KJ, Anderson PJ. Prevalence of motor-skill impairment in preterm children who do not develop cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol.* 2010 Mar;52(3):232–7.
10. Novak I, Hines M, Goldsmith S, Barclay R. Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics.* 2012 Nov;130(5):e1285-1312.
11. Blauw-Hospers CH, Hadders-Algra M. A systematic review of the effects of early intervention on motor development. *Dev Med Child Neurol.* 2005;47(6):421–432.
12. Spittle A, Orton J, Anderson PJ, Boyd R, Doyle LW. Early developmental intervention programmes provided post hospital discharge to prevent motor and cognitive impairment in preterm infants. *Cochrane Database Syst Rev.* 2015 Nov 24;(11):CD005495.
13. Hadders-Algra M, Heineman KR, Bos AF, Middelburg KJ. The assessment of minor neurological dysfunction in infancy using the Touwen Infant Neurological Examination: strengths and limitations. *Dev Med Child Neurol.* 2010 Jan;52(1):87–92.



14. Janssen AJWM, Akkermans RP, Steiner K, de Haes OAM, Oostendorp RAB, Kollée LAA, et al. Unstable longitudinal motor performance in preterm infants from 6 to 24 months on the Bayley Scales of Infant Development--Second edition. *Res Dev Disabil*. 2011 Oct;32(5):1902–9.
15. Hadders-Algra M. Two distinct forms of minor neurological dysfunction: perspectives emerging from a review of data of the Groningen Perinatal Project. *Dev Med Child Neurol*. 2002 Aug;44(8):561–71.
16. Bosanquet M, Copeland L, Ware R, Boyd R. A systematic review of tests to predict cerebral palsy in young children. *Dev Med Child Neurol*. 2013 May;55(5):418–26.
17. Romeo DM, Ricci D, Brogna C, Mercuri E. Use of the Hammersmith Infant Neurological Examination in infants with cerebral palsy: a critical review of the literature. *Dev Med Child Neurol*. 2016 Mar;58(3):240–5.
18. Novak I, Morgan C, Adde L, Blackman J, Boyd RN, Brunstrom-Hernandez J, et al. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy: Advances in Diagnosis and Treatment. *JAMA Pediatr*. 2017 Sep 1;171(9):897–907.
19. Hughes AJ, Redsell SA, Glazebrook C. Motor Development Interventions for Preterm Infants: A Systematic Review and Meta-analysis. *PEDIATRICS*. 2016 Oct 1;138(4):e20160147–e20160147.
20. Heineman KR, Hadders-Algra M. Evaluation of neuromotor function in infancy-A systematic review of available methods. *J Dev Behav Pediatr JDBP*. 2008 Aug;29(4):315–23.
21. Hadders-Algra M. The neuromotor examination of the preschool child and its prognostic significance. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*. 2005;11(3):180–8.
22. Vanderveen JA, Bassler D, Robertson CMT, Kirpalani H. Early interventions involving parents to improve neurodevelopmental outcomes of premature infants: a meta-analysis. *J Perinatol Off J Calif Perinat Assoc*. 2009 May;29(5):343–51.
23. Benzies KM, Magill-Evans JE, Hayden K, 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.
24. Morgan C, Darrah J, Gordon AM, Harbourne R, Spittle A, Johnson R, et al. Effectiveness of motor interventions in infants with cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol*. 2016;58(9):900–9.
25. Hadders-Algra M, Boxum AG, Hielkema T, Hamer EG. Effect of early intervention in infants at very high risk of cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol*. 2017;59(3):246–58.
26. Barnett AL, Guzzetta A, Mercuri E, Henderson SE, Haataja L, Cowan F, et al. Can the Griffiths scales predict neuromotor and perceptual-motor impairment in term infants with neonatal encephalopathy? *Arch Dis Child*. 2004 Jul;89(7):637–43.
27. Smithers-Sheedy H, Badawi N, Blair E, Cans C, Himmelmann K, Krägeloh-Mann I, et al. What constitutes cerebral palsy in the twenty-first century? *Dev Med Child Neurol*. 2014 Apr;56(4):323–8.
28. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). *Dev Med Child Neurol*. 2000 Dec;42(12):816–24.
29. Rosenbaum PL, Walter SD, Hanna SE, Palisano RJ, Russell DJ, Raina P, et al. Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: creation of motor development curves. *JAMA*. 2002 Sep 18;288(11):1357–63.
30. Palisano RJ, Cameron D, Rosenbaum PL, Walter SD, Russell D. Stability of the gross motor function classification system. *Dev Med Child Neurol*. 2006 Jun;48(6):424–8.



31. Gorter JW, Ketelaar M, Rosenbaum P, Hadders PJM, Palisano R. Use of the GMFCS in infants with CP: the need for reclassification at age 2 years or older. *Dev Med Child Neurol.* 2009 Jan;51(1):46–52.
32. Nordstrand L, Eliasson A-C, Holmefur M. Longitudinal development of hand function in children with unilateral spastic cerebral palsy aged 18 months to 12 years. *Dev Med Child Neurol.* 2016;58(10):1042–8.
33. Eliasson A-C, Ullenhag A, Wahlström U, Krumlind-Sundholm L. Mini-MACS: development of the Manual Ability Classification System for children younger than 4 years of age with signs of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2017;59(1):72–8.
34. Virella D, Pennington L, Andersen GL, Andrada M da G, Greitane A, Himmelmann K, et al. Classification systems of communication for use in epidemiological surveillance of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2016 Mar;58(3):285–91.

Prima edizione, Novembre 2018

*Ciclo vitale*

5 anni/prossima revisione: 2023

*Citazione raccomandata*

EFCNI, Hadders-Algra M, Vollmer B et al., European Standards of Care for Newborn Health: Motor and neurological follow-up assessment. 2018.

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