



[ LE SOCIETÀ SCIENTIFICHE ]

# Tematiche e nuove traiettorie dell'assistenza neonatologica

Oggi la neonatologia si rivolge a percorsi virtuosi di miglioramento della qualità delle cure; accanto alla tecnologia più sofisticata sempre più spazio viene dato anche al ruolo della cura incentrata sulla famiglia.

**L'**ANNUALE CONGRESSO NAZIONALE DELLA Società Italiana di Neonatologia (SIN) si è tenuto dal 4 al 6 ottobre 2023 a Napoli. È stato un evento ricco di spunti e riflessioni: di seguito alcuni di interesse anche per il mondo pediatrico in generale.

## Denatalità e organizzazione delle cure neonatologiche

**I**L TEMA DELLA DENATALITÀ E DELLA RIORGANIZZAZIONE dei punti nascita è molto sentito tra i neonatologi. In base all'ultimo Report del CeDAP (Certificato di Assistenza al Parto) "Analisi dell'evento nascita", da poco pubblicato dal Ministero e riferito al 2022, in Italia i punti nascita attivi sono 395 per un totale di 393.997 parti; si tratta del primo anno sotto la soglia dei 400.000 nati/anno in Italia.<sup>1</sup> Oltre il 62% dei parti avviene in strutture con più di 1000 nati l'anno, soglia a cui tendere per il mantenimento di un punto nascita, secondo l'Accordo Stato-Regioni del dicembre 2010, ma un 7,5% – pari a 29.034 parti – avviene nelle 96 strutture con meno di 500 parti/anno.

Una situazione, questa, che riflette il calo del tasso di natalità in atto negli ultimi decenni nel nostro Paese e che pone criticità in merito alla qualità e alla sicurezza delle cure oltre che alla sostenibilità. I punti nascita vanno riorganizzati, secondo la SIN, mettendo i neonati al centro e agendo sia sugli aspetti organizzativi sia sulle competenze tecniche per offrire a ciascun neonato la stessa qualità di cure ovunque nasca. La presenza dei punti nascita dipende certo dalla densità abitativa, ma a volte si deve far fronte alle condizioni oro-geografiche sfavorevoli, come quelle montane, che giustificano

la permanenza di centri nascita con un numero di parti inferiore ai 500.

L'obiettivo dovrebbe essere quello di equilibrare la qualità delle cure offerte per tutto il percorso nascita: dalla fisiologia (punti nascita e consultori) alle neonatologie fino a livelli di maggior intensità di cura, rappresentati dalle Terapie Intensive Neonatali (TIN). In Italia sono 118 distribuite in tutto il territorio nazionale, dove vengono erogate cure ad alto impatto tecnologico per i neonati che necessitano di assistenza speciale dovuta alla prematurità, ma non solo. In questi reparti però l'alta intensità di cura si deve coniugare con la necessità di coinvolgimento dei genitori per il benessere di tutto il nucleo familiare.

La neonatologia ha prodotto risultati straordinari in termini di sopravvivenza e di qualità della vita, anche per i neonati pretermine più fragili, di peso inferiore a 1500 g o nati a 23-28 settimane di gestazione, ma, per il personale della TIN, ogni giorno è una sfida tra la difficoltà di scegliere, di intervenire e di agire nel modo e nei tempi più giusti per ottenere i migliori risultati.<sup>2</sup> Nei lunghi ricoveri le famiglie vivono la felicità e la gioia di una nuova vita appena nata e la preoccupazione e la disperazione di situazioni critiche; l'imprevisto e l'inaspettato sono sfide costanti, così come stress e rischio di *burn-out* accompagnano il lavoro quotidiano, nella consapevolezza che una diagnosi ed un intervento tempestivo possono fare la differenza tra la vita e la morte, tra una vita di qualità e una vita senza qualità.



## Le Cure Palliative Perinatali

**I**L NEONATOLOGO E TUTTO IL PERSONALE delle TIN sempre più spesso devono interrogarsi su quanto sia appropriato non iniziare o sospendere trattamenti medici, perché futili e non orientati al miglior interesse del bambino e della sua famiglia. I percorsi di Cure Palliative

Paola Lago<sup>1</sup>, Daniele Merazzi<sup>2</sup>, Luigi Orfeo<sup>3</sup>

<sup>1</sup> UOC Terapia Intensiva Neonatale e Patologia Neonatale Ospedale Ca' Foncello AULSS 2 Marca Trevigiana; Presidente Sezione Regionale SIN Veneto

<sup>2</sup> Dipartimento Materno-Infantile, Congregazione Suore Infermiere dell'Addolorata, Ospedale Valduce, Como; SIN

<sup>3</sup> Presidente SIN

paola.lago@aulss2.veneto.it

Perinatali (CPP) si stanno pertanto affermando di fronte a situazioni ad aspettativa di vita limitata o di pericolo di vita, dove vengono offerte cure proporzionate e condivise con la famiglia, in cui la cura non è indirizzata alla guarigione, ma a fornire la migliore qualità di vita possibile per il tempo che rimane. Poiché la mortalità neonatale rappresenta il 70-80% della mortalità infantile, il neonatologo deve disporre, nel suo bagaglio formativo, non solo delle fondamentali capacità tecnico-assistenziali, ma anche di competenze comunicative e conoscenze di bioetica per poter affrontare queste situazioni. Questi percorsi rivolti a neonati con patologie genetiche (trisomia 13, 18) o malformative (anencefalia, displasia scheletrica, agenesia renale cardiopatia gravi, tumori congeniti, malattie infettive congenite, ecc.) o ai nati con prematurità estrema o sue complicanze (grave BPD, idrocefali post-emorragici, leucomalacia periventricolari gravi, pan-NEC e sindromi dell'intestino ultracorto residue, ecc.) sono ritenuti talmente strategici come modalità integrativa di assistenza specialistica che la SIN, come la SIP, ha favorito la nascita di un gruppo di studio sulle CPP.<sup>3</sup> Il “*best interest*” – cioè il miglior interesse per il neonato – è ciò che deve orientare e guidare tutte le scelte cliniche, operando nel pieno rispetto dei diritti e della dignità del neonato e della sua famiglia, privilegiando la migliore qualità di vita possibile e individuando le cure più appropriate.



### La “Family Centered Care”

**A**NCHE LA FAMIGLIA SVOLGE UN RUOLO FONDAMENTALE nel percorso assistenziale del neonato. La *Family Centered Care*, e cioè la cura incentrata sulla famiglia, si basa sull'evidenza che il contatto tra neonati e genitori è benefico e curativo per tutto il nucleo familiare. I genitori adeguatamente informati e guidati dai professionisti sanitari diventano parte attiva delle cure, e questo ha un impatto positivo sullo sviluppo globale del bambino, incoraggia il *bonding* genitore-neonato, migliora la sicurezza e le competenze genitoriali nell'accudimento e riduce l'ansia. Diventa pertanto una cura incentrata sul neurosviluppo.<sup>4</sup> Quando parliamo di fattori che incidono sul neurosviluppo non possiamo non considerare il comfort del piccolo paziente e una adeguata presa in carico del dolore e dello stress derivato dalle cure salvavita. Quando un bimbo nasce prima del termine, avviene un passaggio improvviso e prematuro dal comfort dell'utero materno al mondo esterno, proprio in una fase molto delicata e cruciale dello sviluppo del sistema nervoso centrale e delle funzioni cerebrali.

Tutti gli stimoli che provengono dall'esterno (rumori, luci, manipolazioni) non possono essere adeguatamente modulati e determinano un carico di stress eccessivo per il piccolo, con conseguenze negative sulla sua crescita e sul suo sviluppo neurologico nel lungo termine. Negli ultimi decenni, proprio dalla necessità di fronteggiare questa problematica, è nata e si è sviluppata la “care neonatale” che ha come obiettivo di ridurre il più possibile l'esperienza dello stress del neonato prematuro durante l'ospedalizzazione e di promuovere il suo benessere psico-fisico. La “care” fatta di tecniche mirate a minimizzare le stimolazioni esterne si è evoluta negli anni in “developmental care”, approccio di cura individualizzato che tiene in considerazione il livello maturativo del singolo neonato, della sua età gestazionale e delle sue condizioni cliniche. Il piccolo paziente è un individuo in grado di mettersi in relazione con l'ambiente esterno e l'osservazione e la comprensione dei suoi comportamenti guidano l'operatore nel fornire l'assistenza più adatta in ogni fase del ricovero.<sup>5,6</sup>

La partecipazione dei genitori alle cure del loro figlio è quindi di per sé cura preziosa e fondamento della “care”, come ribadiscono anche gli Standard assistenziali europei per la salute del neonato.<sup>7</sup> Gli Standard nascono dall'esigenza di diffondere e garantire a tutti i neonati la migliore qualità di cure possibile, e questo obiettivo può essere raggiunto solo se tutti i professionisti sanitari che lavorano in TIN vengono formati adeguatamente e applicano sul campo i principi della cura dello sviluppo incentrata sul neonato e sulla famiglia.



### Il controllo del dolore e dello stress fin dalle prime fasi della vita

**A**LTRO OBIETTIVO CRUCIALE DELLE CURE PERINATALI è garantire sempre ai piccoli pazienti un'analgesia ottimale e personalizzata. Il dolore impatta fortemente sulla qualità di vita del neonato e di tutto il nucleo familiare. I piccoli ricoverati, e in particolar modo i neonati prematuri, sono sottoposti a lunghe ospedalizzazioni in ambiente intensivo e a procedure frequenti, necessarie, ma dolorose e stressanti. La ridotta capacità di manifestare lo stress e di comunicare dolore e disagio contribuiscono ad aumentare il rischio di un'analgesia inadeguata nei prematuri. Un approccio globale, che preveda l'utilizzo combinato di tecniche farmacologiche e non farmacologiche, associate ad interventi ambientali ed assistenziali, in cui siano coinvolti anche i genitori, consente di ottenere un migliore controllo di stress e dolore. →



→ Il gruppo di studio di analgesia e sedazione della SIN da anni si è impegnato nello sviluppare linee guida per il controllo del dolore e stress derivante dalle procedure invasive sul neonato ricoverato. Sono già state pubblicate tre edizioni successive delle linee guida basate sull'evidenza, l'ultima delle quali nel 2016, e nel corso del 2023 è stato concluso il lavoro di revisione delle "skin breaking procedure", puntura da tallone, prelievo venoso ed arterioso, posizionamento di catetere venoso centrale e puntura lombare.<sup>8-11</sup> Per capire il grado di implementazione delle linee guida nel corso degli anni, il gruppo di studio si è impegnato a svolgere alcune survey o indagini conoscitive la prima nel 2004, poi nel 2013, una survey europea nel 2015 e l'ultima nel 2022.<sup>12-14</sup>

L'ultima indagine conoscitiva è stata rivolta a tutti i direttori dei 395 punti nascita italiani, con domande prevalentemente di tipo organizzativo, mentre un secondo questionario indirizzato agli operatori medici ed infermieri delle Neonatologie e delle TIN, che indagava gli interventi analgici utilizzati in corso di procedure durante il loro ultimo turno di lavoro, quindi con una rilevazione puntuale. Le informazioni raccolte su puntura da tallone e puntura intramuscolo, puntura venosa per posizionamento di catetere venoso centrale (CVC), laringoscopia per intubazione non in urgenza e ventilazione meccanica invasiva e non invasiva, rappresentano un fedele report delle attività sul campo, mentre le risposte dei Direttori una sorta di "intention to treat".

Per quanto riguarda il questionario rivolto ai Direttori, sono state ottenute 175 risposte su 395 punti nascita (44%), tuttavia hanno risposto 100 su 118 Direttori delle TIN, pari all'85%, segno che l'argomento analgesia e sedazione è più sentito nelle strutture dotate di reparti ad alta intensità di cura, dove più frequentemente si eseguono procedure dolorose. Per quanto riguarda le risposte degli operatori sono state rilevate 611 risposte complete, di queste solo 61 arrivano dai centri non-TIN, mentre 550 dagli operatori TIN, di cui circa la metà da medici (49%) ed infermieri (51%). Le risposte sono arrivate da tutta Italia a significare che la consapevolezza della problematica è forte ovunque. Riteniamo tuttavia che il controllo del dolore sia una buona pratica da perseguire anche nelle procedure dolorose a cui vengono sottoposti i neonati fisiologici al Nido a fronte di interventi analgesici sicuri ed efficaci, facilmente realizzabili nella pratica clinica e dove le evidenze di efficacia sono alte o moderate, con quindi un grado di raccomandazione forte ad essere eseguiti. Ci riferiamo all'utilizzo della sostanza edulcorata, della suzione non nutritiva e del contenimento o della saturazione sensoriale; in presenza della mamma, si suggerisce di eseguire il prelievo da tallone, per esempio, per gli screening metabolici neonatali, durante la poppata.

Un referente per il dolore è presente nel 56% dei centri TIN e solo nel 31% dei centri di primo livello. Per oltre l'80% i Direttori dichiarano di aver seguito corsi di formazione specifici ed è anche questo un fattore culturale importante.

Interessante è stato confrontare le risposte dei Direttori con quanto rilevato dagli operatori ad esempio nell'intubazione tracheale non in urgenza, dove il 4% dei Direttori ritiene che non venga attuato nessun intervento analgico, mentre tra gli operatori il 22% rileva l'assenza di misure analgiche durante la procedura. In ogni caso circa l'80% delle laringoscopie non in urgenza nel neonato sono eseguite con una copertura analgesica farmacologica. Circa 1/3 delle intubazioni avviene nei prematuri sotto le 29 settimane dove ci sono ancora molti dubbi sull'utilizzo degli oppioidi, ed inoltre circa il 35% delle laringoscopie è eseguito per INSURE o LISA, tecniche di somministrazione estemporanea del surfactante che richiedono il respiro spontaneo del paziente e dove non c'è in realtà un farmaco ottimale per questo scopo.

Per quanto riguarda la rilevazione degli interventi analgici durante puntura da tallone, che sappiamo essere una delle procedure per prelievo ematico più frequenti in epoca neonatale, sono state riportate 2553 procedure di cui la maggior parte in TIN e circa un terzo al Nido; nel 98% sono attuati gli interventi di controllo del dolore indicati dalle linee guida, in particolare nel 46% viene utilizzata la saturazione sensoriale: si tratta di stimolazioni multisensoriali che coinvolgono il gusto, somministrando una sostanza dolce, il tatto con il contenimento ed il massaggio, la suzione non nutritiva con l'utilizzo del succhiotto, la stimolazione uditiva con le rassicurazioni verbali del genitore o del caregiver. Nell'11% la procedura è stata eseguita con il neonato attaccato al seno, che rappresenta un'altra stimolazione multisensoriali quando è presente la mamma, nel 22% è stata somministrata sostanza dolce e succhiotto, mentre nel 19% il succhiotto con contenimento senza sostanza dolce. La rilevazione del dolore è stata eseguita solo nel 31% delle punture da tallone rilevate. Quanto alla valutazione del dolore in corso di procedura dolorosa acuta, questa non è ancora percepita come una pratica utile, dato che una volta valutato il dolore, la procedura in genere è già finita e non c'è tempo per migliorare le strategie analgesiche; però è un indicatore di efficacia delle nostre pratiche di contenimento del dolore e dovrebbe essere rilevato nella maggior parte delle procedure eseguite, come per altro indicato dalla legge 38 del 2010.<sup>15</sup>

In corso di ventilazione invasiva, cioè con tubo endotracheale, il fentanile è utilizzato in oltre l'81% delle

rilevazioni, mentre morfina e ketamina sono usati sporadicamente. Per la sedazione il farmaco più usato (15%) è il midazolam anche se vi è sempre maggior interesse per la dexmedetomidina: un alfa-adrenergico selettivo con proprietà sedative, analgesiche e ansiolitiche. Gli interventi non farmacologici sono diffusi ed utilizzati in modo complementare in quasi il 60% delle rilevazioni. Nell'ambito della ventilazione meccanica assistita l'uso del monitoraggio con scale per la valutazione del dolore prolungato e della sedazione è riportato nel 63% dei casi. Una situazione diversa è rilevata per le tecniche di riduzione di stress e dolore applicate alla ventilazione non invasiva, quella erogata attraverso il naso con vari presidi di interfaccia, sia cannule nasali che mascherine nasali o facciali. In questo ambito prevalgono gli interventi di "care" e di analgesia non farmacologica per evitare una possibile depressione respiratoria che la maggior parte degli analgesici maggiori causa sul neonato specie se pretermine. L'utilizzo degli interventi non farmacologici in questo ambito è stato riportato infatti nell'86% delle rilevazioni, mentre l'utilizzo di farmaci è limitato ad un 17%, dato che conferma quanto rilevato nella survey europea, a cui abbiamo partecipato, nel 2015.<sup>13</sup>



## Conclusioni

**N**egli ultimi trent'anni la neonatologia ha ottenuto importanti risultati in termini di miglioramento della sopravvivenza neonatale (tra le più basse al mondo) e di outcome; questo grazie anche al miglioramento delle cure ostetriche materne. La moderna neonatologia oggi si rivolge pertanto a percorsi virtuosi di miglioramento della qualità delle cure nei vari ambiti anche i più tecnici. Ma accanto alla tecnologia più sofisticata, sempre più spazio viene dato anche nei congressi nazionali, oltre che internazionali, al ruolo della cura incentrata sulla famiglia e in questo ambito si sono sviluppati percorsi di "care" a supporto del neurosviluppo, progettualità sulle cure palliative e linee guida sul controllo di stress e dolore riconosciuti avere un enorme impatto sulla prognosi a distanza soprattutto per i più prematuri. Molto è possibile fare in questo ambito grazie alla forza e alla motivazione di medici e infermieri che ogni giorno lavorano a contatto con le famiglie dei neonati ricoverati nelle TIN ma anche nelle Neonatologie italiane; tuttavia poco si può fare forse su una delle principali criticità che affligge il mondo neonatologico: la denatalità. ■

Gli autori dichiarano di non avere alcun conflitto di interesse.

## Bibliografia

1. Boldrini R, Di Cesare M, Basili F, et al. Certificato di Assistenza al parto. Analisi dell'evento nascita. Anno 2022. Direzione Generale della digitalizzazione, del sistema informativo sanitario e della statistica, Ufficio di statistica. Ministero della Salute.
2. Horbar JD, Greenberg LT, Buzas JS, Ehret DEY, Soll RF, Edwards EM. Trend in mortality and morbidities for infants born 24 to 28 weeks in the US: 1997-2021. *Pediatrics* 2024; 153: e2023064153.
3. Lago P, Benini F, Parravicini E, Carter BS. Perinatal Palliative Care. Lausanne: Eds Frontiers Media SA, 2021. doi: 10.3389/978-2-88971-141-3.
4. Gómez-Cantarino S, García-Valdivieso I, Moncunill-Martínez E, Yáñez-Araque B, Ugarte Gurrutxaga MI. Developing a Family-Centered Care Model in the Neonatal Intensive Care Unit (NICU): a new vision to manage healthcare. *Int J Environ Res Public Health* 2020; 17: 7197.
5. Liebowitz M, Kramer KP, Rogers EE. All care is brain care: neuro-focused quality improvement in the Neonatal Intensive Care Unit. *Clin Perinatol* 2023; 50: 399-420.
6. Molloy EJ, El-Dib M, Soul J, et al.; Newborn Brain Society Guidelines and Publications Committee. Neuroprotective therapies in the NICU in preterm infants: present and future (Neonatal Neurocritical Care Series) *Pediatr Res* 2023; doi: 10.1038/s41390-023-02895-6.
7. EFCNI. European Standard of Care for Newborn Health. 2020 <https://www.efcni.org/activities/projects/escnh/>
8. Lago P, Garetti E, Pirelli A, et al. Linee Guida per la prevenzione ed il trattamento del dolore nel neonato. 3° Ed. Milano: Biomedica 2016. Monografia.
9. Lago P, Merazzi D, Garetti E, et al. Guidelines for procedural pain in the newborn. *Acta Paediatrica* 2009; 98: 932-9.
10. Lago P, Garetti E, Bellieni CV, et al. on behalf of the Pain Study Group of Italian Society of Neonatology. Systematic review of non-pharmacological analgesic interventions for common needle-related procedure in newborn infants and development of evidence-based clinical guidelines. *Acta Paediatrica* 2017; 106: 864-70.
11. Lago P, Merazzi D, Garetti E, et al. Linee guida per la prevenzione ed il trattamento del dolore durante le procedure skin-breaking nel neonato. 11 dicembre 2023 <https://www.sin-neonatologia.it/area-stampa/publicazioni/>
12. Lago P, Boccuzzo G, Garetti E, et al. Pain management during invasive procedures at Italian NICUs: has anything changed in the last five years? *J Matern Fetal Neonatal Med* 2012; 25: 148-50.
13. Lago P, Frigo AC, Baraldi E, et al. Sedation and analgesia practices at Italian Neonatal Intensive Care Units: results from the EUROPAIN study. *Int J Pediatr* 2017; 43: 26.
14. Anand KJS, Courtois E, Eriksson M, et al. Pain assessment in European Neonatal Intensive Care Units: results from the EUROPAIN study. *Acta Paediatrica* 2017; 106: 1248-59.
15. Legge 38 del 15 marzo 2010. Disposizioni per garantire l'accesso alle cure palliative ed alla terapia del dolore.