



Università degli Studi di Padova

CORSO DI LAUREA IN FISIOTERAPIA
PRESIDENTE: *Ch.ma Prof.ssa Veronica Macchi*

TESI DI LAUREA

FOLLOW-UP NEONATALE DEI PREMATURI:
ORGANIZZAZIONE, RUOLO DEL FISIOTERAPISTA, PRESA IN CARICO RI-ABILITATIVA
PRECOCE E PASSAGGIO OSPEDALE-TERRITORIO DEI CASI A RISCHIO.
UN CONFRONTO QUALITATIVO TRA LE REALTÀ OSPEDALIERE DEL VENETO
(Neonatal Follow-up of children born premature: organization, role of the Physical Therapist, early
intervention and patient handoff from Hospital to Territory in cases at risk. A qualitative
comparison between hospitals in Veneto)

RELATORE: Prof.ssa Loretta Carturan

LAUREANDO: Martina Tollot

Anno Accademico 2023/2024

Indice

Riassunto	2
Abstract	3
Acronimi	4
1 Introduzione	5
1.1 La prematurità	5
1.2 Il Follow-up neonatale.....	11
1.3 La ri-abilitazione precoce	13
2 Materiali e Metodi	15
2.1 Conduzione della ricerca bibliografica.....	15
2.2 Osservazione sul campo presso l’Ospedale di Schiavonia.....	18
2.3 Raccolta di dati presso l’Ospedale di Schiavonia	19
2.4 Organizzazione dei dati raccolti presso l’Ospedale di Schiavonia.....	19
2.5 Analisi dei dati raccolti presso l’Ospedale di Schiavonia	19
2.6 Elaborazione delle interviste	20
2.7 Svolgimento delle interviste.....	22
2.8 Trascrizione delle interviste.....	23
2.9 Analisi delle risposte relative alle interviste.....	24
3 Risultati	25
3.1 Organizzazione del FU del prematuro a Schiavonia	25
3.2 Ruolo del Fisioterapista nel FU del prematuro a Schiavonia.....	31
3.3 Risultati emersi dalla raccolta dati effettuata a Schiavonia.....	33
3.4 Organizzazione del percorso ri-abilitativo fisioterapico a Schiavonia.....	34
3.5 Organizzazione della rete Ospedale-Territorio Schiavonia-Monselice-Este-Montagnana	35
3.6 Risultati emersi dalle interviste ai Fisioterapisti di altre realtà venete.....	35
4 Discussione	47
4.1 Analisi dei risultati emersi dalla raccolta dati effettuata a Schiavonia	47
4.2 Analisi dei risultati emersi dalle interviste e confronto tra realtà del Veneto	48
4.3 Interpretazione dei risultati emersi dai centri di II livello	52
4.4 Punti di forza e limitazioni della ricerca	53
5 Conclusioni	55
Bibliografia	56
Appendice	58

Riassunto

Background: Le indicazioni della Società Italiana di Neonatologia (SIN) del 2015, aggiornate al 2022, contengono alcuni standard organizzativi per il Follow-up (FU) del nato pretermine; nel 2019 un'indagine SIN sui servizi di FU nei centri di Terapia Intensiva Neonatale (TIN) ha evidenziato l'omogeneità a livello nazionale per gli aspetti la cui rilevanza era già stata ampiamente approfondita in letteratura. Non è stata condotta tuttavia nessuna indagine in centri minori. È risultata invece meno omogenea la composizione dell'equipe multidisciplinare di FU; è stata rilevata una presenza del Fisioterapista solo nel 45% dei centri, nonostante ne sia raccomandata la partecipazione e rientri nel suo Core Competence. In letteratura non è però dettagliato il ruolo dei diversi professionisti all'interno del FU. Infine, uno degli aspetti ad oggi più critici in Italia è l'organizzazione della rete Ospedale-Territorio: disomogenea tra realtà differenti e carente soprattutto nell'efficacia delle comunicazioni tra strutture, a scapito di un percorso di cura integrato.

Obiettivi: Il primo obiettivo che la ricerca si pone è indagare in alcune realtà venete che offrono il servizio di FU neonatale del pretermine, se il Fisioterapista vi partecipa e quali sono i suoi ruoli all'interno dell'ambulatorio. Gli altri obiettivi sono: approfondire l'organizzazione del FU nelle realtà venete che includono il Fisioterapista nell'equipe ed analizzare la struttura della rete Ospedale-Territorio nelle stesse realtà campionate.

Materiali e metodi: È stato inizialmente condotto un periodo di osservazione diretta e raccolta dati presso l'Ospedale di Schiavonia, con partecipazione sia all'ambulatorio di FU, sia all'ambulatorio fisioterapico. Sono stati successivamente campionati gli Ospedali del Veneto in cui fosse presente il servizio di FU neonatale del prematuro, con presenza costante ed attiva del Fisioterapista; sono stati quindi intervistati i Fisioterapisti coinvolti.

Risultati: Hanno partecipato all'intervista 3 centri dei 4 reclutati. Le risposte sono state confrontate anche con la realtà di Schiavonia. È emerso che il Fisioterapista partecipa al FU nel 43% dei centri TIN e 26% dei centri che prestano assistenza a più livelli ai prematuri, ricoprendo in tutti i casi gli stessi ruoli. Gli aspetti solo parzialmente coerenti con la letteratura e relativi all'organizzazione del FU e della rete Ospedale-Territorio sono: età di dimissione dal FU, composizione dell'equipe, aree dello sviluppo valutate e scambio di informazioni Territorio-Ospedale dopo l'invio di un caso.

Conclusioni: L'eterogeneità emersa in fase di analisi delle risposte è dettata dalla diversità dei modelli operativi stabiliti a monte; risulta difficile, sulla base di quanto emerso da questa ricerca, ipotizzare un comune percorso assistenziale per il prematuro. È auspicabile che in futuro vengano condotte altre indagini regionali e sovra-regionali, coinvolgendo anche i centri di I livello, per evidenziare modelli non emersi, confrontare aspetti isolati in questa ricerca e presentare possibili soluzioni a cui ispirarsi.

Abstract

Background: The guidelines from the Italian Society of Neonatology (SIN) of 2015, updated in 2022, include organizational standards for the Follow-up (FU) of preterm infants. In 2019, a SIN survey on FU services in Neonatal Intensive Care Units (NICUs) highlighted national homogeneity regarding aspects already well-researched in the literature. However, no survey has been conducted in smaller centers yet. The composition of the multidisciplinary FU team was less homogeneous: Physiotherapists were present in only 45% of the centers, despite their recommended participation, which also forms part of his Core Competence. The literature does not detail the roles of different professionals within the FU context. One of the most critical aspects to date in Italy is the organization of the handoff patient network from Hospital to Territory: uneven between different realities and particularly lacking in effective communication between structures, undermining an integrated care pathway.

Aims: The primary aim of this research is to investigate in some Veneto realities, whether Physiotherapist is involved in neonatal FU for preterm infants and to identify his roles within the clinic. Other aims include: exploring the organization of FU in Veneto centers that include Physiotherapists in the team and analyzing the structure of the handoff patient network from Hospital to Territory, in these sampled realities.

Materials and Methods: A period of direct observation and data collection was initially conducted at the Schiavonia's Hospital, with participation in both the FU and physiotherapy clinic. Hospitals in Veneto, offering neonatal FU services for premature infants, with constant and active involvement of Physiotherapists, were sampled. Physiotherapists involved were then interviewed.

Results: 3 out of 4 recruited centers participated in the interviews. Answers were compared with those from Schiavonia. It was found that Physiotherapists participate in FU in 43% of NICUs and 26% of centers providing multi-level care to preterm infants, covering the same roles in all cases. The aspects only partially consistent with the literature, related to the organization of FU and the handoff patient network from Hospital to Territory, included: age of discharge from FU, team composition, areas of development assessed and information exchange between Territory and Hospital, after a preterm referral.

Conclusions: The heterogeneity observed in the analysis of answers is driven by the diversity of operational models established upstream. Based on the findings from this research, it is challenging to propose a common care pathway for preterm infants. It is hoped that future regional and supra-regional surveys will be conducted, also involving Level I centers, to highlight models not yet identified, compare isolated aspects from this research, and present possible solutions to be used for further development.

Acronimi

OMS: Organizzazione Mondiale della Sanità

SG: settimane di gestazione

EG: età gestazionale

EP: extremely preterm

VP: very preterm

LP: late preterm

ER: età reale

EC: età corretta

SGA: small for gestational age

VLBW: very low birthweight

ELBW: extremely low birthweight

PCI: Paralisi Cerebrale Infantile

FU: Follow-up

SNC: Sistema Nervoso Centrale

ICF: International Classification of Functioning

GMs: General Movements

SIN: Società Italiana di Neonatologia

SINPIA: Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza

TIN: Terapia Intensiva Neonatale

PDTA: Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale

EE-NPI: Età Evolutiva Neuropsichiatria Infantile

UO: Unità Operativa

GIS FTPED: Gruppo di Interesse Specialistico in Fisioterapia Pediatrica

UOC: Unità Operativa Complessa

ULSS: Unità Locale Socio-Sanitaria

NPI: Neuropsichiatria Infantile

INNSIN: Italian Neonatal Network SIN

NBAS: Neonatal Behavioral Assessment Scale

HNNE: Hammersmith Neonatal Neurological Examination

HINE: Hammersmith Infant Neurological Examination

1 Introduzione

1.1 La prematurità

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) definisce una nascita prematura o pretermine quando il parto avviene prima delle 37 settimane di gestazione (SG) complete, ovvero prima di 259 giorni, calcolati dal primo giorno dell'ultimo ciclo mestruale. L'età gestazionale (EG) di un bambino è la durata della gestazione espressa solitamente in settimane o giorni completi, sempre calcolati dall'ultimo ciclo mestruale ^[1]. L'OMS definisce le seguenti sottocategorie della nascita pretermine, basate sull'EG:

- Extremely preterm (EP): nato prima delle 28 SG;
- Very preterm (VP): nato tra le 28 e le 32 SG;
- Moderate to late preterm: nato tra le 32 e le 37 SG ^[2].

Questa classificazione è stata ampliata definendo separatamente “late preterm (LP)” i nati tra le 34 e le 37 SG, per sottolineare che anche questi bambini non sono esenti da specifiche difficoltà nello sviluppo. Oltre all'EG, per un neonato/bambino prematuro, è necessario distinguere l'età reale (ER) (età cronologica), dall'età corretta (EC) (differenza tra l'età cronologica e le settimane mancanti alla nascita a termine); questa distinzione è particolarmente rilevante da considerare in alcune aree dello sviluppo, fra cui quella del neurosviluppo, e formalmente viene meno dopo il compimento del secondo anno di età.

Fino al 1961 la definizione di prematurità era basata sul peso alla nascita inferiore ai 2500 grammi, tuttavia alcuni neonati, pur non raggiungendo il peso cut-off, erano nati a termine. Questo è uno dei motivi per cui la definizione è stata rivista ed è stato introdotto il concetto di “small for gestational age” (SGA), per neonati con dimensioni corporee inferiori al 10° percentile per EG, rispetto alla popolazione di riferimento ^[3]. Un neonato SGA, prematuro o a termine, può essere cresciuto in un ambiente intra-uterino non favorevole per lo sviluppo globale (Intra-Uterine Growth Restriction) ed è facile comprendere come alla nascita, le capacità fisiche ridotte possano limitare le esperienze motorie, permesse per maturità neurologica. Il peso del neonato resta inoltre tutt'ora un dato rilevante, in quanto rappresenta un fattore di rischio auxologico a breve e lungo termine, per i neonati very low birthweight (VLBW) e/o VP ^[3]. Ad oggi viene infatti adottata anche una classificazione basata sul peso alla nascita:

- Micro-premie: peso inferiore ai 750 grammi;
- Extremely low birthweight (ELBW): peso tra i 750 e i 1000 grammi;
- VLBW: peso tra i 1000 e i 1500 grammi;
- Low birthweight: peso tra i 1500 e i 2500 grammi ^[4].

Uno studio del 2023 condotto in 103 paesi tra il 2010 e il 2020 ^[5], ha evidenziato che non c'è stato alcun cambiamento misurabile nei tassi di nascita pretermine a livello globale; dal 2010 al 2020 anche in Italia la percentuale di parti prematuri è stata costante (6,3-7%). L'ultimo rapporto italiano del 2022 registra una percentuale di parti pretermine, rispetto ai parti totali, del 6,3%, suddivisi per EG come riportato nella tabella seguente ^[6]:

ETA' GESTAZIONALE (CLASSI)	22-27 SG	28-31 SG	32-33 SG	34-36 SG
PERCENTUALE RISPETTO AL TOTALE DEI PARTI PREMATURI	0,3%	0,6%	0,7%	4,7%

I parti pre-termine in Veneto corrispondono allo 0,5% dei parti pre-termine in Italia ^[6]:

ETA' GESTAZIONALE (CLASSI)	22-27 SG	28-31 SG	32-33 SG	34-36 SG
PERCENTUALE RISPETTO AL TOTALE DEI PARTI PREMATURI IN VENETO	0,4%	0,6%	0,7%	4,4%

Nell'analisi che correla distribuzione dei parti per EG e decorso della gravidanza (fisiologica o patologica), emerge chiaramente che un parto pre-termine, rispetto ad uno a termine, è più spesso conseguenza di una storia di gravidanza patologica (definita tale per la presenza di complicazioni cliniche che possono compromettere la salute di madre e/o bambino) ^[6]. L'eziopatogenesi di una nascita prematura, tuttavia, non è solo legata ad una gravidanza patologica, ma dipende da:

- *Condizioni mediche*: precedente gravidanza pretermine, gravidanza multipla, utilizzo di tecnologie di riproduzione assistita, anomalie uterine e cervicali, infezioni dell'utero, patologie materne non trasmissibili, complicanze della gravidanza (diabete, preeclampsia), genotipo fetale e materno;
- *Stile di vita materno*: stile di vita non equilibrato, assenza o tardiva assistenza prenatale, ambiente di vita non salubre;
- *Fattori demografici*: età materne limite, svantaggi sociodemografici, etnia ^[7].

Nel 2022 in Italia il 3,4% dei casi di natimortalità è stato correlato a bassa EG e basso peso alla nascita. Uno dei più importanti studi epidemiologici sui pazienti nati prematuramente, pubblicato nel 2015 e condotto su una coorte francese del 2011 ^[5], ha evidenziato un aumento dei tassi di sopravvivenza rispetto al 1997, del 6,4% per gli EP con EG >25 SG e del 6,6% per i VP, con una percentuale assoluta di sopravvivenza rispettivamente del 51 e 94,3%. Non è invece migliorata la sopravvivenza dei nati prima delle 25 SG, che rimangono i casi più critici.

Il termine prematurità non identifica una patologia precisa, tuttavia è una condizione in cui il neonato è estremamente vulnerabile a causa della precoce interruzione di gravidanza, pertanto può essere soggetto a condizioni di patologia già dalla nascita, la cui gravità e cronicità sono in relazione

con la gravità della prematurità. La prematurità è generalmente caratterizzata da difficoltà nell'adattamento del neonato all'ambiente extra-uterino, anche in assenza di danni neurologici alle indagini di neuroimaging; la “Synactive Theory of Newborn Behavioral Organization and Development”, pubblicata da H. Als nel 1982 ^[8], ne spiega l'origine. I concetti alla base di questa teoria sono la continua interazione e reciproca influenza dei sistemi che sottendono al funzionamento dell'organismo del neonato, il quale è a sua volta costantemente in interazione con l'ambiente circostante. I sistemi considerati sono:

- *Autonomo*: respirazione, colorito cutaneo, tremore, funzioni intestinali, rigurgito, singhiozzo;
- *Motorio*: postura, tono, movimenti spontanei;
- *Degli stati comportamentali*: presenza e qualità degli stati comportamentali (sonno profondo, sonno leggero, dormi-veglia, veglia attiva, veglia agitata, pianto);
- *Di attenzione-interazione*: presenza dello stato di allerta-attenzione e capacità di utilizzarlo per recepire informazioni dall'ambiente esterno e porsi in relazione con esso;
- *Di autoregolazione*: presenza di strategie per mantenere l'equilibrio dell'organismo o per ritornare all'equilibrio dopo una perturbazione; se la capacità di auto-regolazione viene superata, si valuta il tipo e la quantità di facilitazione necessaria per ripristinare la condizione basale.

Questi sistemi si sviluppano a partire dal periodo gestazionale in sequenza e lo sviluppo di un nuovo sistema dipende dalle relazioni tra i sistemi già presenti. Un'interazione inadeguata mina l'armonia dello sviluppo e rinforza i comportamenti disorganizzati. Un neonato a termine nelle prime settimane di vita è particolarmente impegnato a stabilizzare il suo stato di allerta, in quanto il raggiungimento della stabilità autonoma, della fluidità di movimento e dell'equilibrio posturale sono relativamente rapidi. Talvolta può accadere che, nel tentativo di un sistema di portare a termine un task, gli altri sistemi non riescano a mantenere il loro equilibrio, generando un costo ed uno stress notevoli per l'intero organismo (Tabella 1). Questo è frequente in un prematuro, non considerabile un organismo inadeguato a termine, ma un organismo con proprie competenze e capacità di adattamento, rispetto al suo stadio di sviluppo e considerato l'ambiente intrauterino. Un professionista che si avvicina al neonato prematuro deve prestare attenzione al linguaggio corporeo del neonato, per identificare competenze e segnali di stress; deve quindi fornire stimolazioni adeguate in qualità ed intensità ^[8].

SISTEMA	SEGNALI DI STRESS	SEGNALI DI AUTO-REGOLAZIONE
AUTONOMO	Convulsioni, apnea, tachipnea, cambiamenti del colorito cutaneo, rigurgito, comparsa del riflesso di grasp o di Moro, singhiozzo, tremori, tosse, starnuto, sbadiglio	Respiro regolare, colorito stabile, funzioni intestinali stabili
MOTORIO	Flaccidità o iperestensione assiale e/o periferica, grimace facciali, protrusione della lingua, posizione a guardia alta, attività diffusa	Postura stabile e flessa, tono fisiologico, movimenti spontanei fluidi e vari (movimenti di mani, piedi e dita, mani alla bocca, handholding, suzione)
DEGLI STATI COMPORTAMENTALI E DI ATTENZIONE-INTERAZIONE	Espressioni facciali o lamenti durante il sonno o la veglia, sguardo nel vuoto o fisso, pianto, evitamento visivo, allerta prolungata, rapido cambio di stato, risvegli frequenti	Sonno adeguato, pianto vario in tono ed intensità, veglia tranquilla, strategie di auto-consolabilità, veglia attenta, presenza di espressioni facciali (accigliata, sorridente), vocalizzi

Tabella 1: Segnali di stress e di auto-regolazione nel neonato – Tradotto da “Synactive Theory of Newborn Behavioral Organization and Development” [8]

Il primo focus dell'intervento abilitativo (Developmental Care), già durante il ricovero, è individuare quali supporti e condizioni facilitino al neonato il mantenimento di un equilibrio tra i vari sistemi, permettendo quindi la prosecuzione dello sviluppo. Il macro-ambiente e il micro-ambiente nel quale il Fisioterapista agisce, devono essere adeguati all'EG del piccolo (stimoli visivi, uditivi, tattili, olfattivi, vestibolari).

Una delle prime azioni di cura che il Fisioterapista promuove è volta a ricercare la posizione supina tipica del neonato a termine, descritta nella scala “Infant Positioning Assesment Tool” [9]. La posizione prevede: capo allineato (massimo 30° di rotazione laterale rispetto alla linea mediana), collo in posizione neutra (10° di flessione anteriore), spalle anteposte, mani vicine al viso, anche-bacino allineati e lievemente flessi, ginocchia-caviglie-piedi allineati e lievemente flessi (Figura 1). Per facilitare il mantenimento di questa posizione esistono alcuni dispositivi per il posizionamento, primo fra tutti il “nido”, che fornisce un contenimento su 3 lati e ricorda la posizione in utero. Il contenimento può anche essere facilito dai genitori; nei casi in cui non sia ancora possibile il contatto skin to skin, si esegue con neonato in culla e mani ferme. Già prima delle 28 SG è fortemente raccomandata la Kangaroo Care: neonato in posizione verticale appoggiato sul petto materno o paterno, con gli arti vicini al corpo, le mani vicine al viso ed un sostegno a livello di bacino e schiena. Dalle 29 SG, compatibilmente alle condizioni cliniche, è possibile avvolgere il neonato in un telino (wrapping), con arti superiori ed inferiori flessi e mani vicino al viso. L'armonia della crescita è

favorita dal cambio continuo di posizione (prona, supina, sul fianco), almeno ogni 3 ore e già dalla nascita.

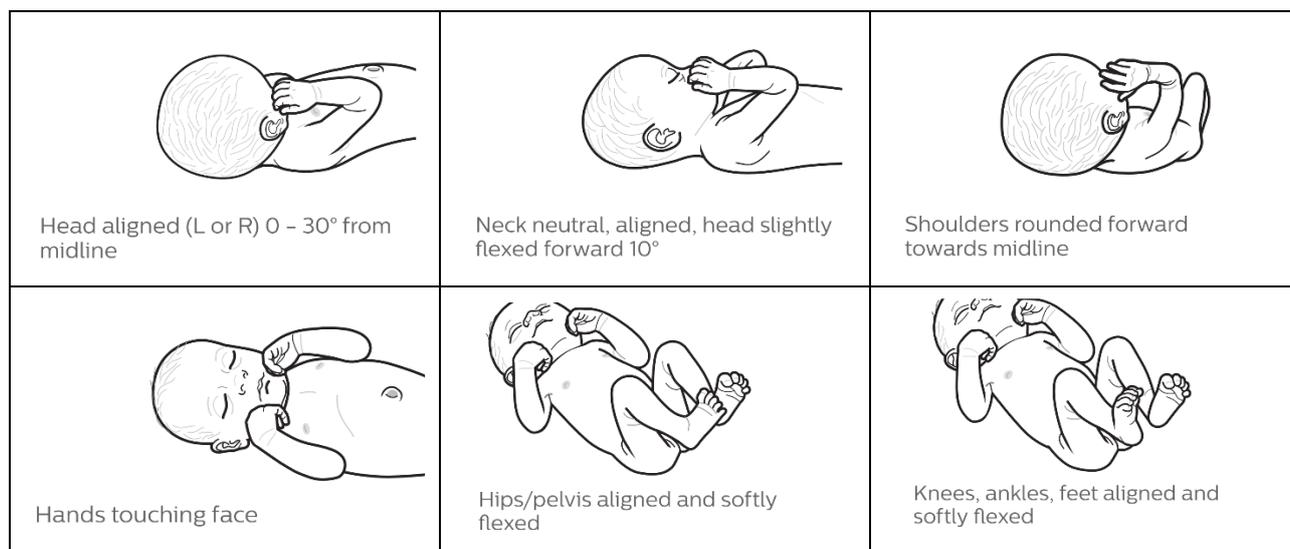


Figura 1: Corretto posizionamento del neonato in posizione supina – Immagine editata a partire da “Infant Positioning Assesment Tool” ^[10]

L'intervento abilitativo, come emerge da quanto appena descritto, è precoce, individualizzato (Individualized Care) e teso a valorizzare le competenze presenti, per favorire l'emergere delle funzioni adattive e realizzare il potenziale di sviluppo. Tutti questi aspetti sono riassunti nell'approccio “Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program”. Nel suo obiettivo, il modello include anche la cura incentrata sulla famiglia, individuando nei genitori le figure che influenzeranno maggiormente la salute e il benessere dei neonati. Durante il ricovero quindi, il personale sanitario, ciascuno per gli aspetti di propria competenza, educa i caregivers alla corretta lettura dei segnali comportamentali del bambino e fornisce indicazioni sulle migliori modalità di holding e handling; i genitori vengono infine incoraggiati a collaborare e partecipare attivamente ai processi di cura, intensificando le occasioni in prossimità della data di dimissione. Se al momento del rientro a domicilio il genitore riesce ad individuare le difficoltà del bambino, è fiducioso sull'interpretazione del segnale del figlio e reagisce efficacemente in relazione al bisogno rilevato, il clinico ha svolto un ottimo lavoro di abilitazione ^[8].

Alle difficoltà di adattamento extra-uterino, come già accennato, si possono affiancare condizioni di patologia; i prematuri hanno un generico rischio aumentato di disabilità motoria, disabilità intellettiva, disturbo della parola/linguaggio/comunicazione, deficit visivo, deficit uditivo, ritardo nello sviluppo auxologico, difficoltà nell'alimentazione, alterazione delle funzioni esecutive, deficit di attenzione, iperattività, disturbi dello spettro autistico ^[11].

Di particolare interesse per questa Tesi sono le aree dello sviluppo motorio ed auxologico. Non si tratta di aree distinte, in quanto è stato dimostrato che esiste nel prematuro una correlazione sfavorevole tra deficit di crescita postnatale ed outcome neuroevolutivo (motorio, cognitivo,

comportamentale). È quindi importante monitorare ed ottenere un adeguato catch up growth (ritorno dei parametri di crescita al centile originale, dopo un periodo di rallentamento e conseguentemente alla rimozione della causa scatenante) nel primo anno di vita, soprattutto nei primi 3 mesi di EC, con particolare attenzione ai neonati extremely e VP. Questi prematuri mostrano frequentemente un deficit di crescita extrauterino, legato sia a fattori nutrizionali che non nutrizionali, come la necessità di investire energie in risposta ai fattori esterni di stress [3].

Lo sviluppo motorio, più correttamente definito neuromotorio, insieme allo sviluppo sensoriale, cognitivo e relazionale, costituiscono la grande area del neurosviluppo. In caso di sviluppo atipico in ambito neuromotorio, si distinguono disabilità maggiori, diagnosticabili entro i 3 anni, e minori, diagnosticabili invece fino ai 6-10 anni [3].

Le disabilità neuromotorie maggiori sono: casi di Paralisi Cerebrale Infantile (PCI) moderata o grave con Gross Motor Function Classification System ≥ 2 [3]. Nel 2022 è stato pubblicato dalle Società italiane di Medicina Fisica e Riabilitativa e di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA) un documento contenente le indicazioni per il percorso assistenziale dei bambini affetti da PCI [12], nel quale viene analizzata la relazione tra gravità della prematurità e sviluppo della patologia. Anche il basso peso alla nascita è un fattore di rischio dimostrato.

ETA' GESTAZIONALE (CLASSI)	<28 SG	28-31 SG	32-36 SG
RISCHIO RILEVABILE PER PCI ALLA NASCITA	3-9%	3-5%	<1%

Lo studio francese già menzionato, riporta per le classi di età 24-26 SG e 27-31 SG un effettivo outcome di PCI a 2 anni di EC rispettivamente dell'8,6 e del 4,9% [5], in linea con le stime teoriche del rischio. Tuttavia uno studio più recente del 2022, condotto su una coorte di bambini americani nati tra le 22 e le 26 SG, negli anni 2013-2018 [13], ha registrato una percentuale effettiva di PCI del 16,6% per i nati a 24-26 SG, a due anni di EC. La definizione di PCI specifica la presenza di un danno non progressivo cerebrale, verificatosi in epoca fetale o infantile; le cause della patologia risalgono tuttavia più frequentemente al periodo prenatale. Nel neonato prematuro le alterazioni neuroradiologiche più comuni sono: lesione della sostanza bianca, leucomalacia periventricolare, emorragia intraventricolare ed emorragia cerebellare. L'idrocefalo post-emorragico è una complicanza dell'emorragia intra-ventricolare, per la quale è indicato un monitoraggio ecografico [12] [3].

Disturbi della coordinazione e disfunzioni neurologiche minori (comprendenti alterazioni di postura, tono, riflessi, coordinazione, equilibrio, manipolazione fine e presenza di discinesia coreiforme) rientrano invece nelle disabilità minori; spesso i disturbi della coordinazione coesistono con le disfunzioni neurologiche minori. Quest'ultime si dividono in semplici, se sono coinvolti al massimo 2 domini sopra citati, e complesse, se la disfunzione si manifesta in più di 3. L'eziopatogenesi delle

prime è genetica e legata allo stress che il neonato prematuro subisce; le seconde invece sono la conseguenza di deficit strutturali cerebrali ^[3].

1.2 Il Follow-up neonatale

Il FU in campo medico è definito come una sequenza di controlli periodici e programmati per valutare il decorso di una patologia o l'efficacia di una terapia. Il FU neonatale del nato pretermine si propone di modificare la storia naturale di una condizione o patologia, individuando precocemente il problema e programmando interventi adeguati (obiettivo clinico-assistenziale); viene talvolta condotto anche con obiettivo di ricerca ^[3].

Nel manuale italiano di FU del Pretermine si raccomanda l'inclusione degli EP e/o ELBW ^[3]. Negli Standard per l'Assistenza Perinatale viene invece suggerito di monitorare i nati dalle 32 SG e/o con peso alla nascita superiore ai 1500 grammi, con uno o più fattori di rischio rilevati, in aggiunta ai nati prima delle 32 SG e/o con peso alla nascita inferiore ai 1500 grammi ^[14]. Infine le linee guida inglesi stabiliscono come criteri: tutti i prematuri con un problema o disturbo dello sviluppo conclamato o possibile nati prima delle 30 SG. Sono inclusi anche i nati tra le 30 e le 36 SG con almeno uno dei seguenti fattori di rischio: lesione cerebrale rilevabile all'imaging, encefalopatia ipossico-ischemica neonatale di grado 2 o 3, meningite batterica neonatale, encefalite neonatale da Herpes Simplex ^[11].

Il calendario dei controlli proposto nel manuale italiano di FU segue una cadenza a: 10 giorni dalla dimissione e/o data corrispondente a 40 SG, 2-3 mesi, 6-8 mesi, 12-14 mesi, 18-24 mesi EC, 36 mesi, 4,5-5 anni, 6-7 anni. Alla luce dei dati epidemiologici e statistici che mostrano un aumento nella frequenza dei disturbi del neurosviluppo non gravi, con manifestazione tardiva, il FU viene prolungato fino ai 6 anni ^[3]. Gli Standard per l'Assistenza Perinatale, concordano sulla dimissione dei bambini a 6 anni e propongono un monitoraggio fino all'età adolescenziale, per le strutture di II livello; aggiungono inoltre come criterio per terminare i controlli, il raggiungimento di un'adeguata autonomia da parte dei caregivers nella gestione delle problematiche ^[14]. Le linee guida inglesi raccomandano infine due controlli nel primo anno (a 3-5 mesi ed entro i 12 mesi); la dimissione avviene a 2 anni per i nati dalle 28 SG, a 4 per i più piccoli ^[11].

Neonatologo/Pediatra (coordinatore), Neuropsichiatra infantile, Fisiatra, Psicologo, Neuropsicomotricista, Fisioterapista, Logopedista ed Infermiere dovrebbero essere presenti o coinvolti nell'equipe multidisciplinare e multiprofessionale; si raccomanda anche la disponibilità di consulenti specialistici, la partecipazione del Pediatra di libera scelta e delle strutture territoriali. ^[14] Le linee guida inglesi non definiscono i singoli professionisti del team, ma raccomandano la presenza di almeno uno tra Fisioterapista, Terapista Occupazionale e Logopedista; viene comunque richiesta la disponibilità per consulenza degli altri ^[11].

Ogni struttura ospedaliera è in grado di erogare prestazioni di una data complessità e di conseguenza di fornire uno standard assistenziale più o meno specialistico; esistono unità centrali integrate fra loro (centri Hub), alle quali fanno riferimento unità più periferiche, a diversi livelli di competenza (centri Spoke). Esistono quindi punti nascita di II o I livello: i primi riescono a garantire assistenza intensiva e complessa a madre e neonato. Il punto nascita di I livello si occupa invece di neonati fisiologici e, se rispetta i requisiti minimi, di neonati con livelli di patologia intermedia. Di conseguenza anche l'organizzazione del FU prevede due livelli: di screening, con conduzione di valutazioni nei principali ambiti di sviluppo, e specialistico, con erogazione di prestazioni specialistiche. La letteratura suggerisce di monitorare le seguenti aree: auxologica, nutrizionale, del neurosviluppo, cardiorespiratoria e della qualità della vita ^[14] [3].

La valutazione del neurosviluppo comprende: esame neurologico standard, valutazione delle singole funzioni (neuromotoria, cognitiva, delle funzioni esecutive e dell'apprendimento, visiva, uditiva e del linguaggio, del comportamento e delle competenze sociali), somministrazione di questionari indiretti alla famiglia ed approfondimento strumentale.

Monitorare lo sviluppo neuromotorio di un neonato/bambino significa misurare la maturità del Sistema Nervoso Centrale (SNC) e lo strumento più frequentemente utilizzato è l'esame neurologico, specifico per età ed incluso in diverse scale validate. È indicata inoltre, soprattutto in caso di patologia, una valutazione funzionale, con strumenti come l'International Classification of Functioning (ICF). L'obiettivo è quello di definire, a fronte di risultati derivanti da più ripetizioni longitudinali del test scelto, la natura del disturbo e successivamente formulare una prognosi ^[3].

Per il neonato, è stata dimostrato da Prechtl H. che, anche la sola osservazione e valutazione qualitativa della motilità spontanea (General Movements (GMs)), è un indicatore eccellente di disfunzione cerebrale precoce. La valutazione qualitativa dei GMs ha una sensibilità del 98% nel predire una diagnosi di PCI prima dei 5 mesi. I GMs emergono a 9-12 SG e si tratta dei più complessi movimenti involontari del neonato; sono prodotti da reti neurali, localizzate prevalentemente a livello del tronco encefalico, dette generatori centrali di pattern. In condizione di fisiologia a termine, sono riconoscibili movimenti tipo writhing, caratterizzati da piccola ampiezza, velocità moderata, sequenza variabile, carattere contorsivo e fluidità. A partire dalla sesta/nona settimana di vita del neonato, durante la veglia tranquilla ed attiva, vengono sostituiti da movimenti tipo fidgety, caratterizzati invece da maggior continuità, eleganza, coinvolgimento dei cingoli (soprattutto pelvico). Questi movimenti sono riconoscibili fino al quinto mese. In caso di lesione cerebrale viene alterata maggiormente la qualità del movimento, con perdita di variabilità, complessità ed eleganza; il repertorio può essere povero, caratterizzato da movimenti crampiformi-sincroni o da movimenti caotici. La povertà è tipica anche della prematurità nelle prime settimane; a differenza delle altre

anomalie non è grave, in quanto frequentemente i fidgety sono fisiologici. Il carattere crampiforme dei movimenti è sempre espressione di grave disfunzione cerebrale; precocità e durata dell'anomalia correlano con l'outcome funzionale. Movimenti sincroni degli arti superiori, accompagnati da apertura a ventaglio delle dita, sono prognostici di una PCI di tipo distonico ed escludono invece una pura PCI spastica ^[3] ^[12].

1.3 La ri-abilitazione precoce

L'obiettivo clinico-assistenziale del FU neonatale, come già riportato, si focalizza sul riconoscimento tempestivo di atipie rispetto alla traiettoria normale dello sviluppo, ancor prima che il disturbo sia conclamato ^[3].

Si parla di ritardo dello sviluppo quando il bambino esaminato non ha raggiunto nell'ambito di una funzione (motoria, visiva, uditiva e del linguaggio, dello sviluppo sociale), un appuntamento che il 90% dei coetanei ha invece raggiunto a quell'età. Esistono due ulteriori distinzioni: il ritardo motorio semplice, diversamente dal ritardo psicomotorio, indica il mancato raggiungimento di acquisizioni motorie per l'età cronologica, senza apparente coinvolgimento di altre funzioni. Le cause possono essere: lieve ipotonia non neurologica, lassità ligamentosa familiare, povertà del contesto socio-ambientale di vita del bambino. La prognosi è favorevole se viene attuato un intervento precoce ^[15].

Per intervento precoce si intende un insieme di programmi finalizzati alla facilitazione dello sviluppo fisiologico o adattivo in neonati/bambini con disabilità conclamata o a rischio. Include sia azioni preventive, che azioni incentrate sulla famiglia, per guidare la crescita dei piccoli ^[16].

Gli obiettivi generici dell'intervento ri-abilitativo precoce sono:

- Contenere i disturbi transitori e prevenire le disarmonie evolutive;
- Promuovere la continuità dell'intervento ri-abilitativo a domicilio, costruendo un programma individualizzato, che sostenga lo sviluppo nelle diverse fasi della crescita;
- Favorire l'armonia dello sviluppo osteo-articolare, la simmetria e la libertà di movimento e prevenire i danni secondari;
- Sostenere il ruolo attivo della famiglia, per rafforzare l'interazione genitore-bambino e le competenze genitoriali ^[3].

Qualora, già durante il primo controllo di FU, dovesse emergere la necessità di avviare un percorso ri-abilitativo, questo si porrà in stretta continuità con il programma NIDCAP, avviato durante il ricovero. Saranno quindi capisaldi dell'intervento: il raggiungimento della stabilità posturale, la cura posturale in braccio e nei diversi supporti, la promozione del contatto diretto mamma-bambino, la regolazione degli stimoli nel macro e microambiente, la promozione della relazione attraverso il contatto visivo ed uditivo ^[3]. Nelle fasi successive di crescita, l'intervento viene costruito sulla base del ragionamento clinico: osservazione delle performance del bambino, valutazione funzionale,

definizione del problema più rilevante, formulazione di ipotesi che possano spiegare la disfunzione emersa, formulazione dell'intervento ri-abilitativo.

L'intervento ri-abilitativo può essere inizialmente erogato all'interno del presidio ospedaliero, oppure essere sin da subito di competenza dei Servizi Distrettuali di Età Evolutiva. Avviene quindi un "passaggio Ospedale-Territorio" del neonato/bambino, ovvero un trasferimento della responsabilità della cura del paziente da un servizio sanitario ad un altro. Il processo di integrazione Ospedale-Territorio per il prematuro non è dettagliato a livello nazionale, lasciando spazio all'autonomia regionale. Il carattere imprescindibile del processo di transizione dovrebbe però essere in ogni realtà, la garanzia di continuità assistenziale per il paziente. Tra gli indicatori proposti per valutare la qualità dell'assistenza in ambito sanitario figurano:

- Accessibilità e facilità con cui gli utenti accedono ai servizi e ai diversi setting assistenziali;
- Coordinamento tra le diverse fasi di un processo assistenziale complesso;
- Coordinamento tra i diversi luoghi – Territorio/Ospedale – in cui avviene un processo assistenziale;
- Centralità del paziente/utente e della sua famiglia, valorizzazione dei bisogni espressi e non, rispetto della cultura, dei valori e delle priorità degli utenti ^[14].

La ricerca della continuità assistenziale si riflette qui in termini come "coordinamento", "accessibilità", "facilità".

Le indicazioni presenti nel manuale italiano di FU ^[3] prevedono l'assunzione di un ruolo centrale da parte del Pediatra di libera scelta, contattato dal Neonatologo già durante la degenza del neonato. Il Pediatra dovrebbe: ricevere la lettera di dimissione ospedaliera, conoscere il calendario del FU e dei controlli specialistico-strumentali programmati, conoscere neonato e famiglia tempestivamente (e comunque entro il primo appuntamento di FU). È quindi importante che ogni realtà elabori forme di comunicazioni semplici tra medico responsabile del FU e Pediatra. Negli Standard per l'Assistenza Perinatale ^[14] viene dichiarato invece il ruolo dei professionisti del FU (soprattutto di screening), nella costruzione di percorsi assistenziali, riabilitativi e terapeutici, che coinvolgano i servizi specialistici e territoriali. Il team di FU è invitato a favorire e sostenere i contatti tra famiglia, medici e figure professionali che hanno in cura il neonato/bambino dopo il ricovero. Viene inoltre dichiarato che la definizione di modalità operative ed organizzative dei percorsi di continuità Ospedale-Territorio, rientra tra le competenze che già il personale medico ed infermieristico di reparto, dovrebbe possedere.

2 Materiali e Metodi

2.1 Conduzione della ricerca bibliografica

È stata inizialmente condotta una ricerca consultando i database Pubmed, Cochrane e Google Scholar, per valutare la quantità di letteratura disponibile sul tema. Sono state utilizzate le seguenti parole chiave: premature infant, preterm birth, Follow-up, continuity of patient care, physical therapy, early intervention, patient handoff. È stata scelta la lingua italiana per la ricerca nel database Google Scholar, con l'obiettivo di reperire anche letteratura di settore, specifica per il contesto italiano. Analizzando i risultati emersi e notando la carenza di indicazioni e linee guida valide per il contesto italiano (ad eccezione delle linee guida inglesi che regolano il FU dello sviluppo dei bambini e dei giovani nati pretermine, pubblicate anche nel Sistema Nazionale Linee Guida italiano ^[17]), la ricerca è stata ultimata consultando i siti internet di: SIN ^[18] e SINPIA ^[19]. Sono stati individuati 3 documenti, ai quali si aggiunge anche un ulteriore documento, che identifica le conoscenze, le funzioni e le attitudini necessarie al Fisioterapista dell'Area Pediatrica nel contesto italiano.

TITOLO	AUTORI/ CURATORI	ANNO DI PUBBLICAZIONE	OBIETTIVO
Core Competence del Fisioterapista dell'Area Pediatrica. Proposta per il contesto Italiano ^[20]	A. Davison, M. Coliva, C. Sarno, S. Paoli	2017	“Revisionare il modello Americano del Core Competence del Fisioterapista dell'Area Pediatrica, pubblicato nel 2006, ed elaborare un documento che delinea il Core Competence del professionista che lavora nel contesto Pediatrico Italiano”
Developmental FU of children and young people born preterm ^[11]	National Guideline Alliance	2017	Migliorare l'identificazione precoce di problemi e disturbi dello sviluppo nei bambini nati pretermine, grazie a programmi di supporto specialistico e sorveglianza, e definire standard per il FU

Indagine conoscitiva Nazionale sui servizi di FU ^[21]	SIN, F. Gallini, C. Gizzi, F. Fulceri, M. L. Seatonni, M. Fumagalli	2021	“Conoscere la reale situazione italiana dei servizi offerti al neonato dopo la dimissione”
Standard Organizzativi per l’Assistenza Perinatale ^[14]	SIN	2021	Definire sul piano strutturale ed organizzativo le modalità per garantire la massima continuità di cura ed il miglior livello assistenziale per tutto il processo gravidanza, parto, nascita, dimissione
Il FU del Neonato Pretermine, I primi sei anni di vita ^[3]	SIN, F. Gallini, M. Fumagalli, D. M. Romeo	2022	“Rendere omogenei i criteri diagnostici, le valutazioni, gli interventi terapeutici e formare gli operatori sanitari che intervengono nella gestione del bambino pretermine e della sua famiglia dopo la dimissione”

Tabella 2: Sintesi delle caratteristiche dei principali documenti consultati

Da questi documenti si evince che il Fisioterapista è un professionista da includere nell’equipe multidisciplinare presente al FU del prematuro. Questo è esplicitamente dichiarato sia negli Standard per l’Assistenza Perinatale ^[14], sia nel manuale italiano di FU del Pretermine ^[3], sia nel Core Competence del Fisioterapista ^[20]; in quest’ultimo è riportato nell’area relativa alle competenze per la prevenzione secondaria, in riferimento ai bambini dimessi dalla TIN.

Nel contesto del FU il Fisioterapista può collaborare con gli altri professionisti per attuare iniziative di promozione della salute e prevenzione primaria dei principali disordini dello sviluppo, a carico dei sistemi muscolo-scheletrico, nervoso centrale e periferico, cardio-circolatorio ^[20].

La mortalità neonatale e l’insorgenza di danno neurologico maggiore sono due eventi avversi che, grazie al progresso scientifico, sono in calo nella popolazione di nati prematuri, soprattutto EP. Tuttavia, data la crescente percentuale di sopravvissuti con patologia, è aumentata l’incidenza di disturbi del neurosviluppo. Monitorare precocemente la traiettoria di sviluppo del neonato/bambino consente di riconoscere i casi di deviazione rispetto alla normalità all’origine (prima dei 2 anni) e di

avviare un percorso ri-abilitativo (intervento precoce, sostegno ai genitori, invio ai servizi territoriali), per ridurre l'interferenza del disordine, migliorando gli esiti a lungo termine. Il Fisioterapista può condurre una valutazione delle funzioni di propria competenza per confermarne la normalità o individuare precocemente eventuali atipie, quali deficit o ritardi nello sviluppo del SNC. Se necessario, definiti gli obiettivi ri-abilitativi prioritari e formulato un piano di trattamento diretto ed indiretto (tecniche e strumenti, frequenza e durata), può iniziare, presso i servizi di riabilitazione pediatrica, una presa in carico ri-abilitativa precoce per evitare o limitare l'aggravamento funzionale o risolvere una condizione transitoria ^[3] ^[20].

Note le competenze proprie di ciascuna figura professionale sanitaria e socio-educativa del team pediatrico, è necessario dettagliarne ruoli e funzioni all'interno di uno specifico contesto, per favorire la cooperazione in equipe. Nell'ambito del FU del pretermine sono state elaborate solamente indicazioni relative alla composizione dell'equipe, senza specificare i compiti delle diverse figure. Dall'indagine SIN del 2019 è emerso che in Italia per più del 50% dei casi Neonatologo, Infermiere e Neuropsichiatra infantile sono presenti nel team del FU; il Fisioterapista partecipa solo nel 45%. Il primo passo quindi, è sicuramente quello di indagare nelle diverse realtà che offrono il servizio di FU se e come il Fisioterapista vi partecipa ^[20] ^[21].

Sono invece chiaramente definite le indicazioni in merito all'organizzazione del FU. L'indagine del 2019 ha evidenziato che nel 93% dei centri italiani l'ambulatorio di FU è operativo da più di 5 anni e nell'83% dei casi è prevista l'adozione del calendario suggerito nel manuale italiano di FU del Pretermine ^[3]. Tuttavia in meno del 15% viene rispettata l'età consigliata dalla SIN ^[3] di 4-6 anni per la dimissione. Nell'88% dei casi partecipano neonati VP e/o VLBW, dei quali viene monitorato lo sviluppo neuromotorio, auxologico, visivo, uditivo e comunicativo-linguistico (rispettivamente nel 99, 95, 86, 80, 64, 59% dei centri). Infine, solo in un terzo dei centri la qualità della vita è un parametro analizzato. Nonostante la carenza di legislazioni nazionali e spesso anche di delibere regionali, sulla sola base di indicazioni comuni, in Italia si nota una situazione ormai stabile e conforme alle raccomandazioni SIN ^[3], per gli aspetti ampiamente approfonditi in letteratura. La regione Veneto non si discosta molto dai risultati nazionali, tuttavia in questa indagine sono analizzati solamente i centri TIN. È quindi utile indagare anche le altre realtà regionali che offrono un servizio di FU del prematuro (e nello specifico in questa Tesi, le realtà che prevedono la presenza di un Fisioterapista), per constatare se il quadro complessivo è altrettanto positivo e consolidato, soprattutto rispetto alla valutazione delle aree a rischio, all'età di dimissione dal FU, alla multidisciplinarietà dell'equipe ed all'aderenza alle già citate raccomandazioni ^[21].

Qualora un prematuro dovesse essere definito a rischio di sviluppo neuroevolutivo, è anche compito del Fisioterapista del team, per gli aspetti di sua competenza, favorire e realizzare la

transizione e la presa in carico del bambino presso servizi ospedalieri e/o territoriali, che sappiano rispondere con competenze specialistiche alla complessità del bambino e della famiglia. La rete tra centri di FU in Italia è limitata all'8% dei casi; la rete Ospedale-Territorio, in quasi il 30% dei casi non consente o consente in modo inadeguato il ritorno di informazioni dal Territorio. Non è infatti raro che, a partire dal momento nascita, ogni professionista lavori in modo indipendente, a discapito di un team coeso in un percorso di cura integrato. Infine, in caso di identificazione di un disturbo del neurosviluppo non c'è omogeneità nel percorso clinico-assistenziale: nel 70% dei casi il bambino viene da subito segnalato presso il servizio territoriale, la restante percentuale invece esegue una valutazione neuropsichiatrica presso l'Ospedale. Le famiglie riportano criticità connesse alla transizione dall'Ospedale al Territorio, come: scarso supporto ricevuto nel momento del primo contatto con la struttura territoriale, tempi dilatati tra la segnalazione e l'effettiva presa in carico, scarsa conoscenza del caso, in termini di informazioni ed esigenze, da parte dei professionisti in Territorio. La creazione di un network stabile tra servizi di FU e con gli altri servizi è sicuramente un punto di debolezza; è utile indagare più nel dettaglio come avviene il passaggio Ospedale-Territorio del prematuro, a partire in primis dalla realtà regionale, per evidenziare spunti di lavoro utili all'implementazione di una miglior rete locale e alla definizione, formalizzazione e diffusione di un Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) del pretermine post dimissione. Migliorerebbero così capacità e tempi di presa in carico del bambino e, non da ultimo, la presenza di percorsi condivisi favorirebbe circostanze adeguate alla costruzione del necessario empowerment genitoriale [20] [21] [3].

2.2 Osservazione sul campo presso l'Ospedale di Schiavonia

Per comprendere al meglio il fenomeno indagato, contestualmente al tirocinio clinico del terzo anno, nei mesi di marzo e aprile 2024, è stata svolta un'esperienza presso l'Unità Operativa (UO) Pediatria e Patologia Neonatale Ospedali Riuniti Padova Sud (I Livello), per un totale di 238 ore. Per la sovrapposizione di esperienze, la ricercatrice ha assunto il ruolo di osservatrice partecipante, in quanto non era solo ricercatrice esterna, ma anche tirocinante partecipe. In reparto di Pediatria si è strutturata una collaborazione con la Dott.ssa Carturan, Fisioterapista del Servizio di Età Evolutiva Neuropsichiatria Infantile (EE-NPI) di Monselice, attualmente distaccata presso il presidio ospedaliero, e con la Dott.ssa Carlini, Direttrice dell'UO già citata. La Fisioterapista ha maturato 33 anni di esperienza nell'ambito dell'età evolutiva e possiede una Master in Coordinamento delle Professioni Sanitarie; ha completato la formazione Brazelton presso l'Ospedale Meyer di Firenze. Sta prendendo parte ad un progetto avviato a luglio 2020 ed intitolato "Fase ospedaliera del FU prematuri sinergico fra Servizi Distrettuali EE-NPI e Pediatria Ospedaliera Padova Sud". Questo progetto si

propone di instaurare un rapporto di relazione e sinergia fra le due parti e di creare le basi di protocolli operativi nella fascia di età 0-2 anni (nello specifico di avviare un FU del prematuro 0-2 anni).

Gli obiettivi del periodo di osservazione erano: conoscere e comprendere l'organizzazione del FU neuroevolutivo del pretermine e della rete Ospedale-Territorio ed inquadrare il ruolo del Fisioterapista all'interno dell'ambulatorio. È stata quindi programmata la partecipazione agli ambulatori del FU.

2.3 Raccolta di dati presso l'Ospedale di Schiavonia

Nello stesso periodo, è stata effettuata una raccolta dati relativa alle prese in carico riabilitative precoci dei pretermine a rischio, da parte della Fisioterapista in struttura, da gennaio 2021 ad agosto 2024. I dati sono stati reperiti quasi interamente contestualmente al periodo di tirocinio, a partire da una raccolta già parzialmente avviata, ma rivista interamente. In particolare sono stati attentamente rivalutati i campi da considerare, per evitare che i dati riportati permettessero il riconoscimento del singolo paziente e che venissero divulgati dati sensibili. Di seguito sono elencati i campi presi in considerazione.

CODICE IDENTIFICATIVO	SETTIMANE GESTAZIONALI	DIAGNOSI	ETA' REALE DI PRESA IN CARICO RIABILITATIVA	ETA' REALE DI CHIUSURA DELLA CARTELLA RIABILITATIVA	NUMERO DI SEDUTE	INVIO AL SERVIZIO DI ETÀ EVOLUTIVA E NEUROPSICHIATRIA INFANTILE
-----------------------	------------------------	----------	---	---	------------------	---

Sono stati inoltre raccolti dati relativi a tutti i bambini prematuri in carico presso l'ambulatorio di FU da gennaio 2021, secondo lo schema sotto-riportato. Questi dati sono stati aggiornati a partire da gennaio 2024 ed è stata invece ereditata la raccolta precedente.

CODICE IDENTIFICATIVO	SETTIMANE GESTAZIONALI	ANNO DI INIZIO FOLLOW-UP	INVIO AL SERVIZIO DI ETÀ EVOLUTIVA E NEUROPSICHIATRIA INFANTILE (SENZA PRESA IN CARICO RI-ABILITATIVA OSPEDALIERA)
-----------------------	------------------------	--------------------------	--

2.4 Organizzazione dei dati raccolti presso l'Ospedale di Schiavonia

I dati sono stati organizzati in un file Excel in formato tabulare e divisi tra dati relativi all'ambulatorio di FU e dati relativi alla presa in carico riabilitativa (Appendice). È stato necessario uniformare la terminologia utilizzata nel campo "diagnosi", per permettere un'analisi più immediata del campo stesso. I dati sono stati ordinati per SG crescenti.

2.5 Analisi dei dati raccolti presso l'Ospedale di Schiavonia

Noti i campi per i quali fosse possibile ottenere dei dati completi, è stata definita l'elaborazione come segue:

- Caratteristiche del campione seguito in FU a Schiavonia:
 - Numero totale di prematuri seguiti in FU da gennaio 2021 ad agosto 2024;
 - Numero di nuove prese in carico annue dal 2021 al 2024;
 - EG media dei prematuri seguiti in FU;
 - Percentuale di prematuri, rispetto al totale di nuove prese in carico annue in FU, che necessita effettivamente di una presa in carico ri-abilitativa precoce ambulatoriale da parte del Fisioterapista;
- Profilo medio del prematuro seguito ambulatorialmente dal Fisioterapista a Schiavonia:
 - Suddivisione dei prematuri per SG;
 - EG media;
 - ER media di presa in carico;
 - Patologie più frequentemente riscontrate;
 - ER di insorgenza delle 3 patologie più frequenti;
 - Tempo medio di presa in carico globale e per la patologia più frequente;
 - Numero medio di sedute globale e per la patologia più frequente;
- Caratteristiche del campione inviato per prosecuzione della riabilitazione presso il Servizio Territoriale EE-NPI:
 - Percentuale di prematuri che necessita di invio presso il Servizio Territoriale EE-NPI, rispetto al totale di prematuri seguiti ambulatorialmente a Schiavonia (caso 1);
 - Percentuale di prematuri che necessita di invio presso il Servizio Territoriale EE-NPI, rispetto al totale di prematuri seguiti unicamente in FU a Schiavonia (caso 2);
 - EG media del prematuro inviato nel caso 1;
 - Età media del prematuro al momento dell'invio nel caso 1;
 - Patologia che necessita più frequentemente di invio del prematuro presso il Servizio Territoriale EE-NPI nel caso 1.

2.6 Elaborazione delle interviste

“Il ricercatore inizia con un singolo obiettivo che viene esplorato. (...) Con la progressione dello studio, può iniziare ad incorporare il confronto.” ^[22] Compresa l'organizzazione del FU del prematuro nella realtà di Schiavonia, è stata avviata la seconda parte del progetto: il confronto tra la realtà di Schiavonia e altre realtà del Veneto, che prevedono lo stesso ambulatorio, con presenza attiva del Fisioterapista.

DEFINIZIONE DELLA POPOLAZIONE:

È stato scelto di condurre un'indagine a livello regionale per:

- evidenziare spunti di lavoro per l'implementazione di un PDTA e di una miglior rete, tra servizi di FU e con gli altri servizi, data la debolezza di struttura, tanto a livello nazionale, quanto Veneto, e considerata la sempre maggiore eterogeneità geografica del bacino di utenza di alcuni punti nascita regionali;
- indagare anche altre realtà regionali minori che offrono un servizio di FU del prematuro, oltre ai centri veneti già inclusi nell'indagine SIN del 2019. ^[21]

Inoltre, in occasione del seminario “La presa in carico ri-abilitativa del neonato prematuro” tenutosi il 13 aprile 2024 presso l'Università La Sapienza (Roma), a cura del “Gruppo di Studio Neonatale”, è stata esposta la Tesi “La comunicazione all'interno della rete Ospedale-Territorio nella presa in carico dei bambini nati pretermine: il punto di vista dei Terapisti” di S. Curcio ^[23]. Questa indagine, incentrata sulla comunicazione Ospedale-Territorio nella presa in carico del neonato pretermine, svolta attraverso la diffusione di un questionario nazionale, ha fornito dati completi e recenti su una parte del tema affrontato in questa ricerca. Ripetere una raccolta dati a livello nazionale, avrebbe significato sovrapporre in parte le domande, reclutando un campione simile a distanza di pochi mesi.

E' stata successivamente condotta una ricerca attraverso il Portale della Regione Veneto ^[24] degli Ospedali nel cui piano assistenziale fossero comprese la TIN e/o la Terapia subintensiva neonatale e/o la Patologia Neonatale. Sono state quindi contattate telefonicamente le singole Segreterie del reparto di Pediatria (22 Ospedali, escluso l'Ospedale di Schiavonia) ed è stato chiesto se:

- presso il reparto fosse attivo un Ambulatorio di FU del neonato prematuro;
- tra i membri del team del FU fosse prevista anche la presenza costante ed attiva di un Fisioterapista.

Il soddisfacimento di entrambi i criteri citati (criterion sampling) era necessario per l'inclusione del Fisioterapista del team alla successiva indagine.

4 centri in Veneto (San Donà-Portogruaro, Vicenza, Treviso, Feltre) rispettavano entrambi i criteri, per un totale di 7 Fisioterapisti coinvolti. Un centro, tuttavia, ha scelto di non partecipare. Infine è stata indagata anche la realtà dell'Ospedale di Mestre (Ospedale 4), in quanto l'organizzazione del FU è stata modificata solo recentemente, assegnando al Fisioterapista un ruolo più marginale; lo scopo di questa intervista è stato unicamente quello di raccogliere ulteriori informazioni, potenzialmente utili per migliorare alcune realtà esistenti. L'intervistatore non conosceva nessuno dei Fisioterapisti che avrebbe intervistato.

COSTRUZIONE DELLE DOMANDE TRACCIA:

È stato scelto di proporre un'intervista semi-strutturata, data la dimensione del campione reclutato e la necessità di approfondire aspetti organizzativi specifici anche di realtà complesse. Per la costruzione delle domande traccia dell'intervista sono stati analizzati temi e domande già proposti in alcuni questionari di indagini pregresse. Nello specifico, sono stati analizzati risultati e conclusioni della Tesi di S. Curcio ^[23] e sono state formulate delle domande che potessero chiarire aspetti segnalati come meritevoli di successivi approfondimenti, come ad esempio la frequenza di incontri tra professionisti del Territorio ed ospedalieri, per discutere dei casi in carico presso entrambi i servizi, o la standardizzazione di procedure per la gestione dei casi condivisi.

Sono state poi unite le domande proposte in: indagine SIN del 2019 ^[21], Tesi di S. Curcio ^[23] e "Indagine sulla continuità assistenziale ospedale-territorio" (a cura della Dott.ssa Cazzani, presentata durante il 14esimo Convegno Nazionale del Gruppo di Interesse Specialistico in Fisioterapia Pediatrica (GIS FTPED) ^[25]). È seguita un'analisi delle domande ottenute come descritto fino ad ora, per eliminare domande con lo stesso contenuto o domande non coerenti con gli obiettivi della Tesi. Infine sono state aggiunte delle domande per permettere un confronto tra le realtà intervistate e la realtà di Schiavonia, in tutti gli aspetti indagati durante l'osservazione sul campo.

Le domande traccia elaborate (Appendice) sono state raggruppate in base al tema trattato:

- Profilo professionale degli interlocutori;
- Organizzazione del FU del prematuro;
- Ruolo e aree di competenza del Fisioterapista all'interno del FU;
- Profilo del prematuro medio inviato al Servizio territoriale;
- Organizzazione della rete Ospedale-Territorio;
- Valutazione soggettiva del servizio di FU offerto.

Per ogni tema sono state proposte domande dal generale al particolare; le domande progressivamente più specifiche hanno facilitato l'esplorazione in profondità dei singoli temi e quindi il raggiungimento della saturazione dei dati. In base alla realtà indagata (centro Hub o Spoke) è stata sostituita una domanda, oltre ad adattare la formulazione delle domande in base al numero di interlocutori.

2.7 Svolgimento delle interviste

PREPARAZIONE DELL'INTERLOCUTORE:

Il Fisioterapista è stato contattato tramite e-mail aziendale, reperita in fase di campionamento. Dopo una breve presentazione della laureanda (nome, cognome, anno e sede di corso), è stato descritto il progetto di Tesi (relatrice, obiettivi della ricerca, tirocinio osservativo svolto, scopo dell'intervista, contenuto dell'intervista in sintesi) ed è stata chiesta la disponibilità alla

partecipazione ad un'intervista. La risposta affermativa comportava l'assunzione delle responsabilità professionali connesse al rilascio di informazioni non sensibili circa la propria realtà lavorativa.

Prima dell'intervista è stata comunicata all'interlocutore tramite e-mail l'intenzione di registrare l'audio della conversazione, per facilitare la successiva trascrizione dei dati. Il Fisioterapista aveva la possibilità di comunicare il suo dissenso, rispondendo alla stessa. È stato inoltre dichiarato che i dati raccolti sarebbero stati usati unicamente ai fini della descrizione dei risultati e discussione della Tesi e che tutti i dati sensibili sarebbero stati eliminati al termine della ricerca.

Sono state condivise in anticipo le domande traccia, per permettere agli intervistati di conoscere a priori nel dettaglio gli ambiti tratti ed eventualmente informarsi su quanto non noto. È stato stimato un tempo di circa un'ora per lo svolgimento dell'intera intervista.

CONDUZIONE DELLE INTERVISTE:

L'intervista è stata condotta singolarmente per ogni centro, online utilizzando la piattaforma Google Meet e in presenza di uno o più Fisioterapisti, in base alla realtà indagata, della studentessa laureanda (conduttrice dell'intervista) e della Dott.ssa Carturan (co-conduttrice). La durata media delle tre interviste è stata di 70 minuti.

Le spiegazioni preliminari sono state brevi in tutti i casi, in quanto l'interlocutore era già a conoscenza dello scopo della ricerca. Non è stato inoltre necessario spiegare il background teorico: i Fisioterapisti avevano già sufficiente conoscenza dell'argomento, sperimentando giornalmente le dinamiche indagate dallo studio nella propria realtà lavorativa ed essendo l'argomento noto e discusso ormai da tempo.

È stata seguita la traccia presentata, lasciando però all'interlocutore la possibilità di approfondire la risposta; in alcuni casi quindi la traccia è stata rivista durante la conversazione stessa, per evitare la ripetizione di informazioni o la richiesta di informazioni specifiche riguardo a servizi già dichiarati assenti. È stato necessario sintetizzare periodicamente quanto emerso, soprattutto in caso di organizzazioni complesse. Non sono stati annotati dati sul campo, in quanto per la ricerca era rilevante unicamente il contenuto delle risposte.

2.8 Trascrizione delle interviste

Le interviste sono state trascritte singolarmente dall'intervistatrice, rispettando la suddivisione in temi già presentata, grazie al supporto della registrazione, sempre concessa. Dopo una prima revisione delle risposte, qualora mancassero informazioni o le informazioni fornite non fossero sufficienti a rispondere a pieno alle domande, per ottenere la saturazione dei dati, i Fisioterapisti sono stati ricontattati tramite e-mail ed è stato chiesto loro, se possibile, di fornire ulteriori precisazioni. Infine la co-conduttrice ha personalmente validato i risultati relativi alle interviste, per allineare eventuali risposte in riferimento a realtà complesse, che necessitavano di rielaborazione ed

interpretazione. Saranno riportate nei risultati, discorsivamente e in forma indiretta, le risposte esaustive alle domande poste. Sarà invece presentata solamente una panoramica delle informazioni principali raccolte relativamente alla realtà 4.

2.9 Analisi delle risposte relative alle interviste

L'analisi delle risposte è stata condotta dall'intervistatrice e condivisa con la co-conduttrice. È stata elaborata, utilizzando il software Excel, una tabella (Appendice) che sintetizza le risposte, per facilitarne la fruizione da parte sia dell'intervistatrice, che del lettore. Poiché l'Ospedale 4 non rispettava a pieno i criteri di inclusione, le informazioni raccolte sono state escluse dall'elaborazione complessiva.

I dati sono stati analizzati ricercando punti in comune e non; ove possibile è stata sempre fornita un'interpretazione rispetto alla letteratura. I risultati sono stati presentati mantenendo la suddivisione in temi e secondo l'ordine delle domande dell'intervista. Le risposte fornite dai centri TIN sono state considerate anche separatamente e confrontate con le indagini già condotte a livello italiano. Le informazioni ricavate dall'intervista 4 sono state correlate sia allo standard italiano, sia a quanto già emerso dalla ricerca, sottolineando anche per questa realtà aspetti meritevoli di attenzione da parte di altri centri e aspetti da potenziare. Sono state infine discusse le aree di miglioramento suggerite da S. Curcio nella sua Tesi ^[23], sulla base di quanto dichiarato dai centri TIN reclutati.

3 Risultati

3.1 Organizzazione del FU del prematuro a Schiavonia

ASPETTI GENERALI:

Il servizio di FU del prematuro a Schiavonia nasce nel 2018 e ad oggi la responsabile è la Pediatra e Neonatologa, Direttrice dell'Unità Operativa Pediatria e Patologia Neonatale dell'omonimo Ospedale. Si tratta di un FU con organizzazione indipendente, in rapporto con i centri Hub di Padova e Vicenza per l'invio di neonati per consulenze specialistiche o strumentali. I suoi 3 principali punti di forza sono: valutazione condivisa in equipe, stima reciproca dei professionisti nel team, conoscenza e contatto diretto con i professionisti impiegati in Territorio. Sono tuttavia presenti ancora delle criticità: mancanza di alcune figure specialistiche nell'equipe (es. Neuropsichiatra, Fisiatra), mancata adozione di schede di valutazione condivise dalla comunità scientifica, definizione in corso di protocolli operativi per il FU e la rete Ospedale-Territorio.

CRITERI DI INCLUSIONE DEI NEONATI:

I neonati che rientrano nel FU del prematuro di Schiavonia rispettano almeno uno dei seguenti criteri:

- nati tra le 34 e le 37 SG a Schiavonia, senza condizioni di rischio, e residenti nel territorio sanitario di competenza dell'Ospedale;
- nati prima delle 34 SG o nati pretermine con fattori di rischio risolti o lievi, trasferiti, dopo stabilizzazione clinica, presso la Patologia Neonatale dell'Ospedale di Schiavonia, anche qualora provengano da altro territorio sanitario di competenza.

I nati tra le 34 e le 37 SG a Schiavonia, senza condizioni di rischio e residenti al di fuori del territorio sanitario di competenza dell'Ospedale, vengono solitamente inviati dopo la dimissione presso il centro di FU di riferimento della loro realtà.

Sono invece esclusi i neonati con permanenza di condizioni di rischio grave, anche qualora fossero nati o fossero stati ricoverati presso la Patologia Neonatale dell'Ospedale di Schiavonia, inviati per il FU presso il centro Hub di riferimento di Padova o Vicenza.

CALENDARIO DEI CONTROLLI:

Il calendario dei controlli adottato non si discosta molto da quello proposto nel manuale italiano di FU del Pretermine^[3], a meno di situazioni in cui emergono problematiche specifiche (es. velocità di crescita inferiore all'atteso), in cui viene proposto un timing di controlli personalizzato, con date più ravvicinate. In caso di prematuro dimesso prima della data presunta del parto, i controlli iniziali possono essere adattati, in modo tale da eseguire valutazione ed accertamenti previsti, in prossimità di quando il piccolo sarebbe dovuto nascere. I bambini restano in carico fino all'EC di 2

anni, se la traiettoria dello sviluppo è nei limiti di normalità; in caso contrario il FU viene prolungato al massimo ai 3 anni. Qualora fosse necessario continuare la sorveglianza, il bambino viene valutato e preso in carico presso il Servizio EE-NPI. Il calendario dei controlli è riportato di seguito:

1 mese circa di EC *
3 mesi circa di EC
6 mesi circa di EC
9 mesi circa di EC
12 mesi circa di EC
18-24 mesi circa di EC
36 mesi circa (se necessario)

* viene principalmente valutato l'adattamento di famiglia e bambino post-dimissione

FIGURE PROFESSIONALI COINVOLTE:

Sono presenti al FU le seguenti figure professionali:

- Pediatra con specializzazione in Neonatologia;
- Infermiere del reparto di Pediatria;
- Fisioterapista dedicata esclusivamente al reparto di Pediatria e Patologia Neonatale.

Sono disponibili in reparto per consulenze al bisogno (extra FU) le seguenti figure specialistiche:

- | | |
|----------------|------------------------|
| • Allergologo; | • Nefrologo; |
| • Cardiologo; | • Otorinolaringoiatra; |
| • Ematologo; | • Pneumologo; |
| • Fisiatra; | • Reumatologo. |

Il servizio di FU fornito rientra nel Livello Clinico-Diagnostico di Screening, che per definizione comprende le stesse valutazioni clinico-diagnostiche base per tutti i bambini inclusi. I criteri per attivare una consulenza specialistica per approfondimento diagnostico sono: presenza di criticità cliniche al momento della dimissione, positività ad una o più valutazioni clinico-diagnostiche effettuate, ipotesi medica di deviazione dello sviluppo ^[3].

VALUTAZIONE AUXOLOGICA:

Ad ogni appuntamento di FU viene valutata la crescita staturponderale, attraverso la misurazione dei parametri auxologici (peso, altezza, circonferenza cranica) e successiva consultazione delle curve di crescita. Fino ai 24 mesi viene considerata l'EC. In caso di velocità di crescita (variazione nel tempo della misura antropometrica scelta) inferiore all'atteso, soprattutto nel primo periodo post dimissione, viene proposto alla famiglia un ulteriore controllo ravvicinato presso

l'ambulatorio dedicato, seguito dal personale infermieristico di reparto. Viene effettuata una raccolta informatizzata dei dati e viene riportato l'incremento percentuale dei singoli parametri antropometrici nel referto rilasciato al termine.

VALUTAZIONE NUTRIZIONALE:

In anamnesi vengono chieste al caregiver, e successivamente riportate nel referto rilasciato al termine, informazioni relative a: tipologia di alimentazione (allattamento al seno, latte artificiale, alimentazione mista), quantità giornaliera assunta ed orari di alimentazione. Viene inoltre monitorata l'assunzione di micronutrienti, principalmente ferro e vitamina D. Si rimanda al Pediatra di libera scelta la gestione (tempo e metodo) dello svezzamento.

L'anamnesi generale si completa con eventuali informazioni relative alla storia clinica recente, alla funzionalità gastro-intestinale, alla qualità del ritmo sonno-veglia e ad accertamenti diagnostico-specialistici già eseguiti o in programma.

VALUTAZIONE DEL NEUROSVILUPPO – SVILUPPO NEUROMOTORIO:

La valutazione dello sviluppo neuromotorio è incentrata sull'esame neurologico, che viene proposto per monitorare integrità e maturazione del SNC; lo screening di molte delle sotto-aree del neurosviluppo è incluso o parzialmente incluso negli item sotto riportati. Fino ai 24 mesi viene considerata l'EC.

L'esame del neonato adottato dal Pediatra Neonatologo è descritto in seguito, riprendendo parte della struttura e degli item proposti nell'Esame Obiettivo Neurologico del bambino secondo M. Ruggeri e L. Pavone ^[26]; non viene compilata una scheda di valutazione standardizzata. Per quanto riguarda le competenze del bambino relative a motricità e linguaggio, viene chiesto al caregiver, soprattutto in epoca infantile, un resoconto dei progressi, in quanto la prestazione del piccolo nel contesto di visita potrebbe non essere la migliore. A seconda della storia clinica e dello sviluppo del bambino possono essere omesse alcune valutazioni.

- *esame generale del neonato*: vengono esaminati saldatura delle suture craniche, dimensione delle fontanelle, presenza di macchie cutanee, presenza di angiomi, forma e dimensione delle orecchie, simmetria delle pliche cutanee laterali del collo, forma dei piedi, dimensioni di fegato e milza con la palpazione addominale, presenza di soffio cardiaco, sede/forma/dimensione dei genitali;
- *osservazione del comportamento del neonato*: vengono esaminati organizzazione e regolazione degli stati comportamentali, postura spontanea in fase di veglia, asimmetrie posturali e funzionali, presenza di movimenti involontari, presenza di segni oculari. La postura spontanea in fase di veglia e le asimmetrie posturali e funzionali sono un criterio sufficiente per attuare la presa in carico ri-abilitativa da parte del Fisioterapista;

- *valutazione della motilità spontanea del neonato*: nel periodo 0-5 mesi viene utilizzato l'esame dei GMs, che, riflettendo l'attività cerebrale spontanea, possono essere considerati parametri altamente significativi sulla base dei quali sospettare un'anomalia nello sviluppo del SNC. Vengono esaminati complessità, variabilità e fluidità dei movimenti. Come nel caso dei parametri auxologici, anche per i GMs, in caso di anomalia, il personale non si limita ad un'unica osservazione, ma programma un monitoraggio longitudinale, in modo tale da definire una traiettoria dello sviluppo della motricità. Inoltre, l'anomalia motoria è un criterio sufficiente per attuare la presa in carico ri-abilitativa da parte del Fisioterapista;
- *valutazione dell'integrità di alcuni nervi cranici nel neonato*:
 - III, IV, VI nervo cranico: viene proposto al neonato un oggetto rosso o bianco e nero e vengono indagati i movimenti oculari e la capacità di seguire con lo sguardo l'oggetto nelle varie direzioni;
 - VII nervo cranico: viene osservata la simmetria facciale e la simmetria nei movimenti spontanei;
 - VIII nervo cranico: viene indagata la risposta del neonato a stimoli uditivi semplici o alla voce del genitore;
- *valutazione del tono muscolare del neonato*: per la valutazione passiva viene apprezzata la resistenza muscolare all'estensione degli arti durante la mobilizzazione passiva oppure viene sospeso ventralmente il neonato. Per la valutazione attiva vengono valutati: prova della trazione, controllo del capo in posizione seduta, sollevamento del capo dal piano d'appoggio in posizione prona, prova della sospensione prona. Le alterazioni del tono sono un criterio sufficiente per attuare la presa in carico ri-abilitativa da parte del Fisioterapista;
- *valutazione dei riflessi primitivi nel neonato*: vengono evocati i riflessi di Moro, di prensione palmare e plantare, tonico del collo, del dorso del piede, deambulatorio, di suzione, dei punti cardinali. Vengono valutate la presenza del riflesso nel periodo fisiologico di comparsa e la sua scomparsa nei tempi previsti;
- *valutazione della capacità di interazione del neonato*: vengono esaminate la capacità di fissare un volto/un oggetto, il sorriso spontaneo, l'orientamento visivo ed uditivo, la consolabilità.

Di seguito vengono invece riportati i punti salienti, in relazione all'età del bambino, dell'esame neurologico adottato dalla Pediatria Neonatologa per la prima infanzia:

6 mesi:

- *valutazione di postura e statica*: vengono esaminati la postura seduta senza appoggio e il rotolamento; *valutazione della motilità spontanea*: vengono esaminate la capacità di afferrare un oggetto con presa globale e la tendenza a mantenere le mani per lo più aperte;

- *valutazione del tono muscolare*: viene apprezzata la resistenza muscolare all'estensione degli arti, che fisiologicamente si riduce rispetto al neonato;
- *valutazione dei riflessi*: vengono evocati i riflessi del paracadute. Viene inoltre valutata l'estinzione dei riflessi arcaici;
- *valutazione del linguaggio*: viene esaminata la capacità di ripetere bisillabi (lallazione);
- *valutazione dello sviluppo cognitivo*: vengono esaminate le capacità di esplorazione visiva, uditiva e tattile, il sorriso in risposta e il tentativo di imitare gesti familiari.

12 mesi:

- *valutazione di postura statica e locomozione*: vengono esaminate la stazione eretta e i primi passi;
- *valutazione della motilità spontanea*: vengono esaminate la capacità di afferrare un oggetto con la presa a pinza e la preferenza di lato;
- *valutazione del linguaggio*: viene esaminata la capacità di pronunciare le prime parole;
- *valutazione dello sviluppo cognitivo*: vengono esaminate le capacità del bambino di riconoscere i familiari e comprendere frasi semplici.

24 mesi:

- *valutazione della locomozione*: vengono esaminate la corsa, il salto, la capacità di salire le scale in autonomia;
- *valutazione della motilità spontanea*: vengono esaminate le capacità di costruire una torre di cubi e di scarabocchiare;
- *valutazione dello sviluppo cognitivo*: viene esaminata la conoscenza delle parti del corpo.

A partire dal terzo anno di vita l'esame neurologico si avvicina a quello dell'adulto; la valutazione si concentra maggiormente sugli aspetti qualitativi del movimento spontaneo e sulla comparsa di movimenti involontari durante l'azione volontaria. Assumono inoltre un ruolo importante le valutazioni del tono e della forza muscolari: possibili alterazioni si manifestano rispettivamente con resistenza e dolore al movimento passivo e con difficoltà durante la deambulazione e/o i passaggi posturali.

Nel referto rilasciato al termine, per tutte le sotto-aree del neurosviluppo, in assenza di deviazioni rispetto alla normalità, viene segnalata sinteticamente l'adeguatezza dello sviluppo; viene invece dettagliata la presenza di alterazioni. Viene riportato che la valutazione è stata condotta in presenza del Fisioterapista, il quale però non firma il referto; nei casi per i quali è stata concordata una presa in carico ri-abilitativa ambulatoriale, compila una scheda cartacea, elaborata dall'Ospedale Mayer di Firenze, dove viene riportata la prima valutazione eseguita in FU, successivamente aggiornata e

dettagliata durante la prima seduta. Viene demandata al caregiver la condivisione del referto con il Pediatra di libera scelta.

VALUTAZIONE DEL NEUROSVILUPPO – FUNZIONI COGNITIVE:

Lo screening della funzione cognitiva nel neonato fino ai 3 anni viene condotto, come già descritto all'interno dell'esame neurologico, valutando l'espressione di competenze adeguate per l'età nelle esperienze motorie, di gioco e relazionali, senza ricorrere a test/scale standardizzati.

VALUTAZIONE DEL NEUROSVILUPPO – FUNZIONE VISIVA:

Anche lo screening della funzione visiva rientra in parte nell'esame neurologico già riportato. In epoca neonatale consiste nell'osservazione di: movimenti oculari spontanei e alla presentazione di uno stimolo, capacità di fissazione, inseguimento verticale ed orizzontale in tutto il campo visivo, reazione al contrasto (acuità visiva), attenzione in relazione alla distanza dello stimolo dal viso del bambino. Questa valutazione si sovrappone quasi totalmente a quella proposta da D. Ricci et al. nel 2008, in uno studio incentrato sullo sviluppo di una batteria di test per la funzione visiva neonatale precoce ^[27], riportata anche nel manuale italiano di FU del Pretermine ^[3].

I neonati che dovessero presentare alterazioni già evidenti nei primi giorni di vita (es. test del riflesso rosso positivo) vengono inviati agli specialisti di un centro Hub.

VALUTAZIONE DEL NEUROSVILUPPO – FUNZIONE Uditiva E SVILUPPO DEL LINGUAGGIO:

Presso la realtà di Schiavonia viene condotto da un tecnico audiometrista prima della dimissione ed a tutti i neonati, prematuri e non, uno screening di I livello della funzione uditiva, secondo il metodo 4, riportato nelle Raccomandazioni dell'Istituto Superiore di Sanità del 2022 per lo screening neonatale uditivo e visivo ^[28]. Il metodo prevede l'utilizzo al primo step sia dei potenziali evocati uditivi automatici che delle emissioni otoacustiche, in entrambi gli orecchi. Il test delle emissioni otoacustiche misura in modo indiretto la sensibilità uditiva periferica, invece la registrazione dei potenziali evocati uditivi permette una stima della soglia uditiva. I neonati negativi (Pass), hanno terminato il programma di screening e vengono affidati al Pediatra di libera scelta per il monitoraggio periodico. I neonati Pass con specifici fattori di rischio per ipoacusia o positivi (Refer), vengono invece inviati ad un centro Hub per accertamenti diagnostici, conferma del risultato dello screening ed eventuale prosecuzione del FU ^[28].

Durante il FU neuroevolutivo, e nello specifico durante l'esecuzione dell'esame neurologico, vengono monitorati inoltre, con le modalità già riportate, sia la risposta del neonato a stimoli uditivi, sia lo sviluppo del linguaggio (vocalizzazione, lallazione, bisillabi, parola frase, breve frase, frase), strettamente in relazione alla capacità di codificare ed analizzare correttamente il segnale uditivo in ingresso.

VALUTAZIONE DEL NEUROSVILUPPO – COMPORTAMENTO E COMPETENZE SOCIALI:

La valutazione dello sviluppo sociale prevede, in base all'età (dai primi mesi all'anno), l'osservazione delle capacità di autoregolazione, di sviluppare un'interazione visiva con la figura materna e di instaurare una relazione caratterizzata da scambi intenzionali e reciproci. Le capacità del bambino vengono strettamente correlate anche ai contesti di vita e familiare di riferimento ^[3].

NEUROIMAGING:

Grazie all'esperienza e alle competenze acquisite dal personale medico presente in struttura, la valutazione del neurosviluppo può essere ulteriormente approfondita all'occorrenza con l'ecografia cerebrale. L'ecografia cerebrale è il gold standard per lo screening delle lesioni cerebrali, in particolare maggiori, del pretermine. La rilevazione effettuata in caso di lesione maggiore è prognostica per lo sviluppo neuroevolutivo a lungo termine. Il risultato dell'esame viene interpretato dal medico, considerando anche anamnesi clinica, fattori di rischio e valutazioni dello sviluppo neuromotorio ^[3].

Viene solitamente eseguita prima della dimissione e/o alla data presunta del parto (40 SG circa), per i neonati ELBW e/o VP e/o in presenza di fattori di rischio neurologico conclamati, indipendentemente dalla gravità della prematurità. L'esame viene ripetuto, a discrezione del parere medico, qualora dovesse essere confermata una diagnosi o in caso di peggioramento clinico evidente. L'esame non può essere eseguito oltre il sesto mese di età ed è diagnostico finché la fontanella ha un diametro tale da permettere la trasmissione e riflessione dell'onda. Viene eseguita posizionando la sonda in corrispondenza della fontanella anteriore; vengono catturate immagini in sezione coronale e sagittale. La misurazione cerebrale di maggior interesse è l'indice ventricolare (in sezione coronale "distanza orizzontale tra la linea mediana e il bordo esterno del ventricolo" ^[3]); tale indice è sempre valutato in rapporto con l'EG del neonato ^[3].

I neonati o bambini che necessitano di altri esami strumentali vengono inviati presso il centro Hub di riferimento, su indicazione del Pediatra della Patologia Neonatale, se la necessità è evidente già alla dimissione, o di altri specialisti, se è in corso una presa in carico per approfondimento diagnostico o un FU specialistico.

3.2 Ruolo del Fisioterapista nel FU del prematuro a Schiavonia

L'intervento del Fisioterapista durante i primi controlli in FU si pone in stretta continuità con la Family Centered Developmentally Focused Care, già iniziata in Patologia Neonatale; si tratta di un intervento preventivo e personalizzato, rispetto al percorso maturativo del singolo, rivolto al neonato a rischio, che faciliti il fisiologico sviluppo neuroevolutivo e promuova la relazione bambino-famiglia. Per favorire la relazione e rafforzare l'empowerment genitoriale, è tuttavia necessario

spostare il focus dal bambino e sostenere anche la famiglia nelle difficoltà emergenti durante la transizione ospedale-domicilio e nel periodo successivo; ciò è possibile grazie al counselling e alla presenza di una rete di assistenza efficace. L'intervento precoce ha altresì l'obiettivo di individuare per tempo eventuali disturbi dello sviluppo, specie neuromotorio, per garantire ed attuare un'appropriata presa in carico ri-abilitativa ^[3]; “la condizione di nascita pretermine è un fattore di rischio per disturbi del neurosviluppo, come conseguenza di uno sviluppo anomalo del cervello” ^[3].

Nello specifico, il Fisioterapista all'interno del FU:

- *affianca il medico nella conduzione dell'esame neurologico*, soprattutto in:
 - osservazione del comportamento (postura spontanea, statica e dinamica);
 - valutazione della motilità spontanea;
 - valutazione del tono muscolare;
 - valutazione della capacità di interazione/sviluppo cognitivo.

La valutazione condivisa consente così sia un'integrazione di competenze ed esperienze professionali, sia l'osservazione della stessa performance del bambino e quindi la presenza di un secondo parere. È prevista la possibilità di confronto immediato e viene spesso lasciato al Fisioterapista uno spazio per valutare le competenze del bambino più a lungo, per cogliere situazioni meritevoli di confronto con il caregiver o di presa in carico ri-abilitativa;

- *conduce una propria valutazione per identificare la presenza di asimmetrie posturali*, prima fra tutte la plagiocefalia posizionale, soprattutto nei primi mesi. Valuta quindi la forma del capo, la presenza in posizione supina di inclinazione del capo associata a rotazione dal lato opposto ed indaga con il caregiver le abitudini del bambino e le modalità di accudimento adottate;
- *monitora l'evoluzione di eventuali altre asimmetrie posturali* (es. deformità del piede) già note, in trattamento (es. ortesico) o in FU. Se necessario, mette in atto nuove strategie per contenerle;
- *effettua un breve counselling al caregiver in base alle necessità emerse*: spesso nei primi mesi è volto a fornire indicazioni per prevenire od evitare il peggioramento della plagiocefalia posizionale, come ad esempio favorire frequentemente il cambio di posizioni durante la giornata.

In caso di grave prematurità, vengono inoltre condivise o riviste con il caregiver strategie utili per facilitare la maturazione delle funzioni neurovegetative, posturomotorie, sensoriali e relazionali, come ad esempio favorire il mantenimento di posizioni stabili e flessie o valorizzare esperienze quotidiane, in cui certe funzioni possono essere stimolate.

In base all'età raggiunta, il Fisioterapista aiuta il caregiver, anche grazie all'uso di materiale cartaceo, a comprendere comportamento ed esigenze del bambino, specifici di quel momento o del periodo imminente; conoscere in anticipo permette di rispondere positivamente al progresso nello sviluppo e di accompagnare il bambino nel modo migliore.

Il Fisioterapista infine riconosce, sottolinea e condivide con il caregiver, ad ogni età, i punti di forza e le competenze acquisite dal bambino, per alimentare il senso di appropriatezza e di self confidence del genitore in sé stesso e nei confronti del figlio e migliorare quindi anche il rapporto di relazione esistente [3].

3.3 Risultati emersi dalla raccolta dati effettuata a Schiavonia

Il modello di FU descritto in precedenza è attivo, con presenza del Fisioterapista, da gennaio 2021. Da gennaio 2021 ad agosto 2024 sono stati seguiti in tutto 112 prematuri (Grafico 1); l'EG media è stata di 34+2 SG.

Come già accennato, l'intervento precoce da parte del Fisioterapista in FU ha anche l'obiettivo di individuare per tempo eventuali disturbi dello sviluppo, specie neuromotorio, per garantire ed attuare un'appropriata presa in carico ri-abilitativa (Grafico 2).

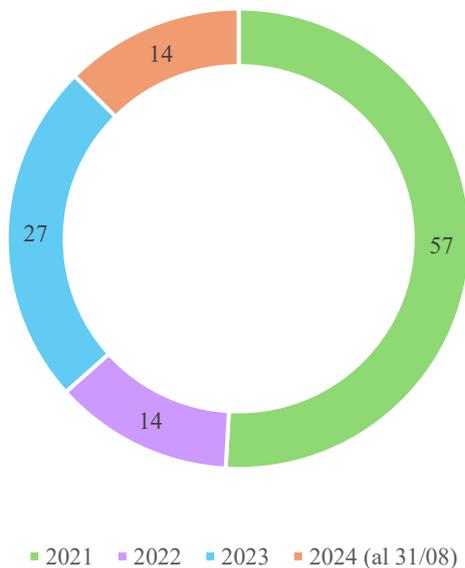


Grafico 1: Prese in carico annue dei prematuri in FU

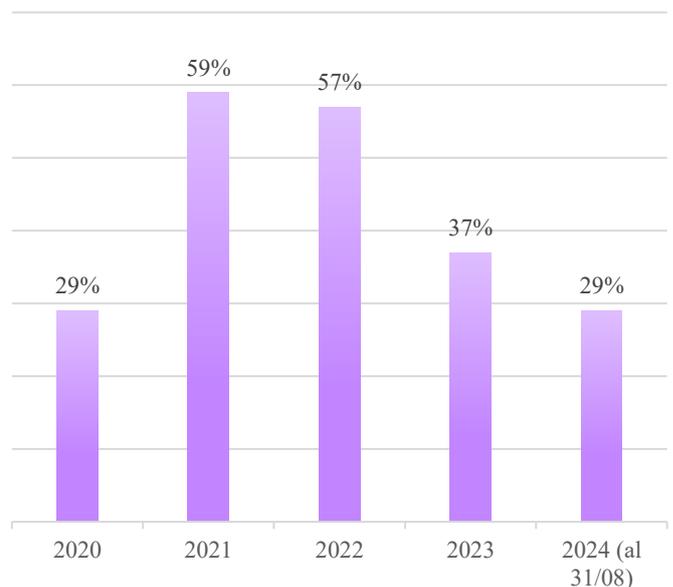


Grafico 2: Prese in carico annue dei prematuri in ambulatorio fisioterapico (suddivisione per anno di nascita)

Complessivamente da gennaio 2021 ad agosto 2024 la percentuale di prematuri presi in carico da parte del Fisioterapista a Schiavonia è stata del 38%, per un totale di 43 bambini, suddivisi in 5 VP, 12 moderate to late preterm e 26 LP.

L'EG media dei prematuri seguiti (caso 1) è stata di 34+4 SG; l'età media di presa in carico è stata invece 3 mesi di ER. Il quesito diagnostico più frequente riscontrato è stato "esiti di prematurità", che

ha richiesto mediamente una presa in carico di 5 mesi, con una media di 5 sedute. In caso di esiti di prematurità il focus dell'intervento è stata la facilitazione dello sviluppo neuroevolutivo del bambino, attraverso counseling al caregiver. La seconda problematica più frequente è stata "deformità cranica", diagnosticata mediamente a 3 mesi e 10 giorni di ER in 21 bambini, di cui 18 plagiocefalie, 2 brachicefalie e 1 dolicocefalia. È stato riscontrato un "ritardo neuroevolutivo" in 12 casi, evidente mediamente a partire da 5 mesi e 7 giorni di ER. In generale, indipendentemente dal quesito diagnostico, il tempo di presa in carico è stato mediamente di 5 mesi, con una media di 6 sedute.

In caso di importante ritardo o alterazioni specifiche del neurosviluppo è indicata una presa in carico riabilitativa fisioterapica diretta presso il Servizio di competenza territoriale. Infatti, poiché spesso le situazioni clinico-funzionali di questi bambini sono particolarmente complesse, la realtà Territoriale garantisce la presenza di un'adeguata equipe multidisciplinare. Solamente il 9% dei prematuri seguiti ambulatorialmente a Schiavonia ha richiesto una presa in carico globale presso i Servizi EE-NPI di Este, Monselice o Montagnana (caso 2); un ulteriore 3% di prematuri è stato inviato ai medesimi servizi senza precoce presa in carico ri-abilitativa ospedaliera (caso 3). Nel caso 2 l'EG media dei prematuri inviati è stata di 32+6 SG; l'età media di presa in carico è stata invece 6 mesi e 20 giorni di ER. La problematica più frequentemente riportata nei casi segnalati è stata "ritardo neuroevolutivo". È previsto che il prematuro rimanga in carico presso il Servizio fino al raggiungimento degli obiettivi multi-area definiti nel progetto riabilitativo; le sedute vengono programmate proporzionalmente alle esigenze del bambino.

3.4 Organizzazione del percorso ri-abilitativo fisioterapico a Schiavonia

I prematuri segnalati per presa in carico ri-abilitativa presso l'ambulatorio ospedaliero sono prevalentemente inviati dal medico di FU. Restano in carico a Schiavonia fino all'età di 9/12 mesi.

L'intervento abilitativo si può suddividere in diretto ed indiretto.

OBIETTIVI INTERVENTO INDIRETTO ^[3]	OBIETTIVI INTERVENTO DIRETTO ^[3]
Fornire al caregiver una guida abilitativa	Individuare funzioni adattive già presenti e criticità nello sviluppo
Fornire suggerimenti e strategie per un accudimento individualizzato	Valutare: modificabilità delle funzioni motorie, competenze e propositività del bambino
Attenzionare la care posturale durante i diversi momenti della giornata	Individuare precocemente disordini neuro evolutivi e/o disturbi motori, sensoriali, affettivi, attentivi, cognitivi

3.5 Organizzazione della rete Ospedale-Territorio Schiavonia-Monselice-Este-Montagnana

La decisione di una presa in carico riabilitativa fisioterapica diretta presso il Servizio di competenza Territoriale è sempre concordata con l'equipe di FU. La modalità di invio del bambino prevede solitamente un colloquio telefonico tra Neonatologo e Neuropsichiatra infantile; avviene in questa occasione un primo scambio di informazioni relative al caso clinico. In un secondo momento, la Fisioterapista redige una relazione sul caso (storia clinica, osservazione e valutazione, progetto riabilitativo, necessità emergenti), che condivide tramite e-mail con l'equipe presente in Territorio. Il genitore viene quindi contattato telefonicamente o tramite e-mail per programmare la prima visita neuropsichiatrica (tempo medio di attesa: 4 settimane), necessaria per aprire la cartella clinica presso il Servizio. Il progetto riabilitativo adottato in Territorio potrebbe essere modificato rispetto a quello stabilito precedentemente, in conseguenza del cambio di struttura e di professionisti.

Il prematuro, fino all'età prevista, continua il FU presso l'Ospedale di Schiavonia; c'è tuttavia un ritorno di informazioni solo dall'Ospedale verso il Territorio, grazie alla relazione rilasciata dal medico durante i controlli di FU. Anche il Pediatra di libera scelta viene solitamente a conoscenza del percorso riabilitativo e di crescita del bambino, unicamente attraverso le relazioni del FU. Non sono inoltre previste discussioni periodiche dei casi tra professionisti afferenti alle diverse realtà.

Sono organizzate iniziative formative comuni a cui partecipano sia la Fisioterapista attualmente impiegata presso l'Ospedale, sia le colleghe del Territorio, oltre ad altri professionisti sanitari. Oltre a questi incontri, la possibilità di confronto professionale sui casi clinici tra Fisioterapisti, è facilitata dalla presenza di una figura (Dott.ssa Carturan), che ha in precedenza lavorato presso il Servizio EE-NPI di Monselice e ha mantenuto attivi nel tempo i rapporti professionali con colleghi e medici della realtà di provenienza.

3.6 Risultati emersi dalle interviste ai Fisioterapisti di altre realtà venete

Rispetto alle tre realtà che hanno scelto di partecipare, sono state portate a termine come progettato due interviste; la terza (Ospedale 2) presenta alcune domande non risposte. È stato infatti necessario richiedere tramite e-mail, ai Fisioterapisti degli Ospedali 1 e 2, in un momento successivo all'intervista, precisazioni riguardo alcune domande (segnalate in Appendice). Non sono tuttavia pervenute le risposte mancanti dell'Ospedale 2. In Appendice è disponibile una tabella riassuntiva delle risposte fornite da ogni realtà, compresa la realtà di Schiavonia.

OSPEDALE 1

Profilo professionale degli interlocutori

Si sono resi disponibili per l'intervista 3 Fisioterapisti (uso del maschile non indicativo del genere dell'interlocutore); ad eccezione delle prime domande riguardanti l'inquadramento del profilo professionale personale, uno dei 3 è stato il portavoce per la restante parte dell'intervista.

I 3 Fisioterapisti svolgono la professione presso la realtà territoriale, ad eccezione di quando vengono richieste consulenze ospedaliere per neonati ricoverati, oppure in occasione della partecipazione all'ambulatorio ospedaliero di FU del neonato prematuro.

Hanno maturato 38, 10 e 20 anni di esperienza nell'ambito dell'età evolutiva e nessuno dei 3 ha titoli di studio (Master) specifici nel settore.

Organizzazione del FU del prematuro

Gli Ospedali all'interno dei quali è attivo l'ambulatorio di FU del prematuro sono 2: solamente uno offre il servizio di Patologia Neonatale (Unità Operativa Complessa (UOC) Pediatria e Patologia Neonatale) e pertanto entrambe le strutture sono definibili Punti Nascita di I Livello.

I Fisioterapisti prendono parte al FU in entrambe le strutture; l'ambulatorio è attivo da 30 anni in un centro e solo da un anno nell'altro, in entrambi i casi con inserimento immediato del Fisioterapista nell'equipe.

Il FU è gestito all'interno della realtà in modo indipendente; l'unico rapporto con il centro Hub di riferimento (fuori Unità Locale Socio-Sanitaria (ULSS)) è l'invio di neonati per consulenze specialistiche o strumentali. È stata redatta dalla Direzione Sanitaria una procedura all'avvio del servizio, contenente le descrizioni di obiettivi ed elementi chiave dell'attività svolta, ma non è stata aggiornata nel tempo, parallelamente ai cambiamenti attuati a livello organizzativo.

Nella gestione peculiare indipendente dell'ambulatorio è previsto che:

- i neonati e bambini che non necessitano di una presa in carico ri-abilitativa precoce siano seguiti continuativamente presso l'Ospedale di riferimento, con una cadenza a 3/6 mesi, e comunque fino all'anno (caso 1);
- i neonati e bambini che necessitano di una presa in carico ri-abilitativa, dopo una prima valutazione in ambito ospedaliero (anche già durante il ricovero), vengono inviati al Servizio Neuropsichiatria Infantile (NPI) e proseguano il FU unicamente a livello territoriale, con una cadenza a 1/2 mesi, e comunque fino all'anno (caso 2).

I criteri clinici di inclusione di un prematuro al FU sono: prematuri nati tra le 34 e le 37 SG ricoverati presso la Patologia Neonatale dell'Ospedale 1 o nati prima delle 34 SG presso altri Ospedali, purché pre-dimissione abbiano trascorso un periodo presso la Patologia Neonatale dell'Ospedale 1. Il criterio territoriale invece rispecchia il territorio sanitario di competenza. I prematuri non ricoverati presso la

Patologia Neonatale dell'Ospedale 1, ma rientranti nel territorio sanitario di competenza dell'Ospedale, seguono un percorso di FU direttamente presso il Servizio territoriale.

Il team è composto da Fisioterapista e Neuropsichiatra Infantile, ad eccezione di alcuni controlli (caso 2), escluso l'ultimo controllo pre-dimissione, auto-gestiti dal Fisioterapista. È sempre prevista una prima visita in presenza del Neuropsichiatra quando il bambino accede al Servizio territoriale. Il Pediatra, nel caso 1, è l'unica figura eventualmente integrata per una consulenza, durante la valutazione; non è prevista inoltre la possibilità di eseguire esami strumentali, se non, come già specificato, presso un centro Hub.

Durante il FU vengono effettuate una valutazione auxologica e una neuropsichica; per monitorare lo sviluppo neurologico viene utilizzata la Neonatal Behavioral Assessment Scale (NBAS), dalle 38 SG. In eventuali controlli precedenti viene eseguita dal medico unicamente una valutazione neurologica e il Fisioterapista osserva soprattutto aspetti relativi alla postura e alle funzioni autonome. Tutte le scale vengono somministrate dal Neuropsichiatra. Non viene utilizzato nessuno strumento indiretto. I dati rilevati durante la valutazione neurologica vengono raccolti, nel caso 1, tramite una scheda cartacea, appositamente creata, che viene scannerizzata ed allegata alla cartella online del bambino, come documento esterno. Nel caso 2 viene invece aperta una cartella cartacea del bambino, all'interno della quale si ritrovano sia i referti del FU, sia la documentazione relativa alla presa in carico territoriale. Vengono registrati in formato digitale i dati necessari alla stesura del referto medico. Il Pediatra di libera scelta viene abitualmente informato rispetto a quanto emerso durante il FU, tramite copia del referto consegnata direttamente dal genitore; in presenza di situazioni cliniche complesse, viene contattato telefonicamente dal Neuropsichiatra o dal Fisioterapista.

Ruolo e aree di competenza del Fisioterapista all'interno del FU

Il Fisioterapista durante il FU affianca attivamente il Neuropsichiatra nella conduzione della sua valutazione ed effettua un primo counselling con i genitori, per spiegare quale sarà il percorso successivo consigliato per il bambino, oppure per fornire le prime indicazioni guida alla facilitazione del neurosviluppo. Fornisce inoltre un proprio parere in merito ad aspetti muscolo-scheletrici e posturali, evidenziando così l'eventuale necessità di una consulenza specialistica.

Nel caso 1 il referto viene firmato unicamente dal medico, nel caso 2 invece, il Fisioterapista ha la possibilità di scrivere la propria valutazione funzionale e dello sviluppo, firmando come consulente unico o insieme al medico. È comunque sempre condivisa tra Neuropsichiatra e Fisioterapista la scelta di segnalazione di un prematuro presso il Servizio territoriale.

Nel caso 1 vengono seguiti 2 nuovi bambini al mese, nel caso 2 invece, 10 nuovi bambini all'anno. I prematuri segnalati al Servizio territoriale provengono in misura maggiore da altri centri Hub, se confrontati al numero di prematuri segnalati secondo il percorso descritto nel caso 2.

Profilo del bambino prematuro medio inviato al Servizio territoriale (caso 2)

L'età media dei bambini inviati nel caso 2 è 30/32 SG e vengono presi in carico già nelle primissime settimane dopo la dimissione. Il quesito diagnostico è solitamente neurologico: anomalia nel GMs, ipotonia, immaturità dei riflessi. In assenza di forte sospetto clinico o sviluppo di patologia conclamata, il prematuro viene tenuto in carico e ne viene monitorato il neurosviluppo, come già accennato, fino all'anno di età; le sedute ri-abilitative vengono programmate al bisogno. In caso di diagnosi, il FU neonatale viene sospeso, viene formulato un programma terapeutico individualizzato e vengono intensificate le sedute fisioterapiche (fino a 3 alla settimana).

Organizzazione della rete Ospedale-Territorio (caso 2)

Il prematuro viene inviato al Servizio territoriale tramite una richiesta formale interna da parte del medico ed è il Fisioterapista stesso il portavoce delle informazioni relative al caso, in quanto solitamente ha già avuto modo di conoscere il bambino e la sua famiglia in Ospedale. I tempi di accesso al servizio sono immediati.

In presenza di situazioni cliniche complesse, il Pediatra di libera scelta viene informato dal Neuropsichiatra o dal Fisioterapista, circa gli aspetti relativi allo sviluppo neuromotorio del bambino, attraverso contatto telefonico.

Sono previste delle iniziative formative comuni tra professionisti sanitari ospedalieri (Infermieri Pediatrici) e territoriali (Fisioterapisti, Ostetriche presenti in Consultorio), non direttamente tra Fisioterapisti, in quanto afferiscono tutti unicamente alla realtà territoriale.

Valutazione soggettiva del servizio di FU offerto

Criticità:

- Mancanza di strumentazione adeguata durante la valutazione;
- Dilatazione dei tempi e riduzione della qualità della presa in cura del neonato, per assenza di alcune risorse/servizi in zona.

Punti di forza:

- Condivisione delle stesse prassi di lavoro tra professionisti;
- Buon orientamento dell'utenza che riceve risposte coerenti e coordinate, pur interfacciandosi con professionisti diversi;
- Spazio di partecipazione attiva concesso al Fisioterapista;
- Possibilità di seguire l'utenza con tempi adeguati in base alla necessità.

OSPEDALE 2

Profilo professionale degli interlocutori

Si sono resi disponibili per l'intervista 2 Fisioterapisti; ad eccezione delle prime domande riguardanti l'inquadramento del profilo professionale personale, uno dei 2 è stato il portavoce principale per la restante parte dell'intervista.

I 2 Fisioterapisti svolgono la professione presso la realtà ospedaliera e rientrano nel gruppo di Fisioterapisti dell'UO di Medicina Fisica e Riabilitativa. In tutto i Fisioterapisti dedicati all'età evolutiva sono 3.

Hanno maturato 35 e 16 anni di esperienza in ambito pediatrico e nessuno dei 2 ha titoli di studio specifici (Master) nel settore.

Organizzazione del FU del prematuro

L'Ospedale offre i seguenti servizi: TIN – Terapia Subintensiva – Patologia Neonatale (Unità Operativa Semplice a Valenza Dipartimentale di TIN e Patologia Neonatale). È definibile un Punto Nascita di II Livello.

L'ambulatorio è stato attivato 20 anni fa, introducendo da subito la figura del Fisioterapista.

I criteri clinici di inclusione di un prematuro al FU sono: nati <33 SG e con peso <1500 g. Il criterio territoriale invece rispecchia il territorio sanitario di competenza.

I neonati e bambini vengono monitorati con cadenza trimestrale a partire dal primo mese d'età; in presenza di situazioni a rischio neuroevolutivo e/o in attesa di definizione della necessità di presa in carico riabilitativa vengono programmati dei controlli intermedi. Il monitoraggio termina a 3 anni di età.

Il team è composto da Neonatologo, Fisiatra e Fisioterapista.

Durante il FU vengono effettuate una valutazione neonatologica (clinico-auxologica) e neuromotoria; per monitorare lo sviluppo neuromotorio e lo sviluppo funzionale il Fisiatra utilizza rispettivamente l'Hammersmith Neonatal/Infant Neurological Examination (HNNE, HINE) (0-24 mesi) e la Vaivre Douret (0-48 mesi, qui usata dal terzo mese). A 3 anni, prima dell'ingresso all'asilo, in occasione del FU, la Psicologa dell'equipe della TIN somministra la scala Bayley.

Di norma non vengono utilizzati strumenti indiretti durante la valutazione, a meno di progetti di ricerca in corso.

Vengono registrati in formato digitale i dati necessari alla stesura del referto medico. Le schede di valutazione compilate vengono invece archiviate in formato cartaceo, è tuttavia in corso un processo per la digitalizzazione dei dati raccolti. Per i prematuri di EG < 32 settimane e/o con peso neonatale

< 1500 grammi è previsto l'inserimento dei dati raccolti in FU nel registro Italian Neonatal Network SIN (INNSIN)¹.

Il Pediatra di libera scelta viene abitualmente informato rispetto a quanto emerso durante il FU, tramite copia del referto consegnata direttamente dal genitore.

Esiste presso l'Ospedale il Servizio di Neuropsichiatria Infantile, al quale vengono segnalati bambini dai 18 mesi di età; la valutazione neuropsichiatrica non è un criterio determinante per la scelta di prosecuzione del percorso riabilitativo in Territorio.

È stata redatta dalla Direzione Sanitaria una procedura all'avvio del servizio, contenete le descrizioni di obiettivi ed elementi chiave dell'attività svolta.

Ruolo e aree di competenza del Fisioterapista all'interno del FU

Il Fisioterapista durante il FU affianca attivamente il Fisiatra nell'esecuzione dell'esame neurologico ed effettua un counselling con i genitori, per spiegare quale sarà il percorso successivo consigliato per il bambino, oppure per fornire/rivedere le prime indicazioni guida alla facilitazione del neurosviluppo, anche grazie al supporto di materiale cartaceo. Il referto, sia neonatologico che fisiatrico, viene firmato unicamente dal medico. È comunque sempre condivisa tra Fisiatra e Fisioterapista la scelta di segnalazione di un prematuro presso il Servizio territoriale.

Vengono seguiti in FU 240 prematuri all'anno, di cui 80 nuove prese in carico. Il 30% delle nuove prese in carico, necessita anche di una ri-abilitazione precoce.

I prematuri segnalati al Fisioterapista in FU non superano quelli segnalati attraverso altri percorsi clinico-diagnostici.

È presente un ambulatorio presso l'Ospedale per consentire (soprattutto in caso di appartenenza al Distretto Est) una prima presa in carico fisioterapica immediata, al massimo fino all'anno di età. In caso di necessità di prosecuzione del percorso, il bambino viene inviato presso:

- Servizio NPI di competenza, per il Territorio del Distretto Ovest;
- “Associazione La Nostra Famiglia”, per il Territorio del Distretto Est.

Qualora il bambino venga inviato presso il Territorio del Distretto Ovest sono maggiori le possibilità che il progetto riabilitativo già impostato nella prima struttura venga condiviso e di conseguenza adottato; nei casi inviati presso l'“Associazione La Nostra Famiglia” o presso altri territori fuori

¹ L'INNSIN FU è un progetto italiano che ha come obiettivi: la creazione di un database nazionale, l'utilizzo del database per il miglioramento della qualità delle cure dei prematuri, la creazione di una rete di professionisti coinvolti nei programmi di FU e l'implementazione nazionale delle indicazioni SIN per il FU del prematuro. Il database include tutti i bambini di EG < 32 settimane e/o con peso neonatale < 1500 grammi, dei quali vengono raccolti dati relativi alle aree auxologica, nutrizionale, cardiorespiratoria e neuroevolutiva (es. alterazioni della funzione motoria, test di sviluppo, ...).

ULSS, la comunicazione tra le realtà, anche al momento del passaggio del bambino, è più carente.

Profilo del bambino prematuro medio inviato al Servizio territoriale

- Ambulatorio ospedaliero (caso 1):

Vengono seguiti in ambulatorio fisioterapico tutti i bambini <32 SG; sono presi in carico già nelle primissime settimane dopo la dimissione. Il quesito diagnostico più frequente è “esiti di prematurità”. Sono previste 1/2 sedute settimanali. Come già accennato, restano in carico al massimo fino all’anno di età.

- Territorio (caso 2):

I prematuri vengono inviati al Territorio in media all’anno di età. I quesiti diagnostici più frequenti sono: disabilità motoria, ritardo cognitivo, disturbo comportamentale, disturbo del linguaggio.

Organizzazione della rete Ospedale-Territorio

Il prematuro viene inviato al Servizio territoriale tramite prescrizione del Pediatra di libera scelta, su indicazione di quanto riportato dal Fisiatra nel referto di FU; nei casi più complessi l’invio può avvenire tramite comunicazione telefonica diretta tra il Fisiatra responsabile del FU e il Fisiatra della struttura Territoriale, con impegnativa del Fisiatra inviante. In caso invece di invio presso l’“Associazione La Nostra Famiglia”, il Fisiatra segnala il bambino alla struttura tramite e-mail e successivamente la famiglia contatta telefonicamente la segreteria di riferimento. Il tempo medio di attesa tra la segnalazione del bambino e l’effettiva presa in carico in entrambi i casi è di 3 settimane. L’iniziale scambio di informazioni relative al caso clinico tra i due centri è basato su quanto riportato nel referto di FU o sui dati reperibili all’interno del Fascicolo Sanitario Elettronico del bambino, a meno dei casi complessi, per i quali è previsto un contatto telefonico tra specialisti.

Non è necessaria una visita neuropsichiatrica per aprire la cartella del bambino in territorio; la figura di riferimento anche per il Servizio Territoriale è il Fisiatra.

Il FU in Ospedale prosegue anche dopo la presa in carico riabilitativa territoriale; come già accennato, lo scambio reciproco di informazioni sul caso prosegue in modo efficace se il Territorio di riferimento è interno all’ULSS, in quanto il Fisiatra responsabile del FU lavora anche presso il Territorio. Il Fisiatra, in sedi separate, organizza delle riunioni d’equipe con i Fisioterapisti per la discussione dei casi in carico.

Il passato sono stati organizzati incontri formativi comuni tra Fisioterapisti impiegati presso l’Ospedale e presso il Territorio, occasione anche di conoscenza reciproca delle modalità di lavoro e possibilità di confronto professionale sui casi clinici condivisi.

Valutazione soggettiva del servizio di FU offerto

Criticità:

- Spazi di lavoro ridotti;
- Mancanza di una Segreteria dedicata al FU del prematuro;
- Difficoltà di condivisione di informazioni dal Territorio extra ULSS o dal Distretto Est, verso l'Ospedale;
- Scarso riconoscimento formale del lavoro del Fisioterapista all'interno dell'ambulatorio di FU.

Punti di forza:

- Inizio della presa in carico del prematuro durante il periodo di degenza (indicazioni sull'accudimento fornite in FU già in parte note);
- Presenza di un medico Fisiatra contemporaneamente responsabile del FU e impiegato nel Territorio.

OSPEDALE 3

Profilo professionale degli interlocutori

Si è reso disponibile per l'intervista 1 Fisioterapista; svolge la professione presso la realtà ospedaliera e ha maturato 16 anni di esperienza nell'ambito dell'età evolutiva. Ha conseguito un Master in Riabilitazione dell'Età Evolutiva.

Organizzazione del FU del prematuro

L'Ospedale offre i seguenti servizi: TIN – Terapia Subintensiva – Patologia Neonatale (UOC TIN e Patologia Neonatale). È definibile un Punto Nascita di II Livello.

L'ambulatorio è stato attivato 20 anni fa, con presenza del Fisioterapista da gennaio 2023.

Tutti i bambini prematuri ricoverati presso la TIN possono accedere al FU, indipendentemente dal territorio sanitario di competenza. Vengono organizzati 3 diversi FU:

- Alto rischio: nati <30 SG e/o con peso <1500 g;
- Basso rischio: nati tra le 31 e le 34 SG e/o con peso >1500g;
- Neurologico: prematuri con problematiche insorte in epoca post-natale.

Il calendario dei controlli adottato coincide con quello proposto nel manuale italiano di FU del Pretermine^[3]. Il monitoraggio termina a 4 anni di età nel caso 1, nei restanti casi invece termina a 2 anni. È tuttavia in fase già avanzata un progetto, che estenderà a 7 anni l'età per la dimissione dei prematuri ad alto rischio.

Il team, nel caso 1, è composto da Neonatologo, Fisioterapista e Neuropsicologo; il Fisioterapista attualmente partecipa solo un giorno alla settimana all'ambulatorio, che è invece programmato con

cadenza bisettimanale. Non partecipa invece agli altri due FU organizzati dall'Ospedale.

In caso di necessità, in struttura sono presenti tutti gli specialisti pediatrici, ad esclusione del cardiocirurgo; sono organizzati, regolarmente o al bisogno, degli ulteriori FU (es. cardio-respiratorio, visivo...).

Durante il FU vengono effettuate una valutazione neonatologica (clinico-auxologica), neuromotoria e neuropsicologica. Per monitorare lo sviluppo neuromotorio vengono utilizzate dal Neonatologo l'HNNE e la HINE (qui adottata però solo fino al quinto mese); viene affiancato l'esame dei GMs. Oltre i 5 mesi la valutazione è basata sull'osservazione. A 2 anni la Neuropsicologa o la Neonatologa somministrano la scala Bayley.

Attualmente non viene utilizzato nessuno strumento di valutazione indiretta, tuttavia l'Ospedale intende adottare a breve un questionario per monitorare la qualità della vita delle famiglie.

La valutazione può essere ulteriormente approfondita all'occorrenza con l'ecografia cerebrale svolta direttamente in sede dal Neonatologo ed eventualmente ripetuta a distanza su indicazione del Neonatologo stesso, e comunque in riferimento al calendario proposto nel manuale italiano di FU del Pretermine ^[3]. Viene tuttavia prescritta più spesso per neonati a rischio neurologico, all'età corrispondente a 40 SG, la risonanza magnetica, da ripetere secondo indicazioni e tempistiche del neuroradiologo, e comunque coerentemente con quanto affermato dalla letteratura. È possibile svolgere in struttura anche l'elettroencefalogramma.

La raccolta dei dati avviene solo in formato digitale (la valutazione condotta tramite scale non viene archiviata nei suoi singoli punteggi, ma viene segnalato nel referto il risultato globale emerso). Per i prematuri di EG < 32 settimane e/o con peso neonatale < 1500 grammi è previsto l'inserimento dei dati raccolti in FU nel registro INNSIN FU.

Il Pediatra di libera scelta viene abitualmente informato rispetto a quanto emerso durante il FU, tramite copia del referto consegnata direttamente dal genitore; in presenza di casi complessi, il Neonatologo si premura di contattarlo tramite e-mail o telefonata.

È stata redatta dalla Direzione Sanitaria una procedura all'avvio del servizio, contenente le descrizioni di obiettivi ed elementi chiave dell'attività svolta.

Ruolo e aree di competenza del Fisioterapista all'interno del FU

Il Fisioterapista durante il FU affianca attivamente il Neonatologo in osservazione e valutazione; si occupa inoltre del counselling al caregiver, fornendo indicazioni abilitative per favorire lo sviluppo del bambino. È disponibile anche materiale cartaceo di supporto.

All'interno del referto il Fisioterapista riporta la valutazione fisioterapica e parte della valutazione neuroevolutiva; il referto viene firmato sia da Neonatologo, che da Fisioterapista.

È sempre condivisa tra Neonatologo e Fisioterapista la scelta di segnalazione di un prematuro presso

il Servizio territoriale.

Vengono seguiti in FU 50 nuovi prematuri all'anno nel caso 1, 30 nel caso 2 e 20 nel caso 3. Nei primi 2 anni di vita circa il 6% necessita di un intervento di ri-abilitazione precoce per problemi motori (effettuata unicamente presso il Territorio di competenza). La percentuale aumenta oltre i 2 anni di età, per insorgenza di difficoltà anche in altre aree dello sviluppo (es. linguaggio, comportamento sociale).

I prematuri segnalati al Territorio in FU superano quelli segnalati in altre occasioni, come le visite di controllo presso il Pediatra di libera scelta.

Profilo del bambino prematuro medio inviato al Servizio territoriale

L'EG media dei prematuri inviati in Territorio è di 24-28 SG; qualora venissero rilevate franche difficoltà di organizzazione motoria e anomalie del movimento spontaneo, correlate ad alterazione neurologica visibile alla risonanza magnetica, il bambino viene inviato da subito (primo mese circa). Per i casi in cui sono presenti delle difficoltà meno marcate nell'organizzazione motoria, in assenza di anomalie del movimento spontaneo e di segni neurologici, c'è la possibilità di organizzare in struttura dei controlli più ravvicinati con il Fisioterapista, utili per fornire indicazioni al caregiver aggiornate e personalizzate per la facilitazione del piccolo. Questi casi vengono poi inviati per ri-abilitazione se emergono: rallentamento nel raggiungimento delle competenze motorie e/o difficoltà nella maturazione del controllo antigravitario e/o disallineamenti posturali.

Per la realtà territoriale di competenza dell'Ospedale, il prematuro resta in carico fino all'acquisizione del cammino, a meno di comparsa, parallelamente allo sviluppo, di difficoltà in altre aree; le sedute vengono programmate proporzionalmente alle esigenze del bambino.

Organizzazione della rete Ospedale-Territorio

Il prematuro viene inviato al Servizio territoriale tramite prescrizione del Neonatologo, alla quale vengono allegate indicazioni su come contattare il servizio. In presenza di casi complessi, è previsto un contatto telefonico con il medico responsabile della struttura territoriale, per una presentazione del caso; abitualmente invece lo scambio iniziale di informazioni avviene sulla base di quanto riportato nel referto consegnato ai genitori.

L'accesso al Servizio territoriale può prevedere una visita fisiatrica, come per la realtà di competenza dell'Ospedale, oppure neuropsichiatria, in base all'organizzazione del servizio stesso. Il tempo medio di attesa tra la segnalazione del caso e l'effettiva presa in carico è di 4 settimane.

Il FU in Ospedale prosegue anche dopo la presa in carico riabilitativa territoriale; il ritorno di informazioni sul caso dal Territorio è scarso e spesso possibile solo su iniziativa del Fisioterapista o del Neonatologo.

Il Pediatra di libera scelta viene informato circa gli aspetti relativi allo sviluppo neuromotorio del

bambino, tramite documentazione fornita dal genitore; la figura di riferimento delle famiglie nell'arco di tempo in cui è previsto il FU resta tuttavia lo specialista Neonatologo.

Non è prevista una discussione periodica dei casi tra professionisti afferenti alle diverse realtà, in alcun territorio di invio.

Le occasioni di formazione/aggiornamento, comuni per i Fisioterapisti impiegati sia presso l'Ospedale, che presso il territorio, sono prevalentemente extra-lavorative (es. incontri organizzati dal GIS FTPED dell'Associazione Italiana di Fisioterapia).

Valutazione soggettiva del servizio di FU offerto:

Criticità:

- Limitatezza delle risorse rispetto al numero dei casi (es. presenza del Fisioterapista limitata ad una volta a settimana e solamente al FU ad alto rischio);
- Mancanza di una rete Ospedale-Territorio efficace (es. mancanza di incontri programmati di confronto).

Punti di forza:

- Valorizzazione dell'autonomia professionale e della competenza delle diverse figure del team pediatrico e conseguente predisposizione alla collaborazione;
- Valorizzazione degli interventi di ri-abilitazione precoce, anche del neonato prematuro.

OSPEDALE 4 - PANORAMICA DELLE INFORMAZIONI PRINCIPALI

L'Ospedale è una struttura di II livello e offre un servizio di FU attivo da 22 anni, nel quale vengono inclusi prematuri nati prima delle 32 SG e/o con peso alla nascita inferiore a 1500 grammi e/o con parametri al di sotto del terzo percentile e/o con fattori di rischio neurologico conclamati. I controlli vengono programmati fino al sesto anno d'età, secondo il calendario standard. L'equipe multidisciplinare è composta da: Neonatologo, Neuropsichiatra, Fisiatra, Fisioterapista, Psicologo e Logopedista; sono tutte figure appartenenti al servizio territoriale, ad eccezione del Neonatologo. Per tutti i prematuri rientranti nel FU è previsto un percorso abilitativo sovra-territoriale: si tratta di un percorso di accompagnamento e monitoraggio del neurosviluppo con sedute a cadenza bisettimanale o mensile, fino ai 10 mesi. Nell'attuale organizzazione, a differenza della precedente, il Fisioterapista partecipa all'ambulatorio di FU solo qualora ci fossero dei casi per cui sono state riscontrate difficoltà nello sviluppo durante il percorso abilitativo. Le scale utilizzate dai professionisti del team sono: NBAS, Neurofunctional Assessment, valutazione dei GMs secondo Prechtl, valutazione visiva secondo Ricci, Bayley, MacArthur. Tutti i prematuri eseguono l'ecografia cerebrale all'età corrispondente a quella della data presunta del parto.

Il Fisioterapista si occupa di: interagire con il bambino e valorizzarne le competenze, collaborare alla somministrazione della scala NBAS, valutare la funzione visiva, fornire consigli al

caregiver sulle modalità di accudimento, in attesa del successivo incontro dedicato. È possibile riportare la valutazione fisioterapica nella cartella elettronica territoriale, ma non in quella cartacea o digitale ospedaliera.

Vengono seguiti complessivamente in FU 150 bambini all'anno, di cui meno del 10% viene segnalato per presa in carico riabilitativa territoriale. I casi che necessitano di riabilitazione sono generalmente casi di prematurità estrema con danno neurologico prenatale (inviati appena dopo la dimissione ospedaliera), oppure prematuri nati a circa 30 SG, che nel secondo trimestre manifestano asimmetrie funzionali o difficoltà nell'organizzazione delle competenze motorie.

La modalità di invio di un caso al territorio per riabilitazione prevede generalmente un'impegnativa per visita fisiatrica e/o neuropsichiatrica a seconda del distretto, accompagnata da un'e-mail di presentazione, qualora il bambino non venga preso in carico dai professionisti stessi presenti in FU. Per questi ultimi casi continua uno scambio di e-mail e documentazione, tra i medici territoriali responsabili del caso e medici del FU; per la percentuale di prematuri presi in carico direttamente dai professionisti del FU, viene dedicato un momento nella giornata stessa dell'ambulatorio, per la discussione dell'andamento in riabilitazione. Il Pediatra di libera scelta viene abitualmente informato, sia dell'andamento clinico che riabilitativo, tramite referti consegnati dai genitori; qualora si rilevino difficoltà nella compliance familiare, i medici ospedalieri e/o territoriali si assicurano di mantenere attivo un canale di comunicazione anche con il Pediatra.

Il punto di forza caratteristico di questa organizzazione è la continuità del passaggio Ospedale-Territorio per il prematuro e la sua famiglia, possibile grazie alla presenza di figure territoriali nel FU ospedaliero.

4 Discussione

4.1 Analisi dei risultati emersi dalla raccolta dati effettuata a Schiavonia

Il numero di prematuri seguiti in FU a Schiavonia è stato costante nel 2021 e nel 2023; anche le stime per il 2024, basate sui dati raccolti fino ad agosto e proiettate usando i dati del 2023 per i mesi mancanti, non si discostano dall'andamento osservato. Nel 2022 si nota una riduzione dei casi in FU (-50%), tuttavia la diminuzione del numero di prematuri non è conseguenza di un calo del numero complessivo di nati a Schiavonia quell'anno ^[29].

L'EG media dei prematuri in FU coincide con l'EG media dei prematuri presi in carico presso l'ambulatorio fisioterapico ospedaliero (34/35 SG); questo sottolinea il fatto che la necessità di un percorso ri-abilitativo è indipendente dall'EG e che anche i LP, come già accennato, non sono esenti da difficoltà nello sviluppo. Per comprendere questo dato è importante considerare che, in presenza di un importante fattore di rischio conclamato alla nascita e correlato ad una nascita molto prematura, la presa in carico in FU del neonato è di competenza di un centro Hub. Pertanto, solo un'esigua percentuale di prematuri a bassa EG rientra nel FU di Schiavonia e conseguentemente accede all'ambulatorio fisioterapico.

La seconda diagnosi più comune nei prematuri inviati per presa in carico ri-abilitativa ospedaliera è stata quella di deformità cranica (21/43 bambini). Nell'87% dei casi la forma riscontrata è stata plagiocefalia. I bambini mediamente hanno ricevuto la diagnosi ed iniziato il trattamento a 2 mesi di EC, in linea con la maggior prevalenza della patologia entro il primo mese e mezzo.

È emerso inoltre che il ritardo neuromotorio è evidente in epoca di acquisizione degli spostamenti sul piano orizzontale, infatti, considerando l'EC, la presa in carico di questi prematuri avviene a 2 mesi e la diagnosi a 4 mesi e 3 settimane circa.

Infine, è possibile constatare che la presenza di un ambulatorio fisioterapico ospedaliero è giustificata e necessaria. I dati a supporto evidenziano come, grazie all'intervento ri-abilitativo precoce, solo il 9% dei prematuri sia stato inviato presso i Servizi di riabilitazione territoriale. Si possono quindi dichiarare raggiunti, per la maggior parte dei casi in trattamento, gli obiettivi di contenere i disturbi transitori, prevenire le disarmonie evolutive, favorire l'armonia dello sviluppo e la libertà di movimento, oltre al sostegno e rafforzamento delle competenze genitoriali. Un ulteriore 3% di prematuri è stato inviato al Territorio per presa in carico, senza accedere all'ambulatorio ospedaliero. In questi casi si è rivelata essenziale la presenza dell'ambulatorio di FU e il monitoraggio periodico. È stato pienamente raggiunto l'obiettivo clinico-assistenziale del FU: modificare la storia naturale di una condizione o patologia, individuando precocemente il problema e programmando interventi adeguati.

4.2 Analisi dei risultati emersi dalle interviste e confronto tra realtà del Veneto

I Fisioterapisti intervistati hanno tutti almeno dieci anni di esperienza nell'ambito dell'età evolutiva; solo un partecipante su sette ha completato la sua formazione accademica con un Master di settore. Un aspetto rilevante di questa ricerca è la co-presenza di più realtà differenti: in due centri il Fisioterapista è impiegato unicamente presso la realtà ospedaliera, in una è un membro dello staff territoriale, distaccato presso l'ospedale, e nella restante è un membro dello staff territoriale, che su richiesta presta servizio in ospedale.

L'eterogeneità del campione aumenta ulteriormente, in quanto metà delle realtà intervistate rientrano nel livello assistenziale I e metà nel II.

Considerando anche l'Ospedale 4, il 43% dei centri TIN in Veneto ha inserito la figura del Fisioterapista nell'equipe di FU; questo dato è in linea con il 45% rilevato a livello italiano nel 2019 [21]. Includendo invece tutti gli ospedali nel cui piano assistenziale siano comprese la TIN e/o la Terapia Subintensiva Neonatale e/o la Patologia Neonatale, la percentuale scende al 26%. In due delle realtà intervistate c'è stata un'ulteriore sensibilità nell'includere il Fisioterapista dal momento di creazione dell'ambulatorio di FU stesso.

I criteri di inclusione di un prematuro al FU meno restrittivi, sono riportati negli Standard per l'Assistenza Perinatale (nati <32 SG e/o con peso <1500 grammi) [14]. Questi criteri sono rispettati dai centri di II livello; l'Ospedale 3 nel FU ad alto rischio rispetta inoltre i criteri per EG riportati nelle linee guida inglesi [11]. Le strutture di I livello includono casi che potrebbero rientrare nei criteri dettati da una o più fonti della letteratura; includono tuttavia anche casi per i quali non sarebbe prevista una forte raccomandazione. A Schiavonia, per esempio, rientrano nel FU tutti i prematuri nati in struttura e appartenenti al territorio sanitario di competenza, indipendentemente dalla presenza di fattori di rischio specifici, come suggerito invece da tutti i documenti analizzati. Manca omogeneità anche in merito ai criteri territoriali di inclusione dei prematuri: nell'Ospedale 3 il criterio territoriale non è considerato, probabilmente per la gravità dei casi trattati, il cui monitoraggio necessita di personale aggiuntivo e specializzato. L'Ospedale di Schiavonia invece non considera il criterio territoriale per i neonati inviati post nascita, a meno di casi a rischio, per garantire alle famiglie una continuità assistenziale e di personale medico/sanitario dopo la dimissione.

Il calendario degli appuntamenti dei FU ospedalieri è condiviso fra i centri intervistati, non lo sono invece le età di dimissione. In tre realtà su quattro i controlli si prolungano fino al terzo anno del bambino, come da indicazioni riportate nel manuale italiano di FU del pretermine del 2015 [30]; solo nell'Ospedale 3 è in corso un processo di adeguamento alle più recenti indicazioni SIN [3], che prevedono l'estensione del monitoraggio fino ai sei anni.

Non c'è accordo nemmeno sulla composizione dell'equipe di FU: in tre realtà è sempre presente il Neonatologo. Oltre al Fisioterapista, le altre figure presenti sono diverse in ogni ospedale, ma tutte raccomandate dalla letteratura. Nessun centro vanta un team completo; l'Ospedale 3 dispone di tutti i consulenti specialistici raccomandati negli Standard per l'Assistenza Perinatale ^[14].

L'assenza di un'equipe completa limita anche la valutazione delle aree dello sviluppo suggerite: in tutti i centri sono considerate l'area auxologica e neuromotoria. Ove presenti gli specialisti, si aggiunge a queste anche l'area psicologico-cognitiva, ma ciò non è sufficiente per adempiere a quanto raccomandato in letteratura. In tre dei centri intervistati vengono usate delle scale a supporto della valutazione: gli ospedali di II livello utilizzano le stesse scale per la prima infanzia. Gli altri strumenti dichiarati, ad eccezione della scala Vaivre Douret, sono conformi alle indicazioni SIN ^[3]. La figura del Pediatra di libera scelta viene in tutti i casi informata rispetto a quanto emerso durante la visita di FU, direttamente dai genitori, tramite copia del referto rilasciato al FU; negli Ospedali 1 e 3 viene inoltre contattato telefonicamente in presenza di casi complessi, coerentemente con le ultime raccomandazioni SIN ^[3]. Contrariamente a quanto atteso per complessità di casi trattati, ciò non avviene nell'Ospedale 2.

Tutti i Fisioterapisti hanno dichiarato gli stessi ruoli all'interno dell'ambulatorio di FU, nonostante in letteratura non siano descritti nel dettaglio. Coerentemente al proprio profilo professionale si occupano di counselling e co-conduzione dell'esame neurologico, insieme al medico responsabile ^[20]. Un aspetto critico e sentito da parte dei Fisioterapisti intervistati riguarda il riconoscimento del loro ruolo all'interno dell'ambulatorio: solo in due casi (di cui uno rientrante nell'organizzazione territoriale) è prevista la possibilità di riportare personalmente e per intero la valutazione effettuata e quindi di firmare il referto rilasciato. A Schiavonia e nell'Ospedale 2 il medico referente riporta gli aspetti ritenuti rilevanti e segnala la presenza di un'equipe in sede di valutazione; nel caso 1 dell'Ospedale 1 la presenza del Fisioterapista non viene citata. Nonostante in alcune strutture si possa migliorare il riconoscimento formale dell'autonomia professionale del Fisioterapista, il suo parere è sempre considerato per stabilire la necessità dell'invio di un caso presso il Territorio per un percorso ri-abilitativo.

I centri di II livello, Ospedale 2 e 3, contano rispettivamente 192 e 100 nuove prese in carico annue in FU; l'Ospedale 3, nonostante la minor selettività nei criteri di inclusione dei FU a basso rischio e neurologico, registra il dato inferiore. Gli Ospedali di I livello registrano invece 20/30 nuove prese in carico annue; la differenza è giustificata dalla minor capacità assistenziale di questi centri, sia in termine di numero di reparti, che di posti letto. Tre centri su quattro inviano per presa in carico territoriale il 30/35% delle nuove prese in carico annue; l'Ospedale 3 ha dichiarato una percentuale soltanto del 6%. Il Fisioterapista ha motivato l'esiguo numero di passaggi Ospedale-Territorio

spiegando che, per evitare il sovraccarico di alcune realtà territoriali, vengono di norma selezionati solo i casi con marcate anomalie/difficoltà; i casi reputati meno gravi vengono gestiti in strutturata, con degli incontri di counselling genitoriale a cadenza maggiore, rispetto ai monitoraggi in FU. I neonati selezionati hanno un EG di 24-28 settimane; la letteratura è concorde nel definire che generalmente severità e cronicità delle condizioni di patologia sono in stretto rapporto con la gravità della prematurità. L'analisi delle EG dei prematuri presi in carico per ri-abilitazione ospedaliera o territoriale negli Ospedali di I livello mostra invece una maggior disponibilità anche verso casistiche più lievi; presumibilmente il FU dell'Ospedale 1, come quello di Schiavonia, registrerà un EG media dei prematuri inclusi maggiore rispetto a quella dei centri TIN.

Un secondo aspetto critico che emerge dai dati raccolti riguarda l'organizzazione della rete Ospedale-Territorio. Il primo nodo della rete consiste nell'invio di un caso da una struttura ospedaliera ad un servizio di ri-abilitazione territoriale: ogni centro intervistato ha una modalità differente e in centri di II livello, come l'Ospedale 2, è necessario adattare la procedura anche ai diversi territori di invio. Dalle interviste è emersa chiaramente l'eterogeneità delle realtà: esistono centri in cui gli specialisti territoriali che prendono in carico il bambino, sono gli stessi che si recano in FU, centri in cui gli specialisti del FU hanno uno stretto rapporto, anche per vicinanza geografica tra i servizi, con il territorio e infine centri i cui pazienti fanno riferimento a loro volta a realtà territoriali estremamente diversificate e geograficamente distanti. L'assenza di omogeneità è quindi dettata dalla diversità dei modelli operativi stabiliti a monte; per questo motivo, nonostante tre centri su quattro abbiano dichiarato la presenza di percorsi di FU e di continuità Ospedale-Territorio definiti, risulta difficile, sulla base di quanto emerso da questa ricerca, ipotizzare un PDTA comune, basato sul livello di rischio del prematuro. È emerso inoltre che se l'invio avviene da un ambulatorio fisioterapico ospedaliero al Servizio territoriale, non sempre viene condiviso o adottato il progetto riabilitativo già impostato: indipendentemente dall'efficienza del passaggio e della nuova presa in carico, dal punto di vista clinico-riabilitativo si crea una discontinuità, con evidente mancanza di coordinazione tra le strutture.

Nel 75% dei casi i prematuri vengono presi in carico da un Fisioterapista entro le prime settimane di vita; negli Ospedali 2 e 4, realtà in cui è presente un ambulatorio ospedaliero in continuità con il percorso ri-abilitativo avviato durante il ricovero, vengono più frequentemente seguiti casi con esiti di prematurità. Nelle restanti realtà, l'invio del prematuro avviene direttamente in Territorio, più frequentemente per riscontro di segni neurologici; per la realtà 1, nonostante si tratti di un centro di I livello, ciò è concorde con la dichiarazione che gli invii in Territorio provengono maggiormente dai centri Hub di riferimento, dove generalmente nascono, e talvolta intraprendono anche il percorso di FU, i casi a rischio neuroevolutivo maggiore.

Il primo scambio di informazioni tra professionisti al momento dell'invio del bambino avviene tramite referto di FU nei centri di II livello; nei restanti invece, anche il Fisioterapista partecipa, o come referente diretto, in quanto figura presente sia in Ospedale che in Territorio (Ospedale 1), o attraverso una relazione (Ospedale di Schiavonia). Ricevere in Territorio informazioni più dettagliate e complete riguardo lo sviluppo neuromotorio del bambino, potrebbe essere un buon metodo per aumentare l'efficienza del passaggio.

Il secondo nodo della rete riguarda lo scambio di informazioni tra Ospedale e Territorio per tutta la durata del periodo di FU. L'Ospedale 1 termina il FU ospedaliero in occasione del passaggio di un caso e lo prosegue solo in Territorio; i professionisti costituenti l'equipe in Ospedale, come dichiarato, fanno però riferimento alla realtà territoriale, pertanto dovrebbe essere mantenuta la continuità assistenziale. Lo scambio di informazioni tra strutture è facilitato quando: un professionista del Territorio è parte dell'equipe di FU oppure i professionisti del FU di loro iniziativa contattano i colleghi del Territorio. È emerso che è molto più carente lo scambio di informazioni dal Territorio all'Ospedale, rispetto al caso contrario. In tutte le realtà, nemmeno laddove ci sia un professionista del Territorio nell'equipe di FU, sono ad oggi previsti dei momenti programmati per discutere i casi in carico presso il Territorio, occasione che potrebbe essere un primo passo per sopperire alla carenza di informazioni ad ogni incontro di monitoraggio. Vengono però organizzate in tutti i casi delle iniziative formative comuni Ospedale-Territorio ed è stato dichiarato da alcuni degli intervistati che sono state uno dei mezzi per conoscere i colleghi e l'organizzazione del loro lavoro. È stata chiaramente manifestata, soprattutto dal Fisioterapista dell'Ospedale 3, la difficoltà nella gestione in FU di casi per i quali non sia noto l'andamento in Territorio. Tuttavia, come già accennato, il grande numero di realtà territoriali a cui i casi afferiscono, la distanza geografica e i diversi modelli organizzativi adottati da ciascuna, rendono ulteriormente difficile sia un contatto su iniziativa dell'Ospedale, sia la programmazione di momenti di confronto diretto.

Riporto di seguito l'elaborazione dei principali punti di forza e criticità dichiarati dai Fisioterapisti:

PUNTI DI FORZA	CRITICITA'
Presenza di almeno una figura territoriale in FU o presenza di canali di comunicazione efficaci con il Territorio	Scarso ritorno di informazioni Territorio-Ospedale
Valorizzazione dell'autonomia professionale del Fisioterapista e del concetto di riabilitazione precoce	Scarso riconoscimento formale dell'autonomia professionale del Fisioterapista

Presenza di un'equipe di FU coesa	Mancanza di figure professionali nell'equipe di FU
Presenza dello stesso Fisioterapista durante il ricovero ospedaliero e il FU	Mancanza di standardizzazione dell'attività svolta (scale di valutazione, protocolli operativi)
	Presenza di problemi organizzativi (strumenti, servizi, spazi, risorse), a scapito di tempo e qualità del processo di cura

È possibile notare come lo stesso tema (autonomia professionale del Fisioterapista) sia stato riportato in entrambe le colonne; nei due centri di II livello, infatti, la figura del Fisioterapista è riconosciuta diversamente. In questo caso però, a differenza di altri citati, la disomogeneità non è dettata da un modello operativo esistente a monte, ma dalla stima reciproca dei membri del team e dalla volontà di valorizzarne l'operato; il cambiamento e il raggiungimento di uno standard comune sono quindi possibili.

4.3 Interpretazione dei risultati emersi dai centri di II livello

Le informazioni raccolte nei centri TIN reclutati sono confrontabili con quanto emerso da sondaggi condotti in precedenza a livello italiano. Gli Ospedali 2 e 3 rientrano nelle percentuali italiane dell'indagine SIN del 2019 sui Servizi di FU del neonato pretermine e/o a rischio ^[21] per i seguenti aspetti: criteri clinici di inclusione al FU, cadenza degli appuntamenti di FU, inclusione nella valutazione delle aree auxologica e neuromotoria, procedura adottata in caso di identificazione di un disturbo del neurosviluppo. Per raggiungere il livello italiano del 2019 è invece necessario migliorare i seguenti aspetti: prolungamento del monitoraggio ai 6 anni di età, inclusione nella valutazione delle aree visiva, uditiva, comunicativo-linguistica. Il ritorno di informazioni dall'Ospedale al Territorio è buono in una realtà su due e solo relativamente ad una parte del territorio sanitario di competenza; la percentuale veneta è aumentata rispetto al 30% italiano, ma sarebbe auspicabile coinvolgere allo stesso modo tutte le realtà territoriali locali che fanno riferimento alla stessa struttura ospedaliera.

L'Ospedale 4, non incluso nel confronto sopra riportato, rispetto ai due centri TIN reclutati, è l'unico a prolungare la durata del monitoraggio come raccomandato e vanta un'equipe più completa; copre di conseguenza la valutazione di più aree dello sviluppo, fra cui quella comunicativo-linguistica, utilizzando parallelamente le appropriate scale specifiche. La maggior parte delle figure dell'equipe appartiene al territorio e come già notato, questo garantisce la comunicazione e il confronto tra strutture, in una realtà estremamente ampia e disomogenea. Anche qualora il territorio di riferimento non fosse di competenza dei professionisti dell'equipe è stato però dichiarato, a

differenza di altre realtà, che la comunicazione prosegue adeguatamente. Nonostante l'efficacia organizzativa, il Fisioterapista è presente in modo discontinuo al FU e l'autonomia professionale dal punto di vista formale in ambulatorio è scarsamente riconosciuta. È tuttavia coinvolto nella gestione di un percorso abilitativo sovra-territoriale di accompagnamento e monitoraggio del neurosviluppo, che viene garantito a tutti i prematuri in FU; grazie a queste sedute aumenta l'empowerment genitoriale, viene massimizzato il potenziale di sviluppo del bambino e si riduce la necessità di invio territoriale.

La Tesi di S. Curcio ^[23] ha messo in luce aree in cui è possibile raggiungere dei miglioramenti che, come dichiarato, sono state specificamente analizzate per i centri TIN inclusi in questa ricerca. Entrambe le realtà hanno affermato la presenza di percorsi di FU e Ospedale-Territorio definiti, ma come già commentato in precedenza e relativamente a quanto emerso da questa indagine, la possibilità di implementare procedure standardizzate è fortemente condizionata dalla ridefinizione a priori dei modelli organizzativi. In nessuna delle due realtà sono invece previste discussioni periodiche dei casi tra Ospedale e Territorio; strutturare, a partire dalle realtà meno complesse, un calendario di incontri è un miglioramento possibile, auspicabile e che coinvolge direttamente i Servizi di FU e territoriali.

4.4 Punti di forza e limitazioni della ricerca

Il principale punto di forza di questa ricerca è stata l'opportunità di svolgere un tirocinio osservativo presso la realtà di Schiavonia, per comprendere concretamente quanto descritto in letteratura relativamente al FU. L'esperienza del tirocinio osservativo, come già accennato, rientrava nel tirocinio clinico del terzo anno, pertanto è stato possibile approfondire sia la care del prematuro pre-dimissione, che il percorso di ri-abilitazione precoce, affiancando rispettivamente la Fisioterapista nell'attività in reparto di Patologia Neonatale e in ambulatorio. L'eterogeneità emersa dalle realtà campionate è un altro aspetto che valorizza questa ricerca, in quanto, dopo aver approfondito attraverso il tirocinio clinico l'organizzazione di una realtà, le interviste hanno permesso di conoscere altri modelli, le cui variabili non emergono dalla letteratura, se non per la distinzione tra centri di I e II livello. La scelta dell'intervista come mezzo di indagine è stata quindi sicuramente una scelta appropriata; è stato possibile analizzare la complessità, dettagliando le domande per chiarire alcuni temi ed adattandole al modello descritto fino a quel momento.

Se la complessità è considerabile un punto di forza per la conoscenza dell'argomento, non lo è stato altrettanto per l'elaborazione dei dati, in quanto in alcuni temi, il campione ristretto e la diversità delle risposte, hanno reso difficile trovare dei punti in comune. È quindi auspicabile che la ricerca venga estesa anche ad altre regioni per evidenziare modelli non emersi, confrontare aspetti isolati in questa indagine e presentare soluzioni a cui i diversi centri possono ispirarsi per implementare la propria

gestione del FU e del passaggio Ospedale-Territorio. Le indagini condotte in precedenza a livello italiano si sono focalizzate sui centri TIN, pertanto questo aspetto ha limitato ulteriormente l'interpretazione di tutti i dati raccolti. Questa ricerca dimostra come, anche in realtà di I livello venete, siano stati implementati modelli organizzativi a tutela dello sviluppo ottimale del neonato prematuro; sarebbe quindi auspicabile analizzare quanto presente in altre regioni, per i motivi sopra citati. Infine, la mancata partecipazione di una realtà è una perdita importante su un campione così ristretto, ma soprattutto è una perdita importante di informazioni che potrebbero essere utili ad altre realtà per implementare la propria organizzazione. L'auspicio è dunque che in indagini future il campione veneto si ampli e che tutte le realtà comprendano l'importanza di collaborare per migliorare e migliorarsi, con l'obiettivo ultimo di aumentare la qualità di vita percepita dei piccoli pazienti e delle loro famiglie.

5 Conclusioni

Questa indagine, condotta, attraverso un'intervista, in quattro Ospedali del Veneto, accomunati dalla presenza costante ed attiva della figura del Fisioterapista all'interno dell'ambulatorio di FU neonatale del prematuro, si poneva l'obiettivo di rispondere a tre quesiti.

È emerso che in Veneto il 43% dei centri TIN prevede un FU e ha inserito il Fisioterapista nell'equipe; considerando invece tutti i centri con servizi adeguati per la gestione del ricovero di un prematuro (TIN e/o Terapia Subintensiva Neonatale e/o Patologia Neonatale), il 26% organizza un FU e coinvolge anche il Fisioterapista. Non sempre la presenza del Fisioterapista è però costante. Tutti gli intervistati hanno dichiarato di occuparsi di counselling al caregiver e di co-conduzione dell'esame neurologico, insieme al medico responsabile, nonostante il ruolo dei diversi professionisti all'interno dell'ambulatorio non sia dettagliato in letteratura; partecipano inoltre alla decisione di inviare un prematuro presso i Servizi territoriali. In alcune realtà, rispetto a quanto già raggiunto in altre, è migliorabile il riconoscimento formale dell'autonomia professionale del Fisioterapista. È auspicabile che in futuro vengano condotte altre indagini regionali e sovra-regionali, coinvolgendo in modo particolare i centri di I livello, per confrontare quanto emerso ad oggi.

L'organizzazione del FU per alcuni aspetti si discosta da quanto raccomandato in letteratura; sono auspicabili in tutti i centri un prolungamento del calendario dei controlli, un aumento delle figure professionali coinvolte nell'equipe e conseguentemente delle aree dello sviluppo incluse nella valutazione. Nella quasi totalità dei casi quanto dichiarato, sebbene migliorabile, non è in contrasto con la letteratura analizzata. Un aspetto non concorde riguarda l'inclusione in FU, da parte dei centri di I livello, di casi per i quali non sia prevista una forte raccomandazione clinica. L'analisi dei dati effettuata presso l'Ospedale di Schiavonia dimostra però come anche i late-preterm non siano esenti da difficoltà nello sviluppo e possano necessitare di una presa in carico ri-abilitativa, facilitata dalla presenza di un percorso strutturato dalla dimissione, attraverso il FU, fino all'accesso all'ambulatorio fisioterapico ospedaliero.

La struttura della rete Ospedale-Territorio risulta estremamente eterogenea in Veneto, relativamente alle modalità di invio del caso. È auspicabile migliori lo scambio di informazioni durante tutto il periodo di FU, soprattutto dal Territorio verso l'Ospedale; in nessuna realtà sono previste ad esempio occasioni programmate di confronto tra professionisti che condividono la presa in carico di un prematuro. Lo scambio di informazioni è facilitato quando: un professionista del Territorio è parte dell'equipe di FU oppure i professionisti del FU di loro iniziativa contattano i colleghi del Territorio. L'eterogeneità è tuttavia dettata dalla diversità dei modelli operativi stabiliti a monte; risulta difficile, sulla base di quanto emerso da questa ricerca, ipotizzare un PDTA comune per il prematuro.

Bibliografia

1. Who: Recommended Definitions, Terminology and Format for Statistical Tables Related to The Perinatal Period And Use of A New Certificate For Cause of Perinatal Deaths. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*. 1977;56(3):247–53.
2. World Health Organization (WHO). Preterm birth [Internet]. 2013 [citato 20 ottobre 2024]. Disponibile su: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth/>
3. Società Italiana di Neonatologia (SIN). Il Follow-up del Neonato Pretermine. I primi sei anni di vita [Internet]. I Edizione. Gallini F, Fumagalli M, M. Romeo D, curatori. Roma: IdeaCpaEditore; 2022. 355 p. Disponibile su: <https://sinpia.eu/linee-guida-3/>
4. Jackson K, Harrington JW. SGA and VLBW Infants: Outcomes and Care. *Pediatrics In Review*. 1 luglio 2018;39(7):375–7.
5. Ancel PY, Goffinet F, and the EPIPAGE-2 Writing Group. Survival and Morbidity of Preterm Children Born at 22 Through 34 Weeks' Gestation in France in 2011: Results of the EPIPAGE-2 Cohort Study. *JAMA Pediatrics*. 1 marzo 2015;169(3):230–8.
6. Direzione Generale della digitalizzazione, del sistema informativo sanitario e della Statistica - Ufficio di Statistica. Certificato di assistenza al parto (CeDAP). Analisi dell'evento nascita anno 2022 [Internet]. Boldrini R, Di Cesare M, Basili F, Bergamaschi A, Campo G, Moroni R, et al., curatori. Attività Editoriali Ministero della Salute; 2023. Disponibile su: https://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_2_1.jsp?lingua=italiano&id=3346/
7. European Foundation for the Care of Newborn Infants (EFCNI). Key facts preterm birth [Internet]. 2023 [citato 20 ottobre 2024]. Disponibile su: <https://www.efcni.org/health-topics/key-facts-preterm-birth/>
8. Als H. Toward a Synactive Theory of Development: Promise for the Assessment and Support of Infant Individuality. *Infant Mental Health Journal*. 1982;3(4):229–43.
9. Coughlin M, Lohman MB, Gibbins S. Reliability and Effectiveness of an Infant Positioning Assessment Tool to Standardize Developmentally Supportive Positioning Practices in the Neonatal Intensive Care Unit. *NAINR*. giugno 2010;10(2):104–6.
10. Infant Positioning Assessment Tool (IPAT). Philips; 2018.
11. National Guideline Alliance (UK). Developmental follow-up of children and young people born preterm [Internet]. London: National Institute for Health and Care Excellence (NICE); 2017. 32 p. (National Institute for Health and Care Excellence: Guidelines). Disponibile su: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK447731/>
12. Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA), Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa (SIMFER). La Riabilitazione dei bambini con Paralisi Cerebrale. Care Pathways [Internet]. Bai AV, Rocchitelli L, curatori. 2022. Disponibile su: <https://sinpia.eu/linee-guida-3/>
13. Bell EF, Hintz SR, Hansen NI, Bann CM, Wyckoff MH, DeMauro SB, et al. Mortality, In-Hospital Morbidity, Care Practices, and 2-Year Outcomes for Extremely Preterm Infants in the US, 2013-2018. *JAMA*. 18 gennaio 2022;327(3):248–63.
14. Società Italiana di Neonatologia (SIN). Standard organizzativi per l'assistenza perinatale [Internet]. I Edizione. Rinaldo Zanini, Fabio Mosca, curatori. Roma: IdeaCpaEditore; 2021. 274 p. Disponibile su: <https://www.sin-neonatologia.it/la-societa/programma-documenti-triennio-2018-2021/standard-organizzativi-per-l-assistenza-neonatale/>
15. Donati G, Bonaiuti D, Calabrese M, Lauria A. Ritardo psicomotorio: quadri clinici e diagnosi differenziale. *Ortopedici e Sanitari*. ottobre 2022;7/2022:22–8.

16. National Library of Medicine. Early Intervention, Educational - MeSH - NCBI [Internet]. 2020 [citato 20 ottobre 2024]. Disponibile su: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh/?term=early+intervention/>
17. Istituto Superiore di Sanità (ISS). SNLG – Sistema Nazionale Linee Guida [Internet]. 2019. Disponibile su: <https://www.iss.it/linee-guida1/>
18. Società Italiana di Neonatologia (SIN). 2022 [citato 20 ottobre 2024]. Disponibile su: <https://www.sin-neonatologia.it/>
19. Società Italiana di Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SINPIA). 2024 [citato 20 ottobre 2024]. Disponibile su: <https://sinpia.eu/>
20. Davidson A, Coliva M, Sarno C, Paoli S. Core Competence del Fisioterapista dell'Area Pediatrica: Proposta per il contesto italiano. *Scienza Riabilitativa*. aprile 2017;19(2):5–27.
21. Società Italiana di Neonatologia (SIN). Indagine conoscitiva Nazionale sui Servizi di Follow-up del neonato pretermine e/o a rischio [Internet]. Gallini F, Gizzi C, Fulceri F, Scattoni ML, Fumagalli M, curatori. 2019. Disponibile su: <https://www.sin-neonatologia.it/documenti-intersocietari/>
22. Creswell JW. Designing a Qualitative Study. In: *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing among Five Approaches*. II Edizione. Thousand Oaks: SAGE Publications, Inc; 2006. p. 416.
23. Curcio S. La comunicazione all'interno della rete Ospedale-Territorio nella presa in carico dei bambini nati pretermine: il punto di vista dei Terapisti [Master di I livello in Riabilitazione Infantile e Metodologia della Ricerca]. Alma Mater Studiorum - Università di Bologna; 2024.
24. Regione del Veneto. Aziende Ulss e ospedaliere - Regione del Veneto [Internet]. 2024 [citato 20 ottobre 2024]. Disponibile su: <https://www.regione.veneto.it/aziende-ulss-e-ospedaliere/>
25. Carpanese G, Pestarino E, Prosperi A. Report Convegno Nazionale Gruppo Italiano Specialistico Pediatrico (GIS Ft Ped). Torino: GIS Ft Ped- AIFI; 2010 ott p. 5.
26. Pavone L, Ruggieri M, Belfiore M, Asta F. Esame Obiettivo Neurologico. In: *Neurologia pediatrica*. II Edizione. Milano: Masson; 2006. p. 1–47.
27. Ricci D, Cesarini L, Groppo M, De Carli A, Gallini F, Serrao F, et al. Early assessment of visual function in full term newborns. *Early Human Development*. 1 febbraio 2008;84(2):107–13.
28. Istituto Superiore di Sanità (ISS). Screening neonatale uditivo e visivo: raccomandazioni [Internet]. Roma; 2022 p. 115. Disponibile su: <https://www.iss.it/-/rapporto-istisan-22/17-a-cura-di-domenica-taruscio-luciano-bubbico-paolo-salerno-per-il-gruppo-di-studio-per-lo-screening-neonatale-uditivo-e-visivo/>
29. Servizio Epidemiologico Regionale Veneto. Nascere Oggi in Veneto - Analisi dell'evento nascita a partire dai dati su certificati di assistenza al parto. Dati Cedap anno 2022 [Internet]. Servizio Epidemiologico Regionale Veneto; 2024 giu p. 33. Disponibile su: <https://www.ser-veneto.it/it/dati-e-pubblicazioni/pubblicazioni/pubblicazioni/>
30. Società Italiana di Neonatologia (SIN). Il Follow-up del neonato pretermine nei primi tre anni di vita. Gallini F, Battajon N, Coscia A, Fumagalli M, Picciolini O, Ferrari F, et al., curatori. Biomedia s.r.l.; 2015.

Appendice

Il QR Code sotto riportato rimanda ad una cartella Google Drive, in cui è contenuto quanto specificato nei capitoli precedenti con la dicitura “Appendice”.

