

Care e follow up: ospedale e università



Erica Neri*, Francesca Agostini*, Michela Poggiali**, Marcello Stella**, Augusto Biasini**, Fiorella Monti*

* Dipartimento di Psicologia, Università di Bologna; **TIN-TIP, Ospedale Bufalini, Cesena

La collaborazione tra Terapia Intensiva Neonatale, Ospedale Bufalini di Cesena e Laboratorio di Psicodinamica dello Sviluppo del Dipartimento di Psicologia di Bologna, sede di Cesena, ha portato a una riflessione condivisa della *care* e a una procedura di follow up multidisciplinare, neuroevolutivo e psicoevolutivo, dei nati pretermine sotto i 1500 g, dai 3 ai 24 mesi di età corretta. Le ricerche, pubblicate su riviste internazionali, hanno portato alla formulazione di nuove ipotesi di indagine e alla riflessione clinica.

The collaboration between Bufalini Hospital's NICU (Neonatal Intensive Care Unit), Cesena, and the Developmental Psychodynamics Laboratory of Bologna's Psychology Department, Cesena branch, has led to a shared reflection regarding both the Care of preterm births under 1500 grams, from 3 to 24 months of corrected age, and of a multidisciplinary neuro and psychodevelopmental follow up procedure. The studies, published in international journals, have led to the formulation of new research hypotheses and clinical reflection.

La "care" del bambino prematuro: l'esperienza della TIN dell'Ospedale Bufalini di Cesena

La *care*, percorso individualizzato e costituito da fasi programmate, coinvolge una molteplicità di caregiver, neonatologi, infermieri, fisioterapisti, genitori, nonché neuropsichiatri e psicologi infantili, impegnati nel mettere in atto interventi volti a favorire la massima realizzazione del potenziale di sviluppo infantile. Sono necessari, quindi, "atti preventivi di carattere ambientale" [1], sia diretti, sul bambino in incubatrice e in culla termica, sia indiretti, sui genitori e sul personale. Se il neonato subisce una continua esposizione traumatica, se il genitore è sottoposto a una violenza patogena legata al trauma, il personale infermieristico e medico vive, a sua volta, una traumatizzazione vicaria. La *care* del prematuro, perciò, si pone l'obiettivo di limitare gli "insulti" ambientali e, allo stesso tempo, facilitare attività di co-accudimento.

Ai genitori vengono fornite occasioni per entrare in contatto con il piccolo, sentirlo con le proprie mani, toccarlo senza timore di danneggiarlo, con l'obiettivo di rinforzare la consapevolezza di quanto il contenimento cutaneo rappresenti sia un'esperienza tattile stabilizzante per il piccolo sia un recupero del senso della maternità interrotto. Una volta che il neonato ha raggiunto maggiore stabilità, il contatto prosegue al di fuori dell'incubatrice, attraverso la marsupioterapia, tecnica associata a miglioramenti dello stato affettivo genito-

riale e della qualità delle interazioni precoci genitore-bambino. Va sottolineato come accanto a stressors legati all'esposizione a rumori di fondo, a voci a volte concitate, ad allarmi dei monitor, ci siano suoni fonte di benessere: le componenti prosodiche della voce materna e paterna, cioè la parte ritmica e melodica, sono forme di contatto emozionale, che fanno da ponte tra la vita prenatale e quella neonatale. È spesso, tuttavia, difficile per il genitore "trovare le parole" da dire a un bambino così piccolo e fragile. È importante, invece, che il genitore si senta sostenuto nel parlare, cantare, leggere al proprio bambino, perché la "conversazione" tra genitore e neonato dà l'avvio sia alle prime relazioni sia alla conversazione tra i sistemi limbici, divenendo una comunicazione emotiva che impronta le connessioni dell'emisfero destro neonatale in via di sviluppo [2].

In reparto viene suggerita ai genitori un'attività, da loro ritenuta inusuale, quale la lettura di un libro illustrato, scritto nella lingua madre dei genitori, la cui prima pagina è personalizzata con l'impronta del piedino o della mano del neonato e con il suo nome. Nei primi giorni di vita, la lettura, con un tono possibilmente caldo ed enfaticizzato, è effettuata o vicino all'incubatrice, con il portello prima chiuso poi aperto, o durante la marsupioterapia o, infine, vicino alla culla termica. Al momento delle dimissioni, la famiglia porta a casa il libretto e viene incoraggiata a continuare la lettura "insieme". Da una parte si sottolinea così l'importanza della

presenza genitoriale a fronte di sentimenti di impotenza con un neonato che sembra poco responsivo, dall'altra si permette a una voce narrante, già "conosciuta" nella vita fetale, di avvolgere in un envelope sonoro il soma-psiche neonatale. L'ambiente della TIN si pone così l'obiettivo di contenere i genitori sin dai primi momenti di vita e in modo continuativo (accesso 24 ore su 24), partendo dal dato scientifico della loro presenza come importante promotore dello sviluppo del neonato, presenza, tuttavia, che deve necessariamente essere supportata a causa dello stress traumatico cumulativo. Gli interventi rivolti ai genitori devono quindi essere finalizzati ad accompagnarli nel percorso di elaborazione dei vissuti perturbanti legati alla nascita pretermine; a sostenerli rispetto alla gestione ed elaborazione di angosce circa la sopravvivenza e la salute del neonato; ad aiutarli ad avvicinare il loro bambino con uno sguardo improntato alla speranza, sostenendo così la co-costruzione della relazione.

"Se il contenimento interno è perso, deve subentrare un contenimento esterno perché il trauma sia alleviato. Il contenimento è essenziale, sia per i genitori, sia per lo staff medico/infermieristico" [3].

Dalle dimissioni al follow up

Anche se la sintomatologia ansiosa-depressiva genitoriale, legata al trauma della nascita pretermine, tende complessivamente a decrescere nel periodo post ospedalizzazione, il momento delle dimissioni può costituire un'importante fonte di ansia ed essere vissuto con difficoltà, in quanto le madri si trovano a prendersi cura di un bambino piccolo e fragile, spesso con la necessità di tecnologie mediche e senza l'aiuto dello staff ospedaliero. Il follow up, garantendo alla famiglia la continuità delle cure e degli interventi necessari, si configura, pertanto, come un accompagnamento alla crescita del neonato, attraverso la valutazione delle funzioni neurologiche e delle competenze cognitive-relazionali del bambino. La famiglia va "accompagnata". Il genitore "prematuro" adotta spesso comportamenti di iperprotettività,

di distacco emotivo, di iperstimolazione del bambino: queste dinamiche relazionali, modulano dissintonie e disregolazioni interattive, disfunzionali al benessere del bambino e della famiglia. Il follow up costituisce un “sostegno” e un “tramite” tra famiglie, medici ospedalieri, pediatra di base e, in caso di necessità, servizi di psicologia e neuropsichiatria territoriali. Parte integrante del percorso di follow up è la famiglia, che deve sentirsi sostenuta nella crescita del suo bambino, aiutata nel riconoscere i suoi bisogni speciali, le sue competenze e la necessità di esprimere le sue preoccupazioni, riacquistando sentimenti di efficacia e di speranza.

Ospedale e Università

Il follow up, rivolto alle famiglie di bambini nati prematuri con peso inferiore ai 1500 g, prevede, in “punti salienti” dello sviluppo (3, 6, 9, 12, 18 e 24 mesi), una valutazione sia neuroevolutiva presso la TIN dell’Ospedale Bufalini di Cesena, sia psicoevolutiva presso il Laboratorio di Psicodinamica dello Sviluppo “Anna Martini”, del Dipartimento di Psicologia di Bologna, sede di Cesena. La collaborazione, avviata nel 2009, ha consentito, al dicembre 2019, la valutazione di 377 bambini, per un totale di 1986 incontri di valutazione.

All’avvicinarsi delle dimissioni, la ricercatrice universitaria, che si occupa del follow up, incontra in ospedale le famiglie, illustrando le modalità e le finalità del percorso, che inizierà a tre mesi di età corretta del neonato, per dare ai genitori il tempo sufficiente per stabilizzare il rapporto con il proprio bambino. Il follow up neuroevolutivo, condotto da un’équipe composta da neonatologo e fisioterapista presso gli ambulatori di Neonatologia del day hospital pediatrico, indaga il livello di benessere generale nel periodo post dimissione: valutazione auxologica, fisioterapia, esperienze specifiche quali l’allattamento, lo svezzamento, con particolare attenzione al “pasto sociale”, competenze comunicative fino alla comparsa del linguaggio, messa in pratica di attività stimolanti per la crescita del bambino, quali la lettura, la musica e la proposta di giochi idonei all’età.

Durante il follow up psicoevolutivo, svolto presso il laboratorio universitario, le famiglie sono accolte dalla ricercatrice che le ha incontrate in reparto, favorendo così la continuità della *care*. Al primo incontro sono spiegati gli obiettivi del percorso di follow up e viene chiesto ai genitori il consenso a partecipare e alla videoregistrazione dell’incontro, facendo quindi firmare un consenso informato. Durante ogni incontro di valutazione, al fine di avere il quadro completo delle potenzialità e dei

fattori di rischio sono monitorate tre aree: sviluppo del bambino, qualità dell’interazione genitore-bambino e stato affettivo del genitore.

Il livello di sviluppo motorio e cognitivo del bambino è valutato mediante la somministrazione delle Griffiths Mental Development Scales [4], che misurano aspetti dello sviluppo psicomotorio e relazionale nei bambini, dalla nascita ai due anni, permettendo diagnosi sufficientemente rapide per l’individuazione sia di un ritardo globale sia di problemi specifici per singole aree. Durante la visita, il genitore è coinvolto nella valutazione: sono chieste informazioni sul comportamento del bambino a casa e si cerca di comprendere la percezione parentale del piccolo. Nel corso degli incontri la qualità dell’interazione precoce genitore-bambino è osservata sulla base di una breve sequenza di gioco libero genitore-bambino videoregistrata e successivamente valutata clinicamente, in base ai costrutti dell’infant research e della teoria dell’attaccamento. Il confronto con la famiglia è inoltre fondamentale al fine di indagare lo stato affettivo genitoriale, allo scopo di far emergere e condividere particolari fragilità o vulnerabilità, connesse al trauma della nascita pretermine e non ancora risolte, per le quali possono essere proposti incontri ad hoc di approfondimento o invii ai servizi territoriali.

Risultati di ricerca

- Uno studio [5] ha comparato genitori di prematuri (n=78) e di full-term, FT, (n=73) rispetto ai livelli di stress, misurati con il Parenting Stress Index-Short Form-PSI-SF. I risultati evidenziano livelli di stress significativamente maggiori nella scala Parental Distress (percezione delle proprie competenze genitoriali come inadeguate) nei genitori di prematuri; al contrario, i punteggi alla scala Difficult Child (caratteristiche del bambino che lo rendono difficile da gestire) sono significativamente inferiori. L’analisi della regressione, inoltre, indica come i livelli di stress genitoriale siano predetti dalla percezione del temperamento del bambino, misurato con i questionari italiani del temperamento-QUIT, e non dal reale livello di sviluppo del bambino. I risultati offrono spunti di riflessione clinica, sottolineando come il lavoro con il genitore, sui suoi vissuti e attribuzioni, sia fondamentale.
- Un altro lavoro [6] ha confrontato la qualità delle interazioni precoci madre-bambino, valutate con le Global Rating Scales-GRS, in relazione a severità della nascita prematura e sinto-

matologia depressiva materna, indagata con l’Edinburgh Postnatal Depression Scale-EPDS. Il campione, 69 prematuri (29 ELBW, 40 VLBW) e 80 FT, e rispettive madri, è stato valutato a 3 mesi di età del bambino. Nonostante i risultati evidenzino pattern interattivi sensibili ed elevato coinvolgimento delle madri dei prematuri, nel confronto con quelle dei nati a termine, le madri ELBW appaiono significativamente più depresse e maggiormente intrusive durante l’interazione con i loro bambini. I risultati suggeriscono che in queste madri la depressione si associ maggiormente a comportamenti di allerta, attivazione e ostilità, piuttosto che di ritiro, per cui occorre una particolare attenzione clinica verso le diadi madri-ELBW.

- Successivamente, uno studio [7] ha preso in considerazione, oltre allo stato depressivo materno, quello ansioso. Sono stati coinvolti 70 prematuri (32 ELBW, 45 VLBW) e 120 FT e rispettive madri. Alla metodologia dello studio precedente, è stata aggiunta la valutazione dello stato ansioso materno attraverso il Penn State Worry Questionnaire-PSWQ. I risultati mostrano livelli significativamente maggiori di sintomatologia depressiva e ansiosa nelle madri di ELBW, nel confronto con quelle degli altri due gruppi. Per quanto riguarda i pattern interattivi (GRS), la sintomatologia ansiosa materna è associata, solo nel caso delle madri dei prematuri, a minore sensibilità e affettività durante l’interazione. Come emerso nello studio precedente, i risultati indicano una sorta di “rigidità difensiva” nel caso delle madri di prematuri, modalità che le porta a rimanere focalizzate sul bambino in modo non sintonizzato.
- In diadi di bambini (16 ELBW, 24 ELBW e 25 FT) osservati longitudinalmente dai 18 ai 20 mesi [8] sono stati confrontati i pattern di gioco, valutati con le scale Emotional Availability Scales-EAS. I risultati indicano, solo nel caso delle diadi VLBW, un miglioramento significativo dei pattern sia materni sia infantili; nel caso di quelle ELBW i valori tendono a rimanere bassi, mentre nelle diadi FT i valori appaiono elevati in tutte le fasi di osservazione. I tre gruppi, quindi, presentano traiettorie differenti: l’adattamento genitore bambino sembra già acquisito a 18 mesi nel caso dei nati a termine, mentre si co-costruisce nel periodo osservato nel caso dei VLBW e non è ancora raggiunto nel caso degli ELBW.

- Altro interesse di ricerca è stata la valutazione della qualità delle interazioni genitore-bambino [9], considerando l'influenza della severità della nascita prematura e della sensibilità materna, misurata con il CARE Index (Crittenden, 1997-2007), sui livelli di sviluppo a 9 mesi di età corretta del bambino (GMDS, Griffith, 1996), coinvolgendo 30 ELBW, 38 VLBW, 66 FT e rispettive madri. I risultati sottolineano come, nonostante i bambini di tutti e tre i gruppi presentino livelli di sviluppo comparabili, nel caso dei bambini prematuri più gravi (ELBW) la bassa sensibilità materna durante l'interazione costituisca un fattore di rischio cumulativo, associandosi a quozienti di sviluppo significativamente inferiori.
- Un ulteriore studio [10] ha comparato, tramite il CARE Index, i pattern interattivi di 92 bambini prematuri, a 3 mesi di età corretta, in relazione a madri (n=54) e padri (n=38). Nelle diadi sono emersi adeguati livelli di sensibilità; tuttavia i risultati indicano che, nei casi di interazione non sensibile, le madri tendono a presentare modalità intrusive e controllanti, mentre i padri adottano pattern ritirati e non responsivi. Tale risultato è confermato dai pattern infantili, i quali evidenziano maggiori livelli di passività solo durante l'interazione con i padri. I risultati forniscono spunti di riflessione per l'approccio clinico, in quanto sono in contrasto con la letteratura sui nati a termine, dove l'interazione è caratterizzata da livelli di attivazione maggiori con i padri, e da maggiore sintonizzazione con le madri.
- Gli ultimi due studi pubblicati [11,12] hanno preso in considerazione, il primo lo sviluppo dei pretermine durante il primo anno di vita, il secondo la reciproca influenza della sintomatologia depressiva in madri e padri. È stato comparato lo sviluppo (GMDS-R) a 3, 9 e 12 mesi in 25 ELBW, 41 VLBW, 81 FT, in relazione all'ansia generalizzata materna indagata con il Penn State Worry Questionnaire (PSWQ). Gli ELBW a 3 mesi, gli VLBW a 12 mesi mostrano livelli più bassi di performance rispetto ai FT. Un'interazione significativa tra severità del peso alla nascita

e l'ansia materna emerge rispetto ai livelli di udito, linguaggio e locomotorio, evidenziando così differenze nelle traiettorie di sviluppo. Nel secondo lavoro il campione riguarda 177 madri e 177 padri (38 coppie con ELBW, 56 con VLBW, 83 con FT) valutate con EPDS a 3, 9, 12 mesi post partum. I sintomi depressivi materni a 3 mesi sono correlati positivamente a quelli a 9 e 12 mesi in tutti e tre i gruppi, mentre quelli paterni correlano positivamente con quelli a 9 mesi per il gruppo ELBW, a 12 mesi per VLBW, a 9 e 12 mesi per FT. A livello clinico, nei due lavori, si evidenzia l'importanza dello studio sia delle traiettorie di sviluppo nei bambini sia di quelle legate alla sintomatologia depressiva nelle madri e nei padri, per l'influenza sul benessere della famiglia.

Nascere prima: corpo-mente, medicina-psicologia

Come evidenziato dall'infant research, e dalla psicoanalisi dello sviluppo, la matrice intersoggettiva costituisce "la materia da cui prende forma la mente" attraverso la sintonizzazione affettiva, basata sulla "corrispondenza e sulla compartecipazione delle forme dinamiche vitali" [1]. La nascita pretermine, purtroppo, quale "early relational trauma", porta a dissintonie adulto-bambino e alla conseguente disregolazione affettiva e interattiva. A livello neurobiologico questa mancata sintonizzazione comporta hypo-arousal o hyper-arousal, con attivazione di sistemi difensivi psicobiologici disfunzionali. D'altra parte, gli eventi interpersonali perinatali, come ampiamente dimostrato dalle neuroscienze affettive, cablano la connettività delle strutture nel sistema nervoso centrale in via di sviluppo, per cui la condivisione e la circolarità di pensieri tra genitori, pediatri, psicologi, favoriscono, nella situazione traumatica della prematurità, interventi precoci che possono "modificare tempestivamente una iniziale disorganizzazione dei circuiti del sistema orbito frontale, agendo sul trofismo cellulare attraverso il ripristino di comunicazioni emotivo-affettive soddisfacenti" [1]. È quindi necessario offrire una visione complessiva del bambino pretermine, con

le sue risorse e i suoi limiti, favorendo la funzione riflessiva genitoriale attraverso una riformulazione delle rappresentazioni negative e distorte di sé come genitore e del proprio bambino, il quale ha bisogno di una "storia" sia medica sia relazionale.

✉ fiorella.monti@unibo.it

1. Negri R. Il neonato in terapia intensiva. Raffaello Cortina Editore, 2012.
2. Schore AN. La regolazione degli affetti e la riparazione del sé. Astrolabio Ubaldini, 2008.
3. Tracey N. Parents of premature infants: their emotional world. Whurr, 2000.
4. Neri E. Le GMDS 0-2: una rassegna e uno studio italiano. Hogrefe, 2016.
5. Monti F, Neri E, Trombini E, et al. Prematurity: parental stress, temperament and child development. European Journal of Child development, Education and Psychopathology 2013;1:139-53.
6. Agostini F, Neri E, Dellabartola S, et al. Early interactive behaviours in preterm infants and their mothers: influences of maternal depressive symptomatology and neonatal birth weight. Infant Behav Dev 2014 Feb;37(1):86-93.
7. Neri E, Agostini F, Salvatori P, et al. Mother-preterm infant interactions at 3 months of corrected age: influence of maternal depression, anxiety and neonatal birth weight. Front Psychol 2015 Sep 1;6:1234.
8. Salvatori P, Neri E, Chirico I, et al. Mother-Toddler Play Interaction in Extremely, Very Low Birth Weight, and Full-Term Children: A Longitudinal Study. Front Psychol. 2016 Sep 30;7:1511.
9. Neri E, Agostini F, Baldoni F, et al. Preterm infant development, maternal distress and sensitivity: The influence of severity of birth weight. Early Hum Dev Mar-Apr 2017;106-107:19-24.
10. Neri E, Agostini F, Perricone G, et al. Mother- and father-infant interactions at 3 months of corrected age: The effect of severity of preterm birth. Infant Behav Dev 2017 Nov;49:97-103.
11. Neri E, Genova F, Monti F, et al. Developmental Dimensions in Preterm Infants During the 1st Year of Life: The Influence of Severity of Prematurity and Maternal Generalized Anxiety. Front Psychol 2020 Mar 27;11:455.
12. Neri E, Giovagnoli S, Genova F, et al. Reciprocal Influence of Depressive Symptoms Between Mothers and Fathers During the First Postpartum Year: A Comparison Among Full-Term, Very Low, and Extremely Low Birth Weight Infants. Front Psychiatry. 2020 Dec 8;11:578264
13. Stern DN. Le forme vitali. Raffaello Cortina Editore, 2010.