



Istituto G. Gaslini

U.O.C. Anestesia e Rianimazione Neonatale e Pediatrica

Direttore : Prof. Pietro Tuo
pietrotuo@ospedale-gaslini.ge.it

AMBULATORIO FOLLOW-UP RIANIMAZIONE NEONATALE E PEDIATRICA



STRUTTURA E PROGRAMMAZIONE

Il personale dell'Ambulatorio di Follow Up dell'U.O.C. di Anestesia e Rianimazione Neonatale e Pediatrica dell'Istituto G. Gaslini è costituito da un team dedicato all'assistenza post-dimissione del neonato a rischio e con patologia complessa e include:

- medico pediatra-intensivista
- infermiere con formazione in neonatologia
- neurologo con specifiche competenze relative allo sviluppo e alle problematiche del neonato a rischio
- fisioterapista/psicomotricista
- oftalmologo.

Consulenti disponibili per problematiche specifiche:

- cardiologo
- pneumologo
- gastroenterologo
- dietologo
- logopedista
- endocrinologo (auxologia)
- nefrologo
- ematologo
- genetista
- dermatologo
- allergologo
- chirurgo generale
- neurochirurgo
- cardiochirurgo-chirurgo vascolare
- ortopedico
- otorinolaringoiatra.



I protocolli di follow-up sono variabili e si articolano su differenti strategie in termini di: selezione dei pazienti, livello e frequenza dei controlli, definizione delle indagini diagnostiche e di monitoraggio.

I pazienti

L'ambulatorio segue circa 250 bambini da 0 a 3 anni. Tutti i neonati ricoverati presso il reparto di Terapia Intensiva Neonatale per prematurità, complicanze perinatali, malformazioni congenite maggiori o diagnosi chirurgiche sono presi in cura dall'ambulatorio al momento della dimissione e seguiti almeno fino ai tre anni di vita. Alcuni bambini sono seguiti per un periodo più prolungato se presentano problematiche specifiche.



Livello e frequenza del follow-up

Tutti i pazienti sono sottoposti a valutazioni cliniche e strumentali standard che includono:

- visita pediatrica con valutazione antropometrica;
- revisione dell'alimentazione, dei supplementi (vitamine, ferro) e delle terapie farmacologiche;
- valutazione di eventuali problemi tipici della prematurità (reflusso gastro-esofageo, problemi di alimentazione, anemia, ernie, angiomi, etc.);
- valutazione neurologica e psicomotoria;
- visita oculistica;
- elettrocardiografia dopo la dimissione se non eseguita durante il ricovero;
- ecografia delle anche (3 mesi età corretta), se presenti fattori di rischio;
- potenziali evocati uditivi;
- ecografia encefalo.

Altre valutazioni sono definite in base alla storia clinica del paziente e includono più frequentemente: ecocardiografia, ecografia renale, visite chirurgiche per problematiche specifiche.

Gli esami ematochimici programmati più frequentemente includono: emocromo, funzionalità epatica e renale, elettroliti con fosforo e magnesio, bilancio del ferro con una particolare attenzione a parametri che possono indicare problematiche tipiche, come anemia e osteopenia del pretermine.

I pazienti che hanno ricevuto trasfusioni di emoderivati sono sottoposti a controllo sierologico per HIV, epatite B e C sei mesi dopo l'ultima trasfusione, previo consenso informato per il prelievo HIV.

Successivamente la frequenza delle valutazioni cliniche e strumentali sono definite dal pediatra dell'ambulatorio e dai consulenti. I pazienti ad alto rischio o i pazienti nei quali sono già state identificate problematiche specifiche sono valutati subito dopo la dimissione e successivamente con visite frequenti.

FOLLOW UP NEUROLOGICO

La finalità del follow up neurologico e psicomotorio è di eseguire, per quanto possibile, una diagnosi precoce di deficit neuromotori maggiori e minori e delle eventuali problematiche riguardanti lo sviluppo neuropsicologico (abilità verbali, memoria, abilità spaziali, funzioni esecutive) e disordini come il disturbo da deficit d'attenzione/iperattività per l'attivazione di un altrettanto precoce intervento abilitativo in ambito specifico, da effettuare presso le strutture territoriali di competenza.



Il follow up del neonato prevede la valutazione del bambino durante specifiche tappe dello sviluppo psicomotorio:

7-10 giorni dalla dimissione – valutazione della motilità spontanea secondo il metodo di Prechtl, esame neurologico.

3 mesi di età corretta (periodo della fidgety) – valutazione della motilità spontanea secondo il metodo di Prechtl, valutazione del quoziente di sviluppo mediante somministrazione di scale Griffiths o Bayley, esame neurologico.

6 mesi di età corretta – valutazione del quoziente di sviluppo mediante somministrazione di scale Griffiths o Bayley, valutazione della postura e della motilità libera su tappeto, esame neurologico.

9 mesi di età corretta – valutazione del quoziente di sviluppo mediante somministrazione di scale Griffiths o Bayley, valutazione della postura e della motilità libera su tappeto, esame neurologico.

12 mesi di età corretta - valutazione del quoziente di sviluppo mediante somministrazione di scale Griffiths o Bayley, valutazione della postura e della motilità libera su tappeto, esame neurologico.

15-18 mesi di età corretta - valutazione del quoziente di sviluppo mediante somministrazione di scale Griffiths o Bayley, valutazione della postura e della motilità libera su tappeto, esame neurologico.

24 mesi di età corretta - valutazione del quoziente di sviluppo mediante somministrazione di scale Griffiths o Bayley, valutazione della postura e della motilità libera su tappeto, esame neurologico.

3 anni - valutazione dello sviluppo cognitivo mediante somministrazione di scale di Griffiths o Bayley, esame neurologico.

4 anni - valutazione dello sviluppo cognitivo mediante somministrazione di scale di Griffiths o Bayley, esame neurologico, valutazione dell'inizio delle competenze sulla memoria di lavoro (numerica, sequenziale...) nel caso si riscontri alla visita dei 3 anni ritardo nel ragionamento pratico.

I controlli sono comunque sempre definiti a frequenza variabile in base alla storia clinica del paziente e dei reperti obiettivi fino ai tre anni di vita.

Valutazioni neurocognitive di sorveglianza dopo i tre/quattro anni di vita non sono possibili con le attuali risorse. In questa prospettiva il ruolo del pediatra di famiglia dovrebbe essere di monitorare la performance scolastica e periodicamente valutare problematiche relative allo sviluppo cognitivo, ai risultati accademici e al comportamento. In alcuni casi la valutazione delle competenze neuropsicologiche spettano alla psicologa o neuropsicologa orientata nel caso specifico ai disturbi per l'apprendimento.

Presso il nostro Ambulatorio e` attualmente in programma una valutazione neuropsicologica (Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence) ai **5 anni di eta`** da parte della psicologa Dott.ssa Giovanna Lenci.

Neuroimaging

Nella valutazione del rischio di danno neuroevolutivo si applicano linee guida condivise secondo cui tutti i neonati pretermine < 30 settimane di eta` gestazionale devono essere sottoposti ad ecografia encefalo come metodica di screening a 7-14 giorni di vita e a 36-40 settimane di eta` postmenstruale e successivamente in base alla storia clinica del bambino.

La valutazione con risonanza magnetica puo` essere programmata nei neonati ad alto rischio (<29 settimane eta` gestazionale) se la storia clinica e i reperti obiettivi lo indicano.

La diagnosi di specifiche condizioni (encefalopatia ipossico-ischemica, emorragia intraventricolare, idrocefalo post-emorragico, anomalie congenite, quali aneurisma vena di Galeno) determina una programmazione del neuroimaging secondo protocolli specifici o secondo l'indicazione del neurochirurgo e del neuroradiologo.

Controlli oftalmologici

I disturbi visivi nel neonato a rischio sono molto frequenti. Oltre alla retinopatia del pretermine i problemi visivi più frequenti sono causati da danno neuro-oftalmologico e comprendono disturbi della motricità oculare e dell'esplorazione visiva e disturbi della percezione visiva:

- strabismo;
- anomalie nervo ottico (ipoplasia, atrofia);
- ambliopia;
- cerebral visual impairment;
- anomali centri oculomotori;
- adattamenti neurocomportamentali;
- anomalie PVREM (psychovisive reflex eye movements);
- stereotipie.



Tutti i neonati di peso inferiore a 1500 grammi, di età gestazionale inferiore alle 32 settimane o tutti i neonati di qualunque peso ed età gestazionale con decorso clinico problematico sono sottoposti ad esame del fundus alla 4a-6a settimana di vita o entro le 29 settimane di età post concezionale. Successivamente i controlli sono definiti dal consulente oftalmologo in base alla presenza di reperti normali o patologici (ogni 7-14 giorni inizialmente, poi a distanza fino alla completa maturazione della retina).

Tutti i pazienti seguiti presso l'ambulatorio Follow-up vengono sottoposti a visita oftalmologica a 1 e 3 anni secondo i controlli pediatrici di routine.

La valutazione elettrofisiologica della funzione visiva con ERG e PEV è indicata in casi specifici dal consulente neurologo o dall'oftalmologo.

Screening deficit uditivi

I disturbi uditivi sono più frequenti nel neonato a rischio rispetto alla popolazione generale a causa del potenziale danno neurologico e delle terapie utilizzate in terapia intensiva neonatale. Le emissioni otoacustiche non rivelano le neuropatie uditive (deficit uditivo retrococleare) e non sono adeguate allo screening del prematuro. Per questo motivo sono indicati gli ABR (auditory brainstem response) che esplorano le risposte elettriche del tronco evocate da stimoli uditivi. L'esame si effettua in condizioni di sonno spontaneo. In alcuni casi è possibile programmare l'audiometria comportamentale secondo le indicazioni del consulente foniatra o otorino-laringoiatra.

PERCORSI di INTERVENTO NEURO-RIABILITATIVO

Procedure

L'identificazione di particolari fattori di rischio nella storia clinica del paziente (encefalopatia ipossico-ischemica, emorragia intraventricolare, etc.) e/o l'individuazione di reperti obiettivi determina l'attivazione di un percorso riabilitativo che ha inizio con la segnalazione del caso e l'attivazione dei servizi territoriali. Una lettera di accompagnamento che specifica la storia clinica e le motivazioni della necessità di intervento abilitativo per il piccolo paziente è elaborata dalla neuropsichiatra o dalla psicomotricista dell'Ambulatorio Follow-up e indirizzata al Pediatra di famiglia e alle strutture territoriali.

Il neuropsichiatra infantile dell'ambulatorio Follow-up segnala al collega sul territorio il paziente e in accordo si identifica il Centro di Riabilitazione più idoneo a prendere in carico il bambino.

Nel caso il paziente necessiti di un'assistenza polisetoriale organizzata dalla ASL la segnalazione al neuropsichiatra del territorio è svolta dal personale della ASL all'interno di

un'organizzazione coordinata di interventi di diversa natura (riabilitazione, presidi medici, nutrizione, etc).

Incontri collegiali Follow-Up-Servizi Territoriali

In casi complessi si ritiene opportuno l'organizzazione di incontri periodici tra il personale del Follow up, specialisti dell'Istituto e le figure professionali che seguono il paziente sul territorio (neuropsichiatra, pediatra di famiglia, infermieri professionali, terapisti). Questo tipo di esperienza permette di aggiornare tutte il personale impegnato nell'assistenza al paziente, discutere problematiche cliniche e sociali e formulare strategie di intervento coordinate e coerenti.

MALATTIE INFETTIVE

Il neonato a rischio presenta una maggiore suscettibilità alle infezioni, in particolare respiratorie, nei primi due anni di vita. La prevenzione delle infezioni si basa sull'educazione dei genitori ad evitare situazioni e contatti a rischio, al lavaggio delle mani e ad altre raccomandazioni date alla dimissione.

Specifiche raccomandazioni relative alle vaccinazioni vengono fornite ai genitori al momento della dimissione.

Il virus respiratorio sinciziale (VRS) è il principale responsabile delle infezioni delle vie respiratorie nei primi anni di vita. Il virus è stagionale e si presenta nei mesi più freddi (in Liguria da dicembre ad aprile) e può causare da una semplice rinite a quadri clinici più impegnativi come bronchiolite e polmonite.

Negli ultimi anni è stato prodotto un anticorpo monoclonale (palivizumab) che si è dimostrato protettivo nei confronti del VRS e che può essere somministrato nei bambini ad alto rischio. La profilassi prevede una iniezione intramuscolare una volta al mese da novembre a marzo. La profilassi viene eseguita su indicazione dei neonatologi che si sono presi cura del bambino in base all'età gestazionale del bambino e ad altri fattori di rischio. La profilassi viene eseguita per i bambini a rischio presso il nostro Ambulatorio.

ALIMENTAZIONE

Il rischio auxologico è nei neonati a rischio una preoccupazione sempre presente. Il costante monitoraggio di peso, lunghezza e circonferenza cranica è essenziale nei primi mesi ma deve continuare fino a 24 mesi di vita. L'applicazione di strategie nutrizionali specifiche per il neonato pretermine o piccolo per l'età gestazionale è essenziale per garantire il massimo potenziale di crescita.

Attualmente si raccomanda l'uso di formule per pretermine dopo la dimissione (PDF post discharge formula) che forniscono un apporto di proteine, calcio, fosforo e vitamine adeguato all'aumentato fabbisogno del neonato pretermine (catch up growth). Studi randomizzati hanno dimostrato che l'utilizzo di PDF determina una crescita migliore in peso e lunghezza con risultati che persistono anche dopo la sospensione dell'intervento.

Questa raccomandazione è valida fino al raggiungimento del terzo mese di età corretta o fino al raggiungimento del 50 percentile di peso o fino all'inizio del divezzamento. Specifiche raccomandazioni in termini di supplementazione di ferro, minerali e vitamine sono date alla dimissione e durante il follow up in base ai parametri ematochimici e antropometrici. Materiale informativo e raccomandazioni relative al divezzamento vengono date durante il follow-up pediatrico.



BASIC LIFE SUPPORT

La maggior parte dei genitori, ed in particolare, i genitori di neonati prematuri e/o con problematiche cardiache o respiratorie partecipano prima della dimissione ad una lezione di basic life support con prova pratica.

MATERIALE INFORMATIVO

Il personale dell'ambulatorio fornisce alla dimissione e durante il periodo di assistenza materiale informativo relativo a: cura del lattante, alimentazione (latte e divezzamento), crescita, vaccinazioni ed educazione a specifiche problematiche mediche.

Continuità terapeutica e Pediatra di famiglia

Il Pediatra di famiglia deve essere scelto prima della dimissione e deve essere informato della storia clinica del paziente tramite relazione clinica consegnata alla dimissione ai genitori o per contatto telefonico se ci sono problemi significativi che devono essere discussi in modo più approfondito. Il Pediatra di famiglia si assumerà la responsabilità dell'assistenza medica del paziente, inclusi valutazione dello stato nutrizionale, crescita e sviluppo adeguati. Questi compiti possono essere svolti in coordinamento con l'ambulatorio di Follow-Up. Alla dimissione si raccomanda ai genitori di definire in modo tempestivo la prima visita con il Pediatra di famiglia, preferibilmente a domicilio. Nei casi più complessi è necessario il coordinamento del Pediatra di famiglia con il medico neonatologo del Servizio di Follow-Up e specialisti medici e chirurghi pediatri.

Dott. Silvia Buratti
Dott. Gaia Giribaldi
Sig.ra Daniela Tronconi
Sig.ra Lella Pinna

Il personale dell'Ambulatorio è a disposizione dal Lunedì al Venerdì dalle ore 7.30 alle ore 14.00.

Tel. 010 3071076 (linea diretta) oppure 010 5636653
Fax 010 396202
E-mail followria@ospedale-gaslini.ge.it

CASISTICA AMBULATORIO FOLLOW UP - gennaio 2013

PATOLOGIA	
PREMATURI	96
MALFORMAZIONI CONGENITE	60
ENCEFALOPATIA IPOSSICO-ISCHEMICA	55
ALTRE PATOLOGIE MEDICHE	14
TOTALE	225

PREMATURI	
< 28 SETTIMANE EG	48
28-32 SETTIMANE EG	35
33-36 SETTIMANE EG	13

MALFORMAZIONI CONGENITE	
ERNIA DIAFRAMMATICA CONGENITA	9
ATRESIA ESOFAGEA	12
MALFORMAZIONE ANO-RETTALE	2
VACTERL	6
CHARGE	3
GASTROSCHISI	5
ONFALOCELE	3
CHEILOGNATOPALATOSCHISI	2
MALF. ANEURISMATICA VENA DI GALENO	10
ALTRA PATOLOGIA MALFORMATIVA	8