

A cura di Pietro Rutelli

A misura di bambino

Organizzazione,
persona e ambiente

Collana di **S**ienze e **T**ecniche **P**sico-sociali
per il **L**avoro, l'**I**mpresa, le **O**rganizzazioni



FrancoAngeli

1375. Collana di scienze e tecniche psico-sociali per il lavoro, l'impresa, le organizzazioni

diretta da Nicola A. De Carlo

Comitato scientifico: Grazia Attili, Paula Benevene, Dora Capozza, Cesare Kaneklin, Orazio Licciardello, Marcello Nonnis, Gian Piero Quaglino, Giuseppe Santisi

La collana prevede, per ciascun testo, la valutazione anticipata di due referee anonimi, esperti nel settore di afferenza del volume.

In una prospettiva interdisciplinare e avvalendosi di una costante combinazione di metodi, ci si propone con questa collana di fornire contributi teorici e applicativi caratterizzati dall'efficacia e nel contempo dal rigore metodologico.

Gli obiettivi consistono nel promuovere sia la valorizzazione della persona e l'ottimizzazione dei sistemi organizzativi, sia la formazione, l'orientamento, la valutazione e lo sviluppo delle competenze nel campo delle risorse umane, della ricerca psico-sociale e di mercato, della comunicazione interna ed esterna alle strutture, del marketing sociale, del benessere organizzativo nella prospettiva dell'efficienza/efficacia e della qualità, della prevenzione dello stress lavoro-correlato, della valutazione della performance ai diversi livelli dell'organizzazione e in relazione alle attese degli utenti.

Destinatari dei volumi sono i ricercatori e gli studiosi, così come coloro che operano professionalmente ai diversi livelli di responsabilità.

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: www.francoangeli.it e iscriversi nella home page al servizio “Informatemi” per ricevere via e.mail le segnalazioni delle novità.

A cura di Pietro Rutelli
A misura di bambino
**Organizzazione,
persona e ambiente**



Istituto di psicoterapia, intervento sul disagio
organizzativo e valorizzazione della persona

FrancoAngeli

Cura editoriale: Psiop[®] – Istituto di psicoterapia,
intervento sul disagio organizzativo e valorizzazione della persona

Grafica della copertina: Elena Pellegrini

Copyright © 2010 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni qui sotto previste. All'Utente è concessa una licenza d'uso dell'opera secondo quanto così specificato:

1. l'Utente è autorizzato a memorizzare l'opera sul proprio pc o altro supporto sempre di propria pertinenza attraverso l'operazione di download. Non è consentito conservare alcuna copia dell'opera (o parti di essa) su network dove potrebbe essere utilizzata da più computer contemporaneamente;

2. l'Utente è autorizzato a fare uso esclusivamente a scopo personale (di studio e di ricerca) e non commerciale di detta copia digitale dell'opera. Non è autorizzato ad effettuare stampe dell'opera (o di parti di essa).

Sono esclusi utilizzi direttamente o indirettamente commerciali dell'opera (o di parti di essa);

3. l'Utente non è autorizzato a trasmettere a terzi (con qualsiasi mezzo incluso fax ed e-mail) la riproduzione digitale o cartacea dell'opera (o parte di essa);

4. è vietata la modificazione, la traduzione, l'adattamento totale o parziale dell'opera e/o il loro utilizzo per l'inclusione in miscelanee, raccolte, o comunque opere derivate.

Indice

Prefazione , di <i>Marinella Parisi</i> , in collaborazione con <i>Nicola A. De Carlo</i> e <i>Gavino Faa</i>	pag. 9
1. L'importanza di un modello interdisciplinare integrato nello studio delle patologie neonatali , di <i>Marinella Parisi</i> e <i>Roberta Fadda</i>	» 11
1. Introduzione	» 11
2. La nascita pretermine	» 13
3. Variabili del neonato pretermine	» 15
4. Variabili ambientali ecologiche	» 17
5. Variabili materne	» 24
6. Conclusioni	» 28
Bibliografia	» 29
2. L'ospedalizzazione e la malattia nel corso dello sviluppo , di <i>Roberta Senatore Pilleri</i>	» 39
1. La malattia nel corso dello sviluppo	» 39
1.1. La malattia nella prima infanzia (0-2 anni)	» 40
1.2. La malattia nella seconda infanzia (2-7 anni)	» 43
1.3. La malattia nella fanciullezza (7-11 anni)	» 46
1.4. La malattia nell'adolescenza	» 48
2. Le reazioni del bambino all'ospedalizzazione	» 49
3. Le reazioni emotive alla diagnosi e l'accettazione della malattia	» 51

4. Il timore che la malattia minacci la vita	pag. 53
5. Come mitigare gli effetti negativi dell'ospedalizzazione e della malattia	» 58
6. Il gioco nei reparti pediatrici	» 62
Bibliografia	» 66
3. Criteri di umanizzazione dell'assistenza sanitaria in ambito pediatrico, di Dolores Rollo	» 68
1. Introduzione	» 68
2. Gioco in ospedale	» 70
2.1. Le terapie del gioco	» 73
3. La "clownerie" in ospedale: ruolo educativo e terapeutico	» 75
3.1. Il medico clown	» 77
4. Scuola in ospedale	» 78
4.1. La scuola ospedaliera e le tecnologie	» 80
5. Conclusioni	» 82
Bibliografia	» 83
4. Il gioco come esperienza situata per promuovere la comunità di pratica nei reparti pediatrici, di Pietro Rutelli e Roberta Spiga	» 85
1. Introduzione	» 85
2. La comunità di pratica	» 86
3. Il vissuto della malattia e dell'ospedalizzazione nel bambino e nella sua famiglia	» 87
4. Il gioco in ospedale come strumento di prevenzione	» 89
5. Il gioco come motore dello sviluppo	» 92
6. Finalità della ricerca	» 93
7. Costruzione di protocolli di ricerca, metodologia e campione	» 94
8. Conclusioni	» 95
Bibliografia	» 97
Appendice	» 99

5. Un ospedale a misura di bambino: il caso dell'autismo, di <i>Roberta Fadda e Marinella Parisi</i>	pag. 111
1. Un ospedale a misura di bambino... autistico	» 117
2. Metodo	» 117
2.1. Partecipanti	» 117
2.2. Strumenti e procedura	» 118
3. Risultati	» 118
4. Conclusioni	» 123
Bibliografia	» 125
6. Psicologia ambientale e umanizzazione fisico-spaziale degli ambienti di cura, di <i>Ferdinando Fornara e Marina Mura</i>	» 128
1. Il contributo della psicologia ambientale alla progettazione architettonica degli ospedali	» 129
2. La progettazione centrata sull'utente	» 131
3. L'umanizzazione fisico-spaziale degli ambienti di cura	» 133
4. I luoghi e gli utenti dell'ospedale	» 137
5. Contributi empirici sugli effetti dell'umanizzazione fisico-spaziale	» 142
Bibliografia	» 146
7. Metodiche di <i>customer satisfaction</i>: la qualità percepita dal fornitore e dal cliente finale in un protocollo start up nell'area della neuropsichiatria dell'infanzia e dell'adolescenza, di <i>Pietro Rutelli, Marco Vinicio Grusu e Manuela Cherchi</i>	» 150
1. La concezione moderna della qualità	» 150
2. La qualità dell'assistenza sanitaria	» 152
3. Il contesto e l'obiettivo della ricerca start up per la validazione della metodica di osservazione	» 154
4. Gli strumenti e il campione	» 154
5. I fattori/aree di qualità e gli indicatori/dimensioni della qualità	» 155
6. Risultati dell'analisi descrittiva e inferenziale	» 158

7. Conclusioni	pag. 165
Bibliografia	» 170
Appendice	» 172
8. Relazione terapeutica e rischio burnout nel pediatra, di <i>Dolores Rollo, Maria Luisa Pedditzi, Loredana La Barbera e Paolo Zandara</i>	» 191
1. Introduzione	» 191
2. Lavorare con i bambini: relazione educativa e relazione terapeutica a confronto	» 193
3. Uno studio condotto fra i pediatri	» 197
3.1. Obiettivi	» 197
3.2. Partecipanti	» 198
3.3. Strumenti	» 198
4. Risultati	» 199
5. Conclusioni	» 201
Bibliografia	» 203
9. Dimensioni del benessere psicologico in operatori del servizio di pronto soccorso pediatrico, di <i>Maria Luisa Pedditzi, Marcello Nonnis, Barbara Barbieri e Roberta Cabiddu</i>	» 206
1. Introduzione	» 206
2. Fattori di protezione dal rischio di burnout	» 208
3. Una ricerca condotta fra medici e infermieri di un reparto pediatrico	» 210
3.1. Metodo	» 211
3.2. Descrizione del campione	» 214
3.3. Analisi del burnout	» 215
3.4. Confronto fra medici e infermieri	» 216
3.5. Analisi delle interviste	» 217
4. Conclusioni	» 230
Bibliografia	» 232
Gli autori	» 235

Prefazione

di *Marinella Parisi*

in collaborazione con *Nicola A. De Carlo e Gavino Faa*

In questi ultimi decenni i progressi delle conoscenze biomediche e la rapida evoluzione della tecnologia hanno determinato una drastica riduzione delle comuni malattie e una maggior attenzione per le patologie più gravi, oggi facilmente diagnosticabili e sempre più frequentemente curabili. A fronte di questi innegabili vantaggi, tale maggior attenzione per l'efficacia delle prestazioni mediche, intese come "atti tecnici" focalizzati sulla malattia, ha, però, avviato un processo di spersonalizzazione, di frammentazione per settori, di distacco procedurale, che ha comportato la perdita di una visione olistica del paziente. La formazione essenzialmente specialistica degli operatori sanitari è diventata una barriera che si frappone alla capacità di cogliere la soggettività del malato, la sua complessità come persona umana, i suoi bisogni emotivi. Senza l'attenzione al rapporto mente-corpo, che costituisce la peculiarità degli individui umani, non si riesce a comprendere il significato assunto dalla malattia nel vissuto del paziente, le sue ansie, i suoi timori, la necessità di riorganizzare e di ristrutturare la propria immagine di sé, per rendersi capace di adattarsi e di convivere con la malattia. La professionalità del medico e, in genere, degli operatori sanitari, non può, quindi, prescindere da una formazione "umana", psicologica, quale complemento e supporto al sapere tecnico, all'approccio organico. Senza questa apertura può essere difficile costruire l'alleanza terapeutica, come rapporto di collaborazione, di fiducia, di coinvolgimento reciproco, che sta alla base dell'accettazione della malattia e della compliance terapeutica.

Questi temi, connessi all'umanizzazione della medicina, erano cari a Pietro Rutelli e lo avevo ringraziato per avermi prospettato la possibilità di portare avanti, congiuntamente, uno studio sulle nuove modalità di gestire la malattia e le pratiche assistenziali. Avevo aderito con entusiasmo alla sua proposta, sia per l'importanza del tema trattato, sia perché lavorare con Pie-

tro era estremamente coinvolgente: credeva in quello che faceva e, con determinazione, cercava di raggiungere gli obiettivi che si prefiggeva. Questo volume, centrato sull'umanizzazione della medicina "a misura di bambino", è frutto della nostra collaborazione. È un lavoro che avevamo iniziato e quasi completato insieme e, mentre scrivo questa prefazione, ricordo con rimpianto le nostre lunghe discussioni e le sue acute riflessioni sul rapporto medico-paziente e sulle problematiche psicologiche connesse alla malattia e all'ospedalizzazione. La sua competenza derivava, oltre che dal suo desiderio di poter essere d'aiuto agli altri, purtroppo anche dai suoi vissuti personali che, in qualche misura, avevano motivato la scelta di approfondire queste tematiche.

Gli argomenti affrontati, la struttura e l'organizzazione del volume sono stati decisi insieme a Pietro e non li ho volutamente modificati, così come non ho rielaborato i contributi suoi, sia individuali che realizzati in collaborazione con altri, che compaiono dunque in una stesura non ancora definitiva. Vari testi sono restati quelle tracce di riflessione, quelle piste di ricerca su cui avremmo voluto lavorare insieme. Ho ritenuto opportuno, insieme ai colleghi Nicola Alberto De Carlo e Gavino Faa, con cui Pietro aveva recentemente curato un volume sull'umanizzazione delle professioni sanitarie e della cui competenza mi sono avvalsa per la revisione di questo volume per quanto riguarda rispettivamente i capitoli di natura organizzativa e socio-sanitaria, di lasciarli così, come mi sono stati consegnati, interrotti dalla sua scomparsa. Sono, comunque, fiduciosa che il lavoro fin qui condotto possa costituire una buona base scientifica, etica e operativa per gli studenti di Psicologia e di Medicina ed essere d'aiuto agli operatori sanitari, nella loro interazione con i pazienti durante la processualità della malattia.

1. L'importanza di un modello interdisciplinare integrato nello studio delle patologie neonatali

di *Marinella Parisi e Roberta Fadda*

1. Introduzione

Nel corso dell'ultimo ventennio, la medicina ha compiuto una vera e propria svolta nei suoi scopi e un profondo processo di revisione del concetto di malattia e dell'approccio al malato. L'obiettivo è quello di favorire la promozione della salute in un'ottica che colloca l'infermità e il benessere in un contesto più generale, che tenga conto del versante umano e sociale del malato.

Si tratta di un obiettivo non facile da raggiungere, perché richiede un sostanziale mutamento del quadro di riferimento teorico all'interno del quale opera la medicina; implica, cioè, il ridimensionamento del modello biomedico, sempre più analitico, che ne ha condizionato e ne condiziona il campo di ricerca e di intervento. Tale modello, da un lato, si è rivelato molto produttivo. Ha favorito, infatti, lo sviluppo di metodologie di ricerca e di strumentazioni molto sofisticate, in grado di studiare la funzionalità delle più piccole parti dei vari organi in modo sempre più preciso. Da un altro lato, la sua efficacia è limitata dall'iperspecializzazione e dal riduzionismo, tesi a individuare le cause e i meccanismi delle varie patologie e disfunzionalità a livelli sempre più specifici e parcellizzati: dagli organi ai tessuti, alle cellule, sino ai livelli molecolari. Questo orientamento sta generando una frammentazione esasperata dell'essere umano, con la conseguente impossibilità di considerare le dimensioni psicologiche, sociali ed ecologico-ambientali coinvolte nelle condizioni di benessere e di infermità.

Tra tutte le variabili implicate nell'espressione e negli esiti della malattia, la medicina ha limitato il suo campo di studio solo a poche di esse, secondo un approccio per "effetti principali" (Ford, Lerner, 1992) trascurando le componenti umane e il ruolo da esse svolto. Il concetto di "eziologia

specifica”, originariamente formulato da Kock per spiegare le malattie infettive, è stato esteso al concetto di “causalità specifica”, intesa come una sequenza lineare unidimensionale (Capra, 1983). Ne deriva che tutti gli elementi che sfuggono a ogni analisi lineare non possono essere presi in considerazione.

Tuttavia, la persona umana non è costituita solo da aggregati di organi e di sistemi molecolari, ma è un’unità inscindibile di mente e corpo in continua interazione con l’ambiente fisico e sociale in cui è inserita. Lo studio delle patologie non può quindi essere appiattito alla considerazione della sola dimensione biologica, ma dovrà essere esteso anche all’analisi di variabili appartenenti a livelli diversi. Tra queste si dovranno certo includere le variabili specifiche del modello biomedico, ma l’accento verrà posto non sul loro funzionamento isolato bensì sul loro funzionamento all’interno di un sistema organizzato e integrato che le comprende.

I diversi fattori di cui è costituita la vita umana esistono, infatti, solo come componenti di un sistema, e sono fusi tra loro in un costante processo di interazione reciproca. Pertanto, un cambiamento in uno qualunque di essi si ripercuote sull’intero sistema, innescando una catena di modificazioni – secondo una causalità circolare e ricorsiva con effetti di retroazione – che rende imprevedibili gli esiti della sola modificazione iniziale (Thelen, 1990).

L’approccio sistemico diventa cruciale negli ambiti di studio delle patologie neonatali. L’estrema vulnerabilità del neonato, da un lato, e la sua grande plasticità, dall’altro, impongono che si prendano in considerazione le sue condizioni biomediche, il contesto ecologico in cui è inserito, l’impatto della patologia sulla famiglia, le influenze esercitate – in modo diretto o indiretto – dai genitori e l’ambiente socioculturale a cui appartiene. Concentrarsi solo sulle condizioni biomediche non permette di prevedere i futuri esiti dello sviluppo. Perché si possa elaborare una previsione è necessario considerare l’insieme delle variabili appartenenti a diversi livelli e il modo in cui esse interagiscono e si influenzano reciprocamente (Sameroff, Chandler, 1983).

Di seguito verrà descritto come un modello interdisciplinare integrato nello studio delle patologie neonatali si riveli particolarmente utile nel caso della nascita pretermine, il cui esito patologico è determinato dall’influenza di una serie di fattori di rischio e di protezione di ordine fisico, psicologico e sociale e dalla loro reciproca articolazione.

2. La nascita pretermine

A partire dagli anni Ottanta, grazie alla sinergia tra i processi tecnologici e il miglioramento dell'assistenza neonatale, la sopravvivenza dei pretermine, anche con bassa età gestazionale (23-24 settimane), è notevolmente migliorata (80% dei neonati con peso compreso tra i 750 e i 1000 grammi, 50% con peso inferiore a 750 grammi) (Alexander, Slay, 2002). Conseguentemente è aumentata l'incidenza degli esiti patologici associati alla prematurità. Sono state documentate (Kessenich, 2003; Volke, 1998) varie disfunzioni relative a diverse aree dello sviluppo, quali deficit cognitivi, deficit nella memoria, difficoltà di apprendimento, ritardo nello sviluppo del linguaggio. A livello psicomotorio, sono stati rilevati disturbi nella coordinazione visuo-spaziale, deficit visivi e uditivi e goffaggine. Alcuni disturbi sono stati osservati nella sfera affettivo-relazionale e nei tratti temperamentali: depressione, ansietà, minor adattabilità, ritiro e isolamento sociale, deficit attentivi e problemi comportamentali.

Se in precedenza la preoccupazione dei neonatologi era volta principalmente a salvare la vita dei bambini, con la riduzione del tasso di mortalità si mira a prevenire e a ridurre gli esiti della prematurità, con maggior attenzione al benessere globale di questi bambini. Nell'ambito della prassi assistenziale, la neonatologia è stata, infatti, uno dei primi settori della medicina ad accogliere le indicazioni che derivavano da altre discipline – e in modo specifico dalla psicologia – allo scopo di migliorare, quanto più possibile, la qualità della vita futura dei pretermine.

Due filoni della ricerca psicologica si sono dimostrati particolarmente influenti: gli studi di psicobiologia, che hanno indagato lo sviluppo delle capacità sensoriali nel feto e nel neonato, e le ricerche della psicologia clinica e della psicologia dello sviluppo, condotte in riferimento alla teoria dell'attaccamento.

I risultati delle ricerche psicobiologiche hanno portato alla consapevolezza che una precoce deprivazione sensoriale, così come una stimolazione inadeguata, possono incidere negativamente sullo sviluppo neurocomportamentale e sulle abilità cognitive del bambino. Ciò ha indotto a simulare, in diversi reparti di terapia intensiva, specialmente nei reparti ispirati al modello di intervento NIDCAP (Neonatal Individualized Developmental Care and Assessment Program) dell'Als (1992), condizioni ambientali il più possibile simili a quelle sperimentate in utero: si impiegano materassi ad acqua per ridurre la forza di gravità (Tunell *et al.*, 1988); si introducono amache nelle incubatrici per favorire l'assunzione posturale tipica del feto e per indurre una stimolazione vestibolare comparabile a quella che si produ-

ce in utero (Neal, 1968); si tenta di attutire suoni e rumori; si copre l'incubatrice con un telo per assicurare una condizione di semioscurità.

Per quanto concerne il secondo filone di ricerche, gli studi di Bowlby (1969) e Ainsworth (1973) e, soprattutto, le prove raccolte da Klaus e Kennel (1976) che negli esseri umani, così come in molti altri mammiferi, il contatto precoce madre-bambino promuove la formazione del legame di attaccamento, hanno stimolato il rapido accoglimento delle indicazioni provenienti dalla teoria dell'attaccamento. In molti reparti di terapia intensiva si è affermata la tendenza a mantenere l'integrità del "cordone ombelicale bio-psicologico" (Levin, 1999) che lega madre-bambino per facilitare la formazione di un saldo attaccamento del bambino alla madre e della madre al bambino. Si favoriscono le visite dei genitori ai neonati; i genitori vengono coinvolti nell'accudimento dei loro figli e vengono incoraggiati a toccarli, prenderli in braccio, accarezzarli. Si cerca di costruire un buon rapporto relazionale tra personale sanitario e genitori, al fine di promuovere le competenze genitoriali; si istituiscono centri di ascolto e di counseling per la riduzione dell'ansia e dello stress, derivanti dalle procedure mediche e dalle terapie invasive a cui sono sottoposti i loro bambini e dalla preoccupazione per la loro sopravvivenza e per il loro futuro sviluppo.

A fronte di questa grande recettività sul piano assistenziale, sul piano della ricerca stenta ancora ad affermarsi un approccio pluridisciplinare integrato. La rassegna degli studi medici neonatali, che individuano gli effetti a lungo termine delle varie patologie dei pretermine, mette in evidenza una larghissima parte di lavori che si sono concentrati esclusivamente sui fattori biomedici associati al successivo sviluppo e, in particolare, ai deficit cognitivi e linguistici. Un gruppo più limitato di ricerche ha preso in esame anche i fattori psicosociali, ma li ha trattati separatamente, secondo un modello univariato, oppure li ha messi a confronto con i fattori biomedici per determinare la loro maggiore o minore incidenza. Sono, invece, molto limitati i lavori che prendono in esame le variabili organiche, psicosociali e ambientali considerando i loro effetti cumulativi e le complesse interazioni tra esse.

Non stupisce, pertanto, che il quadro complessivo dei risultati riportati in letteratura sia confuso e contraddittorio (Greensberg, Crnic, 1988; Sajaniemi *et al.*, 2001; Stoelhorst *et al.*, 2003).

Come è stato in precedenza indicato, la comprensione approfondita dell'impatto della prematurità sugli esiti dello sviluppo richiede la considerazione dei possibili effetti di interazione tra le condizioni biomediche dei pretermine e altri fattori di rischio ecologico-ambientali e materno-sociali.

3. Variabili del neonato pretermine

I nati prematuri presentano una grande variabilità interindividuale, dovuta al peso alla nascita, all'età gestazionale e alla morbilità che può svilupparsi, con vari gradi, in fase perinatale. La classificazione universalmente accettata, proposta dal National Health and Medical Research Council nel 2000, distingue questi bambini sulla base del peso alla nascita e dell'età gestazionale. In base al peso, i pretermine sono classificati come Extremely Low Birth Weight (ELBW – con peso inferiore ai 1000 grammi); Very Low Birth Weight (VLBW – con peso inferiore ai 1.500 grammi); Low Birth Weight (LBW – sotto i 2.500 grammi). Sulla base dell'età gestazionale, calcolata dal primo giorno dell'ultima mestruazione, i neonati sono distinti in estremamente prematuri (< 28 settimane: extremely preterm), fortemente prematuri (< 32 settimane: very preterm), moderatamente prematuri (< 37 settimane: preterm).

A partire dalla fine degli anni Sessanta viene usato un sistema di classificazione a nove categorie, che combina l'età gestazionale con il peso alla nascita e si serve delle curve relative a valori medi di accrescimento prenatale. Sulla base dell'adeguatezza del peso all'età gestazionale, i bambini vengono definiti rispettivamente SGA (Small for Gestional Age), quando il loro peso è inferiore al decimo percentile, AGA (Appropriate for Gestional Age), quando il loro peso è compreso tra il decimo e il novantesimo percentile, e LGA (Large for Gestional Age), quando il loro peso è superiore al novantesimo percentile.

Ultimamente si va diffondendo sempre più l'esame prenatale con gli ultrasuoni che rileva il processo di sviluppo del feto. Usando questo criterio, vengono definiti IUGR (Intrauterino Grow Retarded) i bambini con processo di sviluppo ritardato.

I rischi della prematurità sono inversamente relati all'età gestazionale e al peso alla nascita. I neonati più a rischio sono i pretermine con peso inferiore ai 1.500 grammi, che rappresentano il 2% dei nati della popolazione mondiale (Berkowitz, Papiernik, 1993) e che sono in continuo aumento, con l'incremento delle gravidanze plurime anche a seguito della fecondazione assistita.

Questi neonati affrontano l'adattamento alla vita extrauterina gravati da una serie di svantaggi derivanti dalla grave immaturità. I VLBW si caratterizzano, infatti, per una marcata instabilità degli stati comportamentali e per la ridotta regolazione delle funzioni (respirazione, circolazione sanguigna ecc.) controllati da un sistema autonomico ancora immaturo. Le principali insufficienze riguardano la termoregolazione: i pretermine non sono in grado di mantenere un'adeguata temperatura corporea e richiedono di essere

incubati. Inoltre, non riescono ad alimentarsi al seno per l'assenza del riflesso di suzione e, spesso, anche di quello di deglutizione: vengono, quindi, alimentati per via parenterale o per *gavage* (mediante un sondino naso oro-gastrico). La scarsa regolazione del flusso ematico richiede un costante monitoraggio attraverso l'incannulamento che consente la misurazione diretta e continua delle pressioni intravascolari (arteriosa, venosa, atriale, polmonare) e la valutazione della gittata cardiaca. Sono frequenti i problemi respiratori, dovuti all'imaturità dei centri respiratori encefalici e del sistema polmonare, che richiedono la respirazione assistita.

L'imaturità non espone questi neonati solo a difficoltà nel processo adattivo, ma anche a una serie di complicanze mediche e di morbilità, a carico dell'apparato gastrointestinale (enterocolite necrotizzante, reflusso gastroesofageo ecc.), dell'apparato cardiovascolare (ipotensione, pervietà del dotto arterioso ecc.), dell'apparato respiratorio (pneumotorace, displasia bronco-polmonare, apnea) e ad alterazioni del metabolismo e del sangue (iperbilirubinemia, ipoglicemia, ipotiroidismo, anemia).

Tra le patologie dell'apparato respiratorio, l'affezione più importante è la sindrome da distress respiratorio, che colpisce circa il 50% (Hack *et al.*, 1995) dei VLBW e che può portare a scompensi cardiaci e a emorragie cerebrali. La base eziologica risiede nell'imaturità anatomica e funzionale delle cellule polmonari, che non sono in grado di produrre il surfattante endoalveolare, necessario per lo svolgimento di una respirazione regolare e che conferisce elasticità ai polmoni. L'intervento che viene praticato prevede la somministrazione del surfattante artificiale e la ventilazione meccanica, mediante ventilazione endotracheale.

Anche il sistema nervoso centrale immaturo è particolarmente esposto a danni. Le patologie cerebrali che hanno maggiore impatto, per incidenza e complicità, sono l'emorragia intraventricolare e la leucomalacia periventricolare.

L'emorragia intraventricolare, che si verifica nel 3% dei prematuri (Larroque *et al.*, 2003), si presenta con vari livelli di gravità. Nelle forme più modeste, il sanguinamento è solo a carico della matrice germinativa; in quelle più gravi, l'emorragia interessa estesamente anche i ventricoli, causando la dilatazione. La conseguenza più importante dell'emorragia intraventricolare è l'idrocefalo post-emorragico, che si manifesta nel 25% dei casi per l'alterato riassorbimento del liquor a causa della formazione di materiale corpuscolato del sangue o di veri e propri coaguli.

L'incidenza della leucomalacia periventricolare non è nota, anche se sembra aggirarsi attorno al 5-10% (Volpe, 2003). L'estensione del danno può essere variabile: da lieve, rappresentato da piccole aree ischemiche nel-

la sostanza bianca, con scarsa compromissione della mielina, a grave, con la formazione di vaste aree cistiche e con la conseguente atrofia della sostanza bianca (Volpe, 2001).

Le cause di queste emorragie possono essere diverse: si possono verificare a seguito di ipossia, di ipoglicemia, di disturbi della coagulazione, di alterazioni metaboliche. Tra i fattori associati alla loro insorgenza ed entità, vengono indicate anche le ripetute manipolazioni e l'esposizione dei pretermine, senza anestesia o sedazione, a procedure diagnostiche, mediche e assistenziali dolorose (Anand, 1998; Trounce *et al.*, 1988). Gli stimoli dolorosi possono, infatti, causare acuti cambiamenti degli stati fisiologici e, in particolare, marcate alterazioni della pressione arteriosa e del flusso ematico cerebrale, che sono ritenute le principali cause dell'inizio del sanguinamento (Hambleton, Wigglesworth, 1976). Gli esiti a lungo termine di queste emorragie dipendono dalla loro durata, dalla loro localizzazione e dall'estensione delle aree interessate. Nei casi più gravi, sono state riscontrate gravi deficienze mentali, deficit visivi, diplegie o quadriplegie spastiche, emiparesi controlaterali al lato dell'emorragia (Miller *et al.*, 2005).

Le condizioni iniziali dei pretermine, indubbiamente, influiscono sul processo di sviluppo, canalizzandolo entro una gamma delimitata di possibili traiettorie, ma non predeterminano necessariamente un percorso unico. All'interno di questi vincoli, esiste una plasticità relativa – per esempio alcune aree cerebrali possono essere vicariate (Kolb, Gibb, 2003) – che rende possibili diversi esiti in funzione dell'interazione delle condizioni biomediche iniziali con l'ambiente fisico-ecologico e familiare-sociale.

4. Variabili ambientali ecologiche

Per poter sopravvivere e svilupparsi in modo ottimale, i neonati, già dalla nascita, devono disporre della capacità di distinguere i propri conspecifici e, soprattutto, devono riuscire a identificare e a riconoscere prontamente le caratteristiche distintive della madre. È, quindi, plausibile che una larga parte di questa capacità si strutturi, almeno a livello rudimentale, durante la vita intrauterina, modellandosi sugli stimoli presenti in utero provenienti dalla madre.

Un'ampia serie di lavori (Alberts, Ronca, 1993), condotti principalmente su modelli animali, ha confermato questa ipotesi, mettendo in evidenza l'impressionante gamma di risposte del feto a naturali forme di stimolazioni che si producono in utero e l'importante ruolo svolto da tali esperienze nel regolare l'organizzazione e la direzione del comportamento post-natale.

Consistenti evidenze empiriche sembrano indicare che anche i feti umani, durante l'ultimo trimestre di gravidanza, apprendano le caratteristiche olfattive e acustiche della madre e che questo apprendimento guidi e orienti il neonato nel mondo extrauterino. Per esempio, neonati di 2 giorni si volgono preferenzialmente verso un tampone impregnato di liquido amniotico della loro madre, piuttosto che verso un tampone impregnato di liquido amniotico di un'estranea (Schaal, Marlier, Soussignan, 1998); già nei primi minuti di vita emettono comportamenti di suzione verso il capezzolo trattato con piccole quantità di liquido amniotico, piuttosto che verso l'altro non trattato (Varendi, Porter, Winberg, 1996). Inoltre, poiché le proprietà chemiosensoriali dei secreti materni sono influenzate dalla dieta della madre (Schaal, Marlier, Soussignan, 2000), la continuità transnatale tra uno stimolo olfattivo già sperimentato in utero e quelli presenti nel mondo extrauterino favorirebbe, già alla nascita, la generalizzazione delle risposte positive dal liquido amniotico al colostro (Marlier, Schaal, Soussignan, 1998) e ad altri secreti materni (Zucco, Grassi, Trizio, 2000).

La sensibilità per questi odori e la loro valenza edonica sono ulteriormente consolidate e specificate in relazione ai ripetuti contatti con il corpo materno. Nel corso delle prime settimane di vita, i neonati non solo manifestano una netta preferenza per l'odore del latte materno rispetto a quello di un'altra donna allattante (Marlier, Schaal, 1997), ma discriminano anche altri stimoli olfattivi provenienti dalla madre: preferiscono l'odore del seno (Schaal *et al.*, 1980) e del secreto ascellare (Zucco, Grassi, Trizio, 2000) della propria madre a quello di un'estranea e si orientano più a lungo verso un tampone imbevuto con odori artificiali associati al seno materno, che verso un tampone di controllo (Delaunay *et al.*, 2006; Schleidt, Genzel, 1990), mostrando reazioni positive equivalenti per l'odore artificiale e per l'odore del latte materno (Delaunay *et al.*, 2006).

Gli odori materni esercitano, inoltre, una regolazione dell'arousal: l'esposizione al liquido amniotico riduce il pianto dei neonati (Varendi *et al.*, 1998); è stata rilevata una diminuzione dei movimenti della testa e degli arti in neonati di 2-10 giorni esposti all'odore del collo e del seno della loro madre (Sullivan, Wilson, Toubas, 1994); le componenti degli odori del seno (areola, capezzolo, latte), individualmente, esercitano un effetto equivalente nell'attivare comportamenti di suzione e nel ritardare l'emissione del pianto (Doucet *et al.*, 2007). Infine è stato riscontrato un miglior adattamento complessivo tra i neonati le cui madri hanno una più abbondante secrezione delle ghiandole alveolari (Schaal *et al.*, 2006).

A loro volta, anche le madri dimostrano una particolare sensibilità olfattiva nei confronti degli odori del loro bambino. A pochi giorni dalla na-

scita riescono, sulla base dell'olfatto, a riconoscere una camiciola indossata dal figlio (Kaitz *et al.*, 1987) e a individuare il proprio bambino in un gruppo di tre neonati (Russel, Mendelson, Peeke, 1983). Inoltre, le madri che attribuiscono all'odore dei loro bambini un'elevata valenza edonica trascorrono più tempo con il bambino e hanno iniziato, dopo il parto, un contatto più precoce con lui rispetto alle madri che giudicano sgradevoli gli odori del neonato (Fleming *et al.*, 1993; Fleming, Steiner, Corter, 1997).

Gli stimoli olfattivi sembrano, dunque, svolgere un ruolo importante nel mediare i primi contatti madre-bambino e nel favorire la formazione di un precoce e reciproco legame di attaccamento.

Similmente, lavori condotti negli ultimi vent'anni hanno dimostrato che l'esposizione a stimoli acustici prenatali influenza le preferenze del neonato. RegISTRAZIONI dell'ambiente acustico uterino hanno rilevato che la voce materna emerge chiaramente dai rumori di fondo (battito cardiaco, borborigmi, rumori esterni) e che sono distintamente percepibili le caratteristiche prosodiche del linguaggio materno e oltre il 30% dei fonemi e delle parole pronunciate (Querleu *et al.*, 1988). La lunga esposizione a questi stimoli modellerebbe la sensibilità uditiva del bambino: neonati di 2-3 giorni preferiscono la voce materna a quella di un'estranea (DeCasper, Fifer, 1980; deRegnier *et al.*, 2002), preferiscono la versione "uterina" della voce materna alla versione esterna (Moon, Fifer, 1990), una ninna nanna e un brano ripetuti dalla madre durante gli ultimi tre mesi di gravidanza a una ninna nanna e a un brano nuovi (DeCasper, Spence, 1986; Satt, 1984). Dimostrano, inoltre, una preferenza per la lingua materna rispetto a una lingua straniera (Moon, Panneton-Cooper, Fifer, 1993). Non distinguono, invece, la voce paterna da quella di un estraneo anche dopo un contatto di 4-10 ore con il padre (DeCasper, Prescott, 1984).

La sensibilità per la voce materna non solo renderebbe possibile una rapida identificazione della madre, ma predisporrebbe il neonato anche a individuare e a elaborare le caratteristiche prosodiche del linguaggio e i suoni linguistici, fornendo, così, la base per il successivo sviluppo linguistico (Sansavini, Bertoncini, Giovanelli, 1997).

Nel corso del primo mese di vita, queste abilità si rifiniscono, si consolidano e si integrano con altre modalità sensoriali (Muir, Humphrey, Humphrey, 1994), facilitando il riconoscimento della madre e il successivo sviluppo affettivo, sociale e cognitivo. Per esempio, l'odore del colostro materno orienta la preferenza visiva in neonati di due giorni di vita (Parisi *et al.*, 2001); la voce e gli odori materni orientano, specificamente, la preferenza visiva per il volto materno (Sai, 1990; 2004). A 14 giorni il bambino risponde con il sorriso alla voce materna (Wolff, 1987) e tra la terza e la