



Neonatologia Trentina

Periodico trimestrale dell'ANT - Amici della neonatologia

Spedizione in abbonamento postale - Pubblicità inferiore al 50%

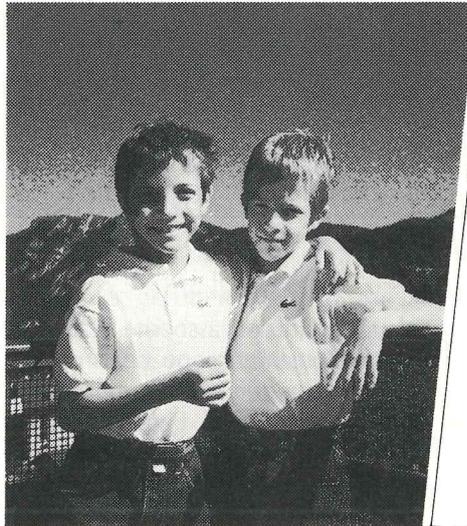
Una risposta rassicurante ad un inquietante interrogativo

«COME CRESCERÀ MIO FIGLIO PREMATURO?»

Questo terzo numero «speciale» affronta uno dei temi più scottanti di tutta la Neonatologia internazionale. L'obiettivo finale di tutta l'assistenza ostetrico-neonatale è quello di assicurare una maggior sopravvivenza di neonati e una miglior qualità di vita ai sopravvissuti («più vivi e più sani»). In pratica ogni neonatologo deve avere davanti a sé, in modo quasi ossessivo, quei «numeri» che possono testimoniare a lui e alla società che il suo impegno è stato più o meno proficuo.

Ogni caso di morte, ogni caso di handicap non devono restare un numero astratto, né per i medici, né per la società: quel caso di disabilità per l'occhio dello statistico può significare lo **0,02%** di tutti i nati in provincia, ma per i genitori corrisponde al **100%** di negazione delle loro aspettative.

Sarebbe sbagliata un'organizzazione, che faccia sopravvivere più bambini, ma con un maggior numero di disabili. Per quanto riguarda la sopravvivenza



noi ci possiamo confrontare con molti dati nazionali e internazionali, ma **sulla qualità della sopravvivenza vi sono pochissimi studi**; eppure in tutto il mondo si raccomanda di seguire con controlli a distanza almeno i neonati più delicati

Io sto bene e frequento la III^a elementare alla R. Sansio, sono in classe con mio fratello, lo voglio bene però ho un difetto sono pigro e delego a lui certi impegni. Ma con l'aiuto di mamma e papà saprò farmi un carattere mio. Ringrazio ancora tutti e vi spedisco la mia foto fatta assieme a mio fratello Stefano, io sono quello con la maglia rosa.
Saluti e baci a tutti
affezionatissimo Daniele.

(in particolare quelli di peso inferiore a 1500 grammi, che presentano rischi cento volte superiori ai neonati normali).

In questo giornalino si parla appunto di «**FOLLOW-UP**», un termine inglese, che significa seguire per lungo tempo ogni bambino per verificare il suo stato di salute. Solo in questo modo i genitori per primi e la società possono giudicare, sulla base di dati concreti, il valore dell'impegno di ostetrici e neonatologi. La Neonatologia, oltre che lavorare con razionalità, deve sottoporsi a questo giudizio con **molta umanità e con molta umiltà**.

Le conclusioni, a cui sono giunti i nostri esperti ci sembrano abbastanza confortanti per noi e per tanti altri genitori che si pongono continuamente l'inquietante domanda del titolo.

Un sentito grazie al gruppo di medi-

RINVIATA L'ASSEMBLEA ANNUALE AL MARZO 1994

(vedi pag. 16)



Un augurio di BUON NATALE ai nostri piccoli e grandi Amici: l'augurio è di viverlo sì con gioia, ma anche col pensiero rivolto alle sofferenze di molti bambini. Duemila anni fa un piccolo neonato ha rivoluzionato con le sue idee il mondo dei «grandi» e dei «potenti», valorizzando enormemente il significato dell'essere bambino.

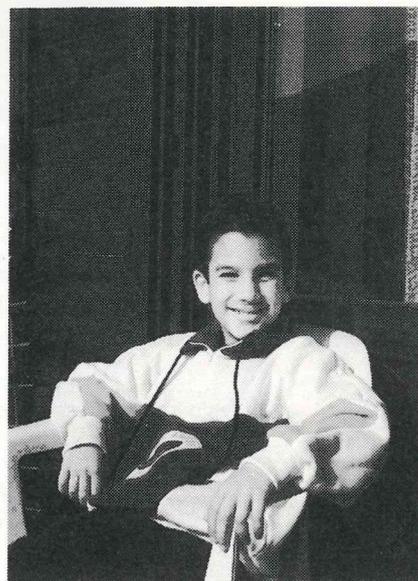
Il mondo sta migliorando troppo lentamente, proprio perché noi «grandi» non vogliamo imparare da «quel» neonato e dai nostri figli i più semplici e i più profondi valori della vita.

ci, psicologhe, infermiere, che hanno lavorato per informare i nostri Amici sui risultati di un lungo «follow-up» su oltre 180 neonati di peso inferiore a 1500 grammi. Grazie a tutti i genitori, che con entusiasmo hanno risposto al nostro invito; grazie agli insegnanti e ai pediatri di base che ci hanno fornito indispensabili informazioni.

E grazie anche a tutti gli Amici: i fondi dell'Associazione ci permettono di acquistare il materiale per i test, di eseguire elaborazioni, di poter disporre di una psicologa fissa. L'importanza della nostra Associazione aumenta sempre di più, quanto più cerchiamo di conoscere sempre meglio i bisogni dei nostri neonati e quanto più cerchiamo di creare «cultura» attorno al neonato trentino. **d.p.**



Mattia rivede la foto della dimissione (8 anni fa)



La presentazione dello studio

PERCHÈ RIVEDERE I BAMBINI A 7-8 ANNI?

Quando vent'anni fa ci siamo accorti che era possibile migliorare la sopravvivenza dei bambini nati pretermine, ci siamo posti subito il quesito sulla qualità della salute che avremmo garantito. La letteratura medica mondiale parlava e parla tuttora, purtroppo, di «bambini ad alto rischio», magari distinguendo tra **complicanze maggiori** (handicap gravi) e **complicanze minori** (difetto di crescita, disturbi respiratori, insuccessi scolastici, ecc.).

Ci rendemmo ben presto conto però che influenzano fortemente il risultato

alcune condizioni associate alla prematurità (l'organizzazione delle cure, la presenza dei genitori, le condizioni sociodemografiche,...). Pensate che in un paese avanzato come gli Stati Uniti, dove viene condotta la maggioranza delle ricerche sui nati pretermine, il 20% delle donne in gravidanza non esegue nessun controllo ostetrico e che molto spesso la gravidanza pretermine è il risultato di una scarsa assistenza sanitaria. Può succedere anche in Trentino, ma solo come eccezione. Dopo la nascita pretermine l'evoluzione e la crescita del bambino e le sue capacità di «compensare» e recuperare lo svantaggio dipendono molto anche dall'ambiente familiare e sociale che li circonda.

Anche noi consideriamo «a rischio» i bambini nati di peso inferiore a 1500 grammi e abbiamo sentito il bisogno di rivedere con un controllo anche a sette anni tutti i neonati dimessi dalla Terapia Intensiva. Questo studio è stato iniziato dalla dott.ssa Anna Pedrotti e dal dott. Polloni a partire dai nati negli anni '77-'81 e da noi continuato con i nati '82-'85. La realtà geografica del Trentino ci ha favorito, in quanto anche a distanza di tempo abbiamo ritrovato quasi tutti i nostri bambini, che aveva-

mo salutato all'età di due anni, diventati ora un po' più grandi.

Non ci siamo accontentati; volevamo sapere non soltanto se ci erano sfuggiti casi di handicap grave, ma anche se dopo sette-otto anni fossero emerse complicanze minori (scarsa crescita, problemi respiratori, insuccessi scolastici).

E siccome i problemi di crescita, polmonari e di inserimento scolastico possono essere comuni anche a chi non è nato prematuro, abbiamo scelto per essere obiettivi



Elena e la compagna di classe Valentina



Anna e la compagna di classe Barbara

nelle nostre valutazioni di **abbinare ad ogni bambino un compagno della classe**, di pari età e proveniente da una famiglia con simile grado di scolarità e professione dei genitori.

Avevamo un progetto un po' ambizioso, che ci consentisse di rispondere alla domanda carica di attese e paure di un genitore «come sarà mio figlio?», non con percentuali e numeri ricavati pur da un'onestà lettura di studi fatti altrove, ma da ciò che fossimo riusciti a valutare proprio nella popolazione del Trentino, con le sue caratteristiche, buone o cattive, con il tessuto sociale locale e le facilitazioni scolastiche e sanitarie disponibili.

Lo studio è stato possibile per la collaborazione di tutte le famiglie dei bambini nati prematuri che hanno aderito all'invito (li sapevamo motivati al controllo) e soprattutto delle famiglie dei bambini presi come «controllo», che si sono sobbarcati una mezza giornata a Trento per visite ed esami. Una gratitudine particolare va a tutte le Direzioni didattiche e alle insegnanti delle scuole elementari coinvolte, in quanto è stato grazie alla loro grande disponibilità e professionalità, nonché discrezione, che è stato possibile abbinare il caso controllo (ogni contatto



Mi fa piacere anticipare la soddisfazione dei risultati ottenuti, sia in quanto non sono emersi a distanza handicap, che non fossero già noti a due anni, sia perché il confronto tra i bambini nati prematuri e i «controlli» non ha fatto emergere differenze significative. Questo messaggio è analizzato poi in dettaglio in questo numero del giornalino.

Avevamo bisogno di fare i conti con

gli esiti a distanza delle cure prestate, ma avevamo bisogno anche di dare ai genitori e ai curanti di fiducia di nuovi bambini una guida anticipatoria sui problemi cui potevano andare incontro i bambini. I dati riferiti in questo studio riguardano prevalentemente bambini nati di peso tra i 900 e 1500 grammi. Fatta questa onesta dichiarazione, guardiamo ora ai bambini nati con un peso inferiore, risultato delle attuali possibilità di sopravvivenza, con la fiducia che ci deriva da questo studio.

Lo studio continua, quindi, con lo stesso spirito di ricerca, con lo stesso progetto di scambio di informazioni con il curante di fiducia, le insegnanti della scuola e i genitori, che di fatto sono un po' con noi e i nostri consulenti parte integrante del gruppo di ricerca.

Fabio Pederzini

La parola alla neuropsichiatra infantile

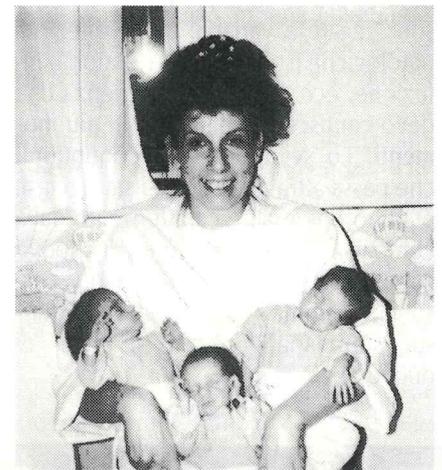
LO SVILUPPO NEURO-MOTORIO

Nessuno accetterebbe un'assistenza neonatale, che faccia sopravvivere più bambini, con un aumento di casi di disabilità grave. Oggi disponiamo di accurate tecnologie per valutare fin dai primi giorni l'eventuale sofferenza cerebrale del bambino, sia essa insorta prima, che dopo la nascita. Queste indagini hanno contribuito moltissimo ad inquadrare subito le condizioni del neonato anche a modulare alcune terapie. Il neonatologo informa abitualmente i genitori sull'esito di questi accertamenti e sulla evoluzione dei segni di sofferenza cerebrale nel corso del tempo.

Come neurologa ho imparato a tener conto anche delle capacità riparative e di compenso del neonato e valorizzo la continua osservazione dei comportamenti del bambino soprattutto nel primo semestre per capire le sue capacità di adattamento e recupero delle funzioni neuromotorie ed intellettive, anche laddove l'ecografia neonatale aveva dato motivo di preoccupazione.

Prima di esprimersi definitivamente è bene attendere i due anni, meglio i sette, anche se - come vedremo - la scadenza dei due anni ci fa già capire moltissime cose del bambino.

Nella valutazione dello sviluppo



neurologico del neonato, mi preoccupo sia delle funzioni presenti, che del futuro. Per un esame neurologico accurato tengo conto di cinque campi ben definiti dello sviluppo:

- a) sviluppo adattativo (che è centrato sull'organizzazione degli stimoli);
- b) sviluppo motorio (che include le reazioni posturali, il vedere, lo stare eretti, il gattonare ed il camminare);
- c) sviluppo motorio fine (uso delle mani e delle dita);
- d) linguaggio (intendendo con questo tutti i metodi di comunicare);
- e) comportamento personale e sociale.



con la famiglia «controllo» è stato tenuto dalle maestre) ed ottenere un dettagliato profilo scolastico.

Un ringraziamento va anche ai pediatri di fiducia dei bambini (sia quelli nati pretermine che i controlli) in quanto ci hanno aiutato a ricostruire i problemi di salute nei primi sette anni di vita, in modo che anche i ricoveri, le consulenze specialistiche, le malattie avvenute contribuissero a ricostruire lo stato di salute del bambino nato pretermine, confrontato con il nato a termine.

Possiamo stabilire alcune età chiave per lo sviluppo globale del bambino. Sappiamo qual è il comportamento del neonato a termine e quali sono le età in cui compaiono i riflessi che sono detti «primari»:

- alla 24.a settimana si aggrappa con le mani se appoggiamo un dito nel palmo della sua mano («grasping»);
- alla 34.a settimana è in grado di succhiare;
- alla 35.a settimana tiene gli occhi aperti per tempi apprezzabili;
- Alla 36.a settimana fa passetti, se appoggiato su un piano rigido, sostenuto in piedi (marcia automatica);
- alla 38.a settimana fissa lo sguardo su una sorgente di luce.

L'osservazione del bambino deve condurla in condizioni ottimali; quindi tengo conto sempre di alcune variabili come il sonno, la fame, il pianto, che possono influire sul comportamento del bambino. Quindi, per fare una valutazione attendibile si dovrebbero fare più osservazioni, in momenti diversi e possibilmente dalla stessa persona; inoltre, più le condizioni del bambino sono legate a variabili come affezioni patologiche (sofferenza respiratoria, infezione, ecc...), so per esperienza che devo **conoscere il bambino in più momenti**. Lo sviluppo è un continuum, che passa attraverso diversi stadi o fasi, ognuno dei quali è caratterizzato dalla comparsa e maturazione di nuove competenze del bambino (chiedo spesso alla mamma «cosa è cambiato questa settimana?», «cosa sa fare di nuovo?»).



Elwin, Michael e il compagno di classe Leonardo

Per i piccoli prematuri, ancor più che per i bambini a termine, una malattia acuta, anche se banale e di breve durata, può far fare un passo indietro nello sviluppo, fermarlo per un breve periodo, per poi ripartire quando le condizioni sono migliorate. Di questo devo tener conto nel mio lavoro, e credo importante farlo sapere anche ai genitori, che pure osservano più di me il loro bambino e possono a volte non capire le mie valutazioni.

Il pretermine raggiunge con lieve ritardo le tappe del coetaneo nato a termine.

Nelle valutazioni si usa comunemente il termine di **età corretta**, per rapportare l'età anagrafica all'età gestazionale.

età corretta = età reale meno i giorni mancanti al termine previsto di gravidanza.

Esempio: Ahmed ha 5 mesi («età reale»), ma è nato pretermine a 29 settimane di gestazione, quindi 11 settimane pretermine (= 2 mesi e 17 giorni). La sua età corretta sarà di 2 mesi e 13 giorni.

Ne devo tenere conto per valutare lo sviluppo del bambino **almeno fino ai due anni**; altrimenti farei torto ai meccanismi di recupero, che il bambino mette in atto fin da subito e mancherei di riconoscere la progressione accelerata dello sviluppo verso il raggiungimento del comportamento adeguato all'età, essendo «partito» con qualche settimana o mese in meno di maturazione nel grembo materno.

Loretta Ghersini - neuropsichiatra infantile

I RITARDI D

I bambini con ritardo, irregolarità o disordini di sviluppo mettono alla prova la loro famiglia. Il bambino di 4 mesi con scarso tono muscolare può richiedere più tempo per rispondere ai suoi genitori con il sorriso e la vocalizzazione. Similmente, il bambino con ipertono può pure avere difficoltà a rispondere gioiosamente agli stimoli dei genitori.

Abbiamo imparato che i bambini con problemi di sviluppo o ritardo sono capaci di progredire attraverso fasi di adattamento e sviluppo. Chi si occupa di loro può aver bisogno di predisporre qualche cura speciale, perché raggiungano i loro potenziale. Per molti genitori l'intuizione e l'esperienza può essere sufficiente a seguire in modo adeguato le fasi di sviluppo del loro bambino, per qualcun'altro può essere utile una guida professionale.

Per questi bambini esercizi di **fisioterapia** (età di inizio nel primo semestre), in qualche caso di **psicomotricità** (età inizio secondo semestre) hanno lo scopo di far rivivere le tappe evolutive mancate al bambino o da lui malvisitate (ospedalizzazione), di rinforzare il tono e la motilità per favorire l'apprendimento di nuove posizioni corporee, di organizzare il movimento. Più avanti, dall'età di 3-4 anni, qualche ritardo di linguaggio può avvantaggiarsi dell'aiuto del **logopedista** che lavora a recuperare la motivazione del bambino alla comunicazione verbale oltre che gestuale («si fa capire, ma non parla»). In Trentino è possibile fruire di questi consulenti agevolmente, in quanto in ogni



SVILUPPO

comprendorio sono presenti queste figure professionali e vi è una consuetudine a lavorare in collaborazione con noi neuropsichiatri e i pediatri.

I RISULTATI DELLO STUDIO

NEONATI DI PESO INFERIORE A 1500 G, NATI NEGLI ANNI 1977-1985

bambini indagati **180** (95% dei sopravvissuti)
 gravi disabilità **5%** (ridotte al 2.2% negli anni 1987-91)
 gravi disabilità riconosciute dopo i 2 anni: **1 caso**

Se vi sono problemi gravi di sviluppo, questi devono essere riconosciuti in questi bambini entro i primi due anni di vita. Ci fa piacere anticipare che negli anni 87-90 l'incidenza di gravi disabilità come conseguenza della prematurità è scesa al 2.2% (su 94 bambini seguiti).

Successivamente, all'età di 7-8 anni, abbiamo evidenziato qualche problema di apprendimento, talora accompagnato a qualche disturbo motorio come goffaggine e incertezze nei fini movimenti. Questo si è evidenziato particolarmente con l'ingresso nella scuola elementare. Devo aggiungere, però, il fatto che problemi di questo genere non sono specifici dei soggetti prematuri, avendoli noi riscontrati anche in alcuni bambini «controllo».

Loretta Chersini - neuropsichiatra infantile

Verifiche serie e ben organizzate IL NEONATOLOGO, COORDINATORE DEL FOLLOW-UP

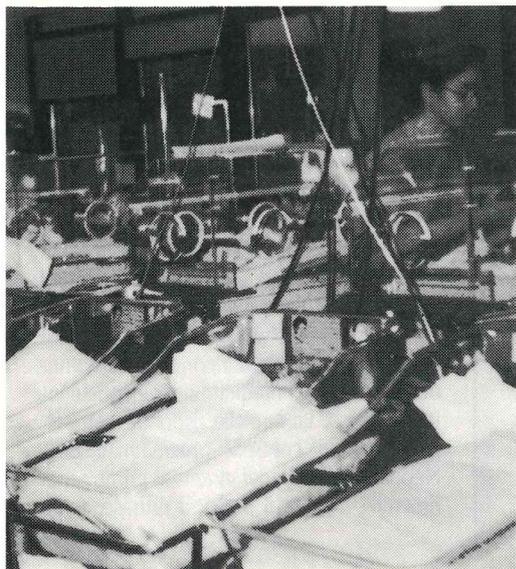


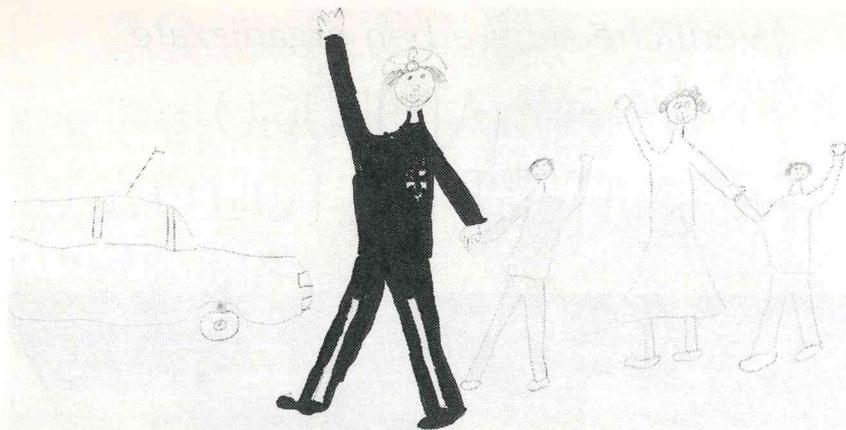
Il neonatologo **dopo la dimissione** deve coordinare l'assistenza al bambino «ad alto rischio». Vi può essere bisogno di coordinare le consulenze del cardiologo, dell'oculista, del servizio sociale e di altri consulenti. I genitori possono essere aiutati a distinguere tra piccoli e grandi problemi. Come operatori inseriti in un dipartimento materno infantile, in stretta collaborazione quindi con l'Ostetricia, possiamo costituire un punto di riferimento per evitare errori da mancanza di informazioni (ad esempio come evitare che si ripeta una nascita pretermine).

Cerchiamo che ogni bambino e la sua famiglia siano ben conosciuti e informati, **abbinando a ciascun bambino un medico neonatologo fin dalla nascita** (di preferenza colui che ha assistito la nascita): egli avrà il compito di «tenere i fili» con i consulenti e i genitori sia durante il ricovero, che per i primi due anni. Nel follow-up la domanda forte dei genitori riguarda «sarà tutto a posto il mio bambino?»; l'equipe di Neonatologia è nella posizione più favorevole per dirigere l'attenzione sui problemi correlati al periodo neonatale e la loro evoluzione.

Proponiamo comunque ai genitori la nostra intenzione di **collaborare con il**

pediatra di fiducia appena possibile. Il pediatra di fiducia necessita di dati ed informazioni che non riesce ad ottenere diversamente in ambulatorio. Ogni visita di controllo è una scadenza importante per noi e per i genitori e l'informazione deve arrivare chiara e leggibile al pediatra di fiducia. Il pediatra di fiducia necessita del supporto del neonatologo per dare continuità di cura. Le visite di controllo non devono sovrapporsi e contrapporsi all'attività del pediatra, né devono esservi visite ridondanti (ad esempio 2-3 visite nella stessa settimana).





Il neonatologo ha bisogno della collaborazione del pediatra per dare seguito ai programmi di diagnosi e per essere informato sui dettagli dello stato di salute del bambino. Cerchiamo di stabilire un contatto con il pediatra di fiducia ancora prima della dimissione, invitandolo ad un incontro in Neonatologia oppure avviando un contatto telefonico se non vi sono aspetti particolari da comunicare. Proponiamo un programma concordato di consigli preventivi (vitamine, ferro, vaccinazioni, ecc.).

Il bambino viene poi rivisto secondo uno **scadenziario di controllo**, sempre dallo stesso gruppo di operatori, dal neonatologo, dall'infermiera dell'ambulatorio, dalla neurologa. Le visite di controllo, sono eseguite:

- la prima a 20 giorni dalla dimissione;
- le successive a 3-6-9-12-18-24 mesi di «età corretta».

Una tipica visita a **1 anno di età corretta** per un pretermine nato di 860 grammi, con una storia di modica emorragia cerebrale, con necessità di supporto di ossigeno nei primi due mesi e crescita scarsa fino alla dimissione includerà:

- a) la raccolta di una attenta storia pediatrica con esame accurato, inclu-

do la valutazione della crescita e lo stato nutrizionale;

- b) un controllo neurologico per valutare se si sono risolte le anomalie del tono muscolare;
- c) la verifica che siano stati eseguiti i controlli della vista.

Ci preoccupiamo anche di controllare che siano state eseguite le vaccinazioni di legge più l'antipertosse e faremo promemoria per la prossima vaccinazione antimorbillo (prevenzione di possibili malattie respiratorie). Verificheremo che sia stato eseguito il controllo dell'udito a 8 mesi (Boel test) e correttamente interpretato in ragione dell'età corretta. È il momento di tirare un primo bilancio a termine del primo anno e di comunicarlo al pediatra di fiducia e se possibile anche agli altri consulenti che hanno seguito il bambino. Possiamo aver bisogno di numerosi consulenti, il chirurgo, il pediatra, il neurologo, il genetista, lo pneumologo, il radiologo, l'ortopedico, il cardiologo. La consultazione deve essere facilmente accessibile e ben orientata ai problemi del bambino.

Il **controllo a 2 anni** prevede:

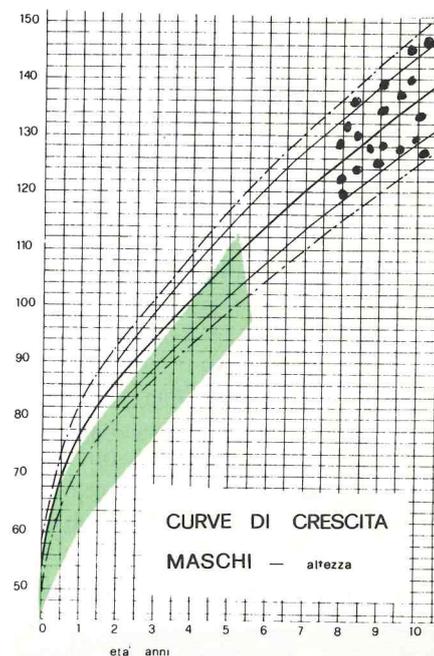
- a) la valutazione della crescita (sospensione del criterio età corretta, correlazione con la statura dei genitori);
- b) la valutazione psicointellettiva (destrezze motorie, fare la torre con i cubi, primi scarabocchi, riconoscimento di oggetti e figure, calciare la palla, fare le scale,...) e del linguaggio (vocabolario);
- c) la socializzazione (come affronta ambienti e persone nuove).

A 2 anni è il momento di tirare un **bilancio completo** e nella maggioranza dei casi di «congedarci», invitando fin d'ora a rivederci a 7 anni. Ogni informazione raccolta verrà messa «in computer» per le verifiche future.

Fabio Pederzini

CRESCITA «ETÀ CO

Se si tien conto dell'età corretta, possiamo seguire la crescita in peso e lunghezza facendo riferimento alle tabelle dei percentili dei bambini nati a termine (le tabelle di crescita, che si trovano nelle ultime pagine del libretto pediatrico). Per la maggioranza dei bambini senza grave disabilità, il recupero di crescita avviene entro i primi 12-18 mesi (vedi in colore l'andamento di crescita dei prematuri nei primi 3 anni); per qualcuno è necessario attendere fino a 24, anche 36 mesi, tenendo d'occhio che la progressione sia costante e armonica per peso, lunghezza e circonferenza cranica e non dimenticando di fare riferimento anche all'altezza dei genitori!



*Placenta sulla porta del reparto
La primatura è importante
ma fax e fotografie, una ma
di meglio e una la terra
come ricordo di questa
visita e testimonianza di
quanto voi curate in 2 an
mi.*

**GRAZIE A TUTTI COLORO
CHE MI HANNO AIUTATA
A DIVENTARE GRANDE!**

Annalisa Gubozzini

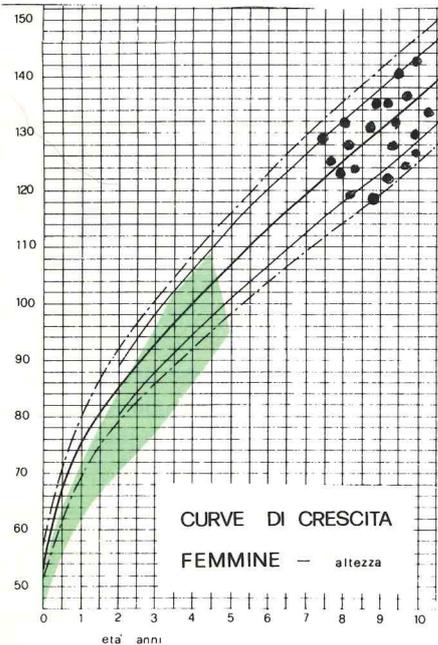
LAVORARE IN SINTONIA

Come pediatra di base sono generalmente contattata dai genitori subito dopo la dimissione dal reparto di Patologia neonatale. Nel corso del primo anno di vita e nei primi mesi in particolare, il legame della famiglia col Centro di Patologia Neonatale è sempre molto «sentito», per la riconoscenza e la fiducia riposta nei medici e nel personale infermieristico. La famiglia risponde con sollecitudine ai controlli programmati dalla Neonatologia. Gradatamente il primo «riferimento» diviene il pediatra di base: tanto

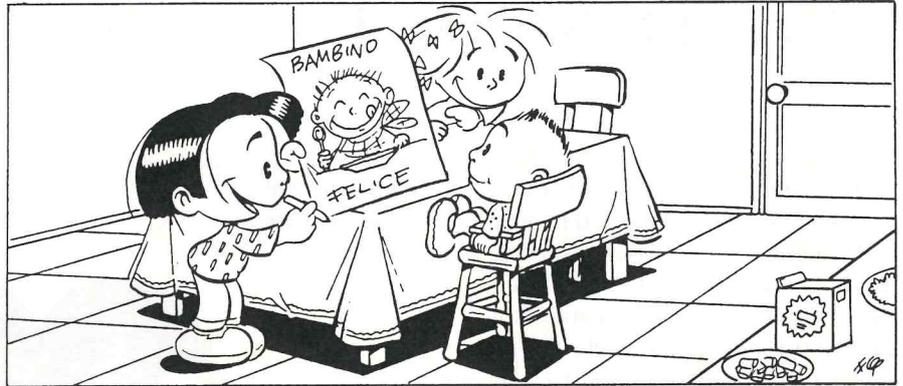
SECONDO «RETTE»

Nello studio a 7-8 anni non abbiamo osservato differenze di statura tra bambini nati prematuri e «controlli». Ogni punto pieno nel grafico rappresenta la statura a 7-9 anni di ogni prematuro (studio 82-85).

La crescita è espressione dello stato di salute del bambino: ritrovarla normale a 8 anni è stato un risultato di grande soddisfazione, perchè ci fa dire che la prematurità e in qualche caso la necessità di cure particolari e talvolta di ricovero per malattie acute avvenuti nei primi anni di vita, non hanno «pesato» sulle potenzialità di crescita del bambino!



L'occhio esige controlli molto accurati RETINOPATIA DEL PRETERMINE E DISTURBI VISIVI



Un accenno particolare merita la «ROP», cioè la retinopatia del pretermine. Questa malattia, tipica del pretermine, è stata descritta già 50 anni fa e tuttora rappresenta una delle sequele più frequenti tra quelle che possono manifestarsi nei neonati gravemente prematuri. Negli ultimi anni è stato descritto un aumento dei casi di retinopatia legato alla aumentata sopravvivenza di neonati sempre più piccoli. Nonostante i monitoraggi (controlli dell'ossigenazione attraverso i monitors) sempre più attenti del pretermine e anche in casi in cui il periodo perinatale non abbia presentato problemi gravi, né interventi terapeutici invasivi, la ROP può comparire, essendovi una immaturità dei vasi della retina. Non è ancora possibile pertanto svolgere una completa azione preventiva nei confronti della ROP.

Per questo, tutti i neonati di peso inferiore a 1500 g o di età gestazionale inferiore alle 33 settimane vengono sottoposti, a partire dalle prime settimane di vita, a **visita oculistica con oftalmoscopia indiretta**; i controlli avranno delle scadenze settimanali per le prime settimane, poi più distanziati, sempre se negativi. La possibilità di comparsa di ROP è reale fino al raggiungimento della maturità (37 settimane); **poi il rischio diminuisce e scompare del tutto**.

Nella maggior parte dei casi tale patologia oculare è regredita spontaneamente; nei casi in cui progredisca rapidamente fino ai gradi di maggior gravità, esiste la possibilità di intervento (intervento con la «crioterapia»).

Negli ultimi 8 anni dal 1985 al 1992, su 234 neonati di peso inferiore ai 1500 g o di età gestazionale inferiore alle 32 settimane abbiamo registrato 27 casi di ROP, tutti regrediti spontaneamente tranne tre, che sono stati sottoposti a crioterapia con buon esito e **senza alcun caso di cecità**.

I bambini sono ricontrollati **a un anno e a 3 anni con visita ortottica** ed eventuale controllo oculistico, anche se non hanno presentato patologia oculare alla nascita.

Un recente studio eseguito dall'équipe ortottista/oculista del nostro ospedale sui prematuri ricoverati negli ultimi 5 anni ha confermato i dati della letteratura medica, dai quali emerge che nei bambini prematuri sono più frequenti gli strabismi e le ametropie (miopie e ipermetropie), anche se non sempre questi difetti hanno richiesto la correzione con lenti.

Mariarosaria Berti



VIA COL TERRITORIO

più quanto più questi appare «lavorare in sintonia» con i colleghi di Neonatologia. Almeno questa è stata la mia esperienza. Tuttavia nei primi anni il bambino è spesso considerato dai genitori «fragile» e bisognoso di attenzioni e cure particolari. Con l'inserimento alla scuola materna i genitori «realizzano», proprio dal confronto con i coetanei, che il proprio figlio si è portato «alla pari» ed ...io dimentico che quel bambino è stato un neonato «a rischio».

Nadia Comper - pediatra di base

Un giudizio positivo della psicologa

DALL'INCUBATRICE AI BANCHI DI SCUOLA

Quando mi è stato chiesto di collaborare in qualità di psicologa al follow-up sui bambini nati con peso sotto i 1500 grammi, non conoscevo minimamente il reparto di Patologia Neonatale, chi vi lavorava e i destinatari delle cure prestate. Sapevo che prima di me, già erano stati valutati all'età di sette anni i bambini di peso sotto i 1500 grammi nati negli anni 77-81, anche sotto il profilo dell'inserimento scolastico. A me è stato chiesto di continuare lo studio, dedicandomi ai bambini nati negli anni 1982-83-84-85 che non avessero presentato gravi disabilità.

A distanza di quasi due anni, mi è possibile fare un bilancio dell'esperienza con questi bambini ed i loro genitori. Il mio intendimento non è quello di omologare i bambini nati pretermine a quelli nati a termine, in quanto ritengo che non esista un bambino uguale ad un altro. Infatti, come per tutti i bambini, così non diversamente per i nati sotto i 1500 grammi, le variabili in gioco nello sviluppo sono molte ed è di queste che vorrei in particolare parlare.

Per la grande maggioranza i bambini hanno dato buone prestazioni nelle prove di abilità manuale, disegno, linguaggio, comprensione ed espressione verbale; **queste prove hanno confermato i risultati del profilo scolastico stilato dalle rispettive insegnanti**, alle quali va la mia gratitudine per aver collaborato allo studio.

Non abbiamo osservato differenze rilevanti tra i bambini nati pretermine e i loro compagni di classe. Inoltre nessun bambino usufruiva di insegnanti di sostegno ed anzi sono risultati essere ben inseriti nel contesto scolastico.

Questo risultato è stato per noi di notevole soddisfazione; e lo studio con il compagno di classe ci dà forza nel tirare queste conclusioni. Un grazie, quindi, anche a tutte le famiglie dei bambini «controllo», che hanno accet-

tato di partecipare allo studio, sobbarcandosi una alzataccia al mattino, per chi veniva dalle valli a Trento in occasione del controllo.



In generale i bambini hanno vissuto positivamente l'esperienza del follow-up anche se i compiti a loro richiesti erano numerosi ed impegnativi; sicuramente **chi ha vissuto con più ansia le visite sono stati i genitori, in parte per l'attesa di un responso, in parte per il fatto di rivivere, a distanza di anni, l'esperienza dell'ospedalizzazione, i ricordi e le emozioni non sempre liete ad essa legati.** Molti genitori hanno espresso, insieme alla gratitudine verso gli operatori, il ricordo della passata esigenza di essere aiutati da una figura professionale specificatamente preparata ad esprimere e capire i propri sentimenti e paure.



Il mio contributo sarà anche uno **spunto di riflessione** sullo sviluppo psicologico e relazionale del bambino.

Con le ricerche più recenti, si è potuto stabilire che il neonato, già nelle prime settimane di vita, è in grado di rapportarsi con le proprie competenze

IL GIORNO DELLA VISITA

Aspetto i bambini verso le 8.30 del mattino in ambulatorio di Neonatologia; spesso hanno fatto il viaggio insieme con il compagno di classe.

Non facciamo nessun esame del sangue, nessun prelievo, nessuna radiografia!!! nessuna paura, quindi!

Li accompagno a fare l'esame dell'udito (collaborano allo studio i colleghi della Divisione di Otorinolaringoiatria), poi andiamo a fare la corsa e le prove polmonari (ci accoglie la Sig.ra Redenta Travaglia e il dott. Lorenzin della Divisione di Pediatria) e nella mattinata li lascio un po' da soli con la psicologa a fare alcuni disegni e qualche altra prova. Verso mezzogiorno, finiti i controlli, ci salutiamo. Ma lascio a Ilaria raccontare come è andata.....

Irene Gutterer - infermiera professionale

all'ambiente circostante; il neonato (anche quello nato di peso basso) è perciò un individuo con potenzialità e caratteristiche proprie, che si esprimono nella relazione. Si è visto, per esempio, che il bambino a qualche settimana di vita può diventare inquieto di fronte ad un viso inespressivo ed immobile. Inizialmente cercherà di provocare la mimica, ma non riuscendovi potrà ritirarsi in sé stesso ed isolarsi. **È importante, quindi, riuscire a stabilire una relazione sorridente e gioiosa con il proprio figlio**, ma può non essere facile per un genitore «mettersi via» le proprie angosce e paure, che spesso rischiano di essere incombenti e limitanti la nostra spontaneità e disponibilità. **Se il genitore riesce a tenere a bada le sue paure o insicurezze, riuscirà anche a valorizzare meglio la relazione del figlio con sé.** Si può capire, quindi, quanto sia importante sin dalla nascita l'atteggiamento dei genitori nella relazione con il bambino, atteggiamento che fin dall'inizio serve al bambino per valutare le proprie competenze, ad orientarsi nel mondo, acquistando fiducia in esso.

In conclusione, si può comprendere da quanto detto, come lo sviluppo psicologico del bambino sia il risultato dell'interazione tra fattori innati e fattori relazionali; il basso peso alla nascita non costituisce pertanto di per sé un impedimento alla crescita normale del bambino. Per un genitore può essere invece utile sapere che i bambini sin dalla prima età sono sensibili a come



noi li vediamo, alle nostre aspettative su di loro, alle ansie eccessive o irrisolte che inevitabilmente riversiamo nella relazione con loro.

Sara Piazza


PROFILO SCOLASTICO

- I. **COMPRESIONE ORALE**
 1. Riesce a seguire bene le discussioni in classe?
 2. Capisce bene il significato delle parole?
- II. **ESPRESSIONE ORALE**
 3. Ha un ricco vocabolario?
 4. Usa il suo vocabolario in maniera accurata e completa?
 5. Ricorda facilmente i vocaboli nuovi?
 6. Ha buona capacità di riferire le proprie esperienze?
 7. Riesce ad esprimere bene le proprie idee?
- III. **ESPRESSIONE SCRITTA**
 8. Ha una buona dominanza dello spazio del foglio e del quaderno in generale?
 9. Dal punto di vista morfologico, usa vocaboli correttamente (es.: uso di p,b, q, doppie)?
 10. Dal punto di vista sintattico si esprime correttamente?
- IV. **LETTURA**
 11. Riesce a leggere correttamente i brani da Lei proposti?
 12. Comprende quanto legge?
- V. **ARITMETICA**
 13. Ha una buona capacità di capire i rapporti logici implicati nelle operazioni matematiche?
- VI. **CREATIVITA'**
 14. Prescindendo dalle sue capacità espressive, ha una buona creatività di base?
- VII. **ORIENTAMENTO**
 15. Si orienta bene nello spazio?
 16. Lo fa con prontezza?
 17. Ha una buona capacità di eseguire ordini riguardanti l'orientamento?
- VIII. **MOTRICITA'**
 18. Ha una buona coordinazione generale dei movimenti?
 19. Ha una capacità nei compiti di motricità fine (quali attività manuali e pratiche)?
- IX. **COMPORTEMENTO**
 20. Partecipa ad attività di gruppo spontaneamente e volentieri?
 21. Partecipa ad attività di gruppo se incoraggiato?
 22. Ha un ruolo di leader all'interno del gruppo?
 23. Interagisce in maniera adeguata con i compagni?
 24. È sottomesso nel rapporto con gli altri bambini?
 25. È aggressivo e prepotente verso i compagni?
 26. Si adatta facilmente alle richieste dell'insegnante?
 27. Appare preoccupato ed ansioso?
 28. È in grado di affrontare situazioni nuove?
 29. Riesce a concentrarsi a lungo nel suo lavoro?
 30. Riesce a portare a termine gli incarichi assegnati?

ATTITUDINI PARTICOLARI IN: (specificare)

DIFFICOLTA' PARTICOLARI IN:

HA AVUTO BISOGNO DELL'INSEGNANTE DI SOSTEGNO?:

LA FREQUENZA SCOLASTICA È REGOLARE?: si/no

La mamma mi ha raccontato che quando sono nata ero così piccola che sono stata curata da Voi come forse i miei genitori, anzi i miei Angeli Custodi. Mi è piaciuto molto fare i test, i giochi e i puzzle con la psicologa.

Quando ho visto i neonati nell'incubatrice non credevo che anch'io fossi stata così piccola. Vi ringrazio per tutto quello che avete fatto per me, merito vostro se ora sono così sana, forte e felice di vivere. Ciao dalla vostra Maria.

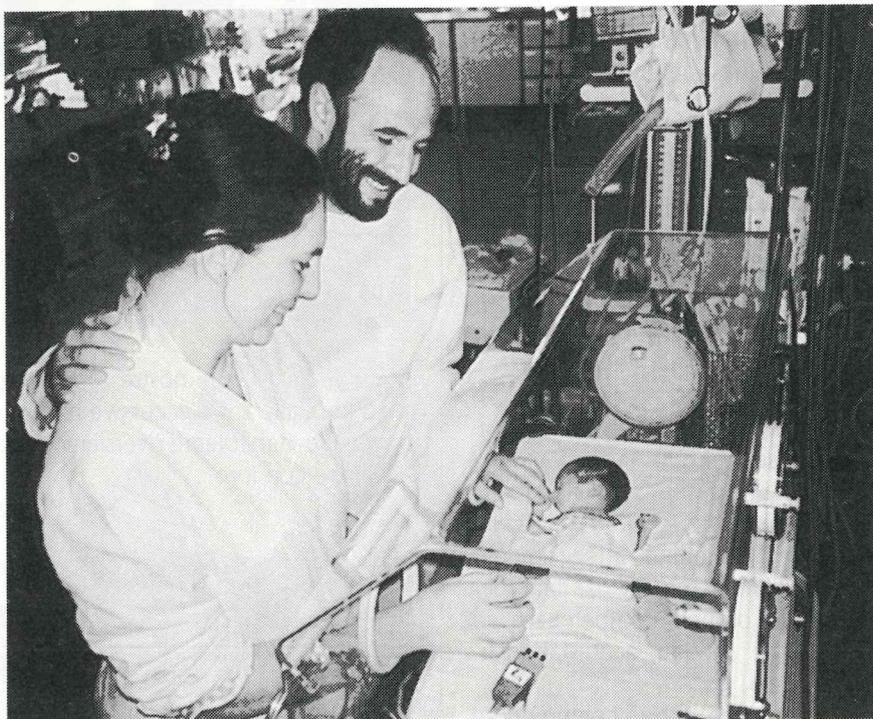
La testimonianza di una madre

GIOVANNI, 980 GRAMMI

Giovanni è oggi il mio bambino tanto desiderato e faticosamente pensato nel lungo tempo che ha preceduto il concepimento e durante la gravidanza. È nato in un giorno di piena estate, quando, con le valigie già pronte, pensavamo di partire per un periodo di riposo in montagna; invece un'ecografia di controllo rilevò che Giovanni non riusciva più a crescere dentro di me e dunque... meglio l'incubatrice.

Dimenticate le valigie, mi trovai all'ospedale in procinto di partorire con taglio cesareo. I pensieri che affollarono la notte precedente l'intervento furono moltissimi: il profondo senso di colpa per un figlio che non riuscivo, io madre, a far crescere, a nutrire, a proteggere, a tenere caldo. La paura di svegliarmi dopo l'intervento e di trovarmi sola, senza quel bimbo che avevo pensato tante volte, che ora immaginavo tanto piccolo, ma ancora presente. Che dolore possono dare i pensieri, leggeri come l'aria, mutevoli come il vento, ma pungenti come il freddo e penetranti come il sole estivo! Ho rincorso tutta la notte le immagini dolci di un tenero abbraccio e ho rifuggito la desolazione della solitudine, finché venne l'alba e in un attimo il momento di entrare in sala operatoria.

Mi accompagnò mio marito, sempre tanto fiducioso e incoraggiante, e di lui ricordo il viso disorientato e le mani passate nei capelli quando, credendo di non essere visto, si allontanò nella sala d'attesa. Fui riaccompagnata in stanza un'ora più tardi, la testa pesante, il ventre dolente, sentivo le voci, ma non interpretavo i messaggi e mi appi-



solavo ripetutamente: ad un certo punto mi sentii finalmente lucida e cercai con gli occhi mio marito per conoscere la verità: «c'è, è piccolo, ma pieno di vita!», mi disse, e io sentii salire agli occhi un fiume di lacrime, di gioia, di commozione, di nuova apprensione. Mi prese la mano e mi chiese se desideravo vedere la fotografia del nostro piccolo.

Così, vicini, in silenzio, davanti ad un'immagine scattata dalla Polaroid del Reparto di Neonatologia, nasceva davvero nostro figlio.

Fu un momento bellissimo che non scorderò mai: l'immagine cullata per tanti mesi finalmente aveva un viso, un dolcissimo viso, il suo particolarissimo, unico viso. Ora Giovanni era tra noi, nella sua famiglia, la sua esistenza per noi era un meraviglioso dono.

Il dottore ci aveva comunicato che, sebbene per il momento le condizioni generali fossero buone, il basso peso (980 g) non permetteva di azzardare alcuna prognosi. Cominciava per il piccolo Giovanni una nuova difficile battaglia e per noi un'esperienza estremamente particolare e delicata.

Il giorno dopo l'intervento entrai per la prima volta nel Reparto di Terapia Intensiva: indossai il camice, le soprascarpe, mi lavai le mani per un minuto, mi tolsi gli anelli e l'orologio... feci tutte queste operazioni per poter toccare mio figlio senza nuocerli.

Lo trovai in una casetta trasparente, diste-

so, con gli occhi chiusi e le manine aperte vicino al viso: era tranquillo, vestito solo con un pannolino che lo copriva fino alle ascelle e con dei fili che collegavano il suo corpo a dei monitor.

La mia storia.

Io sono nato all'ospedale di Rovereto il 26 agosto 1983 alle ore 17 E 25: ero piccolissimo e pesavo 8 etti e mezzo.
Appena nato sono stato portato all'ospedalicino di Trento. Mi hanno messo nell'incubatrice e ci sono stato per 65 giorni. Un giorno il papà, che era venuto a trovarmi, mi ha schiaffato il dito nello sportello dell'incubatrice.

Ora sono un bravo alpinista.

FRANCO
A. VOGADRI



Lo guardai a lungo mentre non riuscivo a trattenere le lacrime e una tempesta di emozioni si scatenava dentro di me, che nell'assoluta impotenza, non sapevo fare altro che guardare Giovanni e piangere. Avrei voluto chiedergli scusa perché la mia pancia non aveva saputo accudirlo come avrebbe dovuto ed ora era affidato ad un ventre non morbido: doveva respirare da solo e alimentarsi come un bambino più grande. Avrei voluto stringerlo forte a me per continuare tutti quei dolci discorsi che, nel segreto dell'attesa, ogni madre intreccia con il proprio figlio e che temevo si fossero irrimediabilmente interrotti. Avrei voluto trasmettergli tutta la mia energia, perché non avesse da faticare nel difficile compito di crescere, lui che, così piccolo e gracile, suscitava in me una tenerezza infinita. Ma avrei voluto anche scappare, andarmene di lì, perché sentivo troppo dolore e impotenza; e magicamente pensavo, come fanno spesso i bambini, che cambiando posto sarebbero cambiate le emozioni, che mi parevano così insopportabili e disorientanti.

Invece stavo lì, in contemplazione, con le lacrime che continuavano a scendere sul volto e le mani abbandonate lungo il corpo. Mio marito aveva già aperto gli obli dell'incubatrice e con l'entusiasmo di un vero padre, accarezzava Giovanni con la massima disinvoltura e tanto, tanto amore. Piano piano anch'io mi decisi a toccare il suo piccolo corpicino, prima il piede incrociato, poi la sua magra gambetta e quindi la schiena e la testolina morbida con tanti sottili capelli scuri. Giovanni reagiva con smorfiette e piccoli movimenti: iniziava così la nostra prima profonda, impacciata comunicazione.

Dopo d'allora il nostro codice si fece via



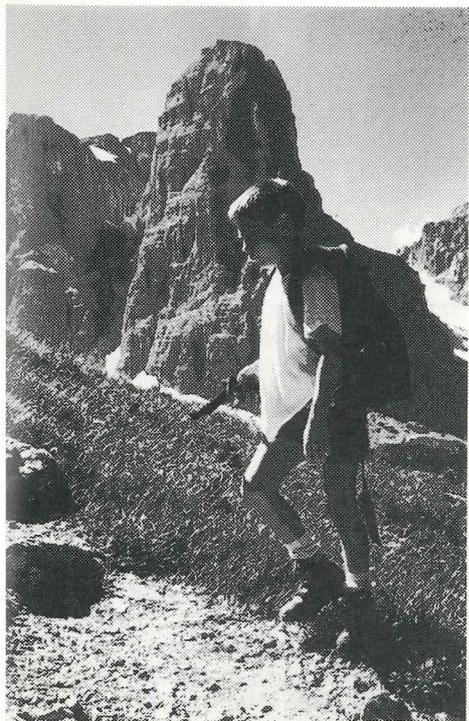
via più ricco e articolato: imparai ad accarezzargli la mano mentre sottovoce gli cantavo una ninna nanna e vedevo sul suo volto una smorfia di soddisfazione. Così mio marito trovò che accarezzarlo in certi punti della testa lo rendeva più quieto e contento. Imparammo piano piano a conoscerci e a sentirci sempre più vicini, dimenticando come fossero insuperabili le pareti della sua vitale casetta e come ci tenessero necessariamente distanti i monitors che costantemente suonavano e mi facevano saltare il cuore in gola. In quei magici momenti di intensa vicinanza sapevo che Giovanni c'era, che esisteva, che ancora lottava per stare, un giorno, sempre con noi; e contemporaneamente avvertivo concretamente la precarietà della situazione attraverso l'accendersi e spegnersi dei monitors, le annotazioni delle infermiere sul suo libro di viaggio, i colloqui rassicuranti, ma sempre cauti, dei dottori. Era assai difficile cullare mentalmente l'immagine dolcissima del mio bambino e contemporaneamente sentire insinuarsi nel profondo del cuore l'atroce dubbio che non potesse farcela e che quel tormentato, ma bellissimo sogno, ad un certo punto dovesse dissolversi, lasciando solo silenzio e vuoto.

Giovanni, incurante della tempesta emotiva che tormentava sua madre, piano piano cresceva e quotidianamente mi aspettava nella sua casetta trasparente per nuove piccole coccole: sul tetto della sua singolare dimora vi erano posti dei fogli sui quali venivano annotati alcuni dati sull'alimentazione, le funzioni intestinali e, fondamentale, il peso. Quotidianamente quel numeretto a tre, poi quattro cifre, catturava la mia prima attenzione e aveva il potere di alleggerire la tensione accumulata prima di entrare in Reparto. Era un numero magico che riassumeva in sé il benessere o meno del mio bambino: se tale numero cresceva significava che tutto procedeva bene, al contrario se rimaneva invariato o calava, c'era da preoccuparsi. Era come se avessi avuto bisogno di un segnale concreto, una misurazione che si traducesse in un numero, per poter cogliere davvero lo stato di salute di mio figlio e contenere la mia ansia.

Inutile dire che quando Giovanni raggiunse, dopo il calo fisiologico, il fatidico chilo, in casa si fece festa: sembrava davvero di aver superato un primo difficile esame: ora il cammino era ancora faticoso, ma il piccolo Giovanni pareva meglio corazzato per affrontarlo.

Un poco alla volta, mano a mano che acquistava forza, le infermiere, importanti e valide custodi dei piccoli ricoverati, provarono ad abbandonare gradualmente l'alimentazione con il sondino, per introdurre il biberon. Non sempre Giovanni trovava le energie necessarie per succhiare e quando si stancava troppo non aumentava di peso: che equilibri delicati e sottili! Così a volte introducevo le mani nell'incubatrice e con il biberon da una parte e la testa ciondolante di Giovanni dall'altra mi apprestavo a compiere il mio ruolo di madre nutrice, altre volte mi ritraevo mentre l'infermiera introduceva sicura in bocca al piccolo un tubicino collegato ad una siringa con il latte e in pochi attimi si compiva l'importante rito del pasto.

Ancora un po' di pazienza, ripetevo a me



stessa e a Giovanni, mentre con gli occhi rileggevo il peso raggiunto e anticipavo sottovoce tutte le belle cose che presto avremmo fatto insieme. Sembrava che mi capisse, quando, con i suoi occhioni blu spalancati lanciava languidi sguardi e la bocca si atteggiava ad un tenero sorriso. Abbiamo parlato tanto, Giovanni ed io, mentre aspettavamo il rutino dopo il pasto o gustavamo il senso di benessere antecedente il sonno. Brevi momenti di profonda intesa e vicinanza.

Poi, un ultimo saluto, un arrivederci a presto e uno sguardo all'infermiera come a voler raccomandarlo alle sue premurose attenzioni: il dolore della separazione che si creava ad ogni commiato, era una piccola profonda lacerazione e difficile era l'andarsene delegando ad altre «madi», seppur estremamente esperte e capaci, la propria naturale propensione d'accudire il proprio piccolo.

Per questo ricordo tuttora con riconoscenza e piacere il sorriso aperto e sincero di alcune infermiere, che mi trasmetteva il senso della solidarietà, della partecipazione, dell'essere alleata, anche affettivamente, per il benessere del mio bambino. E altrettanto non posso dimenticare la quotidiana visita del dottor Pedrotti che, sempre di fretta, ma sempre con reale premura, si aggirava tra lettini e incubatrici per aggiornare i genitori sulla situazione o per domandare loro semplicemente come andava. Era un modo per renderci partecipi di ciò che avveniva per il benessere del bambino, noi che, pur se genitori e per questo intimamente legati a nostro figlio, ci sentivamo talvolta profondamente impotenti e inutili.

Ricordo che tali sentimenti trasparivano quotidianamente nei colloqui che si intessevano con gli altri genitori nell'atrio del Reparto. Così, mentre mi lavavo e rilavavo le mani la mamma di Riccardo mi raccontava di essere in pensiero per l'insorgere di un problema alle vie respiratorie del bambino, problema dall'esito incerto; la mamma di Stefano invece vedeva calare fino al mezzo chilo il peso del suo piccolo e con apprensione assisteva impotente al compiersi degli eventi. Ci siamo fatta tanta compagnia e coraggio tra madri, avvertendo un senso di solidarietà e partecipazione così particolare come solo in situazioni di intenso pericolo si può creare.

Un po' alla volta il tempo passava, intensamente occupato dalla raccolta del latte a casa e dalla somministrazione dei pasti a Giovanni, in ospedale. Nel frattempo si realizzavano gradualmente le dimissioni di alcuni bambini che per un certo periodo di tempo avevano condiviso con Giovanni la vita d'ospedale. Ricordo quando se ne andarono Milo e Riccardo, poi Diego e Alice: i loro genitori emozionati e trepidanti, noi che rimanevamo felici, di quella gioia che si prova per gli amici con i quali si è condiviso un capitolo difficile ed emotivamente delicato della propria vita.

Anche il piccolo Giovanni progrediva gra-



dualmente verso l'importante traguardo delle dimissioni. Un mattino come tanti altri entrai in reparto per il pasto delle dieci e... non trovai più l'incubatrice di Giovanni. Con lo sguardo scorsi all'interno delle altre casette di vetro, ma del mio bimbo nessuna traccia. Mi venne in soccorso un'infermiera che, sorridendo, mi informò che il mio piccolo era stato «promosso» ad occupare una normale culla, senza più monitor che sorvegliassero cuore e respiro e finalmente vestito. Sì, vestito: così sembrava meno indifeso e meno piccolo.

Potevo finalmente avvicinarlo a me, ricondurlo al mio corpo che troppo precocemente lo aveva sentito allontanarsi; potevo accarezzare con le labbra la sua testolina morbida e con entrambe le mani avvicinarlo al mio cuore; potevo ritrovare il suo sguardo limpido e il suo tenero sorriso, quando ripeteva la ninna nanna tante volte proposta, cullandolo ora dolcemente. Giovanni ed io finalmente riuniti, simbioticamente «riagganciati» attraverso il prezioso vincolo del contatto corporeo: mi sembrava di poter al-

lontanare definitivamente ogni paura circa la sua possibilità di sopravvivenza, ora che anche gli episodi di interruzione dell'attività respiratoria e di bradicardia si erano notevolmente ridotti e che nulla di «artificiale», nessuna macchina interveniva per aiutarlo a vivere. Ora poteva fare da solo. Ennesimo festeggiamento in famiglia per il nuovo traguardo raggiunto: ora era tempo di pensare davvero ad organizzare il suo arrivo a casa. Quale gioia poter dare libero sfogo ai pensieri più dolci e sereni così a lungo trattenuti nella dovuta prudenza che la situazione richiedeva, e quale piacere nel preparare i panni necessari, la sua colorata stanzetta e finalmente la carrozzina per l'uscita.

Arrivò il grande giorno: dopo 52 giorni e 52 notti di ricovero, Giovanni poteva venir dimesso ed entrare a tutti gli effetti a far parte della sua famiglia. Quanta trepidazione! Sentivo il profondo desiderio di realizzare finalmente questo atteso sogno e contemporaneamente temevo la mia inadeguatezza ed incompetenza nell'affrontare il nuovo ruolo di madre.

Ora Giovanni riposa tranquillo e sazio nella sua culla incurante del rumore che la macchina da scrivere produce sotto la pressione delle mie dita e ignaro circa il contenuto di tale scritto. Un giorno lo rileggeremo insieme, ricorderemo questo particolare periodo della sua vita e come oggi sentiremo confondersi sentimenti di viva commozione e di profonda trepidazione per questa strenua e serrata lotta per la vita che insieme abbiamo combattuto.

La mamma di Giovanni

Una cosa certa è che non vi dimenticheremo mai. A Margherita racconteremo senz'altro positivamente di quei giorni trascorsi qui: di quando venivamo a trovarla per darle la pappa, con Gabriele che la guardava dal vetro salutandola, mandandole baci e dicendo: «la mia sorellina è bellissima». Aveva proprio ragione!

Grazie, grazie, grazie infinite a tutti e continuate così. (marzo 93, i genitori di Margherita)

Grazie a tutti voi della vicinanza in quei brutti e bei momenti di gioia e di sofferenza; forse solo «così» si riesce a comprendere l'importanza della vita. Mi sono chiesta se passare di qui sia solo per gli «eletti». Conoscere il dolore, forse, ci avvicina di più chiunque altro. (3.6.93, la mamma di Antonio)

(Parla Carol, 1160g, 14.7.93) Dopo due mesi e nove giorni finalmente vado a casa. I miei genitori sono quasi increduli, eppure è così! Non stanno più nella pelle dalla gioia. Chissà se la mia nuova casa sarà così accogliente come quella in cui ho vissuto parte di questi giorni, curata e coccolata.

I GENITORI CI SCRIVONO...

La felicità che proviamo in questo momento è così grande che vorremmo che tanti altri genitori, imbattutisi come noi in questa avventura all'inizio scoraggiante, siano fiduciosi, perché mai come ora hanno vicino delle persone così qualificate, e la cosa è rassicurante. (6.7.93, i genitori di Giulia)

Per alcuni istanti abbiamo creduto quasi impossibile, con quale umiltà e pazienza ci spiegavate cosa stava succedendo e come dovevate operare; poi via via che passava il tempo ci siamo resi conto che quello doveva essere il Vostro stile. Non sappiamo quanto questo costi a Voi fatica, ma di una cosa ne siamo certi, che mai di fronte a dei medici ci siamo sentiti così a nostro agio, a tal punto da trascorrere anche

Le madri lavoratrici sono svantaggiate in caso di nascita pretermine

PIÙ PREMATURO È IL BAMBINO MENO LA MAMMA PUÒ STARGLI VICINO

Antonio Giulio pesava alla nascita 930g. È venuto alla luce il 21 marzo: con ben tre mesi d'anticipo.

Frequentando il Centro di Neonatologia, animato dalla grande disponibilità del dott. Pedrotti, dalla professionalità dell'équipe medica ed infine dall'efficienza di tutto il personale infermieristico, abbiamo avuto l'opportunità di conoscere alcuni genitori di altri neonati ricoverati con cui abbiamo confrontato le personali esperienze.

I momenti di socializzazione realizzati si sono dimostrati particolarmente utili così come il supporto psicologico offerto dal Centro di Neonatologia.

Con alcune madri lavoratrici, in particolare, ho potuto constatare come vivessero una situazione di apprensione analoga alla mia rispetto al futuro ritorno all'attività lavorativa e ciò a causa della mancanza di qualsiasi correttivo alla legge del 1971 numero 1204 (vedi pag. 196 del libro «Bambini sani e felici»)



ci») che tenga conto della diversità di situazioni create dall'ospedalizzazione in età neonatale.

Alcune madri avevano già ipotizzato la possibilità di richiedere un periodo di aspettativa; ma ciò è attuabile solo se il contratto collettivo di riferimento contempla tale istituto e nella maggior parte dei casi l'applicazione è subordinata alla discrezione del datore di lavoro.

Risulta evidente come per chi inizialmente venga a trovarsi in simili situazioni non si ponga il problema della fondatezza giuridica della norma statale, poiché la vita del figlio ed il momento delle dimissioni dall'ospedale sembrano le sole cose che abbiano importanza.

Solo successivamente viene naturale chiedersi se tali norme siano adeguate alla realtà attuale, non prevedendo la legge la possibilità di un recupero del o di mesi di maternità forzatamente anticipata.

Tali considerazioni partono dal presupposto che il nostro bambino compirà otto mesi il 21 novembre ma ha, di fatto, cinque mesi.

Infatti, la legge 1204 prevede per la lavoratrice madre (art. 4) due mesi precedenti la data presunta del parto e tre mesi successivi al parto di astensione obbligatoria; viene data inoltre facoltà di poter chiedere altri sei mesi di astensione facoltativa (art. 7 - vedi pag. 196 del libro «Bambini sani e felici»).

Tale astensione facoltativa per gran

parte delle madri, che come me hanno vissuto questa esperienza, diventa «obbligatoria» poiché il neonato ha necessità di più cure per recuperare soprattutto affettivamente, il tempo trascorso in ospedale.

Pur considerando che la normativa italiana in fatto di tutela è tra le più avanzate a livello internazionale, risulta ragionevole porsi il dubbio se questi due o tre mesi non siano in realtà un regalo fatto alla struttura sia essa di natura pubblica sia di natura privata.

Di conseguenza sarebbe opportuno che le istituzioni preposte prendessero atto dell'attuale lacuna normativa al fine di attribuire alla madre il diritto di poter legittimamente recuperare come periodo di astensione obbligatoria il periodo che intercorre tra la data del parto prematuro e la data presunta prevista dalla legge sopra citata.

Rossella Maccani Dossi

COMMENTO: il problema sollevato dalla signora Maccani è di notevole importanza. In pratica, proprio nel caso di un rapporto difficile tra madre e figlio prematuro, viene tolto alla madre sia il bimestre pre-parto, sia il trimestre post-parto, passato in ospedale vicino al bambino.

Facciamo nostro l'appello e giriamo ai politici il problema. I cittadini più piccoli e delicati possono reclamare giustizia?

i momenti dell'intervento in tutta tranquillità.

(14.6.93, i genitori di Giovanni).

(Parla Giovanni, 14.7.93)

Avevo intorno a me molte persone premurose che mi controllavano giorno e notte. Mi hanno aiutato a respirare perché facevo un po' di fatica e così un po' alla volta ce l'ho fatta da solo. Mi sentivo molto ammirato e coccolato da tutti, ero il loro «biondone».

(Parla Arianna 700g, settembre 93).

Carissimi mamma e papà, sono quasi pronta per venire a casa e sono curiosa di conoscere il mio paese, anche se mi dispiace un po' lasciare le persone che per prime mi hanno curata.

... Ma soprattutto un grazie per avermi insegnato con competenza ed umanità a fare la mamma e a creare un dialogo sereno col mio «popino».

(23.8.93, la mamma di Davide)

È USCITO UN MERAVIGLIOSO FASCICOLO A COLORI PER I NEO-RICOVERATI

Il fascicolo «INFORMAZIONI E CONSIGLI PER I GENITORI DEI NEONATI RICOVERATI» (ANT-2) è sempre stato apprezzato nelle nove edizioni precedenti, proprio perché informa e orienta in modo molto pratico fin dalle prime ore i genitori disorientati e inesperti.

Nel novembre 1993 è uscita la decima edizione, di 32 pagine, in veste «di lusso», con numerose fotografie a colori.

Spicca in copertina la fotografia di un bambino di 600 grammi che allunga verso di noi la sua manina, con gli occhi spalancati. Enrico è cresciuto e la sua mamma ci ha spedito la foto che lo ritrae a 18 mesi mentre conta con molto impegno i sassolini della spiaggia.



La mamma scrive: «Avete dimostrato ancora una volta che anche le cose fatte bene si possono fare ancora meglio.... Ci fa piacere constatare che le informazioni contenute nel libretto trovano riscontro nella realtà e non sono soltanto teorie da pubblicare negli opuscoli....».

Il lavoro nel nostro reparto di Patologia Neonatale richiede un costante aggiornamento per stare al passo delle novità tecniche e assistenziali. Come abbiamo spiegato esaurientemente nel numero precedente, l'aggiornamento avviene partecipando non solo a riunioni periodiche in reparto, ma anche a congressi, seminari, giornate di studio che si svolgono in altra sede.

12-15 maggio 1993 - Stresa (Novara): 2° CONGRESSO NAZIONALE DI AGGIORNAMENTO PER IL PERSONALE INFERMIERISTICO DI NEONATOLOGIA.

Numerose le infermiere che hanno partecipato: due di esse hanno presentato comunicazioni su una ricerca per la medicazione del catetere venoso e sull'assistenza domiciliare ai bambini cronici. Come caposala ho partecipato ad una Tavola Rotonda con una relazione sui rapporti tra infermiere e genitori di bambini malformati. In questa occasione abbiamo avuto modo di sentire molte esperienze e apprendere nuovi metodi di lavoro e di approccio ai vari problemi che si presentano.

15-17 settembre 1993 - Alberé di Tenna: Seminario su «L'INTEGRAZIONE INTERPROFESSIONALE NEI REPARTI DI PEDIATRIA».

Questo appuntamento è stato per noi molto importante perché a livello nazionale e perché organizzato dal nostro reparto e dal reparto di Pediatria. L'argomento era molto interessante, su lavorare meglio fra professionisti diversi nel rispetto di ruoli e di culture, per un obiettivo comune: il bene del bambino. A questo seminario abbiamo partecipato in varie infermiere e medici.

2 ottobre 1993 - Cremona

Si è tenuta una giornata di studio sull'aiuto che possono dare le infermiere nel ridurre il dolore al bambino. Questo è un problema molto sentito in reparto e le infermiere sono molto sensibili di fronte al bambino che soffre. Hanno partecipato in tre, per apprendere nuove tecniche e metodologie per alleviare il dolore e per aggiornarsi su nuove ricerche in questo campo.

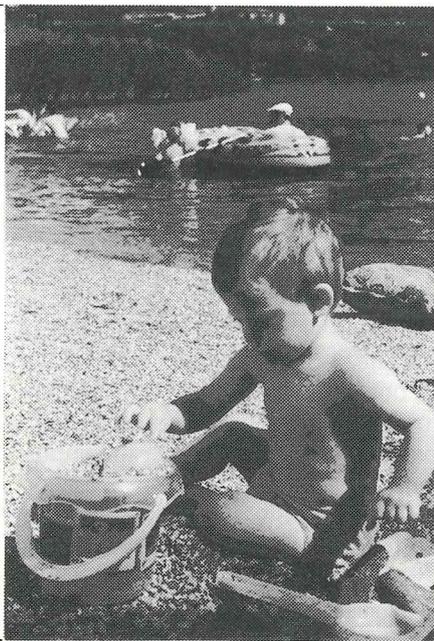
19-22 ottobre 1993 - Varenna (Como)

Abbiamo ricevuto un invito dalla «Fondazione Patrizia Funes» di Lecco

1, 2, 3, ... 120.000 ... 120.001 ...

Calma! È vero che sono intelligente, ma non so ancora contare i sassolini.
(È solo una finta!!)

Enrico all'età di 18 mesi.
(Ed è reale).



UN APPELLO AI NOSTRI "AMICI": UTILIZZATE IL c/c/p 13205380

Tutti i contributi dei nostri "Amici" sono utilizzati per migliorare l'organizzazione e la cultura attorno all'evento nascita. Come abbiamo segnalato anche nell'ultimo numero, i bisogni sono numerosi.

Due le possibilità di versamento:

- recandosi all'Ufficio postale, sul c/c/postale 13205380 (bollettino allegato)
- recandosi in qualsiasi Banca, sul c/c 10768/0 della Cassa di Risparmio di Trento e Rovereto - Sede Centrale.

Ricordiamo il Codice Fiscale dell'Associazione: 96009010222.

Grazie, grazie da parte nostra e da parte dei nostri piccoli ospiti!

La voce delle infermiere

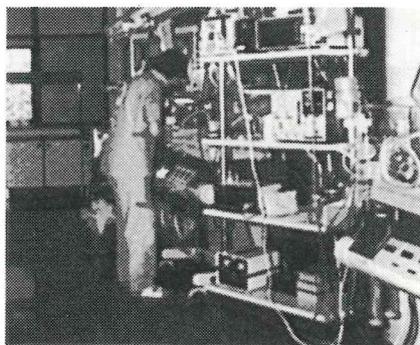
NOTIZIE E ATTIVITÀ DI AGGIORNAMENTO DELLE INFERMIERE

per partecipare ad un INCONTRO DI LAVORO assieme a dieci altri reparti di Patologia Neonatale presenti con due infermiere per reparto. In questo incontro ci sono stati trattati temi riguardanti l'organizzazione del reparto e si sono affrontati argomenti comuni a tutti i reparti. Al termine dei lavori ci siamo suddivise i compiti per effettuare delle ricerche che porteremo il prossimo anno per affrontare meglio e insieme problemi comuni e trovare soluzioni. A questo incontro hanno partecipato la caposala e una infermiera.

30 ottobre 1993 - Asiago: CONVEGNO TRIVENETO sulla COMUNICAZIONE in NEONATOLOGIA

Hanno partecipato medici e infermiere con una relazione sulla «Comunicazione interdisciplinare in Neonatologia».

In reparto il gruppo «APPARECCHIATURE» insieme al gruppo «AGGIORNAMENTO» proseguono un corso per personale infermieristico e medico sull'uso ottimale degli apparecchi che abbiamo in dotazione. I docenti sono me-



dici e infermiere con un intervento dell'ingegnere dell'Ufficio Tecnico dell'ospedale. Questo corso ci vedrà impegnati per circa tre mesi con incontri settimanali.

Ha richiesto un grosso impegno da parte del personale infermieristico del reparto l'inserimento di nove nuove vigilatrici d'infanzia che hanno terminato quest'anno il corso di preparazione (con ottimi risultati scolastici). Questo fatto ha richiesto un notevole lavoro per l'inserimento: è stato studiato per ciascuna un percorso di addestramento, abbinando ogni vigilatrice nuova ad una infermiera già esperta, che tra-

smetta competenze ed esperienza insieme a metodo di lavoro e sensibilità per una professione che si avvale molto di tecnica e scienza senza tuttavia trascurare l'aspetto umano e relazionale.

Questo è stato un momento notevolmente difficile per il reparto, nonostante la buona volontà di chi doveva apprendere e la disponibilità e serietà di chi doveva insegnare e trasmettere. Nove nostre infermiere ci hanno dovuto lasciare perchè sono state trasferite in altri servizi. Le ricordiamo e le ringraziamo tutte per il lavoro svolto nel nostro reparto e fare loro un augurio di buon inserimento in altri reparti. Un grazie a: Luigina Penner, Roberta Molinari, Liviana Frapporti, Ilaria Nicolao, Lorenza Paoli, M.Pia Bello, Roberta Zuccatti. Auguri e congratulazioni a Tiziana Formaini per la nascita del suo bambino. Auguroni per le nostre infermiere Manola Bonato ed Erina Reversi che sono in attesa del loro primo bebè e alla caposala Ornella Moranduzzo anch'essa in dolce attesa.

Paola Trainotti

MOLTI AMICI CONTINUANO A INVIARCI PREZIOSI CONTRIBUTI: GRAZIE!

Dal 1.4.93 al 30.11.93 molti amici ci hanno inviato contributi di solidarietà che utilizziamo - come è documentato nel resoconto in questa stessa pagina - per iniziative di comunicazione, d'aggiornamento, di educazione sanitaria.

Questi appoggi concreti, soprattutto da parte dei genitori, ci aiutano a proseguire sulla strada dei continui miglioramenti delle strutture per l'assistenza neonatale. Molti ringraziamenti a:

Mauro Tonelli, Erica e Elena Stefani, Romano Zeni, Giuseppe March, don Giuseppe Ghezzer, Vassallo, Rizzi, Stanga, Chiomento, Sergio Caracciolo, Gino Comandella, Alberto Albertini, Stefania Roccabruna, Virginia Pallaver, Margherita Franch, Silvano Bonapace, Remo Valenti, Erminio Rizzi, Alessandro Cova, Lucia Fronza Crepez, Mario Folgheraiter, Cristina Runcher, Paolo Jang, Corrado Rigo, Arciso Zanetti, Liliana Girardi, Luciano Cattani, Gianni Ardito, Mauro Stoffella, Laura Girelli, Giovanni Holzer, Guido Zanoni, Ferdinando Polito, M.Pia Trenti, Silvano Gallina, Patologia Neonatale-Nido di Feltre, Daniele Zini, Franco Pezzè, Arrigo Spagolla, Sergio Pellizzari, Giorgio Sassudelli, M.G. Simonetti, Maurizio Piffer, Davide Caset, Ermes Bonazza, Roberta Sartori Ianes, M.Rosanna Gorza Bonini, Sandro Zanghellini, Marco Pedron, Valerio Galvagni, Inama-Eccher, Paolo Petri, Marco Pegoretti.

BILANCIO DAL 1.10.1992 AL 30.9.1993

Il dott. Bernardo Stabile ha curato anche quest'anno la formulazione del bilancio sociale che qui brevemente commentiamo, in attesa della sua approvazione definitiva nella prossima assemblea annuale.

Come già esposto nel numero precedente, cerchiamo di considerare in particolare quella parte di entrate che più ci stanno a cuore e che fanno «vivere» la nostra Associazione, cioè i contributi dei nostri «Amici», contributi che quest'anno sono stati particolarmente generosi. Essi assommano a L. 15.656.000. Elenchiamo qui di seguito spese di entità superiore a 16.000.000 sostenute secondo le finalità dell'associazione.

1) per aggiornamento del personale	6.858.500
2) per organizzare il controllo a 7 anni dei bambini < 1500 g (compenso per psicologia)	2.930.500
3) spedizione giornalino	625.700
4) per la segreteria e il reparto	912.050
5) giocattoli per ambulatorio	355.000
6) acquisti per la biblioteca	660.000
7) per libri e videocassette per i genitori	728.850
8) per stampa autoadesivi associazione	868.700
9) per foto Polaroid	1.026.000
10) per frigorifero per banca latte materno	1.093.000
TOTALE	16.057.800

Altre spese per ricerca, per acquisti di programmi per computer, per l'organizzazione del Convegno di Tenna (settembre 1993) sono state sostenute con il contributo di Enti Diversi. Un ringraziamento particolare alla Cassa di Risparmio di Trento e Rovereto.

IL DOTTOR EMILIO ARISI, NUOVO PRIMARIO DI OSTETRICIA E GINECOLOGIA DELL'OSPEDALE S. CHIARA

Il dott. Emilio Arisi è arrivato come Primario all'Ospedale «S. Chiara» dal primo ottobre di quest'anno, dopo essere stato per molti anni Aiuto nella Clinica Ostetrico-Ginecologica dell'Università di Modena e per alcuni anni Primario a Guastalla (RE). Il suo curriculum è ricco di oltre 200 pubblicazioni, comprese relazioni a Congressi nazionali ed internazionali.

Lo incontriamo nel suo studio al terzo piano dell'Ospedale «S. Chiara» ancora immerso in pacchi di libri e riviste, e circondato da contenitori pieni di libri, segni del recente trasloco. Sul tavolo numerosi quaderni di appunti dove annota ogni giorno le osservazioni sul servizio che dirige, le ipotesi di modifica, i desideri. In evidenza un ulteriore contenitore con il titolo dei documenti vergati in nervoso lampostil blu «protocolli clinici».

«Il lavoro non sembra mancare, vero, dottor Arisi?»

Veramente tutto posso dire in questo periodo eccetto che mi manchino le possibilità di cimentarmi nel lavoro. Il Reparto è molto grande, con numerose suddivisioni funzionali, che vanno dalla gravidanza a rischio all'endocrinologia, dalla oncologia ginecologica alla ginecologia funzionale, dalla chirurgia ginecologica alla diagnostica ecografica di secondo livello, e molto altro ancora. Tutto questo merita una rimediazione organizzativa, anche alla luce del fatto che presto avremo funzionanti le nuove sale travaglio-parto con annessa sala operatoria.

Ma oltre che rimediare sull'esistente quali sono i suoi propositi per il futuro?

La risposta è molto semplice e si basa su alcune considerazioni pratiche. Primo: oc-

corre guardare sempre avanti, perché il mondo scientifico muta velocemente; le nuove acquisizioni sono rapide a venire; occorre dunque stare sempre attenti a ciò che di nuovo ed interessante viene verso di noi, coglierlo ed usarlo in favore delle donne e dei loro figli. Secondo: oggi avanzano parallelamente esigenze di gestione manageriale della sanità, che devono far progettare il futuro non solo per rispondere alle domande sempre più pressanti di salute e di qualità della vita, ma anche tenendo conto delle risorse economiche e del loro buon uso. Anche in sanità si debbono fare dei buoni investimenti.

Su cosa vorrebbe investire?

Il reparto va rinnovato introducendo attrezzature informatiche a tutti i livelli, dalla segreteria alla ecografia alle sale parto, nell'ottica di un uso delle risorse al meglio delle capacità. Vanno introdotti nuovi servizi, ad esempio un servizio per la sterilità di coppia totalmente mancante sul nostro territorio, o quello di urologia ginecologica, ricercando sinergie funzionali anche con altre Unità Operative. Va potenziato l'esistente, ad esempio incrementando le nostre possibilità chirurgiche al momento limitate dallo scarso numero di sedute settimanali in cui possiamo disporre della sala operatoria. Ma vanno migliorate le nostre possibilità diagnostiche a tutti i livelli. Senza una buona diagnosi non ci può essere una buona terapia.

Con chi farebbe queste cose, se sappiamo che il suo organico è già scarso?

Il primo problema di un organico è certamente il numero; questo organico è sicuramente sottodimensionato rispetto a quello che fa o potrebbe fare e lavora a ritmi tira-



tissimi. Potrebbero starci bene almeno cinque unità mediche in più. Questo è un centro di riferimento provinciale per le gravidanze a rischio e per tutta una serie di problemi clinici di secondo livello, per cui dovrebbe sempre essere presente in reparto una guardia attiva di almeno due medici pronti ad operare per ogni emergenza. La sala parto, in particolare questo tipo di sala parto, è un centro di terapia intensiva chirurgica. Ovviamente un altro aspetto molto importante dell'organico medico è la sua disponibilità a lavorare sodo, in gruppo, per obiettivi. Dal punto di vista clinico i miei Collaboratori sono tutti degli ottimi professionisti.

Quale è il vostro rapporto con la Neonatologia?

Con il dottor Pedrotti ed i suoi Collaboratori i rapporti sono ottimi e si stanno sviluppando in una serie di impegni comuni sia sull'ambito strettamente clinico che su quello dello studio e della ricerca. Noi cerchiamo di dare loro un buon «prodotto», loro si incaricano di restituirlo alla madre ben rifinito.

È ormai sera al S. Chiara, ma la nostra giornata di medici e la giornata del dottor Arisi, che scrive ancora con la stilografica come ai vecchi tempi, non sono ancora finite.

g.d.n.



Neonatologia Trentina
Periodico trimestrale dell'ACIT - Amici della neonatologia

NEONATOLOGIA TRENTINA
Periodico trimestrale degli AMICI DELLA NEONATOLOGIA TRENTINA, Largo Medaglie d'Oro, 1, 38100 TRENTO - Tel. (0461) 903512 - Fax 903505. Autorizz. del Tribunale di Trento n. 628 del 25.2.89. Spedizione in abb. postale gr. IV - 70%

Direttore: Dino Pedrotti
Vice direttore: Giuseppe De Nisi
Direttore responsabile: Danilo Fenner
Comitato di redazione: Marco Angeli, Irene Gutterer, Loretta Gherisini, Antonio Mazza, Linda Meneghini, Roberta Molinari, Ornella Moranduzzo, Erina Reversi.
Stampa: Alcione - Trento

RINVIATA L'ASSEMBLEA AL MARZO 1994 (CON TANTE SCUSE)

I nostri Amici capiranno e scuseranno senz'altro le nostre imperfezioni. Il giornale doveva arrivare entro la fine di novembre per poter invitare tutti all'Assemblea annuale fissata per il giorno 11 dicembre.

I redattori del presente numero sono stati notevolmente occupati: purtroppo nel mese di novembre hanno dovuto fare i conti con notevoli impegni assistenziali, dovuti all'affollamento del reparto.

Essendo impossibile rispettare i tempi statuari, il Consiglio Direttivo ha deciso di rinviare la data di convocazione dell'Assemblea al marzo 1994. Tutti i soci saranno avvisati con lettera oppure, possibilmente, per mezzo di una prossima edizione del giornale.

Per il marzo 1994, in occasione dell'Assemblea, vorremmo organizzare una Tavola Rotonda in un convegno aperto a tutta la popolazione sul tema «**Il diritto alla salute dei neonati e dei bambini**» (diritto alla vita, alla salute, alle vaccinazioni, ad avere genitori responsabili e preparati,...).

I genitori di buona volontà potrebbero inviarci per iscritto le loro opinioni su questo tema tanto importante; ci aspettiamo anche che qualcuno di loro manifesti la sua disponibilità a partecipare alla Tavola Rotonda. Grazie.