Valutare il passato: l'anno passato 1997 e il trentennio passato 1967-1997

# EMPI DI VERIFICHE IN NEONATOLOGIA

ell'ultimo numero dell'anno ci è d'obbligo fare un consuntivo degli avvenimenti trascorsi e proporre percorsi futuri. La principale funzione di questo foglio era e rimane quella di informare i genitori e la comunità trentina sull'assistenza prestata ai «cittadini più inermi». Negli ultimi anni il foglio è diventato anche un mezzo di comunicazione con molti altri reparti di Neonatologia, interessati alle nostre strategie e ai nostri risultati. Risultati che possono essere considerati «seri» solo se supportati da serie verifiche.

In ogni lavoro, in ogni impresa, in ogni industria, la fase di verifica è una fase importante e delicata. Sono ben note le poche regole fisse che portano un'impresa ad essere «efficiente»: occorre anzitutto pianificare prima di fare e, dopo aver fatto, occorre verificare prima di continuare ad agire (in termini inglesi si parla della sequenza plan  $\Rightarrow$  do  $\Rightarrow$  check  $\Rightarrow$  act).

Il 1997 è stato un anno speciale: è come se la Neonatologia trentina fosse arrivata su un pianerottolo, è un momento speciale, adatto per fare obiettive valutazioni e per tracciare alcune considerazioni. Non dobbiamo lasciar passare il 1997 senza dimenticare che esattamente trent'anni fa, nel 1967, presso l'Ospedale Infantile è stato aperto ufficialmente il cosiddetto «Centro Immaturi» per l'assistenza ai neonati trentini di peso inferiore a 2600 g. In questo e nei successivi numeri cerchere-

Importante: PER CONTINUARE A RICE-VERE NT Neonatologia Trentina, SPEDI-TE SUBITO LA CARTOLINA acclusa:

- per poter rinnovare l'indirizzario ed evitare di spedire la pubblicazione a persone cui non interessa
- per richiedere le nuove pubblicazioni ANT
- per esporre richieste o consigli. Grazie!



mo di tracciare una breve storia della Neonatologia trentina.

Una storia in cui - almeno dopo gli anni 1972-73 - molto si è programmato (alla base) e si è lavorato, badando soprattutto a consolidare le «due colonne» dell'organizzazione e della comunicazione (vedi NT 2/96 pag. 2). Il nostro «Fare» - secondo quanto ci insegna la cultura dell'efficienza - ci ha visti impegnati nel campo della prevenzione primaria e secondaria, col risultato di aver potuto ridurre di molto le cure intensive e la prevenzione «terziaria»: educazione sanitaria, igiene, allattamento materno, trasporto neonatale e in utero, applicazione in ogni sala parto di tutto quanto era validato da ricerche scientifiche internazionali (steroidi, surfattante, screening neonatali, vitamina K, ....). Queste sequenze - che sono le più logiche per raggiungere gli obiettivi finali della Neonatologia - hanno dato risultati logici ed attesi, risultati che tutti hanno sempre potuto controllare: il nostro «Fare» è sempre stato documentato da «ossessive» verifiche epidemiologiche su tutto il territorio. Nella lettera di pagina 9, un papà ci dice quanto fu rassicurato all'inizio dalle «statistiche» disponibili. Questo giornalino è dedicato sì alle «verifiche», ma presenta anche molti spunti umani. Perché l'essenza della Neonatologia consiste nel curare il neonato a 360 gradi, con efficienza, etica, uma**nizzazione.** Un tema importantissimo per tutti, genitori, medici, cittadini, un tema che l'Associazione proporrà a Trento il 3 aprile prossimo. Non mancate!

D.P.

#### Venerdì 3 aprile 1998

ore 16.30 si terrà l'annuale Assemblea annuale dei Soci, cui tutti sono invitati (v. pag. 20). ore 17.30 si terrà un importante Incontro-Tavola Rotonda

sul tema: IL NEONATO A 360 GRADI - Efficienza, Etica, Umanizzazione Il punto di vista del neonatologo, dello psicologo, del bioetico

E' invitata tutta la cittadinanza; ma sono particolarmente invitati i nostri Soci ed Amici

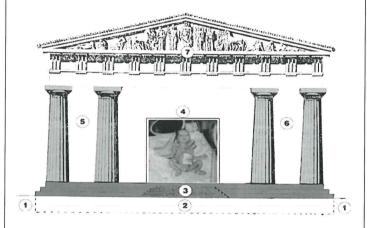


L'«essenza» della Neonatologia: Pianificare bene per Fare bene, e poi Verificare

# E VALUTAZIONI IN NEONATOLOGIA

arcello Orzalesi, nella lettera inviataci dopo il Convegno di Trento dell'aprile 97 (vedi NT 2-3/97, pag. 12), aveva sintetizzato in poche parole quello che lui ha definito «il nostro Credo»: «Essere (dalla parte dei bambini) e non Avere. Misurare e Valutare (epidemiologia di base), e poi Fare, Agire, e poi ancora Misurare e Valutare (= miglioramento, ottimizzazione)».

Il contributo che abbiamo portato, noi di Trento, alla Neonatologia italiana non è certo costituito da un «Fare e Agire» ad alto livello scientifico o tecnologico, ma da un «Fare e Agire» a basso livello, un Fare intermedio tra un «Misurare e Valutare» che lo precede (e che ci faciliterà poi il Fare) e un altro «Misurare e Valutare» che lo segue (e che ci faciliterà il continuare a Fare). A Trento abbiamo dedicato molto tempo ed impegno alle fasi che razionalmente devono precedere e seguire il Fare; ma prima di tutto abbiamo cercato di coltivare un «Fare Neonatologia» in direzione **dell'Essere**, e non in direzione dell'Avere o dell'Apparire.



La nostra costruzione è stata già paragonata ad un tempio sacro (vedi NT 2/96 pag. 2), in cui l'altare delle cure non ha solo una base solida ma anche un bel coronamento. Nella relazione introduttiva all'ultimo Congresso della Società Italiana di Neonatologia (Paestum, settembre 1997), il presidente prof. Bucci ha voluto proiettare proprio il nostro «tempietto», come esempio di una Neonatologia ben pianificata ed organizzata. In una relazione tenuta ad un recente Convegno a Lecce, l'abbiamo paragonata - in realtà non cambia molto - ad una tour Eifel, con una base larga (una solida programmazione) e un'antenna in cima, che ci serve per fare valutazioni e confronti.

Parecchi anni fa, nei corsi di un'azienda leader nel marketing industriale, si affermava che in ogni progetto serio si deve applicare la sequenza: plan (2A)  $\Rightarrow$  do (2B)  $\Rightarrow$  checkdevono fissare la direzione da prendere (1) e le strategie (2) per raggiungere gli **obiettivi finali**. Se mi propongo di far volare un aeroplano, prima di iniziarne la costruzione, devo stendere un progetto dettagliato, sulla base di ogni conoscenza scientifica fino ad oggi raggiunta. Ma certamente devo conoscere i veri obiettivi ultimi (1), che possono esse**ESSERE** e non AVERE

= orientamento

2. A Misurare e Valutare = pianificazione

2. B

e poi FARE, AGIRE

= azione

2. C e poi ancora Misurare e Valutare = verifiche

re il ricavo di utili per me o per l'azienda (Avere) oppure una ricerca scientifica che fa progredire le conoscenze, a vantaggio dell'umanità (Essere).

Nel serio progetto di una Neonatologia, per «far volare» nel cielo della vita bambini sani e felici, l'estremo obiettivo non deve essere certo quello del guadagno o del prestigio personale, ma quello di realizzare le potenzialità di ogni nuovo essere che aiutiamo a nascere e crescere («Essere e non Avere», diceva Orzalesi, e continuamente lo ripetiamo a Trento). L'impegno etico deve essere il punto di riferimento, l'obiettivo estremo, la «stella polare» verso cui orientare il nostro impegno pratico. Purtroppo talora il Fare è orientato all'Apparire o all'Avere, la «care» è di facciata (NT 2/95. pag. 2), le informazioni servono per il prestigio dell'istituzione (vedi il recente caso di Gabriele, a pag. 16).

Fissata la direzione (1), il resto deve svolgersi con la massima razionalità impostaci dalla sequenza utilizzata dall'industria. Dobbiamo anzitutto pianificare (2A), applicando ogni conoscenza, ogni legge consolidata che porti ad un Fare efficiente (2B). Tutto il mondo sa che bisogna concentrare le nascite a rischio per avere migliori risultati. Tutto il mondo sa che il trasporto neonatale ben organizzato è alla base di un buon funzionamento della terapia intensiva. Tutti sanno che il latte materno è l'alimento ottimale per la prevenzione di infezioni ed anche di esiti neurologici. Tutti sanno che meno invasività e meno farmaci significa meno infezioni e meno complicazioni gravi.

Tutti sanno che la **prevenzione primaria** deve essere alla base delle cure. Si tratta, come appare nel disegno di Fulvio Bernardini (Bambini sani e felici, pag. 80) di eseguire semplici manovre basilari (come chiudere il rubinetto); è più difficile la prevenzione secondaria (far funzionare gli scarichi del lavandino, a rubinetto aperto); enormemente più difficile e costosa la prevenzione terziaria.

Per assurdo in una Terapia intensiva neonatale ci si limita spesso a fare prevenzione terziaria come attività essenzia-

le, «normale». Si lavora molto sull'esistente, ma poco «a monte» per prevenire prematurità o malformazioni o altre patologie, per mezzo di una capileducazione sanitaria e di un'efficiente assistenza ostetrica sul territorio. Se l'evento prematurità è avvenuto





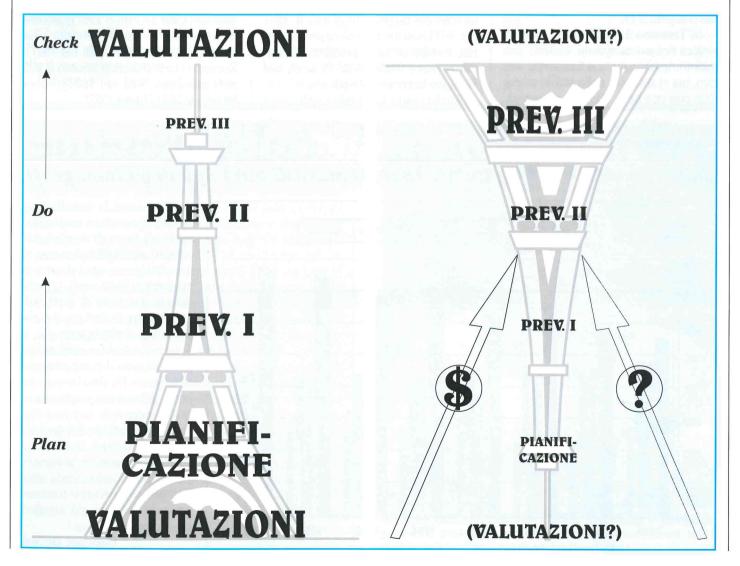
si lavora poco per affrontarlo e limitarlo nelle conseguenze, per arginare le frequenti complicazioni. In certi reparti vi sono strutture ed apparecchiature ad altissimo livello tecnologico, ma **non ci si interessa a monte,** spesso per problemi di ruoli e di competenze, ma anche per problemi di prestigio, spesso – troppo spesso - per mero disinteresse.

E così, di fronte ai gravi disturbi respiratori in prematuri (magari trasportati da altri ospedali, senza prevenzione con steroidi) si applicano sofisticati sistemi di ventilazione; e se per questo si danneggiano i polmoni (displasia broncopolmonare), si ricorre all'ossigeno ed a farmaci per mesi e mesi e poi alla fisioterapia e poi a cure antibiotiche, ecc.... Di fronte ad un grave prematuro si incannulano spesso arterie e vene profonde per dare liquidi e farmaci; e poi - per i frequenti scompensi nell'idratazione - si danno diuretici; e poi, se per l'eccesso di liquidi si verifica uno scompenso cardiaco (può restare aperto il dotto di Botallo), va bene lo stesso: tanto c'è il cardiochirurgo che mette rimedio. Gli incannulamenti, ma anche l'intubazione aumentano i rischi di infezioni (sepsi neonatale): mai paura, ci sono gli antibiotici, e se questi creano resistenze, se ne utilizzano altri di varie generazioni, e, se questi provocano danni renali, c'è sempre la dialisi che può far guarire il bambino. Se il bambino è grave, occorre fargli numerosi prelievi di sangue, seguiti ovviamente da parecchie trasfusioni; per ridurle usiamo magari l'eritropoietina, che è costosa e – come per le trasfusioni – può dare complicazioni....

In questa costruzione assurda, su basi piccole, **non c'è nemmeno tempo per le valutazioni serie** (2C). Di regola ci si danno buone auto-valutazioni, in quanto, lavorando molto e parlando molto del proprio lavoro, si è molto gratificati (Avere e Apparire). I costi? Non interessano quasi sempre. Questa *tour Eifel* alla rovescia **sta in piedi perché è puntellata** da interventi finanziari da una parte e dai consensi di buona parte del mondo accademico dall'altra: si dà più valore al Fare-Fare che al Programmare e al Valutare. Vorrei chiarire che non parlo qui della seria ricerca scientifica, fatta in ambienti qualificati, validata da lavori scientifici di alto prestigio.

Scrive Orzalesi nell'intervento preparato per il Convegno di Lecce: «Vi è refrattarietà ad accettare **interventi semplici ed efficaci...**», «si opera spesso in modo irrazionale ed emotivo», «è troppo il divario tra le evidenze e la prassi», «la pratica clinica deve basarsi sulle evidenze e meno sulla fantasia e sulla storia», «la storia della Neonatologia – con un occhio un po' pessimista – si potrebbe riscrivere in termini di **danni iatrogeni...**». «Vi è un'enorme diffusione di ventilatori ad alta frequenza (HFOV): questo comportamento è legato probabilmente più a pressioni di mercato che ad evidenze scientifiche...».

A questo punto ogni ulteriore commento è superfluo. Sulla filosofia e sulla pratica della demedicalizzazione e della semplificazione ragionata delle cure rimandiamo a quanto scritto nel n. 3-4 del 1995.





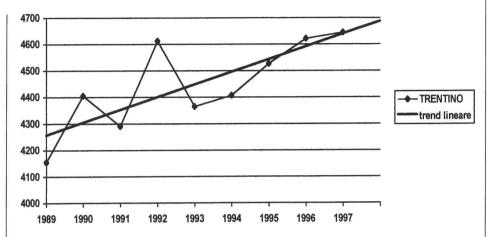
BILANCI DI FINE ANNO 1997

# COME È ANDATA LA NATALITÀ IN TRENTINO?

ra i vari bilanci di fine anno relativi ai vari settori socio-economici, il dato della natalità merita un discorso particolare, in quanto è espressione diretta della realtà sociale in cui viviamo e può assumere un ruolo fondamentale anche nelle future programmazioni socio-sanitarie.

In Italia il quoziente di natalità (cioè il numero di bambini nati in una certa area geografica in rapporto al numero degli abitanti residenti) è drammaticamente calato dal 30 per mille (anni 1910-1930), al 20 per mille (anni 1950-1960), al 10 per mille dopo il 1980 (vedi grafico). Oggi siamo a valori di natalità che superano di poco il 9 per mille (9.1-9.2 negli anni 1996-1997), veramente il più basso nel mondo, se si pensa che in Germania è superiore all'11 per mille, in Svizzera è oltre il 12 per mille, in Francia, in Inghilterra, nei paesi Bassi supera il 13.

In Trentino il quoziente di natalità ricalca il dato nazionale, almeno per quanto riguarda il trend temporale storico, ma si discosta dalla media nazionale con una lieve differenza positiva,



specialmente negli ultimi anni: 10.2 per mille nel 1992, 9.7 per mille nel 1993, 9.8 per mille nel 1994, 10.1 per mille nel 1995, 10.3 per mille nel 1996 (4676 nati) 10.3 per mille (4645 nei soli ospedali trentini) nel 1997.

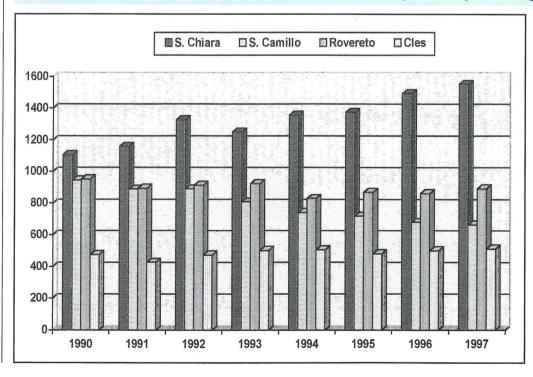
Nel grafico si può notare che il trend degli ultimi otto anni può far sperare in un ulteriore incremento di nati. Il 1997 con 4645 nascite, nei soli ospedali trentini, è stato un anno prolifico; dobbiamo tornare indietro di 19 anni, nel 1978, per avere un dato più alto.

Analizzando la natalità nelle otto

sale parto della provincia, l'anno appena concluso ha visto alcune differenze interessanti rispetto ai dati degli anni passati. Il grafico relativo agli ospedali in cui nascono oltre 500 neonati all'anno evidenzia come nell'ospedale maggiore del Trentino si sta verificando un costante incremento del numero delle nascite (1550 nell'anno 1997), mentre nell'ospedale S. Camillo continua un trend discendente (664 nati nel 1997). Rovereto si è stabilizzato intorno ai 900 nati per anno (892 nel 1997); Cles intorno ai 500 (510 nel 1997).

# Più bambini nella culle trentine

Dato record: 4645 nascite nei 1937. Sempre di più i figli degli immigrati



Come sarà la natalità nel 1998? Dipenderà molto dal tasso di fecondità, cioè dal numero medio di figli messo al mondo da ciascuna donna in età fertile (15-49 anni). Questo dato in Italia è al di sotto dell'1.3, mentre in altri paesi europei si sta riavvicinando a 2. Il Trentino potrebbe emulare nei prossimi anni il comportamento europeo. Un altro fattore che potrà influenzare positivamente il numero delle nascite è l'incremento costante del numero di extracomunitari, sia sotto l'aspetto strettamente numerico, sia sotto l'aspetto socio-culturale (sono popoli che tradizionalmente hanno già un alto tasso di fecondità).

Giuseppe De Nisi





## LA «MORTALITÀ INFANTILE» RESTA INFERIORE AL 4 PER MILLE

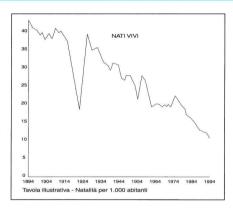
er la prima volta, per l'anno 1995, in due stati del mondo è stato documentato (*Pediatrics, dicembre 1997*) un tasso di mortalità infantile **inferiore al 4 per mille:** in Svezia nel primo anno di vita sono morti 3,7 bambini su 1000 nati e in Finlandia 3,9 (4,3 in Giappone, 4,8 in Svizzera, 4,9 in Francia, 5,3 in Danimarca e Germania, 5,5 in Austria, 5,6 in Spagna, 6,1 in Canada, 6,2 in Italia e Regno Unito, 7,6 negli Stati Uniti,...).

Se è vero che **il primo obiettivo della Neonatologia** (NT 2-3/97) è quello di registrare in una data area geografica

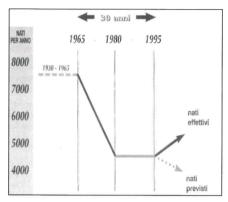
meno morti neonatali, allora, tenendo presenti i migliori dati mondiali di area, dovremo documentare che nella nostra provincia, con circa 4600 nati, il numero annuale dei decessi per residenti sotto l'anno di vita resti inferiore a **18 unità** (nostro livello del 4 per mille). Alla fine di ogni anno vengono controllati non solo i decessi noti, ma anche quelli che risultano agli Uffici ISTAT (a cui arrivano le schede di morte di tutti i bambini residenti in provincia, anche se deceduti fuori provincia). Nel 1996 il numero dei decessi nel primo anno di vita è stato di 16, nel 1997 tale numero è stato di 14.

L'ISTAT ha recentemente pubblicato un grafico molto eloquente sulle variazioni dei quozienti di natalità in Italia nell'ultimo secolo. Noi continuiamo ad interessarci dell'ultimo «crollo» avvenuto dopo il 1964 (in nemmeno vent'anni si è dimezzato il valore da 20 a 10 nati per 1000 abitanti). Ma in realtà il fenomeno della denatalità risulta «secolare» (anche tra il 1920 e il 1945 si erano dimezzate le nascite). Evidenti i due autentici crolli legati alle due guerre mondiali.

Il secondo grafico (da Vita trenti-



*na*) ci spiega come – essendo arrivata a 30 anni l'età media al momento del parto – a distanza di trent'anni



dal 1964 ci si aspettava un netto calo di nascite, dovuto al calo dei genitori. E invece...

### La felicità di mio figlio

Il visetto di un bambino felice, mio figlio! Sto scrivendo mentre mi guarda e mi sorride, ogni millimetro del suo faccino esprime gioia e dal mio cuore di mamma nasce un grazie, prima di tutto a Dio che gli ha donato la vita e per fare questo non si è servito soltanto di noi genitori, ma anche di quelle fantastiche persone che lavorano in sala parto o nel reparto di patologia neonatale, terapia intensiva ospedale Santa Chiara. Si parla spesso, molte volte per giustificati motivi, di malasanità, ma io questa volta voglio sottolineare la professionalità degli operatori che lavorano dove per varie settimane mio figlio Samuele Cucino è stato aiutato a vivere; non mi riferisco soltanto alle capacità tecniche o alle conoscenze scientifiche, ma alla capacità di attuare la «relazione terapeutica» in particolare con noi genitori: la capacità di saper stare in silenzio per capire e per comunicare in modo più profondo. Mio figlio ha appena compiuto sei mesi e dopo tante «torture» di sonde, farmaci, aghi e giorni di incubatrice se è così felice è proprio grazie a quell'umanità che ha trovato nelle sue prime settimane di vita. Grazie.

Daniela Angeli - Ischia di Pergine (da «L'Adige»)



Mi chiamo Alessandro Gius, sono nato alla 27ª settimana di gravidanza; pesavo 745 grammi. Ringrazio il Primario dott. Dino Pedrotti, tutti i medici e le infermiere di questo meraviglioso reparto.



La «qualità» del personale è alla base delle nostre cure

# ATTIVITÀ DI AGGIORNAMENTO INFERMIERISTICO - 1997

I lavoro delle infermiere in ambito neonatologico richiede sempre un continuo aggiornamento e una costante ricerca di nuovi metodi di lavoro. La possibilità di partecipare a convegni e incontri ci offre sempre occasioni di aggiornamento e confronto. Il nostro operato necessita costantemente di essere revisionato in modo critico e costruttivo, con una accurata analisi del problema, con una progettazione e pianificazione degli interventi da attuare e la loro messa in opera. La qualità dell'assistenza passa anche attraverso piccoli passi: molte attività avvengono in sordina e aspetti talvolta minori richiamano comunque la nostra attenzione perché migliorabili.

Il lavoro nelle Unità Operative di Neonatologia prevede quasi sempre una forte integrazione tra personale medico e infermieristico, una condivisione di molti progetti, di ricerche, di formazione e aggiornamento spesso di interesse comune.

#### **TEMI DOMINANTI NELL'ANNO 1997**

Ogni anno si stabiliscono i «temi dominanti» ai quali prestare particolare attenzione e dedicare risorse e impegno. Talvolta sono temi nuovi, altre volte sono il proseguimento di argomenti iniziati l'anno precedente che necessitano di essere completati. Su questi temi prioritari si formulano i **progetti-obiettivo dell'anno**.

Il gruppo di lavoro sulle «Emergenze neonatali» ha proseguito la sua attività di formazione degli operatori di Nido di ospedali periferici relativamente alla rianimazione neonatale in sala parto, iniziata nell'anno precedente. Per quanto riguarda la formazione interna del nostro personale medico e infermieristico si è progettato un Corso di Emergenza Neonatale che si è tenuto nei mesi di marzo-aprile dai componenti del gruppo «Emergenze». Si trattava di un corso che prevedeva la partecipazione di un ristretto numero di discenti (6) con la presenza di tre istruttori dove erano previsti momenti teorici e pratici, il tutto svolto in un incontro di una sola giornata di 8 ore.

#### **CONVEGNI E SEMINARI DI AGGIORNAMENTO**

Nell'anno 1997 le occasioni a partecipare a convegni e seminari di aggiornamento sono state parecchie e fruttuose. In alcune siamo state presenti attivamente portando i nostri lavori e la nostra esperienza.

- 13-17 gennaio Trento Corso di aggiornamento sull'assistenza infermieristica e scienze infermieristiche Alcune infermiere hanno approfondito conoscenze sulle teorie di riferimento delle scienze infermieristiche, individuando le aree di applicabilità compatibili con il contesto organizzativo per sviluppare il massimo livello di autonomia della persona assistita.
- 14-15 febbraio Empoli Corso di aggiornamento «L'emergenza-urgenza in area materno infantile». La caposala ha portato una Relazione sul ruolo dell'infermiera nell'emergenza in Neonatologia.
- 11-12 aprile Trento Convegno su: «Ottimizzazione della cure intensive neonatali», organizzato dalla nostra Unità Operativa. La caposala ha presentato una Relazione sull'Organizzazione e il nursing nell'alimentazione enterale precoce dei neonati prematuri.
- 2 giugno Trento Seminario su «Confronto su esperienze di ricerca applicata all'infermieristica» (Diploma Universitario per Infermieri - Università di Verona), con partecipazione della caposala.
- 6 giugno Trento Giornata di studio sulle infezioni nosocomiali. (Corso Universitario per Infermieri). Una nostra infermiera, esperta nella ricerca infermieristica e nella elaborazione dati e interessata al controllo delle infezioni ospedaliere, ha presentato una Relazione su «Evitabilità delle infezioni: una strategia di intervento».
- 26/28 giugno Riccione IV Convegno Nazionale per l'aggiornamento e la formazione permanente infermieristica neonatale. Una vigilatrice d'infanzia ha presentato una Comunicazione sull'Alimentazione enterale precoce con latte materno nel neonato di peso molto basso: la caposala una Relazione sugli Indicatori di qualità dell'assistenza infermieristica in Neonatologia.
- 4 ottobre S. Michele Incontro Soc. It. Neonatologia regionale, con partecipazione di personale del Nido e della Patologia Neonatale.
- 25 ottobre Asiago Convegno interregionale di Patologia Neonatale «La nutrizione del neonato con patologia medica e chirurgica», con nostra Relazione (dott. Coraiola); partecipazione di alcune infermiere
- 7-10 ottobre Varenna (LC) «Assistenza infermieristica neonatale a confronto». Un atelier per il personale infermieristico operante nei reparti di Patologia Neonatale. Vi hanno partecipato una infermiera e la caposala. Una seduta è stata dedicata alla discussione della metodologia da utilizzare nella preparazione di un lavoro da pubblicare.
- 30-31 ottobre Varese Convegno ostetrico-neonatologico «Ai confini della sopravvivenza: il neonato di 23-24-25 settimane di gestazione», con nostra Relazione (v. pag. 8). Medici, infermiere e un genitore di una bambina da noi ricoverata hanno assistito a questo Convegno.
- 8 novembre Bologna IX Riunione del Gruppo di studio sulla Care in Neonatologia. Nel 1997 ci siamo iscritti nel gruppo Nazionale «Care» con un'assortita rappresentanza del nostro gruppo «Care» interno (infermiera, caposala, neuropsichiatra infantile, neonatologo, fisioterapista). Vi hanno partecipato un'infermiera e la caposala.
- 12-14 novembre Firenze Congresso nazionale ANIARTI. Hanno partecipato due infermiere del gruppo «Emergenza». L'incontro prevedeva alcuni momenti di aggiornamento e riflessione particolarmente attuali riguardanti l'evoluzione della nostra professione all'interno dell'area critica, il superamento del mansionario, la legge sulla sicurezza sul lavoro e, come di consueto, l'esposizione di esperienze lavorative.
- 20 novembre Portogruaro (VE) Convegno: 0-12 anni, emergenza pediatrica. Organizzato dall'«Associazione Infermieri Specializzati in Area Critica ed Emergenza». Si sono recati a questo incontro tre medici e due infermiere del gruppo «Emergenze».
- 2 dicembre Trieste Seminario su «Kangaroo Mother Care». Era presente personale medico e infermieristico del gruppo «Care». E' stato presentato un breve intervento elaborato dai componenti del gruppo sulle modalità di introduzione nel nostro reparto del metodo «marsupio», le inevitabili difficoltà incontrate e le strategie adottate per risolverle.
- 4-6 dicembre 1997 Roma II° Incontro Nazionale «Insieme per crescere». Un aggiornamento
  infermieristico in ambito ostetrico-neonatologico-pediatrico. Vi hanno partecipato tre delle
  nostre infermiere particolarmente interessate ad alcuni nuovi argomenti trattati (pag. 7).



Il gruppo ha elaborato una procedura per la sindrome da aspirazione da meconio in sala parto e sala operatoria in collaborazione con il reparto di Ostetricia/Sala Parto. E' stato presentato all'Azienda un Progetto-obiettivo su «Valutazione dell'efficienza dell'attività di trasporto primario di emergenza neonatale nella provincia di Trento».

Il gruppo di lavoro «Care» ha visto al lavoro due vigilatrici che, dopo aver conseguito il diploma di insegnanti di massaggio presso l'AIMI (Associazione Italiana Massaggio Infantile), hanno pensato di proporre come progettoobiettivo l'introduzione in reparto dell'insegnamento del massaggio infantile alle madri. Questa esperienza si è conclusa con successo, anche se non sono mancate le difficoltà legate alla logistica e alla carenza di personale, superate con ingegno e buona volontà.

All'interno del gruppo Care alcuni medici e infermiere si occupano in particolare del problema «Dolore nel neonato», partecipando al gruppo di studio nazionale e promuovendo all'interno del reparto il questionario nazionale. Continua da parte loro l'interesse

per formulare un protocollo per il controllo del dolore.

VERIFICHE IN

NEONATOLOGIA

Richiede sempre un maggior impegno seguire quei bambini che necessitano di assistenza a domicilio perché portatori di patologia cronica. Le infermiere del gruppo di lavoro «Home Care» che si occupano dei bambini domiciliari cronici hanno partecipato alla formulazione delle Linee Guida per le facilitazioni socio-economiche alla famiglia del bambino malato. prendendo contatti anche con la Commissione per l'altissima specializzazione. Hanno collaborato alla predisposizione delle linee guida per l'ospedalizzazione domiciliare e l'integrazione con i servizi di territorio (nuova modalità di dimissione protetta). E' stato presentato all'Azienda Sanitaria un Progetto-obiettivo «Ospedalizzazione domiciliare in Neonatologia: raccolta dati 1996/97 ed elaborazione dei percorsi organizzativi».

#### ALTRE ATTIVITA'

È continuata la nostra attività di didattica rivolta agli studenti del DUI (Diploma Universitario per Infermieri): abbiamo collaborato interessandoci sulle nuove modalità di insegnamento, dei nuovi programmi scolastici, della nuova concezione di scuola e infermieristica. Una nostra infermiera ha collaborato con il DUI nell'insegnamento dell'assistenza infermieristica in Pediatria.

La carenza di personale e la possibilità di vedere sostituito quello assente quasi esclusivamente con personale precario con incarico di soli 6 mesi, ci ha viste impegnate in un continuo inserimento di personale nuovo assunto. Abbiamo dovuto cercare spesso modalità più rispondenti alle esigenze del personale e a quelle del reparto, valorizzando le doti personali dei nuovi assunti, ottenendo il meglio da loro, per far fronte alle necessità del reparto.

Anche il 1998 si annuncia pieno di interessi. La difficoltà, a volte, è proprio quella di riconoscere le priorità, frenare il desiderio di voler affrontare tutto (perché tutto meriterebbe attenzione), valutare le possibilità di investire nel personale e nelle energie, nonché in costi, scegliere gli interventi da attuare e avviarli, non dimenticando di fare le dovute valutazioni finali.

Paola Trainotti, caposala

### Dalle nostre inviate all'Incontro Nazionale «Insieme per crescere»

al 4 al 6 dicembre 1997 a Roma è stato promosso un incontro di aggiornamento infermieristico, promosso dall'Associazione Infermieri di Neonatologia e Pediatria «Insieme per crescere». Lo scopo era quello di diffondere una cultura infermieristica, che ha per denominatore comune l'umanizzazione degli interventi. Si è parlato di vari temi: il momento della nascita, l'allattamento al seno, il rooming-in, il neonato pretermine, si sono confrontate tecnologie; ma noi ci siamo particolarmente interessate al tema «La morte: come affrontare questo difficile momento».

Ci sono stati vari interventi sul tema da parte di varie figure professionali, ma in modo più suggestivo da parte di genitori che svolgono la professione di infermiere. In base alla loro esperienza è stata sottolineata la traumaticità della morte in età pediatrica. Ci hanno fatto capire come un genitore si trovi disarmato di fronte alla sofferenza del suo bambino e alla sua perdita; ma al tempo stesso è il personale sanitario che si vede sconfitto nei confronti di una vita a volte appena iniziata.

E' un tema che si preferisce evitare perché l'uomo tende a sfuggire ciò che non può dominare, soprattutto quando provoca sofferenza. La sofferenza che abbiamo provato nell'ascoltare queste difficili esperienze ci ha fatto capire quanto dobbiamo ancora imparare nella nostra professione.

Ci siamo così posti degli obiettivi, dagli incontri di reparto ai gruppi di lavoro, per orientare noi infermieri, ma anche i genitori presenti con noi, ad affrontare questo tema di sofferenza. Abbiamo capito che per garantire il benessere del bambino bisogna unire le energie di tutti.

Annalisa, Francesca, Elena

#### LA GIOIA DI NASCERE PER VIVERE

Eccolo a 2 anni, Gabriele, nato prematuro il 25.1.96 una data scolpita nel nostro cuore come in quello di chi vicino a noi ha seguito le vicissitudini di questa nostra meravigliosa creatura.

Gabriele, solo 31 settimane hai aspettato per entrare, comunque, in questo mondo; 43 cm. e 1640 grammi, esile come un fiore ritrovatosi in una stagione troppo fredda per vivere. Ma è stato il calore di chi ti era vicino a consentire di sopravvivere dapprima, e vivere poi. Dall'équipe di Ostetricia di Rovereto a quella di Neonatologia di Trento, dalla tua sorellina Eleonora e tanti altri, tutti vicini nel darti cure

mediche e umane di cui avevi un bisogno vitale. Le capacità professionali di medici e infermieri si sono fuse nella loro altrettanto incommensurabili espressioni e solidarietà. Gabriele e noi abbiamo ricevuto così una medicina ancora più potente dei farmaci, ancora più energica del ventilatore meccanico e più sensibile della termoculla. C'era l'amore umano, quello che nessuno ti insegna che non rientra nelle «mansioni» eppur così importante.

E' il terrore di perdere la creatura da sempre amata è stata dapprima mitigato e poi progressivamente annullato dall'ottimismo e dalla serenità, infine dalla gioia. Un percorso di sentimenti condiviso dal dott. Pedrotti, dal dott. De Nisi e dai loro collaboratori. Che Iddio vi benedica.

Grazie per il nostro bambino che ora sgambetta felice per la casa, che ci chiama al mattino appena apre gli occhioni luminosi. Futuri mamme e papà non abbiate timore non siamo soli, e finché nel cuore delle persone si potrà ritrovare quello che noi abbiamo ricevuto nella nostra travagliata ma meravigliosa avventura, siamo convinti che ci saranno sempre le condizioni per la speranza e per trasmettere ai nostri figli il valore della vita.

Luciano e Renata Muttinelli («Vita Trentina»)



Il neonato di 23-24-25 settimane - L'esperienza di Trento

## AI CONFINI DELLA SOPRAVVIVENZA

n provincia di Trento, fin dal 1973, abbiamo cominciato ad analizzare e valutare i problemi dell'assistenza neonatale a livello di tutto il territorio della provincia: fin dall'inizio sono stati affrontati in modo prioritario i problemi organizzativi (raccolta dei dati, trasporto, rapporti dipartimentali,...) e quelli assistenziali più rilevanti (infezioni, ventilazione, allattamento materno,...). Il parametro più sensibile ai cambiamenti organizzativi e assistenziali è stata la variazione dei tassi di mortalità dei nati di peso tra 1000 e 1500 g, ridotta di oltre dieci volte in vent'anni (1). I nati «ricoverati» di peso inferiore a 1000 g hanno presentato invece una mortalità molto elevata, superiore al 50% fino al 1989 (2). La mortalità nei nati al di sotto dei sei mesi di gravidanza (26 settimane) fino al 1986 è stata addirittura del 100%; il primo sopravvissuto a 24 sett. si è avuto nel 1987 (3).

**Quanti? Proprio tutti?** - Fin dal 1979 (prime rilevazioni ufficiali) in tutti i punti

nascita della provincia di Trento sono considerati come «nati vivi» tutti i nati. anche se di età inferiore a sei mesi di gravidanza, purché manifestino qualche segno di vitalità (nel 1982 era comparsa una nostra segnalazione sulla Rivista Italiana di Pediatria: «I nati vivi di età gestazionale inferiore a 26 settimane sono "aborti" o "neonati?")». Negli ultimi 18 anni (1979-1996) sono stati registrati come «nati vivi» 153 nati di età inferiore a 26 sett. (pari allo 0,20% di tutti i 74.820 nati in provincia). Di loro lo 0.10% erano di 24-25 sett., certamente molti se si tien conto che, di 24-25 sett., in Scozia nacque lo 0,07% dei nati negli anni 1980-84 e in Olanda lo 0.04%. Vi sono zone in cui questi neonati ufficialmente non esistono nemmeno: molti li registrano come «aborti» e non come «nati vivi» già in sala parto (per motivi pratici e per aver dati migliori). Se poi li considerano «nati vivi», molti li lasciano morire in sala parto, non li trasferiscono, non li ricoverano. Considerando i nati di 23-24-25 sett., nei sei anni 1979-84

ne abbiamo ricoverato 20 su 43 nati in provincia (47%); nei sei anni 1985-90 20 su 32 (63%); nei sei anni 1991-1996 ne abbiamo ricoverato 30 su 31 (97% di tutti i nati in provincia). Nel nostro campione prevalgono i maschi: 61,1%.

I risultati ottenuti a seguito delle cure prestate a questi neonati (i più fragili, «ai confini della sopravvivenza») rappresentano indicatori sempre più importanti della qualità dell'assistenza perinatale in un determinato territorio, in particolare i dati riguardanti mortalità (1), esiti neurosensoriali (2), costi (3), gradimento (4) da parte dei genitori. Esiti più o meno gravi (mortalità, handicap) dipendono in gran parte da come è organizzata l'assistenza prenatale (trasporto in utero, steroidi,...) e da come è gestita globalmente l'assistenza al neonato (non solo quella respiratoria). Si deve sempre tener presente che i dati di partenza possono essere molto influenzati dalle scelte pre-intranatali, etiche e pratiche, di ostetrici e neonatologi: «considerarli aborti o nati vivi?». «rianimarli o no?».

(1) Sopravvivenza - Nel periodo 1979-84 non erano previste rianimazione in sala parto e terapia ventilatoria per i nati al di sotto delle 26 sett. Negli anni 1985-91 sono stati trattati senza specifici protocolli, secondo le decisioni del neonatologo: in

3.	< 26 sett.	100%			98%		
2.	500-999 g	91%	86%	84%		61%	
1. morta	anni lità 1000-1499 g	1967-71 <b>75</b> %	72-74 <b>42</b> %	75-80 <b>28</b> %	80-83 <b>24</b> %	84-86 <b>10</b> %	87-89 <b>6</b> %

### ATTIVITÀ SCIENTIFICA NEL SECONDO SEMESTRE 1997

**Dopo il Convegno dell'aprile scorso,** vi è stato molto interesse a livello nazionale per la «filosofia» che sta alla base della nostra assistenza neonatale. Negli ultimi tre mesi dell'anno sono state numerose le presenze dei neonatologi trentini a qualificati convegni in diverse regioni d'Italia.

27-28.6.1997: Digione - 1. Symposium de Néphrologie perinatale - L'équilibre hydro-electrolitique du grand prémature - Alimentation enterale exclusive chez le grand prémature (Relazione: M. Coraiola)

24-24.9: Bologna - Uso elettivo della CPAP nasale nei VLBW. Confronto area-based Trento-Stoccolma - (Comunicaz.: G. De Nisi, D. Pedrotti) - vedi NT 2-3.97, pag. 14

4.10: S. Michele a/Adige – Convegno Sez. regionale Soc. It. Neonatologia – Consulenza genetica (Relazione: S. Belli)

14-18.10: Paestum – Congresso nazionale Soc. It. di Neonatologia - Comunicazioni: La dimissione dei neonati di basso peso (G. De Nisi, A. Valente); Bilancio idrico nel neonato VLBW con alimentazione precoce esclusiva (M. Coraiola, A. Pedrotti); Considerazioni sullo sviluppo cognitivo e linguistico di neonati di bassissimo peso alla nascita all'età di 30 mesi (MR. Berti, F. Pederzini, L. Ghersini, S. Piazza, A. Fadda, E. Paris, D. Pedrotti); Funzione morfologica renale a 12 mesi in neonati VLBW con alimentazione enterale totale precoce esclusiva (A. Pedrotti, M. Coraiola, I. Gutterer, E. Marsilli).

25.10: Asiago - Convegno triveneto - Alimentazione enterale nel neonato di peso molto basso (Relazione: M. Coraiola)

30-31.10: Varese – Convegno su: 23-24-25 settimane di gestazione – Ai confini della sopravvivenza: l'esperienza di Trento (Relazione: D. Pedrotti, M. Coraiola, G. De Nisi, L. Ghersini, F. Pederzini) - v. pag. 8

8.11: Trento S. Camillo – Madre e figlio: i primi giorni - il legame, l'allattamento, l'ospedale – Il rooming-in: il punto di vista del neonatologo (Relazione: D. Pedrotti) v. pag. 12

13-15.11: Genova – Convegno nazionale della Soc. It. di Med. Perinatale - La dimissione precoce: problemi neonatologici (Tavola rotonda «Nascere negli anni 2000») (Relazione: D. Pedrotti);

Indicatori di demedicalizzazione in medicina perinatale (Comunicaz.: D. Pedrotti, M. Coraiola) vedi NT 2-3/97 pag. 14 La dieta della nutrice nel primo mese di allattamento (Comunicaz.:

La dieta della nutrice nel primo mese di allattamento (Comunicaz.: S. Ciangherotti, PB. Lantieri, A. Pedrotti, ....).

29.11: Cosenza – 2. Conv. Meridionale di Neonatologia e Pediatria - La funzione renale nel neonato di peso molto basso (D. Pedrotti, M. Coraiola, A. Pedrotti).

5-6.12: Lecce - 17. Giornate jonico-salentine di Neonatologia: Valutazione degli interventi in Neonatologia (D. Pedrotti) - v. pag. 2-3).

questo periodo abbiamo avuto solo tre sopravvissuti di cui uno di 24 sett. (740 g) e due di 25 (710, 920 g). La Neonatologia fino al 1991 distava 3 km dalla sala parto, presso l'Ospedale Infantile e pertanto era molto difficile gestire questi neonati. Dopo il trasferimento presso l'Ostetricia, l'uso del surfattante è stato esteso anche ai nati a meno di 26 sett. e sono state applicate Linee Guida specifiche per 22-23-24-25 sett. Per questo ci limitiamo a considerare i risultati dell'ultimo quadriennio1993-1996, nel quale sono sopravvissuti 10 neonati su 20 (2 su 6 di 23 sett.. 4 su 7 di 24 sett., 4 su 7 di 25 sett.), con un tasso di sopravvivenza del 50%.

Tra i 10 deceduti (l'autopsia è stata eseguita a tutti) sono stati rilevati due casi di gravi malformazioni (a 23 sett.) e due casi di ipoplasia polmonare.

Tra i 10 neonati sopravvissuti non si è registrato nessun caso di enterocolite necrotizzante o di malacia cerebrale. La durata media della ventilazione è stata limitata a 19 giorni. Sei su 10 ricevevano latte della propria madre alla dimissione. Nei sopravvissuti tra 500 e 750 g (e.g. mediana 25.6 ± 1.8) la durata di degenza media è stata di 81 giorni (range 65-144); il peso alla dimissione è stato di 2300 g (2040-2840). Il 20% dei dimessi è stato ricoverato dopo la dimissione.

(2) Esiti nei sopravvissuti - Tutti i 13 sopravvissuti, anche i tre del periodo1987-1991, sono stati seguiti secondo un accurato protocollo di follow-up. Per tutti i nati dopo il 1991 è stata prevista nel programma di follow-up una valutazione del linguaggio a 30 mesi. Nessuno dei bambini trentini ha presentato segni di paralisi cerebrale o di grave danno sensoriale o di grave ritardo psico-motorio.

I rischi e i costi per questi neonati sono troppo elevati? I dubbi sul limite a cui eseguire un trattamento intensivo restano inevitabilmente un grande dilemma. Nel 1987 si affermava che i nati fino a 23 sett. sono «candidati alla non-rianimazione». Ma oggi i limiti della vitalità sembrano essere fissati a 23-24 sett. In Giappone è stato recentemente ridotto il limite ufficiale di vitalità da 24 a 22 sett.

Per i nati a 23-24-25 sett., dati recenti di letteratura internazionale riportano tassi di mortalità attorno al 50%. e incidenza di handicap attorno al 50%: 50% a 23 sett., 59% a 24, 41% a 25 sett. (Ontario, 1993). Uno studio regionale di Oxford (1993) riporta tassi di handicap moderato-grave a 4 anni nell'80% dei sopravvissuti nati a meno di 25 sett. e nel 66% dei nati a 25 sett. Allen riporta gravi anormalità all'ecografia cerebrale nell'83% dei sopravvissuti di 23 sett., nel 64% in quelli di 24 sett. e nel 13% di quelli di 25 sett., con gravi esiti nel 31% dei casi. Dei 129 sopravvissuti a Vancouver, i nati a 23 sett. presentavano una disabilità maggiore nel 67% dei casi, a 24 sett. nel 37% dei casi, a 25 sett. nel 32% dei casi.

Conclusioni - I nostri tassi di sopravvivenza sono attorno al 50%, senza nessun esito moderato-grave; ma certamente i numeri sono troppo piccoli per tirare conclusioni. Riteniamo che sia stato importante aver garantito anzitutto ai nati di oltre 25 sett. una buona qualità di vita su tutto un territorio, con la migliore organizzazione, applicando al massimo le misure preventive validate a livello internazionale, il «minimal handling» e una razionale demedicalizzazione degli interventi più invasivi. Una capillare epidemiologia area-based (con corrette rilevazioni anagrafiche) permette un costante controllo di qualità. In provincia di Trento, negli ultimi anni, i tassi di mortalità infantile sono scesi al di sotto del 5 per mille con tassi di paralisi cerebrale inferiori all'1,5 per mille.

Di questa «cultura del neonato» hanno certamente beneficiato negli ultimi anni anche i nati «al confine della sopravviven-

Dalla Relazione: 23-24-25 settimane: l'esperienza di Trento (Varese 31.10.1997)

### «CHIARA CI HA DATO TANTO»

Il Convegno di Varese ha trattato un argomento in cui efficienza ed etica devono essere ai livelli più alti. Se è vero che i neonati sono i più deboli ed inermi tra tutti i cittadini, i neonati di 23-24-25 settimane sono i più deboli tra i deboli, i più fragili tra tutti i neonati, l'ultima spiaggia della Neonatologia e della Pediatria. Sono il miglior punto di riferimento, nel momento in cui vogliamo «verificare» i livelli di organizzazione dell'assistenza neonatale in un dato territorio. Ma anche sul «lato umano» costituiscono una «sfida» per i delicatissimi rapporti tra operatori sanitari e genitori. Ecco cosa ci dice un padre.

obbiamo alla nostra piccola Chiara la conoscenza di un mondo, quello dei prematuri, la cui esistenza ci era sconosciuta fino alla fine di luglio di due anni fa. Certo, si sapeva dei cosiddetti «settimini», qualche caso c'era stato nel microcosmo di amici e conoscenti, ma ignoravamo l'esistenza di casi come quello che poi vivemmo in modo così repentinamente diretto, drammatico e, per benevolo destino, gioioso. Tutto iniziò una domenica pomeriggio, la casa piena di amici, si festeggiavano ospiti vietnamiti, splendida giornata di fine luglio. All'improvviso Lucia si sente male ed incominciano perdite di liquido.

Volevamo fortemente un altro bambino e solo pochi mesi prima un'altra gravidanza non era andata bene. Telefoniamo concitati al S. Camillo e poi giù, subito in Ospedale. La situazione, ci dissero, era grave, era in atto un'infezione pericolosa anche per la mamma; quanto al bambino, le settimane di gestazione erano troppo poche per poter sperare. Dal S. Camillo dopo un paio d'ore ci trasferiamo al S. Chiara, unico centro attrezzato per queste situazioni. Anche lì ci viene confermata la diagnosi: pericolo per la mamma e forte scetticismo per il bambino. Ritorno a casa a notte fonda con tanti pensieri tristi in testa, mentre Lucia in ospedale viene sottoposta a flebo e cure. Il lunedì passa pieno di brutti pensieri, la sera tomo a casa dove abbiamo due amici ospiti praticamente abbandonati. Alle quattro di notte Lucia chiama, è nata una bambina, mi dice; sta abbastanza bene, anche se il parto è stato difficile e delicato; la piccola è nata naturalmente, per fortuna, perché nel caso di un cesareo sarebbe stato veramente pericoloso. «Sembra un gattino» mi dice «non può farcela».

Queste parole «Sembra un gattino» mi restano in testa fino al punto che la mattina, avvicinandomi all'incubatrice, dopo alcune procedure di disinfezione che nelle settimane seguenti diventeranno routine, ho dato solo una veloce sbirciatina di traverso. Poi dopo alcuni minuti (durante i quali, il medico che l'aveva fatta nascere mi spiegava delle cose che non ricordo, salvo il fatto che ho dovuto firmare dei fogli per autorizzare trasfusioni a mia figlia) mi sono avvicinato e ho fatto, per la prima volta, la conoscenza con Chiara, nata il 30 luglio 1996 a 23 settimane di gestazione, peso 520 gram-

lo penso che ogni evento può trovare nella persona che lo subisce diverse reazioni dettate non solo dal carattere, dalla personalità, dalla concezione della vita, dallo stato d'animo contingente di ognuno di noi, ma anche da un tipo di reazione istintiva, vorrei dire quasi animale, che a volte prevale. Voglio dire che non ho mai pensato un istante - in modo molto irrazionale, me ne rendo conto -

#### VERIFICHE IN NEONATOLOGIA



che Chiara non ce la potesse fare. Ero disperatamente sicuro che sarebbe vissuta.

Fuori nell'atrio del reparto erano disponibili pubblicazioni sul «Neonato trentino», opera dei medici del reparto. Ne presi alcune e, piano piano, cominciai a conoscere meglio questo mondo dei bambini prematuri. Leggendo con una certa avidità e con molta curiosità le varie relazioni sull'argomento, scoprii che Chiara, pur appartenendo ad una categoria limite sia per le settimane di gestazione che per il peso, era comunque in buona compagnia e che, per esempio, dal 1979 al 1996 in Trentino erano stati registrati come nati vivi 153 neonati di età gestazionale inferiore alle 26 settimane, circa lo 0.20% di tutti i 74.820 nati in Trentino in 18 anni. E si sa che la condivisione di un evento con altri aiuta a viverlo meglio.

Un'altra ansia, tipica dei nostri tempi è l'ansia da statistica. Gli occhi sono subito andati alle percentuali di sopravvivenza di questi bimbi, scoprendo subito i limiti critici, le prime 48 ore ed i primi 30 giorni. Fin dalla prima mattina non ho resistito a fare la domanda fatidica e alla risposta, «meno del 5% di possibilità», non devo comunque aver battuto ciglio, sicuramente in preda a forte tensione. Alla mezzanotte vicina alle 48 ore di vita ero in reparto e lo stesso medico, sempre lui, quello che aveva fatto nascere Chiara (e che mi resi conto più tardi era sempre lì in reparto in quei primi giorni: ma quando dormiva?), mi disse che eravamo arrivati ad un bel 10% pieno. Poi pressato dalle mie richieste mi spiegò che ogni settimana Chiara veniva accreditata da un 10% in più. E così potevo statisticamente continuare a sperare.

Scoprii pian piano termini nuovi coi quali abbiamo poi convissuto per qualche mese: il surfattante per aiutare la respirazione, le mine disseminate sulla strada di questi piccoli, come l'asfissia, l'emorragia polmonare, le infezioni, il Botallo (per la chiusura del quale Chiara si è fatta un giro in elicottero a pochi giorni di vita fino a Padova), la ROP e i problemi legati alle retinopatie (qui è Milano la sede specializzata). Scoprii con un certo orgoglio trentino che il reparto di Neonatologia del S. Chiara era un reparto all'avanguardia e non solo a livello italiano.

Ed ancora imparammo tutta l'importanza del latte materno, soprattutto per questi piccoli, e l'esistenza di una organizzatissima banca del latte con disponibilità di latte corrispondente alle settimane di gestazione del neonato. Anche in questo siamo stati fortunati, perché dopo poche ore Lucia ha potuto

avere il suo latte e per otto mesi ha potuto dare a Chiara un aiuto che, dicono i medici, risulta essere molto importante. Abbiamo poi dato per scontate cose che, partecipando successivamente ad alcuni seminari su i bimbi prematuri, in Trentino e fuori, scontate non sono affatto. In primo luogo la possibilità di entrare subito in reparto e poter toccare il bambino, rispettando ovviamente orari e procedure igieniche particolari: ma non ho dubbi che questo ci ha dato forza e serenità. Anche qui i medici ne sono convinti, e anche Chiara più volte al giorno in quelle carezze ha sentito che era amata e desiderata. In altri ospedali questo è più difficile, ma, avendo alle spalle questa esperienza, trovo queste decisioni inaccettabili e sbagliate.

Al compimento dei 40 giorni, a 670 grammi di peso, Beatrice ha potuto vedere Chiara per la prima volta: emozionatissima, tesa, un po' impaurita dalle procedure e dall'ambiente, ma felice di accarezzare finalmente la sorellina. Una mattina di ottobre mi fermano sulla porta della Terapia Intensiva: Chiara non era più lì, era stata trasferita pochi metri più in là in reparto («chiodo scaccia chiodo», mi dice il medico di turno). E dopo quasi cinque mesi, il 21 dicembre, vigilia di un Natale speciale, siamo tutti a casa. Chiara ha ora 19 mesi, età corretta 15 mesi (l'età che si calcola dal giorno della nascita programmata). Cammina da pochi giorni, pesa quasi nove chilogrammi è vivace e attenta, coccolona e sempre felice; Beatrice ha superato da qualche settimana una comprensibile gelosia e sta costruendo con lei un rapporto da vera sorella maggiore, attenta, disponibile e protettiva.

Naturalmente mi è capitato spesso di pensare a questa vicenda. Alla fortuna per Chiara di nascere, dove la sensibilità, l'esperienza e la professionalità hanno prodotto un reparto come quello diretto fino a pochi mesi fa dal dott. Dino Pedrotti. Con un gruppo di medici, e personale paramedico ed infermieristico motivato, disponibile e professionalmente di ottima qualità e preparazione... Al fatto che altrove l'assenza di queste sensibilità e quindi di queste professionalità significano l'assenza di condizioni per cui questi bambini possono vivere e più in generale alla scarsissima attenzione che così dimostriamo ancora una volta verso i più deboli ed i più indifesi... Di pensare al paradosso di una burocrazia che considera ai fini statistici ISTAT i nati oltre le 25 settimane, testimonianza del ritardo e della disattenzione della nostra società verso questi piccoli e verso i loro diritti, di vivere, di essere curati al pari di tutti gli altri...



Se è vero, come penso sia vero, che la civiltà di una società viene misurata da come essa protegge i più deboli, penso che abbiamo ancora tanto da fare, ma anche che qui nel nostro Trentino, in questo campo, siamo più avanti di altri e di questo fatto abbiamo il dovere di renderne merito ai protagonisti e di sviluppare e migliorare ancora questo lavoro per noi e per tutti.

Penso spesso anche ai piccoli che non sono stati fortunati come Chiara, alle loro vite così brevi, alle loro famiglie, e allora mi dico che veramente, senza retorica, dalla vita abbiamo già avuto tanto. Vicende come la nascita di Chiara in un certo senso ti cambiano, ti fanno riflettere sul significato dell'esistenza, sui suoi segreti. Penso che già così piccola Chiara ci ha dato già tanto: a me sicuramente più serenità, la capacità di dare il giusto valore alle cose della vita, più entusiasmo e carica vitale. Nei giorni nei quali nasceva Chiara, moriva, giovane, un amico fraterno, uno di quelli che stanno, nella vita di ognuno di noi, sulle dita di una mano. Forse c'è stato uno scambio di presenze che si sono compensate. Certo è che penso a lui spesso in modo diverso a come penso ad altre persone scomparse, non so come dire, lo sento presente, qualche volta ci parlo. E qui, sicuramente, Chiara ci cova.

Paolo Bridi, papà di Chiara



# IL «ROOMING-IN» IL PUNTO DI VISTA DELLO PSICOLOGO

... La relazione per l'essere umano non è sicuramente un optional, non è una cosa che possiamo disconoscere e rimandare ad un altro momento, ma è una parte costitutiva della vita dell'essere umano in tutti i suoi momenti, è il pilastro fondamentale che sorregge la sua capacità di vivere ogni momento dell'esperienza. Ora un momento di esperienza così importante come l'inizio dell'esistenza per il bambino e l'inizio della propria esperienza di madre per la donna è sicuramente un momento cruciale, un momento «critico» dicono alcuni autori, in cui la relazione affettiva, la relazione tra la madre ed il bambino si trova di fronte ad un'occasione per avviarsi alla costruzione del legame di attaccamento.

... Sia la madre che il bambino hanno bisogno di un contenimento nei **primi momenti dopo il parto**, di un contenimento della loro relazione che permetta di ammortizzare questo evento di separazione. Noi stiamo cercando di imparare di nuovo delle cose sulla madre e sul bambino, dico imparare di nuovo perché sono delle cose che inconsciamente fanno parte del patrimonio innato.

... In questo momento la donna deve avere degli interlocutori che permettano a questo cambiamento di essere fecondo, che permettano a questa crisi di essere una crisi fertile. Uso i termini di «fecondità» e di «fertilità» perché deve nascere psicologicamente il bambino, deve compiersi un altro parto, quindi c'è bisogno di una nuova fecondità. Sicuramente per la donna è un'occasione e una speranza di ricomporre anche eventuali esperienze negative di se stessa come bambina e come figlia, esperienze che in questo momento potrebbero diventare un grosso ostacolo alla sua possibilità di diventare mamma; ma che possono trovare un'occasione evolutiva in questo momento, al contatto con le figure che la circondano e che la sostengono. Cioè per amare o deve essere stata amata o deve essere amata adesso, e questo è un concetto veramente importantissimo perché questo amore è tutt'altro che un istinto, è una cosa che ha a che fare con l'esperienza, perché siamo esseri umani, non siamo lucertole o zanza-

... La natura ha messo in parallelo questo stato della donna che è in crisi, ma è in crisi positivamente, con lo stato del bebè che poco dopo la nascita ha un momento, un periodo «sensibile», cioè uno di quei **momenti magici** in cui è particolarmente recettivo della componente relazionale,



del legame. La mamma è in uno stato di grazia, non solo, ma in ospedale è sollevata da tutti gli altri impegni: non ha da guardare gli altri bimbi, la casa; è lì solamente per la relazione primaria e quindi è veramente un momento eccezionale che forse non avrà mai più dopo per dedicarsi interamente ed esclusivamente alla costruzione di questo legame di attaccamento per apprendere la relazione con questo bambino, un apprendimento reciproco, un adattamento reciproco tra madre e bambino dei ritmi, del modo di mangiare, di stare vicino, di respirare, dei ritmi attentivi e dei ritmi di riposo, dei turni: c'è una possibilità di apprendersi e di acquisire familiarità l'uno con l'altro. Ora chiaramente un ambiente facilitante mette una buona musica perché madre e bambino danzino questa danza.

... Se ci sono difficoltà nell'intraprendere questo cammino nel diventare mamma, è molto meglio poter farne i conti in questi giorni, in cui c'è un intero ambiente materno che può aiutare questo processo ad avviarsi.

... La madre deve sentirsi sicura, deve acquisire fiducia in se stessa per potersi lasciare andare e ritrovare in sé queste competenze innate: quindi va da sé quali interventi bisogna fare e quali interventi non bisogna fare. Il rooming-in è un'organizzazione che permette una facilitazione a tutto questo percorso di cui vi ho parlato: ammortizza questo trauma della nascita, permette quest'unione fisica e psicologica,...

... Noi sappiamo quanto l'allattamento al seno è un'esperienza che non è solo nutrizione ma che è soprattutto contatto, calore, legame visivo, legame vocale.... L'allattamento al seno è nutrimento, ma è anche piacere, è anche amore; cioè è un'esperienza globale nella quale il bambino è attivo quanto la madre nell'iniziare i turni, nel concludere i turni, nello stabilire i tempi, i ritmi, le quantità, e quindi è sicuramente un'esperienza affettiva nel senso vero del termine. Sappiamo quanto anche a livello ormonale ci siano dei collegamenti con l'esperienza psichica.

Ma entro questi pochi giorni la donna deve riprendersi queste competenze e sentirsi in grado di essere capace, sentirsi pronta, sentire che è lei l'esperta. Non ci sono delle esperte che ad un certo punto le mettono in mano un bambino e lei deve imparare tutto da zero, ma è lei l'esperta e sa di esserlo. Deve quindi acquisire competenza e forza in se stessa, con una rete femminile come matrice di supporto, costituita soprattutto in questi primi giorni dalle puericultrici, dalle ostetriche e dai medici. Tale modalità di approccio alla maternità può fornire in qualche misura quelle relazioni di supporto che la donna acquisiva «naturalmente» quando all'interno dello stesso nucleo familiare convivevano più generazioni.

In sintesi, perché il rooming-in funzioni bene e non diventi stressante, l'ambiente deve diventare famiglia: la madre non può vedersi giudicata o sottoposta ad insegnamento continuo, né può arrangiarsi. Ha bisogno di contenimento, il che significa: 1. facilitare la potenzialità della madre; 2. non forzare in schemi standard, ma adattare l'assistenza; 3. valorizzare e rassicurare, concentrandosi più sul positivo che sul negativo; 4. compiere azioni di aiuto e modello solo dove occorra; 5. verbalizzare parole che creano legame; 6. riconoscere le situazioni a rischio da inviare ai consultori; 7. rendere la madre autonoma e creare le premesse per una buona e tranquilla dimissione.

Questo non è «psicologizzare», ma «umanizzare», permettere ai processi affettivi naturali di esplicarsi al meglio. Separarsi bene da madri e bambini vuol dire non creare dipendenza né pratica né emotiva. La donna deve tornare a casa avendo acquistato confidenza con il bambino e con se stessa nella nuova veste di mamma.

... Quindi adesso l'ospedale non è più un ospedale che cura solo la nascita fisica, ma è un **ospedale che cura l'inizio della nascita psicologica, crea delle madri competenti e sicure**, le segue e le prepara ad iniziare una carriera affettiva ricchissima, straordinaria e meravigliosa.

M. Rita Colucci



# IL «ROOMING-IN» IL PUNTO DI VISTA DEL NEONATOLOGO

... Il «punto di vista del neonatologo» deve corrispondere al «punto di vista del neonato». Il neonatologo deve oggi impegnarsi nella ricerca dei bisogni, dei veri bisogni del bambino e quindi nella ricerca dei diritti, dei giusti diritti del neonato e del bambino: il pediatra si sta trasformando un po' alla volta in avvocato dei neonati e dei bambini.

... L'impegno fondamentale che tutti noi dobbiamo avere è cercare di raggiungere il benessere del neonato nel modo più globale, valutando poi i risultati ottenuti nel modo più razionale.

... Dobbiamo assicurare alla società i quattro obiettivi della Neonatologia: meno morti neonatali, meno handicap legati alla nascita, a costi accettabili e con la massima umanizzazione. Sono quattro obiettivi che metto in quest'ordine, perché i primi diritti che ha un bambino sono il diritto alla vita e il diritto alla miglior qualità di vita dal punto di vista fisico: così ragiona anche il giudice, quando - in difesa dei diritti del neonato - ci chiede anzitutto se gli abbiamo garantito la vita e la qualità della vita. In provincia di Trento si nasce in modo «sicuro»? Sì! E' documentato che in tutti gli ospedali, anche al S. Camillo, ogni madre riceve un'assistenza adeguata, senza correre par-

Ma contemporaneamente il bambino ha diritto anche alla miglior qualità di vita dal punto di vista psichico, con una globalità di interventi dal punto di vista sia tecnico che umano.

ticolari rischi.

... Il quarto obiettivo, quello riguardante il lato umano (umanizzazione, comuni-



cazione, responsabilizzazione, gradimento, allattamento,...), ci ha impegnato molto, soprattutto nell'ultimo decennio. Siamo diventati più coscienti del fatto che l'essere più elementare, più debole e più delicato, proprio per questo ha (o dovrebbe avere) i massimi diritti.

... Si sta diffondendo sempre più la coscienza che i diritti debbano essere legati ai bisogni e che quanto più una persona è debole, tanti più diritti può vantare di fronte alla società. Di conseguenza noi, come operatori sanitari, abbiamo i massimi «doveri» di garantire il diritto di ogni bambino a crescere non solo «sempre più sano», ma anche «sempre più felice».

... Difficile esporre indicatori di gradimento dell'assistenza ospedaliera alla nascita: le madri e i padri sono soddisfatti per l'assistenza al parto e al neonato? Il 96%, da una recente indagine al S. Chiara. L'allattamento materno è ai più alti livelli? Al 95% alla nascita (in tutta la provincia). al 60% a 3 mesi. La preparazione alla nascita è a portata di tutti? I corsi sono seguiti da oltre il 40% delle madri, da almeno 2/3 delle primipare. Il «legame» madre-figlio viene assicurato al massimo? Il Nido aperto si attua dappertutto; il rooming-in no.

... E' fondamentale che alla base dell'assistenza vi sia un'integrazione «dipartimentale» tra operatori ostetrici e pediatrici, un'integrazione tra tutti gli ospedali. Gli ostetrici di ogni ospedale trasferiscono correttamente tutte le madri, se si prevede un parto ad alto rischio; e se il bambino deve essere trasferito, viene trasferita anche sua madre, per garantire il legame di coppia e le possibilità di allattamento. Non si tratta il bambino come un pacchetto che va da una parte mentre la mamma sta dall'altra. La madre non deve sentirsi espropriata e deve vivere responsabilmente assieme agli operatori sanitari tutte le scelte terapeutiche. Questo è un diritto del bambino e della madre. Nel settore materno - infantile le decisioni vengono prese con un ragionamento «dal punto di vista del bambino». C'è una filosofia negli stessi interventi di terapia intensiva che noi pratichiamo, una filosofia di semplificazione e demedicalizzazione.

... E' eticamente corretto demedicalizzare, ma sempre nel modo più razionale possibile (meno invasività non deve corrispondere a più alti tassi di mortalità o di handicap). La «care» è fatta anche di efficienza, non solo di coccole.

In provincia di Trento abbiamo una legge del 17.8.1982 (una delle prime leggi in Italia, promulgata nel nostro caso dopo un intervento attivo di noi pediatri e non

Lasciare il neonato in stanza con la madre: confronto scientifico fra operatori e genitori

# Il bebé più vici l'Adigela mamma

All'ospedale San Camillo un conveguo sulla tecnica del «rooming in»

### I primi giorni con la mamma

Sono Francesco e sono nato tre mesi fa nell'ospedale San Camillo di Trento. Insieme alla mia mamma abbiamo sperimentato il Rooming-in con grande entusiasmo da parte di entrambi.

Potevo stare tutto il giorno in camera con la mia mamma, così fin da subito abbiamo imparato a conoscerci, ed anche il mio papà ha potuto trascorrere un po' di tempo con noi.

In questo modo abbiamo evitato il trauma del distacco e il ritorno a casa è stato sereno e tranquillo. Questa è stata un'esperienza molto positiva sia per me che per la mia mamma; naturalmente siamo stati aiutati dalle puericultrici e dalle ostetriche, in particolare da Sara e Caterina che hanno insegnato alla mia mamma le procedure per cambiarmi, ecc.

Desidero ringraziare i medici, le infermiere, le puericultrici e le ostetriche sempre gentili e disponibili, e in particolare un grazie di cuore a Sabina, che ha assistito amorevolmente la mia mamma nel momento della mia nascita.

Francesco Decarli (da "L'Adige" - 11.1.98)

su sollecitazione dei genitori), relativa al diritto di continuità di rapporti sociali e affettivi in ospedale: diritto del padre alle visite e alla presenza in sala parto, diritto dei fratelli a far visita alla madre e al neonato anche se sono piccoli, diritto della madre ad avere accanto il bambino. L'argomento oggi trattato non è un «optional», è un diritto sancito da una legge. Ogni cittadino potrebbe chiedere perché non venga praticato il rooming-in, perché dopo oltre 15 anni non si sono adeguate tutte le strutture ospedaliere ai dettami di una legge.

Anche il rooming-in è un'iniziativa di demedicalizzazione e per questo occorre sorvegliare bene la situazione, dato che anche in questo caso i rischi sono bassi, ma non trascurabili.

... Se mettiamo il bambino vicino alla mamma, è necessario eseguire un minimo di controlli: non si parla più delle doppie pesate a tutti, ma il neonatologo deve seguire almeno nelle prime 48-72 ore il peso, la diuresi, le scariche, il colorito,... Questi controlli non devono interferire nel rapporto mamma - bambino, ma devono dare sicurezza.

... Sarebbe ideale aver **responsabilizza- to i genitori già prima della nascita**, addirittura prima del matrimonio. Le madri
preparate che hanno seguito un corso
pre-parto sono mamme che hanno già
una marcia in più...

... A lato delle cure occorre curare non solo il **«pilastro dell'organizzazione»**, ma anche il **«pilastro della comunicazione»** (dialogo, partecipazione, collaborazione).

... E' un obbligo, un dovere degli operatori sanitari non solo curare, ma anche organizzare e comunicare. Vi è certamente un settore nel quale dobbiamo ancora



Gli Atti dell'Incontro sul *Rooming-in* possono essere richiesti per mezzo dell'acclusa cartolina.

#### Provincia di Trento - anni 1990-1997 Indicatori di efficacia/efficienza nelle cure ostetrico-neonatali

Tasso di MORTALITA' INFANTILE: Prevalenza di PARALISI CEREBRALE: COSTI per neonato sopravvissuto <1000 g 4,5 per mille nati 1,3 per mille nati L. 30.000.000

(Svezia, Finlandia 4,5 per mille) (Svezia, USA 2,3 per mille nati) (Australia, USA 90-120 milioni)

#### Dichiarazione dei Diritti dei Bambini (ONU, 1959)

- Diritto a cure mediche, specialmente nel periodo precedente e seguente la nascita
- Diritto a svilupparsi in modo sano (art. 4)
- Diritto all'amore, alla comprensione (art. 6), diritto ad un'infanzia felice

#### Convenzione internazionale dei Diritti dei minori (1989)

- Diritto innato alla vita, alla sopravvivenza (art. 6)
- Diritto al godimento dei più alti livelli di salute fisica e mentale (art. 24)
- Diritto ad un livello di vita che garantisca lo sviluppo fisico, mentale, spirituale, morale, sociale, della personalità, dei suoi talenti (art. 27 e 29)

#### Diritto alla continuità dei rapporti sociali ed affettivi in ospedale (Provincia Aut. di Trento - Legge prov. 16.8.1982 n° 13)

- Diritto del padre (o persona di fiducia) di visitare la madre ed essere presente in sala parto
- Diritto dei fratelli (anche minori di 10 anni) di visitare madre e neonato
- Diritto della madre di avere vicino il bambino, al fine di agevolare l'allattamento materno precoce e la continuità del rapporto madre-figlio
- Diritto dei genitori di accedere al Centro di Patologia neonatale
- Diritto dei genitori di essere presenti durante ogni degenza del figlio in ospedale (anche a visite e prelievi, ...); diritto ad essere informati,.....

migliorare, ed è proprio quello dell'ambiente più umano in cui avviene la nascita. In questo senso il *rooming-in* che pratichiamo al S. Camillo è un tassello che completa il quadro dei nostri interventi «globali». Per poter praticare il *rooming-in* in ogni ospedale, dovremo dedicarci anzitutto a **ri-organizzare** strutture e proto-

colli, attuando un'adeguata comunicazione, un continuo dialogo tra operatori che metta al centro la coppia madre - neonato: l'obiettivo è quello di favorire le prime comunicazioni, i primi dialoghi tra madre e figlio. Tutto questo per garantire diritti, dignità, rispetto, per diffondere una nuova cultura centrata sul neonato.

#### CONVEGNO SULL'ALLATTAMENTO AL SENO

### Più dolci i primi istanti

ragioni per incoraggiare e sostenere l'allattamento al seno: in sintesi si può dire che il latte materno rappresenta l'unico alimento specifico per la specie umana Si adatta alle esigenze del neonato e varia la sua composizione da una settimana all'altra dalla mattina alla sera, dall'ini zio alla fine della poppata. La ricerca medica è concorde nel dimostrare relazioni positive tra allattamento mater lute del bambino e della stessa madre. Ma soprattutto allattare crea legami molto intensi tra madre e figlio. Il neonato umano è totalmente dipendente dalla madre per la sopravvivenza. Il precoce contatto pel-le-pelle e occhi-occhi e un precoce attaccamento al seno non mentano durata ed entità dell'allattamento materno,

ma danno a madre e figlio un notevole senso di sicurezza. Le donne che allattano hanno più fiducia in sé e interagiscono in modo più caloroso con il figlio, con il risultato di conoscerlo sempre meglio.

La maggior parte dei problemi sull'allattamento dipendono da mancanza di conoscenze oppure sono il risultato di informazioni sbagliate.

informazioni sagiliate. Per migliorare le conoscenze sulle modalità di all'attamento e per evitare di ricevere informazioni contraddittorie, l'Associazione degli Amici della Neonatologia Trentina ha pubblicato in questi giorni un opuscolo, frutto di un lavoro interdisciplinare di pediatri e di ostetriche sia dell'ospedale, sia del territorio, nonché di puericultrici e infermiere pediatriche. L'opuscolo sarà presentato in occasione di un incontro di aggiornamento che si terrà



nella mattinata di sabato 8 novembre presso l'Ospedale S.Camillo. Si parlerà del legame madre-figlio nei primi giomi di vita, dal punto di vista dello psicologo (la dott.ssa Rita Colucci) e del pediatra neonatologo (dott. Dino Pedrotti); da parte della capo-sa-la Bruna Rigo sarà presentata la vivace esperienza dell'ospedale di Pordenone, in cui tutte le culle dei neonati sono sistemate vicino al letto della madre ("rooming-in").

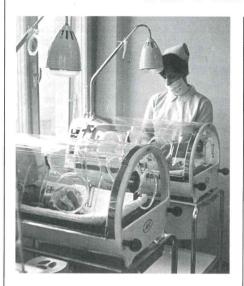
Un'esperienza analoga viene attuata negli ultimi tempi anche presso l'Ospedale S.Camillo. Le madri possono scegliere tra una degenza "normale" (bambini nel Nido, comunque sempre aperto alle madri) oppure una degenza col bambino sempre accanto nella loro stanza, almeno di giorno.

E' ovvio che la pratica del "rooming-in" fa sì che la madre abbia più sicurezza nella 
gestione del figlio e più solidità nei legami affettivi che si 
creano all'inizio della vita. 
Informazioni corrette e coerenti e ospedali più "umanizzati" potranno aiutare ad aumentare nella nostra provincia 
frequenza e durata dell'allattamento al seno, con reciproci 
vantaggi per il neonato e per 
sua madre, nonché per la famiglia e la società in generale.

Dino Pedrotti



# 1967-1997: TRENT'ANNI DI ASSISTENZA AI NEONATI PATOLOGICI



el 1967 – trent'anni fa – iniziò la sua attività, presso l'Ospedale Infantile di via della Collina, il «Centro Immaturi», una nuova struttura per accogliere i neonati di basso peso. Finalmente si apriva un Centro per l'assistenza ai bambini cosiddetti «immaturi» (così venivano chiamati i nati al di sotto dei 2500 grammi). L'entusiasmo e una decisa volontà erano in ciascuno di noi, dalla base al vertice, perché sentivamo di fare qualcosa di molto importante.

L'attrezzatura di cui disponeva il nuovo reparto consisteva in tre incubatrici AGA e quattro termoculle Terzano. Dopo l'apertura si aggiunsero altre incubatrici AGA, qualche altra termoculla, tanti lettini e qualche piccolo indispensabile presidio sanitario.



Le pareti divisorie erano in vetro per consentire una buona visibilità ed anche una più facile attenzione alle misure igieniche, ritenute fin da allora indispensabili per la tutela dei singoli pazienti. L'ambiente doveva essere il più isolato possibile da persone estranee. Fin troppo isolato! Fu così che venne applicata da subito la regola che vietava agli stessi genitori di entrare nei box: essi dovevano accontentarsi di vedere i loro figli al di là delle vetrate, e magari parecchio lontani da loro.

Ricordo un fatto, accaduto a me personalmente in quel lontano 1967. Alla dimissione di un bambino diedi alla mamma i consigli su come comportarsi a casa e poi lo consegnai a lei. Con gli occhi colmi di commozione mi disse: «Pensi che questo bambino ha tre mesi ed è la prima volta che lo prendo in braccio». Quelle parole furono per me come un pugno nello stomaco.

Avevamo una bella struttura, la buona volontà di fare le cose per bene, seguivamo in media trenta prematuri presenti ogni giorno, ma stavamo trascurando uno degli aspetti fondamentali per i primi giorni di vita di un bambino, il rapporto con sua madre e con suo padre. Solo dopo qualche anno si cominciò a prendere in considerazione questo aspetto così importante e si adattarono le strutture per poter far entrare anche i genitori, anche se lo spazio era in realtà molto ristretto.

Questo significò da parte nostra maggior lavoro e responsabilità, ma il tutto era compensato dalle emozioni che si provavano osservando scene a volte meravigliose di primi incontri tra madre e figlio. La famiglia collaborava sempre di più, essendo sempre più presente e più coinvolta, e per noi fu sempre più facile instaurare rapporti con i genitori. Cercammo di trovare spazi per ospitare le mamme come nutrici, perché - in un ambiente tranquillo accanto al loro figlio - potessero dare il loro latte, fattore di prevenzione certo più importante di molte altre norme.



Un fattore molto negativo per il nostro Centro era rappresentato dalla distanza (3 km) tra l'Ospedale Infantile e la sala parto presso l'Ospedale S. Chiara. Un giorno divenne realtà anche il progetto del trasferimento del Centro vicino alla sala parto e alle mamme del S. Chiara.

A tanti progetti non facili da risolvere abbiamo collaborato tutti noi operatori di quel tempo; ma una persona ha instancabilmente saputo andare avanti con coraggio, lottando sempre perché si potesse fare di più e meglio: un grazie per questo al dott. Pedrotti.

E. Girardelli prima Caposala del Centro Immaturi, 1967 - 1992





# I PRIMI ANNI DEL CENTRO IMMATURI DI TRENTO - 1967-1971

1 1. gennaio 1967 presso l'Ospedale Infantile di Trento venne aperto ufficialmente un Centro di 25 letti. nel quale dovevano essere ricoverati solo neonati di peso inferiore a 2600 grammi; neonati di peso superiore venivano ricoverati nel reparto Lattanti dell'Ospedale Infantile. Fino a quella data questi neonati, se non presentavano particolari patologie, venivano tenuti presso il locale Istituto prov. di assistenza all'infanzia (IPAI), dove era in funzione la Scuola prov. per puericultrici, diretta dal dott. Ennio Turri. Una foto «storica», comparsa sull'Adige del 24.2.1964 ritrae le allieve puericultrici di allora con ben 11 coppie di gemelli «immaturi».

All'IPAI prima del 1967 venivano ricoverati ogni anno 150-200 «immaturi»: esattamente 166 nel 1962, 171 nel 1963, 204 nel 1964, 160 nel 1965, 135 nel 1966 (dati gentilmente fornitici dal dott. Turri).

I registri dell'epoca ci informano che il 1. 1.1967 erano stati trasferiti nel nuovo Centro 11 neonati «immaturi» nati nel 1966 e degenti presso il reparto Lattanti. Il primo fu Amedeo R., di 1300 g, nato il 7.11.1966 a Tione; questo bambino venne dimesso il 17.3.67, dopo 130 giorni di degenza. Nel primo anno vennero ricoverati 205 neonati «immaturi»; il peso minimo registrato fu di 1000 g (gemello dimesso a 3620 g dopo 130 giorni).

I nati in provincia raggiungevano allora i 6500-7000 per anno, per cui ipotizzando che il 6% circa fosse di peso inferiore a 2600 g - il numero dei nati «immaturi» da ricoverare avrebbe dovuto raggiungere i 400 all'anno. In realtà molti morivano prima del ricovero, molti erano tenuti presso i 14 punti-nascita della provincia (allora si nasceva anche ad Arco, Ala, Levico, Mezzolombardo, «Villa Bianca» di Trento, «Solatrix» di Rovereto). Fino al 1970 qualche decina di «immaturi» veniva ancora ricoverata presso l'IPAI (56 nel 1967, 50 nel 1968, 31 nel 1969, 1 nel 1970).

Nella tabella seguente si nota come il Centro nei primi cinque anni di vita abbia aumentato il numero dei ricove-



24.2.1964 - IPAI: undici coppie di gemelli!!

	Data di		
Entrata	Uscita	Reg. Gen.	
7-X1	17.3	4131	
66	1757	- 66	
	4- *1	4-x1 17.3	

1.1.1967 - Il primo «immaturo» ricoverato (1300 g).

rati, riducendo contemporaneamente peso medio alla dimissione. e giorni di degenza (i dati sono falsati dal fatto che riguardano il 75% di sopravvissuti e il 25% di morti, spesso con brevissima degenza). Ricordiamo che al giorno d'oggi i nati di 1500-2000 g vengono dimessi dopo meno di 20 giorni ed è molto raro ricoverare nati di peso superiore a 2300 g. Il peso medio alla dimissione era superiore a 3000 g, mentre oggi è di poco superiore a 2000 g.

Moriva più di un neonato «immatu-

ro» ogni settimana: ben 59 (più del 25% dei ricoverati) morirono nel 1967, quasi un terzo per infezioni. Nessun neonato sotto i 1000 g veniva ricoverato. La mortalità tra 1000 e 1500 g era del 75%; quella tra 1000 e 2000 g superava il 40%: 43,3% nel 1969, 40,1 nel 1970, 40,8 nel 1971. La mortalità per tutti gli «immaturi» (fino a 2500 g) era del 24,3% nel quinquennio 1967-1971. Su «Prospettive in Pediatria» n°5 (1972) su 30 Centri Immaturi italiani si segnalava una mortalità media del 17%.

	1967	1968	1969	1970	1971
ricoveri per anno	205	207	259	262	327
presenze medie al giorno	20	22	25	27	32
giorni di degenza per neonato	40	37	35	35	34
peso medio di dimissione	3120	3090	3010	2950	2890
decessi fino a 2000 g	42%	33%	43%	41%	41%
decessi fino a 2500 g	33%	22%	26%	28%	23%
decessi per infezione	10% (21)	5% (10)	12% (27)	7% (18)	4% (13)





Se il caso fosse successo a Trento...

### GABRIELE E MAURIZIO: PIETA' E RICERCA HANNO BISOGNO DI SILENZIO

I dramma di due neonati malformati e dei loro genitori è stato dato in pasto a tutti gli italiani con varie motivazioni. La regia di quanto è avvenuto si può far risalire ai medici più che ai genitori o ai giornalisti: i media vivono soprattutto di queste notizie con grosso impatto emozionale; i genitori - da quel che si capisce - sono stati esposti al pubblico dagli ospedali in cui si trovavano. Si sono lette così mille opinioni, con punti di vista spesso discutibili, ma tant'è: pare che tutti abbiano diritto di diretutto....

In provincia di Trento i casi di anencefalia sono 1-2 all'anno, praticamente tutti diagnosticati nei primi mesi di gravidanza. Essendo uno stato incompatibile con la vita, la madre può interrompere la gravidanza entro i 180 giorni concessi dalla legge, interrompendo così di sua volontà la vita del figlio: ma può anche scegliere di vivere l'esperienza in modo più umano, attendendo la nascita naturale, lasciando spazio all'accettazione del figlio, accompagnandolo poi, con tutta la pietà possibile, verso il suo naturale decesso (al massimo entro pochi giorni). Il rispetto della vita del figlio è in questo caso la motivazione prevalente; l'eventuale donazione di organi dovrebbe essere una motivazione secondaria. E così pare sia stato per Gabriele.

Se il caso fosse successo a Trento, cosa avremmo fatto? Avremmo accettata la scelta dei genitori, avremmo favorito i processi di accettazione e di attaccamento a colui che è pur sempre un figlio, avremmo usato solo cure palliative (il bambino non deve morire di freddo o di fame, ma non deve nemmeno essere ventilato artificialmente), avremmo sconsigliata la donazione. Se però la cardiochirurgia mondiale fosse arrivata a darci qualche possibilità di

A proposito degli argomenti «Valore della vita e accoglienza ai bambini con problemi» (chiestoci da L.R.Mutinelli) ed «Etica nelle cure neonatali» (proposto da E. Machado), segnaliamo un caso concreto che recentemente ha molto coinvolto l'opinione pubblica italiana. Gabriele era affetto da anencefalia, Maurizio da una cardiopatia incompatibile con la vita. Dopo che anche Maurizio è morto, sull'Adige di Trento è comparsa il seguente commento. Sul caso gradiremmo un commento da parte dei nostri lettori.

utilizzo di organi, allora, nel massimo doveroso riserbo, avremmo fatto anche noi quel che si è fatto a Torino. Ma energicamente avremmo allontanato ogni giornalista.

Ci è successo ancora di dover difendere da morbosa curiosità neonati piccolissimi: solo dopo un esito favorevole potremmo dire, a distanza di mesi, di anni, che si è verificato un episodio classificato dai giornalisti come «miracolo della scienza». Purtroppo, in occasione di nascite molto premature presso altri centri, abbiamo visto medici convocare subito i giornalisti, anziché attendere un tempo adeguato (almeno un anno) per documentare la qualità di vita del sopravvissuto.

Attualmente la possibilità di espianto di organi di un neonato senza cervello è molto discutibile e non viene raccomandata: si possono associare altre malformazioni e l'attesa della morte può deteriorare altri organi. Questa è anche l'opinione espressa dal prof. Bucci, presidente della Società italiana di Neonatologia, e dal cardiochirurgo prof. Marcelletti. A Palermo tre anni fa si era verificato un analogo episodio, con grande clamore

suscitato anche allora da anestesisti e cardiochirurghi, con risultato anche allora negativo. La storia ha insegnato poco.

Per Gabriele il solo cuore è stato utilizzato, ed anche questo per fortuita coincidenza. Nel mondo il trapianto di organi da anencefali è ancora a livello sperimentale, per cui - come succede per ogni sperimentazione - i medici dovrebbero lavorare con molta serietà e col massimo riserbo. Anche per Maurizio e Gabriele, solo dopo alcuni mesi - e solo se tutto fosse andato bene - si poteva presentare il «caso» con giusti commenti sulle possibilità di donazione d'organo.

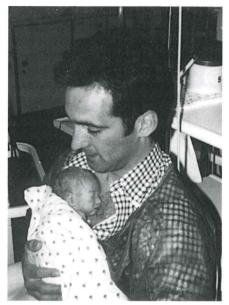
Il clamore suscitato da anestesisti e cardiochirurghi (con relative conferenze stampa, anche da parte di amministratori di ospedale) mi è parso incomprensibile. Perché? Per il prestigio loro o dell'ospedale? E dietro tante, troppe notizie poco serie: la confusione tra Gabriele anencefalo e un «idro-anencefalo» di Catania che vive a cinque anni, casi tra loro incomparabili; la supplica di far vivere anche Gabriele; i pro-abortisti che dileggiano la scelta molto umana di una madre; gli anti-trapianto che denunciano la cultura del trapianto; tutti i «bioetici» a dire la loro opinione...

Uno spettacolo confuso, poco serio per quella «cultura del neonato» che cerchiamo di diffondere e far capire: i bambini hanno diritto ad essere esclusi dalla prevalente cultura dell'Avere e dell'Apparire. Sono «persone», sono «soggetti» che hanno diritto ai massimi livelli di salute, garantiti da una seria ricerca scientifica; in casi particolari hanno diritto alla pietà. Mai debbono essere considerati «oggetti» che servono al nostro prestigio, alla nostra curiosità. Ricerca e pietà hanno bisogno di umiltà e di silenzio.

# Nato per far vivere altri bimbi

Gabriele è senza cervello. La madre: sua sorella pensa sia un angioletto





Papà Daniele fa marsupio!



«Sono la mamma di un ex-neonato ricoverato per cinque mesi nel "vostro" reparto. Quello nella foto è mio figlio Gabriele, bello (si vede), sano (lo so), felice (lo spero).

Lorenza Miorelli

#### IL NEONATO TRENTINO 3 Assistenza ostetrico-neonatale 1994 - 1996)

Il fascicolo, edito in bozza provvisoria per il Convegno dell'aprile 1997, sarà disponibile entro aprile-maggio 1998; comprenderà anche gli Atti della prima Tavola rotonda sull'Ottimizzazione delle cure neonatali. Sarà inviato a chi l'ha prenotato e a chi lo prenoterà con la cartolina acclusa. Ci scusiamo per il ritardo.

#### TEMI RICHIESTI DAI NOSTRI LETTORI

Nella cartolina allegata al numero precedente (ed anche a questo) si chiedeva la collaborazione dei lettori per segnalare argomenti interessanti da trattare. Diversi genitori ci hanno voluto confermare la validità degli argomenti esposti («interessanti», «utili», «ben trattati», «vari», «obiettivi», ...). Elenchiamo qui di seguito quelli richiesti. E' nostro impegno trattarli in questo ed altri numeri.

- Valore della vita Accoglienza ai bambini con problemi
- Etica nelle cure neonatali (v. pag. 16)
- Il dolore nella malattia inguaribile, nell'handicap, nella morte
- Il comportamento dei prematuri nei primi anni di vita
- Rivedere i bambini prematuri dopo alcuni anni
- Livelli di rischio per neonati «normali», prevenzione
- Le cure omeopatiche nell'infanzia
- Problematiche generali e assistenziali dei punti-nascita periferici nel vostro territorio
- Figli piccoli e genitori separati: ruoli e responsabilità educative. Normative in proposito e proposte di revisione e di aggiornamento.



«Questa è Sara. Una bimba molto vivace e molto sveglia. Sia di conforto a tutte le mamme che che come me mettono al mondo dei bambini molto piccoli e molto fragili. Non disperino quelle mamme. In questa foto c'è la prova».

E' uscito il 21. Volume della **Bibliografia italiana sui disturbi dell'udito, della vista e del linguaggio** (1998), a cura del Servizio di Consulenza pedagogica di Trento. Il volume può essere richiesto al dott. Salvatore Lagati (C.P. 601, Trento).



#### Continua la trasmissione TV «SANI E FELICI»

Dal novembre scorso è ripreso su RTTR il terzo ciclo della trasmissione «Sani e felici», condotta dal dott. Pedrotti, sempre su argomenti di Pediatria e Prevenzione: Nido e Rooming-in al S. Camillo (12.11), Dipartimento materno-infantile (Di Palma, 19.11), Consultorio genetico (Belli, 26.11-3.12), Asilo Nido (Piazza (10.12), Natale (Andreatta, 17.12).

**Nel 1998:** Prevenzione- Screening (Piffer, 7.1), Assistenza neonatale (De Nisi, 14.1),

Malattie febbrili (Bonomi, 21-28.1), Neuropsichiatria infantile (Ghersini, 4.2), Diabete infantile (Cauvin, 11.2), Vaccinazioni (Nava, 18.2), Chirurgia Infantile (Ghezzi, 25.2), Educazione stradale (Giacomoni, 4.3), Una mamma: casi pratici (Clementi, 11.3), Ortopedia: incidenti e fratture (Andermarcher, 18.3), Epilessia (De Marco, 25.3).

La serie sarà conclusa con due importanti serate: «Il neonato a 360 gradi» (1.4), in preparazione alla Tavola Rotonda del 3.4 (vedi pag. 20) e «I nuovi genitori» (8.4).

Per ogni trasmissione il dott. Fabio Pederzini, con la troupe di RTTR e con la collaborazione di tanti esperti e tanti genitori, ha realizzato brevi ed efficaci riprese sull'argomento «**Bambini in sicurezza**». Copie delle singole trasmissioni potranno esserci richieste.



Ricostruiscono la prima tappa della loro storia

## SCOLARI IN VISITA AL CENTRO

Due classi di scolari di Lavarone (seconda e terza elementare) sono venuti a farci visita. «Quel giorno ci sembrava di essere dei piccoli dottori con i camici bianchi».



«Siamo riusciti a ricostruire la prima tappa della nostra storia personale». Ma più che alle loro parole diamo spazio ai loro interessanti disegni.





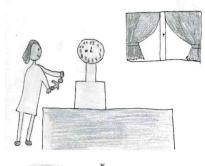








MARIKA









#### LA LEGGE A FAVORE DELLE MADRI DI PREMATURI

L'on. Sandro Schmid, promotore della «nostra» legge, continua a seguirla nelle varie fasi. La Commissione parlamentare sta ora concludendo l'esame di un blocco di proposte riguardante le madri lavoratrici a tempo determinato e il presidente on. Innocenti si è impegnato ad esaminare subito dopo la nostra proposta.

Come è noto l'attività legislativa della Camera nell'ultimo anno è stata molto appesantita da emergenze (come le leggi finanziarie, la legge Bassanini, la Bicamera-le,...), riducendo purtroppo di molto gli spazi per la legislazione ordinaria.

Continuiamo a sperare...

#### DETRAIBILI FINO A 4 MILIONI I CONTRIBUTI PER L'ASSOCIAZIONE

Dal 1. Gennaio 1998 anche la nostra Associazione è entrata a far parte della grande famiglia «ONLUS», le «**Organizzazioni Non Lucrative di Utilità Sociale».** Il nome, alquanto musicale ma di pronuncia incerta, attribuisce una specifica qualifica a tutte quelle Associazioni, Fondazioni, Comitati ed altri che lo utilizzeranno assieme alla loro specifica denominazione.

Dalla regolamentazione di dette «ONLUS», oltre a qualche inevitabile ulteriore adempimento, ne deriva anche **un notevole vantaggio** per i nostri «Amici» sostenitori, quello di poter **detrarre nella propria Dichiarazione dei Redditi** i contributi e le erogazioni in denaro per un importo massimo di § 4 milioni fatte a favore di tali Associazioni. L'art. 13 del Dgls 460/97 precisa anche che la detrazione è consentita «a condizione che il versamento sia eseguito **tramite banca o ufficio postale...**».

La legge ora c'è...: basta utilizzarla.

M. Cozzio

Dal 1. marzo 1998 ai nostri «Amici sostenitori» invieremo ricevuta adeguata per elargizioni superiori a \$ 25.000 (anche per importi minori, su richiesta).

#### Bilancio 1997

ENTRATE	da genitori ·	L.	21.465.000
	da enti	L.	14.250.000
	da rimborsi	L.	1.200.000
	Interessi	L.	213.000
	Totale	L.	37.128.635
USCITE	Interessi passivi	L.	405.582
	Aggiornamento medici	L.	2.287.600
	Aggiornamento infermiere	L.	3.304.100
	Libri, abbonamenti, pubblicazioni	L.	5.079.060
	Fotografie - Video	L.	1.674.000
	Stampa, opuscoli AN, libro BSF, spediz. NT	L.	19.598.490
	Ospiti	L.	1.535.050
	Spese di Segreteria e di Reparto	L.	793.250
	Convegni - Ricerca	L.	19.243.325
	Apparecchiature	L.	1.698.000
	Totale	L.	55.187.457

L'anno 1997, dal punto di vista economico, è iniziato con un riporto relativo all'anno 1996 pari a \$ 22.197.708. Le entrate globali dell'anno 1997 sono state pari a \$ 37.128.635 e derivano essenzialmente da donazioni di genitori (\$ 21.465.000) e di Enti vari (\$ 14.250.000).

Tali donazioni sono state utilizzate per:

Tan donazioni sono state atmezate per.		
· convegni, lavori di ricerca scientifica, follow-up	\$	19.243.325
· aggiornamento del personale medico e infermieristico	\$	5.591.700
· acquisto di libri e pubblicazioni scientifiche	2	5.079.060
· acquisto materiale fotografico	£	1.674.000
· stampa giornale, opuscoli, libri, spedizioni NT	£	19.598.490
· accoglienza ospiti	2	1.535.050
· apparecchiature (pulsossimetro)	£	1.698.000
· spese varie e di cancelleria	£	793.250
· interessi passivi	£	405.582

Come riportato nel precedente numero, nel 1997 l'attività dell'Associazione si è espressa soprattutto nel Convegno dell'11-12 aprile e nella pubblicazione per i genitori di diversi opuscoli divulgativi (ANT 1-3-4) nonché dell'8.a edizione del libro Bambini sani e felici. Queste due iniziative, da sole, hanno assorbito quasi 40 milioni. Oltre 10 milioni sono stati utilizzati per l'aggiornamento del personale.

Come da rendiconto dettagliato, il saldo attivo dell'Associazione all'inizio dell'anno 1998, risulta pari a **\$ 3.697.886.** 

Visto: i Revisori dei conti - M. Cozzio, F. Pederzini

G. De Nisi, segretario



#### DETRAIBILI FINO A 4 MILIONI I CONTRIBUTI PER L'ASSOCIAZIONE

(vedi a pag. 19)

### Venerdì 3 aprile 1998

ad ore 15.30 in prima convocazione

e

ad ore 16.30 in seconda convocazione

### si terrà l'annuale Assemblea dei Soci,

prevista dall'art. 5 dello Statuto

Tutti i Soci e gli Amici sono cordialmente invitati

#### Ordine del Giorno:

- Relazione del Presidente sull'attività 1997
- Relazione del Segretario sul bilancio 1997
- Approvazione delle Relazioni
- Programma di interventi 1998
- · Varie ed eventuali

«Neonatologia Trentina»
viene inviata
a tutti coloro che ne
fanno richiesta.
I lettori possono
contribuire ai costi di
stampa e di spedizione,
come pure a progetti
ed interventi della
Neonatologia trentina,
con qualsiasi somma

# IL NEONATO A 360°

### Efficienza, Etica, Umanizzazione

Il punto di vista del neonatologo, dello psicologo, del bioetico



Moderatore: Paolo Ghezzi - direttore giornale «L'Adige»

#### Intervengono:

- · Antonio Autiero direttore Istituto Scienze Religiose Trento
- Giuseppe De Nisi primario di Neonatologia Trento
- Dino Pedrotti pediatra Ospedale S. Camillo Trento
- Gemma Pompei primario di Psicologia clinica Trento

E' invitata la cittadinanza

Venerdì 3 aprile ore 17.30

SALA GRANDE DELL'ISTITUTO TRENTINO DI CULTURA - VIA S. CROCE, 77

### 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. Tre le possibilità di versamento:

- presso ogni Ufficio postale, sul c/c postale 13.20.53.80 (bollettino allegato)
- sul c/c 01/711785 della Cassa Rurale di Villazzano e Trento (ABI 8304, CAB 1802)
- sul c/c 10768/0 della CARITRO Sede Centrale (ABI 6330, CAB 1800).
   Ricordiamo il Codice Fiscale del-

l'Associazione: 96009010222.



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 abbonamento postale
Art. 2 comma 20/c legge 662/96 - Filiale di Trento

Direttore: Dino Pedrotti Vice direttore: Giuseppe De Nisi Direttore responsabile: Danilo Fenner Comitato di redazione: Alba Donato, Barbara Sandionigi Pace, Annalisa Pallaver, Fabio Pederzini, Paola Trainotti, Miriam Vaia. Stampa: Grafiche Artigianelli - Trento