



pollicino

Il giornalino della Neonatologia e di Pollicino



Periodico di informazione della Struttura Complessa di Neonatologia del Policlinico di Modena e dell'Associazione Pollicino per il progresso della neonatologia a Modena - aut. Tribunale di Modena n. 1615 del 30.11.2001 - A cura della Struttura Complessa di Neonatologia - Direttore prof. Fabrizio Ferrari - Direttore responsabile Gabriele Sorrentino - Redazione: Dott.ssa Marisa Pugliese, Dott. Claudio Gallo

2013: giocare insieme?

Modena
5 maggio 2013 ore 19

Hall dell'hotel Fini: domani il giorno atteso da anni. Finalmente Centro NIDCAP italiano.

Il cuore batte forte, stanno arrivando da tanti paesi del mondo i migliori, quelli che più di tutti hanno lavorato nei rispettivi reparti, in tanti paesi del mondo per ridurre dolore e stress del neonato e per accogliere i genitori, per coinvolgerli nelle cure, per affidare loro il ruolo di "primary caregivers", veri protagonisti, insieme al personale, delle cure nella terapia intensiva neonatale. Arriva dalla Germania Silke Mader, mamma forte, coraggiosa, determinata: ha nelle sue mani i progetti dei genitori di tutta Europa, parla ai parlamentari

di Bruxelles dei diritti e delle attese delle famiglie, raccoglie fondi, scrive su facebook e twitter, "è questa la nuova strada per arrivare a tanti...."

Si dice sorpresa e ammirata di quanto sanno fare gli italiani, i genitori e i professionisti italiani sanno lavorare insieme, lo ripeterà con forza pochi mesi dopo alla comunità internazionale, al NIDCAP Trainer Centers Meeting in North Carolina. Arriva Dominique Haumond da Bruxelles, la prima che ha creato a Bruxelles un reparto a misura delle famiglie: grande fascino, cultura, profonda convinzione dei traguardi da perseguire, un sorriso che ti accoglie e ti trascina. Arriva Agneta da Stoccolma: dolce e cara amica, ci ha guidato con piglio e dolcezza attraverso tutto il percorso NIDCAP, attraverso i cambiamen-

ti, le crisi, i dubbi. Dolce, schiva, una determinazione ferrea, non ci ha mai perso di vista, pur nella distanza Modena - Stoccolma. Arriva Bjorn dal Karolinska (Svezia) e ci mostra come papà e mamma facciano il nido al loro piccolino di 650 grammi, il secondo giorno di vita.

Arriva Heidi Als da Boston, il capo, la guida per tutti, la mamma di questa storia... Mai abbracci più sinceri, spontanei. Il giorno dopo tutto il personale della neonatologia di Modena, infermieri e caposala, medici, OTA, tecnici, specializzandi, segretarie, e tanti genitori ascoltano e cercano di far tesoro dei suggerimenti ed esperienze maturate nei vari paesi del mondo. E si stringono assieme, si sentono squadra, ragionano e sognano insieme.



Reparto durante la Giornata Mondiale della Prematurità

USA, North Carolina, Trainer

Centers Meeting 4-9 ottobre 2013

Un parco magico, silenzioso, colline ondulate, verdi, piene di abeti secolari, in mezzo ai boschi del North Carolina, grandi case con vetrate bianche spuntano tra i viali alberati, un runner al tramonto sfilava silenzioso e ci saluta sorridente mentre rientriamo nelle nostre stanze. Siamo qui per parlare di developmental care, di NIDCAP (Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program) per imparare dai colleghi di Boston, di Philadelphia, di Stoccolma, di Bruxelles e Brest come fare, come accogliere i genitori nelle cure delle terapie intensive neonatali, nella nostra quotidianità: dopo oltre 30 anni di lavoro e di incontri in tutto il mondo questa comunità di professionisti (neonatologi, infermieri, psicologi, terapisti...) ha ancora voglia di ritrovarsi,

di inseguire con determinazione i modi per ridurre il dolore e lo stress dei neonati pretermine. Nella grande sala del meeting siedo accanto ad Heidi Als: le spalle tese, la lunga coda di cavallo bianca, ascolta concentrata, annota di tanto in tanto, assorbe quello che viene detto: tre volte sole, nell'arco di 4 giornate di lavoro e di relazioni dai vari angoli del globo, prende la parola, dapprima a bassa voce poi via via più coinvolgente e stende i fili tra i vari interventi, annoda insieme emozioni, suggerimenti, dati oggettivi, nuove scoperte della medicina, immagini del cervello in evoluzione. Si apre al sorriso, bellissimo e ti avvolge col suo calore, ti abbraccia e ti fa pensare che c'è tanta speranza: dietro alle formalità, gli elevator speech, i piccoli gruppi, le discussioni in assemblea plenaria, l'imbarazzo di tante persone che si trovano pochi giorni ogni anno, l'emozione

di una lingua non tua, il bisogno di capire e di farsi capire in modo chiaro e conciso. C'è in tutti la speranza di fare qualcosa di utile, di crescere, di andare avanti per una causa giusta, di imparare insieme a tanti amici.

Modena Dicembre 2013

Palestra di via Valli

Auguri di Natale e Festa di Pollicino. Dopo le tante feste degli anni passati, ancora una volta arriva babbo Natale, e con i suoi pattini, il pifferaio magico, si tira dietro i pollicini e i loro genitori. Pomeriggio di festa, di allegria, di affetti, piacer puro di rivedersi, di appartenersi. Ha ragione Silke: non è questa la novità, pensare, lavorare, programmare e giocare insieme, famiglie e professionisti?

Fabrizio Ferrari
Direttore Neonatologia

I saluti del Direttore Generale

Guardando queste immagini mi sono sentita una privilegiata, perchè lavoro con persone come i professionisti della nostra Neonatologia e lavoro per i nostri piccoli pazienti e le loro famiglie.

A tutti va il mio ringraziamento di cuore per tutto il lavoro fatto, in condizioni spesso difficili.

Kyriakoula Petropulacos
Direttore Generale del Policlinico



Festa di Pollicino - Natale 2013

Editoriale del Presidente

Perché cambiare quello che va bene, che funziona? In Pollicino è successo questo, un sostanziale cambiamento del direttivo e della storica presidenza. Con William Prandini, dalla forte carica e personalità, abbiamo lavorato bene per tantissimi anni. Io stesso partecipo attivamente alla vita di Pollicino da 17 anni (tanti ne ha la nostra pollicina). Non è cambiata la stima e riconoscenza verso chi spende la propria esistenza professionale a curare i bimbi nati un po' troppo in fretta e per questo con tante funzioni vitali critiche. Bimbi che loro malgrado, soffrono e combattono per la vita. Pollicino è una associazione matura, molto conosciuta e apprezzata, ha cambiato le persone di riferimento, il contenitore, ma non i contenuti e i valori che

rimangono gli stessi. Una associazione basata su principi e non personalità. Con coerenza e autenticità d'intenti. Pollicino è sì riconoscenza verso il reparto, ma anche e soprattutto uno strumento per aiutarlo a migliorarsi. Con discrezione, amore e umiltà, quelle stesse che il reparto riserva ai nostri bimbi. Abbiamo quasi una funzione di "specchio reale" dei successi e delle criticità. Dovremmo essere sempre più cassa di risonanza verso l'esterno di quell'eccellente reparto sanitario che il Policlinico di Modena possiede. Il reparto non si ferma mai nella ricerca del meglio, non si accontenta del bene. Cercheremo di farlo ancora anche noi di Pollicino. Vorremmo aumentare i momenti d'incontro e comunicazione fra noi, per condividere esperienze, speranze e, se

possibile, far crescere sempre più il numero di associati. Non si cercano fenomeni e protagonisti, ma compagni di viaggio. La nostra festa del 1 dicembre scorso è stata molto partecipata, grazie anche a una forte informazione sia per via convenzionale che mediante l'utilizzo dei social network. Momento ricco d'incontri e scambi d'idee, molto bella davvero. Grazie a tutti i partecipanti, agli organizzatori instancabili e, in particolare, ai medici (primario compreso) e infermieri che, con la loro lunga presenza, hanno rimarcato ancora una volta la caratteristica gentilezza e affabilità del reparto.

Un cordiale saluto a tutti

Marco Maini
Presidente Associazione Pollicino



Neonatologia di Modena: guardiamo qualche dato

Dall'ormai lontano 2005 la Neonatologia di Modena aderisce a un network internazionale che si occupa della raccolta dati di tutti i neonati di peso alla nascita inferiore a 1500 g e/o età gestazionale inferiore a 30 settimane. Si tratta del Vermont Oxford Network (VON) dal nome della città americana dove si colloca la sede centrale di questa grande organizzazione. Inizialmente non erano molti i centri italiani che aderivano al VON, ma oggi tutte le principali neonatologie riversano i loro dati nell'enorme pentolone del VON che si occupa di "cucinarli" e

riproporceli come interessantissime statistiche e possibilità di confronti tra l'operato del singolo centro rispetto a quello della media delle neonatologie di tutto il mondo.

È tale ormai l'adesione delle neonatologie italiane che, più recentemente, è stato creato l'Italian Neonatal Network (INN) costola italiana del VON che permette un confronto con i soli dati della realtà italiana, più vicina al nostro modo di lavorare.

Ma le neonatologie della regione Emilia-Romagna, non si sono accontentate e, forti di una lunga esperienza nella raccolta dati risalente addirittura al 2004, hanno

creato nel tempo un loro specifico registro regionale che ha il vantaggio di fornire dati area-based molto omogenei. Tale raccolta dati ha già dato i suoi frutti e proprio quest'anno è stato ufficialmente presentato il Report dei Neonati Pretermine della regione Emilia Romagna per il quinquennio 2004-2009 in cui i dati della provincia di Modena giocano un ruolo di primissimo piano.

Siamo partiti dal mondo per arrivare alla nostra "piccola" realtà modenese in un gioco di scatole cinesi in cui all'interno di un registro ne troviamo sempre uno più piccolo.

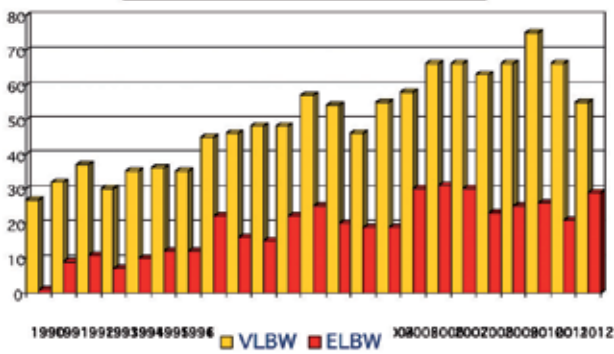
Così ecco che da alcuni anni, la neonatologia di Modena pubblica un report annuale molto dettagliato che fotografa la situazione dell'assistenza nel nostro reparto con alcuni confronti rispetto alle altre realtà.

La Neonatologia di Modena, composta dalla Terapia Intensiva Neonatale (TIN) e dal Nido, accoglie i neonati pretermine o con patologia della provincia di Modena; copre un bacino provinciale di circa 7600 nati, di cui 3000-3500 nascono all'interno del Policlinico e i restanti nei quattro punti nascita della provincia, Carpi, Sassuolo, Mirandola e Pavullo. La natalità è la più alta della Regione Emilia Romagna, dopo quella di Bologna. L'assistenza neonatale è organizzata secondo il modello a rete hub and spoke, con un unico centro hub, la TIN di III livello a Modena, e i quattro punti spoke provinciali. Il sistema di centralizzazione delle gravidanze a rischio permette alla maggior parte dei neonati che hanno bisogno di cure intensive di nascere dove ha sede la TIN: per questo motivo i

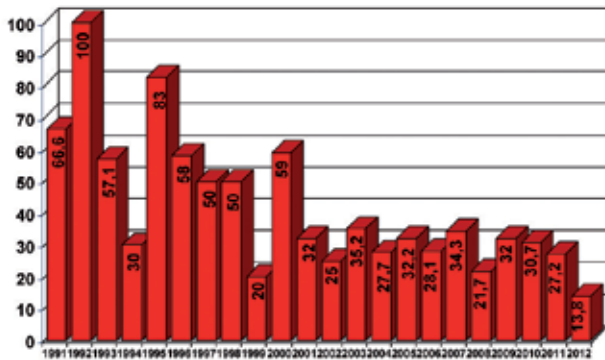


Luca con il suo papà

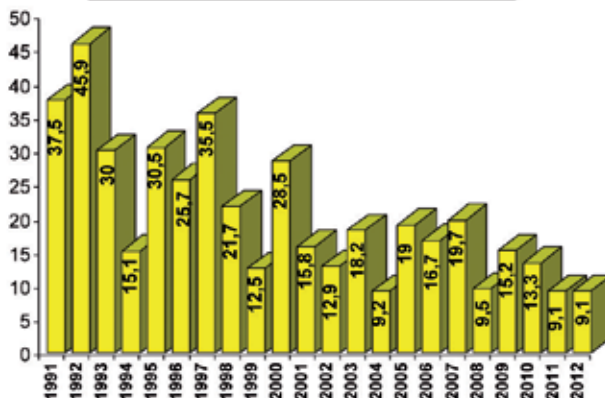
Natalità VLBW e ELBW a Modena



Mortalità ELBW a Modena (%)



Mortalità VLBW a Modena (%)



Maria Rosaria con la sua mamma

neonati pretermine accolti a Modena sono il 90-93% inborn e solo il 7-10% outborn, trasferiti a Modena dopo la nascita.

La TIN ricovera ogni anno circa 450 neonati di cui 60-70 di peso inferiore ai 1500 grammi (very low birth weight- VLBW). Accoglie inoltre neonati e lattanti che necessitano di interventi chirurgici e lattanti critici fino ai 6 mesi. La mortalità di questa categoria di neonati ad alto rischio

è in progressiva riduzione negli anni come si può facilmente evincere dalle tabelle seguenti.

Punti di forza della TIN di Modena sono: centro di riferimento nazionale per epilessie neonatali, follow-up neurologico del neonato a rischio, sistema di raffreddamento cerebrale per i neonati affetti da encefalopatia ipossico-ischemica, monitoraggio neurofisiologico delle lesioni cerebrali, servizio di eco-

cardiografia ed ecografia cerebrale, cartella informatizzata, banca del latte donato, "care" individualizzata centrata sulla famiglia con riconoscimento nel maggio 2013 di 1° centro NIDCAP (Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program) in Italia.

*Silvia Cattani
Claudio Gallo
Neonatologi*



Festa del prematuro

Giornata Mondiale della Prematurità

Nel mondo un bambino su dieci nasce prematuro. Ogni anno nel mondo nascono 15 milioni di bambini prematuri, di cui circa 500.000 solo in Europa. In Italia sono oltre 35.000 i neonati prematuri o con gravi patologie che hanno bisogno, fin dai primi istanti di vita, di cure intensive. Stiamo parlando di piccolissimi neonati che nascono prima del termine di gravidanza a causa di molteplici fattori spesso concomitanti. Il fenomeno dei parti pretermine non accenna a diminuire nonostante il miglioramento delle cure pre-natali, ma la ricerca e la disponibilità di nuove tecnologie hanno permesso di migliorare la sopravvivenza di questi neonati. La nascita pretermine resta comunque un fattore di grave rischio per il neonato, perché l'adattamento all'ambiente extra-

uterino per un organismo così immaturo può avere ripercussioni sulla qualità della sua vita futura. Questi i motivi che hanno spinto a istituire la Giornata Mondiale della Prematurità (World Prematurity Day), celebrata ufficialmente per la prima volta il 17 novembre 2009, con svariate iniziative

in tutto il mondo, allo scopo principale di focalizzare l'attenzione sulla tematica delle nascite premature. Ogni anno sempre più nazioni aderiscono a questa iniziativa e finora oltre 60 paesi nel mondo hanno partecipato con eventi e manifestazioni. Partners mondiali dell'iniziativa sono



OMS e UNICEF. Lo slogan "one baby in ten is born premature worldwide" è stato tradotto in 26 lingue. I fili di piccoli calzini da neonato ed il colore viola sono il simbolo di questa giornata. Quest'anno l'organizzazione dei genitori europei (European Foundation for the Care of Newborn Infant - EFCNI), di cui fa parte Vivere Onlus (Coordinamento nazionale delle associazioni italiane per la Ne-

onatalogia), invita tutti a partecipare attivamente alla campagna comune europea "Socks for life".

Le iniziative intraprese a Modena sono state molteplici e sono state promosse da Pollicino, Associazione per il Progresso della Neonatologia attiva nella nostra città dal 1993, in stretta collaborazione con il personale del Reparto di Terapia Intensiva Neonatale e del Nido.

Il Reparto è stato addobbato con palloncini, coccarde, poster e striscioni e sono state appese le foto delle iniziative di sensibilizzazione e solidarietà che hanno coinvolto i bambini di alcune scuole modenesi. Ogni neonato ricoverato è stato festeggiato con un piccolo regalo.

Silvia Cattani
Neonatologo

Banca del latte donato: un gesto d'amore

Molti anni fa esistevano le famiglie patriarcali, tante persone vivevano insieme e si tramandavano insegnamenti, consigli, esperienza di generazione in generazione, di madre in figlia, da donna a donna, soprattutto per quanto riguardava l'allevamento e l'educazione dei figli. E, quando qualche mamma non poteva o non riusciva ad allattare il proprio bambino, ecco che interveniva la balia, fornendo l'alimento migliore per il neonato. Da allora, la società è profondamente cambiata, ma l'allattamento baliatico ha posto le radici per l'inizio della storia delle Banche del Latte.

In realtà la storia inizia molto prima, perché già il "codice di Hammurabi", la grande raccolta di leggi stilata dal re babilonese nel 1800 a.C., conteneva al suo interno le regole relative all'allattamento delle balie, scelte per la loro personalità e i loro attributi fisici, che si riteneva potessero essere trasmessi al bambino con il latte.

Oggi sappiamo che per ogni neonato il latte materno è senz'altro l'alimento migliore perché i nutrienti, le componenti enzimatiche ed ormonali, i fattori di crescita ed antinfettivi lo rendono un alimento unico ed

inimitabile. Questo è ancora più vero per i neonati prematuri, le cui difese immunitarie, la capacità di assorbire nutrienti e di digerire sono inferiori rispetto ai neonati a termine.

Un bambino su 10 nasce prematuro, quindi a maggior rischio di sviluppare problemi infettivi, gastro-intestinali, respiratori, cerebrali. È ormai dimostrato che il latte materno è un fattore protettivo per i neonati così speciali, ma purtroppo non è sempre disponibile. In questi casi il latte donato da un'altra mamma alla Banca del Latte permette loro di potersi nutrire nella maniera migliore possibile.

La Banca del Latte raccoglie, conserva e distribuisce latte umano donato. A Modena è nata negli anni '90 per soddisfare le necessità dei tanti bambini prematuri ricoverati nel reparto di Terapia Intensiva Neonatale e si è sviluppata negli anni grazie alla generosa sensibilità delle mamme donatrici. Il latte può essere donato da tutte le mamme fino al terzo mese dopo il parto, previo un appropriato controllo medico. Compito fondamentale delle Banche del Latte è quello di garantire l'assoluta sicurezza del latte dal

punto di vista infettivologico e tossicologico. I motivi di esclusione di una potenziale donatrice sono pochi, legati a malattie infettive materne, ad assunzione di farmaci o stili di vita non compatibili con l'allattamento. Tutte le informazioni necessarie possono essere approfondite col personale sanitario del reparto di Neonatologia.

Donare il latte alla Banca è un gesto di amore che non crea nessun profitto economico, ma il guadagno è elevato: sapere di aver fatto qualcosa di grande per tanti piccoli neonati, il cui benessere e la cui salute derivano anche da ciò con cui vengono nutriti.

Per qualsiasi informazione è possibile contattare la Coordinatrice infermieristica, Giovanna Cuomo
Tel. 059-4222578
cuomo.giovanna@policlinico.mo.it, Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico di Modena, Reparto di Neonatologia
Oppure consultare il sito:
www.neonatologia.unimore.it/site/home/sezione-genitori.html

Giulia Vellani
Neonatologo

MEDICAL HUMANITIES

...queste sconosciute

Le medical humanities si sono conquistate un ruolo fondamentale nel mondo sanitario. Nella lingua italiana non esiste una perfetta traduzione della locuzione medical humanities. In lingua italiana potremmo tradurlo come medicina umanistica o umanistica medica; in realtà, lasciando da parte ogni forma di nazionalismo, la locuzione inglese rende appieno l'ampiezza e la ricchezza del termine.

Le medical humanities, sono nate negli Stati Uniti, negli anni '70 e rappresentano un lungo percorso di riscoperta della dimensione relazionale e narrativa all'interno della medicina al fine di recuperare una dimensione più autentica degli aspetti clinici.

Le medical humanities hanno un loro presupposto teorico nell'opera di Balint, medico psicoanalista ungherese, che analizzò per primo la relazione tra medico e paziente. Balint sosteneva che l'attenzione del personale sanitario non poteva essere concentrata esclusivamente sugli aspetti medici e tecnico-operativi, ma anche e soprattutto su quelli relazionali. Il paziente deve essere accolto, oltre che nella sua dimensione biologica, anche nella sua dimensione affettiva/relazionale. Inoltre Balint affermava che le capacità comunicative e relazionali non potevano essere innate, ma che necessitavano di una formazione specifica con una costante supervisione clinica. In quest'ottica nascevano i cosiddetti "gruppi Balint", gruppi di supervisione in cui medici e infermieri possono portare la loro personale esperienza discutendo su casi clinici il loro vissuto. Obiettivo di questa attività è quello di migliorare

le proprie capacità di comprensione e di gestione dei casi stessi.

Le medical humanities sottolineano l'importanza di prestare attenzione alla dimensione relazionale della pratica clinica. Sul finire degli anni '70, uno studio dello psichiatra americano Engel ha sottolineato l'importanza di focalizzare l'attenzione, durante i colloqui con il paziente, sugli aspetti cosiddetti contestuali. Cosa sono gli aspetti contestuali?

Sono tutti gli aspetti relativi alla situazione lavorativa, familiare e abitativa del paziente. Concetti presi in considerazione anche da quella che viene definita narrative based medicine (NBM). Ad esempio, è fondamentale, secondo la NBM, lasciare, durante la raccolta anamnestica, uno spazio adeguato al paziente per la propria narrazione. La medicina narrativa si propone di integrare la pratica clinica basata sull'evidenza scientifica (fondamentale), con un approccio basato sulla narrazione. "Core" della medicina narrativa è rappresentato dal fatto che la malattia (evento biologico) si innesta sul paziente e sul suo vissuto.

La medicina narrativa rappresenta un approccio significativo per supportare i professionisti della salute in ambito pediatrico e neonatale. In questi ambiti, gli aspetti comunicativi non sono di tipo lineare, ma ci troviamo di fronte ad un triangolo i cui vertici sono rappresentati dal neonato, dai genitori e dagli operatori. I genitori e gli operatori sanitari danno luogo ad un'alleanza terapeutica che deve essere fondata sull'agire insieme.

Tutto questo richiede da parte degli operatori delle abilità consenziali

definite counseling skills necessarie per realizzare una buona comunicazione. Quando affrontiamo una comunicazione con i genitori è opportuno porsi due domande: dove (luogo della comunicazione)? Come (modalità di comunicazione)?

Il luogo della comunicazione: occorre ricordarsene quando si danno le informazioni ai genitori. Talvolta, a causa della contingenza legata alla situazione di urgenza della TIN, le informazioni vengono date subito in sala parto oppure vicino all'incubatrice. Questi ambienti non sono sempre quelli ottimali dove parlare con un genitore. In quel momento, noi andiamo a costruire l'ordito della comunicazione con i genitori e le nostre capacità devono essere tali, che questo filo non si spezzi, ma che costituisca la trama su cui andremo a lavorare per costruire l'alleanza terapeutica.

Le modalità della comunicazione: noi operatori sappiamo quanto possano essere difficili i primi momenti della comunicazione in TIN. Per questo è necessario che il personale assuma un atteggiamento empatico, accogliendo, cercando di capire, prestando attenzione a chi si ha di fronte, senza per questo essere paternalistici.

L'attenzione all'altro si esplica nella capacità di ascoltarlo e di entrare in sintonia con lui: ricordiamoci che sono proprio questi primi momenti e queste prime "impressioni" che rimangono nel ricordo dei genitori. Ricordiamoci che "è impossibile non comunicare".

Giovanna Cuomo

Coordinatore infermieristico

Neonatologia

Storie di mamme e canguri

La prima volta che ho sentito parlare della “marsupio” (la marsupio-terapia, nello slang degli operatori della TIN) devo ammettere di essermi chiesto che ruolo potessero avere i noti mammiferi australiani nell’ambito della vita quotidiana di una terapia intensiva neonatale. La mia fantasia ovviamente non ha perso tempo e si è messa subito all’opera immaginando grandi canguri saltare tra le incubatrici con piccoli prematuri sbalottati all’interno dei loro marsupi.

Va bene. Ammetto che la mia fantasia sia un po’ ipertrofica. Comunque sia, in un ambiente in cui si cercano continuamente nuovi sistemi per ricreare artificialmente uteri materni, l’idea del canguro con il suo caldo marsupio sulla pancia non mi era sembrata poi così aliena.

E non deve essere sembrata strana nemmeno al Dr. Edgar Rey Sanabria, Professore di Neonatologia presso il Dipartimento di Pediatria dell’Università Nazionale della Colombia, Bogotá, quando, nell’ormai lontano 1978, l’immagine del nostro simpatico marsupiale prese forma tra le possibili soluzioni ad una condizione che ne contemplava assai poche.

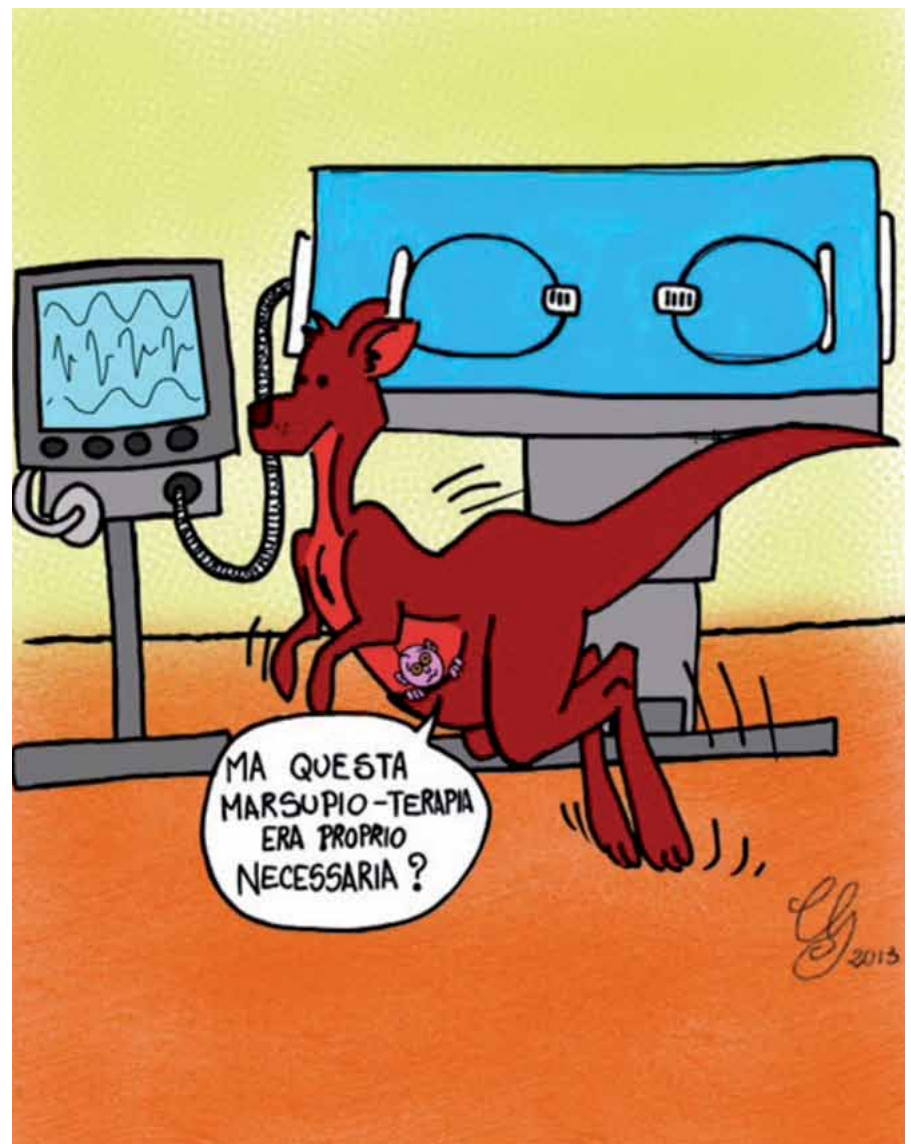
Già, si dice spesso che la necessità aguzza l’ingegno e, lì, la necessità era quella di far sopravvivere neonati piccolini senza avere le risorse per farlo. Niente lettini riscaldati, niente incubatrici di ultima generazione.

Mi sembra quasi di vederlo il vecchio Edgar che si guarda intorno e si scervella per trovare una soluzione efficace al problema e, improvvisamente, ha un’illuminazione.

Aveva guardato lontano, quando la soluzione era proprio lì, sotto il suo naso: trasformare le mamme dei pic-

coli prematuri in incubatrici naturali. Un perfetto materassino riscaldato, per giunta con tutti gli optional: buon profumo, battito cardiaco e respiro di mamma in Dolby surround e una morbida mano che ti fa le carezze sulla testa. E tutto a costo zero. Senza contare gli effetti benefici per la mamma che veniva così reintegrata nel suo ruolo tornando ad occuparsi attivamente del proprio bambino. E così, come spesso capita, quella che era nata come una soluzione di fortuna, divenne in poco tempo il gold standard delle neonatologie di mezzo mondo. Da quel primo esperimento, è passato molto tempo e la

ricerca scientifica in tutti questi anni non ha fatto altro che dimostrare e tradurre in percentuale quello che già ad una prima occhiata balzava agli occhi di tutti: neonati più tranquilli, ritmi sonno-veglia conservati, parametri vitali più stabili, respiro regolare, sistema immunitario più forte, meno rischi infettivi. E tutto questo sotto lo sguardo rilassato e amorevole della loro mamma e del loro papà. Se si ha la possibilità di osservare una mamma con il suo piccolino appoggiato sul torace, il paragone con un canguro che trasporta il suo cucciolo nel marsupio è quasi scontato. Ma c’è un’altra analogia tra



i due che forse non risulta altrettanto immediata. Piccola lezione di zoologia: i marsupiali, dopo una gestazione molto breve, partoriscono un cucciolo estremamente immaturo, praticamente allo stadio di piccolo feto. Nella fattispecie, mamma canguro (due metri di altezza se prendiamo il grande canguro rosso australiano), al momento giusto, si sdraia sulla schiena e partorisce un cucciolo-feto grande quanto un ditale che tutto sembra fuorché un canguro. Questo esserino, rosa e cieco, si arrampica faticosamente fino al bordo

del marsupio. All'interno di questo caldo riparo trova un capezzolo a cui si attacca e da cui non si separa mai per circa tre mesi terminando così il suo sviluppo.

Ma come? Incredibile! Esistono sul pianeta animali che mettono al mondo figli "naturalmente" prematuri?

Certo, e che animali!

Signore e signori, ecco a voi i marsupiali, i più antichi mammiferi presenti sulla terra. Questi la sanno lunga, possiamo starne certi. Se dicono che si può fare e lo fanno da qualche milione di anni avranno ragione loro.

Purtroppo noi, con tutta la nostra scienza e tutta la nostra super-tecnologia, abbiamo impiegato un bel po' a capire che un piccolo bambino nato prematuro poteva stare meglio sdraiato sul seno materno piuttosto che stare accoccolato su un materassino in silicone.

A volte le soluzioni più semplici sono lì dietro l'angolo. Basta guardarsi intorno. E dire che il Dr. Sanabria non stava nemmeno in Australia.

Claudio Gallo
Neonatologo

Un grazie alla neonatologia

Carissimi, è passato un anno esatto da quel 4 dicembre 2012, nel quale con tantissima fiducia e speranza (ma anche tanti umani timori) vi affidammo la nostra Emma, alle prese con un'altra avventura importante della sua vita, non la prima, anche se in quel giorno compiva solamente sette mesi.

Nella nostra memoria è rimasta quella giornata interminabile, sono rimasti i giorni difficili fino a Natale, ma poi fortunatamente emergono anche impetuose le emozioni e i ricordi legati al giorno di San Silvestro. In quella data la macchina proclamò il successo di tutti i Vostri sforzi ed Emma scollinò un "gran premio della montagna" non certo di quarto ordine.

Seguirono giorni più tranquilli, un nuovo anno, in cui la memoria ci riporta al senso di "famiglia" che si instaurò con tutta l'equipe di Neonatologia e Chirurgia Pediatrica; ausiliarie, infermiere/i, specializzande, tutti i medici – nessuno escluso - e anche gli altri genitori sono stati per noi fondamentali per accompagnarci e ren-

dere a misura d'uomo la successione dei giorni fino al 17 gennaio 2013, quando sotto una fitta nevicata arrivò l'ok per il grande ritorno a casa.

Arrivammo al Policlinico il 3 dicembre 2012 con il "salvavita" di Emma – ovvero il suo aspiratore – pronto in ogni momento a intervenire. Un salvavita che ci aveva accompagnato nell'estate 2012 assieme alle ultime scosse dello sciame sismico, e tornammo a casa pensando che quello strumento, grazie al Vostro immenso lavoro, potevamo finalmente renderlo, in quanto non più necessario.

Dopo questa avventura, il follow up, il rigurgito, le difficoltà di Emma di mangiare per la via fisiologica, la gestione della PEG, i percentili che avanzano piano, Michela la sua infermiera dell'Asl che frequenta ancora casa nostra (ma con frequenza tanto inferiore!!), Mirta (pediatra di base), Monica (logopedista-disfagista) e Paola (pediatra specializzata in disturbi alimentari) sono un fondamentale e necessario contributo al proseguimento. Tutto questo è senz'altro la discesa dal "gran premio della montagna", per noi quasi la "normale

amministrazione", verso la chiusura definitiva del percorso.

Perché? Perché nel frattempo Emma cresce tranquilla e serena, dallo scorso giugno frequenta un nido familiare (nella speranza che vedendo gli altri bambini mangiare voglia seguire il loro esempio), fa vacanze normali al mare e montagna (abbiamo solo accorciato un pochettino il raggio d'azione), ha tanta voglia di giocare e di stare con gli altri bambini, ha ormai azzerato le distanze con gli adulti dopo gli strascichi dei 45 giorni al "Polly".

Insomma una bimba che è la gioia di mamma, di papà, dei nonni e in particolare l'orgoglio della sorella Elisa che alla volte diventa anche – volendo – una mamma in miniatura.

Per tutta questa storia, GRAZIE!!!!!!!. A voi, ma anche a tutte le vostre strutture, alle quali ovviamente vi chiediamo di estendere i nostri ringraziamenti oltre che un sentito augurio per le prossime festività Natalizie. Dopo ogni notte, il sole sorge sempre!

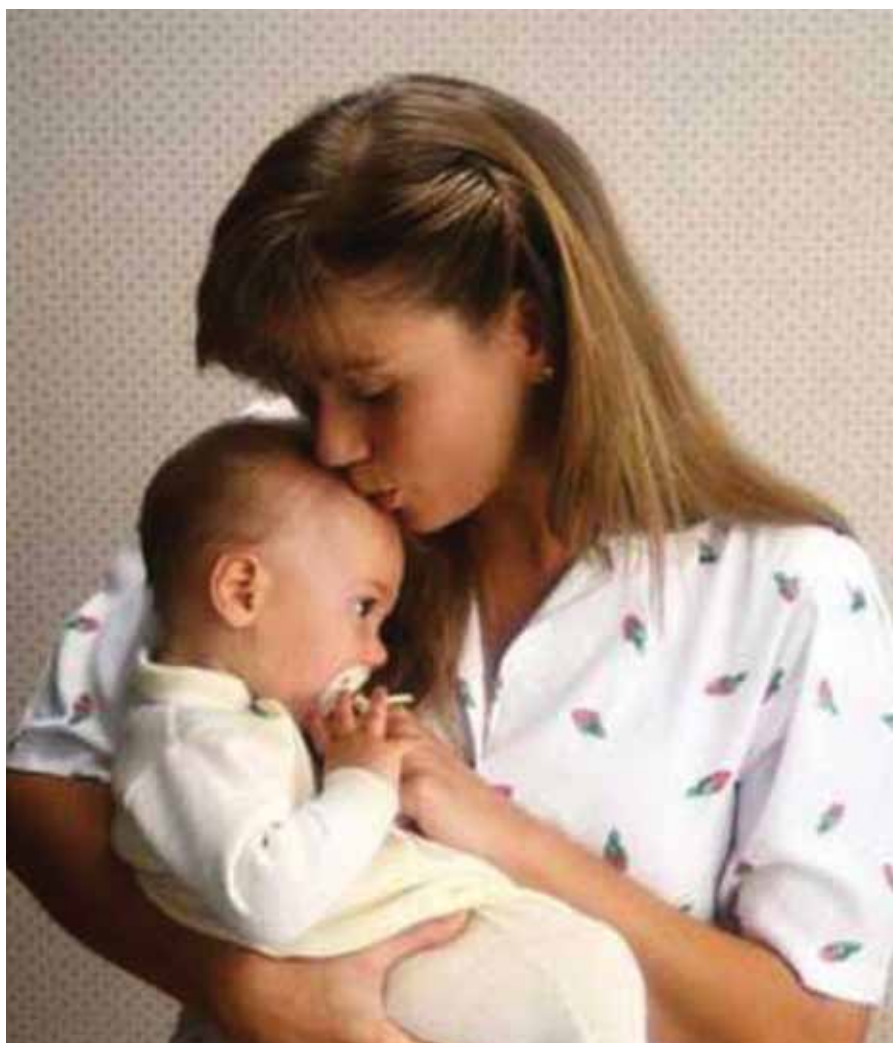
I genitori di Emma

L'esperienza di una mamma

La mia avventura nel mondo della prematurità è iniziata nel 1999, con la nascita del mio primogenito Emmanuele. A causa della sua bassa età gestazionale (24 settimane) il nostro percorso in reparto è stato lungo e accidentato: ci sono voluti 2 mesi perché potessi prenderlo in braccio per la prima marsupio-terapia e a causa delle tante complicazioni abbiamo atteso sei mesi prima di poterlo portare a casa con noi. La vita di un genitore in neonatologia è complicata, il parto è spesso improvviso e non lascia il tempo di abituarsi alla nuova realtà. Anche se sono passati tanti anni ricordo l'angoscia dei primi tempi, legata all'impossibilità di fare previsioni sulle condizioni di Emmanuele

e la sensazione di essere sulle montagne russe, con continui su e giù legati alle tante complicazioni che hanno accompagnato la sua degenza. È stato difficile essere una madre "a metà", interamente dedicata a lui in reparto ma così sola fuori, senza poter condividere se non in parte quanto stava accadendo. Il ritorno a casa è stato più semplice del previsto ed Emmanuele si è subito adattato al nuovo ambiente. La sua gestione non si è distaccata eccessivamente da quella di un neonato a termine, ma non è stato semplice resistere all'impulso di nascondere sotto una campana di vetro. Dopo tre anni è nato Francesco, stavolta a termine grazie al cerchiaggio. Con lui sono riuscita a far pace con la maternità e mi ha inse-

gnato che ogni bambino è unico e speciale. Ora Emmanuele ha 14 anni, frequenta la prima superiore e adora l'informatica, porta il 43 di scarpe ed è già più alto di me. Va molto d'accordo con il fratello, anche se hanno un carattere differente: più solare e aperto Emmanuele, maggiormente riflessivo Francesco. Sono stati necessari molti anni per poter pensare alla nascita di Emmanuele con serenità, me ne sono resa conto la prima volta quando ho smesso di intristirmi l'otto gennaio, la data presunta del parto, e ho iniziato a festeggiare con vera gioia il 26 settembre, il suo compleanno. Qualche anno fa la dottoressa Pugliese, che ci aveva aiutati durante la degenza di Emmanuele, mi ha chiesto se mi sarebbe interessato portare la mia esperienza a gruppi di aiuto per i genitori presenti in reparto. Dopo averci pensato un po' ho accettato, mi sembrava importante volgere in positivo un evento così traumatico e fare in modo che quel vissuto così doloroso potesse trasformarsi in parole di conforto per altri genitori. In questi anni ai gruppi ho conosciuto tante persone speciali che mi hanno arricchita con la loro forza e la loro dignità, e che spero a mia volta di aver sostenuto in questo cammino. Ho voluto scrivere brevemente la mia storia in quando credo che la condivisione della propria esperienza sia di grande aiuto. Se volete unirvi a noi, ci troviamo ogni mercoledì mattina alle 10.30 presso la Neonatologia di Modena.



*Stefania Barani, mamma di
Emmanuele e Francesco*

