

Linee Guida Multidisciplinari per l'Assistenza Integrata alle Persone con Sindrome di Down e alle loro Famiglie

Promozione dell'allattamento al seno

Questo documento è stato scritto dalle dott.sse Milena Lo Giudice, Maria Piccione, Manuela Martines, pediatre in collaborazione con il gruppo di lavoro LGSD.

Ultimo aggiornamento 21 Maggio 2007

Premessa

Il basso tasso di allattamento materno nel bambino con sindrome di Down è stato attribuito a: alta frequenza di ricovero alla nascita, basso peso, alterazioni motorie della lingua, ipotonia generalizzata, età materna avanzata. In generale non vi è alcun giustificato motivo per cui il bambino con sindrome di Down debba essere considerato diverso dagli altri bambini relativamente all'allattamento al seno. Situazioni particolari quali prematurità, malformazioni (cardiopatie e malformazioni del tratto gastrointestinale), ipotonia severa condizionante turbe della suzione e più tardi della masticazione (21%), possono consigliare di adottare strategie specifiche per un'alimentazione il più possibile analoga a quello di tutti gli altri bambini.

I bambini con sindrome di Down sono a più alto rischio per alcuni problemi di salute quali infezioni, patologie autoimmuni ed obesità, che rappresentano frequenti cause di ospedalizzazione e hanno effetti negativi sulla loro qualità di vita. E' ben noto il ruolo protettivo del latte materno nei confronti di tali patologie, anche se nella letteratura scientifica esistono pochissimi studi scientifici controllati (RCT) sull'allattamento materno nel bambino Down. In ogni caso l'esperienza dell'allattamento naturale è un diritto che deve essere garantito, nei limiti del possibile, ed è più possibile di quanto ancora non si creda.

Su Google si trovano 127.000 siti che parlano dei vantaggi dell'allattamento al seno per i bambini con sindrome di Down. Es:

- Breastfeeding the baby with Down Syndrome can be challenging www.breastfeed-essentials.com/downsyndrome.html
- Breastfeeding the Baby with Down Syndrome www.lalecheleague.org/FAQ/down.html
- **In questa sede riportiamo alcune testimonianze in Italiano** (vedi paragrafo: Le testimonianze delle mamme) raccolte sull'area narrativa del sito www.conosciamocimeglio.it e pubblicate qui con il consenso delle autrici, che desiderano contribuire alle finalità delle LGSD.

Per tutti i neonati va implementata l'iniziativa "Ospedale Amico dei Bambini" promossa dall'OMS e dall'UNICEF e dall'Associazione Internazionale dei pediatri che stabilisce le seguenti Dieci Norme (o Passi), tali norme sono ancora più valide per bambini con DS che hanno un rischio più elevato di obesità, patologie autoimmuni ed infezioni.

1. Definire un protocollo scritto per l'allattamento da fare conoscere a tutto il personale.
2. Preparare tutto il personale sanitario per attuare compiutamente questo protocollo.
3. Informare tutte le donne in stato di gravidanza dei vantaggi e delle modalità dell'allattamento al seno.
4. Aiutare le madri perché comincino ad allattare già mezz'ora dopo la nascita.
5. Mostrare alle madri come allattare e come continuare a farlo anche nel caso vengano separate dal loro bambino.
6. Non somministrare al neonato alcun cibo o bevanda che non sia il latte materno, a meno che non vi sia una prescrizione medica in senso contrario

7. Sistemare i neonati nelle stesse stanze delle madri, in modo che trascorrono insieme 24 ore al giorno.
8. Incoraggiare l'allattamento a richiesta (senza orari rigidi).
9. Non dare tettarelle artificiali o tipi di "ciucci" ai neonati durante il periodo dell'allattamento.
10. Creare gruppi di sostegno all'allattamento al seno ai quali le madri possano rivolgersi dopo la dimissione dall'ospedale o dalla clinica.

Si raccomanda al neonatologo, pediatra, personale socio-sanitario dei Centri Nascita e al pediatra di famiglia, secondo le competenze, di:

- Applicare tutte le 10 norme indicate sopra avendo come obiettivo anche i neonati con sindrome Down
- Evitare i ricoveri non strettamente necessari
- Rassicurare la madre che desidera allattare sulla capacità di alimentazione al seno del neonato con DS e sui vantaggi dell'allattamento materno
- In caso di ipotonia severa che comprometta la suzione si raccomanda comunque l'utilizzo del latte materno somministrato per gavage o con poppatoio
- Verificare ad intervalli ravvicinati (+/- sette giorni) l'incremento ponderale del neonato con sindrome Down allattato al seno
- Raccomandare l'allattamento al seno esclusivo per i primi sei mesi di vita verificando l'incremento ponderale su curve di crescita specifiche per la sindrome di Down.
- Leggere le testimonianze delle mamme perché esprimono nel modo più completo anche le difficoltà incontrate, e possono essere di grande aiuto per altre mamme che desiderano vivere la stessa esperienza, con serenità e nei limiti del possibile.

Bibliografia

- Moretto R. L'allattamento: dal latte materno alle formule. Esit Symposia Pediatria e Neonatologia 99/1
- La Leche League International. Breastfeeding a baby with Down Syndrome (pamphlet). La Leche League International, 1997.
- Giovannini M. L'allattamento al seno in Italia. Rivista Italiana di Pediatria 1997; 23/3: 319-22.
- Maffei G., Pellegrini G., Orzatesi M. Allattamento al seno nel 1996. Rivista Italiana di Pediatria 1996; 22/6: 989-990.
- Rubino., Pisacane A. L'allattamento al seno Collana Monografica della Società Italiana di Pediatria, Marzo 1999/Monografia 2. Pacini ed; 25-31.
- Nancy J. Roizen, David Patterson. Down Syndrome. The Lancet. Vol 361, april 12, 2003.
- Trombini E. L'allattamento al seno: quando vuole la madre o quando vuole il bambino? Bambini e Nutrizione; vol. 7, N.4, 2000; 147.149.
- Yamauki Y., et al. The relationship between rooming-in not rooming-in and breast-feeding's variables. Acta Paediatr. Scand. 1990; 79-1017.
- Pisacane A, Toscano E, Pirri I, Continisio P, Andria G, Zoli B, Strisciuglio P, Concolino D, Piccione M, Lo Giudice C, Vicari S. Down syndrome and breastfeeding. Acta Paediatr. 2003 Dec;92(12):1479-81.
- Spender Q., Stein A., Dennis J., Reilly S., Percy E., Cave D., An exploration of feeding difficulties in children with Down Syndrome Dev. Med. Child. Neurol. 1996; 38:681-94



Le testimonianze delle mamme: Simona, la mamma di Alessia

Io la volevo attaccare al seno il primo giorno

Date: Thu, 1 Aug 2002

From: "Simona"

To: "<info@conosciamocimeglio.it>"

http://www.conosciamocimeglio.it/Down/docs/2002/agosto/la_volevo_attaccare_al_seno.html

Quando è nata Alessia, che ora ha un anno, la gioia come potete immaginare è stata enorme anche perché è nata con 3 settimane di anticipo.

Sono stata ricoverata a causa della scarsità di liquido amniotico proprio il giorno prima della nascita, mai avuto problemi in gravidanza.

Indecisi se indurre il parto il giorno stesso i medici vedendo che Alessia stava bene hanno deciso di aspettare il giorno successivo.

Alessia invece non ha aspettato ma è nata da sola in 2 ore di notte di parto naturale: si è fatta conoscere subito!!Questo per dirvi la sorpresa a cui ci ha sottoposti...

Dalla gioia a....

La pediatra ci ha evidenziato subito l'ipotonia marcata che si poteva notare e dalle nostre braccia Alessia è passata all'incubatrice.

Io la volevo attaccare al seno il primo giorno ma non ho potuto e questo mi rattristava molto; Alessia è stata sottoposta a tanti esami e in particolare le facevano questa mappa cromosomica ; io volutamente non volevo approfondire.

Per me il mio compito in quel momento era quello di alimentare la mia bimba; per prima cosa dovevo fare in modo che il latte ci fosse, quindi ogni 3 ore me lo toglievo con l'apparecchio dell'ospedale (che gusto!!) proprio come se l'Alessia lo prendesse dal seno.

L'altra cosa importante era quello di seguire Alessia nelle poppate diurne e notturne assieme alle infermiere alimentandola con la siringa inizialmente, poi con il biberon; questo è stato il mio percorso ospedaliero.

Uscita dall'ospedale ancora non sapevo niente e quando ci hanno comunicato la notizia che Alessia era una bimba Down non ho smesso di togliermi il latte, anzi a maggior ragione ho continuato, pensando che le faceva un gran bene.

Ho provato ad attaccarla al seno ma il problema era questo: Alessia si attaccava ma non aveva abbastanza forza per tirare una quantità di latte sufficiente per alimentarsi.

Se l'attaccavo per mezz'ora era capace di prendere 10 gr. Allora, valutando col pediatra, il discorso fu questo: la cosa più importante in quel momento era che la bimba doveva crescere e quindi il latte era meglio darlo dal biberon.

Se lo davo dal seno in quella mezz'ora si stancava e dopo non riusciva neanche a prenderlo dal biberon.

Ora non so se i primi miei 4 mesi possono incoraggiare le mamme; ogni poppata impiegavo 40 minuti per darle il biberon poi impiegavo circa una mezz'ora per togliermelo (consiglio vivamente il tiralatte elettrico a noleggjo), se contiamo poi il ruttino ed i vari travasi fate voi i conti.

Una sera per consolarla ho provato ad avvicinarla al seno e, magia delle magie, ha iniziato a succhiare! Senza chiedere niente a nessuno ho iniziato a darle il primo giorno metà dal seno e metà dal biberon, poi solo dal seno e devo ancora smettere!!

Sono molto felice di avere percorso questa strada anche se è stata dura poiché è stata una soddisfazione per me ma soprattutto per Alessia.

Avreste dovuto vedere la faccia che ha fatto con questa scoperta.
Mi guardava come dire:" Cosa hai aspettato tanto a fare?"

Mi chiedete dove ho trovato il sostegno.
Il sostegno.....sinceramente i medici non mi incoraggiavano su questa strada ma probabilmente non perché non erano favorevoli all'allattamento al seno ma credo per non deludermi e basandosi sulle statistiche ; tante volte mi chiedevano se Alessia succhiava bene dal biberon ...

Il mio pediatra diceva che era quasi impossibile che la mia bambina potesse mai prendere una quantità di latte sufficiente da sola.

Non ho MAI fatto una aggiunta e questa cosa ci tengo a dirla poiché il mio pediatra è stato secondo me molto chiaro su questo punto: diceva che i benefici del latte materno nei primi mesi possono essere compromessi anche da una sola aggiunta di latte artificiale e in caso di cali di latte di essere pazienti e non essere precipitosi.

La fortuna mia ,di mio marito e di Alessia è di essere molto uniti e di avere intorno anche 2 famiglie che ci sostengono (nonni , zii,cuginetti....)

Vi dico un'ultima cosa!

Ho congelato circa una trentina di sacchetti di latte!!!

Ho avuto due cali di latte; uno provocato da una influenza e uno provocato dal fatto che mia madre ha avuto un infarto.

Con il latte congelato ho potuto continuare a darle il latte materno.

Insomma, nonostante tutto mia figlia ha iniziato a prendere il latte dal seno da sola all'età di 4 mesi, quando si è fatta forza.

Ancora oggi si attacca 3 volte al giorno!!!!

Ringrazio e vi faccio i miei più vivi complimenti perché date la possibilità a noi genitori di comunicare.
Metto a disposizione il mio indirizzo a chiunque voglia mettersi in contatto con me e vorrei avere l'indirizzo della mamma di Alessia di 7 anni.

Saluti

Simona

Le testimonianze delle mamme: Lucia, la mamma di Christian

Anch'io ho allattato il mio bambino

Date: Wed, 18 Sep 2002

From: "Stefano Lucia Chiara"

To: <info@conosciamocimeglio.it>

http://www.conosciamocimeglio.it/Down/docs/2002/settembre/ho_allattato.html

Ho deciso di scrivervi incoraggiata dagli articoli sull'allattamento al seno e soprattutto dalla lettera di Simona, la mamma di Alessia di un anno.

Il mio bambino si chiama Christian ed ha nove mesi.

Christian è nato con parto cesareo e quindi siamo rimasti in ospedale quasi una settimana, anche perchè aveva l'ittero e quindi abbiamo dovuto attendere che i valori rientrassero nella norma.

Il parto è andato bene e nonostante mi dicevano che fosse abbastanza doloroso, io mi ripresi subito, e già dal primo giorno quando mi portarono il bimbo volli provare ad attaccarlo al seno, e grazie all'aiuto davvero amorevole di un infermiera del reparto ostetricia (non del nido!!), anche il piccolo poco per volta iniziò a prenderci gusto.

L'unico problema era che tendeva a saltare almeno una poppata in quanto dormiva molto; le infermiere dicevano a causa dell'ittero.

Comunque io non smisi mai di provarci: ogni volta che me lo portavano cercavo di svegliarlo, lo attaccavo e lui già il terzo giorno prendeva 30/40 grammi di latte a poppata.

Naturalmente io ero ancora all'oscuro del fatto che fosse Down.

Mio marito invece che era stato messo subito al corrente, il secondo giorno iniziò col dirmi che avevano riscontrato un piccolo problemino al cuore, ma che sicuramente si sarebbe sistemato. (Infatti dopo quindici giorni, rifatta l'ecografia, fortunatamente era tutto a posto).

La notizia naturalmente mi sconvolse, ma nonostante tutto mi feci forza e continuai ad allattarlo, informandomi ad ogni poppata quanti grammi ne prendeva.

Il giorno tanto atteso dell'uscita dall'ospedale, (tra l'altro Vigilia di Natale!) ecco la seconda notizia: mio marito mi disse: Christian sta bene, ha tutte le misure a posto, peso, lunghezza, ecc., però....hanno un sospetto....

Io mi resi subito conto di ciò che doveva dirmi, non so perchè, forse me lo sentivo, so solo che lui non riusciva a pronunciare quella parola: Down.

Solo chi ha provato questa esperienza penso può capire ciò che provai in quel momento, Tra le lacrime pensai, anzi pensammo che in quel momento la cosa più importante era amare quel piccolo bambino che avevamo tanto desiderato, e che io dovevo continuare ad allattarlo, per farlo diventare forte, per farlo crescere, e non potevo permettermi di farmi calare il latte.

E così è stato. (Ancora oggi prende il mio latte, 1/2 volte al giorno:) Quel giorno portammo a casa il nostro bambino, i medici che avevano ritenuto opportuno che fosse il padre a dare la notizia alla madre, con la lettera di dimissioni ci indicarono una serie di esami da fare compresa la mappa cromosomica, senza darci alcuna altra spiegazione sul problema.

Dopo due mesi dalla nascita, con il risultato della mappa cromosomica avemmo la certezza che Christian era un bambino Down. In quei due mesi di dubbio, ci documentammo sulla sindrome per scoprire qualcosa in più su un argomento che fino ad allora era per noi tabù, anche perchè non ne sapevamo niente. Avuta la certezza il nostro pediatra di fiducia ci spiegò meglio cosa significava essere Down, ciò che bisognava fare, i vari esami, ecc. ci spiegò l'ipotonìa che questi bambini hanno e nonostante questo mi incoraggiò sempre sull'allattamento al seno, ed io seguitai normalmente anche perchè Christian tutto sembrava meno che fosse debole nel succhiare il latte.

Non ho mai fatto una giunta e oggi che ha nove mesi ancora non sa cosa significa succhiare dal biberon.

Spero di non essere stata noiosa, ma ho voluto raccontare la mia esperienza perchè possa essere anche di aiuto ad altre mamme, così come la storia di Simona mi ha spronato a contattarVi. (Mi piacerebbe parlare con lei se avesse piacere, visto che i nostri bimbi sono più o meno coetanei).

Faccio i più vivi complimenti a tutti Voi, siete veramente di aiuto, io sono nove mesi che Vi seguo e fa veramente bene confrontare le varie esperienze.

Gli altri, i "normali", che a volte ci guardano con compassione, non sanno e non capiranno mai ciò che

significa avere un tesoro Down in casa e quanta luce e amore possa trasmetterci.

Nemmeno io lo avrei mai immaginato, mia figlia più grande (12 anni) ci diceva all'inizio: Non rattristatevi, non ci è mica capitata una disgrazia, è una gioia avere un bambino Down, è proprio così, è una grande gioia, un dono che non tutti possono avere.

Un abbraccio a tutti.

Lucia

Le testimonianze delle mamme: Maura, la mamma di Davide

Allattamento: la mia esperienza

Data: Fri, 29 Nov 2002

Da: Maura

A: info@conosciamocimeglio.it

http://www.conosciamocimeglio.it/Down/docs/2002/dicembre/allattamento_prima_esperienza.html

Ho letto gli interventi sull'allattamento al seno, ed anch'io vorrei raccontarvi la mia esperienza.

Sono la mamma di Davide, che ha appena compiuto un anno.

Quando Davide è nato io avevo 40 anni, alla prima gravidanza e senza alcuna esperienza di bambini.

L'ospedale nel quale è nato comunque da alcuni anni, cambiando totalmente l'indirizzo precedente, favorisce totalmente l'allattamento al seno, quindi non vengono dati ai bambini nè ciuccetti, nè acqua zuccherata, ma portati alle mamme per parecchie ore, ed incoraggiati all'attaccamento al seno già poche ore dopo la nascita, per quelli nati con il cesareo, ed immediatamente per quelli nati con parto naturale. Vengono organizzati, non solo corsi di preparazione al parto, ma corsi di allattamento (3 incontri). Io avevo partecipato al primo di questi incontri, nel quale in un video venivano spiegati tutti i possibili inconvenienti e problemi durante l'allattamento, e come superarli, come tirare e conservare il latte ecc.

Davide è nato con 3 settimane di anticipo, sapevo già di dover fare il taglio cesareo per presentazione podalica, quando improvvisamente sono iniziate spontaneamente le contrazioni e quindi tutto è stato accelerato ed anticipato.

La prima volta che me lo hanno portato si è attaccato succhiando avidamente.

Il mattino dopo mi è stata comunicata la notizia: sospetto di sindrome di down e necessità di eseguire il cariotipo. Addirittura il prelievo sul quale eseguire l'esame è stato portato da noi personalmente a Genova (che dista circa 150 Km) per accelerare l'esito, poi l'ospedale ha impiegato una settimana, da quando gli è pervenuto il risultato per comunicarlo.

I giorni di degenza in ospedale sono stati davvero stressanti: tutti i parenti e conoscenti vengono a congratularsi e complimentarsi, e intanto c'è quel terribile sospetto che piano piano si insinua diventando sempre più concreto, che qualcosa non va, ma che ti devi tenere dentro.

In effetti Davide non si attaccava tanto al seno, perchè dormiva tantissimo. Al secondo giorno dal parto ho avuto la montata latte, molto abbondante, con seno dolente e arrossato: si era già verificato un ingorgo, forse perchè il bambino non aveva succhiato abbastanza, ma nello stesso tempo per lui ora era difficilissimo succhiare con un seno in quelle condizioni. Mi spiegano che devo spremere il capezzolo per fare fuoriuscire il latte e devo fare delle spugnature con acqua calda per ammorbidire il seno. Ma è difficile fare tutto ciò nel lavandino di una camerata di sei letti, con il rischio di qualche visitatore che capita fuori orario. Come meglio posso eseguo queste operazioni per due volte, mi portano il bambino che dorme beato e continua tutta la mattinata. Nel frattempo eseguono l'ecografia al cuore che non rileva alcun tipo di problema. Nel pomeriggio

per fortuna è di turno un'ostetrica che conosco ed a cui faccio vedere il mio seno, lei si consulta con un'infermiera del nido) e decidono (mi sembra di capire andando contro le direttive generali, ma ritenendolo necessario, sotto loro responsabilità) di tirarmi il latte, per evitare una mastite. Mi attaccano quindi al tiralatte elettrico per circa 15 minuti, poi dobbiamo interrompere perchè devono fare le pulizie (mi sembra di essere Fantozzi). Per tutto il pomeriggio Davide dorme e si risveglia gridando come un'aquila (per fortuna quando vuole si fa sentire) solo quando lo riportano al nido. I giorni successivi più o meno uguali: il bambino dorme tantissimo, non vedo l'ora di tornare a casa.

Finalmente dovrebbe essere giunto il momento, per me tutto procede bene, posso essere dimessa, mentre per il bambino mi consigliano di rimanere ancora perchè è calato troppo di peso e bisogna tenerlo controllato, inizia un'ulteriore stress: il sistema della doppia pesata, prima e dopo la poppata per verificare quanto prende. Non ce la faccio quasi più, Davide continua a dormire beato, io la notte non riesco a dormire e le ore non passano mai. Mi tirano ancora una volta il latte (10 minuti questa volta). "Complimenti signora potrebbe allattare tutto il nido". Questa frase mi ha dato la sicurezza di cui avevo bisogno, il latte era abbondante e quindi dovevo perseverare, ero intenzionata ad allattarlo col mio latte.

Diamo a Davide il mio latte con il biberon, il giorno dopo ho paura che ci vogliano tenere ancora, ma a questo punto ho deciso, firmerò per uscire. Contrariamente alle mie paure, invece danno il parere favorevole il bambino inizia a recuperare peso, e sta bene, possiamo finalmente andare a casa.

Mi spiegano che se voglio dargli il latte materno devo procurarmi un tiralatte e alimentarlo con il biberon in quanto non ha abbastanza forza per succhiare. L'ipotonia è proprio connessa con la sindrome di Down, oggi invece sono sicura che nel caso di Davide l'ipotonia era dovuta alla sua nascita un po' anticipata.

A casa mi sento molto più tranquilla, non mi procuro il tiralatte ma inizio ad attaccare Davide al seno tutte le volte che vuole. Lui mi sembra che stia bene, mangia e dorme. Purtroppo nei successivi controlli presso il nido dell'ospedale, risulta che il bambino cresce poco. Ogni volta incontro un pediatra diverso che per prima cosa mette in dubbio il fatto che io abbia abbastanza latte. Persisto nel mio personale metodo di allattamento, e per assurdo le cose iniziano ad andare per il verso giusto quando, per vie traverse, ho il risultato del cariotipo che conferma la sindrome di Down.

Al successivo controllo presso l'ospedale risulta che Davide è cresciuto 90 gr. in 3 giorni (e continuerà con questa costanza sino ai quattro mesi), mi consegnano il risultato ufficiale del cariotipo, pervenuto da Genova e non ci vedono più.

Da allora ho allattato Davide al seno fino a nove mesi e mezzo, poi effettivamente non avevo più abbastanza latte e siamo passati al biberon.

Mi rendo conto che Davide è un bambino più fortunato di altri perchè, pur avendo la sindrome di down, non ha molti dei problemi connessi con la sindrome stessa, sono comunque contenta di non essermi arresa nei primi tempi e di aver creduto nelle mie e nelle sue potenzialità.

Ringrazio per questo spazio di condivisione e saluto tutti i genitori di bimbi veramente speciali.

Maura