

SIDS: TRA IL DIRE E IL FARE

C'è, in questo primo numero del '98, un articolo dei pediatri calabresi che ci richiama con urgenza all'argomento su cui è centrato l'editoriale di fine '97: il problema dell'informazione, o meglio dell'informazione utile; o più in generale il problema dell'adeguatezza della cultura dei pediatri al loro ruolo nella società, o a quello dell'adeguatezza dei mezzi di informazione (tra i quali dobbiamo mettere anche *Medico e Bambino* e tutta la nostra politica formativa).

Io credo (ma sarà proprio così?) che tutti i pediatri sappiano che la posizione prona è correlata con un rischio tre volte superiore di SIDS rispetto alla posizione supina. Eppure, tra i pediatri calabresi, praticamente nessuno ha cambiato il suo atteggiamento rispetto a questo problema negli ultimi anni; solo il 9% consiglia la posizione supina; il 12% raccomanda invece la posizione prona; il 60% consiglia la posizione sul fianco (che si era stata considerata accettabile dalla American Academy of Pediatrics nel '92, ma che è una posizione instabile e per ciò stesso è stata successivamente dimostrata avere una correlazione con la SIDS doppia rispetto alla posizione supina). Il 30% conosce ma non è d'accordo con le raccomandazioni ufficiali sulla posizione del lattante nel sonno (come mai? in base a quali ragionamenti? in base a quali dati? a quali, possiamo dire, elucubrazioni?)

Circa la metà dei pediatri italiani è abbonata a *Medico e Bambino*. La prima volta che *Medico e Bambino* ha parlato di questo problema è stato nel 1983. Poi lo ha ripreso nell'88, nel '90, nel '91, nel '92, nel '94 e nel '95. A un certo momento abbiamo fatto promessa formale di non parlarne più, perché si riteneva di avere annoiato i lettori; ma nel '97 siamo stati costretti a tornarci, a seguito della constatazione che la campagna "back to sleep" ("di nuovo sul sonno"; ovvero "il dorso per dormire") in Inghilterra aveva dimezzato la mortalità per SIDS (che, ricordiamolo, è praticamente l'unica causa di morte tra il compimento del primo e quello del dodicesimo mese).

E da noi? Oltre all'assenza di qualunque campagna (toccava alla SIP? crediamo di sì; ma forse anche all'Istituto Nazionale di Sanità), dobbiamo registrare un profondo scollamento tra l'informazione utile e l'informazione recepita. Il pediatra italiano dedica il massimo della sua attenzione al vaccino contro l'emofilo, che potrebbe risparmiare, forse, 5-6 morti all'anno, oppure alla scelta dell'antibiotico per l'otite, dal quale non ci si può attendere praticamente niente (o meglio - ma solo se si scelgono gli antibiotici "vecchi" anziché quelli "nuovi" - un risparmio per la sanità di una ventina di miliardi) e non dedica quasi nessuna attenzione a un problema, questo della SIDS e della posizione in culla, che, senza spesa, può risparmiare almeno un centinaio di morti, fino a mezzo punto di mortalità infantile. Un effetto che nessun'altra singola misura preventiva o terapeutica potrebbe produrre, da noi. Dove sta il difetto? Nella qualità dell'informazione o nella capacità di ricezione o nella capacità di reazione? Nella pigrizia etnica? Nella timidezza?

Il 74% dei pediatri calabresi ritiene che sia necessario promuovere una campagna d'informazione sulla SIDS. Tuttavia l'88% dei pediatri calabresi dichiara di non fornire informazioni ai genitori sulla SIDS. Se non lo fa, in base a cosa dà consigli sul-

la posizione da tenere nel sonno? E comunque, come concilia il bisogno (che condividiamo) di una campagna nazionale, con la mancanza di informazione che lui stesso avrebbe il dovere di fornire? E quel 29% di pediatri che ritiene sia opportuno non dare informazioni diverse da quelle della AAP soltanto "per motivi medico-legali", e quel 16% dei pediatri che dichiara di avere avuto esperienze professionali di SIDS, non si domandano se non potrà accadere che il genitore di un bambino morto per SIDS non possa intentare una causa per non essere stato informato sulla possibilità (o sull'obbligatorietà morale!) di effettuare un intervento preventivo potenzialmente utile?

Per conto nostro, ci impegniamo a fare una campagna, "comprando" una pagina di pubblicità in questo numero, e impegnandoci a ritornare con la maggiore puntualità possibile (ma anche enfasi, se di questo c'è bisogno) sul tema della SIDS nei prossimi numeri dell'anno.

P.S. Un articolo, per alcuni versi simile a questo pubblicato su *Medico e Bambino*, è apparso recentemente su *Pediatrics*, e riguarda le abitudini degli asili-nido (*Child Care Center*) negli Stati Uniti. Il 43% di questi "centri" semplicemente non conosce le raccomandazioni relative della American Academy of Pediatrics (del '92!); e anche negli asili dove quelle raccomandazioni sono conosciute e, generalmente, tenute presenti, molto spesso si accetta (specialmente ma non esclusivamente, su richiesta dei genitori) di tenere il lattante in posizione prona. Da notare che le raccomandazioni della AAP hanno ridotto l'abitudine del pro-cubito dal 70%, quale era nel '92, al 29% nel '95. Di fatto poi accade che, mentre meno del 20% siano i bambini che negli Stati Uniti frequentano un care center, più del 40% delle SIDS si verificano colà. Un confronto tra questi dati (che comunque registrano un gap universale "tra il dire e il fare") e quelli riportati nella ricerca calabrese viene a svantaggio dei pediatri italiani. Primo, perché loro sono pediatri e i child center sono solo dei child center; secondo, perché negli Stati Uniti il pediatra non ha il ruolo sociale che invece è attribuito per contratto ai pediatri di famiglia italiani; terzo, perché accanto a un 30% di ostinati, si registra solo un 9% di pediatri che danno il suggerimento giusto: "back to sleep". Vediamo un po' dove andremo a cercare motivi di orgoglio.

M&B

INCOMPETENZA, CONFUSIONE, FANATISMO

Il caso della terapia del professor Di Bella fa registrare, da una parte, una apprezzabile, anche se morbida, resistenza da parte del Ministro contro l'insensata, incompetente, presuntuosa, ma specialmente irresponsabile complicità della Magistratura e dell'Osservatore Romano in favore della "libertà di cura", dall'altra un diffuso, anche se confuso, consenso da parte dei cittadini in favore di questa rivolta. Ancora una volta sembra alla "gente" che la classe medica, ovvero la medicina ufficiale, ovvero la ottusa reazione dell'establishment, ponga ostacoli allo sviluppo del mondo futuro, fatto di genialità, intuito, prana, influenze celesti, erbe, magnetismo. Ovvero che il problema dei "soldi", o delle "risorse", si opponga con la sua grettezza alla legittima aspirazione alla immortalità che vive in fondo agli animi di ciascuno.

Ancora una volta la stampa perde l'occasione per spiegare, cosa che qualunque redattore scientifico saprebbe e dovrebbe fare, che il problema è semplicemente un affare di onestà nei riguardi del malato; di scelte terapeutiche serie (sperimentate) contro scelte non serie (cioè volutamente sfuggite a ogni sperimentazione controllata). Che "dare una speranza", un aiuto, un rinvio, un sostegno è sempre possibile, anche nei casi più disperati, ma che è indispensabile farlo nell'ambito di un universo conoscitivo condivisibile, o comunque non contro questo universo. Infatti, può forse far male un intervento psicoterapeutico, o pranoterapeutico, o ipnotico, o antidolorifico, in sostegno a una terapia antitumorale condivisa? Sicuramente no; e probabilmente può fare almeno un bene superficiale allo spirito e, ingannando lo spirito, forse anche al corpo (placebo). Ma certamente è colpevole (colpevole, sì, *malpractice*, sì, perseguibile anche legalmente, sì) usare un metodo al di fuori di ogni sperimentazione controllata quando sono disponibili metodologie controllate. I pazienti sono volontari? OK; ma hanno dato un consenso "veramente" informato? E chi ha chiesto loro il consenso informato e come può averlo fatto, e su quali basi, e a quale fine, fintanto che non sia stata avviata una sperimentazione? E con che coraggio si potrebbe chiedere a un qualunque volontario un consenso informato per una sperimentazione così al di fuori di quel progresso passo per passo (o anche salto per salto) sul quale ha proceduto negli ultimi decenni, con risultati fin troppo superbi, l'oncologia moderna? Così diverso da quanto si fa nel così lodato "resto del mondo"?

E ancora: chi ha prescritto a chi la somatostatina? Perché certamente non può essere stato il magistrato. La prescrizione è stata fatta dal medico di famiglia? Viene difficile crederlo. O dall'Ospedale? E allora è l'Ospedale che è in dovere di fare la ricerca controllata; e allora è anche ragionevole che sia la casa produttrice a fornire il farmaco. E altrimenti? Credo che nessuno possa prescrivere, senza "diritto di firma", un farmaco per il servizio sanitario nazionale; e se lo ha prescritto il professor Di Bella, o un free-lance qualunque, beh, allora è giusto e santo che il paziente se lo paghi; e probabilmente (così come dal pagamento della parcella allo psicanalista) il paziente riceverà energia dall'impegno personale (economico) che ha messo di suo per salvare il suo corpo, e la famiglia riceverà gratificazione e conforto dalla oblazione che ha fatto sull'altare di Esculapio per la salvezza del suo congiunto.

E nemmeno questo è, per la Sanità, un "problema di costi". La somatostatina costerà, ma non più di una terapia antitumorale sperimentata, che costa sempre "la lira di Dio". È invece, ancora una volta, un problema di onestà, di pulizia, di normalità, di buona pratica medica: in un mondo dove non c'è spazio franco per la "libertà di cura": e men che meno quando si tratta di una malattia mortale, con buona pace dell'Osservatore Romano.

Mentre stiamo per andare in stampa, i giornali segnalano la resa delle Regioni, una per una; una resa vergognosa da parte di politici non all'altezza, di fronte a una "pressione popolare", che è prodotta solo e soltanto da una stampa amorfa, quindi colpevole. Fino all'ultimo cedimento, quello dell'Ordine dei Medici, per la "libertà di coscienza". Ma come è possibile, oggi, per un medico, separare la coscienza dalla scienza?

Quando, tra un anno, due anni, tre anni si potrà registrare il

"flop" della somatostatina, di questo tradimento, di questo fatalismo per l'irrazionale, nessuno si ricorderà. Ma anche se la somatostatina rivelasse qualche utilità, conserveremmo la vergogna per il modo col quale ci si è arrivati.

M&B

PROMOZIONE DELL'ALLATTAMENTO AL SENO

I risultati dello studio sull'allattamento al seno in Italia, promosso e pazientemente condotto dai colleghi di Messina insieme a una molto larga schiera di collaboratori in tutta Italia, meritano qualche commento. Pur testimoniando una realtà insoddisfacente, i dati forniscono un quadro della situazione sostanzialmente migliore di quello che emerge da altri dati a disposizione sull'argomento. Ad esempio lo studio di intervento in corso in 8 realtà italiane e coordinato dall'Istituto Burlo Garofolo in collaborazione con l'ACP, ha rilevato, come dati di partenza, una prevalenza di allattamento esclusivo al seno (senza quindi aggiunte di alcun tipo) del 33% durante la permanenza alla maternità, del 16% a 3 mesi, dell'1% a 6 mesi. Difficile attribuire le differenze alla selezione della popolazione (in entrambi gli studi si tratta di popolazioni in qualche misura selezionate con conseguente possibile sovrastima delle prevalenze). È invece certo che in buona misura le differenze siano da attribuirsi alle diverse definizioni adottate (più rigorose nel secondo studio). I dati prodotti dai due studi diventano maggiormente compatibili se si assume che le cifre del primo studio si riferiscono a un allattamento al seno *prevalente*, ma non *esclusivo* come nel secondo studio.

In ogni caso il quadro della pratica dell'allattamento al seno che emerge non è buono, e non potrebbe essere diversamente in conseguenza della larga diffusione di pratiche inappropriate. Dunque, la diffusione dell'allattamento al seno è una delle grandi misure efficaci di salute pubblica a basso costo (anzi ad alto risparmio di risorse per le famiglie e per il SSN) ma la realtà italiana è lungi dall'essere soddisfacente. Che fare? Lo studio stesso, nonché una serie di altri lavori ed esperienze condotte sul tema, consentono di mettere a fuoco alcuni elementi di una possibile strategia di intervento.

1. Lo studio è centrato sulle pratiche ospedaliere. Dimostra ampiamente come quelle attuali siano lontane dall'ottimale, e nello stesso tempo suggerisce che un maggiore impegno e una migliore preparazione da parte del personale delle maternità costituiscano la base necessaria di qualsiasi politica di promozione dell'allattamento al seno. Materiali e metodi per l'intervento sono disponibili e ormai sufficientemente noti. Intere regioni hanno fissato obiettivi e programmi in tal senso. Lo studio di intervento già citato ci dirà presto (fine di quest'anno) in che misura una attività di formazione standardizzata, realizzabile con costi limitati, possa di fatto contribuire a migliorare la situazione.

2. Lo studio dice poco su quanto accade prima e dopo la nascita, tuttavia qualcosa dice. Ad esempio che l'attività di formazione pre-parto costituisce, indipendentemente da altri fattori (educazione della madre, residenza ecc.), un fattore protettivo

rispetto ad avvio e durata dell'allattamento al seno. Poco sappiamo di cosa effettivamente sia stato fatto e detto in questi corsi, verosimilmente eterogenei tra loro; tuttavia, dati alla mano, pare che servano. Il problema è renderli accessibili a tutte le coppie. Per quanto riguarda le settimane successive alla dimissione dalla maternità, i dati sono coerenti con altre ricerche nel documentare una caduta verticale della prevalenza dell'allattamento. Per ottenere risultati sulla durata, sembra dunque che qualcos'altro debba succedere, anche nelle prime settimane successive al parto. Se i pediatri di famiglia sono oggi - in media - sufficientemente pronti a consigliare l'allattamento al seno, non è altrettanto vero che siano in grado di dare concreti suggerimenti per prevenire e risolvere i mille piccoli inconvenienti che si possono presentare oggi alla donna che inizia, spesso per la prima volta, ad allattare. Questa competenza pratica, fatta di tecniche di counselling ma anche di saper fare, manca, e deve essere colmata non solo da parte dei pediatri, ma di tutti gli operatori coinvolti nelle cure alla madre e al nuovo nato.

3. Un ulteriore aspetto riguarda gli ostacoli di natura sociale.

Molte madri rinunciano ad allattare perché ciò diventa incompatibile con elementari necessità quotidiane. Qui c'è molto che può essere fatto, e non può certo consistere nel far la predica sui benefici dell'allattamento al seno. Non a caso gli stessi colleghi di Messina, assieme all'amministrazione comunale, hanno varato un progetto pilota di appoggio concreto, anche in termini di aiuto domestico, alle nuove madri in difficoltà: un appoggio di tipo comunitario del quale l'allattamento al seno viene a rappresentare dunque un indicatore di successo piuttosto che un presupposto.

4. Un ultimo punto riguarda i media e i messaggi, attualmente spesso scorretti o fuorvianti, che quotidianamente vengono trasmessi da pubblicità, serial TV, quotidiani, riviste. Messaggi che vanno rivisti e riformulati.

Come per la posizione del neonato nel sonno, *Medico e Bambino* condurrà la "sua" campagna promozionale anche per l'allattamento al seno.

M&B

!QUESTA È UNA PAGINA DI PUBBLICITÀ!

Tutti i pediatri sanno che la posizione prona è strettamente associata alla **SIDS**.
Tutti i pediatri sanno che la **SIDS** è ormai quasi l'unica causa di morte tra 30 giorni e 12 mesi di vita.

MA SAPERE NON BASTA

Non si registra un impegno collettivo dei pediatri per cambiare un'abitudine (innaturale) che gli stessi pediatri hanno importato 20 anni fa dagli USA.

In Inghilterra la campagna BACK TO SLEEP per tornare a dormire sulla schiena ha dimezzato i morti per **SIDS**.

In Italia ogni anno nascono 500.000 bambini e ci sono almeno 250 morti per **SIDS**. Se ogni pediatra di famiglia fa la "sua" campagna alle "sue" mamme risparmia, da solo, almeno un millesimo di una morte non annunciata, ma sicura.

PS: Chi dorme sul fianco ha un rischio doppio di morte rispetto a chi dorme sulla schiena!!!

Dormire sul fianco è oggi il fattore di rischio più forte rispetto alla SIDS.

TORNARE A FAR DORMIRE SULLA SCHIENA!

BACK TO SLEEP!