

DISEGUAGLIANZE NELL'ASSISTENZA ALLA NASCITA: UNA EMERGENZA NAZIONALE

Presidenza del Consiglio dei Ministri, 29 maggio 2015



Il Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) vuole portare l'attenzione delle Istituzioni e dell'opinione pubblica sulle criticità assistenziali alla nascita che si verificano in molte Regioni del nostro Paese e che sono riconducibili all'organizzazione del sistema sanitario e delle sue strutture. Si tratta di criticità che devono essere identificate, denunciate e combattute.

Il CNB ha già affrontato il tema delle problematiche alla nascita in vari documenti, *Venire al mondo* (1995), *La gravidanza e il parto sotto il profilo bioetico* (1998), *I grandi prematuri. Note bioetiche* (2008), evidenziando, in particolare nel parere del documento *Venire al mondo*, che l'evento nascita, "influenzato dalle variabili del sistema sociale ed economico, richiede protezione sociale, giuridica e medica nel contesto di servizi efficienti". Il ripetersi di tragici eventi, soprattutto in alcune Regioni meridionali del nostro Paese, mette in luce oggi gravi criticità a livello di protezione, rendendo necessaria e urgente un'attenta riflessione sui diversi livelli di responsabilità e sul loro diseguale manifestarsi nelle diverse Regioni italiane.

Ingiuste disuguaglianze nell'assistenza alla nascita nel nostro Paese mettono, infatti, in seria crisi il rispetto del principio di giustizia in una delle sue più importanti e vitali espressioni, ossia nell'integrazione di due diritti umani fondamentali, il diritto all'eguaglianza e il diritto alla cura della salute, raggiungibile attraverso un'equa ripartizione delle risorse per la sanità. Non c'è dubbio che il problema di inique differenze nella fruizione del diritto alla salute sia molto articolato e riguardi tutti coloro che vivono in Italia, a qualsiasi fascia di età appartengano, ed è intenzione del Comitato approfondire adeguatamente questo tema nella sua prospettiva più ampia e secondo le sue diverse, specifiche articolazioni. Tale problema presenta, però, risvolti di particolare responsabilità nella fase immediatamente successiva alla nascita: questi primi momenti della vita non sono solo segnati da una particolare vulnerabilità, ma sono anche decisivi, in positivo o in negativo, per il futuro della persona. È sempre più evidente che molte malattie dell'età adulta, così come molte disabilità, possono essere indotte da condizioni sfavorevoli presenti nell'età neonatale e infantile, e che devono quindi, là dove sia possibile, essere prevenute da un'accorta ed equa politica sanitaria.

Occorre anche sottolineare l'importanza di questa opera di

prevenzione durante la fase prenatale e come il problema delle disuguaglianze alla nascita trovi le sue premesse nella cura della salute della donna nel corso della gestazione e molto spesso anche prima della gravidanza stessa. Esiste un preciso rapporto tra condizioni di svantaggio socio-culturale e maggior rischio di esiti avversi, che possono riguardare sia le condizioni di salute materna che quelle del feto.

Numerose indagini mostrano come possano incidere in particolare il Paese di origine, la scolarità, il tipo di lavoro, i precedenti ostetrici, i precedenti ginecologici, le condizioni generali di salute, l'alimentazione, l'igiene personale, il tipo di abitazione. In particolare, le donne straniere, provenienti da Paesi a forte pressione migratoria, spesso effettuano pochi controlli ostetrici durante la gravidanza, si sottopongono a visite mediche per la prima volta quando la gravidanza è già avanzata, non effettuano analisi di alcun tipo, non controllano la pressione e il peso, hanno un'alimentazione spesso inadeguata quantitativamente e qualitativamente. Accade, così, che queste donne, più delle italiane, si ammalino in gravidanza di forme morbose che non vengono diagnosticate o sono segnalate troppo tardi: patologie tiroidee, diabete, nefropatie, carenze vitaminiche, ipertensione e malattie dovute alla gravidanza. È frequente la restrizione della crescita fetale, spesso non diagnosticata precocemente.

Un'efficace opera di prevenzione delle disuguaglianze alla nascita dovrebbe dunque prevedere già nella fase della gestazione:

- a) il rafforzamento del lavoro dei consultori, che dovrebbero svolgere una funzione di accoglienza, promozione culturale e integrazione sociosanitaria;
- b) l'implementazione di corsi di accompagnamento alla nascita, dove le donne (soprattutto le straniere) possano essere informate circa le possibilità di un'appropriata assistenza dalla gravidanza al parto e al rientro a casa con il bambino;
- c) l'attuazione e il contestuale monitoraggio del "percorso nascita" (dall'accordo Stato-Regioni del 2010), ossia la presa in carico della donna in gravidanza sin dalla prima visita con un programma che preveda gli esami necessari per monitorare la salute della madre e del feto.

Il CNB è, dunque, consapevole dell'estrema complessità del tema delle disuguaglianze alla nascita, ma attraverso questa mozione vuole sottolineare, in particolare, quegli aspetti che dipendono strettamente da carenze di tipo organizzativo nella fase immediatamente successiva alla nascita. Costata, infatti, che il diritto alla cura della salute è, in questa fase, un diritto che, a causa di tali carenze, trova realizzazione in modo ingiustamente diverso a seconda della Regione nella quale si ha la sorte di nascere.

In Italia, grazie al miglioramento delle condizioni di vita e delle conoscenze mediche, si è avuta negli ultimi anni una significativa diminuzione della mortalità infantile, che ha raggiunto livelli paragonabili a quelli oggi osservati nei Paesi occidentali più avanzati. La riduzione della mortalità infantile, rappresen-



tata per il 70% dalla mortalità neonatale, non è però avvenuta in modo omogeneo. Nelle Regioni meridionali essa rimane circa del 30% più elevata rispetto alle Regioni settentrionali². Le cause di questo fenomeno vanno ricondotte a numerosi fattori.

Oltre alla nota differente incidenza di problemi di ordine economico e sociale, su cui in questa sede è impossibile soffermarsi, un elemento che gioca un ruolo decisivo è rappresentato da un'insufficiente organizzazione delle cure perinatali e dalla presenza di tante piccole maternità.

La frammentazione dei punti nascita, contrariamente a quanto molti continuano a credere, non favorisce la gestione delle emergenze e aumenta di molto il rischio clinico sia per la mamma che per il neonato. Molto spesso i centri con meno di 500 nati all'anno, particolarmente numerosi nelle Regioni meridionali, sono sprovvisti di attrezzature dedicate e il personale presente non è specializzato e idoneo ad affrontare situazioni di emergenza.

Le amministrazioni, nonostante le indicazioni dell'accordo Stato-Regioni del 2010, che prevedeva nel "percorso nascita" la razionalizzazione/riduzione progressiva dei punti nascita con numero di parti inferiore a 1000/anno, hanno difficoltà a chiudere queste strutture³. Ugualmente lo stesso accordo prevedeva l'attivazione, il completamento e la messa a regime del sistema di trasporto assistito materno (STAM) e neonatale d'urgenza (STEN), che invece non sono ancora presenti in vaste aree del Paese. Per la mancanza di un servizio di trasporto neonatale in molte Regioni e in vaste aree metropolitane si verifica un significativo ritardo nell'inizio di terapie e un aumento del rischio di morte in epoca neonatale o di insorgenza di danni neurologici con esiti invalidanti in neonati che nascono in centri privi di terapia intensiva neonatale (TIN).

È importante che le donne con gravidanza a rischio partoriscono in maternità dove è presente una terapia intensiva neonatale, ma bisogna sempre tener presente che anche una gravidanza decorsa normalmente può, in modo inaspettato, complicarsi al momento del parto e determinare delle situazioni di emergenza per la madre e il neonato. Quindi ogni punto nascita, anche quello sprovvisto di un reparto di terapia intensiva neonatale, deve essere in grado di affrontare situazioni di emergenza in attesa del trasferimento in un centro attrezzato. Occorre notare anche che le Unità di TIN, che sono in un numero superiore rispetto agli standard raccomandati, non lo sono in termini di posti letto effettivamente disponibili. Ciò dipende spesso da carenze di personale medico e/o infermieristico o da un'insufficienza di spazi o di attrezzature valide da un punto di vista tecnologico.

È un dato di fatto che le Regioni con le situazioni assistenziali più critiche sono proprio quelle con i piani di rientro dal deficit economico regionale nelle quali non è possibile assumere personale e neppure sostituire quello che è andato in pensione. Per la mancanza di posti letto di TIN, infatti, spesso bambini anche molto prematuri e nati in un centro attrezzato non possono essere assistiti nello stesso ospedale e debbono essere trasferiti in un altro centro dove è disponibile un posto in TIN⁴. Questi trasferimenti, soprattutto nei casi di neonati più critici, possono determinare gravi conseguenze per la salute.

Senza un potenziamento delle Unità di TIN e una migliore or-

ganizzazione della rete perinatale non si potranno ridurre i tassi di mortalità neonatale nelle Regioni meridionali. Alla luce delle criticità su indicate, sembra opportuno evidenziare come dal punto di vista etico sia inammissibile che la salvaguardia dei diversi parametri imposti dai piani di rientro possa incidere in modo così grave sul diritto alla salute.

Un'altra disuguaglianza nell'offerta sanitaria ai neonati riguarda l'esecuzione dello screening neonatale allargato, in grado di permettere la diagnosi precoce di più di 40 patologie rare, molte delle quali disabilitanti. Questo esame oggi è effettuato solo in alcune Regioni del nostro Paese⁵, ma recenti interventi legislativi (Legge di stabilità 2014) dovrebbero risolvere in un prossimo futuro questo problema. È inoltre auspicabile che tutti i punti nascita siano in grado di effettuare lo screening audiologico, finalizzato a identificare precocemente l'ipoacusia e la sordità, e lo screening oftalmologico per diagnosticare precocemente anomalie della visione.

Il CNB ritiene, quindi, urgente richiamare l'attenzione del Governo, delle Regioni e delle Province autonome sulla necessità di una concreta applicazione su tutto il territorio nazionale dei percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali previsti per la nascita⁶, di un controllo sui criteri di tali percorsi e di un loro periodico monitoraggio, nonché di efficaci e decisi interventi laddove le Regioni si trovino in situazioni di sofferenza per quel che concerne l'assistenza neonatale. Come prevede l'art. 117 della Costituzione, i livelli essenziali delle prestazioni concernenti i diritti civili e sociali devono essere garantiti su tutto il territorio nazionale, né è ammissibile che il rispetto degli equilibri di bilancio incida negativamente sul diritto alla cura della salute.

Pertanto, è necessario bloccare la tendenza alla differenziazione dell'offerta sanitaria fra le diverse Regioni ed è indispensabile una loro integrazione, finalizzata ad assicurare a tutti, a partire dal momento della nascita, il diritto di "godere del migliore stato di salute possibile", perché la tutela della salute è un "fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività" (art. 24, comma 1 della Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza del 1989, e art. 32 della Costituzione).

Il testo è stato elaborato dal Prof. Mario De Curtis, con il contributo della Prof.ssa Marianna Gensabella.

Il testo, discusso in sede plenaria, è stato votato e approvato all'unanimità dei presenti, i Proff.: Luisella Battaglia, Carlo Caltagirone, Stefano Canevari, Carlo Casonato, Francesco D'Agostino, Lorenzo d'Avack, Antonio Da Re, Mario De Curtis, Carlo Flamigni, Silvio Garattini, Marianna Gensabella, Demetrio Neri, Andrea Nicolussi, Laura Palazzani, Massimo Sargiacomo, Monica Toraldo di Francia, Grazia Zuffa.

Hanno aderito i membri, non aventi diritto di voto: Dott. Maurizio Benato, Dott.ssa Carla Bernasconi, Dott. Carlo Petrini.

Assenti alla plenaria, hanno espresso successivamente l'adesione, i Proff.: Salvatore Amato, Rodolfo Proietti.

Note

1. Il Comitato ha già dedicato un parere al tema dell'equità nell'ambito della cura della salute (*Orientamenti bioetici per l'equità nella salute*, 25 maggio 2001), e ha richiamato, più di recente, l'attenzione sul tema specifico di ingiuste disuguaglianze nell'assistenza delle donne anziane (Le



condizioni di vita della donna nella terza e quarta età: aspetti bioetici nella assistenza sociosanitaria, 16 luglio 2010).

2. Gli ultimi dati dell'ISTAT, consultabili sul sito <http://www.istat.it/it/archivio/14562> relativi alla mortalità infantile fanno riferimento all'anno 2012, in quanto per il 2013 non sono disponibili i dati di mortalità per età, ma solo quelli di natalità e natimortalità. Nel 2012 i nati vivi nel Nord Italia e nel Mezzogiorno sono stati rispettivamente 242.388 e 182.922; i morti nel 1° anno di vita sono stati rispettivamente 697 e 704. Il tasso di mortalità infantile è stato pari a 2,88 per mille nati vivi nel Nord e a 3,85 per mille nati vivi nel Mezzogiorno. Il tasso di mortalità infantile del Mezzogiorno è risultato superiore del 33% a quello del Nord Italia.

3. Accordo, ai sensi dell'articolo 9 del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità montane sul documento concernente «Linee di indirizzo per la promozione e il miglioramento della qualità, della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel percorso nascita e per la riduzione del taglio cesareo». (Rep. atti n. 137/CU) (11A00319); <http://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/dettaglioAtto?id=36591&completo=true>.

4. Nella Regione Lazio, nel 2014, sono stati trasferiti, per mancanza di posto letto, da un centro di III livello, cioè di TIN a un'altra TIN, 101 neonati, dei quali 96 erano pretermine e ben 25 con un'età gestazionale inferiore a 28 settimane (Regione Lazio, Direzione Sanitaria Salute e Integrazione Sociosanitaria. Trasporti Neonatali nel Lazio 2004-2014). http://www.regione.lazio.it/binary/r_l_sanita/tbl_contenuti/Trasporti_neonatali_2004_2014.pdf.

5. Dal rapporto tecnico sui programmi di screening neonatale in Italia dell'anno 2013 della Società italiana per lo studio delle malattie metaboliche ereditarie e lo screening neonatale emerge che la copertura nazionale è totale per le iperfenilalaninemie e l'ipotiroidismo congenito, stabile a circa 80% per la fibrosi cistica e al 30% per lo screening allargato alle malattie metaboliche. http://www.simmesn.it/it/documents/rt_screening/rt_screening_2013.pdf.

6. Accordo tra il Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano, le Province, i Comuni e le Comunità montane sul documento concernente «Linee di indirizzo per la promozione ed il miglioramento della qualità della sicurezza e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel percorso nascita e per la riduzione del taglio cesareo» (16 dicembre 2010).

Il commento

Il testo del Comitato Nazionale di Bioetica sottolinea in modo ineccepibile quello che è noto da tempo e di cui abbiamo parlato spesso anche sulle pagine di Medico e Bambino. Tuttavia l'impressione di chi scrive è che sia arrivato il tempo di non affidare più il monitoraggio delle disuguaglianze e le relative decisioni per porvi rimedio esclusivamente alle singole Regioni o, peggio ancora in alcuni casi, alle singole AUSL. Molte Regioni (la maggioranza) hanno sistemi inadeguati di monitoraggio e il loro lavoro si limita spesso a generiche delibere che richiamano semplicemente le AUSL ad attenersi a quelle che sono le direttive presenti in documenti quali quelli del famoso "Percorso nascita" (che per essere nominato in continuazione rischia di essere poco credibile nella sua attuazione, assolutamente non difficile). Le singole AUSL poi adottano o non adottano provvedimenti senza tenere conto spesso dei reali bisogni di salute e dei modelli organizzativi esistenti nei singoli ospedali e

nelle reti consultoriali, in merito ad esempio a quanto viene fatto per la salute della donna prima e dopo il concepimento, soprattutto se in condizioni di disagio socio-economico. Accade spesso che nelle singole realtà aziendali si costituiscano gruppi di lavoro formati da ginecologi e ostetriche (ospedalieri o dei consultori, dove esistono), neonatologi, che ragionano all'infinito di modelli organizzativi "ideali" di presa in carico della donna gravida, senza potere immaginare che la maggioranza dei problemi legati alla gravidanza e alla nascita appartengono a gruppi di popolazione che non sono raggiunti in modo adeguato da una ostetricia "territoriale" efficiente che superi il dannoso sistema privatistico dei ginecologi-ostetrici a cui siamo "abituati" come una sorta di "normale" (a volte unica) assistenza della donna gravida.

E allo stesso modo diventa frustrante discutere di un "Percorso nascita" che accetta la sopravvivenza di Unità Operative di Ostetricia e Ginecologia che andrebbero semplicemente chiuse, con provvedimenti di fatto, che dovrebbero andare molto al di là delle famose scelte politiche "locali" di cui le AUSL e le Regioni sono osservatori passivi, spesso complici di un sistema "a rischio".

È oltremodo paradigmatico osservare quello che è successo in Italia in tema di screening neonatali che sono completamente sfuggiti a direttive nazionali e alle stesse Società scientifiche, favorendo scelte locali, a seconda della disponibilità di strumenti diagnostici tecnologicamente avanzati, di professionisti in grado di saperli usare e interpretare nei risultati e della disponibilità di fondi di un singolo ente ospedaliero o, bene che vada, di una Regione.

È forse arrivato il tempo di:

- attenersi a un'etica professionale nazionale (tutta da scrivere) che riguarda il modo in cui viene seguita una donna in gravidanza, concentrando risorse e sistemi efficienti di monitoraggio rivolti a una Ostetricia e Ginecologia che non viva più barriere insuperabili tra "il dentro e fuori" (territorio vs ospedale);
- decidere a livello nazionale, insieme alle Regioni, quali UO di Ostetricia e Ginecologia (e di conseguenza di Neonatologia) devono essere chiuse, al fine di evitare rischi e anche dispendi economici che tolgono risorse che potrebbero essere indirizzate in modo più efficiente per una assistenza più qualificata delle gravidanze a rischio e di una Ostetricia-Ginecologia territoriale che possa svolgere un lavoro capillare di informazione e prevenzione;
- decidere in modo unitario a livello nazionale quali screening neonatali adottare per tutte le Regioni, al pari di quello che dovrebbe accadere (e che non accade) per le vaccinazioni del primo anno di vita.

In pratica, è arrivato il momento di superare la "Sanità delle Regioni" che è essa stessa a volte la principale causa delle disuguaglianze, nei provvedimenti che adotta o più spesso nelle scelte che rinuncia a fare.

Federico Marchetti