



5. IL DIRITTO DEI BAMBINI ALLA CONTINUITÀ E QUALITÀ DELLE CURE

48. Il Comitato raccomanda che l'Italia prenda provvedimenti immediati per promuovere standard comuni nei servizi di assistenza sanitaria per tutti i bambini in tutte le Regioni e che:

(a) proceda a un'analisi dell'applicazione del Piano Sanitario Nazionale 2006-2008 con riferimento al diritto dei bambini alla salute;

(b) definisca senza indugio i Livelli Essenziali di Assistenza sanitaria (LEA) per quanto riguarda le prestazioni dal momento del concepimento all'adolescenza;

(c) migliori i programmi di formazione per tutti i professionisti che operano in ambito sanitario in conformità con i diritti dell'infanzia.

CRC/C/ITA/CO/3-4, punto 48, lett. a), b), c)

È sapere comune che la salute rappresenta il risultato di fattori prevalentemente individuali, economici, sociali e ambientali: i cosiddetti determinanti di salute. Strategie integrate e trasversali fra sistema sanitario, sociale, educativo e ambientale, che garantiscano il diritto alla salute, devono dunque trovare il punto di partenza nei documenti programmatici ed essere esplicitati a tutti i livelli di programmazione. L'attuale Piano Nazionale della Prevenzione 2015-2018 promuove il benessere mentale di bambini, adolescenti e giovani, in particolare rispetto all'uso di sostanze, agli incidenti stradali e alle malattie croniche⁶⁰; il IV Piano nazionale di azione e di interventi per la tutela dei diritti e lo sviluppo dei soggetti in età evolutiva⁶¹

definisce precisi obiettivi tematici e conseguenti azioni, tra cui migliorare la reattività dei sistemi sanitari nel rispondere alle esigenze dei minorenni svantaggiati.

Promozione della gravidanza, cure neonatali e punti nascita

La tutela della maternità da tempo costituisce un problema centrale delle politiche materno-infantili, ma non sempre ha trovato sufficiente attenzione da parte delle istituzioni. Da oltre 10 anni viene promossa l'autonomia dell'ostetrica nella presa in carico della gravidanza fisiologica, anche se a tutt'oggi e ancora poco attuata. È prevalente invece la medicalizzazione della gravidanza, sia in termini di visite, sia in termini di esami strumentali. Vengono al contrario sottovalutati alcuni fattori di rischio emergenti (quale ad esempio l'obesità), responsabili di serie complicanze per la madre e il nascituro. Ugualmente sottovalutato è il tema della violenza in corso di gravidanza, così come sono ancora poco fluidi gli interventi psico-sociali a favore delle gestanti in difficoltà. Le condizioni di "**maternità difficile**" (presenza di disagio psichico, sociale, economico) andrebbero identificate fin dai primi momenti e prese in carico dai diversi servizi sociali e sanitari coinvolti. Tale esigenza trova un chiaro riscontro nelle azioni del Piano Nazionale d'azione per l'Infanzia, laddove si prevede la "promozione della salute materno-infantile ponendo particolare attenzione alle donne in condizione di disagio sociale", prevedendo tra l'altro la "promozione dell'*home visiting* in tutte le Regioni attraverso un approccio universale progressivo".

⁶⁰ Salizzato, L. (2015), "Note a margine del Piano Nazionale di prevenzione 2014-2018", in *Quaderni ACP*, n. 4, pagg. 182-184. Per il testo completo, si veda: http://www.acp.it/wp-content/uploads/Quaderni-acp-2015_224_182-184.pdf

⁶¹ Dipartimento per le Politiche della Famiglia – Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, "IV Piano nazionale di azione e di intervento per la tutela dei diritti e lo sviluppo dei soggetti in età evolutiva", *op.cit.*; cfr. nota 8 del presente Capitolo.



Per quanto riguarda il **livello ospedaliero**, è ancora molto parziale l'applicazione del Decreto Legge n. 58 del 13 Settembre 2012, convertito in Legge 189/2012 (c.d. Decreto Balduzzi), rispetto al piano di **riordino dei punti nascita con meno di 500 parti l'anno**: su 531 punti nascita attivi nel 2014, 98 effettuavano un numero di parti inferiore ai 500 all'anno. Delle 16 Regioni prese in esame dal documento "Verifica adempimenti LEA 2013"⁶², 6 risultano inadempienti (Sicilia, Calabria, Puglia, Campania, Lazio, Abruzzo) e 5 risultano adempienti con impegno (Piemonte, Emilia-Romagna, Molise, Basilicata). Tra le Regioni che hanno trasmesso il rapporto relativo alla presenza di punti nascita con meno di 500 parti all'anno, la Basilicata ne ha attivi ancora 3, l'Emilia-Romagna 7, il Lazio 6, la Puglia e la Lombardia 9 cadauno. L'11 novembre 2015 è stato emanato un Decreto Ministeriale, ad opera della Sanità, che prevede la possibilità di deroghe alla chiusura di questi punti nascita, attraverso un parere motivato del Comitato Percorso Nascita nazionale (CPNn). Nonostante il tema e le relative scelte che si dovranno fare impattino fortemente sulla vita di tutti i cittadini, in termini di accesso, qualità e sicurezza delle cure, è necessario precisare come al momento non risultano ancora pubblicamente accessibili le Linee Guida ministeriali che dovrebbero indicare i criteri in base ai quali sarà concessa o negata la deroga alla chiusura dei punti nascita con meno di 500 parti all'anno. Auspichiamo quindi che siano resi pubblici e agevolmente accessibili dal Ministero della Salute e dalle Regioni tutti gli atti con i quali sono concesse o negate le deroghe. Anche la messa a regime del sistema di

trasporto materno e neonatale di emergenza è ancora in corso di attuazione; in attesa che diventi funzionante, in alcune realtà regionali si stanno mettendo in atto strategie di sicurezza, oltre lo STAM (il Sistema di trasporto materno assistito) e lo STEN (il Sistema di trasporto di emergenza del neonato), che individuano già nel corso della gravidanza la presenza di fattori di rischio e prevedono l'espletamento del parto solo in Centri qualificati specifici, identificati e concordati di comune accordo tra la gestante e i professionisti.

Sulla distribuzione delle **Terapie Intensive Neonatali (TIN)**, i dati del 2012 indicano che gli standard fissati di una TIN per almeno 5.000/ nati vivi⁶³ non sono rispettati. La media nazionale è infatti di una TIN ogni 3.880 nati vivi all'anno; solo 4 tra Regioni e Province Autonome (P.A. Bolzano, P.A. Trento, Marche e Sardegna) ne hanno una per più di 5.000 nati vivi; Liguria, Abruzzo, Molise e Sicilia hanno invece una TIN per un bacino di utenza compreso tra 2.000-3.000 nati vivi (superiore allo standard); tutte le altre Regioni sono fuori standard⁶⁴.

Per quanto riguarda i **parti cesarei** nell'anno 2013, ultimo disponibile, si conferma la tendenza degli anni precedenti: il 35,5% dei parti avviene con taglio cesareo, con notevoli differenze regionali (Valle d'Aosta e Toscana rispettivamente al 20,9% e 21% vs. Campania al 59,5%); il dato evidenziano come in Italia vi sia un ricorso eccessivo all'espletamento del parto per via chirurgica. Si registra un'elevata propensione all'uso del taglio cesareo nelle case di cura accreditate, dove avviene il 53,8% dei parti chirurgici, contro il 33,1% degli ospedali pubblici. Il parto

⁶² Cfr. il documento del Ministero della Salute, "Verifica adempimenti LEA 2013", maggio 2015: http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_2408_allegato.pdf

⁶³ Legge 189 dell'8 novembre 2012 (c.d. Decreto Balduzzi), pubblicata su G.U. n. 263 del 10/11/2012. Per il testo completo, si veda: http://www.iss.it/binary/ogap/cont/legge_189_2012.pdf

⁶⁴ http://www.medicoebambino.com/?id=1410_652.pdf



cesareo è più frequente nelle donne con cittadinanza italiana, rispetto alle donne straniere (37,3% vs. 28,5%)⁶⁵.

Al momento della dimissione dall'ospedale e del rientro a domicilio, andrebbero previsti percorsi di accompagnamento della famiglia a diversa intensità: dalla visita del pediatra di famiglia al neonato sano entro la prima settimana, a una o più visite domiciliari da parte della assistente sanitaria o dell'ostetrica, fino all'intervento di un'équipe multi professionale sanitaria e psico-sociale nei casi di maggior fragilità.

Assistenza pediatrica, territoriale e ospedaliera

L'assistenza pediatrica deve diventare sempre più circolare fra le componenti (ospedaliere e territoriali) e fra le diverse professionalità, concentrandosi sulle **malattie croniche e rare, sulle disabilità complesse e sui quadri clinici a elevata complessità assistenziale**, per i quali è indispensabile il lavoro di équipe fra pediatra ospedaliero territoriale, riabilitatore palliativista, specialisti di varie branche e professionisti sanitari (infermieri e fisioterapisti). Vanno previste reti (cliniche e strutturali) anche per quanto riguarda la fase post-acuta: rete dei servizi di NPIA (Neuro-Psichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza), reti riabilitative e palliative, compresa la possibilità di soggiorni di sollievo per alleggerire la famiglia.

La gestione dell'acuzie va fatta garantendo in modo prossimale l'accessibilità (ampliamento delle fasce orarie ambulatoriali), la gestione delle priorità e l'osservazione del bambino, possibilmente in pediatrie di gruppo col supporto dell'infermiere di ambulatorio. Il

lavoro in équipe migliora la qualità della cura e riduce il carico personale di ogni singolo professionista, rendendo possibili risposte qualificate nei diversi ambiti di assistenza (prevenzione, acuzie, cronicità).

L'invio alle Unità Operative di Pediatria va limitato ai casi in cui le condizioni cliniche, l'inquadramento diagnostico o il trattamento necessitano di strumenti e interventi a elevata complessità. Le Pediatrie ospedaliere devono garantire assistenza specialistica e complessa, e per poterlo fare devono lavorare all'interno di un "sistema pediatrico" che agisce con appropriatezza, gestendo l'acuzie di bassa complessità in prossimità ed evitando l'accesso indiscriminato in Pronto Soccorso.

L'ospedalizzazione, per molteplici ragioni, è sempre potenzialmente traumatica per il bambino e per l'adolescente: per questo è fondamentale che gli standard di qualità dell'assistenza siano omogenei sul territorio nazionale, centrati sulla persona di minore età e sui suoi bisogni, tenendo in considerazione l'integrità psichica, psicologica e sociale del ragazzo e della sua famiglia. Per rendere concreto e misurabile l'effettivo rispetto di questi standard è possibile fare riferimento alla Certificazione "Ospedale all'altezza dei bambini", a cui ad oggi hanno aderito 14 strutture ospedaliere⁶⁶. Al momento attuale, il nostro Paese non è in grado di offrire un'assistenza equa: i dati sulla mobilità 0-17 anni, che si riferiscono al primo semestre 2015, indicano che la migrazione sanitaria si attesta intorno all'8,3%. Sono le Regioni del Centro-Nord ad avere una forte attrazione di utenza, in particolare in Lazio (2,8%) e la Liguria (2,6%); mentre al Sud sono più elevati i valori dell'indice di fuga (in particolare in

⁶⁵ Ministero della Salute, "Certificato di assistenza al parto (CeDAP). Analisi dell'evento nascita – anno 2013": http://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_2_1.jsp?lingua=italiano&id=2431.

⁶⁶ Per vedere quali sono le strutture certificate: <http://www.allaltezzadeibambini.org/#>



Calabria e Campania, rispettivamente 14% e 4,6%).

Il Sistema Sanitario è un insieme complesso e reciproco, e nessuna sezione, sia essa ospedaliera, territoriale o residenziale, può lavorare in modo efficace se le altre non lavorano in modo appropriato. Per questo sono necessarie politiche di indirizzo che tengano conto non solo delle singole professionalità, o delle singole sezioni, ma del contesto complessivo di un “sistema curante”⁶⁷.

Adolescenza

Il periodo dell'adolescenza si è sempre caratterizzato per una grande frammentarietà degli interventi: culturali, istituzionali-politici, organizzativi, assistenziali. Esattamente come il periodo dell'età evolutiva, anche l'adolescenza andrebbe affrontata in termini complessivi e trasversali (servizi, istituzioni, opportunità), a cui va aggiunta la dimensione longitudinale, più che mai specifica in questo passaggio all'età adulta.

L'adolescenza è l'età dei “non luoghi” metaforici e fisici. Per un adolescente tutto è più complicato: spesso il diritto alla salute è negato (l'assistenza pediatrica è obbligatoria fino ai 6 anni e facoltativa fino ai 14), il diritto alla cura pediatrica è parziale (l'assistenza pediatrica è prolungabile in presenza di malattie croniche e rare soltanto fino ai 16 anni) e il diritto ai luoghi della malattia non è riconosciuto (sono ancora troppo pochi i reparti pediatrici attrezzati per accogliere gli adolescenti, sia in corso di malattie organiche, sia in presenza di disturbi del comportamento).

Secondo chi lavora con le giovani generazioni, è necessario agire con tempestività: l'adolescenza ha tempi evolutivi serrati e intervenire rapidamente può guarire o evitare il perdurare di disturbi che, se si stabilizzano, provocano danni espliciti e cronici nell'adulto.

In particolar modo, deve essere garantita la **continuità di cura nel passaggio all'età adulta**, attraverso un lavoro di presentazione tra professionisti e servizi, che eviti ad esempio che il passaggio alle cure del medico di Medicina Generale possa essere interpretato come un semplice atto amministrativo. In presenza di malattie croniche e rare⁶⁸, di malattie organiche, di disabilità o disturbi neuropsichici⁶⁹, la transizione ai servizi per l'età adulta rappresenta un momento di ancor maggiore delicatezza e rilevanza, ad elevato rischio di *drop out*: per garantire la continuità, non solo terapeutica, ma anche relazionale e di fiducia, deve essere strutturato un accompagnamento, da parte dei servizi di area pediatrica, verso l'équipe dell'adulto che prenderà in carico il ragazzo e, possibilmente, un periodo di affiancamento tra le due équipes.

Inoltre, appare opportuna una **maggiore omogeneità nelle età di riferimento dei diversi servizi**, superando l'attuale frammentazione che vede discrepanze ad esempio tra Neuropsichiatria dell'Infanzia e dell'Adolescenza (18 anni), degenza pediatrica (spesso ma non sempre 18 anni), Pronto Soccorso pediatrico (spesso 14 anni) e pediatria di libera scelta. Una prima ipotesi di miglioramento potrebbe essere quella di prolungare fino a 18 anni la presa in carico da parte dei pediatri di

⁶⁷ Associazione Culturale Pediatri (ACP), “La salute dei bambini in Italia. Dove va la pediatria? Il punto di vista e le proposte dell'ACP”, giugno 2014. Per il testo completo, si veda: http://www.acp.it/wpcontent/uploads/Documento-ACP-per-una-nuova-pediatria_Anno-2014.pdf

⁶⁸ Van Lierde, A. et Al. (2013), “Healthcare transition in patients with rare genetic disorders with and without

developmental disability: neurofibromatosis 1 and Williams-Beuren syndrome”, in *American Journal of Medical Genetics*, 161A(7), pagg. 1666-1674, doi: <http://dx.doi.org/10.1002/ajmg.a.35982>

⁶⁹ Reale, L. - Bonati, M. (2015), “Mental disorders and transition to adult mental health services: A scoping review”, in *European Psychiatry*, 30/8, pagg. 932-942, doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.eurpsy.2015.07.011>



famiglia di ragazzi con malattie croniche o gravi.

Il Gruppo CRC raccomanda:

1. Al **Ministero della Salute** di rendere pubbliche le Linee Guida ministeriali che dovrebbero indicare i criteri in base ai quali sarà concessa o negata la deroga alla chiusura dei punti nascita con meno di 500 parti l'anno;
2. Al **Ministero della Salute** di definire, in sede nazionale in accordo con le Regioni, Linee di indirizzo tecniche (Linee Guida) e modalità attuative (accordi programmatici tra servizi) per assicurare percorsi assistenziali multiprofessionali tempestivi e appropriati per i bambini affetti da patologie croniche e problemi di neuro-sviluppo;
3. Al **Ministero della Salute** di definire indicatori di *benchmarking* per l'accesso e la qualità dei servizi di maternità, infanzia e adolescenza.