

CAMERA DEI DEPUTATI N. 1990

PROPOSTA DI LEGGE

D'INIZIATIVA DEI DEPUTATI

LUCCHESE, SCOCA, AGNALETTI, ALOI, BERGAMO, CACCAVALE, CAPITANEO, CARLESIMO, ENZO CARUSO, CASCIO, CECCHI, CIOCCHETTI, COLLAVINI, CRIMI, CUSCUNÀ, DELL'UTRI, FUMAGALLI CARULLI, GAGGIOLI, GIOVANARDI, GRECO, GUBETTI, LA GRUA, LIOTTA, MARIANO, MARINO BUCCELLATO, MARIO MASINI, MASTRANGELI, MASTRANGELO, MEOCCI, MOLINARO, MONTANARI, MORMONE, MUSUMECI, NOCERA, PERETTI, PERTICARO, PEZZELLA, PIACENTINO, PIZALIS, POLI BORTONE, SACERDOTI, SCALISI, SIDOTI, TANZILLI, TRAPANI, TRINCA, URSO, MATACENA

Norme per il riconoscimento dello stato giuridico del neonato sano e per una corretta assistenza neonatale

Presentata l'8 febbraio 1995

ONOREVOLI COLLEGHI! — La presente proposta di legge mira a garantire al neo cittadino, appena nato, il rispetto della dignità sociale che gli compete, il rispetto delle aspettative di vita e di salute compatibili con il suo potenziale genetico ed assicurare un indirizzo unitario nella garanzia dell'uguaglianza dei diritti fondamentali del cittadino: diritto alla salute, diritto alla famiglia.

Infatti il neonato italiano, in tema di assistenza ospedaliera, è discriminato rispetto ad ogni altro cittadino, pagando ancora il retaggio di una cultura arcaica che lo considera alla stessa stregua di una appendice della madre, dandogli la stessa dignità di una placenta.

Di fatto il neonato, pur essendo al momento della nascita — con l'inizio della prima funzione vitale autonoma, la respi-

razione — divenuto soggetto di diritto, destinatario cioè delle norme elaborate dall'ordinamento giuridico in funzione protettiva, e pur avendo, appena nato, acquisito la capacità giuridica, ai sensi del comma 1 dell'articolo 1 del codice civile, non viene allo stato attuale tutelato mediante la notifica del ricovero e la compilazione della cartella clinica.

Bisogna evidenziare, inoltre, che il neonato è beneficiario delle prestazioni tecnico-sanitarie, diagnostiche, mediche e chirurgiche — oltre che di vigilanza e di custodia — da parte dell'ente ospedaliero, in virtù del contratto di spedalità stipulato dalla madre a suo favore, divenendo quindi titolare di un autonomo diritto all'esecuzione di dette prestazioni. Di conseguenza, ogni neonato apparentemente sano, ha diritto di essere titolare di cartella clinica, con tutto quanto deriva dalla natura di atto pubblico della cartella stessa, acquisendo così tutti i diritti nascenti in virtù dell'acquisizione della capacità giuridica.

Nella normativa vigente, pur con le eccezioni dovute alla promulgazione di leggi da parte di regioni e province autonome che hanno formalmente disciplinato la materia (provincia di Trento con legge provinciale 16 agosto 1982, n. 13; regione Marche con legge regionale 2 giugno 1992, n. 23; Unità sanitaria locale n. 3 Umbria con delibera n. 4932 del 29 dicembre 1989), la procedura del ricovero è prevista solo per quei nati che abbiano conclamato alla nascita una patologia. Gli altri neonati, « apparentemente sani », che costituiscono circa il 90 per cento dei nati vivi, allo stato della legislazione vigente, vengono lasciati in un « limbo »: essi non hanno una precisa identificazione amministrativa, in quanto ad essi non viene riconosciuto il diritto al ricovero autonomo, né alla conseguenziale istituzione di una cartella clinica; con l'assurdo che essi richiedono impegno di personale medico ed infermieristico, di tecnologie, fruendo di fatto di tutte quelle facilitazioni connesse allo stato di ospedalizzazione, senza averne, non essendo in regime di ricovero, alcun diritto. Infatti l'istituto del ricovero,

con la conseguente attivazione delle relative procedure giuridico-amministrative, rappresenta il presupposto indispensabile per l'adempimento, da parte della pubblica amministrazione, dei doveri previsti a tutela della salute del cittadino. È noto, infatti, che per il neonato « sano » sono previsti interventi di prevenzione, di diagnosi e di cura (decreto del Presidente della Repubblica 27 marzo 1969, n. 128), che si realizzano con l'assistenza pediatrica-neonatalogica in sala parto, la visita medica giornaliera, i ripetuti controlli clinici, strumentali e di laboratorio subito dopo la nascita e durante la permanenza in ospedale. Vengono, altresì, erogate prestazioni medico-infermieristiche (pulizia periodica, alimentazione, cura del moncone ombelicale, profilassi oculare, somministrazione di vitamina K, verifica regolare del peso, monitoraggio della bilirubinemia, vaccinazione anti-HBV, *screening* di legge, eccetera), le quali, ove indicato, vengono integrate da procedure diagnostico-assistenziali più complesse. Le citate prestazioni configurano, di fatto, le caratteristiche assistenziali di un ricovero ospedaliero per qualsiasi altro cittadino, ma non per il neonato « sano », il quale, pertanto, risulta essere un ospite o un paziente « inesistente », pur godendo, paradossalmente ed abusivamente, di quei supporti assistenziali che sono propri del suo stato di cittadino bisognoso di cure.

Il mancato riconoscimento del ricovero ha come conseguenza la non obbligatorietà della compilazione della cartella clinica e della scheda di dimissione, determinando, tra l'altro, l'assenza dell'adeguata documentazione dei principali eventi perinatali e neonatali che invece sono fondamentali per una adeguata prevenzione e per una corretta interpretazione di numerose patologie dell'età evolutiva, le quali trovano la loro origine nel periodo perinatale. Tutto ciò palesemente in contrasto con l'obbligo, previsto per tutti i soggetti ricoverati, di compilare e registrare la cartella clinica, la quale, come specificato nella circolare del Ministero della sanità n. 100/SCLS/3.9814 del 17 giugno 1992, rappresenta « il chi, cosa, perché, quando e come dell'assi-

stenza al paziente in corso della ospedalizzazione... e costituisce lo strumento informativo individuale finalizzato a rilevare tutte le informazioni anagrafiche e cliniche significative relative ad un paziente... ». Peraltro, il non obbligo di redigere la cartella clinica e la scheda di dimissione, è motivo di ulteriore confusione. Il decreto del Ministro della sanità del 26 luglio 1993 sulla « Disciplina del flusso informativo sui dimessi dagli Istituti di ricovero pubblici e privati », all'articolo 2, comma 1, stabilisce che « ... tutti gli istituti di ricovero, pubblici e privati, inviano con periodicità almeno trimestrale alla regione e alla provincia autonoma di appartenenza... le informazioni contenute nelle schede di dimissione ospedaliera relative a tutti i propri dimessi con l'esclusione dei neonati ospitati al nido ».

Ciò ha determinato il paradosso per cui il neonato « sano », pur avendo assegnato un codice di raggruppamento omogeneo di diagnosi (ROD) — decreto del Ministro della sanità del 15 aprile 1994, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 107 del 10 maggio 1994, è stato, successivamente, escluso dal rimborso della tariffa di permanenza nel presidio del Servizio sanitario nazionale (decreto del Ministro della sanità del 14 dicembre 1994, « Tariffe delle prestazioni di assistenza ospedaliera ») pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 300 del 24 dicembre 1994.

Corre obbligo, inoltre, evidenziare che i parametri di cui all'articolo 2 della presente proposta di legge sono in linea con quanto contenuto nella pubblicazione « *Requisiti e raccomandazioni per l'assistenza perinatale in Italia* » edita a cura della Società italiana di medicina perinatale, seconda edizione 1990.

L'esigenza dell'elaborazione di un testo legislativo unitario nasce anche dalla necessità di porre chiarezza in materia di assistenza al neonato, raccordando in un testo completo ed organico, tutte le disposizioni legislative, relative alla materia, già esistenti e contenenti norme che a volte sono in stridente contrasto con la realtà operativa dei singoli presidi ospedalieri e con le esigenze di una assistenza corretta ed in linea con le moderne acquisizioni scientifiche.

Fatte queste premesse, essenziali alla lettura della presente proposta di legge, che ha come obiettivo primario dipersuadere il mantenimento dello stato di salute del nuovo nato e la prevenzione delle complicanze connesse alla nascita, ci auguriamo che essa possa trovare nella presente legislatura la massima attenzione, essendo il presupposto per una univoca razionalizzazione ed uniformazione di indirizzo nell'assistenza al neonato, e per la garanzia, ovunque egli nasca, di quell'uguaglianza dei diritti che gli compete appena nato, con l'acquisizione della qualifica di cittadino dello Stato italiano.

PROPOSTA DI LEGGE

ART. 1.

1. Il neonato è tutelato attraverso la notifica del ricovero presso i presidi ospedalieri, pubblici e privati e la compilazione della cartella clinica.

ART. 2.

1. Ad ogni nato, nell'ambito della struttura ospedaliera, devono essere assicurate competenze specifiche sia mediche sia infermieristiche, adeguando la consistenza numerica del personale addetto a quanto previsto dal decreto del Ministro della sanità 13 settembre 1988, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 255 del 24 settembre 1988.

2. L'assistenza ospedaliera al neonato deve essere articolata su tre livelli di cura:

a) cure minime per neonati sani, con una disponibilità di quindici posti letto per mille nati vivi;

b) cure intermedie, con una disponibilità di cinque posti letto per mille nati vivi;

c) cure intensive, con una disponibilità di un posto letto per settecentocinquanta nati vivi, e cure subintensive con una disponibilità di un posto letto per quattrocento nati vivi.

3. L'organico del personale addetto alle cure minime per neonati sani è stabilito ai sensi delle disposizioni fissate per le specialità a media assistenza, di cui alla lettera c) del comma 5 dell'articolo 3 del decreto del Ministro della sanità 13 settembre 1988, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 255 del 24 settembre 1988.

4. Le regioni, in base a molteplici criteri, quali la situazione orografica, la rete viaria, la consistenza e la localizzazione

dell'esistente, definiscono, per le unità operative adibite ai compiti di cui al presente articolo, bacini di utenza atti ad assicurare l'acquisizione di competenze specifiche e di un livello tecnico adeguato alle cure prestate, che non può prescindere dal numero dei pazienti trattati.

5. Gli ospedali privi di unità operative di neonatologia e di terapia intensiva neonatale, devono disporre di posti letto per cure minime ed intermedie, nell'ambito di unità operative di pediatria o di neonatologia.

6. Con decreto del Ministro della sanità sono stabiliti i parametri ed i requisiti essenziali per i livelli di cura di cui al comma 2.

ART. 3.

1. In tutti i centri nascita deve essere assicurata l'assistenza in sala parto da parte di un medico con specifiche e documentate competenze in rianimazione neonatale ed assistenza al neonato.

2. Per ovviare alle carenze organizzative dei centri nascita in cui non esiste la figura del neonatologo, è fatto obbligo alle regioni di istituire dei corsi brevi di formazione e di aggiornamento in rianimazione primaria ed assistenza del neonato.

3. La gestione dei corsi di cui al comma 2 deve essere affidata, di preferenza, ai centri di terapia intensiva neonatale, nel cui territorio ricadono i centri nascita, al fine di porre le premesse per una corretta collaborazione ed integrazione tra centro di riferimento e rete ospedaliera periferica.

4. Nell'ambito della sala parto, o in un locale comunicante direttamente con essa, deve essere predisposta una zona per le prime cure e l'eventuale intervento rianimatorio sul neonato, denominata « isola neonatale », provvista di spazi e di attrezzature adeguati alle esigenze rianimatorie. Tale zona non può essere contigua alle sale in cui si effettua l'interruzione volontaria della gravidanza.

ART. 4.

1. Tutti i nati apparentemente sani, in attesa che si completino i processi fisiolo-

gici di adattamento postnatale, nelle prime ore successive alla nascita, devono essere sottoposti ad osservazione transizionale, con monitoraggio dei comuni parametri vitali. Tale osservazione può, compatibilmente con le capacità organizzative e strutturali del reparto ospedaliero, essere attuata in culla presso il letto della madre.

ART. 5.

1. Per tutti i nati vivi deve essere compilata una cartella clinica che deve contenere, oltre ai dati previsti dalle vigenti disposizioni in materia, tutti i dati relativi alla gestante sin dal momento del suo ricovero, nonché tutti gli eventi perinatali.

2. Il Ministro della sanità, con proprio decreto, stabilisce il modello della cartella clinica neonatale di cui al comma 1. Tale modello deve consentire l'elaborazione di dati epidemipologici, rilevabili a livello provinciale, regionale e nazionale, relativi a:

- a) morbilità e mortalità materna;
- b) morbilità e mortalità perinatale;
- c) modalità di espletamento dei parti, ed, in particolare, dei parti strumentali;
- d) frequenza e modalità dell'allattamento al seno;
- e) età e classe sociale di appartenenza della donna;
- f) frequenza e tipologia di eventuali malformazioni nel neonato.

3. Le indicazioni contenute nei modelli di rilevamento delle attività gestionali ed economiche delle unità sanitarie locali delle aziende ospedaliere, nonché le codifiche ISTAT devono essere modificate sulla base dei dati di cui al comma 2. Devono, altresì, essere adeguati in conformità ai dati di cui al comma 2 del presente articolo i parametri relativi ai neonati di cui al:

- a) decreto del Ministro della sanità 26 luglio 1993, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 180 del 3 agosto 1993;

b) decreto del Ministro della sanità 15 aprile 1994, pubblicato nella *Gazzetta Ufficiale* n. 107 del 10 maggio 1994;

c) decreto del Ministro della sanità 14 dicembre 1994, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 300 del 24 dicembre 1994.

ART. 6.

1. Al fine di consentire un costante processo di umanizzazione della nascita, l'assistenza ospedaliera deve garantire la possibilità di accesso e di permanenza in sala travaglio e in sala parto di un familiare od altra persona, qualora la partorientente ne faccia esplicita richiesta.

2. Al fine di facilitare l'instaurarsi di un corretto rapporto relazionale con i genitori ed assicurare la continuità del rapporto psico-affettivo, i presidi ospedalieri, pubblici e privati, devono prevedere modelli organizzativi che consentano, il più possibile, la vicinanza del neonato alla madre e la presenza del padre.

3. Deve essere, altresì, favorita la dimissione precoce, nella seconda o terza giornata dal parto, della donna e del bambino dall'ospedale e deve essere garantita l'assistenza domiciliare alla madre e al neonato nei giorni successivi al parto, mediante *équipe* itineranti di ostetriche minori, infermieri specializzati in assistenza al neonato ed assistenti sociali.

4. Le *équipes*, di cui al comma 3, sono collegate ad un medico ginecologo-ostetrico e ad un neonatologo o ad un pediatra con formazione specifica, per eventuali prestazioni di competenza specialistica. L'unità sanitaria locale competente per territorio promuove appositi corsi di formazione professionale di tipo teorico-pratico, finalizzati alla selezione di figure professionali idonee all'individuazione delle patologie ostetriche e neonatali ad esordio tardivo.

5. Tutti gli operatori addetti all'assistenza durante la gravidanza, il parto ed il puerperio, sia quelli appartenenti a strutture territoriali che ospedaliere, devono essere tra loro funzionalmente collegati in

senso dipartimentale. Possono essere previsti scambi fra gli operatori del territorio e del presidio ospedaliero, anche con comandi temporanei.

ART. 7.

1. Considerato il ruolo preminente dell'allattamento materno nel contribuire alla salute psico-fisica del neonato, deve essere incoraggiato con ogni mezzo l'allattamento al seno, favorendo la coabitazione della madre con il neonato nell'ambito delle strutture ospedaliere.

2. Al fine di cui al comma 1, sono individuati idonei spazi per l'allestimento di camere di degenza con non più di due letti, provviste di culle e di servizi igienici indipendenti per ogni camera. Tali camere devono essere adiacenti e comunicanti con il nido, dove il neonato può essere assistito da parte del personale competente. Sulle madri non devono gravare compiti assistenziali.

3. Durante la degenza devono essere promossi incontri informativi ed educazionali con gli operatori sanitari sui temi dell'allattamento, della cura del neonato e dell'igiene del puerperio.

ART. 8.

1. Qualora il neonato necessiti di cure speciali che determinano il distacco dalla madre, deve essere assicurata la possibilità di permanenza della stessa in spazi contigui adeguati.

2. Per tutto il periodo di ospedalizzazione del figlio ai sensi del comma 1, la madre deve poter usufruire dei servizi ospedalieri per quanto concerne il pernottamento ed il vitto.

ART. 9.

1. In osservanza alle disposizioni degli articoli 7, 8 e 9, in attesa dell'attuazione di quanto previsto nel comma 2 del presente articolo, deve essere attuata una riorganiz-

zazione funzionale dei reparti ostetrici, pediatrici e neonatologici, tale da consentire la presenza contemporanea della madre e del neonato abbisognevole di cure minime nello stesso ambiente o in ambiente attiguo (*rooming-in*).

2. I progetti di ampliamento, di ristrutturazione o di costruzione dei reparti di cui al comma 1 del presente articolo, devono essere redatti in conformità alle disposizioni di cui agli articoli 7, 8 e 9.

ART. 10.

1. I punti nascita, laddove non esiste la possibilità di prestare cure adeguate alle esigenze assistenziali del neonato, devono prontamente attivarsi per il trasferimento del neonato al centro specializzato più vicino, che offra garanzie adeguate per l'immediato ricovero e che disponga del livello di cure necessarie.

2. Il trasporto di cui al comma 1 deve essere attuato a mezzo di una struttura mobile attrezzata per le cure intensive da prestare durante il trasferimento alle unità operative di patologia neonatale o di terapia intensiva neonatale.

3. Le regioni devono provvedere, tenuto conto delle condizioni ambientali e del razionale utilizzo delle strutture esistenti, all'omogenea organizzazione di un'adeguata rete di trasporto assistito con l'utilizzo di personale dotato di specifiche competenze.

ART. 11.

1. Al fine di assicurare la dovuta continuità d'indirizzo nelle cure prestate, ogni bambino, il quale, in epoca *post-neonatale*, debba essere nuovamente ospedalizzato per patologie connesse alla nascita e per cui è stato già in trattamento nelle divisioni di neonatologia o di patologia neonatale ovvero di terapia intensiva neonatale, può fruire di cure, sia in regime di *day hospital* sia di ricovero ordinario, presso la stessa divisione, indipendentemente dal superamento dell'età strettamente neonatale.

ART. 12.

1. In sede di organizzazione sanitaria nazionale e regionale deve essere considerata prioritaria l'attuazione di interventi e programmi di prevenzione, educazione ed informazione per la tutela della gestante e del neonato.

ART. 13.

1. A tutto il personale medico e paramedico operante presso le unità di terapia intensiva neonatale si applicano le agevolazioni previste dal decreto legislativo 11 agosto 1993, n. 374, ed i provvedimenti attuativi di quanto previsto dall'articolo 12 della legge 23 dicembre 1994, n. 724.