

ASSOCIAZIONE
SEMI PER LA AIDS
onlus
(Seeds for AIDS)



A PROPOSITO DELLA MORTE IMPROVISA DEL LATTANTE

A PROPOSITO DELLA MORTE IMPROVVISA DEL LATTANTE (SIDS)

La SIDS, Sudden Infant Death Syndrome, comunemente conosciuta come "morte in culla", è stata definita come entità nosologica a se stante nel 1969. Questo è il nome dato alla morte improvvisa e inaspettata di un lattante apparentemente sano, che rimane inspiegata anche dopo l'esecuzione di una indagine post-mortem completa, comprendente: l'autopsia, l'esame delle circostanze del decesso e la revisione della storia clinica del caso.

Ciò significa che quella di SIDS è una diagnosi di esclusione e che non sappiamo ancora con esattezza perché questi bambini muoiono.

L'incidenza media della SIDS nei paesi industrializzati, è di circa un caso ogni 2000 nati vivi e ciò equivale in Italia a circa 300 bambini l'anno.

La SIDS è tuttora la prima causa di morte tra l'età di un mese e un anno; questo perché altre malattie altrettanto pericolose e potenzialmente fatali vengono prevenute o curate con successo.

La SIDS è più frequente tra i 2 e i 4 mesi di vita e, dei bambini che muoiono, circa il 60 % sono maschietti.

È una morte che si verifica rapidamente, durante il sonno, sia di giorno che di notte, sia in culla che nel passeggino, sia nel seggiolino della macchina che in braccio ai genitori, senza segni di sofferenza.

CHE COSA È LA SIDS

Per definizione le cause della SIDS non sono note.

I tentativi di spiegare adeguatamente la morte improvvisa e inaspettata di questi bambini sono risultati difficili fin dall'inizio.

Una volta, se un bambino moriva improvvisamente e inaspettatamente in un letto con adulti, si riteneva che ciò potesse essere dovuto al rotolamento dell'adulto sul bambino ("over-laying") durante il sonno.

In seguito si ritenne che i bambini potessero essere vittima di un soffocamento da rigurgito o che la morte fosse dovuta a una qualche negligenza da parte dei genitori.

Ora sappiamo che, nella maggior parte dei casi, nessuna di queste spiegazioni era giusta, in quanto questi bambini erano vittime di quella che oggi è conosciuta come SIDS.

Qualunque ne sia la causa nessuno è da biasimare: la SIDS non è dovuta a negligenza. Può verificarsi in bambini accuditi con la massima cura dai genitori più affettuosi; i bambini, fino al momento della morte, appaiono quasi sempre robusti, sani e ben accuditi. Può accadere che il bambino non si fosse nutrito bene nel giorno della morte o che avesse presentato disturbi al pancino o un pò di raffreddore ma, tutte queste piccole affezioni respiratorie o digestive, molto frequenti e comuni nell'infanzia, non preannunciano un rischio effettivo di SIDS.

CHE COSA CAUSA LA SIDS

Spesso i bambini vengono trovati distesi nella stessa posizione in cui erano stati messi a dormire, senza presentare alcun tipo di ostacolo alla respirazione; altre volte vengono ritrovati sotto le coperte ma altrettanto spesso sono scoperti.

Sebbene sia possibile che un bambino soffochi accidentalmente, per definizione la morte per soffocamento non è la SIDS.

**IL BAMBINO
PUO' MORIRE
SOFFOCATO?**

In alcuni casi viene ritrovata della schiuma color sangue attorno alla bocca del bimbo o sul cuscino.

Altre volte vengono ritrovate tracce di vomito nelle vie aeree, ma, in tutti i casi in cui viene eseguita un'autopsia, risulta che questi sono reperti normali durante o subito dopo la morte e non la causa stessa della morte.

**SOFFOCATO DAL
VOMITO DOPO
L'ULTIMO PASTO?**

Sono descritti numerosi casi di bambini morti in presenza dei genitori o di altre persone, come medici, nurse o baby sitter. Da queste testimonianze emerge che la morte avviene rapidamente; apparentemente il bambino semplicemente impallidisce e muore, durante il sonno, senza piangere e senza emettere alcun suono, senza segni di dolore o di sofferenza. In alcune morti improvvise, qualunque ne sia la causa, possono essere presenti dei movimenti del corpo durante o subito dopo la morte.

Questi possono spiegare perché le lenzuola sono spostate o perché il corpo del bambino viene trovato in una posizione inusuale. A causa della posizione possono comparire anche macchie al volto o sul corpo, queste normalmente sbiadiscono nel giro di un giorno ed è raro che siano ancora visibili se i genitori decidono di rivedere il bambino.

IL BAMBINO HA SOFFERTO?

Se un bambino muore per una causa nota le ragioni sono ovvie e pubblicamente riconosciute. Quando muore un bambino apparentemente sano senza che vi siano spiegazioni logiche, possono sorgere dei problemi proprio perché non possono essere fornite spiegazioni plausibili. Molti genitori si sentono in qualche modo responsabili della morte del loro bambino. Il fatto che un bambino sia completamente dipendente da coloro che si prendono cura di lui, fa sì che spesso i genitori, o chiunque fosse responsabile del bambino al momento della morte, sviluppi dei sensi di colpa. Chi si è occupato del bambino, può erroneamente credere che un qualcosa che è stata fatto o non fatto, a causa di negligenza o ignoranza, possa aver

**LA MORTE PUO' ESSERE
DOVUTA AD UNA MANGANZA
DI QUALCUNO?**

contribuito alla morte del bambino. Molti genitori soffrono di forti e dolorosi sensi di colpa; benché questa sia una reazione naturale, questi sensi di colpa sono infondati. Quando il bambino è stato sotto la responsabilità e le cure di qualcun altro che non siano i genitori (i nonni, una baby sitter, personale dell'asilo nido), i genitori possono incolparli o autoaccusarsi per aver loro affidato il proprio figlio. Talvolta vengono accusati anche il pediatra o l'ostetrica del bambino, che si erano pronunciati favorevolmente sul suo stato di salute.

È importante capire che nessuna accusa può o deve essere fatta ad alcuno ed è anche importante ricordare che, a tutt'oggi, la SIDS non è prevedibile.

Quando si verifica un caso di morte improvvisa la legge impone che il medico che si è occupato del vostro bambino trasmetta un rapporto alla magistratura, che è chiamata a stabilire le cause e le circostanze della morte. L'autopsia rappresenta lo strumento più importante per risalire alle possibili cause del decesso e inoltre, contribuendo ad alleviare il senso di colpa dei genitori, costituisce un elemento importante nel processo di elaborazione del lutto. I genitori stessi possono richiedere l'esecuzione dell'autopsia avvalendosi della legge n.31 del 2.02.2006, la quale stabilisce che "i lattanti deceduti improvvisamente entro un anno di vita devono essere prontamente sottoposti con il consenso di entrambi i genitori a riscontro diagnostico".

La reazione immediata dei genitori alla morte del loro bambino può essere di shock, rifiuto, incredulità, senso di intormentimento o di irrealtà. Queste reazioni sono completamente naturali e servono ad attutire l'impatto della perdita finché i genitori non siano in grado di accettare la devastante realtà della morte del loro bambino. Il dolore non è semplicemente tristezza e non si esprime solamente con le lacrime. Oltre ai genitori, anche altri membri della famiglia proveranno emozioni molto forti nei giorni, settimane o mesi seguenti. Succede di frequente che i genitori continuino a provare alcune di queste emozioni, di tanto in tanto, per molti anni successivi. Il dolore non è qualcosa che possa essere misurato; è molto difficile che persone diverse possano provare esattamente lo stesso tipo di risposte emozionali. Perfino i genitori del bambino non vivono gli stessi sentimenti allo stesso tempo. Ciò può creare un senso di divisione molto duro da vivere ed ingenerare un forte senso di isolamento. È molto importante sapere che al dolore deve essere permesso di esprimersi, ed è altrettanto importante, per coloro che soffrono e per chi sta loro accanto, capire che l'espressione dei sentimenti, perfino quelli che sembrano strani e scioccanti, è un comportamento normale e salutare. Alcune delle più comuni reazioni iniziali includono: senso di colpa, rabbia, pianto e disperazione.

**PERCHÉ È NECESSARIO
EFFETTUARE
L'AUTOPSIA?**

A PROPOSITO DEL DOLORE

Un senso di colpa prolungato può essere distruttivo. Poiché le cause della SIDS sono sconosciute, i genitori spesso cercheranno le proprie spiegazioni per la tragedia e potranno rimproverare sé stessi. È importante rassicurare i genitori che la SIDS non è provocata da nessuno. Alcune persone possono aver bisogno di parlare, di rivivere e rivivere l'evento, altri possono rinchiusersi in sé stessi ed apparire inaccessibili. Possono manifestarsi perdita di concentrazione, insonnia, perdita dell'appetito e perfino sintomi di malattie fisiche. I genitori trovano che alcuni avvenimenti o ricorrenze come: anniversari, compleanni, feste di famiglia, una foto, un bambino della stessa età, possono scatenare ricordi dolorosi. È ancora una volta importante riconoscere e realizzare che queste reazioni sono normali e che altri genitori addolorati sviluppano questa particolare sensibilità.

Benché il dolore sia un normale processo e non una malattia, spesso è di aiuto per coloro che soffrono parlare di ciò che provano con qualcuno della propria famiglia, medici, assistenti sociali, ostetriche, sacerdoti.

Molti genitori e nonni trovano conforto e aiuto nel parlare con qualcun altro che abbia subito la stessa esperienza di perdita di un bambino. Essi di solito si accorgono che ciò diminuisce il loro senso di isolamento.

I bambini sono sempre profondamente colpiti da una morte in famiglia. Dal momento che essi non possono capire o parlare della morte nello stesso modo di un adulto, può sembrare talvolta che la neghino e che la cosa non li riguardi. I bambini possono comportarsi male, avere incubi notturni, ricominciare a fare la pipì a letto, o presentare altri comportamenti che ormai avevano superato. Possono diventare riservati, taciturni, "appiccicosi", o ridere senza motivo. I più piccoli non possono raccontare la loro tristezza e possono non capire anche le spiegazioni più semplici. Non bisogna cercare di nascondere il proprio dolore in presenza dei figli. Condividere la sofferenza può rendere più semplice l'espressione della loro tristezza. Qualunque sia la loro età è importante che venga raccontata loro la verità nel modo più semplice possibile. Le spiegazioni dirette sono le migliori. Se viene detto che il bambino "è andato a dormire" o "è andato via / all'ospedale / a visitare qualcuno", si può indurre la paura ad addormentarsi o a viaggiare. I bambini hanno costante bisogno delle rassicurazioni e dell'affetto dei genitori ma ciò può essere estremamente difficoltoso per i genitori, soprattutto nei giorni immediatamente successivi alla morte del bambino. I bambini devono essere rassicurati che nessuno è responsabile della morte del bambino e che essi non rischiano di morire nello stesso modo. Si è potuto verificare quanto sia importante anche per loro sapere che altri bambini hanno dovuto subire questa stessa perdita.

E GLI ALTRI BAMBINI DELLA FAMIGLIA?

È abbastanza frequente che in un genitore insorga il desiderio di avere subito un altro bambino. Alcuni genitori pensano che questa sia la cosa migliore da fare, mentre altri credono di non poter sopportare questa prospettiva. È una decisione molto difficile da prendere perché, se da un lato vi è spesso un desiderio ardente di riempire il vuoto e il senso di solitudine, dall'altro ci può essere ansia e senso di panico al pensiero che possa riaccadere la stessa cosa. Nel maturare la decisione di una gravidanza successiva bisogna considerare che:

- nessun bambino può sostituire quello che non c'è più.
- ciascun bambino è un individuo con caratteristiche e personalità proprie.
- la decisione di avere un altro bambino dovrebbe essere presa da entrambi i genitori quando si sentono pronti a farlo.
- i figli successivi hanno una probabilità di morire di SIDS che è lievemente superiore alla norma, ma statisticamente trascurabile. Per ridurre gli eventuali rischi, è possibile sottoporli, per i primi mesi di vita a monitoraggio cardiorespiratorio domiciliare.

Prima che una tale decisione venga presa può essere utile parlare con qualcuno dei propri timori. L'organizzazione SIDS più vicina al luogo di residenza potrà fornire informazioni al riguardo e sarà felice di parlarne con i genitori.

Attualmente la ricerca è indirizzata su tre obiettivi principali:

- Determinare la causa della SIDS cosicché essa possa essere completamente sconfitta.
- Identificare i bambini a maggior rischio
- Determinare il modo migliore in cui una famiglia possa elaborare il lutto e superare questa tragedia.

In molti Paesi vengono effettuate ricerche in questi campi. L'associazione "Semi per la Sids - onlus / Seeds for Sids" è affiliata con "Sids Family International", rete di associazioni SIDS provenienti da circa 30 Paesi, formata nel 1987 per promuovere la ricerca sulla SIDS e favorire lo scambio di idee e notizie

Le cause di questa sindrome sono ancora sconosciute ma sono ben conosciuti alcuni comportamenti preventivi quali:

- **nanna sicura**; la posizione più idonea per dormire è quella sulla schiena, su materasso rigido e senza cuscino, è inoltre importante che il bambino dorma nella stessa stanza ma non nello stesso letto dei genitori,
- **non fatelo fumare**, durante la gravidanza e quando è nato, non fumate e non tenete il bambino in ambienti dove si fuma,

• **fresco è meglio**, non copritelo troppo, non avvolgetelo stretto nelle coperte, tenetelo lontano da fonti di calore: la temperatura ideale è di 18-20°C, se ha la febbre può aver bisogno di essere coperto di meno, mai di più.

• **il succhiotto**; anche l'uso del succhiotto durante il sonno può ridurre il rischio di SIDS, è tuttavia importante introdurlo dopo il primo mese di vita, non forzare se il bambino lo rifiuta, se lo perde non va reintrodotta, evitare di immergerlo in sostanze edulcoranti, sospendere l'uso entro l'anno di vita.

• **elettrocardiogramma**, il prolungamento dell'intervallo 'QT' è un'alterazione evidenziabile con un semplice elettrocardiogramma, che è associata ad un aumento del rischio di Sids. Ai genitori che desiderino effettuare questo esame ricordiamo di farlo dopo la terza settimana di vita.

In molti paesi, europei e non, sono state fatte grandi campagne di informazione rivolte alla popolazione ed al personale sanitario, grazie alle quali la percentuale di morti per SIDS è scesa del 50-60%!

Molti genitori avvertono la necessità di discutere la sequenza degli eventi che hanno portato alla tragedia: il pediatra, il medico di famiglia, gli operatori sociali o altri genitori SIDS sono le persone con cui è utile farlo. Presso la sede dell'Associazione sono disponibili articoli di giornale, opuscoli e riviste scientifiche utili in tal senso. Dalla persona contattata verranno fornite oltre alla solidarietà che solo famiglie che hanno già vissuto questo lutto possono offrire, informazioni circa la SIDS, l'impatto che essa ha sulla famiglia e sulla comunità, il modo migliore di affrontare le reazioni degli altri figli, etc...

Per ulteriori informazioni, è possibile telefonare al numero indicato o scrivere all'indirizzo della sede SIDS.

Una telefonata ad un gruppo di sostegno può essere difficile per dei genitori colpiti da lutto.

Amici, vicini di casa, personale dell'ambulanza, forze dell'ordine, medici e ostetriche, possono offrirsi per fare la prima chiamata per conto dei genitori e disporre che qualcuno dell'associazione chiami i genitori successivamente.

*per informazioni potete contattare
la segreteria della*

**ASSOCIAZIONE
SEMI PER LA SIDS**
onlus

50122 Firenze
Piazza SS. Annunziata, 12
cell. 348.1383824
e-mail: posta@sidsitalia.it

c.c. postale n° 12324552
c.c. bancario n° 1040/28
Banca Toscana
filiale di Firenze Ag.20 / Via Scialoia 6/8
I-BAN IT48N0 340002828000000104028

potete visitare il sito dell'Associazione
<http://www.sidsitalia.it>



Associazione
SEMI PER LA SIDS
SEEDS FOR SIDS

*In collaborazione con
il Centro di Riferimento Regionale SIDS
Azienda Ospedaliero - Universitaria
Meyer di Firenze*