

Sindrome della Morte Improvvisa del Lattante (Sudden Infant Death Syndrome-SIDS)



Dipartimento di Patologia
Umana e Oncologia
Firenze



Università di Siena
Dipartimento di Patologia
Umana e Oncologia
Scienze di Anatomia
Patologica



112 Azienda
Patologica Di
Unicostana
Azienda
Ospedaliera
Universitaria
Pisana



Sistema
Emergenza - Urgenza
Regione Toscana



Federazione Italiana
Medici Pediatrici
Toscana



Associazione
Senza per la SIDS onlus
Italian Association
Society for SIDS



Centro Regionale SIDS
Azienda
Ospedaliera
Universitaria
MEYER



Regione Toscana
Dipartimento
di Scienze
e delle Politiche
per il Salute

Guida per il personale dei Servizi di Emergenza

Questo opuscolo è rivolto al personale dei servizi di emergenza che più frequentemente rappresenta il primo contatto per le famiglie colpite da SIDS.

I decessi per SIDS avvengono in genere entro le mura domestiche, diventa quindi fondamentale il coinvolgimento sia degli operatori dei servizi di emergenza (118) che del personale del Pronto Soccorso.

Queste figure professionali devono pertanto essere opportunamente informate per poter fornire una corretta "prima comunicazione" alle famiglie colpite e raccogliere tutte le informazioni utili ad un iniziale inquadramento del caso. Gli operatori dei servizi di emergenza hanno il compito di mettere tempestivamente in contatto le famiglie colpite con il Centro Regionale SIDS e con l'Associazione Genitori per consentire una precoce presa in carico del nucleo familiare.

Cos'è la SIDS?

La Morte Improvvisa del Lattante - Sudden Infant Death Syndrome (SIDS), comunemente conosciuta anche come "morte in culla", è stata classificata come malattia a sé stante nel 1969.

SIDS è il nome dato alla morte improvvisa e inaspettata di un lattante, fino a quel momento sano, che si verifica preferibilmente durante il sonno e che rimane inspiegata anche dopo l'esecuzione di un'indagine completa comprendente l'autopsia, l'esame delle circostanze del decesso e la revisione della storia clinica del caso. Esistono rari casi in cui i bambini vengono ritrovati in fin di vita e muoiono successivamente in ospedale, anche in questa evenienza, purché si tratti di eventi improvvisi ed inattesi, valgono le raccomandazioni riportate in questo opuscolo.

Quali sono le cause della SIDS?

Proprio per definizione, le cause della SIDS non sono state ancora del tutto chiarite.

I tentativi di spiegare adeguatamente la morte improvvisa e inaspettata di questi bambini sono risultati difficili fin dall'inizio. Un tempo, se un bambino moriva improvvisamente e inaspettatamente mentre dormiva nel lettone con adulti, si pensava che ciò potesse essere dovuto al rotolamento sul bambino durante il sonno.

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

Ora sappiamo che nessuna di queste spiegazioni era giusta, in quanto essi erano vittime di quella che è oggi conosciuta come SIDS. I numerosi studi che vengono condotti a livello internazionale fanno pensare che più fattori possano determinare questo tragico evento e, tra questi, viene chiamato in causa un complesso difetto del controllo involontario del respiro durante il sonno. Sfortunatamente questa alterazione molto insidiosa e al contempo transitoria, perché limitata solo ai primi mesi di vita, non è attualmente evidenziabile con test di screening applicabili su larga scala.

Qualunque ne sia la causa, nessuno è colpevole, perché la SIDS non è dovuta a negligenza. Può verificarsi in bambini quasi sempre robusti e sani, accuditi con la massima cura dai genitori più affettuosi. Può accadere che il bambino prima del decesso non si sia nutrito bene o che abbia presentato disturbi addominali o un po' di raffreddore, ma tutte queste piccole affezioni, molto comuni nell'infanzia, non preannunciano un rischio effettivo di SIDS.

SIDS: Fatti e cifre

L'incidenza della SIDS, nei paesi industrializzati, è inferiore ad un caso ogni 1000 nati vivi. Nonostante la sua relativa rarità rappresenta tuttora la prima causa di morte tra il primo mese ed il primo anno di vita; si verifica principalmente tra il secondo ed il quarto mese e, dei bambini che muoiono, circa il 60% sono di sesso maschile. Nella nostra realtà nazionale non abbiamo a disposizione dati attendibili sulla reale incidenza della sindrome, poiché l'autopsia non viene sempre eseguita ed inoltre le diagnosi sono spesso di comodo. Una corretta classificazione è tuttavia importante non solo ai fini della ricerca scientifica e della valutazione epidemiologica, ma anche perché consente la precoce presa in carico delle famiglie colpite.

L'impatto della SIDS sulla famiglia

La morte di un bambino è un'esperienza devastante per la famiglia; una morte per SIDS lo è in misura ancora maggiore, perché è accompagnata da un opprimente senso di colpa.

La natura inaspettata della morte, la mancanza di spiegazioni e l'intenso legame dal quale i genitori vengono strappati, contribuiscono a creare un senso di caos e irrealtà profondamente traumatico.

Per molti genitori questa sarà la prima volta che incontreranno la morte e quindi saranno impreparati all'esperienza dolorosa ed ai profondi cambiamenti che andranno ad incidere sul loro equilibrio emozionale, fisico, psichico e relazionale.

Lo scenario del decesso

In una morte per SIDS possono essere rilevati oltre al "rigor mortis", anche la presenza di sangue, muco, bava o vomito intorno al naso o alla bocca oltre a macchie ipostatiche in varie regioni del corpo, a seconda della posizione assunta dal bambino nel momento del decesso.

I dati raccolti sullo scenario del decesso sono importanti sia ai fini diagnostici che per la ricerca scientifica.

Il ruolo del personale dei servizi di emergenza: Perché il mio bambino è morto ?

I genitori cercheranno una spiegazione per la morte del loro bambino e sarà molto importante la "prima comunicazione" che riceveranno dal personale dei servizi di emergenza.

Questa dovrà essere empatica e indirizzata a rispondere ai quesiti più immediati:

1. **prospettare l'eventualità che il loro bambino sia morto per SIDS**
2. **affermare che questa morte non è imputabile ad una qualche negligenza**
3. **creare intorno a loro una rete di protezione (contatto con il Centro SIDS, con l'Associazione Genitori con il pediatra di famiglia etc.)**
4. **parlare della necessità di sottoporre il bambino ad autopsia**

In conclusione:

Chiunque sia coinvolto in una morte SIDS è profondamente toccato dalle emozioni che questo evento provoca.

Le reazioni possono essere molteplici ed è importante trovare il modo giusto di esprimere i propri sentimenti per sostenere le famiglie colpite.