



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI NAPOLI "FEDERICO II"

SCUOLA DI MEDICINA E CHIRURGIA

CORSO DI LAUREA IN INFERMIERISTICA

SEDE DIDATTICA POZZUOLI

Tesi di laurea

**SIDS- LA SINDROME DELLA MORTE IN CULLA:
L'IMPORTANZA DELLA PREVENZIONE**

(AREA FORMATIVA: INFERMIERISTICA)

RELATORE
Dott.ssa Di Scala Anna

CANDIDATO
Del Mondo Adele
Matr. M75001370

ANNO ACCADEMICO 2016 – 2017

INDICE

INDICE	
INTRODUZIONE.....	3
CAPITOLO 1.....	6
<i>La Sids (sudden infant death syndrome)</i>	6
1.1 COS'E' LA SIDS?.....	7
1.1.1 CLASSIFICAZIONE SIDS.....	9
1.2 ASPETTI EPIDEMIOLOGICI.....	10
1.3 EPISODI RISCHIOSI PER LA VITA (ALTE).....	11
1.3.1 L'INFERMIERE NELLA GESTIONE DEL BAMBINO CON ALTE.....	11
1.4 AUTOPSIA.....	13
1.4.1 PROCEDURE DI APPROFONDIMENTO CONSIGLIATE ALLE FAMIGLIE COLPITE DA SIDS.....	15
CAPITOLO 2.....	17
<i>Prevenzione e interventi rivolti alla riduzione del rischio</i>	17
2.1 PATOGENESI DELLA SIDS.....	18
2.2 FATTORI DI RISCHIO.....	18
2.3 FATTORI CASUALI.....	21
2.4 SINDROME DEL QT LUNGO (LQTS).....	25
2.4.1 UTILITA' DELLO SCREENING ELETTROCARDIOGRAFICO NEONATALE.....	25
2.5 TECNICHE ASSISTENZIALI PREVENTIVE.....	27
2.6 NANNA SICURA.....	29
CAPITOLO 3.....	31
<i>Il ruolo dell'infermiere nella gestione del lutto</i>	31
3.1 DEFINIZIONE LUTTO.....	32
3.1.1 IL RUOLO DELL'INFERMIERE NEI CONFRONTI DI UNA FAMIGLIA SIDS.....	34
3.2 UTILITA' DEI SERVIZI DI SOSTEGNO DI LUTTO DOPO LA PERDITA PERINATALE.....	35
CAPITOLO 4.....	36
<i>Utilità delle campagne preventive</i>	36
4.1 UTILITA' DELLE CAMPAGNE PREVENTIVE.....	37
4.1.1 CAMPAGNA PREVENTIVA IN USA.....	37
4.1.2 CAMPAGNA PREVENTIVA IN ITALIA.....	39
CONCLUSIONE.....	41
BIBLIOGRAFIA.....	43
SITOGRAFIA.....	47

INTRODUZIONE

Storie di indugio, momenti di amarezza, di angoscia, sprazzi di speranza. Qualunque cosa, da una semplice frase, fino a parole di una canzone o semplicemente uno sguardo pieno di amorevolezza può dar conforto a tutte quelle persone che hanno conosciuto l'inclemenza e l'ostilità della vita. Questo lavoro nasce da un desiderio di conoscere la causa delle morti infantili e l'associazione di quest'ultima con un evento luttuoso come la SIDS, soffermandosi maggiormente sulle persone che più di tutte vengono travolte dalla morte dei bambini, ossia i genitori, e sulle tecniche preventive da attuare.

La SIDS, Sudden Infant Death Syndrome, comunemente conosciuta come "morte in culla" è stata definita come entità nosologica a sé stante nel 1969. La SIDS definisce la morte improvvisa ed inaspettata di un lattante apparentemente sano, che rimane inspiegata anche dopo l'esecuzione di un'indagine post-mortem completa. La "morte in culla" è tutt'ora la prima causa di morte tra l'età di un mese ed un anno; questo perché a differenza delle altre malattie, che seppur pericolose e potenzialmente fatali vengono prevenute o curate con successo, la SIDS è un evento irreversibile e dà morte immediata senza preavviso.

L'infermiere è una figura fondamentale sia per quanto riguarda la prevenzione per la SIDS, sia per quanto riguarda il supporto della famiglia colpita dalla "morte in culla". Il professionista ha il compito di dare informazioni sulle tecniche preventive da attuare nei confronti di un neonato, e se si occupa di un caso SIDS oltretutto, deve fare in modo di "salvare" i genitori da un lutto patologico. Il primo Capitolo sarà dedicato alla descrizione dettagliata della SIDS: definizione e carattere della Sindrome (SIDS), ed epidemiologia. Vengono definiti gli episodi ALTE (Apparent Life-Threatening Event) con le rispettive caratteristiche e il trattamento da attuare ai bambini implicati in questi eventi. Alla fine di questo capitolo viene delineata la norma che rende obbligatoria l'autopsia per le vittime della SIDS, e saranno spiegati i vari passaggi che si effettuano per autopsia e le procedure di approfondimento consigliate alle famiglie colpite da SIDS.

Nel secondo Capitolo viene definita la patogenesi della SIDS e vengono descritti i fattori di rischio e diverse ipotesi causali. Inoltre, viene descritta sindrome del QT lungo (LQTS) identificandola come un probabile evento implicato nella pato-

genesì della SIDS, e quindi viene descritta l'utilità dello screening elettrocardiografico neonatale. La parte finale di questo capitolo è dedicata alle tecniche assistenziali preventive da attuare con un lattante e viene delineata la modalità ottimale per la nanna del neonato, la così detta "nanna sicura".

Il Capitolo 3 è interamente dedicato al lutto in senso generale e al lutto associato alla SIDS. Vengono individuate le reazioni psicologiche dei genitori che hanno subito la perdita del loro figlio e viene definito il ruolo dell'infermiere nei confronti della famiglia SIDS con i rispettivi compiti.

Il capitolo si conclude con la descrizione dell'utilità dei servizi di lutto dopo una perdita perinatale.

Nel quarto Capitolo viene definita l'utilità delle campagne preventive, e inoltre viene descritto il modello della campagna preventiva americana "Safe to Sleep", conosciuta come la campagna "Back to Sleep" e il modello della campagna preventiva italiana "Sonno sicuro nei lattanti".

Lo scopo ultimo è quello di esporre in linee generali il concetto di SIDS con caratteristiche annesse; quindi incentrarsi successivamente nella descrizione delle tecniche preventive per la "morte in culla" e la gestione del lutto delle famiglie colpite dalla Sindrome. Concludendo incentivando la sanità pubblica per la continuazione dei servizi di supporto e di prevenzione che potrebbero migliorare il recupero dopo una perdita perinatale e potrebbero diminuire il tasso di casi SIDS.

CAPITOLO 1

La Sids (sudden infant death syndrome)

1.1 COS'È LA SIDS?

Nello scenario odierno la maggior parte dei decessi che si verificano nei primi anni di vita è dovuta a cause determinate, delineate prevalentemente dalle malformazioni congenite e dalle cause prenatali. Per una piccola parte di casi, che vanno sotto il nome di SUD (Sudden Unexpected Death: morte improvvisa inattesa), la scomparsa si verifica in assenza di qualsiasi ragione apparente.

Nel 1969 da Beckwith fu introdotto il termine SIDS (Sudden Infant Death Syndrome: sindrome della morte improvvisa del lattante) per intendere la morte improvvisa di qualsiasi infante o bambino durante il primo anno di vita che non trovano alcuna altra spiegazione dopo un'indagine post-mortem completa. Nel 1989 un gruppo di esperti propose che la SIDS dovesse essere intesa come una morte improvvisa sotto l'anno di età, che rimane inspiegata dopo un approfondito esame del caso che include l'effettuazione di una completa autopsia, l'esame della scena di morte e la revisione della storia clinica. A differenza della precedente, questa definizione indica l'intervallo di età sotto l'anno e specifica che l'investigazione deve includere l'esame della storia clinica e la scena di morte, nella consapevolezza della difficile posizione della SIDS a cavaliere fra aspetti sanitari e medico-legali.

Nel 1992 Beckwith propose una nuova definizione, distinguendo quadri tipici e atipici e nel 2003 ci fu la necessità di una rivisitazione della definizione di SIDS in termini di criteri diagnostici e stratificazione di forme particolari.⁽¹⁹⁾ Fu così che nel 2004 un panel internazionale di esperti si trovò a San Diego per la formulazione di una nuova definizione e approccio diagnostico multidisciplinare.⁽¹⁹⁾ In accordo con la definizione di San Diego, SIDS è quella morte inaspettata di un infante di età inferiore ad un anno, che avviene apparentemente nel sonno e che rimane inspiegata dopo una accurata indagine, consistente nell'effettuazione di una autopsia completa (compresi esami tossicologici, radiologici, microbiologici, metabolici), della revisione delle circostanze di morte e della storia clinica. Infine venne introdotto il concetto, oramai noto ma non sufficientemente sottolineato nelle precedenti definizioni, che si tratta di infanti trovati morti deceduti nel sonno, e la sostitu-

zione dell'"esame della scena di morte" con "revisione delle circostanze di morte", per sottolineare la necessita' di valutare tutti gli aspetti ambientali e gli eventi che hanno circondato la morte. (19)

1.1.1 CLASSIFICAZIONE SIDS

A San Diego vengono distinte tre categorie di SIDS:

- SIDS certa "1A" = morte infantile (> 21 giorni < 9 mesi) che soddisfa la definizione generale di SIDS.(8)
- SIDS incerta "1B" = come la precedente, ma mancano l'indagine della scena e/o esami tossicologici, radiologici, metabolici. (8)
- SIDS dubbia "2" (non pienamente documentata) = morti improvvise infantili che soddisfano i criteri precedenti, tranne uno o più dei seguenti:
 - età' (inferiore a 21 giorni, superiore a 9 mesi);
 - simili morti in fratellini o con la stessa persona che li accudisce;
 - prematurità';
 - non esclusa con certezza una asfissia da soffocamento;
- quadri infiammatori all'autopsia (anche se non inequivocabile causa di morte). La morte improvvisa infantile rimane non classificata nei casi che non soddisfano le categorie precedenti di SIDS, per i quali vi è il dubbio se si tratti di casi naturali o non naturali per incompletezza delle indagini, e comprende i casi nei quali non è stata effettuata l'autopsia.(8)

1.2 ASPETTI EPIDEMIOLOGICI

Gli studi americani ed europei si concentrano soprattutto sull'analisi dei fattori di rischio e sulla loro correlazione con la probabilità di Sids. Dopo le malformazioni congenite, la Sids è la causa principale di morte post neonatale negli Stati Uniti. I dati sulla mortalità statunitense del 2002, pubblicati dai Cdc, indicano che sono morti nell'arco dell'anno in totale 2295 neonati, con un 8,2% delle morti infantili in questa fascia di età (0-1 anni) attribuibile a Sids, un dato che indica un incremento del 2,9% rispetto all'anno precedente. Secondo il National vital statistics reports, del 12 ottobre 2004, l'incidenza della Sids è di circa 1,7 per mille nati vivi. Dati simili sembrano essere registrati anche in Europa. In Italia, la stima fornita dal centro di riferimento della Regione Lombardia, è di 1 su 1000 nati vivi. Un rapporto britannico ha stimato che nello stesso anno, il 2002, il 23% delle morti post neonatali in Inghilterra, Galles e Irlanda del Nord, è attribuibile a Sids.

Quest'ultima presenta una distribuzione variabile in base all'età; la maggior parte dei casi SIDS si verificano entro i sette mesi di vita, con un picco di incidenza intorno ai tre mesi, mentre diminuisce sensibilmente dopo il settimo mese e dei bambini che muoiono, circa il 60% sono maschietti. (27)

1.3 EPISODI RISCHIOSI PER LA VITA (ALTE)

ALTE è l'acronimo di Apparent Life-Threatening Event, termine che possiamo tradurre come "Evento Apparentemente Rischioso per la Vita". ALTE indica un'ampia varietà di episodi acuti caratterizzati da un comune preambolo, definito da: difficoltà respiratoria, cambiamento del colorito cutaneo (pallore, cianosi o eritrosi) e del tono muscolare (ipo o iper-ono).(2) La sigla ALTE fu coniata nel 1986 per sostituire i vecchi termini di "near miss for SIDS" o "aborted SIDS", proprio perché non poteva essere stabilita una correlazione certa tra questi episodi e la SIDS.(18) ALTE rappresenta una manifestazione clinica idiopatica (Idiopathic Apparent Life-Threatening Events; IALTE) o secondaria a molteplici condizioni morbose che implicano una diversa diagnosi, prognosi e terapia quindi non è sinonimo di SIDS mancata né tantomeno è una diagnosi. (21)

1.3.1 L'INFERMIERE NELLA GESTIONE DEL BAMBINO CON ALTE

I bambini con storia clinica di ALTE formano un gruppo eterogeneo e spesso determinano considerevoli difficoltà diagnostiche, anche per l'apporto sostanzialmente scarso di esami strumentali e di laboratorio(21). La gestione clinica del bambino con ALTE è diventata difficile oltre che per le singole difficoltà diagnostiche, anche dalla situazione emotiva in cui si svolge la relazione fra equipe sanitaria ed i genitori. Inoltre un approccio frammentario impiegato per far fronte al problema può determinare un utilizzo improprio delle risorse , con conseguente aumento di esami effettuati, numero ricoveri e tempi di ospedalizzazione(21).

I neonati vittima di un evento pericoloso per la vita (ALTE) non devono essere trattati né monitorati senza una valutazione medica dettagliata, in quanto diverse cause possono essere responsabili della presentazione clinica iniziale(13). Esistono procedure di valutazione standard e specifiche per aiutare a identificare una causa per l'ALTE. I problemi più frequenti associati ad un ALTE sono digestivi (circa il 50%), neurologici (30%), respiratorie (20%), cardiovascolari (5%),

metaboliche e endocrine (meno del 5%) o diversi altri problemi, abuso(13). Fino al 50% delle ALTE rimangono inspiegabili(13). Quindi, considerando che ALTE comprendono una vasta gamma di presentazioni cliniche, quando di verifica questo tipo di evento è un dilemma diagnostico per l'intera équipe sanitaria. L'infermiere deve impegnarsi per fare una corretta anamnesi in maniera da collaborare insieme al medico per ottenere una diagnosi ottimale. Sarà ulteriormente determinante la capacità e la razionalità dell'infermiere nel gestire e controllare la situazione piuttosto delicata. Indipendentemente dalla causa scatenante, tutti i neonati con ALTE dovrebbero richiedere l'ospedalizzazione, il monitoraggio continuo cardiorespiratorio e la valutazione per almeno 24 ore(10). Il corso naturale di ALTE è nella maggior parte dei casi benigno, e il risultato è generalmente associato alla malattia sottostante dei neonati affetti(10). La tempestiva ed adeguata assistenza fornita sarà fondamentale per garantire la migliore condizione possibile del neonato all'arrivo presso la struttura dell'accoglienza specializzata. In conclusione, la valutazione diagnostica sistematica e un adeguato trattamento aumentano la sopravvivenza e la qualità della vita per la maggior parte dei neonati colpiti(13).

1.4 AUTOPSIA

La legge 31/2006 rende obbligatoria l'autopsia ai neonati colpiti da SIDS. Ma questa indagine non sempre viene effettuata a causa dell'introduzione del consenso obbligatorio dei genitori, non previsto dalle norme di polizia mortuaria per i riscontri diagnostici, ma ora vincolante. E' un aspetto contraddittorio, che forse non era nello spirito del legislatore che intendeva coinvolgere i genitori nella necessita' delle indagini ma che rischia al contrario di diventare una complicazione. Infatti, il consenso dovrebbe essere vincolante solo per le autopsie richieste dal medico a fine diagnostico. Il magistrato infatti non e' vincolato nelle sue indagini dal consenso dei genitori, in quanto l'autopsia giudiziaria e' regolata dall'art.116, norme di attuazione del codice di procedura penale. Inoltre l'autopsia giudiziaria e' mirata, e in quanto tale pagata dal Ministero di Grazia e Giustizia, all'accertamento o all'esclusione di una ipotesi di reato, finalita' che puo' ritenere non pertinenti le indagini piu' strettamente cliniche, sociali, epidemiologiche, legate al chiarimento di specifiche patologie o condizioni di rischio per altri soggetti o per i familiari (gia' nati o nascituri) della vittima. Pertanto l'autopsia giudiziaria puo' risultare non utile all'accertamento di SIDS, anche considerando che durante le fasi di indagine e processuali il materiale e' posto sotto sequestro e le risultanze delle indagini sono soggette a segreto istruttorio e che, al termine delle procedure legali, il magistrato puo' ordinare la sepoltura dei campioni con esplicito divieto di ulteriori accertamenti medici. L'autopsia (o il riscontro diagnostico) va effettuata in maniera completa e in particolare va perseguita una indagine sugli organi vitali quali cuore, polmone, encefalo, surreni, reni, sedi piu' frequenti di una patologia acuta che puo' essere causa di decesso improvviso(8).

a) Encefalo: vanno escluse malformazioni, emorragie e infarti cerebrali e, istologicamente, quadri degenerativi o infiammatori tipo meningoencefaliti(8).

b) Polmone: le vie aeree (laringe, trachea, bronchi) vanno ispezionate macroscopicamente, per evidenziare eventuali ostruzioni incidentali o infiammatorie (es. edema della glottide). Va ricordato che rigurgiti alimentari lungo le vie aeree possono avvenire in fasi agoniche terminali e non debbono essere interpretate necessariamente come causa di morte. La presenza di petecchie pleuriche può far sospettare un meccanismo anossico. L'esame istologico con molteplici sezioni (almeno una per lobo polmonare) va sempre effettuato in primo luogo per escludere polmoniti con insufficienza respiratoria, RDS o broncodisplasia(8).

c) Cuore: un attento esame macroscopico va fatto per individuare eventuali malformazioni congenite (sindromi spleniche, cuore sinistro o destro ipoplasico, cardiopatie congenite dotto-dipendenti, trasposizione completa delle grandi arterie, cardiomiopatia ipertrofica, drenaggi venosi anomali polmonari totali, atresia delle vene polmonari, origine anomala dell'arteria coronaria sinistra dal tronco polmonare, stenosi polmonare, stenosi sopravvalvolare aortica, blocco av congenito, etc). Un cuore apparentemente normale può, all'esame istologico del miocardio, mostrare un quadro di miocardite o di glicogenosi, evidenza sufficiente per spiegare una fibrillazione ventricolare o uno scompenso acuto di cuore(8).

d) Surreni: possono presentare una emorragia massiva, inquadrabile nella sindrome di Waterhouse-Frideriksen da setticemia meningococcica(8).

e) Reni: vanno escluse malformazioni e, sia con l'indagine macroscopica che con quella microscopica, condizioni di esteso danno parenchimale (rene da shock, necrosi tubulare acuta, ecc). L'esame microscopico, con campionatura istologica da visionare al microscopio, va condotto sistematicamente su tutti gli organi, che vanno prima pesati. Di routine, dovrebbero essere eseguite colorazioni con Ematossilina-Eosina e Tricromica, e impiegata l'immunostochimica per caratterizzare e quantificare gli infiltrati infiammatori. Prelievi per successive eventuali indagini virologiche vanno effettuati a livello dell'encefalo, miocardio e polmone. L'indagine molecolare per virus neurotropi, cardiotropi e pneumotropi va di regola condotta in caso di encefali-

te, miocardite o di polmonite per l'individuazione del preciso agente etiologico virale. Se il fegato risulta steatosico, e' fortemente sospetto un disordine metabolico dell'ossidazione degli acidi grassi, responsabili dell'1-2% dei casi apparentemente SIDS. Prelievi di milza e fegato, conservati secondo le modalita' di seguito riportate, sono d'obbligo per l'estrazione del DNA-RNA per eventuali indagini genetiche(8).

1.4.1 PROCEDURE DI APPROFONDIMENTO CONSIGLIATE ALLE FAMIGLIE COLPITE DA SIDS

Oltre l'autopsia, vengono inoltre effettuate diverse indagini con l'intento di dare una precisa risposta diagnostica circa la causa del decesso dell'infante nel maggior numero di casi possibile(8). A questo fine sono previste indagini molecolari (genetiche e virologiche) e tossicologiche che normalmente non vengono eseguite ma che, ad oggi, hanno raggiunto una tale evidenza diagnostica da non potere essere omesse. Il fine e' quello di ridurre prima i casi oggi senza spiegazione ("SIDS") e, una volta compresi tutti i meccanismi di morte, di abbassare il tasso di mortalita' infantile. Per fare ciò la diagnostica attuale non basta: serve la ricerca, anche nelle sue forme di diagnostica ancora non completamente validata e, pertanto, non supportabile dal SSN. Sono importanti le tecniche di identificazione di microdelezione cromosomica (che potrebbero contribuire alla spiegazione di particolari risposte soggettive altamente negative a noxe patogene altrimenti ben sopportate dai pazienti), di epigenetica, di proteomica, di screening ad ampio spettro tossicologico. Queste possibilita' di ricerca, tuttavia, pongono complessi problemi relativi al consenso informato, alla privacy, allo stoccaggio di campioni biologici (che devono essere attribuibili con certezza al proprietario ma devono essere anonimizzati se utilizzati per ricerca o condivisi con altri Centri) (8). Un altro importante aspetto del problema e' rappresentato dalle eventuali indagini sui familiari del deceduto per SIDS. Queste, non essendo loro l'oggetto diretto del protocollo diagnostico, dovranno essere sottopo-

ste alle procedure di consenso informato, al pari della ricerca, e come essa non contemplate nella copertura di spesa delle indagini effettuate sul deceduto(8).

CAPITOLO 2

Prevenzione e interventi rivolti alla riduzione del rischio

2.1 PATOGENESI DELLA SIDS

Ogni anno vengono pubblicati su riviste specializzate oltre 200 contributi scientifici sulla SIDS, ad indicare l'elevato interesse e la pluralità di approccio a questa tematica. Circa 400 ipotesi etiopatogenetiche sono state proposte senza che allo stato attuale delle conoscenze nessuna abbia trovato unanimi consensi(8). Alla sindrome sono stati correlati fattori di rischio e fattori causali.

2.2 FATTORI DI RISCHIO

Nonostante la Sids sia un evento ad eziologia sconosciuta, sono stati riconosciuti una serie di fattori di rischio, alcuni dei quali sono modificabili. Quest'ultimi inquadrano i fattori di rischio riguardanti la madre e la vita intrauterina del bambino, come il fumo durante la gravidanza e i fattori di rischio legati al bambino e all'ambiente, come l'ipertermia e la posizione prona. Tra le cause non modificabili abbiamo i fattori di rischio genetici.

-Età materna: è segnalata una maggiore incidenza nelle giovani madri (età <19 anni), specie se pluripare(22);

-Razza nera(12);

-Stagionalità: maggiore frequenza nella stagione invernale limitatamente alla fascia di età compresa fra 6 e 12 mesi; e nella stagione estiva per i neonati di razza nera con età maggiore di tre mesi (12);

-Nascita pretermine, specie se associata a basso peso per l'età gestazionale(3);

-Ambiente sociale: la SIDS è purtroppo maggiormente probabile in lattanti che nascono in famiglie socialmente svantaggiate (caratterizzate da povertà, madri sole e poco aiutate);

-Uso materno di sostanze stupefacenti (cocaina, oppiacei) e fumo di sigaretta (Fig.1)(14);



Figura 1 Immagini tratte dalla "Campagna di prevenzione contro la sindrome della morte improvvisa del lattante". Associazione Semi per la SIDS onlus - Seeds for SIDS che svolge attività di sostegno alle famiglie e stimolo alla ricerca.

-Alimentazione con latte non materno;

-Temperatura ambientale (ipertermia) (22);

-Condivisione dello stesso letto con un adulto o altri bambini(6).

Ricordiamo poi che, indipendentemente da dove dorme il bambino, un altro fattore di rischio riconosciuto è:

-Posizione prona o sul fianco durante il sonno è ritenuta uno dei principali fattori di rischio(5). I bambini dovrebbero dormire distesi sulla schiena, almeno per i

primi mesi. Quando poi imparano a girarsi da soli, non è necessario spostarli se si mettono sul fianco o proni.

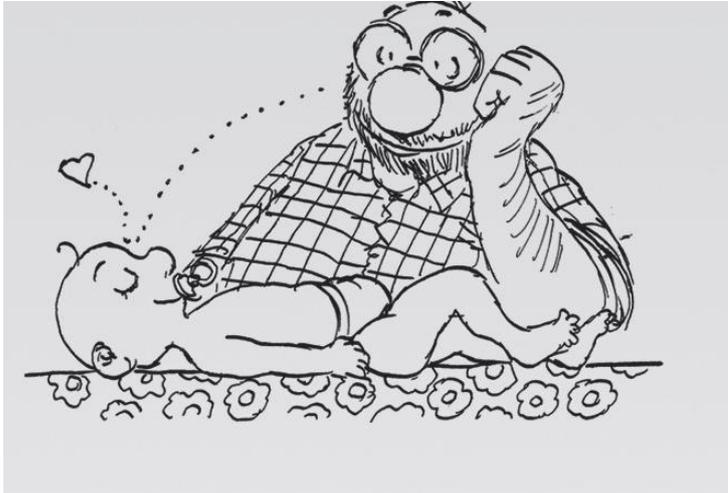


Figura 2 Immagini tratte dalla "Campagna di prevenzione contro la sindrome della morte improvvisa del lattante". Associazione Semi per la SIDS onlus - Seeds for SIDS che svolge attività di sostegno alle famiglie e stimolo di ricerca.

2.3 FATTORI CASUALI

I possibili fattori causali sono schematicamente suddivisibili in quattro gruppi: alterazioni metaboliche; fenomeni infettivi; depressione respiratoria durante il sonno; anomalie di funzionamento cardiaco non su base mal formativa (24).

IPOTESI METABOLICA

Il nesso etiopatogenetico tra malattie metaboliche congenite e SIDS risale a circa 30 anni fa. Recentemente tale ipotesi è stata riproposta da una serie di studi tendenti ad attribuire almeno 5% dei casi di SIDS a quadri dismetabolici. Si tratta di patologie accomunate dalla possibilità di determinare un coma ipoglicemico in caso di digiuno prolungato o febbre. Tra queste, il deficit di Acil-CoA deidrogenasi (MCADD: Medium Chain Acyl-CoA Dehydrogenase) a media catena potrebbe essere alla base del 3% dei casi di SIDS. La MCADD è caratterizzata da un deficit della β -ossidazione mitocondriale degli acidi grassi ed ha un'incidenza di 1/10.000-15.000 nati nell'Europa nord-occidentale. La sintomatologia clinica è caratterizzata da vomito, letargia, epatopatia e coma ipoglicemico. La diagnosi precoce di questo quadro clinico è immediata in quanto si basa sul dosaggio urinario quantitativo di enzimi specifici. Anche se relativamente poco frequenti i deficit metabolici vanno attentamente ricercati tutte le volte che si verifica più di un decesso per SIDS nello stesso nucleo familiare (24).

IPOTESI INFETTIVA

Il ruolo del determinismo della SIDS di agenti infettivi è sostenuto dal frequente rilievo anamnestico di blande infezioni delle vie aeree superiori nelle due settimane che precedono la morte e dalla considerazione associata ad noto decre-

mento degli anticorpi materni proprio intorno ai 2-4 mesi di vita, età di massima incidenza di SIDS. L'agente più spesso chiamato in causa è il Virus Respiratorio Sinciziale (RSV) in quanto può provocare, nel 20-25% dei bambini ospedalizzati, crisi di apnea che, talvolta, rappresentano il sintomo di esordio dell'infezione. Questo agente è tuttavia difficilmente isolabile nelle strutture del tronco dell'encefalo. Il Marker della presenza del virus potrebbe essere l'interferone-alfa che è stato ritrovato in aspirati naso-bronchiali di bambini deceduti per SIDS. E' inoltre ipotizzabile un sinergismo tra RSV e le tossine pirogogene stafilococciche e streptococciche; la conseguente ipertermia potrebbe favorire un ulteriore rilascio di tossine innescando così un circolo vizioso. Va ricordato che recentissime indagini epidemiologiche hanno fatto registrare nei paesi in cui sono stati adottati programmi di prevenzione, la scomparsa del classico picco invernale dei decessi nei bambini di età compresa tra 2 e 4 mesi(24).

IPOSTESI RESPIRATORIA

Secondo questa ipotesi la SIDS troverebbe una correlazione etiopatogenetica con apnee imputabili ad immaturità o lesione dei centri respiratori bulbari, a spasmo vagale, a ostruzioni delle vie aeree superiori o inferiori o a reflusso gastroesofageo. Già Marfan circa un secolo fa spiegava così la morte improvvisa del lattante: << In analogia alle apnee dell'immaturato, il lattante dimentica di respirare >>. Nel 1972 fu pubblicato negli U.S.A il caso il caso di due bambini che avevano presentato episodi di apnea prolungata durante il sonno e che erano successivamente deceduti. A partire da questa segnalazione si diffusero rapidamente programmi di ricerca sullo studio delle apnee durante il sonno ed il monitoraggio dei bambini ritenuti a rischio. Le registrazioni cardiorespirografiche effettuate nell'arco di questo ventennio non hanno però dimostrato alcun valore predittivo. Questi risultati, tuttavia, non identificano l'ipotesi patogenetica dell'asfissia, in quanto il semplice studio del quadro respiratorio non consente una valutazione globale della funzionalità respiratoria. Infatti, in alcuni bambini con rilievi anamnestici di un ALTE, caratterizzato dalla variabile associazione di apnea, pallore o cianosi e ipotonia, è stata individuata una ridotta sensibilità dei

chemorecettori bulbari alla Pco₂ e dei glomi aortici e carotidei alla pO₂, associata ad una labilità nella reazione di risveglio (arousal) all'ipossia e all'ipercapnia. La reazione di risveglio a sua volta è inibita dalla ipossia cronica e tende fisiologicamente ad indebolirsi proprio a partire dal 2°-3° mese di vita. La possibilità che l'ipossia cronica sia una condizione di base di SIDS sembra essere validata anche dagli studi di Rognum e Saugstad sul metabolismo dell'ipoxantina, sostanza che si accumula in condizioni di ipossia cronica ed è in grado di compromettere con un meccanismo di feedback la funzionalità respiratoria. Le elevate concentrazioni di ipoxantina nell'umor vitreo e nelle urine, unitamente all'ipertrofia della tonaca muscolare delle arteriole polmonari, all'anomala ritenzione del grasso bruno perisurrenalico, all'aumento dell'eritropoiesi extramidollare, alla presenza di petecchie timiche ed alla anomala proliferazione astrogliaire del tronco dell'encefalo, costituiscono reperti fortemente suggestivi di uno stato ipossico antecedente l'evento SIDS. Inoltre i decessi per SIDS si verificano mentre il bambino dorme o si presume che dorma. Il sonno nella sua evoluzione presenta complesse interrelazioni anatomofisiologiche con l'attività cardiorespiratoria. Di notevole interesse sono gli studi della Cornwell condotti su un gruppo di 30 bambini ALTE: i bambini di sesso maschile (a maggior rischio di SIDS) hanno presentato una tendenza complessiva a dormire di più e ad addormentarsi in fase REM, manifestando così un quadro indicativo di una immaturità del S.N.C (24) .

IPOTESI CARDIACA

Secondo l'ipotesi cardiaca la SIDS sarebbe imputabile alla sindrome del QT lungo e a bradicardie riflesse di origine vagale. La classica ipotesi di Schwartz fa risalire l'alterazione di base ad una ridotta attività dei nervi cardiaci simpatici delle sezioni di destra, notoriamente aritmogeni. In pazienti clinicamente asintomatici, il marker di questa condizione sarebbe rappresentato dall'allungamento dell'intervallo QT dell'elettrocardiogramma. Ne conseguirebbe un aumento della durata del periodo vulnerabile, con maggiore rischio di episodi di fibrillazione ventricolare. Per quanto concerne la morte improvvisa del bambino, il lavoro di

Schwarz et al. (1998) dimostra che un prolungamento dell'intervallo QT durante la prima settimana di vita è fortemente associato alla SIDS. L'analisi dinamica dell'intervallo R-R sembra invece confermare la presenza di una più elevata frequenza cardiaca con minore variabilità nei bambini a rischio. Questo caratteristico quadro sembrerebbe determinato da una iperattività simpatica e/o da una ipofunzionalità parasimpatica che, oltre ad essere responsabile della instabilità cardiaca, potrebbero essere la spia di una complessa disregolazione del sistema nervoso autonomo, in grado di coinvolgere anche altre funzioni vitali, ed in particolare quella respiratoria e quella termoregolatrice (24).

2.4 SINDROME DEL QT LUNGO (LQTS)

La Sindrome del QT lungo (LQTS), una delle principali cause di morte al di sotto dei 20 anni nei paesi avanzati, è una malattia dovuta a mutazioni sui geni che codificano per i canali ionici responsabili del controllo della ripolarizzazione ventricolare. La malattia è familiare ma in oltre il 35% dei casi è dovuta a mutazioni de novo, quindi con genitori non affetti. Le terapie di uso corrente sono molto efficaci e hanno ridotto la mortalità dal 65% a meno del 2%. Circa il 12% dei pazienti affetti muore improvvisamente al primo episodio aritmico; se questo avviene nel primo anno di vita, in assenza di storia familiare di LQTS, la diagnosi è spesso quella di sindrome della morte improvvisa del lattante (Sudden Infant Death Syndrome-SIDS) (28).

2.4.1 UTILITA' DELLO SCREENING ELETTROCARDIOGRAFICO NEONATALE

Gli esami di screening neonatale hanno lo scopo di identificare i soggetti affetti da patologie a prognosi severa, il cui decorso può essere positivamente influenzato da una diagnosi precoce, a cui possa seguire un'adeguata terapia. Un test di screening deve essere ben tollerato da parte del paziente, deve avere un'elevata sensibilità e un favorevole rapporto costo-beneficio. Attualmente in Italia è obbligatoria per legge l'esecuzione di cinque test di screening neonatale, in grado di diagnosticare patologie la cui prevalenza è compresa tra 1/1,000 e 1/10,000 nati. Appare auspicabile che anche l'esame elettrocardiografico possa rientrare nella rosa di questi test. Questo semplice test può infatti rivelare la presenza di patologie potenzialmente letali quali la sindrome del QT lungo (LQTS), che espone i soggetti affetti ad un aumentato rischio di aritmie ventri-

colari maligne; questa cardiopatia genetica è infatti responsabile di circa il 10% dei casi di morte improvvisa infantile (SIDS). La prevalenza della sindrome del QT lungo è di circa 1/2,000 soggetti, un dato equiparabile se non superiore a quanto riportato per le altre patologie, attualmente già sottoposte in Italia a screening obbligatorio neonatale. Inoltre, la diagnosi precoce di LQTS permette di intraprendere una terapia mirata, in prima battuta farmacologica, in grado di ridurre la mortalità dal 50% a meno dell'1% dei casi diagnosticati.

L'individuazione dei neonati affetti da LQTS permette di estendere le indagini cliniche, ed eventualmente quelle genetiche nel caso sia stata identificata una mutazione nel probando, anche ai familiari: questo approccio permette di identificare, all'interno di una intera famiglia, i soggetti potenzialmente a rischio di morte improvvisa e di iniziare quindi un trattamento antiaritmico preventivo (1).

2.5 TECNICHE ASSISTENZIALI PREVENTIVE

- IL ruolo dell'allattamento materno : Recentemente uno studio tedesco sembra mettere in rilievo l'effetto protettivo dell'allattamento al seno. Il 49.6% di casi e l'82.9% dei controlli era allattato al seno a 2 settimane di età. L'allattamento materno esclusivo a 1 mese di età dimezza il rischio di SIDS. Anche l'allattamento materno parziale all'età di 1 mese riduce il rischio di SIDS. Le curve di sopravvivenza dell'allattamento al seno hanno mostrato che sia l'allattamento materno parziale che quello esclusivo sono associati con una riduzione del rischio di SIDS. Lo studio ha una particolare importanza in quanto analizza il peso dei vari fattori di rischio in un contesto storico-geografico in cui ormai la posizione prona è quasi scomparsa . L'effetto protettivo dell'allattamento materno era già stato segnalato da una revisione sistematica con metanalisi di 7 studi che si conclude con la collocazione dell'allattamento al seno tra le tecniche preventive per la SIDS ed altre patologie infantili (25).
- L'uso del succhiotto, raccomandato in alcuni paesi, può avere un effetto protettivo, in ogni caso va proposto dopo il mese di vita seguendo opportune precauzioni(17).

Studi epidemiologici sempre più numerosi mostrano un effetto protettivo del succhiotto e per questo motivo in alcuni Paesi (USA, Olanda, Austria, Canada) è stata introdotta anche questa raccomandazione . Se si decide di impiegarlo ciò deve avvenire osservando le seguenti precauzioni:

- introdurlo solo dopo il primo mese di vita per evitare ogni possibile interferenza con l'allattamento al seno
- tenerlo sempre ben pulito

- evitare di immergerlo in sostanze edulcoranti
- se il bambino lo rifiuta non va forzato
- se lo perde durante il sonno non è necessario reintrodurlo in bocca
- cercare di sospenderlo dopo il primo anno di vita(29).
- Vaccinazioni: Nonostante gli allarmi sollevati da parte di alcuni studi (delle 100 morti improvvise riportate dal "Vaccine Adverse Event Reporting System" dal 1997 al 1998 negli USA 32 circa la metà, sono state classificate come SIDS), il sospetto di una possibile associazione fra le vaccinazioni e la SIDS non ha avuto conferma in una serie di studi epidemiologici(7). Gli studi, infatti, continuano a negare un'associazione fra le vaccinazioni e la SIDS; un recente e ampio studio condotto in Germania evidenzia, al contrario, un maggior rischio di SIDS nei bambini non sottoposti a vaccinazione o sottoposti ad essa tardivamente . Lo stesso autore di questo studio ha poi condotto una revisione sistematica con metanalisi su 9 studi caso-controllo, mostrando un effetto protettivo delle vaccinazioni. Il risultato è confermato anche dalla metanalisi "Do immunisations reduce the risk for SIDS?" condotta per scoprire l'associazione delle immunizzazioni e la SIDS (26).

2.6 NANNA SICURA

La temperatura ambientale ideale per il bambino è di 18-20°C. E' importante tenerlo lontano da fonti di calore e non coprirlo troppo; se poi ha la febbre, può aver bisogno di essere coperto di meno. La sovrabbondanza di calore legata sia a troppi indumenti e coperte sia ad un'alta temperatura nella stanza, aumenta il rischio di SIDS. L'associazione è particolarmente evidente nei bambini che dormono in posizione prona. Recentemente, grazie ad uno studio caso-controllo è stato anche consigliato l'uso di un ventilatore (4). Ma altri sostengono che dopo le campagne "back to sleep" questo fattore di rischio sia ridimensionato rispetto a quanto si suggeriva in precedenza (16) . L'uso di materassi eccessivamente morbidi è associato ad un aumento del rischio di SIDS. Lo stesso vale per altre superfici morbide sulle quali il bambino può venir messo a dormire (cuscini, trapunte). Uno studio tedesco pubblicato nel 2009 ripropone una sintesi dei principali fattori di rischio legati all'ambiente in cui il bambino è messo a dormire, in epoca post-campagne "back to sleep". Secondo questo studio (333 SIDS e 998 controlli), possono costituire un rischio il "bed sharing", i cuscini, i piumini e il dormire al di fuori della camera da letto (comprese le case di amici e parenti) e, sempre, la posizione prona, soprattutto su pelli di pecora (20) . Fino al 2004 si riteneva che la condivisione del letto dei genitori ("bed sharing") fosse una pratica sicura, salvo la presenza delle seguenti condizioni che aumentavano il rischio di SIDS:

- 1) genitori fumatori;
- 2) consumo di alcool da parte dei genitori o loro assunzione di farmaci che vadano ad alterare la capacità di risveglio;
- 3) condizioni di sovraffollamento in casa;

4) condizioni di stanchezza inusuali e tali da rendere difficile la risposta alle sollecitazioni del bambino. Si raccomandava quindi di evitare la condivisione del letto in presenza di queste condizioni. Negli ultimi anni sono stati pubblicati alcuni studi che hanno messo in dubbio la sicurezza della condivisione del letto con i genitori, tanto da portare ad una modificazione delle raccomandazioni dell'American Academy of Pediatrics (AAP) ; due studi in particolare hanno messo in evidenza un rischio aumentato di SIDS nei primi mesi di vita (sotto le 8 - 11 settimane) in caso di condivisione del letto con i genitori anche in assenza dei fattori di rischio sopra citati. Anche l'UNICEF (comitato UK per la Baby Friendly Hospital Initiative per la promozione dell'allattamento al seno) insieme alla Fondazione per lo Studio delle Morti Infantili (FSID-UK) ha revisionato in questo senso le proprie raccomandazioni nel giugno 2005. Secondo diversi studi il rischio di SIDS potrebbe essere sostanzialmente ridotto ponendo a dormire il bambino in posizione supina in una culla o lettino collocato nella stanza dove dormono i genitori, con coperte leggere , evitando quindi la condivisione multipla del letto ,della poltrona o del divano. Le coperte e le lenzuola dovrebbero essere ben rimboccate sotto il materasso ed i piedi del bambino dovrebbero toccare il fondo del lettino o della culla per evitare che possa accidentalmente scivolare sotto le coperte (il "sacco nanna" può rappresentare una valida alternativa alle lenzuola ed alle coperte). In caso di preferenza da parte dei genitori per la condivisione del letto con il bambino, va raccomandato di rispettare tutte le altre condizioni "di protezione" ed evitare la presenza di altri familiari nel letto a parte i genitori, informandoli del piccolo aumento di rischio di SIDS per i bambini sotto i 3 mesi di vita, offrendo possibili alternative (ad esempio limitarla ai momenti di allattamento, spostando poi il bambino nella sua culla, utilizzare presidi appropriati come la culla collegata al letto,). Divani e poltrone andrebbero invece sempre evitati. Dato che molti fattori concorrono ad aumentare il rischio di SIDS, l'informazione da fornire ai genitori deve tener conto del fatto che non esiste un'unica azione preventiva per la SIDS, ma che tutte portano il loro piccolo/grande contributo di protezione (34).

CAPITOLO 3

Il ruolo dell'infermiere nella gestione del lutto

3.1 DEFINIZIONE LUTTO

Per lutto si intende una condizione dolorosa che consegue la perdita di uno o più esseri viventi o oggetti inanimati. Gli eventi luttuosi sono inevitabili e ognuno nel corso della propria esistenza vi si dovrà cimentare (Binswanger, 1973); è importante però l'atteggiamento con il quale ci poniamo nei riguardi della perdita e degli affetti ad essa riconducibili (15). Gli studiosi di problematiche relative alla perdita e al cordoglio sostengono che la maturità della separazione differisce da persona a persona e può essere poco utile, dal punto di vista clinico giudicare come patologiche le reazioni psicologiche di un individuo, soprattutto nelle fasi iniziali del lutto. È necessario, invece, riconoscere una notevole variazione e fluidità del fenomeno, che può differire in modo considerevole in termini di intensità e durata in riferimento anche al gruppo culturale di appartenenza. Il vissuto del lutto si sviluppa attraverso un "processo" che prevede un andamento oscillante fra momenti di maggiore consapevolezza e momenti di diniego o rimozione della dolorosa realtà della perdita. In questo contesto, lo spettro di disturbi sul piano emotivo, cognitivo, sociale e comportamentale è piuttosto ampio, variando da alterazioni appena percettibili a profondi stati di angoscia e di comportamento disfunzionale (15). Nelle fasi iniziali, questi sentimenti di angoscia e disperazione possono sembrare onnipresenti, ma presto si trasformano in "ondate" o "esplosioni" intermittenti, inizialmente non provocate, in apparenza, da particolari stimoli e, nelle fasi più avanzate, sollecitate da ricordi specifici della persona deceduta. Dal punto di vista dell'evoluzione clinica, possono quindi essere riconosciute due fasi di lutto normale. La prima forma, detta "lutto acuto" (acute grief), si verifica nelle fasi immediatamente successive alla morte e può essere caratterizzata da un'intensa esperienza di sofferenza accompagnata dalla fase più tardiva, detta "lutto integrato" o "costante" (integrated o abiding grief) è caratterizzata dal fatto che la persona deceduta viene ricordata con maggiore facilità nonostante la tristezza legata all'assenza da comportamenti ed emozioni considerati inusuali (15). Il lutto non complicato solitamente evolve spontaneamente verso la risoluzione entro un anno dalla morte e non ci sono

evidenze cliniche che esso richieda particolari interventi terapeutici di tipo psicologico (15).

Ma cosa succede se non si riesce ad arrivare alla fase di accettazione della persona amata e quindi non si arriva ad integrare quest'evento con nella propria vita quotidiana?

Può accadere, infatti, di incorrere in quello che viene definito "lutto complicato" o "lutto patologico". Si definisce "lutto complicato" o "lutto patologico" il lutto la cui elaborazione viene interrotta, rallentata o cristallizzata, fundamentalmente per l'incapacità di accettare il significato emotivo della perdita relazionale; in tal caso, il disagio o il dolore emotivo (anche acuto) che accompagna normalmente ogni lutto, può ampliarsi fino ad assumere forme psicopatologiche (15).

LUTTO SIDS

La morte di un bambino è un evento tragico più coinvolgente rispetto alla scomparsa di un adulto. La morte di un figlio è inaccettabile in quanto spezza la continuità della vita, spegne la fiaccola che si è ricevuta dalle generazioni precedenti e che si è passata a lui, nella speranza naturale che l'avrebbe a sua volta potuta tenere accesa per passarla alle generazioni future (Marcoli, 2003). La morte di un figlio è sicuramente l'esperienza più dolorosa per un genitore. Sopravvivere al proprio figlio è "innaturale": ogni genitore si aspetta di invecchiare e morire dopo aver visto crescere i propri figli. Con la morte del figlio muore anche una parte del genitore e i sogni, le speranze e le attese per il futuro vanno in frantumi. È il progetto stesso della vita nel suo divenire che viene colpito e messo in discussione.

La sofferenza dei genitori, "orfani del figlio", è immensa e la frattura temporale tra "il prima" e "il dopo" la morte del proprio figlio è immane, incolmabile sempre. La reazione emotiva più frequente e più accentuata è il senso di colpa: i genitori temono di non aver fatto il possibile per proteggere i loro figli o per salvarli. La diffusione di informazioni precise ed esaurienti sul fenomeno SIDS è cruciale. L'assenza di informazioni è, infatti, causa principale nei genitori di un senso di colpa irragionevole e distruttivo. Proprio perché si è di fronte ad una morte senza ragione, si finisce per cercare una colpa in sé stessi. Ed è allora

necessario un aiuto specifico, che tenga conto di questa particolare situazione di disagio dei genitori e delle famiglie colpite da una perdita per SIDS.

3.1.1 IL RUOLO DELL'INFERMIERE NEI CONFRONTI DI UNA FAMIGLIA SIDS

Anche se alcuni genitori SIDS possono ricevere assistenza da familiari e amici, l'infermiere delle strutture sanitarie pubbliche (The public health nurse-PHN) ha un ruolo importante nel fornire il supporto al dolore, nell'educare all'evento SIDS e nell'offrire loro risorse e riferimenti inerenti alla SIDS. Sulla base di anni di pratica clinica, si raccomanda al PHN di :

- Effettuare la visita alla famiglia il più presto possibile.
- Mostrare cura e compassione.
- Personalizzare il bambino usando il suo nome e chiedendo di vedere le fotografie.
- Rassicurare i genitori che il dolore è un processo che richiede tempo.
- Educare ciò che è SIDS e cosa non lo è.
- Siccome sempre più, le morti SIDS si verificano in presenza di fattori di rischio bisogna spiegare che i fattori di rischio non sono cause di morte.

Inoltre come autorità in materia di assistenza sanitaria, per alleviare enormemente la colpa, bisogna rassicurare le famiglie che non hanno causato la morte del loro bambino. Infine, una delle azioni più utili che un PHN può intraprendere per aiutare le famiglie è mettere in contatto genitori di diverse famiglie SIDS (23)

3.2 UTILITA' DEI SERVIZI DI SOSTEGNO DI LUTTO DOPO LA PERDITA PERINATALE

Sebbene ci siano molti studi che esplorano il dolore complicato, nessun studio ha esaminato l'impatto dei servizi di sostegno alla morte sulla progressione al dolore complicato.

A merito di ciò, è stato fatto un sondaggio sulle esperienze delle famiglie che va ad analizzare l'utilità dei servizi di sostegno di lutto dopo una perdita perinatale. Alle madri che hanno subito una perdita perinatale è stato inviato un sondaggio composto dal questionario del disturbo dello stress Perinatale post-traumatico (Perinatal Post Traumatic Stress Disorder -PTSD), articoli che si occupano dell'uso dei servizi di lutto e l'inventario del dolore complicato. I rispondenti hanno inoltre fornito commenti in formato libero. Il 75% delle donne sottoposte all'indagine ha avuto un punteggio PTSD perinatale che ha indicato la necessità di sostegno da servizi di salute mentale. Inoltre sono state presentate richieste per la formazione del personale ospedaliero e per il rinvio a servizi di lutto da offrire dopo la dimissione ospedaliera.

Per cui lo studio si è concluso dichiarando che a seguito di una perdita perinatale, un'elevata percentuale di donne ha avuto punteggi elevati di PTSD e dolore complicato nonostante utilizzi i servizi locali di lutto. Per cui i risultati supportano la continuazione dei servizi di supporto attuali con modifiche che potrebbero migliorare il recupero dopo una perdita perinatale (11).

CAPITOLO 4

Utilità delle campagne preventive

4.1 UTILITA' DELLE CAMPAGNE PREVENTIVE

Per la diffusione delle informazioni inerenti alla prevenzione SIDS sono state attuate in tutto il mondo diverse campagne preventive, con lo scopo di promuovere comportamenti ottimali nei confronti dei neonati.

4.1.1 CAMPAGNA PREVENTIVA IN USA

La campagna "Safe to Sleep", già conosciuta come la campagna "Back to Sleep", ha aiutato a educare milioni di caregivers - genitori, nonni, zie, zii, babysitter, e tutti coloro che si occupano dell'assistenza ai neonati su modi per ridurre il rischio della sindrome da morte improvvisa infantile (SIDS) e altre cause di sonno correlate alla morte infantile (32).

Attraverso attività di collaborazione e partnerships, "Safe to Sleep" ha contribuito a diffondere messaggi di "sonno sicuro" a milioni di persone in tutto il mondo. Inoltre, la ricerca sostenuta e condotta dall'Istituto Nazionale di Salute del Bambino e dello Sviluppo Umano (*Eunice Kennedy Shriver* National Institute of Child Health and Human Development - NICHD) di Eunice Kennedy Shriver ha ampliato la nostra conoscenza scientifica per quanto riguarda la SIDS.

Nel 1994 NICHD in alleanza con L'American Academy of Pediatrics, l'Ufficio per la salute materna e infantile dell'amministrazione delle risorse sanitarie e dei servizi, l'Alleanza SIDS e l'Associazione di SIDS e programmi di mortalità infantile hanno lanciato Campagna "Back to Sleep" per educare i genitori e i caregivers circa i modi per ridurre il rischio di SIDS.

Oggi la campagna "Safe to Sleep" si basa sui successi di "Back to Sleep" per affrontare SIDS e altre cause di morte infantile correlate al sonno e continuare a diffondere messaggi di sonno sicuri per i membri di tutte le comunità (33).

Dall'inizio della campagna, i tassi SIDS negli Stati Uniti sono diminuiti di quasi il 50%, sia complessivamente che all'interno di vari gruppi razziali / etnici. Tuttavia, la SIDS rimane la principale causa di morte per i neonati Usa da 1 mese a 1 anno di età. Alcune popolazioni sono anche ad alto rischio per SIDS. Così i collaboratori della campagna e i suoi partner hanno ancora lavoro da fare (9).

Paese	PRE intervento		POST intervento	
	Anno	Incidenza SIDS*	Anno	Incidenza SIDS*
Olanda	1984	1,2	2000	0,12
Inghilterra e Galles	anni 80	2-2,3	2000	0,4
Norvegia	1989	2,4	2000	0,4
Svezia	1991	1,1	1995	0,4
Danimarca	1990	1,6	1995	0,2
Spagna (Navarra)	85-93	1,3	1994	0,4
Tirolo	84-94	1,8	95-98	0,4
USA	1992	1,2	1998	0,8
Nuova Zelanda	87-88	4,3	91-93	2
Australia	1990	1,9	1995	0,8
Australia (Tasmania)	88-90	3,8	91-92	1,5

*per 1000 nati vivi

Figura 3 Impatto sull'incidenza SIDS delle campagne di prevenzione "Back to sleep" realizzate in alcuni paesi.

4.1.2 CAMPAGNA PREVENTIVA IN ITALIA



Negli ultimi anni anche in Italia grazie a campagne informative basate sui semplici consigli per una "nanna sicura" per i neonati, si è assistito ad una netta riduzione dei casi di SIDS.

L'art. 4 della legge 2 febbraio 2006, n. 31 invita a promuovere campagne di sensibilizzazione e di prevenzione per garantire una corretta informazione sulle problematiche connesse alla SIDS. Croce Rossa Italiana è fortemente impegnata a diffondere l'adozione di semplici regole come parte integrante del Progetto Manovre Salvavita Pediatriche su tutto il territorio nazionale.

La Croce Rossa Italiana, grazie agli Istruttori *Manovre Salvavita Pediatriche*, organizza dei workshop gratuiti nei quali vengono presentate le "Regole d'oro" per prevenire la SIDS e diffondere lo slogan "Proteggi i bambini, costruisci il loro futuro!" (30).

Una delle campagne italiane più recenti è "Sonno sicuro nei lattanti" : campagna di sensibilizzazione inerente la nanna sicura per neonati .

Per fare prevenzione ed informazione e per aiutare i neo genitori ad una corretta gestione del piccolo, nel punto nascita presso l'Ospedale G. Fracastoro di San Bonifacio, riconosciuto dall'UNICEF "Ospedale Amico del Bambino", sono stati regalati dalla Croce Rossa Italiana, per ogni bimbo/a nato, un body con la scrit-

ta sul davanti "questo lato va sopra", assieme ad altro materiale informativo inerente la sicurezza e il primo soccorso in età pediatrica. E' stato spiegato ai giovani genitori che il principale fattore di rischio risulta la posizione che il bambino assume durante il sonno e che per i bambini che dormono in una posizione supina (a pancia in su) il rischio di mortalità è minore di circa dieci volte. Inoltre, benché le cause della SIDS non siano del tutto chiare, i promotori della campagna "Sonno sicuro nei lattanti" hanno specificato ai neogenitori che non solo la posizione ideale per i neonati diminuisce il rischio SIDS, ma anche altri comportamenti ottimali come l'allattamento, evitare l'ipertermia e la suzione del ciuccio contribuiscono ad evitare il verificarsi della sindrome. La campagna è stata resa possibile grazie alla donazione da parte dell'azienda DATCH dei body personalizzati. L'Ulss 20 dopo questo evento diventa, quindi, la prima Azienda Sanitaria veronese che si fa co-partecipe del progetto di Croce Rossa Italiana a tutela dei lattanti. (31)

Data:
martedì 18.12.2012

L'Arena

Estratto da Pagina
11

PREVENZIONE. La Sids è causa del 40% dei decessi nei primi mesi

Morte in culla, l'Ulss lancia una campagna per il sonno sicuro

«La posizione supina riduce il rischio: è essenziale informare i genitori sulle pratiche più corrette»

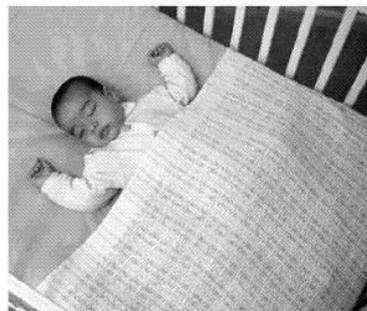
Elisa Innocenti

La ricerca sta offrendo nuove speranze, ma la sindrome da morte in culla rimane ancora senza spiegazione.

La Sids, o sindrome da morte infantile improvvisa, colpisce in Italia circa un neonato su tremila ed è responsabile del 40 per cento delle morti nei primissimi mesi di vita, quasi tutte entro il sesto mese.

«La ricerca genetica sta fornendo utili informazioni», spiega Leonardo Speri, referente nazionale del progetto Genitori Più dell'Ulss20, riferendosi ai recenti studi secondo i quali un'anomalia genetica potrebbe essere responsabile di una parte di queste morti inspiegabili. «Ma in realtà oggi ancora non è chiaro perché questi bambini, apparentemente sani, muoiano improvvisamente. Per questo è fondamentale la prevenzione».

L'Ulss 20 e la sezione provinciale della Croce Rossa italiana hanno quindi dato il via ad una campagna di promozione per il sonno sicuro dei neona-



Un neonato dorme tranquillamente supino nella culla

ti. «Non sappiamo ancora perché», ammette Speri, «ma è un dato scientifico che la posizione supina riduce di circa dieci volte il rischio di morte in culla. Contrariamente a quando creduto sino a qualche anno fa, il bambino va fatto dormire a pancia in su».

Per diffondere queste informazioni, grazie alla sponsoriz-

zazione di Datch, saranno distribuite ai nuovi nati nell'ospedale di San Bonifacio 500 body per neonati con scritto «questo lato va sopra». Un modo simpatico per ricordare ai genitori la corretta posizione in cui metter a dormire il proprio piccolo. «Secondo i dati raccolti attraverso un questionario», racconta Paola Campa-

ra, referente Ulss20 per il progetto Genitori più, «dal 2009 al 2012 la consapevolezza da parte dei genitori è cresciuta dal 49 al 54,5 per cento, un dato che fa piacere, perché significa che queste buone pratiche si stanno diffondendo».

Per garantire ai bimbi una crescita sicura ci sono anche altre azioni che è importante non dimenticare. Come l'assoluto divieto di fumo ed alcool in gravidanza e durante l'allattamento, che è sempre preferibile, quando possibile, al seno. Come il far dormire il bimbo in un ambiente non troppo caldo, circa 20 gradi, e non nel letto con i genitori. Come l'assicurare sempre i bambini in macchina, al seggiolino quando sono piccoli, con le cinture quando sono più grandicelli, e sempre sul sedile posteriore.

«La Croce Rossa tiene lezioni e corsi gratuiti per diffondere queste informazioni ed anche per insegnare le manovre di disostruzione delle vie respiratorie», assicura Andrea Malacchini, referente provinciale progetto Piccoli Grandi aiuti. «Ogni anno muoiono in Italia 50 bambini per soffocamento da corpo estraneo, che rappresenta il 27 per cento delle morti accidentali in età pediatrica. Una tragedia evitabile». Perché i bambini si sa, tendono a mettere in bocca tutto quello che trovano e basta un attimo di distrazione. «Imparando a compiere le giuste manovre, che si apprendono velocemente, è possibile salvare la vita del piccolo», precisa Stefania Fiorini, responsabile amministrativo Comitato provinciale Croce Rossa. «Molto spesso quando arrivano i soccorsi può essere troppo tardi». ●

CONCLUSIONE

La Sindrome della morte in culla è un avvenimento che si verifica frequentemente, sia a livello nazionale che mondiale. L'istituzione delle campagne preventive, insieme allo sviluppo tecnologico cercano giornalmente di diffondere le informazioni inerenti le tecniche preventive da attuare, quindi ridurre la presentazione della SIDS.

In questi termini consegue la fondamentale importanza della figura dell'infermiere che si adopera al fine di mettere in atto interventi, in primis, preventivi con l'obiettivo di ridurre il tasso di presentazione della Sindrome e assistenziali per quanto riguarda il lavoro con la famiglia SIDS.

Con l'elaborato si vuole sottolineare il valore che assume il ruolo infermieristico nella diffusione dell'informazione, evidenziando l'importanza che ha la prevenzione nell'incidenza mondiale della SIDS.

In Italia, esistono diversi progetti che hanno analizzato la realizzazione del percorso nascita e della salute materno infantile, prendendo in considerazione alcuni fattori di rischio relativi alla salute neonatale e alla probabilità di SIDS.

Questi progetti hanno permesso di delineare la fotografia relativa ai comportamenti diffusi nelle regioni italiane e di evidenziare quali campagne informative e attività vanno promosse per informare sui comportamenti idonei da tenere, sia nel percorso di assistenza che di cura domestica relativa al percorso nascita.

BIBLIOGRAFIA

1. Cinzia Dossena, Elisa Mastantuono, Roberto Insolia, Federica Dagradi, Barbara Petracci, Roberto Rordor, Simone Savastano, Alessandro Vicentini, Lia Crotti, Peter J Schwartz; Screening elettrocardiografico neonatale: una procedura salva-vita ad un piccolo costo; Bollettino della Società Medico Chirurgica di Pavia; 2012; 125(4):739-743.
2. Dewolfe CC. Apparent life-threatening event: a review. *Pediatr Clin North Am.* 2005 ;1127-46, ix.
3. E Athanasakis, S Karavasiliadou, and I Styliadis' The factors contributing to the risk of sudden infant death syndrome, *Hippokratia.* ,127–131.
4. Fleming P J, Blair P S, Bacon C. et al Environment of infants during sleep and risk of the sudden infant death syndrome: results of 1993–5 case-control study for confidential inquiry into stillbirths and deaths in infancy. *BMJ* 1996;313:191–195
5. Fleming P, Blair P, Pease A, Why or how does the prone sleep position increase the risk of unexpected and unexplained infant death?, *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2017, 10.1136/archdischild-2017-313331.
6. Fleming P, Pease A, Blair P, Bed-sharing and unexpected infant deaths: what is the relationship?, *Paediatr Respir Rev.* 2015, 10.1016/j.prrv.2014.10.008.
7. Fleming PJ¹, Blair PS, Platt MW, Tripp J, Smith IJ, Golding J. The UK accelerated immunisation programme and sudden unexpected death in infancy: case-control study. *BMJ.* 2001, 822.
8. Gazzetta Ufficiale n°272 del 22-11-2014, legge del 2 Febbraio 2016 n°31, articolo1, comma 2: Protocollo di indagini e di riscontro diagnostico nella morte improvvisa infantile.
9. Hauck FR, Tanabe KO. Beyond "Back to Sleep": Ways to Further Reduce the Risk of Sudden Infant Death Syndrome. *Pediatr Ann.* . 2017. 10.3928/19382359-20170721-01.
10. Hee Joung Choi, Yeo Hyang Kim, Apparent life-threatening event in infancy, *Korean J Pediatr.* 2016, 347–354.

11. Inati V, Matic M, Phillips C, Maconachie N, Vanderhook F, Kent AL; A survey of the experiences of families with bereavement support services following a perinatal loss. *Aust N Z J Obstet Gynaecol.* 2017; 10.1111/ajo.12661.
12. Jhun I, Mata DA, Nordio F, Lee M, Schwartz J, Zanobetti A. Ambient Temperature and Sudden Infant Death Syndrome in the United States. *Epidemiology*, 2017, 10.1097/EDE.0000000000000703.
13. Kahn A¹; European Society for the Study and Prevention of Infant Death. Recommended clinical evaluation of infants with an apparent life-threatening event. Consensus document of the European Society for the Study and Prevention of Infant Death, 2003.108-15. Epub 2003 Dec 3.
14. Lavezzi AM, Ferrero S, Roncati L, Pisciolì F⁴, Maturri L, Pusioli T, Nicotinic Receptor Abnormalities in the Cerebellar Cortex of Sudden Unexplained Fetal and Infant Death Victims-Possible Correlation With Maternal Smoking, *ASN Neuro.* 2017 , 10.1177/1759091417720582.
15. Longombardo LA, Lai CA, Luciano MA, Morelli EM , Buttinelli EL, Aceto PA, Lai SI, D'Onofrio MA, Galli FE, Bellizzi FE , Penco IT. Eventi di perdita e lutto complicato: verso una definizione di disturbo da sofferenza prolungata per il DSM-5. *Riv Psichiatr* 2014; 49(3): 106-114 107
16. Mitchell EA. Recommendations for sudden infant death syndrome prevention: a discussion document. *Arch Dis Child.* 2007 Feb;92(2):155-9
17. Moon RY; TASK FORCE ON SUDDEN INFANT DEATH SYNDROME. SIDS and Other Sleep-Related Infant Deaths: Evidence Base for 2016 Updated Recommendations for a Safe Infant Sleeping Environment. *Pediatrics.* 2016; e20162940.
18. National Institutes of Health Consensus Development Conference on Infantile Apnea and Home Monitoring, Sept 29 to Oct 1, 1986. *Pediatrics* 1987;79:292-9.
19. Saukko P., Bernard K., Knight's Forensic Patology Fourth Edition, CRP Press, Boca Raton (London), 2016, cap.21 (Sudden death in infancy)

20. Sleep environment risk factors for sudden infant death syndrome: the German Sudden Infant Death Syndrome Study. *Pediatrics*. 2009 Apr;123(4):1162-70.
21. Società italiana di Pediatria, Apparent life threatening events, Linea guida diagnostico-assistenziale, Update 2011.
22. Son JY, Lee JT, Bell ML, Is ambient temperature associated with risk of infant mortality? A multi-city study in Korea, *Environ Res*. 2017, 10.1007/s00484-014-0791
23. Stastny PF, Keens TG, Alkon A.; Supporting SIDS Families: The Public Health Nurse SIDS Home Visit. *Public Health Nurs*. doi: 10.1111/phn.12251.
24. Vella L, Enciclopedia medica italiana II aggiornamento della seconda edizione, USES, 1999, Fattori causali, 3820-3821.
25. Vennemann MM, Bajanowski T, Brinkmann B, Jorch G, Yucesan K, Sauerland C, Mitchell EA and the GeSID Study Group. Does Breastfeeding Reduce the Risk of Sudden Infant Death Syndrome? *Pediatrics* 2009; 10.1542/peds.2008-2145.
26. Vennemann MM, Höffgen M, Bajanowski T, Hense HW, Mitchell EA. Do immunisations reduce the risk for SIDS? A meta-analysis. *Vaccine*. 2007 Jun 21;25(26):4875-9.

SITOGRAFIA

27. <http://www.epicentro.iss.it/problemi/sids/epid.asp> (Lunedì,16/10/2017)
28. http://www.sidsitalia.it/wpcontent/uploads/2014/09/Screening_ECG_neonatale.pdf (Lunedì,16/10/2017)
29. http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=1923&area=saluteBambino&menu=nascita (Lunedì,16/10/2017)
30. <https://www.cri.it/flex/cm/pages/ServeBLOB.php/L/IT/IDPagina/21331> (Lunedì,16/10/2017)
31. <http://www.larena.it/home/un-body-per-salvare-i-neonati-dalla-sids-la-morte-in-culla-1.2978163> (Lunedì,16/10/2017)
32. <https://www.nichd.nih.gov/sts/about/Pages/default.aspx> (Lunedì,16/10/2017)
33. <https://www.nichd.nih.gov/sts/campaign/moments/Pages/1994-2003.aspx#1998> (Lunedì,16/10/2017)
34. http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_opuscoliPoster_126_allegato.pdf (Lunedì,16/10/2017)