



UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI ROMA
"TOR VERGATA"
CORSO DI LAUREA TRIENNALE IN INFERMIERISTICA
PRESIDENTE: Prof. ROSARIA ALVARO

Sede di ASL RM/2 ex RMB

Ospedale S. Pertini

**La Sudden Infant Death Syndrome (SIDS):
fattori di rischio, prevenzione ed educazione.
Ricerca conoscitiva alle neomamme e proposta educativa multimediale
per la riduzione del rischio.**

RELATORE

Dott.ssa Bruna Lorenzani

RELATORE

Dott.ssa Simonetta Picone

STUDENTESSA

Gabriela Andreea Secara

ANNO ACCADEMICO 2016/2017

RINGRAZIAMENTI

“Non ti scordar di me”, è un fiore di una bellezza delicata, associato ad un messaggio d’amore, ad un ricordo, alla memoria di chi non c’è più nella speranza di un futuro migliore. Il mio pensiero va a te, che da là su, mi hai dato la forza di continuare, a te che mi hai sempre vista come la tua piccola infermiera, a te che mi sei sempre accanto, dedico a te questo mio traguardo.

Questa tesi rappresenta per me il raggiungimento di uno degli obiettivi più grandi e desiderati della mia vita. Descrive il frutto posto a conclusione di un percorso, faticoso, pieno sacrifici, ansie, pianti ma anche pieno di soddisfazioni che mi hanno permesso di crescere, di migliorare me stessa e di mettermi di fronte a scelte importanti che si ripercuoteranno inevitabilmente sul mio futuro lavorativo, aprirmi a nuove prospettive, che mi permetteranno di essere sicuramente un professionista migliore.

Sono molte le persone cui sono grata ed esprimo riconoscenza.

Inizio col ringraziare le mie relatrici Bruna Lorenzani e Simonetta Picone, grandi esempi e fonti d’ispirazione, senza le quali questo lavoro non avrebbe mai preso il via. Ringrazio loro, oltre che per l’aiuto fornito nella realizzazione di questa tesi, soprattutto per la grande pazienza, disponibilità, precisione e professionalità dimostratemi durante tutto il periodo di stesura e per la grande conoscenza che mi hanno donato.

Ringrazio tutti i tutor del polo L. Patrizi, in particolar modo la prof.ssa Graziella Montini che ci ha preso per mano nel primo anno e nonostante non lo fosse più in maniera ufficiale, ha continuato a seguirci con grande disponibilità e professionalità dandoci i giusti consigli. Continuo col ringraziare tutti i professionisti dell’Ospedale Sandro Pertini che hanno fatto parte del mio percorso formativo e che, anche nel piccolo, mi hanno insegnato tanto. Vorrei ringraziare Carola Garberi che per me è stata più di una caposala; è stata un esempio da seguire, che con grande professionalità, esperienza e amore per questo lavoro, mi ha seguita fin dal primo giorno di tirocinio nel reparto di chirurgia specialistica e mi ha insegnato tanto, in tutti questi anni. Ringrazio Antonella Renzoni, la mia infermiera, colei che mi ha fatto sentire l’emozione più bella che un tirocinante potesse mai provare, mettendo tra le braccia un piccolo neonato; mi fatto capire quale fosse davvero la mia strada e l’importanza di questo lavoro e la ringrazio per essere tutt’oggi presente nella mia vita.

Un doveroso ed enorme ringraziamento va a loro due, i miei due pilastri: i miei genitori. Ringrazio mia madre, mio porta fortuna, perché ha sempre creduto in me ed è stata lì a piangere e gioire insieme a me ogni giorno, che ha saputo calmarmi e tranquillizzarmi prima

di ogni esame sopportando tutti i miei pianti e paranoie; perché per me è una sorella, la mia migliore amica, la mia fonte di sfogo, il mio tutto. Ringrazio mio padre, l'uomo che mi ha dato la forza e il coraggio di andare avanti e di credere in me, che mi ha sostenuto in ogni mia scelta e che con i suoi occhioni lucidi ha sempre dimostrato di essere fiero di me. Ringrazio mia nonna perché lei c'è sempre e crede in me, perché è fiera di me e perché, in fondo, se oggi sono quella che sono, è anche grazie a lei. Ringrazio Alex mio cugino e mio piccolo aiutante nella parte tecnica di questo lavoro di tesi, per il sostegno e l'aiuto nel preparare gli ultimi esami, così come Adelin e Cristian miei cugini o meglio i fratelli che non ho mai avuto.

Ringrazio le amiche di sempre: Chiara e Claudia coloro che mi sono sempre state vicino e mi hanno supportata e sopportata, coloro che mi conoscono e sanno più di tutti quanto sia stato faticoso per me questo percorso e che nonostante tutti i miei momenti no, mi sono rimaste vicino e mi hanno incoraggiata a rialzarmi e andare avanti; e quelle che nonostante io conosco da pochi anni sono entrate nella mia vita e l'hanno resa meravigliosa: Alice per l'aiuto e il sostegno e per tutti quei messaggini pieni d'amore prima di ogni esame; Andreea con la quale ho condiviso questo percorso universitario, che ha creduto in me e non mi ha mai lasciata sola; e poi ringrazio lei; Martina che nonostante ho conosciuto in un momento difficile di questo percorso mi ha insegnato a non perdere mai il sorriso; la mia Cosmina, al mio fianco dall'inizio di questo percorso così faticoso ma al tempo stesso pieno di emozioni, senza la quale probabilmente non starei nemmeno ora qui a scrivere queste righe, colei che nonostante tutto mi ha capita e mi è rimasta accanto, nonostante tutto.

Uno speciale ringraziamento va alla mia dottoressa Roberta, che mi ha insegnato a credere in me stessa e nei miei sogni e a non mollare mai, che mi ha sempre riservato parole di conforto e sostegno, mi ha guidata ed aiutata ogni volta che ne avevo bisogno.

Infine vorrei ringraziare il mio fidanzato Andrea, che se nel lontano 2011 mi avessero detto che sarebbe stato accanto a me in questo periodo mi sarei fatta una bella risata; grazie per essere la mia roccia, per avermi dato la forza di rialzarmi ogni volta e andare avanti, per essere stato un esempio da seguire e il mio più grande sostenitore, per supportarmi ma soprattutto sopportarmi in questi anni così difficili per me, perché mi è rimasto accanto e ha appoggiato con fiducia ogni mia scelta, perché è sempre stato fiero di me e mi ha dimostrato un amore infinito e io non avrei potuto chiedere cosa più bella.

È stato difficile arrivare fin qui, ma qualcuno una volta mi disse: *“Le cose succedono. Non le puoi fermare. Bisogna saper passare in mezzo ai giorni tristi per raggiungere quelli felici”*.

INDICE

INTRODUZIONE	2
CAPITOLO 1: La Sudden Infant Death Syndrome (SIDS)	4
1.1. Che cos'è la SIDS?.....	4
1.2. Perché è un problema importante?.....	6
1.3. Eziopatologia e fisiopatologia	8
1.4. Rilievi anatomico-patologici	11
1.5. Quali sono le cause della SIDS?	12
1.6. Fattori di rischio	13
1.7. L'autopsia	16
CAPITOLO 2: Prevenzione ed interventi rivolti alla prevenzione del rischio.....	19
2.1 La posizione nel sonno	20
2.2 Fumo di sigaretta, alcol e droghe	24
2.3 Condivisione della stanza da letto.....	26
2.4 Allattamento al seno	28
2.5 La stanza da letto.....	29
2.5.1 Letto/culla	30
2.5.2 Temperatura.....	31
2.5.3 Avvolgere il bambino	32
2.6 L'uso del ciuccio	33
2.7 Ruolo dell'infermiere nella prevenzione del rischio SIDS.....	34
CAPITOLO 3: La Sudden Infant Death Syndrome: fattori di rischio, prevenzione ed educazione. Studio sulle conoscenze delle neo mamme	37
3.1. Definizione del problema	37
3.2. Protocollo di ricerca	37
3.2.1 Ipotesi	37
3.2.2 Scopo.....	38
3.2.3 Revisione della letteratura	38
3.2.4 Setting.....	38
3.2.5 Disegno di ricerca	38
3.2.6 Identificazione del campione	39
3.2.7 Materiali e metodi	39

3.2.1	Raccolta, analisi e interpretazione dei dati	40
3.2.8	Tempogramma (cronogramma)	40
3.3.	Analisi, elaborazione e rappresentazione dei dati.....	41
3.4.	Discussione	61

CAPITOLO 4: Ruolo educativo dell'infermiere e proposta educativa multimediale per la riduzione del rischio..... 64

4.1.	Figura educativa dell'infermiere	64
4.2.	Realizzazione di uno strumento educativo multimediale	66
4.3.	Il ruolo delle associazioni per la SIDS	68

CONCLUSIONE 70

BIBLIOGRAFIA 72

SITOGRAFIA 80

ALLEGATI 82

INTRODUZIONE

La Sudden Infant Death Syndrome (SIDS) è definita come la morte improvvisa del lattante al di sotto dell'anno di vita che rimane inspiegata dopo una completa investigazione del caso, inclusa l'effettuazione di un'autopsia completa, l'esame della scena della morte, e una revisione della storia clinica.

Questo elaborato nasce dall'interesse che ho riscontrato durante le lezioni di infermieristica in area materno-infantile riguardo la SIDS e fin da subito mi sono chiesta quanto le neomamme ne sapessero a riguardo.

Durante il tirocinio svolto al nido presso l'ospedale S. Pertini ho avuto la possibilità di notare che i neonati venivano posizionati indifferentemente sul fianco o in posizione prona e quindi mi sono chiesta se le mamme ricevessero realmente le indicazioni per adottare le buone pratiche per la riduzione del rischio SIDS e se ne avessero mai sentito parlare.

La SIDS, può essere considerata una sindrome anomala già nella definizione, in quanto costituita da un "sintomo" unico, la morte, valutabile quindi solamente a posteriori e non riscontrabile dall'analisi clinica, né da accertamenti di tipo metabolico o fisiopatologico.

I genitori necessitano di mezzi e competenze per crescere al meglio i propri bambini e prendersene cura in un ambiente sociale che protegga i diritti del bambino.

Scopo quindi della tesi è quello di indagare sulle effettive conoscenze che le neomamme hanno relativamente alla SIDS, ai fattori di rischio e alla prevenzione e capire se queste vengano sufficientemente informate a riguardo. Successivamente sarà proposto uno strumento educativo e informativo rivolto alle neomamme che consisterà in un video dove sono illustrate le principali raccomandazioni e/o le evidenze a loro sostegno, da mettere in atto per poter proteggere il neonato.

Il primo capitolo è dedicato alla descrizione della SIDS, all'importanza che ha a livello sociale, le possibili cause e i fattori di rischio. Viene esposto un modello eziopatogenetico per la spiegazione della SIDS e i meccanismi implicati nella morte dei lattanti.

Nel capitolo successivo sono descritte le raccomandazioni per la prevenzione del rischio SIDS secondo l'*American Academy of Pediatrics* (AAP) del 2011. È quindi descritto il ruolo che ha l'infermiere nella prevenzione SIDS, quali sono le strategie comunicative ed educative giuste per aiutare le neomamme.

Il terzo capitolo è dedicato allo studio oggetto della tesi e per il quale è stata condotta un'indagine conoscitiva presso l'U.O di Neonatologia dell'Ospedale S. Pertini e Policlinico Casilino di Roma tramite la somministrazione di un questionario, al fine di indagare sulle conoscenze che le neomamme hanno relativamente ai fattori di rischio e la prevenzione della SIDS.

L'ultimo capitolo, sulla base dei risultati ottenuti dallo studio, è dedicato all'importanza che l'educazione sanitaria può avere nella prevenzione di questa patologia ed il ruolo educativo che l'infermiere ha a tal proposito.

La fine del capitolo racchiude al suo interno le conclusioni circa il progetto di ricerca svolto, soffermandosi in particolare sulla proposta educativa multimediale di tipo video che potrebbe essere facilmente a portata di mano di tutte le neomamme.

CAPITOLO 1: La Sudden Infant Death Syndrome (SIDS)

1.1. Che cos'è la SIDS?

La Sudden Infant Death Syndrome (SIDS) comunemente conosciuta come “morte in culla” o “morte bianca” rappresenta uno dei maggiori problemi socio-sanitari e scientifici della medicina moderna ancora irrisolto. È stata definita come entità nosologica a sé stante nel 1969 in occasione del congresso internazionale sulle cause di morte improvvisa nell'infanzia¹. L'attuale definizione di SIDS, messa a punto nel 1991, è la seguente: “morte improvvisa di un lattante, apparentemente sano, di età inferiore ad un anno che rimane inspiegata dopo un'indagine completa, comprendente un'autopsia, un esame completo delle circostanze del decesso e la storia clinica”.² Ciò significa che quella di SIDS è una diagnosi di esclusione; per cui non sanno ancora con esattezza le cause per le quali questi bambini muoiono.

Sebbene la SIDS venga definita come una sindrome e quindi come il risultato di molte condizioni, la maggior parte degli osservatori considera la SIDS come un'entità singola per i suoi aspetti distintivi, quali:

- la punta d'incidenza a 2-4 mesi
- la predominanza del sesso maschile
- la presenza di petecchie intratoraciche.

È una morte che si manifesta 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. La SIDS è tutt'ora la prima causa di morte nei bambini tra l'età di un mese ed un anno; questo perché altre malattie altrettanto pericolose e potenzialmente fatali vengono prevenute o curate con successo.

Successivi affinamenti della definizione hanno limitato l'età ai primi 12 mesi di vita e a un determinato periodo del sonno. In effetti non è ancora chiaro se la SIDS avviene durante il sonno o nel passaggio dal sonno alla veglia.

¹ Bergman AB, Beckwith JB, Ray CG, Keiter MD, eds. Sudden infant death syndrome: proceedings of the second international conference on causes of Sudden Death in Infant, Seattle University of Washington Press; 1970.

²American Academy of Pediatrics Task Force on Sudden Infant Death Syndrome (2005) The Changing Concept of Sudden Infant Death Syndrome: Diagnostic Coding Shifts, Controversies Regarding the Sleeping Environment, and New Variables to Consider in Reducing Risk. Pediatrics, 116(5): 1245-1255.

Il fatto è che ancora al giorno d'oggi non esiste una definizione accettata da tutti: le contraddizioni che si riscontrano nei diversi studi sulla SIDS, derivano proprio dall'uso di diverse definizioni della sindrome nel mondo.

Questa sindrome è nota fin da tempi molto antichi, infatti, sono stati trovati riferimenti storici addirittura nella bibbia (I Libro dei Re, 3, 19) dove dice: “il suo bambino morì schiacciato dal suo corpo” ed esiste un'ampia documentazione iconografica storica.³

Nel 1965 venne attribuito alla SIDS un suo specifico codice (ICD-8 795) all'interno della International Classification of Disease (ICD).

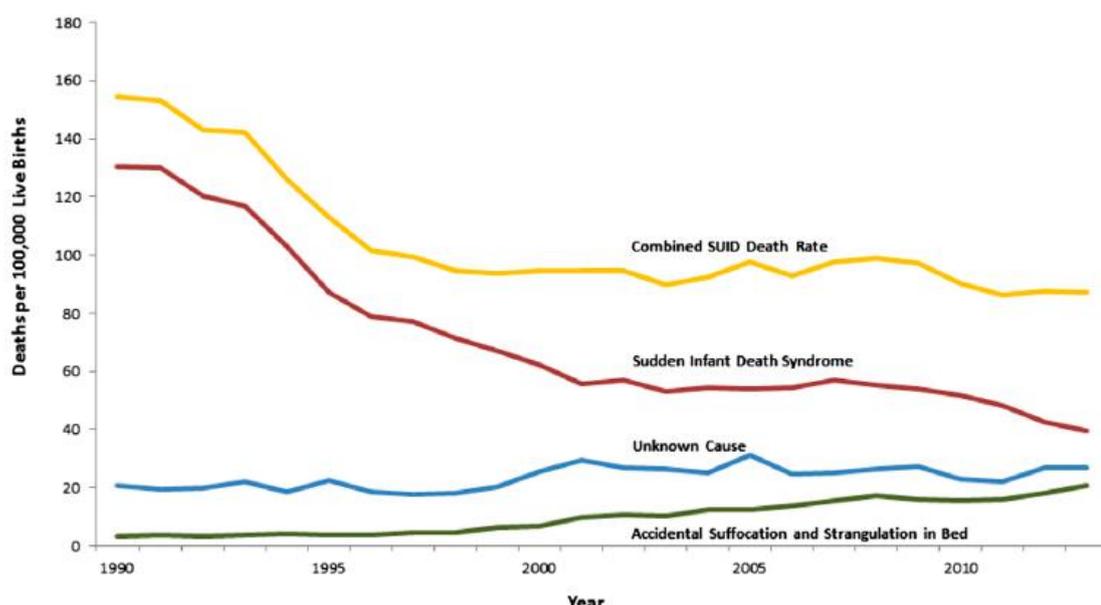


Figura 1: tendenze SUID in base alle cause dal 1990 al 2013 (tratto dal centro di controllo e prevenzione delle malattie)

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

Le definizioni usate maggiormente hanno reso la SIDS una diagnosi per esclusione. La definizione di SIDS deve quindi considerarsi un processo dinamico che va di pari passo con la progressiva acquisizione di nuove conoscenze scientifiche.

³ Edwin A Mitchell SIDS: past, present and future. Department of Paediatrics, University of Auckland, Auckland, New Zealand; 2009

La SIDS, può essere considerata una sindrome anomala già nella definizione, perché costituita da un “sintomo” unico, la morte, valutabile quindi solamente a posteriori e non suscettibile di un’analisi clinica, né di accertamenti di tipo metabolico o fisiopatologico.

1.2. Perché è un problema importante?

La SIDS rappresenta, nei Paesi industrializzati, la prima causa di morte nell’età compresa tra 1 e 12 mesi: è infatti responsabile del 40% delle morti nel periodo post-neonatale. Il 90% dei bambini morti per SIDS non hanno compiuto i 6 mesi di vita con una massima incidenza tra 2 e 4 mesi di vita. I tassi di incidenza della SIDS nel mondo sono altamente variabili; tra le nazioni industrializzate, il Giappone ha l’incidenza più bassa (0.09 su 1000 nati vivi), la Nuova Zelanda l’incidenza più alta con 0.8 casi su 1000 nati e negli Stati Uniti la frequenza di casi SIDS per 1000 nati presenta valori intermedi (0.57).⁴

In Germania, nei Paesi dell’Europa centrale e in Inghilterra l’incidenza è in genere sovrapponibile a quella statunitense.

Per quanto riguarda l’Italia, non vi sono dati di incidenza nazionale. Anche la letteratura è povera di informazioni riguardo al fenomeno:

- uno studio realizzato nel periodo 1987-1991 nella Provincia di Milano riporta un’incidenza di SIDS dello 0,55 per 1000 nati vivi
- nell’area di Trieste nel periodo 1980-1993 è risultata un’incidenza di 0,20 x 1000 nati vivi. In Friuli-Venezia Giulia risulta un’incidenza dello 0,3 x 1000 nati vivi nel 1993 e di 0,7 nel 1994, mentre nel periodo 1995-1997 non risultano morti per SIDS
- dati dell’osservatorio epidemiologico della SIDS dell’Emilia-Romagna (Università di Parma) riportano un’incidenza dello 0,62 x 1000 nati vivi nel periodo 1989-92. Il dato è sovrapponibile a quello di uno studio realizzato in precedenza (1985-88). Vengono segnalate ampie oscillazioni da centro a centro (da 0,3 a 1,2 x 1000) e da anno ad anno (da 0,5 a 0,8 x 1000), che vengono attribuite a problemi locali, assistenziali, sociali e di raccolta dati.

⁴ Moon RY, Horne RS, Hauck FR. Sudden infant death syndrome. *Lancet* 2007; 370:1578-1587

- Nella Provincia di Firenze è risultata un'incidenza dello 0,37 x 1000 nel periodo 1985-911.⁵

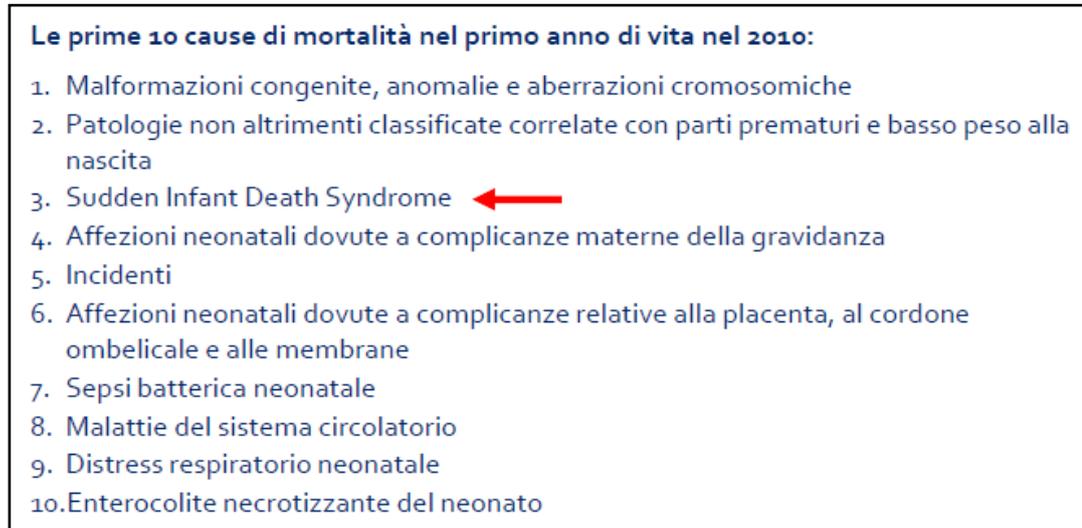


Figura 2: Death: preliminary data for 2010 (immagine tratta da National Vital Statistics Reports)

Quanto siano affidabili questi dati è difficile a dirsi. Una ricerca accurata sulla SIDS richiede un approccio multifonte (ISTAT, sistema informativo ospedaliero, sistema informativo regionale, registro autopsie ecc.). Un elemento emerso anche nell'indagine realizzata Emilia Romagna ha rilevato l'inesattezza della maggior parte delle certificazioni dei decessi per SIDS. Pur esistendo un codice specifico ISTAT sulla SIDS, continuano a essere utilizzate diagnosi non corrette e fuorvianti (per esempio: "arresto cardio-respiratorio nel sonno" o "condizioni morbose perinatali"), che rendono difficile avere informazioni precise sulla reale incidenza del fenomeno in Italia. C'è poi il problema dell'autopsia (che è obbligatoria per poter definire la morte improvvisa di un lattante come SIDS) che non sempre viene eseguita.

I dati relativi alla mortalità per SIDS diventano ancora più significativi se il numero dei decessi viene rapportato ai cosiddetti "anni di vita potenziale persi prima dei 65 anni (AVPP)".

Su questa base la sindrome si colloca tra le prime dieci cause di AVPP.

In tutti i gruppi l'incidenza di SIDS risulta maggiore nei maschi, con un rapporto maschi/femmine di tre a due. Gli studi epidemiologici svolti in ambito SIDS mostrano che

⁵ SIDS. Morte improvvisa del lattante. Istituzioni, cultura e comunità. Atti del I convegno nazionale, Firenze, 25/26 febbraio 1994. A cura di GP Donzelli e R Piumelli.

la sindrome si manifesta più frequentemente nei mesi invernali con una frequenza doppia rispetto a quella estiva ed è maggiore alle latitudini più alte.

La quasi totalità dei bambini SIDS viene trovata morta tra le 6 e le 12 del mattino, indicando quindi che il decesso è avvenuto o durante il sonno o in concomitanza del risveglio. Anche il giorno del decesso è oggetto di discussione, infatti, sembra che l'incidenza aumenti nel fine settimana.⁶ Si ipotizza che questo aumento sia dovuto all'interruzione della normale routine familiare e ciò sottolinea, quindi, la notevole rilevanza dei fattori ambientali nei decessi avvenuti per SIDS.

Sono descritti numerosi casi di bambini morti in presenza dei genitori o di altre persone, come medici, infermieri o baby sitter. Da ciò emerge quindi 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.

1.3. Eziopatologia e fisiopatologia

Nonostante gli studi in tutto il mondo e gli sforzi dei ricercatori che stanno ottenendo grandi progressi nell'identificazione di deficit, comportamenti ed altri fattori che potrebbero mettere ad alto rischio un bambino, le specifiche cause non sono ancora state completamente comprese. Numerosi scienziati stanno esplorando lo sviluppo e le funzioni del sistema nervoso, del cervello, del cuore, del respiro e del sonno, le scoperte delle autopsie ed i fattori ambientali. Ricercatori di Harvard e Dartmouth avrebbero isolato nel cervello di bambini vittime della SIDS un difetto neurochimico che controlla le risposte protettive del bimbo ai cambi dei livelli di ossigeno e anidride carbonica.

⁶ Carrol, J.L. et al. (1994). *La sindrome della morte improvvisa del lattante*. Pediatrics in Review 1994; 4(1): 3-15.

Comunque la SIDS sembra essere un fenomeno la cui eziologia è multifattoriale e si configura come un problema focalizzato sulle teorie patogenetiche rispettivamente cardiaca (aritmogena), respiratoria (apnea), della discinesia viscerale e da anomalie del sistema nervoso autonomo cardio-respiratorio e delle prime vie digestive. Una recente pubblicazione ha riportato uno studio italiano condotto dal team di ricerca del dott. Peter Schwartz, dell'università di Pavia, il quale rivela come possibile causa dell'insorgere della sindrome un prolungato intervallo QT che può causare una aritmia cardiaca fatale.⁷ A seguito di uno screening cardiologico è emerso che bambini con un lungo QT hanno una probabilità 40 volte superiore rispetto agli altri di morire entro l'anno per la sindrome della culla. I ricercatori hanno definito drammatica questa correlazione, molto più degli altri fattori di rischio conosciuti, come ad esempio quello di far dormire il piccolo prono od essere sottoposto al fumo passivo della madre. La SIDS quindi potrebbe alla fine avere più di una spiegazione e più di un modo per prevenirla.

La fisiopatologia della SIDS presenta aspetti significativamente controversi. Tre reperti frequentemente riscontrati all'esame autoptico sono la presenza di sangue non coagulato all'interno del cuore, petecchie intratoraciche, organi ripieni di liquido e più pesanti della norma; tali reperti sono peraltro di scarso aiuto nel definire la fisiopatologia della SIDS. Nel 1970 venne proposta la cosiddetta "teoria dell'apnea" della SIDS,⁸ oggi in discredito, ma che diede luogo a decenni di ricerche ed alla creazione di una vera e propria industria dei sistemi di monitoraggio dell'apnea.

L'attuale letteratura scientifica suggerisce un modello di "rischio-triplo",⁹ modello eziopatogenico adottato dalla comunità scientifica internazionale, secondo il quale la SIDS costituirebbe una sorta di via finale comune di 3 fattori concorrenti:

- una vulnerabilità di base
- un periodo di sviluppo critico (finestra di vulnerabilità)
- fattori esterni scatenanti (fattori di rischio).

⁷ Schwartz PJ, Stramba-Badiale M, Segantini A et al. Prolongation of the QT interval and the sudden infant death syndrome. *N Engl J Med* 1998;338:1709-1714.

⁸ Steinschneider A. Prolonged apnea and the sudden infant death syndrome: clinical and laboratory observations. *Pediatrics*. 1972;50(4):646-654.

⁹ Filiano JJ, Kinney HC. A perspective on neuropathologic findings in victims of the sudden infant death syndrome: the triple- risk model. *Biol Neonate*. 1994;65(3-4):194-197.

In primo luogo, il bambino, anche se sembra sano e normale, soffre in realtà di una piccola anomalia nel sistema di regolazione dei ritmi cardiaci, respiratori o generali del proprio organismo. Nei primi mesi di vita poi cambiano i ritmi del sonno, quelli cardiaci e/o respiratori, ci sono cambiamenti nella pressione o nella temperatura corporea. Infine, ad aggravare la situazione, si aggiungono eventi esterni, come il fatto di dormire in posizione prona, l'esposizione a fumo passivo e piccole infezioni respiratorie, portando alla SIDS. Secondo questo modello, si può parlare di SIDS solo se i tre fattori sono compresenti.

Tale modello risulta essere molto utile in quanto ci fa ben comprendere che l'unica area su cui davvero possiamo intervenire sono i fattori di rischio. Sull'età critica ovviamente non si può fare nulla e nemmeno sulle vulnerabilità, in quanto nella maggior parte dei casi non sono visibili.

Nei paesi dove le campagne sulla Nanna Sicura sono state condotte in modo efficace e capillare, i casi di SIDS si sono ridotti anche del 60%.

Dai dati epidemiologici che supportano tale modello sono derivate alcune raccomandazioni relative alla rimozione dei fattori di rischio esogeni (in particolare posizione supina nel sonno e interruzione del fumo materno) che si sono rivelate efficaci nel ridurre l'incidenza di SIDS. Gli studi relativi all'implementazione di tali raccomandazioni sono di scarsa qualità. Dai dati disponibili si evidenzia una importante difficoltà nel raggiungere con l'informazione la popolazione con svantaggio socio-culturale.

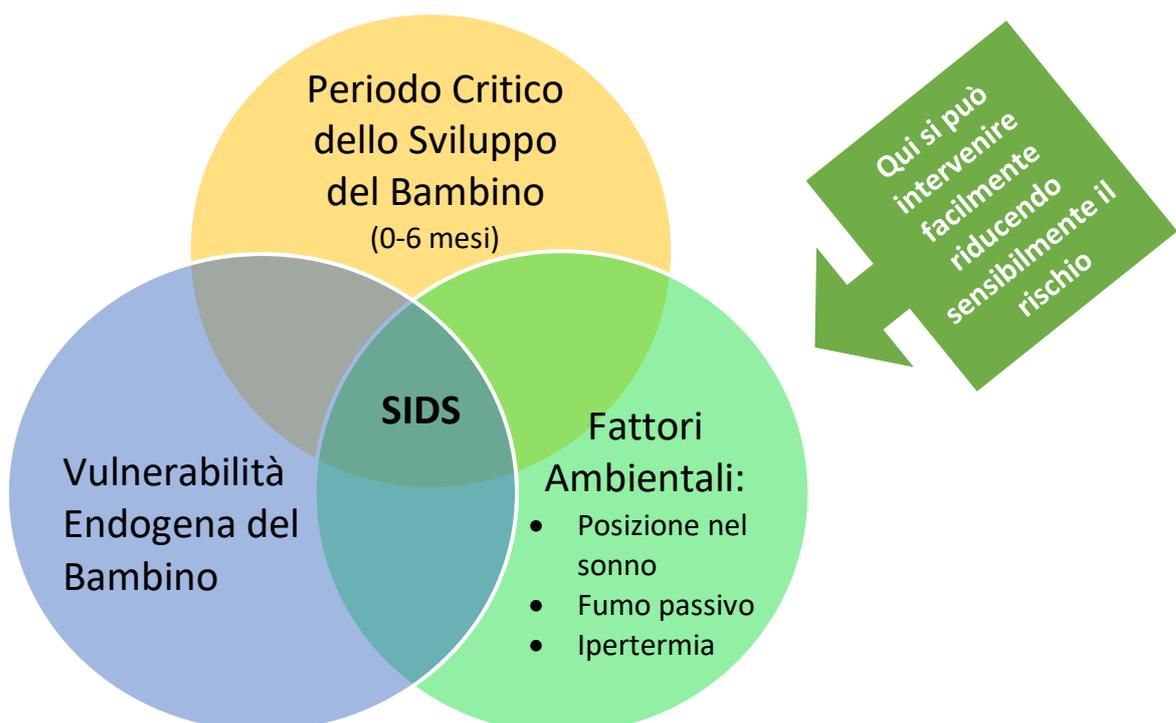


Figura 3: Modello del triplice rischio SIDS

1.4. Rilievi anatomo-patologici

Per decenni, i patologi hanno cercato, senza successo, marcatori anatomopatologici in grado di identificare con certezza i bambini deceduti per SIDS; la diagnosi rimane quindi, ancora oggi, una diagnosi di esclusione. Nessun dato anatomopatologico riscontrabile nell'esame autoptico (macroscopico, istologico, virologico, tossicologico o altro ancora) è risultato diagnostico per la morte inaspettata del lattante. Dai dati raccolti in letteratura risulta evidente il fatto che la sindrome della morte improvvisa del lattante ha un'origine multifattoriale.

La patogenesi della SIDS, nella maggior parte dei casi, sembra riconducibile ad una disfunzione del sistema nervoso autonomo coinvolto nel controllo dell'attività cardiocircolatoria e/o respiratoria.

Numerosi reperti anatomici ed istologici sembrano confermare specifiche responsabilità del sistema nervoso nelle SIDS. Secondo Guntheroth (1995)¹⁰ il quadro anatomopatologico della SIDS è riassumibile in cinque punti ritenuti significativi per la diagnosi post-mortem:

1. nessuna patologia di rilievo "letale"
2. evidenza di lieve infezione soprattutto di origine virale
3. petecchie intratoraciche: edema ed enfisema polmonare parcellari
4. quadri di ipertrofia muscolare delle arterie polmonari, eritropoiesi extra-midollare e adiposità del tessuto grasso bruno perisurrenalico
5. neuropatologia centrale e periferica.

Per quanto riguarda l'ultimo punto del quadro anatomo-patologico della SIDS secondo Guntheroth, è necessario sottolineare che, riconoscere le anomalie strutturali del sistema nervoso è complesso, in quanto l'encefalo può apparire normale o presentare lesioni neuropatologiche aspecifiche. Come già accennato, nella patogenesi della SIDS, non è possibile parlare di una drastica separazione tra cause respiratorie, cardiache e discinetico viscerale. Una alterazione del sistema nervoso centrale può essere anche di natura congenita, senza sovrapposizione infettiva; ciò è provato dal riscontro di uno iposviluppo della formazione reticolare respiratoria accompagnato da immaturità neuronale (lunghe spine dendritiche) osservate in alcuni casi SIDS.

¹⁰ Guntheroth WG. The Sudden Infant Death Syndrome. *Futura Pub. Co., Armonk N.Y.* 1995; 201.

Particolarmente frequente è l'ipo-agenesia mono o bilaterale del nucleo arcuato osservata in oltre il 30% dei casi SIDS studiati con morfometria. La natura congenita dell'anomalia è suffragata da analoghi reperti in feti morti inspiegabilmente in utero (SIUD) dopo la 25° settimana. Per quanto irrilevanti durante la vita fetale, i chemocettori diventeranno di importanza vitale durante e dopo il parto.

Gran parte delle SIDS, dunque, sembrano attribuibili a turbe della regolazione cardio-respiratoria, per lo più secondarie ad alterazioni della maturazione e della funzione del sistema nervoso centrale.

1.5. Quali sono le cause della SIDS?

Mentre non ci sono ancora spiegazioni mediche sufficienti per le morti di SIDS, le teorie correnti includono:

1. uno stress in un bambino normale, causato da infezione o da altri fattori
2. un difetto congenito
3. un deficit di sviluppo e/o
4. la particolare vulnerabilità legata al rapido sviluppo.

Un tempo, se un bambino moriva nel lettone con i genitori, si pensava che ciò potesse essere dovuto al loro rotolamento sul bambino durante il sonno. In seguito si ritenne che i bambini 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 nella maggior parte dei casi, nessuna di queste spiegazioni è giusta, in quanto questi bambini erano vittime di quella che è oggi conosciuta come SIDS.

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 po' di raffreddore ma, tutte queste piccole affezioni respiratorie o digestive, molto frequenti e comuni nell'infanzia, non preannunciano un rischio effettivo di SIDS.

Spesso i bambini vengono trovati distesi nella stessa posizione in cui erano messi a dormire, senza presentare alcun tipo di ostacolo alla respirazione; altre volte vengono trovati 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.

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.

La morte potrebbe dipendere dal grado di iniziale immaturità dei meccanismi di controllo, dalla gravità di uno stress aggiuntivo, o dalla somma della labilità della risposta autorianimatoria con l'effetto combinato di agenti stressanti propri del bambino oppure di provenienza ambientale.

Numerosi studi condotti a livello internazionale fanno pensare che più fattori possano determinare questo tragico evento e, tra questi, è ritenuto responsabile 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.

Tuttavia non è ancora chiaro perché alcuni bambini muoiono, mentre altri sopravvivono nel primo anno di vita.

1.6. Fattori di rischio

Vista la difficoltà nel conoscere l'eziopatogenesi della morte improvvisa del lattante e l'impossibilità di valutare i sintomi pre-mortem, molti degli studi effettuati sulla sindrome si sono indirizzati verso l'analisi dei fattori di rischio per SIDS.

I fattori di rischio sinora identificati per SIDS sono certamente molto numerosi e possono essere suddivisi in intrinseci ed estrinseci.

I fattori estrinseci o modificabili includono:

- la posizione prona
- alimentazione mista
- il mancato uso del ciuccio durante il sonno
- dormire in posti diversi dal lettino
- alta temperatura della stanza in cui il neonato riposa
- la condivisione del letto con i genitori.

I fattori di rischio intrinseci o non modificabili possono essere suddivisi in:

- genetici
- ambientali
- dello sviluppo.

Fattori di rischio intrinseci
Genetici: sesso maschile; etnia; polimorfismo trasportatore della serotonina
Sviluppo: prematurità
Ambientali: esposizione perinatale al fumo di sigaretta; utilizzo di droghe, alcool, fumo da parte dei genitori; svantaggi socioeconomici; giovane età materna
Fattori estrinseci di rischio
Dormire in posizione prona o di lato; materasso soffice; condivisione del letto; temperatura elevata nella stanza

Tabella 1: fattori di rischio SIDS

I fattori genetici predisponenti a rischio per la morte in culla sono la familiarità per SIDS, sesso maschile (rapporto maschi/femmine di 3:2), particolari gruppi etnici (Maori, afro-americi, ecc..) e un particolare genotipo del trasportatore della serotonina¹¹.

I fattori di rischio intrinseci di origine ambientale sono fattori materni e socioeconomici; esiste una stretta associazione tra SIDS e fattori quali giovane età della madre e assenza di un percorso di assistenza adeguata nel periodo pre e post natale, mancanza di allattamento al seno, ambiente familiare affollato, gravidanze ripetute, consumo di droga e fumo in gravidanza. Il fattore intrinseco di rischio SIDS legato allo sviluppo consiste nella prematurità. Anche i parti multipli sembrerebbero associati al rischio di SIDS; nei parti gemellari il rischio di SIDS raddoppia, nei parti trigemini triplica. Apparentemente il rischio aumentato sembra legato al peso neonatale. Se il peso alla nascita è superiore ai 2500 grammi il rischio SIDS è simile a quello dei bambini nati da parto singolo; tra i gemelli è il più piccolo quello più soggetto a SIDS.

¹¹ Narita, N. et al. (2001). *Serotonin transporter gene variation is a risk factor for Sudden Infant Death Syndrome in the Japanese population*. Pediatrics; 107: 690-692.

È tuttavia evidente che il rischio di SIDS nei singoli individui è determinato dalla complessa interazione tra fattori di rischio genetici ed ambientali. Queste influenze ambientali possono essere pre o post-natali, cumulative (continue o intermittenti) oppure agire solo come fattore scatenante acuto ed improvviso in grado di innescare una catena letale di eventi.

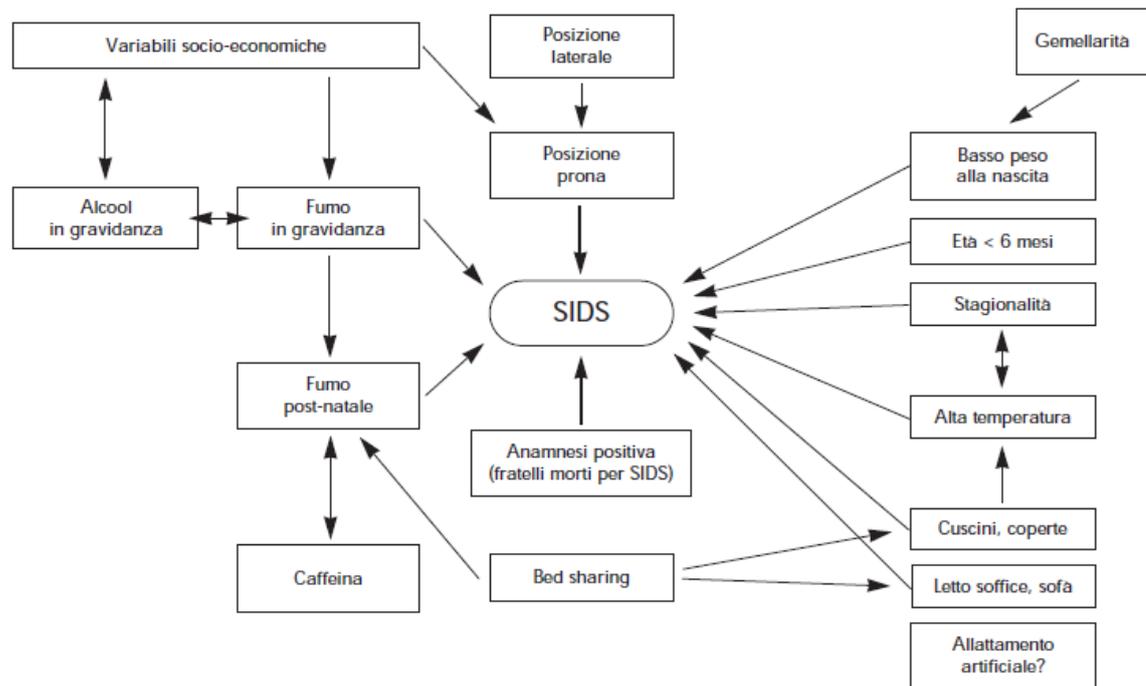


Figura 4: Rappresentazione schematica complessiva dei fattori di rischio implicati nella SIDS

Ci sono alcuni fattori relativi ai genitori ed al livello socio-economico che hanno una diretta implicazione per la pratica infermieristica poiché fungono da “markers” in grado di mettere in allerta le infermiere verso speciali bisogni delle famiglie a rischio e quindi possono essere utilizzati dagli operatori sanitari per indirizzare un’appropriata assistenza ed educazione sanitaria.

Per quanto riguarda i fattori legati ai genitori la SIDS è più frequente in neonati di giovani e madri single. Se una madre è sotto i 20 anni di età il suo bambino è circa 4 volte più a rischio rispetto ad un bambino la cui madre è tra i 25 e 29 anni. Anche un breve intervallo (meno di 6 mesi) tra le gravidanze aumenta il rischio. Sotto l’aspetto socio economico la SIDS è un fenomeno che ha l’incidenza maggiore (circa l’80%) tra i gruppi sociali più deprivati e nelle famiglie che vivono in aree povere. Pertanto l’incidenza della morte in culla sembra aumentare con il diminuire dello stato socio-occupazionale e del livello educativo.

Numerosi studi hanno indicato che l'incidenza della SIDS è estremamente bassa nei bambini messi a dormire in posizione supina rispetto a quelli che dormono in posizione prona; sussiste, quindi, una stretta relazione positiva tra la posizione prona e l'insorgenza della SIDS.

Diverse ipotesi sono state formulate per comprendere meglio questa stretta correlazione; alcuni studiosi ritengono che la relazione esistente tra posizione nel sonno e SIDS sia connessa con una particolare vulnerabilità evolutiva all'ostruzione delle vie aeree superiori che porta ad asfissia e soffocamento. Questa ipotesi spiegherebbe anche perché dopo il sesto mese di vita diminuisce il tasso d'incidenza delle morti in culla; dopo il sesto mese il bambino è in grado di cambiare la posizione della testa, del viso e del corpo, superando così la vulnerabilità presente nei primi mesi di vita.

La ricerca scientifica ha consentito di individuare alcuni fattori di rischio e, di conseguenza, quei comportamenti che, negli ultimi anni, hanno consentito di ridurre drasticamente l'incidenza della SIDS. Non sono attualmente disponibili metodi che riducano completamente il rischio di SIDS, sebbene vi siano diversi interventi che possono ridurre significativamente l'incidenza della SIDS nei bambini.

1.7. L'autopsia

Quando si verifica un caso di morte improvvisa la legge impone che il medico che si è occupato del bambino deceduto trasmetta un rapporto alla magistratura, che è chiamata a stabilire le cause e le circostanze della morte. La legge n.31 del 2 febbraio del 2006¹², “disciplina del riscontro diagnostico sulle vittime della morte improvvisa del lattante - SIDS – e di morte inaspettata del feto”, prevede l'obbligo dell'autopsia sulla salma dei neonati morti colpiti da questa terribile sindrome. 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.

¹² Legge 2 Febbraio 2006, n.31.

Disciplina del riscontro diagnostico sulle vittime della sindrome della morte improvvisa del lattante (SIDS) e di morte inaspettata nel feto Art.1

I genitori stessi possono richiedere l'esecuzione dell'autopsia avvalendosi sempre della stessa legge n. 31 del 2 febbraio 2006.

Pertanto le linee guida prevedono:

- a) l'invio della cartella clinica, corredata dalle schede di raccolta dei dati anamnestici e, in caso di morte improvvisa del lattante, da quella relativa alla scena del ritrovamento debitamente compilate
- b) l'invio degli organi e dei tessuti, prelevati secondo quanto previsto dal protocollo anatomo-patologico, genetico e tossicologico qui di seguito illustrato.

Il protocollo anatomo-patologico prevede in particolare lo studio esauriente e aggiornato del sistema nervoso autonomo, centrale e periferico, del sistema di conduzione cardiaco e del grado di maturazione del polmone, oltre l'esame degli altri organi. Lo studio morfologico è completato da indagini di genetica molecolare.

È inoltre indispensabile l'invio di una ciocca di capelli e di campioni di organi freschi per la ricerca di indicatori tossicologici di esposizione cronica a sostanze xenobiotiche (fumo di tabacco, altre droghe, alcool e inquinanti atmosferici).

Il materiale prelevato per l'indagine anatomopatologica, di genetica molecolare e tossicologica deve essere conservato secondo le modalità indicate e inviato entro 24-72 ore dal riscontro diagnostico.

L'esame anatomo-patologico del feto comprende anche l'esame degli annessi (placenta, cordone ombelicale e membrane), come indicato:

- un rotolo di membrane amnio-coriali libere (se sospetto di infezione: due rotoli).
Il rotolo deve andare dalla sede di inserzione al disco placentare al margine libero di lacerazione
- tre segmenti del cordone ombelicale (comprendenti le sedi di rilievo del diametro)
- l'area sottostante l'inserzione del funicolo ombelicale (quando non sia velamentosa)
- le principali diramazioni dei vasi amniocoriali con sezioni trasverse a differenti livelli
- un cotiledone macroscopicamente normale proveniente dal terzo centrale del disco placentare, a tutto spessore, dal piatto deciduale (versante materno) al piatto amniotico (versante fetale)

- tutte le aree ritenute dall'anatomopatologo meritevoli di indagine istologica, perché patologiche o sospette
- tutte le alterazioni di calibro o forma dei vasi amniocoriali e dei vasi del funicolo (sacche aneurismatiche, angiostasi, fibrosi segmentali o stenosi).

CAPITOLO 2: Prevenzione ed interventi rivolti alla prevenzione del rischio

Sono stati indentificati dei fattori di rischio ambientale di fronte ai quali la maggior parte dei lattanti possono sopravvivere, tuttavia, un soggetto già vulnerabile potrebbe non essere in grado di superarli. Nonostante non si ritiene che questi siano l'unica causa di morte infantile, possono influenzare a sfavore probabilità di sopravvivenza di un neonato vulnerabile.

L'*American Academy of Pediatrics* (AAP) ha divulgato alcune raccomandazioni nel 2011¹³ che aggiornano quelle del 2005, che si articolano in 18 punti. L'*International Society of the Study and Prevention of Perinatal and Infant Death* (ISPID) stima che, aderendo a queste raccomandazioni, l'incidenza di SIDS possa ridursi del 0.01%.

Le principali raccomandazioni dell'AAP, riprese dalla SIDS and *Kids Safe Sleeping Campaign*, campagna di salute pubblica nazionale australiana, sono:

1. mettere il bambino a dormire in posizione supina (non sul fianco, non sulla pancia ecc.)
2. mettere il bambino a dormire con la faccia e la testa scoperta (non usare lenzuola o coperte che possono coprire il viso)
3. fare in modo che l'ambiente dove vive il bambino sia libero dal fumo di sigaretta sia prima che dono la sua nascita
4. fare in modo che l'ambiente dove dorme il bambino sia sicuro (la superficie su cui dorme deve essere rigida, il materasso non deve essere leggero, non lasciare a portata del bambino oggetti che possano essere ingeriti e che possano soffocare/intrappolare/strangolare/tagliare)
5. mettere il bambino a dormire nel suo lettino nella stessa camera dei genitori per i primi 6-12 mesi di vita
6. se possibile allattare al seno il bambino

¹³ Task Force on Sudden Infant Death Syndrome, Moon RY. SIDS and other sleep-related infant deaths: expansion of recommendations for a safe infant sleeping environment. (Policy Statement). *Pediatrics* 2011;128:1030-9

Grado “A”: Le raccomandazioni sono sostenute da robuste e consistenti evidenze scientifiche	Grado “B”: Le raccomandazioni sono sostenute da evidenze meno robuste e consistenti	Grado “C”: Le raccomandazioni sono sostenute esclusivamente da documenti di consenso o da opinioni di esperti
--	--	--

Grado “A”	“Back to sleep” – le posizioni prona e di fianco non sono sicure
Grado “A”	Utilizzare superfici rigide e stabili per la nanna
Grado “A”	Non dormire insieme al bambino (Bed- sharing). Piuttosto, mettere il bambino a dormire nella stessa stanza dei genitori, vicino a loro (room-sharing)
Grado “A”	Tenere fuori dalla culla oggetti soffici, niente paracolpi
Grado “A”	Evitare l’esposizione al fumo di sigaretta in gravidanza e dopo la nascita del bambino
Grado “A”	Proporre il succhiotto al momento della nanna e dei sonnellini
Grado “A”	Evitare di surriscaldare il bambino con indumenti troppo pesanti o esponendolo a temperature ambientali elevate
Grado “A”	Non utilizzare indiscriminatamente monitor cardiorespiratori a domicilio per ridurre il rischio di SIDS
Grado “A”	Espandere la campagna di riduzione del rischio focalizzandosi sulla sicurezza del neonato
Grado “A”	Promuovere l’allattamento esclusivo al seno al seno

Grado “B”	Evitare l’uso di dispositivi, come i cuscini posizionali, che vengono pubblicizzati per ridurre il rischio di SIDS
Grado “B”	Praticare il “tummy time” sotto sorveglianza e quando il bambino è sveglio per ridurre il rischio di plagiocefalia e armonizzare lo sviluppo psico-motorio

Grado “C”	Tutti i professionisti coinvolti nell’assistenza dei bambini, dovrebbero sostenere le raccomandazioni per la riduzione del rischio di SIDS dalla nascita
Grado “C”	I media e i produttori dovrebbero seguire le indicazioni per il sonno sicuro nei messaggi pubblicitari

Tabella 2: Classificazione per importanza delle raccomandazioni per la riduzione del rischio SIDS secondo l’AAP

2.1 La posizione nel sonno

La posizione nel sonno rappresenta il fattore di rischio più rilevante su cui è possibile intervenire.

L’associazione tra la posizione prona nel sonno e rischio di SIDS, è stata provata in numerosi studi caso-controllo. Nel suo primo documento sulla prevenzione della morte improvvisa, la raccomandazione formulata dall’AAP era di non mettere il bambino a dormire in posizione

prona¹⁴: la posizione sul fianco non era ancora chiaramente identificata come fattore di rischio, tanto che la raccomandazione suggeriva di usare indifferentemente la posizione supina o di fianco. Ancora nel secondo aggiornamento delle raccomandazioni dell'AAP la posizione di fianco veniva considerata accettabile. Dopo l'implementazione di questa raccomandazione con le campagne "*Back to Sleep*" il ricorso alla posizione prona si è ridotto, i casi di SIDS si sono dimezzati e il rischio associato alla posizione sul fianco è diventato più evidente. Fino ad arrivare all'ultimo aggiornamento dell'ottobre 2016¹⁵ delle raccomandazioni formulate dall'AAP nel quale indica di usare la posizione supina come unica posizione sicura per il sonno del bambino mentre la posizione laterale non solo non è sicura, non è nemmeno consigliata in quanto può aumentare la comparsa di ipercapnia e ipossia. Le evidenze suggeriscono che la posizione prona durante il sonno altera il sistema cardiovascolare autonomo del bambino, particolarmente dal secondo al terzo mese di vita e potrebbe condurre ad una diminuzione dell'ossigenazione cerebrale.



Figura 5: dormire a pancia in su (immagine tratta dalla campagna di prevenzione contro la riduzione SIDS)

Le evidenze della letteratura dimostrano che il rischio di morire per SIDS è maggiore nei bambini che vengono messi a dormire in posizione prona (pancia in giù) rispetto a quelli messi in posizione supina¹⁶. Anche la posizione di fianco è un fattore di rischio (rischio aumentato di circa 2 volte).

¹⁴ American Academy of Pediatrics AAP Task Force on Infant Positioning and SIDS: Positioning and SIDS. *Pediatrics* 1992;89:1120-6

¹⁵ Task Force on Sudden Infant Death Syndrome, Moon RY. SIDS and other sleep-related infant deaths: evidence base for 2016 updated recommendations for a safe infant sleeping environment. (Policy Statement). *Pediatrics* 2016 Nov;138(5)

¹⁶ Dwyer T, Ponsonby A-L, Newman NM, Gibbons LE. Prospective cohort study of prone sleeping position and sudden infant death syndrome. *Lancet*. 1991; 337:1244-1247.

Una revisione sistematica della letteratura con meta-analisi¹⁷ ha identificato 40 studi che analizzavano la relazione tra SIDS e posizione nel sonno.

I risultati della meta-analisi confermano un maggior rischio, cioè una maggiore probabilità di SIDS in caso di:

- posizione prona rispetto a posizione supina
- posizione prona rispetto a non prona
- posizione sul fianco rispetto a supina.

Le campagne di prevenzione attuate a partire dagli inizi degli anni 90 in molti paesi del mondo e incentrate sulla promozione della posizione supina per il sonno del bambino portarono una riduzione del rischio SIDS del 50%¹⁸. Nonostante l'enorme successo della campagna "Dormire supini" (*Back to Sleep*), iniziata nel 1994 per educare genitori, caregiver e operatori sanitari sulle modalità per ridurre il rischio di SIDS, l'iniziale declino ottenuto si è stabilizzato negli ultimi cinque anni. Al diminuire della percentuale di posizionamento prono, sono emersi però altri fattori di rischio precedentemente non riconosciuti.

La posizione supina non risulta essere associata a particolari rischi di salute per il lattante. In particolare non aumenta il rischio di soffocamento secondario a rigurgito e non è associata a un significativo ritardo dello sviluppo motorio (il modesto ritardo evidenziato a 6 mesi di vita nei bambini messi a dormire in posizione supina scompare completamente ai 18 mesi). Solo in casi molto selezionati di reflusso gastro-esofageo associato a patologie che compromettono i meccanismi protettivi delle prime vie aeree (ad es. paralisi cerebrale) o a malformazioni delle vie aeree superiori (schisi laringea di 3° o 4° tipo) può essere raccomandata la posizione non supina ma comunque non è raccomandato il sollevamento della testa del bambino durante il sonno in casi di reflusso gastro esofageo.

¹⁷ Gilbert R, Salanti G, Harden M, See S. Infant sleeping position and the sudden infant death syndrome: systematic review of observational studies and historical review of recommendations from 1940 to 2002. *Int J Epidemiol* 2005;34(4):874-87.

¹⁸ Willinger M, Hoffman HJ, Hartford RB. Infant sleep position and risk for sudden infant death syndrome: report of meeting held January 13 and 14, 1994, National Institutes of Health, Bethesda. *Pediatrics* 1994; 93:814-9.

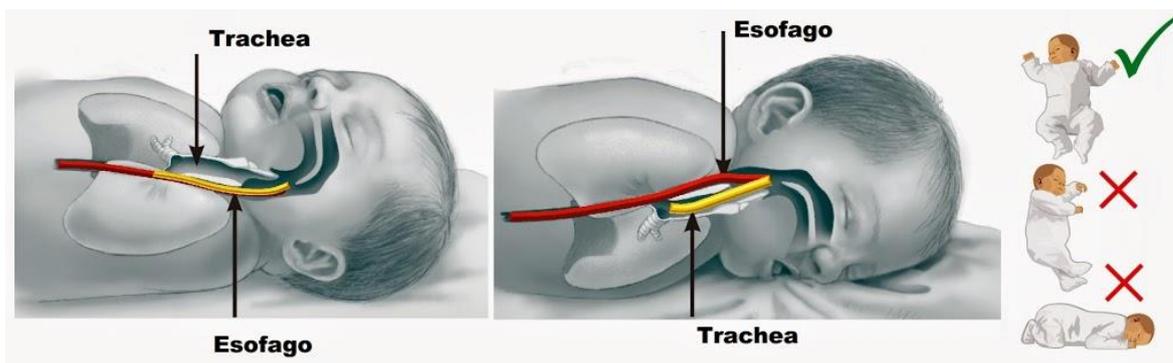


Figura 6: Rigurgito e posizione supina e prona

L'ansia che la posizione supina determini malformazioni non è suffragata allo stato attuale da evidenze. Le segnalazioni della cosiddetta "plagiocefalia" da posizione nei lattanti che dormono in posizione supina derivano da studi non controllati. In ogni caso il problema è ovviabile variando la posizione della testa del bambino durante il sonno (ad esempio: una settimana a destra e una a sinistra) e di utilizzare posizioni alternative a quella supina durante le ore di veglia.

L'AAP e le altre agenzie internazionali e nazionali raccomandano ormai esclusivamente la posizione supina, per tutti i lattanti, anche quelli nati pretermine, per i quali in passato veniva utilizzata di preferenza la posizione prona; si raccomanda per questi lattanti l'utilizzo della posizione supina appena praticabile, in genere a partire da 32 settimane di età gestazionale corretta.

In aggiunta all'informazione relativa alla posizione nel sonno per la prevenzione della SIDS, i genitori devono ricevere anche altri dati utili a comprendere la complessità della rete causale (fattori di rischio e fattori protettivi), a implementare le raccomandazioni, ad aiutare lo sviluppo armonico del bambino e, infine, a vivere con la necessaria serenità questa prima fase della vita del bambino.

Come citato nel rapporto clinico dell'AAP:

- È normale per un lattante svegliarsi frequentemente durante la notte: questo non è indice di problemi di sonno. Nonostante i risvegli sono meno frequenti quando il lattante è messo a dormire prono questo non è un fattore positivo: la capacità di risvegliarsi del lattante (*arousal*) è un meccanismo fisiologico protettivo fondamentale per garantire un sonno sicuro.

- La terapia skin to skin è raccomandata per tutte le mamme e neonati a prescindere dall'alimentazione, immediatamente dopo la nascita (non appena la madre è clinicamente stabile, sveglia e capace di rispondere ai bisogni del neonato), per almeno un'ora. Nel caso in cui la madre dovesse dormire o svolge altre attività il bambino dovrebbe essere posizionato in una culla vicino al letto della madre in posizione esclusivamente prona.
- Il rischio di SIDS inizia a ridursi dopo i 4 mesi di età. Intorno ai 4-6 mesi di vita il bambino impara a girarsi nel letto, non è quindi necessario rigirarlo se passa dalla posizione supina alla prona. Si raccomanda di mettere il bambino in posizione prona quando sveglio e soprattutto sotto controllo di un adulto: questo aiuterà lo sviluppo motorio del lattante, rinforzerà i muscoli e ridurrà i rischi di plagiocefalia.

2.2 Fumo di sigaretta, alcol e droghe

L'esposizione al fumo di sigaretta, sia durante la gravidanza, sia dopo la nascita, aumenta notevolmente il rischio di SIDS. Il fumo materno provoca quasi un raddoppiamento del rischio di morte improvvisa del lattante.



Senza Fumo
Keep your baby smoke-free

Figura 7: Non fumare in presenza del neonato (immagine tratta dalla campagna di prevenzione contro la SIDS)

Esiste in letteratura un accordo univoco nel riconoscere che il fumo materno induca un aumento del rischio di SIDS. La ridotta propensione delle madri ad ammettere la loro abitudine alla sigaretta unita alla scarsa informazione sugli effetti del fumo sulla salute del feto e del lattante, sono spesso responsabili della scarsa attenzione nei confronti di questo problema.

Fumare durante la gravidanza produce un aumento del rischio proporzionale al numero di sigarette fumate. Più specificatamente, fumare da 1 a 9 sigarette sembra aumentare il rischio di SIDS di 4 volte, da 10 a 19 sigarette di 5 volte. Fumare oltre 20 sigarette al giorno incrementa il rischio SIDS di circa 8 volte.¹⁹

Le madri che hanno fumato durante la gravidanza tendono a conservare l'abitudine alla sigaretta anche successivamente. L'esposizione del lattante al tabacco in ambiente domestico produce senz'altro anch'esso un consistente rischio, che varia in funzione del numero dei fumatori, del tempo di esposizione e del numero di sigarette e tale rischio è sensibilmente incrementato se al fumo si associa la posizione prona durante il sonno.

Molti studi dimostrano che la nicotina, una volta superata la placenta, interagisce con recettori nicotinici sia a livello delle cellule nervose che a livello di altre cellule dell'organismo interferendo con lo sviluppo di polmone e sistema nervoso provocandone delle alterazioni. Pertanto è estremamente importante incrementare le misure preventive per ridurre il rischio di effetti tossici da nicotina in gravidanza e dopo il parto, grazie a campagne informative da diffondere a tutta la popolazione.

Una revisione di oltre 60 studi ha rilevato che il rischio di SIDS è più che triplicato nei bambini esposti in utero al fumo di sigaretta; l'effetto è dose dipendente.²⁰

Il fumo di sigaretta aumenta il rischio di SIDS sia indirettamente, aumentando così il rischio che il neonato sia di basso peso per l'età gestazionale, pretermine, o abbia più frequenti infezioni respiratorie, sia direttamente, alterando il sistema di risveglio in caso di ipossia/ipercapnia (*arousal*), la regolazione nervosa e la programmazione dei riflessi cardiovascolari. Sembra che il meccanismo alla base di queste alterazioni sia la competizione, nel cervello dei neonati, tra recettori nicotinici e serotoninici²¹, l'alterazione del nucleo arcuato e la produzione di citochine.

¹⁹ Mitchell EA. Recommendations for sudden infant death syndrome prevention: a discussion document. Arch Dis Child. 2007 Feb;92(2):155-9.

²⁰ Mitchell EA, Milerad J. Smoking and the sudden infant death syndrome. Rev Environ Health 2006;21:81-103

²¹ Task Force on Sudden Infant Death Syndrome, Moon RY. SIDS and other sleep-related infant deaths: expansion of recommendations for a safe infant sleeping environment. (Technical Report). Pediatrics 2011;128:e1341-67

Lo studio dell'associazione fra uso di alcool e droghe in gravidanza e dopo il parto e SIDS ha prodotto risultati non sempre coerenti. Per esempio uno studio condotto fra gli indiani d'America, popolazione ad elevata incidenza di SIDS, ha quantificato l'associazione fra SIDS e abuso di alcool nel periodo peri-concezionale e fra SIDS e bevute compulsive nel primo trimestre di gravidanza. Altri studi hanno trovato una associazione significativa fra utilizzo durante la gravidanza di metadone, eroina, cocaina e droghe in generale e aumentato rischio di SIDS, anche dopo aver controllato per comuni fattori di confondimento quali l'età materna, razza/etnia, parità, peso alla nascita, anno di nascita e abitudine al fumo nella madre.

Uno studio di considerevoli dimensioni condotto in USA utilizzando flussi di dati correnti (registro di morti nel primo anno di vita e registro degli incidenti stradali associati ad abuso di alcol) ha rilevato un'associazione significativa fra abuso di alcol da parte dei genitori e morte per SIDS. Infine, è possibile che l'eccessiva assunzione di alcol in genitori di figli piccoli sia semplicemente un indicatore di famiglia vulnerabile e a rischio per caratteristiche proprie socio-economiche e che questo sia il vero fattore di rischio per SIDS.

2.3 Condivisione della stanza da letto

Sia la *American Academy of Pediatrics* (AAP) che l'agenzia Australiana raccomandano di non mettere il bambino nello stesso letto dei genitori (*bed sharing*) perché questo potrebbe aumentare il rischio di SIDS, ma sottolineano l'importanza di mettere il bambino a dormire nella stessa stanza con i genitori (*room sharing*) per ridurre il rischio di morte improvvisa del neonato²².



Figura 8: Condivisione della stanza, ma non dello stesso letto (immagine tratta dalla campagna contro la SIDS)

²² Task Force on Sudden Infant Death Syndrome, Moon RY. SIDS and other sleep-related infant deaths: expansion of recommendations for a safe infant sleeping environment. *Pediatrics* 2011;128:1030-9

I termini “*bed-sharing*” e “*cosleeping*” sono spesso ed erroneamente utilizzati come sinonimi. “*Cosleeping*” è quando un genitore e il neonato stesso dormono nelle immediate vicinanze (nello stesso letto o in letti diversi) per permettere al genitore e al bambino di vedersi, sentirsi e/o toccarsi. “*Beh-sharing*” si riferisce ad un caso particolare di “*cosleeping*”, ovvero quando il neonato dorme nello stesso letto con un'altra persona. La superficie così condivisa può essere un letto, divano o sedia.

Fin dai primi studi caso-controllo si era infatti rilevata l'associazione fra rischio SIDS e bambino messo a dormire in una stanza diversa da quella dei genitori.

Secondo le raccomandazioni dell'AAP aggiornate all'ottobre 2016 è consigliato far dormire i neonati nella stessa stanza dei genitori in un lettino vicino al letto dei genitori riducendo il rischio SIDS del 50%. La culla dovrebbe essere posizionata nella stanza dei genitori per almeno il primo anno di vita del bambino, ma almeno per i primi 6 mesi.

È necessario quindi informare i genitori delle condizioni che rendono la condivisione dello spazio in cui si dorme sicuramente rischiosa²³:

- condivisione del letto quando uno o entrambi i genitori siano fumatori
- condivisione del letto nel caso uno o entrambi i genitori facciano uso di alcol, droghe, farmaci che alterino la capacità di risveglio
- condivisione in caso di bambino molto piccolo (pretermine)
- dormire insieme su poltrone, divani, sofà, superfici morbide in cui si affondi.

Anche l'AAP riconosce che in alcune culture in cui la condivisione del letto è la norma l'incidenza di SIDS è bassa. Il ruolo quindi della condivisione del letto indipendentemente da altri possibili fattori di confondimento o interazione non è certo. È invece certo il ruolo di fattore di rischio per SIDS del dormire insieme su letti, divani o poltrone. Questa modalità di sonno condiviso aumenta significativamente sia i casi di SIDS che i casi di morte per soffocamento accidentale e strangolamento (*Accidental Suffocation and Strangulation in Bed*): si stima che circa un sesto dei casi di SIDS occorra mentre il lattante dorme con un genitore su una poltrona.

²³ Mitchell EA, et al. Scientific consensus forum to review the evidence underpinning the recommendations of the Australian SIDS and Kids Safe Sleeping Health Promotion Programme-October 2010. *J Paediatr Child Health* 2012;48:626-33

In conclusione, si ritiene che si possa parlare di bed-sharing sicuro, quando incentrato su misure ragionevoli che una famiglia può adottare per ridurre al minimo il rischio per il neonato/lattante.

2.4 Allattamento al seno

Mentre nelle precedenti raccomandazioni dell'American Academy of Pediatrics (AAP) l'allattamento al seno, di cui si riconoscevano gli innumerevoli vantaggi, non era comunque specificamente raccomandato ai fini della prevenzione della morte improvvisa neonatale - SIDS, l'accumularsi di evidenze coerenti nel tempo ha indotto l'AAP e altre agenzie internazionali a raccomandare l'allattamento al seno come intervento preventivo efficace nel ridurre il rischio di SIDS²⁴.

Nelle ultime raccomandazioni aggiornate nell'ottobre 2016 l'AAP afferma che l'allattamento al seno è associato a una riduzione di rischio SIDS. L'effetto benefico e protettivo dell'allattamento aumenta con l'esclusività senza formule aggiunte. Gli studi condotti non hanno dimostrato alcuna differenza tra l'allattamento al seno e l'allattamento materno tramite altre vie.

Inoltre tali studi dimostrano come l'allattamento al seno porti ad una diminuzione dell'incidenza di diarrea, delle infezioni delle vie respiratorie alte e basse e di altre malattie associate ad una maggiore vulnerabilità per la SIDS; in generale l'allattamento da benefici al sistema immunitario associati alla presenza di anticorpi e micronutrienti presente nel latte materno. Si è visto che l'allattamento esclusivo al seno per i 6 mesi successivi alla nascita conferisce una maggiore protezione al neonato contro le malattie infettive a confronto con l'allattamento esclusivo al seno solamente per i primi 4 mesi così come l'allattamento al seno parziale. Inoltre, l'allattamento favorisce lo sviluppo di un microbioma intestinale che supporta la normale funzionalità del sistema immunitario. Questo microbioma è stato proposto come ulteriore possibile meccanismo per la protezione contro la SIDS.

²⁴ Young J, et al. Responding to evidence: breastfeed baby if you can--the sixth public health recommendation to reduce the risk of sudden and unexpected death in infancy. *Breastfeed Rev* 2012;20:7-15

Una metanalisi di 6 studi ha trovato un'associazione significativa fra qualunque allattamento e ridotto rischio di SIDS. Il più recente e ampio studio caso-controllo sulla SIDS, *the German study of Sudden Infant Death (GeSID)*, indica che l'allattamento esclusivo a 1 mese di età dimezza il rischio di SIDS²⁵. Infine una metanalisi di 18 studi caso-controllo riporta un effetto protettivo per qualunque allattamento



Figura 9: Allattamento al seno (immagini tratte dalla campagna di prevenzione per la SIDS)

Alcuni studi di fisiopatologia fornirebbero la seguente spiegazione per l'effetto protettivo dell'allattamento sulla SIDS: da una parte, i bambini allattati al seno hanno un numero ridotto di infezioni respiratorie e gastroenteriche, infezioni che si associano a una maggiore vulnerabilità del bambino alla SIDS. Dall'altra, i bambini allattati hanno un pattern di sonno caratterizzato da maggiore risvegli abilità (arousal): questa è una caratteristica protettiva nei confronti della SIDS, causata invece da una incapacità di rispondere con il risveglio a stimoli nocivi quali l'ipossia, l'ipercapnia, l'ostruzione.

2.5 La stanza da letto

Al fine di prevenire la Sindrome della morte improvvisa del lattante, le agenzie nazionali e internazionali forniscono una serie di informazioni su come meglio organizzare l'ambiente in cui dorme il lattante che comprendono raccomandazioni relative alle caratteristiche del letto/culla, alla temperatura dell'ambiente, e all'utilizzo di mezzi di contenimento per il corpo del lattante (fasce, coperte).

²⁵ Vennemann MM, et al; GeSID Study Group. Does breastfeeding reduce the risk of sudden infant death syndrome? *Pediatrics* 2009;123:e406-10

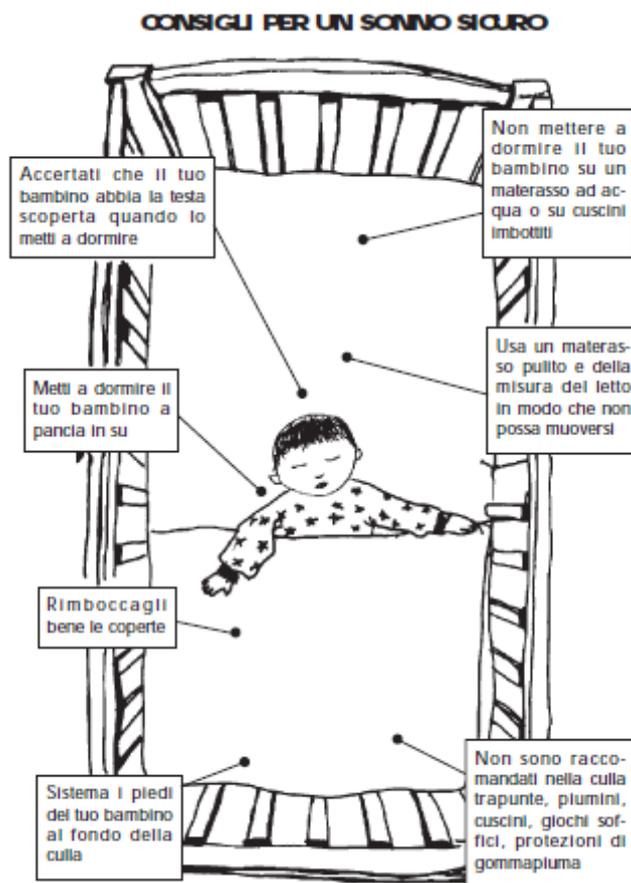


Figura 10: Posizione del bambino durante il sonno (immagine tratta dal sito SIDS Australia)

2.5.1 Letto/culla

I letti/culle per lattanti devono essere conformi ai requisiti di sicurezza previsti dalla legge italiana in accordo alle norme europee²⁶.

Altri suggerimenti sono: evitare superfici morbide in cui il corpo del bambino possa affossarsi, utilizzare materassi della dimensione giusta per evitare spazi vuoti in cui il bambino possa scivolare, non usare cuscini, piumini, o coperte/lenzuoli che possano coprire la testa del bambino (fissare le lenzuola bene sotto il materasso tenendole corte sul corpo del bambino).

²⁶ Gazzetta ufficiale n. L 170 del 06/07/2010 pag. 0039 - 0048. 2010/376/: Decisione della Commissione, del 2 luglio 2010, relativa ai requisiti di sicurezza cui devono conformarsi le norme europee concernenti determinati prodotti per l'ambiente di sonno dei bambini in forza della direttiva 2001/95/CE del Parlamento europeo e del Consiglio.

Non usare paraurti, che possono causare l'intrappolamento/soffocamento del bambino: è sufficiente che lo spazio fra le sbarre del lettino sia inferiore a 6 cm per non creare problemi al neonato (questa misura rientra negli standard di sicurezza americani, ma non sembra essere prevista dalla normativa prodotta dalla commissione europea, anche se diversi produttori di lettini sembrano comunque rispettare questo parametro).

Infine devono essere evitati cuscini o altri dispositivi che bloccano il corpo del neonato (dispositivi pubblicizzati come anti SIDS): possono causare intrappolamento e soffocamento e, anziché ridurre, possono aumentare il rischio di SIDS²⁷. Contro i dispositivi pubblicizzati come anti SIDS e anti-reflusso (posizionatori per bambini) si è ufficialmente pronunciata in Settembre 2010 la commissione statunitense per la sicurezza dei prodotti -Consumer Product Safety Commission (CPSC) e la Food and Drug Administration (FDA) riferendo che almeno 13 morti per SIDS negli ultimi 13 anni sono riconducibili all'utilizzo di questi dispositivi²⁸

2.2.4 Temperatura

La correlazione fra SIDS e sovra-riscaldamento è stato più volte descritto²⁹.

Le agenzie internazionali raccomandano di:

- mantenere la temperatura della stanza dove dorme il bambino attorno ai 18-20 gradi centigradi
- non coprire troppo il bambino con coperte, lenzuola e piumoni
- mettere il bambino con i piedi che toccano il fondo della culla/lettino; in questo modo si eviterà che, durante il sonno, il bambino scivoli verso il fondo del letto e rimanga con la testa infilata sotto le coperte.

Alcuni ricercatori consigliano l'utilizzo di sacchi nanna, di giuste dimensioni e della giusta pesantezza in relazione alla temperatura della stanza, per ovviare al problema delle coperte, ma questa raccomandazione non è universalmente accettata.

²⁷ Moon RY, Fu L. Sudden infant death syndrome: an update. *Pediatr Rev* 2012;33:314-20

²⁸ CPSC. Deaths prompt CPSC, FDA warning on infant sleep positioners. September 29, 2010

²⁹ Fleming PJ, et al. Interaction between bedding and sleeping position in the sudden infant death syndrome: a population based case-control study. *BMJ* 1990;301:85-9

2.5.3 Avvolgere il bambino

In alcune culture c'è la consuetudine di avvolgere il neonato in fasce o coperte, per contenerlo, calmarlo e facilitarne il riposo.

Tuttavia, se la fasciatura è stretta si rischia di impedire l'espansione del torace ostacolando la normale respirazione; bloccando le anche si aumenta inoltre il rischio di lussazione neonatale dell'anca; infine la ridotta possibilità di movimento del lattante potrebbe associarsi a un alterato sviluppo motorio. Al contrario, nel caso di fasciatura non stretta, il rischio è che il bambino possa rimanere intrappolato nelle fasce lasse e strangolarsi con le medesime.



Figura 11: Fresco è meglio! (Immagine tratta dalla campagna di prevenzione contro la SIDS)

Uno studio caso-controllo condotto nel Regno Unito (80 bambini morti per SIDS e 87 controlli scelti in maniera random e 82 controlli che, sulla base di indicatori di deprivazione socio-economica, erano definibili ad alto rischio di SIDS), riporta un aumentato rischio di SIDS per i bambini avvolti in fasce/coperte³⁰.

La mancanza di movimento conseguente alla fasciatura ha un effetto presumibilmente diverso se il lattante è prono o supino: se prono e fasciato non potrà in alcun modo liberare naso e bocca per respirare: la valutazione dell'interazione fra posizione nel sonno e uso di fasce/coperte per avvolgere il bambino è quindi cruciale. In assenza di questi dati l'AAP non produce raccomandazioni relative alla pratica di contenimento del lattante tramite uso di fasce/coperte.

³⁰ Blair PS, et al. Hazardous cosleeping environments and risk factors amenable to change: case-control study of SIDS in south west England. *BMJ* 2009;339:b3666

L'agenzia australiana raccomanda che, in caso di utilizzo di questa metodica di contenimento, sia assolutamente da evitare la posizione prona.

Per le prove di efficacia relative alla condivisione della camera da letto (room-sharing), identificato come sicuro fattore di protezione, e la condivisione del letto (bed-sharing), indicato come probabile fattore di rischio.

2.6 L'uso del ciuccio

L'AAP aggiunge: “considerare la possibilità di utilizzare il ciuccio durante il sonno”. Se il bambino è allattato posticipare l'offerta del ciuccio finché l'allattamento è ben avviato.

L'utilizzo del succhietto per soddisfare la suzione non nutritiva del neonato risale a circa 2000 anni fa, come dimostrano alcuni reperti archeologici di rudimentali succhietti ritrovati a Cipro ed in Italia. Molto più recente è invece il suo impiego per ridurre il rischio di SIDS. Numerosi studi dimostrano il considerevole effetto protettivo del succhietto che potrebbe ridurre il rischio di SIDS addirittura del 50/60%.

Esistono tuttavia alcune perplessità relative al suo impiego che riguardano l'interferenza negativa con l'allattamento al seno e la possibilità di causare complicanze di natura ortodontica.



Figura 12: Uso del ciuccio durante il sonno (immagine tratta dalla campagna di prevenzione contro la sindrome della morte improvvisa del lattante)

Riguardo al primo aspetto, studi recenti, smentiscono questo tipo di interferenza, mentre, le eventuali complicanze ortodontiche sono correlate solo ad un uso molto prolungato che va ben oltre il primo anno di vita.

Se i dati epidemiologici a favore dell'impiego del succhietto sono ormai consolidati, restano da chiarire le basi fisiologiche del suo effetto protettivo.

Queste potrebbero risiedere in una maggiore stabilità dell'attività cardiaca nel sonno. Un altro possibile meccanismo, per quanto i dati della letteratura siano contrastanti, potrebbe essere rappresentato dall'abbassamento della soglia di arousal (risveglio) che rappresenta un meccanismo protettivo nel sonno. Poco probabile è infine la maggiore apertura delle vie aeree, in quanto il succhietto viene spesso perso dal bambino durante sonno.

In sintesi, anche se non conosciamo con esattezza perché il succhietto rappresenti un fattore di riduzione del rischio di SIDS, siamo in possesso di dati epidemiologici sufficientemente robusti per promuoverne l'uso.

È tuttavia importante prendere delle precauzioni.

- se la madre allatta, deve iniziare ad usare il succhietto solo dopo che l'allattamento al seno si sia stabilizzato. Ciò avviene di regola dopo il primo mese di vita, periodo in cui si entra nella fascia di età a maggior rischio di SIDS
- non immergerlo in sostanze edulcoranti e tenerlo il più possibile pulito
- se casca durante il sonno non è necessario rimetterlo in bocca al bambino
- non forzare il bambino se lo rifiuta
- sospenderne l'uso entro il primo anno di vita per evitare possibili complicanze di natura ortodontica

2.7 Ruolo dell'infermiere nella prevenzione del rischio SIDS

Per quanto riguarda l'intervento infermieristico per la riduzione del rischio di SIDS è importante fornire delle raccomandazioni già prima che una coppia decida di avere dei figli in modo tale da seguire la donna in modo accurato, in particolare nei primi tre mesi. Questo controllo clinico può infatti ridurre il rischio di nati prematuri che sono ad alto rischio di SIDS. Ciò non esclude un'ulteriore informazione durante la degenza in ospedale o alla dimissione.

Gli infermieri hanno quindi un'occasione unica per realizzare un efficace e significativo rapporto educativo con i neogenitori ed i caregiver, rendendoli consapevoli delle loro scelte, finalizzate alla riduzione dei fattori di rischio per SIDS.

Ponendo alcune domande specifiche durante il ricovero e la dimissione, l'infermiere sarà in grado di personalizzare il suo intervento educativo. Le informazioni così ottenute permetteranno di determinare una conoscenza di base relativa ai fattori di rischio per insegnare le modalità con cui minimizzarlo.³¹

Ci sono diversi punti chiave su cui far leva per ottenere un'educazione efficace in senso preventivo.

Da quando la maggior parte dei bambini dormono supini il fumo rimane chiaramente il fattore di maggior rischio che è potenzialmente modificabile. È fondamentale quindi raccomandare alla donna di non fumare in gravidanza tramite lo sviluppo di strategie efficaci, in quanto la semplice informazione delle madri circa il rischio attuata in alcuni paesi è risultata inefficace.

Le infermiere hanno poi un ruolo importante da giocare nell'assicurare che le famiglie dei neonati, ed in particolare dei nati prematuri, ricevano informazioni e raccomandazioni che siano efficaci riguardo ai modi in cui possono ridurre il rischio. Per quanto riguarda i messaggi di educazione sanitaria relativi alla posizione del bambino durante il sonno, nel promuovere la posizione supina è importante anche fornire un'informazione che miri a prevenire l'utilizzo di una posizione prona o laterale quando non è abituale per il bambino. Quindi se i genitori si oppongono alla posizione supina per ragioni culturali o per tradizioni, deve essere data enfasi nell'impedire che il bambino si giri nella posizione prona da quella laterale. Una volta che il bambino si è abituato a dormire in una certa posizione è più difficile fargli cambiare l'abitudine; per questo motivo è importante dare indicazione ai genitori di far dormire il bimbo sulla schiena fin dalla nascita.

Nel 2000 l'American Academy of Pediatrics stabilisce che non ci sono dei dati che suggeriscano che le strategie progettate per ridurre il rischio nei neonati a termine non debbano essere anche applicate ai prematuri.

³¹ Esposito L., Hegyi T., Ostfeld B.M. (2007) Educating Parents About the Risk Factors of Sudden Infant Death Syndrome. The Role of Neonatal Intensive Care Unit and Well Baby Nursery Nurses. *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 21(2): 158-164.

Quindi, se un prematuro è posizionato in una posizione non-supina nell'unità di terapia intensiva neonatale, è di enorme importanza informare i genitori che i bambini prematuri e con distress respiratorio hanno bisogni differenti e che mentre sono in ospedale e monitorizzati è spesso più sicura la posizione prona. Le infermiere devono poi mettere il bimbo in posizione supina appena le condizioni cliniche si sono stabilizzate ed in particolar modo diversi giorni prima della dimissione.

È importante andare a sottolineare l'importanza della condivisione della stessa stanza, ma non dello stesso letto. Infatti il neonato dovrà dormire nel proprio lettino, anche se attaccato al letto dei genitori, con i piedi poggiati in fondo alla culla e le coperte rimboccate saldamente, lasciando scoperto il bambino dalla parte alta del torace per ridurre il rischio che le coperte coprano la testa del bimbo o che si rannicchi o scivoli completamente sotto le coperte.

I genitori devono essere poi avvisati di non lasciare che il bimbo si scaldi troppo durante il sonno (non deve essere caldo al tatto) per cui deve esser vestito leggero, devono coprire il materasso solo con un lenzuolo, utilizzare coperte di lana leggera ma non piumoni e trapunte che non sono raccomandati per i lettini di bambini inferiori ad un anno. La camera deve essere tenuta ad una temperatura che sia confortevole per un adulto vestito leggero (circa 18-20°C).

Questo è lo sforzo che consulenti, educatori e professionisti sanitari devono attuare, abbandonando i ciechi proclami paternalistici che vietano comportamenti pericolosi. A tal proposito si sottolinea che l'informazione è un valore riconosciuto dal Codice Deontologico dell'Infermiere (2009): stabilisce che il professionista si adoperi affinché l'assistito disponga di tutte le informazioni necessarie ai suoi bisogni e che l'infermiere promuova la relazione professionale con la persona aiutandola, sostenendola nelle scelte e adeguando la comunicazione alla sua capacità di comprensione.³²

³² Il Codice deontologico dell'Infermiere Approvato dal Comitato centrale della Federazione con deliberazione n.1/09 del 10 gennaio 2009

CAPITOLO 3: La Sudden Infant Death Syndrome: fattori di rischio, prevenzione ed educazione. Studio sulle conoscenze delle neo mamme

3.1. Definizione del problema

La SIDS è una sindrome che descrive la morte improvvisa di un lattante sotto un anno di età che rimane inspiegata dopo che tutte le cause conosciute e possibili sono state attentamente eliminate con l'autopsia, l'analisi della scena della morte e l'anamnesi. Colpisce i bambini nel primo anno di vita con maggiore incidenza tra i due e i sei mesi di età.

Nonostante le numerose campagne di prevenzione, incentrate sulla diffusione delle conoscenze dei fattori di rischio che maggiormente influiscono su tale sindrome sull'adozione di comportamenti congrui, si rileva che tanti neogenitori non conoscono questa sindrome. Di conseguenza, non sono in grado di mettere in atto tutti i criteri di prevenzione che al momento sono l'unico strumento utile per prevenire la morte improvvisa del neonato.

3.2. Protocollo di ricerca

L'obiettivo dell'indagine è quello di indagare quali siano le effettive conoscenze che le neomamme hanno rispetto ai fattori di rischio e prevenzione della SIDS e quante, nonostante conoscano tale sindrome continuano ad assumere comportamenti inadeguati. Inoltre si vuole fornire uno strumento educativo tecnologico e multimediale che promuova e diffonda le norme comportamentali adeguati che possa ridurre l'esposizione dei neonati al rischio SIDS.

3.2.1 Ipotesi

Fornire raccomandazioni e realizzare un efficace e significativo rapporto educativo rende le neomamme consapevoli riguardo i comportamenti congrui da adottare per la prevenzione della SIDS. Dopo aver rilevato i bisogni formativi/informativi e utilizzando uno strumento educativo idoneo rispondente alle esigenze/ richieste delle neomamme, queste potrebbero acquisire le giuste conoscenze sulla SIDS, in modo tale consentire l'adozione di comportamenti congrui per la prevenzione.

3.2.2 Scopo

Indagare su quali siano le conoscenze e le aspettative educative delle neo mamme e le loro carenze riguardo i fattori di rischio e la prevenzione. Elaborare uno strumento educativo multimediale rispondente ai bisogni informativi delle neomamme sulla base di ciò che emergerà dai dati raccolti.

3.2.3 Revisione della letteratura

È stata seguita una revisione della letteratura internazionale per verificare lo stato dell'arte riguardo le cause che possono influire nella comparsa della SIDS e l'adozione di comportamenti preventivi per la riduzione del rischio.

La ricerca è stata effettuata sulla letteratura tradizionale e su articoli di interesse infermieristico e biomedico reperiti su banche dati informatizzate (PUBMED, ILISI, CINAHL).

Le keywords utilizzate sono state le seguenti: sudden infant death syndrome, SIDS, SIDS prevention, SIDS risk factors, SIDS bed sharing, SIDS incidence, combinate tramite gli operatori booleani and, or, not.

Gli articoli sono stati selezionati secondo i seguenti criteri:

- Criteri di inclusione (degli articoli):
 - Articoli in full text e/o con abstract disponibile
 - Pubblicazioni comprese tra 10 e 15 anni
 - Articoli in lingua inglese e italiana

Sono stati inoltre consultati siti di interesse infermieristico, di infermieristica pediatrica e siti di associazioni che si occupano della SIDS

3.2.4 Setting

L'indagine è stata svolta presso le UU.OO. di Neonatologia dell'Ospedale S. Pertini e del Policlinico Casilino di Roma.

3.2.5 Disegno di ricerca

Studio descrittivo trasversale multicentrico

3.2.6 Identificazione del campione

Campione non probabilistico di convenienza

- Neomamme dimesse con neonati sani sottoposti al primo controllo ambulatoriale

Criteri di eleggibilità: neomamme che afferivano presso U.O di Neonatologia per il primo controllo dopo 10-15 giorni dalla dimissione

Criteri di esclusione:

- Mamme di neonati Nati prematuri
- Mamme per controlli pediatrici successivi

Numerosità prevista: relativa ai criteri di eleggibilità

3.2.7 Materiali e metodi

L'indagine è stata svolta nel periodo compreso tra marzo e settembre 2017, previa autorizzazione da parte della UODC Assistenza alla Persona e della Direzione Sanitaria di entrambi gli ospedali.

È stato garantito l'anonimato e il rispetto delle indicazioni normative in tema di privacy, etiche e deontologiche.

È stato utilizzato come strumento di raccolta dati un questionario somministrato per via cartacea, strutturato con risposta chiusa a scelta multipla. Il questionario consiste di 25 item divisi in cinque sezioni:

- La prima sezione di quattro item, riguardante i dati sociodemografici delle neomamme
- la seconda sezione di 8 item, riguardante le abitudini delle mamme nella cura del proprio figlio
- la terza sezione di 8 item riguardante le conoscenze che le mamme hanno riguardo alla SIDS anche in relazione alle informazioni che vengono fornite loro durante la degenza e la dimissione
- la quinta sezione di 5 item riguardante i canali di ricerca che le neomamme utilizzano o che vorrebbero utilizzare per cercare informazioni generiche o riguardante il rischio SIDS.

3.2.1 Raccolta, analisi e interpretazione dei dati

Raccolta dati: i dati raccolti sono stati inseriti in un database informatizzato (foglio di Microsoft Excel).

Analisi dei dati: i dati sono stati analizzati utilizzando metodi di statistica descrittiva e rappresentati con grafici e tabelle in modo da renderne chiara e significativa l'analisi.

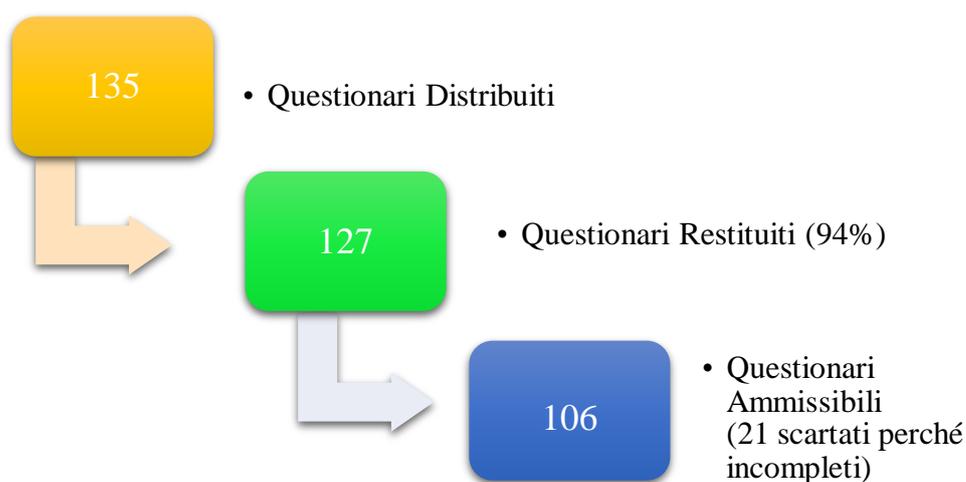
Interpretazione dei dati: i dati raccolti e analizzati serviranno ad individuare le conoscenze delle neomamme riguardo la SIDS e a capire, se rispetto ad un'effettiva conoscenza, esse mettano concretamente in atto le tecniche di prevenzione di questa sindrome. Tali dati indagheranno anche sulla reale predisposizione delle neomamme ad informarsi e ad acquisire una maggiore consapevolezza riguardo la prevenzione. Inoltre si andrà a verificare se una comunicazione e un'educazione efficace potrebbero portare ad una riduzione del rischio SIDS

3.2.8 Tempogramma (cronogramma)

Attività 2016/2017	Marzo	Aprile	Maggio	Giugno	Luglio	Agosto
Revisione della letteratura	😊					
Elaborazione del questionario		😊				
Somministrazione del questionario		😊	😊	😊		
Analisi dei dati				😊	😊	
Interpretazione dei dati					😊	
Conclusione, discussione (tesi)					😊	😊

3.3. Analisi, elaborazione e rappresentazione dei dati

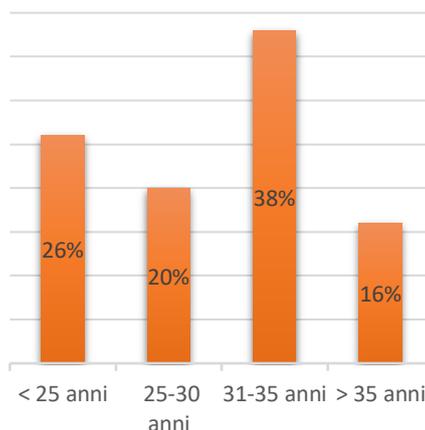
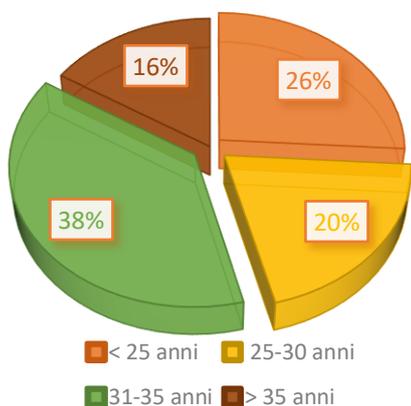
Sono stati somministrati un numero totale di 135 questionari. Di questi ne sono stati restituiti 127, con una percentuale di rispondenza pari al 94%, abbastanza alta da farci escludere l'ipotesi di doverne somministrare degli altri. Di questi, 21 sono stati esclusi per diverse motivazioni quali: 9 poiché non contenevano le risposte alle domande introduttive e per cui non sarebbe stato poi possibile classificare l'intervistato, 7 perché essi contenevano più del 75% delle risposte incomplete e 5 poiché alla stessa domanda si è inserito più risposte; pertanto i questionari rimanenti ed analizzati sono stati 106.



1) CARATTERISTICHE DEMOGRAFICHE DEL CAMPIONE

Età della madre

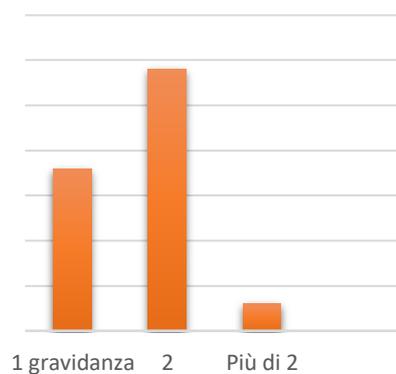
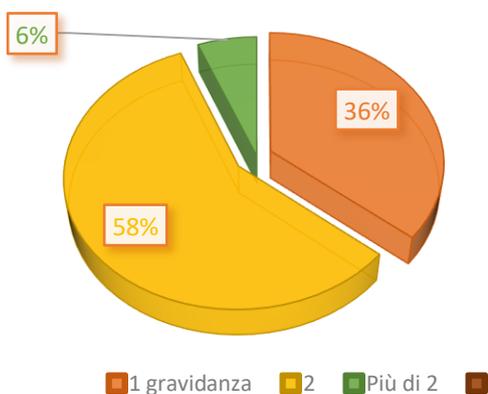
Età della madre alla nascita del bambino	Frequenza relativa	Frequenza percentuale
Età minore a 25 anni	28	26%
Età compresa tra 25-30 anni	21	20%
Età compresa tra 31-35 anni	40	38%
Età > 35 anni	17	16%
Totale	106	100%



Dai questionari risulta che la maggior parte delle neomamme hanno un'età compresa tra 31-35 anni. Tale fascia d'età rappresenta il 30% delle neomamme all'ospedale S. Pertini e il 44% al Policlinico Casilino. L'età media delle neomamme invece è compresa tra i 25 e i 30 anni.

Numero delle gravidanze

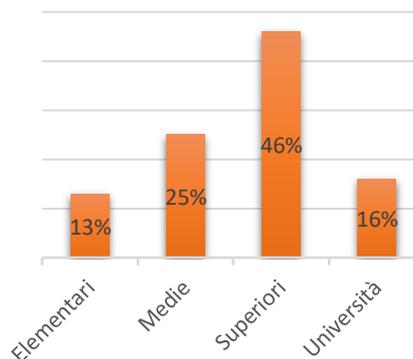
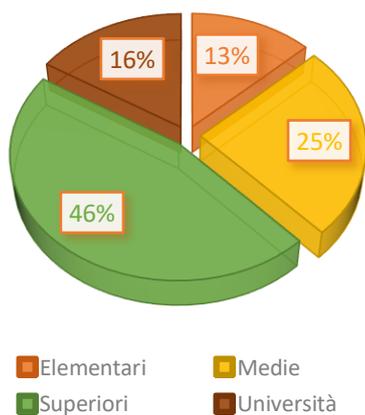
Numero delle gravidanze	Frequenza relativa	Frequenza percentuale
Una gravidanza	38	36%
Due gravidanze	62	58%
Più di due gravidanze	6	6%
Totale	106	100%



Si è riscontrato che il 58% delle neomamme sono alla loro seconda gravidanza. Rispetto i due ospedali distintamente è emerso che al S. Pertini il 61% delle neomamme intervistate sono alla loro seconda gravidanza contro il 56% rilevato al Policlinico Casilino.

Titolo di studio delle mamme

Titolo di studio della neomamma	Frequenza relativa	Frequenza percentuale
Scuola elementare	14	13%
Scuola media	26	25%
Scuola superiore	49	46%
Università	17	16%
Totale	106	100%

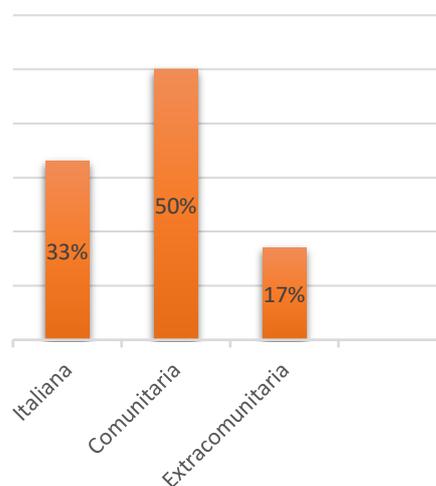
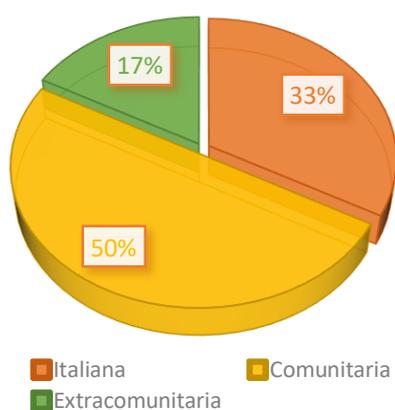


Riguardo all'istruzione, dai dati raccolti si evince che circa la metà (46%) delle neomamme possiede un diploma di scuola superiore.

Tale dato è emblematico all'interno del Policlinico Casilino dove abbiamo una percentuale del 60%; tuttavia si rivela in discordanza con quanto emerso al S. Pertini, in quanto il titolo di studio prevalente è quello relativo alla scuola media con una percentuale del 41%.

Nazionalità delle mamme

Nazionalità della neomamma	Frequenza relativa	Frequenza percentuale
Italiana	35	33%
Comunitaria	53	50%
Extracomunitaria	18	17%
Totale	106	100%

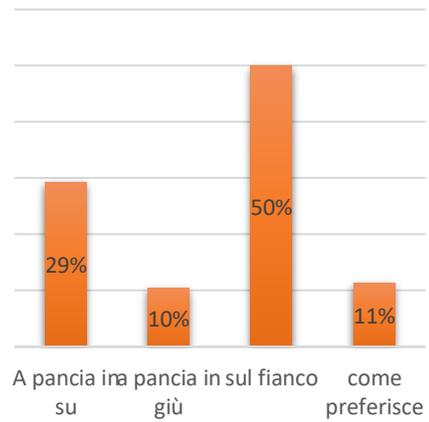
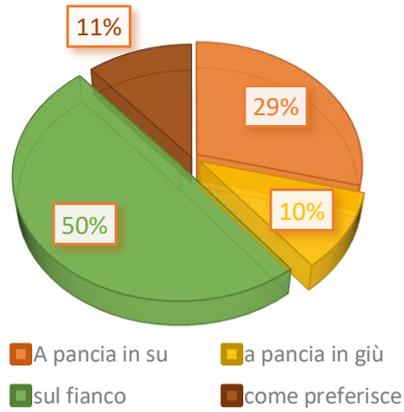


Si può notare che la metà delle mamme intervistate (50%) sono cittadine europee, senza considerare il 33% che sono italiane. In particolare modo al S. Pertini il 60% del campione è comunitario contro il 36% al Policlinico Casilino.

1) ABITUDINI

In quale posizione fa dormire solitamente il suo bambino?

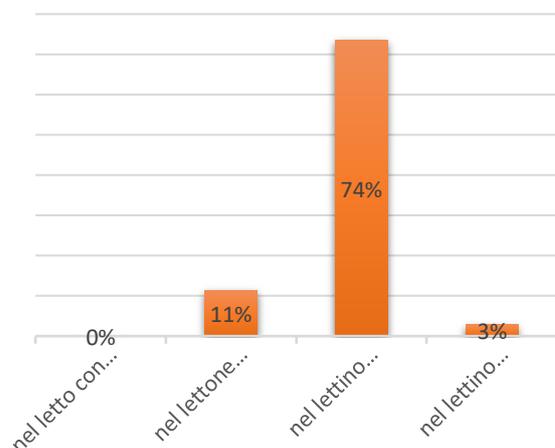
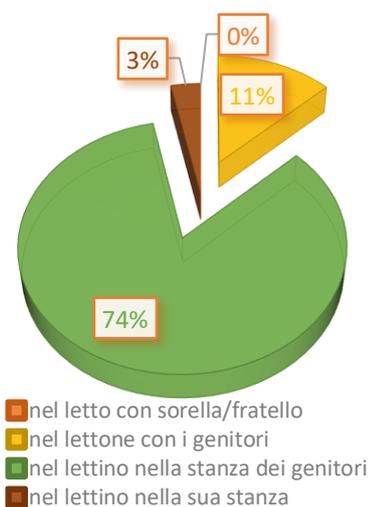
Posizione nel sonno del neonato	Frequenza relativa	Frequenza percentuale
A pancia in sù	30	29%
A pancia in giù	11	10%
Sul fianco	53	50%
Come preferisce	12	11%
Totale	106	100%



Si può notare come il 50% delle neomamme posizionano abitualmente il proprio bambino sul fianco durante il sonno, l'altra metà in posizioni diverse. Solo 1/3 delle mamme adotta la posizione corretta.

Dove dorme il suo bambino?

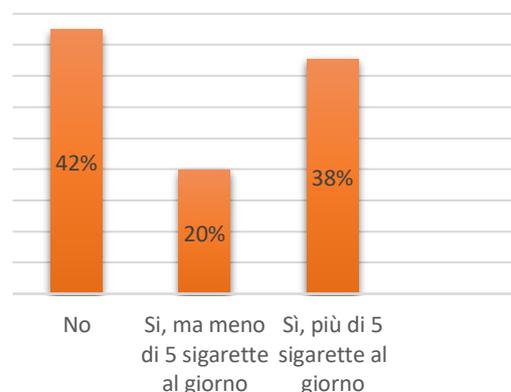
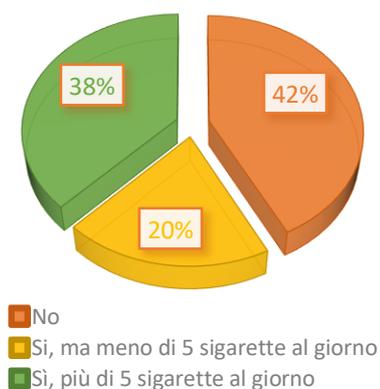
Luogo di sonno del neonato	Frequenza relativa	Frequenza percentuale
Nel letto con sorella/fratello	0	0%
Nel lettone con i genitori	25	24%
Nel lettino nella stanza dei genitori	78	73%
Nel lettino nella sua stanza	3	3%
Totale	106	100%



Dai dati raccolti si evidenzia che la quasi totalità delle mamme (74%) fa dormire il proprio bambino nel lettino nella propria stanza, in accordo con le raccomandazioni per la prevenzione della SIDS. Tuttavia una percentuale rilevante (24%) delle mamme fa dormire il bambino nel proprio letto incrementando così le possibilità di manifestazione della sindrome.

Ha mai fumato in gravidanza?

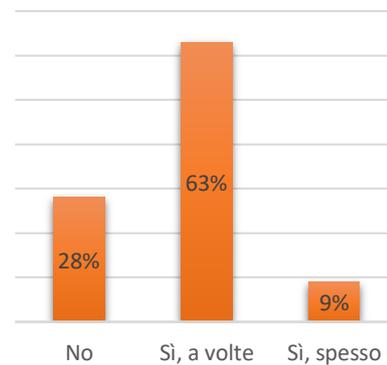
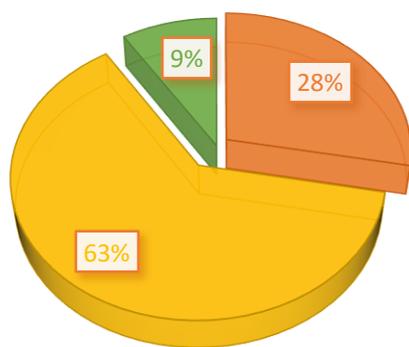
Fumo in gravidanza	Frequenza relativa	Frequenza percentuale
No	45	42%
Sì, meno di 5 sigarette al giorno	21	20%
Sì, più di 5 sigarette al giorno	40	38%
Totale	106	100%



Una buona percentuale (42%) delle mamme intervistate non è fumatrice. Anche se resta preoccupante il 38% di loro che fuma più di 5 sigarette al giorno. Tuttavia analizzando i due ospedali il S. Pertini conferma i dati appena espressi, mentre il Policlinico Casilino evidenzia che il 34% delle neomamme fuma più di 5 sigarette al giorno.

È mai accaduto che qualcuno fumasse in presenza del bambino?

Fumo in presenza del neonato	Frequenza relativa	Frequenza percentuale
No	30	28%
Sì, a volte	66	63%
Sì, spesso	10	9%
Totale	106	100%

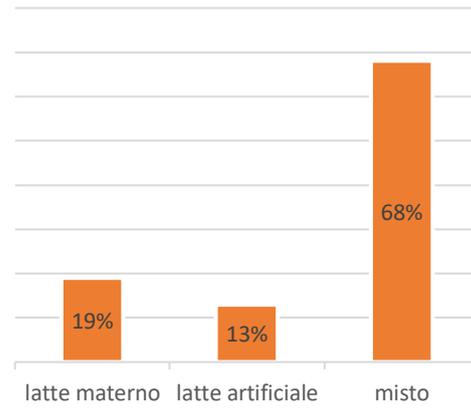
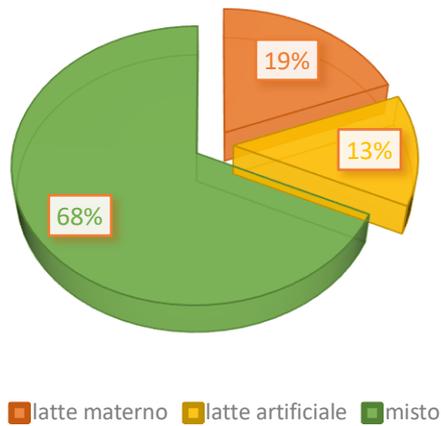


■ No
 ■ Sì, a volte
 ■ Sì, spesso

È emerso che il 62% delle neomamme dichiara che è capitato che si fumasse in presenza del neonato.

Qual è l'alimento abituale del suo bambino?

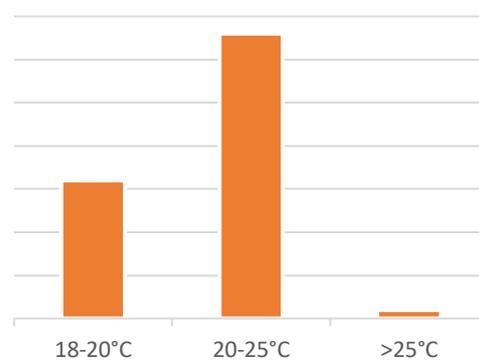
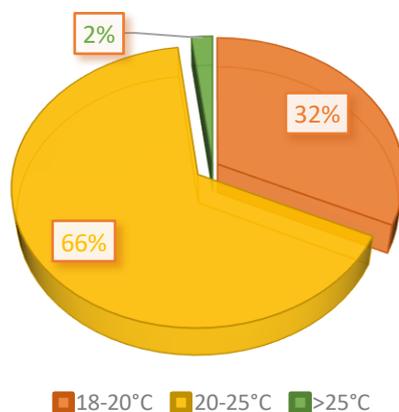
Alimentazione neonato	Frequenza relativa	Frequenza percentuale
Latte materno	20	19%
Latte artificiale	14	13%
Misto	72	68%
Totale	106	100%



Si nota che il 68% delle neomamme intervistate usano un'alimentazione mista per il proprio bambino. Assume invece un rilievo importante il fatto che all'Ospedale S. Pertini il 45% delle mamme preferiscono il latte artificiale a quello materno.

Qual è la temperatura abituale della stanza in cui dorme il suo bambino?

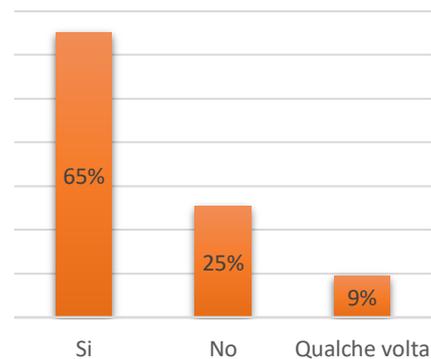
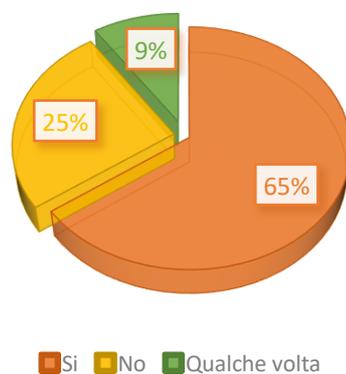
Temperatura della stanza	Frequenza relativa	Frequenza percentuale
Compresa tra 18-20°C	34	32%
Compresa tra 20-25°C	70	66%
Superiore a 25 °C	2	2%
Totale	106	100%



La temperatura media abituale che più della metà (66%) delle mamme percepiscono nella stanza del bambino è compresa tra i 20-25°C; anche se il restante 32% percepisce una temperatura ottimale compresa tra 18-20°C. Tali dati sono confermati anche nei due ospedali distintamente.

Il bambino dorme con il cuscino?

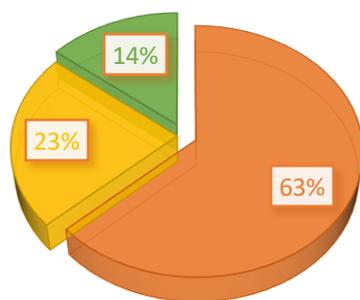
Uso del cuscino durante il sonno	Frequenza relativa	Frequenza percentuale
Sì	69	66%
No	27	25%
Qualche volta	10	9%
Totale	106	100%



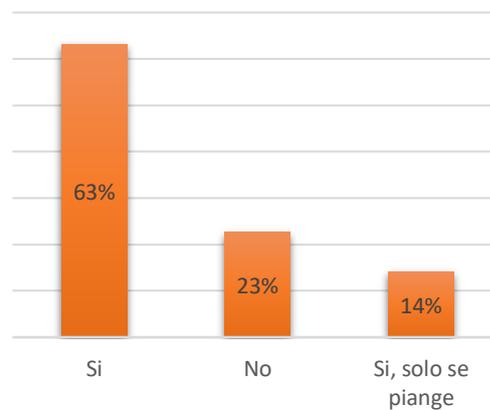
Il 65% delle neomamme intervistate dichiara che il bambino dorme sul cuscino. Il fatto che tale dato venga confermato in entrambi gli ospedali indica una scarsa conoscenza delle raccomandazioni contro la SIDS

Il bambino usa il succhiotto durante il sonno?

Uso del ciuccio durante il sonno	Frequenza relativa	Frequenza percentuale
Sì	67	63%
No	24	23%
Sì, solo se piange	15	14%
Totale	106	100%



■ Sì ■ No ■ Sì, solo se piange

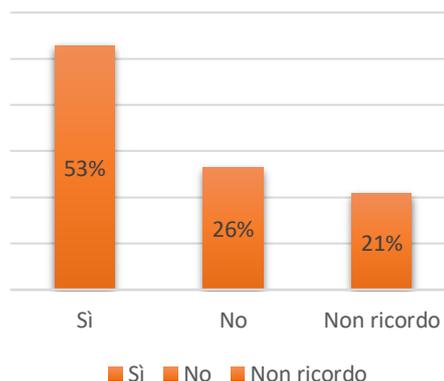
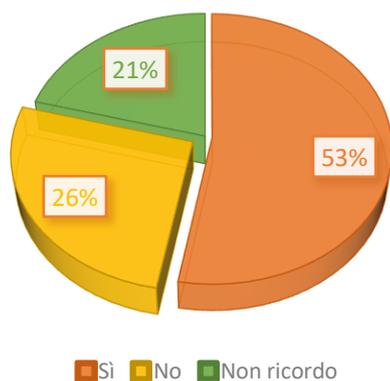


L'uso del ciuccio è ampiamente diffuso (63%) tra i neonati delle mamme intervistate. Tale dato è confermato in entrambi gli ospedali

2) CONOSCENZE SULLA SIDS

Hai mai sentito parlare della SIDS?

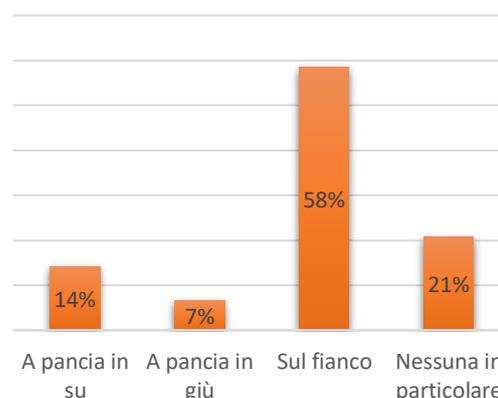
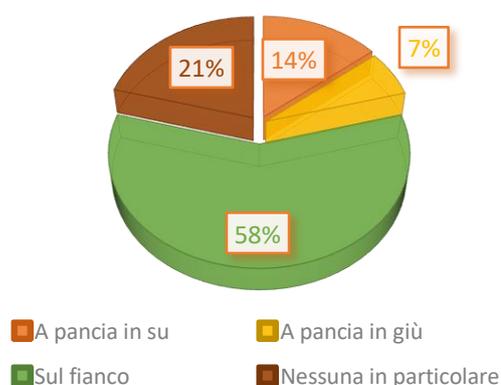
Conoscenza SIDS	Frequenza relativa	Frequenza percentuale
Sì	56	53%
No	28	26%
Non ricordo	22	21%
Totale	106	100%



Dall'analisi dei dati raccolti si evidenzia che il 53% delle neomamme hanno sentito parlare della SIDS. Tuttavia all'interno del S. Pertini le neomamme indicano dubbi riguardo la conoscenza SIDS. Ciò non significa che esse abbiano ricevuto le giuste informazioni a riguardo come effettivamente ci mostrano i precedenti risultati.

Quale posizione per il sonno del bambino le è stata consigliata dagli operatori sanitari?

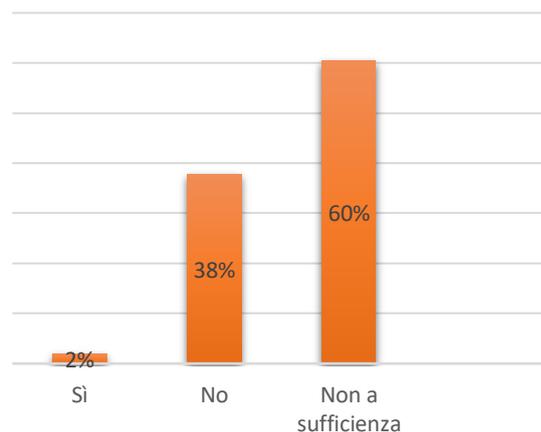
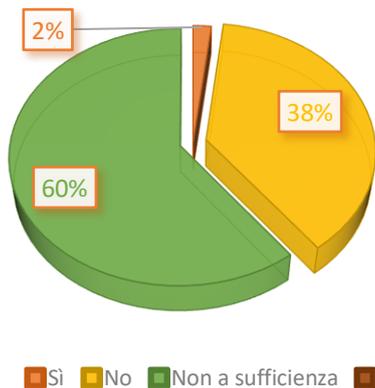
Posizione per il sonno consigliata dagli operatori sanitari	Frequenza relativa	Frequenza percentuale
A pancia in sù	15	14%
A pancia in giù	7	7%
Sul fianco	62	58%
Nessuna in particolare	22	21%
Totale	106	100%



Il 58% delle neomamme dichiara di essere stata informata di posizionare il proprio bambino sul fianco.

Prima della dimissione le hanno parlato delle raccomandazioni per la riduzione del rischio SIDS?

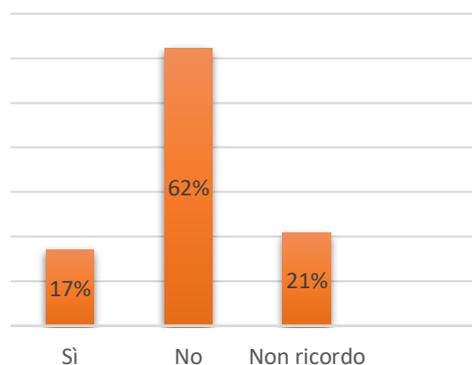
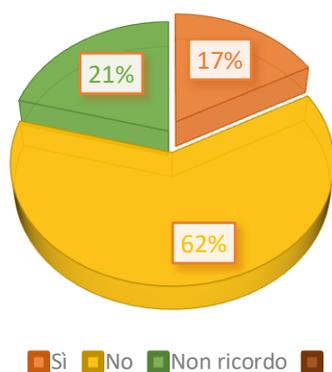
Raccomandazioni per la riduzione del rischio SIDS alla dimissione	Frequenza relativa	Frequenza percentuale
Sì	2	2%
No	40	38%
Non a sufficienza	64	60%
Totale	106	100%



Dalla raccolta dei dati ricevuti dalle neomamme intervistate si rileva che il 60% ritengono di non essere state informate a sufficienza riguardo le raccomandazioni per la riduzione del rischio SIDS. Ciò denota una carenza di informazione ed educazione delle neomamme alla dimissione.

Alla nascita le è stato dato del materiale riguardante il sonno del suo bambino?

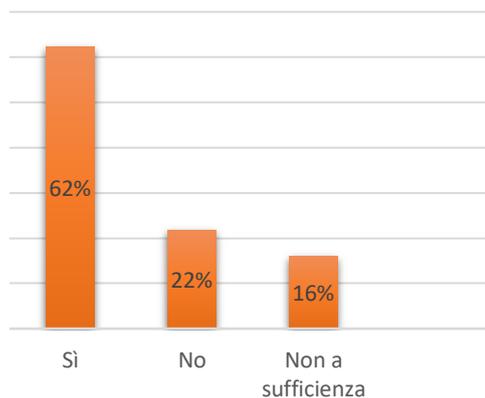
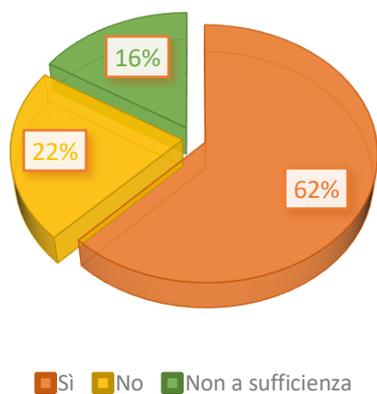
Consegna materiale informativo sonno sicuro	Frequenza relativa	Frequenza percentuale
Sì	18	17%
No	66	62%
Non ricordo	22	21%
Totale	106	



Più della metà delle mamme (62%) hanno dichiarato di non aver ricevuto alcun materiale informativo riguardante il sonno sicuro. Tale dato indica necessità da parte delle neomamme di uno strumento chiaro e facilmente consultabile.

Alla nascita è stata informata su come far dormire il suo bambino?

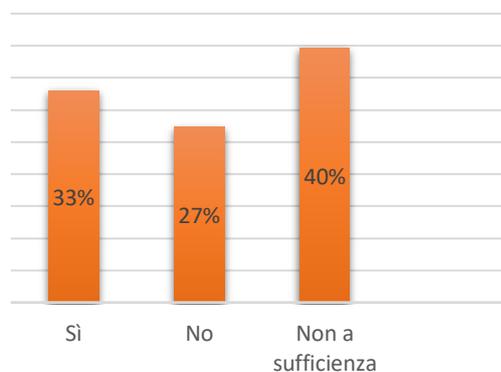
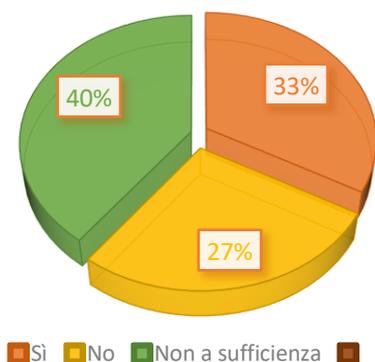
Informazioni sul sonno sicuro	Frequenza relativa	Frequenza percentuale
Sì	66	62%
No	23	22%
Non a sufficienza	17	16%
Totale	106	100%



Una buona percentuale delle mamme intervistate (62%) affermano di essere state correttamente informate su come far dormire il proprio bambino. Ciò però risulta essere in contrasto con le risposte precedenti date dalle stesse in quanto la posizione che esse preferiscono per il sonno del loro bambino è sul fianco.

Le è stato spiegato prima della dimissione l'importanza di abolire il fumo di sigaretta in casa?

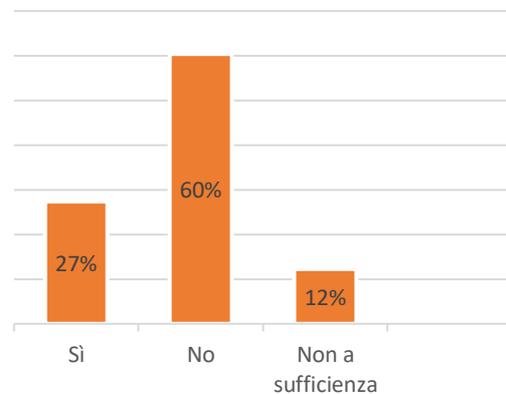
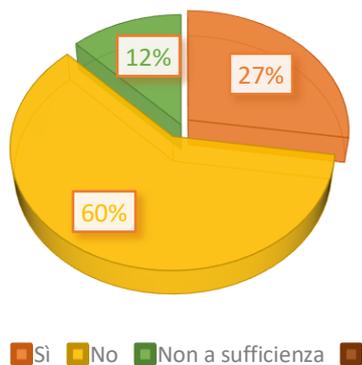
Raccomandazione sull'abolizione del fumo in casa	Frequenza relativa	Frequenza percentuale
Sì	35	33%
No	29	27%
Non a sufficienza	42	40%
Totale	106	100%



Dalla tabella si può notare che il 40% delle neomamme dichiara di non aver ricevuto abbastanza informazione riguardo l'abolizione del fumo di sigaretta in casa. Tale dato va in contrasto con ciò che è stato espresso al S. Pertini dove quasi il 20% dichiara invece di aver ricevuto le giuste informazioni.

Le è stata spiegata l'importanza della temperatura della stanza dove dorme il bambino?

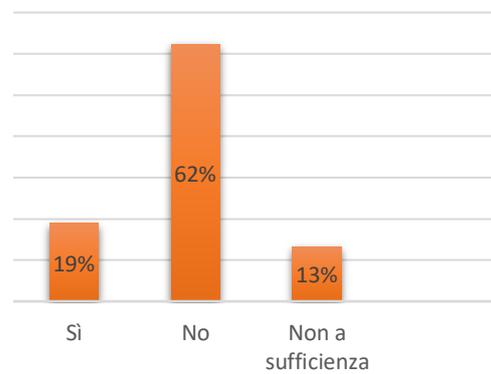
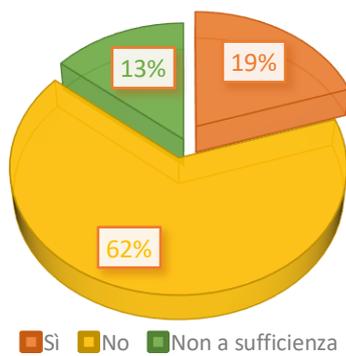
Raccomandazione sulla temperatura della stanza del neonato	Frequenza relativa	Frequenza percentuale
Si	29	27%
No	64	60%
Non a sufficienza	13	12%
Totale	106	



Il 60% delle neomamme intervistate afferma che non sono state adeguatamente informate riguardo la temperatura nella stanza del bambino. Ciò è in accordo con la domanda sulla temperatura fatta in precedenza.

Le sono stati spiegati i possibili rischi che corre il suo bambino se dorme nel lettone?

Rischi nella condivisione del letto	Frequenza relativa	Frequenza percentuale
Sì	26	25%
No	66	62%
Non a sufficienza	14	13%
Totale	106	100%

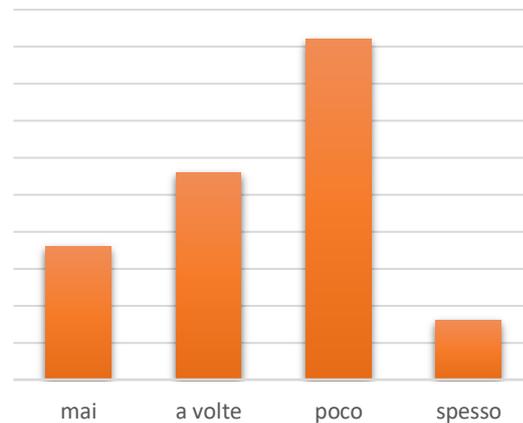
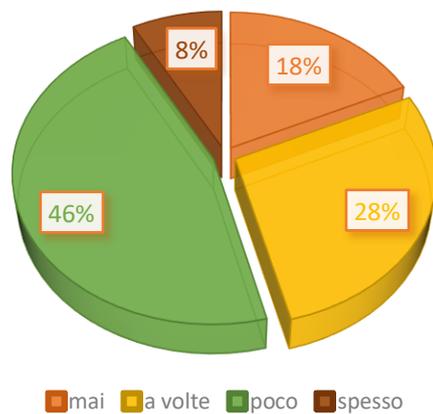


Nonostante il 62% delle mamme indichino di non aver ricevuto informazioni sui rischi che corre il bambino nella condivisione del letto con i genitori, la stragrande maggioranza ha indicato di non condividere il letto con il neonato, come ben si può notare dalla precedente analisi.

3) CANALI DI INFORMAZIONE

Cerca abitualmente su internet informazioni e consigli su come crescere il suo bambino?

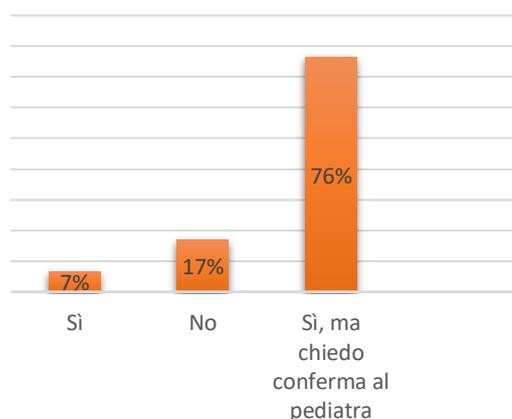
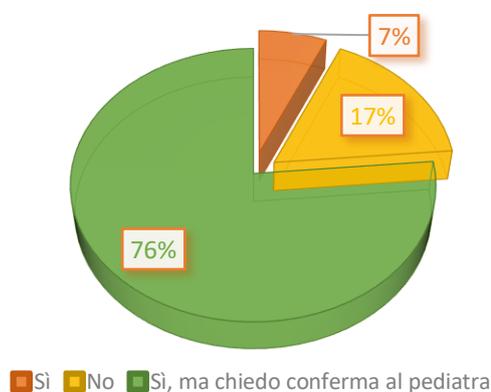
Consultazione internet	Frequenza relativa	Frequenza percentuale
Mai	19	18%
A volte	30	28%
Poco	49	46%
Spesso	8	8%
Totale	106	100



Una alta percentuale delle neomamme dichiara di non usare internet per la ricerca di informazioni. Ciò indica la necessità che esse hanno di ricevere tali informazioni da enti adeguatamente specializzati per avere una giusta conoscenza dei rischi e dei metodi di prevenzione delle varie patologie.

Si fida delle informazioni acquisite via internet per la prevenzione di malattie e sindromi infantili?

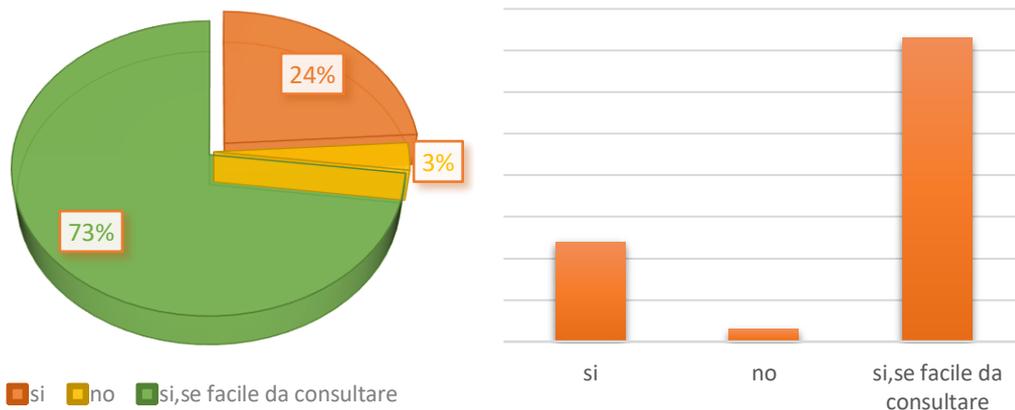
Fiducia nei siti web	Frequenza relativa	Frequenza percentuale
Sì	7	7%
No	18	17%
Sì, ma chiedo conferma al pediatra	81	76%
Totale	106	100%



La stragrande maggioranza delle neomamme intervistate (76%) si fidano delle informazioni ricevute via internet ma preferiscono comunque chiedere conferma al pediatra. Ciò conferma l'ipotesi fatta in precedenza riguardo la necessità che esse hanno di ricevere informazioni da personale specializzato.

Pensa che uno strumento multimediale possa essere utile per parlare di SIDS?

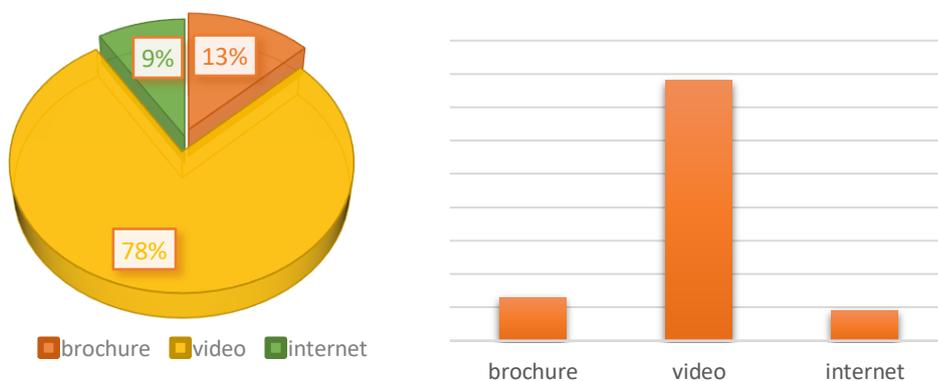
Utilità di uno strumento multimediale	Frequenza relativa	Frequenza percentuale
Sì	25	24%
No	3	3%
Sì, se facile da consultare	78	73%
Totale	106	100%



Le mamme intervistate ritengono che uno strumento multimediale possa essere utile al fine di conoscere la SIDS solo se questo risulta facile da consultare (73%). Si denota come una percentuale, anche se piccola, (3%) non trovano interesse nella conoscenza di tale sindrome.

Quale pensa sia lo strumento più adeguato per parlare di SIDS.

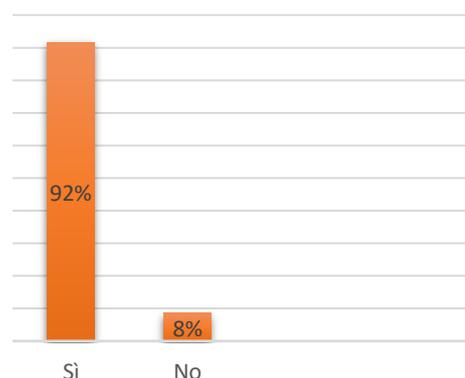
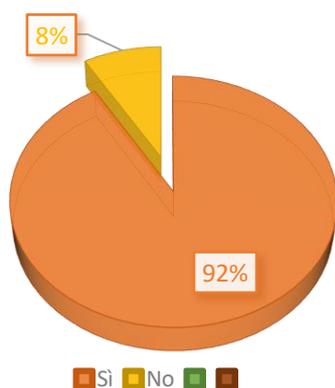
Strumento di consultazione preferito	Frequenza relativa	Frequenza percentuale
Brochure	14	13%
Video	82	78%
Internet	10	9%
Totale	106	100%



Il 79% delle mamme intervistate ritengono che i video siano lo strumento adeguato per descrivere la SIDS, i suoi fattori di rischio e di prevenzione. Effettivamente questo è facilmente consultabile e senza andare troppo nello specifico indica i punti chiave che le mamme devono prendere in considerazione in termini di prevenzione della SIDS.

Le piacerebbe ricevere in ospedale un DVD o una brochure contenente le principali informazioni sulla SIDS.

Piacere nel ricevere materiale sulla SIDS	Frequenza relativa	Frequenza percentuale
Sì	97	92%
No	9	8%
Totale	106	100%



Il 92% delle mamme indicano di voler ricevere materiale informativo riguardo la SIDS. Ciò sottolinea la necessità di creare uno strumento multimediale educativo che le mamme possano visualizzare ogni qualvolta hanno bisogno di chiarimenti anche se non comprendono la lingua italiana o hanno difficoltà di lettura.

3.4. Discussione

Attraverso la trasmissione di informazioni e un'educazione efficace le mamme dovrebbero adottare le misure preventive per ridurre il rischio SIDS, ma dall'analisi dei dati raccolti emerge che ciò non equivale alla realtà.

L'indagine infatti ha portato ad importanti punti di riflessione ed indicazioni, facendo emergere chiaramente ciò di cui le mamme hanno bisogno e ciò che esse vorrebbero ricevere dagli operatori sanitari.

Partendo dalla prima fondamentale raccomandazione dell'AAP riguardo la posizione nel sonno del neonato, dai risultati si nota una forte criticità in quanto si riscontra che il 50% delle mamme fa dormire il bambino sul fianco, anziché supino, posizione assolutamente non corretta poiché essa è soggetta ad una elevata probabilità che il neonato ruoti in posizione prona rischiando il soffocamento. Tale risposta è stata data in particolar modo dalle mamme la cui età è compresa tra 31-35 anni e che hanno avuto due gravidanze. Quindi si parla di mamme con una grande esperienza alle spalle, ma che, in virtù probabilmente di un forte legame alle tradizioni e di una bassa propensione ad acquisire nuove informazioni, sono portate ad avere un'abitudine poco corretta e difficile da cambiare.

Da un'analisi più approfondita si evince che la posizione nel sonno del bimbo utilizzata prevalentemente dalle mamme sia la stessa, che loro dichiarano, maggiormente consigliata dagli operatori, ovvero con il bimbo sul fianco, facendo così emergere l'esistenza di un problema alla base, che poi genera una catena pericolosissima di disinformazione ed errore. In realtà l'errore non è dovuto ad errata informazione data dagli operatori, bensì ad un fraintendimento tra l'assistenza che questi applicano al neonato e la mamma: se i genitori osservano che gli infermieri posizionano i neonati di lato o in posizione prona, sono propensi a pensare, erroneamente, che la posizione supina non abbia alcuna importanza e di conseguenza tenderanno a posizionare i loro bambini di lato o prona anche a casa³³. Questo è un dato che dovrebbe essere indagato con ulteriori studi per verificare quali sono le possibili motivazioni che sottendono a tale comportamento.

³³ Willinger M, Ko C-W, Hoffman HJ, Kessler RC, Corwin MJ. Factors associated with caregivers' choice of infant sleep position, 1994-1998: the National Infant Sleep Position Study. JAMA. 2000;283(16):2135-2142

Un'altra raccomandazione dell'AAP riguarda l'allattamento esclusivo al seno, ma dai dati raccolti non viene riscontrata un'alta adesione all'allattamento al seno, in quanto il 67,9% delle mamme intervistate dichiara di utilizzare un'alimentazione mista.

Questa abitudine è emersa in particolar modo nelle mamme comunitarie e con un numero di gravidanza pari a 2.

Questo aspetto apre la strada ad un ulteriore approfondimento, andando ad indagare se, indipendentemente dall'estrazione culturale e dall'esperienza della mamma, tale abitudine è dovuta alla disinformazione riguardo tale tematica, oppure perché sottovalutata.

Un'erronea abitudine delle mamme riscontrata dall'indagine svolta, che va assolutamente monitorata è quella legata al fumo. Fortunatamente (solo) il 20% delle intervistate dichiara di fumare più di 5 sigarette al giorno durante il periodo di gravidanza. È interessante notare che di tali mamme la maggior parte hanno un'età compresa tra i 31-35 anni.

Sarebbe quindi interessante andare ad indagare se trovano difficoltà a smettere di fumare poiché probabilmente sono già fumatrici assidue da molti anni e avendo due gravidanze alle spalle probabilmente reputano che se il fumo non ha avuto ripercussioni sulla prima gravidanza, non ne avrà nemmeno sulla seconda.

L'obiettivo ideale sarebbe quello di spingere tale numero a zero e a tal fine una maggiore informazione e formazione negli stessi ospedali potrebbe aumentare la consapevolezza delle mamme sui danni che il fumo di sigaretta provoca al neonato.

Al di là di questo si nota che poco più della metà delle mamme (52,8%) hanno avuto le giuste informazioni, alla dimissione, al corso pre-parto, durante le prime visite ambulatoriali etc. ma si riscontra un'incongruenza con le singole azioni che esse compiono nell'accudire il proprio bambino.

Questo quindi potrebbe aprire nuovi spunti di ricerca per andare ad indagare sulle motivazioni che portano le mamme ad assumere comportamenti sbagliati in termine di prevenzione nonostante le giuste informazioni.

Si può ipotizzare anche che gli strumenti informativi a cui esse hanno avuto accesso non sono stati abbastanza chiari oppure non rispondevano alle esigenze formative/informative alle quali esse avevano accesso.

Tant'è vero che tra le varie proposte educative del questionario il 98% delle neomamme ha preferito uno strumento di tipo video, pertanto alla luce di questo si andrà ad elaborare uno strumento educativo multimediale che potrebbe rispondere a queste esigenze che esse hanno, facilmente consultabile via internet, in maniera autonoma oppure consegnato in ospedale al momento della dimissione. In alternativa sarebbe utile che tale strumento venga distribuito tramite le associazioni e visualizzato nelle strutture di prevenzione e cura, nelle sale d'attesa.

CAPITOLO 4: Ruolo educativo dell'infermiere e proposta educativa multimediale per la riduzione del rischio

4.1. Figura educativa dell'infermiere

Il Profilo Professionale dell'infermiere si afferma che l'assistenza infermieristica preventiva, curativa, palliativa e riabilitativa è di natura tecnica, educativa e relazionale.³⁴

Il ruolo dell'infermiere all'interno della SIDS è di tipo educativo in quanto l'infermiere è quella figura che la mamma incontra principalmente oltre quello dell'ostetrica, alla quale fa riferimento e che prende come esempio.

Il concetto di educazione alla salute fa riferimento all'abilità del professionista sanitario nell'educare a stili di vita sani, riconoscendo al contempo l'interrelazione che l'approccio educativo trova con l'approccio preventivo, e come entrambi siano influenzati da politiche di tutela della salute. In tal senso il ruolo infermieristico assume un carattere strettamente educativo, fornendo ai professionisti della salute un ampio campo d'azione come la possibilità di intervenire a più livelli, come su un piano di intelligenza emotiva, strategie di coping, educazione relazionale-emotiva, sviluppo delle potenzialità personali, fornendo alle persone un insieme di strumenti che possono favorire auto-consapevolezza, auto-controllo e motivazione.

Nel profilo professionale dell'infermiere si parla di "assistenza infermieristica preventiva", infatti la prevenzione delle malattie è una delle principali funzioni dell'infermiere insieme all'educazione sanitaria. A sottolineare il concetto è anche l'articolo 2 del Codice Deontologico recitando che "L'assistenza infermieristica è servizio alla persona, alla famiglia e alla collettività. Si realizza attraverso interventi specifici, autonomi e complementari di natura intellettuale, tecnico-scientifica, gestionale, relazionale ed educativa."³⁵

³⁴ Profilo Professionale dell'infermiere DM 14 settembre 1994 n.739

³⁵ Il Codice deontologico dell'Infermiere Approvato dal Comitato centrale della Federazione con deliberazione n.1/09 del 10 gennaio 2009

Tutto questo è reso possibile dalla prestazione infermieristica, che realizzando una serie di azioni finalizzate alla soluzione di un bisogno dell'utente, diventa applicabile anche quando questi bisogni oltre a essere conosciuti dalla persona che li esplica, non sono altresì avvertiti, pur essendo presenti e pertanto non manifesti.

Rilevando la preoccupante mancanza di un'informazione ed educazione adeguata, attingendo al Codice Deontologico, si vuole ricorrere a quelle che sono le competenze dell'infermiere soprattutto in termini di educatore, o meglio un sostenitore della vita, colui che guida chi ne ha più bisogno, individuando i punti di debolezza della società, assicurare che le famiglie dei neonati, ed in particolare dei nati prematuri, ricevano informazioni e raccomandazioni che siano efficaci riguardo ai modi in cui possono ridurre il rischio delle varie patologie

Gli infermieri, tra gli altri professionisti sanitari, hanno una stretta relazione con i genitori e possono giocare un ruolo determinante nella riduzione del rischio SIDS, in quanto essi hanno il compito di promuovere la salute del bambino fornendo ai genitori i mezzi per poterla pienamente ed efficacemente raggiungere. Devono, pertanto, partecipare attivamente alla prevenzione attraverso una corretta consulenza ed un adeguato supporto per la famiglia rivolto ad impedire l'esposizione del neonato a condizioni di alto rischio. Anche interventi come l'educazione dei genitori per precoce riconoscimento di segni e sintomi di malattia che possono potenzialmente contribuire a ridurre l'incidenza di SIDS. Inoltre nel fornire una corretta formazione è importante assicurarsi che i genitori comprendano, accettino ed applichino le indicazioni fornite, e le raccomandazioni devono diventare per i genitori pratiche e manovre che rientrano nelle normali abitudini del prendersi cura del loro bambino in ogni momento della vita quotidiana. L'infermiera deve infatti tutelare la salute del bambino ed è perciò responsabile del sostegno della famiglia, al fine di metterla nelle condizioni di agire e di assumere decisioni nell'interesse del loro piccolo. Occorre quindi allargare la dimensione dell'assistenza verso un carattere più educativo, passando dalla cultura del fare a quella dell'educare e del responsabilizzare (educazione terapeutica). È essenziale, inoltre, raccomandare ai genitori di informare chiunque si prende cura del loro bambino circa le linee guida per ridurre il rischio, in particolare la posizione per il sonno, e progettare strategie di informazione ed educazione rivolte a tutti coloro che si occupano dell'assistenza all'infanzia.

Tutti i professionisti coinvolti nell'assistenza dei bambini, dovrebbero sostenere la raccomandazione per la riduzione del rischio di SIDS dalla nascita.

Gli strumenti educativi utilizzabili dagli infermieri sono diversi e molteplici, ma devono comunque sempre essere rispondenti alle esigenze della popolazione cui si rivolgono

Si vuole quindi ipotizzare che l'utilizzo di uno strumento educativo multimediale di tipo video possa offrire un'educazione mirata e adeguata affinché le mamme possano conoscere realmente la SIDS, le cause che la suscitano e motivarle quindi ad adottare le modalità più idonee da mettere in atto per poterla prevenire.

4.2. Realizzazione di uno strumento educativo multimediale

Dall'indagine conoscitiva effettuata si evince che il 75% delle mamme vorrebbero ricevere uno strumento multimediale solo se questo è facile da consultare, il 79% di loro pensa anche che lo strumento più adeguato per parlare di SIDS sia il video e infine il 92% indicano di voler ricevere un video dimostrativo che parli della SIDS e delle raccomandazioni per la prevenzione del rischio.

La realizzazione di un video educativo in modo semplice e concreto potrebbe aiutare le mamme a chiarire ogni dubbio esse possano avere riguardo la SIDS e soprattutto potrebbe insegnare e consigliare quelle azioni preventive da attuare.

Il video consente di riflettere sui contenuti, grazie alla permanenza nel tempo degli stessi e la possibilità di usufruire anche di alcuni dei vantaggi del linguaggio orale che rendono la comunicazione particolarmente efficace.

Uno dei fondamentali punti di forza del video sta sicuramente nella possibilità di presentare contemporaneamente differenti modelli di comunicazione uditiva e visiva, utilizzando linguaggio orale, testi scritti e immagini. Consente di comunicare con testi e scene altamente pianificate, oppure, come nel caso della ripresa dal vivo, consente di comunicare con spontaneità.

Generalmente, fra i vantaggi riconosciuti alla comunicazione didattica attraverso il video troviamo:

- la possibilità di variare il grado di formalizzazione a seconda del tipo di messaggio che si vuole trasmettere
- la possibilità di presentare contemporaneamente l'immagine e il suono;

- la possibilità di semplificare concetti astratti e complessi, attraverso la visualizzazione di esempi concreti, di simulazioni e di modelli di comportamento.

In questo video proposto mi sono sperimentata in prima persona. Nell'ipotetico colloquio tra infermiera e neomamma ho interpretato il ruolo dell'infermiera, la neomamma è stata interpretata da una mia collega di studi, il neonato è il bambolotto che abbiamo usate durante le simulate delle esercitazioni di tirocinio. Tale video ha la durata di pochi minuti ed è incentrato sull'educazione della neomamma riguardo i punti fondamentali da prendere in considerazione durante la cura del proprio bambino; punti che fanno riferimento alle raccomandazioni citate dall'AAP.

Il video mostra le normali azioni che la mamma attua durante la cura del proprio figlio e qualora essa compie azioni che vanno a favore della SIDS, l'infermiera in questione andrà a correggere tali azioni spiegandone anche i motivi per i quali tali comportamenti sono sbagliati per il proprio bambino. In particolar modo l'infermiera mostrerà alla neomamma:

- la giusta posizione per il sonno del bambino
- come deve essere la culla in termini di materasso, coperte, cuscini e paraurti
- la giusta posizione della culla nella stanza dei genitori e indicherà i rischi nella condivisione del letto
- insegnerà alla madre l'importanza di eliminare il fumo di sigaretta in casa
- la giusta temperatura della stanza del bambino
- incoraggerà la donna nell'alimentare il bambino esclusivamente al seno

L'eventuale consegna alle neomamme del video multimediale dà l'ulteriore vantaggio di far crescere l'interattività, dato che offre la possibile rividerlo e riascoltarlo facilmente, senza chiedere specificatamente l'interruzione per ripetere o per rispondere ad alcune domande.

Il problema del video è che come ogni strumento educativo ha come scopo quello di informare e aiutare a modificare eventuali comportamenti errati e far adottare invece comportamenti giusti sani e congrui ma non si ha un immediato riscontro se il messaggio è stato ricevuto correttamente.

Auspicabile quindi degli incontri a distanza per una sorta di debriefing nel quale discutere se le mamme hanno delle domande o vogliono ulteriori chiarimenti ma soprattutto se hanno ricevuto e compreso l'importanza nell'adottare le giuste pratiche di prevenzione SIDS.

È stato per me un'esperienza unica e davvero interessante, dove mi sono messa alla prova in uno degli aspetti fondamentali della mia futura professione, quello educativo-relazionale, esperienza di cui farò tesoro e che porterò con me nel mio "bagaglio" di conoscenze acquisite durante il percorso di laurea.

4.3. Il ruolo delle associazioni per la SIDS

Dall'analisi dei dati raccolti il 76% delle neomamme intervistate quando cercano notizie in rete riguardo la cura e la crescita del proprio bambino preferisce sempre chiedere un'ulteriore conferma al pediatra. Sebbene il web sia ricco di informazione, per una neomamma può essere difficile distinguere tra le informazioni che hanno una base scientifica e quelle che non le hanno o sono poco veritiere, con il risultato che tale informazione porta spesso ad un'erronea informazione. Un altro modo sicuro per accedere alle informazioni corrette è rivolgersi alle Associazioni certificate e presenti sul territorio e in più i media e i produttori dovrebbero seguire le indicazioni per il sonno sicuro nei messaggi pubblicitari.

Sono molte le associazioni internazionali nate con lo scopo di diffondere una giusta cultura della SIDS, che hanno come scopo quello di informare le famiglie sulla *Sudden Infant Death Syndrome*, sostenere le famiglie colpite e promuove le raccomandazioni per la riduzione del rischio.

Un'associazione molto rappresentativa in Italia è la l'Associazione Semi per la SIDS Onlus che da più di 25 anni è in prima linea contro la morte in culla. È un'associazione nazionale dei genitori che hanno perso i loro bambini e raggruppa oltre alle famiglie, sostenitori ed operatori sanitari. Nel corso degli anni l'Associazione ha sviluppato rapporti di intensa e fattiva collaborazione con i Centri SIDS italiani, e partecipa a vari congressi nazionali e a conferenze internazionali sulla SIDS insieme a importanti studiosi e rappresentanti delle Associazioni Genitori provenienti da molti paesi. Gli obiettivi principali dell'Associazione sono: supporto alle famiglie colpite, diffusione nella popolazione di una corretta informazione sulle Raccomandazioni della Nanna Sicura col fine di ridurre il rischio SIDS e stimolare la Ricerca nonché dialogare con le Istituzioni.

Sarebbe molto utile promuovere la possibilità che gli infermieri così come i medici partecipassero a tali eventi per una maggiore informazione e aggiornamento sulle linee guida e sulle raccomandazioni più recenti riguardo la SIDS. Infatti nonostante la specificità di tale argomento queste associazioni organizzano convegni ed incontri dove le varie figure sanitarie così come genitori colpiti e volontari hanno la possibilità di confrontarsi, informarsi ulteriormente e aggiornarsi.

Sarebbe quindi un momento di ulteriore informazione da parte dell'infermiere oltre che attraverso le varie banche dati e così di aggiornamento. In tali occasioni si viene a conoscenza anche di ulteriori strumenti a cui l'infermiere può far riferimento nell'educazione delle neomamme come per esempio il strumento multimediale di tipo video proposto in questo lavoro di tesi.

CONCLUSIONE

La SIDS, Sudden Infant Death Syndrome, comunemente conosciuta come “morte in culla”, è il nome dato alla morte improvvisa ed inaspettata di un lattante apparentemente sano, ad eziologia sconosciuta. Tipica dei paesi industrializzati, colpisce in Italia circa 300 bambini l'anno. Rappresenta uno dei maggiori problemi socio-sanitari e scientifici della medicina moderna ancora irrisolto

Si rende essenziale quindi agire in modo tempestivo per poter ridurre tale tasso di incidenza; e l'unico strumento a nostra disposizione attualmente, come per tutte quelle patologie ad eziologia sconosciuta, è la prevenzione, là dove si sono identificati i fattori di rischio.

Gli infermieri hanno un ruolo fondamentale da mettere in atto nell'assicurare che le famiglie dei neonati, ed in particolare dei nati prematuri, ricevano informazioni e raccomandazioni che siano efficaci riguardo ai modi in cui possono ridurre il rischio; individuare quali siano le lacune delle neomamme a riguardo e identificare il canale d'informazione più adeguato all'educazione.

I risultati dello studio hanno dimostrato infatti che le neomamme al di là dell'età o della scolarità, pur affermando di ricevere le giuste informazioni, non mettono in atto le raccomandazioni suggerite.

Si può ipotizzare che il canale attraverso il quale abbiano ricevuto le informazioni riguardante tale sindrome, non sia stato sufficientemente chiaro e facilmente comprensibile. Infatti dai dati è emerso che la quasi totalità delle mamme vogliono ricevere informazioni attraverso uno strumento facile da consultare. Nella scelta tra vari strumenti, inoltre hanno indicato di preferire uno strumento di tipo video.

Forse si potrebbe pensare all'utilizzo di uno strumento diverso da quelli utilizzati finora, che sia facile, di impatto e che permetta una trasmissione di messaggi in modo chiaro e immediato, come ad esempio il video proposto in questo lavoro per poter modificare questi dati.

Emergono altri aspetti dall'analisi dei dati raccolti, che sicuramente meritano ulteriori indagini come ad esempio le motivazioni che portano le mamme a non attuare le raccomandazioni per la prevenzione SIDS nonostante queste affermino di essere venute a conoscenza delle giuste azioni insegnate e mostrate dagli operatori sanitari.

È di fondamentale importanza nell'ambito dell'assistenza infermieristica andare ad indagare tali aspetti per un'assistenza mirata ed efficace che possa portare ad una riduzione del grande

tasso di mortalità descritto dalla SIDS. Gli infermieri hanno un ruolo determinante nella riduzione del rischio SIDS, in quanto essi hanno il compito di promuovere la salute del bambino fornendo ai genitori i mezzi per poterla pienamente ed efficacemente raggiungere. Devono, pertanto, partecipare attivamente alla prevenzione attraverso una corretta consulenza ed un adeguato supporto per la famiglia rivolto ad impedire l'esposizione del neonato a condizioni di alto rischio. Anche interventi come l'educazione dei genitori per precoce riconoscimento di segni e sintomi di malattia, possono potenzialmente contribuire a ridurre l'incidenza di SIDS. Gli infermieri è responsabile del sostegno della famiglia, al fine di metterla nelle condizioni di agire e di assumere decisioni nell'interesse del loro bambino. Occorre quindi allargare la dimensione dell'assistenza verso un carattere più educativo, passando dalla cultura del fare a quella dell'educare e del responsabilizzare. È essenziale, inoltre, raccomandare ai genitori di informare chiunque si prende cura del loro bambino circa le linee guida per ridurre il rischio, in particolare la posizione per il sonno, e progettare strategie di informazione ed educazione rivolte a tutti coloro che si occupano dell'assistenza all'infanzia.

L'infermiere agisce in prima persona con autonomia di scelta e responsabilità e definisce i principi guida che strutturano il sistema etico in cui si svolge la relazione con la persona/assistito. Tale relazione si realizza attraverso interventi specifici autonomi e complementari di natura intellettuale, tecnico-scientifica, gestionale, relazionale ed educativa. In virtù di questo l'infermiere ha tutte le capacità per attuare un'efficace e significativo rapporto educativo con i neogenitori ed i caregiver, rendendoli consapevoli delle loro scelte, finalizzate alla riduzione dei fattori di rischio SIDS.

BIBLIOGRAFIA

American Academy of Pediatrics Task Force on Sudden Infant Death Syndrome (2005) The Changing Concept of Sudden Infant Death Syndrome: Diagnostic Coding Shifts, Controversies Regarding the Sleeping Environment, and New Variables to Consider in Reducing Risk. *Pediatrics*, 116(5): 1245-1255.

Federazione Nazionale Collegi IPASVI (2009) Codice Deontologico dell'Infermiere.

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. (Policy Statement). *Pediatrics* 2016 Nov; 138(5)

Decreto ministeriale n. 739 Regolamento concernente l'individuazione della figura e del relativo profilo professionale dell'infermiere 14 settembre 1994.

Bergman AB, Beckwith JB, Ray CG, Keiter MD, eds. Sudden infant death syndrome: proceedings of the second international conference on causes of Sudden Death in Infant, Seattle University of Washington Press; 1970.

GP Donzelli e R Piumelli SIDS. Morte improvvisa del lattante. Istituzioni, cultura e comunità. Atti del I convegno nazionale, Firenze, 25/26 febbraio 1994.

Moon RY; Task Force on Sudden Infant Death Syndrome. SIDS and other sleep-related infant deaths: expansion of recommendations for a safe infant sleeping environment. *Pediatrics*. 2011;128(5)

Blair P.S., Sidebotham P., Evason-Coombe C., Edmonds M., Heckstall-Smith E.M.A., Fleming P. (2009) Hazardous cosleeping environments and risk factors amenable to change: case-control study of SIDS in south west England. *British medical Journal*, 339: b3666.

Acerbi, L., Piumelli, R. (2009). *Manuale "Genitori Più"*, Verona: Servizio Promozione ed Educazione alla Salute del Dipartimento di Prevenzione dell'ULSS 20.

Browne CJ, Sharma N, Waters KA, Machaalani R. The effects of nicotine on the alpha-7 and beta-2 nicotinic acetylcholine receptor subunits in the developing piglet brainstem. *Int J Dev Neurosci.* 2010;28(1):1-7

American Academy of Pediatrics Task Force on Sudden Infant Death Syndrome (2005) The Changing Concept of Sudden Infant Death Syndrome: Diagnostic Coding Shifts, Controversies Regarding the Sleeping Environment, and New Variables to Consider in Reducing Risk. *Pediatrics*, 116(5): 1245-1255.

Carrol, J.L. et al. (1994). *La sindrome della morte improvvisa del lattante*. *Pediatrics in Review* 1994; 4(1): 3-15.

Buzzetti R, Ronfani L. Evidenza sulla SIDS. *Medico e Bambino* 2000; 19:223-233.

Edwin A Mitchell SIDS: past, present and future. Department of Paediatrics, University of Auckland, Auckland, New Zealand; 2009

Moon RY, Horne RS, Hauck FR. Sudden infant death syndrome. *Lancet* 2007; 370:1578-1587

Monti MC, Montomoli C, Marinoni A, et al. Mortalità infantile e morte improvvisa in culla in Lombardia. *Epidemiologia e Prevenzione* 2004; 28:13-9

Schwartz PJ, Stramba-Badiale M, Segantini A et al. Prolongation of the QT interval and the sudden infant death syndrome. *N Engl J Med* 1998; 338:1709-1714.

Steinschneider A. Prolonged apnea and the sudden infant death syndrome: clinical and laboratory observations. *Pediatrics*.1972; 50(4):646-654.

Willinger M, Ko C-W, Hoffman HJ, Kessler RC, Corwin MJ. Factors associated with caregivers' choice of infant sleep position, 1994-1998: the National Infant Sleep Position Study. *JAMA*. 2000; 283(16):2135–2142

Blair PS, Fleming PJ, Smith IJ, et al. Babies sleeping with parents: case-control study of factors influencing the risk of the sudden infant death syndrome. CESDI SUDI research group. *BMJ* 1999;4;319:1457-61.

Willinger M., James L. S., Catz C., Defining the sudden infant death syndrome (SIDS): deliberations of an expert panel convened by the National Institute of Child Health and Human Development, *Pediatr Pathol* 1991, 11: 677-84.

Krous H. F., Beckwith J. B., Byard R. W., Rognum T. O., Bajanowski T., Corey T., Cutz E., Hanzlick R., Keens T. G., Mitchell E. A., Sudden Infant Death Syndrome and Unclassified Sudden Infant Deaths: A Definitional and Diagnostic Approach, *Pediatrics* 2004, 114: 234-238.

Mitchell E. A., Sleeping position of infants and the sudden infant death syndrome, *Acta Paediatr. Suppl.* 1993, 389: 26-30.

Mitchell E. A., Thompson J. M. D., Co-sleeping increases the risk of SIDS, but sleeping in the parents' bedroom lowers it, in: Rognum T. O., editor, *Sudden infant death syndrome. New trends in the nineties*, Oslo, Scandinavian University Press, 1995, 266-9.

Blair P. S., Fleming P. J., Smith I. J., et al., Babies sleeping with parents; case-control study of factors influencing the risk of the sudden infant death syndrome, *BMJ* 1999; 319: 1457-62.

Carpenter R. G., Irgens L. M., Blair P. S., England P. D., Fleming P., Huber J., Jorch G., Schreuder P., Sudden unexplained infant death in 20 regions in Europe: case control study, *Lancet* 2004; 363: 185-91.

Chen A., Rogan W. J., Breastfeeding and the risk of postneonatal death in the United States, *Pediatrics* 2004, 113: 435-9.

Spencer N., Logan S., Sudden unexpected death in infancy and socioeconomic status: a systematic review., *J Epidemiol Community Health*. 2004, 58: 366-73.

Matthews TJ, MacDorman MF, Thoma ME. Infant mortality statistics from the 2013 period linked birth/infant death data set. *Natl Vital Stat Rep*. 2015;64(9):1–30

Tappin D., Ecob R., Brooke H., Bedsharing, roomsharing, and sudden infant death syndrome in Scotland: a case-control study, *J Pediatr*. 2005; 147: 32-7.

Hauck F. R., Omojokun O. O., Siadaty M. S., Do pacifiers reduce the risk of sudden infant death syndrome? A meta-analysis, *Pediatrics* 2005, 116: 716-23.

Mitchell E. A., Blair P. S., L’Hoir M. P., Should pacifiers be recommended to prevent sudden infant death syndrome?, *Pediatrics* 2006, 117: 1755-8.

Mitchell E. A., Milerad J., Smoking and the sudden infant death syndrome, *Rev. Environ Health* 2006, 21: 81-103.

Vennemann M. M., Butterfass-Bahloul T., Jorch G., Brinkmann B., Findeisen M., Sauerland C., Bajanowski T., Mitchell E. A., The GeSID group, Sudden infant death syndrome: No increased risk after immunisation, *Vaccine* 2006.

Mitchell E. A., The changing epidemiology of SIDS following the national risk reduction campaigns, *Pediatr. Pulmonol Suppl*. 1997, 16:117-9.

Duggan A., Jarvis J., Derauf D. C., Aligne C. A., Kaczorowski J., The essential role of research in community pediatrics, *Pediatrics* 2005, 115:1195-201.

The Changing Concept of Sudden Infant Death Syndrome: Diagnostic Coding Shifts, Controversies Regarding the Sleeping Environment, and New Variables to Consider in Reducing Risk. Task Force on Sudden Infant Death Syndrome, *Pediatrics* 2005, 116: 1245-1255.

Malloy M. H., Hoffman H. I., Prematurity, sudden infant death syndrome, and age of death, *Pediatrics* 1995; 96: 464-71.

Carpenter R. G., Waite A., Coombs R. C., Daman-Willems C., McKenzie A., Huber J., Emery J. L., Repeat sudden unexpected and unexplained infant deaths: natural or unnatural?, *Lancet* 2005, 365: 29-35.

Schwartz P. J., Stramba-Badiale M., Segantini A., Austoni P., Bosi G., Giorgetti R., Grancini F., Marni E. D., Perticone F., Rosti D., Salice P., Prolongation of the QT interval and the sudden infant death syndrome, *N Engl J Med* 1998, 338: 1709-14.

Duggan A., Jarvis J., Derauf D. C., Aligne C. A., Kaczorowski J., The essential role of research in community pediatrics, *Pediatrics* 2005, 115:1195-201.

Mitchell E. A., The changing epidemiology of SIDS following the national risk reduction campaigns, *Pediatr. Pulmonol Suppl.* 1997, 16:117-9.

Rosso C, Russo M, Cammarota MG, Baserga M. Posizione prona, rischio di SIDS e consigli del pediatra. *Medico e Bambino* 1998;1:31-4.

Willinger M, James LS, Catz C. Defining the sudden infant death syndrome (SIDS): deliberations of an expert panel convened by the National Institute of Child Health and Human Development. *Pediatr Pathol.* 1991;11(5):677-684.

Kanetake J, Aoki Y, Funayama M. Evaluation of rebreathing potential on bedding for infant use. *Pediatr Int.* 2003;45(3):284–289

Tablizo MA, Jacinto P, Parsley D, Chen ML, Ramanathan R, Keens TG. Supine sleeping position does not cause clinical aspiration in neonates in hospital newborn nurseries. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2007;161(5):507–510

Duijts L, Jaddoe VW, Hofman A, Moll HA. Prolonged and exclusive breastfeeding reduces the risk of infectious diseases in infancy. *Pediatrics.* 2010;126(1).

Horsley T, Clifford T, Barrowman N, et al. Benefits and harms associated with the practice of bed sharing: a systematic review. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2007;161(3):237-245.

Mitchell EA. Recommendations for sudden infant death syndrome prevention: a discussion document. *Arch Dis Child.* 2007 Feb; 92(2):155-9.

Esposito L., Hegyi T., Ostfeld B.M. (2007) Educating Parents About the Risk Factors of Sudden Infant Death Syndrome. The Role of Neonatal Intensive Care Unit and Well Baby Nursery Nurses. *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 21(2): 158-164.

Fleming PJ, Blair PS, Bacon C, et al; Confidential Enquiry into Stillbirths and Deaths Regional Coordinators and Researchers. 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(7051):191–195

Task Force on Sudden Infant Death Syndrome, Moon RY. SIDS and other sleep-related infant deaths: evidence base for 2016 updated recommendations for a safe infant sleeping environment. (Policy Statement). *Pediatrics* 2016 Nov;138(5)

Mitchell EA, Tuohy PG, Brunt JM, et al. Risk factors for sudden infant death syndrome following the prevention campaign in New Zealand: a prospective study. *Pediatrics.* 1997;100(5):835–840

Byard RW, Beal SM. Gastric aspiration and sleeping position in infancy and early childhood. *J Paediatr Child Health.* 2000;36(4):403–405

Creery D, Mikrogianakis A. Sudden infant death syndrome. *Clin Evid.* 2005 Jun;(13):434-43.

Gilbert R, Salanti G, Harden M, See S. Infant sleeping position and the sudden infant death syndrome: systematic review of observational studies and historical review of recommendations from 1940 to 2002. *Int J Epidemiol* 2005;34(4):874-87.

Mitchell EA, Milerad J. Smoking and the sudden infant death syndrome. *Rev Environ Health* 2006;21:81-103.

Kato I, Scaillet S., Groswasser J., Montemitro E., Togari H., Lin J. S., Kahn A., Franco P., Spontaneous arousability in prone and supine position in healthy infants, *Sleep*. 2006, 29:785-90.

Tablizo MA, Jacinto P, Parsley D, Chen ML, Ramanathan R, Keens TG. Supine sleeping position does not cause clinical aspiration in neonates in hospital newborn nurseries. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2007;161(5):507–510

Piumelli R. and the Italian Interhospital Network of Telemonitoring, Data transmission and analysis in documented monitoring, in: *Proceedings of the 9th SIDS International Conference, Yokohama June 1-4, 2006*, pp. 40-41

Tappin D, Ecob R, Brooke H. Bedsharing, roomsharing, and sudden infant death syndrome in Scotland: a case-control study. *J Pediatr* 2005;147:32-37.

Scragg R, Mitchell EA, Taylor BJ, et al. Bed sharing, smoking, and alcohol in the sudden infant death syndrome. New Zealand Cot Death Study Group. *BMJ* 1993; 307:1312-1318.

Brenner RA, Simons-Morton BG, Bhaskar B, et al. Prevalence and predictors of the prone sleep position among inner-city infants. *JAMA*. 1998;280(4):341–346

Duijts L, Jaddoe VW, Hofman A, Moll HA. Prolonged and exclusive breastfeeding reduces the risk of infectious diseases in infancy. *Pediatrics*. 2010;126(1).

Pickett K. E., Luo Y. L.D., Widening social inequalities in risk for sudden infant death syndrome, *Am J Public Health* 2005, 95: 1976-81.

Willinger M, Ko C-W, Hoffman HJ, Kessler RC, Corwin MJ. Factors associated with caregivers' choice of infant sleep position, 1994-1998: the National Infant Sleep Position Study. *JAMA*. 2000;283(16):2135–2142

Marolla F. SIDS: studio sulle esperienze e le informazioni di 429 mamme al momento della prima visita con il pediatra di famiglia a Roma – Quaderni Acp – 2005;12(6):23.

O'Connor NR, Tanabe KO, Siadaty MS, Hauck FR. Pacifiers and breastfeeding: a systematic review. Arch Pediatr Adolesc Med. 2009 Apr;163(4):378-82.

Esposito L., Hegyi T., Ostfeld B.M. (2007) Educating Parents About the Risk Factors of Sudden Infant Death Syndrome. The Role of Neonatal Intensive Care Unit and Well Baby Nursery Nurses. Journal of Perinatal & Neonatal Nursing, 21(2): 158-164.

Fleming PJ, Blair PS, 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.

Anderson HR, Cook DG. Passive smoking and sudden infant death syndrome: review of the epidemiological evidence. Thorax 1997;52:1003-9.

SITOGRAFIA

www.ospedalebambinogesù.it
www.ipasvi.roma.it
<http://www.sidsalliance.org>
www.ncbi.nlm.nih.gov
<http://www.sidsitalia.it>
<http://www.infermieristicapediatrica.it/>
www.mcnjournal.com
www.iss.it
<http://www.quaderniacp.it>
<http://www.salute.gov.it>
<http://www.meyer.it>
www.sip.it
www.gaslini.org
www.sisip.it
www.acp.it
www.unicef.it
www.nap.org
www.pediatricnursing.net
www.epicentro.iss.it
www.faropediatrico.com
www.salute.gov.it
www.sids.org
www.mchlibrary.org
www.sidsandkids.org
www.babysbreathcanada.ca
www.ospedale.varese.it
<https://www.ospedalesantandrea.it>
<http://www.istat.it>

ALLEGATI



Gentile Mamma,

mi chiamo Gabriela Andreea Secara e sono laureanda in Scienze Infermieristiche presso l'Università di Tor Vergata con un progetto di tesi che riguarda la prevenzione della SIDS "Sudden Infant Death Syndrome" (Morte in culla o Morte inaspettata del lattante).

L'Obiettivo del mio lavoro è indagare il grado di conoscenza delle neomamme riguardo a questa sindrome e verificare la consapevolezza che hanno delle raccomandazioni per la riduzione del rischio.

Le chiedo quindi pochi minuti del suo tempo per compilare il questionario allegato che resterà anonimo e verrà utilizzato unicamente per scopi didattici.

Le sue risposte costituiranno infatti una fonte d'informazione preziosissima per l'elaborazione della mia tesi dalla quale spero scaturisca poi anche un progetto più ampio rivolto alla diffusione delle informazioni corrette in alcuni punti nascita.

La ringrazio in anticipo per la sua collaborazione,

Gabriela Andreea Secara

QUESTIONARIO SIDS

Si richiede di compilare le quattro domande introduttive e poi di indicare il grado di accordo con le successive affermazioni (è possibile una sola scelta)

Dati della Mamma			
Età della madre alla nascita del	<input type="checkbox"/> <25 anni	<input type="checkbox"/> 25-30 anni	<input type="checkbox"/> 31-35 anni <input type="checkbox"/> >35 anni
Numero	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> >2
Titolo di studio	<input type="checkbox"/> Scuola Primaria	<input type="checkbox"/> Scuola Media	<input type="checkbox"/> Scuola <input type="checkbox"/> Università
Nazionalità	<input type="checkbox"/> Italiana	<input type="checkbox"/> Comunitaria	<input type="checkbox"/> Extra-comunitaria
Abitudini			
1. In quale posizione fa dormire solitamente il suo bambino?			
	<input type="checkbox"/> A pancia in su	<input type="checkbox"/> A pancia in giù	<input type="checkbox"/> Sul fianco <input type="checkbox"/> Come preferisce
2. Dove dorme il suo bambino?			
	<input type="checkbox"/> Nel letto con sorella/fratello	<input type="checkbox"/> Nel lettone con i genitori	<input type="checkbox"/> Nel lettino nella stanza dei <input type="checkbox"/> Nel lettino nella sua stanza
3. Ha mai fumato in gravidanza?			
	<input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sì, meno di 5 sigarette al	<input type="checkbox"/> Sì, più di 5 sigarette al
4. È mai accaduto che qualcuno fumasse in presenza del bambino?			
	<input type="checkbox"/> No, mai	<input type="checkbox"/> Sì, a volte	<input type="checkbox"/> Sì, spesso
5. Qual è l'alimento abituale del suo bambino?			
	<input type="checkbox"/> Latte materno	<input type="checkbox"/> Latte artificiale	<input type="checkbox"/> Misto
6. Qual è la temperatura abituale della stanza in cui dorme il suo bambino?			
	<input type="checkbox"/> 18- 20°C	<input type="checkbox"/> 20-25° C	<input type="checkbox"/> >25°C
7. Il suo bambino dorme con il cuscino?			
	<input type="checkbox"/> Sì	<input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Qualche volta
8. Il suo bambino usa il ciuccio durante il sonno?			
	<input type="checkbox"/> Sì	<input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sì, solo se piange

Conoscenze sulla SIDS

1. Ha mai sentito parlare della SIDS?
 Sì No Non ricordo
2. Quale posizione per il sonno del bambino le è stata consigliata dagli operatori sanitari?
 A pancia in su A pancia in giù Sul fianco Nessuna in particolare
3. Prima della dimissione le hanno parlato delle raccomandazioni per la riduzione del rischio SIDS?
 Sì No Non a
4. Alla nascita le è stato dato del materiale riguardante il sonno del suo bambino?
 Sì No Non ricordo
5. Alla nascita è stata informata su come far dormire il suo bambino?
 Sì No Non a sufficienza
6. Le è stato spiegato prima della dimissione l'importanza di abolire il fumo di sigaretta in casa?
 Sì No Non a sufficienza
7. Le è stata spiegata l'importanza della temperatura nella stanza dove dorme il bambino?
 Sì No Non a sufficienza
8. Le sono stati spiegati i possibili rischi che corre il suo bambino se dorme nel lettone?
 Sì No Non a sufficienza

Canali di Informazione

1. Cerca abitualmente su internet informazioni e consigli su come crescere il suo bambino?
 Mai A volte Poco Spesso
2. Si fida delle informazioni acquisite via internet per la prevenzione di malattie e sindromi infantili?
 Sì No Sì, ma chiedo conferma al Pediatra
3. Pensa che uno strumento multimediale possa essere utile per parlare di SIDS?
 Sì No Sì, se facile da consultare
4. Quale pensa sia lo strumento più adeguato per parlare di SIDS?
 Brochure cartacea Video Specifico Internet
5. Le piacerebbe ricevere in ospedale un DVD o una brochure contenente le principali informazioni sulla SIDS?
 Sì No



ASL ROMA 2
 STATUTO STATUTI E REGOLAMENTI GENERALI - V. 16/10/00
 Protocollo ESTERNO IN ENTRATA (documento)
 0086954/2017
 22/05/2017 16:42:45
 ricevuto il 22/05/2017

ASL ROMA 2
 22/05/2017
 PERVENUTO DA



5.3
 FORM.
 - COPA -

Al Responsabile UOC Assistenza Alla Persona
 Dr. ssa Barbara Porcelli
 c/o Via Filippo Meda 15
 SEDI

Oggetto: richiesta di autorizzazione per la somministrazione di questionari, interviste ed osservazioni per elaborazione Tesi conclusiva del corso di laurea in Infermieristica

La sottoscritta GABRIELA ANDRUEA SECARA, studentessa del V° anno accademico del CDI in Infermieristica, matricola 0201535

CHIEDE

Per il periodo dal 04/06/2017 al 30/06/2017, l'autorizzazione per la somministrazione del questionario allegato

TITOLO TESI

La Sudden Infant Death Syndrome (SIDS): fattori di rischio, prevenzione ed educazione. Ricerca conoscitiva alle neo mamme e proposta educativa multimediale per la riduzione del rischio

MOTIVO DELLO STUDIO

La Sudden Infant Death Syndrome (SIDS), nota comunemente come "sindrome della morte in culla", è la morte inattesa del lattante apparentemente sano che si verifica generalmente durante il sonno.

Nei Paesi sviluppati rappresenta la causa principale di morte entro il primo anno di vita, ed è più frequentemente i maschi rispetto alle femmine e in Italia se ne stimano circa 300 casi l'anno.

Sebbene le cause rimangono ignote, sembra però che abbiano un possibile ruolo i fattori postnatali che conducono ad una condizione potenzialmente pericolosa per la vita, interagendo con qualche anomalia dello sviluppo fetale.

È necessario quindi che le famiglie siano informate riguardo i fattori di rischio e di protezione della SIDS. Infatti, nonostante molti genitori hanno sentito parlare di questa sindrome, molti continuano ad assumere comportamenti inadeguati.

Lo scopo della tesi è indagare su quali sono le effettive conoscenze delle neo mamme rispetto alla SIDS e fornire un nuovo strumento educativo e tecnologico attraverso il quale promuovere e diffondere norme di comportamenti adeguati per ridurre l'esposizione dei neonati al rischio SIDS.

RISULTATI ATTESI

Verificare le conoscenze delle neomamme rispetto ai fattori di rischio e prevenzione della SIDS. Progettazione e elaborazione di uno strumento efficace nella diffusione dell'informazione specifica dell'argomento.

RELATORI

Dott. ssa Bruna Lorenzani
 Dott. ssa Simonetta Picone

NO. *del*

ASL ROMA 2
 Dott. ssa Barbara PORCELLI

110
12/5/17

Al Responsabile Infermieristico
Ospedale Policlinico Casilino

SEDE

Oggetto: richiesta di autorizzazione per la somministrazione di questionari, interviste ed osservazioni per elaborazione Tesi conclusiva del corso di laurea in Infermieristica

La sottoscritta GABRIELA ANDREEA SECARA, studentessa del 3° anno accademico del CDL in Infermieristica, matricola 0201535

CHIEDE

Per il periodo dal 27/06/2017 al 30/07/2017, l'autorizzazione per la somministrazione del questionario allegato.

TITOLO TESI

La Sudden Infant Death Syndrome (SIDS): fattori di rischio, prevenzione ed educazione. Ricerca conoscitiva alle neo mamme e proposta educativa multimediale per la riduzione del rischio.

MOTIVO DELLO STUDIO

La Sudden Infant Death Syndrome (SIDS), nota comunemente come "sindrome della morte in culla", è la morte inattesa del lattante apparentemente sano che si verifica generalmente durante il sonno.

Nei Paesi sviluppati rappresenta la causa principale di morte entro il primo anno di vita, colpisce più frequentemente i maschi rispetto alle femmine e in Italia se ne stimano circa 300 casi l'anno.

Sebbene le cause rimangono ignote, sembra però che abbiano un possibile ruolo i fattori postnatali che conducono ad una condizione potenzialmente pericolosa per la vita, interagendo con qualche anomalia dello sviluppo fetale.

È necessario quindi che le famiglie siano informate riguardo i fattori di rischio e di protezione della SIDS. Infatti, nonostante molti genitori hanno sentito parlare di questa sindrome, molti continuano ad assumere comportamenti inadeguati.

Lo scopo della tesi è indagare su quali sono le effettive conoscenze delle neo mamme rispetto alla SIDS e fornire un nuovo strumento educativo e tecnologico attraverso il quale promuovere e diffondere norme di comportamenti adeguati per ridurre l'esposizione dei neonati al rischio SIDS..

RISULTATI ATTESI

Verificare le conoscenze delle neomamme rispetto ai fattori di rischio e prevenzione della SIDS. Progettazione e elaborazione di uno strumento efficace nella diffusione dell'informazione specifica dell'argomento.

RELATORI

Dott.ssa Bruna Lorenzani

Dott.ssa Simonetta Picone

ASL Roma 2
Sede Legale Via Filippo Meda 35
00157 Roma
Sede Operativa Via Primo Carnera 1
00142 Roma

Te. +39,06,41451
www.asl.roma2.it
piva 047341201009

Il questionario verrà somministrato alle mamme dei bambini dimessi dal reparto di Neonatologia. I dati saranno gestiti nel rispetto assoluto dell'anonimato e saranno pubblicati in forma statistica. Si precisa, infine che tale autorizzazione non comporta oneri e responsabilità da parte di questa Azienda ed i risultati saranno messi a vostra disposizione. Si allega, alla presente richiesta il questionario con eventuali spiegazioni.

Distinti saluti

Roma, 20/06/2017

STUDENTE

Secundo

RELATORI

De Santis
Prof. Fucini



EUROSANTA S.p.A.
POLICLINICO CASILINO
Uff. Coordinamento del Personale
La Reception
Anna Maria D. *[Signature]*