

Quello che deve sapere chiunque si occupa di bambini riguardo alla SIDS

La Sindrome delle Morte Improvvisa del Lattante (SIDS), o morte in culla, è la sola causa principale di morte infantile dopo le primissime settimane di vita. Approssimativamente ha una incidenza di 0,5 morti per 1000 nati vivi, per un totale di circa 3000 bambini morti ogni anno solo negli Stati Uniti. Nel Missouri ogni anno da 100 a 120 bambini apparentemente sani sono vittime della SIDS. A causa del numero maggiore di genitori che lavorano, una crescente percentuale di queste morti avviene negli asili nido o nelle case di chi si prende cura dei bimbi. La SIDS è vecchia di qualche secolo, un enigma in tutto il mondo, e rimane una delle ultime grandi catastrofi dell'infanzia irrisolte. Anche se la ricerca va avanti a livello locale, nazionale e internazionale, non c'è attualmente scoperta, trattamento o prevenzione per essa.

Dati sulla SIDS

- la SIDS colpisce bambini apparentemente sani e normali durante il sonno. Il bimbo viene spesso trovato un po' di tempo dopo. La morte è avvenuta rapidamente senza un lamento da parte del bimbo.
- la SIDS comunemente colpisce bambini tra le tre settimane e un anno di vita.
- essa può colpire una famiglia di qualsiasi razza, religione, gruppo etnico o economico.

La SIDS non può essere prevista o prevenuta: data la consapevolezza del problema e l'accresciuto numero di studi concernenti la SIDS, essa appare frequentemente sui giornali e nella letteratura medica. Qualche volta questi articoli creano l'illusione che siano state trovate le cause della sindrome. È importante ribadire che essa continua ad essere un problema irrisolto. Anche con il nostro attuale sapere scientifico le vittime non possono essere identificate in anticipo. Non c'è ancora un modo per determinare quale bimbo può morire di SIDS e il meccanismo della morte rimane sconosciuto.

La SIDS non è il risultato di una malattia contagiosa: essa non è contagiosa. Colpisce più spesso durante la stagione invernale, ma non c'è ragione per particolari preoccupazioni nel caso che un bambino sia stato a contatto con uno che in seguito è morto di SIDS. Inoltre non c'è alcun motivo di preoccuparsi per una contaminazione dei vestiti, del lettino o dei mobili di un bimbo morto di SIDS. I bambini più grandi non sono a rischio perché la SIDS raramente colpisce dopo il primo anno di vita.

Dopo una morte per SIDS, tutti i genitori si chiedono cosa abbiano fatto di sbagliato, cosa abbiano fatto che non avrebbero dovuto fare e cosa non hanno fatto che avrebbero dovuto fare. La risposta, naturalmente, è niente. Ma ciò non frena il continuo domandare. Quando un bambino muore mentre è affidato a qualcuno, molti genitori si fanno naturalmente le stesse domande di chi si prendeva cura del bimbo. Alcuni genitori sono in grado di sostenere il dolore di questa persona, mentre altri la usano come sfogo per la loro rabbia. Per tale ragione è importante che chi si prende cura di bambini se ne occupi in modo da poter rispondere prontamente a eventuali domande e allontanare qualsiasi dubbio su di sé.

La SIDS non è causata da negligenza o abusi sul bambino. L'aspetto del bambino trovato morto nella sua culla può essere fuorviante. Dopo la morte il sangue si riversa per gravità nelle parti del corpo più in basso (vale a dire, se il bambino dormiva sulla pancia, il sangue si raccoglierà sul viso). Il risultato sarà una vasta area contusa, ma questo avverrà dopo la morte del bambino. Questo problema è minore durante i periodi in cui i bambini sono affidati alle cure di qualcuno, che non quando sono a casa, perché il primo caso implica una persona che di frequente controlla il piccolo durante le ore del giorno, a differenza del lungo periodo di sonno notturno dove sia il bimbo sia i genitori stanno dormendo. Benché frequenti controlli sui bambini che dormono non potrebbero prevenire una morte per SIDS, il sapere, basato sui reperti autoptici, che il bambino è stato trovato abbastanza presto dopo la morte è di qualche conforto per i genitori.

Il soffocamento non è la causa: la SIDS non è causata da vomito o soffocamento. Talvolta viene trovato del latte o della schiuma con tracce di sangue intorno alla bocca o sul letto del bimbo deceduto. Si è visto che questo accade dopo la morte, e all'autopsia non si trova niente che abbia bloccato le vie aeree interne. I bambini devono essere sempre tenuti dritti quando mangiano e non si deve mai mettere il bimbo nel lettino con il biberon, neanche se questo viene appoggiato ad un sostegno o tenuto dal piccolo. Questo è importante per la cura dentale e per prevenire infezioni alle orecchie. Ed anche per non confondere la morte per SIDS con quelle da bronco aspirazione o per non pensare che possa essere la conseguenza del modo in cui la baby-sitter ha nutrito il bambino.

Fumo: si è visto che il fumo è un forte fattore di rischio per la SIDS sia in gravidanza che dopo. Benché esso non ne sia una causa e la ragione dell'aumento di rischio sia sconosciuta, è importante per ragioni di salute generale che non si fumi quando ci si occupa di un bambino.

Una parola sulla posizione di riposo: quando accettate di prendervi cura di un bimbo, chiedete ai genitori quale posizione preferiscono per il loro bambino. La decisione deve essere discussa tra i genitori e il pediatra prima che il bimbo venga iscritto. Attualmente la American Academy of Pediatrics raccomanda di mettere i bambini a dormire sulla schiena. Il solo dormire proni non può essere causa di SIDS e il mettere un bimbo supino non è garanzia assoluta che non possa morire per SIDS. Alcuni bambini sono morti per SIDS mentre dormivano sulla schiena.

Si raccomanda anche che i bambini dormano da soli in una culla che rispetti certi parametri, su di un materasso rigido rivestito di materiale plastico, e che oggetti quali guanciali, grosse trapunte, animali e bambole imbottiti non siano messi nel lettino. I materassi e gli oggetti non devono essere mai coperti con plastica volante come i sacchetti. Tutti coloro che hanno cura dei bambini devono capire l'importanza della sicurezza della culla. Se si osserva tale precauzione, una morte per SIDS non sarà confusa con un "incidente nella culla", e questo aspetto del prendersi cura del bimbo non sarà messo in discussione.

Non è la quantità di attenzione da parte dei genitori o di chi si occupa del bimbo che potrà prevenire la SIDS. Chi si occupa di un bambino non ha più colpe dei genitori, ma sperimenterà gli stessi sensi di colpa dei genitori. I centri SIDS cercano di dare aiuto a coloro che si occupano di bambini e di dare una risposta alle loro domande e ai loro problemi.

La morte di un bimbo per SIDS mentre era al nido o a casa ha un profondo impatto su chi se ne prendeva cura. Questi non è esente dal sentirsi sopraffatto dal dolore, dall'ansietà, dai sensi di colpa. In più ci possono essere problemi specifici, quali il trauma iniziale del ritrovamento del piccolo, e

collegati alle crisi e preoccupazioni di non essere più capaci di prendersi cura di un altro bimbo, o l'incertezza riguardo ai rapporti con i genitori del bambino.

L'organizzazione SIDS riconosce che una volta che una famiglia o una nurse abbiano sperimentato la perdita di un bimbo per SIDS, la loro vita non sarà più la stessa. SIDS Building Blocks è designata ad aiutare i bambini a ricostruire una vita nuova e soddisfacente dopo la morte di un fratellino o sorellina per SIDS, dando informazioni e appoggio agli adulti che si occupano di questi bambini. SIDS Resources può anche mettere in contatto con altre nurse e baby-sitter che abbiano avuto la stessa esperienza, se desiderate avere un'opportunità di condividere i vostri sentimenti e preoccupazioni. Questo tipo di contatto è spesso utile.

Affrontare il dolore dopo la morte di un bimbo per SIDS

Quello che deve sapere chi si occupa di bambini

In qualità di puericultrice siete un elemento importante nel formare le vite dei bambini affidati alle vostre cure. Siete un sostegno importante per le famiglie, permettendogli di seguire le loro carriere o i loro scopi educativi. Il ruolo significativo che giocate nelle vite dei bambini e delle loro famiglie spesso non è riconosciuto. Ma ricordate che è proprio il lavoro che fate - occuparsi di e legarsi ai bambini- che rende il servizio che offrite di grande valore e fa di voi un importante anello nella catena di famiglia.

La morte di un bimbo e il suo impatto

In base al legame che avete sviluppato con il bambino e la sua famiglia, non deve sorprendere che quando un bimbo muore di SIDS mentre è affidato alle vostre cure, ciò abbia un profondo impatto su di voi. Potete sentirvi sopraffatta, isolata, combattuta tra contrastanti emozioni. Potreste meravigliarvi del "modo" in cui provate dolore per un bimbo che "non era nemmeno vostro figlio", o potreste domandarvi come esprimere il vostro senso di perdita senza sovrastare il dolore della famiglia. Chi si prende cura dei bambini non è esente da forti sentimenti di dolore, ansia e colpa. I sentimenti verso un bambino non dipendono da quanto tempo uno conosce il bimbo. Occuparsi di un bambino fa affiorare in ognuno sentimenti di protezione e senso di responsabilità. Questo senso di responsabilità può portare ad una sopraffacente ondata di sensi di colpa. Vorremmo tutti avere un maggior controllo sulle cose importanti della vita.

Domande e preoccupazioni di chi si prende cura dei bambini sono spesso simili a quelle dei genitori: "Perché è successo?"; "Cosa ho fatto di sbagliato?"; "Potevo fare qualcosa per prevenire la morte?". Molti di loro provano spesso gli stessi sintomi fisici dei genitori. Ci possono essere difficoltà di concentrazione, di sonno o nel mangiare. Alcuni hanno dolori di stomaco, oppressione al torace o "dolore" al cuore. Si può sentire un bisogno assoluto di andare via, e tuttavia essere terrorizzati di restare soli. Una puericultrice ha detto: "Ero diventata così iperprotettiva e sempre all'erta che alla fine ero esausta". Se vi sentite sopraffatti al punto che ciò interferisce con le vostre attività quotidiane e/o questo sembra

. continuare per un periodo troppo lungo per le vostre forze, consultate un centro SIDS o chiunque altro possa darvi un ulteriore appoggio.

Particolari preoccupazioni

La puericultrice può avere altre preoccupazioni: il trauma iniziale del ritrovamento del bimbo e l'affrontare la crisi, la preoccupazione di non essere più in grado di occuparsi di altri bambini, la paura che le autorità le tolgano la licenza o le impediscano di lavorare, l'incertezza dei rapporti con la famiglia del bimbo. A causa della natura "isolata" del loro lavoro, molte hanno la sensazione "di affrontare tutto ciò da sole".

Quando un bambino muore di SIDS mentre è affidato a qualcuno, chi se ne prendeva cura deve affrontare la crisi: il ritrovamento del bimbo, chiamare i soccorsi, provare a rianimare il piccolo, prendersi cura degli altri bambini a casa o al nido, e probabilmente dare la notizia ai genitori. Poi, se il bambino viene portato all'ospedale, questa persona si trova ad aspettare qualche parola mentre è nell'ambiente del bimbo. I rapporti con i genitori sono spesso incerti e forzati. Anche se conosce bene i genitori, non può essere sicura se e come questi accetteranno di vederla e ascoltarla. Essi manifesteranno del biasimo verso di lei per questa morte? Il rivederla in seguito sarà un ricordo troppo doloroso? La decisione se vedersi subito con la famiglia o aspettare un cenno da loro, e se partecipare alla cerimonia funebre, è spesso molto difficile. C'è poi la preoccupazione di non sentirsi più in grado di occuparsi di bambini. Ci si può trovare a mettere in dubbio le proprie capacità come parenti e come puericultrici. È difficile decidere quando riprendere il lavoro, o se si deve continuare a occuparsi di bambini. La paura che accada di nuovo una simile morte può essere opprimente. Può sembrare impossibile eliminare i sensi di biasimo e di mancanza di aiuto, specialmente quando si è circondati da persone che costantemente te li ricordano.

Come parte del processo di guarigione, alcuni hanno trovato di aiuto fare qualcosa di speciale in ricordo del bambino. Questo può essere il piantare un albero, o fare una donazione in memoria o visitare il cimitero.

Riguardo alla SIDS

Se un bambino affidato alle vostre cure muore per SIDS, è importante che abbiate accurate informazioni riguardo ad essa.

- La SIDS colpisce bambini apparentemente sani e normali, durante il sonno. Il bimbo spesso viene trovato dopo un po' di tempo. La morte è avvenuta rapidamente senza un grido da parte del bimbo.
- Di solito colpisce bambini di età compresa fra le tre settimane e l'anno di vita. La maggior parte di queste morti avviene tra un mese e mezzo ed i quattro mesi di vita.
- La SIDS può colpire famiglie di ogni razza, religione, o gruppo etnico o economico.

La SIDS non può essere prevista o prevenuta: dato che è notevolmente cresciuta la consapevolezza del problema e il numero di studi concernenti la SIDS, essa appare frequentemente nella letteratura medica e nei notiziari dei media. Talvolta queste notizie creano l'illusione che sia stata trovata la causa della sindrome. È importante riaffermare che la SIDS è ancora un problema irrisolto. Anche con le nostre conoscenze scientifiche le vittime non possono essere identificate in anticipo. Non c'è ancora modo di determinare quale bambino possa morire di SIDS e il meccanismo di morte rimane sconosciuto.

La SIDS non è il risultato di una malattia contagiosa: essa non è contagiosa. Colpisce più spesso durante la stagione invernale, ma non c'è ragione di preoccuparsi se un bimbo è stato a contatto con un altro successivamente morto per SIDS. Inoltre non ci sono problemi di contaminazione da vestiti,

lenzuola o mobilio. I bambini più grandi non sono a rischio perché la SIDS raramente colpisce dopo il primo anno di vita.

La SIDS non è causata da negligenza o abusi sul bambino. L'aspetto del bimbo nella culla può essere fuorviante. Dopo la morte il sangue si riversa nelle aree del corpo più in basso (vale a dire che se il bambino era a faccia in giù, il sangue si riverserà nel visino). Il risultato sarà una ampia area tumefatta, ma questo avviene dopo la morte del bimbo. Questo problema si ha meno per i bambini affidati a qualcuno che non a casa, dato che il fatto di essere affidati a qualcuno implica che durante il giorno questa persona controlli spesso il bambino, mentre nel lungo periodo di riposo notturno sia i genitori che il bimbo dormono.

Il soffocamento non è la causa: la SIDS non è causata da soffocamento o vomito. Talvolta del latte o della schiuma con tracce di sangue vengono ritrovati intorno alla bocca del bambino. Tale fuoriuscita avviene dopo la morte e all'autopsia non si trova alcun fluido che ostruisca le vie aeree interne.

La ricerca continua. Sono state discusse recenti questioni focali come la posizione nel sonno e il fumo. La American Academy of Pediatrics raccomanda di mettere i bambini che non abbiano particolari problemi, a dormire supini. Comunque questo può variare a seconda dei bisogni del bambino. I genitori e il pediatra devono consultarsi a questo proposito. Si raccomanda inoltre di far dormire i bambini nel loro lettino, su di una superficie rigida.

Il solo dormire prono non è causa di SIDS e mettere il bimbo supino non significa evitare sicuramente la SIDS. Ci sono stati decessi per SIDS in bambini che dormivano supini.

Si è visto che sia il fumo in gravidanza che dopo la nascita sono un fattore di rischio. Anche se il fumo non è causa di SIDS e la ragione della morte è sconosciuta, è importante per ragioni di salute evitare di fumare quando ci si occupa di un bambino.

Spiegare la morte ai bambini.

Gli altri bambini affidati alle vostre cure devono essere informati della morte del piccolo. Il parlare apertamente vi darà modo di vedere quanto essi abbiano capito della morte. Usando parole come "morire" e "morte" insegnerete ai bambini che essa è parte naturale della vita ed essi non saranno confusi su ciò che è accaduto al bimbo. Frasi come "è andato via" o "è andato a dormire" portano i bambini a fraintendere la morte e ad aver paura di tali eventi. I bambini capiscono il significato letterale delle parole, quindi è più utile usare frasi come "il corpo del piccolo ha smesso di funzionare". Potete spiegare loro che il piccolo è morto per SIDS e che nessuno è da biasimare perché non sappiamo perché accada. Assicurate i più grandi che la SIDS colpisce i lattanti. Inoltre è importante parlare con le famiglie riguardo alle loro spiegazioni affinché i bambini non ricevano messaggi contrastanti.

La morte è un soggetto carico di emozioni per tutti noi. È naturale voler proteggere i bambini dal dolore, essere forti e non mostrare le nostre emozioni davanti a loro. Comunque la migliore "protezione" che possiamo dar loro sono le spiegazioni semplici e dirette ed essere aperti alle loro domande. Le fantasie dei bambini implicano maggior paura della realtà. Nell'essere sinceri e nel mostrare i vostri naturali sentimenti di dolore, voi legittimate i loro sentimenti, consentite loro di provare dolore e li aiutate a imparare comportamenti appropriati per elaborare il lutto.

Se un bambino ha familiarità con i suoi credo religiosi, la morte può essere discussa in un contesto

religioso. È di nuovo importante non usare eufemismi che portano confusione, come "Dio voleva il piccolo", che possono portare il bambino a credere che Dio possa volere lui la prossima volta, o che Dio non è amico dei bambini. I bambini reagiscono alla morte nei loro modi peculiari, secondo le loro individuali personalità, capacità di sviluppo e le loro passate esperienze riguardo al dolore e alla morte. I bambini in età prescolare spesso vedono la morte come magica e temporanea. Essi credono che i loro desideri abbiano potere; Qualche volta i fratellini si sentono responsabili della morte del piccolo per aver provato il desiderio che questi andasse via. Possono trovare difficoltà nel capire esattamente dove il piccolo è andato a dormire quando è morto.

I bambini possono attaccarsi agli adulti nel periodo del lutto. La tristezza può manifestarsi attraverso una diminuzione o un insolito incremento di attività, o nell'essere fin troppo quieto. Noi tutti abbiamo modi differenti di esprimere dolore - rabbia, rinchiudersi in sé, difficoltà fisiche. Non ci sono risposte facili alle domande dei bambini sulla morte, nemmeno per chi è del mestiere. Potete aiutare meglio un bambino essendo aperto, sincero, paziente e coerente nel vostro comportamento.

Come ha detto qualcuno del mestiere, essere informati sulla SIDS e avere un sostegno dalla famiglia, dai colleghi e dagli amici "non porterà via i sensi di colpa e il dolore, ma può aiutare". L'informazione, la partecipazione e l'aver risorse possono diventare una linea guida per il recupero. Chi si occupa di bambini può trovare difficile il richiedere un sostegno, e può sentire di non avere il diritto di cercare aiuto perché il bambino non era il suo. La gente può non riconoscere il legame che si era formato tra il bimbo e chi si occupava di lui. Essendo uno che si occupa di bambini, siete abituati ad essere considerati qualcuno su cui poter sempre contare. In questa situazione chi si preoccupa di voi? I centri SIDS danno un aiuto a queste persone e ai bambini loro affidati; mettono inoltre in contatto le persone che abbiano avuto esperienze di questo genere.

Dopo una morte per SIDS tutti i genitori si domandano cosa abbiano fatto di sbagliato, cosa abbiano fatto che non dovevano fare, e cosa non abbiano fatto che dovevano fare. La risposta naturalmente è niente. Ma questo non ferma le domande. Quando un bimbo muore mentre è affidato alle cure di qualcuno, molti genitori si fanno le stesse domande di chi si curava del bambino.

Le famiglie possono esprimere la tristezza per aver perso gli ultimi spicchi di tempo del loro bambino e possono preoccuparsi del fatto che avrebbero potuto fare qualcosa per salvare il loro piccolo. L'affermazione più frequente che fanno i genitori è che sono stati risparmiati del trauma di essere loro a ritrovare il piccolo, ma si rammaricano che abbia dovuto provare questa esperienza chi aveva cura del bimbo.

Alcuni genitori usano questa persona solo come bersaglio della loro rabbia. Tutti i genitori vorranno sapere i dettagli che riguardano la morte del loro bimbo. Se siete informati sulla SIDS potete rispondere alle domande dei genitori e aiutarlo a sentirsi consolato (o un po' meno in pena) in tale situazione. Inoltre se capite la dinamica della situazione potrete prendervi cura meglio di voi stessi. Anche i genitori di altri bambini affidati a voi possono avere domande da fare dopo una morte per SIDS. Può essere di aiuto organizzare un incontro di tali genitori per rassicurarli sui loro bambini.