



**SAPIENZA**  
UNIVERSITÀ DI ROMA

# La sindrome della morte improvvisa del lattante (SIDS): l'importanza del ruolo dell'infermiere nella prevenzione

**Facoltà di Farmacia e Medicina**  
**Dipartimento di Sanità Pubblica e Malattie Infettive**  
**Corso di laurea in Infermieristica sede "O" di Frosinone**

**Elena Capriglione**  
**Matricola 1856657**

Relatore  
Dott. Luigi Di Ruzza

Correlatrice  
Dott.ssa Maria Cristina Mingarelli

Anno accademico 2020/2021







## INDICE

<b>INTRODUZIONE</b> .....	<b>3</b>
<b>CAPITOLO 1: LA SUDDEN INFANT DEATH SYNDROME (SIDS)</b> .....	<b>5</b>
<b>1.1 Che cos'è la Morte Improvvisa del Lattante</b> .....	<b>5</b>
<b>1.2 Classificazione SIDS</b> .....	<b>7</b>
1.2.1 Categoria IA.....	8
1.2.2 Categoria IB.....	10
1.2.3 Categoria II.....	10
<b>1.3 Incidenza ed Epidemiologia</b> .....	<b>11</b>
<b>1.4 Autopsia e il ruolo del Personale Dei Servizi Di Emergenza</b> .....	<b>14</b>
<b>1.5 Patogenesi</b> .....	<b>19</b>
1.5.1 Disfunzione del tronco encefalico.....	19
1.5.2 La teoria del QT prolungato .....	20
1.5.3 Neonati prematuri .....	21
1.5.4 Infezioni.....	22
<b>1.6 Modello a Triplo Rischio</b> .....	<b>23</b>
<b>1.7 Principali fattori di rischio</b> .....	<b>26</b>
<b>CAPITOLO 2: IL RUOLO INFERMIERISTICO NELLA RIDUZIONE DEL RISCHIO DI SIDS</b> .....	<b>29</b>
<b>2.1 Il ruolo educativo e preventivo dell'infermiere</b> .....	<b>29</b>
<b>2.2 Ruolo nel counselling</b> .....	<b>33</b>
<b>2.3 Raccomandazioni per un "Sonno Sicuro"</b> .....	<b>34</b>
2.3.1 Skin to skin.....	35
2.3.2 Allattamento al seno .....	35

2.3.3 Uso del ciuccio.....	36
2.3.4 La stanza da letto .....	36
2.3.5 Posizione prona .....	37
2.3.6 La condivisione del letto: Cosleeping o Bedsharing? .....	38
2.3.7 Temperatura della stanza.....	39
2.3.8 Seggiolini auto/Trasporto .....	39
2.3.9 Il fumo di sigaretta e l'alcol .....	40
<b>CAPITOLO 3: ASSISTENZA INFERMIERISTICA NEL PROCESSO DI ELABORAZIONE DELLA PERDITA E L'EFFICACIA DELLE CAMPAGNE PREVENTIVE .....</b>	<b>42</b>
<b>3.1 Quando un bambino muore di SIDS .....</b>	<b>42</b>
<b>3.2 Il lutto e il senso di colpa: reazioni emotive .....</b>	<b>43</b>
<b>3.3 Il ruolo dell'infermiere nei confronti di una famiglia SIDS .....</b>	<b>45</b>
<b>3.4 La campagna Safe to Sleep .....</b>	<b>47</b>
<b>3.5 Le associazioni SIDS in Italia .....</b>	<b>49</b>
<b>CONCLUSIONI .....</b>	<b>51</b>
<b>BIBLIOGRAFIA .....</b>	<b>52</b>

## INTRODUZIONE

La morte improvvisa e inaspettata di un bambino apparentemente sano è sicuramente uno degli eventi più devastanti che può accadere ad un genitore. Molto è stato scritto sulla SIDS, eppure ancora oggi tanti bambini muoiono improvvisamente e inaspettatamente senza alcuna causa apparente.

Tuttavia, semplici pratiche protettive nel sonno infantile e nell'ambiente in cui si svolge, possono ridurre drasticamente l'incidenza.

Nel mio elaborato approfondirò questo argomento evidenziando il ruolo dell'infermiere nell'educazione ai genitori sull'applicazione di semplici, ma determinanti, norme di prevenzione per la riduzione dei casi di SIDS.

Il primo capitolo è dedicato alla descrizione della SIDS, alla patogenesi e ai fattori di rischio.

Nel capitolo successivo viene descritta l'importanza dell'educazione sanitaria e il ruolo che ha l'infermiere nella prevenzione. Vengono descritte anche le raccomandazioni e gli interventi educativi *dell'American Academy of Pediatrics (AAP)* che gli infermieri e le neomamme devono adottare per una giusta prevenzione.

L'ultimo capitolo infine è dedicato al ruolo infermieristico nell'accompagnare e sostenere i genitori in lutto per la perdita di un figlio

e come le campagne preventive sono risultate essenziali per ridurre l'incidenza.

## **CAPITOLO 1: LA SUDDEN INFANT DEATH SYNDROME (SIDS)**

### **1.1 Che cos'è la Morte Improvvisa del Lattante**

La SIDS, acronimo di *Sudden Infant Death Syndrome*, tradotto in italiano con *Sindrome della Morte Improvvisa del Lattante*, ma conosciuta prevalentemente con il termine "morte bianca" o "morte in culla", è la morte improvvisa e inspiegabile di un bambino di età inferiore a 1 anno che rimane indecifrabile dopo che tutte le cause conosciute e possibili sono state attentamente eliminate con l'autopsia, l'analisi della scena della morte e la revisione della storia clinica.

Lo scopo delle indagini sulla causa di SIDS era di cercare una potenziale singola causa che potesse poi essere ritenuta responsabile di tutti i casi verificati. Tuttavia, nella storia antica si pensava che i bambini morti inaspettatamente e improvvisamente fossero soffocati dalle madri o dalla biancheria da letto.

Il primo episodio di morte in culla è noto fin da tempi molto antichi, difatti, sono stati trovati riferimenti storici addirittura nella Bibbia (I Libro dei Re, 3, 19) in cui si narra come il re Salomone avesse giudicato la morte di un bambino nel letto con la madre, un decesso da schiacciamento

accidentale. Secondo alcuni storici-medici, forse è il primo caso descritto di quella che oggi viene chiamata “sindrome della morte improvvisa del lattante”.

Il soffocamento accidentale si può pertanto considerare una delle tante ipotesi che sono state formulate nei secoli a spiegazione della sindrome. In Italia, infatti, il timore di incorrere in questa terribile evenienza portò alla realizzazione nella Firenze del XVII-XVIII secolo, di un dispositivo ad arco in legno e ferro chiamato “arcuccio” che veniva adagiato sul letto della madre con il bambino all'interno, consentendo alla madre di dormire e allattare al seno per tutta la notte senza la possibilità di rotolare sul suo bambino o far cadere il bambino fuori dal letto.

La storia moderna della SIDS però inizia solo verso la fine degli anni Sessanta quando John Bruce Beckwith, un patologo pediatrico americano, alla conferenza di Seattle del 1969, focalizzò l'attenzione su un sottogruppo di bambini con caratteristiche cliniche simili la cui morte era avvenuta inaspettatamente nel periodo postnatale.

Fu solo nel 1965 che fu assegnato un suo specifico codice (ICD-8 795) all'interno della International Classification of Disease (ICD).

Ad oggi essa viene definita come: *“la morte improvvisa e inspiegabile di un bambino di età inferiore a 12 mesi (maggiormente nei primi 6 mesi, con un picco*

*tra i 2 e i 4 mesi), che si verifica durante il sonno nell'86% dei casi e che resta priva di spiegazione nonostante una attenta analisi del caso dopo autopsia completa, revisione delle circostanze del decesso e una valutazione della storia clinica della vittima"*<sup>1</sup>.

Secondo la definizione proposta nel 1969, nonostante i lievi cambiamenti suggeriti nel 1989, la SIDS rimane una diagnosi di esclusione. Pertanto, quando la causa di morte dopo l'indagine del caso non è attribuita a nessuna causa spiegata come soffocamento, asfissia, infezione o malattie metaboliche, i bambini che muoiono improvvisamente e inaspettatamente senza una causa identificabile immediata saranno considerati SIDS.

## **1.2 Classificazione SIDS**

Nel 2004 fu convocato a San Diego, in California, un panel internazionale di esperti per la formulazione di una nuova definizione e approccio diagnostico multidisciplinare<sup>2</sup>. Inoltre, sono state formulate una serie di sottocategorie per facilitare la valutazione, la classificazione e la diagnosi di casi specifici.

---

<sup>1</sup> Byard R. W. (1995). Sudden infant death syndrome - a 'diagnosis' in search of a disease. *Journal of clinical forensic medicine*, 2(3), 121–128.

<sup>2</sup> Krous, H. F., Beckwith, J. B. et al. (2004). Sudden infant death syndrome and unclassified sudden infant deaths: a definitional and diagnostic approach. *Pediatrics*, 114(1), 234–238.

Secondo la definizione di San Diego, i casi di morte improvvisa infantile sono stati suddivisi in tre categorie <sup>3</sup>:

- **Categoria IA SIDS**
- **Categoria IB SIDS**
- **Categoria II**
- **Morte Infantile Improvvisa non classificata:** La categoria di morte improvvisa non classificata comprende quei decessi che non soddisfano nessuno dei criteri stabiliti per includerli nelle categorie precedenti ma per i quali diagnosi alternative di condizioni naturali o innaturali sono equivoche, compresi i casi per i quali non sono state eseguite autopsie.

**1.2.1 Categoria IA:** caratteristiche classiche della SIDS presenti e completamente documentate.

La categoria IA include le morti infantili che soddisfano i requisiti della definizione generale e anche tutti i seguenti requisiti:

- *Clinico*
- Più di 21 giorni e <9 mesi di età

---

<sup>3</sup> Bajanowski, T., Brinkmann, B., & Vennemann, M. (2006). The San Diego definition of SIDS: practical application and comparison with the GeSID classification. *International journal of legal medicine*, 120(6), 331–336.

- Storia clinica normale, inclusa la gravidanza a termine (età gestazionale  $\geq 37$  settimane)

- Crescita e sviluppo normali

- Nessun decesso simile tra fratelli, parenti stretti (zii, zie o cugini di primo grado) o altri bambini affidati allo stesso caregiver

➤ *Circostanze della morte*

- Indagine sulle varie scene in cui potrebbero essersi verificati incidenti che hanno portato alla morte e che non forniscono una spiegazione.

- Trovato in un ambiente di sonno sicuro, senza prove di morte accidentale.

➤ *Autopsia*

- Assenza di reperti patologici potenzialmente fatali. Sono accettabili infiltrati infiammatori minori del sistema respiratorio; le petecchie emorragiche intratoraciche supportano la diagnosi ma non sono obbligatorie o diagnostiche.

- Assenza di traumi inspiegabili, abusi, negligenza o lesioni non intenzionali.

- Risultati negativi di studi tossicologici, microbiologici, radiologici e metabolici.

**1.2.2 Categoria IB:** caratteristiche classiche della SIDS presenti ma non completamente documentate.

La categoria IB include le morti infantili che soddisfano i requisiti della definizione generale e tutti i criteri per la categoria IA tranne che non sia stata effettuata l'indagine sui possibili luoghi e circostanze che possono essere stati coinvolti nella causa della morte e/o non sono state effettuate una o più delle analisi tossicologiche, microbiologiche, radiologiche, e metaboliche.

**1.2.3 Categoria II:** La categoria II include i decessi infantili che soddisfano i criteri della categoria I ad eccezione di uno o più dei seguenti:

➤ *Clinico*

- Età al di fuori della fascia di categoria IA o IB (inferiore a 21 giorni e superiore a 9 mesi, fino a un anno)
- Morti simili tra fratelli, parenti stretti (zii, zie o cugini di primo grado)
- Condizioni neonatali o perinatali (es. quelle derivanti da parto pretermine) che si siano risolte al momento della morte

➤ *Circostanze della morte*

Asfissia o soffocamento dovuto allo schiacciamento, non determinati con certezza.

➤ *Autopsia*

- Crescita e sviluppo anormali non correlabili alla causa della morte
- Cambiamenti infiammatori marcati o anomalie insufficienti per essere causa di morte

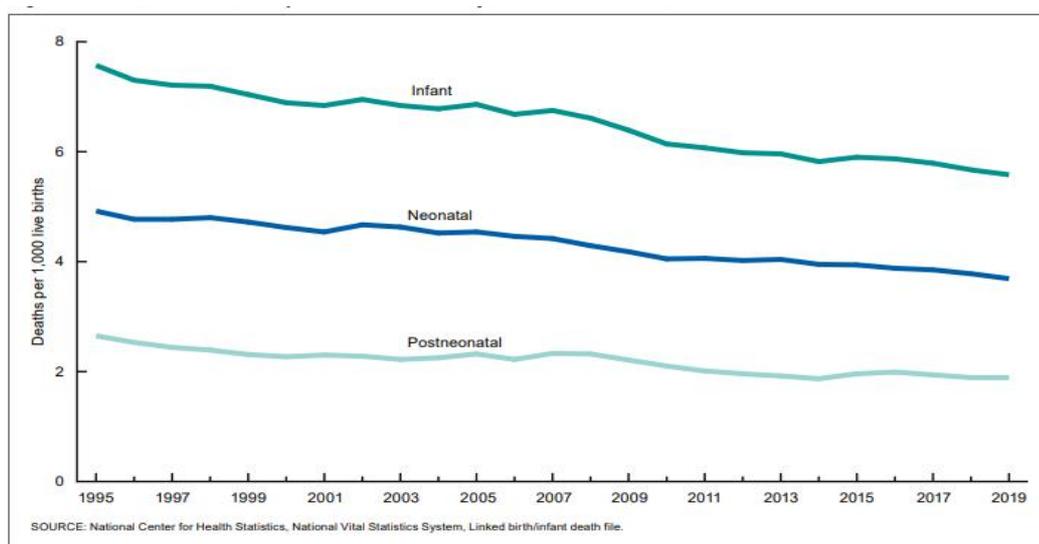
### **1.3 Incidenza ed Epidemiologia**

Le morti infantili improvvise sono un problema in tutto il mondo, colpiscono un bambino apparentemente sano ogni 750-1.000 nati vivi e sono la più frequente causa di morte nel primo anno di vita. Il *National Vital Statistics System dei Centers for Disease Control and Prevention* pubblica annualmente dati nazionali sulla mortalità infantile, che includono informazioni sul numero di decessi e sui tassi di SIDS<sup>4</sup>. Nel 2019, i ricercatori hanno scoperto che negli Stati Uniti sono stati segnalati 20.927

---

<sup>4</sup> Ely, D. M., & Driscoll, A. K. (2021). Infant Mortality in the United States, 2019: Data From the Period Linked Birth/Infant Death File. *National vital statistics reports : from the Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Health Statistics, National Vital Statistics System*, 70(14), 1–18.

decessi infantili, con un calo del 3% rispetto al 2018 (Figura 1). Secondo le nuove stime il tasso di mortalità infantile è di 5,58 decessi infantili ogni 1.000 nati vivi, rispetto al tasso di 5,67 nel 2018. Dal 2018 al 2019, il tasso di mortalità neonatale è diminuito da 3,78 a 3,69.



**Figura 1 Tassi di mortalità infantile, neonatale e post-neonatale: Stati Uniti, 1995–2019.**

Le cinque principali cause di morte infantile erano le stesse del 2018: malformazioni congenite, prematurità e basso peso alla nascita, complicanze nella gravidanza, sindrome della morte improvvisa del lattante e infortuni. (Figura 2)

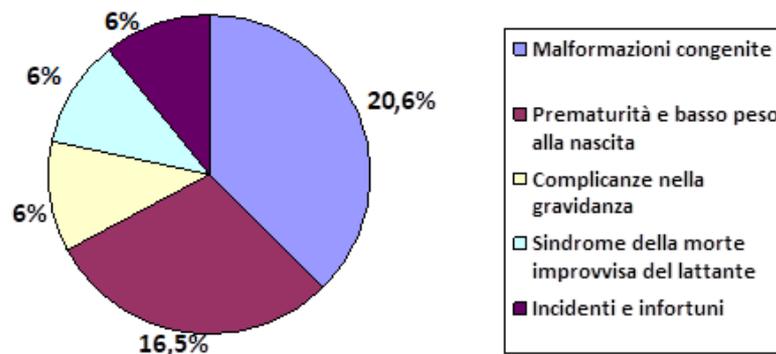


Figura 2 Morti infantili, percentuale di decessi e tassi di mortalità infantile, le cinque principali cause di morte infantile: Stati Uniti, 2010–2019

L'incidenza di SIDS varia, inoltre, nelle diverse regioni geografiche e fra diverse popolazioni: i bambini nativi americani e quelli afroamericani presentano una maggiore incidenza del rischio di morte in culla rispetto ai neonati di altre etnie. È stato riscontrato che i genitori afroamericani hanno maggiori probabilità di utilizzare pratiche che mettono il bambino a maggior rischio di SIDS<sup>5</sup>, come mettere il bambino a dormire in posizione prona, usare superfici morbidi nell'ambiente del sonno del bambino e condividere il letto, in quanto credono che non vi sia alcuna relazione tra le linee guida per un sonno sicuro e una riduzione del rischio di SIDS.<sup>6</sup>

<sup>5</sup> Gaydos, L. M., Blake, S. C et al (2015). Revisiting safe sleep recommendations for African-American infants: why current counseling is insufficient. *Maternal and child health journal*, 19(3), 496–503.

<sup>6</sup>Stiffler, D., Ayres, B. et al (2018). Sudden infant death and sleep practices in the Black community. *Journal for specialists in pediatric nursing : JSPN*, 23(2), e12213.

L'Italia e la Grecia sono gli unici Paesi dell'Europa occidentale dei quali non si conosce l'incidenza. In Italia non abbiamo a disposizione dati attendibili sulla reale incidenza della sindrome poiché non c'è un registro nazionale dei casi di SIDS. Un vecchio studio condotto in Italia, utilizzando i dati di mortalità forniti dall'ISTAT ha identificato, fra il 1999 e il 2004, 604 casi di SIDS in una popolazione di circa 3 milioni di bambini fra zero e due anni nella maggior parte dei casi gli eventi si sono verificati nel primo anno di vita<sup>7</sup>.

#### **1.4 Autopsia e il ruolo del Personale Dei Servizi Di Emergenza**

Le autopsie dei bambini che muoiono di SIDS non mostrano una causa evidente della morte. Anche patologi molto esperti che eseguono autopsie su questi bambini potrebbero non trovare una spiegazione adeguata.

La legge n.31 del 2 febbraio del 2006, *“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 sindrome. L'autopsia SIDS deve essere eseguita secondo protocolli ben stabiliti, difatti l'indagine su questi decessi non può basarsi

---

<sup>7</sup> Traversa, G., Spila-Alegiani et al(2011). Sudden unexpected deaths and vaccinations during the first two years of life in Italy: a case series study. *PloS one*, 6(1), e16363.

esclusivamente sui reperti patologici, ma deve integrare le storie cliniche e familiari con i reperti sulla scena della morte. Il riscontro diagnostico va effettuato in maniera completa e in particolare va perseguita un'indagine sugli organi vitali quali cuore, polmone, encefalo, surreni, reni, sedi più frequenti di una patologia acuta che può essere causa di decesso improvviso.

All'esame autoptico si possono trovare i seguenti reperti: petecchie emorragiche (subpleuriche, subepicardiche, timiche); edema polmonare; distelettasia polmonare; schiuma nell'albero respiratorio; fluidità ematica; infezioni a carico dell'apparato respiratorio; vescica urinaria vuota.

In Toscana, presso l'AOU Meyer di Firenze, è stato realizzato un progetto con il compito di coordinare tutte le attività per la riduzione del rischio, accogliere le famiglie colpite dal lutto e monitorare i bambini a rischio. La creazione di un modello organizzativo sul territorio e di un algoritmo operativo è necessaria affinché in tutti i casi di SIDS sia garantito il tempestivo intervento di un anatomopatologo, di un medico legale e di un clinico esperto, al fine di effettuare correttamente il riscontro diagnostico, la raccolta dei dati sullo scenario del decesso e la revisione della storia clinica del caso. Tutti i casi SIDS devono, in accordo alla Legge 31/2006, essere sottoposti ad autopsia. Nel 2008 è stato costituito un gruppo

multidisciplinare composto da un Sistema Regionale Sanitario, un rappresentante della Magistratura, un rappresentante del Centro Regionale SIDS dell'AOU Meyer, un rappresentante dell'Associazione Genitori "Semi per la SIDS", un rappresentante dei Servizi di Emergenza, tre anatomopatologi con formazione specifica e un rappresentante dei pediatri di famiglia.

Questo progetto ha lo scopo di implementare la corretta gestione nei casi di morte improvvisa attraverso un lavoro integrato che coinvolge molteplici figure professionali, con il fine ultimo di garantire alle famiglie colpite dal lutto un'indagine rispettosa e l'identificazione della causa del decesso.

La task force ha condiviso ed approvato un protocollo di intervento che stabilisce le modalità di intervento del Servizio di Emergenza (118) in caso di SIDS<sup>8</sup>.

Il personale del 118 o del pronto soccorso dovrà compilare una scheda che raccoglie i principali dati sulla scena del decesso, la quale verrà poi inviata al centro SIDS e verranno allertati l'anatomopatologo di riferimento per l'area e l'Autorità Giudiziaria.

---

<sup>8</sup> Piumelli, R., Nassi, N., Buccoliero, A. *et al.* The multiagency approach to Sudden Unexpected Infant Deaths (SUID): eleven years' experience in the Tuscany Region. *Ital J Pediatr* **46**, 99 (2020).

Il ruolo del 118 è assolutamente essenziale, pertanto, gli operatori devono essere opportunamente informati per poter fornire una corretta “prima comunicazione” alle famiglie colpite e raccogliere tutte le informazioni utili ad un'iniziale inquadramento del caso. Gli operatori del servizio di emergenza hanno il compito di mettere tempestivamente in contatto le famiglie colpite con il Centro Regionale SIDS e con l'Associazione Genitori per consentire una precoce presa in carico del nucleo familiare.

Al fine di rendere pienamente operativo questo modello organizzativo è essenziale il coinvolgimento della magistratura e delle forze dell'ordine in modo tale che possano intervenire sul luogo del decesso e, attraverso un'adeguata sensibilizzazione, costruire un rapporto di profonda fiducia tra gli operatori. Inoltre, al fine di assicurare il riscontro diagnostico da parte di personale competente è necessario stipulare un protocollo di intervento con la procura generale competente sul territorio che assicuri un percorso omogeneo e di qualità. I medici/pediatri di base devono essere sensibilizzati con un appropriato intervento informativo sulla necessità di fare eseguire sempre l'autopsia in caso di SIDS: possono essere infatti importanti per far comprendere ai familiari del deceduto che non è in atto un processo inquisitorio nei loro confronti, ma una procedura sanitaria di elevata importanza ed utilità, anche per loro.

I risultati dell'autopsia vengono spiegati alla famiglia circa due mesi dopo il decesso durante un incontro multidisciplinare che coinvolgerà l'anatomopatologo, il pediatra, uno psicologo e se indicato altri specialisti (cardiologo, genista, infettivologo etc.). Tutti i partecipanti forniscono informazioni e sostegno alla famiglia. Un incontro finale di discussione sul caso avviene circa 6 mesi dopo, quando viene comunicata la diagnosi finale (Figura 3).

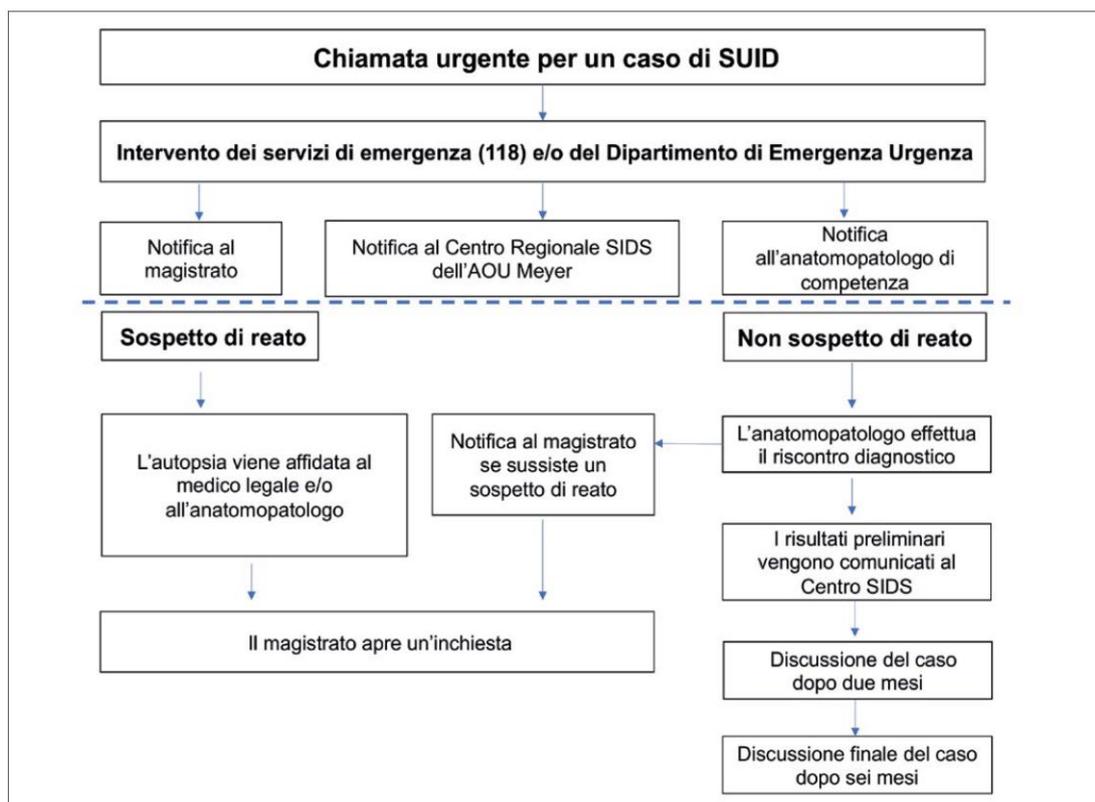


Figura 3- Algoritmo per la gestione operativa in caso di SIDS

## **1.5 Patogenesi**

L'eziopatogenesi della SIDS è ancora un problema medico irrisolto. Gli studi di fisiopatologia clinica e le indagini epidemiologiche non hanno ancora condotto ad una spiegazione completa del fenomeno. Sebbene ad oggi la patogenesi non è chiara, ci sono varie teorie che cercano di spiegare la sindrome della morte improvvisa del lattante.

Dagli studi moderni si evince che la SIDS è dovuta a una convergenza di fattori che probabilmente concorrono all'asfissia di un lattante vulnerabile, che ha un sistema cardio-respiratorio non ancora maturo o ha difetti dei sistemi di difesa al risveglio, durante un periodo di sviluppo critico, quando i meccanismi immaturi di difesa non sono ancora pienamente integrati. Pertanto, la nostra attuale comprensione della patogenesi della SIDS riflette la giustapposizione simultanea di più eventi che, se considerati individualmente, hanno scarso effetto rispetto a quando sono combinati.

Le attuali teorie riguardo la SIDS comprendono:

### **1.5.1 Disfunzione del tronco encefalico**

Sono state riscontrate anomalie nei centri cerebrali che controllano la respirazione e l'eccitazione del sonno; in particolare sono state individuate

disfunzioni legate ai livelli e ai recettori della serotonina, un neurotrasmettitore presente in diverse aree dell'organismo, tra cui il sistema nervoso centrale. La serotonina, conosciuta anche con il nome di ormone del buonumore, è molto importante nel controllo del respiro, del battito cardiaco e del sonno. Una diminuzione del numero dei recettori della serotonina è stata osservata nel cervello dei bambini morti per SIDS. Ed è proprio qui che forse esiste un collegamento. I ricercatori ipotizzano che questa anomalia nella produzione di serotonina possa ridurre la capacità di un bambino di rispondere a una varietà di situazioni in cui la respirazione e l'adattamento vengono messi alla prova.

### **1.5.2 La teoria del QT prolungato**

Secondo la teoria dell'instabilità elettrica cardiaca esiste una correlazione tra SIDS e il prolungamento del QT lungo.<sup>9</sup> La sindrome del QT lungo congenito (acronimo inglese LQTS) è una malattia cardiaca, congenita o acquisita, caratterizzata da aritmie ventricolari gravi che possono portare alla sincope o alla morte improvvisa cardiaca di una persona giovane e apparentemente sana. La sindrome si manifesta con tachicardie (il battito è

---

<sup>9</sup>Tester, D. J., Wong, L. et al (2018). Cardiac Genetic Predisposition in Sudden Infant Death Syndrome. *Journal of the American College of Cardiology*, 71(11), 1217–1227.

irregolare e accelerato), palpitazioni, vertigini, convulsioni, sincope o arresto cardiaco. Nonostante la sindrome del QT fosse già considerata una delle principali cause di morte, diversi studi hanno individuato un legame anche con i casi di SIDS. Il prolungamento dell'intervallo QT nella prima settimana di vita è fortemente associato alla SIDS, per cui oggi si consiglia di effettuare un elettrocardiogramma di routine a tutti i neonati verso la fine del primo mese di vita dei neonati, tra la ventesima e la trentesima giornata, perché a quel punto l'elettrocardiogramma è più stabile. Lo screening elettrocardiografico neonatale si è dimostrato un ottimo strumento capace di individuare patologie cardiache minacciose per il neonato permettendo così di instaurare misure preventive non solo nel neonato ma anche nei familiari.<sup>10</sup>

### **1.5.3 Neonati prematuri**

I bambini nati prematuramente (prima delle 37 settimane) o di basso peso alla nascita (sotto i 2,5 kg) sono particolarmente vulnerabili alla SIDS. La nascita prematura del neonato potrebbe causare un'immaturità degli organi del cervello e dei polmoni, questi due organi se non sviluppati bene

---

<sup>10</sup> Simma A., Potapow A. et al (2020). Electrocardiographic Screening in the First Days of Life for Diagnosing Long QT Syndrome: Findings from a Birth Cohort Study in Germany. *Neonatology*, 117(6), 756–763.

potrebbero non funzionare correttamente. *L'American Academy of Pediatrics* raccomanda gli operatori delle Unità di terapia intensiva neonatale di istruire bene i genitori su come devono mettere a dormire i figli prematuri, prima di dimettere i piccoli.

#### **1.5.4 Infezioni**

Diversi fattori suggeriscono un ruolo dell'infezione nella patogenesi della SIDS con la sua più alta incidenza in inverno e primavera, quando aumentano le infezioni respiratorie e le malattie gastrointestinali. Questo ruolo dell'infezione nella genesi della SIDS sembra essere suggerito dal riscontro di alterazioni infiammatorie a diversi livelli delle vie respiratorie e dall'innalzamento di citochine infiammatorie e/o anticorpi contro agenti patogeni in vari tessuti o fluidi corporei di pazienti deceduti per SIDS. Il meccanismo proposto per spiegare il ruolo dell'infezione nella SIDS include: teorie che implicano un'ostruzione parziale delle vie aeree dovuta a un'infezione respiratoria che può portare a disturbi dell'eccitazione del sonno, stress da privazione del sonno o apnea e teorie che cercano la causa in una risposta infiammatoria generalizzata con alterazioni del sistema nervoso centrale indotte dalle citochine. Gli studi mostrano spesso il coinvolgimento di agenti infettivi in combinazione con altri cofattori

(madre fumatrice, posizione addormentata). Al momento non ci sono prove per giustificare queste teorie.<sup>11</sup>

## 1.6 Modello a Triplo Rischio

Il modello a triplo rischio, ideato per la prima volta nel 1972 e successivamente rivisto nel 1994 da Filiano e Kinney, è ancora ampiamente utilizzato per aiutare a concettualizzare e comprendere la morte improvvisa.<sup>12</sup> I ricercatori ritengono che nessun singolo fattore possa causare la morte di SIDS. Piuttosto è la convergenza di diversi fattori che possono causare la morte del bambino.

Il modello a triplo rischio è un modello utile per aiutare a capire ai genitori e gli operatori sanitari come interagiscono i fattori di rischio per la SIDS e come possano portare un bambino a morire improvvisamente e inaspettatamente.

Questo modello si è evoluto nel tempo, e adottato dalla comunità scientifica internazionale, prevede come un **bambino vulnerabile**, in

---

<sup>11</sup> *Targeting Sudden Infant Death Syndrome (SIDS) [electronic Resource]: A Strategic Plan / National Institute of Child Health and Human Development. National Institute of Child Health and Human Development; 2001.* (s.d.).

<sup>12</sup> Filiano, J. J., & Kinney, H. C. (1994). A perspective on neuropathologic findings in victims of the sudden infant death syndrome: the triple-risk model. *Biology of the neonate*, 65(3-4), 194–197.

un **periodo critico dello sviluppo** se esposto a un **fattore di stress esterno** con il quale non è in grado di far fronte, possa morire di SIDS.



➤ **Fattori che rendono un bambino vulnerabile:**

Studi epidemiologici e patologici hanno suggerito che i bambini possono apparire normali nello sviluppo, ma possedere vulnerabilità sottostanti che li mettono a rischio di SIDS. Le teorie includono alcuni fattori fisiopatologici (difetti e/o disfunzioni nelle parti del cervello che controllano la respirazione o la frequenza cardiaca), fattori genetici o un problema con il meccanismo di eccitazione del bambino. I bambini nati pretermine, di basso peso alla nascita o esposti al fumo o alcol in gravidanza sono intrinsecamente più vulnerabili e sperimentano un tasso più elevato di SIDS.

➤ **Periodo critico di sviluppo:**

Il secondo elemento del modello a triplo rischio si riferisce al primo anno di vita del bambino, ma in particolare ai primi 6 mesi di vita, in quanto i meccanismi che sono deputati al controllo dell'attività respiratoria e cardiaca, cioè le funzioni vitali più importanti del corpo umano, sono ancora molto instabili. Durante questo periodo critico dello sviluppo, i bambini crescono, si sviluppano rapidamente e si verificano cambiamenti nei meccanismi omeostatici. Questi cambiamenti possono essere evidenti nei ritmi sonno-veglia oppure nelle variazioni della frequenza respiratoria, della frequenza cardiaca, della pressione sanguigna e della temperatura corporea. Il 90% di tutte le morti SIDS si verifica durante questo periodo.

➤ **Fattori di stress esterni:**

Il terzo elemento chiave del modello a triplo rischio riguarda i fattori di stress esterni. Questi possono includere fattori ambientali come il dormire a pancia in giù, specie su superfici morbide, infezioni respiratorie o il fumo di sigaretta passivo: fattori che sembrano avere in comune il fatto di portare a una diminuzione della disponibilità di ossigeno nel sangue, con aumento dei livelli di anidride carbonica. Di per sé, questi fattori di stress non causano morti, tuttavia, quando un bambino vulnerabile si trova di

fronte a una o più situazioni stressanti questi fattori di stress esterni possono innescare una morte improvvisa e inaspettata.

In base al modello a Triplo Rischio l'unica cosa che si può fare per ridurre il rischio di insorgenza è intervenire sui fattori di rischio.

### **1.7 Principali fattori di rischio**

Nella maggior parte dei casi la morte avviene nel sonno, difatti la sindrome della morte improvvisa è stata annoverata nella casistica dei disturbi del sonno. Essa si verifica principalmente tra il secondo e il quarto mese di vita e, dei bambini che muoiono, circa il 60% sono di sesso maschile.

In base alla letteratura più frequente sull'argomento si possono considerare a rischio i seguenti gruppi di bambini <sup>13</sup>:

- lattanti che hanno presentato uno o più episodi di ALTE-BRUE che hanno richiesto intervento rianimatorio;
- fratelli o gemelli di vittime di SIDS;

---

<sup>13</sup> R. Buzzetti, L. Ronfani *Evidenze sulla SIDS Medico e Bambino* 2000;19(4):223-233

- neonati pretermine sintomatici;
- figli di tossicodipendenti.

Tuttavia, rientrano in queste categorie a rischio solo una piccola parte dei bambini colpiti da SIDS: nella maggioranza dei casi non è stato possibile rilevare anamnesticamente sintomi di allarme né una patologia ben identificabile. Nel 1986, il *National Institute of Health* ha definito un evento pericoloso per la vita (ALTE) per indicare un episodio che spaventa l'osservatore e che è caratterizzato da: apnea (sia centrale che ostruttiva), variazione del colorito cutaneo (cianosi o pallore, ma anche eritema o pletora), alterazione del tono muscolare (ipertonia o ipertononia), segni di soffocamento e conati di vomito. Il termine fu coniato nel 1986 in sostituzione del precedente *near-miss for SIDS* (vicino alla morte per SIDS) per indicare la non stretta correlazione con la SIDS. Nel 2016, l'American Academy of Pediatrics (AAP) ha pubblicato una guida alla pratica clinica raccomandando la sostituzione di ALTE con un nuovo termine, BRUE (evento inspiegabile breve e risolto) per definire episodi simili a quelli considerati ALTE, che però non mettono a rischio la vita dei bambini, sono di natura transitoria e non hanno una causa specifica. Sebbene la

correlazione tra BRUE e ALTE sia poco chiara, i bambini che hanno subito più di 2 eventi sono a rischio di SIDS.<sup>14</sup>

I meccanismi alla base della SIDS rimangono ancora sconosciuti, sono stati tuttavia identificati fattori di rischio intrinseci ed estrinseci.

I fattori intrinseci o non modificabili possono essere divisi in:

- **Genetici:** sesso maschile, etnia, età < 6 mesi, basso peso neonatale, fratelli morti per SIDS.
- **Legati alla gravidanza:** fumo in gravidanza, eroina, cocaina, metadone, caffeina, alcool in gravidanza
- **Esposizioni post-natali:** stagione, alta temperatura, esposizione al fumo materno post-natale, infezioni, allattamento non materno, vaccinazioni.

I fattori estrinseci o modificabili includono:

- **Esposizioni relative al momento del sonno:** posizione prona o sul fianco, mancato uso del ciuccio durante il sonno, alta temperatura della stanza in cui il neonato dorme, coperte troppo soffici, cuscini, materassi, bed sharing (condivisione del letto).

---

<sup>14</sup>Piumelli, R., Davanzo, R et al (2017). Apparent Life-Threatening Events (ALTE): Italian guidelines. *Italian journal of pediatrics*, 43(1), 111.

## **CAPITOLO 2: IL RUOLO INFERMIERISTICO NELLA RIDUZIONE DEL RISCHIO DI SIDS**

### **2.1 Il ruolo educativo e preventivo dell'infermiere**

Comprendere la morte improvvisa del lattante è una delle sfide più importanti per genitori, operatori sanitari e medici di tutto il mondo.

Sebbene la morte in culla non possa essere prevista poiché non è sempre possibile risalire alla causa, possono essere presi degli accorgimenti dagli operatori sanitari e dai genitori stessi per prevenirla. I professionisti sanitari, in particolare gli infermieri, devono informare i genitori sulle misure da adottare per prevenire la morte in culla.

La prevenzione può essere diretta o indiretta. La prevenzione diretta è rivolta alla famiglia in cui il ruolo dell'infermiere è quello di rivolgere interventi educativi e viene effettuata in punti o momenti strategici (percorso nascita, consultori familiari, corsi pre-parto etc.). La prevenzione indiretta, invece, è rivolta alla formazione degli operatori, lo scopo è quello di uniformare le conoscenze sull'argomento attraverso la formazione con eventi, corsi e formazione a distanza.

L'infermiere negli asili nido e nelle unità di terapia intensiva neonatale è fondamentale per educare i genitori a ridurre il rischio di SIDS. È proprio

l'infermiere a fare la differenza sulla prevenzione, in quanto, dopo la nascita, è lui che supporta la mamma e il bambino ed è proprio l'educazione impartita da questa figura durante la degenza che ha il maggior valore per la mamma e il bambino. Tutto ciò che l'infermiere svolge e fornisce come consiglio alle mamme in questa prima fase è lo strumento più importante nell'ambito di questa prevenzione. L'infermiere, rispetto al medico, permette inoltre attraverso l'empatia un rapporto di maggiore libertà di espressione da parte delle mamme, aiutandole a comprendere meglio gli eventuali fattori di rischio e indirizzarle verso una prevenzione ancora più centrata.

Per ridurre al massimo i rischi la prevenzione deve essere fatta sin dall'inizio della gravidanza, identificando i fattori di rischio e trattando eventuali processi patologici della gravidanza o preesistenti la gravidanza.

Prepararsi in modo consapevole e responsabile alla gravidanza è il modo migliore per aumentare la possibilità che il futuro bambino nasca sano.

Il periodo pre-concezionale è il momento in cui si comincia a mettere in atto comportamenti più sani utili alla salute della donna, durante il periodo della gravidanza, e anche a quella del bambino. Tutto ciò permetterà di affrontare una gravidanza serena. Questo periodo è

estremamente importante per la salute del futuro nascituro in quanto è proprio nelle prime settimane del concepimento che si deve mirare ad un sano sviluppo embrionale dove la “prevenzione primaria” fa una grande differenza. Dopo il concepimento le condizioni di salute della mamma, lo stile di vita e l'alimentazione condizionano sensibilmente lo sviluppo e la crescita dell'embrione. La prima visita ostetrico-ginecologica e i primi consigli per affrontare la gravidanza avvengono di solito quando la maggior parte degli organi embrionali si sono già formati.

Entrambi i futuri genitori, in questa fase, si devono e si possono preparare al concepimento impegnandosi soprattutto in uno stile di vita sano e controllando ognuno il proprio stato di salute. Qualsiasi trattamento necessario può essere fornito tempestivamente ed efficacemente se riscontrato nei tempi dovuti grazie alla continua osservazione dei professionisti. Anche la mancanza di un percorso di assistenza appropriato prima del parto viene annoverata tra i fattori di rischio correlati sia alla nati mortalità e sia alla morte in culla.

Per tale ragione, è consigliabile fare in modo che la gravidanza abbia un decorso regolare e che la futura mamma riceva tutto il supporto necessario, sia dal punto di vista fisico che dal punto di vista psicologico, per portare a termine la gestazione in modo ottimale. Durante gli

appuntamenti prenatali, l'ostetrica e il ginecologo controlleranno lo sviluppo, la crescita e la posizione del bambino.

Le misure preventive consistono per lo più nel far dormire in maniera sicura il bambino, privilegiando la posizione supina e utilizzando il letto in maniera adeguata evitando materassi soffici, non fumare in presenza del neonato, far in modo che la temperatura sia adeguata e non tenere in culla e vicino al neonato oggetti pericolosi.

Gli infermieri sono invitati ad attuare queste raccomandazioni ben prima della dimissione poiché i genitori sono influenzati non solo da ciò che viene detto a loro, ma soprattutto da ciò che osservano. Se la neomamma vede l'infermiera usare pratiche di sonno sicuro, è più probabile che le segua una volta dimessa. I genitori tendono a chiedere consiglio a una fonte di fiducia, come una madre, un familiare o un'amica, e spesso quando questi consigli vengono dati da persone con cui si ha una forte relazione emotiva possono mettere a disagio fino al punto di "cedere", accettarle per buone e infine farle proprie. Pertanto, l'AAP suggerisce che prima del ritorno a casa i genitori devono aver appreso informazioni e comportamenti utili alla normale gestione del neonato.

Facendo domande specifiche durante il ricovero e al momento della dimissione, l'infermiere sarà in grado di indentificare eventuali problemi e fornire tutte le informazioni e il sostegno di cui hanno bisogno.

## **2.2 Ruolo nel counselling**

Per counselling si intende un intervento comunicativo professionale. La comunicazione efficace è alla base del rapporto cittadino-infermiere, questo perché un ottimo strumento per fare educazione sanitaria e far sì che si instauri un buon rapporto tra il professionista e l'assistito o in questo caso la famiglia dell'assistito.

Si basa su:

- Ascolto attivo
- “Domandare prima di dire”
- Mettere in evidenza le competenze
- Verificare la comprensione e l’applicabilità del messaggio
- Essere disponibili nel verificare nel tempo l’avvenuta applicazione del messaggio

Sia per effettuare buoni interventi educativi che alla base del rapporto infermiere-cittadino deve esserci una comunicazione efficace. Ogni intervento comunicativo all'obiettivo di mobilitare le risorse e le capacità dei genitori ma soprattutto di facilitare le loro decisioni riguardanti la loro salute e quella del loro bambino. L'infermiere non deve mai sostituirsi ai genitori ma affiancarli nel loro ruolo.

### **2.3 Raccomandazioni per un "Sonno Sicuro"**

Tra i fattori di rischio della morte del lattante vengono annoverati tutti quelli che riguardano la gestione del neonato e alle raccomandazioni da adottare per garantire un sonno sicuro del neonato<sup>15</sup>. L'American Academy of Pediatrics (AAP) definisce le linee guida standard per posizionamento del bambino e ambiente di sonno per ridurre la sindrome della morte infantile (SIDS).<sup>16</sup>

---

<sup>15</sup> Patton, C., Stiltner, D. et al (2015). Do nurses provide a safe sleep environment for infants in the hospital setting? An integrative review. *Advances in neonatal care: official journal of the National Association of Neonatal Nurses*, 15(1), 8–22.

<sup>16</sup> Moon, R. Y., & TASK FORCE ON SUDDEN INFANT DEATH SYNDROME (2016). SIDS and Other Sleep-Related Infant Deaths: Evidence Base for 2016 Updated Recommendations for a Safe Infant Sleeping Environment. *Pediatrics*, 138(5), e20162940.

### **2.3.1 Skin to skin**

L'American Academy of Pediatrics incoraggia il contatto pelle a pelle il prima possibile dopo la nascita per aiutare a prevenire la SIDS. I neonati dovrebbero essere posti allo skin to skin (pelle a pelle) con la madre il più presto possibile dopo la nascita, almeno per la prima ora. Dopodiché, o quando la madre ha bisogno di dormire, i bambini dovrebbero essere posti sulla schiena nella culla. Evitare di addormentarsi con il bambino durante il contatto pelle a pelle potrebbe effettivamente aumentare il rischio di SIDS.

### **2.3.2 Allattamento al seno**

L'allattamento al seno ha molti benefici per la salute della madre e del bambino. I bambini che allattano al seno o vengono allattati con latte materno sono a minor rischio di SIDS rispetto ai bambini che non sono mai stati allattati con latte materno. L'AAP raccomanda l'allattamento al seno come unica fonte di nutrimento per il bambino per circa 6 mesi. Anche dopo aver aggiunto cibi solidi alla dieta del bambino, è importante allattare al seno per almeno 12 mesi, o più a lungo se la madre e il bambino lo desiderano.

### **2.3.3 Uso del ciuccio**

C'è stato un dibattito significativo sull'uso del succhietto da parte dei neonati, in particolare quando il ciuccio viene dato al bambino prima di dormire, e sul ruolo che questo gioca nella prevenzione della SIDS. Sono state dimostrate numerose teorie per spiegare perché i ciucci possono ridurre la SIDS. L'uso di un ciuccio può comportare un migliore controllo autonomo della respirazione e stabilità cardiovascolare e la pervietà delle vie aeree nei neonati durante il sonno nel primo anno di vita<sup>17</sup>. È importante non usare nulla per legare il ciuccio al collo del bambino (nastri, cordicelle ecc.). Non forzare il bambino a usarlo. Se il ciuccio cade dalla bocca del bambino durante il sonno, non è necessario reinsertirlo.

### **2.3.4 La stanza da letto**

Il posto più sicuro per i bambini è il proprio lettino; pertanto, un corretto “dormire insieme” prevede una culla affiancata a quella del genitore senza rischi quali incastrare la testa, schiacciamento o soffocamento da piumoni e cuscini presenti nel letto. Scegliendo una culla di giuste dimensioni, la mamma potrà allattare per poi rientrare nel proprio spazio e assicurare ad

---

<sup>17</sup> Psaila, K., Foster, J. P. et al (2017). Infant pacifiers for reduction in risk of sudden infant death syndrome. *The Cochrane database of systematic reviews*, 4(4), CD011147.

entrambi qualità di riposo. Usare una superficie stabile per dormire e assicurarsi che non ci siano cuscini, lenzuola, coperte o altri oggetti che potrebbero coprire il viso, la testa e il collo del tuo bambino o surriscaldarlo. Utilizzare un lenzuolo con una coperta con angoli ben tesi e ben fissati, rimboccando saldamente lenzuola e coperte. Tutti gli oggetti morbidi e non necessari al sonno del bambino devono essere lontani dal sonno dei neonati e da ambienti di sonno sicuri. Questi includono paracolpi, cuscini, trapunte, piumoni, coperte, giocattoli, imbottiture per paraurti o prodotti simili che si attaccano alle doghe o ai lati della culla.

### **2.3.5 Posizione prona**

Fino al loro primo compleanno, i bambini devono dormire sulla schiena sia durante il giorno sia durante la notte, anche quando fa solo un pisolino. Questa posizione permette una corretta perfusione cerebrale, favorisce i microrisvegli, la pervietà delle vie aeree in caso di rigurgito, una corretta termoregolazione ed evita il rebreathing. I bambini che dormono a pancia in su hanno molte meno probabilità di morire di SIDS rispetto ai bambini che dormono in posizione prona o sui fianchi. Nei bambini prematuri molto spesso gli infermieri di terapia intensiva neonatale tendono a metterli in posizione prona per agevolare la

respirazione. Una volta che i polmoni si saranno sviluppati e il neonato ritorna a respirare normalmente, si posiziona il neonato a pancia in su. Sebbene la posizione supina sia la posizione raccomandata dall'AAP, molti studi hanno rilevato che alcune infermiere e madri hanno continuato ad utilizzare la posizione prona. Le loro motivazioni includevano una mancanza di fiducia nelle raccomandazioni dell'AAP, il comfort del bambino e i consigli dei familiari.

### **2.3.6 La condivisione del letto: Cosleeping o Bedsharing?**

Sebbene molte madri condividano il letto con il loro bambino perché facilita l'allattamento al seno e migliora il legame, la condivisione del letto non è consigliata. Inoltre, alcune situazioni rendono la condivisione del letto ancora più pericolosa. L'alternativa più sicura alla condivisione del letto può essere la condivisione della stanza, una situazione in cui il bambino condivide la stanza con i genitori, ma ha la propria culla o spazio per dormire. L'AAP raccomanda di mantenere la zona notte del bambino vicino, ma separata da quella in cui dormono gli altri. I genitori che desiderano condividere la camera possono posizionare la culla del bambino vicino alla madre. In questo modo il contatto tra il piccolo e uno dei genitori è comunque possibile e permette in particolare alla mamma di

allattare il piccolo o coccolarlo quando si sveglia senza doversi alzare dal proprio letto. Questa soluzione è inoltre particolarmente adatta per quelle famiglie che comprendono l'importanza di un sonno condiviso con i propri figli ma percepiscono anche la condivisione del letto una condizione non rispondente alle esigenze di tutta la famiglia.

### **2.3.7 Temperatura della stanza**

La temperatura della stanza idonea è fra i 18 e i 20 gradi. Indumenti spessi o troppi strati e temperature elevate aumentano il rischio di SIDS. Quando un bambino viene esposto a temperature molto alte tende a dormire più profondamente e ciò significa che fanno più fatica a svegliarsi. I genitori e gli operatori sanitari non dovrebbero vestire eccessivamente i bambini e dovrebbero mantenere il termostato a una temperatura confortevole.

### **2.3.8 Seggiolini auto/Trasporto**

Far addormentare i bambini è spesso un compito impegnativo. Avere un seggiolino auto per il bambino è un requisito legale quando si viaggia, anche se si va solo dall'ospedale a casa. La tentazione di lasciare un

bambino a dormire nel seggiolino dell'auto dopo il viaggio è comprensibile ma molti genitori non sono consapevoli che questa circostanza aumenta il rischio di asfissia posizionale mettendo a rischio la vita del neonato. Bisogna assicurarsi che il seggiolino auto sia adatto all'auto che al bambino, in particolare se il neonato è ancora piccolo quando lascia l'ospedale. Se il bambino si addormenta su un seggiolino per auto, un passeggino, un marsupio o un'imbracatura, è importante spostarlo su una superficie di riposo stabile il prima possibile.

### **2.3.9 Il fumo di sigaretta e l'alcol**

Fumare sia durante la gravidanza che dopo la nascita del bambino aumenta notevolmente il rischio di SIDS. Smettere di fumare è una delle cose più importanti che si possa fare per il bambino, nonché per la propria salute. Inoltre, le madri che fumano hanno un rischio maggiore di avere un parto pretermine e quindi di conseguenza un neonato sottopeso alla nascita, entrambi fattori che contribuiscono ad aumentare la SIDS. Bisogna tenere il bambino lontano dai fumatori e dai luoghi in cui le persone fumano. Se la madre è fumatrice o ha fumato durante la gravidanza, è molto importante non condividere il letto con il tuo bambino e non fumare nelle vicinanze del bambino, anche se all'aperto.

Non usare alcol o droghe illecite durante la gravidanza o dopo la nascita del bambino. È molto importante non condividere il letto con il bambino se il genitore ha bevuto alcolici o ha assunto medicinali o droghe illecite che possono rendere più difficile il suo risveglio.

## **CAPITOLO 3: ASSISTENZA INFERMIERISTICA NEL PROCESSO DI ELABORAZIONE DELLA PERDITA E L'EFFICACIA DELLE CAMPAGNE PREVENTIVE**

### **3.1 Quando un bambino muore di SIDS**

Uno dei problemi difficili associati alla SIDS è non sapere cosa abbia causato la morte del bambino. Questa sindrome esordisce in maniera improvvisa e inaspettata, lasciando la famiglia colpita confusa, scioccata, devastata e talvolta frustrata e/o arrabbiata.

Quando un bambino muore a causa della SIDS, la polizia intraprende un'indagine sulle circostanze della morte, che di solito comporta l'interrogatorio dei genitori o del tutore: questo processo può aumentare il trauma della perdita e il conseguente dolore vissuto dalla famiglia.

Rispetto ai decessi neonatali, di cui la causa è generalmente nota, ricevere una diagnosi di SIDS non è rassicurante per i genitori poiché non fornisce una spiegazione. Si tratta di eventi improvvisi ed inattesi che colpiscono individui del tutto sani prima dell'evento; quindi, non c'è alcuna possibilità di "prepararsi" alla morte. Pertanto, i genitori spesso ripensano alla gravidanza e alla breve vita del neonato per cercare cose che potrebbero aver fatto o non fatto e che hanno causato o contribuito alla

morte. Un elemento ulteriore che caratterizza questa sindrome è che l'evento mortale avviene spesso durante il sonno, momento che viene vissuto come "sicuro e al riparo". Il dramma per chi subisce questa situazione, e per chi deve gestirla, è spesso impregnato di notevoli drammatici contenuti emotivi che vengono affrontati, nella maggior parte dei casi, senza una preparazione specifica. Confrontarsi con la realtà della morte implica non solo la capacità di affrontare da un punto di vista professionale le situazioni ma anche la gestione della morte come punto di vista umano.

### **3.2 Il lutto e il senso di colpa: reazioni emotive**

Quando un bambino muore, non solo distrugge i sogni e le speranze dei genitori, ma costringe anche tutti i membri della famiglia ad affrontare un evento per il quale non sono preparati.

La maggior parte dei genitori che sperimentano la morte di un figlio descrivono il dolore che segue come il più intenso che abbiano mai provato. Molti genitori si chiedono se saranno in grado di tollerare il dolore, di sopravvivere ad esso e di sentire che la vita ha di nuovo un significato. I genitori possono esprimere il loro dolore in modo diverso e

possono avere difficoltà a condividere i loro sentimenti. La reazione emotiva più frequente e più accentuata è il senso di colpa: i genitori temono di non aver fatto il possibile per proteggere i loro figli o per salvarli.

Quando il neonato muore a causa di un incidente d'auto o di una malattia nota, possiamo capire cosa è successo. Ma nel caso della SIDS, quando nemmeno i medici possono spiegare la causa, la morte sembra misteriosa. Poiché ai genitori non può essere fornito un motivo per cui il bambino è morto, il senso di colpa è estremo e può complicare il processo di lutto. Proprio perché si è di fronte ad una morte senza ragione, si finisce per cercare una colpa in sé stessi.

Dopo la morte, i genitori spesso scelgono di avere un altro bambino il prima possibile per riempire il vuoto e consolidare il nucleo familiare; altri potrebbero decidere di aspettare. La decisione dovrebbe essere presa quando entrambi i partner si sentono pronti. Avere un altro figlio porterà nuova gioia, ma non si tratta di sostituire il bambino che hanno perso. Si tratta, bensì, di avere l'opportunità di provare qualcosa di più del dolore e per alcuni l'opportunità di espandere la propria famiglia e continuare ad andare avanti.

Anche i fratelli e le sorelle saranno profondamente colpiti dalla morte del bambino. Spiegare questo tipo di perdita a un bambino è estremamente difficile. Se ci sono bambini in famiglia, è importante parlarne e permettere loro di elaborare il proprio dolore e i propri ricordi. È particolarmente difficile coinvolgere bambini molto piccoli che non hanno ancora compreso cosa sia la morte in quanto ogni bambino è diverso e ciascuno di loro può rispondere e reagire alla perdita e al dolore in modo diverso rispetto agli adulti. Dopo aver appreso queste notizie i bambini tendono a porre domande sul perché si muore, su dove vanno le persone morte, se torneranno, se si possono andare a trovare e altre domande su queste tematiche. È importante che gli adulti siano sempre sinceri di fronte a queste domande.

### **3.3 Il ruolo dell'infermiere nei confronti di una famiglia SIDS**

Sebbene alcuni genitori possano ricevere sostegno da familiari e amici, l'infermiere ha un ruolo fondamentale nel fornire supporto al dolore, educazione alla SIDS e offrire tutte le informazioni e raccomandazioni necessarie.

Il lutto SIDS è l'esperienza più dolorosa per un genitore, in questi casi la diffusione di informazioni precise sul fenomeno della sindrome è cruciale per evitare che il lutto degeneri in un lutto patologico.

In questo percorso il professionista sanitario deve dimostrarsi empatico e comprensivo e deve offrire cure nel rispetto dei loro desideri, valori personali, tradizioni culturali e credenze religiose.

Le famiglie o i caregiver che hanno subito una perdita di SIDS ricevono una visita a domicilio da un infermiere di sanità pubblica (The Public Health Nurse-PHN). Lo scopo della visita domiciliare sulla SIDS non è indagare sulla famiglia o sulla causa di morte bensì fornire supporto, istruzione e aiutare la famiglia nell'elaborazione del lutto. Durante tutta la presa a carico i familiari devono sentirsi coinvolti in modo attivo, in quanto si trovano già in una situazione di straziante impotenza.

L'infermiere deve prendersi cura della famiglia utilizzando tutte le sue capacità di sensibilità, ascolto, comprensione, rispetto ed empatia; È fondamentale utilizzare un linguaggio chiaro, che non lasci spazio a dubbi e incertezze. Talvolta l'infermiere può parlare con il medico legale per accertarsi di conoscere in modo dettagliato, preciso e sicuro cosa è accaduto al bambino in modo che possa concentrare la visita sui bisogni

primari in modo da poter dare risposte esaurienti ai cari della vittima e non determinare fraintendimenti o incomprensioni sull'accaduto.

È importante che l'infermiere sia consapevole dei propri limiti e dei propri "problemi irrisolti", una volta chiariti e superati quest'ultimi, sarà in grado di sostenere efficacemente la famiglia.

### **3.4 La campagna Safe to Sleep**

La mortalità infantile SIDS è diminuita di oltre il 50% nella maggior parte dei paesi, specialmente nei primi anni dopo l'inizio delle campagne nazionali.

La campagna Safe to Sleep, precedentemente nota come campagna Back to Sleep, ha aiutato a educare milioni di operatori sanitari, genitori, nonni, zie, zii, babysitter e altri sui modi per ridurre il rischio della sindrome della morte improvvisa del lattante (SIDS) e altre cause di morte infantile legate al sonno.

Attraverso attività di sensibilizzazione, collaborazioni, video, foto e una serie di materiali Safe to Sleep ha contribuito a diffondere messaggi aiutando a saperne di più sulla SIDS e sul sonno sicuro per il bambino a milioni di persone nelle comunità di tutto il mondo. La campagna Safe to

Sleep si è tradizionalmente affidata ai medici, infermieri, ostetriche e altri operatori sanitari per aiutare a diffondere messaggi di sonno sicuro ai genitori.

Gli infermieri sono un'importante risorsa di informazioni per i neogenitori e spesso trascorrono la maggior parte del tempo con le famiglie dopo la nascita di un bambino. Difatti il loro comportamento ha una forte influenza sul comportamento dei genitori.

La ricerca ha dimostrato che è più probabile che i genitori seguano pratiche di sonno sicuro, in particolare mettendo i bambini nella posizione di riposo sulla schiena, quando vedono il personale dell'asilo adottare questo comportamento in ospedale.

Per sfruttare al meglio questa influenza la campagna Safe to Sleep ha collaborato con diverse associazioni per creare un corso di formazione continua che fornisce agli infermieri le informazioni e gli strumenti necessari per comunicare e migliorare efficacemente i messaggi di riduzione del rischio di SIDS.

### **3.5 Le associazioni SIDS in Italia**

In Italia le associazioni "*Semi per la SIDS*" e la "*SUID&SIDS ITALIA*" da anni si impegnano a favorire e ampliare la conoscenza del fenomeno della morte improvvisa del bambino sia nel corso della gravidanza che nei primi 2 anni di vita.

L'associazione si pone come obiettivo la collaborazione con diverse figure professionali organizzando eventi sul campo della ricerca, della prevenzione e dell'elaborazione del lutto.

Entrambe le associazioni si basano su progetti e iniziative di sostegno che hanno lo scopo di promuovere e sviluppare campagne di prevenzione, contribuire e sostenere la ricerca scientifica, sensibilizzare l'opinione pubblica ed il personale medico ed infermieristico e sostenere le famiglie colpite dalla SIDS organizzando momenti di incontro per condividere con altri genitori vittime di SIDS le dolorose esperienze.

Uno degli obiettivi più importanti per l'associazione è quello di divulgare tutte le informazioni accertate dalla ricerca scientifica internazionale per ridurre il rischio di SIDS concentrandosi sulle azioni che i genitori o gli operatori sanitari possono intraprendere per aiutare il bambino a dormire in sicurezza.

L'associazione si occupa inoltre di sostenere e accompagnare i genitori durante l'elaborazione del lutto attraverso incontri di gruppo o servizio di consulenza con professionisti sanitari; sostenere le famiglie colpite assistendole in tempi rapidi e provvedendo a dare loro la giusta informazione evita che al dolore della morte improvvisa si aggiunga anche un senso di colpa e di responsabilità.

## CONCLUSIONI

La stesura del seguente elaborato è finalizzata ad esporre la conoscenza sulla SIDS, ponendo maggiore attenzione alla prevenzione.

Con questo elaborato si evince come la figura dell'infermiere ricopra un ruolo fondamentale nell'educare le neomamme e le famiglie a adottare comportamenti sicuri a ridurre l'incidenza di questo evento. Devono, pertanto, partecipare attivamente alla prevenzione attraverso una corretta consulenza ed un adeguato supporto per la famiglia.

Un programma di educazione sanitaria regolare è essenziale per migliorare le conoscenze e le pratiche delle neomamme in merito alla prevenzione della SIDS e le raccomandazioni sul sonno sicuro dovrebbero essere fatte dal personale nell'unità di assistenza neonatale e ad ogni visita sanitaria per il bambino nel suo primo anno.

L'infermiere, in qualsiasi ambito lui eserciti la professione, ha il dovere di aggiornarsi attraverso la formazione continua, di personalizzare gli interventi educativi e di coinvolgere i genitori nella cura dei propri figli, affiancandoli e non sostituendoli in questo percorso.

## ABBREVIAZIONI

SIDS: Sudden Infant Death Syndrome

AAP: American Academy of Pediatrics

ALTE: Apparent Life-Threatening Event

BRUE: Brief Resolved Unexplained Event

PHN: Public Health Nurse

## BIBLIOGRAFIA

1. Byard R. W. (1995). Sudden infant death syndrome - a 'diagnosis' in search of a disease. *Journal of clinical forensic medicine*, 2(3), 121–128.  
[https://doi.org/10.1016/1353-1131\(95\)90079-9](https://doi.org/10.1016/1353-1131(95)90079-9)
2. Krous, H. F., Beckwith, J. B et al (2004). Sudden infant death syndrome and unclassified sudden infant deaths: a definitional and diagnostic approach. *Pediatrics*, 114(1), 234–238.  
<https://doi.org/10.1542/peds.114.1.234>
3. Bajanowski, T., Brinkmann, B., & Vennemann, M. (2006). The San Diego definition of SIDS: practical application and comparison with the GeSID classification. *International journal of legal medicine*, 120(6), 331–336.  
<https://doi.org/10.1007/s00414-005-0043-0>

4. Ely, D. M., & Driscoll, A. K. (2021). Infant Mortality in the United States, 2019: Data From the Period Linked Birth/Infant Death File. National vital statistics reports: from the Centers for Disease Control and Prevention, National Center for Health Statistics, National Vital Statistics System, 70(14), 1–18.
5. Gaydos, L. M., Blake, S. C. et al (2015). Revisiting safe sleep recommendations for African-American infants: why current counseling is insufficient. *Maternal and child health journal*, 19(3), 496–503.  
<https://doi.org/10.1007/s10995-014-1530-z>
6. Stiffler, D., Ayres, B., Fauvergue, C., & Cullen, D. (2018). Sudden infant death and sleep practices in the Black community. *Journal for specialists in pediatric nursing : JSPN*, 23(2), e12213.  
<https://doi.org/10.1111/jspn.12213>
7. Traversa, G., Spila-Alegiani et al (2011). Sudden unexpected deaths and vaccinations during the first two years of life in Italy: a case series study. *PloS one*, 6(1), e16363. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0016363>
8. Piumelli, R., Nassi, N., Buccoliero, A. et al. The multiagency approach to Sudden Unexpected Infant Deaths (SUID): eleven years' experience in the Tuscany Region. *Ital J Pediatr* 46, 99 (2020). <https://doi.org/10.1186/s13052-020-00867-8>

9. Tester, D. J., Wong, L. et al (2018). Cardiac Genetic Predisposition in Sudden Infant Death Syndrome. *Journal of the American College of Cardiology*, 71(11), 1217–1227. <https://doi.org/10.1016/j.jacc.2018.01.030>
10. Simma A., Potapow A. et al (2020). Electrocardiographic Screening in the First Days of Life for Diagnosing Long QT Syndrome: Findings from a Birth Cohort Study in Germany. *Neonatology*, 117(6), 756–763. <https://doi.org/10.1159/000511572>
11. Targeting Sudden Infant Death Syndrome (SIDS) [electronic Resource]: A Strategic Plan / National Institute of Child Health and Human Development. National Institute of Child Health and Human Development; 2001. (s.d.).
12. Filiano, J. J., & Kinney, H. C. (1994). A perspective on neuropathologic findings in victims of the sudden infant death syndrome: the triple-risk model. *Biology of the neonate*, 65(3-4), 194–197. <https://doi.org/10.1159/000244052>
13. R. Buzzetti, L. Ronfani *Evidenze sulla SIDS Medico e Bambino* 2000;19(4):223-233 [https://www.medicoebambino.com/?id=0004\\_223.pdf](https://www.medicoebambino.com/?id=0004_223.pdf)
14. Piumelli, R., Davanzo, R et al (2017). Apparent Life-Threatening Events (ALTE): Italian guidelines. *Italian journal of pediatrics*, 43(1), 111. <https://doi.org/10.1186/s13052-017-0429-x>
15. Patton, C., Stiltner, D. et al (2015). Do nurses provide a safe sleep environment for infants in the hospital setting? An integrative

review. *Advances in neonatal care: official journal of the National Association of Neonatal Nurses*, 15(1), 8–22.

<https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000145>

16. Moon, R. Y., & TASK FORCE ON SUDDEN INFANT DEATH SYNDROME (2016). SIDS and Other Sleep-Related Infant Deaths: Evidence Base for 2016 Updated Recommendations for a Safe Infant Sleeping Environment. *Pediatrics*, 138(5), e20162940.  
<https://doi.org/10.1542/peds.2016-2940>
17. Psaila, K., Foster, J. P. et al (2017). Infant pacifiers for reduction in risk of sudden infant death syndrome. *The Cochrane database of systematic reviews*, 4(4), CD011147. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011147.pub2>
18. Stastny, P. F., Keens, T. G., & Alkon, A. (2016). Supporting SIDS Families: The Public Health Nurse SIDS Home Visit. *Public health nursing (Boston, Mass.)*, 33(3), 242–248. <https://doi.org/10.1111/phn.12251>
19. Vella L, Enciclopedia medica italiana II aggiornamento della seconda edizione, USES, 1999.
20. Kim, H., & Pearson-Shaver, A. L. (2021). Sudden Infant Death Syndrome. In *StatPearls*. StatPearls Publishing.
21. Buckalew, P. G.; Esposito, L. M. (1995). *The role of the home health nurse in sudden infant death syndrome. Home Health Care Management & Practice*, 7(3), 36–45. doi:10.1177/108482239500700307

22. Moon R, ed. 2013. *Sleep: What every parent needs to know (2nd ed.)*. Elk Grove Village, IL: American Academy of Pediatrics.
23. Bartlow, K. L., Cartwright, S. B., & Shefferly, E. K. (2016). Nurses' Knowledge and Adherence To Sudden Infant Death Syndrome Prevention Guidelines. *Pediatric nursing*, 42(1), 7–13.
24. Enciclopedia medica italiana. Indici della seconda edizione e dell'aggiornamento 1. (1994). Italia: USES.
25. Straw, J., & Jones, P. (2017). Parent-infant co-sleeping and the implications for sudden infant death syndrome. *Nursing children and young people*, 29(10), 24–29. <https://doi.org/10.7748/ncyp.2017.e945>
26. Goldberg, N., Rodriguez-Prado, Y., Tillery, R., & Chua, C. (2018). Sudden Infant Death Syndrome: A Review. *Pediatric annals*, 47(3), e118–e123. <https://doi.org/10.3928/19382359-20180221-03>
27. Jullien S. (2021). Sudden infant death syndrome prevention. *BMC pediatrics*, 21(Suppl 1), 320. <https://doi.org/10.1186/s12887-021-02536-z>
28. Duncan, J. R., & Byard, R. W. (Eds.). (2018). *SIDS Sudden Infant and Early Childhood Death: The Past, the Present and the Future*. University of Adelaide Press.