



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA
Scuola di Medicina e Chirurgia
Dipartimento di Medicina
Corso di Laurea in Infermieristica

TESI DI LAUREA

**IL RUOLO DELL'INFERMIERE NELLA
PREVENZIONE DELLA SUDDEN INFANT
DEATH SYNDROME (SIDS)**

Relatrice: Dr.ssa Ostetrica Sansone Laura

Laureando: Mendolia Donatella
(matricola n.: 1233170)

Anno accademico 2021-2022

ABSTRACT

Questa tesi intende evidenziare l'importanza della prevenzione della Sudden Infant Death Syndrome (SIDS), riportando il grande successo ottenuto dalle varie azioni preventive diffuse attraverso le campagne di prevenzione e le organizzazioni SIDS. Dopo aver dato una definizione di SIDS si cercherà di approfondire questo argomento ancora poco conosciuto parlando della diagnosi, dell'epidemiologia, della patogenesi e dei fattori di rischio e riportando anche le difficoltà che purtroppo, ancora oggi, si incontrano nell'identificazione dell'esatta eziologia della SIDS. Si parlerà poi della prevenzione della sindrome della morte in culla e delle varie campagne preventive nate a livello nazionale ed internazionale, infine si cercherà di capire l'importanza del ruolo infermieristico non solo nella prevenzione della SIDS, ma anche nell'educazione e nel sostegno alla famiglia. La revisione della letteratura scientifica ha portato alla consultazione di studi osservazionali, meta-analisi e revisioni sistematiche arrivando a confermare che le azioni preventive sono state in grado di determinare un'effettiva riduzione dell'incidenza della SIDS e sottolineando l'importanza del ruolo dell'infermiere nell'area preventiva, educativa e nel sostegno alla famiglia in lutto per SIDS. Ad oggi la ricerca sull'eziologia della SIDS continua, ma nel frattempo l'accurata analisi dei fattori di rischio, a cui si deve la diffusione delle varie azioni preventive, costituisce il centro della prevenzione della SIDS garantendo una netta diminuzione dei casi di morte improvvisa del lattante.

INDICE

INTRODUZIONE	1
CAPITOLO 1	
1.1 Problema	3
1.2 Materiali e metodi	3
1.2.1 Obiettivo.....	3
1.2.2 Quesiti di ricerca.....	3
1.2.3 Strategie di ricerca	4
1.2.5 Criteri di esclusione	5
CAPITOLO 2	
2.1 La Sudden Infant Death Syndrome (SIDS)	7
2.1.1 Diagnosi	7
2.1.2 Aspetti epidemiologici	8
2.1.3 Patogenesi.....	8
2.1.4 Fattori di rischio.....	9
2.2 La prevenzione della SIDS.....	11
2.2.1 Le campagne di prevenzione internazionali e nazionali della SIDS	16
2.3 Il ruolo dell'infermiere	18
2.3.1 Nella prevenzione della SIDS.....	18
2.3.2 Nell'educazione della famiglia	20
2.3.3 Nel sostegno alla famiglia in lutto per SIDS	22
CAPITOLO 3	
3.1 Discussione.....	25
3.2 Conclusione	26
BIBLIOGRAFIA	
SITOGRAFIA	
ALLEGATI	

INTRODUZIONE

La tesi è stata realizzata per approfondire un argomento ancora poco conosciuto: la morte improvvisa del lattante ovvero la Sudden Infant Death Syndrome (SIDS), nota anche come “morte in culla”. Essa definisce la morte improvvisa ed inaspettata di un lattante apparentemente sano, che rimane inspiegabile anche dopo l’esecuzione di un’indagine post mortem completa (Byard R.W., 2018). L’esatta eziologia della SIDS, ancor oggi, non è stata identificata, solamente la teoria del modello a triplo rischio, proposta nel 1994 da Filiano e Kinney, culmine di una serie di teorie risalenti ad oltre mezzo secolo fa, cerca di spiegare la causa ritenendo che i meccanismi di morte siano dovuti ad una complessa interazione delle suscettibilità individuali con stadi di sviluppo e fattori ambientali. È comunque noto che la SIDS si verifica nel sonno tra i 2 e i 4 mesi di età del neonato, quindi in un periodo delicato caratterizzato da importanti cambiamenti riguardanti il modello cardiaco, il modello respiratorio e il ritmo sonno-veglia del bambino (Kim&Pearson-Shaver,2021). Tuttavia, numerosi sono gli studi condotti sulla SIDS che hanno saputo individuare i fattori di rischio e le tecniche preventive da attuare, determinando così la nascita di campagne di prevenzione e di organizzazioni SIDS in tutto il mondo, come la campagna di “ritorno al sonno” iniziata verso gli anni '90 che ha ridotto di ben oltre il 50% la mortalità infantile per SIDS (Perrone et al., 2021).

Questo studio nasce dal desiderio di conoscere la SIDS, evidenziare l’importanza della prevenzione e descrivere il ruolo dell’infermiere in quest’area, poiché gli interventi preventivi sono per ora gli unici ad essere risultati efficaci per ridurre l’incidenza della SIDS. Dalla letteratura emerge che il ruolo dell’infermiere è determinante nell’educare e sostenere i genitori sia sulle pratiche relative al sonno sicuro, poiché promuovere il posizionamento supino del bambino riduce il rischio di SIDS, sia nel prevenire altri fattori di rischio quali l’esposizione a fumo e alcol e droghe, nonché promuovere l’allattamento al seno e l’immunizzazione di routine (Moon, 2016).

CAPITOLO 1

1.1 Problema

Nonostante il successo ottenuto dalle numerose campagne di prevenzione, l'incidenza della Sudden Infant Death Syndrome (SIDS) continua ad essere elevata. In Italia si stima un'incidenza dello 0,5‰ sui nati vivi (Ministero della Salute, 2021). I genitori spesso non sono a conoscenza delle raccomandazioni fornite dalle campagne, e hanno paura di posizionare il bambino supino specialmente la notte perché temono l'aspirazione o il soffocamento motivo per cui prediligono le posizioni prona o laterale che invece sono fortemente sconsigliate (Naugler M. R. e DiCarlo K., 2018). Per di più i genitori, nel tentativo di prediligere l'allattamento al seno, preferiscono che il bambino dorma nel letto insieme a loro, ignorando che la soluzione migliore sarebbe farlo dormire nella loro stessa stanza ma su una superficie dedicata solo al neonato (Cole R et al., 2022).

1.2 Materiali e metodi

1.2.1 Obiettivo

La tesi ha lo scopo di analizzare, attraverso una revisione della letteratura, l'importanza della prevenzione della SIDS. Infatti, è grazie alle varie azioni preventive, descritte e rese pubbliche dalle campagne e dalle organizzazioni SIDS, che il rischio di morte in culla è notevolmente diminuito. Lo studio condotto ha anche l'obiettivo di approfondire e descrivere il ruolo dell'infermiere nella prevenzione, nell'educazione e nel sostegno della famiglia.

1.2.2 Quesiti di ricerca

In questo lavoro di tesi è stata svolta una ricerca per approfondire il problema oggetto della revisione attraverso dei quesiti riguardanti la Sudden Infant Death Syndrome, partendo dalla definizione e dall'epidemiologia per poi arrivare a domande su cause e fattori di rischio. La domanda rilevante è quella riguardante la prevenzione dell'evento SIDS, accompagnata dal quesito sull'importanza del ruolo infermieristico. Quest'ultimo porta a sua volta a nuove domande, indagando l'importanza del ruolo infermieristico non solo nella prevenzione, ma anche nel sostegno alla famiglia.

-Cos'è la SIDS?

-Quali sono gli aspetti epidemiologici?

-Quali sono le cause?

-Quali sono i fattori di rischio e i fattori protettivi della SIDS?

-Qual è il ruolo dell'infermiere nella prevenzione?

1.2.3 Strategie di ricerca

È stata eseguita una ricerca bibliografica in banche dati scientifiche e riviste mediche a libero accesso quali:

- *Medline (Pubmed)*
- *National Library of Medicine*
- *American Academy of Pediatrics*
- *Nursing for Women's Health*
- *Journal of Pediatric Nursing*
- *Public Health Nursing*
- *BMJ Open*
- *Life*

Sono stati consultati anche i siti di associazioni dedicate alla SIDS tra le quali “Semi per la SIDS-SEEDS FOR SIDS”, “SUID & SIDS Italia” e “Genitori più”.

Le parole chiave utilizzate per la ricerca sono state: “Sudden infant death syndrome”, “Risk factors” e “Prevention”, tra loro integrate con l’operatore booleano “AND”.

1.2.4 Criteri di inclusione degli studi

La ricerca è stata condotta prendendo in considerazione articoli in lingua inglese o italiana, pubblicati tra il 2016 e il 2022 su banche dati ufficiali (tra cui Medline- Pubmed, National Library of Medicine e American Academy of Pediatrics) o su riviste mediche (quali Nursing for Women’s Health, Journal of Pediatric Nursing, Public Health Nursing, BMJ Open e Life), dotati di abstract e di full text gratuito che rispondessero ai quesiti posti in precedenza. Gli studi presi in considerazione sono state revisioni sistematiche, studi osservazionali e meta-analisi (vedi allegati).

Sulla base di tali criteri sono stati analizzati un totale di 40 articoli, di questi gli articoli selezionati e inclusi nella ricerca bibliografica sono stati 18.

1.2.5 Criteri di esclusione

Sono stati esclusi gli articoli non pubblicati su banche dati bibliografiche ufficiali o riviste mediche (scegliendo motori di ricerca come Medline- Pubmed, National Library of Medicine o American Academy of Pediatrics), articoli che avessero più di 5 anni, dotati solo di abstract o non free full test e articoli poco rappresentativi dell'argomento scelto.

CAPITOLO 2

2.1 La Sudden Infant Death Syndrome (SIDS)

2.1.1 Diagnosi

Per Sudden Infant Death Syndrome (SIDS) si intende la morte di un bambino apparentemente sano di età inferiore ad 1 anno, tale morte rimane inspiegabile dopo un'indagine approfondita del caso che include un'autopsia completa, una revisione della storia medica e clinica e un'indagine sulla scena della morte (Byard R.W., 2018). Duncan J.R. e Byard R.W. (2018) sono stati i primi a fare un po' di chiarezza su quali accertamenti fossero necessari per classificare un caso di morte infantile come la SIDS. Hanno identificato come primo accertamento l'indagine sulla scena della morte che dovrebbe includere la documentazione dell'ambiente in cui dorme il bambino, la posizione in cui è stato messo a dormire e la posizione in cui è stato trovato. Ciò comprenderebbe prove fotografiche, video e rievocazione utilizzando una bambola di dimensioni simili al bambino. Ovviamente vanno considerati i fattori che potrebbero aver contribuito alla morte quali la temperatura ambiente, i dettagli delle attività domestiche prima della morte, l'abbigliamento o la biancheria da letto. In combinazione con un'indagine completa sulla scena della morte, come secondo accertamento dovrebbe essere effettuata un'autopsia completa che utilizzi protocolli accettati come l'International Standardized Autopsy Protocol (ISAP). Ciò includerebbe esami interni ed esterni completi con radiologia delle strutture interne, analisi istologica di tutti i principali organi interni, analisi tossicologiche, valutazione per la presenza di agenti infettivi, valutazione degli elettroliti, studi metabolici e studi molecolari/genetici. Per completare i risultati dell'autopsia dovrebbe essere intrapresa come terzo accertamento anche la valutazione della storia medica del bambino, con dettagli relativi alla gravidanza e al parto, al metodo di alimentazione e allo stato di immunizzazione. Idealmente, dovrebbe essere rivista anche una storia familiare completa per fornire informazioni sulle malattie e sui disturbi dei genitori e dei fratelli del bambino. Lo studio di Kim H. (2021), descrive la complessità dell'indagine post mortem accennando all'esistenza di protocolli standardizzati a livello internazionale per l'autopsia e di linee guida nazionali per l'indagine sulla scena della morte.

2.1.2 Aspetti epidemiologici

Negli ultimi decenni la mortalità infantile da SIDS ha subito un'importante riduzione grazie all'attuazione delle tecniche preventive rese pubbliche dalle campagne di prevenzione. Sebbene si continui a lavorare con le campagne informative, l'incidenza della SIDS resta comunque alta: in Italia è stimabile attorno allo 0,5 ‰ ovvero 250 nuovi casi SIDS/anno (Ministero della Salute, 2021).

Tuttavia, si può affermare che il tasso di SIDS è notevolmente diminuito rispetto a prima dell'avvio delle campagne per il sonno sicuro del bambino. Il sito ufficiale della "Safe to Sleep" nella sezione "Progressi nella riduzione della SIDS" riporta i cambiamenti registrati negli Stati Uniti tra il 1994, anno di inizio della campagna, e il 1999, passando da un totale di 4.073 bambini morti di SIDS ad un totale di 2.643. È anche importante notare però che alcune morti, nonostante siano compatibili con la definizione di SIDS, sono state definite da molti professionisti come "indeterminate", "sconosciute", "non accertate" o "mal definite". Pertanto, è possibile che i cambiamenti nella terminologia possano essere parzialmente responsabili della riduzione del tasso di SIDS, al contrario di un'effettiva riduzione del numero di decessi (Duncan J.R., Byard R.W., 2018).

2.1.3 Patogenesi

Ancora oggi, nonostante i numerosi studi condotti, i meccanismi fisiologici alla base della SIDS rimangono sconosciuti. Queste morti sembrano essere dovute a risposte regolatorie fisiologiche non ottimali a sfide piuttosto comuni affrontate dai bambini durante il primo anno di vita e che, normalmente, non dovrebbero essere pericolose, come livelli alterati di ossigeno o di anidride carbonica o il surriscaldamento. I bambini nati prematuramente o figli di donne che hanno fumato o bevuto durante la gravidanza hanno maggiori probabilità di sperimentare il fallimento di tali risposte fisiologiche, sono quindi considerati dei bambini vulnerabili essendo incapaci di rispondere a eventuali situazioni di ipossia e/o ipercapnia, di ipotensione o a cambiamenti termici (Myers M.M. et al., 2018). Alla luce di queste scoperte un modello generalmente accettato è quello a triplo rischio, descritto per la prima volta nel 1994 da Filiano e Kinney, secondo cui la SIDS si verifica nei bambini con vulnerabilità sottostante che subiscono un evento scatenante in una fase di sviluppo vulnerabile. È noto che la SIDS si verifica durante il sonno tra i 2 e i 4 mesi di età del neonato, periodo caratterizzato da importanti cambiamenti a livello cardiaco, respiratorio e del ciclo sonno-veglia (Kim H. e Pearson-Shaver A. L., 2021). Uno studio condotto da Perrone et al. (2021), evidenzia l'associazione tra il sonno e la riduzione della pressione sanguigna, della frequenza cardiaca, della frequenza respiratoria e del tono muscolare (soprattutto delle prime vie aeree), fornendo una spiegazione sul perché l'evento della SIDS si verifichi proprio durante il sonno.

2.1.4 Fattori di rischio

Uno studio di Duncan J.R. (2018) descrive i fattori di rischio suddividendoli in intrinseci ed estrinseci.

Quelli intrinseci aumentano la vulnerabilità del bambino rendendolo più suscettibile ai fattori di rischio estrinseci. Per fattori intrinseci si intende:

- Prematurità, basso peso alla nascita e sesso: la prematurità e il basso peso alla nascita sono alla base di sistemi autonomici immaturi determinando un rischio di SIDS quattro volte maggiore, inoltre l'incidenza della SIDS sembra essere più alta nei maschi rispetto che nelle femmine ma non è ancora chiaro il perché.

- Polimorfismi genetici: ad oggi non è stato identificato nessun gene implicato nell'eziologia della SIDS. Tuttavia, l'articolo di Duncan J.R. (2018) cita alcuni studi che ipotizzano mutazioni genetiche o polimorfismi non identificati che, interagendo con i fattori ambientali, aumentano la suscettibilità del neonato alla SIDS. Tra gli studi citati ne emerge uno di Neubauer et al. condotto nel 2017 su 161 neonati SIDS, il quale sembra aver identificato varianti geniche potenzialmente causali associate a canalopatie ioniche, cardiomiopatie e malattie metaboliche. Altri studi su neonati SIDS hanno riportato differenze nell'espressione di geni coinvolti nella mediazione delle risposte infiammatorie. Questi risultati però non sono stati replicati in tutti gli studi.

- Esposizione prenatale a droghe, alcool e fumo: l'uso di droghe e alcool durante la gravidanza aumenta il rischio di prematurità e basso peso alla nascita, entrambi associati ad un aumentato rischio di SIDS. Il fumo di sigaretta materno aumenta il rischio di SIDS fino a cinque volte, con rischi aggiuntivi derivanti dall'esposizione postnatale. La revisione di letteratura di Moon R.Y. (2018) spiega come il fumo materno aumenta il rischio di SIDS evidenziando che l'esposizione al fumo in utero determina ridotta eccitabilità, alterato controllo della frequenza cardiaca e riduzione di compliance e volume polmonare.

I fattori di rischio intrinseci normalmente non sono modificabili, ad eccezione dell'esposizione al fumo di sigaretta materno e del consumo di alcool e droghe durante la gravidanza (Duncan J.R. e Byard R.W., 2018).

Uno studio di Moon R.Y. (2018) elenca e descrive i fattori di rischio estrinseci:

- Posizione prona e laterale durante il sonno: la posizione prona durante il sonno è stata notata in più studi caso-controllo come associata alla SIDS, a partire dal 1965 nel Regno Unito. Studi fisiologici hanno dimostrato un'associazione tra il posizionamento prono e l'aumento del rischio di ipercapnia

e ipossia con conseguente ridotta ossigenazione cerebrale, alterato controllo autonomo e aumento delle soglie di eccitazione (Duncan J.R. e Byard R.W., 2018). Studi successivi hanno identificato che il posizionamento laterale ha anche un rischio più elevato rispetto al posizionamento prono (Moon & Task force on Sudden Infant Death Syndrome, 2016), probabilmente perché molti bambini che sono posti su un fianco al mattino si ritrovano proni e il rotolamento nella posizione prona pone i bambini a rischio estremamente elevato di SIDS.

- Superfici per dormire morbide/imbottite (come divani o poltrone) o non adatte (come seggiolini auto, passeggini o imbracature): queste superfici conferiscono un rischio di morte infantile fino a 67 volte superiore rispetto a un materasso per culla. I materassi morbidi potrebbero creare una rientranza aumentando le probabilità di soffocamento se il neonato rotola in posizione prona (Moon & Task force on Sudden Infant Death Syndrome, 2016). Spesso i genitori lasciano che i loro bambini si addormentino in seggiolini auto, passeggini o imbracature, non curanti del fatto che dormire in posizione seduta provoca l'esacerbazione del reflusso gastroesofageo e che i bambini piccoli, quando dormono in dispositivi non adatti, potrebbero non avere un controllo della testa adeguato a sostenere le loro vie aeree con conseguente rischio di morte accidentale.

- Condivisione del letto: la pratica della condivisione del letto è comune in molte culture e facilita l'allattamento al seno, che è noto per essere un fattore protettivo contro la SIDS. Tuttavia, nello studio caso-controllo, la condivisione del letto è stata associata a un aumentato rischio di SIDS a causa dell'elevata probabilità per il neonato di soffocare, strangolarsi o rimanere intrappolato quando dorme nel letto degli adulti (Moon & Task force on Sudden Infant Death Syndrome, 2016). Il rischio di morte infantile in caso di condivisione del letto è maggiore quando uno o entrambi i genitori sono fumatori o quando l'adulto che condivide il letto ha bevuto alcolici o assunto farmaci sedativi prima di dormire, da qui la controversia sulla condivisione del letto per i bambini allattati al seno e i cui genitori non fumatori non hanno consumato alcool, farmaci o droghe illecite.

- Biancheria da letto morbida: è stato dimostrato che la presenza di biancheria da letto morbida, inclusi cuscini, coperte, imbottiture per paraurti e posizionatori nell'ambiente del sonno del bambino aumenta il rischio di morte di cinque volte, indipendentemente dalla posizione del sonno, e di ventuno volte quando il bambino è nella posizione di sonno prona. In particolare, il maggior rischio di SIDS è una diretta conseguenza dell'aumentato rischio di surriscaldamento, di intrappolamento e di soffocamento.

- Copricapo e surriscaldamento: piumini, coperte e trapunte nell'ambiente in cui dorme il bambino possono coprirgli la testa o il viso e ostacolare la respirazione.

Duncan J.R., nello stesso studio descrive anche i fattori di rischio aggiuntivi che hanno dimostrato di avere un impatto sui casi di SIDS aumentando la vulnerabilità del bambino, anche se, non è ancora chiaro il meccanismo attraverso cui ciò accade. Questi fattori includono:

- Posizione geografica e clima: la SIDS è più comune nelle località con un clima più freddo, così come è più comune nei mesi invernali che nei mesi estivi. Questo potrebbe spiegare il perché i tassi di SIDS variano in maniera importante in tutto il mondo, ma bisogna anche tenere conto della diversità delle pratiche di assistenza e dei protocolli diagnostici più che della posizione geografica stessa.

- Etnia: l'incidenza della SIDS è più bassa nei bambini con un'eredità asiatica mentre è più alta nelle popolazioni afroamericane e indigene. Tuttavia, va considerato che la variabile dell'etnia è influenzata dalla presenza dei fattori di rischio, dalla storia materna, dai fattori socioeconomici, dalla posizione geografica e dalle diverse pratiche di custodia dei bambini.

- Caratteristiche genitoriali: ad aumentare il rischio di SIDS contribuiscono la giovane età paterna (sotto i 20 anni), lo stato single della madre, le complicazioni durante la gravidanza, parti multipli e malattie psichiatriche di uno o di entrambi i genitori.

- Abitudini del sonno: alcuni studi suggeriscono che i bambini vittime di SIDS riportano schemi del sonno alterati, responsabili della mancata capacità del bambino di rispondere a fattori di stress determinando così una maggiore vulnerabilità durante il sonno.

- Morti di fratelli: si presume che il rischio di SIDS sia da due a dieci volte maggiore nei bambini che hanno perso un fratello o un gemello per SIDS. Tuttavia, nel momento in cui si assiste a morti multiple per SIDS nella stessa famiglia dovrebbero essere indagate altre condizioni, tra cui la sindrome del QT lungo, disordini metabolici o addirittura omicidio.

2.2 La prevenzione della SIDS

L'evento della SIDS è associato a condizioni multifattoriali e, di conseguenza, anche la sua prevenzione richiede interventi in più ambiti.

L'obiettivo delle attuali ricerche scientifiche consiste nell'identificazione precoce dei casi a rischio di SIDS, in modo da garantire fin da subito ulteriori indagini e follow-up ai neonati ad alto rischio. A tale scopo sono stati proposti biomarcatori come proteine, metaboliti e neurotrasmettitori, per i casi di SIDS correlati a canalopatie cardiache è stato proposto anche di eseguire un ECG su tutti i neonati entro due settimane di vita con successiva analisi genetica in caso di alterazioni, ma l'attuazione di tale strategia richiede ulteriori ricerche. Comprendere la vulnerabilità intrinseca alla

SIDS rappresenta ancora una sfida, nonostante ciò, i fattori estrinseci sono stati ampiamente riconosciuti costituendo il centro di prevenzione della SIDS (Perrone S. et al., 2021).

Lo studio di Harrington C.T. pubblicato quest'anno (2022), ha rivelato che l'attività della butirrilcolinesterasi, misurata in gocce di sangue prelevate dal tallone 2-3 giorni dopo la nascita, era inferiore nei bambini che successivamente sono stati vittime della SIDS. La butirrilcolinesterasi è un enzima responsabile dell'idrolisi dell'acetilcolina, un importante neurotrasmettitore del sistema nervoso autonomo e del sistema nervoso parasimpatico; pertanto, una sua ridotta attività potrebbe essere alla base di una disfunzione e, di conseguenza, di una vulnerabilità intrinseca. Questa scoperta rende la butirrilcolinesterasi un valido marcatore biochimico per l'identificazione precoce dei neonati a maggior rischio di SIDS e, sebbene ci sia necessità di conferma da studi futuri, apre le porte alla ricerca su interventi mirati.

Negli anni '90 abbiamo assistito a una netta riduzione del rischio di SIDS grazie alla divulgazione della campagna "Back to Sleep" nota negli anni successivi con il termine di "Safe to Sleep", che ha previsto l'implementazione delle raccomandazioni sul sonno sicuro destinate a salvaguardare la vita dei bambini. Conoscere la SIDS, i fattori di rischio ad essa associati e le pratiche per il sonno sicuro è essenziale non solo per i genitori e per gli operatori sanitari, ma anche per nonni, zii, babysitter e chiunque altro possa prendersi cura dei bambini. Lo studio di Subramonian A. (2020) identifica due linee guida basate sull'evidenza riguardanti gli interventi per la prevenzione della SIDS: le linee guida dell'American Academy of Pediatrics (AAP) e la linea guida sviluppata dal National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Quest'ultima si concentra principalmente sull'assistenza post-natale di donne e bambini e consiglia agli operatori sanitari di discutere con i genitori riguardo l'associazione tra condivisione del letto e rischio di SIDS.

La promozione della prevenzione in questi anni è stata condotta in molti paesi attraverso le linee guida dell'American Academy of Pediatrics (AAP), recentemente aggiornate per garantire un ambiente per il sonno sempre più sicuro. Un articolo di Moon R.Y. et al (2022) riassume gli aggiornamenti effettuati nel 2022 sulle linee guida dell'American Academy of Pediatrics del 2016 per la riduzione delle morti infantili nell'ambiente del sonno.

Posizione del sonno

La linea guida AAP raccomanda che i bambini siano posti in posizione supina per ogni sonno fino al primo anno di età. Le prove hanno dimostrato che questa posizione del sonno non aumenta il rischio di soffocamento e aspirazione, anche dopo le poppate. Una volta che un bambino è in grado di rotolare dalla posizione supina a quella prona durante il sonno, può rimanere nella posizione assunta. L'aggiornamento delle linee guida AAP evidenzia inoltre la pericolosità della terapia

posizionale applicata per trattare i sintomi della malattia da reflusso gastroesofageo (GERD): quest'ultima prevede il posizionamento laterale o prono e il sollevamento della testa, azioni che espongono inevitabilmente il neonato ad un alto rischio di SIDS. In particolare, il sollevamento della testa potrebbe far scivolare il bambino in una posizione in grado di compromettere la respirazione.

Superfici per dormire

La linea guida AAP raccomanda che i bambini dormano su una superficie stabile, solida, piana e non inclinata. La superficie su cui dorme il bambino può essere coperta da un lenzuolo con angoli e deve essere priva di qualsiasi altro oggetto (cuscini, paraurti o altra biancheria da letto), le superfici con un'inclinazione superiore ai 10 gradi non sono sicure, non utilizzare dispositivi di seduta come seggiolini per auto o passeggini per il sonno di routine dei bambini a casa. In generale, per essere considerata un'opzione sicura, qualsiasi superficie per dormire alternativa dovrebbe soddisfare gli standard di sicurezza federali esistenti. La linea guida AAP raccomanda di non far dormire il neonato su un letto per adulti a causa dell'aumentato rischio di intrappolamento, ma, poiché non vi è un aumento del rischio di SIDS se la condivisione del letto non dura l'intera notte e se i genitori non fumano e non assumono alcool e/o farmaci sedativi, i genitori sono incoraggiati a tenere il bambino nel proprio letto per nutrirlo e confortarlo per poi riportarlo nel proprio spazio di sonno quando il genitore è pronto per andare a dormire. L'ideale, dunque, sarebbe far dormire il bambino nella camera dei genitori (stanza condivisa) ma su una superficie separata e dedicata solo a lui almeno per i primi sei mesi di vita.

Uso della biancheria da letto

Le linee guida AAP raccomandano di mantenere la superficie del sonno del bambino priva di oggetti morbidi e lenzuola larghe per ridurre il rischio di soffocamento, da evitare anche i cuscinetti elastici che aumentano il rischio di intrappolamento e di strangolamento. Se si vuole tenere caldo il bambino, è preferibile vestirlo con strati di indumenti piuttosto che utilizzare coperte facendo però attenzione al rischio di surriscaldamento ed evitando il copricapo; una valida alternativa potrebbero essere le coperte indossabili.

Uso del ciuccio

La linea guida AAP raccomanda di dare il ciuccio al bambino prima di metterlo a dormire, tale raccomandazione si basa sull'evidenza di un effetto protettivo dell'uso del ciuccio sull'incidenza della SIDS; l'effetto protettivo è stato osservato anche dopo che il ciuccio è caduto dalla bocca dei bambini durante il sonno per cui, se il bambino perde il ciuccio mentre dorme, non è necessario reinsertirlo. Il ciuccio va introdotto solo ad allattamento avviato, almeno dopo il primo mese. Per evitare lo

strangolamento è importante non attaccare il ciuccio a vestiti, coperte, peluche o altri oggetti. Non mettere alcun prodotto sul ciuccio (come zucchero o miele), se il bambino rifiuta il ciuccio non forzarlo.

Allattamento al seno

Studi SIDS caso-controllo hanno dimostrato che l'allattamento al seno della durata di almeno 2 mesi è stato associato a un effetto protettivo contro la SIDS, con un dimezzamento approssimativo del rischio (Thompson J.M.D. et al., 2017). Le linee guida AAP dichiarano che l'alimentazione con latte materno dovrebbe essere esclusiva almeno per i primi 6 mesi di vita e andrebbe continuata, in integrazione alla normale alimentazione, per un anno o più. Il sito ufficiale della "SUID & SIDS Italia" offre una sezione in cui i genitori possono rivolgere delle domande riguardo le tecniche da attuare per garantire al proprio bambino un sonno sicuro, una domanda posta frequentemente dai genitori riguarda la promozione dell'allattamento al seno anche in caso di madre fumatrice. L'associazione SIDS risponde che l'allattamento al seno ha dei grandi benefici per la salute del bambino indipendentemente dal fatto che la madre sia una fumatrice o meno, ma ricorda i rischi associati al fumo invitando entrambi i genitori a non fumare.

L'ora della pancia

La linea guida AAP fornisce una raccomandazione anche per quanto riguarda il "tempo della pancia" (la pratica di mettere il bambino in posizione prona). La posizione prona, infatti, è raccomandata per facilitare il raggiungimento delle tappe motorie e per mitigare lo sviluppo della plagiocefalia posizionale, ma si raccomanda di mettere i bambini in posizione prona solo mentre sono svegli e con supervisione.

Esposizioni prenatali e postnatali a fumo, alcool e droghe

La linea guida AAP raccomanda che le donne in gravidanza ricevano cure prenatali regolari, sconsiglia il fumo, l'uso illecito di droghe e l'uso di alcool durante la gravidanza e dopo il parto. Le linee guida NICE (National Institute for Health and Care Excellence) raccomandano anche di mettere al corrente i genitori dell'aumento del rischio di SIDS in caso di condivisione del letto quando sono presenti il fumo dei genitori, l'uso di droghe e il consumo recente di alcol.



Figura 1: Senza fumo (immagine tratta dalla campagna di prevenzione contro la SIDS “Genitori più”)

Riscaldamento e utilizzo di ventilatori

Le linee guida AAP hanno identificato prove che mostrano un aumento del rischio di SIDS associato al surriscaldamento dei bambini. I neonati dovrebbero essere vestiti in modo appropriato per l'ambiente in cui dormono e si sconsiglia l'utilizzo dei copricapi, al contrario bisogna tenere la testa ed il viso scoperti. Non ci sono studi riguardo l'utilità dell'uso di ventilatori per prevenire il surriscaldamento.

Immunizzazione

È raccomandato che i bambini siano immunizzati secondo le linee guida sui vaccini dell'AAP e le raccomandazioni dei Centers for Disease Control and Prevention (CDC), ciò può essere protettivo contro la SIDS.

Interventi educativi

La task force AAP ha riscontrato che le campagne di intervento per la SIDS sono estremamente efficaci, in particolare per quanto riguarda la posizione del sonno del neonato. Si raccomanda che pediatri e altri fornitori di cure primarie, tra cui spicca il ruolo dell'infermiere, partecipino attivamente a queste campagne e si tengano costantemente informati su eventuali aggiornamenti.

Raccomandazioni per i ricercatori, per i media e per i produttori

Le linee guida AAP raccomandano di continuare la ricerca e la sorveglianza sui fattori di rischio della SIDS, insieme alla ricerca futura sui meccanismi fisiopatologici della SIDS e di altre morti

infantili legate al sonno, con l'obiettivo finale di eliminare del tutto queste morti. Le linee guida AAP raccomandano inoltre che i media e i produttori seguano le linee guida per un sonno sicuro nella pubblicità e nella messaggistica (Subramonian A., Featherstone R., 2020).

Nel corso degli anni, oltre alle campagne di prevenzione, sono nate anche molte associazioni SIDS fondate da genitori che hanno perso i loro bambini e sostenute da molte figure sanitarie, con lo scopo di sensibilizzare le famiglie nei confronti delle attività preventive da attuare contro la morte in culla. Una di queste associazioni è “Semi per la SIDS- Seeds for SIDS”, nata a Lucca nel 1991 su iniziativa di un gruppo di genitori SIDS. L’associazione, sulla base degli studi effettuati sul sonno sicuro del bambino, ha sviluppato progetti di prevenzione a livello regionale in Toscana e in Lombardia, dando vita a una vera e propria campagna di informazione. Un’altra associazione SIDS è la “SUID & SIDS Italia” fondata a Torino nel 2016 dall’iniziativa di famiglie provenienti da diverse regioni d’Italia, con l’obiettivo di promuovere e sviluppare campagne di prevenzione per ridurre eventi che possono compromettere la vita di un bambino. Entrambe le associazioni si pongono inoltre l’obiettivo di sostenere coloro che, purtroppo, si ritrovano ad affrontare il lutto del proprio bambino, e mirano a stimolare e indirizzare la ricerca scientifica.

2.2.1 Le campagne di prevenzione internazionali e nazionali della SIDS

Campagne di prevenzione Internazionali

Nel 1994, il National Institute of Child Health and Human Development (NICHD) in collaborazione con l’American Academy of Pediatrics, il Maternal and Child Health Bureau of the Health Resources and Services Administration, la SIDS Alliance (ora First Candle) e l’Association of SIDS and Infant Mortality Programs, ha lanciato la Campagna “Back to Sleep” per educare genitori e operatori sanitari sulle azioni da mettere in atto per ridurre il rischio di SIDS. Oggi tale campagna ha preso il nome di “Safe to Sleep” e continua a diffondere messaggi di sonno sicuro educando milioni di operatori sanitari, genitori, zii, nonni e babysitter. Sul sito web ufficiale della campagna si legge che tra il 1994, anno in cui è nata la Safe to Sleep, e il 1999 i tassi di SIDS negli Stati Uniti sono diminuiti di quasi il 50%, sia nel complesso che all’interno di vari gruppi etnici. Tuttavia, come detto in precedenza, sorge il dubbio sull’effettiva diminuzione dei tassi di SIDS, a tal proposito il sito web della campagna cita diversi studi, i quali suggeriscono che gran parte della diminuzione dei tassi di SIDS dal 1999 in poi potrebbe essere giustificata da cambiamenti nella classificazione della causa di morte. Alcuni decessi che un tempo venivano classificati come SIDS vennero infatti imputati ad altre cause di morte, come il soffocamento accidentale o cause “non specificate”. Questo cambiamento nella classificazione delle morti ha portato la campagna ad ampliare il focus: Safe to Sleep fornisce informazioni sull’ambiente del sonno sicuro e su altri problemi di salute dei bambini mirando alla

riduzione dei tassi di morte improvvisa del neonato (SUID), inclusi SIDS e altre cause di morti infantili legate al sonno. Il sito ufficiale della Safe to Sleep è di facile accesso per tutti e, con parole semplici, dispensa informazioni sulla SIDS: partendo dalla definizione, affronta l'incognita delle cause per poi trattare i fattori di rischio e le azioni preventive, ciascuna delle quali è ampiamente motivata da studi scientifici liberamente consultabili. Oltre alle azioni preventive precedentemente descritte, la Safe to Sleep, seguendo le linee guida AAP, raccomanda ai genitori di evitare prodotti e dispositivi che vanno contro la guida al sonno sicuro (come le traversine inclinate), in particolare quelli che affermano di prevenire la SIDS e le morti legate al sonno, sottolineando che nessun prodotto può prevenire la SIDS. La Safe to Sleep riporta anche le raccomandazioni che l'American Academy of Pediatrics ha rilasciato sull'utilizzo di monitor cardiaci e respiratori: sebbene l'uso di questi monitor possa dare tranquillità ai genitori, non esistono prove che possano considerarli come validi mezzi per prevenire la SIDS. Per quanto riguarda "l'ora della pancia" la campagna, oltre ad informare i genitori di tutti i vantaggi che tale pratica porta con sé (ovvero il rafforzamento dei muscoli del collo, delle braccia e delle spalle del bambino, la prevenzione delle macchie piatte sulle parti posteriori della testa ed il miglioramento delle capacità motorie), fornisce delle informazioni in più riportando che le sessioni di pancia possono iniziare già a pochi giorni dalla nascita per 3-5 minuti, 2-3 volte al giorno e che, man mano che il bambino cresce, le sessioni possono essere prolungate e praticate per più volte al giorno. A circa 2 mesi d'età i bambini dovrebbero avere almeno 15-30 minuti di tempo totale per la pancia ogni giorno. La Safe to Sleep fornisce anche dei consigli sulla fasciatura e, premettendo che fasciare non riduce il rischio di SIDS, afferma che la fasciatura diventa pericolosa nel momento in cui il bambino inizia a girarsi da solo (intorno ai 3 mesi d'età) in quanto aumenta il rischio di soffocamento e strangolamento.

Campagne di prevenzione in Italia

In Italia la campagna principale è "Genitori più", un programma di prevenzione e di promozione della salute che ha lo scopo di orientare i genitori verso scelte di salute consapevoli e praticabili. Nata nel 2006 nella regione Veneto, è sostenuta da società scientifiche e da associazioni professionali attive nel Percorso Nascita, e, come la "Safe to Sleep", non affronta solo il tema della SIDS, ma istruisce i genitori sulle azioni per prevenire anche altri problemi di salute, quali malattie infettive, obesità, incidenti o traumi e disturbi del neuro sviluppo. Il sito ufficiale di "Genitori più" permette di accedere facilmente a diversi studi scientifici che documentano la forza dell'evidenza di ogni singola raccomandazione, le azioni da mettere in pratica per la prevenzione della SIDS sono facili da ricordare perché spiegate in pochi e semplici passi e con l'utilizzo di slogan associati a delle simpatiche vignette. In particolare, tale campagna fornisce delle informazioni in più sul surriscaldamento, tema riportato attraverso lo slogan "Fresco è meglio", ricordando ai genitori di non

coprire troppo il bambino, di non avvolgerlo stretto nelle coperte e di tenerlo lontano da fonti di calore. La temperatura ambientale ideale è tra i 18 e i 20 gradi, in caso di febbre il bambino potrebbe aver bisogno di essere coperto di meno ma mai di più.



Figura 2: Fresco è meglio (immagine tratta dalla campagna di prevenzione contro la SIDS “Genitori più”)

2.3 Il ruolo dell’infermiere

2.3.1 Nella prevenzione della SIDS

Una revisione sistematica di De Luca F. (2016) indaga sulle conoscenze degli operatori sanitari riguardo le pratiche del sonno sicuro basandosi su 21 indagini effettuate per la maggior parte negli USA, alcune in Australia, altre in Italia e in Turchia. Tale revisione ha rivelato che la percentuale di operatori sanitari consapevoli che la posizione supina è la migliore per ridurre il rischio di SIDS è aumentata negli anni, di pari passo con il successo ottenuto dalle varie campagne preventive. Tuttavia, studi recenti dimostrano che molti infermieri non attuano in modo coerente le pratiche di sonno sicuro, le cause sono la mancanza di educazione sulla pratica basata sull’evidenza e la diffusione di idee sbagliate sul sonno sicuro del bambino (Newberry J. A., 2019). Una revisione di Naugler M. R. (2018) afferma che gli infermieri continuano a credere che altre posizioni, principalmente quelle laterali, siano più sicure per i bambini, soprattutto dopo le poppate, citando spesso il rischio di reflusso o aspirazione. La mancata conoscenza degli infermieri sulle pratiche del sonno sicuro potrebbe avere delle gravi conseguenze non solo in ambito ospedaliero, ma anche in ambito domiciliare; se gli infermieri in primis non mettono in atto le giuste azioni preventive, o comunque non sono aggiornati su di esse, non possiamo pretendere che i genitori le mettano in pratica. Forse una delle ragioni che determinano una minore aderenza dei genitori alle linee guida del sonno sicuro è proprio il fatto che gli infermieri non seguono sempre le raccomandazioni mentre si prendono cura dei bambini ricoverati. Ovviamente, quando la pratica infermieristica è incoerente i genitori si confondono e, al momento della dimissione, non sapendo cosa fare, imitano i

comportamenti infermieristici attuati in ospedale. Questo si verifica soprattutto quando si tratta di bambini pretermine: di fronte ad un bambino prematuro, infatti, uno degli interventi messi in atto per supportare il suo sviluppo è il posizionamento prono, avente lo scopo di migliorare lo stato respiratorio e il comfort del bambino, il quale però, come sappiamo, è fortemente sconsigliato dalle linee guida per la prevenzione della SIDS. L'evidente conflitto tra le raccomandazioni per un sonno sicuro e gli interventi da mettere in atto per l'assistenza allo sviluppo neurologico di un bambino prematuro può confondere sia i genitori che gli operatori sanitari, per cui è di enorme importanza informare i genitori che i bambini prematuri e con distress respiratorio hanno bisogni differenti e che per loro, fino a quando sono monitorizzati in ospedale, la posizione prona è spesso più sicura. Gli infermieri, d'altra parte, devono avere ben chiaro che il bimbo va messo in posizione supina non appena le condizioni cliniche si siano stabilizzate ed in particolar modo diversi giorni prima della dimissione. Per incentivare l'adesione degli infermieri alle pratiche del sonno sicuro nelle unità ospedaliere sono in atto politiche o protocolli. Nella revisione di Naugler M. R. (2018) viene citato uno studio, il quale ha rilevato che in un ospedale con una politica del sonno sicuro tutti i bambini sono passati al sonno supino prima della dimissione, mentre solo il 68% dei bambini è passato al sonno supino prima della dimissione in un ospedale senza politica del sonno sicuro. È stato dimostrato che il 50% degli infermieri in neonatologia crede fermamente che le politiche ospedaliere debbano essere seguite indipendentemente dalle proprie opinioni personali sull'efficacia della prevenzione della SIDS. Solo il 40% degli infermieri della terapia intensiva neonatale ha riferito di aver ricevuto un'educazione sulla riduzione del rischio di SIDS dal momento del rilascio delle raccomandazioni AAP del 2011, per cui è indispensabile che gli infermieri seguano un corso di formazione aggiuntiva incentrata sulla SIDS e sulla sua prevenzione (Newberry J. A., 2019), a cui deve seguire un aggiornamento attivo e costante. È così che nasce il programma di formazione continua NICHD (National Institute of Child Health and Human Development), grazie al quale è stato registrato un aumento della compliance al sonno sicuro tra gli infermieri neonatali. Il punto di forza di tale programma consiste nel rafforzamento dell'educazione iniziale con strategie di follow-up, consentendo al personale di porre domande e fornire feedback; ciò è stato utile per identificare le barriere e le preoccupazioni infermieristiche (Naugler M. R. e DiCarlo K., 2018). Una volta che l'infermiere ha ricevuto la giusta formazione, potrebbe agire in prima linea nell'ambito della prevenzione aderendo, per esempio, alle associazioni finalizzate alla riduzione della mortalità per SIDS attraverso progetti ed iniziative. Un'associazione molto rappresentativa in Italia è "Semi per la SIDS- Seeds for SIDS" che, da sempre in prima linea contro la morte in culla, raggruppa famiglie, sostenitori ed operatori sanitari, tra cui molti infermieri.

2.3.2 Nell'educazione della famiglia

Nel profilo professionale dell'infermiere viene evidenziato che l'assistenza infermieristica preventiva non è solo di natura tecnica, ma anche educativa e relazionale. E forse nell'ambito della SIDS il ruolo di prevenzione dell'infermiere risulta essere più educativo che tecnico: la maggior parte delle azioni preventive per ridurre il rischio di SIDS, infatti, deve essere effettuata a casa, per cui i genitori hanno bisogno di avere informazioni aggiornate e, una volta completata l'attività di sensibilizzazione delle campagne, gli operatori sanitari sono il canale più importante attraverso cui il messaggio viene trasmesso ai genitori. Pertanto, è essenziale che gli operatori sanitari siano a conoscenza non solo di tutte le azioni preventive da attuare per ridurre il rischio di SIDS, ma anche delle motivazioni ad esse connesse. Uno studio di Naugler M. R. (2018) dichiara che, in generale, la maggior parte dei genitori è consapevole che il sonno supino è la posizione più sicura per dormire, ma non sempre segue questa pratica; come prova di quest'affermazione gli autori citano un precedente studio secondo cui l'86% dei genitori credeva che la posizione supina fosse la più sicura, ma solo il 67% la usava per i propri bambini. Le ragioni per cui i genitori non seguono le raccomandazioni per il sonno sicuro sono simili a quelle proprie degli infermieri neonatali, ritroviamo la paura per il soffocamento del neonato per quanto riguarda il posizionamento prono e la necessità di vicinanza notturna per quanto riguarda la condivisione del letto. Per migliorare la conformità dei genitori al sonno sicuro è necessaria un'educazione da parte degli operatori sanitari (Newberry J. A., 2019), in particolare degli infermieri. Oltre all'educazione verbale, l'ideale sarebbe fornire alla famiglia video e materiale scritto, così che possano sentirsi autonomi e meno dipendenti da una figura sanitaria. In particolare, è necessario che il materiale scritto fornito sia conforme al loro livello di cultura e di scolarizzazione e comprenda i vari studi scientifici che supportano ogni raccomandazione. L'educazione dei genitori ha mostrato un aumento dal 23% all'82% della conformità al sonno sicuro dopo la dimissione dall'ospedale (Naugler M. R. e DiCarlo K., 2018). È importante che i genitori continuino a seguire le raccomandazioni fornite fino al primo anno di età e non solo nell'immediato post dimissione, garantendo la sicurezza del bambino sia in casa che fuori. Il bambino potrebbe essere esposto ad un elevato rischio di SIDS soprattutto nelle occasioni in cui i genitori decidono di trascorrere un lungo periodo di tempo lontano da casa insieme al loro piccolo, ad esempio durante una vacanza estiva le alte temperature aumentano notevolmente il rischio di surriscaldamento e con esso il rischio di SIDS. In questi casi forniscono un valido aiuto le varie associazioni nate per prevenire l'evento della SIDS, ad esempio sul sito web ufficiale della "SUID & SIDS Italia", organizzazione di cui fanno parte anche professionisti del comparto sanitario, c'è una sezione dedicata agli accorgimenti da seguire per garantire la sicurezza del bambino anche nel periodo estivo, durante il quale i genitori, nel tentativo di proteggere il piccolo dal sole e garantirgli un po' d'ombra, potrebbero mettere in atto dei comportamenti pericolosi. Per esempio, non è raro

che i genitori coprano il passeggino con coperte, lenzuolini o altra biancheria; questo non solo impedisce la circolazione dell'aria provocando il surriscaldamento del bambino, ma crea anche una vera e propria barriera tra bambino e genitori. Gli infermieri facenti parte dell'associazione consigliano alla famiglia di utilizzare piuttosto un ombrellino parasole per passeggino o carrozzina. Un altro aspetto su cui gli infermieri allertano la famiglia riguarda i viaggi in auto; durante il periodo estivo all'interno dell'auto farà molto caldo per cui, prima di mettere il bambino in auto, è sempre bene far arieggiare l'ambiente, aprendo porte e finestrini, o accendendo l'aria condizionata per qualche minuto. È bene consigliare ai genitori di vestire il proprio bambino con abiti chiari e larghi e di coprire il seggiolino su cui viene messo il piccolo con un lenzuolino di cotone o un asciugamano di colore chiaro. Come detto in precedenza, il bambino non può dormire nel seggiolino auto in quanto non è possibile garantire la giusta postura come raccomandato per un sonno sicuro; tuttavia, il seggiolino è di estrema importanza per garantire la sicurezza del bambino durante il viaggio in auto. Questo potrebbe mettere in crisi i genitori, gli infermieri consigliano di fare pause regolari e frequenti durante i lunghi viaggi per rimuovere il bambino dal seggiolino auto e di mantenere la sorveglianza con la presenza di un adulto nella parte posteriore della macchina. Se ci si rende conto che il bambino ha assunto una posizione che può compromettere le vie respiratorie occorre fermarsi il prima possibile per sollevarlo dal seggiolino e riporlo in una posizione ottimale per le vie respiratorie. Altra responsabilità dell'infermiere consiste nell'educare i genitori nel riconoscimento del surriscaldamento, raccomandandoli di fare attenzione a particolari segnali quali sudorazione, guance arrossate, capelli umidi ed eruzioni cutanee da calore. Inoltre, è di fondamentale importanza istruire la famiglia sul mantenimento dello stato di idratazione del bambino; se il piccolo è alimentato esclusivamente con latte materno non necessita di ulteriori liquidi, se invece è alimentato con latte artificiale ed ha meno di 6 mesi deve ricevere acqua precedentemente bollita e poi raffreddata. Oltre i 6 mesi di età può bere acqua di uso corrente. Uno studio di Cole R. (2022), afferma che per realizzare una buona educazione della famiglia sulle pratiche del sonno sicuro è essenziale comprendere le preoccupazioni e le barriere che potrebbero impedire ai genitori di attuare le azioni consigliate, oltre ad indagare sui facilitatori che, al contrario, potrebbero favorire il giusto approccio. Tale studio ha inoltre rivelato che l'attuazione delle pratiche preventive e l'adozione di messaggi di sonno sicuro variano molto in base a valori culturali ed etnia per cui, quando si parla di educazione della famiglia, in qualità di infermiere, è importante ricordare che possiamo trovarci di fronte a culture e mentalità diverse soprattutto per quanto riguarda i temi della condivisione del letto e dell'allattamento al seno. Pertanto, nel tentativo di consigliare le giuste pratiche, bisogna accertarsi che quella tra operatori sanitari e genitori sia sempre una comunicazione culturalmente appropriata, rispettosa e non giudicante.

2.3.3 Nel sostegno alla famiglia in lutto per SIDS

L'evento della SIDS è un evento drammatico, improvviso ed inaspettato, che sconvolge gli equilibri della famiglia mettendone a rischio la stabilità. Una morte così improvvisa, seguita da un processo forense, un'indagine sulla scena della morte e un'autopsia, non lascia nemmeno il tempo di realizzare la perdita, soprattutto sapendo che il bambino era sano e non aveva particolari patologie. Ciò nonostante, il personale medico e le forze dell'ordine che ispezionano l'ambiente di sonno del bambino rivolgono domande ai genitori, domande che in un momento così tragico alimentano il loro senso di impotenza e di auto colpa. Quando la morte del bambino viene classificata come SIDS ai genitori viene naturale chiedere ai medici quale sia stata la causa; ebbene, la causa è ignota ed il medico parla piuttosto di fattori di rischio. Ovviamente, nel momento in cui i genitori sentono parlare di prevenzione della morte associata a semplici pratiche da seguire (quali posizione supina del bambino durante il sonno, condivisione della stanza ma non del letto, superficie per dormire stabile ma non morbida, evitare biancheria da letto, cuscini, paraurti e copricapo, evitare fumo e/o alcool...) in loro, oltre al grande dolore e al senso di vuoto dovuto alla perdita di un figlio, nasce un profondo senso di colpa che non è facile far tacere (Goldstein R.D., 2018). Secondo Garstang J. (2018), il concetto di sé e l'autostima di un genitore sono fortemente connessi con l'adempimento dei propri obblighi nei confronti del figlio, obblighi che includono la protezione e la garanzia di un futuro; per cui la morte del bambino determina una vera e propria perdita dell'identità da parte dei genitori. È ben documentato che il dolore dei genitori dopo la perdita di un figlio è più intenso e duraturo rispetto a quello di un qualsiasi altro tipo di perdita. Oltre agli aspetti psicologici dell'adattamento al lutto, la ricerca indica che la perdita di un bambino porta con sé un importante aumento della mortalità ed un peggioramento della salute fisica dei genitori, per non parlare del rischio di malattie mentali. La mortalità per cause naturali e non naturali rimane elevata fino a 18 anni dopo l'evento della SIDS nelle madri, con un rischio quasi quadruplicato di morte per cause non naturali nei tre mesi successivi alla morte del bambino. I padri registrano un aumentato rischio di morte per cause non naturali per tre anni dopo la perdita. Per quanto riguarda la salute fisica, i genitori in lutto riportano un aumento delle malattie cardiovascolari, più diagnosi di malattie croniche e un tasso di assenza dal lavoro per motivi di salute fino a 10 volte superiore. I genitori i cui bambini sono morti per SIDS sperimentano livelli di isolamento più elevati con forti sentimenti di auto colpa e di fallimento nel loro ruolo di genitori (Goldstein R.D., 2018). Sebbene alcuni genitori in lutto per SIDS possano ricevere aiuto da familiari e amici, l'infermiere ha un ruolo professionale importante nel fornire supporto per il dolore, educazione SIDS e offrire risorse. Non si può pretendere che i genitori abbiano tempi di ripresa rapidi dopo un evento del genere, l'infermiere potrebbe rassicurarli sul fatto che superare il dolore è un processo che richiede tempo e supporto. È essenziale, inoltre, che l'infermiere educi i genitori su cosa è SIDS e cosa non lo è, sottolineando il fatto che i fattori di rischio non sono cause di morte,

soprattutto quando in famiglia c'è un altro bambino piccolo a cui badare. In quanto facente parte del settore sanitario, la rassicurazione da parte dell'infermiere sul fatto che non sono stati i genitori a causare la morte del loro bambino ha un enorme impatto sull'alleviare il loro senso di colpa (Stastny P. F. et al., 2016).

CAPITOLO 3

3.1 Discussione

La revisione della letteratura attuata sottolinea l'importanza della prevenzione della SIDS, dimostrando l'efficacia degli interventi preventivi nella rilevante diminuzione del rischio di morte in culla. Il ruolo dell'infermiere si è dimostrato di fondamentale importanza nella prevenzione della SIDS, Newberry J. A. (2019) dichiara che la conoscenza infermieristica sulle pratiche da attuare per il sonno sicuro del bambino è fondamentale per impedire la diffusione di idee sbagliate e per ridurre i tassi di SIDS. Tuttavia, abbiamo visto che la preparazione infermieristica sulla prevenzione della SIDS spesso non è presente, uno studio di Naugler M.R. (2018) riportava testimonianze di infermieri che dichiarano di non aver ricevuto una formazione specifica sulla SIDS. Lo stesso studio però riferiva gli importanti cambiamenti ottenuti nel livello di aderenza degli infermieri alle pratiche di sonno sicuro dopo una formazione aggiuntiva. Alla luce di questa consapevolezza sarebbe necessario che le conoscenze sulla SIDS e, in particolare, sulla sua prevenzione siano sviluppate sin da subito, in modo che non ci sia bisogno di un corso aggiuntivo una volta che la carriera infermieristica è stata ormai avviata. L'ideale sarebbe garantire agli infermieri una formazione specifica sulla SIDS già durante il corso di laurea, così da avere delle competenze di base sulla SIDS che, a prescindere dal reparto in cui si lavora, andrebbero integrate negli anni attraverso corsi di aggiornamento. Inoltre, la letteratura conferma il duplice ruolo preventivo dell'infermiere, evidenziando anche l'importanza dell'educazione della famiglia sulla SIDS, sui suoi fattori di rischio e sulle azioni preventive. Per quanto riguarda il sostegno alla famiglia in lutto, subito dopo l'evento della SIDS l'infermiere potrebbe fornire un valido aiuto consigliando ai genitori di entrare in contatto con associazioni fondate da altri genitori che hanno attraversato il drammatico evento della SIDS e che scelgono di condividere il loro vissuto, nessuno può comprendere un tale dolore se non chi lo ha già provato sulla propria pelle. Una delle associazioni è la "SUID & SIDS Italia" sul cui sito ufficiale è possibile accedere ad una sezione di testimonianze in cui i genitori parlano della morte dei loro bambini offrendo supporto ad altri genitori con lo scopo di aiutarli ad affrontare il lutto. Il contatto con le associazioni SIDS potrebbe essere utile anche all'infermiere stesso, i numerosi convegni ed incontri gestiti dalle organizzazioni offrono infatti l'opportunità di confrontarsi, informarsi ulteriormente e aggiornarsi. La figura dell'infermiere può essere di grande aiuto nel sostegno alla famiglia in lutto per SIDS anche consigliando il riferimento ad uno psicologo per un aiuto più specifico ed una migliore elaborazione del lutto. Da non sottovalutare, inoltre, la capacità dell'infermiere di

riconoscere segni e sintomi di malattie mentali che i genitori potrebbero manifestare dopo un evento così tragico come la SIDS, in particolare la depressione.

3.2 Conclusione

La Sudden Infant Death Syndrome (SIDS) è un evento che continua a verificarsi nonostante il successo ottenuto dalle numerose campagne preventive e associazioni SIDS. La revisione della letteratura da un lato evidenzia le lacune conoscitive che ancora oggi persistono sui meccanismi fisiologici alla base della SIDS, dall'altro dimostra l'attuale impegno della ricerca che continua nel tentativo di comprendere la vulnerabilità intrinseca alla SIDS. Malgrado queste carenze conoscitive, i fattori di rischio sono stati ampiamente riconosciuti costituendo il centro di prevenzione della SIDS a cui si deve la notevole diminuzione del rischio di morte in culla. Il presente elaborato ha raggiunto gli obiettivi prefissati e ha dimostrato l'importanza della prevenzione della SIDS e del ruolo infermieristico nella prevenzione, nell'educazione e nel sostegno alla famiglia. Tuttavia, dalla letteratura è emerso che non sempre gli infermieri hanno una sufficiente formazione sulla SIDS. Pertanto, ci si auspica che venga introdotto già nel corso di studi una formazione incentrata sulla SIDS e soprattutto sulla sua prevenzione ma anche una formazione da acquisire con corsi di aggiornamento mirati.

BIBLIOGRAFIA

1. Byard RW. Sudden Infant Death Syndrome: Definitions. In: Duncan JR, Byard RW, editors. SIDS Sudden Infant and Early Childhood Death: The Past, the Present and the Future. Adelaide (AU): University of Adelaide Press; 2018 May. Chapter 1.
2. Cole R, Young J, Kearney L, Thompson JMD. Infant Care Practices, Caregiver Awareness of Safe Sleep Advice and Barriers to Implementation: A Scoping Review. *Int J Environ Res Public Health*. 2022 Jun
3. De Luca, F., & Hinde, A. (2016). Effectiveness of the «Back-to-Sleep» campaigns among healthcare professionals in the past 20 years: A systematic review. *BMJ Open*.
4. Duncan JR, Byard RW. Sudden Infant Death Syndrome: An Overview. In: Duncan JR, Byard RW, editors. SIDS Sudden Infant and Early Childhood Death: The Past, the Present and the Future. Adelaide (AU): University of Adelaide Press; 2018 May. Chapter 2.
5. Garstang J. Parental Perspectives. In: Duncan JR, Byard RW, editors. SIDS Sudden Infant and Early Childhood Death: The Past, the Present and the Future. Adelaide (AU): University of Adelaide Press; 2018 May. Chapter 7.
6. Goldstein RD. Parental Grief. In: Duncan JR, Byard RW, editors. SIDS Sudden Infant and Early Childhood Death: The Past, the Present and the Future. Adelaide (AU): University of Adelaide Press; 2018 May. Chapter 8.
7. Harrington CT, Hafid NA, Waters KA. Butyrylcholinesterase is a potential biomarker for Sudden Infant Death Syndrome. *EBioMedicine*, 2022 May.
8. Kim, H., & Pearson-Shaver, A. L. (2021). Sudden Infant Death Syndrome. In *StatPearls*. StatPearls Publishing.
9. Moon & Task force on Sudden Infant Death Syndrome. (2016). SIDS and Other Sleep-Related Infant Deaths: Updated 2016 Recommendations for a Safe Infant Sleeping Environment. *Pediatrics*.
10. Moon RY, Carlin RF, Hand I; (2022). AAP Task Force on Sudden Infant Death Syndrome; AAP Committee on Fetus and Newborn. Sleep-Related Infant Deaths:

Updated 2022 Recommendations for Reducing Infant Deaths in the Sleep Environment. Pediatrics.

11. Moon, R. Y., & Hauck, F. R. (2018). Risk Factors and Theories. In J. R. Duncan & R. W. Byard (A c. Di), *SIDS Sudden Infant and Early Childhood Death: The Past, the Present and the Future*. University of Adelaide Press.
12. Myers MM, Burtchen N, Retamar MO, et al. Neonatal Monitoring: Prediction of Autonomic Regulation at 1 Month from Newborn Assessments. In: Duncan JR, Byard RW, editors. *SIDS Sudden Infant and Early Childhood Death: The Past, the Present and the Future*. Adelaide (AU): University of Adelaide Press; 2018 May. Chapter 21.
13. Naugler, M. R., & DiCarlo, K. (2018). Barriers to and Interventions that Increase Nurses' and Parents' Compliance With Safe Sleep Recommendations for Preterm Infants. *Nursing for Women's Health*.
14. Newberry, J. A. (2019). Creating a Safe Sleep Environment for the Infant: What the Pediatric Nurse Needs to Know. *Journal of Pediatric Nursing*.
15. Perrone, S., Lembo, C., Moretti, S., Prezioso, G., Buonocore, G., Toscani, G., Marinelli, F., Nonnis-Marzano, F., & Esposito, S. (2021). Sudden Infant Death Syndrome: Beyond Risk Factors. *Life*.
16. Stastny, P. F., Keens, T. G., & Alkon, A. (2016). Supporting SIDS Families: The Public Health Nurse SIDS Home Visit. *Public Health Nursing*.
17. Subramonian A, Featherstone R. Interventions for the Prevention of Sudden Infant Death Syndrome and Sudden Unexplained Death in Infancy: A Review of Guidelines [Internet]. Ottawa (ON): Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health; 2020 Sep 14.
18. Thompson JMD, Tanabe K, Moon RY, Mitchell EA, McGarvey C, Tappin D, Blair PS, Hauck FR. (2017) Duration of Breastfeeding and Risk of SIDS: An Individual Participant Data Meta-analysis. *Pediatrics*.

SITOGRAFIA

1. <https://safetosleep.nichd.nih.gov/safesleepbasics/SIDS>
2. <https://safetosleep.nichd.nih.gov/activities/campaign>
3. <https://www.genitoripiu.it/Programma-GenitoriPi>
4. <http://www.sidsitalia.it/hai-perso-il-tuo-bambino/definizione-sids/>
5. <https://www.suidsidsitalia.com/>
6. <https://www.salute.gov.it>

ALLEGATI

Autore/anno/rivista e titolo dello studio	Tipo di studio	Obiettivo	Campione	Interventi oggetto dello studio	Risultati principali
Byard R.W., 2018. <i>SIDS Sudden Infant and Early Childhood Death: The Past, the Present and the Future</i> , capitolo 1. Sudden Infant Death Syndrome: Definitions.	Revisione di letteratura.	Fornire una chiara definizione di SIDS al fine di garantire una corretta valutazione dei casi.	Non c'è campione	Non presenti	L'articolo riporta le varie definizioni di SIDS dal 1969 fino al 2004, arrivando a fornire una definizione di SIDS praticabile per la valutazione dei casi.
Cole R, Young J, Kearney L, Thompson JMD, 2022. <i>International Journal of Environmental Research and Public Health</i> . Infant Care Practices, Caregiver Awareness of Safe Sleep Advice and Barriers to Implementation: A Scoping Review.	Revisione di letteratura.	Esaminare la portata della letteratura riguardante il coinvolgimento della famiglia con i messaggi di salute pubblica sul sonno sicuro del bambino.	Caregivers primari di bambini al di sotto dei 6 mesi di età.	Applicazione delle azioni preventive contro la SIDS da parte dei caregivers.	Emerge la necessità di un monitoraggio continuo delle pratiche del sonno sicuro e del coinvolgimento della famiglia con consigli sul sonno sicuro.

De Luca F. e Hinde A., 2016. <i>BMJ Open</i> . Effectiveness of the «Back-to-Sleep» campaigns among healthcare professionals in the past 20 years: A systematic review.	Revisione di letteratura.	Valutare se le conoscenze e i consigli degli operatori sanitari ai genitori sulle pratiche del sonno sicuro sono cambiate negli ultimi 20 anni.	Medici di famiglia/generali, pediatri, ginecologi, ostetriche, infermieri.	Consigli sul sonno sicuro forniti ai genitori dagli operatori sanitari.	La correttezza delle conoscenze degli operatori sanitari è aumentata negli ultimi 20 anni, sempre più operatori sanitari sanno che la posizione supina è la migliore per evitare decessi legati al sonno e la raccomandano esclusivamente.
Duncan JR e Byard RW, 2018. <i>SIDS Sudden Infant and Early Childhood Death: The Past, the Present and the Future</i> , capitolo 2. Sudden Infant Death Syndrome: An Overview.	Revisione di letteratura.	Descrizione dell'evento SIDS.	Non c'è campione	Non presenti	Identificazione della SIDS come una sindrome dalla patogenesi multifattoriale e complessa.
Garstang J, 2018. <i>SIDS Sudden Infant and Early Childhood Death: The Past, the Present and the Future</i> , capitolo 7. Parental Perspectives.	Revisione di letteratura.	Indagare sulle esperienze dei genitori in lutto per SIDS.	Genitori di bambini di età compresa tra 1 settimana e 1 anno morti per SIDS in Inghilterra.	Non presenti	Le famiglie in lutto vogliono capire la causa della morte del bambino, tenerli aggiornati sul corso dell'indagine post mortem potrebbe aiutarli. I genitori dovrebbero essere assistiti

					per accedere ai servizi di lutto.
Goldstein RD, 2018. <i>SIDS Sudden Infant and Early Childhood Death: The Past, the Present and the Future</i> , capitolo 8. Parental Grief.	Revisione di letteratura.	Ricerca sul dolore dei genitori a seguito di una morte per SIDS.	Non c'è campione	Non presenti	Il dolore dei genitori in lutto per SIDS è grave con ripercussioni fisiche, comportamentali, cognitive ed emotive.
Harrington CT, Hafid NA, Waters KA, 2022. <i>eBioMedicine</i> . Butyrylcholinesterase is a potential biomarker for Sudden Infant Death Syndrome.	Studio caso controllo.	Valutare l'attività della butirrilcolinesterasi nei bambini morti per SIDS.	67 decessi improvvisi classificati come SIDS dal medico legale (casi) confrontati con 10 controlli di sopravvivenza abbinati per data di nascita e sesso (controlli).	Non presenti	La butirrilcolinesterasi era inferiore nei bambini che successivamente sono morti per SIDS rispetto ai controlli sopravvissuti. Prima di considerare la butirrilcolinesterasi come un biomarcatore sono necessari ulteriori studi.
Kim H. e Pearson-Shaver A. L., 2021. <i>StatPearls Publishing</i> . Sudden Infant Death Syndrome.	Revisione di letteratura.	Descrizione dell'evento SIDS.	Non c'è campione	Non presenti	Un modello generalmente accettato è quello a triplo rischio: la SIDS si verifica nei bambini vulnerabili che subiscono un evento scatenante in una fase di sviluppo.

<p>Moon & Task force on Sudden Infant Death Syndrome, 2016. <i>American Academy of Pediatrics</i>.</p> <p>SIDS and Other Sleep-Related Infant Deaths: Updated 2016 Recommendations for a Safe Infant Sleeping Environment.</p>	<p>Revisione di letteratura.</p>	<p>Fornire le linee guida AAP per la prevenzione della SIDS.</p>	<p>Non c'è campione</p>	<p>Applicazione delle azioni preventive contro la SIDS.</p>	<p>L'American Academy of Pediatrics descrive l'ambiente di sonno sicuro per ridurre il rischio di SIDS.</p>
<p>Moon RY, Carlin RF, Hand I, 2022. <i>American Academy of Pediatrics</i>.</p> <p>AAP Task Force on Sudden Infant Death Syndrome; AAP Committee on Fetus and Newborn. Sleep-Related Infant Deaths: Updated 2022 Recommendations for Reducing Infant Deaths in the Sleep Environment.</p>	<p>Revisione di letteratura.</p>	<p>Aggiornament o delle linee guida AAP per la prevenzione della SIDS.</p>	<p>Non c'è campione</p>	<p>Applicazione delle azioni preventive contro la SIDS.</p>	<p>Alcune raccomandazioni delle linee guida sono state aggiornate.</p>
<p>Moon, R. Y., & Hauck, F. R., 2018. <i>SIDS Sudden Infant and Early Childhood Death: The Past, the Present and the Future</i>, capitolo 10.</p>	<p>Revisione di letteratura.</p>	<p>Descrizione dei fattori di rischio e protettivi della SIDS e delle varie teorie</p>	<p>Non c'è campione</p>	<p>Non presenti</p>	<p>Identificazione di fattori di rischio e fattori protettivi, descrizione del</p>

Risk Factors and Theories.		sull'eziologia della SIDS.			modello a triplo rischio.
Myers MM, Burtchen N, Retamar MO et al, 2018. <i>SIDS Sudden Infant and Early Childhood Death: The Past, the Present and the Future</i> , capitolo 21. Neonatal Monitoring: Prediction of Autonomic Regulation at 1 Month from Newborn Assessments.	Studio osservazionale	Indagare sulla vulnerabilità intrinseca alla SIDS.	55 bambini nati tra le 35 e le 41 settimane di gestazione	Non presenti	La vulnerabilità alla base della SIDS sta nel fallimento di risposte fisiologiche come rispondere a eventuali situazioni di ipossia e/o ipercapnia, di ipotensione o a cambiamenti termici.
Naugler, M. R. e DiCarlo, K., 2018. <i>Nursing for Women's Health. Barriers to and Interventions that Increase Nurses' and Parents' Compliance With Safe Sleep Recommendations for Preterm Infants.</i>	Revisione di letteratura.	Identificare gli interventi che aumentassero la compliance degli infermieri e dei genitori con le raccomandazioni sul sonno sicuro per i neonati prematuri.	I campioni di studio includevano infermieri della neonatologia e genitori di neonati prematuri in terapia intensiva neonatale in Massachusetts, Missouri, New York, North Carolina, Ohio, Pennsylvania e Texas.	Applicazione delle tecniche preventive contro la SIDS.	Gli ospedali dovrebbero avere politiche del sonno sicuro con chiare linee guida di transizione per i neonati prematuri.
Newberry, J. A., 2019. <i>Journal of Pediatric Nursing.</i>	Revisione di letteratura.	Dimostrare la necessità di	Non c'è campione	Applicazione delle azioni	Si propongono strategie per

Creating a Safe Sleep Environment for the Infant: What the Pediatric Nurse Needs to Know.		un'istruzione sia agli infermieri che ai genitori sui principi del sonno sicuro e l'impatto che può avere sulla diminuzione dell'incidenza della SIDS.		preventive contro la SIDS.	un'istruzione aggiuntiva di infermieri e genitori per migliorare l'adesione alle linee guida.
Perrone S. et al., 2021. <i>Life</i> . Sudden Infant Death Syndrome: Beyond Risk Factors.	Revisione di letteratura.	Illustrare le scoperte più recenti sulla SIDS.	Non c'è campione	Non presenti	La ricerca mira all'individuazione e precoce dei neonati a rischio di SIDS.
Stastny P. F., Keens T. G. e Alkon A., 2016. <i>Public Health Nursing</i> . Supporting SIDS Families: The Public Health Nurse SIDS Home Visit.	Revisione di letteratura.	Evidenziare l'importanza del ruolo infermieristico nel sostegno alla famiglia in lutto per SIDS.	Non c'è campione	Sostegno alla famiglia in lutto per SIDS.	L'infermiere ha un ruolo fondamentale nel sostegno alla famiglia in lutto per SIDS.
Subramonian A, Featherstone R., 2020. Interventions for the Prevention of Sudden Infant Death Syndrome and Sudden Unexplained Death in Infancy: A Review of Guidelines.	Revisione di letteratura.	Revisione delle linee guida AAP e NICE.	Non c'è campione	Applicazione delle azioni preventive contro la SIDS.	Le raccomandazioni di AAP e NICE sono di buona qualità, supportate da prove e sviluppate con una solida metodologia.
Thompson JMD et al., 2017. <i>American Academy of Pediatrics</i> .	Meta-analisi.	Valutare le associazioni tra durata	Un totale di 2267 casi di SIDS e 6837	Non presenti	La durata dell'allattamento al seno di

Duration of Breastfeeding and Risk of SIDS: An Individual Participant Data Meta-analysis.		dell'allattamen to al seno e SIDS.	neonati di controllo.		almeno 2 mesi è associata a una riduzione del rischio di SIDS.
--	--	--	--------------------------	--	---