

Ada Macchiarini Associazione Genitori "Seeds for SIDS". Lucca. Italia

Questo intervento è nato all'interno dell'associazione Semi per la SIDS, e cioè dell'organizzazione costituita in prevalenza, anche se non esclusivamente, di genitori di bambini vittime di morte improvvisa nel primo anno di vita. La nostra associazione ha come compito la diffusione di informazioni sulla SIDS, l'assistenza nei confronti delle famiglie colpite, l'incoraggiamento degli studi e delle ricerche. Le osservazioni che seguono non hanno quindi un carattere strettamente scientifico. Esse raccolgono alcuni elementi di discussione all'interno dell'associazione e questi elementi vengono qui presentati perché medici, psicologi, pediatri, giornalisti, magistrati abbiano una conoscenza più precisa dei problemi umani e sociali legati alla sindrome di morte improvvisa dei bambini.

La sofferenza derivante dalla morte per SIDS ha un carattere particolare. Forse non si può dire che sia maggiore o minore di altre morti. La morte di una persona amata provoca sempre una grande sofferenza, e la morte di un bambino è sempre una morte acuta e insostenibile. Il nostro compito non è quello di fare una graduatoria del dolore. Tuttavia la morte per SIDS presenta alcuni caratteri propri, che sono all'origine di problemi psicologici e sociali specifici. Bisogna conoscere questa specificità, per aiutare i genitori, i fratelli, i nonni e tutti gli amici dei bambini scomparsi. La morte per SIDS, nelle condizioni attuali di conoscenza del fenomeno, è vissuta dai genitori e dai familiari come un evento inatteso, inspiegabile, inaccettabile. La SIDS è un evento inatteso. Non ci sono segni di allarme o di pericolo, prima che esso accada. Si viene colti impreparati, nell'impossibilità di agire e di sostenere la situazione. La SIDS non è nell'ordine delle cose che è possibile aspettarsi per il proprio bambino. Non è prevista, perché non è conosciuta. La SIDS è una «malattia» e un pericolo apparentemente inesistente, per la maggior parte dei genitori e delle famiglie.

La SIDS è un evento inspiegabile. Non c'è una relazione di causa ed effetto che la renda comprensibile. Non è possibile trovare un motivo - clinico, o genetico, o genericamente legato alla salute visibile - che possa rendere ragionevole ciò che è accaduto. La SIDS non è neanche assimilabile a un incidente, per il quale è possibile individuare qualche fattore che lo renda comprensibile: esposizione al rischio, disattenzione, aggressione esterna, disgrazie naturali e così via. Di fronte all'assenza di regioni evidenti, visibili, è quasi impossibile reagire razionalmente.

La SIDS, perché insieme inattesa e inspiegabile, diventa quindi un evento psicologicamente e umanamente inaccettabile, per i genitori e le famiglie. Ogni morte è difficile da accettare, ma in particolare lo è una morte che non abbiamo avuto neppure la possibilità di temere. La sindrome di morte improvvisa coglie il bambino proprio quando lo abbiamo riparato nel luogo di massima protezione, nel caldo della culla, del letto, della carrozzina, qualche volta persino nel caldo del grembo.

Di fronte a questa situazione particolare di sofferenza, di fronte ad una cosa vissuta come incomprensibile e inaccettabile, i genitori e le famiglie sono presi da una sensazione di

stordimento, di sgomento, quasi di doloroso stupore. Una paralisi psicologica e materiale che può durare a lungo e impedire la ripresa di una vita normale. In molte interviste ai genitori condotte in altri paesi, ed anche tra i genitori della nostra associazione, la morte del proprio bambino per SIDS è considerata l'evento più sconvolgente della loro vita. La sindrome di morte improvvisa dei lattanti è quindi insieme un problema medico e un problema sociale. Essa colpisce i bambini, ma colpisce in modo prolungato anche i genitori e la famiglia.

Da questo modo così drammatico di morire, derivano problemi e difficoltà che è necessario affrontare e che oggi non sono valutati nella giusta importanza. La diffusione di informazioni precise ed esaurienti sul fenomeno SIDS è di particolare importanza.

L'assenza di informazioni è infatti causa nei genitori di un senso di colpa insieme irragionevole e distruttivo. Proprio perché si è di fronte ad una morte senza ragione, si finisce per cercare una colpa in se stessi. Si pensa di avere sbagliato, di non avere protetto a sufficienza il bambino. Un senso di responsabilità che qualche volta resta appena percettibile, come una specie di rumore di fondo della propria vita; qualche volta diventa un'ossessione che rende difficile vivere.

Ma anche una corretta informazione, senza ulteriore aiuto ed assistenza, non basta. Anche quando si capisce che non esiste una nostra colpa, si pensa che sarebbe stato comunque possibile in qualche modo interrompere la catena di eventi che ha portato alla morte. Si pensa che, se si fossero cambiati programmi, se avessimo potuto modificare la sequenza di eventi, non si sarebbe imboccato il sentiero che ha portato il bambino alla morte.

È difficile sfuggire a questa sensazione ed è allora necessario un aiuto specifico, che tenga conto di questa particolare situazione di disagio dei genitori e delle famiglie colpite da una perdita SIDS. Ed inoltre non sappiamo niente di quelli che non sanno, di quelli ai quali non viene data una giusta spiegazione di ciò che è accaduto, e che forse, male informati dal medico o dai pediatri, e però sicuri della salute del proprio bambino, continuano a pensare per tutta la vita di avere commesso qualche errore, qualche sbaglio.

Conosciamo casi di questa natura, casi di genitori che solo dopo molti anni hanno saputo la verità e che hanno confessato di essere vissuti fino ad allora nel rimorso di essere stati responsabili della morte del loro bambino. L'informazione più diffusa e precisa possibile sulla morte improvvisa dei bambini diventa quindi assolutamente necessaria. Un'informazione non allarmistica naturalmente, però bisogna che tutti i genitori conoscano anche l'esistenza di questo pericolo, tra i molti dei quali bisogna tenere conto nella vita.

L'obiettivo non è di aumentare inutilmente il carico di ansia dei genitori, ma quello di far conoscere le dimensioni reali del pericolo e il modo in cui avviene: per prevenirlo, quando diventerà possibile individuare un'area di bambini a rischio; per affrontarlo, se non si sarà riusciti a prevenirlo. Ripetiamo: è difficile accettare una morte che non abbiamo avuto neppure la possibilità di temere.

L'informazione giornalistica, generica o specializzata, è da questo punto di vista molto importante. Anche di recente le morti per SIDS sono state presentate, soprattutto nei giornali locali, nella totale mancanza di conoscenza del fenomeno, con particolari fuorvianti e comunque

senza indicare il tipo preciso di morte che si è presumibilmente verificata. Nelle rubriche specializzate all'interno dei giornali, o nei supplementi medici, le informazioni sulla SIDS sono rare, insufficienti e poco precise. Se si considera l'abbondanza dei temi trattati in questi supplementi, e spesso la loro vacuità, e viceversa l'importanza di un evento che costituisce nei paesi sviluppati la prima causa di morte naturale nei primi mesi di vita del bambino, ci si rende conto dell'assoluta necessità di invertire questa tendenza e di dare all'informazione sulla sindrome di morte improvvisa dei bambini un'attenzione proporzionata alla sua dimensione medica e sociale.

I problemi psicologici e comportamentali causati da una morte per SIDS sono molti e di diversa natura. Sono problemi materiali: come affrontare le conseguenze immediate della morte del bambino: il rapporto con i medici, gli ospedali, i funerali, i problemi legali e così via. In un opuscolo della nostra associazione, rielaborato a partire da opuscoli analoghi prodotti e diffusi in altri paesi sono considerati in dettaglio tutti questi problemi, con informazioni precise sui fatti e consigli di comportamento. In quest'ultima parte della relazione mi soffermerò soltanto su alcuni dei problemi più comuni.

Un problema particolare riguarda gli aspetti medici ed epidemiologici della ricerca sulla SIDS. Molti genitori, anche informati della sua natura specifica, hanno preferito evitare l'autopsia, come per risparmiare al bambino un ulteriore accanimento. Viceversa l'individuazione precisa di un protocollo di morte, ed appunto l'autopsia, sono molto importanti per gli studi statistici ed epidemiologici. Per questa ragione la registrazione della morte per SIDS come causa di morte specifica è uno degli obiettivi fondamentali dell'associazione. Occorre ottenere subito questa possibilità ed è necessario inoltre che il referto di morte sia particolarmente curato in questi casi, proprio per consentire gli studi sul fenomeno. I genitori possono allora collaborare, fornire informazioni che consentano correlazioni tra l'evento, il modo in cui è avvenuto e la situazione generale del bambino. È possibile forse, in collaborazione con le USA, i pediatri e l'associazione, predisporre un questionario da sottoporre ai genitori per la raccolta di tutte quelle circostanze della morte che possono risultare utili per gli studi epidemiologici ed accelerare la possibilità di arrivare un giorno a circoscrivere su basi scientifiche un'area di bambini a rischio.

Ma forse più importanti sono i problemi di natura psicologica, sui quali l'associazione, i pediatri e i medici, gli psicologi possono lavorare con maggiore efficacia se la conoscenza della SIDS diventa più precisa e più diffusa.

La scelta di avere altri bambini è uno dei problemi fondamentali dei genitori colpiti. Si tratta di una questione delicata, nella quale contano alla fine sensibilità e decisioni personali. È necessario tuttavia diffondere nel modo più ampio e più preciso la conoscenza di questo aspetto del problema. Sappiamo molto poco della SIDS, ma sappiamo sicuramente che non esiste un rischio più elevato del normale per nuove nascite eventualmente desiderate dalla famiglia; e che è comunque possibile, qualora i genitori vogliano eliminare l'ansia che deriverebbe dalla scelta di avere altri bambini, utilizzare gli apparecchi di monitoraggio esistenti, per una maggiore sicurezza e tranquillità.

Un altro problema che si presenta di frequente è legato all'atteggiamento da tenere nei confronti dei fratelli dei bambini scomparsi. Noi consigliamo un atteggiamento equilibrato: non

nascondere il dolore; far partecipare anche il bambino alla sofferenza della famiglia per un evento così drammatico, senza esagerare in un senso o nell'altro. Nascondere la sofferenza può generare nei fratelli un senso di indifferenza, e comunque una percezione alterata della gravità di ciò che è accaduto.

Un'esperienza così triste provoca suo malgrado anche molti insegnamenti, che è forse utile comunicare a tutti gli altri. Un primo insegnamento riguarda proprio il bambino. La morte di un bambino piccolo non è una morte piccola, minore, un po' meno significativa delle altre. La perdita di un bambino di pochi mesi lascia in tutti i genitori un ricordo pieno: il ricordo di un'esistenza breve, ma già molto complessa, aperta al mondo, alle sensazioni, agli affetti. Vorremmo dire ai pediatri, che sulla base della nostra esperienza, la prima fase dell'infanzia risulta di una ricchezza e di una complessità incredibile, che proprio l'assenza improvvisa rende finalmente più chiara.

La personalità di un bambino di qualche mese è già una personalità intera, un intreccio coerente di atteggiamenti, abitudini, sentimenti. Quando vengono improvvisamente recisi, questi legami appaiono nella loro intensità. Ci sembra di poter dire che la densità di relazioni e la pienezza di vita di un bambino piccolo sono molto più forti di quanto comunemente si pensi, di quanto noi stessi avessimo mai pensato. Un secondo insegnamento riguarda l'importanza dell'aiuto reciproco, della solidarietà, del dialogo. Senza la comprensione degli altri, la comunicazione e l'informazione, sarebbe stato più difficile superare lo sgomento del quale abbiamo parlato.

Per questa esigenza, il lavoro dell'associazione è molto importante, ma in generale una maggiore conoscenza del fenomeno rende i parenti e gli amici più consapevoli dei disagi particolari che nascono in una famiglia colpita da SIDS. Se possibile, i genitori e i familiari dei bambini morti per SIDS non debbono rimanere soli nella loro sofferenza.

Questo è in fondo il messaggio che la nostra associazione vuole dare. La nostra attività, nel ricordo dei nostri bambini, vuole solo aumentare la conoscenza medica e scientifica, l'assistenza e il sostegno verso chi soffre. L'affetto che non finirà mai verso i bambini che non ci sono più, vogliamo diventarci un aiuto effettivo verso tutti i bambini che ci sono e verso tutti i bambini che verranno.

SIDS, una morte diversa dalle altre: l'impatto sociale ed emotivo sulla famiglia

Luisella Zerbi-Schwartz Centro SIDS, Milano, Italia

INTRODUZIONE

La morte improvvisa e inaspettata di un neonato ha un impatto traumatico profondo, ma differenziato, su tutti i membri della famiglia. Le reazioni variano ampiamente a seconda delle risorse sociali ed emotive e delle esperienze di vita di ogni persona, ma vi sono dei pattern riconoscibili che sono comunemente rintracciabili nel periodo immediatamente successivo all'evento: rabbia, reazioni inconsulte, incredulità che si tratti proprio di un evento reale, dolore intollerabile che si alterna a momenti di apatia e di profonda depressione, sensi di colpa.

La madre, spesso una giovane donna alla sua prima gravidanza, nella maggioranza dei casi si presenta come il membro della famiglia più colpito, oltre che dalle cocenti reazioni del lutto, da una profonda crisi personale di cui il senso di colpa è la manifestazione apertamente evidente o appena latente. Credo che ogni persona che abbia avuto contatti con le famiglie dopo un evento di SIDS, sia colpito dagli sforzi che le madri fanno per rianalizzare faticosamente e penosamente le ultime ore e gli ultimi giorni prima della morte, nel tentativo disperato di rintracciare qualcosa che abbiamo fatto di sbagliato. Anche il loro sonno, il fatto di dormire durante la notte della morte è sentito come sbagliato e colpevole. Poi, spesso, la loro indagine diventa più retroattiva e si amplia: «Era giusto il tipo di alimentazione? Ho sempre curato il bambino come si sarebbe dovuto? E durante la gravidanza ho fatto tutte le rinunce necessarie al massimo benessere del bambino? Ho veramente desiderato questa gravidanza o qualche volta ho avuto ambivalenze?».

Si assiste spesso ad un processo emotivo crudele verso se stesse che ha caratteristiche di irrefrenabilità, ossessività e quasi sempre nessun sostegno di elementi di realtà. La madre è stata nella quasi totalità dei casi una buona madre, come è possibile accertare da dati oggettivi (cartella pediatrica, valutazione professionale dei dati reali, testimonianza del marito o di parenti o del pediatra curante), ma i dati reali non sembrano sufficienti ad interrompere questo auto-processo.

Anche le dinamiche relazionali di coppia subiscono spesso un brutale cambiamento e sono messe alla prova dall'aggressività, dalla difficoltà di capire empaticamente ed accettare le diverse e a volte inaspettate reazioni del partner, dall'intrusione persecutoria di altri membri delle famiglie originarie, dai meccanismi difensivi che ogni membro utilizza per arginare l'emergere di livelli di ansia intollerabili. Come affrontare questi ed altri problemi, così da limitarne i conseguenti effetti negativi, che hanno conseguenze per i figli sopravvissuti e per i figli successivi?

Questo è stato uno degli scopi del mio lavoro come psicologa presso il Centro SIDS dell'Università di Milano. Nella prima parte di questo lavoro, farò una sintesi, seguendo uno schema già utilizzato in lavori precedenti (1-2) delle più caratteristiche conseguenze emotive che derivano dalla morte improvvisa di un lattante (SIDS). Nella seconda parte discuterò alcuni degli interventi necessari, per alleviare alcuni dei problemi secondari.

I concetti che presenterò derivano da un'esperienza durata 6 anni e i dati sono tratti dagli incontri effettuati con le 49 famiglie che ho seguito insieme all'équipe pediatrica (3). La maggior parte delle famiglie sono state viste immediatamente dopo la morte del loro bambino, alcune sono state seguite a lungo dopo l'evento, quasi tutte sono state riviste in coincidenza della gravidanza successiva, mentre altre (specialmente se provenienti da altre zone d'Italia) sono

solo state seguite per alcuni colloqui informativi.

LE CONSEGUENZE EMOTIVE E RELAZIONALI DELL' EVENTO SIDS

Alcuni degli effetti di un evento SIDS sono emotivamente simili per la madre a quelli di morti neonatali ed infantili per altre cause. I problemi emotivi più rilevanti sono i seguenti: un cospicuo senso di inadeguatezza a generare un bambino capace di sopravvivere, sensi di colpa a causa di eventi o fantasie emerse durante la gravidanza, una tendenza ad idealizzare il bambino perso, difficoltà dell'elaborazione del lutto, largamente dovuto alla scarsità di memorie relative al bambino (4-5). D'altra parte vi sono delle reazioni emotive che sono caratteristiche della SIDS e che dipendono essenzialmente dai seguenti problemi:

1. la morte è improvvisa ed inaspettata e non è preceduta da sintomi importanti;
2. la morte avviene poco tempo dopo la nascita del bambino, e spesso non è ancora stato possibile per la famiglia costruire una relazione emotiva che sia basata sulle specifiche caratteristiche individuali del bambino; la relazione è quindi ancora definita dal significato emotivo che la famiglia «attribuisce» al bambino;
3. quando una famiglia è colpita da un evento SIDS essa non è informata e sensibilizzata che una simile eventualità possa esistere, a differenza di altri rischi neonatali più tradizionali;
4. per tutti i casi di SIDS che arrivano all'ospedale è obbligatoria un'autopsia ed un'indagine della polizia per escludere che si sia trattato di un infanticidio o che la morte sia la conseguenza di maltrattamenti.

Questi primi elementi fanno già intravedere che, oltre al dramma di un figlio che muore, nell'evento SIDS la famiglia deve affrontare ulteriori eventi traumatici che rendono l'elaborazione del lutto e l'accettazione della perdita più difficoltosa e creano spesso problemi accessori. Un fatto ulteriore che caratterizza la SIDS è che l'evento mortale avviene spesso durante la notte, quando il neonato non è sotto il controllo vigile dei genitori. Questo incrementa lo spazio per intrusioni di fantasie e pensieri non razionali con carattere persecutorio. È ormai disponibile una cospicua letteratura, proveniente da altri paesi, soprattutto dell'area anglosassone, da lungo tempo sensibilizzati su questo problema che indicano come vi sono molti problemi che sono comuni a quasi tutte le famiglie colpite (6-7). La conoscenza e la comprensione di questi problemi è necessaria per fornire un efficace supporto e per prevenire ulteriori conseguenze sia di tipo emotivo che sociale.

Reazioni emotive nella coppia genitoriale

La relazione della coppia genitoriale è spesso messa a dura prova. Le modalità di reagire alla perdita del figlio si differenziano notevolmente e possono essere di difficile comprensione per l'altro partner. Ad esempio, se uno dei due (più spesso il padre) aumenta reattivamente il proprio coinvolgimento nel lavoro o in altre attività, cercando un compenso, l'altro può sentirsi ancora più solo e rifiutato. In molti casi si evidenziava che il bambino aveva anche un significato particolare, molto importante, che veniva attribuito dalla madre o da entrambi i genitori, un significato di realizzazione di parti di sé sentite come molto pregiate. In altre parole, in un figlio una donna può vedere il segno tangibile della propria normalità e potenza creativa, o quello del proprio valore e desiderabilità, o una giustificazione per la propria sessualità altrimenti vissuta

come colpevole, o un mezzo per rafforzare e far funzionare una relazione di coppia mancante o insoddisfacente.

La morte del bambino costringe quindi a vivere la perdita di queste importanti realizzazioni ed il genitore è in lutto oltre che per il figlio anche per sé. Questo introduce ad un altro importante tema presente nella madre: il senso di colpa. Nelle situazioni in cui i sensi di colpa non hanno obiettivi motivi di esistere, essi non vanno comunque sottovalutati e trascurati, perché sono l'espressione di emozioni la cui elaborazione ha grande importanza, anche in relazione alle gravidanze successive.

I sensi di colpa possono essere espressione di temi emotivi molto diversi:

1. del sentimento di essere una madre insufficiente e mancante in paragone alle altre donne il cui figlio sopravvive; quindi espressione di sensi di inferiorità;
2. della paura e della colpa di dimenticare il figlio, visto le poche memorie di cui si dispone (a volte non vi è neppure una fotografia per aiutarsi) quando la morte è molto precoce;
3. la sensazione di fallimento per non aver dotato e trasmesso al figlio doti e forze sufficienti ed adatte alla sopravvivenza.

Spesso i sensi di colpa sono anche espressione di irrisolti conflitti emotivi più profondi, che sono stati riattivati nella maternità recente ed interrotti nella loro risoluzione dalla morte improvvisa del bambino.

Conseguenze nelle relazioni di coppia

Spesso le diverse reazioni emotive creano una barriera di incomunicabilità e di incomprensione e possono accentuare o mettere in luce problemi relazionali di coppia latenti. Mentre le madri hanno più bisogno di esprimere le loro emozioni e cercano interlocutori e un appoggio sociale, i padri assumono più spesso una reazione di controllo emotivo e di elusione del problema, cercando spesso un maggior coinvolgimento in altre attività, spesso lavorative. Anche il rapporto sessuale della coppia presenta difficoltà e incomprensioni.

I sensi di colpa e i desideri immediati di un'altra gravidanza o la paura di un'altra gravidanza che la donna spesso vive, sono difficilmente conciliabili con alcune delle reazioni che si presentano negli uomini, in cui viene accentuato il desiderio di rapporti sessuali per poter attenuare la

tensione emotiva o per ritrovare il piacere di vivere. Sono riportati aumenti percentuali di divorzi nelle coppie colpite da un evento SIDS.

Conseguenze per le gravidanze successive

Una delle conseguenze più gravi ed un problema ulteriore per la donna sono l'aumentato rischio di aborti e di infertilità nel primo anno dopo l'evento SIDS. Un altro problema, in questo caso per il futuro bambino, si ha quando prevale il desiderio di superare il problema rimpiazzando immediatamente con un'altra gravidanza il bambino morto, addirittura dando al nuovo bambino un nome simile a quello precedente.

Non vi è dubbio che è consigliabile che vi sia una possibilità e un tempo sufficiente perché la madre possa elaborare sia il lutto, che i sensi di colpa, che le informazioni mediche relative all'evento SIDS, prima di intraprendere un'altra gravidanza. È comunque evidente che con la nascita del figlio successivo si ripresenta un periodo di grande ansia, la paura che l'evento si ripeta, in alcuni casi vi è una eccessiva protezione del bambino. In quasi tutti i casi vi è un aumentato ricorso al medico per ogni piccolo malessere.

Conseguenze per i fratellini

Un problema che tende ad essere un pò ignorato o solo marginalmente toccato nella letteratura, riguarda i fratellini delle vittime SIDS. Bambini che spesso assistono alla drammatica scoperta della morte del neonato da parte dei genitori, ma che poi, nell'intenzione di proteggerli, vengono esclusi da tutto il processo di elaborazione del lutto. Le conseguenze possono essere un aumento di ansia e la sensazione di essere abbandonati nel momento in cui hanno più bisogno dell'aiuto dei genitori.

DISCUSSIONE

Nei casi delle famiglie assistite durante il periodo del mio lavoro al Centro SIDS, sono stati riscontrati molti degli eventi tipici della SIDS: la mancanza d'informazione sull'esistenza della SIDS sia nelle famiglie colpite che nella popolazione in generale; la brutalità di alcune indagini di polizia; la reazione malevola che l'evento può suscitare nei vicini di casa mal informati; il coinvolgimento dei fratellini; le accuse reciproche ecc. Tutti elementi che tendono ad aumentare i sensi di colpa e ad interferire con la possibilità di una buona e positiva elaborazione del lutto.

A fronte di tutti questi bisogni, quali sono le risposte sociali e mediche che i genitori colpiti da questo evento ricevono? Nella maggior parte dei casi è il Pronto Soccorso il luogo a cui i genitori corrono, anche se il bambino è, con grande evidenza, già morto da ore. Ma al Pronto Soccorso, dopo gli inutili tentativi di rianimazione e la constatazione di morte e l'informazione dell'obbligatorietà dell'autopsia, i genitori, in stato di trauma ed evidentemente nella necessità drammatica di farsi una ragione dell'evento, spesso vengono totalmente abbandonati e nessuno più si occupa di loro. In molti casi non sono neppure informati che vi è un'alta probabilità che il loro bambino sia stato vittima di una sindrome conosciuta in medicina come SIDS, che colpisce i bambini nel sonno durante il primo anno di vita.

Chi, al Pronto Soccorso, si occupa certamente di loro è invece il poliziotto di turno, che disinformato sull'esistenza della SIDS, svolge una prima indagine ed un primo accertamento per appurare che non vi siano evidenze macroscopiche di colpevolezza o di infanticidio. Quindi, a fronte di un evento gravissimo che colpisce la famiglia, la morte di un bambino in buona salute, a fronte dello stato di trauma in cui i genitori si trovano dopo l'evento, spesso non corrisponde una risposta medica e sociale strutturata ed adeguata. È invece indispensabile che fin dall'inizio si incoraggino i genitori ad esprimere i loro interrogativi, i loro dubbi, perché con le attuali conoscenze mediche, un personale sanitario sensibilizzato ed informato è in grado di fornire molte informazioni.

Al ritorno a casa, nei casi fortunati, i genitori trovano il loro medico o il pediatra informato e disponibile, che fornisce alla famiglia le informazioni necessarie; amici, vicini e conoscenti informati sull'esistenza della SIDS che costituiscono un importante punto di riferimento e di sollievo, perché mandano un messaggio positivo che potrebbe suonare più o meno così: «È un tragico evento quello che vi ha colpito. Un evento di cui voi ignoravate l'esistenza, ma che esiste. È una malattia che ha anche un nome e che i medici possono riconoscere. Voi genitori, anche se foste stati informati della sua esistenza, non avreste potuto fare niente per impedirlo».

Nei casi invece sfortunati, con il ritorno a casa possono iniziare dubbi e accuse reciproche fra i genitori. Spesso la madre può sentirsi palesemente o occultamente accusata di inefficienze e colpevolezze da parte di membri della famiglia allargata o dai vicini di casa.

Sulla base di queste osservazioni, potremmo quindi dire che le risposte che la nostra società fornisce e gli appoggi sociali predisposti non solo non sono soddisfacenti, ma neppure scarsamente sufficienti. In Italia i Centri SIDS e le Associazioni dei Genitori stanno solo ora incominciando a diffondersi. Forse si tratta di un ritardo, seppure inescusabile, dovuto al fatto

che le malattie infettive e da denutrizione sono state debellate ed ora il fenomeno della SIDS, con la sua incidenza attuale di un terzo dei casi sul totale dei morti nel primo anno di vita, si impone in tutta la sua rilevanza sociale.

Voglio parlare a questo punto di un interessante studio pubblicato recentemente e che mi è sembrato illuminante a questo proposito. È uno studio di antropologia medica effettuato in una zona rurale messicana. In quelle zone, in caso di morte improvvisa e inaspettata di un neonato, la popolazione che pure per altre malattie fa riferimento alla medicina scientifica attuale, ritorna alle credenze animistiche tradizionali. Queste credenze dicono che il colpevole sia una strega assetata di sangue infantile che colpisce in prevalenza in alcuni mesi dell'anno e durante il sonno i bambini in buona salute. Sempre secondo la credenza, i genitori di queste piccole vittime saranno a loro volta colpiti da sintomi particolari (e la descrizione di questi sintomi si adatta bene a tutti i segni depressivi e di shock così facilmente rilevabili dopo la morte del bambino).

In questa credenza il colpevole è esterno, ma esistente. È definito e riconosciuto dalla comunità nel suo insieme. Alla famiglia spetta il compito di proteggere il bambino con riti preventivi e protettivi da effettuare ogni sera. Quindi, in caso di morte inaspettata di un lattante, il colpevole è ritenuto esterno alla famiglia e la famiglia è solo ritenuta responsabile di non aver attuato i rituali preventivi. La responsabilità di questa mancata prevenzione è condivisa da tutta la famiglia allargata e non ricade solo sui genitori. Lo studio prospettico fatto dai due ricercatori, dimostra che all'interno di questa ideologia tradizionale, l'elaborazione del lutto da parte dei genitori ha buona probabilità di avvenire e risolversi positivamente entro un anno, a differenza di quanto avviene invece nella nostra società.

Credo che anche noi potremmo fare un utile lavoro di appoggio e sollievo sociale se ci impegnassimo a far sapere con tutti i mezzi che la SIDS esiste. Che la morte del bambino non è per la maggioranza dei casi dovuta ad una colpa imputabile a genitori poco attenti ma ad una sindrome diffusa e presente anche se eziologicamente ancora dubbia. E ancora, sarebbe utile che noi tenessimo conto delle conseguenze emotive che colpiranno la famiglia in seguito all'evento fatale.

La difficoltà maggiore che si oppone a quest'opera è, a mio avviso, insita nell'ideologia medica e nella politica sanitaria prevalente, che vede nell'intervento curativo il punto focale dell'azione medica e considera spesso la morte solo come un fallimento: un evento quindi da rimuovere o da ignorare. Quali potrebbero essere a grandi linee le proposte che vadano invece nella

direzione di una risposta ai bisogni delle persone? Sicuramente i Centri SIDS o le associazioni che si fanno carico direttamente di questo problema costituiscono dei punti nevralgici ma certo essi non possono e non devono a mio parere farsi carico di tutti i bisogni che dovrebbero invece trovare una risposta in altre istituzioni sociali e mediche.

Poiché il primo contatto che la famiglia ha, dopo la morte del bambino, non è con i Centri SIDS, ma è con il Pronto Soccorso, il medico, la Polizia e l'anatomo-patologo, credo sia indispensabile che queste strutture debbano essere informate e sensibilizzate, così da poter dare le risposte adeguate sia ai bisogni di informazione, sia a quelli emotivi della famiglia colpita. È inoltre innegabile l'importanza di una adeguata informazione sulla SIDS per il personale infermieristico e medico, per gli agenti di polizia presenti nei Pronto Soccorso e per la popolazione in generale. Inoltre sono riportati nella letteratura come uno degli strumenti di maggiore efficacia per il positivo superamento di questo tragico evento i gruppi di supporto di genitori che hanno vissuto lo stesso evento. Quindi questi gruppi vanno creati, incoraggiati e supportati.

Per concludere, c'è una realtà complessa e fragile dietro ogni caso di SIDS. Per un operatore in questo campo è necessaria una buona conoscenza del problema, ma anche una delicata e profonda comprensione empatica delle situazioni emotive sollecitate, per far sì che sia possibile, soprattutto alle madri, esprimere ed elaborare le emozioni più profonde e quelle sentite come meno accettabili. L'obiettivo finale di questo sforzo è quello di prevenire conseguenze negative ulteriori che si ripercuotano sulle gravidanze successive, sui figli esistenti e sulla relazione di coppia.

BIBLIOGRAFIA

- 1- Zerbi-Schwartz, L. (1988), The origin of maternal feelings of guilt in SIDS. Relationship with the normal psychological reaction of maternity. In Schwartz P.J., Southall D.P., Valdes-Dapena M. (eds), The Sudden infant death syndrome. Cardiac and respiratory mechanisms and interventions, «Ann.N.Y.Acad.Sci.» 533, 132-144.
- 2- Segantini A., Carnelli V., Portaleone D., Zerbi-Schwartz L., Falzi G., Salice P., Schwartz P.J., Careddu P. (1983), The sudden infant death syndrome in Italy. A multidisciplinary approach. «Ped. Med. Chir.», 5 suppl. 3°, 57-60.
- 3- Zerbi-Schwartz L. (1991), SIDS: a different death. Social and emotional impact on the family. «New trends arrhyt.» ,7, 163-172.
- 4- Elliott E. (1978), Neonatal death: reflection for parents. «Ped.», 62, 100-102.
- 5- Dyregrov A. (1990), Parental reaction to the loss of an infant child: a review, « Scand. J. Psychol.», 31, 266-280.
- 6- Friedman S.B. (1974), Psychological aspects of sudden unexpected death in infant and

children, « Ped. Clin. N. Am.», 21, 103-111.

7- Buglass K. (1981), Psychological aspects of the sudden infant death syndrome, «J. Child Psychol. Psychiat.», 22, 411-421.

8- Dubin W., Sarnoffl. (1986) Sudden unexpected death: intervention with the survivors, «Am. Emerg. Med.», 15, 54-74.

9- Cornwell J., Nurcombe B., Stevens L. (1977), Family response to loss of a child by sudden infant death syndrome, « Med.J.Aust. », 1, 656-658.

10- Mandell F., McAnulty E.H, Reece R.M. (1980), Observations of paternal response to sudden unanticipated infant death, «Ped.», 56, 774-776.

11- Carlson J.A. (1993), The psychologic effect of sudden infant death syndrome on parents, « J. Pediatr. Health Care», 7, 77-81.

12- Williams M.L. (1981), Sibling reaction to cot death, «Med. J. Aust.», 2, 227-231.

13- Mandell F., McAnulty E. H., Carlson A. (1983), Unexpected death of an infant sibling, « Ped.», 72,652-657.

14- Fabrega H., Nuntini H. (1993), Witchcraft-explained tragedies in Tlaxcala and their medical sequelae, «Soc.Sci. Med.», 36, 793-805.

15- Jezierski M. (1989), Infant death: Guidelines for support of parents in the emergency department, «J. Emerg. Nurs.», 15,475-476.

16- Stewart G., Lie L. (1993) The emerging need for a SIDS support group for family child care providers in Minnesota, « J. Ped. Nurs.» 8. 185-189.

Aiuto psicologico alle famiglie che hanno perduto un bambino per morte improvvisa del lattante (S.I.D.S.)

Odile de Bethmann, Jean Paul Relier
Ospedale di Port-Royal, Parigi, Francia

Nella nostra società, la morte accidentale ci è mostrata ogni giorno come un evento abituale, reso banale. La morte «naturale» è interpretata come un fallimento della medicina; spesso mascherata, spogliata del suo rituale di accompagnamento, essa interrompe le abitudini, frantuma i legami affettivi, annienta le speranze, soprattutto quando si tratta di un bambino. Questa situazione è spesso aggravata da problemi burocratici, a volte persino dall'intervento della polizia. Non si usa più portare il lutto, bisogna nascondere il proprio dolore, riprendere presto il proprio ritmo di vita normale. Evitando di evocare il proprio dolore si affonda nella solitudine.

La morte di un bambino molto piccolo, nelle prime settimane o mesi di vita, sopravviene in un momento in cui il rapporto madre-bambino è ancora molto simbiotico, poiché il processo di separazione e di individualizzazione si realizza molto progressivamente. Il decesso in questo periodo suscita sempre un sentimento di colpa, di non aver saputo dare la gioia di vivere, o addirittura dell'incapacità di essere madre se si tratta del primo bambino. Il padre risente, come la madre, di una ferita narcisistica e si rifugia spesso nel lavoro o in altre attività al momento della nascita del figlio seguente, per paura della ripetizione dell'evento. Nella coppia, la sofferenza può inibire il dialogo. Infine, bisogna pensare che al momento del decesso altre persone potevano essere presenti, fratelli e sorelle, nonni, amici, personale paramedico di servizio, e che anche questi non devono essere dimenticati.

Per aiutare i genitori e le famiglie che hanno appena perduto un bambino, che cosa si può fare? La possibile recidiva nei fratelli, notata da numerose équipes e tanto temuta dai genitori, ha indotto l'équipe di Port-Royal (centro di riferimento per la SIDS) ad organizzare e proporre una sorveglianza di questi fratelli con la messa in opera di un protocollo a partire dal gennaio 1986. La struttura del nostro centro, all'interno di un servizio di medicina neonatale, non comporta né consulenze domiciliari o d'urgenza, né possibilità di ricoveri pediatrici al di là del periodo neonatale, né servizio di anatomia patologica. Noi siamo quindi indotti ad incontrare i genitori «a distanza» dall'evento, ad alcune settimane, mesi od anche anni dopo il decesso del bambino.

L'équipe che si occupa dei bambini a rischio di morte improvvisa è composta da due medici, due puericultrici, uno psicologo, uno psicoanalista, una tecnica, una segretaria. Nella misura del possibile, noi cerchiamo di incontrare i genitori dopo il decesso del bambino e prima dell'inizio di una nuova gravidanza; in quel momento viene compilata una scheda. Questo primo contatto deve essere d'aiuto per il superamento del senso di colpa, e l'elaborazione del lutto, nonché per preparare la venuta di un altro bambino, permettendo la migliore realizzazione del rapporto genitori-figlio, come priorità di ogni prevenzione del rischio. L'importante è essere disponibili ad ascoltare questi genitori turbati, angosciati, e far loro comprendere che con mezzi semplici di igiene, di dieta, di buon senso, uniti ad un controllo medico regolare, non ci saranno rischi particolari per il loro bambino. Il più delle volte i genitori prendono contatto con l'équipe durante la gravidanza; è allora meno facile evocare le condizioni nelle quali il bambino precedente è deceduto, poiché questo è un momento in cui la madre è particolarmente fragile ed in cui è preferibile interessarsi principalmente del bambino che deve nascere. I genitori hanno sempre bisogno di informazioni precise, l'inspiegabile è particolarmente intollerabile.

La presa in carico del bambino seguente e della sua famiglia terrà certamente conto dei dati clinici del bambino deceduto, delle circostanze del decesso, dei risultati dell'autopsia e dell'ambiente familiare. Secondo le necessità le richieste e le difficoltà dei genitori, l'intervento

dello psicologo e/o dello psicanalista sarà più o meno precoce e ripetuto. Questo aiuto psicologico si colloca nel quadro di una presa in carico globale che comporta il depistaggio di eventuali fattori di rischio per il bambino ed il loro trattamento.

Così, dopo diversi anni in cui le poligrafie erano fatte sistematicamente nei primi due mesi di vita, nei fratelli dei deceduti per SIDS (nessun valore prognostico provato per rischio di sincope o SIDS), noi abbiamo optato a Port-Royal per il depistaggio sistematico della iper-reattività vagale (HRV) e del reflusso gastro esofageo (RGO) spesso implicati negli eventi di malore o di morte improvvisa nel neonato.

Alla luce di questo «orientamento» clinico i contatti tra i genitori e l'équipe si dovranno poter fare almeno secondo un calendario abbastanza preciso:

- il giorno della nascita il padre ci telefona; questo ci permette di ricordare la necessità di mettere il bambino in posizione proclive a 30°, così come l'uso di un ispessente del latte se non è in atto un allattamento al seno; viene preso un appuntamento per un controllo a Port-Royal al compimento del primo mese;
- a un mese in occasione del 1° controllo a Port-Royal: il questionario, in particolare per ciò che concerne il comportamento del bambino, il suo ritmo di vita, il modo in cui dorme, la sua alimentazione e la ricerca di segni di reflusso gastroesofageo. ha un valore pari all'esame clinico stesso.

Viene completata la scheda del bambino con i dati sulla gravidanza, il parto, il periodo neonatale, le prime settimane di vita, ma anche gli antecedenti familiari e le informazioni sui fratelli. Sistematicamente vengono effettuati 1 pHmetria alla ricerca di RGO e 1 Holter + ROC per l'individuazione di una iper-reattività vagale. I controlli successivi vengono effettuati almeno a 3-4 mesi (con Holter di controllo), a 6-8 mesi, 12 mesi, 24 mesi (con test di sviluppo psicomotorio di Brunet-Lézine). La pHmetria non è controllata sistematicamente, l'Holter non è controllato al di là dei 4 mesi di età tranne nel caso in cui nel corso dei primi due siano stati riscontrati dei risultati anomali o al limite. Naturalmente ogni anomalia in uno o nell'altro di questi esami è motivo di trattamento appropriato (trattamento antireflusso, farmaci antivagali, ecc.).

Il ruolo della puericultrice è importante: il contatto telefonico è frequente, a volte quotidiano con certe famiglie, soprattutto in occasione di periodi particolarmente difficili come l'anniversario del decesso del precedente bambino. A volte bisogna spiegare a più riprese una terapia, saper individuare ciò che non va bene per il bambino o nell'ambiente, saper proporre un cambiamento di dieta secondo le necessità, un controllo medico o un incontro con lo psicologo. Inoltre circa 1/3 dei fratelli sono controllati per un periodo variabile con monitor cardiorespiratorio a domicilio. Il monitor può essere consegnato all'uscita dalla maternità oppure più tardi.

Le indicazioni sono le seguenti:

1. **MEDICHE:** - antecedenti di malore grave inesplicato o recidivante sotto trattamento
- rischio di apnea (in certi grandi prematuri, S. di P. Robin, ecc.)- gemelli di bambini deceduti per SIDS.

2. **ANSIOLITICHE:** *si cerca di limitarne il numero, ma se non ci sono indicazioni mediche per il bambino, può essere d'aiuto per i genitori che lo richiedono e quando uno stato d'ansia importante non può essere soppresso con l'assistenza psicologica.*

CONCLUSIONI

Il RGO e l'HRV vengono individuati con frequenza elevata tra i fratelli di bambini SIDS, fatto che giustifica la loro ricerca.⁹ Le difficoltà psicosociali si ritrovano nel 60% delle famiglie di cui si occupa il nostro centro. Ogni disarmonia del rapporto madre-bambino durante la gravidanza, al parto e nelle prime settimane di vita, può costituire, per l'accumulo di fattori diversi, un rischio vitale.

Risulta da queste brevi note la necessità:

- di una grande disponibilità dell'équipe medica;

- di informazioni precise sul bambino deceduto (autopsia);

- di un controllo molto regolare mirante a: decolpevolizzare i genitori, i familiari, e coloro ai quali il bambino era affidato al momento del decesso;

- individuare ed eventualmente trattare i fattori di rischio nel bambino controllato, sia di carattere medi-co che ambientale;

- essere vicini alle famiglie per un periodo di tempo abbastanza lungo, sapendo che i due periodi chiave sono: la data anniversario del decesso, il compimento del primo anno di vita.

È grazie ad una presa in carico globale che si può sperare di ridurre l'incidenza di SIDS, essendo i fattori di rischio sia medici che psico-sociali.

Tradotto da P. Viola. Ist. di Puericultura-Parma.

Bibliografia

- 1) Itgens L.M., Skjaerven R., Peterson D.R.: Prospective assessment of recurrence risk in sudden infant death syndrome siblings. *J. Pediatr.*, 1984, 104: 349-51
- 2) Peterson D.R., Sabolta E.E., Daling J.R.: Infant mortality among subsequent sibling of infants who died of sudden infant death syndrome. *J. Pediatr.*, 1986, 106: 911-4.
- 3) Smialek J.E.: Simultaneous sudden infant death syndrome in twins. *Pediatrics*, 1986, 77: 816-21.
- 4) Monod N., Ploin P., Steinberg B.: Are polygraphic and cardiopneumographic respiratory patterns useful tools for predicting the risk of sudden infant death syndrome? A 10 years study. *Biol. Neonat.*, 1986, 50: 147-53.
- 5) Paton J.Y., McFadyen U.M., Simpson H.: Sleep phase and gastro-oesophageal reflux in infants at possible risk of SIDS. *Arch. Dis. Child.*, 1989, 64: 264-69.
- 6) See C.S., Newman L.J., Berezin S., Glassman M.S., Medow M.S., Dozor A.J., Schwarz S.M.: Gastro-oesophageal reflux induced hypoxemia in infants with apparent life threatening event(s). *Amer. J. Dis. Child.*, 1989, 143: 951-54.
- 7) Laine C. et al.: A propos de cent malaises du nourrisson. *Ann. Pédiatr. (Paris)*, 1989, 36: 451-4.
- 8) Chéron G., Lucet V., Montgermont P., Couly G.: Evolution des fréquences cardiaques au cours de la première année de la vie et malaises du nourrisson. *Arch. Fr. Pédiatr.*, 1986, 43: 475-9
- 9) De Bethmann O., de Ajuriagueta M., Guillon G., Relier J.P.: Prise en charge à l'Hôtel-Dieu des fratries d'enfants décédés de mort subite du nourrisson. In: *Progrès en Néonatalogie*, Karger, Paris, 1990. 148-155.
- 10) Relier J.P., de Bethmann O.: Facteurs périnataux susceptibles de jouer un rôle dans la mort subite du nourrisson. Dix-septième journée nationale de Médecine périnatale, 1987, (Lyon); v97: 106.

Link:

[SIDS Italia](#)

[Leggi gli altri articoli di questa Rubrica](#)