

“La sorveglianza delle morti improvvise 0-2 anni a oltre 10 anni dal suo inizio: risultati, discussione dei casi e prospettive future”



la Sorveglianza:
metodologia, risultati,
possibile miglioramento

Torino, 11 maggio 2016

A.S. Giannalisa CAVANI

Coordinatore Epidemiologico Regione Piemonte

Sorveglianza delle morti improvvise 0-2 anni

S.C. Igiene e Sanità Pubblica – ASL TO1



il Razionale della Sorveglianza

«tenere desta l'attenzione nei confronti di qualsiasi fenomeno»

Descrizione degli eventi:

- Quantificare il problema di salute
- Inquadrarlo nel tempo, nei luoghi e nei gruppi di persone
- Identificare possibili fattori determinanti suscettibili di modificazione

Interventi di Prevenzione:

- Momenti di formazione/informazione/prevenzione
- Rimozione o modificazione dei fattori di rischio

Le Norme che regolano la Sorveglianza delle Morti Improvvise 0-2 anni / SIDS:

10-10-1994 con DGR viene costituito il Centro SIDS

5-4-2004 e 26-5-2004 con Note Regionali vengono dettate le indicazioni per l'organizzazione dei registri delle cause di morte in Piemonte al fine di permettere l'attivazione di nuovi flussi informativi riguardante la mortalità per SIDS – viene nominato per ogni ASL un Referente SIDS

Legge SIDS 2-2-2006 n.31 ...per i neonati deceduti entro l'anno di vita: obbligo di consenso di entrambi i genitori all'autopsia....

17-10-2006 e 8-5-2007 con Note Regionali viene nominato un coordinatore epidemiologico e riorganizzato il flusso informativo delle morti improvvise/SIDS

2009 con 2 Note Regionali si specificano i riferimenti giuridici per l'acquisizione del materiale documentale

5-9-2013 con Nota Regionale viene formalizzata la modalità di acquisizione da parte dei soccorritori del 118 delle principali rilevazioni ambientali e comportamentali in caso di morte improvvisa e inattesa di bambino da 0 a 2 anni di età

24-3-2014 Determina Regionale n. 212: riconoscimento del Gruppo Multidisciplinare delle Morti Improvvise/SIDS

2004

**La Sorveglianza
da PASSIVA
diventa**

Sorveglianza ATTIVA

Ricerca Analitica

Obiettivi Analitici...per misurare il fenomeno SUID (o SUDI)

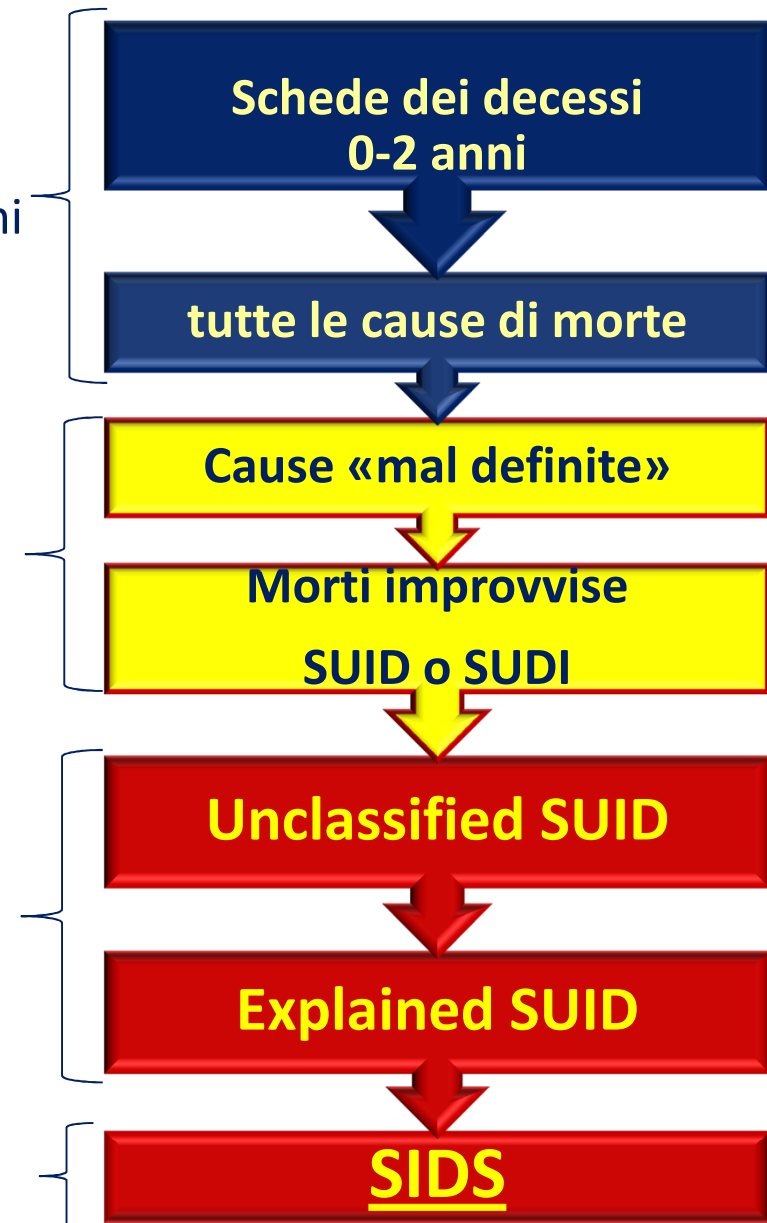
GENERALE:

1. descrivere e analizzare la mortalità nei primi 2 anni di vita



SPECIFICO:

2. analizzare le cause «mal definite»
3. Identificare **le morti improvvise (SUID o SUDI)** 0-2 anni, unitamente a quelle codificate per SIDS
4. Classificare le morti improvvise secondo i criteri internazionali di **Krous**
5. Identificare le **SIDS** (diagnosi di esclusione)



...???

S.U.I.D. o S.U.D.I. (Krous)

Sudden Unexpected Infant Death
Morte Improvvisa Inattesa dell'Infanzia

E.S.U.D.I.

Explained Sudden
Unexpected Infant Death

*Morte Improvvisa
Inattesa e **Spiegata**
dell'Infanzia*

SPIEGATA a seguito di
adeguata autopsia

U.S.U.D.I.

Unclassified Sudden
Unexpected Infant Death

*Morte Improvvisa
Inattesa e **Non
Classificabile**
dell'Infanzia*

NON CLASSIFICABILE
per mancata o
inadeguata autopsia o
per postresuscitation

S.I.D.S.

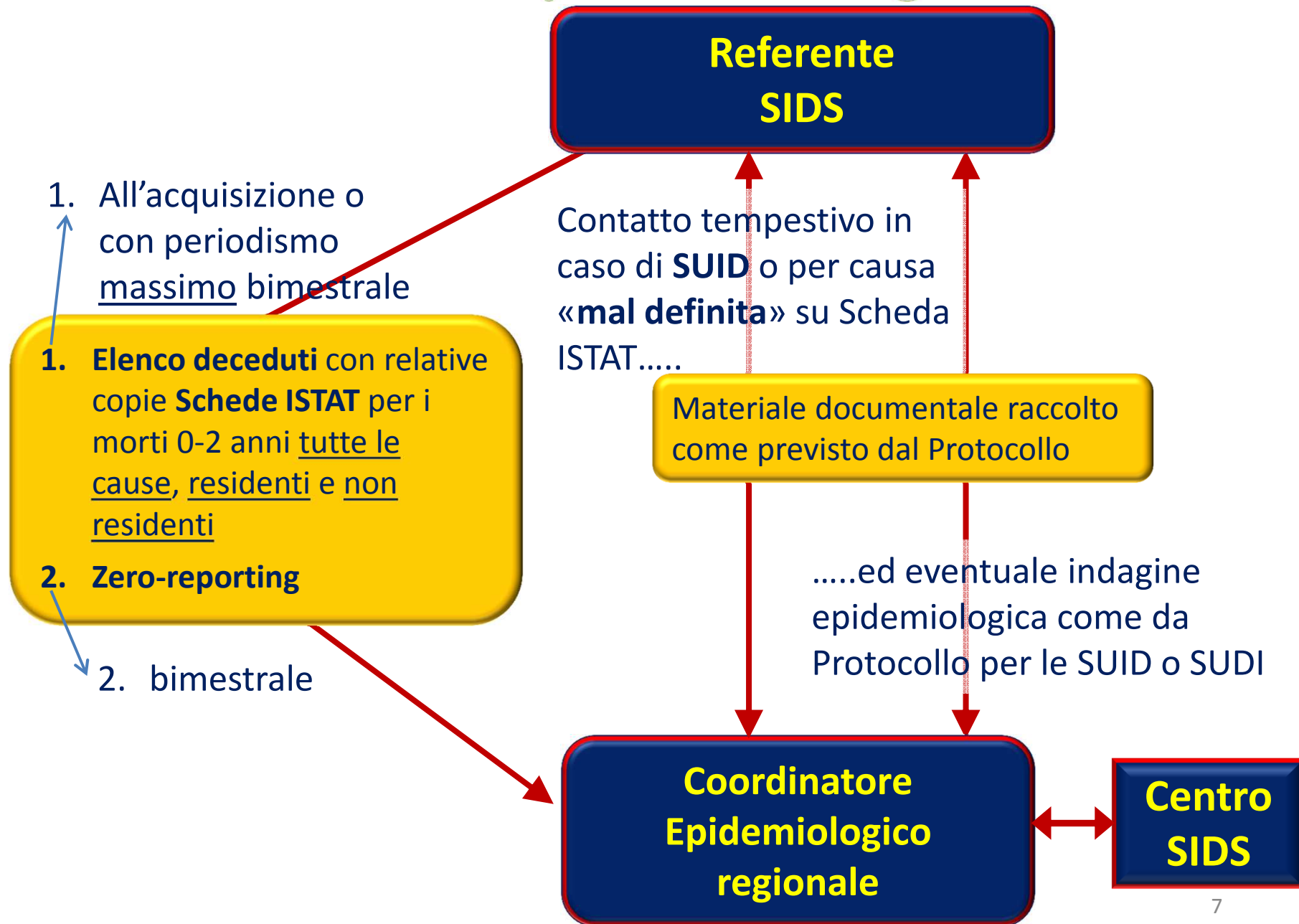
**Sudden Infant Death
Syndrome**

*Sindrome della Morte
Improvvisa dell'Infanzia*

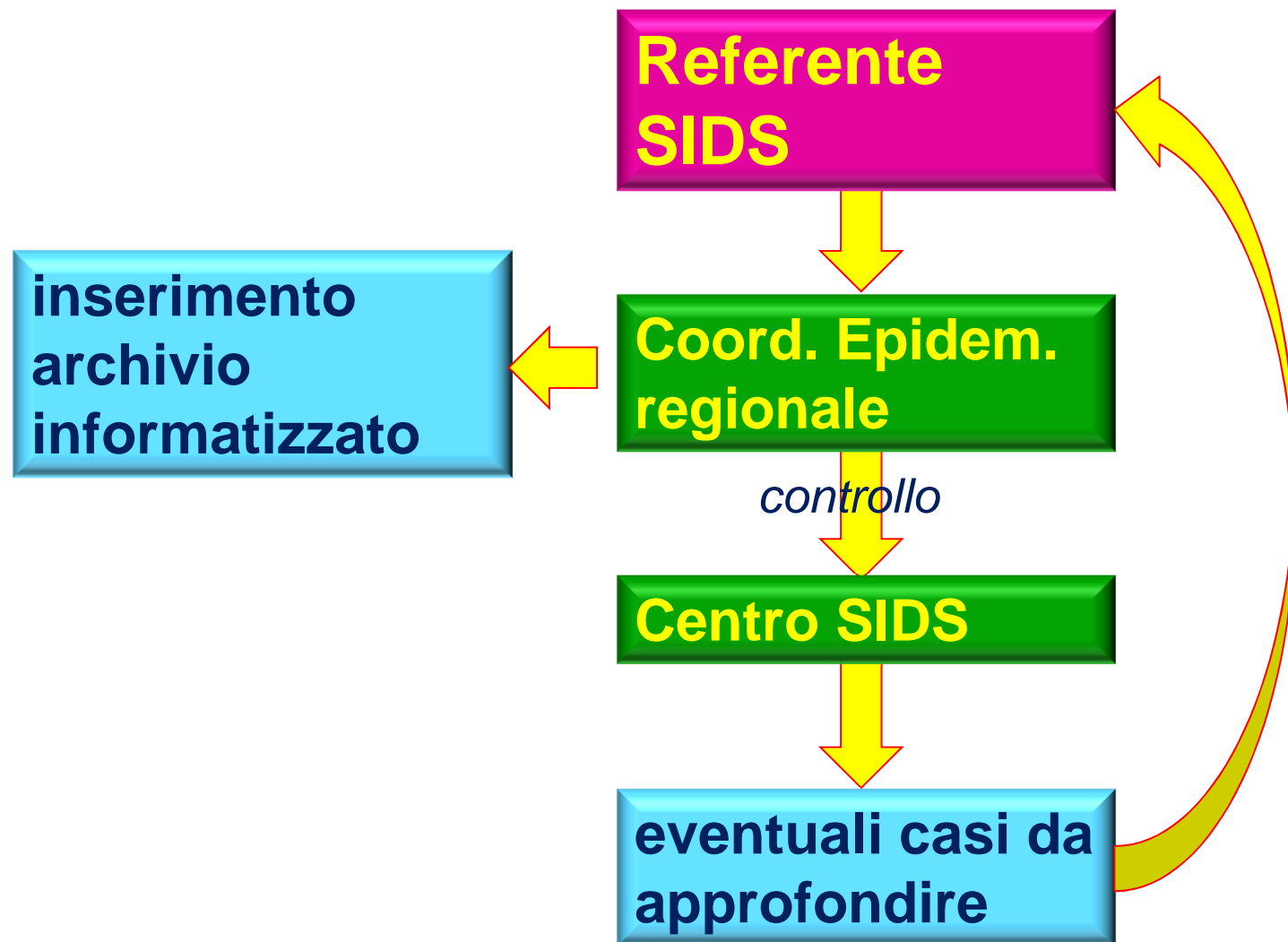
**Non spiegata dopo
adeguata autopsia**

DIAGNOSI DI ESCLUSIONE

Obiettivi Analitici..... per una Sorveglianza ATTIVA



Flusso delle Schede ISTAT...per la ricerca analitica



Sorveglianza SUDI :

Ricerca Analitica

Classificare in base alla causa determinante la morte

Cause certe

Morte per causa accertata
e ben definita su
Scheda **ISTAT**

Nessuna Indagine

Procedure Operative delle SUDI

Cause di Morte Improvvisa

segnalate al Gruppo SIDS nell'immediatezza dell'evento

SIDS

Morte in culla

**Morte improvvisa del
lattante**

**In corso di
accertamenti**

**Possibile causa
accidentale**

**Possibile
soffocamento**

**Soccorso per cause improvvise e definite
sulla Scheda «mal definite» (ACC – ACR –
ecc.)**

Indagine Epidemiologica Tempestiva



**Coordinatore
Epidemiologico**



Referente

GRUPPO SUDI/SIDS

(Centro SIDS - Coordinatore Epidemiologico - Anatomopatologi - Medico Legale)



RICERCA ANALITICA

**Cause di morte
«MAL DEFINITE»
riscontrate da Scheda ISTAT**

Arresto cardio respiratorio

Insufficienza cardio respiratoria

Insufficienza respiratoria

Insufficienza di circolo

Shock

Inalazione

Reflusso gastro esofageo

Soffocamento

«Sospetto» di patologie varie

La Prematuranza

**Età gestazionale
compatibile con la vita**

**Altre
determinanti**

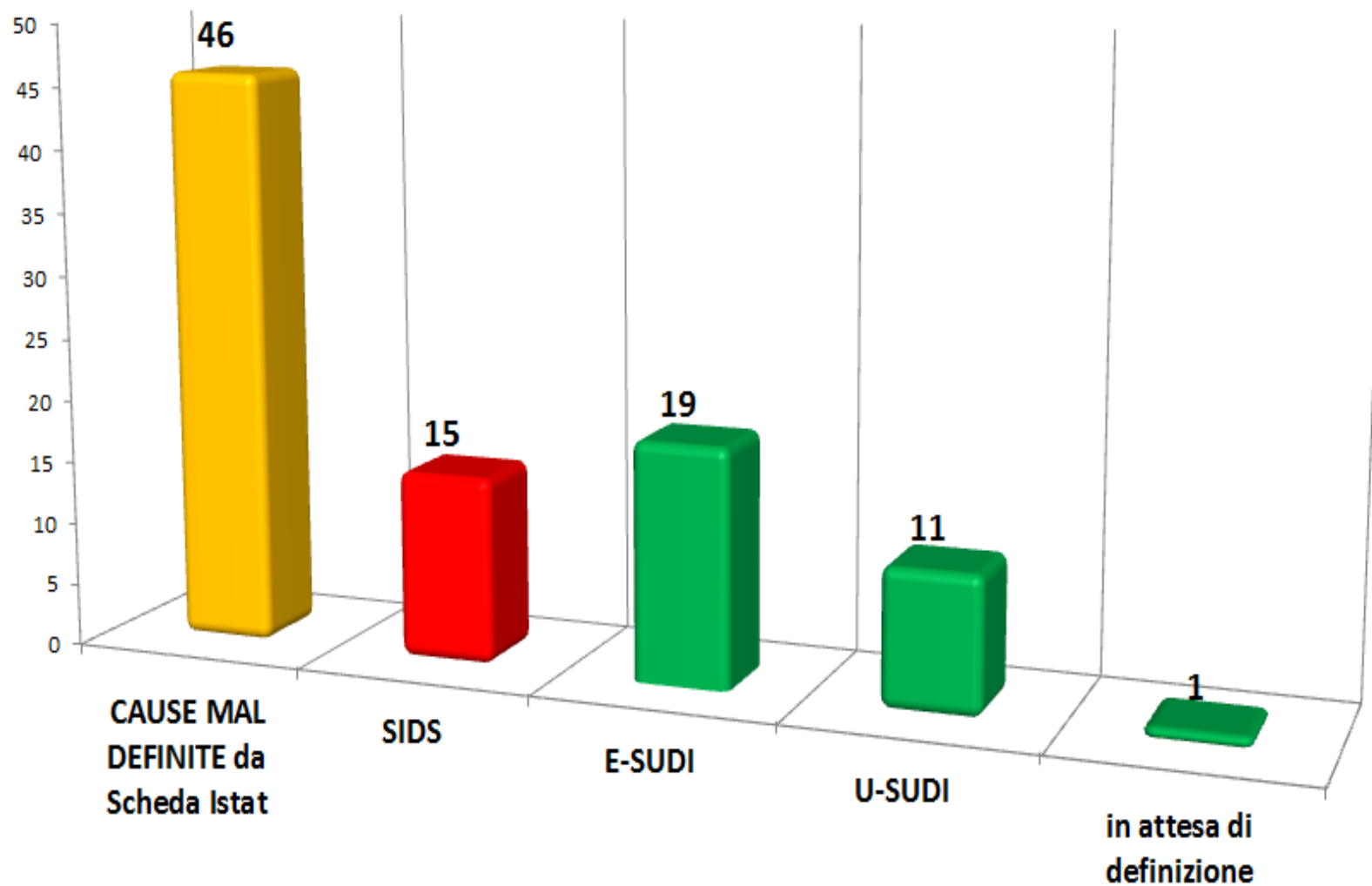


...ricerca ANALITICA anche per :

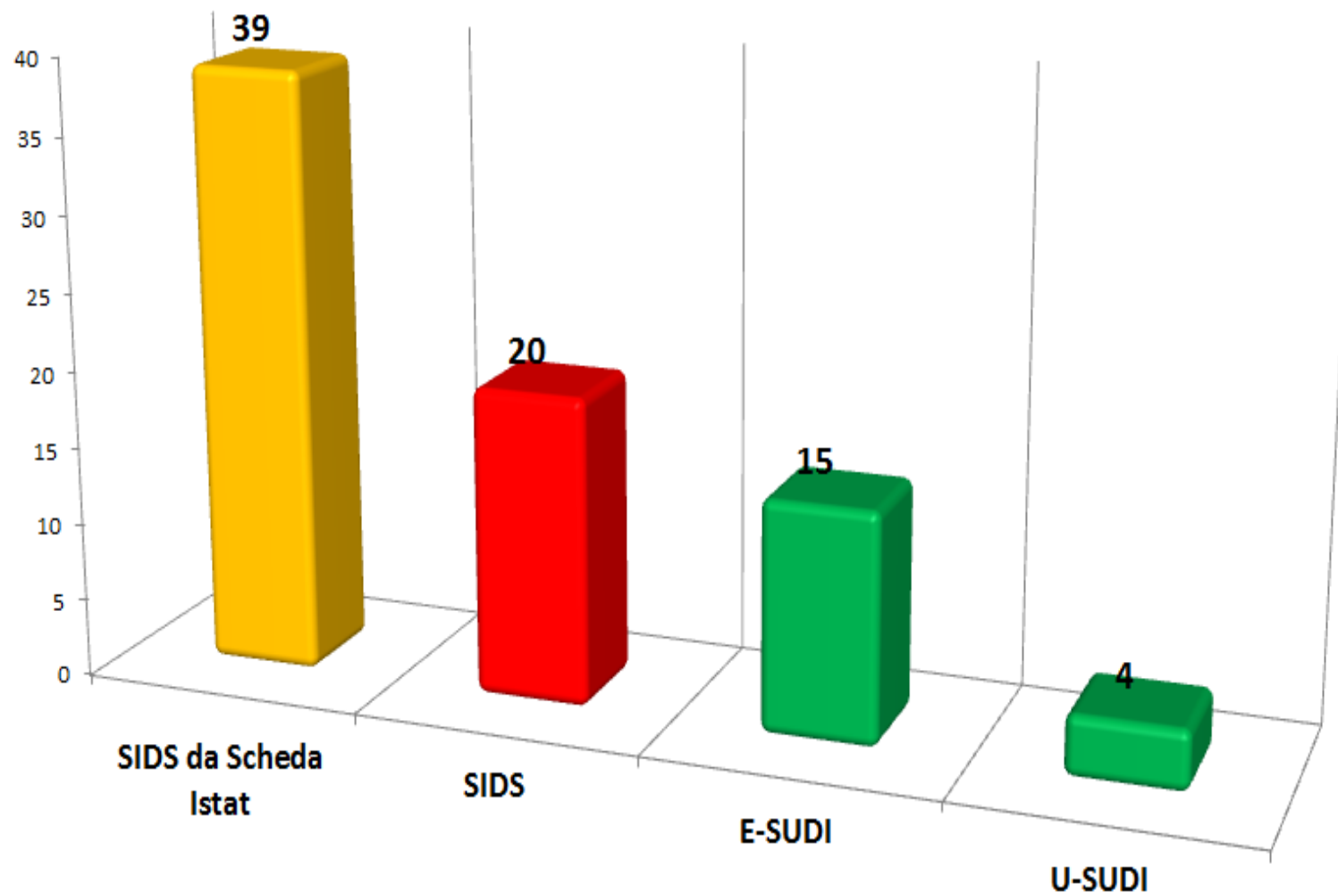
- **CAUSA ACCIDENTALE**
- **LESIONI TRAUMATICHE**
di per sé non mortali
- **SOFFOCAMENTI**
- **Scheda ISTAT con dati incompleti**
*sebbene riporti una causa certa
di per sé compatibile con la vita*



Regione Piemonte - periodo 2004-2014
comune denominatore = morti improvvise (85)
Rivalutazione delle Schede ISTAT secondo ricerca analitica
(cause mal definite da Scheda ISTAT)



Regione Piemonte - periodo 2004-2014
comune denominatore = morti improvvise (85)
Rivalutazione Scheda ISTAT secondo la Ricerca Analitica
(SIDS da Scheda ISTAT)





**Nelle cause «mal definite»
Il mancato sospetto di SIDS**

**non è motivo di esclusione
di approfondimento**

**come possibile preludio
di applicazione del Protocollo
delle Morti Improvvise**

Ricerca Analitica:

STORIA CLINICA

(cartella neonatale, cartella clinica, ecc.)

causa certa

stop

SI

NO

protocollo SUDI

La «morte improvvisa/SIDS» ...

...IL REFERENTE...

Indagine circostanziale
Indagine epidemiologica

...procedendo con metodo...

L'Indagine Epidemiologica -----> Obiettivi specifici

ATTO INDISPENSABILE per la:

1. Ricostruzione dello **scenario** e della **dinamica** del decesso
2. Rilevazioni **anamnestiche** dettagliate, del bambino e dei familiari
3. Rilevazione dei **fattori di rischio**, ambientali e comportamentali



Storia dell'evento di morte...

- l'ora in cui il bambino è stato visto vivo l'ultima volta
- Descrizione accurata del contesto in cui si trovava (letto matrimoniale, lettino, culla, ovetto, box, divano, in braccio, ecc.)
- la condivisione del letto matrimoniale con i genitori (ed eventualmente tra i genitori)
- Se al momento del decesso il bambino dormiva o era sveglio
- Quando è stato visto vivo l'ultima volta, dormiva o era sveglio
- Se il genitore è stato allertato da lamenti del bambino nel momento agonico
- la posizione in cui è stato messo il bambino ancora vivo
- la posizione in cui è stato trovato apparentemente privo di vita
- la tipologia del vestiario
- l'ora in cui è stato trovato apparentemente privo di vita
- eventuali azioni rianimatorie e quali, da parte di genitori o familiari
- l'ora di chiamata al 118
- la rilevazione delle condizioni del bambino da parte dei soccorritori
- eventuali manovre rianimatorie eventualmente proseguite per un tempo prolungato anche in ambiente ospedaliero
- l'ora presunta del decesso
- l'ora di constatazione del decesso
- la segnalazione all'autorità giudiziaria

...ambiente in cui si è verificato il decesso...

- **condizioni generali dell'abitazione con particolare riguardo all'igiene e al mantenimento dell'ordine come indici di cura esercitata dai familiari**
- **presenza all'olfatto di fumo di sigaretta nell'ambiente**
- **la temperatura percepita come adatta o meno alla permanenza nei locali**
- **la presenza di coperte troppo pesanti nel lettino o culla**

...condizioni del bambino prima del decesso...

- **gli eventuali problemi perinatali e neonatali (ie asfissia, prematuranza ecc.)**
- **il risultato dei controlli nei bilanci di salute**
- **la rilevazione di precedenti stati morbosi**
- **la storia della vita del bimbo nei giorni e nelle ore antecedenti l'evento con particolare riguardo per queste ultime alla presenza di situazioni anomale come lamento, pianto ostinato, febbre ecc.**

...anamnesi familiare

- **Patologie gravi in famiglia**
- **Patologie insorte nella madre nel corso della gravidanza**
- **Patologie genetiche**
- **Altri casi di morte infantile in famiglia**
- **Casi di morte improvvisa in familiari adulti**


....procedendo con metodo...

*Se rilevati nel corso dell'indagine,
i **FATTORI DI RISCHIO** vanno rimossi:*

- * successivamente nel momento di un nuovo nato*
- * all'istante se è presente un gemello e altri lattanti in famiglia*

...per creare con i genitori un rapporto durevole e di fiducia

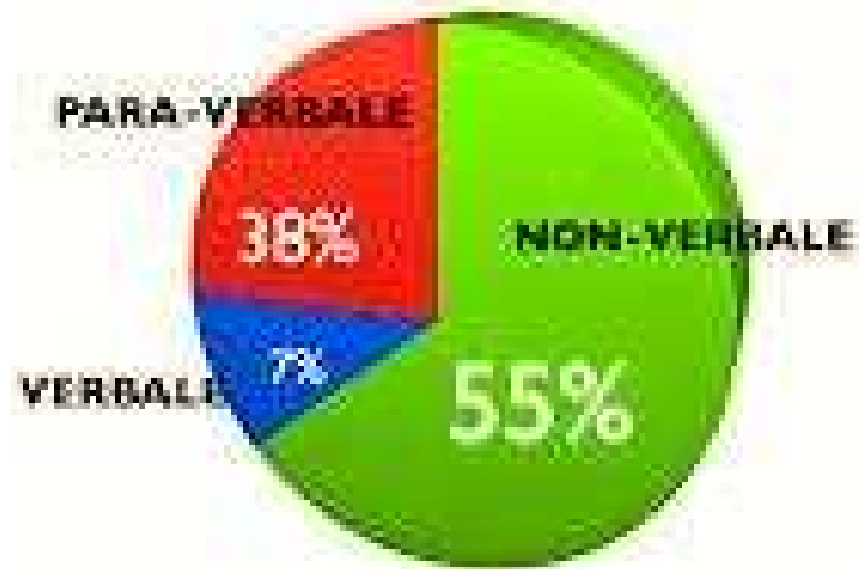
con METODO.....attingendo alle risorse di:

- **Nozioni di Councelling** = ascolto empatico.
Evitare aspetti che potrebbero ostacolare o interrompere la comunicazione e quindi il rapporto creato
- **Consultazione di testi dedicati** = per un migliore approccio nel rispetto del lutto considerando i 3 aspetti fondamentali della comunicazione (verbale, para-verbale e non-verbale) 
- **Esperienza diretta sul campo** = sistematica analisi degli aspetti caratterizzanti i vari contatti con i genitori e valutazione dei risultati ottenuti (metodo----tipologia target-----risultato)
- **Confronto con procedure di altri Paesi** = metodi diversi di culture diverse

Comunicazione e ascolto empatico

COMUNICARE è diverso da INFORMARE

- **Verbale** = contenuto
- **Para-verbale** = volume, tono, ritmo, pause, non parole, inflessioni dialettali
- **Non-verbale** = mimica facciale, contatto visivo, gestualità, postura, ecc.



Per l'approccio con i genitori.....

.....coscienti delle loro possibili reazioni:

REAZIONE COLLABORATIVA = permettere un libero racconto, lasciare spazio al vissuto, interrompere il meno possibile.

REAZIONE PASSIVA = stimolare il racconto con domande semplici e non mirate all'evento di morte. Predisporre all'attenzione e all'ascolto attivo.

REAZIONE OSTILE = pazientare evitando di insistere sulla finalità della nostra visita. Porsi in posizione di uditore. Permettere di esternare le espressioni verbali di disappunto. Portare la loro attenzione sulla possibilità di contattarci liberamente consegnando loro la «lettera ai genitori» con i nostri riferimenti.

.....per procedere al Sopralluogo :

con metodo e in condivisione con i genitori

.....anche nella maggior parte dei casi ostici :

diffidenza – rabbia – sfogo -----> dialogo

.....supportati da un atto di trasparenza :

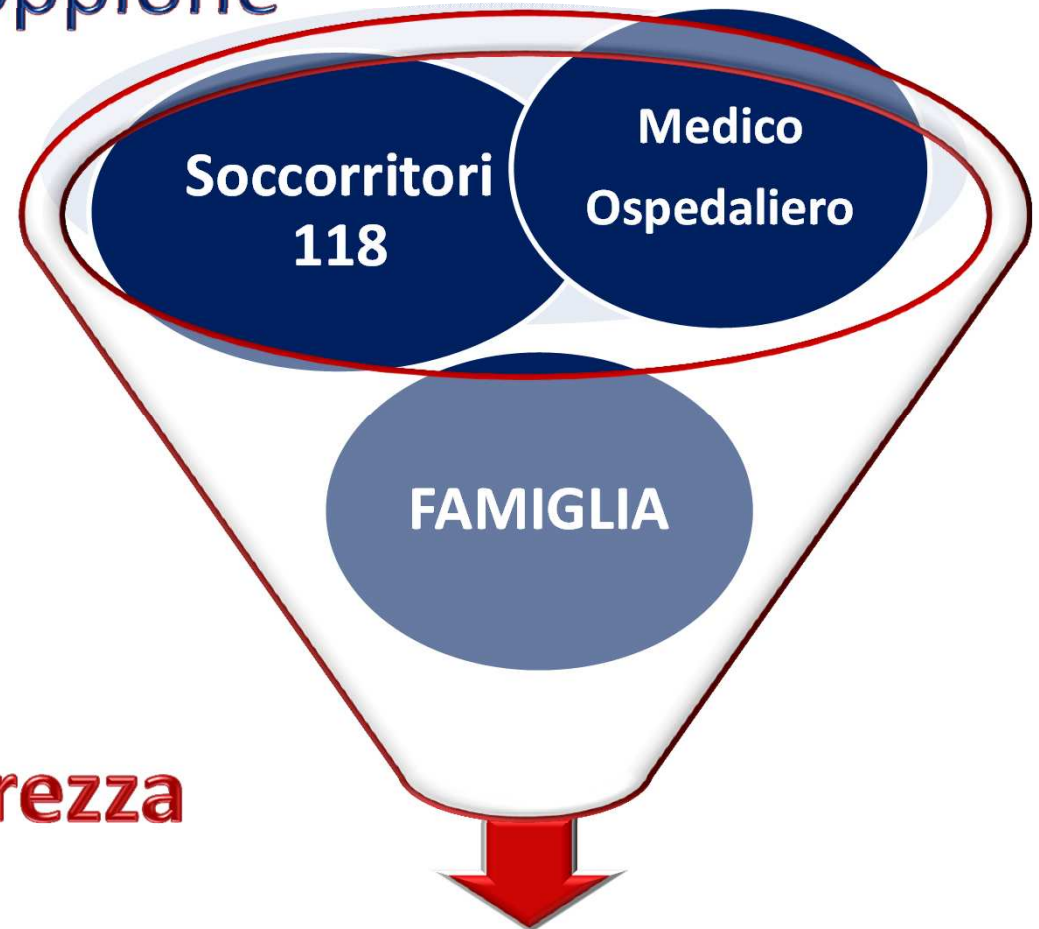
« lettera ai genitori »

...la raccolta da più FONTI

non costituisce un doppione

ma:

- **un confronto,**
- **una conferma,**
- **un'integrazione,**
- **una maggior chiarezza**



Scenario del decesso

il contatto con la famiglia.....momento utile per...



La «morte improvvisa/SIDS» ...

...Centro SIDS e i genitori...

...per:

Approfondire tutte le varie tematiche di ordine sanitario, clinico , preventivo, sociale e psicologico

Pianificare un eventuale monitoraggio cardio-respiratorio a domicilio per i gemelli e i nuovi nati

Consegnare il referto autoptico con le dovute spiegazioni ed eventuali programmi di prevenzione

...procedendo con metodo...

La «morte improvvisa/SIDS» è un...

...PROBLEMA SOCIALE...

...e non solo medico

Isolamento
Sensi di colpa
Insicurezza

La «morte improvvisa/SIDS» ...

...un aiuto dall'esterno...

Associazioni dei genitori

...comunicare con altri genitori con la stessa esperienza, permette loro di verificare la « normalità » delle proprie reazioni

La «morte improvvisa/SIDS» ...

...IL REFERENTE...

**Riferimento
importante**

*...per la famiglia...
ma, non solo...*

Obiettivi Analitici -----> classificare le SUDI (o SUID)

Krous 2004

***classificazione internazionale
delle morti improvvise***

CDC 2014

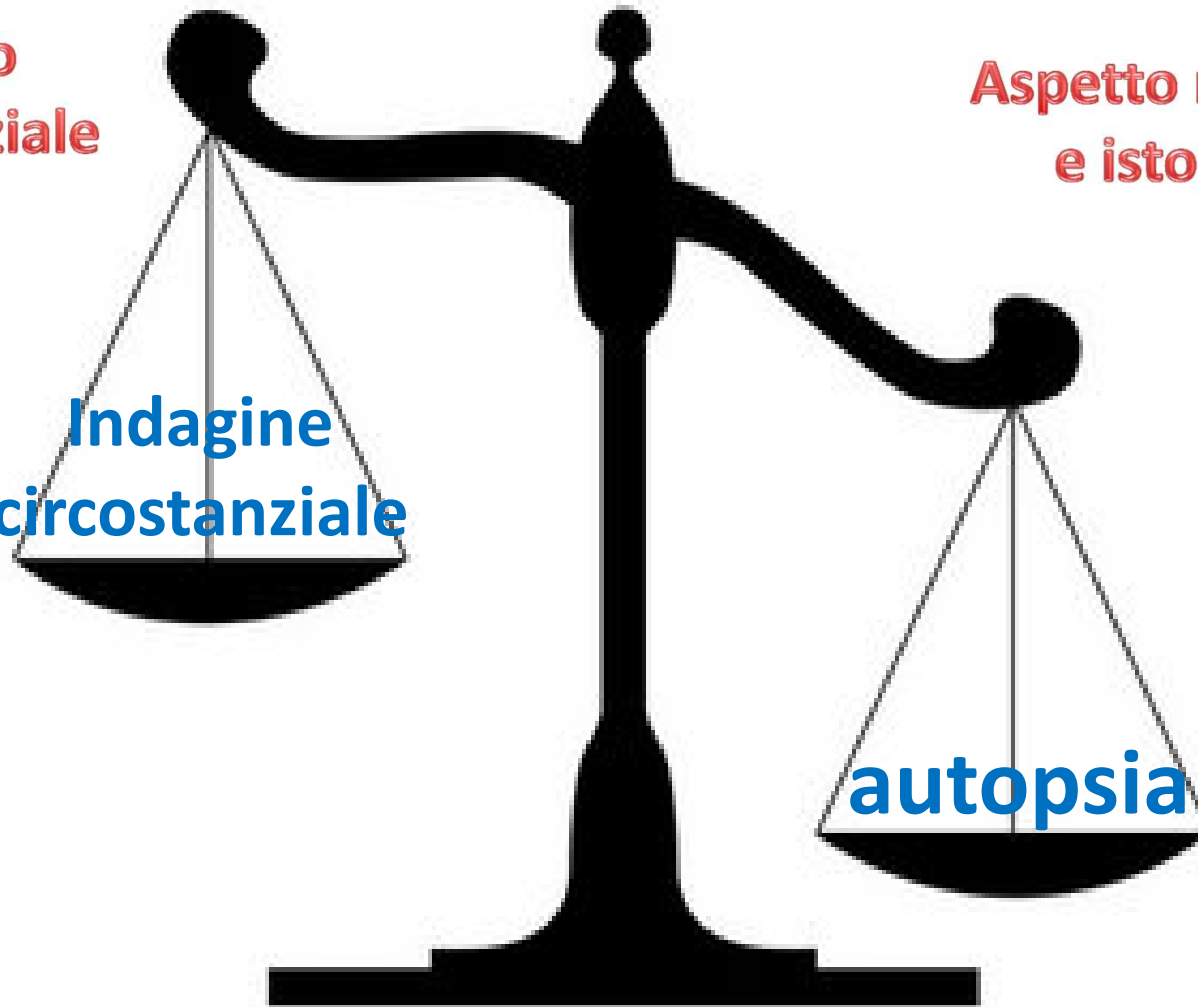
KROUS 2004 - peculiarità

Aspetto
circostanziale

Indagine
circostanziale

Aspetto medico legale
e istopatologico

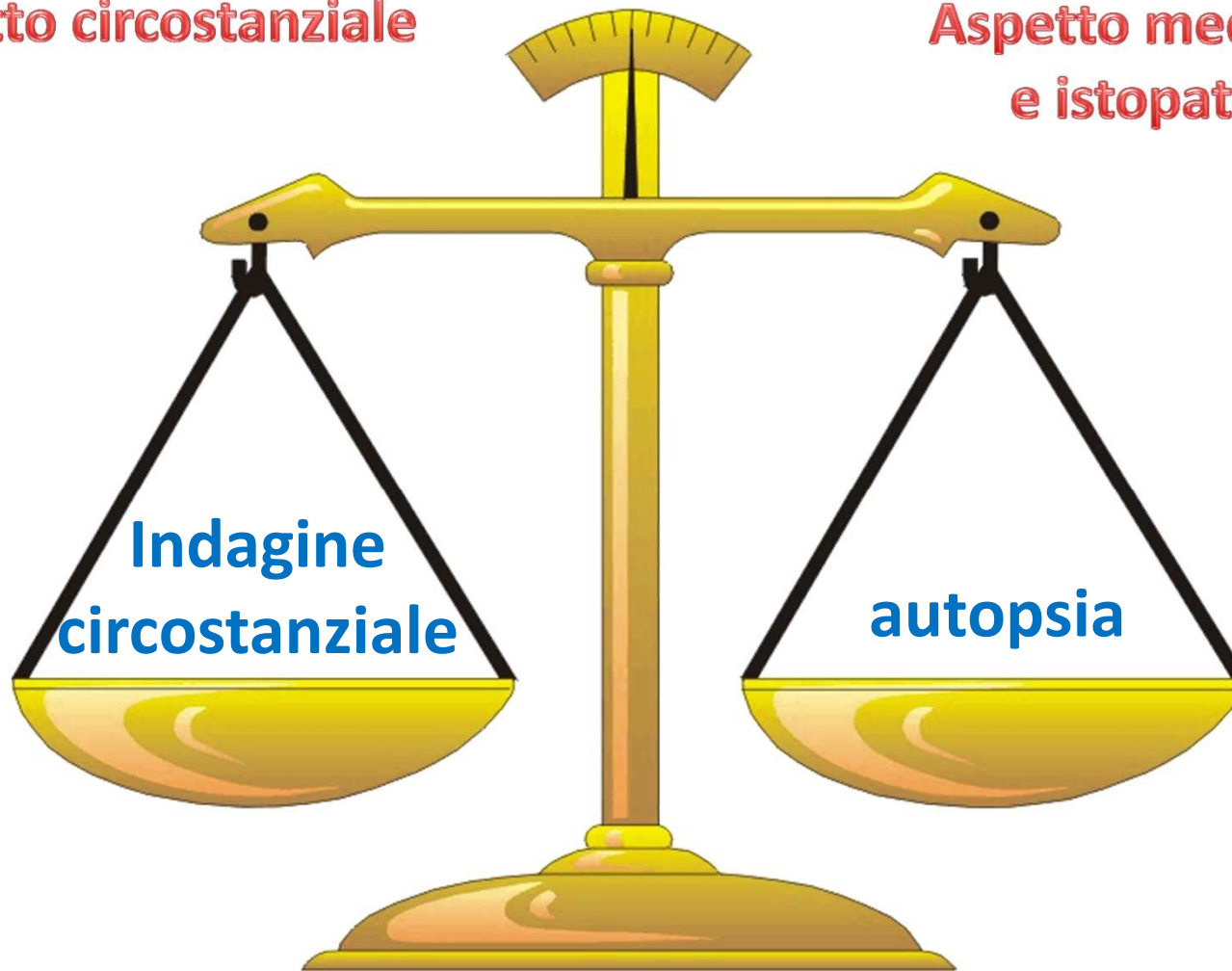
autopsia



Krous 2012 e CDC 2014 - peculiarità

Aspetto circostanziale

Aspetto medico legale
e istopatologico



La «morte improvvisa/SIDS» ...

...IL REFERENTE...

**Management
collaborativo**

...per azioni importanti...

Misure di Prevenzione -----> Obiettivi specifici

***INTERVENTI SPECIFICI sulle
CATEGORIE a RISCHIO***

Famiglie colpite dall'evento di SUDI (o SUID)

CORSI di FORMAZIONE

*ad operatori sanitari
ospedalieri e territoriali*

MOMENTI di INFORMAZIONE

a genitori, operatori asili nido

OBIETTIVI

ANALITICI

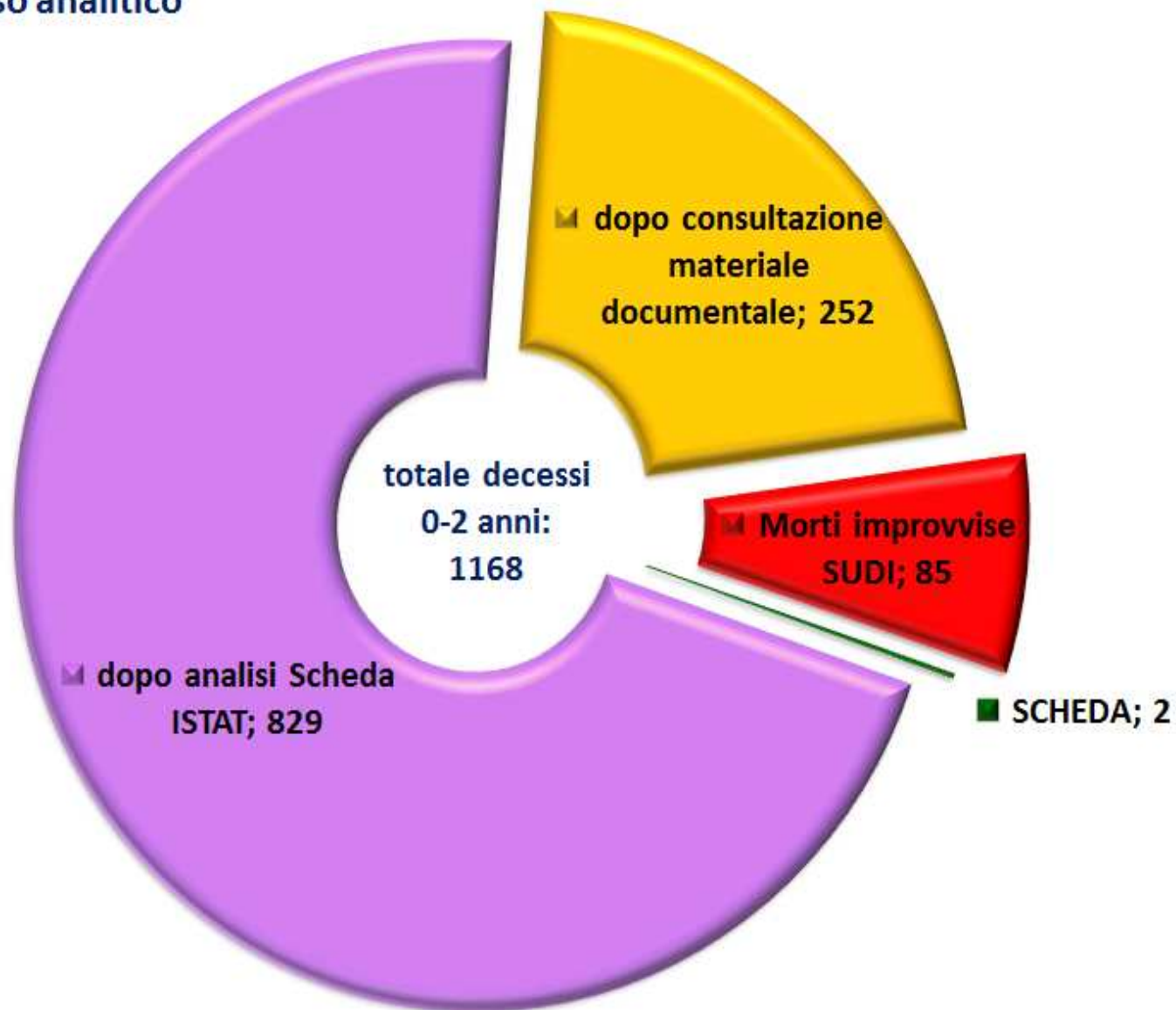


***misurare il fenomeno
della Morte Improvvisa
SUDI (o SUID)***

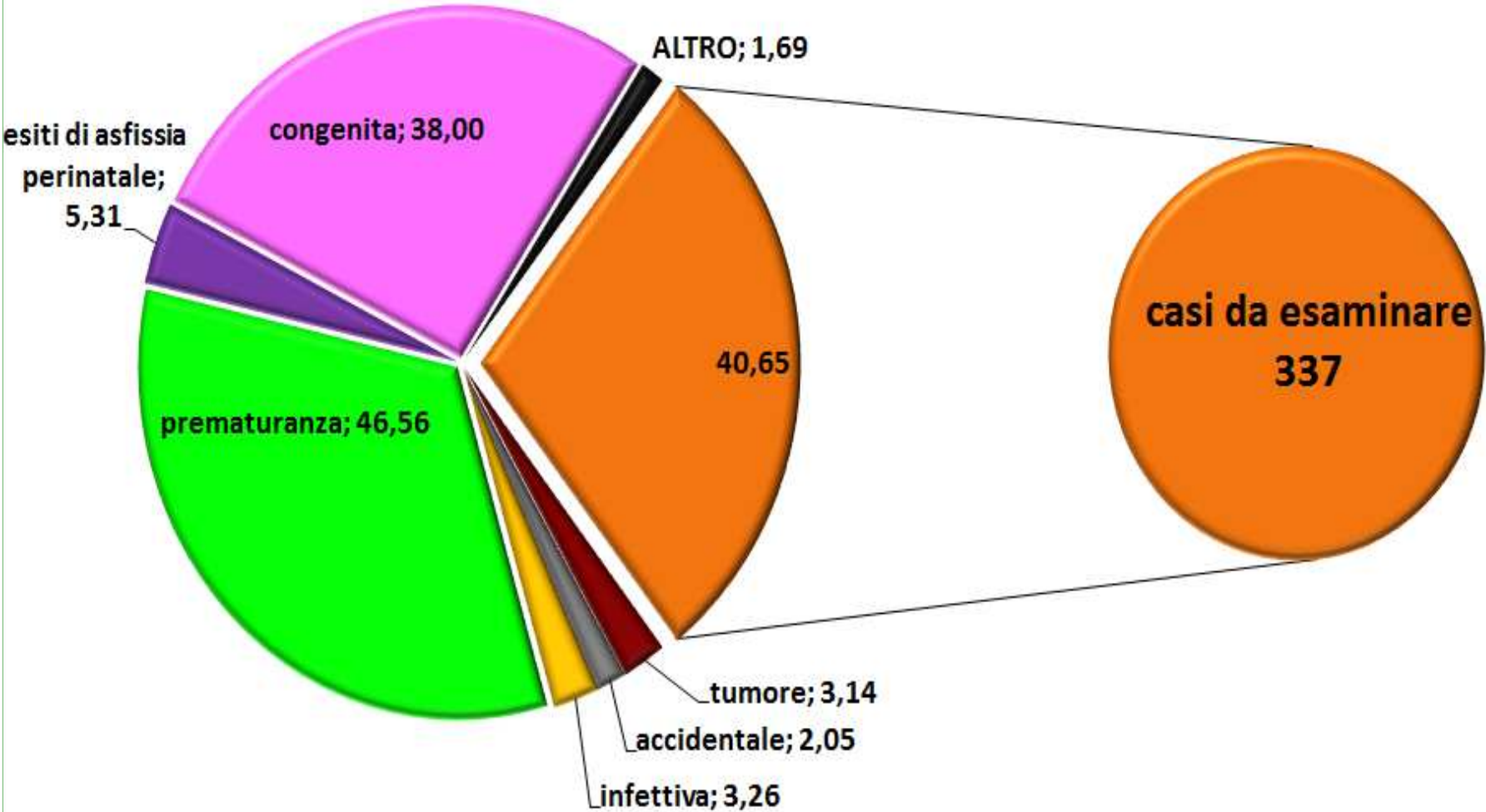


denominatore comune (tutti i decessi 0-2 anni)

Regione Piemonte - periodo 2004-2014
processo analitico

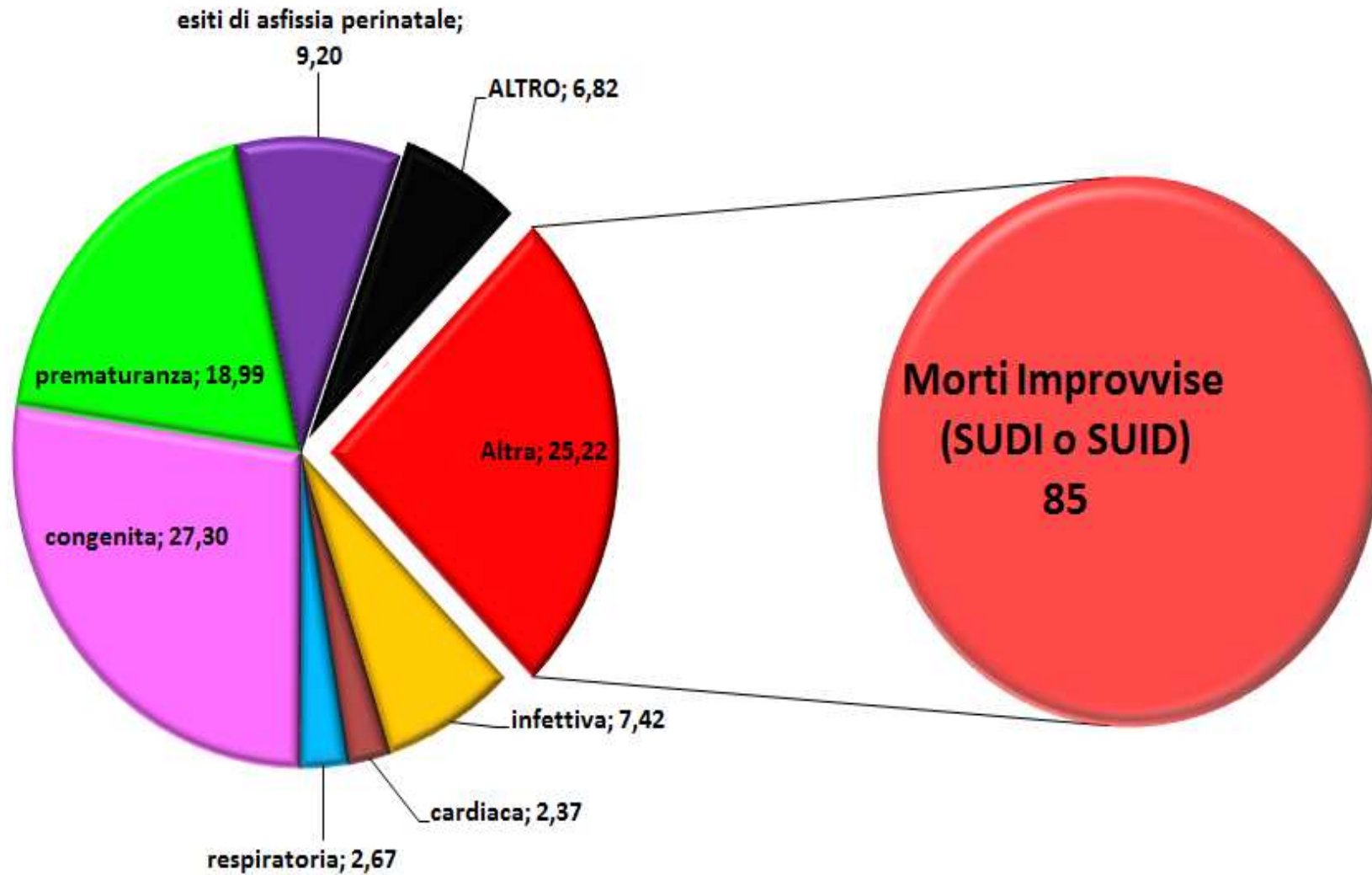


Regione Piemonte - periodo 2004-2014
1° step (cause certe da Scheda ISTAT)



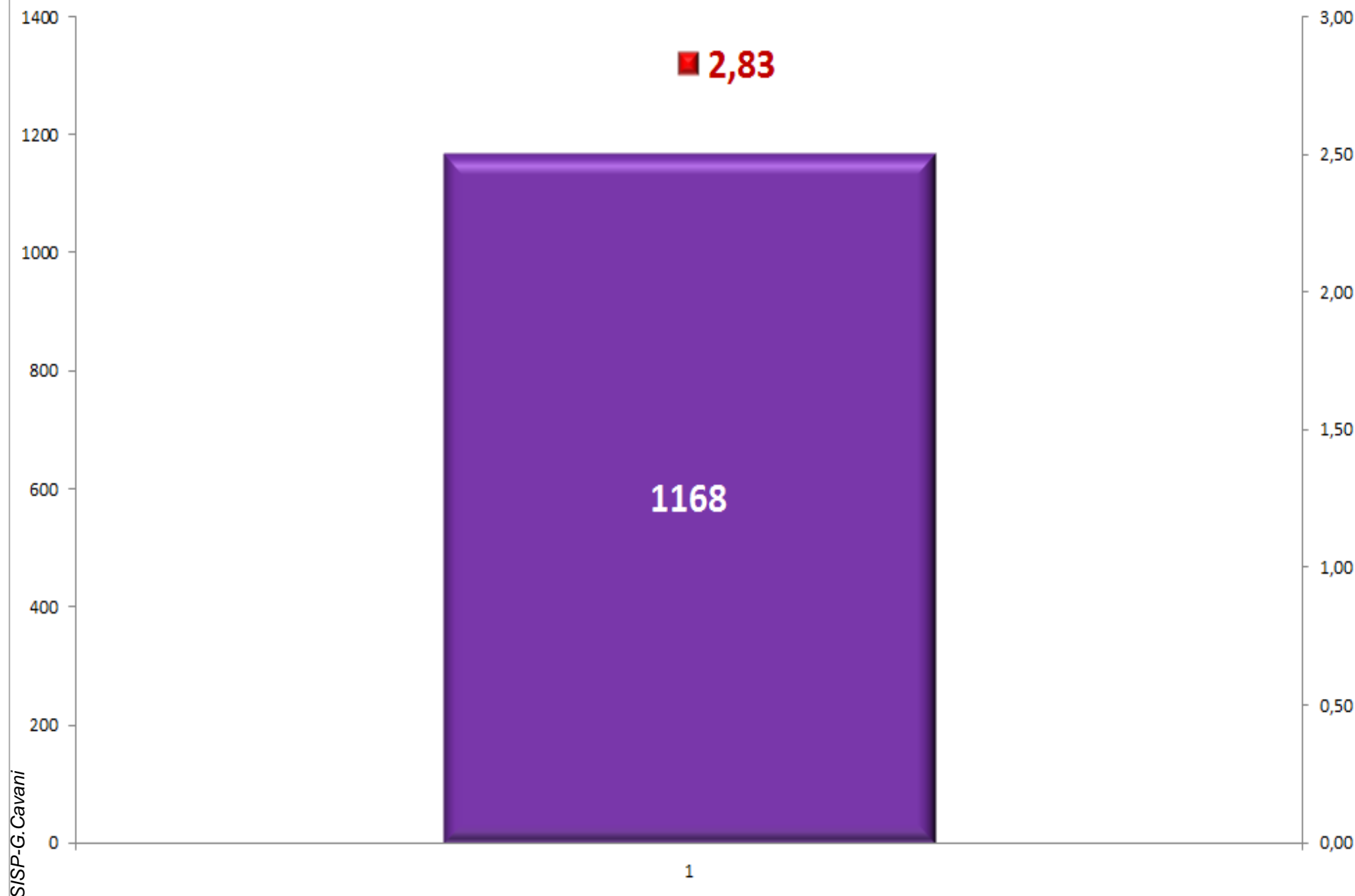
cause certe ed escluse = 60% (492)

Regione Piemonte - periodo 2004-2014
2° step (analisi materiale documentale)

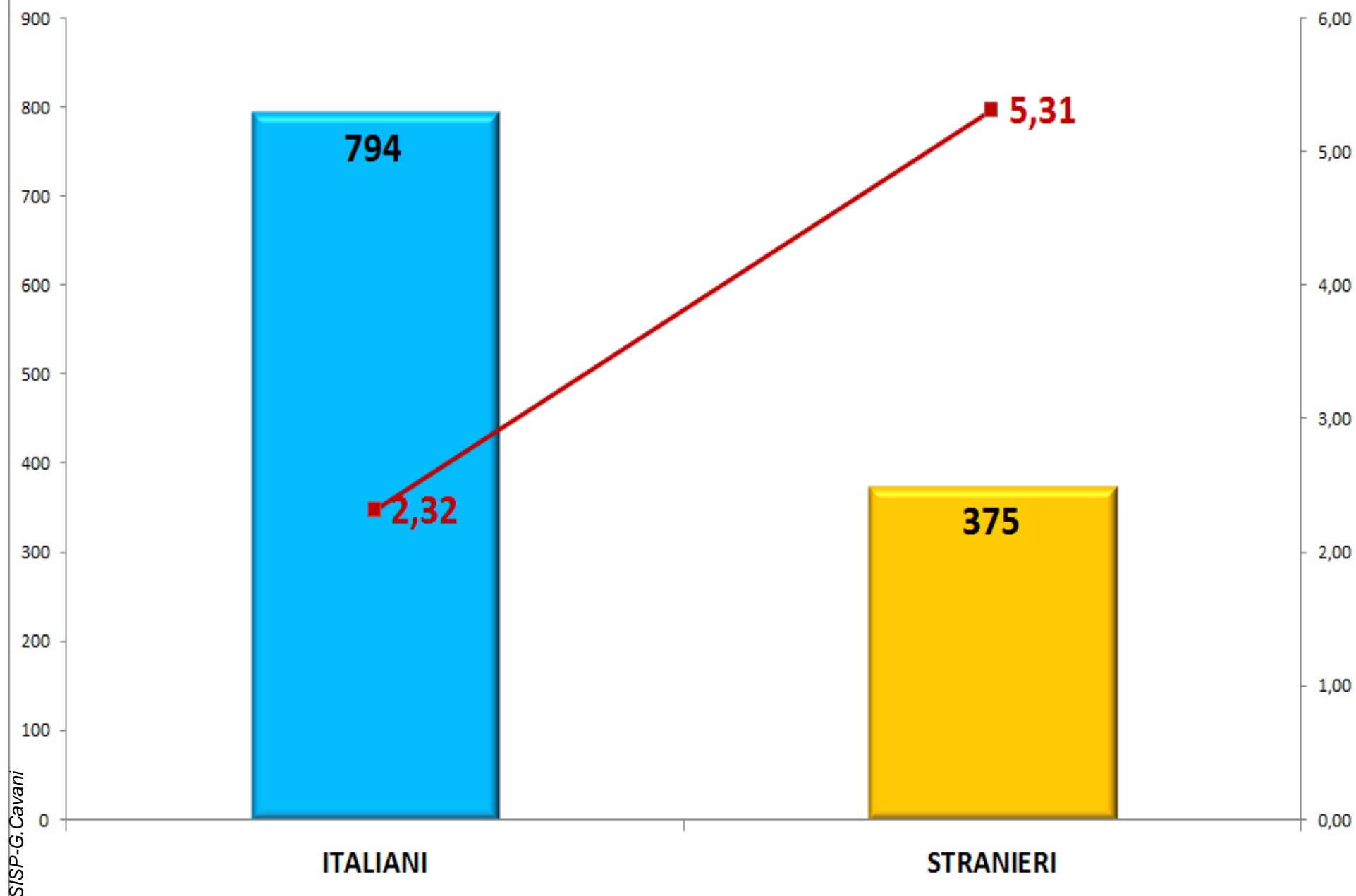


cause certe ed escluse = 74% (251)

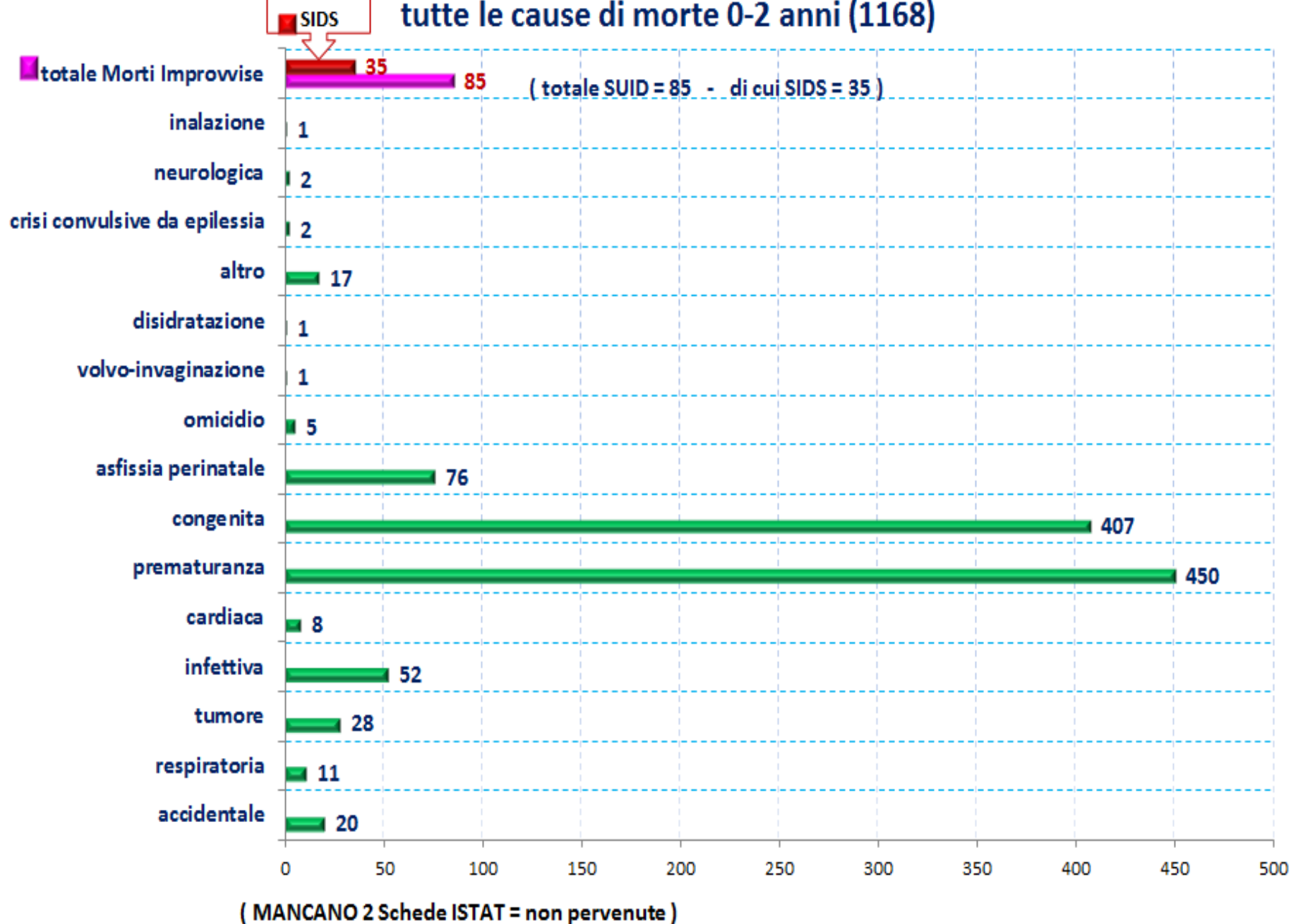
Regione Piemonte - periodo 2004-2014
tutte le cause di morte 0-2 anni - per mille nati vivi



Regione Piemonte - periodo 2004-2014
tutte le cause di morte 0-2 anni - per mille nati vivi

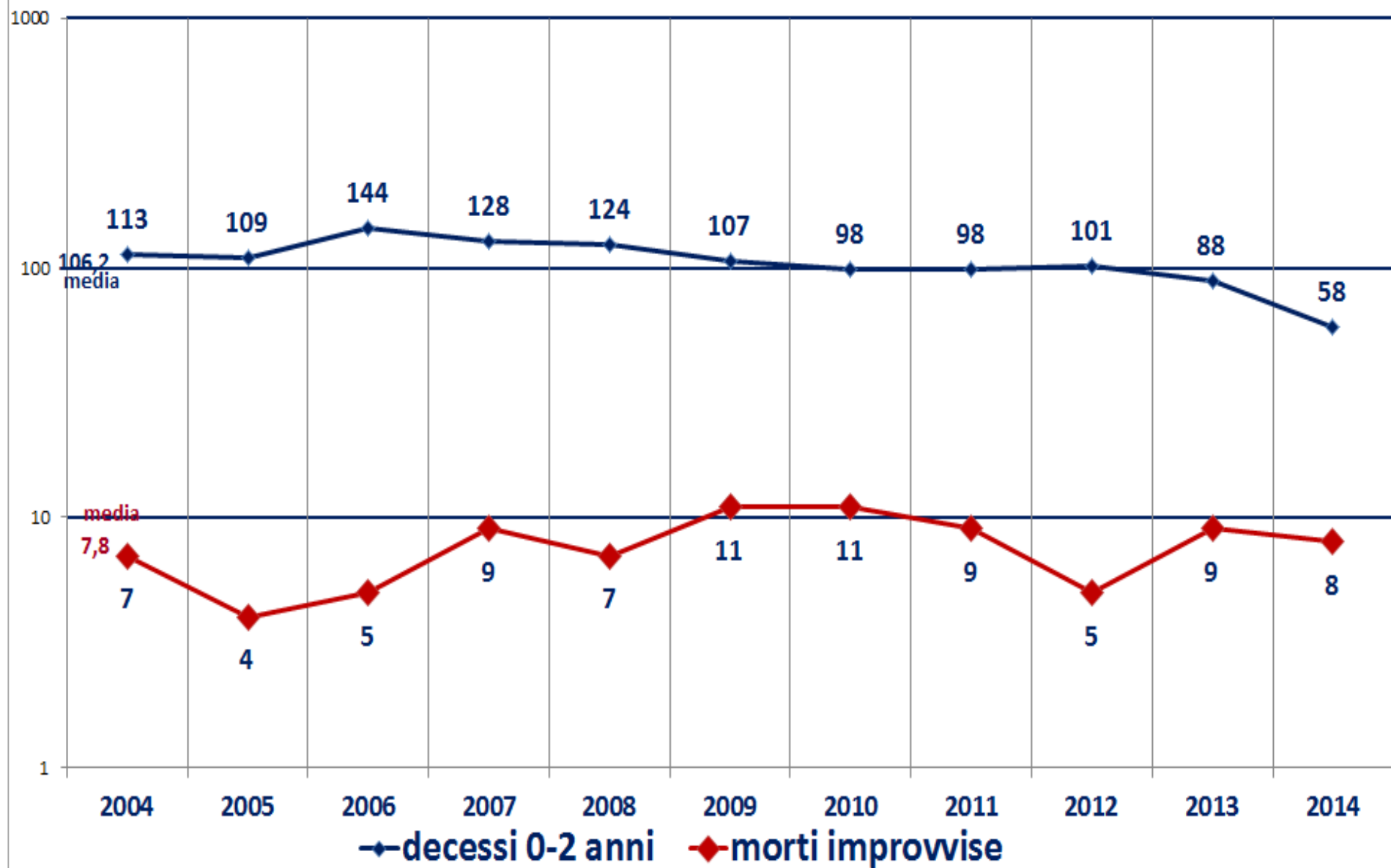


Regione Piemonte - periodo 2004-2014 tutte le cause di morte 0-2 anni (1168)

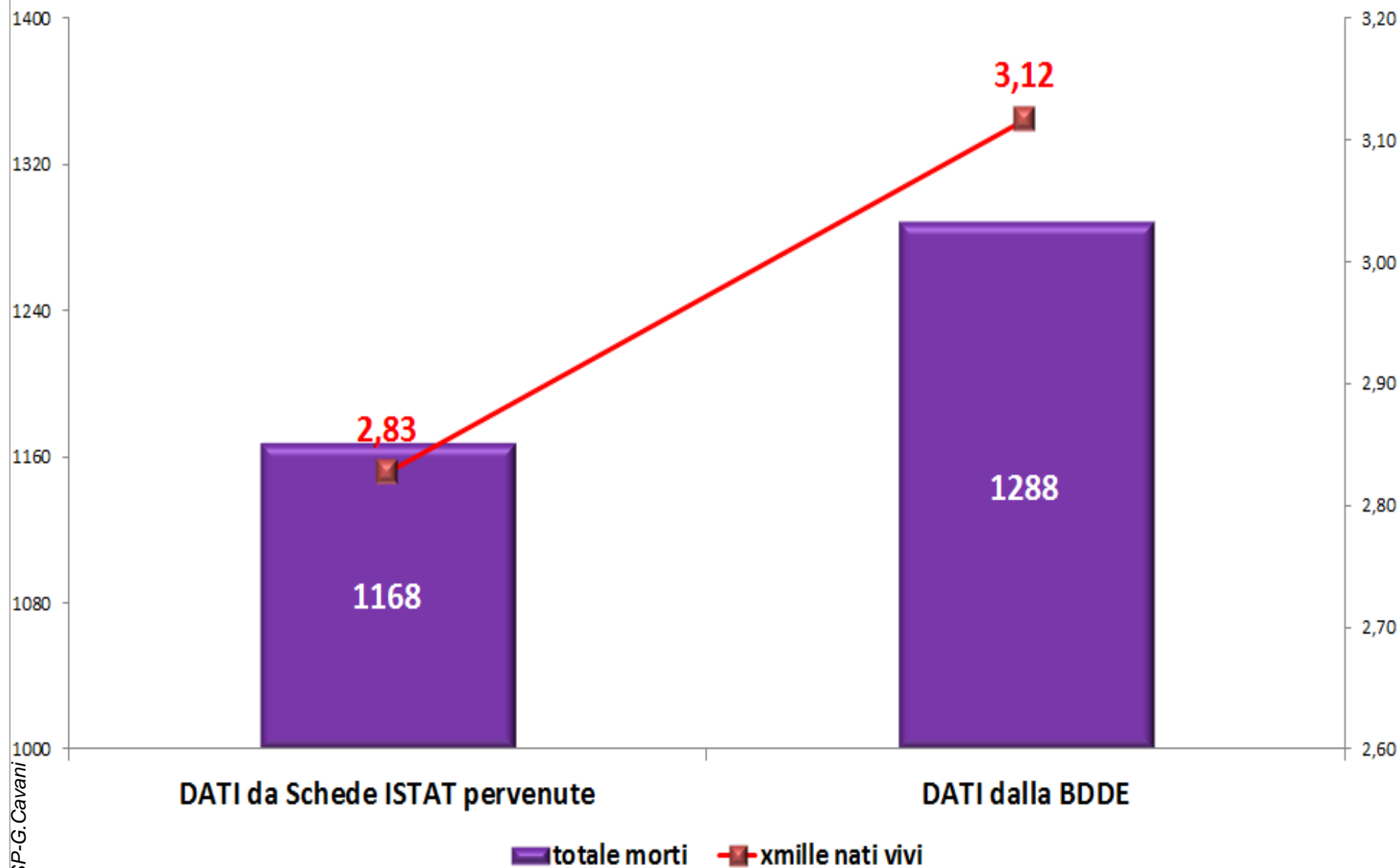


Regione Piemonte - periodo 2004-2014

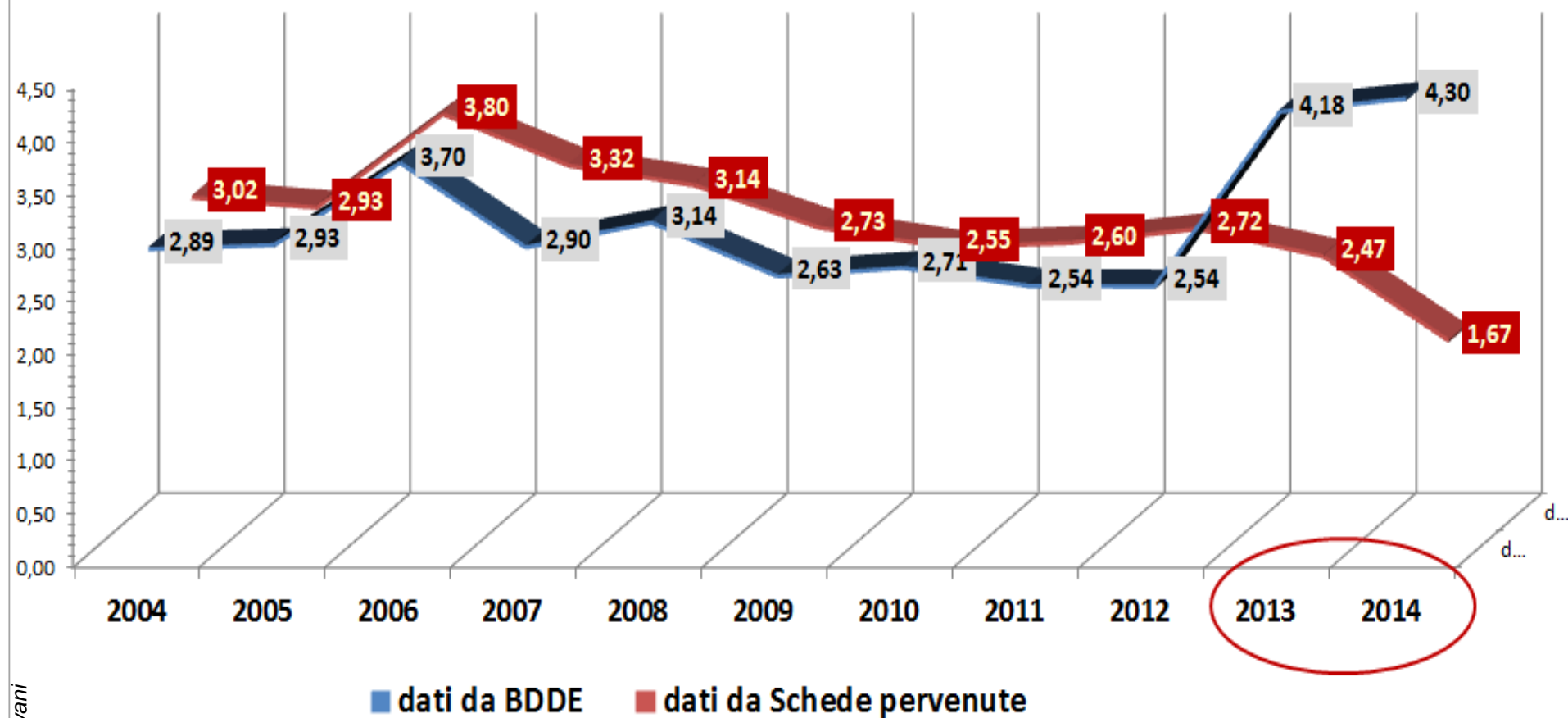
logaritmo: andamento decessi 0-2 anni e Morti Improvise



Regione Piemonte - periodo 2004-2014
segnalazione da Schede ISTAT pervenute / dati dalla Banca Dati Demografica
Evolutiva del Piemonte

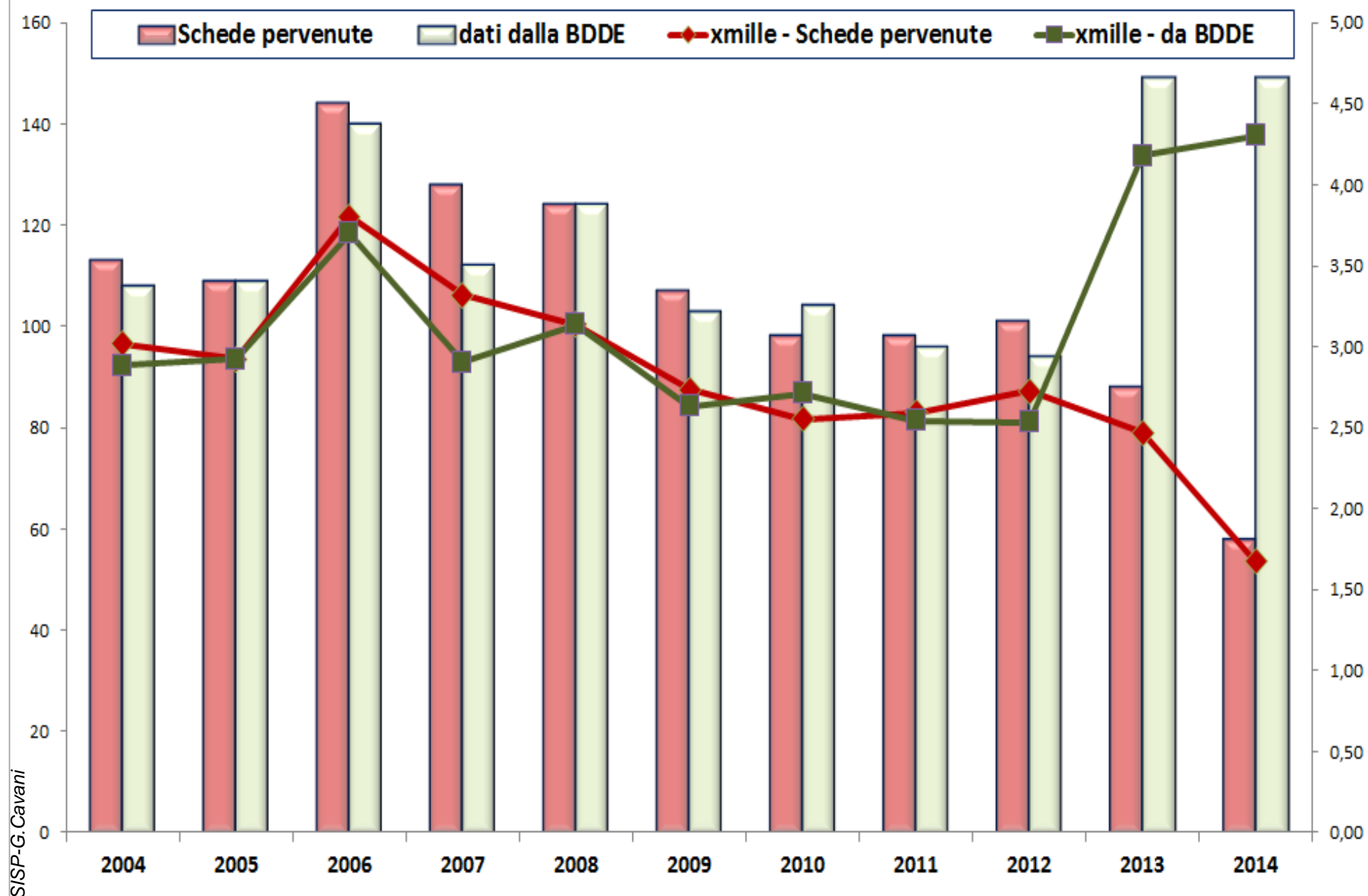


Regione Piemonte - periodo 2004-2014
dati raccolti dalla BDDE - dati raccolti dalle Schede pervenute
x mille nati vivi



Regione Piemonte - periodo 2004-2014

valori assoluti e in % - Schede pervenute e Dati da BDDE



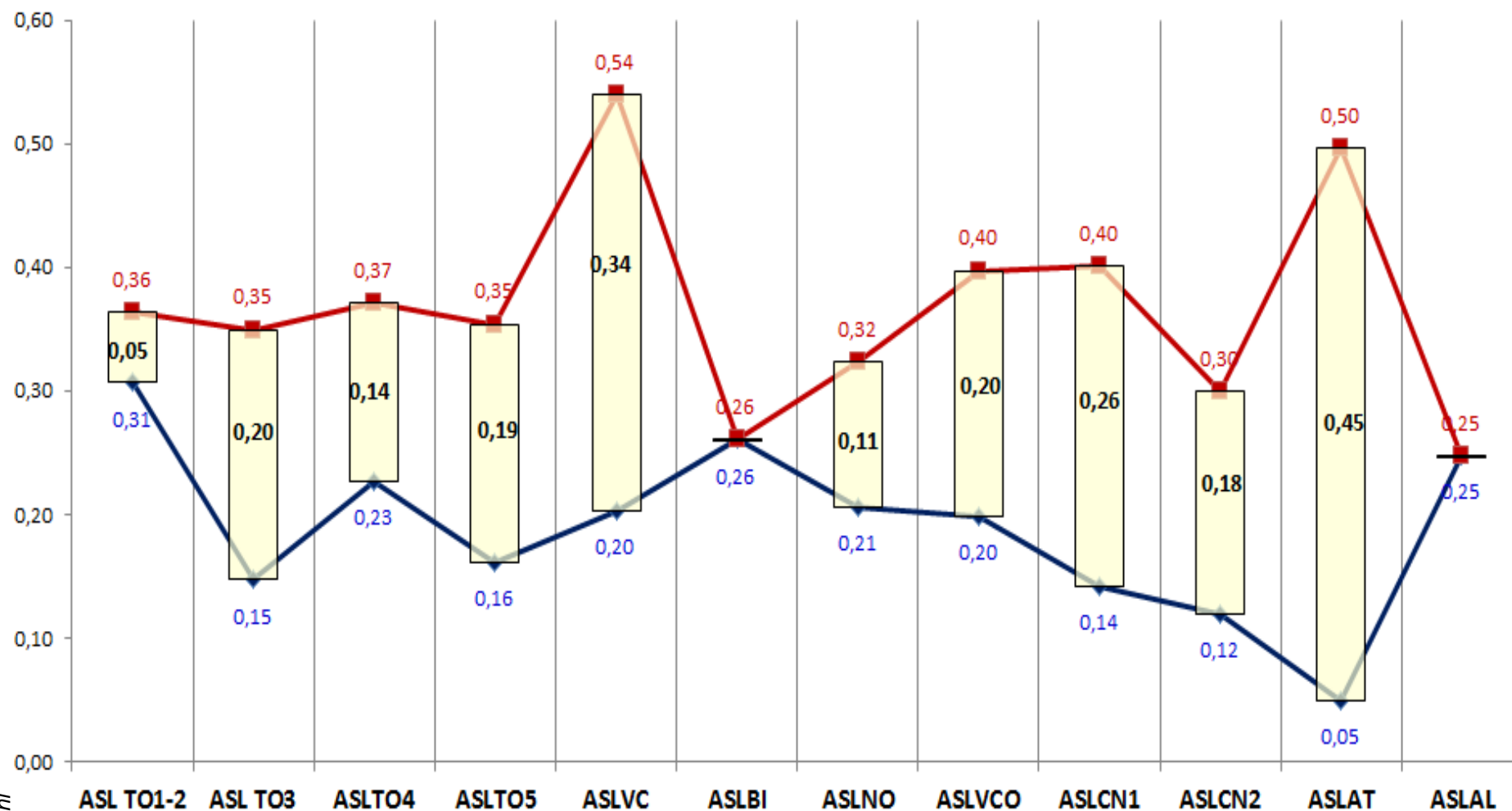
Regione Piemonte - ANNO 2014

Schede pervenute (data morte)

Dati da Banca Dati Demografiva Evolutiva-BDDE (data registrazione atto)

- distinte per ASL -

‰ nati vivi

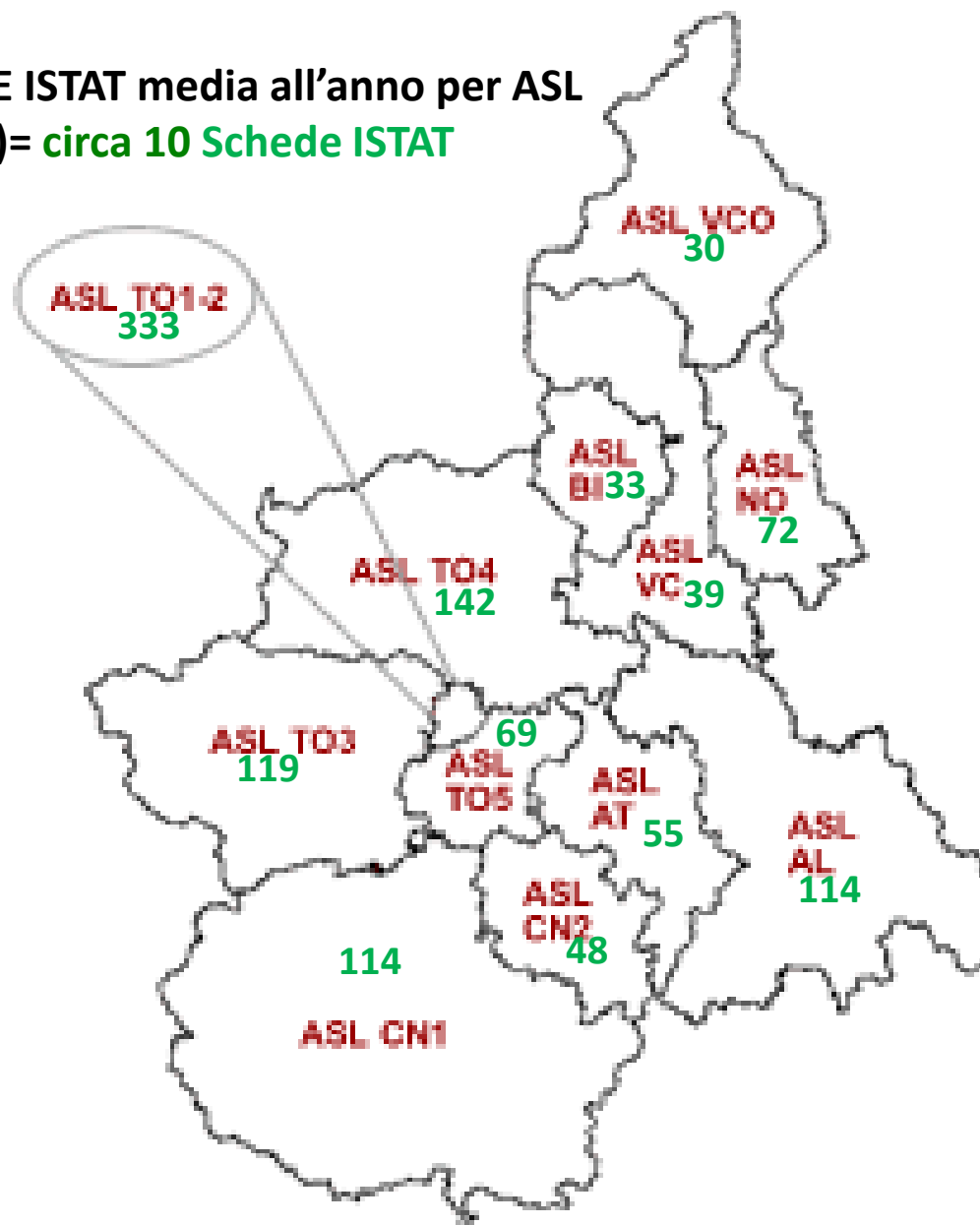


◆ 2014 - Schede pervenute ■ 2014 - dati da BDDE

Regione Piemonte - periodo 2004-2014

Carico di lavoro medio per ogni ASL di **TUTTE LE MORTI 0-2 anni** sul territorio regionale

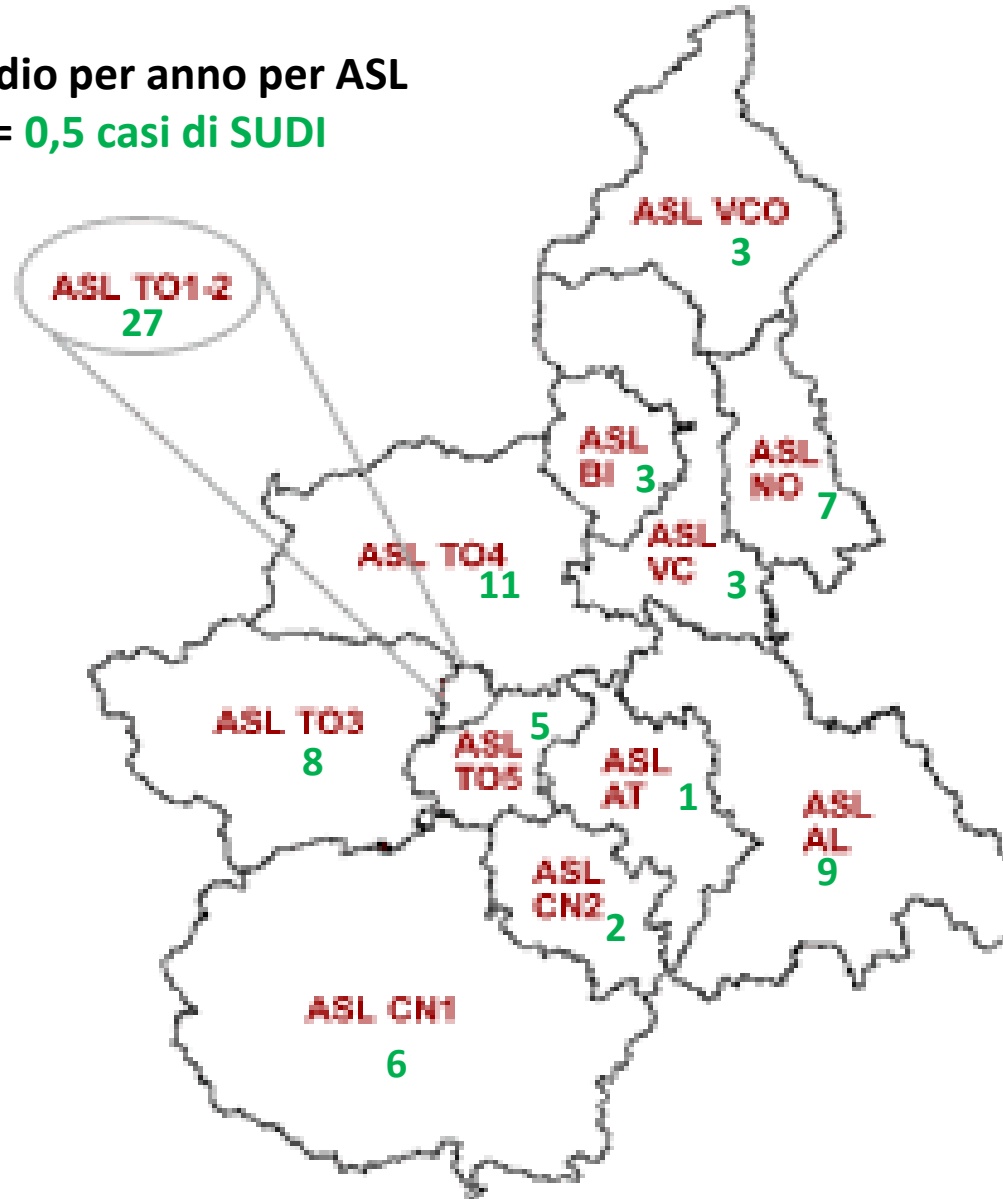
FLUSSO SCHEDE ISTAT media all'anno per ASL
(escluso Torino)= **circa 10 Schede ISTAT**



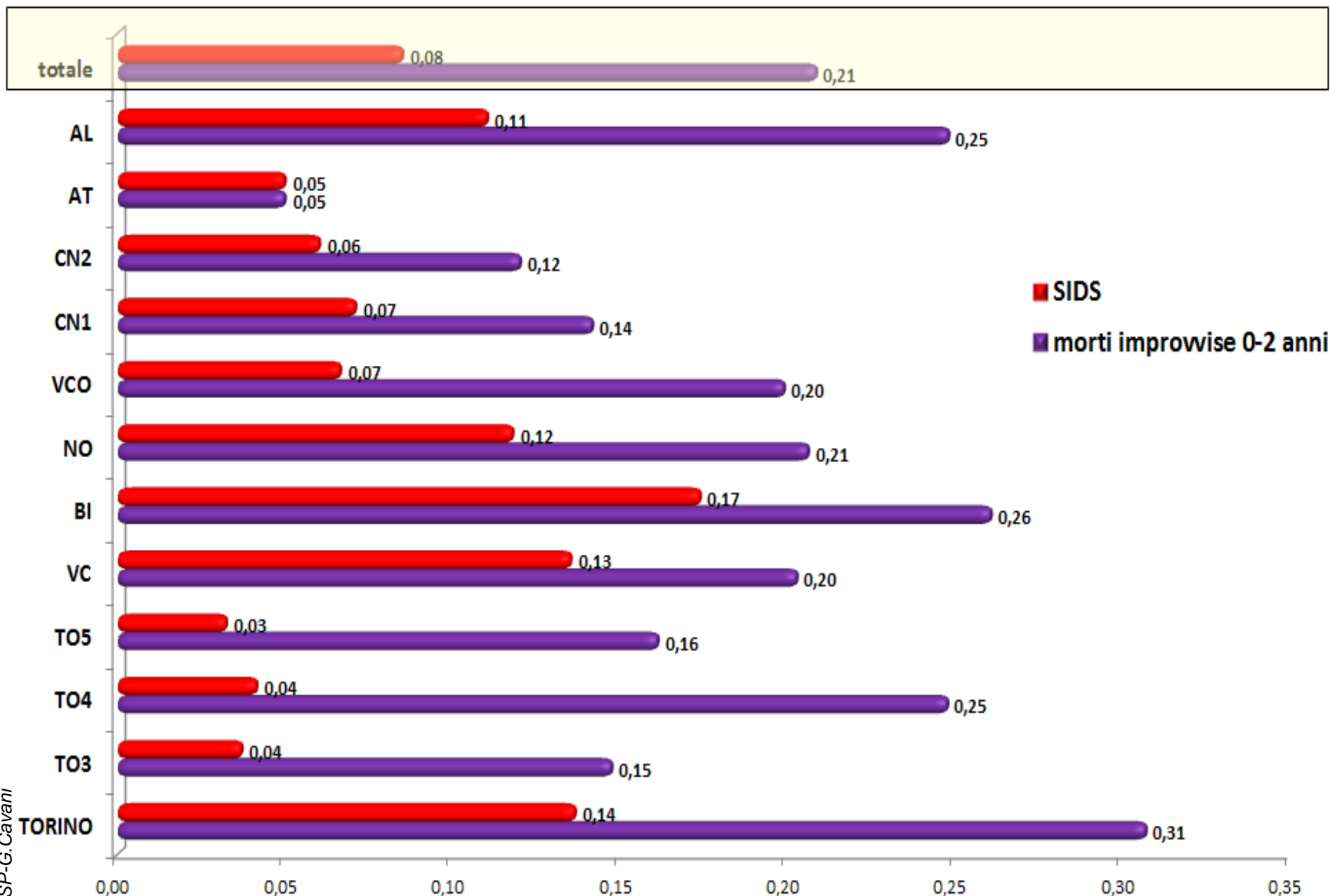
Regione Piemonte - periodo 2004-2014

distribuzione in valori assoluti delle **MORTI IMPROVVISE (85)** residenti sul territorio regionale

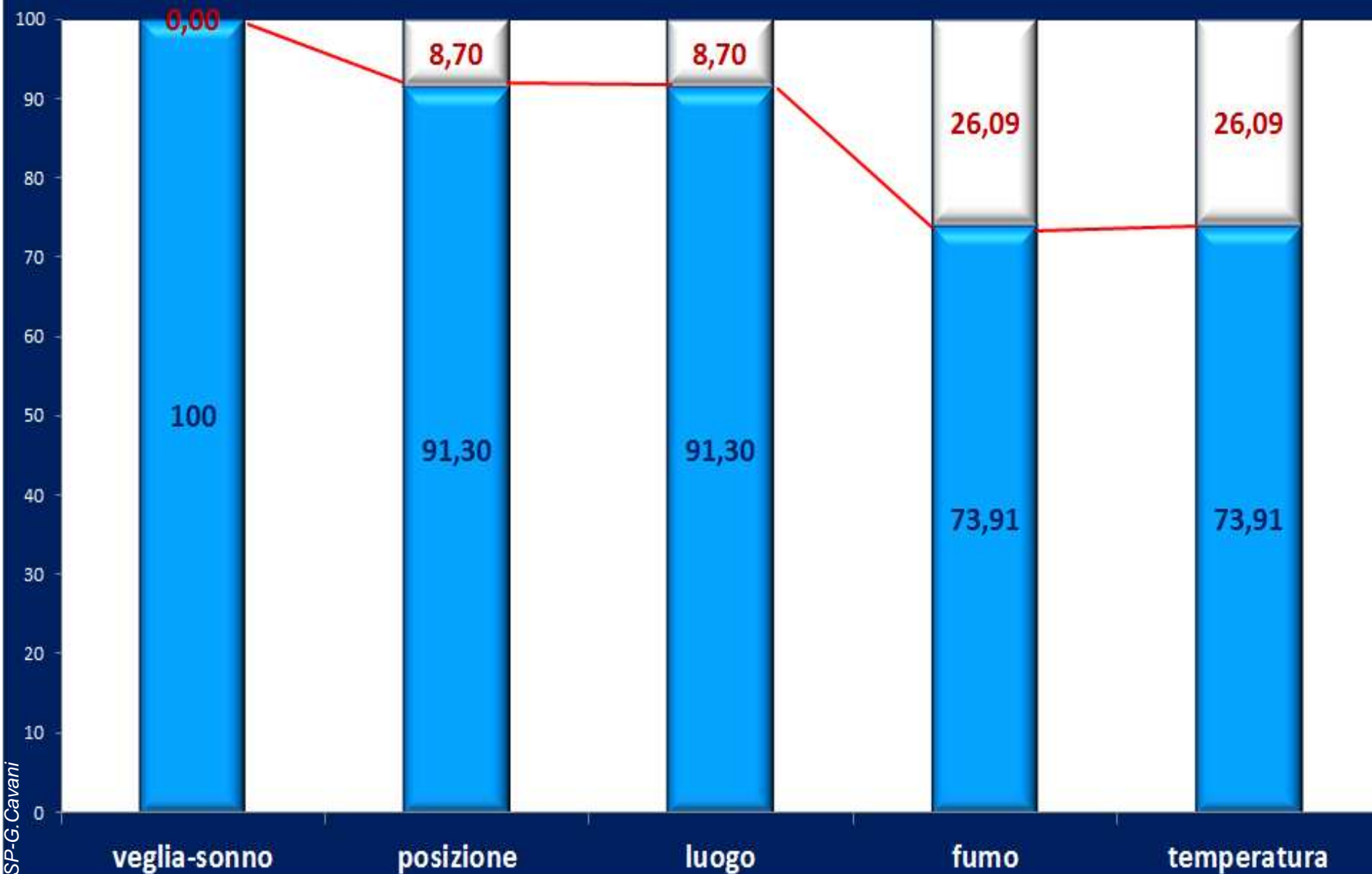
carico lavoro medio per anno per ASL
(escluso Torino) = **0,5 casi di SUDI**



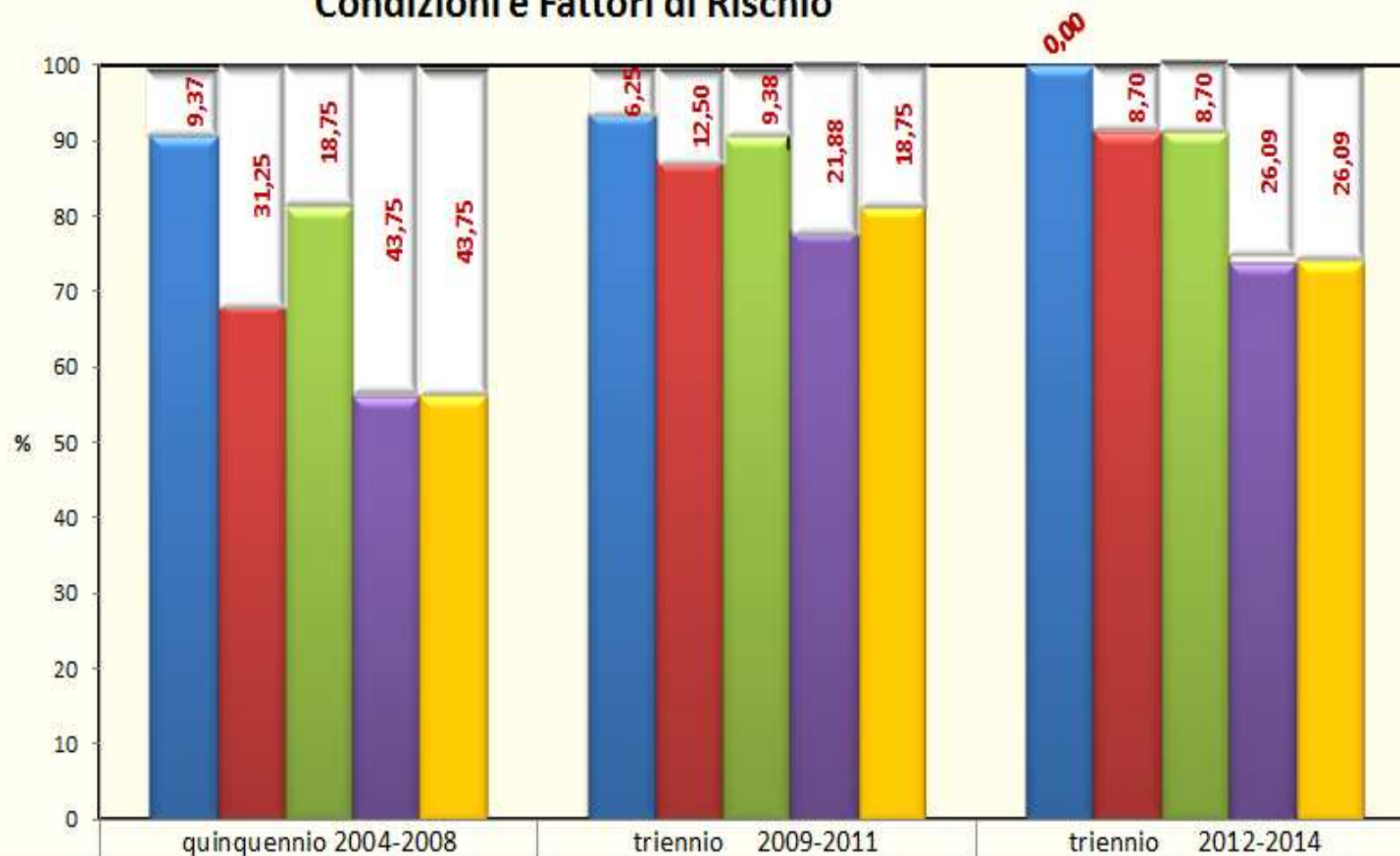
Regione Piemonte - periodo 2004-2014
tasso Morti Improvise 0-2 anni e tasso SIDS - per mille nati vivi



Regione Piemonte - TRIENNIO 2012-2014
dati ottenuti dall'indagine - Condizioni e Fattori di Rischio



Regione Piemonte - periodo 2004-2014
confronto tra i 3 step di osservazione dei dati ottenuti dall'indagine
Condizioni e Fattori di Rischio



dati mancanti

dati completi-veglia-sonno	90,63	93,75	100
dati completi-posizione	68,75	87,5	91,30
dati completi-luogo	81,25	90,63	91,30
dati completi-fumo	56,25	78,13	73,91
dati completi-temperatura	56,25	81,25	73,91

CONCLUDENDO



Una buona Sorveglianza attiva si distingue in quanto è in grado di:

- 1. Creare interazione tra i vari attori*
- 2. Cercare collaborazioni esterne*
- 3. Mantenere alta l'attenzione sul fenomeno*
- 4. Riconoscere le criticità*
- 5. Trovare soluzioni*
- 6. Migliorare l'esistente*
- 7. Non perdere di vista l'obiettivo*

CRITICITÀ e POSSIBILI MIGLIORAMENTI...



1. Maggiore vigilanza sul flusso delle Schede ISTAT:
Comune → SISP → Referente → Coordinatore

2. Segnalazione sistematica dei casi + copia Scheda ISTAT
Referente → Coordinatore

3. Zero-reporting
Referente → Coordinatore

4. Tempestiva segnalazione di morte improvvisa (SUID o SUDI)

**il mancato sospetto di SIDS non è motivo di esclusione della applicazione del Protocollo delle Morti Improvise (SUID o SUDI)*

118 – Ospedale - Medico Necroscopo → Gruppo regionale SUID

5. Ridurre i tempi di acquisizione del materiale documentale per i casi da indagare: «morti improvvise» e «cause maldefinite»

Referente → Coordinatore → Centro SUID/SIDS

...PROGETTUALITÀ POSSIBILI...

...pensando ai vivi



- 1. *Momenti di formazione mirata ad operatori, sanitari e/o laici, operanti in punti strategici***
(es.: neonatologie, centri massaggio neonato, centri corso pre-parto, consultori, asili nido)
- 2. *Momenti di informazione ai genitori che frequentano punti laici e/o sanitari***
(es.: asili nido, corsi pre-parto in collaborazione con altre figure professionali)



MALGRADO LE DIFFICOLTÀ...

...NON PERDIAMO DI VISTA
L'OBIETTIVO !

Grazie per l'attenzione