

Morire prima di vivere

Immaginate: un bambino cresciuto in un grembo di donna per nove mesi, tra attese e speranze, ma anche paure e perplessità, tutte destinate a cessare solo quando sua madre, dopo averlo partorito, potrà finalmente tenerlo in braccio, contargli le dita, guardarlo negli occhi. E poi, dopo qualche settimana o qualche mese di adorazione e di appagamento, dopo aver gustato una felicità ormai liberata dalle paure, una mattina, chinandosi sulla culla, dover constatare che il bambino durante la notte se ne è andato, se l'è ripreso Iddio, come dicevano le contadine della mia Romagna. Senza il minimo segno che potesse far prevedere una tragedia così grande.

Questa è la "morte in culla", o "morte bianca", o SIDS (Sudden Infant Death Syndrome), che rappresenta la principale causa di morte nel primo anno di vita, anche se è più frequente tra i due e i quattro mesi. Può colpire durante la notte, quando tutti dormono e la morte può sgattaiolare dentro alle case senza essere vista, ma si è portata via anche bambini che sembravano sonnecchiare sul loro passeggino o che erano addirittura in braccio alla loro mamma. La sua frequenza varia nelle casistiche tra lo 0,5 e il 3,5 per mille, ed è per fortuna in costante diminuzione. In Italia muoiono così 500 bambini ogni anno, un dato non completamente certo perché mancano statistiche nazionali e gli unici riferimenti sicuri ci arrivano dalle solite due o tre regioni.

La diagnosi di morte in culla si fa per esclusione, cioè quando, al termine degli accertamenti (che come vedremo in questi casi sono prescritti dalla legge) si deve concludere che il bambino non era affetto da alcun tipo di malattia e doveva essere considerato, per quanto ci è dato capire, perfettamente sano. Solo in qualche caso i genitori ricordano che negli ultimi tempi aveva avuto un po' di febbre, dimostrato scarso appetito e le sue mani e i suoi piccoli piedi erano stati stranamente freddi: troppo poco per avere un senso.

L'80 per cento dei bambini colpiti dalla morte bianca erano proni al momento del decesso, il che significa che avevano dormito con la pancia in giù ; in molti Paesi è stata registrata una significativa riduzione dei casi di SIDS dopo che sono state portate a termine con successo campagne specifiche di informazione e dopo aver convinto molte madri a far dormire i loro bambini sdraiati sulla schiena, in quella che viene considerata, in fondo, la posizione più naturale. Questa scelta ha un costo, che consiste nella possibilità che si manifesti una piccola malconformazione cefalica, la plagiocefalia posizionale, che comporta alcune anomalie minori del volto e può determinare una attaccatura bassa delle orecchie. Questa complicazione può essere evitata facendo in modo di far tenere al bambino una posizione laterale della testa, alternando naturalmente destra e sinistra, e mettendolo tutti i giorni sdraiato in posizione prona almeno per alcuni minuti, a intervalli più o meno costanti. Gli americani hanno costruito un casco che il bambino dovrebbe indossare nel sonno e che sembra realmente in grado di evitare la plagiocefalia , ma costa un mucchio di soldi ed è sconsigliato da molte società pediatriche.

Anche se resta sempre una morte misteriosa, la morte in culla comincia a svelare alcuni dei suoi segreti. Ad esempio, in un discreto numero di casi è la conseguenza di mutazioni geniche, una delle quali ha a che fare con l'assorbimento della serotonina, mentre una seconda riguarda un gene che è

implicato nella “sindrome del QT lungo”, una anomalia cardiaca che rappresenta una delle principali cause di morte improvvisa nei primi 20 anni di vita. In molti casi, poi, i bambini erano stati recentemente vaccinati contro difterite, tetano e pertosse, un vaccino unico che si esegue generalmente in età molto precoce ma che molte agenzie sanitarie consigliano di rinviare al secondo anno di vita. Ci sono (molto contestati dai fumatori) dati che sembrano dimostrare una precisa responsabilità del fumo, sia attivo che passivo, in gravidanza, ed è molto probabile che abbiano un ruolo anche l’abuso di caffè e di alcool e la rinuncia all’allattamento al seno. Molti di questi bambini sono nati in famiglie povere o sono figli di madri molto giovani che si sono alimentate poco e male nel corso della gravidanza; è anche probabile che siano nati di peso inferiore a quello considerato normale per l’epoca di gravidanza o che abbiano dormito troppo spesso o troppo a lungo nel lettone dei genitori, o in letti personali, ma scomodi, con materassi troppo soffici o con un numero eccessivo di coperte e di cuscini, o in stanze eccessivamente riscaldate.

I consigli per evitare la morte in culla sono naturalmente altrettanto numerosi quanto empirici, e vanno dall’uso costante di un succhiotto (che per varie, ma per me incomprensibili, ragioni rappresenterebbe addirittura una vera e propria salvaguardia) alla somministrazione di magnesio (alla madre, in gravidanza, al bambino, nel primo anno di vita). In realtà, dire cosa sia utile e cosa sia superfluo è molto difficile: mi sento di esprimere le mie perplessità nei confronti dell’abitudine (ancora attuale) di appendere sulla culla un pezzetto del cordone ombelicale, ma non so dare un giudizio sulla proposta di eseguire a tutti i bambini, nelle prime settimane di vita, un elettrocardiogramma, per verificare l’esistenza dell’anomalia cardiaca di cui ho già scritto, o di quella di somministrare a tutti i neonati complessi polivitaminici per lunghi periodi di tempo. Mi sembra invece che tutte le società di pediatria tendano a sconsigliare l’uso di gadget elettronici per la vigilanza delle funzioni biologiche del bambino che dorme.

La Sids viene per alcuni aspetti assimilata alla morte inaspettata in utero del feto a termine che colpisce anch’essa bambini apparentemente sani e ha un frequenza molto più elevata (un caso ogni 100-200 gravidanze fisiologiche). Questo è forse il problema più grave e meno compreso dell’ostetricia, e non può non colpire il fatto che la sua frequenza non si sia per nulla ridotta negli ultimi decenni, malgrado tutti i progressi, certamente notevoli da molti punti di vista, dell’assistenza ostetrica. Ottanta volte su cento queste morti risultano del tutto inspiegabili, ma malgrado ciò esse rappresentano una delle cause più importanti del contenzioso tra medici e pazienti e, indirettamente, dell’aumento della frequenza dei tagli cesarei immotivati, come accade ormai per tutte le forme di patologia che stimolano l’arroccamento dei medici nella “medicina difensiva”. E’ possibile, ma non dimostrato, che la soluzione del problema sia da ricercare in un difetto dei processi di maturazione delle cellule nervose dei nuclei del tronco cerebrale. E’ stata recentemente approvata una legge (n. 31 del 2.2.2006) che disciplina gli accertamenti diagnostici che debbono essere eseguiti nel caso di morte improvvisa del lattante e di morte inaspettata del feto.

Fino ad alcuni decenni or sono le morti in culla erano considerate con qualche sospetto dalle autorità inquirenti, ed esistevano validi motivi che giustificavano, almeno in alcune circostanze, anche i dubbi più odiosi.

Ancora alla fine dell'Ottocento molte morti in culla erano in realtà degli infanticidi, tanto che i parroci della Romagna di quei tempi sapevano di dover essere molto scettici nei confronti di racconti dai quali emergeva la storia di un terribile incidente: “ l'abbiamo preso a dormire con noi nel lettone grande e, nel sonno, involontariamente, l'abbiamo soffocato...”, oppure “ il gatto di casa gli si è acciambellato sopra al volto e...”. In realtà quelli erano tempi in cui di aborto si moriva (il numero di donne morte per aver usato il decotto di prezzemolo non lo conosce nessuno ma è molto probabilmente altissimo) e, d'altra parte, non era possibile, proprio non era possibile trovare il cibo per sfamare un'altra bocca. Erano tempi duri: l'anticoncezione era poco conosciuta, i mariti erano egoisti, le notti erano lunghe: su tutto, l'incubo di una miseria dura e maledetta. Forse non siamo più in grado di provare compassione per questi drammi, le miserie che conosciamo oggi sono molto diverse.