

Anexo 1.1

Propuesta del desarrollo en España de un «Plan nacional de estudio y prevención de la muerte súbita infantil»

Aprobado por el «Grupo de Trabajo» para el Estudio y Prevención del SMSL de la AEP (Diciembre de 1991)

INTRODUCCIÓN

Frente al síndrome de la muerte súbita del lactante (SMSL), uno de los procesos más desconocidos de la patología pediátrica a través de los años y que sigue candente en nuestros días es: ¿qué se puede y debe hacer?

Una buena orientación la tenemos en la actuación que desde hace años desarrollan -ante los variados aspectos relacionados con el SMSL- en los países avanzados⁽¹⁻³⁾ y que contrastan con los escasos datos disponibles en nuestro país⁽⁴⁾. Se basa en la valoración y aplicación de los conocimientos epidemiológicos, clínicos y funcionales obtenidos con la atención de esta entidad. Un plan de estudio y prevención frente al SMSL debe contemplar varios apartados, plasmados en actuaciones fundamentales (Tabla I).

INVESTIGACIÓN

Se debe cuantificar su incidencia y conocer los datos epidemiológicos y anatomopatológicos de cada caso, mediante la práctica obligada de una necropsia de todos los lactantes fallecidos repentinamente entre la primera semana de vida hasta los 12 meses de edad, aplicando un protocolo clínico-anatomopatológico es-

tablecido que propiciará la adecuada clasificación⁽⁵⁾ de cada caso según los hallazgos encontrados en la necropsia y obtener también una encuesta epidemiológica, que permitirá saber el «perfil epidemiológico» común de las víctimas, que ayudará a definir los «grupos de riesgo» a presentar un SMSL y con ello a la prevención de nuevas muertes. Además facilita ampliar estudios morfológicos de las víctimas en campos todavía poco documentados y considerar otros factores (histológicos, bioquímicos, metabólicos, etc.) que permita mejorar la calidad y cantidad de aciertos diagnósticos y conocer el porqué de muchas de éstas peculiares muertes. Ciertamente puede parecer cruel plantear la obligatoriedad de una necropsia en estas circunstancias, pero no hay otro medio de distinguir éste síndrome de otras causas de muerte que tienen una causa reconocible.

Es una labor multidisciplinar en la que deben colaborar pediatras, forenses, patólogos y epidemiólogos.

PREVENCIÓN

Se debe identificar a la población de «riesgo aumentado a padecer un SMSL»⁽⁶⁻⁸⁾, prestando atención a dos grupos de niños.

TABLA I. Plan de estudio y prevención de la muerte súbita infantil en España

<p>I. Investigación</p> <ul style="list-style-type: none"> • Necropsia obligada de todas las MSI • Clasificar las MSI según los hallazgos anatómo-patológicos • Esclarecer y orientar la etiopatogenia de las MSI • Conseguir cifras de incidencia reales de MSI y del SMSL • Obtener el «perfil epidemiológico» de las víctimas <p>II. Prevención</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Estudio y atención de los «grupos de riesgo»: <ul style="list-style-type: none"> • Lactantes y pretérminos sintomáticos (con episodios de apnea, cianosis o hipotonía) • Hermanos de víctimas por un SMSL (sucesivos o gemelos) 2. Aplicar «scoring epidemiológico de riesgo» entre la población recién nacida de las maternidades 3. Incluir y seguir a la «población seleccionada de riesgo» en «programa de monitorización cardio-respiratoria domiciliaria» (PMD) <p>III. Información</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Social: <ul style="list-style-type: none"> • Divulgación del tema de la MSI en la sociedad • Asesorar a las «asociaciones de padres afectados» 2. Administrativa: <ul style="list-style-type: none"> • Coordinación judicial y médico-forense ante todas las MSI 3. Médico-sanitaria: <ul style="list-style-type: none"> • Desarrollar las funciones del «Grupo de Trabajo de Estudio y Prevención de la MSI de la AEP» adscrito a la ESPID (Sociedad Europea para la Prevención de la MSI) 	<ul style="list-style-type: none"> • Pretérminos sintomáticos (con apnea, cianosis o hipotonía). • Lactantes sintomáticos (con apnea, cianosis o hipotonía). • Hermanos de víctimas por un SMSL. <ol style="list-style-type: none"> 2. A la población general sana, con la aplicación de «scoring epidemiológico» de todos los recién nacidos en las maternidades. <ul style="list-style-type: none"> • A manera como ya se hace la «prueba del diagnóstico precoz» para detectar algunos trastornos metabólicos (fenilcetonuria, hipotiroidismo)-estudio en el que ya se han conseguido esperanzadores resultados en el Reino Unido^(9, 10) y Australia⁽¹¹⁾, evaluándolos en el momento de nacer y tras el primer mes de vida. <p>En el 1^{er} grupo de niños, puede ayudar el conocimiento de los datos obtenidos con estudios epidemiológicos realizados en las necropsias de lactantes fallecidos inesperadamente, con lactantes que han tenido un episodio aparentemente letal (EAL) -o muerte súbita abortada-, con hermanos de víctimas por un SMSL y también con la valoración del ambiente socio-económico de las familias afectadas; todo ello ha permitido obtener un «perfil epidemiológico» de las víctimas (Tabla II).</p> <p>El estudio de los lactantes sintomáticos -con apnea y/o cianosis-debe hacerse mediante la interpretación de pruebas complementarias de un protocolo clínico de estudio⁽²⁾ a efectuar escalonadamente, que permite conocer la organicidad de estos síntomas y obtener un diagnóstico de «riesgo» o de «no riesgo» a padecer un SMSL, pues hay procesos que pueden producir apneas y que se resuelven con tratamiento (médico o quirúrgico) de su patología de base o bien son entidades que no constituyen un diagnóstico de riesgo⁽¹²⁾.</p>
--	--

1. A los lactantes que epidemiológicamente tienen más riesgo:

TABLA II. Factores epidemiológicos comúnmente asociados a las víctimas por el SMSL

Edad: máxima incidencia entre los 2 a 4 meses, poco común antes de 1 mes o después de los 6 meses, esporádico hasta los 12 meses y excepcional después del año.

Sexo: mayor frecuencia en varones (3:2).

Horario: entre las 24 y las 9 horas (durante el sueño).

Estación: mayor frecuencia en los meses fríos (invierno)

Enfermedades: historia de infección respiratoria leve o síntomas gastrointestinales, 1 semana previa.

Reincidencia: hermanos siguientes: 2,1% (10 veces mayor). En gemelos o trillizos: 8% (40 veces).

Lactancia: más frecuencia l. artificial, respecto l. materna

Factores asociados al niño: más común en pretérminos pequeños por su edad de gestación, pretérminos con displasia broncopulmonar, neonatos con anoxia neonatal, test de Apgar bajo, menor respuesta a estímulos, mayor frecuencia de ingresos hospitalarios, lactantes con reflujo gastroesofágico y/o con dificultades al medrar, dormir en prono, sobrecalentamiento (exceso de prendas o ropa de abrigo)

Factores maternos: madres solteras, madres jóvenes, madres multíparas con intervalos cortos entre embarazos, historia de abortos previos, anemia durante embarazo, adicción al tabaco o drogas (opiáceos o cocaína), falta de cuidados/controles pre y postnatales.

Factores ambientales: nivel socio-económica bajo, predominio en áreas urbanas.

Antecedente de apnea o EAL (episodio aparentemente letal): valorar momento y circunstancias del evento: relación con el sueño, ingesta, sensorio, lugar; color de la piel (cianosis, palidez); tono, postura o movimiento anormal; duración del evento; tipo de reanimación requerida.

En los lactantes en que no se puede encontrar ninguna causa de «no riesgo», valorando los altos porcentajes de reincidencia de estos síntomas graves-apnea, cianosis o hipotonía, es aconsejable establecer su vigilancia cardio-respiratoria continua durante la estancia hospitalaria y tras el alta hospitalaria, mediante el empleo de monitores cardio-respiratorios de impedancia torácica, que alertan a los padres de posibles apneas patológicas o trastornos del ritmo cardíaco durante el sueño de sus hijos; son los «programas de monitorización domiciliaria» (PMD)⁽¹⁻⁴⁾, con la coordinación del equipo médico y del equipo técnico.

Existen controversias sobre la conducta a seguir con el hermano siguiente de una víctima por el SMSL. Aunque se informe a los padres de las probabilidades de reincidencia con el nuevo recién nacido, suele existir un elevado grado de angustia, que puede quedar paliada -en parte- con su inclusión en un PMD, durante los 6 primeros meses de vida o hasta rebasar en un mes la edad de fallecimiento del hermano previo^(13,14).

INFORMACIÓN

Social

La aplicación de los progresos sobre el tema del SMSL en los países de nuestro entorno, les ha permitido disminuir algo sus cifras de incidencia. A ello ha contribuido el que sus características hayan sido ampliamente «divulgadas» dentro de su sociedad y «desmitificada» su existencia.

Se hace imprescindible informar a la sociedad -a los padres y a los propios médicos- del amplio contexto que comprende el tema del SMSL, que permita «humanizar y normalizar» todo el entorno que

TABLA III. Principales atribuciones de las «fundaciones nacionales de padres» afectados por el SMSL

1. **Divulgar** el tema del SMSL dentro de la sociedad.
2. «**Humanizar**» el trato ante un SMSL.
3. **Apoyo** a las familias afectadas en el momento del fallecimiento y también después.
4. **Información** a los padres ante una nueva gestación.
5. Apoyo económico para la **investigación**.
6. Contacto con las fundaciones o asociaciones nacionales del SMSL de otros países (más de 30 en todo el mundo).
7. Integrarse en la Familia Internacional de Fundaciones.

se genera ante un fallecimiento tan inesperado.

Es por ello que en la mayoría de países vienen funcionando desde hace años, asociaciones y/o fundaciones formadas por familias afectadas por el SMSL, con una importante tarea de divulgación y de apoyo a la investigación, que revierte en una mejor prevención. Sus principales atribuciones quedan detalladas en la tabla III y que coinciden con las de la Fundación SMSL (SIDS) americana que en 1988 celebró su 25 aniversario de constitución⁽¹⁵⁾; después de estos años, son precisamente los familiares afectados, los que aconsejan unas normas de actuación, ante el fallecimiento repentino de un lactante, para colaborar al estudio y prevención de un proceso que requiere la colaboración de todos. Folletos informativos destinados a las familias afectadas por el SMSL han sido editados por cada una de las Fundaciones Nacionales del SMSL. En Cataluña durante el mes de noviembre de 1990, se le-

galizó una Asociación de Padres para la Prevención de la Muerte Súbita del Lactante, la primera constituida en España; posteriormente se ha formalizado la de la Comunidad de Murcia y recientemente en la de Madrid.

Administrativa

Es fundamental conseguir la coordinación de las administraciones sanitaria y judicial para adoptar una conducta unificada en los trámites implicados ante el fallecimiento repentino e inesperado de un lactante, para poder realizar su estudio necrópsico obligado, a practicar en un «centro comarcal de referencia» por forense y/o patólogo, según protocolo anatómopatológico establecido, remitiendo el material al «centro oficial regional» en el que patólogos experimentados y con medios adecuados puedan efectuar un estudio minucioso que orientará la causa del fallecimiento, permitirá una información adecuada a la familia y redundará en una mejor prevención para evitar futuras víctimas.

Sanitaria

Funcionamiento del «Grupo Nacional para el Estudio y Prevención de la Muerte Súbita del Lactante» -constituido en noviembre/90- adscrito a la Asociación Española de Pediatría y a la Sociedad Europea para la Investigación de la Muerte Infantil (ESPID) -en el que tienen cabida los pediatras y especialidades médicas, personas y entidades relacionadas o sensibilizadas por el SMSL- con la intención de obtener la máxima información y experiencia que permita perfeccionar todos los apartados relacionados con el tema.

Sería recomendable que en cada Comunidad Autónoma funcionara su propio «Grupo» regional, interrelacionado con el

Grupo Nacional. Las funciones del «Grupo»⁽¹⁶⁾ deberían ser:

- Divulgar las características del SMSL entre la profesión médica en general y las especialidades pediátricas en particular para que dispongan de una información actualizada que les permita una adecuada actuación ante los posibles casos de muerte inesperada de lactantes que tengan que asistir o asesorar.
- Coordinar y tabular los datos epidemiológicos y anatómo-patológicos de todos los lactantes fallecidos inesperadamente en su región tras la realización de una necropsia por patólogos y/o forenses.
- Ofrecer a servicios hospitalarios pediátricos los protocolos de estudio clínico para seleccionar a la población de riesgo entre los lactantes sintomáticos o bien que conozcan los centros dotados con el utillaje de técnicas complementarias para completar o realizar su estudio.
- Tabular la información de todos los lactantes, incluidos en un programa de monitorización domiciliaria, para interpretar los pros y contras surgidos durante el periodo que dure la monitorización e incluso después de la desmonitorización.
- Fomentar la creación de una asociación regional, integrada por familias afectadas y/o personas o entidades colaboradoras.
- Colaborar en el desarrollo y aplicación en España de un «Plan Nacional de Estudio y Prevención de la Muerte Súbita Infantil» (Tabla I).

BIBLIOGRAFÍA

1. Consensus Statement. National Institutes of Health Consensus Development Conference

on Infantile Apnea and Home Monitoring. Pediatrics 1987; 79: 292-99.

2. Kelly HD. Sudden infant death syndrome and near sudden infant death syndrome: A review of the literature 1964-1982. Ped Clin of North Am 1982; 29: 1241-61.
3. SIDS: 1987 perspective. J Pediatr 1987; 110: 669-78.
4. Simposio sobre el Síndrome de la Muerte Súbita del Lactante. An Esp Pediatr 1988; 29 S32: 254-66.
5. Valdés-Dapena M. SIDS: Overview of Recent Research Developments from a Pediatrics Pathologist's Perspective. Pediatrician 1988; 15: 222-30.
6. Peterson DR. Clinical implications of Sudden Infant Death Syndrome. Pediatrician 1988; 15: 198-203.
7. Spitzer AR. Infant apnea (apnea neonatal). Ped Clin of North Am 1986; 33(3): 561-81.
8. Ceña Callejo R. ¿Es posible una selección previa de lactantes sanos con riesgo de SMSL? An Esp Pediatr 1988; 29 S32: 263-66.
9. Southall DP. Can we predict or prevent Sudden Unexpected Deaths during infancy? Pediatrician 1988; 15: 183-190.
10. Carpenter RG. Multistage scoring system for identifying infants at risk of unexpected death. Arch Dis Child 1977; 52: 606-12.
11. Cameron MH. Development and testing infants with high-risk of SIDS in Melbourne. Aust Paediatr J 1986(suppl): 37-45.
12. Kahn A, Rebuffat E, Sottiaux M, Blum D. Management of an infant with an apparent life-threatening event. Pediatrician 1988; 20: 204-11.
13. Mandell F. The surviving child in the SIDS family. Pediatrician, 1988; 15: 217-21.
14. Oren J, Kelly D, Shanon DC. Identification of a high-risk group for SIDS among infant. Who were resuscitated for sleep apnea. Pediatrics 1986; 77: 495-99.
15. El 25 aniversario de la National SIDS Foundation (NSIDSF). Pediatrics (ed esp) 1988; 26(2): 65-66.
16. Taula Rodona «Síndrome Mort Sobtada del Lactant». But Soc Cat Pediatr, 1988; 48: 431-86.