

Síndrome de la Muerte Súbita del Lactante (SMSL)

LIBRO BLANCO 2ª edición

*Grupo de Trabajo para el Estudio y Prevención de la Muerte
Súbita Infantil de la Asociación Española de Pediatría
(GEMPSI de la AEP)*

*Coordinador:
Frederic Camarasa Piquer*

Reservados todos los derechos. Ni la totalidad ni parte de este libro pueden reproducirse o transmitirse por ningún procedimiento electrónico o mecánico, incluyendo fotocopias, grabación magnética o cualquier almacenamiento de información y sistema de recuperación, sin el previo permiso escrito del editor.

© Grupo de Trabajo para el Estudio y Prevención de la Muerte Súbita Infantil de la Asociación Española de Pediatría (GEMPSI de la AEP)

Primera edición: 1996
Segunda edición: 2003

ISBN: 84-8473-189-8
Depósito Legal: M-27929-2003

Autores

J. Arimany Manso

Instituto de Medicina Legal de Cataluña.
Generalitat de Catalunya

F. Camarasa Piquer

Coordinador del «Grupo de Trabajo» para el Estudio y Prevención de la Muerte Súbita del Lactante de la Asociación Española de Pediatría (GEPMSL de la AEP). CAP Rambla. Sant Feliu de Llobregat (Barcelona).

J.J. Cardesa García

Departamento de Patología y Clínica Humanas. Área de Pediatría. Facultad de Medicina de la Universidad de Extremadura. Badajoz.
Departamento de Pediatría del Complejo Hospitalario Universitario de Badajoz.
Hospital Materno Infantil.
Servicio Extremeño de Salud. Badajoz.

A. Delgado Rubio

Catedrático de Pediatría y Puericultura de la Universidad del País Vasco. Presidente de la Asociación Española de Pediatría.

M. Fiol Jaume

Unidad de Neonatología. Servicio de Pediatría. Hospital Universitario Son Dureta. Palma de Mallorca.

C. Gómez García

Presidenta de la Asociación Española de Enfermería de la Infancia. Catedrática de Enfermería Infantil. Profesora.

I. Gómez de Terreros

Profesor Titular y Jefe de Servicio de Pediatría. Hospital Infantil Universitario Virgen del Rocío. Sevilla.

I. Izquierdo Macián

Médico Adjunto de la UCIN. S. Neonatología. H.U. La Fe. Valencia.
Miembro del GEPMSI de la AEP.

M.T. Labayru Echeverría

Médico Adjunto Unidad de Lactantes. Hospital de Cruces. Baracaldo. Secretaria del «Grupo de trabajo para el estudio y prevención de la muerte súbita del lactante» (GEPMSL) de la AEP.

J. Leal de la Rosa

Médico Adjunto del S. de Pediatría General. H. Infantil La Paz. Madrid.
Miembro del Grupo de Trabajo para el Estudio y Prevención de la Muerte Súbita del lactante (GEMSI) de la AEP.

J. López López

Médico Adjunto del Departamento de Pediatría del Hospital Materno Infantil Carlos Haya. Málaga. Referente regional del Grupo de Trabajo para el S.M.S.L. de la A.E.P.

M. López Narbona

Psicóloga Clínica infanto-juvenil.
Coordinadora de la Unidad de Salud Mental Infantil (usmi) del Área Hospitalaria Virgen del Rocío. Sevilla.

M. Machuca Contreras

Médico Adjunto. Neumología infantil.
Unidad de Sueño. Hospital Virgen del
Rocío. H. Infantil. Sevilla.

F. Martínón-Torres

Médico Adjunto, Servicio de Críticos,
Intermedios y Urgencias Pediátricas.

J.E. Olivera Olmedo

Jefe Servicio de Pediatría. Hospital Virgen
del Camino, Pamplona.

E. Pérez González

Pediatra. Jefe de Sección de Neonatología.
Hospital Universitario Ntra. Sra. de
Candelaria. Santa Cruz de Tenerife.

M. Rocca Rivarola

Jefe de Departamento Materno-Infantil
Hospital Universitario Austral. Bs.As.
Argentina. Coordinador del Comité de
Muerte Súbita de la Asociación
Latinoamericana de Pediatría. ALAPE.

M.P. Suárez Mier

Doctora en Medicina. Especialista en
Anatomía Patológica. Facultativo de la
Sección de Histopatología. Instituto
Nacional de Toxicología de Madrid.

P. Villegas Resa

Presidenta de la asociación de padres
APMSLM (Asociación para la Prevención
de la Muerte Súbita del Lactante en Madrid).

Colaboradores

B. Aguilera Tapia

Doctora en Medicina. Especialista en Anatomía Patológica. Facultativo de la Sección de Histopatología. Instituto Nacional de Toxicología de Madrid.

V. Alonso Morales

Médico Residente del Departamento de Pediatría del Hospital Materno Infantil. Carlos Haya. Málaga.

E. Aznal Sainz

Médico Adjunto. Servicio de Pediatría. Hospital Virgen del Camino, Pamplona.

E. Galán Gómez

Departamento de Patología y Clínica Humanas. Área de Pediatría. Facultad de Medicina de la Universidad de Extremadura. Badajoz. Departamento de Pediatría del Complejo Hospitalario Universitario de Badajoz. Hospital Materno Infantil. Servicio Extremeño de Salud. Badajoz.

R. Hernández Rastrollo

Departamento de Patología y Clínica Humanas. Área de Pediatría. Facultad de Medicina de la Universidad de Extremadura. Badajoz. Departamento de Pediatría del Complejo Hospitalario Universitario de Badajoz. Hospital Materno Infantil. Servicio Extremeño de Salud. Badajoz.

M.C. Hernández Rodríguez

Pediatra. Médico Adjunto-F.E.A. Sección de Neonatología. Hospital Universitario Ntra. Sra. de Candelaria. Santa Cruz de Tenerife.

F.X. Llebaria Enrich

Instituto de Medicina Legal de Cataluña. Generalitat de Catalunya.

J.M. Malo Aragón

Unidad de Pediatría Social. Hospital Infantil Universitario Virgen del Rocío. Sevilla

A.R. Marrero García

Residente de Pediatría. Departamento de Pediatría. Hospital Universitario Ntra. Sra. de Candelaria. Santa Cruz de Tenerife.

M.E. Martínez Roche

Titular de Enfermería Materno-Infantil. Departamento de Enfermería. Escuela de Enfermería de la Universidad de Murcia. Licenciada en Pedagogía.

J.M. Martín Sánchez

Jefe de Servicio, Servicio de Críticos, Intermedios y Urgencias Pediátricas. Profesor Titular de Pediatría, Facultad de Medicina, Universidad de Santiago de Compostela. Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela.

F. Pina Roche

Titular de Enfermería Materno-Infantil.
Departamento de Enfermería. Escuela de
Enfermería de la Universidad de Murcia.
Licenciada en Pedagogía.

LL. Puig Bausili

Instituto de Medicina Legal de Cataluña.
Generalitat de Catalunya .

A. Rodríguez Núñez

Médico Adjunto, Servicio de Críticos,
Intermedios y Urgencias Pediátricas.
Profesor Asociado de Pediatría, Facultad
de Medicina, Universidad de Santiago de
Compostela.

P. Sebastián Vicente

Diplomada Universitaria en Enfermería.
Licenciada en Pedagogía.

M. Sancho Ruiz

Doctor en Medicina. Médico Forense.
Director del Instituto Nacional de
Toxicología.

L. Zarallo Cortés

Departamento de Patología y Clínica
Humanas. Área de Pediatría. Facultad de
Medicina de la Universidad de
Extremadura. Badajoz. Departamento de
Pediatría del Complejo Hospitalario
Universitario de Badajoz. Hospital
Materno Infantil. Servicio Extremeño de
Salud. Badajoz.

Índice

PREFACIO

F. Camarasa Piquer	XI
--------------------------	----

INTRODUCCIÓN

A. Delgado Rubio	XIII
------------------------	------

PONENCIAS

1. Evolución del síndrome de la muerte súbita del lactante en los países desarrollados. Situación actual en España <i>F. Camarasa Piquer</i>	1
2. Campañas preventivas que han rebajado la incidencia de la muerte súbita del lactante <i>J.E. Olivera Olmedo, E. Aznal Sainz, M. Labayru Echevarría</i>	15
3. Situación del síndrome de muerte súbita del lactante en Latinoamérica <i>M. Rocca Rivarola</i>	21
4. Epidemiología del síndrome de muerte súbita del lactante (SMSL) <i>J.J. Cardesa García, E. Galán Gómez, R. Hernández Rastrollo, L. Zarallo Cortés</i>	34
5. Principales hipótesis y teorías patogénicas del SMSL <i>E. Pérez González, M.C. Hernández Rodríguez, A.R. Marrero García</i>	46
6. Aspectos jurídicos y médico-legales en la muerte súbita del lactante <i>F.X. Llebaria Enrich, LL. Puig Bausili, J. Arimany Manso</i>	57
7. Funciones del Instituto Nacional de Toxicología en el estudio de las muertes súbitas del lactante <i>M. Sancho Ruiz, M.P. Suárez Mier, B. Aguilera Tapia</i>	62
8. Apnea neonatal: indicaciones de monitorización domiciliar en la población de riesgo de neonatología <i>M. Fiol Jaume</i>	68
9. Episodio aparentemente letal (EAL) en el lactante: diagnóstico diferencial e indicaciones de monitorización domiciliar <i>J. López López, V. Alonso Morales</i>	79

10. Errores innatos del metabolismo. Patología neurológica y muerte súbita del lactante <i>M.T. Labayru Echeverría</i>	90
11. Patología digestiva y muerte súbita del lactante <i>J. Leal de la Rosa</i>	103
12. Patología cardiogénica y MSL <i>I. Izquierdo Macián</i>	113
13. Patología respiratoria-otorrinolaringológica y M.S.L. <i>M. Machuca Contreras</i>	125
14. Valor del neumocardiograma y del reflejo oculo cardíaco (ROC) en el estudio de la población con riesgo de muerte súbita del lactante <i>F. Martín-Torres, A. Rodríguez Núñez, J.M. Martín Sánchez</i>	134
15. Abuso infantil con resultado de muerte y síndrome de muerte súbita del lactante (SMSL) <i>I. Gómez de Terreros, J.M. Malo Aragón</i>	143
16. Muerte súbita del lactante: abordaje por parte de los profesionales sanitarios <i>M. López Narbona</i>	152
17. Aspectos psicológicos implicados en la muerte súbita. Funciones de las Asociaciones <i>P. Villegas Resa</i>	163
18. Aportación de la enfermería ante el síndrome de la muerte súbita del lactante <i>C. Gómez García, F. Pina Roche, M.E. Martínez Roche, P. Sebastián Vicente</i>	173

ANEXOS

1. Protocolos o Pautas aceptados(as) por el G.E.P.M.S.L. de la A.E.P. en sucesivas Reuniones Anuales Administrativas:	
1.1. Propuesta del desarrollo en España de un «Plan nacional de estudio y prevención de la muerte súbita infantil»	183
1.2. Protocolo de estudio multidisciplinar: epidemiológico, clínico y patológico	188
1.2 bis. Protocolo de autopsia internacional estandarizado para el estudio de la muerte súbita del lactante	191
1.3. Instituto Nacional de Toxicología. Normas de remisión de muestras para el estudio del síndrome de la muerte súbita del lactante	204
1.4. Programa de monitorización cardio-respiratoria domiciliaria (PMD): sus características y desarrollo	207
1.5. Actuación del pediatra ante una «muerte súbita infantil»: aspectos clínico-legales	212
1.6. Clasificación de las muertes súbitas del lactante. Sistemática en el cierre de necropsias	216
1.7. Consenso para la Reducción del riesgo en síndrome de muerte súbita del lactante (SMSL)	220

2.	Datos de organización	
2.1.	Propuesta fundacional	224
2.2.	Representantes, en las 12 Sociedades Regionales de Pediatría, del «Grupo de trabajo» para el Estudio y Prevención de la Muerte Súbita del Lactante de la Asociación Española de Pediatría (GEPMSL de la AEP)	226
2.3.	Comité Ejecutivo del «Grupo de trabajo» para el estudio y prevención de la muerte súbita del lactante de la Asociación Española de Pediatría (GEPMSL de la AEP)	228
2.4.	Comité de estudio y prevención en muerte súbita del lactante de la Asociación Latinoamericana de Pediatría (ALAPE)	229
3.	Comunicados oficiales emitidos por el GEPMSL de la AEP	
3.1.	Comunicado oficial	232
3.2.	Comunicado del Grupo para el estudio y prevención de la muerte súbita del lactante (GEPMSL) de la Asociación Española de Pediatría (AEP)	234
3.3.	Editorial	235
3.4.	Artículo especial	241
4.	Folleto publicados	244
4.1.	Díptico de la Campaña Nacional Preventiva, por el «Grupo de Trabajo» para el Estudio y Prevención de la Muerte Súbita Infantil de la A.E.P.	245
4.2.	Folleto divulgativo sobre el S.M.S.L. por el GRUP d'Estudi i Prevenció de la Mort Sobtada Infantil de la Societat Catalana de Pediatría	247
4.3.	Folleto divulgativo sobre el S.M.S.L. por la «Asociación de Padres» de Catalunya	249
4.4.	Folleto divulgativo sobre el S.M.S.L. por la «Asociación de Padres» de Murcia	251
4.5.	Folleto divulgativo sobre el S.M.S.L. por la «Asociación de Padres» de Madrid	253
4.6.	POSTER de la Campaña Nacional para la Prevención del SMSL «PONLE A DORMIR BOCA ARRIBA». Madrid-Barcelona 19-10-2000	254
4.7.	Información para pediatras de la Campaña Nacional para la Prevención del SMSL «PONLE A DORMIR BOCA ARRIBA». Madrid-Barcelona 19-10-2000	255

Prefacio

En 1991 se constituyó oficialmente dentro del seno de la Asociación Española de Pediatría, el «Grupo de Trabajo» para el Estudio y Prevención de la muerte súbita del lactante, con la intención de divulgar el complejo tema del SMSL dentro de la sociedad (médica y civil), desmitificar su existencia y aunar los esfuerzos multidisciplinares de las diferentes especialidades implicadas: pediatras, forenses, patólogos, epidemiólogos, neurofisiólogos, bioquímicos, investigadores, psiquiatras, psicólogos, enfermeras, trabajadores sociales, etc. Es por ello que en 1996, el esfuerzo y dedicación de la mayoría de los integrantes del «Grupo de Trabajo», junto con otros profesionales sensibilizados por el SMSL, permitió la publicación de un «Libro Blanco sobre el SMSL», el primero escrito en castellano, que ofreció una actualizada revisión de la mayoría de temas relacionados con el SMSL y aportó los diferentes protocolos para el estudio de las víctimas por una muerte súbita o para la selección de la población de riesgo aumentado a padecer un SMSL. La paulatina difusión de este Libro Blanco entre la mayoría de pediatras, forenses, especialistas, enfermeras, familias afectadas y personas interesadas por el SMSL, ha permitido un mejor conocimiento y actitud frente a los nuevos casos de muerte súbita del lactante, en nuestro país.

En 1997, la ESPID (Sociedad Europea para la Prevención de la Muerte In-

fantil), celebró en Barcelona su Congreso Internacional y a la vez la ALAPE (Asociación Latinoamericana de Pediatría) organizó el I Simposio Satélite sobre el SMSL, que permitió difundir entre los países latinoamericanos el Libro Blanco y emplearlo como referencia para trabajar sobre el estudio y prevención del SMSL en aquellos países.

La gran aceptación que tuvo el Libro Blanco en su primera edición y las numerosas peticiones del mismo, que desde su difusión nos han llegado, recomendó que en la Reunión Administrativa Anual que celebró el «Grupo de Trabajo» durante el Congreso de la AEP de 2001, en la ciudad de Cádiz, se decidiera hacer una reedición actualizada del «Libro Blanco sobre el SMSL».

AUTORES

La edición actual, repite la mayoría de capítulos de la anterior edición, que han sido revisados y actualizados por sus respectivos autores y colaboradores. Además se han incorporado nuevos capítulos redactados por expertos en su campo, como son el capítulo que hace referencia a la marcada disminución de la incidencia del SMSL gracias a las Campañas Nacionales que a nivel internacional han difundido consejos preventivos ambientales, fáciles de implantar en aquellos hogares con un recién nacido (dormir sobre la espalda, evitar el tabaquismo durante la gestación

y la lactancia, evitar el sobrecalentamiento, fomentar lactancia materna), el capítulo sobre la situación del SMSL en los países latinoamericanos y por último, el capítulo que hace referencia al abuso infantil y SMSL.

ORGANIZACIÓN Y CONTENIDO

La edición actual, está estructurada en 2 partes. La primera de ellas, lo constituyen los 18 capítulos que describen ampliamente temas diferenciados en relación con el SMSL.

La segunda parte comprende 4 subapartados, que recogen el primero de ellos los protocolos o pautas aprobadas por el «Grupo de Trabajo», que han sido revisados (as). Se ha añadido un anexo que hace referencia a un Protocolo de autopsia internacional estandarizado para el estudio del SMSL y el anexo de Concenso para la Reducción del riesgo en síndrome de muerte súbita del lactante de la Asociación Latinoamericana de Pediatría (ALAPE). El siguiente subapartado recoge los Datos de Organización del «Grupo de Trabajo del SMSL de la AEP» y se ha añadido otro anexo con la composición detallada de los componentes del Comité del SMSL en la ALAPE. El tercer subapartado, recoge los comunicados oficiales del «Grupo de Trabajo» aparecidos en publicaciones oficiales desde la edición anterior del Libro

Blanco hasta la actualidad. El cuarto subapartado, recoge los Folletos publicados sobre el SMSL para su difusión, a los que se ha añadido copia del Folleto divulgativo de la nueva Asociación de Padres afectados por el SMSL de la Comunidad de Madrid legalizada en 1999 y la reproducción del poster y del folleto empleados para la Campaña Nacional que el «Grupo de Trabajo de la AEP» usó en Octubre de 2.001, con el lema «PONLE A DORMIR BOCA ARRIBA».

Mención especial, merece la magnífica Introducción a la presente edición, redactada por el actual Presidente de la AEP, Profesor Alfonso Delgado Rubio, que refleja la inestimable colaboración que la Junta Directiva de la AEP, siempre ha brindado a su «Grupo de Trabajo» para el Estudio y Prevención del SMSL.

Por último agradecer el entusiasmo y esfuerzo de los diferentes autores y colaboradores en la redacción de los capítulos y anexos que se les encomendó, en la presente edición del Libro Blanco, que ayudará a erradicar el SMSL en nuestro país y en los países de Latinoamérica.

Dr. Frederic Camarasa Piquer

*Coordinador del «Grupo de Trabajo para el Estudio y Prevención de la Muerte Súbita del Lactante de la Asociación Española de Pediatría»
(G.E.P.M.S.L. de la A.E.P.)*

Introducción

A. Delgado Rubio

Catedrático de Pediatría y Puericultura de la Universidad del País Vasco.
Presidente de la Asociación Española de Pediatría.

El síndrome de muerte súbita del lactante (SMSL) constituye la situación más estresante que pueden enfrentar los padres en el hecho de perder a un hijo, que por sí mismo, supone una vivencia tan antinatural como desgarradora. El que una madre acuda feliz a la cuna de su hijo, lleno de vida cuando lo dejó, para cogerlo en sus brazos, se percate (tardará mucho en hacerlo) de que está muerto, constituye una experiencia que probablemente no tiene parangón entre las desdichas que puedan acontecer a los humanos.

Sin embargo esta situación se repite cada día cientos, quizás miles de veces, en todos los países del mundo. Este hecho ha llevado a que el SMSL constituye la primera causa de muerte en el primer año de vida en los países desarrollados.

El SMSL supone, por razones obvias, una enorme preocupación mundial y en los últimos decenios del siglo XX se han sentado las bases y se han puesto en marcha estudios epidemiológicos, clínicos, neurofisiológicos, anatomopatológicos, etc. que están permitiendo un mejor conocimiento del SMSL y de los factores relacionados con el mismo.

La definición del SMSL ha ido evolucionando a lo largo del tiempo a medida de que los factores implicados van siendo mejor conocidos y probablemente este di-

namismo corre paralelo con la verosimilitud de las etiologías barajadas hasta tal punto que puede ser una entidad de etiología multifactorial.

El diagnóstico de SMSL debe ser muy preciso y en este sentido se debe extremar el rigor al plantear unos protocolos necrópsicos muy exigentes y a la necesidad de hacer un diagnóstico diferencial amplio y correcto con los cuadros de muertes imprevistas que pueden presentar características similares en el SMSL.

La Asociación Española de Pediatría (AEP), como lo han hecho otras Sociedades Científicas, preocupada por la incidencia y trascendencia del SMSL en nuestro país, lleva años desarrollando estudios a través de su «Grupo de Trabajo para el Estudio y Prevención de la Muerte Súbita del Lactante» a fin de conocer la real incidencia de esta entidad en nuestro medio; de desentrañar los factores de riesgo, de dar a conocer este cuadro entre los profesionales sanitarios y sobre todo de dar los consejos y normas orientadas a disminuir y, ojalá, a hacer desaparecer el SMSL en nuestro medio.

Se trata de un esfuerzo multidisciplinar y multicéntrico en el que estamos todos implicados, pero de forma más concreta los expertos en el tema. Este libro que me honro en presentar es el esfuerzo de una serie de autores que abordan el

SMSL desde distintas vertientes a fin de dar una visión completa de esta entidad que sigue siendo una terrible amenaza para la vida en los primeros meses de la existencia de nuestros niños.

Los avances en el conocimiento del SMSL han permitido precisar qué medidas tan elementales como: poner a los niños a dormir boca arriba; evitar el tabaquismo por parte de los padres durante el embarazo y tras el nacimiento; evitar los colchones blandos, el sobrecalentamiento, dormir en la misma cama de los niños y promover la lactancia materna son normas que aplicadas de forma sistemática constituyen la mejor profilaxis del SMSL.

Todos los Pediatras debemos actuar, una vez más, como educadores sanitario y difundir estos consejos para que se incorporen a la cultura sanitaria de la población, ya que de su aplicación se obtendrán excelentes resultados.

Queremos por último expresar nuestro agradecimiento al Dr. Frederic Camarasa, Coordinador del Grupo de Trabajo del SMSL de la AEP por su labor de muchos años, por su dedicación y entusiasmo renovados ya que junto al resto de los componentes del grupo nos brindan un libro que marcará un hito en el conocimiento y sobre todo, lo que es más importante, en la prevención del Síndrome de Muerte Súbita del Lactante.