

Capítulo 1

Lo que todos debemos saber acerca del Síndrome de Muerte Súbita del Lactante

El Síndrome de Muerte Súbita del Lactante (SMSL) es la causa principal de fallecimiento entre el mes y el año de vida. A pesar de que las cifras pueden variar, cada año fallecen aproximadamente cinco mil bebés en Estados Unidos de América a causa del SMSL. Según el policía investigador, Richard Salen, que ha analizado varias muertes causadas por el SMSL, más del 75% de los padres toman conocimiento del mismo luego de haber fallecido su bebé.

Cuando Joani Horchler encontró a su hijo Christian sin vida en su cuna, tenía sólo un escaso conocimiento acerca del SMSL. Pensó que Christian había vomitado mientras dormía y que se había ahogado. ¿Cómo podía explicarse de otro modo la muerte inesperada de un bebé aparentemente sano y feliz? La primera vez que Joani leyó un artículo acerca del SMSL se encontraba en la casa funeraria luego de haber estado al lado del ataúd de su hijo Christian. Sintió una combinación de remordimiento y dolor. *“No podía comprender porqué no había visto folletos en el pasado. Había dado a luz cuatro veces, y nadie me había informado acerca del tema –ni en el consultorio del obstetra, del pediatra o en el hospital. Nadie me había informado de los posibles problemas respiratorios o de la posición para dormir”.*

Christian falleció en el año 1991. Los médicos le explicaron a su madre que no deseaban asustar a los padres con esta información porque sabían que el SMSL no puede predecirse ni evitarse. Pero muchas personas, entre ellas Joani, no comparten este pensamiento, y creen que la falta de información crea una depresión emocional aún mayor, de la que los sobrevivientes deben salir por sí mismos. En la actualidad se aplica la recomendación del año 1992 de la *“Academia Americana de Pediatría”*, que aconseja que los lactantes sanos deben colocarse en posición de costado o boca arriba para dormir. De esta forma, todo futuro padre recibe información acerca del SMSL. Al relacionar el tema del SMSL con la posición para dormir, los médicos pueden explicar con más exactitud el alcance de este problema.

Luego de haber perdido un bebé a causa del SMSL, los padres quieren obtener la mayor cantidad de información posible acerca del tema, sin importar cuánto sabían antes del fallecimiento. Existe mucha información (más de tres mil artículos en el *“National SIDS*

Resource Center”), pero muy pocas investigaciones responden a la pregunta más apremiante: “¿por qué?”. No obstante, el objetivo del presente capítulo es proporcionar los datos que sí se conocen acerca del SMSL, entre ellos su historia, sus causas, su prevención, e informar acerca de los grupos de riesgo. Además, en este primer capítulo y en el resto del libro, pueden leerse poemas, ensayos e historias de aquellas personas que han sufrido la pérdida de un bebé. A través de sus testimonios, podemos aprender la enseñanza más importante: cómo transitar el largo camino del duelo para lograr sosiego y esperanza.

En memoria de Samuel Yves Lyman Laigle

~*Sheri Laigle*

No existe
expresión mayor de amor
o de bella inocencia
que aquélla en el rostro de un bebé
que aquélla que tu rostro irradiaba
cuando te tuve en mis brazos por última vez

suave y blanca tez
colinas de mejillas y frente
nariz rosada
pliegues de más
y párpados de papel
escondían aquellos profundos ojos azules
que hacían renacer tu rostro en los colores terrenales
todo tu ser pujaba por salir
asiéndote de mí
y aún parte de mi ser

tu pequeña boca se abría con asombro
sueños misteriosos
canción de cuna
lengua tan húmeda y rosada

Podría haber pensado que dormías, hijo mío
de no ser por la oscura marca
sobre tu nariz
de no ser por los tubos en tu boca
y por la sábana blanca

Definición del Síndrome de Muerte Súbita del Lactante

¿Qué es el SMSL?

El SMSL es la muerte súbita de un lactante de menos de un año de edad cuya causa no logra explicarse luego de una investigación exhaustiva en la que se realiza la autopsia completa, el examen de la escena en que ocurrió el fallecimiento y el análisis de la historia clínica.

¿Cuál es el grupo de riesgo?

Desafortunadamente, cualquier bebé puede morir a causa del SMSL. Existen casos en todo el mundo y no queda exceptuado ningún grupo social, económico, étnico o racial. Sin embargo, la edad constituye un factor de riesgo. Aproximadamente el 70% de las víctimas fallecen antes de los cuatro meses de edad y el 20% antes de los seis meses. Son excepcionales los fallecimientos antes del mes de vida y después del primer año.

¿En qué circunstancias se produce el SMSL?

La mayoría de las víctimas presentan un aspecto saludable al ser acostados a dormir durante la tarde o la noche. A lo sumo, en algunos casos se observaron síntomas de un leve catarro. Después de quince minutos o de un sueño más prolongado, el bebé es hallado sin vida. El SMSL no produce sonidos de alerta ni indicios de lucha. Se ha sabido de casos de niños que han muerto en brazos de sus padres al ser arrullados, y aun de casos en que los padres eran médicos.

¿Cuántos niños fallecen por año a causa del SMSL?

El SMSL es la causa de muerte de al menos cinco mil lactantes por año en Estados Unidos de América (aproximadamente un bebé cada seiscientos cincuenta), según las estadísticas del “*National Center for Health Statistics*” (NCHS). Si se incluyeran determinados casos no informados, el número en realidad alcanzaría los siete mil. El “NCHS” afirma que el índice del SMSL sólo es veraz en veinticuatro países desarrollados, aunque en la mayoría de ellos no difiere del de Estados Unidos de América –desde un índice de un fallecimiento cada mil nacimientos a 2,5 cada mil. En Suecia, país en el que muy pocos bebés fallecen a causa del SMSL –un bebé cada mil–, el síndrome es la causa de más de la mitad de las muertes durante la etapa pos-neonatal.

El SMSL es la causa principal de fallecimiento entre la semana y el año de edad. En Estados Unidos de América fallecen más

niños a causa del SMSL que los fallecidos a causa de cáncer, leucemia, enfermedades cardíacas, fibrosis quística y abuso infantil en conjunto.

¿Cuál es la causa del SMSL?

Se postularon más de cuatrocientas teorías acerca de las causas del SMSL. Una de las dos principales afirma que los lactantes son vulnerables en determinadas etapas de su desarrollo. El Dr. Abraham B. Bergman, en su publicación "Descubrimiento del Síndrome de Muerte Súbita del Lactante" (*The Discovery of Sudden Infant Death Syndrome*)(1), afirma que el SMSL es un fenómeno cuyo origen es una insuficiencia en el desarrollo normal de los centros de control del sistema nervioso. El Dr. Bergman no cree que el bebé posea una anomalía determinada que lo predisponga al SMSL. Por el contrario, compara al SMSL con "una explosión nuclear en la que es necesaria una 'masa crítica' para que el hecho ocurra". El Dr. J. Bruce Beckwith, quien se desempeña en la actualidad como Director de la División Patología Pediátrica de "Loma Linda University" en California, también opina que los bebés son normales al momento del deceso. El Dr. Beckwith ha investigado al SMSL durante más de veinte años. En un folleto escrito para el programa "Colorado SIDS Program Inc" (2), describe al SMSL como un hecho anormal que sucede a un bebé normal. Afirma ... "el desarrollo cerebral ocurre prácticamente durante los primeros dos años de vida, y el índice de crecimiento durante los primeros seis meses es el mayor".

"Durante este período de transición de los más importantes centros de control, la vía aérea superior puede recibir del cerebro un mensaje anormal, como "cerrarse" en lugar de "abrirse".

Por lo general, al final de la respiración, la vía aérea se cierra hasta que vuelve a abrirse antes de respirar otra vez. Pero si el cerebro envía un mensaje incorrecto, la vía aérea se colapsa en lugar de abrirse. Ese mensaje incorrecto no implica necesariamente que el bebé sea anormal, ya que puede sucederle a un bebé normal cuyo cerebro está creciendo rápidamente".

La segunda teoría principal (actualmente en difusión) sostiene que los bebés que fallecen a causa del SMSL no son sanos antes del nacimiento y que poseen una predisposición a causa de algún problema sutil durante el período fetal. Los investigadores creen que estos bebés poseen alguna anomalía o inmadurez del tronco encefálico, de un sector del cerebro asociado con la regulación de la respiración y con la frecuencia cardíaca, o del corazón. Los investigadores también descubrieron que muchos bebés que habían falleci-

do a causa del SMSL presentaban una retención de grasa parda, un tipo de grasa presente en el feto que desaparece luego del nacimiento. Otros bebés presentaban trastornos del metabolismo causantes de una disminución de oxígeno en sangre.

¿Puede evitarse el SMSL?

El SMSL es considerado impredecible e inevitable porque no existen formas de anticiparlo. En más del 66% de los casos de muerte a causa del SMSL, las madres y los bebés no poseen factores de riesgo. Debido a que el SMSL ocurre en hogares de bajo riesgo, existen pocas medidas que los padres puedan adoptar para proteger a sus bebés. Los bebés amamantados poseen una menor incidencia, aunque muchos bebés amamantados fallecen a causa del SMSL. Las madres embarazadas deben evitar fumar, beber alcohol o consumir drogas. Deben controlarse con un médico durante la etapa prenatal, deben evitar el poco aumento de peso, la anemia, las enfermedades de transmisión sexual y las infecciones del tracto urinario. Sin embargo, como los factores de riesgo no constituyen la causa del SMSL, el hecho de evitarlos no garantiza que no sucederá.

Tiempo atrás, se creía que no podía adoptarse ninguna medida para disminuir el riesgo de que un bebé falleciera a causa del SMSL. Sin embargo, esta afirmación ha sido cuestionada durante la última década debido a más de veinticinco investigaciones realizadas en doce países. Se demostró que fallecen menos bebés a causa del SMSL cuando duermen boca arriba o de costado. En Nueva Zelanda y en Gran Bretaña, el índice disminuyó un 50% luego de la adopción de campañas públicas de concienciación cuyo objetivo era cambiar la posición boca abajo para dormir a los bebés. Luego de analizar y aprobar la información estadística de seis de las anteriores investigaciones, la "Academia Americana de Pediatría", en el año 1992, recomendó evitar la posición boca abajo. Durante los seis meses siguientes, el índice de fallecimientos a causa del SMSL de todo el país disminuyó un 12% con respecto al año anterior, de acuerdo con una investigación publicada por la Facultad de Medicina de la Universidad de Washington en febrero del año 1994.

Los investigadores informaron acerca de una mejora aún más notable en un estudio que se realizó en el área de Seattle. Luego de que el periódico "Seattle Times" publicara un informe en el que se recomendaban las posiciones boca arriba o de costado para dormir, la incidencia del SMSL disminuyó un 52% en Kings County y un 19% en la vecina ciudad de Snohomish County. En el resto del estado el índice aumentó un 3,1%. El Dr. Kattwinkel, profesor de Pedia-

tría de la Universidad de Virginia y presidente de un grupo de trabajo de la “*Academia Americana de Pediatría*”, quien había recomendado la posición boca arriba y de costado para dormir, explicó que la investigación reveló “datos inconsistentes”, ya que no había forma de saber qué cantidad de niños víctimas del SMSL dormían realmente en posición prona antes de la publicación del artículo y con posterioridad a la misma. Agregó que la mayoría de los niños que duermen en posición prona no mueren. Sin embargo, la gran cantidad de investigaciones que se realizaron en otros países han impulsado al Dr. Kattwinkel y a sus colegas de varias organizaciones y del gobierno de Estados Unidos de América a iniciar, en junio del año 1994, la “*Campaña bebés boca arriba*” (*Back to Sleep Campaign*) a nivel nacional. El objetivo de la campaña era fomentar las posiciones boca arriba y de costado para dormir a los bebés sanos y de término.

Antes del año 1992, los pediatras de occidente solían recomendar la posición boca abajo para dormir a los bebés. Se creía que los bebés dormían mejor y que era menor el riesgo de aspiración del vómito. Sin embargo, la “*Academia Americana de Pediatría*” afirma que en la actualidad no se ha producido un incremento en trastornos tales como la aspiración, los eventos de aparente amenaza a la vida y el vómito luego de haber adoptado, casi en forma exclusiva en varios países, la posición no-prona para dormir a los bebés. Más aún, podrían aplicarse a los lactantes estadounidenses los resultados de las investigaciones de países con similares condiciones ambientales y culturales a las de Estados Unidos de América.

El Dr. Beckwith señala que las recomendaciones de evitar la posición prona y el calor excesivo constituyen los primeros avances que permiten a los padres adoptar acciones concretas para evitar el SMSL.

Se desconocen los fundamentos de la importancia de la posición para dormir. Una investigación sugiere que al dormir boca abajo se produce una acumulación de bacterias tóxicas en la vía aérea del bebé. Otra teoría postula que los bebés que duermen boca abajo sufren fácilmente un exceso de calor, lo que podría obstaculizar la respiración; ya que reinhalarían un aire carente de oxígeno que ya habían exhalado. También se sugiere que el sueño profundo boca abajo dificulta el despertar ante un error fisiológico. Asimismo, al dormir en posición prona, la mandíbula podría desplazarse levemente hacia

atrás, lo que podría ocasionar la obstrucción de la vía aérea.

La Dra. Susan Beal, investigadora australiana, ya afirmaba en el año 1973 que la posición prona para dormir constituía un factor de riesgo. Por lo tanto, si la posición para dormir puede salvar vidas, es lamentable que no se hayan escuchado antes sus consejos. La Dra. Beal comenzó entonces a documentar la información obtenida a partir de cuestionarios que realizaba a los padres de víctimas del SMSL. En un artículo publicado en la revista australiana "*Journal of Pediatrics*" en el año 1986, demostró que el índice de "muerte en cuna" (como se lo suele denominar en Australia) era más alto entre aquellos bebés que dormían boca abajo. Cuando pudo convencer a una determinada cantidad de personas de lanzar una campaña nacional para que los bebés dejaran de dormir boca abajo, los resultados fueron sorprendentes. Antes de la campaña, la Isla del Sur de Nueva Zelanda poseía la mayor incidencia de SMSL del mundo. Luego de la misma, el índice disminuyó de 6,9 cada mil bebés a uno cada mil bebés, según la edición del día 13 de noviembre del año 1993 del periódico "*The Australian Magazine*".

Una investigación realizada en Australia por la Universidad de Tasmania en el año 1993, descubrió que el riesgo del SMSL es siete veces mayor cuando los niños duermen boca abajo. El índice aumenta aún más si se envuelve al bebé con sábanas, si éste tiene catarro, si duerme sobre un colchón blando o si la temperatura de la habitación supera los cincuenta y siete grados Fahrenheit.

Algunos antropólogos, como el Dr. James McKenna de "*Pomona College*" y sus colegas de la Universidad de California en Irvine, analizan el colecho entre el lactante y los padres. Evalúan la posibilidad de que un mayor contacto con los padres durante la noche pueda cambiar el sueño y la fisiología respiratoria del bebé, de modo tal que aquellos bebés con tendencia al SMSL puedan resistir un episodio (3). Sin embargo, el Dr. McKenna aclara que la hipótesis aún debe ser confirmada y que deben continuar con los estudios de laboratorio que evalúan el colecho entre madres y bebés. Se sabe que en algunos países de Asia, en los que se utiliza en forma habitual la posición supina y el colecho, el índice del SMSL es muy bajo si se lo compara con el de varios países occidentales. Por ejemplo, el índice del SMSL en Japón es de sólo 0,03 cada mil nacimientos, mientras que en Estados Unidos de América ha alcanzado dos cada mil nacimientos.

¿Qué es realmente el Síndrome de Muerte Súbita del Lactante? ~Según el Centro de Investigación “National SIDS Resource Center”

El SMSL es:

- ♦ La causa principal de muerte de lactantes entre un mes y un año de edad, con una incidencia mayor entre el segundo y el cuarto mes
- ♦ Súbito y silencioso – Los lactantes presentaban un aspecto saludable
- ♦ Impredecible e inevitable
- ♦ Un tipo de muerte que ocurre en forma rápida; que se asocia con el sueño y que no deja indicios de sufrimiento.
- ♦ Determinado sólo luego de la autopsia, el examen de la escena en que ocurrió el fallecimiento y el análisis de la historia clínica.
- ♦ Considerado diagnóstico por exclusión
- ♦ Un trastorno médico reconocido en la “Clasificación Internacional de Enfermedades” (*International Classification of Diseases*), novena revisión (ICD-9)
- ♦ La muerte de un lactante que no logra ser explicada; lo que causa un profundo dolor a los padres y a la familia.

El SMSL no es:

- ♦ Causado por vómitos o ahogos, o por enfermedades menores como el catarro o las infecciones.
- ♦ Causado por difteria, tos convulsa, tétanos (DPT), vacunas u otro tipo de inmunización.
- ♦ Contagioso.
- ♦ Resultado de abuso infantil.
- ♦ La causa de todas las muertes inesperadas de lactantes.

El Punto de Vista de una Especialista --- ***Acerca del Síndrome de Muerte Súbita del Lactante y otros tipos de fallecimiento infantil***

~Dra. Rachel Y. Moon

Existen muchas causas de fallecimiento infantil. Entre las más frecuentes podemos mencionar la prematuridad; el bajo peso de nacimiento; las anomalías congénitas; el SMSL; las infecciones y las complicaciones relacionadas con el embarazo, el trabajo de parto y el parto en sí mismo.

Además de investigar el SMSL soy médica pediatra, y he atestado el fallecimiento de bebés en muchas familias, no sólo a causa del SMSL. Algunos fallecimientos fueron súbitos pero esperados; otros acontecieron luego de una prolongada enfermedad. Puedo afirmar desde mi experiencia personal que independientemente de la causa de fallecimiento y del modo en que ocurra, el dolor de los padres, de los integrantes de la familia y de los amigos es casi siempre idéntico. En el presente artículo analizaré algunos aspectos del SMSL, ya que existen muchos interrogantes acerca del modo en que se produce. Descubrí que esta falta de consenso acerca de la causa de fallecimiento de un bebé suma un elemento adicional y complicado al proceso de duelo de las familias afectadas por el SMSL.

Investigación actual del SMSL

A pesar de que la incidencia del SMSL ha disminuido de más de 1,5 a 0,53 cada mil bebés en el año 2000 (1), este síndrome es aún la causa principal de fallecimiento entre el mes y el año de vida. En Estados Unidos de América fallecen aproximadamente dos mil quinientos niños por año.

Si bien en la actualidad sabemos mucho más acerca del SMSL de lo que sabíamos hace unos años, aún desconocemos su causa. El **modelo de triple riesgo** describe tres factores interrelacionados:

1* Edad del bebé: el 90% de los fallecimientos a causa del SMSL ocurre durante los primeros seis meses de vida, con una incidencia mayor entre el segundo y el cuarto mes.

2* Lactante físicamente diferente: muchos niños víctimas del SMSL son físicamente más vulnerables que otros bebés. Esta diferencia se aprecia en la forma en que responden a los niveles de oxígeno y dióxido de carbono del ambiente

3* Ambiente de riesgo: Aquellos niños físicamente más vulnerables poseen mayor riesgo de fallecer al estar expuestos a un ambiente de riesgo. Podemos mencionar como factores de riesgo un colchón blando, la posición prona, la exposición pasiva al humo del cigarrillo y el exceso de calor. Los trabajos relacionados con la disminución del riesgo se centraron en los factores mencionados anteriormente. Como no podemos modificar la edad del bebé ni su vulnerabilidad física, sí podemos disminuir en forma notable el riesgo asociado a un ambiente inseguro modificando algunos factores.

Muchas investigaciones intentaron determinar la diferencia física de los niños víctimas del SMSL y el modo en que puede

incidir el ambiente. Una de las teorías más difundidas es la de la re-inhalación (2). Varias investigaciones determinaron que los niños que duermen boca abajo o sobre superficies blandas (3) poseen mayor riesgo de respirar el dióxido de carbono exhalado con anterioridad. De esta forma, sus niveles de oxígeno disminuyen y sus niveles de dióxido de carbono aumentan. Respuestas normales ante esta situación pueden ser suspirar profundamente, girar la cabeza o patear las cobijas. Una teoría sugiere que aquellos niños fallecidos a causa del SMSL no pudieron responder en forma normal a los niveles de dióxido de carbono. Quienes investigaron el tronco encefálico (porción del cerebro que controla la respiración, la frecuencia cardíaca y el despertar) encontraron anomalías en aquellos niños fallecidos a causa del SMSL. Dichas anomalías podrían haber afectado la capacidad de respuesta del bebé ante niveles anormales de dióxido de carbono y oxígeno (4, 5)

Al estudiar las peculiaridades de los niños víctimas del SMSL y al compararlos con otros niños, comprendimos qué características del bebé y qué factores del ambiente aumentan el riesgo del SMSL. Sabemos que el SMSL ocurre con mayor frecuencia entre lactantes de sexo masculino y en climas fríos, así como durante los meses de invierno. También se advirtió que los bebés víctimas del SMSL son – con frecuencia- hijos de madres jóvenes de escaso nivel cultural. Asimismo, es más frecuente entre hijos de Afro-Americanos y de descendientes de culturas aborígenes, con una incidencia dos o tres veces mayor que los niños de culturas asiáticas o caucásicas.

Si bien no podemos modificar muchos factores de riesgo, otros sí pueden variar con un cambio de conducta. El más importante es la posición para dormir al bebé. Sabemos que la posición boca abajo aumenta el riesgo de diez a quince veces si la comparamos con la posición boca arriba. Incluso la posición de costado duplica el riesgo, porque se trata de una posición inestable ya que el bebé puede girar y quedar boca abajo con facilidad (6). Todas las personas encargadas del cuidado del bebé (padres, abuelos, familiares o personal contratado) deben colocarlo a dormir boca arriba. Si un bebé acostumbrado a dormir boca arriba es colocado a dormir boca abajo estaríamos incrementando diecinueve veces su riesgo de fallecer a causa del SMSL (7). También debe evitarse la ropa de cama blanda, como los acolchados, las almohadas, las chichoneras, los juguetes blandos y las pieles, ya que todos ellos aumentan el riesgo de re-inhalación.

El factor de riesgo que sigue en importancia a la posición para dormir es el hábito de fumar por parte de los padres. Sabemos que el riesgo del SMSL aumenta en forma proporcional a la

exposición del niño al humo del cigarrillo. Por lo tanto, es mayor el riesgo cuando ambos padres fuman. A su vez, el hijo de un solo padre fumador posee un riesgo mayor que aquel niño cuyos padres no fuman. Cuando se practica el colecho el riesgo del bebé es mayor si sus padres son fumadores, debido al humo de cigarrillo presente en el ambiente.

Debemos aclarar que si bien la eliminación de los factores de riesgo puede contribuir a la disminución del SMSL, no lo erradica por completo. Existen casos de lactantes fallecidos a causa del SMSL sin factores de riesgo, incluso niños que dormían boca arriba.

Otros factores pueden causar la muerte súbita e inesperada de un niño. Por ejemplo, durante un examen médico de rutina no pueden detectarse algunas patologías cardíacas –causantes de arritmias o ritmos irregulares del corazón. La patología más importante que podemos mencionar es el intervalo de QT prolongado, que sólo puede detectarse a través de un electrocardiograma o EKG. Esta patología puede causar la muerte súbita e inesperada de un lactante, un niño o incluso un adulto, y su diagnóstico puede confundirse con el del SMSL. También existen muchas enfermedades metabólicas, en las cuales el organismo carece de determinadas enzimas que mantienen los niveles de energía y glucosa, y que pueden ser causa de muerte súbita e inesperada de un lactante o de un niño si no son tratadas en forma adecuada.

La sofocación accidental también suele confundirse con el SMSL, y constituye una de las preocupaciones principales de aquellos padres que comparten la cama con el bebé. En muchas culturas el colecho es una práctica habitual. Si bien el colecho beneficia la lactancia materna y los lazos afectivos, los niños están expuestos a ropa de cama blanda como almohadas o acolchados y podrían estar en contacto con los efectos del tabaquismo pasivo. Por lo tanto, el colecho puede aumentar el riesgo de sofocación accidental (8).

Como se han producido muchos casos de sofocación accidental de niños que no estaban durmiendo en sus cunas, la “Academia Americana de Pediatría” (*American Academy of Pediatrics*) y la comisión de seguridad del consumidor “*Consumer Product Safety Commission*” incluyeron en la disminución del riesgo a otros tipos de muerte súbita e inesperada. Por lo tanto, su recomendación actual enfatiza en un ambiente seguro para dormir al bebé (9): posición boca arriba; cuna segura con un colchón bien ajustado; temperatura agradable (aproximadamente 70°F o 21°C); evitar los efectos del tabaquismo pasivo y la ropa de cama blanda. Si se utiliza sábana,

ésta debe ajustarse bien a la cuna y evitar que cubra la cabeza del bebé. Si es posible, los acolchados y aquellos abrigos utilizados en climas fríos deben evitarse. Asimismo, se recomienda evitar superficies como colchones de agua, sillones y camas de adultos ya que no cumplen con los requisitos de seguridad para dormir a un bebé.

Cómo afrontar el fallecimiento

El objetivo del presente libro es ayudar a aquellas familias que vivieron la devastadora pérdida de un hijo. Durante mis años de experiencia como médica pediatra y como investigadora del SMSL, he conversado con muchas familias que intentaban superar su pérdida y que aprendieron varias cosas:

- ♦ Todos los padres se preguntan “Sí sólo...”. Los padres víctimas del SMSL se preguntan con frecuencia -“¿Si no me hubiera quedado dormido?”; “¿Si no lo hubiera llevado a una institución de cuidado infantil?”; “¿Si hubiera controlado antes a mi bebé?”. En el caso de otros padres, quizás las preguntas sean -“¿Si no hubiera tomado ese medicamento?”; “¿Si hubiera insistido en que le realizaran ese análisis?”; “¿Si hubiera evitado que su hermano engripado lo besara?”.

Nadie puede responder a estas preguntas y es probable que el desenlace fatal no hubiera podido evitarse. Han fallecido bebés en brazos de sus padres, en butacas de automóvil y en hamacas para niños. Han fallecido en sus hogares y en instituciones de cuidado infantil. Recuerde que otras personas tomaron la misma decisión que usted y sus hijos sobrevivieron. En ese momento era la mejor decisión que usted podía tomar.

- ♦ La otra pregunta que se formulan los padres es -“¿Cómo puedo tener la certeza de que no nos sucederá nuevamente?” Es fundamental que los padres que perdieron un bebé a causa del SMSL aseguren a su nuevo bebé un sueño seguro. Además, se debe confirmar la inexistencia de determinadas patologías, ya que pueden ser hereditarias. Las dos patologías que aconsejo investigar son el síndrome de QT prolongado y las enfermedades metabólicas. Existen varias enfermedades metabólicas, y es conveniente conversar con el pediatra o el genetista acerca de posibles exámenes genéticos

- ♦ Otros padres desean conocer la causa del fallecimiento. Puede conversarse acerca de este tema con el pediatra o el obstetra, para que los ayuden a explorar diferentes opciones, como los exámenes genéticos, los medicamentos u otras terapias

- ♦ Los padres víctimas del SMSL deben tener en cuenta que los factores de riesgo son sólo eso. Son características más frecuentes en aquellos bebés víctimas del SMSL. Sin embargo, muchos niños

que no presentaban factores de riesgo fallecieron a causa del SMSL, al tiempo que muchos niños con factores de riesgo sobrevivieron. Pensemos por ejemplo en los millones de niños nacidos antes del año 1994 que dormían boca abajo y que no fallecieron.

Por último, me gustaría decir que siento una gran admiración por todos ustedes. Sé que no han elegido este camino, y que sin embargo debieron involucrarse en él. Requiere de mucho valor levantarse cada mañana y enfrentar un nuevo día, y mucho más valor tomar el presente libro y comenzar a leerlo. Deseo que cada nuevo día alivie en cierta medida su dolor, con la ayuda de este libro, de familiares y amigos, de su médico y de los grupos de apoyo. También espero que la disminución en la incidencia del SMSL sea un consuelo para usted. Hemos aprendido mucho acerca del SMSL durante los últimos años, y continuaremos en nuestra lucha para disminuir aún más el índice de fallecimiento infantil.

~ *La Dra. Rachel Y. Moon*

es Directora Médica del "Centro de Salud Infantil" (Children's Health Center - Children's National Medical Center) de Washington DC

Análisis de las cifras

~ *Robin Rice*

Analizo las cifras con temor y respeto.

Cada año, al menos cinco mil fallecimientos ocurren sólo en mi país.

Esto significa que el bebé de alguien falleció hoy a causa del SMSL.

Probablemente más de doce bebés hayan fallecido.

Entonces -¿cuántas personas, ya sean madres, padres, hermanas, hermanos, abuelos, padrinos, niñeras, recibieron el impacto del golpe poderoso de la muerte, como si fuese el golpe de un boxeador profesional que deja en desventaja al novato rival?

¿Cuántas personas con buenas intenciones asistirán a funerales e intentarán comprender algo que no tiene explicación, para quedarse luego con una sensación de injusticia? Después de todo -¿no se supone que la muerte debe alcanzar en primer lugar a un anciano antes que a un bebé?

¿Qué podemos hacer al ver vacía la silla para llevar al bebé en el automóvil? ¿Cuántas permanecen ajustadas hasta que alguien reúne la suficiente fortaleza como para llevarla al sótano, al armario

o al automóvil de otra persona, para ser utilizada por otro bebé que pueda vivir lo suficiente como para abandonarla algún día?

¿Cuántos padres sentirán sus brazos vacíos, pesados y estériles, llenos de dolor, y sentirán que deben continuar viviendo cuando en realidad no saben si desean hacerlo?

¿Cuántos relicarios con cabello del bebé serán la única evidencia significativa de que realmente estuvo allí, que sonreía y gritaba, y que hacía de la casa un hogar y de las personas una familia?

¿Cuántos chupetes, biberones o sonajeros se encontrarán en forma inesperada detrás de un sillón o debajo de una silla, lo que hará arrodillarse de dolor a un padre cuya vida comenzaba a avanzar nuevamente en forma vacilante?

¿Quién puede determinar la cantidad de llantos imaginarios y despertares automáticos de una madre para alimentar a su bebé, que la llevarán hasta la puerta de la habitación del niño antes de recordar y caer sollozando?

¿Cuántos pequeños jugadores de las ligas no llegarán a utilizar esa vestimenta? ¿En cuántos bailes y recitales faltará una bailarina angelical, sin que alguien lo note siquiera?

Y quizá lo peor sea considerar al grupo del año próximo. El grupo de aproximadamente cinco mil bebés que están en el útero de sus madres en este momento, cuyos futuros padres estarán tentados a soñar y planificar incluso los años de universidad –sueños felices y planes importantes que nunca llegarán a concretarse. Cada uno de estos cinco mil bebés del año próximo será el más bello del mundo, y su muerte será la más trágica.

Por todas las anteriores razones analizo las cifras, al tiempo que mis preciosos hijos duermen un hermoso sueño y se alejan de esta posibilidad. Considero todas las muertes que pueden quebrantarme en un instante. Analizo las cifras, y no puedo más que rezar.

El Síndrome de Muerte Súbita del Lactante en el pasado y en la actualidad: Una historia personal y política

~Carrie Griffin Sheehan

Un simple niño

Que respira suavemente

Que siente vida en todo su ser

¿Qué puede saber de la muerte?

~William Wordsworth

Estas palabras, escritas al comenzar el siglo XVIII, reflejan sin duda la mayor incidencia de muerte de lactantes de esa época. En Estados Unidos de América, luego de haber erradicado gracias a descubrimientos médicos varias causas de muerte de recién nacidos y niños mayores, desde hace cincuenta años consideramos a la muerte de un lactante como algo inusual. Sin embargo, aún continúa siendo elevada. El SMSL es la principal causa de muerte entre el mes y el año de vida.

Probablemente uno de los primeros registros del SMSL sea un diario del día 13 de febrero del año 1686. Puede leerse -“Sin síntomas de sofocación”, referencia a la historia bíblica de Salomón y la creencia de que las madres asfixiaban a sus hijos en forma accidental.

“A pesar de haber sido educada en una escuela religiosa, no poseía información acerca de este tipo de sofocación. Sin embargo, durante los últimos trece años, he trabajado como asistente regional de “*SIDS Foundation*” y con “*SIDS Alliance*” luego de su incorporación. En cierta forma, el cargo me eligió. Fue una circunstancia fortuita.

En el verano del año 1954, yo tenía veintiseis años, estaba casada, y tenía tres hijos. Mi esposo era maestro y entrenador de basketball de un pequeño pueblo. Acabábamos de mudarnos a Seattle, nuestra ciudad natal. Sólo teníamos que continuar creciendo. Por esa razón, junto con vecinos y amigos colaboramos para llenar de bebés los hogares de Capitol Hill.

Mary Caroline (Molly) nació la gloriosa tarde del día 26 de julio del año 1955 . Fue un nacimiento especial porque elegimos el método del parto natural. Mi esposo Tom estuvo presente durante el parto. Seattle tenía un solo hospital que comenzaba a experimentar con el parto natural, método inusual en ese momento. La revista “*Life*” había publicado un artículo acerca del hospital y sus métodos. Luego de haber dado a luz a tres hijos bajo el efecto de sopor de los fármacos, decidí utilizar este método que en ese momento originaba una controversia en el sistema.

Nuestra cuarta niña, una pequeña y rubia frutilla con una pícara sonrisa, se ganó nuestro corazón. Los días de verano en el vecindario transcurrían apaciblemente, al tiempo que recibíamos invitados de otras ciudades y se desarrollaban la Feria Marina de Seattle y las carreras de hidroavión. Queríamos continuar con nuestras actividades de verano, y como no deseábamos que éste terminase, planeamos nuestra “despedida del verano” con un fin de semana en nuestra cabaña de vacaciones de Whidbey Island . Ese fin de semana

se festejaba el descubrimiento de América y todos se preparaban para disfrutar la tarde del viernes. Era el día 6 de octubre y había llegado la abuela de Molly con su hija Judith de un mes de edad. En el momento de la siesta, ubicamos a Judith en la cuna de mimbre en la planta baja y a Molly en una cuna en la planta alta. Miestras tomábamos un café, Betti y yo conversamos acerca de la década del '50, del final de la Segunda Guerra Mundial, de nuestros días de universidad, de la forma en que llenábamos nuestra vida con las actividades de los niños, de nuestros adorables esposos, y de las actividades de caridad que desafiaban nuestra creatividad y nuestra energía intelectual.

Luego Tom llegó a casa, los niños regresaron de la escuela y Betti se marchó. Era el momento de comenzar a prepararnos para el fin de semana en la isla. Nuestra hija de cinco años subió para ver cómo estaba Molly y cuando bajó dijo que Molly estaba extraña. Al observar su tensión, subí las escaleras y creo que mientras viva nunca olvidaré ese momento. Sucedió como en cámara lenta: la giré, intenté reanimar sus pequeñas piernas que parecían el mármol blanco y azul de un querubín, pesadas como las piernas de una estatua. Nada en la vida me había preparado para observar a mi hija sin vida y ver esa tonalidad oscura en su rostro. En ese momento perdí la inocencia. La muerte y su maldad cubrieron todo lo que era bello. Llamé a Tom y luego al departamento de bomberos, mientras él intentaba realizarle reanimación cardio pulmonar (RCP). Algunos amigos y vecinos tuvieron la gentileza de llevarse a nuestros hijos, y el sonido de la sirena confirmó aquello que una parte de mí aún se negaba a aceptar. Tom se marchó en el automóvil de policía que transportó a Molly a la unidad de emergencias del hospital. Sólo varios años después conocí la odisea que había vivido mi esposo: lo habían encerrado como a un criminal para verificar sus antecedentes.

Tom regresó a la casa que ya estaba llena de familiares y amigos, y recuerdo que nadie se atrevía a decirme que nuestra hija Molly de dos meses y diez días había sido declarada muerta cuando fue examinada por los médicos luego de su ingreso al hospital. Nunca volví a ver a Molly. El informe de la autopsia establecía "neumonía viral aguda", y al día siguiente se publicó un artículo en el periódico local. No existieron momentos de histeria, sí expresiones de confusión en lugar de aflicción. El día siguiente, luego de elegir el ataúd (nunca había visto ataúdes tan pequeños) realizamos el entierro al que sólo asistimos Tom, el sacerdote y yo. Tom regresó a su labor docente el día siguiente, y la semana siguiente yo dirigí un encuentro solidario, irónicamente dedicado a beneficio del "Hospital de Niños" (*Children's Hospital*).

Nuestros amigos y familiares fueron muy amables y nos brindaron su amor. El hecho de que el jefe de personal del “Hospital de Niños”, un viejo amigo, llamara para brindarnos sus condolencias, nos produjo una importante sensación de apoyo. Todo el pueblo brindaba su amor al entrenador y a su esposa. Me llevó gran parte del día acomodar las plantas y flores que nos habían enviado. La mayoría de las tarjetas y las cartas no mencionaban la palabra muerte (¿ninguna de esas personas había experimentado la muerte de un niño?), y en su mayoría hablaban de Dios y de la bendición que había sido nuestro bebé.

Nadie demostraba tristeza, y recuerdo que alguien me dijo que el dolor es un sentimiento íntimo y personal. Tiempo después, cuando el impacto pasó, comprendí que una actitud inmutable no ayuda. Comprendí que la negación sólo implica una postergación. Mi depresión aguda y mi tendencia suicida sólo fueron superadas gracias a la compasión y la sabiduría de un querido sacerdote psicólogo. Sin embargo, varias décadas después y luego de haber perdido a varios seres queridos, siento que aún no he superado la muerte de Molly.

Es difícil de creer, pero en el año 1955 nadie se ocupaba del dolor causado por la muerte de un hijo. Reflexionar acerca del pasado puede brindarnos sabiduría, pero con la sabiduría llega el remordimiento. A excepción de un amigo que tuvo la amabilidad de traer una torta para el cumpleaños de nuestro hijo de cuatro años, nadie nos habló abiertamente o dialogó con nuestra hija Christie de cinco años, nuestro hijo Tommy, de cuatro años, o nuestro bebé de dieciocho meses, Patrick. Tom era el centro de la preocupación. No conocíamos a nadie que hubiera vivido la misma experiencia, y por esa razón no existía un parámetro para medir “lo normal”. Yo tenía un amigo cuya hija había sido asesinada. Actualmente recordamos los juegos emocionales que realizábamos para saber quién había sufrido más. Desde temprana edad, la religión nos inculca que el sufrimiento es algo positivo. Esta creencia, así como nuestro ego y el humor negro, nos ayudan como tácticas de supervivencia.

En el año 1957, Timothy Daniel se unió a la familia Sheehan. Los estudiantes de enfermería me preguntan en la actualidad acerca de mi grado de ansiedad en ese momento. Les respondo que era una época de fe más que de ciencia (recuérdese que el SMSL aún no había sido clasificado como un trastorno médico reconocido). El hecho de que nuestro siguiente hijo naciera el día de los Santos Inocentes aumenta nuestra fe en la Providencia. La llegada de Tim otorgó dimensión al concepto de “hijo deseado”. Luego llegaron Mary,

Michael y Caroline, todos bebés sanos y bellos, con los que alcanzamos un total de ocho hijos.

¿Qué sucedía a nivel nacional de salud con este misterioso tipo de muerte, a veces llamada “la muerte de las hipótesis”? Durante el siglo XX, Estados Unidos de América inició sus investigaciones con los estudios documentados de los anatomopatólogos Jacob Verner e Irene Garrow (marido y mujer), de la Oficina Forense de Queens, Nueva York. Durante la década del ´40 sus investigaciones excluyeron a la sofocación como la causa de la “muerte en cuna”, y demostraron que en la mayoría de los fallecimientos existían procesos inflamatorios naturales. En el año 1958, un matrimonio de Connecticut padeció la muerte de su hijo Mark, y se negaron a aceptar el informe de la autopsia que establecía “neumonía bronquial aguda” como causa de defunción. En el año 1962, como homenaje al mismo y a su memoria crearon la fundación “*Mark Addison Roe Foundation*”, a fin de evitar otras muertes similares. La fundación mencionada luego sería la “*National SIDS Foundation*”. En ella participarían médicos, investigadores y aquellas familias afectadas por un caso de “muerte en cuna”.

Al mismo tiempo, en el año 1961, Fred y Mary Dore de Seattle vivieron la muerte súbita de su hija Christine. En ese momento, Fred era legislador del estado de Washington. En el año 1963, como Presidente del “Comité de Asignaciones” (*Appropriations Committee*), presentó un proyecto de ley en el que se impulsaba la práctica de una autopsia en la “Universidad de Washington” a todo menor de tres años fallecido. Durante el otoño de 1963, se contrató a la universidad para que realizara la “Primera Conferencia Internacional acerca de las Causas de la Muerte Súbita del Lactante” (*First International Conference on the Causes of Sudden Death in Infancy*). La primera exposición que la “*Academia Americana de Pediatría*” realizó acerca del SMSL fue en el año 1964. En el año siguiente comenzó una investigación epidemiológica de tres años en Kings County, Washington. En el año 1969, la “Segunda Conferencia Internacional” definió al SMSL y describió su patología. El 22 de abril de 1974 se firmó la “*National SIDS Act*”. Luego se produjeron donaciones para la investigación y contratos a nivel federal, al tiempo que los estados ponían en práctica proyectos de asesoramiento. Finalmente, el SMSL fue incorporado a la “Clasificación Internacional de Causas de Muerte” y publicado por la Organización Mundial de la Salud.

“No tuvimos más hijos. Las páginas de la agenda se llenaron de días de escuela. Con siete hijos adolescentes durante las décadas de los ´60 y los ´70, me he cuestionado en algunos momentos si Dios

se llevó al bebé equivocado. Regresé a la universidad al mismo tiempo que mi hijo mayor. Participé como miembro a nivel local del estado de Washington de la fundación “*Sudden Infant Death Foundation (NSIDSF)*”, creada durante la década del ‘60. Participé en su comisión durante su reorganización a nivel local a finales de la década del ‘70. En ese momento en toda comisión o junta necesitaban una “mujer símbolo”, y allí estaba yo. Fui la primera mujer en participar en la “Comisión de Planeamiento de Seattle” (*Seattle Planning Comisión*), y luego de haberla presidido, decidí aspirar a un cargo público. No fui designada, pero mi desilusión no fue mayor, ya que en el año 1980 fui elegida para integrar la comisión nacional de “*SIDS Foundation*”. Luego me invitaron a participar como miembro en el cargo de directora regional.

He desempeñado esa función durante trece años. Organizamos grupos a nivel local, y ampliamos el programa de apoyo a las víctimas del SMSL. Durante la década del ‘80, el SMSL pasó a ser de interés general. Le dedicaron programas en el show de Oprah Winfrey; en *LA Law* y una obra de teatro. El vigésimo quinto aniversario de la fundación atrajo la atención de los medios de comunicación.

Al reconocerse las formas de abuso infantil, el SMSL se tornó más notorio pero al mismo tiempo más confuso para la policía, y más doloroso para las familias. Las comunidades recibieron entrenamiento para comunicarse con los servicios de emergencia, la policía o la estación de bomberos. Las reuniones para recaudar fondos atrajeron la atención de las organizaciones locales.

Las audiencias del Congreso incrementaron las donaciones para investigaciones, de medio millón de dólares en el año 1985 a quince millones en el año 1994. En 1991 se unieron varios grupos del SMSL, y como resultado surgió “*SIDS Alliance*”. Continúa en la actualidad el “*Family Services Advisory Committee*”. Sus objetivos son realizar una autopsia a todos aquellos lactantes que mueren en forma súbita e inesperada; proporcionar el informe de la misma; utilizar el término SMSL; realizar el seguimiento, y ofrecer información y asesoramiento a aquellas personas afectadas por este tipo de muerte. La obtención de medios económicos y los esfuerzos de promoción garantizan la investigación. Durante mucho tiempo, la preocupación acerca del SMSL recaía casi en forma exclusiva en los padres. En la actualidad existe el apoyo de la comunidad, ya que se estima que una muerte afecta la vida de cien personas. Las familias cuentan con la experiencia de los profesionales médicos que se dedican al SMSL, de grupos como “*SIDS Alliance*”, “*Southwest SIDS Research Institute*” de Texas; “*Compassionate Friends*”, “*As-*

sociation of SIDS Program Professionals” y “*SHARE*”, sólo algunos de los que trabajan para brindar esperanza y consuelo.

Actualmente, casi cuarenta años después de la muerte de nuestra hija Molly, puedo decir que lo he superado. Los días y las horas que no he podido estar con ella tuvieron un sabor amargo; pero puedo afirmar que su paso por esta vida me ha enriquecido. Mi vida ha sido privilegiada. Me apoyaron familiares y amigos íntimos. En el año 1987, con otras personas de la comunidad internacional del SMSL formamos “*SIDS Family International*” (actualmente llamada “*SIDS International*”). En un encuentro realizado en Lago Como en Italia –en un lugar ancestral y entre columnas y estatuas históricas- supe que mi vida atestiguaría el inicio de la esperanza. Quizás el antiguo temor a la “sofocación” haya desaparecido , y nadie deba sufrir en el futuro la culpa y la soledad que se experimentan cuando algo tan irracional como el SMSL extingue la belleza y la inocencia de un bebé que recién comienza a formarse.

Con el paso de los años llegaron nietos, entre ellos otra Molly. Sus pequeñas expresiones y sonidos fueron como fuegos de artificio. Me hacen pensar en las palabras de Camus, el escritor francés, que había escrito a un amigo que había perdido a su hijo: “*¿De qué vale lo que hemos perdido si no valoramos lo que poseemos? Pueden amarse muchas cosas, por lo tanto no debe existir una desesperanza total*”.