

Morir-se al bressol

Cada any es moren a Europa 10.000 lactants, víctimes de la Síndrome de la Mort Sobtada del Lactant (SMSL). El descens progressiu de la natalitat al vell continent, aquestes darreres dècades, ha convertit la SMSL en un dels objectius d'investigació de la Comissió de Salut Pública de la UE, perquè ara aquesta síndrome és la primera causa de mortalitat infantil a Europa. La preocupació per la SMSL ocupa igualment el centre d'altres països desenvolupats, com ara els EUA, Austràlia o Nova Zelanda.

La síndrome és definida, clínicament, com la mort sobtada d'un nadó aparentment sa, que una autòpsia rutinària no permet d'aclarir ni d'identificar.

Tot i que se'n sap relativament poc, els especialistes de tot el món han observat que hi ha un conjunt de fets associats amb la síndrome. Així, els nadons prematurs, els de creixement intrauterí retardat o de poc pes durant la gestació tenen un risc més alt de tenir una SMSL. La possibilitat d'agafar la síndrome es concentra, en un 90% de casos, entre el primer mes de vida i el sisè, sobretot entre els dos i els quatre mesos. Les morts acostumen a ser més freqüents durant l'hivern, entre mitjanit i les nou del matí, quan els lactants dormen, a casa. S'ha observat també que tenen més risc de SMSL els germans de nens morts per aquesta causa, amb un percentatge que oscil·la entre l'1% i el 2%. Els nens nascuts de parts múltiples tenen més risc que no pas els nascuts de part senzill. Els bessons tenen un risc força elevat de tenir la síndrome, si un dels dos mor per aquesta causa; i hi ha casos de decés de bessons al mateix dia i a la mateixa hora. Els trigèmics tenen un risc del 8,3%. L'herència no se sap encara fins a quin punt pot afectar la SMSL, si bé hom creu que hi ha una lleugera tendència familiar a tenir la síndrome. També sembla que els nens hi estiguin més exposats que no pas les nenes, amb un 58-60%. D'altra banda, les mares que han fumtat durant l'embaràs i han tingut problemes durant la gestació fan augmentar el risc de SMSL dels fills. Els especialistes apunten també que en els casos de les poblacions negres i índies dels EUA la possibilitat de tenir la síndrome és del 6,28%, però creuen que, en aquests casos, hi és determinant una situació socioeconòmica precària, poc control dels embarassos, etc.

A banda tots aquests factors de risc, els especialistes han determinat que la majoria de lactants que han fet una SMSL (el 51%) te-

El Grup d'Estudi i Prevenció de la Mort Sobtada Infantil, que agrupa pediatres del país i de tot l'estat, recomana que la posició dels nadons al bressol sigui sempre de cara amunt, no de bocaterrosa. En alguns casos això pot evitar la mort sobtada.

nien algun trastorn orgànic: des des d'una infecció vírica a una obstrucció de les vies respiratòries superiors, passant per un control de la ventilació anormal, una progressió del son anormal o bé un episodi aparentment letal. Aquest darrer trastorn presenta les mateixes característiques que una mort sobtada, però la mort no s'arriba a produir perquè hom aconsegueix de reanimar el lactant.

Les característiques enunciades fins ara han permès als especialistes d'establir un seguit de grups de risc i, així, posar la primera pedra de la prevenció de la SMSL:

- Han tingut un episodi aparentment letal;
- són germans successius d'un nen mort de SMSL;
- són ex-prematurs amb displàxies broncopulmonars;
- són fills de mares drogoaddictes;
- tenen patologies respiratòries;
- han estat sotmesos a una traqueotomia.

Què en sabem? Al nostre país el coneixement, tant mèdic com social, de la malaltia és encara força limitat. Diu el doctor Frederic Camarasa, pediatre de la Unitat Integrada de Pediatria de l'hospital de Sant Joan de Déu de Barcelona: "Si en qualsevol país d'Europa o dels EUA tothom sap què és la mort sobtada infantil, aquí hi ha molta gent que desconeix totalment que hi ha una possibilitat de mort que es diu així. Per tant, encara ens trobem en situació de desavantatge. Les famílies en què s'escau la mort d'un nadó, l'accepten en general com una 'desgràcia' o amb una actitud fatalista: 'ens ha tocat i no s'hi pot fer res'". Durant l'elaboració del present article, el doctor Camarasa va poder relatar el cas de la mort d'un lactant que va arribar a Sant Joan de Déu en plena crisi. L'infant va morir sense que poguessin fer-hi res. En altres països, la família que ha rebut aquest cop i que ara es troba del tot desorientada i abatuda, rebria suport; a més, aquesta mort passaria a formar part d'algun pla de recerca i d'estudi.

La manca d'atenció envers la SMSL al nostre país ve del fet que les prioritats assistencials de la sanitat pública són unes altres. La manca de coordinació al voltant de la SMSL fa, per exemple, que les xifres d'incidència de la síndrome siguin aquí força diferents de la mitjana d'altres països europeus. Segons la mitjana europea, cada any haurien de morir uns 900 nadons a tot l'estat espanyol. Aquestes hipotètiques 900 morts anuals contrasten amb el centenar i poc més que se'n compten

ara mateix. Segons el doctor Camarasa, coordinador del Grup d'Estudi i Prevenció de la MSI de l'Associació Espanyola de Pediatria, "la xifra de cent morts augmentaria, si es fes l'autòpsia com a procediment sistemàtic i obligat en qualsevol mort sobtada infantil".

L'atenció a aquesta síndrome no comença fins al 1986, data del primer estudi clínic realitzat en tres centres pediàtrics de Barcelona, Sabadell i València, juntament amb dos centres més de Madrid i de Sevilla. En 1987, en la reunió anual de l'Associació de Pediatres de tot l'estat, hi hagué la primera taula rodona sobre la MSI i es constituí el Grup de Treball per l'Estudi i la Prevenció de la Mort Sobtada Infantil que coordinava les societats de pediatria de les comunitats autònomes. Actualment, el Grup de Treball està connectat amb la ESPID o Societat Europea per l'Estudi i la Prevenció de la Mort Sobtada Infantil.

El dia 1 de juny tindrà lloc a Barcelona el

La possibilitat d'agafar la síndrome es concentra, en un 90% de casos, entre el primer mes de vida i el sisè, sobretot entre els dos i els quatre mesos. Les morts acostumen a ser més freqüents durant l'hivern, entre mitjanit i les nou del matí, quan els lactants dormen, a casa.

PRATS | CAMPS



primer simposi sobre mort sobtada infantil de la península. Amb la participació de professionals dels diversos àmbits científics i legals relacionats amb aquesta afecció —pediatres, bioquímics, forenses, epidemiòlegs, toxicòlegs neuròlegs, cardíologs, psicòlegs, etc.—, l'encontre tindrà un significat especial, tant per al cos professional relacionat amb la MSI com per a la societat.

La monitorització. El mètode de prevenció considerat més eficaç és el de la monitorització a domicili. Aquest mètode no significa una guarició total, però és un ajut essen-

cial tant per als pares com per al pediatre. El monitor utilitzat per a la la vigilància i l'estudi del lactant consisteix en un aparell de dos canals d'impedància

toràcica i freqüència cardíaca. Les dades que recull aquest monitor permeten de conèixer i de controlar les característiques de la respiració i la freqüència cardíaca durant el son. Els monitors domiciliaris són aparells d'ús senzill. Consten d'un selector de valors per a temps d'apnea, és a dir de manca de respiració —superior a 15 segons—, i freqüència dels batecs del cor —inferior a 80 i superior a 225— i un senyal acústic i lluminós d'alarma que s'activa quan aquestes constants surten dels límits assenyalats. Tot i l'aparatositat d'aquest sistema durant les primeres setmanes, el monitor s'acaba acceptant com un aparell necessari a la llar on hi ha un lactant amb risc de SMSL. El fet que es pugui utilitzar a casa resulta positiu tant per al lactant, perquè li estalvia de passar llargues temporades hospitalitzat, com per a evitar costos hospitalaris.

L'Associació per la Prevenció de la Mort Sobtada del Lactant de Catalunya aplega des de fa un temps un grup de famílies interessades per la SMSL perquè han viscut o viuen l'experiència de la monitorització domiciliar dels fills. L'Associació, que treballa conjuntament amb el Grup de Treball per l'Estudi i Prevenció de la Mort Sobtada Infantil de la Societat Catalana de Pediatria recomana la utilització de la monitorització en els nadons considerats de risc i ofereix informació i suport a totes les famílies que ho desitgin.

Xènia Bussé