

CASOS CLINICOS

Rev. Chil. Pediatr. 58(3): 233-236, 1987

Síndrome de muerte súbita infantil (SMSI): tres casos de monitoría en domicilio

Dr. Osvaldo Artaza B.¹; Dr. Jaime Cordero T.²; E.U. Carmen Hernández F.³

Sudden infant death syndrome (SIDS) home monitoring

Three cases of infants at risk of sudden death, that were monitored at home, are presented. One of the patients had two siblings that died by unexplained reasons and he suffered, at 2 months of age, an episode of near-miss SIDS. During monitoring he had three alarms that responded to stimulus. After 9 months of age monitoring was stopped uneventfully. The second infant had 6 siblings that died unexpectedly when between 2 and 5 months old, without apparent causes: at 2 months of age he had a near-miss SIDS, and 2 months later he died, even though the alarm went on and emergency measures were taken. The third case is that of an infant monitored from the age of two months because a brother died suddenly: there were no alarms along 4 months of monitoring at home. It is important to establish criterias to monitor infant at risk of sudden death. It is still too early to make conclusions over the effectivity of monitoring at home: even though there is no evidence that monitoring decreases SIDS mortality, it should still be used among infants that have had episodes of near-miss SIDS, specially if a sibling had died and there exist a high level of anxiety in the family.

(Key words: sudden infant death syndrome, SIDS, apnea monitor, home monitoring).

La muerte inesperada e inexplicable en los lactantes continúa siendo, un difícil problema clínico^{1,8}. El dramatismo de estas muertes es de conocimiento público a través de los medios de comunicación social, por lo que existe un alto grado de sensibilidad ante este problema. Los padres que han tenido la experiencia del fallecimiento de uno de sus hijos, enfrentan con gran ansiedad un segundo niño y guardan grandes esperanzas en que un monitor de apnea (MA) evite otra muerte. La hipótesis de que los niños que fallecieron por SMSI tuvieron detención de sus movimientos respiratorios, de probablemente más de 30 segundos antes de morir o de sufrir daño irreversible⁹, no puede ser comprobada ya que desconocemos como ellos mueren realmente. A pesar de esto, aún se acepta que la interrupción de la ventilación puede preceder al daño irreparable, y que por lo tanto, un MA podría evitar la muerte permitiendo estímulos o maniobras de reanimación oportunas. Sin embargo, hay casos bien documentados de muertes en niños vigilados a pesar de haberse realizado las maniobras adecuadas inmediatamente después del sonido de la alarma¹⁰, lo que sugiere que el MA no garantiza

que se evite la muerte. Por otra parte, muchos padres afirman que sin el MA sus hijos habrían fallecido¹¹. El uso de MA en domicilio, es un tema polémico^{9-13, 15-17}, tiene elevado costo, produce falsas alarmas y falla en la detección de ciertas apneas⁹.

Con el propósito de evaluar la eficacia e ilustrar aspectos relevantes de la monitoría en domicilio, se presentan tres pacientes que han sido sometidos a ella como parte de un programa de base hospitalaria.

Casos clínicos

1. Niño varón eutrófico, examen físico y neurológico normal, dos hermanos fallecieron a los 2 y 3 meses de edad sin causa aparente. Parto eutóxico, a las 38 semanas de gestación; peso de nacimiento 2.850 g; período perinatal normal. Alimentación con lactancia materna exclusiva. Los padres se turnaban para permanecer despiertos durante la noche. A los 2 meses de edad sufrió un episodio de apnea, hipotonía y cianosis durante el sueño que respondió a estímulos de la madre. Observado durante 14 días en el hospital no presentó problemas: hemograma, orina, glicemia, creatinemia, gases arteriales, electrolitos plasmáticos, electrocardiograma, radiografía de tórax, radiografía de tránsito esofágico y electroencefalograma normales. El neumocardiograma no mostró alteraciones en un registro de 24 h.

1. Médico becario, servicio de pediatría. Hospital Luis Calvo Mackenna.
2. Médico jefe unidad cuidados intensivos. Hospital Luis Calvo Mackenna.
3. Enfermera jefe unidad cuidados intensivos. Hospital Luis Calvo Mackenna.

Vigilado con monitor de apnea en su domicilio, tuvo un promedio de 6 falsas alarmas semanales y, entre los 4 y 5 meses de edad, 3 alarmas verdaderas, todas durante el sueño, que respondieron a estímulos, no siendo necesarias maniobras de resucitación. El monitor se retiró a los 9 meses de edad. Actualmente está sano, tiene 1 año 5 meses.

2. Varón nacido por parto eutócico, pesando 3.080 g, sin afecciones perinatales, lactancia materna exclusiva. Seis hermanos fallecieron entre los 2 y 5 meses de edad, todos eran lactantes eutróficos, tres de sexo masculino, aparentemente sanos, sin patología perinatal y murieron durante el sueño sin explicación. En ninguno se realizó autopsia. A los dos meses de edad el paciente sufrió un episodio de apnea y cianosis intensa que cedió con estímulos de sus padres; su examen físico era normal y en un estudio similar al descrito en el caso anterior sólo se encontró reflujos gastro-esofágico moderado que fue tratado con medicamentos. Se indicó vigilancia de apnea en domicilio, registrándose en promedio 8 falsas alarmas semanales. Falleció durante el sueño a los 4 meses de edad, estando aparentemente sano, a pesar de que el monitor dio aviso y se realizaron maniobras de reanimación inmediatas (no se practicó autopsia por deseo de sus padres).

3. Niño de sexo masculino, nacido en parto eutócico, pesó al nacer 4.230 g, no tuvo problemas perinatales. Su hermano anterior murió súbitamente a los 3 meses de edad, sin que en la autopsia se identificase la causa de muerte. Al mes de edad se realizaron exámenes similares a los casos anteriores, los que resultaron normales, excepto radiografías esofágicas que mostraron reflujos gastro-esofágico leve, actualmente en tratamiento médico. Su evolución pondero-estatural y sicomotor han sido adecuados. Se mantiene con monitoría en su domicilio, con un promedio de 3 falsas alarmas semanales y ninguna verdadera después de cuatro meses de vigilancia electrónica de la apnea.

COMENTARIO

En el primer caso descrito, las muertes de los hermanos son altamente sospechosas de SMSI, pero no confirmadas por no haber sido sometidos a autopsia. En este niño parece beneficioso el empleo de monitoría en el domicilio, ya que las tres alarmas verdaderas estuvieron bien documentadas, aunque nunca se podrá saber cual habría sido la evolución espontánea de este niño, de no mediar el aviso del monitor y el estímulo oportuno de sus padres, quienes "al fin pudieron dormir

tranquilos". La tolerancia de la monitoría fue excelente a pesar de numerosas falsas alarmas, incluso se produjo un excesivo apego al MA haciéndose difícil su retiro.

En el segundo caso el programa no contribuyó a evitar la muerte (altamente sospechosa de SMSI). Este hecho nos afectó profundamente, nos obligó revisar nuestro programa de instrucción en técnicas de reanimación, a pesar de que los padres relataron haber seguido bien las instrucciones. Estos se habían formado grandes expectativas de que el monitor evitaría la muerte. El tercer caso nos deja dudas, difíciles de aclarar, sobre la justificación de la monitoría. En el diseño de un programa de monitoría en domicilio, parece fundamental considerar, entre varios aspectos siguientes:

Es necesario contar con un sistema de control de la ventilación, que identifique correctamente el cese de la respiración con el mínimo de falsas alarmas. Nosotros hemos usado un MA Graseby MR 10, que indica los movimientos respiratorios con señales sonoras y luminosas. La alarma se prefiere para 10 ó 20 segundos de apnea. Se adhiere una cápsula llena de aire a la piel del abdomen con tela adhesiva y al moverse la superficie abdominal por la expansión torácica se produce un cambio de presión que es transmitido por un tubo plástico hasta el monitor portátil, operando por baterías. Las falsas alarmas son frecuentes, generalmente debidas a problemas en la fijación de la cápsula. Como no dispone de alarma de bradicardia este modelo puede no advertir oportunamente una apnea obstructiva.

Se requiere, además, conocer los posibles efectos de la monitoría: fuera del alto costo, hay familias a las que se les hace francamente intolerable vivir bajo la constante tensión de las falsas alarmas¹³. En nuestra experiencia el MA ha reducido el nivel de ansiedad, expresando los padres que pueden dormir "confiados en el monitor" y con la sensación de estar haciendo "todo lo posible" por su hijo.

Debe haber una adecuada selección de niños en riesgo: Los hermanos de niños fallecidos por SMSI tendrán un riesgo levemente superior al de la población general, pero en todo caso menor al 1%, siendo la incidencia general de 2 por mil nacidos vivos^{8, 12, 14, 18, 19}. Los niños de bajo peso de nacimiento tienen más riesgo^{14, 20-21} y los que han presentado episodios de casi-SMSI también⁹. No existen estudios que permitan precisar categóricamente que riesgo tiene un niño de fallecer por SMSI^{15-16, 23} lo que obliga a revisar detenidamente cada caso en particular, antes de decidir su inclusión en un programa de monitoría.

Los padres de los niños seleccionados deben

ser instruidos en el manejo del monitor; la identificación de las alarmas verdaderas, las técnicas de reanimación; el manejo de un registro escrito de alarmas en relación con síntomas y actividad del niño, junto con las conductas realizadas por los padres en cada alarma y sobre "qué y cómo hacer" cuando el niño no responde prontamente. Nuestro programa incluye, dependiendo de la familia, unas cinco sesiones (tardes) teórico-prácticas a cargo de un médico y de una enfermera de gran experiencia en reanimación. Es también fundamental el apoyo psicológico del grupo familiar, advirtiendo que el monitor no garantiza totalmente la sobrevida, como de la alta probabilidad de que el niño no presente jamás un problema y de que es posible que tengan que soportar innecesariamente a un "ruidoso nuevo miembro" en la familia. Hay que definir un sistema de seguimiento y control periódico del niño¹⁷, la familia y el monitor.

Finalmente hay que definir un plazo de monitoría: la gran mayoría de las muertes se producen entre los 2 y 3 meses de edad⁸ y el 90% ocurren antes de los primeros 8 meses de vida⁹. Por lo que hemos definido el término de la **vigilancia electrónica de apnea en 3 meses** después de la edad en la que falleció el hermano, a no mediar alarmas verdaderas, y 4 meses después de la última alarma verdadera.

RESUMEN

Se presentan tres casos de monitoría electrónica en el domicilio a niños con riesgo de muerte súbita, de un programa del Hospital Luis Calvo Mackenna. Un lactante aparentemente sano, sin enfermedades previas, con dos hermanos fallecidos en forma inexplicable, que a los 2 meses de edad tuvo un episodio compatible con casi síndrome infantil de muerte súbita (SMSI). Durante la vigilancia tuvo tres alarmas verdaderas que respondieron a estímulos. Se retiró el monitor a los 9 meses de edad y actualmente está sano. El segundo paciente tenía antecedentes de 6 hermanos fallecidos entre los 2 y 5 meses de edad sin causa aparente, sufrió un episodio sugerente de casi SMSI a los 2 meses y falleció a los 4 meses de edad a pesar de que el monitor dio aviso y se realizaron maniobras oportunas. Finalmente un tercer lactante que fue vigilado desde los 2 meses de edad porque su hermano había fallecido en forma súbita, no tuvo alarmas verdaderas en 4 meses de vigilancia en domicilio. Es fundamental definir un criterio sobre qué niños en riesgo de muerte súbita deberían ser vigilados, y dar instrucción, apoyo y seguimiento al grupo familiar. Nuestra experiencia es aún pequeña para

emitir un juicio sobre la eficacia de la monitoría en domicilio, y aunque no hay evidencia de que esta disminuya la mortalidad por SMSI, debe continuar planteándose en niños que han tenido episodios de casi SMSI, especialmente si existen antecedentes de hermanos fallecidos y alto nivel de ansiedad en la familia.

REFERENCIAS

1. Zehal, B.H., Friedman, S.B.: Sudden infant death syndrome and infantile apnea: Introduction. *Pediatric Ann* 1984 Ann 13: 188, 1984.
2. Valdés-Dapena, M.A.: Sudden infant death syndrome: A review of the medical literature 1974-1979. *Pediatrics* 66: 597, 1980.
3. Shannon, D.C., Kelly, D.H.: SIDS and near-SIDS. *N Engl J Med* 306: 959, 1982.
4. Kelly, D.H., Shannon, D.C.: Sudden infant death syndrome and near sudden infant death syndrome: A review of the literature 1964-1982. *Pediatr Clin North Am* 29: 1241, 1982.
5. Brooks, J.G.: Apnea of infancy and sudden infant death syndrome. *Am J Dis Child* 136: 1012, 1982.
6. Ariagno, R.L.: Evaluation and management of infantile apnea. *Pediatrics Ann* 13: 210, 1984.
7. Ariagno, R.L., Guilleminault, C., Karobkin, R. et al: "Near-miss" for sudden infant death syndrome: A clinical problem. *Pediatrics* 71: 726, 1983.
8. Brady, J.P., Gould, J.B.: Sudden infant death syndrome. The physician's dilemma. *Adv Pediatr* 30: 635, 1983.
9. Milner, A.D.: Apnoea monitors and sudden infant death: Report from the Foundation for the study of sudden infant death and the British Pediatric Respiratory Group. *Arch Dis Child* 60: 76, 1985.
10. Lewak, N.: Sudden infant death syndrome in a hospitalised infant on an apnoea monitor. *Pediatrics* 56: 2696, 1975.
11. Kelly, D.H., Shannon, D.C., O'Connell, K.: Care of infants with "near-miss" sudden infant death syndrome. *Pediatrics* 61: 511, 1978.
12. Southall, D.P.: Home monitoring and its role in the sudden infant death syndrome. *Pediatrics* 72: 133, 1983.
13. Simpson, H.: Sudden unexpected death in infants: Home monitoring. *Arch Dis* 58: 469, 1983.
14. Peterson, D.R.: Sudden unexpected death in infants: an epidemiologic study. *Am J Epidemiol* 84: 478, 1966.
15. Southall, D.P., Richards, J.M., Rhoden, K.J. et al: Prolonged apnoea and cardiac arrhythmias in infant discharges from neonatal intensive care units: failure to predict on increased risk for sudden infant death syndrome. *Pediatrics* 70: 844, 1982.
16. Southall, D.P., Richards, J.M., De Swite, M. et al: First report of a multicentered prospective study into the sudden infant death syndrome: Identification of infants destined to die unexpectedly during infancy: Evaluation of predictive importance of prolonged apnea and disorders of cardiac rhythm or conduction. *Br Med J* 286: 1092, 1983.
17. Mac Kay, M., Abreu, E., Silva, F.A. et al: Home monitoring for central apnoea. *Arch Dis Child* 59: 136, 1984.
18. Peterson, D.R., Chinn, N.M., Fischer, L.D.: The sudden infant death syndrome: Repetitions in families. *J Pediatr* 97: 265, 1980.

19. Peterson, D.R., Sabotta, M.A., Daline, J.R.: Infants mortality among subsequent siblings of infant who died of sudden infant death syndrome. *J Pediatr* 108: 911, 1986.
20. Black, L., David, R., Brouillete, R.T. et al: Effects of birth weight and ethnicity in incidence of sudden infant death syndrome. *J Pediatr* 108: 209, 1986.
21. Hillman, L., Hoffman, J.J., Hones, M. et al: Relationship of prenatal and neonatal factor to SIDS: Preliminary results of the NICHD cooperative epidemiological study of sudden infant death syndrome (SIDS) risk factors. *Pediatr Res* 16: 291, 1982.
22. Irgens, L.M., Siljaeven, R., Peterson, Dr. et al: Prospective assessment of recurrence risk in sudden infant death syndrome. *J Pediatr* 104: 349, 1984.
23. Merrit, T.A., Valdés-Dapena, M.: SIDS Research Update. *Pediatr Ann* 13: 193, 1984.