

# Muerte súbita infantil, los niños en riesgo y su familia: Un proyecto de apoyo psicológico

Anne Christake Cornwell\*\*

## Summary

"Near Miss" SIDS babies are considered to be at high risk for Sudden Infant Death Syndrome (SIDS) following a sudden, unexpected, respiratory arrest (apnea) accompanied by pallor or cyanosis and limpness, typically during sleep, which requires immediate resuscitative efforts to prevent probable death. This life-threatening episode profoundly affects the parents of these infants. They live in constant fear of a recurrence of the initial traumatic episode which, if repeated, could be fatal unless they intervened immediately. The Near Miss ("N M") also disturbs the already vulnerable sense of parental adequacy since most infants experience recurrent distress which the parent cannot always relieve. Lack of specific medical information regarding the cause and predictability of this disorder contributes to their anxiety about the survival of their child.

In the course of a five year study investigating physiological and behavioral variables associated with the "N M" it became apparent that the parents and family of these high risk babies were confronted with a crisis situation.

Following the traumatic "N M" event these parents had to maintain a state of constant vigilance during the infant's routine care and any disturbance in the baby's health presented a serious problem to them because they feared that in the event of an emergency their child's life could be endangered.

The suddenness and unpredictability of the disorder intensified the parental stress and prolonged their course of adjustment to new psychological demands placed upon them. The need for supportive intervention to cope with their unusual demands was greatest in the early stages of the episode and during the period of highest risk, i. e., before the age of six months.

The general purpose of the study was to identify and evaluate under systematically controlled conditions, a population of infants who had survived a "N M" episode. In other respects these infants were healthy and otherwise normal with the frequent exception of a mild upper respiratory infection.

Prior to each admission the parents, or surrogate parent, were individually interviewed regarding the circumstances surrounding the "N M" event. Also a questionnaire was administered individually to obtain a clinical profile of the baby's symptoms during the "N M" and of the baby's state of health 24-48 hrs before the "N M". Additional questionnaires were administered regarding the baby's pre and postnatal development, health history, and physical growth. Family's medical and socioeconomic background as well as mother's obstetrical history were also recorded. Each baby was screened with an

extensive physical and neurological examination and laboratory tests to exclude known disorders which may have caused the apnea.

Babies were monitored for an initial and several following 24-48 hrs recordings continuously during sleep and wakefulness. Variables recorded were: EEG, EKG, EOG, EMG, nasal outflow, CO<sub>2</sub> expiration, abdominal breathing and behavioral activity. Baby's normal feeding and handling routine was followed during the entire recording session.

Parents were allowed to remain with the baby at all times and to participate in the baby's care. During this time the project staff was always available for consultation and discussion of problems or questions relating to the baby's health and well-being after discharge from the hospital. Frequently, other resources within the hospital and from outside agencies were also mobilized to provide the family with a network of needed ancillary social service.

The main effect of the program was to restore the parent's psychological equilibrium by repairing the damage done by the "N M". The parents discussed and sought help about vital issues concerning situations which could affect their personal lives in ways that they regarded as crucial for the well-being and survival of their baby. This supportive, warm relationship was maintained throughout the time the infant participated in the study and well beyond that period, by telephone contact until the baby was clearly beyond the risk period, i. e., after the age of one year.

The supportive effect of the project team on the parents was also evident in several other ways:

- 1) it spared them the blame for the "N M";
- 2) it confirmed the adequacy of the parents;
- 3) caretakers also escaped the trauma of feeling helpless;
- 4) mobilization of the staff for support of the family was further confirmation of parental worth;
- 5) the importance assigned by the parents to their experience with the project indicates that something beyond medical service was offered and used;
- 6) by supporting the bonding and attachment process, the parent-infant relationship was also enhanced.

The close interaction and involvement of the staff with members of the infant's family from the beginning of hospitalization to discharge, established a close bond between them. One of the most valuable contributions which our project made to these parents was to accept their verbal report of what had happened to their baby as fact. Our non-critical, non-judgmental attitude provided them with the necessary psychological first aid to renew their self-esteem and begin to cope with their crisis by directing their efforts at care-giving and nurturing their baby back to health. The attention, recognition, support and frequently active intervention with social and health agencies on their behalf by the staff provided the necessary conditions for the family to function as a child rearing system. The experimental design encouraged parents to remain physically and emotionally present and in close contact with their infant. Therefore, perhaps there was an enhancement of the appropriate bonding between the parents and the infant.

All of the "N M" infants in the present study survived the highest risk period, from 2-4 months, and well beyond that

*Este trabajo fue realizado con apoyo, en parte, del contrato No. NO1 HD S 2855 Institutos Nacionales de Salud, Instituto Nacional de Salud y Desarrollo Infantil y enviado a Salud Mental por el Dr. Martín Gittelman del New York Medical College. Traducido por Héctor Ortega.*

*\*\*Jefe de Crecimiento y Desarrollo, Departamento de Pediatría, Hospital y Centro Médico Flushing, 4500 Parsons Blvd, Queens, Nueva York 11355.*

*Salud Mental V.10 No. 2 junio de 1987*

age. Several factors probably contributed to these results, including: effective interventions of parents who resuscitated their baby and sought immediate medical care; the expert medical attention they received from the staff; the care and solicitude provided by the staff, and the dedicated vigilance and alertness of the parents. As expected, in the present study the "N M" episode was frequently associated with cold symptoms, sleep deprivation and frequently occurred in the winter months.

Recent reports suggest that improvements in the health care system can be significant factors in reducing the risk of life threatening events in infants. Weissbourd<sup>(5)</sup> has effectively made the point that the availability of staff to give information as it is sought, assistance when needed and to serve as a link in the community, strengthens families in their ability to cope.

## Resumen

Los niños que han sufrido un paro respiratorio prolongado (apnea), inesperado y repentino, acompañado de palidez o cianosis y flacidez durante el sueño, evento que requirió maniobras de resucitación inmediatas para prevenir la muerte (Near Miss: NM), son considerados como niños con un alto riesgo de presentar un Síndrome de Muerte Súbita Infantil (SMSI).

Este episodio, que puso en peligro la vida del bebé, afecta profundamente a sus padres, quienes viven con el temor constante de una recurrencia del episodio traumático inicial que, de repetirse, podría ser fatal a menos que ellos interviniesen inmediatamente. El presente artículo reporta el efecto del equipo del proyecto "NM" sobre los padres y en su capacidad para funcionar efectivamente en el mantenimiento del estado de salud de su pequeño, dentro del contexto de un entorno de apoyo psicológico, durante el curso de un estudio, con una duración de 5 años, acerca de las variables fisiológicas y conductuales.

Se considera que los niños que durante el sueño han sufrido un periodo de apnea (paro respiratorio) prolongado, repentino e imprevisto, acompañado de palidez o cianosis y flacidez, que requirió maniobras de resucitación inmediata ("Near Miss" NM), tienen un alto riesgo de presentar un Síndrome de Muerte Súbita Infantil (SMSI)<sup>(1)</sup>. Este episodio, que puso en peligro la vida del niño, afecta profundamente a sus padres. Estos viven con el temor constante de una recurrencia del episodio traumático inicial que, de repetirse, podría ser fatal, a menos que interviniesen inmediatamente. El pequeño "NM" también altera el ya vulnerable sentimiento de competencia parental, puesto que la mayor parte de los niños experimentan malestares recurrentes que no siempre pueden ser aliviados por los padres o por quien los cuida. La falta de información médica específica acerca de la causa y predictibilidad del trastorno aumenta la angustia por la vida del hijo.

En el curso de un estudio<sup>(2, 3)</sup> con una duración de 5 años, en el que se investigaban variables fisiológicas y conductuales asociadas al "NM", se hizo aparente que los padres y la familia de estos niños de alto riesgo son confrontados con una situación de crisis. La teoría de la crisis propone que las personas en crisis tienen más dificultades para recuperar su equilibrio, o la sensación de estar controlando su vida, y la confianza en su capacidad para contender con sus problemas<sup>(4)</sup>.

Después de que acontece un episodio "NM" los padres deben mantener una vigilancia constante durante el cuidado rutinario del pequeño y, además, cualquier alteración en la salud del niño representa un serio problema para ellos, pues temen que en un caso de urgen-

cia, la vida de su hijo esté en peligro.

Lo repentino e impredecible del trastorno intensifica el estrés de los padres y prolonga el curso de su adaptación a las nuevas demandas psicológicas que les son impuestas. La necesidad de una intervención de apoyo para contender con estas demandas poco usuales es mayor durante las primeras etapas del proceso y durante el periodo de máximo riesgo, esto es, antes de que el pequeño cumpla seis meses de vida.

El presente artículo es un reporte del efecto producido por el equipo del proyecto "NM", en los padres y en su capacidad para funcionar de manera efectiva en el mantenimiento del estado de salud del pequeño dentro del contexto de un entorno de apoyo.

## Método

El propósito general del estudio era identificar y evaluar, bajo condiciones sistemáticamente controladas, una población de niños que sobrevivieron a un episodio "NM", el cual requirió maniobras de resucitación inmediatas para prevenir la muerte. Aparte de esto, los niños eran sanos y normales con la frecuente excepción de una leve infección en las vías respiratorias altas (IRA)<sup>(2)</sup>.

Antes de la inclusión de cada niño como sujeto del estudio, se realizaba una entrevista individual con cada padre, o sustituto, acerca de las circunstancias en las que se había presentado el episodio "NM", investigándose a profundidad éste. También se aplicó, individualmente, un cuestionario para obtener el perfil clínico de los síntomas del pequeño durante el "NM" (p. ej. coloración, duración del paro respiratorio, si estaba despierto o dormido, si sus extremidades estaban frías, etc.) y del estado de salud del niño durante las 24-48 horas previas al "NM", incluyendo cualquier alteración en el ciclo sueño-vigilia o en la rutina alimenticia del niño. El director del proyecto, en colaboración con un trabajador en salud comunitaria, administraron cuestionarios adicionales acerca del desarrollo pre y postnatal del niño así como de su historia de salud y crecimiento físico. Asimismo, se elaboró un expediente amplio y documentado de la situación médica y socioeconómica de la familia y de la historia obstétrica de la madre.

El niño era admitido al estudio después de un riguroso examen médico y neurológico y de la aplicación de una serie completa de estudios de laboratorio y gabinete (EEG, EKG, gases sanguíneos, etc.) para excluir la posibilidad de que otras entidades patológicas pudieran haber causado el paro respiratorio repentino.

Cada niño "N M" fue seguido por medio de registros durante 24-48 horas al inicio del estudio y varias veces después. Las variables específicas registradas durante el sueño y la vigilia fueron: el electroencefalograma (EEG), electrocardiograma (EKG), electrooculograma (EDG), electromiograma (EMG), flujo de espiración nasal, CO<sub>2</sub> espirado, respiración abdominal, y el registro de la actividad conductual utilizando la técnica de "lapsos de registro" en videocinta. El registro poligráfico se efectuó en un cuarto especial en la unidad pediátrica del MHMC bajo supervisión médica y de enfermería continua. Una vez iniciado el registro no hubo intervenciones médicas a menos que

fuera clínicamente necesarias. Se siguieron, durante toda la sesión de registro, las rutinas normales de manejo y alimentación.

Se permitió a los padres o al cuidador, permanecer con el niño todo el tiempo y participar en el cuidado y alimentación del mismo, si así lo deseaban. Durante este periodo, el equipo del proyecto estuvo siempre a su disposición para discutir y responder a cualquier pregunta o problema relacionado con la salud y el bienestar del niño después de su alta del hospital. Frecuentemente se echó mano de otros recursos, dentro y fuera del hospital, para proporcionar a la familia toda la gama de servicios sociales auxiliares.

## Resultados

El efecto principal del programa fue restablecer el equilibrio psicológico de los padres reparando el daño ocasionado por el evento "NM". Los padres discutieron y buscaron ayuda para situaciones vitales referentes al tipo de vivienda, problemas financieros, cuidado de la casa, condiciones maritales, de salud y de empleo que pudieran afectar sus vidas personales, de una manera tal que eran percibidos como cruciales para el bienestar y sobrevivencia de su niño de alto riesgo. Esta cálida relación de apoyo se mantuvo a lo largo de todo el tiempo que el niño permaneció en el estudio (hasta la edad de 4-5 meses) y aun después de este periodo, por contactos telefónicos, hasta que el niño estaba definitivamente fuera de peligro, esto es, a la edad de 1 año.

El efecto que tuvo el apoyo del equipo del proyecto en los padres también se evidenció de muchas otras maneras: 1) Los liberó de la culpa por el episodio "NM", pues dado que nadie, ni aun los médicos expertos, puede predecir o entender completamente estos episodios, los padres no tienen por qué sentirse culpables. 2) Confirmó la adecuación de los padres al solicitar de ellos su participación en el cuidado del niño, al reconocer su importancia primordial para éste, volviéndolos aliados en la lucha para entender este misterio. 3) Los cuidadores también escaparon al trauma de sentirse impotentes. Se frenaron los sentimientos de impotencia de los padres al encontrar la manera de proveerlos con algo que hacer en beneficio de su hijo. Esto ayudó tanto a los cuidadores como a los médicos, quienes podían contar de manera más efectiva con los padres, cuyos recursos eran utilizados óptimamente. 4) La movilización del equipo, así como de otras oficinas sociales externas y del mismo hospital, para el apoyo de los padres y de la familia, fue otra confirmación del valor de los padres. 5) La importancia asignada por los padres a su breve experiencia en el proyecto indica que se ofreció, y se usó, algo más allá del mero servicio médico. 6) Se mejoró la relación padre-hijo al apoyarse el proceso de unión y apego.

## Discusión

La estrecha interacción y el involucramiento del equipo del proyecto con los miembros de la familia del pequeño, desde el inicio de la hospitalización hasta el día del egreso, dio lugar al establecimiento de un fuerte vínculo entre ellos. Una de las contribuciones más va-

lios y apreciadas que nuestro proyecto hizo a estos padres que estaban tensos y deprimidos por su sufrimiento reciente, fue aceptar como cierto su reporte verbal acerca de lo que había sucedido a su niño. Acababan de recibir un serio impacto para recuperarse del cual generalmente estaban mal equipados a menos que obtuvieran apoyo y ayuda, especialmente aquellos que procedían de un medio desprotegido. Nuestra actitud no enjuiciadora ni crítica les proporcionó la primera ayuda psicológica necesaria para renovar su autoestima e iniciar la contienda con su crisis, esforzándose por dirigir el cuidado y la crianza de su bebé de retorno a la salud<sup>(5)</sup>.

Los padres que se enfrentan con este tipo de problemas cataclísmicos violentos requieren de un sistema de apoyo confiable y sincero. El proyecto los proveyó de tal sistema y llegó a ser una experiencia correctora para estos padres de niños "NM", pues algunos de ellos habían sido objeto de críticas ásperas y abusivas y habían sido culpables de una supuesta negligencia o indiferencia hacia su pequeño.

La atención, el reconocimiento, el apoyo y la intervención activa frecuente de las oficinas de servicio social y de salud del equipo del proyecto, les proporcionó las condiciones necesarias para que la familia funcionara como un sistema de crianza para el niño<sup>(6)</sup>. Esto contrastaba con las experiencias anteriores que muchos de ellos habían tenido en otras instituciones médicas y en su medio cultural. El apoyo de la sociedad es necesario para todos los padres, sin importar su situación económica o su origen étnico<sup>(5)</sup>. Este factor puede haber contribuido a proveer de mejores fundamentos al funcionamiento parental de varias maneras. Específicamente, se pudo haber fomentado el proceso de apego y vinculación durante el desarrollo temprano del niño<sup>(7)</sup>.

El diseño experimental alentó a los padres, especialmente a las madres, a permanecer física y emocionalmente presentes y en contacto cercano con sus pequeños que tenían entre 1 y 4 meses de edad, un periodo importante para mantener los vínculos de unión en el periodo de la infancia temprana<sup>(7)</sup>. Por tanto, hubo una interferencia mínima y hasta un favorecimiento respecto de los vínculos en la díada madre-hijo y en la tríada madre-hijo-padre. En nuestro estudio la intervención que proporcionamos a los padres y cuidadores de niños "NM" contribuyó a reducir el riesgo de un proceso de vinculación disruptivo y a asegurar la sobrevivencia del niño durante el periodo de dependencia<sup>(7)</sup>.

Todos los niños "NM" del presente estudio sobrevivieron el periodo de mayor riesgo, entre 2-4 meses, y aun más allá del año de edad, como pudo determinarse por los contactos telefónicos.

Probablemente muchos factores contribuyeron para lograr estos resultados, incluyendo, primero, la intervención efectiva de los padres que pusieron en juego las técnicas de resucitación a su pequeño y la vigilancia y perseverancia que demostraron en la búsqueda de atención médica inmediata. Segundo, la atención médica experta que recibieron del equipo del proyecto, inmediatamente después del ataque "NM" y durante las hospitalizaciones subsecuentes, que oscilaron entre dos y cincuenta y cinco días (la estancia más prolongada

ocurría cuando se consideraba que el niño estaba clínicamente en un periodo de muy alto riesgo). Tercero, la solicitud y el cuidado provistos por el equipo del proyecto; y, cuarto, la vigilancia y el alertamiento constante de los padres, cuyos niños fueron dados de alta después de un internamiento breve, usualmente con un monitor para apneas.

La constelación de clase socioeconómica baja, prematuridad, infección de las vías respiratorias altas y privación de sueño, particularmente durante los fríos meses del invierno, es un factor de alto riesgo bien conocido en el SMSI<sup>(8, 9, 10, 11, 12)</sup> así como en el "N M"<sup>(2, 13, 14)</sup>. En el presente estudio se observó que el episodio "NM" había estado frecuentemente asociado con síntomas de resfriado y privación de sueño y que generalmente ocurría durante los meses invernales<sup>(15)</sup>. Estos y otros factores pueden deberse a una complejidad de situaciones sociales, medioambientales y culturales que dan como resultado consecuencias adversas, especialmente entre los grupos socioeconómicos bajos y desprotegidos cuyos recursos se depletan

cada vez más debido a las frecuentes y desordenadas demandas sociales. Se podrían cambiar algunas de estas condiciones, lo cual se traduciría en una mejor manera de proporcionar los servicios de salud y el apoyo emocional, particularmente durante las épocas de crisis y estrés personal.

De acuerdo con los informes más recientes, ha habido una marcada disminución en la tasa de SMSI en Sheffield, pero no en Inglaterra, mientras que en Suiza ésta es ahora de cero<sup>(16)</sup>. Esta impresionante baja frecuencia puede deberse, en gran parte, a que los cuidados prenatales y los servicios de salud pediátricos son más rigurosos actualmente en esos sitios. Estos informes sugieren que el mejorar los sistemas de salud puede ser un factor significativo para reducir los episodios que ponen en riesgo la vida de los niños. Weissbourd<sup>(5)</sup> ha enfatizado que la disponibilidad del equipo para dar información cuando se le solicita, asistencia cuando es necesaria y servicio de enlace en la comunidad, fortalece la habilidad de las familias para contender con las crisis generadas por este problema.

## REFERENCIAS

1. CORNWELL A C: Sudden infant death syndrome: a testable hypothesis and mechanism. *Int J Neurosci*, 10: 31-44, 1979.
2. CORNWELL A C, WEITZMAN E D, MARMAROU A: Ambulatory and in-hospital continuous recording of sleep state and cardiorespiratory parameters in "Near Miss" for sudden infant death syndrome and control infants. *Biotele*, 5: 112-122, 1978.
3. CORNWELL A C, WEITZMAN E D, KRAVATH R E: Respiratory and cardiac events observed and recorded during and following a "Near Miss" for sudden infant death syndrome episode. *Int J Neurosci*, 16: 231-239, 1982. Gordon & Breach Science Publishers, Inc., Gran Bretaña.
4. BARRETT T F: *Inf Ment Health J*, 1: 9-18, 1980.
5. WEISSBOURD B: Supporting parents as people. *Social Environments*, Cap. 11, 169-183, 1981. National Assoc. Educ. Young Children, Washington, D.C.
6. BRONFENBRENNER U: Is early intervention effective? Report on Longitudinal Evaluation of Preschool Programs, 2, 1974, U S Department H E W, Washington, D.C.
7. KLAUS M H, KENNEL J H: *Parent-Infant Bonding*. C.V. Mosby, 1982.
8. NAEYE R L: Pulmonary arterial abnormalities in the sudden infant death syndrome. *N Eng J Med* 289: 1167-1170, 1973.
9. NAEYE R L: Hypoxemia and sudden infant death syndrome. *Science*, 186: 837-838, 1974.
10. NAEYE R L: Sudden infant death. *Scient Amer*, 242: 56-62, 1980.
11. VALDES-DAPENA M A: Sudden unexplained infant death, 1970 through 1975. *Pathol Ann*, 12: 117-145, 1977.
12. KELLY D H, SHANNON D C: *Pediatr*, 1982.
13. STEINSCHNEIDER A: Prolonged apnea and sudden infant death syndrome: clinical and laboratory observations. *Pediatr*, 50: 646, 1972.
14. WEITZMAN E D, GRAZIANI L N: Sleep and the sudden infant death syndrome. A new hypothesis. En: *Advances in Sleep Research* Spectrum, 1. Nueva York, 1974.
15. CORNWELL A C, KRAVATH R E, WEITZMAN E D: En preparación
16. CARPENTER R G: *Int Res. Conf. on Sudden Infant Death Syndrome*, Baltimore, M.D., 1982.

**NOTA:** cf. el artículo sobre el tema: PROSPERO O: Síndrome de Muerte Súbita Infantil, *Salud Mental* 5(4): 31-42, Invierno 1982.