

**Análisis de la información proporcionada en  
Atención Primaria sobre la prevención del  
Síndrome de Muerte Súbita del Lactante.**

**PROYECTO DE FIN DE GRADO**

AUTORA: Elisa Hernández Bacallado

Alumna de 4º Curso de Grado en Enfermería.

TUTORA: Prof. Nieves Marta Díaz Gómez

TITULACIÓN: **GRADO EN ENFERMERÍA**

Tenerife

CURSO 2015-2016

Facultad de Ciencias de la Salud: Sección Medicina, Enfermería y Fisioterapia

UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA

**AUTORIZACIÓN DEL TUTOR PARA LA PRESENTACIÓN DEL  
TRABAJO FIN DE GRADO**

**“Análisis de la información proporcionada en  
Atención Primaria sobre la prevención del  
Síndrome de Muerte Súbita del Lactante.”**

Grado en Enfermería. Universidad de La Laguna

Autor/a: Elisa Hernández Bacallado

Firma del alumno/a

Tutor/a: Nieves Marta Díaz Gómez

Vº. Bº del Tutor/a:

La Laguna a Junio de 2016

## **RESUMEN**

La prevención del SMSL se basa en establecer estrategias para controlar los factores de riesgo modificables o potencialmente modificables, teniendo en cuenta que las actuaciones deben distinguir si el riesgo parte de prácticas de cuidado, comportamientos de cuidado o factores culturales. La investigación en España es escasa encontrando muy pocas publicaciones que nos muestren modelos o protocolos basados en la última evidencia disponible.

Presentamos un estudio piloto que busca conocer la información proporcionada en Atención Primaria a los padres de niños en edad de riesgo de sufrir SMSL. Se llevará a cabo el estudio utilizando una metodología prospectiva observacional, descriptiva y cualitativa, mediante dos cuestionarios de elaboración propia autoadministrados, aplicado el primero sobre los enfermeros y pediatras que pasan consulta en pediatría en Atención Primaria, y comparando los resultados con los obtenidos mediante el segundo cuestionario aplicado sobre los padres y madres de niños de hasta 6 meses que acuden a consulta en los mismos centros.

Además se presentarán los resultados preliminares del CS de Taco recogidos en el mes de abril de 2016.

### **PALABRAS CLAVE**

Síndrome Muerte Súbita del Lactante, SMSL, factores de riesgo, prevención, educación, Atención Primaria

## **ABSTRACT**

SIDS prevention is based on trying to avoid modifiable or potentially modifiable risk factors, considering that the actions must distinguish whether the risk affects practices, behaviors or cultural factors. Research in Spain is scarce, finding very few publications that show us models or protocols based on the latest available evidence.

We present a pilot study that seeks to understand the information given to parents of children in the risk age of suffering for SIDS. It will be conducted the study by using an observational, descriptive and qualitative prospective methodology, through two self-administered adhoc questionnaires, applied, the first one on nurses and pediatricians who give appointments in pediatrics at primary care, and comparing the results with those obtained by the second questionnaire applied on parents of children up to 6 months seeking consultation.

In addition, it will be presented the preliminary results gathered in Taco's consultation in April 2016.

### **KEY WORDS**

Sudden Infant Death Syndrome, SIDS, risk factors, prevent, education, Primary Care.

# ÍNDICE

Siglas y acrónimos: .....	1
<b>1. INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>1</b>
1.1 Definición.....	1
1.2 Epidemiología:.....	2
1.3 Factores de Riesgo .....	2
1.4. Recomendaciones .....	4
1.5 Importancia de la Intervención: .....	10
<b>2. PROBLEMA.....</b>	<b>11</b>
<b>3. JUSTIFICACIÓN .....</b>	<b>11</b>
<b>4. HIPOTESIS Y OBJETIVOS DE ESTUDIO .....</b>	<b>13</b>
4.1 Hipótesis.....	13
4.2 Objetivo General .....	13
<b>5. METODOLOGÍA .....</b>	<b>14</b>
5.1 Diseño.....	14
5.2 Población Diana: .....	14
5.3 Variables e instrumentos de medida.....	15
5.4. Método de obtención de datos.....	18
5.5 Aálisis Estadístico .....	18
<b>6. CONSIDERACIONES ÉTICAS: .....</b>	<b>18</b>
<b>7. LOGÍSTICA .....</b>	<b>19</b>
7.1 Cronograma.....	19
7.2 Presupuesto.....	20
<b>8. RESULTADOS PRELIMINARES.....</b>	<b>21</b>
<b>9. LIMITACIONES Y PROYECCIÓN DE LA PRUEBA. ....</b>	<b>25</b>
<b>10. ANEXOS .....</b>	<b>27</b>
10.1 Cuestionario Profesionales .....	28
10.2 Cuestionario Padres.....	30
10.3 Autorizacion del Centro de Salud de Taco.....	34
10.4 Autorizacion Gerencia Atención Primaria .....	35
10.5 Consentimiento Informado.....	36
<b>11. BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>37</b>
11.1 OTRA BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA .....	42

## **Siglas y acrónimos:**

SMSL: Síndrome de Muerte Súbita del Lactante - AEP: Asociación española de Pediatría - AAP: American Academy of Pediatrics - IHAN: Iniciativa para la Humanización de la Asistencia al Nacimiento - DS: decúbito supino - DP: decúbito prono - DLI: decúbito lateral izquierdo - DLD: decúbito lateral derecho - SNS: Servicio Nacional de Salud - SCS: Servicio Canario de Salud - AP: Atención primaria - CS: Centro de Salud - HUC: Hospital Universitario de Canarias - HUNSC: Hospital Universitario Nuestra Señora de la Candelaria- ULL: Universidad de La Laguna

# **1. INTRODUCCIÓN**

## **1.1 DEFINICIÓN**

El Síndrome de Muerte Súbita del Lactante (SMSL) se define desde 2004 como “*el fallecimiento repentino de un niño menor de un año aparentemente sano, al que no se encuentra explicación después de un estudio necrótico completo, una revisión de la historia clínica del lactante y su familia, además de un examen del escenario y de las circunstancias de la muerte*”<sup>1, 2</sup>. Esta definición, a la que se denomina “la definición de San Diego”, incluye criterios diagnósticos con valores predictivos positivos, estratificándolos para poder categorizar casos particulares, lo que permite establecer varios niveles dependiendo de los requisitos que se cumplan, introduciéndose la categoría de muerte infantil no clasificable, en las que se podrían incluir casos donde no se haya realizado autopsia. Se unificaron de este modo términos a fin evitar la confusión en los diagnósticos, además de proporcionar normas para la investigación logrando así identificar los casos más típicos y ayudar en la evaluación de los datos publicados. Se solventaba así la problemática de que frecuentemente no se identificasen con la etiqueta “Síndrome de Muerte Súbita del Lactante” defunciones que podrían ser englobadas bajo ella, debido a que el encargado de etiquetar la muerte no considera que ésta tuviese entidad suficiente o a que debido a las circunstancias de la muerte, se entendiese como no necesario y/o conveniente realizar una investigación completa por las circunstancias de la misma, pues la definición implicaba la imposibilidad de hallar una causa que justifique la muerte tras una autopsia “blanca”, siendo imposible sin ésta su diagnóstico.<sup>2, 3, 4, 5, 6.</sup>

Atendiendo a las recomendaciones de la Asociación Española de Pediatría (AEP), su estudio concierne tanto a pediatras como patólogos, forenses, cardiólogos, pediatras, microbiólogos, psicólogos y especialistas en áreas que cada caso requiera -epidemiólogos, bioquímicos, neurofisiólogo-investigadores, psicólogos, sociólogos, enfermeros y familiares afectados-<sup>7</sup>.

## 1.2 EPIDEMIOLOGIA:

En España, hasta la década de 1.980-1.990 la tasa de mortalidad por SMSL oscilaba entre el 0.15‰ en 1.984 y el 0.25‰ en 1.989; sin embargo el no disponer de un registro adecuado y centralizado de mortalidad infantil, especialmente en lo que se refiere a las causas de muerte, hacía imposible que estos datos fuesen representativos. A partir de 1.990-92, en nuestro país se fue tomando conciencia progresivamente de la magnitud del problema que supone el SMSL. Como consecuencia de ello, inicialmente, los datos sobre su tasa de mortalidad aumentaron, planteándose como una de las principales causas de mortalidad postneonatales, no porque realmente fallecieran más niños, sino debido a que se mejoró la calidad de su registro. Sin embargo, en términos epidemiológicos, y aplicando en España la ratio promedio de incidencia de mortalidad por el SMSL de los países industrializados, cada día morirían en el país 3 niños, unos 900 al año, lo que contrasta fuertemente con el apenas centenar de casos que se contabilizan <sup>8,9</sup>

## 1.3 FACTORES DE RIESGO

En epidemiología se define riesgo como “la probabilidad de que un suceso ocurra en presencia de un factor o una serie de ellos”. Como se menciona anteriormente, al hablar de SMSL aludimos a un diagnóstico sindrómico al que se llega por exclusión, de modo que, aunque existen diversas hipótesis sobre posibles factores etiológicos y mecanismos fisiopatológicos, ninguna de estas hipótesis es concluyente para todos los casos, motivo por el cual, en la actualidad, tanto la investigación como la prevención giran mayoritariamente en torno a los factores de riesgo. Una de las teorías más aceptadas para su estudio es el modelo del Riesgo Triple o triple teoría (Triple Risk Model), postulada por Filiano y Kinney, y que en 1972 Wegwood modificó como la interacción de un riesgo intrínseco del individuo -siendo éste innato- asociado a una edad de riesgo y condiciones del medio que precipitarían el suceso <sup>1, 10, 11,</sup>

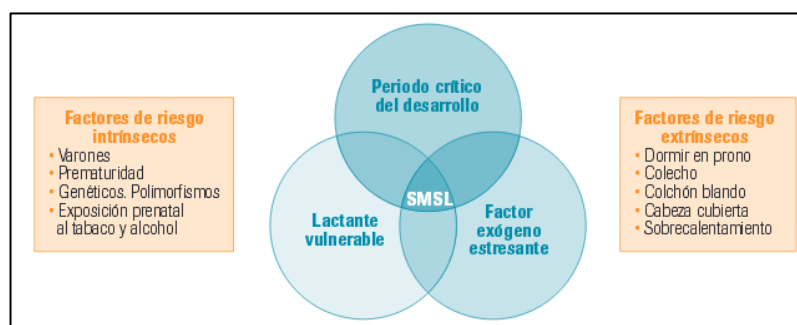


Ilustración 1: Triple Teoría (Libro Blanco SMSL 3 ed.)

### **1.3.1 FACTORES DE RIESGO RELACIONADOS CON LA MADRE:** <sup>11, 12, 13, 14, 15</sup>

- Deficiente cuidado prenatal.
- Tabaquismo durante el embarazo o en el periodo neonatal.
- Madres de bajo perfil socioeconómico.
- Edad de la madre inferior a 20 años.
- Consumo peri-gestacional y postnatal de drogas.
- Embarazo múltiple.

### **1.3.2 FACTORES DE RIESGO EN EL NIÑO:** <sup>11, 12, 13, 15, 16,</sup>

- El SMSL es menos frecuente antes del 1 mes y después de los 6 meses, presenta su máxima incidencia entre los 2 y 4 meses y es esporádico desde los 6 a los 12 meses.
- Más frecuente en niños que en niñas (hasta un 50%).
- Importancia étnica: mayor incidencia entre la raza negra y menor en asiáticos.
- Prematuridad/ Bajo peso al nacer.
- No uso de chupa-chupete.
- No alimentado con lactancia materna.
- Existencia de antecedentes de hermano fallecido por SMSL (este riesgo aumenta un 4% en gemelos durante las 24 horas siguientes al fallecimiento). No hay evidencia suficiente para saber si esto se debe a la genética o a factores ambientales.
- Enfermedad reciente, especialmente tras un EAL (Episodio Aparentemente Letal).
- Hermano de víctima de SMSL.

### **1.3.3 FACTORES DE RIESGO AMBIENTALES** <sup>11, 12, 13, 15,</sup>

- Posición insegura del lactante en la cuna.
- Superficie de descanso blanda.
- Cuna antigua o insegura.
- Uso de accesorios sueltos como mantas, edredones, cojines, objetos blandos y colgantes al cuello.
- Arropamiento excesivo en la cuna o sobrecalentamiento de la habitación, especialmente si la cabeza queda cubierta.
- Compartir cama.
- Tabaquismo pasivo, sobre todo si el niño comparte cama con un fumador.
- La mayoría de los casos ocurren entre la media noche y las nueve de la mañana, motivo por el cual se relaciona con el sueño.
- Además al igual que la gran mayoría de muertes postneonatales se ven aumentadas en meses fríos y húmedos hasta en el doble con respecto a meses secos y cálidos.

## 1.4 RECOMENDACIONES

Desde finales de la década de 1980 e inicios de la década de 1990 se han implantado progresivamente en la mayoría de países desarrollados campañas como la estadounidense “Back to Sleep”, incidiendo en la importancia de evitar la posición prona para dormir, disminuyendo tras ello la tasa de muertes asociadas a SMSL desde 2,69/1000 nacidos vivos en promedio hasta 0,5-0,29/1000 nacidos vivos, dependiendo del país. Aproximándose de este modo las cifras a las que se registran en países asiáticos, donde tradicionalmente los recién nacidos duermen en decúbito supino, lo que ha posicionado esta recomendación como estandarte de la prevención del SMSL.<sup>12, 17</sup>

Las recomendaciones actuales se basan en actuar frente a los factores de riesgo de SMSL considerados modificables o potencialmente modificables. Sin embargo la estabilización en los últimos años de las tasas de incidencia del SMSL, después de la drástica disminución con la difusión y adaptación internacional de la campaña “Back to Sleep”, han motivado que actualmente varios autores recomienden intervenciones diferentes dirigidas a si el riesgo incide en prácticas, comportamientos o factores culturales.<sup>37</sup> de modo que a continuación se abordan las principales recomendaciones en la prevención del SMSL.

### 1.4.1 Posición en la cuna

Este factor se ha erigido como estandarte de la prevención del SMSL, ya que la evidencia que la apoya es sólida y los resultados obtenidos justifican la insistencia en este punto, pues, en los países donde se ha apostado por campañas educativas de distinto tipo para fomentar la posición supina alternando el punto de apoyo de la cabeza, se han registrado reducciones de la tasa de mortalidad por SMSL dramáticas que oscilan entre un 30 y un 50%.<sup>11, 18</sup>

Por un lado encontramos que, la posición prona está completamente desaconsejada exceptuando aquellos niños con reflujo gastroesofágico grave, malformaciones craneofaciales y/o de las vías respiratorias superiores en los que el pediatra considere que el riesgo de muerte es mayor por su patología que el riesgo asociado a SMSL. Esta severidad se debe a que desde la década de 1970 múltiples estudios han demostrado una relación entre la postura prona al dormir y la muerte súbita, debido a que aumenta el riesgo de reinalación de aire espirado y por consiguiente de hipoxia e hipercapnia, aumenta el riesgo de obstrucción de la vía aérea, dificulta la pérdida de calor induciendo ello al sobrecalentamiento; además disminuye la respuesta a estímulos, la fase activa del sueño y aumenta la frecuencia cardíaca durante el sueño.<sup>1, 12, 15, 19, 20, 21, 22, 23, 24</sup> Más allá de esto, encontramos que los niños que sin estar acostumbrados a ello, son colocados en prono para dormir están en mayor riesgo que los que duermen así siempre, motivo por el cual cada cuidador del niño debe usar la posición supina en cada sueño del niño<sup>1</sup>



Por otro lado, estudios más recientes nos aportan que la alternativa tradicional de colocar a los niños de lado para dormir (decúbito dorsal o lateral) es igualmente desaconsejable. Gran parte del riesgo reside en que esta posición, por su inestabilidad, hace más sencillo que el niño pueda rodar hasta ponerse boca abajo que si se le acuesta en decúbito supino. Además, la diferencia en la mortalidad de niños colocados en posición prona y lateral no es tanta como tradicionalmente se creía (OR de 2,6 y 2,0 respectivamente). Sin embargo si debe colocarse al niño en decúbito lateral, se recomienda que no se usen topes para evitar que ruede hasta prono, sino que en su lugar, se coloque el brazo inferior hacia delante para, de este modo reducir el riesgo.<sup>25</sup>

Es preciso aclarar que la posición recomendada alude al inicio del sueño, es decir, cada cuidador debe colocar al niño menor de un año en decúbito supino cada vez que se le ponga a dormir – por ello se insiste en que es importante que todos los cuidadores potenciales del niño conozcan la recomendación- sin embargo, una vez que el niño es capaz de cambiar de posición solo, no existe evidencia que justifique que deba insistirse en colocarlo en supino una vez se ha dormido, por lo que se puede permitir que el niño descanse en la posición que prefiera. Además, está completamente desaconsejado el uso de cojines o rollitos para evitar que el niño se gire (estos son muy empleados en niños que duermen de lado) ya que aumentan considerablemente el riesgo de sobrecalentamiento.<sup>12</sup>

Se cree que uno de los principales factores por los que los cuidadores no usan la posición supina es porque tienen miedo de que aspiren el contenido gástrico, especialmente en niños con abundante reflujo gastroesofágico. Sin embargo contrariamente a esta creencia popular, el decúbito supino no ha demostrado aumento del riesgo de muerte por aspiración. Además, no es recomendable elevar la cabecera de la cuna del bebé, especialmente si éste aún no controla la posición del cuello ya que, no solo no ha demostrado su efectividad en la prevención de la aspiración, sino que por el contrario, puede producir que el bebé se deslice en la cuna, quedando en posturas que comprometan la respiración (asfixia posicional).<sup>22, 23, 25</sup>

Otros estudios advierten de que aunque el sueño en decúbito supino es más interrumpido que en prono, lo que frecuentemente es interpretado por los padres como señal de que el niño está durmiendo mal, es realmente un mecanismo de defensa de los lactantes frente a riesgos como el sobrecalentamiento o la reinhalación de aire expirado. Este motivo avala que los niños sean colocados en supino tan pronto su estado lo permita tras el nacimiento, ya que si los padres observan como son colocados así por profesionales de la salud, es más sencillo que ellos incorporen esta práctica.<sup>1</sup>

Por otro lado, siempre y cuando el niño esté despierto y bajo la supervisión de un adulto, se recomienda colocarlo sobre su barriga “*tummy time*”, para que de este modo ejercite la musculatura

del cuello, ayudando esto, junto a la práctica de alternar el apoyo de la cabeza en cada episodio de sueño, a prevenir la plagiocefalia posicional.<sup>12, 18, 25</sup>

#### 1.4.2 Entorno durante el sueño<sup>1, 12, 26, 27, 28, 29</sup>

Debido a que dos de los principales hallazgos en los estudios necróticos de los casos de muerte súbita se encuentran el sobrecalentamiento y la asfixia, se recomienda:

Por un lado, una temperatura ambiental que ronde los 18°C, aceptando una varianza de 16°C a 20°C, (por debajo de 22°C siempre que sea posible) Además se debe evitar el arropamiento excesivo así como cubrir la cabeza del niño durante el sueño, ya que, al cubrir su cabeza impediríamos que puedan regular su temperatura corporal, esto ha sido respaldado por una revisión sistemática de PS Blair et al indica que, pese a no poder establecerse una relación causal, el riesgo de ocurrencia de SMSL aumenta hasta un 27,1% al cubrir la cabeza del niño.

Por ello se recomienda que el niño duerma en la parte baja de la cuna y con las sábanas bien ajustadas a la altura del pecho con los brazos por fuera (con los pies cerca del borde de modo que no pueda meterse bajo la ropa de cama durante el sueño), destacando que el empleo de almohadas no está recomendado hasta que el niño cumple el año de edad. Además, se recomienda que el niño no use más de una capa extra a la que usaría un adulto en el mismo ambiente, existiendo la opción de que el niño use ropa especialmente diseñada para el sueño como saquitos de dormir que previenen el atrapamiento y no cubren la cabeza, con los que ya no sería necesario el uso de ropa de cama.

Además, el cuidador del niño debe asegurarse de que este no muestra signos de sobrecalentamiento tales como sudoración, piel roja o muy caliente, sobre todo en la zona del pecho y nuca. Se recomienda el empleo de colchones y superficie de descanso firmes (evitando sofás, colchones de agua, espumas,...), de sábanas ajustables al colchón, así como retirar del entorno del bebé mantas sueltas o pesadas, edredones, colchas y objetos blandos como peluches. Cabe destacar que se ha asociado el uso de capazos, mecedoras y portabebés con un aumento del riesgo de reflujo gastroesofágico, sobrecalentamiento y plagiocefalia, además aquellos bebés que aún no controlan el cuello, pueden sufrir obstrucción de la vía aérea. Tampoco se recomienda el empleo de cunas reparadas ni en mal estado, al igual que tampoco se recomienda el uso de protectores de cuna, al aumentar estos el riesgo de asfixia y sobrecalentamiento.

#### 1.4.3 Colecho y Cohabitación

Aunque colecho y cohabitación son frecuentemente usados como sinónimos, es preciso distinguir ambos conceptos, pues, si bien existe cierta unanimidad a la hora de considerar la cohabitación como un factor protector frente al SMSL.<sup>30</sup>

La totalidad de la literatura consultada, encabezada por la AEP y la AAP muestra un amplio consenso sobre los beneficios de que los bebés duerman en la habitación de los padres, con la cuna cerca de la cama de estos, reduciendo así el riesgo de ocurrencia de SMSL hasta en un 50%.

Sin embargo, en lo referente al colecho existe una marcada controversia entre las agendas de la IHAN (que aboga por la humanización de la crianza y la promoción de la lactancia materna, aspecto en el que el colecho ha demostrado ampliamente sus beneficios) desde donde se fomenta; mientras que en la práctica clínica y académica es más frecuente encontrar partidarios de la postura oficial de la AAP, que considera esta práctica como dañina a raíz de publicaciones en las que se muestra una relación causa-efecto entre el colecho y la muerte súbita. Por ello esgrimen que, pese a que frecuentemente los padres tienen la convicción de que dormir en estrecho contacto con su bebé facilita una supervisión efectiva, múltiples estudios indican que aumenta el riesgo de sobrecalentamiento, atrapamiento, de caída, de que la cabeza quede cubierta durante el sueño, de asfixia por obstrucción de la vía aérea y reinalación de aire expirado. Esto sería debido a que dormir en contacto con otro cuerpo supone una fuente de calor (motivo por el que tampoco se recomienda que los gemelos compartan cuna) y un obstáculo importante en los mecanismos de defensa del lactante. Por otra parte, se considera que la superficie de la cama y la ropa de abrigo que se emplea no son seguras para los bebés.<sup>12</sup> Sin embargo, estudios más recientes hablan de que este riesgo solo sería tal si el colecho se asocia a otros factores de riesgo como el cansancio extremo de los padres, compartir cama con un fumador o con alguien que haya usado ansiolíticos, hipnóticos, sedantes, alcohol o drogas ilegales o si se hace en superficies blandas como sofás. Estableciendo además un periodo crítico en menores de tres meses, en los que la vulnerabilidad sería mayor, ubicándose a partir de esta edad como factor protector al mismo nivel que el uso del chupete.<sup>1, 12, 31, 32</sup>

Finalmente, y aunque solo dormir con una persona distinta de los padres ha demostrado un aumento significativo del riesgo sin asociarse a más estresores ambientales; la literatura muestra como en un punto concreto, la discusión se aviva, pues uno de los factores de riesgo asociados al colecho, el agotamiento paterno, que se entiende como difícilmente controlable, sirve de argumento para ambas posturas. Mientras para quienes defienden que el colecho es una negligencia, unos padres agotados que compartan cama con el bebé no serán capaces de despertar si éste los necesita o se encuentra en peligro. Sin embargo, en otros estudios en los que se argumenta que el colecho es seguro siempre que se cumplan unos estándares, este agotamiento se da por igual en aquellas madres que amamantan de noche en sillas o sofás, admitiendo un 44% de ellas haberse quedado dormidas mientras lo hacían. Esta práctica, que erróneamente podría considerarse segura, supone

un riesgo mucho más alto de obstrucción de la vía aérea, caída y sobrecalentamiento pues el bebé descansa sobre el cuerpo de su madre en un entorno inestable.<sup>31, 32, 33, 34, 37</sup>

Por ello, desde la AEP, la recomendación es mucho más abierta que la establecida por la AAP. Si bien, tal y como hace la academia americana, recomienda firmemente la cohabitación y que los bebés aunque sean alimentados en la cama, sean llevados a su cuna cuando los padres vayan a dormir, no es tajante al desaconsejar el colecho, sino que deja en manos de los profesionales informar a los padres tanto de los riesgos de la práctica como de aquellas situaciones que lo agravan, siendo de los padres la decisión última.<sup>30, 34, 35</sup>

#### 1.4.4. Uso del chupete

Se recomienda ofrecer la chupa/chupete al niño para dormir durante el primer año de vida, éste debe ser ofrecido antes de cada episodio de sueño, siendo importante mencionar que si el niño no lo quiere no se le debe forzar a usarlo, ni intentar que lo acepte untándolo en sustancias dulces. En el caso de que el bebé sea alimentado con lactancia materna, la introducción del chupete debe retrasarse hasta que cumpla un mes de vida o la lactancia haya sido bien establecida.<sup>12</sup>

Aunque el mecanismo de esta protección no ha sido bien establecido, los resultados de dos metaanálisis revelan una disminución del riesgo de hasta un 92%, quedando entre los supuestos la apertura de la vía aérea, y un sueño más superficial de despertar más sencillo. El efecto protector se alarga durante todo el tiempo de sueño pese a que el chupete haya caído, por este motivo, solo debe ser introducido cuando se ponga a dormir al niño y no forzar su uso durante todo el sueño. Es importante recalcar que no se debe usar colgantes para fijar el chupete al cuello o ropa del niño debido al riesgo de estrangulamiento<sup>1, 12, 37</sup>

#### 1.4.5 Lactancia materna

Existe evidencia suficiente para clasificar la lactancia materna como un elemento protector contra la muerte súbita del lactante, aumentando el factor protector con de forma directa a medida que aumenta la exclusividad. Aunque la lactancia mixta también ha demostrado una reducción del riesgo de incidencia de SMSL en análisis univalente, tras el ajuste de factores de confusión éste fue menor. Esta evidencia se basa en estudios de casos control en los que se observaba una prevalencia de sólo un 9% de lactancia materna exclusiva en los casos frente al 33% en los controles un mes antes de la muerte del niño, o en el caso de los controles, de la administración del cuestionario. De cualquier modo, se recomienda el empleo de leche materna, sin discriminar que esta sea ofertada al niño por medio de biberones o cucharillas.<sup>18, 30, 38,</sup>

Entre los motivos que explicarían esta protección se postulan factores como que la lactancia materna produce un sueño del que es más fácil despertar por su digestibilidad y su

potencial inmunogénico, ya que protege de infecciones respiratorias (en gran parte de los estudios necrósicos se encuentra inflamación de las vías respiratorias superiores). Esta teoría se ve alentada porque el pico de incidencia de SMSL coincide con el periodo en el que la Ig. materna en la leche es más baja, entre los 2 y 4 meses de vida del niño<sup>1, 30, 39, 40,</sup>

#### 1.4.6 Exposición al humo del tabaco

El tabaquismo materno es, junto con la posición prona para dormir, el único factor de riesgo que ha demostrado no necesitar otras susceptibilidades coadyuvantes para aumentar el riesgo de SMSL.<sup>24</sup>

Se estima que hasta un tercio de las muertes de SMSL podrían haberse evitado si se hubiese eliminado la exposición al humo de tabaco. Estudios realizados en cerdos confirman que la exposición neonatal a la nicotina reduce la actividad de la 5HT, que influye en la respuesta al aumento de CO<sub>2</sub> en la función ventilatoria, produciendo además disfunción en la termorregulación y alteración de los mecanismos del sueño. Por otro lado, ha sido demostrada su relación con la incidencia de hipoxia perinatal, prematuridad, bajo peso al nacer, y enfermedades respiratorias en el niño, siendo todos éstos, factores de riesgo de identificados en el SMSL.<sup>12, 24</sup>

No se debería exponer a mujeres embarazadas o niños al humo del tabaco, esto incluye el humo de primera, segunda y tercera mano. Es decir, tabaquismo activo de la madre durante el embarazo (humo de primera mano), exposición del bebé o la madre durante el embarazo al humo de tabaco (humo de segunda mano) o permitir que el bebé esté en espacios donde se haya fumado o en contacto con personas que huelen a tabaco (humo de tercera mano). El riesgo de muerte aumenta si aquellas personas que comparten cama con él fuman.<sup>12, 24, 42</sup>

#### 1.4.7 Inmunización

Contrariamente a la creencia extendida por diversos “grupos Anti-vacunas” de que la vacunación contribuye al SMSL, y que se debe a que en la década de 1970 un clúster de casos de SMSL acababa de ser vacunado de difteria-tétanos-tosferina. Diversos estudios demuestran que no existe relación causal entre ambos eventos. Contrariamente, la inmunización se postula como factor protector frente al SMSL ya que contribuye a mejorar el nivel de salud general del niño, ésto se vería reforzado además con el hecho de que el mayor pico de incidencia de SMSL coincida con el periodo de menor concentración de Ig. en la leche materna.<sup>12, 43, 44</sup>

## **1.5 IMPORTANCIA DE LA INTERVENCIÓN:** <sup>37</sup>

Uno de los principales problemas en la lucha por la reducción de las tasas de SMSL ha sido que esta se ha basado en identificar posibles vulnerabilidades biológicas en el niño, causas prenatales y otros factores de riesgo, dividiéndolos en modificables o no modificables y dando indicaciones en base a ello sin considerar que tipo particularidades personales o comunitarias que pudiesen afectar en estas intervenciones. Por ello recientemente se ha propuesto que las intervenciones diferencien si dicho factor de riesgo incide en cada caso particular en “prácticas de cuidado”, “comportamientos de los padres” o “creencias culturales”, para de este modo, abordarlas de un modo más efectivo.

### **1.5.1 Prácticas de cuidado**

Estas son acciones relativamente simples que no tienen significación cultural y no suponen un gran sobreesfuerzo para los padres, motivo por el cual son fácilmente modificables con intervenciones simples como la información. Como ejemplos tenemos la posición supina para el sueño o la eliminación de protectores en las cunas, pues una vez se explica a los padres las ventajas y se aclaran sus miedos y dudas, la literatura muestra que es rápidamente aceptada por los padres, especialmente si la han visto en las unidades de maternidad.

### **1.5.2 Comportamientos de los padres que influyen en el cuidado**

Estas conductas de los padres son actividades que pueden tener un impacto directo sobre el bebé – como la lactancia materna o el tabaquismo prenatal de la madre-, o indirecto – como el tabaquismo pasivo-. Los padres solo alterarán estos comportamientos si se logra demostrar que el beneficio para su hijo es mayor coste que les supone, pues implican un cambio de actitud y un compromiso personal, siendo en estos casos la información un medio insuficiente, debiéndose emplear estrategias de educación más elaboradas.

### **1.5.3 Creencias culturales**

Las creencias culturales implican una combinación de nociones de la naturaleza de la infancia, el papel de los padres, y el medio cultural más amplio en el que los niños crecen. Por ejemplo, el abrigo, o el entorno del sueño del bebé reflejan paradigmas culturales en relación con la infancia, tales como el fomento de la dependencia o independencia, la crianza de un bebé o la formación para la vida adulta, y los cambios que se propongan en este ámbito desafían la identidad cultural de los padres y muchas veces su relación con la comunidad, por lo que estos mensajes son fácilmente descartados por los padres, y en caso de que ellos lo asimilen, les resultará complicado justificarlas en su comunidad, por lo que se le debe proporcionar herramientas para ello.

## **2. PROBLEMA**

¿Se educa a los padres de niños en edad de riesgo de sufrir Muerte Súbita del Lactante en su prevención desde la UAF de Pediatría de Atención Primaria en la isla de Tenerife?

## **3. JUSTIFICACIÓN**

Haciendo un poco de historia encontramos que el Síndrome de la Muerte Súbita del Lactante apareció como diagnóstico médico por primera vez en 1965 bajo el código 795.0 en el CIE-8, pero no fue hasta el 2002 cuando con el nacimiento de NANDA internacional apareció también como diagnóstico enfermero bajo la etiqueta diagnóstica 00156 Riesgo de Muerte Súbita del Lactante. Esto marcaría un punto de inflexión en la visibilidad de la actuación de la enfermera en un problema de salud pública, enfatizando su papel como agente de prevención, sin embargo, la investigación en este campo sigue estando encabezada por pediatras y epidemiólogos, basándose en cuantificar el número de casos acaecidos y mencionando su relación con los factores de riesgo sin atender muchas veces a las causas de los comportamientos a los que se aluden. En España tenemos un claro ejemplo, ya sea debido a que el papel de enfermería como disciplina independiente e investigadora está en desarrollo o debido a que existe un reducido número de grupos de trabajo y publicaciones en la materia, es difícil encontrar publicaciones españolas que muestren modelos o protocolos basados en la última evidencia disponible.

En España el Sistema Nacional de Salud está descentralizado en Comunidades Autónomas, teniendo éstas las competencias para establecer sus propios programas. Esto marca no sólo diferencias asistenciales, sino también a los ámbitos de investigación, pues si bien en comunidades como la valenciana se ha creado un grupo de estudio de la Muerte Súbita, estableciendo protocolos de detección precoz de población en riesgo, monitorización domiciliaria a estos pacientes en riesgo y un seguimiento de cada caso, liderando del mismo modo la creación de grupos de apoyo y seguimiento a familias afectadas. En la comunidad canaria, donde esto también se encuentra en las recomendaciones en la prevención del SMSL que se da a los profesionales desde el “Programa de Atención al Niño Sano” del SCS, el cual supone la base de trabajo en la consulta de pediatría de Atención Primaria, la información que se ofrece sobre las medidas y recomendaciones aceptadas en materia de prevención del SMSL es incompleta<sup>8</sup>

Sin embargo, la evidencia de que la aplicación de los progresos sobre el SMSL ha permitido la disminución de las tasas de mortalidad por SMSL producida tras las diferentes campañas educativas, revela que los esfuerzos en materia de prevención del Síndrome de la Muerte Súbita del Lactante deben girar en torno a la divulgación y desmitificación del SMSL por un lado,

y la educación a los padres y cuidadores de los niños en edad de riesgo por otro, considerando siempre las particularidades de cada familia,.<sup>11</sup>

Si bien la literatura muestra que los padres tienden a imitar los comportamientos de cuidado que observan en las unidades de maternidad en los primeros días de vida de su hijo, también se observa que frecuentemente la información que les llega es errónea, desactualizada o contradictoria. Por este motivo el papel del equipo Enfermera/o-Pediatra en Atención Primaria es crucial, pues son éstos quienes tienen la oportunidad de hacer un seguimiento a la familia durante todo el desarrollo del niño, detectando así factores de riesgo y pudiendo realizar intervenciones encaminadas a neutralizarlos o reducirlos.<sup>11,37</sup>



## **4. HIPOTESIS Y OBJETIVOS DE ESTUDIO**

### **4.1 Hipótesis**

La información proporcionada por los pediatras y enfermeros de Atención Primaria a los padres y madres de niños en edad de riesgo de sufrir SMSL es insuficiente, provocando ello una unos comportamientos de cuidado deficientes para su prevención.

### **4.2 Objetivo General**

Conocer la información que reciben los padres de niños en edad de riesgo de sufrir SMSL.

#### **4.2. 1 Objetivos específicos**

- Conocer la opinión de los sanitarios acerca de la importancia de involucrar a los padres en la prevención de SMSL.
- Conocer las recomendaciones que tanto enfermeros como pediatras dan a los padres.
- Conocer las razones/fundamentos de las intervenciones que tanto enfermeros como pediatras realizan en la prevención de SMSL.
- Evaluar los conocimientos que tienen los padres en cuanto a la prevención de SMSL.
- Conocer las principales fuentes de conocimiento de los padres en materia de prevención SMSL.
- Conocer si existe relación entre el hospital donde ha nacido el niño y los comportamientos de cuidado de los padres.
- Evaluar la aplicación de las intervenciones que se realizan en materia de prevención de SMSL.
- Recoger información para la mejora de los cuestionarios utilizados en el estudio.
- Comparar los resultados obtenidos en cuestionarios de familias con el de profesionales.

## **5. METODOLOGÍA**

### **5.1 DISEÑO**

Estudio piloto prospectivo observacional, descriptivo y cualitativo.

### **5.2 POBLACIÓN DIANA:**

La población objeto de estudio será, por un lado, enfermeros y pediatras de Atención Primaria que pasen consulta en pediatría en la isla de Tenerife, y por otro, las madres y padres de niños menores de seis meses de edad que sean atendidos en los centros objeto de estudio.

Con el objeto de que los resultados del estudio sean lo más representativos posible, se elegirá mediante muestreo aleatorio un Centro de Salud de cada Zona Básica de Salud de la isla, estudiando en éstos tanto a los profesionales como a los usuarios. El tamaño muestral para las familias - que se cifra en 232 participantes- ha sido calculado en base al número de niños nacidos en la isla de Tenerife atendiendo a la memoria provisional del Centro de Cribado Metabólico de la ULL, con una población de 7284 niños, un nivel de confianza de 95%, precisión de 3, proporción de 5, y un nivel esperado de pérdidas de 15%, de modo que se continuará el estudio hasta completar el número total de participantes.

<b><u>CRITERIOS DE INCLUSIÓN:</u></b>	<b><u>CRITERIOS DE EXCLUSIÓN:</u></b>
<b>Profesionales:</b>	<b>Profesionales</b>
Ser enfermero o enfermera de Atención Primaria que pasa consulta de pediatría en los centros objeto de estudio.  Ser pediatra de Atención Primaria o médico de familia que pasa consulta de pediatría en los centros objeto de estudio.  .	No trabajar en los Centros de Salud objeto de estudio.  No pasar consulta en el servicio de pediatría en Atención Primaria.  No querer participar en el estudio.
<b>Padres</b>	<b>Padres</b>
Ser madre/padre de niño de hasta 6 meses atendido en los centros objeto de estudio.  Hablar español.	No convivir con el niño.  Proceso de enfermedad aguda en el niño en el momento de la visita a la consulta.  No querer participar en el estudio.

## **5.3 VARIABLES E INSTRUMENTOS DE MEDIDA**

### **PROFESIONALES**

- **Variables socio-demográficas**
  - Categoría profesional (variable cualitativa, medida mediante pregunta dicotómica)
  - Centro de trabajo (variable cualitativa, medida mediante pregunta abierta)
  
- **Variables relacionadas con los objetivos del estudio**
  - Opinión sobre dar información a los padres frente a SMSL (variable cualitativa, medida mediante pregunta de chequeo de opciones)
  - Grado de educación en la prevención de SMSL que se da a los padres (variable cualitativa, medida mediante pregunta de chequeo de opciones)
  - Factores que influyen en la decisión de educar a los padres en la prevención de SMSL (variable cualitativa, medida mediante pregunta de chequeo de opciones)
  - Recomendación de chupa/chupete para dormir (variable cualitativa, medida mediante pregunta de opción múltiple)
  - Recomendación o no de chupa chupete como consuelo (variable cualitativa, medida mediante pregunta de opción múltiple)
  - Recomendación de lactancia materna (variable cualitativa, medida mediante pregunta semi-cerrada)
  - Postura recomendada para dormir (variable cualitativa, medida mediante pregunta de chequeo de opciones)
  - Recomendaciones en el entorno del sueño (variable cualitativa, medida mediante pregunta de chequeo de opciones)
  - Recomendación de cohabitación (variable cualitativa, medida mediante pregunta de opción múltiple)
  - Recomendación de colecho (variable cualitativa, medida mediante pregunta semi-cerrada)
  - Abrigo del bebé durante el sueño (variable cualitativa, medida mediante pregunta de chequeo de opciones)
  - Prevención del tabaquismo pasivo (variable cualitativa, medida mediante pregunta de opción múltiple)

## PADRES

- VARIABLES SOCIO-DEMOGRÁFICAS

- Edad de la madre (variable cuantitativa continua medida en años)
- Edad del padre (variable cuantitativa continua medida en años)
- Nivel de estudios de la madre (variable cualitativa medida mediante pregunta de opción múltiple)
- Nivel de estudios del padre (variable cualitativa medida mediante pregunta de opción múltiple)
- Edad del niño (variable cuantitativa continua medida en semanas/meses)

- VARIABLES RELACIONADAS CON ANTECEDENTES PERSONALES DEL NIÑO

- Edad gestacional al momento del nacimiento (variable cuantitativa discreta medida en semanas)
- Peso al nacer del niño (variable cuantitativa continua medida en gramos)
- Número de embarazos previos (variable cuantitativa discreta medida mediante pregunta abierta)
- Estancia o no del niño en UCI neonatal (variable cualitativa medida mediante pregunta dicotómica)
- Problemas de salud del niño (variable cualitativa, medida mediante pregunta de chequeo de opciones)
- Lugar del parto (variable cualitativa medida mediante pregunta de opción múltiple semi-cerrada)

- VARIABLES RELACIONADAS CON LOS OBJETIVOS DEL ESTUDIO

- Alimentación del bebé hasta el momento de la encuesta (variable cualitativa, medida mediante pregunta de chequeo de opciones)
- Empleo de chupete/chupa para dormir (variable cualitativa medida mediante pregunta dicotómica)
- Grado de exposición del bebé al humo del tabaco del bebé (variable cualitativa medida mediante pregunta de opción múltiple)
- Uso de hipnóticos o sedantes por parte de los padres (variable cualitativa medida dentro de pregunta de chequeo de opciones)
- Consumo de alcohol por parte de los padres (variable cualitativa medida dentro de pregunta de chequeo de opciones)

- Uso de ansiolíticos por parte de los padres (variable cualitativa, medida mediante pregunta de chequeo de opciones)
  - Superficie donde duerme el bebé (variable cualitativa, medida mediante pregunta de chequeo de opciones)
  - Motivo por el que se acuesta a dormir al bebé en la posición marcada (variable cualitativa medida mediante pregunta de opción múltiple semi-cerrada)
  - Cohabitación (variable cualitativa medida mediante pregunta de opción múltiple)
  - Colecho (variable cualitativa, medida dentro de pregunta de chequeo de opciones)
  - Presencia de peluches en la cuna (variable cualitativa medida dentro de pregunta de chequeo de opciones)
  - Presencia de mantas en la cuna (variable cualitativa medida dentro de pregunta de chequeo de opciones)
  - Presencia de protectores en la cuna (variable cualitativa medida dentro de pregunta de chequeo de opciones)
  - Presencia de cojines en la cuna (variable cualitativa medida dentro de pregunta de chequeo de opciones)
  - Información previa sobre SMSL (variable cualitativa medida mediante pregunta dicotómica)
  - Quién ha informado sobre SMSL (variable cualitativa medida dentro de pregunta de chequeo de opciones semi-cerrada)
  - Fuente de esa información en prevención SMSL (variable cualitativa medida dentro de pregunta de chequeo de opciones semi-cerrada)
- **Variables para la mejora de los cuestionarios**
    - Dificultad percibida del cuestionario (variable cualitativa medida con una pregunta abierta)
    - Percepción del tiempo invertido (variable cualitativa medida mediante escala de apreciación bipolar)
    - Observaciones (variable cualitativa, medida con una pregunta abierta)

#### **5.4. MÉTODO DE OBTENCIÓN DE DATOS**

Para el objeto de esta investigación se aplicarán sobre la población dos cuestionarios autoadministrados ad-hoc en los que se recogen las variables de estudio, aplicados sobre pediatras y enfermeros (ANEXO I) y sobre padres (ANEXO II), estableciendo en éste último los ítem 1, 6, 9, 15, 16, 18, 20, 21, 22 y 23 como conjunto mínimo de datos que deben estar presentes para poder procesar el cuestionario. Una vez recuperados y analizados se compararan los resultados de la información que los profesionales proporcionan en su consulta con los conocimientos que los padres demuestran y las actitudes y comportamientos que tienen en el cuidado de su hijo.

#### **5.5 ANÁLISIS ESTADÍSTICO**

El análisis estadístico se realizará mediante la versión del programa SPSS accesible desde los ordenadores del Sistema Integrado de Gestión de Aulas (SIGA) de la ULL. Para el análisis descriptivo de las variables cualitativas se emplearán tablas de frecuencia, porcentajes y análisis de frecuencias acumuladas, mientras que para el análisis de las variables cuantitativas se usará media  $\pm$  desviación estándar. Para la comparación de grupos se aplicará la prueba de T de Student para las variables cuantitativas y la prueba de Chi Cuadrado de Pearson para las variables cualitativas.

### **6. CONSIDERACIONES ÉTICAS:**

Para iniciar este estudio se contó con la autorización del Director del Centro de Salud donde se realizó la obtención de datos (ANEXO III). Además, para completar el estudio será necesario obtener la autorización de la Gerencia de Atención Primaria (ANEXO IV)

La participación en el estudio será completamente voluntaria y respetando la ley Orgánica 15/1999, de 13 de Diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, los datos que se obtengan a través de las encuestas serán tratados con la mayor confidencialidad. Los cuestionarios serán entregados en mano a los participantes explicándoles el objeto del estudio e indicándoles que deben depositarlos a posteriori en un lugar habilitado para ello en el centro, garantizándose de este modo el anonimato de los encuestados, a su vez se entregará a los participantes un consentimiento informado (ANEXO V).

## 7. LOGÍSTICA

### 7.1 CRONOGRAMA

	Elaboración de proyecto
	Obtención de datos preliminares
	Organización, análisis y tratamiento de datos preliminares
	Obtención de datos definitivos
	Organización, análisis y tratamiento de datos definitivos
	Redacción
	Difusión

FEBRERO 2016							MARZO 2016							ABRIL 2016 (Obtención de datos preliminares)						
L	M	X	J	V	S	D	L	M	X	J	V	S	D	L	M	X	J	V	S	D
1	2	3	4	5	6	7		1	2	3	4	5	6					1	2	3
8	9	10	11	12	13	14	7	8	9	10	11	12	13	4	5	6	7	8	9	10
15	16	17	18	19	20	21	14	15	16	17	18	19	20	11	12	13	14	15	16	17
22	23	24	25	26	27	28	21	22	23	24	25	26	27	18	19	20	21	22	23	24
29							28	29	30	31				25	26	27	28	29	30	

MAYO 2016 (Análisis de datos preliminares)							JUNIO 2016 (Recogida de datos)							JULIO 2016 (Recogida de datos)						
L	M	X	J	V	S	D	L	M	X	J	V	S	D	L	M	X	J	V	S	D
						1			1	2	3	4	5					1	2	3
2	3	4	5	6	7	8	6	7	8	9	10	11	12	4	5	6	7	8	9	10
9	10	11	12	13	14	15	13	14	15	16	17	18	19	11	12	13	14	15	16	17
16	17	18	19	20	21	22	20	21	22	23	24	25	26	18	19	20	21	22	23	24
23	24	25	26	27	28	29	27	28	29	30				25	26	27	28	29	30	31
30	31																			

AGOSTO 2016 (Recogida de datos)							SEPTIEMBRE 2016 (Recogida de datos)							OCTUBRE 2016 (Recogida de datos)							
L	M	X	J	V	S	D	L	M	X	J	V	S	D	L	M	X	J	V	S	D	
1	2	3	4	5	6	7				1	2	3	4							1	2
8	9	10	11	12	13	14	5	6	7	8	9	10	11	3	4	5	6	7	8	9	
15	16	17	18	19	20	21	12	13	14	15	16	17	18	10	11	12	13	14	15	16	
22	23	24	25	26	27	28	19	20	21	22	23	24	25	17	18	19	20	21	22	23	
29	30	31					26	27	28	29	30			24	25	26	27	28	29	30	
														31							

NOVIEMBRE 2016 (Recogida de datos)							DICIEMBRE 2016 (Recogida de datos)							ENERO 2017 (Análisis datos definitivos)						
L	M	X	J	V	S	D	L	M	X	J	V	S	D	L	M	X	J	V	S	D
	1	2	3	4	5	6				1	2	3	4							1
7	8	9	10	11	12	13	5	6	7	8	9	10	11	2	3	4	5	6	7	8
14	15	16	17	18	19	20	12	13	14	15	16	17	18	9	10	11	12	13	14	15
21	22	23	24	25	26	27	19	20	21	22	23	24	25	16	17	18	19	20	21	22
28	29	30					26	27	28	29	30	31		23	24	25	26	27	28	29
														30	31					

FEBRERO 2017 Redacción							MARZO 2017 Redacción							ABRIL 2017 (Recogida de datos)							
L	M	X	J	V	S	D	L	M	X	J	V	S	D	L	M	X	J	V	S	D	
		1	2	3	4	5			1	2	3	4	5							1	2
6	7	8	9	10	11	12	6	7	8	9	10	11	12	3	4	5	6	7	8	9	
13	14	15	16	17	18	19	13	14	15	16	17	18	19	10	11	12	13	14	15	16	
20	21	22	23	24	25	26	20	21	22	23	24	25	26	17	18	19	20	21	22	23	
27	28						27	28	29	30	31			24	25	26	27	28	29	30	

## **7.2 PRESUPUESTO**

Para la realización del estudio será necesario repartir y recoger cuestionarios en los Centros de Salud de la Isla de Tenerife, por lo que los gastos esperados serán los derivados de estas actividades.

<b>CONCEPTO</b>	<b>UNIDAD DE MEDIDA</b>	<b>CANTIDAD</b>	<b>SUBTOTAL (euros)</b>	<b>TOTAL (euros)</b>
<b>GASTOS VARIABLES</b>				324
<b>Impresión Cuestionarios</b>	Páginas	2800	0,03	84
<b>Archivadores</b>	Unidades	18	5	90
<b>Trasporte</b>	BonoVía	10	15	150



## **8. RESULTADOS PRELIMINARES**

Presentamos a continuación los resultados preliminares de los datos recogidos en el Centro de Salud de Taco durante el mes de abril de 2016, se recuperaron 9 cuestionarios de profesionales y 19 de padres. Los resultados preliminares no permiten llegar a conclusiones al tratarse de un número muy pequeño de participantes, aunque sí se realizarán algunos comentarios críticos de los mismos.

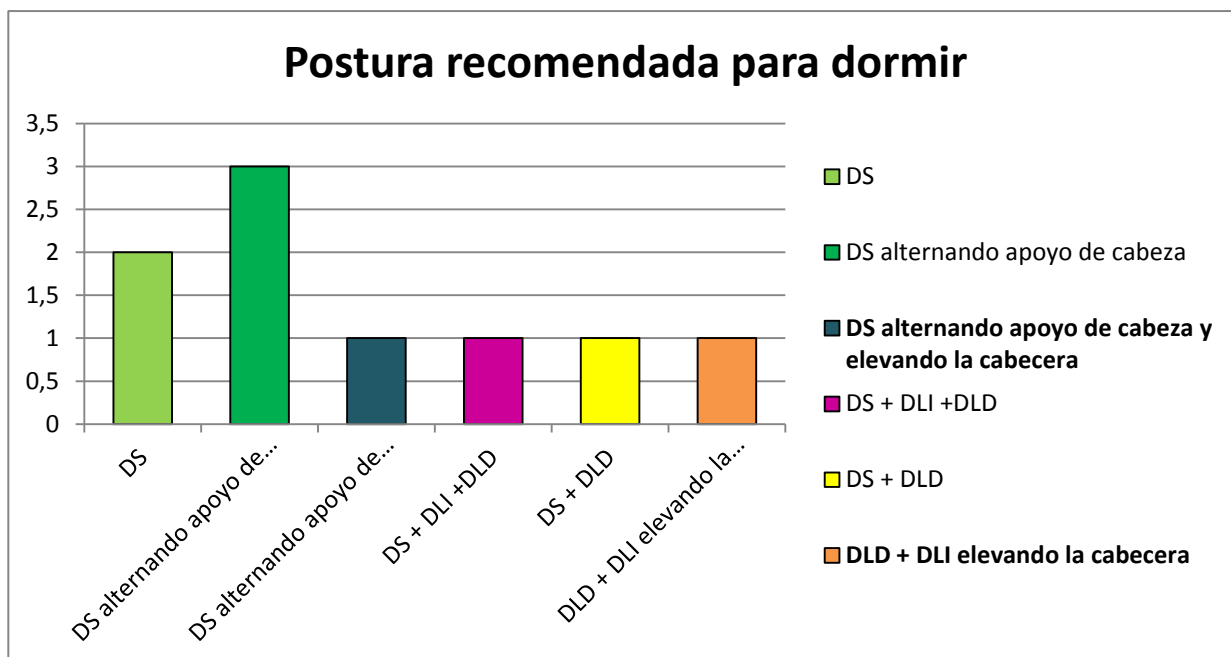
### **8.1 Resultados cuestionario profesionales.**

Respondieron a los cuestionarios la totalidad de los 9 profesionales objeto de estudio que trabajaba en el CS de Taco durante el mes de Abril de 2016.

Cuando se les pregunta su opinión sobre “hablar con los padres del SMSL” 8 de los encuestados considera que si es necesario hacerlo, uno añade que genera ansiedad en la familia y uno afirma que es su responsabilidad. Por otro lado, 8 casos afirman explicar el concepto y dar métodos para prevenir el SMSL mientras que 1 aunque da los métodos para prevenir el SMSL, evita usar el término. Entre los factores que consideran más importantes a la hora de hablar del tema están: la actitud de la familia (presente en 6 de los cuestionarios), el hecho de estar en el programa del niño sano (5 casos), disponibilidad de tiempo y/o recursos en la consulta (3 casos) y por último, la presencia de problema de salud del niño que tomado en cuenta por 2 de los profesionales.

Se encontró una gran variabilidad en las recomendaciones que los profesionales transmiten en aquellos ámbitos que repercuten en la reducción o no, del riesgo de ocurrencia de SMSL. Solo 1 de los encuestados recomienda el chupete para dormir, mientras que 2 contraindican su uso, no manifestándose el resto al respecto. Sin embargo, 4 de los encuestados recomiendan su introducción una vez la lactancia materna está bien establecida. Existiendo unanimidad en los encuestados, ya que todos recomiendan la lactancia materna exclusiva hasta los 6 meses de edad.

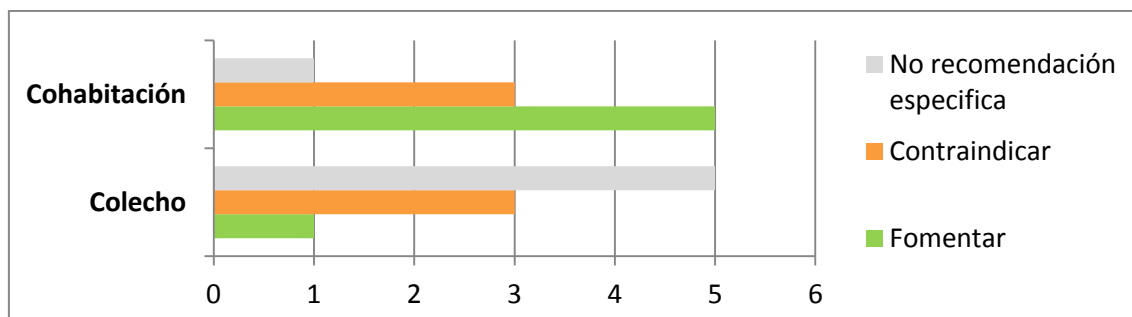
En el ámbito de la posición recomendada para poner a dormir al niño encontramos que 6 de los encuestados recomiendan el decúbito supino y de ellos, uno recomienda que se eleve la cabecera de la cama, además, tres profesionales recomiendan el decúbito lateral de los cuales, uno vuelve nuevamente a recomendar elevar la cabecera del niño (ha sido demostrado que elevar el cabecero de la cama aumenta el riesgo de asfixia posicional, sobrecalentamiento y atrapamiento durante el sueño)



En el ámbito de las recomendaciones sobre los elementos presentes en la cuna durante el sueño, 2 de los encuestados no hace recomendaciones al respecto, 6 de los encuestados desaconseja emplear peluches y mantas pesadas, 4 recomiendan evitar el uso de cojines y almohadas y 3 el acolchado en la cuna y moisés. La recomendación de usar la ropa justa para que no haya que abrigar al bebé se recoge en 4 cuestionarios, el empleo de sábanas o colchas finas en 2, y evitar cubrir la cabeza durante el sueño con mantas o gorros repetido en 3 cuestionarios



Por otro lado, 5 de los encuestados recomiendan la cohabitación, 3 recomiendan que el bebé duerma en habitación propia y 1 lo deja a elección de los padres. En lo referente al colecho encontramos que 3 de los encuestados contraindican el colecho, 1 lo fomenta y 5 lo deja a elección de los padres.



En el aspecto del tabaquismo pasivo, la totalidad de los encuestados recomienda proteger a los bebés del humo de tabaco, variando solo el grado de severidad de esta recomendación 7 recomienda no fumar en lugares donde esté el bebé y 2 recomiendan no hacerlo delante del bebé.

## 8.2 Resultado cuestionario Familias

En la encuesta realizada a las familias el objetivo fue conocer la aplicación de las medidas de prevención del SMSL en la práctica diaria, así como si existe una relación con la información proporcionada por los profesionales, siendo los resultados los siguientes. Se obtuvo la participación de 19 familias mediante cuestionarios autoadministrados, de los cuales, solo 12 pudieron ser tomados en cuenta en el estudio debido a que los 7 restantes no respondían a un número mínimo de preguntas para que pudiese ser analizado, y/o arrojaron resultados confusos y contradictorios.

En los 12 cuestionarios que se tomaron finalmente para el estudio encontramos que:

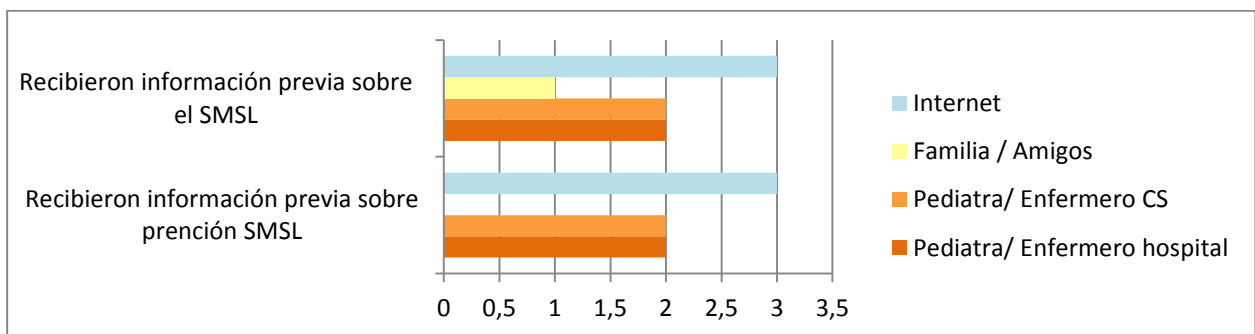
- 6 de los niños nacieron en el HUC
- 5 de los niños nacieron en el HUNSC
- 1 niño nació en Hospiten Rambla

Debido a que uno de los objetivos iniciales era conocer si existía relación entre el hospital donde nace el niño y la postura empleada a la hora de poner al niño a dormir, analizamos estas dos variables de forma conjunta encontrando que la posición supina estaba presente solo en niños nacidos en el HUC, mientras que la posición prona estaba presente únicamente en niños nacidos en el HUNSC, teniendo el decúbito lateral una prevalencia similar en ambos hospitales, estando presente también en el niño nacido en Hospiten Rambla, mostrándose ésta como la postura preferida por los padres. Los motivos por los que los padres acuestan a sus hijos en una posición determinada son: indicación de un profesional sin relación con problemas en el niño, 2 casos en decúbito supino y 2 en decúbito lateral, decisión propia 2 casos, colocando ambos a su hijo en posición prona, decisión propia relacionada con reflujo en 1 caso (decúbito lateral), indicación

profesional relacionada con reflujo 4 casos (decúbito lateral), debe tomarse en cuenta que en la pregunta 9, dos de estas familias refirieron tal problema en su hijo.

La superficie en la que duermen los niños es muy variable, mientras que un 6 de los encuestados duermen solo en la cuna, 3 alternan cuna y cama, 1 cuna y capazo, 1 cuna cama y capazo y 1 cuna cama, sillón y capazo. Se encuentra además que de estos niños, solo 1/12 duerme sin más elementos en la cuna, 6 niños realizan colecho, 1 duerme con hermanos además de con los padres, 5 tienen peluches en el entorno de sueño, 4 usa almohada, 8 mantas, y 2 acolchado en la cuna/moisés.

Solo a 6 de estos padres les habían hablado con anterioridad a esta encuesta del SMSL, 1 de ellos solo había recibido información a través de familia y amigos, 1 sólo a través de internet y 4 además a través de pediatras y enfermeros de AP y del Hospital. Encontramos que uno de los casos solo ha recibido información a través de familia y amigos, y no le habían proporcionado estrategias de prevención (esta misma familia acuesta a su hijo en posición prona), y que otro caso pese a haber sido informada por su pediatra de AP de lo que es el SMSL, refiere no haber recibido información para su prevención.



### 8.3 Análisis de cuestionarios

El tiempo medio de realización de encuesta por los padres fue clasificado con un 9,38, mientras que los profesionales lo marcaron con una media de 8,13.

En las observaciones de los padres encontramos que no se indica problemas en la comprensión de la encuesta.

En las observaciones de los profesionales encontramos que en respuesta a los factores que influyen en su decisión de hablar o no con los padres del SMSL escribe que “Es mi responsabilidad”, otro profesional lo hace “si otros profesionales han dado la información previamente” otro “si lo demanda la familia”. En el apartado sobre la dificultad de la redacción del cuestionario uno indica que “ha sido bastante ameno” mientras que otro considera que las preguntas sobre la posición de sueño, el abrigo y el tabaquismo son confusas. En el apartado otras

observaciones que desee hacer constar un profesional indica que “no está bien especificado la forma de abrigo”, otro indica “ninguno, el cuestionario ha sido muy completo”

Durante el análisis de los resultados, se ha evidenciado que en la redacción del cuestionario a profesionales no se han tomado en cuenta todas las opciones de alimentación que si se tomaron en la encuesta a los padres (Lactancia materna exclusiva, lactancia materna mixta, lactancia con formula, alimentación complementaria).

Además en la encuesta a los padres no se aclara que posición segura les han recomendado los profesionales a la hora de dormir, si les han recomendado o no el uso del chupete, que recomendaciones les han dado frente al tabaquismo pasivo, resultando los datos obtenidos mediante este ítem poco clarificadores.

## **9. LIMITACIONES Y PROYECCIÓN DE LA PRUEBA.**

Una vez que hemos recogido y valorado los cuestionarios correspondientes al Centro de Salud de Taco, nos proponemos introducir algunos cambios en el cuestionario, basándonos en las limitaciones que se han constatado y las opiniones de los encuestados.

En primer lugar, y debido a la gran cantidad de cuestionarios no válidos recuperados, se ampliará la proporción esperada de pérdidas en los padres a un 25%, obteniéndose con ello un tamaño muestral de 263 encuestados.

En segundo lugar, hemos encontrado que, igualmente, los cuestionarios de padres y profesionales no pueden ser comparables pues existen ítems que no tienen correspondencia exacta. Por otro lado, se observa que existen ítems con conceptos que no están suficientemente claros, pues se han encontrado en los cuestionarios de los padres casos en los que las respuestas a unas preguntas contradecían a otras. Además, encontramos que las respuestas a la pregunta 19 del cuestionario a los padres, en la que se pregunta si un profesional de la salud le ha informado sobre seguridad en aspectos relacionados con el SMSL no arroja demasiada información, pues no sabemos qué tipo de información han recibido concretamente en cada uno de los aspectos, de modo que éste ítem debería ser modificado.

Por último, pese a que los cuestionarios fuesen depositados en una consulta de forma anónima, es posible que se diese un sesgo de obsequiosidad al querer, sobre todo los profesionales encuestados, dar una buena imagen.

Para llegar a conclusiones definitivas válidas, es necesario realizar el estudio en una población más amplia, corrigiendo los errores detectados en los cuestionarios. Por otra parte, la gran diferencia entre las respuestas obtenidas en los cuestionarios de los padres con respecto a las de enfermeros y pediatras, nos lleva a plantear la posibilidad de, mediante un cuestionario dirigido a residentes de “Enfermería Familiar y Comunitaria”, “Pediatria”, “Medicina Familiar y Comunitaria”, así como a estudiantes de enfermería y medicina en formación en los centros objeto de estudio, conocer las recomendaciones que ellos observan que los profesionales que los tutelan proporcionan a los padres, pues ello nos daría, sin duda, una aproximación más exacta a la situación real del SMSL en nuestro entorno, logrando con estos datos conocer una aproximación a la situación real del problema en nuestro entorno con el fin justificar la creación de programas formativos en prevención del Síndrome de Muerte Súbita del Lactante que contribuyan a reducir la heterogeneidad en la práctica respaldando, mediante información actualizada, el criterio de los profesionales y dando herramientas a éstos para integrar preferencias personales y valores culturales de las familias con la última evidencia disponible. .

## **10. ANEXOS**

<b>ANEXO I:</b> Cuestionario administrado a Profesionales .....	27
<b>ANEXO II:</b> Cuestionario administrado a Padres .....	30
<b>ANEXO III:</b> Autorización CS Taco .....	34
<b>ANEXO IV:</b> Autorización Gerencia Atención Primaria .....	35
<b>ANEXO V:</b> Consentimiento informado .....	36

## 10.1 CUESTIONARIO PROFESIONALES

El presente cuestionario forma parte de un proyecto piloto que se presentará como Trabajo fin de Grado de Enfermería, y busca conocer “La información que proporcionan los profesionales de pediatría sobre la prevención del Síndrome de la muerte súbita del Lactante (SMSL)”.

Se garantiza la confidencialidad de este cuestionario, así como el trato de la información que de él se extraiga con fines únicamente académicos. La participación en el estudio es voluntaria y no existen respuestas correctas o incorrectas, por lo que se ruega la máxima sinceridad posible.

1. Profesional
  - a. Enfermero/a
  - b. Médico
  
2. Lugar de trabajo \_\_\_\_\_
  
3. Considera usted que hablar del Síndrome de Muerte Súbita del Lactante con los padres es:  
Señale tantas como proceda.
  - a. Contraproducente
  - b. Innecesario
  - c. Genera ansiedad
  - d. Necesario
  - e. Otro. Especifique por favor. \_\_\_\_\_
  
4. ¿Habla usted con los padres de sus pacientes del Síndrome de Muerte Súbita del Lactante?
  - a. Les explico qué es, y les doy las recomendaciones para prevenirlo
  - b. Evito el término, pero doy las recomendaciones para prevenirlo
  - c. No hablo con los padres sobre ese tema
  
5. Independientemente de cual haya sido su respuesta a la pregunta 4, ¿qué factor o factores influyen en su decisión de informar o no informar a las familias sobre el riesgo de ocurrencia de SMSL y las medidas de prevención establecidas?. Marque una o varias opciones, según proceda
  - a. Disponibilidad o falta de tiempo y/o recursos en la consulta
  - b. Está en el Programa de atención al niño sano del Servicio Canario de Salud
  - c. Actitud de la familia (atendiendo al nivel de ansiedad, implicación u otros factores)
  - d. Presencia o no de problemas de salud en el bebé que supongan un factor de riesgo.
  - e. Considero que la incidencia del SMSL en Canarias es baja
  - f. Otros. Especifique por favor. \_\_\_\_\_



De las siguientes, ¿qué recomendaciones da en su consulta? **Marque tantas como proceda.**

6. En lo referente al uso del chupete o chupa, usted recomienda: **Marque tantas como proceda.**
  - a. Fomento su uso para dormir
  - b. Fomento su uso como consuelo
  - c. Contraindico su uso debido a los riesgos asociados
  - d. Ni fomento ni contraindico su uso
  
7. En caso de recomendar el uso del chupete, usted recomienda: **Marque tantas como proceda**
  - a. Recomiendo su uso a partir del primer mes de vida
  - b. Recomiendo su uso cuando la lactancia materna esté bien establecida, independientemente de la edad del bebé.
  - c. No hago recomendaciones específicas en lo referente al momento de introducirlo
  
8. En lo referente a la alimentación del niño, usted recomienda: **Marque tantas como proceda**
  - a. Lactancia materna exclusiva hasta los 6 meses
  - b. Lactancia materna exclusiva hasta los 4 meses
  - c. No hago recomendaciones específicas, dejo que la madre decida
  - d. Otros. Especifique \_\_\_\_\_
  
9. En lo referente a la postura para dormir, usted recomienda: **Marque tantas como proceda**
  - a. Poner al bebé a dormir boca arriba, procurando que la cabeza quede girada para un lado distinto cada vez.
  - b. Poner al bebé a dormir boca arriba sin indicación específica sobre el apoyo de la cabeza
  - c. Poner al bebé a dormir boca abajo
  - d. Poner al bebé a dormir sobre el lado izquierdo
  - e. Poner al bebé a dormir sobre el lado derecho
  - f. Poner al bebé con los pies al final de la cuna para que no pueda meterse bajo las sábanas mientras duerme.
  - g. Elevar la superficie de apoyo del bebé en la parte de la cabeza
  - h. No suelo hacer recomendaciones sobre la postura para dormir.
  
10. En lo referente al entorno del bebé mientras duerme, usted recomienda: **Marque tantas como proceda:**
  - a. No colocar peluches
  - b. No colocar cojines
  - c. No colocar almohadillado en los barrotes de la cuna
  - d. No usar mantas pesadas
  - e. Ninguna de las anteriores

11. En lo referente a la habitación donde debe dormir el bebé, usted recomienda:

- a. Que el bebé duerma en la misma habitación que sus padres
- b. Que el bebé duerma en su propia habitación
- c. Ninguna de las anteriores

12. En lo concerniente al colecho;

- a. Fomento del colecho ya que favorece la instauración de la lactancia materna o por otros motivos, indicar cuales \_\_\_\_\_
- b. Contraindico el colecho ya que algunos autores lo postulan como factor de riesgo de SMSL o por otros motivos, indicar cuales \_\_\_\_\_
- c. Ni fomento ni contraindico el colecho

13. En lo referente al abrigo del bebé durante el sueño, usted recomienda:

- a. Vestir al bebé con ropa suficiente como para que no sea necesario abrigarlo con ropa de cama
- b. Abrigar al bebé con una colcha o sabana fina y colocarlo con los brazos por encima para que no pueda colarse debajo de las mismas
- c. Usar saquitos de dormir
- d. Usar gorros para dormir
- e. Evitar el uso de mantas o gorros que le cubran la cabeza
- f. Ninguna de las anteriores

14. En lo referente al tabaquismo pasivo, usted recomienda.

- a. No fumar en presencia del bebé
- b. No fumar dentro de casa o del coche, esté o no el bebé presente en el momento.
- c. No hago recomendaciones en lo referente al tabaquismo pasivo.

Agradecemos profundamente su colaboración. Por último, pedimos que valoren el presente cuestionario en función de:

A. ¿Le ha resultado difícil entender la redacción de alguna pregunta y/o respuesta? Indique cual si es posible

.....  
.....  
.....

B. El tiempo invertido en ella donde 1 es demasiado y 10 es aceptable

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

C. Otras

.....  
.....  
.....

## 10.2 CUESTIONARIO PADRES

El presente cuestionario tiene como objetivo valorar los conocimientos sobre las estrategias de prevención del Síndrome de Muerte Súbita del Lactante (SMSL) que tienen los padres y madres de niños con edades comprendidas desde el nacimiento, hasta los 6 meses de edad.

Se garantiza la confidencialidad de este cuestionario, así como el trato de la información que de él se extraiga con fines únicamente académicos. La participación en el estudio es voluntaria y no existen respuestas correctas o incorrectas, por lo que se ruega la máxima sinceridad posible.

1. Edad de la madre \_\_\_\_\_ Edad del padre \_\_\_\_\_ Edad del bebé \_\_\_\_\_
2. Nivel de estudios de la madre. Marque la opción que corresponda.
  - a. Sin estudios
  - b. Educación obligatoria básica
  - c. Bachiller o equivalente
  - d. Estudios universitarios
3. Nivel de estudios del padre. Marque la opción que corresponda.
  - a. Sin estudios
  - b. Educación obligatoria básica
  - c. Bachiller o equivalente
  - d. Estudios universitario
4. Número de embarazos previos \_\_\_\_\_
5. ¿De cuantas semanas estaba embarazada cuando nació su hijo? \_\_\_\_\_
6. ¿Dónde fue el parto de su hijo?
  - a. Parto domiciliario
  - b. HUC
  - c. HUNSC
  - d. Oro. Especifique
7. Peso al nacer de su hijo \_\_\_\_\_
8. ¿Ha estado su hijo ingresado en UCI neonatal?
  - a. No
  - b. Sí. Indique el tiempo y causa
9. ¿Tiene su hijo alguno de los siguientes problemas?
  - a. Ganancia de peso lenta
  - b. Reflujo gastroesofágico (le vienen buches durante el sueño)
  - c. Pausas de apnea (el niño hace pausas en las que deja de respirar unos segundos)
  - d. Ninguna de las anteriores

10. Hasta el momento de la encuesta, ¿qué alimentación ha recibido su bebé? **Marque tantas opciones como proceda.**
- a. Lactancia materna
  - b. Lactancia mixta (leche materna y leche de fórmula)
  - c. Leche de formula
  - d. Alimentación complementaria
11. ¿Usa el bebé chupa/chupete para dormir?
- a. Sí
  - b. No
12. ¿Fuma alguna de las personas que convive con el bebé?
- a. Si, fuera de casa
  - b. Si, cerca del bebé
  - c. Si, dentro de casa, pero cuando no está el bebé cerca
  - d. No
13. ¿Alguna de las personas que convive con el bebé consume alguno de los siguientes?
- a. Tabaco
  - b. Alcohol
  - c. Ansiolíticos
  - d. Hipnóticos (pastillas para dormir)
  - e. Cannabis
14. Lugar donde duerme el bebé. Marque tantas como proceda.
- a. Cama
  - b. Sillón
  - c. Cuna o moisés
  - d. Capazo
15. ¿En qué posición acuesta a su hijo?
- a. Boca arriba
  - b. Boca abajo
  - c. Lado izquierdo
  - d. Lado derecho
  - e. Otros. Indique cual.
16. ¿Por qué motivo acuesta a su hijo en esa posición?.
- a. Decisión propia.
  - b. Indicación de un profesional sanitario sin problemas asociados en mi hijo
  - c. Indicación de un profesional sanitario por presentar mi hijo:
    - i. Reflujo gastroesofágico
    - ii. Crisis apnea
    - iii. Otro. Especificar \_\_\_\_\_

17. ¿Dónde duerme habitualmente su bebé?. Marque tantas como proceda.

- a. Habitación propia
- b. Habitación compartida con padres
- c. Habitación compartida con hermanos u otro miembro de la familia

18. ¿Hay en torno al bebé mientras duerme alguno de los siguientes elementos? Señale tantos como proceda.

- a. Peluches
- b. Madre
- c. Padre
- d. Hermanos
- e. Mantas
- f. Almohadas
- g. Acolchado en las paredes de la cuna/moisés
- h. Ninguno de los anteriores

19. ¿Le ha dado algún profesional de la salud información sobre los siguientes aspectos?

Señale tantas como proceda.

- a. Posición segura para dormir el bebé
- b. Uso de chupa/chupete para dormir
- c. Ventajas de la lactancia materna en la prevención de la muerte súbita del lactante
- d. Importancia de evitar el Tabaquismo pasivo

20. ¿Le han hablado con anterioridad del Síndrome de Muerte Súbita del Lactante (SMSL)?

- a. Sí
- b. No

21. **En caso de respuesta afirmativa a la pregunta 20.** ¿Quién o quienes le han hablado de él?

- a. Pediatra hospital
- b. Enfermero hospital
- c. Pediatra Centro de salud
- d. Enfermero de centro de salud
- e. Familia
- f. Amigos
- g. Internet
- h. Otro (especifique cual)

22. ¿Le han dado recomendaciones con anterioridad para prevenir el Síndrome de Muerte Súbita del Lactante?

- a. Sí
- b. No

23. En caso de respuesta afirmativa a la pregunta 22. ¿Quién o quiénes se las han dado?

- a. Pediatra hospital
- b. Enfermero hospital
- c. Pediatra Centro de salud
- d. Enfermero de centro de salud
- e. Familia
- f. Amigos
- g. Internet
- h. Otro (especifique cual)

Agradecemos profundamente su colaboración. Por último, pedimos que valoren el presente cuestionario en función de:

A. ¿Le ha resultado difícil entender la redacción de alguna pregunta y/o respuesta? Indique cual si es posible

--

B. EL tiempo invertido en ella donde 1 es demasiado y 10 es aceptable

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

C. Otras observaciones que desee hacer constar

--

### 10.3 AUTORIZACION DEL CENTRO DE SALUD DE TACO



Fecha: 06-4-2016

REGISTRO DE ENTRADA

Núm: 201

Estimado señor director/ subdirector del Centro de Salud de Taco.

Me dirijo a usted solicitando su autorización para la realización en el centro de un estudio enmarcado dentro de la asignatura Trabajo Fin de Grado del plan de estudios del Grado de Enfermería.

Dicho estudio tiene por objetivo principal evaluar la educación que reciben los padres de niños susceptibles de sufrir SMSL.

Además cuenta como objetivos secundarios los siguientes:

- Conocer las recomendaciones que tanto enfermeros como pediatras dan a los padres
- Conocer las razones/fundamentos de las intervenciones que realizan en la prevención de SMSL
- Valorar las fuentes principales de conocimiento de los padres en materia de SMSL
- Valorar la aplicación de las intervenciones que se realizan en materia de prevención de SMSL
- Validación de cuestionarios para profesionales y padres

Para ello, se requiere de la administración, durante el mes de abril de 2016, de cuestionarios a enfermeros y pediatras del centro, así como a los padres de niños menores de 6 meses que son atendidos en él. Ambos cuestionarios se adjuntan a esta solicitud, cabe destacar que la participación en el estudio es completamente voluntaria y que, tanto uno como otro cuestionarios están diseñados de forma que la información recogida sea anónima, así como que ésta será procesada con fines académicos y de investigación.

Quedo a su total disposición para solventar cualquier duda referente a la metodología o resultados obtenidos del trabajo.

Elisa Hernández Bacallado, alumna de cuarto curso de Enfermería de la Facultad de Ciencias de la Salud. Sección Enfermería.

Datos de contacto:

elisa.hdez.93@gmail.com

En Calle de Moisés Alberto, s/n , CP: 38108, San Cristóbal de La Laguna. Santa Cruz de Tenerife.

**Firmado:**

Investigador/a:

Elisa Hernández Bacallado (54061932H)

Dirección del Centro:

#### **10.4 AUTORIZACION GERENCIA ATENCIÓN PRIMARIA**

A la atención de la Gerencia de Atención Primaria.

Elisa Hernández Bacallado, con DNI 54061932-H y autora del proyecto de investigación “Análisis de la información proporcionada en Atención Primaria sobre la prevención del Síndrome de Muerte Súbita del Lactante”, el cual tiene por objetivo conocer la información que reciben los padres de niños en edad de riesgo de sufrir SMSL sobre su prevención.

Como investigadora principal solicito su permiso para la administración de cuestionarios a enfermeros y pediatras en sus centros de salud, así como a los padres de niños menores de 6 meses que son atendidos en ellos. Ambos cuestionarios se adjuntan a esta solicitud, garantizando que la participación será totalmente voluntaria y se respetarán las normas de protección de datos conforme a lo estipulado en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. Así mismo, se garantiza que los datos obtenidos serán procesados con fines académicos y de investigación.

Quedo a su total disposición para solventar cualquier duda referente a la metodología o resultados obtenidos del trabajo.

Datos de contacto:

[elisa.hdez.93@gmail.com](mailto:elisa.hdez.93@gmail.com)

#### **Firmado:**

Investigador/a:

Elisa Hernández Bacallado  
(54061932H)

Gerencia de Atención Primaria



## **10.5 CONSENTIMIENTO INFORMADO**

### **PROYECTO DE INVESTIGACIÓN:**

“Análisis de la información proporcionada en Atención Primaria sobre la prevención del Síndrome de Muerte Súbita del Lactante”

El objetivo principal de este proyecto es conocer la información que reciben los padres de niños en edad de riesgo de sufrir SMSL sobre su prevención. La participación en este estudio es totalmente ANÓNIMA y VOLUNTARIA, se garantiza que se respetarán las normas de protección de datos conforme a lo estipulado en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal

Este documento donde firma, tiene por objeto recoger su aceptación para la participación en el estudio, y en ningún caso se puede establecer relación con ninguno de los cuestionarios.

NOMBRE Y APELLIDOS (Participante) .....  
con DNI ..... He sido informado/a del objetivo de estudio y deseo participar en él de forma voluntaria.

NOMBRE Y APELLIDO (Investigador) .....  
con DNI ..... He dado la información completa del estudio y he explicado su participación totalmente anónima y voluntaria.

Firma del Investigador

Firma del participante

## **11. BIBLIOGRAFÍA**

1. Mitchell EA, Krous HF. Sudden unexpected death in infancy: A historical perspective. *Journal of Paediatrics and Child Health* 51 (2015) 108–112
2. Molina Aguilar P, Bermejo Pérez M, Cardona Valencia B, SGiner Alberola S. Clasificación de San Diego y nuevas tendencias del síndrome de muerte súbita del lactante. Grupo de Trabajo para el Estudio de la Muerte Súbita Infantil, AEP. Libro Blanco de la Muerte súbita del Lactante. Madrid. Ediciones Ergon. 3 ed. 2013 p105-111
3. Camarasa Piquer F. Evolución histórica del síndrome de la muerte súbita del lactante (SMSL) en España. Grupo de Trabajo para el Estudio de la Muerte Súbita Infantil, AEP. Libro Blanco de la Muerte súbita del Lactante. Madrid. Ediciones Ergon 3 ed. 2013. P37-45.
4. Sánchez Ruiz-Cabello, J. Prevención del síndrome de la muerte súbita del lactante. En Recomendaciones PrevInfad / PAPPS [en línea]. Actualizado enero de 2016. [consultado 06-02-2016]. Disponible en <http://www.aepap.org/previnfad/muertesubita.htm>
5. Organización Panamericana de la Salud. Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud. Novena revisión clínica. 7ª Edición. Enero de 2010 Volumen 2. Manual de Instrucciones. [Disponible en] <http://bscw.rediris.es/pub/bscw.cgi/d3603622/CIE-9%3A%20actualizaci%C3%B3n%20para%202010-2011.pdf>
6. Melchor Alós I, Molina Aguilar P, Gisbert Grifo M, Giner Blasco J, Óscar Zurriaga. Certificación del síndrome de muerte súbita del lactante. Grupo de Trabajo para el Estudio de la Muerte Súbita Infantil, AEP. Libro Blanco de la Muerte súbita del Lactante. Madrid. Ediciones Ergon 3 ed. 2013. P. 113-118
7. Arnau Vives M.A, Giner Blasco J, Izquierdo Macián MI, Molina Aguilar P, Zorio Grima E. Abordaje multidisciplinar de la muerte súbita infantil. Grupo de Trabajo para el Estudio de la Muerte Súbita Infantil, AEP. Libro Blanco de la Muerte súbita del Lactante. Madrid. Ediciones Ergon. 3 ed. 2013. P. 19-28.
8. Cortes Viana MP, Mingot Lluís M, The rates of postneonatal mortality and sudden infant death in Spain compared with other countries. *Anales Espanoles De Pediatria* 1991 Dec. 35 Suppl 47, 61-2.
9. Centro Nacional de Epidemiología. Boletín Epidemiológico y Microbiológico: Síndrome de muerte súbita del lactante, Ministerio de Sanidad y Consumo 1994, 1 (10):p 190-3
10. Filiano JJ, Kinney HC. A perspective on neuropathologic findings in victims of the sudden infant death syndrome: the triple-risk model. *Biol Neonate*. 1994;65(3–4):194–197

11. Izquierdo Macián MI, Zorio Grima E, Molina Aguilar P, Marín Reina P. Principales hipótesis y teorías patogénicas del síndrome de la muerte súbita del lactante. Grupo de Trabajo para el Estudio de la Muerte Súbita Infantil, AEP. Libro Blanco de la Muerte súbita del Lactante. Madrid. Ediciones Ergon3 ed. 2013. P47-60
12. Moon RY, American Academy of Pediatrics SIDS and Other Sleep-Related Infant Deaths: Expansion of Recommendations for a Safe Infant Sleeping Environment Task Force on Sudden Infant Death Syndrome Pediatrics Nov 2011, 128 (5) 1030-1039; DOI: 10.1542/peds.2011-2284. [Disponible en] <http://pediatrics.aappublications.org/content/128/5/1030>
13. Sánchez Ruiz-Cabello F. J., Ortiz González L. C. Sudden infant death syndrome (Part 1): risk factors. Rev Pediatr Aten Primaria [serial on the Internet]. 2013 Dec [cited 2016 Apr 02] ; 15(60): 361-370. [Disponible en] [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1139-76322013000500017&lng=en](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-76322013000500017&lng=en). <http://dx.doi.org/10.4321/S1139-76322013000500017>.
14. Ortigosa Gómez S, López-Vilchez MA, Díaz Ledo F, Castejón Ponce E, Caballero Rabasco A, Carreras Collado R, et al. Consumo de drogas durante la gestación y su repercusión neonatal. Análisis de los períodos 1982-1988 y 2002-2008. Medicina Clínica 16 April 2011; (136): 10 p. 423-30.
15. Síndrome de muerte súbita del lactante (SMSL). Palumbo EJ, MSDManuals. c2016. NJ, USA. [Consultado 06 Marzo 2016] [Disponible en] <http://www.msdmanuals.com/es-es/professional/pediatr%C3%ADa/trastornos-diversos-en-lactantes-y-ni%C3%B1os/s%C3%ADndrome-de-muerte-s%C3%ABita-del-lactante-smsl>
16. Malloy MH, Hoffman HJ. Prematurity, sudden infant death syndrome, and age of death. Pediatrics. 1995;96(3 pt 1):464-471
17. Mei-Hwan w. Sudden Death in pediatric Population Korean Circ J 2010; 40: 253-7 [Consultado 27 Marzo 2016] [Disponible en] <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/accidys2.bbt.ku.es/pmc/articles/PMC2893363/#>
18. Carceller Benito F, Leal de la Rosa J. Plagiocefalia posicional: nuevas recomendaciones para el diagnóstico precoz y registro en la cartilla sanitaria del niño. Grupo de Trabajo para el Estudio de la Muerte Súbita Infantil, AEP. Libro Blanco de la Muerte súbita del Lactante. Madrid. Ediciones Ergon3 ed. 2013. P71-77

19. Kahn A, Groswasser J, Rebuffat E, Sottiaux M, Blum D, Foerster M, et al. Sleep and cardiorespiratory characteristics of infant victims of sudden death: a prospective case-control study. *Sleep* 1992; 15 (4): 287-92.
20. Li DK, Petitti DB, Willinger M, et al. Infant sleeping position and the risk of sudden infant death syndrome in California, 1997–2000. *Am J Epidemiol.* 2003;157(5):446–455
21. Malloy MH. Trends in postneonatal aspiration deaths and reclassification of sudden infant death syndrome: impact of the “Back to Sleep” program. *Pediatrics.* 2002;109(4):661–665
22. Tablizo MA, Jacinto P, Parsley D, Chen ML, Ramanathan R, Keens TG. Supine sleeping position does not cause clinical aspiration in neonates in hospital newborn nurseries. *Arch Pediatr Adolesc Med.*2007;161(5):507–510
23. Vandenplas Y, Rudolph CD, Di Lorenzo C, et al. Pediatric gastroesophageal reflux clinical practice guidelines: joint recommendations of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition (NASPGHAN) and the European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition (ESPGHAN). *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2009;49(4):498–547
24. McGarvey C, McDonnell M, Chong A, O'Regan M, Matthews T . Factors relating to the infant's last sleep environment in sudden infant death syndrome in the Republic of Ireland. *Arch Dis Child.*2003;88(12):1058–1064
25. Síndrome de Muerte Súbita del Lactante (SMSL) *Rev Pediatr Aten Primaria.* 2001. Vol3-10 p.159-161
26. Sánchez Ruiz-Cabello, J. Prevención del síndrome de la muerte súbita del lactante. En *Recomendaciones PrevInfad / PAPPS* [en línea]. Actualizado enero de 2016. [consultado 06-02-2016]. [Disponible en]: <http://www.aepap.org/previnfad/muertesubita.htm>
27. Côté A, Bairam A, Deschesne M, Hatzakis G. Sudden infant deaths in sitting devices. *Arch Dis Child.* 2008;93(5):384–389
28. Kemp JS, Livne M, White DK, Arfken CL. Softness and potential to cause rebreathing: differences in bedding used by infants at high and low risk for sudden infant death syndrome. *J Pediatr.* 1998;132(2):234–239
29. Ponsonby AL, Dwyer T, Couper D, Cochrane J. Association between use of a quilt and sudden infant death syndrome: case-control study. *BMJ.* 1998;316(7126):195–196

30. Landa Rivera L, Paricio Talayero JM, Lasarte Velillas JJ, Hernández Aguilar MT. Comunicado de IHAN-España sobre la práctica del colecho y el amamantamiento. [Acceso febrero 2016] [Disponible en] : <http://www.ihan.es/index45.asp>
31. Carpenter R, McGarvey C, Mitchell EA. Bed Sharing when parents do not smoke: is there a risk for SIDS? An individual level analysis of five major case-control studies. *BMJ Open*. 2013;3:e002299
32. Blair PS, Sidebotham P, Pease A, Fleming PJ (2014). Bed-Sharing in the Absence of Hazardous Circumstances: Is There a Risk of Sudden Infant Death Syndrome? An Analysis from Two Case-Control Studies Conducted in the UK. *PLoS ONE* 9(9): e107799. doi:10.1371/journal.pone.0107799 [Disponible en] <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0107799>
33. Blair PS, Sidebotham P, Evason-Coombe C, Edmonds M, Heckstall-Smith EM, Fleming P. Hazardous cosleeping environments and risk factors amenable to change: case-control study of SIDS in south west England. *BMJ*.2009;339:b3666
34. Sánchez Ruiz Cabello FJ, Campos Martínez AM, Sánchez Parody AE y Grupo Perlinfad. Las perlas de PrevInfad [blog en Internet]. “El colecho sin otros factores de riesgo no aumenta el riesgo de síndrome de muerte súbita del lactante”. [11/03/2015] [citado 10-03-2016]. [Disponible en] <https://perlinfad.wordpress.com/2015/03/11/el-colecho-sin-otros-factores-de-riesgo-no-aumenta-el-riesgo-de-sindrome-de-la-muerte-subita-del-lactante>
35. Sánchez Ruiz-Cabello, J. Prevención del síndrome de la muerte súbita del lactante. En Recomendaciones PrevInfad / PAPPS [en línea]. Actualizado enero de 2016. [consultado 19 febrero 2016]. [Disponible en] <http://www.aepap.org/previnfad/muertesubita.htm>
36. González de Dios J, Balaguer Santamaría A, Díaz-Rossello JL. ¿Qué actitud adoptaremos los pediatras respecto al uso del chupete en el lactante? Reflexiones y comentarios en relación con su potencial papel protector en el síndrome de muerte súbita del lactante. *Revista Pediatría de Atención Primaria* Vol. 9, Suplemento 1, 2007. Supl 1:S21-6
37. Sudden Infant Death Syndrome (SIDS) risk reduction and infant sleep location – Moving the discussion forward. Helen L. Ball, , Lane E. Volpe *Social Science & Medicine*. Sleep, culture and health: Reflections on the other third of life Volume 79, February 2013, Pages 84–91
38. Hauck FR, Thompson J, Tanabe KO, Moon RY, Vennemann M. Breastfeeding and reduced risk of sudden infant death syndrome: a meta-analysis. *Pediatrics*.2011; 128:103-10.
39. American Academy of Pediatrics, Section on Breastfeeding. Breastfeeding and the use of human milk. *Pediatrics*. 2005;115(2):496–506

40. Sánchez Ruiz-CabeIloJ (rev). Perlinfad. Las perlas de PrevInfad [blog en Internet]. [Does Breastfeeding Reduce the Risk of Sudden Infant Death Syndrome?](#) [14/abril/2009] [consultado 06 febrero 2016]. [Disponible en] : <https://perlinfad.wordpress.com/2009/04/>
41. McGarvey C, McDonnell M, Chong A, O'Regan M, Matthews T . Factors relating to the infant's last sleep environment in sudden infant death syndrome in the Republic of Ireland. Arch Dis Child.2003;88(12):1058–1064
42. Best D; American Academy of Pediatrics, Committee on Environmental Health; Committee on Native American Child Health; Committee on Adolescence. Technical report—secondhand and prenatal tobacco smoke exposure. Pediatrics. 2009;124(5). [Disponible en]: [www.pediatrics.org/cgi/content/full/124/5/e1017](http://www.pediatrics.org/cgi/content/full/124/5/e1017)
43. Venneman MM, Höffgen M, Bajanowski T, Hense HW, Mitchell EA. Do immunisations reduce the risk for SIDS? A meta-analysis. Vaccine. 2007; 25:4875-9.
44. Stratton K, Almario DA, Wizemann TM, McCormick MC eds; Immunization Safety Review Committee. Immunization Safety Review: Vaccinations and Sudden Unexpected Death in Infancy. Washington, DC: National Academies Press; 2003

## **11.1 OTRA BIBLIOGRAFÍA CONSULTADA**

1. GuiaSalud [Página Web] España: Sistema Nacional de Salud; 2002 C. [Actualizado 2015, Febrero], [Consultado 17 abril 2016] [Disponible en] <http://www.guiasalud.es/web/guest/guias-practica-clinica>
2. Medina Yimy F. Importancia de desarrollar guías de práctica clínica en reumatología. Rev.Colomb.Reumatol. [Internet]. 2012 June [cited 2016 May 07] ; 19( 2 ): 69-70. [Disponible en] [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0121-81232012000200001&lng=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-81232012000200001&lng=en).
3. Novedades en colecho y SMSL Pediatría atención primaria [1139-7632] Sánchez Ruiz-Cabello, J. Año:2014 vol.:16 pág.:61 -63
4. VonKohorn I, Corwin MJ, Rybin DV, Heeren TC, Lister G, Colson ER. Influence of prior advice and beliefs of mothers on infant sleep position. Arch Pediatr Adolesc Med. 2010;164(4):363–369
5. Sánchez Ruiz Cabello FJ, Campos Martínez AM, Sánchez Parody AE y Grupo Perlinfad. Las perlas de PrevInfad [blog en Internet]. “El colecho sin otros factores de riesgo no aumenta el riesgo de síndrome de muerte súbita del lactante”. [11/03/2015] [citado 10-03-2016]. [Disponible en] <https://perlinfad.wordpress.com/2015/03/11/el-colecho-sin-otros-factores-de-riesgo-no-aumenta-el-riesgo-de-sindrome-de-la-muerte-subita-del-lactante>
6. Task Force on Sudden Infant Death Syndrome. The changing concept of Sudden Infant Death Syndrome: diagnostic coding shift, controversies regarding the sleeping environment, and new variables to consider in reducing risk. Pediatrics. 2005;116(5):1245-55. [Disponible en] <http://pediatrics.aappublications.org/content/116/5/1245.full.pdf+html>
7. Task Force on Sudden Infant Death Syndrome. SIDS and other sleep-related infant deaths: expansion of recommendations for a safe infant sleeping environment. Pediatrics. 2011;128(5):1030-9. [Acceso febrero 2016] [Disponible en] : <http://pediatrics.aappublications.org/content/early/2011/10/12/peds.2011-2284.full.pdf>
8. NNNConsult [Base de datos en Internet] Elsevier. Barcelona. España. [se actualiza coincidiendo con la la publicación de nuevas ediciones de NANDA, NOC, NIC] [visitado 20 abril 2016]. [Disponible en]: [www.nnnconsult.com](http://www.nnnconsult.com)