



## ***SMSL (Síndrome de Muerte Súbita del Lactante) y Nacimientos Múltiples***

*Michael y Krista*

Nunca olvidaré el día que supe que estaba embarazada de mellizos.

¡Fue el día más emocionante de toda mi vida! Muchos pensamientos se agolpaban en mi mente mientras reía y temblaba por la noticia.

En el momento en que entré en ese cuarto, supe que algo andaba mal.

Aunque nuestras vidas deben continuar, nunca olvidaré la muerte de mi hija, ni la pérdida de nuestros mellizos. Ella siempre será una integrante de nuestra familia.

*Linda Z., Michigan*

*Abbie y Sadie*

Existen muchas situaciones de estrés: ¿Cómo podemos sobrellevar el duelo de nuestro bebé cuando tenemos otro bebé que aún vive y nos necesita?, ¿cómo podemos afrontar el temor constante, la tristeza?, ¿cómo podemos aceptar sólo la mitad de lo que antes teníamos?

*Darlene H., Ohio*

*Brittany, Ryan y Amanda*

Estaba segura de que mi automóvil conocía de memoria el camino hasta el hospital "University Hospital". Había viajado hasta allí miles de veces para ver a mi médico especialista en fecundidad.

Mi esposo y yo pasamos los últimos seis años viajando hasta allí.

Existía una nueva posibilidad: una intervención quirúrgica llamada GIFT. Las emociones eran confusas, sentía una alegría enorme pero además temor. El personal del hospital deseaba que fuesen sólo tres.

Cuando la tomé en mis brazos observé que estaba flácida, entonces grité. Esto no debería sucedernos a nosotros ni a nuestra bebé, ¿por qué? Hay personas que afirman: -"Ahora será más sencillo", pero yo me pregunto: ¿Cómo puede ser sencillo cuidar a dos bebés recién nacidos y al mismo tiempo vivir el duelo de nuestro bebé fallecido?

*Ann S., Oregon*

*Natasha y Vanessa*

Luego de haber sufrido un aborto, tomé muchas precauciones en el embarazo de mis mellizos, y me llené de júbilo al nacer mis dos bebés grandes y sanos. Me esforcé mucho en cuidarlos. Sólo un mes después, Natasha falleció en brazos de su padre, y entonces perdí toda sensación de seguridad.

*Sophie A., N.B. (Canadá)*

*Jarad y Joshua*

Hay personas que afirman que el paraíso es un lugar hermoso y lleno de paz. Sin embargo, no puedo evitar pensar que el lugar en el que debería estar mi hijo es aquí junto a su familia. Su vida recién comenzaba cuando de pronto concluyó. Sólo puedo llorar cuando pienso que mis hijos no crecerán juntos.

Me produce mucho dolor el silencio que experimentamos luego de su muerte, porque parece que mi hijo nunca hubiera existido. Sin embargo, él sí existió y necesito hablar acerca de él. No quiero que lo olvidemos.

*Kathy L., Wisconsin*

*Brett y Christopher*

Observo a mi hijo Chris y no puedo evitar pensar que hace dos años toda la felicidad estaba por delante: días llenos de actividades nuevas, bellos momentos con mis mellizos. Yo sabía que mis manos estarían ocupadas y lo disfrutaba. Cuando pienso en mi hijo Brett, recuerdo que fue el primero en nacer, el primero en emitir sonidos de bebé, el primero en sonreír y lamentablemente, el primero en fallecer.

*Shelley B., BC (Canadá)*

*Tiffany y Nicole*

De la invitación al primer cumpleaños

Desearía que mi hermana estuviese aquí  
sin embargo, sé que ella está en nuestro corazón  
Por eso te invitamos a celebrar con nosotros  
Se que mamá y papá harán una gran reunión

Una persona obsequió una rosa “Tiffany” con una nota que decía... “*Ella era apenas un pequeño pimpollo, que no pudo llegar a florecer*”

*Laurie H., California*

*Praise, Charity, Joy y Crystal*

Uno de los bebés tenía un leve problema respiratorio, aunque los cuatro eran absolutamente sanos. Luego de que Praise murió, necesitamos una guía para poder afrontar tantos cambios en nuestra vida en un periodo tan breve. El consejo más acertado que nos brindaron fue permanecer muy unidos a pesar de las dificultades.

*Becky L., Michigan*

*Para Candice y Patrick*

Desde una estrella, sé que mi hermano está cerca  
Me siento protegido, cerca del corazón de mamá  
Yo fui el primero en llegar, y luego nació mi hermano  
Nuestro vínculo con mamá fue pronto muy fuerte

Sueño con crecer juntos y compartir lo más bello de la infancia  
Descubrir maravillas, observar la noche estrellada  
Nuestro primer día de escuela  
Nuestras risas, y bañarnos entre las olas del mar

¿Por qué está llorando mamá? Estoy perdido y me siento sólo  
Su cuna está vacía, muy cerca de la mía

La tristeza hizo desaparecer toda la dicha de nuestra nueva vida,  
Mis sueños se disuelven en un mar de lágrimas  
Veo a mi hermano en cada nuevo día  
A pesar de todo, debo seguir adelante

*Alice Check, Oregon*

*Shawn y Evan*

Es muy triste saber que no puedo solucionar todo. Ya no creo que exista una explicación a todo lo que nos sucede. No puedo comprender por qué ha sucedido esto en nuestra familia. Sin embargo, nuestros niños nos despiertan cada mañana y debemos seguir adelante por ellos. Shawn es un niño muy inteligente y activo, a veces lo observamos y nos preguntamos... en especial durante los fines de semana cuando nos pide un amigo para jugar. Recuerdo a Evan las veinticuatro horas del día,

como si todo hubiese sucedido recientemente. Durante los nueve meses en que vivió influyó mucho en toda nuestra familia. La tristeza nunca desaparecerá por completo, tendremos que aprender a vivir con ella. A pesar de que parecemos fuertes, por dentro nuestro corazón está herido.

*Scott D., Florida*

*Garrett y Gordon*

Los diez minutos más largos de mi vida fueron los últimos diez minutos en que tuve en mis brazos a mi hijo Garrett. Los días posteriores a su muerte, experimentamos todas las etapas posibles del dolor. Pensábamos que nunca podríamos dejar de llorar. Pero actualmente podemos afirmar que con el paso del tiempo la tristeza comienza a disminuir. Actualmente conservamos hermosos recuerdos de nuestro hijo Garrett.

*Allison G., Georgia*

### **¿Qué es el Síndrome de Muerte Súbita del Lactante (SMSL)?**

El Síndrome de Muerte Súbita del Lactante (SMSL) es el diagnóstico por el fallecimiento de un bebé de menos de un año de edad que no logra ser explicado luego de una investigación exhaustiva, que incluye la realización de la autopsia, la investigación de la escena en que ocurrió la muerte (Guías del Centro Nacional de Epidemiología), así como el análisis de la historia clínica (síntomas y enfermedades) del lactante antes de la muerte. Debido a que la mayoría de los bebés duermen en cunas, y a que el SMSL ocurre en la mayoría de los casos cuando el bebé está durmiendo, este tipo de muerte recibe a veces el nombre de “muerte en cuna”. Sin embargo, la “cuna” no es la causante de la muerte del bebé. Aunque el índice de fallecimiento a causa del SMSL ha disminuido durante los últimos años tanto en Estados Unidos de América como en el resto del mundo, este problema continúa siendo la principal causa de fallecimiento de niños menores al año de edad. (*First Candle/SIDS Alliance, [www.sidsalliance.org](http://www.sidsalliance.org)*)

La Muerte Súbita e Inexplicable durante la Infancia (SUDC) es el fallecimiento súbito e inesperado de un niño de más de doce meses de edad, que no logra ser explicado luego del análisis detallado del caso. Se trata de un diagnóstico por exclusión, cuando todas las posibles causas de muerte fueron descartadas. Ocurre con menor frecuencia que el SMSL. Las investigaciones realizadas no han logrado establecer los factores de riesgo específicos o las formas de prevenir este tipo de muerte. (Programa SUDC, [www.sudc.org](http://www.sudc.org)). Varias familias pertenecientes a CLIMB han perdido un niño (o más de uno) en forma súbita e inexplicable (SUDC).

### **SMSL y Nacimientos Múltiples**

Si bien la causa del SMSL es desconocida, y a pesar de que es impredecible e inevitable, se sabe que el bajo peso al nacer y la condición de prematuro son factores de riesgo. Estas características son propias de los nacimientos múltiples. Por esa razón, los mellizos poseen un riesgo doble de morir a causa del SMSL, según las investigaciones analizadas. Un bebé mellizo de término y buen peso posee un riesgo similar a un niño que nace en forma individual. Es muy infrecuente el fallecimiento de ambos mellizos a causa del SMSL. En el caso de los gemelos se aplica la misma incidencia. En la actualidad aún no se conoce con exactitud la incidencia en caso de trillizos o nacimientos más numerosos.

Cuando existe en la familia algún caso de nacimiento múltiple el riesgo del SMSL será mayor debido a dos motivos: cada bebé en forma individual posee un riesgo mayor, y el riesgo total para la familia se multiplica por el número de bebés. En Estados Unidos de América, los nacimientos múltiples han aumentado desde principios de la década del '90 (a causa de los avances en las Técnicas de Reproducción Asistida) y durante el mismo periodo la incidencia del SMSL ha disminuido. Por esta razón creemos que la cantidad de familias afectadas por el SMSL continúa siendo la misma.

## Nuestros servicios

- Una publicación trimestral, destinada a aquellos padres que tuvieron bebés en nacimientos múltiples y que perdieron un bebé o varios. Nuestra publicación se llama “Nuestro boletín de noticias” (*Our Newsletter*)
- Una lista o nómina de padres de Estados Unidos y Canadá (y otros países) que tuvieron bebés en nacimientos múltiples y que perdieron un bebé o varios, y que desean contactarse con otros padres
- Una sección de nuestra página Web, llamada “SMSL y Nacimientos Múltiples” (*SIDS in Multiples*), que incluye testimonios, poemas y artículos acerca de la pérdida de un bebé debido al SMSL. Esta sección incluye:
- El artículo escrito por Alice Check... “El SMSL en hermanos mellizos” (*SIDS in Twins*), que compara y analiza la información médica y estadística existente.

## Información y asistencia acerca del SMSL y del SUDC:

[www.sidsalliance.org](http://www.sidsalliance.org)

[www.sidscenter.org](http://www.sidscenter.org)

[www.cjsids.com](http://www.cjsids.com)

[www.sudc.org](http://www.sudc.org)

[www.sidscanada.org](http://www.sidscanada.org)

*First Candle/SIDS Alliance (1-800-221-SIDS)*

*National SIDS/Infant Death Resource Center*

*CJ Foundation for SIDS*

*SUDC Program*

*“Fundación Canadiense para el Estudio del Fallecimiento Infantil” (Canadian Foundation for the Study of Infant Deaths)*

**“Center for Loss in Multiple Birth CLIMB, Inc.”**

**Red solidaria de ayuda a padres que perdieron uno o más bebés, provenientes de nacimientos múltiples (mellizos, trillizos o más), y cuya muerte sucedió durante el embarazo, el parto, durante la lactancia o posteriormente durante la infancia.**

**Casilla de Correo P.O. Box 91377, Anchorage AK 99509**

**907-222-5321**

**[climb@pobox.alaska.net](mailto:climb@pobox.alaska.net)**

**[www.climb-support.org](http://www.climb-support.org)**

El presente folleto no brinda asistencia psicológica ni médica. Usted debe consultar a un profesional acerca de su situación personal.

