

# Plötslig spädbarnsdöd behövs som diagnos

## BMJ-idé inte relevant – diagnosen grund för nationellt SIDS-register



**BERNT ALM**, med dr, barnhälsovårdsöverläkare, Landstinget Halland  
bernt.alm@medfak.gu.se



**HUGO LAGERCRANTZ**, professor, neonatalenheten, Karolinska institutet, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Stockholm



**GÖRAN WENNERGREN**, professor, avdelningen för pediatrik, Göteborgs universitet, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

*Det var en ustyrtelig mængde lag!  
Kommer ikke kærnen snart for en dag?*

*Nej – Gud om den gør! Til det inderste indre er altsammen lag, – bare mindre og mindre. – Naturen er vittig!*

(Ibsen H. Peer Gynt. Köpenhamn; 1902)

Sedan 1990-talet har vi sett incidensen av plötslig spädbarnsdöd (sudden infant death syndrome, SIDS) minska kraftigt i Sverige. År 1991 avled cirka 140 barn jämfört med 25 år 2006 [1]. Framgången är jämförbar med introduktionen av vaccinationer, och det största bidraget till denna framgång har givits av epidemiologisk forskning [2].

Trots detta känner vi fortfarande inte till den exakta orsaken till SIDS.

I Ibsens »Peer Gynt« sitter Peer i sista akten och plockar lager för lager av en lök, sökande efter kärnan – sitt verkliga jag – utan att finna den. Sedan ihjälliggande som orsak till SIDS övergavs har forskningen varit inriktad på att finna kärnan, orsaken till plötslig spädbarnsdöd. Flera lager har skalats av, men fortfarande har vi inte hittat den.

### Fler orsaker till SIDS kan identifieras

I BMJ frågar frilansjournalisten Jonathan Gornall om det inte är dags att lägga undan diagnosen SIDS [3]. Argumentet är att riskfaktorer som rökning och magläge ligger bakom de flesta fall av SIDS i

dag. I stället för att satsa på forskning för att finna en svår fångad etiologi skulle pengarna vara bättre använda på information till spädbarnsföräldrar om risker.

Alltså – kan vi hitta kärnan i löken, och ska vi försöka göra det?

Spelar det någon roll om vi hittar en kärna i löken eller inte? Under åren som gått har vi kunnat identifiera t ex myokardit, acylkoenzym A-dehydrogenasbrist och jonkanaldefekten långt QT-syndrom som orsaker till den kliniska bilden av plötslig spädbarnsdöd. Man har sett avvikelser i serotonerga system i hjärnstammen och möjliga genetiska varianter som orsak till dessa hos barn som avlidit i SIDS [4].

Under kommande år kan vi troligen identifiera fler orsaker, vilket leder till ytterligare minskning av det som skulle kunna betecknas som »äkta SIDS«.

Man bör också beakta att den autonoma kontrollen av andning och hjärtverksamhet genomgår en kritisk utveckling under spädbarnsåret och att många »normala« barn får apnéer och pulsfall [5]. Det är därför inte så märkligt att de homeostatiska mekanismerna ibland kan klicka och leda till livlöshetsattack eller SIDS.

### Oroande antydan i BMJ

Naturligtvis ska vi försöka hitta kärnan – det är inte möjligt att stoppa forskningen där vi står nu. En olöst gåta kommer alltid att stimulera till sökandet efter ett svar. Ett annat skäl, och sannolikt det viktigaste, är att varken rökning eller magläge är orsaker till dödsfall; de är faktorer som ökar risken.

Barn som sover på mage kan avlida i plötslig spädbarnsdöd, men det kan även barn som sover på rygg.

Den absoluta majoriteten av barn vilkas mödrar har rökt under graviditeten har överlevt. Ingen skulle komma på tanken att vi skulle sluta leta efter grundläggande orsaker till hjärt-kärlsjukdom bara för att vi vet att rökning är en riskfaktor.



Det är dags att inrätta ett nationellt register över plötslig spädbarnsdöd i Sverige – för forskningens skull ... och föräldrarnas.

Illustration: Paul Brown/SPL

Det är alltså inte rimligt att säga till en drabbad familj att deras barn har dött för att mamman har rökt under graviditeten. För att kunna säga något sådant måste vi veta att barnet inte hade dött om mamman inte hade rökt.

Det är också mycket oroande att artikeln i BMJ antyder att »inappropriate parenting« i många fall orsakar SIDS.

### Nationellt SIDS-register behövs

Hur går vi då vidare? Som vi ser det kan man inte stoppa den SIDS-forskning som är inriktad på att finna en orsak. För både föräldrarnas och vetenskapens skull måste vi fortsätta, och antingen vi finner en kärna/grundorsak eller inte, är det lika intressant. Vi kan inte omdirigera

### SAMMANFATTAT

**Påvisande av riskfaktorer** som sömn på mage har drastiskt minskat antalet fall av plötslig spädbarnsdöd.

**Även om riskfaktorer** som rökning och magläge kan återfinnas hos många fall av plötslig spädbarnsdöd kan de inte vara dödsorsaker.

**Diagnosen** plötslig spädbarnsdöd bör behållas, och riskfaktorer får inte förväxlas med diagnoser.

**En konsekvent** uppföljning av alla nya fall av plötslig spädbarnsdöd med ett nationellt register föreslås.

ra alla forskningsmedel till projekt av folkhälsokaraktär.

I USA har Centers for Disease Control and Prevention (CDC) börjat införa en uppföljning av alla fall av plötslig död under spädbarnsåret. Detta är något som ännu inte fått fullt genomslag, men det har uppenbarligen lett till en mer enhetlig diagnostik.

I Sverige har vi inte haft en konsekvent, generell uppföljning av fallen av plötslig spädbarnsdöd sedan den skandinaviska epidemiologiska studien 1992–1995, och vi har således mycket bristande kunskap om sådana självklara frågor som hur stor andel av fallen i dag som sovit på mage eller sovit i samma säng som sina föräldrar.

I vår verksamhet har vi sett fall som inträffat i samband med samsovning, men vi har inte svensk statistik som visar huruvida dödsfall är överrepresenterade i

sådana situationer. Rökning och prematuritet finns noterat i medicinska födelseregistret, men vi har ingen konsekvent uppföljning av andra viktiga spädbarnsfaktorer eller de närmare omständigheterna kring dödsfallen.

Vi tror därför att en konsekvent uppföljning med ett nationellt SIDS-register enligt en modifikation av CDC-formuläret är ett kostnadseffektivt sätt att garantera att adekvat information ges till både föräldrar och forskare.

Fördelarna med ett sådant formulär är att föräldrarna kan känna sig mer säkra på att allt har gjorts för att ta reda på varför deras barn dött. För att kunna göra detta måste diagnosen plötslig spädbarnsdöd behållas, och riskfaktorer får inte förväxlas med diagnoser.

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*

### REFERENSER

1. Alm B, Möllborg P, Erdes L, Pettersson R, Åberg N, Norvenius G, et al. SIDS risk factors and factors associated with prone sleeping in Sweden. *Arch Dis Child.* 2006;91:915-9.
2. Alm B, Lagercrantz H, Wennergren G. Nya rön om plötslig spädbarnsdöd. Napp skyddar, »samsovning» och nikotin (även plåster/tuggummi) ökar risken. *Läkartidningen.* 2006;103:528-9.
3. Gornall J. Does cot death still exist? *BMJ.* 2008; 336:302-4.
4. Weese-Mayer DE, Ackerman MJ, Marazita ML, Berry-Kravis EM. Sudden infant death syndrome: review of implicated genetic factors. *Am J Med Genet A.* 2007;143:771-88.
5. Ramanathan R, Corwin MJ, Hunt CE, Lister G, Tinsley LR, Baird T, et al. Cardiorespiratory events recorded on home monitors: Comparison of healthy infants with those at increased risk for SIDS. *JAMA.* 2001;285:2199-207.