

Boletines de osteogénesis imperfecta (OI)

Manejo de bebés



Sugerencias para el cuidado y la manipulación de bebés y niños pequeños con osteogénesis imperfecta

FUNDACIÓN
AHUCE
Osteogénesis imperfecta



AHUCE
ASOCIACIÓN HUESOS DE CRISTAL DE ESPAÑA
OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA



Sugerencias para el cuidado y la manipulación de bebés y niños pequeños con osteogénesis imperfecta

Contenidos

Introducción.....	4
Manipulación.....	4
Cambio de pañales.....	5
Cunas.....	6
Contacto familiar.....	6
Baños.....	7
Ropa.....	7
Marcha.....	7
Sobre este documento.....	8
Claúsula de exención de responsabilidad.....	9
Otros materiales de referencia.....	9

Sugerencias para el cuidado y la manipulación de bebés y niños pequeños con osteogénesis imperfecta

Introducción

Las tres premisas fundamentales para el cuidado de bebés con osteogénesis imperfecta son manipulación cuidadosa, buen posicionamiento y movimiento protegido.

Los niños con OI grave pueden parecer mucho más jóvenes de lo que en realidad son, pero los cuidadores deben recordar que es preciso incitar al niño a alcanzar un desarrollo cognitivo apropiado para su edad. Para ello será preciso ayudarlo en su progreso verbal y animarlo a ir logrando pequeños avances en su desarrollo motórico.

En general, los padres deberían acostumbrarse a acolchar aquellas superficies de su entorno cotidiano contra las que haya peligro de que el niño choque: laterales de la cuna, asiento del coche, cochecito y bañera.

Consejos generales:

1. **Manipulación:** Nunca hay que empujar ni tirar de las extremidades del niño, ni doblarlas ni colocarlas en una posición forzada.

Sugerencias para el cuidado y la manipulación de bebés y niños pequeños con osteogénesis imperfecta

Muchos niños con OI del tipo III tienen la cabeza demasiado grande en proporción con el pequeño tamaño de su cuerpo. En estos casos hay que proceder con cuidado especial para sujetar la cabeza.

Para alzar a un bebé con OI y apoyarlo en el hombro hay que colocar una mano bajo las nalgas y las piernas del niño, mientras que con la otra habrá que sujetar los hombros, el cuello y la cabeza. Es conveniente inclinarse sobre el niño para cogerlo, para de ese modo acortar la distancia entre el niño y el adulto.

No se levantará al niño cogiéndolo por las axilas.

2. **Cambio de pañales:** No agarre al bebé de los tobillos para cambiarle el pañal. Hay que levantar al niño sujetándolo por las nalgas. Abra la mano tanto como pueda y colóquela bajo las nalgas, sujetando al mismo tiempo con el antebrazo las piernas del niño, para impedir que cuelguen.

Vigile en todo momento la posición de los brazos y las piernas del bebé, para evitar que queden en posición forzada o que se enganchen la mano o el pie.

En los casos en que el bebé esté muy gravemente afectado puede servir de ayuda utilizar una plancha de gomaespuma forrada para transportarlo o sujetarlo.

Sugerencias para el cuidado y la manipulación de bebés y niños pequeños con osteogénesis imperfecta

Conforme el bebé vaya creciendo y los padres vayan adaptándose, se podrá ir retirando gradualmente el uso de este colchón de espuma.

Elimine del campo de visión del niño objetos que llamen la atención del bebé cuando lo esté cambiando o vistiendo, para evitar que intente alcanzarlos y se retuerza mientras usted le sujeta los brazos o las piernas.

3. **Cunas:** Los niños gravemente afectados duermen mejor en un colchón normal de cuna que en un colchón excesivamente blando o acolchado.

4. **Contacto familiar:** Para el bebé con OI es muy importante que sus padres y cuidadores lo lleven en brazos y lo toquen. También es importante permitirles que exploren por sí solos su entorno y que ejecuten movimientos independientes. Conviene cambiar con frecuencia la posición en que se coge y se coloca al niño —en el hombro del adulto o acostado de lado—, ya que de ese modo se contribuye a que el bebé desarrolle una musculatura que luego necesitará para lograr control cefálico y, más adelante, para sentarse.

Si se sospecha que puede haber fractura, reduzca al mínimo el movimiento de la extremidad afectada.

Sugerencias para el cuidado y la manipulación de bebés y niños pequeños con osteogénesis imperfecta

5. **Baños:** La bañera del bebé se puede forrar con toallas o con trozos de esponja. También se puede hacer a medida un molde de esponja que se meterá en la bañera.

Cuando el bebé esté escayolado, el aseo se hace usando una esponja húmeda.

6. **Ropa:** Se recomienda utilizar ropa sencilla y ligera de algodón. Es mucho más fácil vestir al niño si la ropa lleva cremalleras, automáticos o cierres de velcro, en lugar de lazos, botoncitos con ojales o cierres complicados. Para vestir al bebé, enrolle las mangas de la camisita y las perneras del pantalón y haga pasar suavemente el brazo o la pierna por la manga o la pernera enrolladas. No tire nunca del pie ni de la mano para vestir al niño.

7. **Marcha:** Evite correas de contención en la marcha insegura. Hay que enseñar al niño a caminar controlando los movimientos y manteniendo el equilibrio. Habrá que dedicar momentos específicos a este aprendizaje.

Elimine de su hogar alfombras, felpudos, cortinas que arrastren o cualquier otro tipo de obstáculo con el cual sea fácil tropezar o resbalar.

En el calzado, la suela no debe ser tan lisa que permita resbalones, pero tampoco de goma con dibujos gruesos, de esas que se agarran excesivamente al suelo.

Sugerencias para el cuidado y la manipulación de bebés y niños pequeños con osteogénesis imperfecta

Sobre este documento

El presente boletín se ha realizado tomando como base el folleto *Handling and Care Suggestions for Infants and Toddlers with OI* publicado en inglés por la asociación estadounidense de osteogénesis imperfecta, OI Foundation, en su web: <http://www.oif.org> (última consulta a fecha 1 de junio de 2011). Este texto no es una traducción exacta, sino una adaptación, ya que ha sido modificado para ajustarlo a la realidad de España.

Se prohíbe su venta con fines comerciales.

Se permite su difusión haciendo referencia a su procedencia.

La traducción, adaptación y edición de la presente versión española ha corrido a cargo de María Barbero, de la Asociación Nacional Huesos de Cristal de España (AHUCE, www.ahuce.org).

Maquetación realizada por Producciones Glamour (www.produccionesglamour.com).

El contenido del documento ha sido revisado por los siguientes especialistas:

- Dra. Ana María Bueno, traumatóloga de referencia de AHUCE, médico especialista en cirugía ortopédica y traumatología, adjunta en el Hospital Universitario de Getafe (Madrid), dedicada a traumatología infantil.
- Ana Duarte, fisioterapeuta de AHUCE. Especialista en Bobath.
- Irene Domingo, psicóloga colaboradora de AHUCE.
- Belén Chavero y María Asperilla trabajadoras sociales de AHUCE.

AHUCE agradece a estos profesionales su aportación personal para la ejecución de este boletín, y también manifiesta expresamente su agradecimiento a la asociación estadounidense OIF por la importante labor que lleva a cabo elaborando y difundiendo documentación informativa sobre osteogénesis imperfecta.

Sugerencias para el cuidado y la manipulación de bebés y niños pequeños con osteogénesis imperfecta

Cláusula de exención de responsabilidad

El presente folleto se entiende únicamente como resumen informativo destinado a servir de orientación a padres, afectados y personas relacionadas con la osteogénesis imperfecta. Esta documentación no sustituye en ningún caso los consejos y las instrucciones que los pacientes reciban de sus médicos, fisioterapeutas y personal sanitario.

Los elaboradores del folleto no se responsabilizan de cualesquiera daños que pudieran sufrir los lectores al poner en práctica por su cuenta alguna sugerencia de las que se recogen aquí. En todo momento se indica expresamente que las personas con osteogénesis imperfecta deberán seguir en su tratamiento las instrucciones del personal sanitario especializado de su confianza.

Otros materiales de referencia

Para cualquier consulta relacionada con este folleto, o para solicitar más material informativo sobre la osteogénesis imperfecta, pueden ponerse en contacto con la Asociación Nacional Huesos de Cristal de España, AHUCE: ahuce@ahuce.org (c/ San Ildefonso 8, bajo. 28012 Madrid. Tfno. 914678266 / 696939725).



Fundación ONCE

