

Boletines de osteogénesis imperfecta (OI)

Recién nacidos



Recomendaciones para el cuidado de recién nacidos con osteogénesis imperfecta

FUNDACIÓN
AHUCE
Osteogénesis imperfecta



AHUCE
ASOCIACIÓN HUESOS DE CRISTAL DE ESPAÑA
OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA



Recomendaciones para el cuidado de recién nacidos con osteogénesis imperfecta

Contenidos

Introducción.....	4
Recomendaciones de manipulación.....	4
Alimentación.....	7
Cunas y camas.....	9
Posicionamiento.....	9
Salida del hospital tras recibir el alta.....	9
Asientos para el coche.....	11
Sobre este documento.....	12
Claúsula de exención de responsabilidad.....	13
Otros materiales de referencia.....	13

Recomendaciones para el cuidado de recién nacidos con osteogénesis imperfecta

Introducción

Todo el personal sanitario que trabaja en la UCI neonatal tiene experiencia en el cuidado de bebés pequeños y frágiles. Estos profesionales pueden ayudar a los padres a aprender a manejar a los bebés con OI e insuflarles la confianza necesaria para cuidarlos pese a su fragilidad.

Un recién nacido con osteogénesis imperfecta tiene una serie de características especiales: probablemente tendrá el cráneo blando y se sobresaltará con facilidad ante sonidos o movimientos bruscos; y es posible que tenga deformaciones óseas y fracturas —especialmente en las costillas y en los huesos largos— en diferentes estadios de curación.

Recomendaciones de manipulación

- Todos los movimientos han de hacerse de forma lenta, metódica y suave.
- No apretar, tirar, retorcer, doblar, presionar ni intentar estirar brazos y piernas.
- A un bebé con osteogénesis imperfecta no hay que agarrarlo por debajo de las axilas ni apretándole la caja torácica, ya que así se podrían provocar fracturas en las costillas.

Recomendaciones para el cuidado de recién nacidos con osteogénesis imperfecta

- La cabeza y el tronco deben sujetarse con una mano, mientras que con la otra se sostienen los glúteos.
- Al sujetar al bebé hay que estirar los dedos de la mano al máximo para tener una base de apoyo mayor y una mejor distribución del peso.
- Cuando haya que levantar o volver al bebé para alimentarlo, vestirlo o cambiarle el pañal, habrá que sostener la mayor área posible de su cuerpo. Una forma efectiva y segura de hacerlo es deslizar una mano bajo los glúteos del bebé y en la espalda, sujetando también su cabeza. La otra mano se coloca sobre el pecho y abdomen, envolviendo al bebé entre ambas manos.
- Para cambiarle los pañales, el bebé no se debe levantar tirando de los tobillos, ya que eso podría provocar fracturas. Habrá que deslizar la mano bajo los glúteos para levantarlo y retirarle o cambiarle el pañal.
- Las fracturas de los bebés pueden fijarse con una férula para reducir la movilidad y proporcionar estabilidad. Como todos los bebés, los bebés con OI también deben pasar tiempo en diferentes posturas para favorecer el correcto desarrollo motor. La posición prona (boca abajo) es necesaria, aunque deberemos ser especialmente cautelosos, ya que hay riesgo de

Recomendaciones para el cuidado de recién nacidos con osteogénesis imperfecta

asfixia si la cabeza no queda bien girada. La posición prona es conveniente para el desarrollo postural del niño, ya que favorece la extensión de la columna, el centrado articular de los hombros y posteriormente la función manipulativa una vez conseguida la correcta alineación de la articulación del hombro. La posición supina (boca arriba) es también adecuada para conseguir otros hitos motores, como la extensión de caderas y rodillas y la coordinación óculo-manual; además, favorece los volteos.

- Debe ponerse especial cuidado en proteger los brazos, las muñecas y los dedos del bebé a la hora de cambiarlo de ropa y acostarlo.
- Para vestir al bebé, pase la prenda a través del brazo o la pierna en vez de tirar del miembro para introducirlo en la manga o pernera. Tirando o retorciendo brazos y piernas se pueden causar fracturas.
- Es muy importante que los bebés con osteogénesis imperfecta reciban afecto y que los padres y cuidadores los toquen y cojan en brazos.

Recomendaciones para el cuidado de recién nacidos con osteogénesis imperfecta

Alimentación

Los bebés con osteogénesis imperfecta pueden tener problemas de alimentación. Cuando son lactantes, muchos de ellos maman de forma muy débil y pueden necesitar tomas breves, pero frecuentes. La combinación de estatura pequeña, problemas de alimentación y crecimiento lento puede confundirse con retraso en el crecimiento.

La leche materna es una excelente fuente nutritiva para prácticamente todos los lactantes, incluyendo a aquellos con osteogénesis imperfecta. Además, la lactancia puede crear un vínculo especial entre madre e hijo. Todos los bebés con osteogénesis imperfecta, excepto quizá aquellos con formas más graves, son normalmente capaces de mamar. Los que tienen formas más graves de OI podrían tener dificultades respiratorias que pueden interferir con la capacidad de succión. En estos casos, por su respiración rápida, el bebé puede atragantarse a veces.

Si el bebé no puede mamar directamente del pecho, la madre puede optar por extraerse la leche y alimentarlo con un biberón. En bebés sin reflejo de succión o con dificultades para succionar resulta útil estimular esta función de la forma

Recomendaciones para el cuidado de recién nacidos con osteogénesis imperfecta

siguiente: después de lavarnos las manos, con el dedo meñique o con la tetina del biberón daremos toques suaves en la parte exterior de los labios para favorecer así la apertura de la boca, el reflejo de búsqueda del pezón o tetina y la succión.

Para sostener y colocar al niño a la hora de darle el pecho deberán tomarse las mismas precauciones que para cualquier otra actividad. Es importante que la madre tenga cuidado de evitar que las piernas o los brazos del bebé queden doblados en un ángulo forzado o que presionen excesivamente contra el cuerpo de la madre.

Cuando se sostiene al bebé para que eructe hay que tener mucho cuidado para minimizar el riesgo de posibles fracturas, especialmente en las costillas. Se recomienda dar golpecitos suaves, incluso con la mano envuelta para que quede acolchada. Para coger al bebé y hacerle eructar hay que acostarlo primero boca arriba. A continuación, el cuidador se agacha y lo coge en brazos. Con el bebé ligeramente apoyado al hombro, el cuidador se moverá hacia adelante y hacia atrás para propiciar la expulsión de gases. A veces también ayuda si se frota la espalda del bebé mientras se acompaña este movimiento con una suave oscilación del cuerpo del cuidador hacia adelante y hacia atrás.

Recomendaciones para el cuidado de recién nacidos con osteogénesis imperfecta

Cunas y camas

A los bebés con osteogénesis imperfecta les van bien los colchones de cuna normales. No deben utilizarse camas de agua ni colchones demasiado blandos.

Posicionamiento

A aquellos bebés que pasen un largo período en el nido del hospital hay que cambiarlos de postura regularmente, ya que el cráneo, que es inusualmente blando, puede aplastarse al pasar demasiado tiempo en una sola postura. Puede ser conveniente usar una almohadilla de gel para proteger la parte trasera del cráneo. Se pueden utilizar mantas, sábanas enrolladas o cuñas de gomaespuma como sujeción lateral. Si hay fracturas en las costillas o malformaciones torácicas, no se debe colocar al bebé boca abajo.

Salida del hospital tras recibir el alta

En el hospital se deberían enseñar a los padres a los procedimientos para agarrar, levantar al bebé, cambiarle el pañal y otros cuidados generales. Es conveniente pedir a los padres que repitan la demostración para comprobar que se sienten cómodos con el manejo del bebé. Si es posible, deben enseñarse estas tareas a

Recomendaciones para el cuidado de recién nacidos con osteogénesis imperfecta

otros miembros de la familia para que puedan ayudar a cuidar al bebé en casa. A la familia hay que proporcionarle boletines informativos sobre el cuidado de niños con OI. Sirva de ejemplo el boletín *Sugerencias para el cuidado y la manipulación de bebés y niños pequeños con osteogénesis imperfecta* (https://www.ahuce.org/Portals/0/Publicaciones/Boletines_OI/Boletin_Manejo_de_bebes_2013.pdf), que también está disponible de forma gratuita en Ahuce.

Como es probable que haya futuras fracturas, los padres deberían entrevistarse con su traumatólogo para aprender a reconocer una fractura y a proteger el miembro dañado en el trayecto hasta el hospital. Para facilitar el trato apropiado en urgencias, o para el caso de que se precise tratamiento en un centro hospitalario diferente al de nacimiento, puede ser útil llevar una carta con el membrete del hospital en la que se explique que el niño tiene un diagnóstico de osteogénesis imperfecta.

Los padres deben elegir prendas de ropa con aperturas anchas que les permitan deslizar por ellas los brazos o piernas del bebé sin tener que tirar de los miembros. Además, es más seguro utilizar prendas sin lazos, botones, bolsillos ni volantes.

Al planificar el alta se debe solicitar del hospital la dirección o teléfono de alguna asociación de osteogénesis imperfecta o grupo de apoyo local que pueda poner a la nueva familia en contacto con otros afectados. El hospital también debería

Recomendaciones para el cuidado de recién nacidos con osteogénesis imperfecta

recomendar un pediatra, un traumatólogo, un fisioterapeuta y cualquier otro servicio municipal o sanitario que ofrezca tratamiento y apoyo a niños con OI.

Asientos para el coche

Para trasladarlo en coche, el niño necesitará un asiento normalizado, que también podrá utilizarse para transportar al bebé fuera del automóvil. Puede que haya que acoplarle un forro de gomaespuma para que el niño encaje bien. El tipo de asiento para el coche se ajustará al peso del niño y, cuando sea más mayor, a su capacidad para sentarse derecho.

Todos los asientos deben tener una garantía de seguridad y estar bien fijados al vehículo. Colocar capas acolchadas entre el molde plástico del asiento el forro original no es seguro, ya que supone un peligro en caso de accidente. Se recomienda usar fundas de algodón lavables para estos asientos de bebé, ya que son más frescas (algunos niños con OI transpiran con exceso).

El asiento para el bebé se coloca siempre en los asientos traseros del vehículo. Para el caso de que el coche pudiera sufrir algún accidente, conviene colocar una pegatina en la esquina superior del asiento con detalles sobre el diagnóstico, el nombre del médico y un número de teléfono en casos de emergencia, y preparar y colocar cerca una lista de instrucciones que lleve por título FRÁGIL: MANIPULAR CON CUIDADO.

Recomendaciones para el cuidado de recién nacidos con osteogénesis imperfecta

Sobre este documento

El presente boletín está basado en la adaptación del folleto *Infant Care Suggestions for Parents* publicado en inglés por la asociación estadounidense de osteogénesis imperfecta, OI Foundation, en su web: <http://www.oif.org/> (última consulta a fecha 13 de marzo de 2012). Nuestra versión en español ha sido posible gracias a la generosa colaboración voluntaria de Cayetana Bustillo, traductora e intérprete jurada inglés-castellano (cayetanabustillo@gmail.com). 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 adaptación, revisión lingüística y edición de la presente versión española ha corrido a cargo de María Barbero, de la Asociación Nacional Huesos de Cristal de España (AHUCE, <http://www.ahuce.org>). Maquetación realizada por Producciones Glamour (<http://www.produccionesglamour.com>). El contenido del documento ha sido revisado por los siguientes especialistas, que se han encargado de examinar los apartados correspondientes a sus respectivas especialidades:

- Dr. José Ignacio Parra, traumatólogo de referencia de Ahuce, especialista en cirugía ortopédica y traumatología (Madrid).
- Sara Nunes, fisioterapeuta de Ahuce (Madrid).

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.

Recomendaciones para el cuidado de recién nacidos 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 (Calle San Ildefonso 8, bajo. 28012 Madrid. Teléfonos +34- 914678266 y +34-696939725).

