

CUIDADO Y MANEJO DE BEBÉS Y NIÑOS PEQUEÑOS CON OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA

Sara Sastre Parro, Mirian Martín Gallego, Laura González Fraile, Rosario Peñacoba Martín, Susana Bravo Adeva, Daniel Marcos Pérez.

INTRODUCCIÓN

La Osteogénesis Imperfecta (Huesos de cristal) es un trastorno del tejido conjuntivo caracterizado por huesos frágiles y ligamentos laxos, producido por la mutación de un gen que codifica la formación de colágeno tipo I, proteína esencial que confiere rigidez a los huesos.

Esta patología se clasifica en numerosos tipos, con un amplio abanico de manifestaciones clínicas. Hasta hace poco tiempo se recomendaba a los padres sobreproteger a los niños con OI, limitando cualquier actividad lúdica o deportiva. Este planteamiento, no sólo no protege al niño de sufrir fracturas, sino que además limita su desarrollo psicosocial y motriz, y no fomenta la independencia.

Además, la inactividad puede favorecer la producción de fracturas. Las tres premisas fundamentales para el manejo de bebés con OI son: manipulación cuidadosa, posicionamiento correcto y movimiento protegido.

OBJETIVOS

- Aumentar el conocimiento de la OI entre los profesionales sanitarios, en concreto entre los fisioterapeutas de SACYL.
- Proporcionar pautas seguras para el manejo de bebés y niños pequeños con OI.
- Facilitar el desarrollo psicomotor de los bebés y niños diagnosticados de OI.

MATERIAL Y METODOS

Contacto con AHUCE (Asociación Huesos de Cristal de España), guías de cuidado de pacientes editadas por ellos y por la OI Foundation. Búsqueda bibliográfica de artículos en Pubmed, directorio médico. Lectura crítica de toda la documentación de la que disponemos.

MANIPULACIÓN



Para coger al bebé hay que acercarse mucho a él.



Sujetar con una mano sus nalgas y piernas y con la otra cabeza, cuello y hombros, con las manos bien abiertas. Los niños se llevan apoyados contra el tronco y el hombro.



Conviene cambiar con frecuencia la posición en que se coge y coloca al bebé para el desarrollo equilibrado de su musculatura. Cuando adquiere control cefálico puede cogerse mirando hacia delante apoyado en el pecho, colocando una mano alrededor de su tórax y la otra bajo las nalgas.



NUNCA cogerlo por las axilas ni traccionar de sus extremidades.

SILLA AUTOMÓVIL



Elegir un modelo que facilite la colocación y la extracción, que pueda inclinarse lo máximo posible. Acolchar el asiento y los arneses. Viajará en el asiento trasero.

SILLA DE PASEO



Muy reclinable y suficientemente ancha, que proporcione apoyo en piernas y buena postura de cabeza y columna.

CAMBIO PAÑAL



Elevar al bebé sujetando al mismo tiempo con el antebrazo nalgas y piernas, evitando que éstas cuelguen.



NUNCA agarrarle por los tobillos.



Será por la mañana o antes de acostarse para evitar vestirlos y desvestirlos innecesariamente. Se puede recubrir la bañera con material acolchado o introducir un molde de esponja.

VESTIDO



Hay que enrollar mangas y perreras y hacer pasar suavemente el brazo o pierna, vigilando que ningún dedo se enganche en la ropa.



Para vestirle no hay que traccionar de las extremidades.



RESULTADOS

Basándonos en la bibliografía y documentación encontrada podemos deducir que los niños tratados por personal sanitario formado en OI y cuyos padres y cuidadores están correctamente instruidos en su manejo consiguen un desarrollo psicomotor más acorde con su edad y sin mayor índice de fracturas que si se les sobreprotege y priva de actividad física.

CONCLUSIONES

El aumento de la difusión de la información sobre manejo y cuidados de bebés y niños con OI puede repercutir favorablemente en la calidad de vida de estos pacientes y sus familiares.

BIBLIOGRAFÍA

- Boletines de Osteogénesis Imperfecta Fundación AHUCE (Asociación huesos de cristal de España Osteogénesis Imperfecta)
- Guía "El cuidado de lactantes y niños con OI" OI Foundation.
- El niño con Osteogénesis Imperfecta: Plan de cuidados. Fernández Maldonado AI, Gutiérrez Alonso JL. Revista ROL de enfermería 2002 25(6) 450-454.
- Guide to Osteogenesis Imperfecta for Pediatricians and Family Practice Physicians. National Institutes of Health Osteoporosis and Related Bone Diseases-National Resonance Center. www.niams.nih.gov/bone.