

# **Proyecto de colaboración de la SEFIP en la elaboración de una guía para la prevención de la distocia de hombros y la erradicación de la PBO severa en España**

## **1º JORNADA MULTIDISCIPLINAR SOBRE LA DISTOCIA DE HOMBROS Y LA PREVENCIÓN DE LA PBO**

**Organizado por el hospital Universitario del Hospital Puerta de Hierro de Majadahonda. Madrid. Celebrado el día 15 de diciembre del 2016**

Los pasados días 14 y 15 de diciembre se celebró en Madrid la primera reunión multidisciplinar formada por obstetras, matronas, médicos rehabilitadores, traumatólogos, cirujanos, neuropediatras, fisioterapeutas especializados en PBO y miembros de la SEFIP y familiares de ADAYO (Asociación de apoyo a familiares de niños afectados de PBO).

Previo a la celebración de la jornada en Puerta de Hierro, se mantuvo una primera reunión en la cual todos expusieron su punto de vista en cuanto a su visión sobre la distocia de hombros y la realidad de la PBO en nuestro país.

La iniciativa de este encuentro parte del equipo de obstetras y matronas dirigidos por el Dr. Oscar Martínez del Hospital de Puerta de Hierro, en Majadahonda, Madrid. Este equipo es el abanderado de esta interesante jornada multidisciplinar sobre la distocia de hombros y la PBO.

Este primer encuentro ha permitido escuchar las diferentes perspectivas e inquietudes sobre esta situación. Lo más interesante de la reunión fue el testimonio real de las familias de ADAYO, que en primera persona compartieron con todos los asistentes su experiencia tanto durante el parto como en la desatención que sintieron una vez nacido su hijo con una lesión en el plexo. Lo más llamativo es que después de un parto complicado nadie les comunica que han tenido un parto con distocia de hombros y que, a consecuencia del mismo, su hijo ha sufrido una lesión del plexo braquial por la tracción excesiva de la cabeza del bebé durante el parto. Son los propios padres quienes se dan cuenta que la inmovilidad del brazo, que les comentan que será transitoria, al pasar las semanas no se producen los cambios esperados y es a partir de este momento, y ya fuera del hospital, cuando se encuentran en un gran peregrinaje de visitas a especialistas, muchos de los cuales desconocen cuáles son los protocolos que se siguen para comenzar lo antes posible con el abordaje terapéutico temprano.

Los obstetras desconocen cuáles son las secuelas que sufren los niños tras una distocia de hombros, ya que normalmente no suelen volver a ver ni a la madre ni al bebé una vez son dados de alta del hospital. Hemos de decir que los obstetras y matronas del equipo del Hospital de Puerta de Hierro han mostrado una gran sensibilidad e interés por conocer cuáles son las características y la evolución que tienen estos niños, ya que si bien un tanto por ciento elevado de niños que han nacido tras un parto complicado con distocia de hombros se recuperan espontáneamente, como bien dice la bibliografía y creen la gran mayoría de profesionales de la salud, quienes desconocen cuáles son las verdaderas consecuencias que

tienen el resto de niños quienes no se recuperan espontáneamente y las graves secuelas e intervenciones que han de sufrir durante años para prevenir secuelas secundarias como son las deformidades óseas, las subluxaciones, las contracturas permanentes, el dolor, la deformidad del raquis, los problemas psicológicos, etc.

Los fisioterapeutas que estábamos representando nuestro papel en el tratamiento de la PBO éramos Joaquim Fagoaga y Ascensión Martín, ambos fuimos como representantes de la SEFIP (Sociedad Española de Fisioterapia en Pediatría) además de expertos en el abordaje terapéutico de esta lesión. Se nos pidió presentar una ponencia de mañana en la cual se dieron las claves generales de la intervención fisioterapéutica de la PBO y un taller por la tarde sobre el manejo fisioterapéutico de la PBO donde expusimos las diferentes intervenciones según la CIF que han de guiar nuestro trabajo.

Durante las diferentes exposiciones presentadas el jueves día 15 en el salón de actos del hospital Universitario del Hospital Puerta de Hierro pudimos constatar el gran desconocimiento que hay de la PBO, no sólo por parte de los profesionales de la obstetricia y las matronas, sino el que hay entre ellos mismos a la hora de saber qué hacer frente a la presentación inesperada, y en muchas ocasiones impredecible, y de cómo resolver adecuadamente esta situación de una manera eficaz. El Dr. Martínez junto a todo su equipo defienden la formación mediante la planificación de un programa técnico, práctico y de simulación de esta distocia de hombros para que cuando matronas y obstetras se encuentren ante esta situación la puedan resolver lo mejor posible.

Una ginecóloga explicó muy claramente que no es fácil predecir el peso exacto del bebé antes del parto (hay hasta un error de medio kilo de diferencia), tampoco el tamaño del canal óseo del parto, por lo tanto, estos datos no siempre se han de tomar como referencia para la prevención de la PBO. Se dieron una serie de recomendaciones para el cuidado de la salud de la mujer embarazada como es una dieta saludable y adecuada y ejercicio regular para prevenir la diabetes gestacional.

Una matrona explicó perfectamente cuáles eran las maniobras que se usan para la correcta resolución de distocia de hombros, pero por lo que se dijo, estas maniobras son conocidas por los profesionales en la teoría porque las han dado en la facultad, pero que en cambio si no las han practicado y simulado en condiciones simuladas, luego cuando te las encuentras en una situación real puede que los nervios y el desconocimiento exacto del protocolo a seguir pudiera ser que no se resuelvan de forma adecuada para la madre y sobre todo para el niño, quien corre un altísimo riesgo de sufrir una lesión de diferente grado del plexo braquial.

El Dr. Pascual, neuropediatra de La Paz, explicó cuáles eran las diferentes lesiones del plexo y sus consecuencias funcionales; la Dra. Vigo, médico rehabilitador del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, explicó los tiempos para la intervención de los especialistas en rehabilitación y cuáles eran las intervenciones y manejo de los niños con esta lesión. Como conclusión hemos de decir que la intervención temprana para la prevención de secuelas, un buen programa para enseñar a las familias el manejo y los cuidados durante las primeras semanas, las diferentes estimulaciones que ha de recibir el niño para que integre la

extremidad afecta en actividades de la vida diaria y prevenir la instauración temprana de secuelas tempranas es uno de los principales objetivos de esta lesión.

A nosotros como fisioterapeutas se nos pidió que habláramos sobre el manejo fisioterapéutico de los niños con PBO donde expusimos la visión que desde la CIF se tiene para atender las necesidades del niño y su entorno y como tenemos que cuidarnos de las estructuras y las funciones: contracturas limitaciones funcionales, subluxaciones y deformidades musculo esqueléticas; por otro lado tenemos que ser capaces de planificar actividades significativas para el niño, motivantes y que le ayuden a mejorar su autonomía y participación en las actividades de la vida diaria mediante su práctica y repetición: juego, actividades deportivas, vestirse, alimentarse, asearse e integrarlas como una parte fundamental dentro de los objetivos de recuperación de aquella musculatura más afectada y que necesita ser activada en situaciones cotidianas tanto en el domicilio como en la escuela y otros entornos donde el niño pasa la mayor parte de su tiempo.

Hicimos gran hincapié en la importancia de atender las necesidades de las familias, de buscar una colaboración en la puesta en práctica de los objetivos planteados de forma conjunta, ya que la capacitación en ésta como en otras alteraciones pediátricas donde la implicación y la participación de los padres en la recuperación de sus hijos es decisiva, ya que son ellos los que pasan mucho más tiempo que nosotros con ellos, los conocen más y saben cuáles son sus verdaderas necesidades; también saben cuáles son los mejores momentos del día para poder hacer las movilizaciones del hombro y poner en marcha las estrategias que más le convengan según las características de su lesión y el riesgo de instauración de secuelas que presenten.

Dentro de las múltiples funciones que tenemos como profesionales está la de informar a las familias y transmitirles nuestros conocimientos sobre las características de la lesión e informarles lo más claramente posible del mecanismo de instauración temprana de secuelas, así como de compartir con ellos las características de las intervenciones basadas en la evidencia de las que disponemos y la manera de llevarlas a cabo. Además presentamos algunas de estas intervenciones en cuanto a la mejora de la función e integración de la extremidad superior en los niños afectados de PBO como son las movilizaciones pasivas para mantener en las mejores condiciones los recorridos articulares de la articulación glenohumeral y la escapulo torácica, tratar las contracturas mediante terapia manual, fomentar el uso de la extremidad afectada mediante la planificación de actividades adecuadas para mejorar la actividad de la mano con periodos de restricción de la mano sana, planificar y entrenar actividades bimanuales cotidianas y funcionales para ser llevadas a cabo en casa y la escuela, el uso de férulas para el mantenimiento articular y la prevención de la subluxación de hombro, etc., fomentar actividades física tempranas mediante la práctica y participación del niño en actividades deportivas como la natación, el baile, el patinaje, etc.

El Dr. Lovic, cirujano del Hospital Universitario de La Paz, especializado en la intervención quirúrgica de la extremidad superior en niños con PBO, expuso cuáles eran las intervenciones que habían demostrado mayor eficacia y también comentó que las mayores secuelas que

había visto eran aquellas que eran secundarias a una mala intervención en niños, concluyendo que era mejor no intervenir a hacerlo mal.

El objetivo final de este encuentro ha sido la de realizar entre todos los participantes una guía para el correcto manejo de la disticia de hombro y la PBO. En cuanto la tengamos elaborada estaremos encantados en compartirla con todos los interesados.

Como SEFIP estamos muy agradecidos y satisfechos de que hayan contado con nosotros para la elaboración de esta guía.



Grupo de trabajo para la creación de la guía clínica sobre la disticia de hombros y la PBO.