

## ¿QUÉ ES LA PLAGIOCEFALIA?

*por*

Dr. JOAN PINYOT, VANESA MILLÁN GÁLVEZ  
Y JENNY FARÍAS DE ESTANY

Como editor de esta revista, me complazco en dar la bienvenida a tres nuevos colaboradores de «la ventana»: el Dr. Joan Pinyot y dos madres que están llevando a cabo una labor ejemplar, Vanesa Millán Gálvez y Jenny Farías de Estany.

En el número dos, escribí un artículo general sobre tres patologías poco conocidas. El éxito del mismo se debió a la fundamental ayuda que me brindó la Dra. Ochotorena, del Hospital San Rafael de Madrid, a quien tuve el honor de entrevistar. Ella revisó los textos y le dio su visto bueno para la posterior publicación. Prometí completar dicho artículo con una entrevista a un doctor en genética. Una vez más, debo pedir excusas y rogar a los lectores que esperen hasta su publicación en un número venidero. Mientras, he considerado oportuno profundizar en el tema de la plagiocefalia, pues el artículo anterior se dedicaba principalmente a la exposición de la craneosinostosis. Desearía terminar esta serie de trabajos con un último escrito que trate sobre la microcefalia, que es, quizá, la más delicada de las tres entidades.

En este número, el Dr. Joan Pinyot, médico cirujano pediátrico del Centro Médico Craneofacial (Cranial Technologies Inc. España), abordará los aspectos históricos, culturales, sociales y preventivos de las deformidades posicionales craneales. Es importante señalar que, por deformidad posicional, se entiende toda aquella alteración mecánica del cráneo y/o de la cara previamente bien formados. No hay que confundirlo, pues, con las «malformaciones craneofaciales», que son las anomalías por fenómenos intrínsecos de conformación. De todo ello dará noticia el doctor.

Vanesa y Jenny relatarán su experiencia como madres de niños que han sufrido una deformación posicional; es decir, que habiendo nacido sin malformación, desarrollaron un proceso de alteración mecánica de su cráneo y/o cara. Ambas son responsables de varias páginas web dedicadas a este tema: Jenny desde Maracaibo, Vanesa desde Zaragoza. Yo recomiendo la consulta de todas ellas. Su dirección figura en la hoja de colaboradores (pág. 3).

Antes de dar paso al artículo del Dr. Pinyot, me gustaría señalar a los lectores que las fotografías de los recién nacidos que aparecen a continuación han sido publicadas bajo autorización. Decidí incluirlas para ilustrar las alteraciones estudiadas en este apartado. Una imagen vale más que mil palabras. Pero que nadie piense, ni por un instante, que son

morbosas. Repruebo a quien opine de tal manera. Esos niños son hermosos así. Y sobre su aspecto físico querría añadir lo siguiente: que al margen de las creencias personales de cada uno, la vida merece ser respetada por encima de todas las demás cosas. Ninguna creencia y ningún acto valen nada si atentan contra la dignidad de un ser humano. Y es así porque nada, absolutamente nada, está por encima de esa ley natural: el respeto a la vida. Aquél que agrede a un semejante comete el crimen más inhumano. Deberíamos aceptarnos del modo que somos, valorar la diferencia —sea ésta de cualquier tipo y en cualquier grado— y no oprimirla. Nuestra sociedad sobredimensiona el valor estético, lo ha elevado a su máximo exponente. Y cuál ha sido el resultado de esta operación: que vivimos amargados. Si un bebé recibe tratamiento, bienvenido sea éste, pero si no puede porque no existe, ¿qué hay de malo? El más encendido, que recapacite un instante y piense con frialdad: ¿qué importa el aspecto físico? Sobre ello también escribiré más adelante y aportaré datos científicos que así lo avalen, también me gustaría contar con la colaboración de los expertos que acrediten la verdad de los argumentos. Todos nos alegramos de los logros alcanzados por la Medicina, quién no celebraría algo así, pero deberá prevalecer siempre el respeto a nuestros semejantes. El gusto se educa, pero nosotros lo hemos pervertido. El defecto está en el ojo del que mira. Y ésta es una desgracia para la Humanidad: sentir asco de sí misma. Ojalá un día, incluso este planteamiento sea rechazado por una sociedad más sensible, aquella en la que no existan los prejuicios que nos ahogan a nosotros.

Al margen de la consideración estética, muchos de estos problemas requieren un tratamiento médico por las posibles complicaciones que puedan acarrear en los afectados: problemas neurológicos y funcionales de carácter general que surgirían con el tiempo. Nada tengo en contra de esta práctica, todo lo contrario; pero, si algún padre que no pudo operar a tiempo a su hijo, y estando éste sano, se interesara en estas líneas, valga ya el siguiente aviso por adelantado: que no le duela leer algunos términos como «deformidad severa» o «malformación», pues son propios de la Medicina y muchas veces están alejados del significado que le damos comúnmente los legos en la materia. Me gustaría creer que todos los padres se sienten orgullosos de sus hijos y que estos crecerán felices. Pero la cruda realidad es que el ser humano ha sido siempre un lobo para sí mismo. ¿Quién no querría restarle agresividad, odio, rabia y —lo más importante de todo— ignorancia y carencia de empatía a ese animal salvaje? También ello se educa. Y, de lo contrario, ojalá un día se pueda corregir de algún modo para el bien de todos. No miren mal, no censuren, no aparten, no ignoren, no rechacen al que parece distinto.

Tras estas consideraciones previas, leamos el interesantísimo artículo del Dr. Joan Pinyot, a quien agradezco nuevamente su colaboración en esta revista. La sociedad está en deuda con el buen doctor, quien consagra su vida al servicio de toda la humanidad. También doy las gracias a Vanesa y a Jenny por su esmerada dedicación y por su empeño en que la plagiocefalia se dé a conocer.

# ASPECTOS HISTÓRICOS, CULTURALES, SOCIALES Y PREVENTIVOS DE LAS DEFORMIDADES POSICIONALES CRANEALES

*por*

Dr. JOAN PINYOT

## CONCEPTO Y DEFINICIÓN

Distinguimos **deformidades craneofaciales** —aquellas alteraciones mecánicas del cráneo y/o de la cara previamente bien formados— de las **malformaciones craneofaciales**— aquellas anomalías por fenómenos intrínsecos de conformación de los huesos, las articulaciones y las partes blandas de la cara y el cráneo.

Las deformidades craneofaciales del recién nacido y del lactante, sin ser una patología nueva, representan un importante problema pediátrico por varias razones: en la práctica clínica, por el aumento de su prevalencia desde 1992; porque muchos pediatras no las diagnostican ni las sospechan; porque existe la creencia generalizada de que se resuelven solas; porque persiste la incredulidad ante los éxitos demostrados por la ortopedia craneal; porque faltan centros y profesionales especializadas en la materia y, finalmente, desde el punto de vista científico porque, a pesar de disponer de los estudios suficientes que hablan de la efectividad de una buena prevención y del tratamiento ortopédico craneal, no disponemos todavía de los necesarios estudios clínicos sobre los aspectos neurológicos y funcionales a largo plazo de los pacientes afectados.

Conocemos la historia natural de las deformidades craneofaciales, pero no sabemos por qué, ante mecanismos parecidos, unos pacientes las desarrollan y otros no. Ignoramos dónde se encuentran los puntos débiles del cráneo a partir de los cuales se producen las deformidades. Sabemos cuáles son los recién nacidos de riesgo, pero no aquellos que, en condiciones seguras, desarrollarán la deformidad ni el porqué de que esto ocurra. No es posible explicarse por qué en decúbito prono aparecen muchas menos deformidades y menos severas que en decúbito supino, a no ser que el malar tenga aquí un papel fundamental. ¿Cómo explicar que los hermanos de los afectados —habiendo crecido en el mismo entorno— no las desarrollen? ¿Por qué los hermanos gemelos o mellizos de los afectados no las presentan? ¿Por qué las deformidades pasajeras debidas al parto se remodelan en pocas semanas y muchas de las deformidades prenatales persisten, empeorando o mejorando sólo muy parcialmente?

Debido a que se trata de un fenómeno ascendente que afecta a la imagen y a la función —que



*Grave deformidad facial y craneal por Torticolis Muscular Congénita derecha.*

pueden verse afectados gravemente en algunos casos extremos—, consideramos que éste debe reconocerse, diagnosticarse y tratarse lo antes posible.

Es fundamental distinguir las anomalías congénitas craneofaciales de base genética de los procesos deformativos de causa ambiental. Y, aunque algunos de estos últimos estén ya presentes al nacer, no los confundiremos con trastornos intrínsecos o hereditarios.

Se precisarán sólidos conocimientos de genética clínica y de dismorfología para catalogar correctamente los síndromes clínicos básicos y también para reconocer aquellos procesos óseos craneales (sindrómicos o no) que responden al nombre de craneostenosis y que tienen un enfoque terapéutico muy diferente del de las deformidades.

En uno y otro caso deben iniciarse prontas medidas de prevención y tratamiento ya que la dilación diagnóstica no hace más que perpetuar una situación precaria que puede agravar las deformidades y favorecer —cuando no empeorar— la aparición de retrasos de maduración neurológica totalmente evitables con un rápido diagnóstico.

Además, es preciso conocer que, así como las malformaciones congénitas tipo craneostenosis no pueden ser modificadas por medidas preventivas o correctivas incruentas, muchos lactantes nacidos con deformidades extrínsecas sí pueden recuperar su forma original cuando el diagnóstico certero se ve seguido de las adecuadas medidas preventivas y correctivas inocuas —y no invasivas— dentro del período en el cual el retorno a la normalidad es todavía posible.

Las malformaciones se presentan de modo aleatorio, pero las deformidades pueden prevenirse si el recién nacido y el bebé son acomodados en la cuna tanto en las horas de sueño como en los momentos de interacción con el adulto.

Los pediatras, los puericultores y las autoridades sanitarias en especial, deben hacer hincapié en que las medidas de prevención de las deformidades formen parte de las instrucciones ofrecidas en la salas de recién nacidos de los hospitales, clínicas maternas y centros de salud.

En España se ha constituido una asociación de padres de niños afectados de plagiocefalia y otras deformidades cuya finalidad es la divulgación de los temas preventivos de las deformidades craneales y el requerimiento de las autoridades sanitarias, académicas y políticas para la toma de medidas que favorezcan un mejor diagnóstico y enfoque terapéutico a nivel de asistencia sanitaria de nivel primario.

## HECHOS HISTÓRICOS

Numerosos pueblos de la Antigüedad han practicado de forma artificial deformidades craneales con el fin de obtener un resultado estético determinado. Recordemos aquí otros hechos parecidos como el agrandamiento de los labios en ciertas tribus africanas, la compresión de los pies en las princesas de la China imperial, el alargamiento del cuello en las mujeres jirafas Padaung del sudeste asiático o la deformación tolosiana de algunas princesas egipcias. Todas ellas perseguían una imagen determinada o un fin social. El gusto ha variado con la evolución humana y cada cultura ha creado un estándar estético propio. Los parámetros actuales de belleza consideran fuera de lugar dichas deformidades. Pero fue y sigue siendo una constante de las obsesiones humanas manipular el aspecto físico valiéndose de diversas técnicas: un ejemplo moderno es la cirugía. En el fondo, retocar narices, aumentar o disminuir pecho, rebajar cadera o estirar la piel de la cara, no pretende otra cosa que obtener o restaurar una belleza perdida con el mismo objetivo social o personal que se hacía en la Antigüedad.

La deformación craneal —lograda artificialmente— se practicaba en New Britain y Normandía hasta hace poco. En la provincia del Languedoc se practicó, según la costumbre, una defor-

mación craneal típica mediante un pañuelo atado desde el bregma a la barbilla conocida con el nombre de deformación tolosiana. Se tienen noticias iconográficas y documentales de ella desde el siglo XIV hasta el siglo XIX. Si bien se cree que empezó como una práctica marginal y que en sus orígenes se aplicaría para proteger la fontanela anterior, su uso se fue ampliando con los años y, en pleno siglo XIX, era una costumbre generalizada en todas las clases sociales de la época. Se utilizaban tres tipos de prendas según la edad de los lactantes, siendo progresivo el uso de diademas, vendas y cofias diversas.

Aparte de estas deformaciones voluntarias, las deformidades craneales indeseadas están poco documentadas: la principal, la de Erasmo de Rotterdam (1469?-1536), autor del *Moriae encomium* (*Elogio de la locura*), quien fue siempre pintado con una gorra para tapar su plagiocefalia posterior. Para reírse de sí mismo, Erasmo dibujó caricaturas que demuestran el aplanamiento posterior de su cráneo.

#### ETIMOLOGÍA

— *Plagiocefalia* es un nombre compuesto de las palabras griegas *plágios* (oblicuo) y *kephalê* (cabeza). Significa, pues, literalmente cráneo oblicuo.

— *Braquicefalia* procede de la forma prefijada de la palabra griega *brakhýs* (corto) y de *kephalê* (cabeza). Braquicéfalo y braquicráneo son sinónimos y significan cráneo corto.

— *Escafocefalia* procede de las palabras *escaphos* (nave) y *kephalê* (cabeza). Significa cráneo en forma de barca.

— *Dolicocefalia* procede del griego *dolichós* (largo), y *kephalê* (cabeza). Significa cabeza alargada. Se emplea la palabra dolicocefalia para designar la variedad anatómica de cráneo largo y estrecho (racial o individual) en distinción de la palabra escafocefalia que, designando lo mismo, es de causa sinostótica o posicional.

#### INCIDENCIA

La incidencia de las deformidades craneales del lactante, principalmente el aplanamiento posterior del cráneo (plagiocefalia), ha aumentado de manera exponencial desde 1990. Dicho incremento tiene mucho que ver con la lucha que, a nivel mundial, se ha desatado en contra del «Síndrome de la Muerte Súbita del Lactante». Después que en Nueva Zelanda, Europa y Australia se relacionara la presencia de dicho síndrome con el hecho de dormir boca abajo, en el año 1989 la American Academy of Pediatrics publicó una investigación multinacional que confirmaba dicha relación. Como consecuencia de ello, se pusieron en marcha, primero en los EE.UU. («Back to sleep campaign»), y luego en muchos otros países, numerosas campañas pediátricas aconsejando acostar a los lactantes boca arriba o de lado, quedando la posición en decúbito prono totalmente proscrita durante el sueño y el descanso no controlado.

A raíz de estas campañas, los pediatras, centros de rehabilitación y de cirugía pediátrica y cirugía craneofacial han registrado un número creciente de casos de lactantes con deformidades craneales.

Antes del 2004, las cifras de incidencia relatadas por los diversos autores científicos que hablaban del tema no coincidían. Ello se debía a la falta de un criterio uniforme que describiese las alteraciones morfológicas craneales tanto como a la falta de estudios prospectivos. Las cifras aportadas hasta entonces en las sociedades americana y española son muy similares: 13% según

Peitsch y 12% según Panero, y concuerdan con la presencia de deformidades craneales persistentes en la población adulta cifrada por Rekate en un 14%. Estos datos desmienten, pues, la creencia extendida de que la deformidad craneal es de baja incidencia y de que se arregla sola transcurrido un tiempo ya que, supuestamente, «no se ve en adultos»; pero la verdad es que se pueden encontrar muchos testimonios de adultos afectados de plagiocefalia, lo que debería hacernos suponer que ésta no se corrige con el paso del tiempo (recordemos el caso de Erasmo, por ejemplo). En los estudios que buscan, de forma prospectiva, la presencia de deformidades, las cifras se disparan hasta el 33% cuando se incluyen las deformidades craneales leves de los recién nacidos.

#### HISTORIA NATURAL

Estudios recientes realizados sobre recién nacidos sanos demuestran que la prevalencia de la plagiocefalia es del 16% a las 6 semanas de edad, del 19,7% a los 4 meses, del 9,2% a los 8, del 6,8% al año y del 3,3% a los 2 años de edad (Hutchison, 2004). Estudios hechos en Alemania demuestran que un 25% de niños plagiocefálicos entre 1 y 6 meses de edad continúan teniendo la deformidad a los 2 y 3 años (Boere-Boonekamp, 2001). Respecto al pronóstico, un 12,8% de pacientes afectados de plagiocefalia a los 4 meses de edad, un 33,3% de los afectados a los 8 meses y un 46% de los afectados a los 12 meses continúan teniendo la deformidad a los 2 años de edad (Hutchison, 2004). Dichas cifras deben hacer reflexionar a los pediatras que insisten en la resolución espontánea de la plagiocefalia posicional.

No disponemos todavía de estudios que hayan seguido la evolución espontánea de la plagiocefalia más allá de los 3 años.

#### DIAGNÓSTICO CLÍNICO

En la práctica clínica, ante cualquier deformidad craneal, el primer paso es diferenciar una deformidad craneal postural de una craneosinostosis por craneoestenosis.

Las **craneosinostosis** por soldadura precoz de las suturas craneales se producen en 1 de cada 1.000-2.000 recién nacidos, siendo la sinostosis sagital la más frecuente (escafocefalia). Su aspecto es el de una cabeza muy estrecha y alargada. No debemos esperar hacer el diagnóstico cuando se establece un gran bolsón frontal u occipital porque son difíciles de corregir. Palpar un cordón grueso que une ambas fontanelas es prácticamente patognomónico. Le sigue en orden de frecuencia la plagiocefalia anterior por sinostosis de la sutura coronal con aspecto de órbita deformada y retrasada, con la frente del mismo lado hundida. Luego tenemos la trigonocefalia por sinostosis de la sutura metópica que da un aspecto de cráneo triangulado visto desde arriba y con una cresta palpable y reluciente a nivel de la mitad de la frente con un marcado hipotelorismo. Muchas trigonocefalias son subdiagnosticadas en la práctica clínica, no siendo raro encontrar muchos casos leves en la primera infancia y niños mayores que no han sido tratados por este hecho. La oxicefalia es más rara y debemos sospecharla en bebés con ojos saltones y cabeza puntiaguda a nivel de la fontanela magna.

La verdadera plagiocefalia posterior por sinostosis lambdoidea es muy rara. Muchas plagiocefalias posturales han sido erróneamente diagnosticadas por clínicos, radiólogos y cirujanos de craneostenosis y sometidas a intervención quirúrgica.

En la práctica, el aspecto clínico y la exploración física deben ser suficientes para llegar a su correcto diagnóstico. Todos estos bebés son sometidos a exploraciones radiográficas. Las explo-

raciones con TAC o RNM deben ser cuidadosamente seleccionadas para los casos dudosos. Los estudios tridimensionales se reservan a los casos complejos que requerirán retoques quirúrgicos tales como acortamiento de órbita, aperturas angulares a nivel de la sutura metópica, avances o craneoplastias complejas.

La plagiocefalia postural se distingue de la sinostosis lambdoidea por la forma que adopta el cráneo en visión cenital: romboidal en la plagiocefalia postural y trapezoidal en la craneostenosis. A diferencia de la postural (en que la oreja se desplaza hacia delante), en la craneostenosis hay un desplazamiento posterior de la oreja del mismo lado, con abombamiento occipital contralateral, aplanamiento frontal ipsilateral y una sutura lambdoidea que se palpa engrosada.

Las **deformidades craneales posicionales** están muy relacionadas con el decúbito supino, la tortícolis muscular congénita, la prematuridad, el embarazo múltiple y otras causas menos frecuentes.

De acuerdo con la costumbre de descanso encontraremos una deformidad determinada del cráneo y de la cara:



*Plagiocefalia axial.*

— Si el niño ha dormido y descansado en decúbito supino girando siempre la cabeza hacia un lado unos 45°, estaremos ante una **plagiocefalia**, que puede ser derecha o izquierda. La acción de la fuerza gravitatoria que actúa sobre el cráneo inmaduro impide que éste crezca en forma ovalada y deforma su circunferencia característica hacia la forma de un paralelogramo. Mientras la zona occipital de un lado se aplanan, la base del cráneo rota hacia adelante arrastrando con ella el pabellón auricular. El aspecto resultante es el de un hundimiento occipital unilateral con abombamiento frontal del mismo lado y la mejilla y el reborde orbitario del lado afecto son más prominentes. La cabeza toma la forma de un globo lleno de agua colocado en una superficie plana.

La oreja del lado afecto suele estar muy adelantada, la hendidura palpebral del mismo lado puede estar más entreabierta, hecho que sobresale más con el llanto y la distancia entre el conducto auditivo externo y el canto externo más corto.

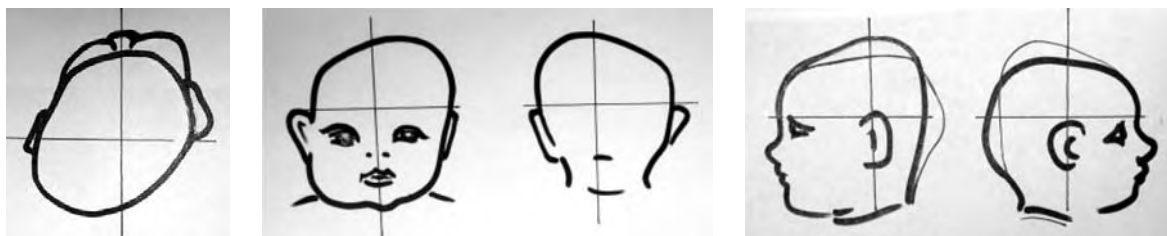
Muy frecuentemente la oreja del lado afecto se sitúa en valgo a manera de oreja procidente. La plagiocefalia aparece más habitualmente en el plano axial, aunque no son raras las formas mixtas axiales, sagitales y coronales (frontal, media o posterior).

Jones (1972) definió muy bien la plagiocefalia como la deformidad «que afecta a todos los cuadrantes de ambos lados del cráneo. Aparece como isómera derecha e izquierda, en las cuales una región frontal y la región occipital opuesta están aplanadas y las áreas contralaterales están relativamente llenas y redondeadas. Por ejemplo, el frontal derecho y el occipital izquierdo planos, el frontal izquierdo y el occipital derecho redondeados. En el lado en que el área frontal es plana, la oreja y la eminencia parietal están colocadas más posteriormente, y la cara es más ancha. El efecto es que el diámetro más largo está desplazado del eje sagital, hacia el lado del contorno frontal prominente».



*Plagiocefalia coronal.*

La plagiocefalia se presenta con múltiples variedades clínicas, siendo la más frecuente la **axial**, con grados que van desde el aplanamiento parietooccipital leve hasta la concomitancia con la prominencia frontal ipsilateral severa.



*Plagiocefalia axial, coronal y sagital.*

En los casos más graves, a la deformidad axial se le puede sumar una deformidad en el plano coronal, pudiendo ser ésta anterior, media o posterior. La plagiocefalia coronal pura, sin concomitancia en el plano axial es muy rara.

Otras veces la plagiocefalia se presenta como una desviación del eje longitudinal sin gran asimetría, constituyendo una deformidad de difícil corrección ortopédica.

Cuando exploramos la cara, podemos apreciar la desviación del eje frente-nariz-mentón hacia uno u otro lado según tenga o no Tortícolis Muscular Congénito (TMC). El plano binocular está desviado y tanto el ojo como la oreja del lado afecto por el TMC están más bajos. En visión frontal se aprecia como la región temporo-parietal del lado contrario a la plagiocefalia posicional (PP) protruye hacia fuera, la frente y el reborde supraciliar del lado afecto protuyen hacia adelante. Cuando hacemos la prueba del espejo, cualquier deformidad facial se hace más evidente. En la exploración desde atrás, podemos apreciar cualquier deformidad en el plano coronal. La oreja del lado contrario a la PP está más baja. La plagiocefalia constituye el 80,2% de los casos de deformidades craneales plásticas de nuestra serie y aparece más en niños que niñas (2:1) afectando más al lado derecho (2,7:1 en varones; 1:1 en niñas) que el izquierdo. La mayor frecuencia del lado derecho puede deberse a los factores prenatales de posición en la pelvis materna al que se añade el hecho de que en los primeros meses de vida el 75% de los lactantes tienen una tendencia natural a descansar preferentemente sobre el lado derecho.

— Si ha dormido siempre boca arriba sobre el occipucio, con la mirada dirigida hacia el techo,



*Braquicefalia asimétrica.*

lo más habitual es hallar una **braquicefalia** (cabeza corta y ancha), que puede ser simétrica o asimétrica, con un cierto grado acompañante de plagiocefalia. La región occipital se aplana progresivamente, tomando el cráneo, en el peor de los casos, un aspecto triangular en visión cenital, a veces con un diámetro transversal superior al longitudinal, la mayoría de veces un aspecto totalmente redondo con los diámetros anteroposterior y transversal iguales o un aspecto en forma de paralelogramo. Cuando se explora de frente, la cara es ancha y muy desproporcionada. El plano binocular y las orejas están al mismo nivel.

Lateralmente el cráneo se eleva hacia la fontanela lambdaidea. En casos extremos ésta se invierte y se hunde hacia adentro del cráneo.





*Braquicefalia simétrica. Visión lateral, cenital y posterior.*



*Braquicefalia severa. Visión frontal.*

Huang habla de la dolicocefalia del prematuro y el recién nacido de bajo peso como aquella entidad de origen postural que se corrige hacia los 3 meses de edad cuando el paciente adquiere el tono muscular y la movilidad necesaria para alternar el giro de la cabeza a voluntad.



*Escafocefalia severa. Visión frontal.*

En otras ocasiones el cráneo adopta la forma de un tronco de cono.

La prevalencia de la braquicefalia en nuestra serie de deformidades tratadas ortopédicamente es del 12,4% y afecta más a niños que a niñas (2:1). Algunos autores hablan de plagiocefalia bilateral, término que debería quedar descartado. Son candidatos a la braquicefalia los niños que están largas horas de viaje en coche sentados en su silla, los niños en tratamiento antirreflujo gastroesofágico y los niños encamados de forma prolongada. No suelen tener TMC asociada y no tenemos hasta la fecha evidencia que tengan repercusión funcional.

— Si el recién nacido y el lactante ha estado durmiendo con la cabeza reposando siempre de lado sobre la región temporo-parietal, pueden aparecer dos condiciones.

La **Escafocefalia Posicional** es aquella deformidad que empezó como una dolicocefalia del prematuro o directamente como tal en la cual la cabeza estrechada y alargada crece hacia arriba de forma exagerada al modo de las turricefalias. En la visión anterior la proporción clásica de los 3 tercios de la cara (frente 1/3, glabella a columela 1/3 y columela a mentón 1/3) se distorsiona llegando a representar la frente la 1/2 del total de la cara. El plano binocular y las orejas están al mismo nivel.

Afecta sobretodo a prematuros, exprematuros y RN de bajo peso, pero también a lactantes con problemas neurológicos o hipotónicos. En los grandes prematuros es donde aparecen las peores Escafocefalias posicionales. Cranial Technologies Inc. acuñó el término **nicucefalia** (de *neonatal intensive care unit* y *cefalia*) para designarla. Representa el 5% de los casos de nuestra serie.

En un porcentaje no despreciable de casos se presentan clínicamente combinaciones variables de plagiocefalia y braquicefalia. Cuando ello ocurre la plagiocefalia acostumbra a ser la dominante. La escafocefalia casi nunca se combina con plagiocefalia.

#### PREVENCIÓN Y TRATAMIENTO

Cualquier recién nacido debe dormir sobre su espalda con la cabeza girada alternativamente a cada lado, siendo preferible el decúbito supino (o dorsal) al decúbito lateral. Cuando el recién nacido está despierto debe ser colocado sobre su barriga para acostumbrarse a esta posición en la que hace sus primeros ejercicios físicos importantes.

Aun cuando el niño aprende a girarse sobre sí mismo y descansa espontáneamente sobre su estómago, debería aconsejarse el descanso en supino puesto que no existe consenso a la hora de fijar en qué momento el descanso en prono deja de resultar peligroso.

El éxito conseguido en la disminución del «Síndrome de Muerte Súbita del Lactante» (SMSL) tras las campañas que aconsejan evitar que los lactantes duerman en decúbito prono han sido paralelos al incremento espectacular de los casos de plagiocefalia. Por ello la American Academy of Pediatrics inició en 2000 una campaña para promover el descanso en decúbito prono en estado vigil para evitar los efectos del supino, y las asociaciones de padres de niños norteamericanos afectados de plagiocefalia posicional han recogido firmas para solicitar de ella un mayor esfuerzo con el fin de alertar a los pediatras sobre la necesidad de su diagnóstico precoz y prevención. Como en el resto del mundo, también en España se han recogido firmas de padres y se ha creado una asociación de padres de niños con plagiocefalia para advertir a las autoridades académicas y científicas de la desinformación generalizada sobre las causas y la incidencia de la plagiocefalia, así como la necesidad de prevenirla.

Aunque se podría considerar la recomendación del decúbito lateral como medio de prevención de la plagiocefalia postural y reducir al mismo tiempo el riesgo de SMSL, el riesgo relativo de SMSL en los lactantes que duermen en decúbito lateral es 2,2 veces más elevado en comparación con los que duermen en decúbito supino. Además, la posición en decúbito lateral es inestable en comparación con la supina; cuando los lactantes se colocan sobre su costado para dormir, con frecuencia al despertarse se encuentran en decúbito prono. La recomendación sería, pues, que los padres alternaran, de forma similar, la posición centrada de la cabeza (nariz al cénit), el giro parcial a la derecha y el giro parcial a la izquierda. Esta rotación de la posición de la cabeza debería realizarse en el período neonatal para evitar que el recién nacido adopte el hábito de una sola posición de la cabeza si se empieza a desarrollar el aplanamiento occipital.

Los pediatras también deben aconsejar a los padres que utilicen la posición en decúbito prono para el juego vigilado de su bebé. Hay que recordar a los padres que la posición en decúbito prono durante el juego no constituye un factor de riesgo para el SMSL y puede ser importante durante la vigilia para desarrollar alguna de las capacidades motoras.

Finalmente cabe recordar que estas medidas de cambios de posición de la cabeza también deben aplicarse en el caso de que el lactante pase mucho tiempo en una sillita o en el coche de paseo.

Otras medidas que favorecen la alternancia en la posición de la cabeza son:

- Dormir al niño alternativamente en un extremo y otro de la cuna.
- A la hora de cambiar los pañales, poner la cabeza del niño alternando los extremos del cambiador. Si la madre se pone a los pies del niño, es aconsejable que se coloque ligeramente a un lado y a otro del cambiador para obligar al niño a mover la cabeza.

- Colocar los juguetes alternativamente a un lado y otro de la cuna, de la sillita o del coche de paseo.
- Cuando se lleve el bebé en brazos, ponerlo alternativamente sobre el lado izquierdo y derecho.
- Intentar llamar la atención del bebé de uno y otro lado de la cuna o la sillita.
- Alternar los lados a la hora de dar de comer.

Cuando aparece la plagiocefalia debe hacerse uso combinado de los cambios posturales adecuados (dormir sobre el lado contrario principalmente, dedicar el máximo tiempo posible a estar boca abajo haciendo actividad física hacia el lado contrario al del aplanamiento) y fisioterapia de la musculatura del cuello intensiva, a diario y hecha en casa aparte del trabajo del fisioterapeuta.

Cumplidos los 3 ó 4 meses de edad, hay que añadir a dicho tratamiento el uso de bandas ortopédicas craneales dinámicas para devolver la normalidad a los pacientes afectados. Entre ese período y los 12 meses de edad es cuando mejores resultados se obtienen. A medida que el lactante se hace mayor, las posibilidades de mejoría disminuyen, de forma que a partir de los 2 años de edad ya no es posible el tratamiento ortopédico, siendo sólo útil la cirugía.



Niño afecto de plagiocefalia postural derecha antes y después de su tratamiento médico y ortopédico con DOC band™.

Leamos, a continuación, los testimonios de Jenny y Vanesa.

*Nuestro hijo Sebastián nació el 20 de julio de 2005, vía cesárea, pues no estaba en posición adecuada. Así lo decidimos por el bien del niño y para evitar las largas horas de parto y las posibles complicaciones. Todo evolucionó según lo esperado y, transcurridos un par de días, nos fuimos a casa.*

*El bebé no nació con plagiocefalia, sino que fue desarrollándola poco a poco. Nosotros se la notamos al mes y medio, cuando aún desconocíamos qué era la plagiocefalia. Desde el nacimiento, Sebastián había dormido boca arriba, tal y como aconsejan los pediatras para evitar la muerte súbita; por lo tanto, nosotros dejamos que durmiera a sus anchas. En el útero podía apreciarse, según reveló la ecografía, que prevalecía la posición lateral izquierda, hábito que continuó tras el parto. Aunque dentro del líquido no hay problema, al dejar al bebé en el colchoncito de la cuna, su cabecita comenzó a deformarse. Nosotros no dábamos crédito, ignorando qué le ocurría a nuestro pequeño.*

*Indagamos en Internet la posible causa hasta que descubrimos que dormir boca arriba favorece la aparición de alteraciones de las características morfológicas craneales. Según varios expertos, lo aconsejable es que el niño alterne la posición al dormir: unas veces del lado derecho; otras, del izquierdo. Nada más enterarnos de esto, compramos un cojín antivuelco. ¡Sorpresa! En la caja indicaba: «Evita la plagiocefalia». De haberlo sabido antes...*

*Sebastián empezó a utilizar este cojín a los dos meses y medio. Para entonces ya tenía la cabeza bastante aplastada y una orejita algo desplazada. Siguió utilizándolo hasta cumplir los cuatro meses. Para entonces Sebastián había mejorado muchísimo, pero esta reposición no iba a surtir mayor efecto, pues los bebés se mueven mucho a esa edad y, por más que una los coloque del lado prominente, ellos voltearán sus cabecitas hacia el lado aplastado.*

*Decidimos colocarle una ortesis. Para ello investigamos lugares, amén de estudiar los pros y los contras. Nuestra primera preocupación surgió cuando supimos que no existía ninguna opción al respecto ni en Venezuela ni en el resto de Hispanoamérica: había que viajar a los Estados Unidos o a España. Los costos de las ortesis son elevadísimos para nuestras economías aún deprimidas. Finalmente, por varias razones —médicas y personales, entre otras—, decidimos tratar a nuestro hijo Sebastián en el Hospital San Rafael de Madrid con la Dra. Ochotorena y la ortopedia Ortosur.*

*Imaginen el esfuerzo que las familias de Hispanoamérica tenemos que realizar —conocemos varios casos aparte del nuestro— para que sus hijos sean tratados de un problema que, si se quiere, puede solucionarse fácilmente. Sebastián superó su problema en dos meses. Tengo que confesar que nuestro hijo tenía una plagiocefalia leve sin tortícolis congénita ni asimetría facial y, por su edad (4 meses), su proceso de corrección concluyó en poco tiempo y no supuso mayor trauma ni para Sebastián —a quien no le molestó el casco— ni para nosotros.*

*Esta historia es sólo un testimonio más entre otros muchos casos. Afortunadamente, uno que se resolvió a tiempo. Hemos querido compartir con ustedes nuestro caso, aportando la información que está a nuestra disposición, para que otras familias en una situación como la nuestra no tengan que pasar por lo que nosotros vivimos y que ahora podemos contar con alivio.*

*Al mes de nacer mi hijo Óscar, advertí que su cabeza se había deformado: se le había aplastado el lado derecho del cráneo y se le había desplazado una oreja hacia delante. La pediatra, cuando Óscar cumplió 5 meses, nos envió al neurocirujano. Fue horrible la espera y perdimos mucho tiempo: cuando nos dijeron qué le pasaba Óscar, el niño ya tenía 9 meses de edad y lo peor de todo es que no me dieron ninguna solución. Menos mal que leí un anuncio del Centro Médico Craneofacial, donde colocan el Docband para corregir la plagiocefalia. Allí supe cómo se llamaba lo que tenía mi hijo, pues en Zaragoza nunca me dijeron nada, salvo que debía esperar a que se le deformara su cabecita aún más para poder operar.*

*En la primera consulta, el Dr. Pinyot valoró a mi hijo, le hizo un estudio antropométrico, nos dijo los mm de asimetría que padecía y nos informó acerca de todo lo relacionado con la*





plagiocefalia. Ese mismo día prepararon un molde para enviarlo a EEUU, donde se fabrica la banda ortopédica craneal que llevó mi hijo durante su tratamiento.

Tras 4 meses y medio con Docband, Óscar quedó completamente recuperado. El caso de mi hijo se puede ver en <http://www.plagiocefalia-oscar.com>

A raíz de esto, empecé a participar en el foro Plagiocefalia de Yahoo (<http://es.groups.yahoo.com/group/Plagiocefalia/>), punto de encuentro de muchos padres que están tratando a sus niños con Docband, Starband y otros tratamientos. A los pocos meses me nombraron moderadora y, pasado un tiempo, iniciamos una campaña de firmas para un diagnóstico precoz de la plagiocefalia y su tratamiento, pero sin olvidarnos de los casos de niños afectados por craneosinostosis. La campaña finalizará el próximo 31 de diciembre. Posteriormente serán enviadas todas las firmas a los más de 50 sitios donde va dirigida la petición. Ésta se

encuentra en <http://recogida-de-firmas.plagiocefalia-oscar.com>

Aparte de esto, un día pensé que podía hacerse algo más: me animé y fundé una asociación que se llama «Asociación de Padres de Niños con Plagiocefalia» (<http://www.asociacion-plagiocefalia.com>): es de ámbito nacional, su principal finalidad es orientar a las familias que tengan este problema y hacer todo lo posible para divulgar la existencia de la plagiocefalia y su tratamiento. En octubre de 2006 se inicia una campaña de divulgación dirigida a los hospitales más importantes de España: se van a repartir trípticos y carteles en los cuales está plasmado, de una forma clara y escueta, qué son la plagiocefalia, braquicefalia y escafocefalia posicionales, y la craneosinostosis, cuál es su prevención y cómo debe tratarse cada caso. Confiamos en el éxito de esta iniciativa y no descartamos desarrollarla en un futuro próximo, abarcando el resto de hospitales de España, incluidos los centros de salud y los centro base de la Seguridad Social.

Hace poco recibimos la noticia de que el próximo día 20 de octubre se van a celebrar unas jornadas sobre plagiocefalia y craneosinostosis en Barcelona. El responsable de la organización es el Dr. Josep Maria Costa: en ellas van a participar numerosos especialistas, entre ellos el Dr. Pinyot y el Dr. Esparza. Dicho encuentro pretende crear un protocolo diagnóstico y terapéutico consensuado que pueda servir de referente para facultativos, padres y la propia administración. Éste permitirá la pronta atención al bebé afectado y, por tanto, un resultado óptimo.

Esperemos que, en un futuro, todos los médicos sean conscientes de la gravedad del problema y de la necesidad de una rápida intervención. No queremos que ninguna familia sea mal informada en el futuro: el conocimiento de la plagiocefalia y la craneosinostosis aliviará la angustia de muchos padres, y menos aún deseamos que, por desconocer un tratamiento efectivo o por falta de recursos económicos, el recién nacido de una familia se quede sin cura. Confiamos en que esta lucha haya merecido la pena en un futuro inmediato.