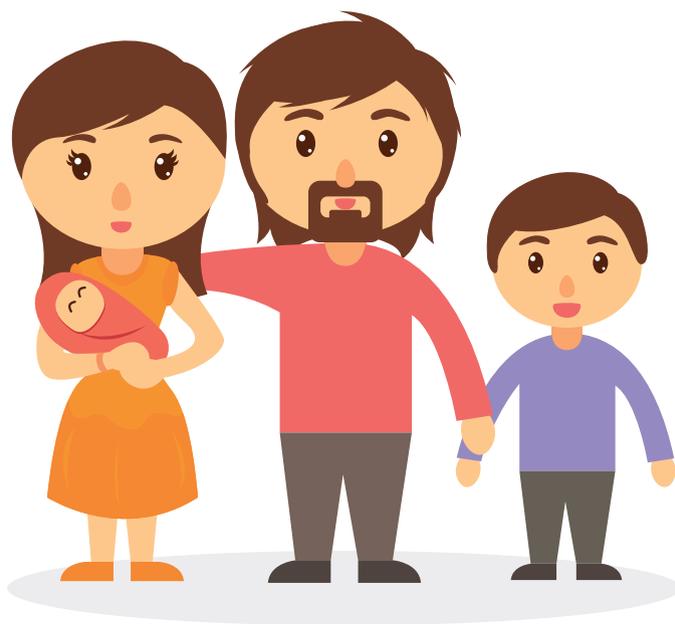


Cartilla de malformaciones craneofaciales congénitas

Orientación e información para padres con hijos con microtia



FUNDACIÓN UNIVERSITARIA
DE CIENCIAS DE LA SALUD
FUCS
PSICOLOGÍA

www.fucsalud.edu.co

Bogotá D. C., Colombia

Autores

Javier Quintero
Erika Buchelli

Colaboradores

Bibiana Morales Rocha
Johana Ramírez Benavidez
Julie Veloza Murillo

Programa de Psicología
Facultad de Ciencias Sociales,
Administrativas y Económicas

FUCS

Copyright © 2017
2. ISBN
3. Marca de la Editorial

Orientación e información para padres con hijos con malformaciones congénitas craneofaciales



Introducción

Las malformaciones congénitas pueden acarrear problemas emocionales tanto para la familia como para el paciente que tiene algún tipo de malformación congénita craneofacial, debido a factores psicosociales que intervienen en el afrontamiento de dicha patología, pues el nacimiento de un hijo con malformación implica para los padres y familiares cuidados especiales, interrogantes acerca del futuro, incertidumbre en cuanto a lo relacional y todo aquello que pueda generar frustración al paciente y a la familia.

Así que es importante poder acompañar el proceso interdisciplinar, el rol del psicólogo es guiar al paciente y a su familia para afrontar y comprender que pasa y así lograr una exitosa rehabilitación y adaptación.

Agradecimientos

Agradecemos a los padres de niños con malformación congénita craneofacial atendidos en el Hospital San José por su colaboración para la elaboración de las cartillas.

Del mismo modo a nuestros coordinadores de investigación de semilleros por su guía ya que gracias a ellos logramos sacar adelante este proyecto en beneficio del hospital y la universidad.



Orientación Psicopedagógica para familias con niños con microtia

Capítulo

1 Entendiendo la enfermedad

- Definición
- Clasificación
- Posibles problemas

Capítulo

2 Rehabilitación

- Enfermedades asociadas
- Tratamiento
- Intervención multidisciplinar

Capítulo

3 Atención Psicológica

- ¿Qué pasa en nuestra mente?
- Afectaciones Psicológicas
- Ayuda e intervención

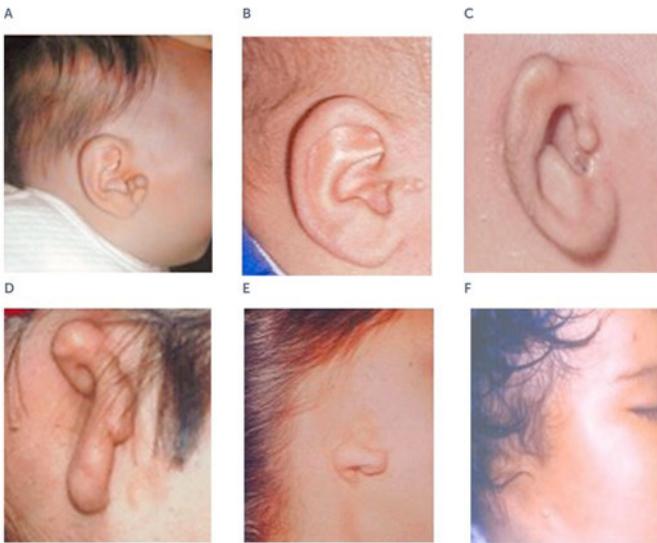
Capítulo

Entendiendo la enfermedad

¿Qué es microtia?

Es una malformación congénita de la oreja o pabellón auricular (oído externo) donde está poco desarrollado. La oreja totalmente subdesarrollada se conoce como anotia. La microtia puede ser unilateral (un solo lado) o bilateral (afecta a ambos lados).

Clasificación



Grados de dismorfia del pabellón auricular: A) Mamelones preauriculares; B) Microtia de 1° grado; C) Microtia de 2° grado; D) Microtia de 3° grado; E) Sólo lóbulo; F) Anotia

¿Que otros problemas podría presentar el niño(a) con microtia?

En la mayoría de los niños, la microtia se presentan en forma aislada o única. Sin embargo, existen tipos de sordera asociados a la microtia.

Si se trata de microtia bilateral, habrá dificultad de escucha y por tanto de bajo desarrollo del lenguaje, por lo cual se deberá acudir al especialista para manejar la situación con ayuda de dispositivos auditivos.



Capítulo

2 Rehabilitación

Enfermedades asociadas a la microtia

Dependiendo de la parte del oído que no está funcionando como debe de hacerlo, existen diferentes tipos de sordera: conductiva, neurosensorial o mixta, que pueden asociarse a la Microtia.



Sordera conductiva

Es cuando el sonido no puede pasar en forma eficiente a través del oído externo y medio.

Sordera neurosensorial

Es causada por una falla en el oído interno o en el nervio auditivo (el nervio que se encarga de transmitir las señales eléctricas del sonido desde la cóclea hasta el cerebro). Este problema es inusual en los niños con Microtia y puede indicar la presencia de otro tipo de anomalías o la asociación a un síndrome.

Sordera mixta

se presenta cuando el niño tiene, además de la sordera conductiva, la sordera sensorineuronal.

Sordera unilateral

Afecta a un solo oído. Generalmente se asocia a la Microtia unilateral y a la Atresia.

El otro oído tiene un nivel normal de audición. La mayoría de los niños aprenden a manejar muy bien esta situación

Tratamiento

El tratamiento de la microtia puede o no incluir una cirugía.

Afortunadamente, nueve de diez bebés con Microtia tienen audición normal en un lado y esto les permite "ajustarse desde el nacimiento" al sonido y pueden tener una vida totalmente normal aún sin tratamiento.

El niño vivirá con microtia y las consecuencias del tratamiento durante toda su vida. Por lo tanto no es exagerado hacer énfasis en que la elección del tratamiento para la apariencia facial debe ser guiada. Cirugía o implante de prótesis ocurren generalmente entre los 6 y 10 años de edad. Este lapso varía, dependiendo de la adaptación social y psicológica del niño y también del crecimiento de la cara y el cuerpo. Las opciones de tratamiento incluyen el no intervenir.



No intervención

La reconstrucción del oído no es una necesidad. Esto es especialmente cierto si el niño no percibe el tener microtia como un problema tanto psicológico como emocional.

Las opciones para la creación de un nuevo oído (conducto auditivo y oreja) cambian muy poco durante el crecimiento del niño con microtia, por lo tanto, el tema puede ser consultado y llevado a cabo en cualquier momento, incluyendo en la edad adulta.

Intervención multidisciplinaria

Un enfoque multidisciplinario es requerido. Este se provee usualmente por un equipo localizado en un centro de atención de tercer nivel o un centro universitario. La ventaja de este tipo de enfoque es que el cuidado del niño es coordinado entre todos los miembros del equipo craneo-facial optimizando los resultados. Todos los miembros trabajan en conjunto durante cada paso para asegurar que todas las necesidades de tratamiento y calidad de vida (relacionadas con microtia) se satisfagan.



Capítulo

3 Atención Psicológica

¿Qué pasa en nuestra mente?

Es normal sentirse confundido y en busca de explicaciones.

La naturaleza humana hace que se culpen a si mismos o a veces a otros durante el shock inicial de ver su bebe con microtia es por eso que esta guía le será de ayuda.



Algunas preguntas que se hacen los padres son:

¿Por qué a mi? ¿Por qué mi hijo(a)? ¿Por qué el doctor no nos dijo que algo estaba mal? ¿Hice algo mal? ¿Me debí haber cuidado mejor? ¿Está sordo(a) mi hijo(a)?

Estos son algunos interrogantes representativos de los sentimientos que surgen en los padres.

¿Existen afectaciones psicológicas?

Si, las cuales se asocian a la autoimagen y autoestima del niño (a) , las dificultades en socialización e interacción con sus pares, afectando los diferentes contextos en los que se situó lo cual también afectara a los padres y familiares.

¿Por qué ocurrió esto?

No sabemos porque la microtia aparece en algunos bebés.

A veces la microtia es familiar (hereditaria). Esto quiere decir que un bebé con microtia puede que tenga algún familiar con microtia.

Usted no ha hecho nada malo para causar esta condición.

¿Mi bebé, está sordo?

Si existe algún problema con la audición, es posible que los especialistas le proporcionen algún dispositivo de audición.

¿Cómo afectará esto a mi hijo(a)?

Es común que los niños(a) con microtia presenten algunos o todos los siguientes problemas:

Problemas de audición.

Problemas para ubicar correctamente la fuente sonora.



Es importante buscar atención médica cuando existen infecciones en el oído no afectado. Cuando hay muchas infecciones del oído, se puede afectar la audición.

Esto no quiere decir que su hijo(a) tendrá todos estos problemas.

Sentimientos que nos genera el nacimiento de un hijo con microtia

Su hijo posee una condición especial, que se conoce como microtia. Aceptar esta condición no es fácil, quizás no sepa como manejar sus sentimientos y emociones, esto es totalmente natural.

Es común que los padres de niños (as) con microtia sientan sienten pena, nieguen la realidad, y hasta sientan rabia. Está bien sentirse así y nadie los culpará por eso.



¿Cómo puedo ayudar a mi hijo con microtia?

Con el apoyo positivo de otros miembros de la familia, de profesores y de amigos, usted puede ayudar con éxito que su hijo pueda enfrentar las reacciones de los demás.

Un ambiente de apoyo, ayudará a su hijo a comprender su condición y a enfrentar las diferentes situaciones que puedan ser difíciles, lo cual reducirá la afectación en su autoestima y autoconfianza.

Es posible que a su hijo(a) le hagan preguntas como:

¿Que te pasó en la oreja?

Su hijo puede decir: "Yo nací con microtia, eso significa que tengo una oreja pequeña".

Esto ayudara a su hijo(a) a lidiar con la microtia y evitar dificultades sociales con sus compañeros.

Ayuda e intervención

Con el deseo de trabajar no solo en la reconstrucción, sino también en la prevención y sabiendo el impacto que causa en los padres la llegada al mundo de su hijo con un tipo de malformación.

Es importante que su hijo reciba la intervención de un grupo interdisciplinario de especialistas, que brinden información, guía y orientación sobre el tratamiento bajo una atmósfera de confianza y honestidad.

¡No se culpe usted mismo!

Esta es una de las primeras cosas que un padre o madre tiende a hacer. La verdadera causa de la microtia es incierta y el culparse a sí mismo, no logra nada para su hijo(a).

Algunos consejos desde la experiencia de papás con hijos con malformaciones craneofaciales:

- No restrinja las actividades sociales de su hijo
- No lo sobreproteja
- No le de un trato diferente al que reciben sus hermanos
- Ayúdele a enfrentar la vida con valentía
- Ayúdele a no rendirse y a enfrentar las dificultades
- Hágale ver las capacidades y habilidades que posee y reconózcaselas.



Entendiendo esto, ¿Qué pasará con las preguntas que en el futuro se haga su hijo sobre su aspecto físico?

Estamos preparados para responder a sus dudas



¡Creemos que con el apoyo de un equipo multidisciplinar podrá resolver sus dudas y así ayudar a su hijo(a) mas adelante!

Si piensa que la situación lo sobrepasa y no sabe como manejarla, le sugerimos se acerque al Servicio de Psicología del Hospital de San José, para brindar apoyo, acompañamiento y orientación.



Referencias complementarias para esta cartilla:

Microtia Stanford Medicine <https://med.stanford.edu/ohns/healthcare/earinstitute/health-info/conditions/microtia.html>

Información sobre la anotia y la microtia. Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo de los CDC, Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades
<https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/birthdefects/anotia-microtia.html>

Haddad J, Keesecker S. Malformaciones congénitas. In: Kliegman RM, Stanton BF, St Geme JW, Schor NF, editors. Nelson Tratado de pediatría. 20 ed. España: Elsevier; 2016. p. 3214-6.

Reconstrucción del pabellón auricular por microtia F. Firmin y A. Marchac
Cirugía plástica reparadora y estética, 2011-01-01, Volumen 19, Número 4, Páginas 1-11, Copyright © 2011 Elsevier Masson SAS

<https://catalogo.fucsalud.edu.co:2240/#!/content/emc/51-s2.0-S1634214311711608>

Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, Alcaldía Mayor de Bogotá, Caja de Compensación Familiar – Compensar. Orientaciones pedagógicas para la atención y la promoción de la inclusión de niñas y niños menores de seis años con discapacidad motora. Colombia: Instituto Colombiano de Bienestar Familiar; 2008. p. 58.

Aguinaga-Ríos M, Frías S, Arenas-Aranda DJ, Morán-Barroso VF. Microtia-atresia: aspectos clínicos, genéticos y genómicos. Boletín médico del Hospital Infantil de México. 2014;71(6):387-95.

Elsevier. Educación del paciente. Microtia, *Pediatric*. Elsevier; 2017.

Yanine J, Giugliano C. Microtia: definición, clasificación y tratamiento. Revisión de la literatura. *Rev Ped Elec*. 2015;12(3):13-23.





FUNDACIÓN UNIVERSITARIA
DE CIENCIAS DE LA SALUD
FUCS

PSICOLOGÍA

Cartilla de malformaciones craneofaciales congénitas
**Orientación e información para
padres con hijos con microtia**

Contacto Servicio de Psicología:
Tel: 3538000 Ext.: 455 o 436
serviciodepsicologia@hospitaldesanjose.org.co

www.fucsalud.edu.co

Bogotá D. C., Colombia