

Cartilla de malformaciones craneofaciales congénitas

Orientación e información para padres con hijos con paladar hendido y labio leporino



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 es importante poder acompañar el proceso de manera interdisciplinaria, 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 paladar hendido y labio Leporino

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

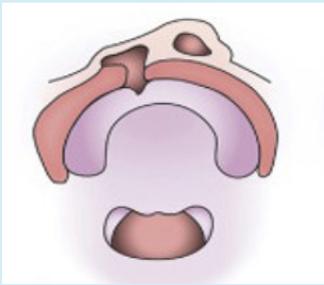
Entendiendo la enfermedad

¿Qué es paladar hendido o labio leporino?

El labio leporino y el paladar hendido son anomalías de nacimiento de la boca y del labio.

El labio leporino y el paladar hendido se desarrollan en la etapa temprana del embarazo, cuando los lados del labio y del paladar no se fusionan como deberían. Un niño puede tener labio leporino, paladar hendido o ambos. El labio leporino y el paladar hendido juntos son más comunes en los niños que en las niñas. Es también importante saber que la mayoría de los bebés que nacen con una hendidura son sanos y no tienen ninguna otra anomalía congénita

Diferencias



Paladar hendido

El paladar hendido se presenta cuando el paladar no se cierra completamente sino que deja una abertura que se extiende hasta la cavidad nasal.



Labio leporino

El labio leporino es una anomalía en la que el labio no se forma completamente durante el desarrollo fetal.

¿Qué otros problemas podrían pasarle al bebe y como se pueden tratar?

Con frecuencia los niños con Paladar Hendido o Labio leporino, pueden tener infecciones de oído y pérdida de audición, problemas dentales y algún tipo de dificultad en la alimentación. Sin embargo con ayuda de los especialistas este tipo de problemas no se dan.



Capítulo

2 Rehabilitación

Enfermedades asociadas

El labio leporino y la alimentación

El primer problema y el más común asociado a estas anomalías es la alimentación del bebé. A causa de la malformación del paladar, los bebés tienen más dificultades para succionar la leche. Los bebés que presentan sólo labio leporino, normalmente, no tienen tanta dificultad para tomar el alimento, pero los que presentan también el paladar hendido tienen más complicaciones para alimentarse.

Existen muchos tipos de biberones y de tetinas que pueden ayudar en la alimentación del bebé.

Labio leporino y los problemas del habla y del lenguaje

Debido a la abertura del paladar y del labio, puede que el bebé presente problemas de aprendizaje en cuanto al desarrollo del lenguaje. Algunos presentan una voz nasal, no llegan a pronunciar correctamente las vocales y consonantes, y otros presentan balance de resonancia.



Labio leporino y la pérdida auditiva en el bebé

Un bebé que padece de esas anomalías suele enfermarse más de infecciones del oído, debido al desarrollo incompleto del paladar y de los músculos palatinos, que son necesarios para abrir las trompas de Eustaquio (que se encuentran en cada lado de la garganta y conducen al oído medio). En el caso de que eso suceda con mucha frecuencia, se puede producir una pérdida de la audición.

Labio leporino y los problemas con los dientes

Como consecuencia de las anomalías, es posible que el desarrollo de los dientes del bebé presente algunas alteraciones. Puede que no nazcan dentro del tiempo correspondiente, o que al nacer presenten algunas deformaciones en cuanto a la posición o el tamaño.

¿Hay un tratamiento para esta anomalía y las implicaciones asociadas ?

Si, entendiendo que hay tratamiento antes de una posible cirugía la cual es una de las opciones para tratar el labio leporino o paladar hendido . Para ello, es importante que conozca el grado de la anomalía congénita de su hijo las implicaciones y cuente con el apoyo de un equipo multidisciplinar.

AHORA VEREMOS QUE HACER !





Dificultades en la alimentación

Es de fundamental importancia que los padres de bebés con esas anomalías consulten al médico acerca del mejor método de alimentación o de algún complemento alimentario para su bebé. Sólo el médico podrá determinar la mejor solución para cada caso.

Dificultad en el habla y lenguaje

Según lo que establezca el médico, es necesario un trabajo conjunto con un especialista, un terapeuta del habla y del lenguaje, evaluando integralmente el habla del bebé para conocer sus capacidades de comunicación durante todas sus etapas de desarrollo.



Dependiendo del grado de la anomalía, se evaluará la necesidad de una cirugía reconstructiva, lo más rápido posible, para que no se alteren mas los problemas relacionados con el habla.

IMAGEN 3: Elsevier. Educación del paciente. Cirugía de labio leporino y fisura palatina en los niños, cuidados posteriores. Elsevier; 2017.



Capítulo

3 Atención Psicológica

¿Qué pasa en nuestra mente?

Es normal sentirse confundido y en busca de explicaciones. Nos preguntamos por qué a nosotros, nos culpamos y estamos en búsqueda constante de soluciones.

¡No se culpe a usted mismo!

Esta es una de las primeras cosas que un padre o una madre quiere hacer, culparse a sí mismo no logra nada. Por tanto, debe pensar que en esta situación no hay culpables.



Entendiendo esto ¿Qué pasará con las preguntas que en el futuro se hagan nuestros hijos sobre su aspecto físico?

¿Estamos preparados para responder a sus dudas ?

Bien , con el apoyo de un equipo multidisciplinar podrá resolver sus dudas y así ayudar a su hijo/a más adelante.



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.



¿Existen afectaciones psicológicas?

Si, las cuales se asocian a la autoimagen y autoestima del niño , la socialización e interacción con sus pares , afectando los diferentes contextos en los que se situó el niño y familia.

¿Hay ayuda e intervención para estas afectaciones psicológicas ?

Si piensa que la situación lo sobrepasa y no sabe como manejarla, le sugerimos se acerque al servicio de psicología para brindar apoyo, acompañamiento y orientación.

Referencias complementarias para esta cartilla:

Ministerio de Salud. Garantías explícitas en salud. Guía clínica fisura labiopalatina. Chile: Ministerio de Salud; 2005. p. 91.

Teissier N, Bennaceur S, Van Den Abbeele T. Tratamiento primario del labio leporino y del paladar hendido. EMC - Cirugía Otorrinolaringológica y Cervicofacial. 2016;17(1):1-14.

Niño Sandoval TC. Uso de Técnicas de Aprendizaje Automatizado para Predicción de Morfología Mandibular en Clase I, II y III Esquelética [Tesis Magister]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2012.

Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea, Departamento de Servicios Sociales, Departamento de Educación. Labio leporino y fisura palatina. Guía para padres. España: Gobierno de Navarra; 2011. p. 29.

Lozada Agredo AF, Marroquín Rincón AP, Duque Borrero ÁM. Caracterización de pacientes con fisuras labiopalatinas atendidos en el Hospital Universitario del Valle en el periodo 2002-2011. Univ Odontol. 2014;33(70):79-84.

González Bejarano LY. Biometría Craneofacial en niños de 0-3 años. Un estudio longitudinal-Caso Colombia [Tesis Magister]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2013. (Para las tres cartillas)

Mota González C. Guía de intervención psicológica de la paciente que cursa con un embarazo con defecto congénito. Perinatol Reprod Hum. 2007;21(2):81-7. (para las tres cartillas)





FUNDACIÓN UNIVERSITARIA
DE CIENCIAS DE LA SALUD
FUCS

PSICOLOGÍA

Cartilla de malformaciones craneofaciales congénitas

Orientación e información para padres con hijos con paladar hendido y labio leporino

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

www.fucsalud.edu.co

Bogotá D. C., Colombia