

Cartilla de malformaciones craneofaciales congénitas

Orientación e información para padres con hijos con craneosinostosis



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 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 craneosinostosis

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

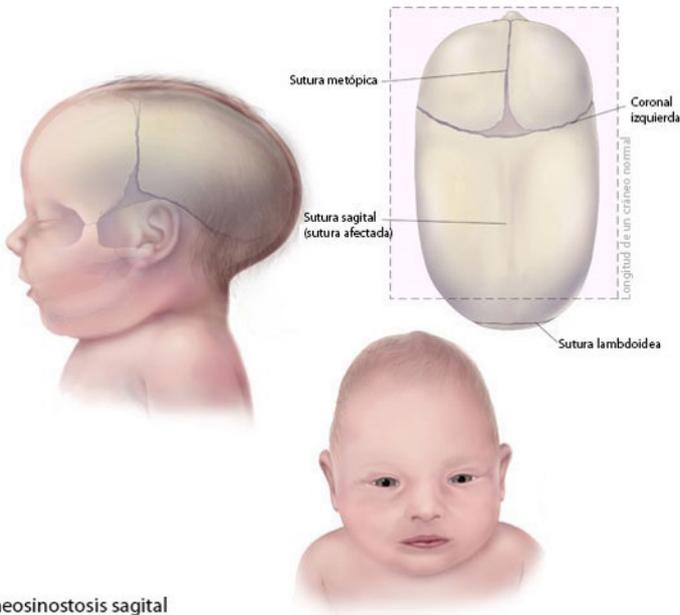
¿Que es craneosinostosis?

Es un defecto congénito que provoca que una o más suturas de la cabeza del bebé se cierren antes de lo normal.

El cráneo de un bebé o un niño pequeño está conformado por placas óseas que permiten el crecimiento del cráneo. Los bordes en donde se cruzan estas placas se denominan suturas o líneas de sutura. Las suturas entre estas placas óseas normalmente se cierran cuando el niño tiene 2 o 3 años de edad, de no ser así, si se cierran prematuramente la cabeza del bebe será de forma anormal.

Causas

Se desconoce la causa de la craneosinostosis. Los genes pueden jugar un papel importante ; sin embargo, por lo regular no hay un antecedente familiar de la afección.



Craneosinostosis sagital

IMAGEN 1: Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo de los CDC. Información sobre la craneosinostosis. United States: Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo de los CDC; 2016; Available from: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/birthdefects/craniosynostosis.html>.



Síntomas

Los síntomas dependen del tipo de craneosinostosis y estos pueden ser:

- Ausencia de un "punto blando" en el cráneo del bebé.
- Forma de cabeza irregular
- Poco o ningún aumento del tamaño de la cabeza con el tiempo a medida que el bebé crece
- Somnolencia (o menos alerta de lo normal)
- Venas del cuero cabelludo muy evidentes
- Aumento de la irritabilidad
- Llanto agudo
- Mala alimentación
- Vómitos explosivos
- Aumento (macrocefalia) o disminución (microcefalia) de la circunferencia de la cabeza
- Convulsiones
- Ojos prominentes e incapacidad del niño de mirar hacia arriba con la cabeza hacia delante
- Retardo en el desarrollo

Los síntomas de la craneosinostosis pueden parecerse a los de otros trastornos o problemas médicos. Siempre consulte a su pediatra para obtener un diagnóstico correcto.

Tipos de craneosinostosis

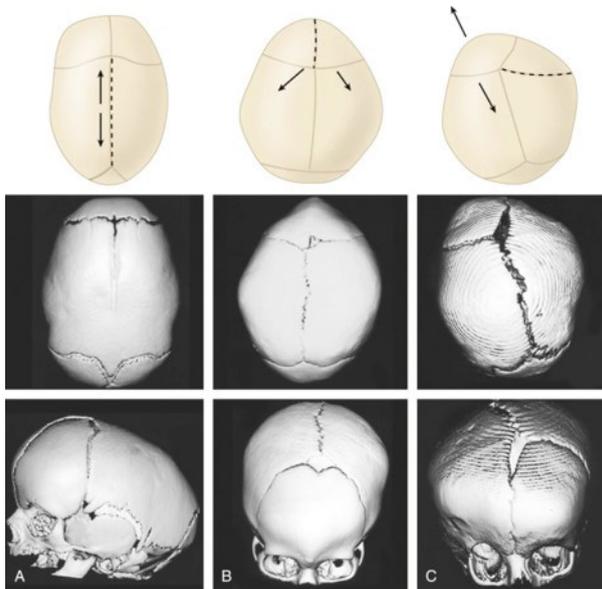


IMAGEN 2: Craniosinostosis: General. In: Graham JM, Sanchez-Lara PA, editors. Smith's Recognizable Patterns of Human Deformation. 4 ed. Angeles, California: Elsevier; 2016. p. 191-9.

La sinostosis sagital

Es el tipo más común. Afecta a la sutura principal en la parte superior de la cabeza. El cierre prematuro fuerza a la cabeza a crecer alargada y estrecha, en lugar de ser ancha.

Los bebés con este tipo tienden a tener una frente amplia.

IMAGEN 2. C

La plagiocefalia frontal

Es el segundo tipo más común. Afecta a la sutura que se extiende de oreja a oreja en la parte superior de la cabeza.

IMAGEN 2. B

La sinostosis metópica

Es la que afecta la sutura cercana a la frente. La forma de la cabeza del niño se puede describir como un triángulo. Puede variar de leve a grave.

IMAGEN 2. A

¿Que otros problemas podría presentar el bebe con craneosinostosis?

La craneosinostosis ocasiona la deformación de la cabeza que puede ser grave y permanente si no se corrige. Del mismo modo, puede ocurrir un aumento en la presión intracraneal, convulsiones y retraso en el desarrollo.





Capítulo

2 Rehabilitación

Enfermedades asociadas a la craneosinostosis

Hay varios síndromes que están asociados a la craneosinostosis.

Los cuales mencionaremos a continuación.

Síndrome de crowzon:

Es el más común de los síndromes. Está asociado con craneosinostosis bilateral coronal, anomalías de la cara y obstrucción de la vía respiratoria.

Síndrome de apert

Este síndrome está también caracterizado por craneosinostosis bilateral coronal con una cabeza de tipo alta y acortada.

Puede haber además deformidades de la mano, codo, cadera y rodilla. La cara tiene una apariencia clásica, los ojos se encuentran más separados de lo normal y los párpados están caídos, la nariz tiene forma de gancho. Generalmente es hereditaria.

Síndrome de carpenter

Este síndrome está asociado con la sinostosis de las suturas sagital y lambdoidea y es causa de anomalías en las extremidades que pueden incluir dedos extra en los pies y anomalías del corazón.

Síndrome de pfeiffer

Se trata de una craneosinostosis secundaria a sinostosis coronal y, a veces, sagital. Es hereditaria. Puede ser causa de exoftalmos (ojos saltados) e hipertelorismo (ojos muy separados) con hendiduras de los párpados caídas hacia abajo; hipoplasia (falta de desarrollo). Problemas en los dedos del pie. No hay retraso mental.

Tratamiento

El tratamiento específico para la craneosinostosis será determinado por el médico de su hijo basándose en lo siguiente:

- La edad de su hijo, su estado general de salud y sus antecedentes médicos
- La gravedad de la craneosinostosis
- El tipo de craneosinostosis (qué suturas están comprometidas)
- La tolerancia de su hijo a determinados medicamentos, procedimientos o terapias
- Las expectativas para la evolución de la craneosinostosis
- Su opinión o preferencia



Generalmente, el tratamiento recomendado suele ser la cirugía y su objetivo es reducir la presión en la cabeza y corregir las deformidades de los huesos del cráneo y de la cara.

El momento ideal para realizar la intervención es antes de que el niño cumpla 1 año de edad, ya que los huesos son aún muy blandos y fáciles de manipular.

Intervención multidisciplinar

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 la craneosinostosis) se satisfagan.



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.

Algunas preguntas que se hacen los padres son :

¿Por qué paso? ¿ Por qué a mi? ¿ Es un castigo? ¿Quién tiene la culpa? ¿ Qué pensaré mi esposo? ¿ Qué les diré a mis familiares? ¿ Qué haremos? ¿Afectará el desarrollo del niño? ¿Tendrá retraso mental?

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



¿Existen afectaciones psicológicas ?

Estas se asocian a la autoimagen, autoestima del niño y de los padres.

Se generan dificultades en la socialización e interacción, afectando los diferentes contextos en los que se situó la familia.

Sentimientos que nos genera el nacimiento de un hijo con craneosinostosis

Es normal que frente a esta situación que no esperaban, generalmente sientan angustia, culpa, depresión, confusión y una serie de cuestionamientos al respecto de la situación del bebe.

Es por esta razón que se debe pensar en que esos sentimientos están bien, ya que son acordes a la situación que se está viviendo, es importante expresarlos con la pareja y darse apoyo mutuo.

Su bebé tiene una condición especial que se conoce como craneosinostosis. Aceptar esta condición no es fácil, quizás no sepa como manejar sus sentimientos al respecto. Es natural que los padres de niños con craneosinostosis al principio nieguen la realidad, y hasta sientan rabia. Está bien sentirse así y nadie los culpará por eso.

Ayuda e intervención

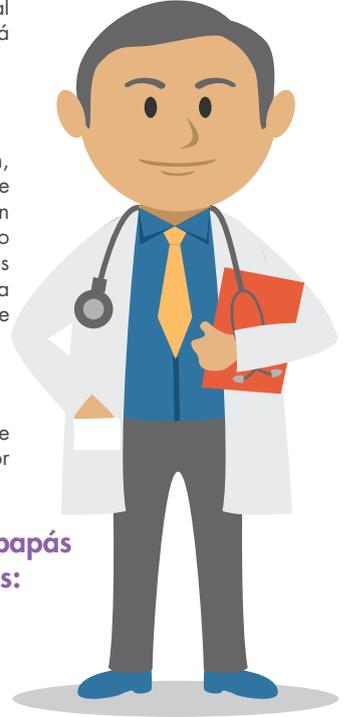
Con el deseo de trabajar no solo en la reconstrucción, sino también en la prevención y sabiendo el impacto que causa en los padres la llegada al mundo de su hijo con craneosinostosis, es importante que su hijo sea tratado por un grupo interdisciplinario de especialistas que les sepan informar de los pasos a seguir de manera clara. La explicación, comprensión y rehabilitación a seguir se debe dar en una atmósfera de confianza y honestidad.

¡No se culpe usted mismo!

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

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 pasara con las preguntas que en el futuro se haga su hijo(a) sobre su aspecto físico?

¿Están preparados para responder a las dudas de su hijo (a)?

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

Si considera que necesita recibir mayor apoyo psicológico, puede acercarse al servicio de Psicología del Hospital de San José.



Referencias complementarias para esta cartilla:

Renier D, Lajeunie É, Catala M, Arnaud É, Marchac D. Craneoestenosis. EMC - Pediatría. 2008;43(2):1-19.

Castro Coyotl DM, Rosas Huerta XO, Sánchez Vázquez JJ, Díaz Sánchez MI, Rodríguez Peralta JS, Teñitla Munive JM, et al. Guía de práctica clínica para el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de craneosinostosis no sindrómica en los 3 niveles de atención. Cirugía y Cirujanos.

Elsevier. Educación del Paciente. Craneosinostosis en los niños. Elsevier; 2017. p. 1-2.

Moreno V J, Yáñez T G, Prieto C B, Rodríguez A Y, García M A. Una revisión de la literatura acerca de las características neuropsicológicas de niños con craneosinostosis simple en diferentes edades. Revista chilena de neuro-psiquiatría. 2017;55:52-63.

Salas Mamani A. Craneosinostosis simple. Revista de Actualización Clínica Investiga. 2014;46:2421-5.





FUNDACIÓN UNIVERSITARIA
DE CIENCIAS DE LA SALUD

FUCS

PSICOLOGÍA

Cartilla de malformaciones craneofaciales congénitas

Orientación e información para padres con hijos con craneosinostosis

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

www.fucsalud.edu.co

Bogotá D. C., Colombia