

Aspectos psicológicos del niño con fisuras labiopalatinas. Evaluación de 92 casos

C.E. Zamora Linares¹, N. Sánchez Castro²

Hospital Pediátrico Universitario «Hermanos Cordové». Manzanillo, Cuba. ¹Especialista de segundo grado en Cirugía Maxilofacial. Profesor asistente de Patología y Cirugía Bucal y Maxilofacial. Universidad Médica de Granma.

²Licenciado en Psicología. Psicoterapeuta infantil. Hospital Pediátrico Universitario «Hermanos Cordové». Manzanillo, Cuba

Resumen

Se realizó un estudio descriptivo en niños portadores de fisuras del labio y/o del paladar, que recibieron atención multidisciplinaria en el Hospital Pediátrico «Hermanos Cordové» de Manzanillo, Cuba, entre los años 1986 y 2006. Se escogieron al azar 100 pacientes, con ≥ 10 años de edad y que habían completado la mayor parte del protocolo de tratamiento según la concepción multidisciplinaria del mismo. Noventa y dos de estos infantes fueron sometidos a examen en el departamento de psicología infantil para realizar su caracterización en esta etapa del seguimiento. Si bien pudo constatarse que a esa altura de su evolución el ajuste psicoemocional y social de los infantes había mejorado, aún prevalecían las relaciones alteradas en su interacción con la familia y los compañeros de grupo, una baja autoestima y una dependencia exagerada de los adultos, entre otras características. El trabajo aborda un comentario sobre tan importante aspecto de la atención integral de estos pacientes, según el criterio de varios estudiosos del tema.

Palabras clave

Fisuras del labio y del paladar, trastornos psicológicos

Abstract

Title: Psychological aspects in children with cleft lip. Evaluation of 92 cases

A descriptive study on children affected by cleft lip and/or cleft palate that were attended at the Hermanos Cordové Pediatric Teaching Hospital in Manzanillo, Cuba, between 1986 and 2006, was made. One hundred patients, elder than ten years of age, who had completed most of the treatment, were chosen randomly.

Ninety two of those infants were examined at the Infantile Psychology Department in order to evaluate their psycho-emotional status. In spite that the infants' psychological and social adjustment had improved, their relations with parents and group mates were perturbed. Low level of self-esteem and exaggerated dependence of adults, among others, were observed. The study deals with a comment about an important aspect in the integral attention of these patients, according to the criterion of some authors about the matter.

Keywords

Cleft lip and cleft palate, psychological disorders

Introducción

Las fisuras del labio y del paladar están consideradas como una de las más graves alteraciones patológicas de la región maxilofacial, pues es la única que puede afectar totalmente a la unidad morfofuncional donde asienta, conocida como «aparato masticatorio». Las funciones que sufren en mayor grado este efecto perjudicial son la masticación, la deglución, la audición, el lenguaje y la estética¹. La esfera psicosocial de las personas afectadas puede estar profundamente alterada y se convierte en un freno para su incorporación al ámbito social y productivo.

Los problemas psicológicos que sufre el paciente representan la suma de los efectos de todas las demás condiciones patológicas, pero es además el resultado de la inevitable interrelación del individuo sensiblemente afectado en su integridad morfofuncional y emocional con el medio familiar y social circundante. En su forma completa, ésta es la única malformación que puede verse, tocarse y oírse.

Para definir las complejidades del mundo psicológico de estos enfermos, algunos han empleado el término de «catástrofe estético-emocional»². Las limitaciones que sufre el individuo en el plano social son una consecuencia lógica de las condiciones adversas que se han mencionado.

De lo anterior se infiere el importante papel que ejerce el psicólogo como parte del equipo multidisciplinario de especialistas que se encarga de la atención integral de estos pacientes. Sin embargo, aun cuando esta parte del tratamiento se lleve a cabo de forma adecuada y por personal cualificado, la dimensión y profundidad que este desequilibrio biológico-emocional alcanza en el individuo está condicionada también por el protagonismo del entorno sociofamiliar, que representa para el paciente una barrera muy difícil de superar.

En el presente trabajo se realiza un acercamiento al mundo psicológico de un grupo de niños afectados por esta malformación, que habían cumplido la mayor parte del protocolo de tra-



Figura 1.
Paciente
con fisura
labiopalatina

tamiento establecido según el criterio multidisciplinario que se aplica en estos casos. El objetivo principal fue determinar las alteraciones psicológicas y emocionales que prevalecían en estos pacientes (figura 1).

Método

Se trata de un estudio descriptivo, realizado en el Hospital Pediátrico «Hermanos Cordové» de Manzanillo, Cuba, en pacientes con fisuras del labio y/o paladar, atendidos en el periodo comprendido entre octubre de 1986 y diciembre de 2006.

Se escogieron al azar 100 expedientes clínicos pertenecientes a pacientes que en ese momento tenían ≥ 10 años de edad. Estos pacientes fueron citados a consulta para realizar su caracterización psicológica a esa altura del seguimiento. Acudieron a la cita 92 infantes, que constituyeron la muestra del estudio. La elección del rango de edad estuvo sustentada en el criterio de facilitar y hacer más segura la valoración psicológica.

Se evaluaron el coeficiente intelectual y la capacidad de aprendizaje; asimismo, se llevó a cabo una valoración de la personalidad, la motivación y el nivel de depresión encontrados. Se tomó en cuenta el tipo de interrelación en el ámbito familiar y social según el criterio de los padres. De modo selectivo, un grupo de pacientes fueron sometidos al test de Barsit.

Al realizar la evaluación de cada paciente se tuvieron en cuenta los factores individuales y del entorno que pudieron haber contribuido al desenlace, como la complejidad del trastorno sufrido y las condiciones socioculturales del ámbito familiar.

Resultados

Los datos generales correspondientes a la población estudiada se muestran en la tabla 1, según el estudio resumido por fre-

TABLA 1

Distribución de pacientes según el sexo y la edad

Edad (años)	Sexo		Total			
	Masculino	Femenino	n	%		
10-14	34	37	30	32,6	64	69,6
>14	15	16,3	13	14,1	28	30,4
Total	49	53,3	43	46,7	92	100

TABLA 2

Distribución de pacientes según la caracterización psicológica. Rasgos principales

Característica evaluada	Pacientes	
	n	%
Retraimiento y timidez	83	90,2
Capacidad de aprendizaje disminuida	64	69,5
Bajo nivel de motivación	54	58,6
Llanto fácil	7	7,6
Indiferencia	5	5,4
Agresividad	5	5,4

cuencias. Un total de 64 pacientes (69,6%) tenían una edad de 10-14 años. El resto superaba este intervalo, hasta un límite superior a 18 años. Hubo un ligero predominio del sexo masculino, con 49 pacientes (53,3%).

En la tabla 2 se relacionan las principales alteraciones encontradas durante la caracterización psicológica de los pacientes. Si se excluyen los que presentaban este tipo de malformación como parte de un complejo sindrómico (11 pacientes), no se detectaron en el resto del grupo alteraciones que indicaran una perturbación importante del coeficiente intelectual. No sucedió lo mismo con la capacidad de aprendizaje, que estaba disminuida en 64 pacientes (69,5%); 71 pacientes presentaban retraso escolar para su edad.

Al valorar la personalidad y la actitud de los infantes ante la vida, se encontraron diversos grados de alteraciones respecto a la conducta propia de un niño con un desarrollo psicomotor normal a esta edad. Entre las principales desviaciones del patrón esperado, pueden señalarse la presencia casi constante de retraimiento y timidez en grado variable en la casi totalidad de los casos (83 pacientes). Unos pocos pacientes, por el contrario, manifestaban un carácter excesivamente extrovertido. El nivel de motivación observado ante pruebas relativas al ambiente escolar o a diversos juegos fue bajo en más de la mitad de los pacientes (58,6%).

Otras conductas halladas en estos pacientes que podrían asociarse con el problema dismorfológico fueron el llanto fácil y sin motivo (7 pacientes), la indiferencia (5 pacientes) y la actitud agresiva (5 pacientes).

El interrogatorio a los padres indicó que sólo el 23% (21 pacientes) mostraba algún tipo de dificultad para interrelacionarse adecuadamente en el ámbito familiar, y este dato pudo asociarse con las familias de menor nivel intelectual y/o peores condiciones socioeconómicas. Sin embargo, al indagar sobre la actitud de los niños ante las relaciones grupales con individuos de su edad, el 73,5% de los padres reconoció un bajo nivel de participación de sus hijos en esas actividades, refiriendo que la mayoría de las veces preferían jugar y entretenerse en solitario.

Al intentar relacionar el grado de complejidad de la malformación con las alteraciones psicoemocionales encontradas en el grupo, estas variables no mostraron ninguna asociación significativa, y muchas veces los pacientes con afectaciones estéticas menos importantes mostraban un trastorno en la esfera psicoemocional más profunda que otros con secuelas de su deformidad más visibles.

Discusión

Aunque todo el esfuerzo del equipo multidisciplinario encargado de la atención al niño con fisuras del labio y del paladar vaya encaminado a la consecución de un estado de normalidad en cada una de las esferas afectadas, ningún resultado es perfecto y todos los equipos registran diversos grados de éxito³⁻⁵.

La esfera psicoemocional ha recibido particular atención, por cuanto es el resultado de la suma de todos los demás efectos adversos sobre otras funciones, y de la influencia de la experiencia individual en su propio mundo interior y en su interrelación con el medio. Para la persona supone un tránsito amargo por el sufrimiento que conlleva.

Las limitaciones que sufre el individuo en el plano social son consecuencia lógica de las condiciones mencionadas. El ambiente escolar, laboral y, en fin, todo lo que implique actividad de grupo se convierten en retos muy difíciles de enfrentar y son causa añadida de sufrimiento.

Pero esta rotura de identidad y de vínculos posee otro aspecto no menos importante y que tiene al entorno sociofamiliar como protagonista. Las diferentes interpretaciones que la cultura ha hecho del fenómeno abarcan conceptos mágico-religiosos y filosóficos *sui generis*, pero siempre ha prevalecido una mayor o menor dosis de rechazo.

Desde tiempos bíblicos, el estigma de la deformidad creó un estereotipo negativo en estas personas. En el libro Levítico del Viejo Testamento puede leerse: «...en caso de que haya hombre alguno en quien haya defecto, no podrá acercarse para presentar el pan de su Dios. Un hombre ciego, cojo, con un miembro más largo, con su labio hendido...»⁶. En la antigua Babilonia, el rey Nabucodonosor le pedía a su primer oficial que le trajese de la prole de Israel niños con cara de buena apariencia y que no tuvieran defecto en la boca⁷.

Pero aún en la sociedad moderna persisten esos sentimientos adversos. Un estudio realizado en Asia por Chan et al.⁸ re-

vela las dificultades que afrontan estos pacientes en el ámbito escolar, laboral y familiar, y se sugieren cambios de actitudes al respecto. Esta forma de «mirar distinto» a estas personas parece inevitable y se repite invariablemente en todas las sociedades y culturas.

Todo este marco de padecimiento muchas veces se agrava por la coexistencia de otras malformaciones, cierto grado de daño neurológico y la concurrencia de diversas enfermedades⁹⁻¹⁴.

La capacidad de aprendizaje de estos pacientes está afectada sobre todo por los problemas audiológicos y del lenguaje que invariablemente les acompañan cuando el daño morfológico es de cierta consideración. A esto se suma un tránsito prolongado por múltiples y continuos protocolos de tratamiento, que «roba» a estos niños un tiempo precioso en esta etapa de formación tan importante para la vida, lo que indudablemente agrava un estado psicológico de por sí afectado.

Esta compleja situación requiere, sin duda, la intervención de un profesional que sea capaz de aliviar en lo posible toda esta trama de acontecimientos. Entonces adquiere una relevancia extraordinaria el papel del psicólogo. No sólo para brindar apoyo emocional al paciente y su familia, tratar las alteraciones de la conducta y restablecer vínculos afectivos, sino para orientar debidamente al adulto responsable del niño, identificarlo con el problema y estimularlo para cumplir el tratamiento^{15,16}.

Por otra parte, el papel que le toca ejercer al personal médico en general, a los padres y los maestros, así como a todas las instituciones que, de uno u otro modo, tengan que ver con el desempeño social de estos pequeños, es determinante para su desarrollo como seres humanos. Los problemas de la personalidad y la conducta no pueden resolverse con la simple asistencia a la consulta del psicoterapeuta. Su origen es más universal y complejo y requiere el concurso de muchos factores para mejorarlos. ■

Bibliografía

1. Estrada M. Análisis del tratamiento quirúrgico de 53 pacientes con fisuras labiopalatinas. Rev Cub Pediatría. 1997; 69: 192-196.
2. Chiavaro M. Ciencia técnica y subjetividad. Duelo de identidades, el destierro del amor. Primer Simposio Internacional de Cirugía Maxilofacial Pediátrica. Capitolio Nacional, La Habana, 2-4 de noviembre de 1999.
3. Freedlander E, Webster M, Lewis R, et al. Neonatal cleft lip repair in Ayrshire: a contribution to the debate. Br J Plastic Surg. 2000; 53: 197-202.
4. Atack NE, Hathorn I, Dowel T. Early detection of differences in surgical outcome for cleft lip and palate. Br J Orthod. 1998; 25: 181-185.
5. Damiano PC, Tyler MC, Romitti PA, Momany ET. Type of oral clefts and mother's perception of care, health status and outcomes for children. Cleft Palate Craniofac J. 2006; 43: 715-721.
6. Biblia. Traducción del nuevo mundo de las Santas Escrituras. Levítico 21:18. Nueva York: Watch Tower Bible Society of Pennsylvania, 1997.

7. Biblia. Traducción del nuevo mundo de las Santas Escrituras. Daniel 1:4. Nueva York: Watch Tower Bible Society of Pennsylvania, 1997.
8. Chan RK, McPherson B, Whitehill YL. Chinese attitudes toward cleft lip and palate: effects of personal contact. *Cleft Palate Craniofac J.* 2006; 43: 731-739.
9. Zamora Linares C. El pediatra. Eslabón indispensable en la atención del niño con fisuras del labio y del paladar. *Rev Esp Pediatr.* 2002; 58: 247-250.
10. Stoll C, Alembick Y, Dott B. Associated malformations in cases with oral clefts. *Cleft Palate Craniofac J.* 2000; 37: 41-47.
11. Liang CD, Huang SC, Lai PJ. A survey of congenital heart diseases in children with cleft lip and palate. *Acta Paediatr Taiwan.* 1999; 40: 414-417.
12. Kapp Simon KA, Kruecheberg S. Mental development in infants with cleft lip and/or palate. *Cleft Palate Craniofac J.* 2000; 37: 65-70.
13. Nackashi JA, Rosebloom AL, Marks R. Stature of Russian children with cleft lip and palate. *Cleft Palate Craniofac J.* 1998; 35: 500-502.
14. Lin CH, Lo LJ, Wang ML, Lai JC. Major haematological diseases associated with cleft lip and palate. *Cleft Palate Craniofac J.* 2000; 37: 512-515.
15. Martín L. Aplicaciones de la psicología en el proceso salud-enfermedad. *Rev Cubana Salud Pública.* 2003; 29: 275-281.
16. Chapados C. Experience of teenagers born with cleft lip and/or palate and interventions of the health nurse. *Issues Compr Paediatr Nurs.* 2000; 23: 27-38.