

Labio leporino y paladar hendido

GUÍA PARA FAMILIAS



**Boston
Children's
Hospital**

Until every child is well™

Plastic and
Oral Surgery

Índice

Nuestro programa	3
Nuestro equipo de especialistas	4
Información de seguros	6
Descripción general del labio leporino	8
Cuidado dental temprano	10
Reparación del labio leporino	11
Descripción general del paladar hendido	14
Reparación del paladar hendido	15
La alimentación de los niños con labio leporino y/o paladar hendido	17
La audición en los niños con paladar hendido	21
El desarrollo del habla y del lenguaje en los niños con paladar hendido	23
La salud oral y dental en los niños con labio leporino y/o paladar hendido	25
Qué esperar	29
Recursos y notas	30

Nuestro programa

El equipo que atiende a niños con labio leporino y/o paladar hendido de Boston Children's Hospital es uno de los más experimentados del mundo.

Nos comprometemos a brindarles una atención de máxima calidad a todos los niños y a apoyar a las familias durante todo el proceso de tratamiento.

El tratamiento adecuado del labio leporino y/o el paladar hendido requiere las habilidades de muchos especialistas. Nuestro equipo multidisciplinario incluye a cirujanos plásticos y maxilofaciales, dentistas, otorrinolaringólogos, fonoaudiólogos, audiólogos, psicólogos, psiquiatras y genetistas clínicos con la experiencia necesaria para encaminar a su niño hacia la recuperación. Este equipo colabora para atender las necesidades específicas de su niño y su familia.

Como uno de los programas más grandes para labio leporino y paladar hendido, ofrecemos una amplia gama de opciones de tratamiento, entre ellas:

- Reparación quirúrgica del labio leporino y/o el paladar hendido
- Tratamiento dental y ortodóncico
- Asesoramiento con la alimentación y apoyo nutricional
- Evaluación y manejo de la pérdida auditiva
- Terapia del habla
- Consejería y apoyo psicosocial

Para hacer una cita o hablar con un miembro de nuestro equipo, llame a Samantha Hall, coordinadora del programa, al 617-355-6309 o escríbale a samantha.hall@childrens.harvard.edu.

Nuestro equipo de especialistas

Nuestra combinación de capacitación especializada, tratamientos innovadores y compasivos, y atención centrada en la familia nos ha convertido en un líder internacional. Atendemos a casi 600 bebés, niños y adolescentes todos los años.

Como la fisura puede afectar los labios, la nariz y el paladar (el techo de la boca), la audición, la alimentación, el habla y los dientes del niño pueden resultar afectados. Se necesita un equipo de especialistas en varias disciplinas para darles a su niño y su familia la atención y apoyo a largo plazo que necesitan.

Nuestro equipo de expertos incluye a:

- Cirujanos plásticos
- Cirujanos orales y maxilofaciales
- Ortodoncistas
- Dentistas
- Especialistas en alimentación
- Enfermeros
- Enfermeros especializados
- Asistentes médicos profesionales
- Psicólogos y psiquiatras
- Otorrinolaringólogos
- Foniatra
- Audiólogos
- Genetistas clínicos

Equipo de labio leporino y paladar hendido



John B. Mulliken, MD
Director,
Programa Craneofacial
Cirujano tratante
Cirugía Plástica



John G. Meara, MD, DMD, MBA
Cirujano plástico
Director de
Cirugía Plástica



Carolyn R. Rogers-Vizena, MD
Cirujana tratante
Cirugía Plástica



Bonnie Padwa, MD, DMD
Cirujana maxilofacial
Directora de Cirugía Oral
Maxilofacial

Nuestro equipo clínico



Olivia Oppel, RN, BSN, CPN
Enfermera de labio
leporino, paladar
hendido y
craneofacial
Cirugía Plástica



Aimee Madden, PA-C
Asistente
médica de labio
leporino,
paladar hendido
y craneofacial
Cirugía Plástica



Nancy DiTullio, FNP
Enfermera
especializada en
medicina familiar
Cirugía Plástica



Cathy Noonan-Caillouette, PNP
Enfermera especializada
en pediatría
Cirugía Plástica



Maria Ambrose, PNP
Enfermera
especializada en
pediatría
Cirugía Plástica

Información de seguro

Comprender la cobertura de seguro y el proceso de conseguirla puede ser difícil.

Estos consejos le ayudarán.

- Pregúntele al médico de su niño qué procedimientos médicos y dentales es probable que le hagan. En la página 29, bajo el título “Qué esperar”, hay una lista de procedimientos posibles.
- Inscríba a su niño en su plan de seguro dental además del plan médico. Los seguros médicos generalmente no cubren los procedimientos dentales.
- Confirme con su compañía de seguros que su plan cubre todos los procedimientos.
- Pregúntele a su médico si necesitará otros referimientos más adelante.

Si tiene otras preguntas, llame directamente a su compañía de seguros al número que aparece en la parte de atrás de su tarjeta.

El estado de Massachusetts ha aprobado una ley para apoyar a los pacientes con diagnóstico de labio leporino o paladar hendido. El título de la ley en inglés es “An Act Relative to the Treatment of Cleft Lip and Cleft Palate, Acts 2012, Chapter 234.” Permite que los pacientes tengan cobertura de seguro para cualquier servicio o tratamiento relacionado con estos problemas, incluso tratamientos dentales y de ortodoncia.

Preguntas frecuentes sobre el seguro

¿Cuáles son los límites de edad?

Esta ley se aplica a menores de 18 años cuya residencia principal está en Massachusetts. Puede cubrir cualquier tratamiento que ocurra antes de que el niño cumpla 18 años.

¿Están incluidos todos los planes de seguro?

No, sólo los planes "regulados por el Estado" deben cubrir estos servicios. Si usted está autoasegurado, técnicamente no están cubiertos por esta ley. Algunos empleadores grandes podrían considerar la posibilidad de ofrecer cobertura. Pero no es un requisito. Si el plan está regulado fuera de Massachusetts, esta ley no se aplica.

¿Siguen vigentes los deducibles de mi póliza?

La participación en los gastos, los deducibles y las normas de su plan sobre niveles de costos y redes siguen vigentes.

¿Cómo sabré si estoy cubierto?

Comuníquese con el Departamento de Recursos Humanos de su empleador para averiguar si su plan es de autoseguro. Si es así, usted necesitará saber si su empleador cubrirá el tratamiento. Según esta ley estatal, no está obligado a hacerlo.

¿Qué necesito darle al Departamento Dental?

Usted debe obtener la autorización previa por escrito para recibir cualquier atención cubierta por terceros. Usted es responsable de todos los copagos cuando se presten los servicios. Si el tercero no paga la factura en un plazo de 120 días, usted, como padre, madre o tutor legal, deberá cumplir la obligación financiera de pagar la factura. Si el Hospital recibe pagos duplicados más adelante, los reembolsará.

¿Quién puede ayudarme con las preguntas sobre el seguro?

Si desea obtener más información sobre el seguro o hablar con un miembro de nuestro equipo, llame a Samantha Hall, coordinadora del programa, al 617-355-6309 o escríbale a samantha.hall@childrens.harvard.edu.

Descripción general del labio leporino

¿Qué es el labio leporino?

El labio leporino es una fisura en la piel y el músculo del labio y la nariz del bebé. Es un defecto congénito, es decir, el bebé nace de esta manera.

¿Todos los niños con labio leporino tienen también el paladar hendido?

No. Un niño puede nacer sólo con labio leporino, sólo con paladar hendido o con ambos.

¿Cuál es la causa del labio leporino?

Entre la cuarta y la sexta semana de embarazo, se empiezan a formar el labio y la nariz del bebé. En este período, normalmente crece tejido desde ambos lados de la cara que se une con tejido que crece desde la punta de la nariz. El labio leporino ocurre cuando este tejido no se conecta totalmente.

El labio leporino y el paladar hendido pueden ocurrir en familias, pero la mayoría de los niños con una fisura no tienen familiares con este defecto. Ciertos genes y factores ambientales pueden jugar un papel, pero en la mayoría de los casos no se puede identificar una causa. Como padre, madre o tutor, es importante que sepa que ¡usted no he hecho nada malo!

¿Qué probabilidades tengo de tener otro hijo con labio leporino o paladar hendido?

Las probabilidades son diferentes para cada familia. Si en una familia hay una persona con labio leporino o paladar hendido, la probabilidad de tener otro hijo con el problema es del 2 al 5%. Si en la familia hay una segunda persona con labio leporino y/o paladar hendido, posiblemente un hermano o padre, la probabilidad aumenta al 10-12%.

Si encontramos que no hay una causa genética, la afección se conoce como "labio leporino aislado". No hay pruebas para determinar la causa genética del labio leporino aislado.

Durante el cuidado de su niño, los miembros del equipo de labio leporino y paladar hendido, que incluye a un genetista, le darán una respuesta más detallada a esta pregunta.

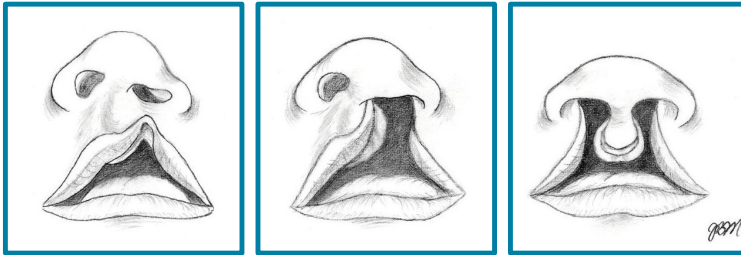
¿Son iguales todos los labios leporinos?

No. Hay diferentes tipos que pueden afectar también la nariz y el paladar. Los principales tipos son:

- Unilateral (afecta un solo lado de la cara)
- Bilateral (afecta ambos lados)

Dentro de estas categorías, hay 3 subtipos:

- Incompleto (los dos lados del labio están parcialmente fusionados)
- Completo (los lados del labio no se conectan en absoluto)
- Bilateral (los 2 lados pueden resultar afectados de manera diferente, 1 lado está completo y el otro está incompleto)



*Labio leporino
unilateral incompleto*

*Labio leporino y
paladar hendido
unilateral completo*

*Labio leporino y
paladar hendido
bilateral completo*

¿Cómo se diagnostica el labio leporino?

Una ecografía puede detectar un labio leporino tan pronto como la 12^a semana de embarazo. Si el médico cree que su bebé tiene labio leporino, le puede hacer pruebas como una ecografía más detallada o una resonancia magnética. Cuando su bebé nazca, resultará claro si tiene labio leporino.

Atención dental temprana

¿Necesita mi niño tratamiento ortopédico antes de la cirugía?

- Con labio leporino incompleto o labio leporino sin paladar hendido, generalmente no se necesita tratamiento ortopédico antes de la cirugía.
- Si su niño tiene labio leporino completo unilateral o bilateral con paladar hendido, generalmente se recomienda tratamiento prequirúrgico con un aparato dentofacial.

¿Qué es el tratamiento ortopédico prequirúrgico?

El aparato dentofacial (también conocido como dispositivo de Latham) acerca las encías y el paladar. Esto facilita la reparación del labio leporino y mejora la posición de las encías y los futuros dientes del niño. Se hace en 4 pasos:

Paso 1: Un dentista pediátrico toma una impresión (molde) de las encías de su bebé. Esta impresión se usa para hacer el aparato. Puede hacerse cuando el bebé tiene apenas 3 semanas de edad.

Paso 2: El dentista inserta el dispositivo en la boca del niño. Esto se hace en la sala de operaciones bajo anestesia general. Puede hacerse cuando el bebé tiene apenas seis semanas de edad.

Paso 3: Usted (padre, madre o tutor) ajustará el aparato cada día para acercar gradualmente las encías. El aparato probablemente tenga que permanecer en la boca del niño de 6 a 8 semanas.

Paso 4: El aparato se retirará en la sala de operaciones. Esto ocurre justo antes del procedimiento para cerrar el labio leporino o el labio leporino y la adherencia nasal, si ése es el plan para su niño.



Aparato para labio leporino unilateral



Aparato para labio leporino bilateral

Reparación del labio leporino

¿Cómo se trata el labio leporino?

Todos los labios leporinos necesitan alguna forma de tratamiento quirúrgico. Hay diferentes operaciones:

- Si su niño tiene un labio leporino completo bilateral o unilateral con paladar hendido, el primer paso es a menudo la ortopedia dentofacial. Estos son los dispositivos que se muestran en la página anterior.
- Un labio leporino incompleto (unilateral o bilateral) generalmente se repara en una sola operación cuando el niño tiene entre 4 y 6 meses de edad. En la operación, un cirujano plástico utiliza los músculos y tejidos existentes del labio y la nariz del niño para cerrar la fisura y mejorar la forma de la nariz.

Algunos niños necesitan un procedimiento llamado adhesión labio-nasal antes de la reparación del labio leporino. Este procedimiento se hace cuando el bebé tiene de 2 a 4 meses de edad. Se hace en 3 pasos:

- Cerrar la fisura en el labio
- Dar el primer paso para corregir la posición de la nariz
- Si es posible, cerrar la fisura en la encía (esto también se conoce como gingivoperiosteoplastia)

¿Habrá que hospitalizar a mi niño para la reparación?

Todas las reparaciones de labio leporino se hacen en la sala de operaciones bajo anestesia general. Su niño deberá pasar 1 o 2 noches en el hospital para recuperarse.

Usted (o el otro padre, madre o tutor) puede dormir junto al niño. Nuestro equipo de enfermería le ayudará a alimentar y cuidar a su bebé después de la cirugía. En la página 17 hay más información sobre “La alimentación de los niños con labio leporino y/o paladar hendido”.

¿Cómo quedará mi niño después de la reparación del labio leporino?

El labio, la nariz y la cara del niño estarán hinchados y amoratados por unos días después de la operación. La región alrededor de la incisión puede estar enrojecida por varias semanas. La cicatriz puede tardar hasta un año en ablandarse y desaparecer. La cicatriz nunca desaparece por completo, pero con el tiempo quedará casi invisible.

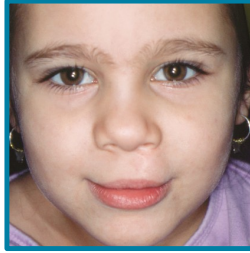
¿Mi niño va a necesitar otra operación del labio o la nariz más adelante?

La revisión del labio o la nariz es una opción, pero no es necesaria. Algunos niños con labio leporino que afecta la encía (alvéolos) necesitan otro procedimiento entre los 8 y los 10 años de edad. En esa cirugía se agrega hueso (injerto de hueso alveolar) a la cresta de la encía. Esto ayuda a que salgan los dientes permanentes y permite que el niño use ortodoncias. Puede leer más acerca de esto en las páginas 25 a 27.

Antes



Después



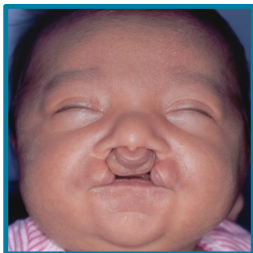
Labio leporino
incompleto unilateral,
antes y después de la
reparación



Labio leporino
completo unilateral,
antes y después de
la reparación



Labio leporino
incompleto bilateral,
antes y después de
la reparación



Labio leporino y
paladar hendido
completo bilateral,
antes y después
de la reparación

Descripción del paladar hendido

¿Qué es el paladar hendido?

El paladar hendido es una fisura en el paladar, es decir, en el techo de la boca.

¿Qué causa el paladar hendido?

El paladar del bebé en desarrollo se forma entre la 8ª y 12ª semana de gestación. Durante este período, crece tejido desde ambos lados de la parte superior de la mandíbula para formar el techo de la boca y el piso de la nariz. Si estas capas de hueso y músculo no se fusionan completamente, el bebé nace con paladar hendido.

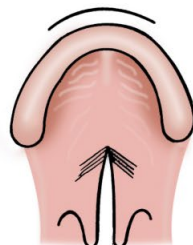
El paladar hendido puede ser parte de un síndrome o puede ocurrir con otros problemas médicos. Algunos niños con paladar hendido tienen otros familiares afectados, pero muchos, no. Muchas veces, el paladar hendido de un niño no tiene explicación. Los expertos están tratando de encontrar las causas exactas del paladar hendido.

¿Son iguales todos los paladares hendidos?

No. El paladar tiene 2 partes: una parte muscular (el paladar blando) y una parte ósea (el paladar duro). La fisura puede afectar una o ambas partes del paladar. Para determinar el tipo de paladar hendido, usamos la clasificación de Veau.

¿Cómo se diagnostica el paladar hendido?

En un número bajo de casos, una resonancia magnética prenatal puede detectar el paladar hendido en la 15ª o 16ª semana de embarazo. Más a menudo, el diagnóstico se hace cuando un médico o enfermero examinan al bebé después de nacer.



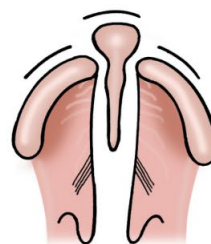
Fisura del paladar blando (Veau I)



Fisura del paladar blando y duro (Veau II)



Labio leporino unilateral y paladar hendido (Veau III)

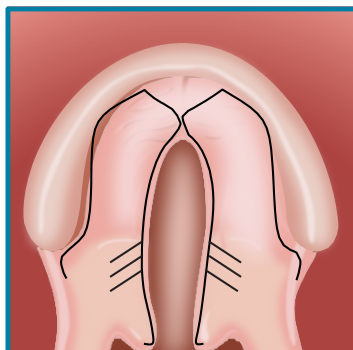


Labio leporino bilateral y paladar hendido (Veau IV)

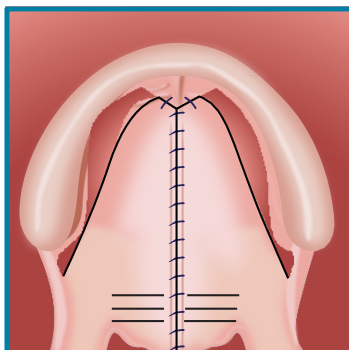
Reparación del paladar hendido

¿Cómo se repara el paladar hendido?

El paladar hendido debe repararse con cirugía. Durante la operación, un cirujano plástico une los músculos y el tejido de las dos mitades del paladar y cierra la apertura.



Paladar sin reparar



Paladar reparado

¿Cuándo se reparará el paladar hendido de mi niño?

La operación generalmente se hace cuando el niño tiene de 8 a 12 meses de edad, antes de que intente hablar.

¿Habrá que hospitalizar a mi niño para la reparación?

Sí. La cirugía se hace en la sala de operaciones y su niño recibirá anestesia general. Deberá pasar 1 o 2 noches en el hospital para recuperarse. Usted (o el otro padre, madre o tutor) podrá dormir junto al niño. El equipo de enfermería le enseñará la mejor forma de alimentar y cuidar a su bebé durante la recuperación.

¿Cómo debo alimentar a mi bebé antes de la reparación del paladar hendido?

La enfermera le dará recomendaciones específicas, incluyendo estas normas generales:

- Si la enfermera le dice que le puede dar de comer al bebé con una tacita, comience a presentársela cuando tenga unos 6 meses de edad.
- Use la taza una vez al día para darle de comer y luego aumente gradualmente hasta que su niño deje de usar el alimentador para labio hendido.

- Comience a darle de comer al bebé con cuchara cuando tenga unos 6 meses de edad. Use una cucharita de punta blanda para darle líquidos, cereales, frutas, verduras y otros alimentos, tal como se lo indique su pediatra.

¿Cómo debo alimentar a mi niño después de la reparación del paladar hendido?

Sus enfermeros le darán instrucciones de alimentación para más detalladas cuando llegue el momento de reparar el paladar hendido. Éstos son algunos de los puntos básicos:

Su hijo debe usar una taza sin pico o con un pico muy corto. Las enfermeras le recomendarán el tipo ideal para su bebé.

- Durante los primeros 10 a 14 días después de la reparación, siempre deberá darle de comer con una taza. Es seguro utilizar un alimentador de Haberman o un alimentador especial para paladar hendido.
- Después de 10 a 14 días, puede comenzar a darle alimentos blandos usando el lado de una cucharita para bebé de punta blanda.
- Después de darle de comer, enjuague la boca del bebé con un sorbo de agua en una taza o biberón. El enjuague es muy importante, sobre todo mientras sana la boca del bebé. Quizás le enseñen a usar una jeringuilla especial para enjuagarle la boca al bebé.
- Los alimentos sólidos y líquidos puede volver a subir por la boca y la nariz del bebé hasta por 3 meses después de la operación. Esto es normal, mientras la inflamación disminuye y el paladar comienza a funcionar correctamente.

¿Necesitará mi niño otra operación más adelante?

Entre el 5% y el 15% de los niños que se someten a una reparación de paladar hendido necesitan una segunda operación para corregir el sonido "nasal" de la voz. Tres operaciones comunes para el habla son:

- Colgajo faríngeo
- Z-plastia de Furlow
- Faringoplastia de esfínter

Su cirujano y foniatra colaborarán para decidir si su niño necesita una operación y de ser así, de qué tipo. Estas operaciones se llevan a cabo cuando los niños tienen entre 4 y 7 años. Puede obtener más información en la sección sobre "El desarrollo del habla y del lenguaje", en las págs. 23 y 24.

La alimentación de los bebés con labio leporino y/o paladar hendido

¿Puedo amamantar a mi bebé?

La capacidad del bebé de alimentarse del pecho o con biberón depende de la gravedad de la fisura. Inmediatamente después del nacimiento, su equipo médico le ayudará a decidir el mejor método de alimentación para usted y el bebé.

- Si su bebé tiene sólo labio leporino, por lo general puede amamantar siempre que la fisura esté cubierta mientras lo amamanta.
- Es posible que su bebé necesite un alimentador especial (como la tetina Pigeon, el alimentador de Haberman o el sistema de alimentación especial del Dr. Brown) si debe hacer mucho esfuerzo para succionar, o si la fisura afecta el paladar. Estos biberones ayudan a que el bebé se alimente comprimiendo el pezón y no requieren succión para extraer la leche. Puede darle leche materna usando el extractor de leche y el biberón.
- Si el bebé tiene labio leporino y paladar hendido, necesitará un dispositivo especial. El alimentador de Haberman suele ser una buena opción, porque permite sacar la leche en sincronía con el patrón de chupar y tragar del bebé. La tetina de Ross puede ayudar a regular el flujo de leche.

¿Cuánto deberían durar las sesiones de alimentación de mi bebé y cuánta leche debería tomar cada vez?



Alimentador especial del Dr. Brown



Alimentador Haberman



Tetina Ross



Tetina Pigeon

- Dele de comer al bebé cada 3 o 4 horas, procurando que cada sesión no dure más de 30 minutos. Más tiempo puede cansarlos a usted y al bebé.
- Los bebés queman calorías rápidamente. El equipo de enfermería le dirá cuál es la cantidad total de leche que su niño necesita en un periodo de 24 horas.
- Nunca deje que el bebé pase más de 4 horas sin comer, a menos que esté por alcanzar la cantidad de leche que el equipo de enfermería le recomendó para un periodo de 24 horas.
- La clave es encontrar un buen ritmo con su bebé. Preste atención a las señales de hambre y no interrumpa el patrón de chupar, tragar y respirar del bebé. Cuando su bebé haga una pausa larga, aproveche para hacerlo eructar.

¿Debo usar una posición especial cuando lo alimento con biberón?

Sí. Hemos encontrado que este enfoque da buen resultado:

- Envuelva al bebé, brazos y manos incluidos, en una manta. Esto se conoce como técnica de envolver al bebé.
- Siéntese en una silla cómoda, como una mecedora, con un banquito para apoyar los pies.
- Sostenga al bebé en brazos en posición vertical o sujetándole la cabeza por detrás.
- Relaje los brazos y coloque suavemente el pezón en la boca del bebé.
- Coloque el pezón en la parte superior de la lengua del bebé. Si su bebé tiene labio leporino y paladar hendido, coloque el pezón de manera que las encías superior e inferior hagan contacto con él.
- Gire el brazo de manera que la parte inferior de la mano sujete el biberón.
- Ponga un dedo bajo la barbilla del bebé.
- Con presión firme, mantenga el dedo en esa posición para que mientras el bebé se alimenta, usted sienta la presión contra el dedo.
- Empuje suavemente hacia arriba por debajo de la barbilla, para que el bebé inicie la succión.
- Su bebé debería sentirse cómodo al succionar (sin esforzarse ni retorcerse para encontrar el pezón o tragar).
- Siga usando la presión suave. Si no hay suficiente flujo de leche después de un minuto de succión, gire el pezón para formar una línea más larga. O puede apretar el pezón aplicando presión suave para que coincida con el patrón de chupar y tragar del bebé.
- Esté atenta a las señales de que su bebé está lleno o necesita eructar.

¿Qué debemos hacer mi bebé y yo justo después de comer?

- Cuando haya terminado, mantenga a su bebé en posición vertical unos 20 minutos. Puede tener al bebé en brazos o ponerlo en su asiento.
- Si pone al bebé en la cama, colóquelo ligeramente de lado usando algún tipo de cuña.
- Eleve parte de la cama unos 20 grados, de modo que la cabeza esté más elevada que el estómago.

- Si el bebé tiene paladar hendido, la leche puede salirse de la boca o de la nariz poco después de darle de comer (reflujo nasofaríngeo). O la leche puede salirle de la boca poco después de alimentarlo (reflujo gastroesofágico). Mantenga siempre a mano una pera de succión para poder limpiarle rápidamente la nariz.
- Anote la hora, duración y cantidad de leche que su bebé come cada vez.
- Lleve un diario para poder seguir el progreso del bebé.

¿Cómo puedo asegurar que mi bebé suba de peso adecuadamente?

- Pese al bebé una vez por semana. Si no aumenta más de 1 onza (aproximadamente 28 gramos) por día, consulte a su pediatra. Tal vez tenga que añadirle más calorías a la leche.
- Puede agregar calorías fácilmente concentrando la fórmula o agregándole leche en polvo a la leche materna. Su pediatra o el equipo de enfermería pueden darle más consejos.
- Si su bebé no ha aumentado suficientemente de peso después de agregar calorías, su pediatra podría recomendarle una cita con un especialista gastrointestinal o nutricional.

¿Hay formas de complementar o sustituir la alimentación por boca?

Sí. Hay otras maneras de dar calorías y satisfacer las necesidades nutricionales del bebé.

A veces se usa un dispositivo llamado sonda nasogástrica (NG). Es una sonda conectada a una jeringa especial que se inserta por una de las fosas nasales hasta el estómago. Esta sería una solución a corto plazo para que el bebé absorba suficientes calorías hasta que pueda ingerir una cantidad suficiente por la boca.

Otra posibilidad es la sonda de gastrostomía (sonda G). Esta sonda se inserta directamente en el estómago desde fuera del abdomen. Esto se puede hacer si el bebé tiene problemas respiratorios además de alimentarios, o si corre riesgo de aspiración (inhalación de alimentos, líquidos u otros materiales). Este procedimiento se hace bajo anestesia. Cuando el niño crece y puede comer de manera segura por la boca, la sonda puede extraerse.

¿Cómo puedo asegurar que mi bebé reciba no sólo una buena alimentación, sino también un buen cuidado?

Es importante recordar que su bebé es normal y que su defecto puede corregirse.

También es muy importante contar con el apoyo de al menos 2 o 3 personas que se sientan cómodas alimentándolo. El bebé percibirá la confianza con que lo alimentan y estará más relajado.

Una vez que se sienta cómoda alimentando el bebé tal como se lo recomendó el equipo médico, le resultará más fácil brindarle un buen cuidado. Verá que crece, sonrío y responde a sus caricias.

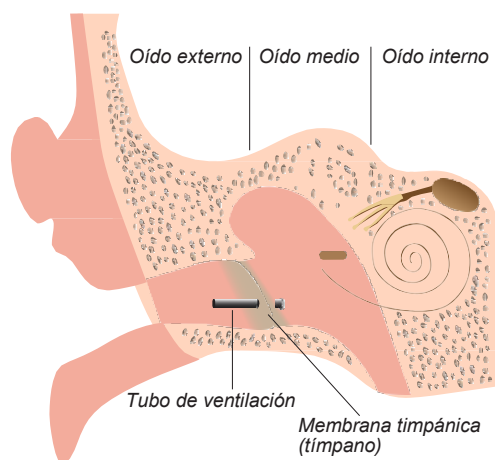


La audición en los niños con paladar hendido

¿Tendrá mi niño problemas de audición por el labio leporino o el paladar hendido?

El labio leporino no causa pérdida de la audición. Pero si su niño tiene el paladar hendido, podría tener problemas de audición a corto plazo porque el tubo que conecta el oído medio con la garganta (llamado la trompa de Eustaquio) no drena normalmente.

El líquido en el espacio del oído medio afecta a casi todos los bebés menores de un año con paladar hendido sin reparar. Puede causar infecciones frecuentes. El líquido también puede causar pérdida temporal de la audición que puede afectar el desarrollo del habla y del lenguaje.



¿Cómo y cuándo se evaluará la audición de mi niño?

Las pruebas de audición se basan en la edad del niño y otras circunstancias de salud. En general:

- Los recién nacidos hasta los 6 meses de edad generalmente necesitan una prueba de audición especial llamada respuesta auditiva provocada del tronco encefálico (ABR, por sus siglas en inglés). Esta prueba mide cómo se desplaza el sonido a través del tronco encefálico del bebé. Se hace después de darle de comer y mientras duerme.

Después de los 6 meses, se pueden hacer “audiometrías conductuales”, que hacen que los bebés vuelvan la cabeza en respuesta a ciertos sonidos.

- A los niños de 7 meses a 2 años y medio se les suele hacer una audiometría de refuerzo visual (VRA, por sus siglas en inglés). Mediante juguetes con luces y sonidos especiales se mide qué tan bien oyen.
- A los niños de 2 años y medio a 5 años se les suele hacer una audiometría. Se les pide que levanten la mano en respuesta a sonidos específicos.
- A su niño también se le puede hacer una timpanometría. Esta prueba evalúa el funcionamiento del oído medio. También puede comprobar cómo funcionan los tubos del oído y puede encontrar signos de una perforación en el tímpano.

En Boston Children's, un audiólogo (especialista en audición) le hará pruebas de audición a su niño cada 6 o 12 meses. El audiólogo colabora de cerca con un otorrinolaringólogo (médico especialista en oídos, nariz y garganta) para ayudar con cualquier problema de audición relacionado con el paladar hendido. La primera prueba de audición y la cita de otorrinolaringología deben hacerse antes de la reparación del paladar.

¿Cuál es el tratamiento para la acumulación de líquido en el oído medio y la pérdida de audición relacionada?

Los bebés con líquido en el oído medio y pérdida de la audición relacionada necesitan una operación para drenar el líquido e insertar los tubos de ventilación. Esto es muy importante para proteger la audición a largo plazo y para que puedan hablar normalmente. La operación se hace bajo anestesia general, generalmente al mismo tiempo que la reparación del paladar hendido.

Es probable que los tubos de ventilación se deban dejar colocados de 9 a 12 meses. El otorrinolaringólogo chequeará a su niño cada 6 meses. Los tubos normalmente se salen solos, así que su niño no necesitará otra operación para extraerlos. Hay un 50% de probabilidades de que sea necesario reinsertar los tubos en algún momento.

Desarrollo del habla y del lenguaje en niños con paladar hendido

¿El paladar hendido afecta el habla?

Los paladares duro y blando separan la boca de la nariz. Durante la respiración normal, el aire entra y sale de los pulmones por la nariz y la garganta. Durante el habla normal, los músculos del paladar blando desplazan el paladar hacia la parte de atrás de la garganta para cerrar la comunicación con la nariz (esto se conoce como cierre velofaríngeo). Este movimiento permite que el aire pase por la boca, en lugar de la nariz, al hablar.

Para la mayoría de los sonidos del inglés, esto es necesario, especialmente "p" y "b", porque requieren presión.

Por otro lado, sólo 3 de los sonidos del inglés ("m", "n" y "ng") se hacen por la nariz.

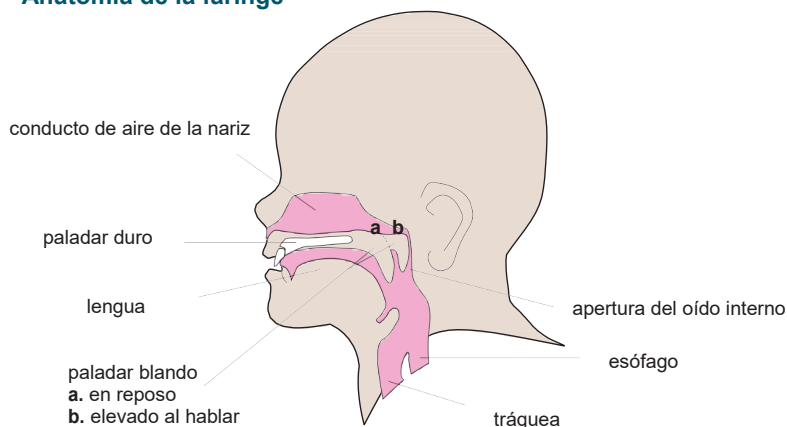
Los niños con paladar hendido no pueden hacer sonidos normales del habla, salvo "m", "n" y "ng", hasta que la hendidura se cierra.

La buena noticia es que muchos desarrollan habilidades del habla y del lenguaje a un ritmo normal una vez que se cierra el paladar y se colocan tubos de drenaje en los oídos.

¿El labio leporino afecta el habla?

El labio leporino por sí solo no causa problemas con el habla.

Anatomía de la faringe



¿Necesitará terapia del habla mi niño? ¿Qué implica esto?

Un foniatra de Boston Children's evaluará a su niño poco después de la reparación del paladar hendido. Si necesita terapia del habla, le ayudaremos a conectarse con estos servicios en su comunidad. Una vez que el paladar del niño se cierre, tal vez note que vocaliza menos a menudo y de menos maneras. Puede tardar hasta 6 semanas en vocalizar normalmente.

Un foniatra le sugerirá actividades para ayudar a que su niño desarrolle habilidades del habla y del lenguaje normales. Por ejemplo, usted debe estimular a su bebé para que haga sonidos labiales ("p" y "b") y con la punta de la lengua ("t" y "d"). Puede hacerlo jugando con los labios (como hacen los peces al respirar) y la lengua (imitando el ruido de los caballos al trotar). Trate de evitar los sonidos producidos en la garganta, como "Huy" o los rugidos de animales, ya que pueden causar malos hábitos del habla.

Evaluablemos el habla de su niño cada 6 meses hasta los 3 años de edad, y luego una vez al año. Si tiene preguntas o inquietudes, llame al foniatra de nuestro equipo.

¿Necesitará otra cirugía en el paladar mi niño?

La nariz no se cierra totalmente al hablar en 5% a 15% de los niños, aun después de reparar el paladar. Esto causa un habla hipernasal (demasiado flujo de aire por la nariz), un problema llamado insuficiencia velofaríngea (VPI, por su siglas en inglés).

La insuficiencia velofaríngea podría requerir otra operación, por ejemplo, la del colgajo faríngeo. Si su niño necesita esta cirugía, se hará cuando tenga de 4 a 7 años de edad. Antes de la cirugía, un foniatra, un otorrinolaringólogo y un cirujano plástico le evaluarán el habla.

¿Necesitará otras operaciones (como una adenoidectomía o amigdalectomía) mi niño?

Las adenoides ayudan naturalmente a sellar la nariz al hablar. No se deben retirar sin antes consultar con nuestro equipo del Programa de Labio Leporino y Paladar Hendido.

Las amígdalas no ayudan a cerrar la comunicación entre la nariz y la boca y pueden extraerse en caso de necesidad médica.

Antes de realizar un procedimiento de colgajo faríngeo, un otorrinolaringólogo debe evaluar las amígdalas y las adenoides. En estos casos, suelen extraerse.

Salud oral y dental en los niños con labio leporino y/o paladar hendido

¿El labio leporino y/o el paladar hendido afectarán los dientes de mi niño?

El primer diente del niño (generalmente el incisivo inferior) suele aparecer entre los 4 y los 14 meses de edad. Cuando su niño tenga 3 años, probablemente le habrán salido todos los dientes primarios (de leche).

Los niños con labio leporino y/o paladar hendido suelen tener mal formado el esmalte (la capa exterior) en algunos dientes. Esto ocurre sobre todo en los dientes más cercanos a la hendidura. Estos dientes también pueden estar desalineados y pasar sólo parcialmente a través de la piel. Esto dificulta su limpieza. Todo esto hace que el niño sea más propenso a tener caries y por eso la buena higiene dental es muy importante.

¿Cómo debo mantener los dientes del niño limpios y protegidos?

Para reducir el riesgo de caries:

- Cepíllele los dientes al niño al menos dos veces al día. Use pasta de dientes con flúor, pero sólo en cantidades muy pequeñas.
- Evite los alimentos con muchos azúcares y almidones.
- No deje que su niño coma demasiados refrigerios. No es bueno para los dientes porque las bacterias en la placa producen ácidos que causan caries cada vez que come.
- Dele a su hijo la cantidad de flúor recomendada por su dentista cuando el niño es pequeño. El flúor (ya sea en el suministro de agua o en suplementos) reduce la cantidad de caries tanto en los dientes de leche como en los permanentes. Los mayores beneficios del flúor ocurren entre los 6 meses y los 8 años de edad.

¿Cuándo debe ver mi niño al dentista por primera vez?

Si su niño tiene labio leporino y paladar hendido completo y necesitó cualquier tipo de aparato dental, probablemente ya haya conocido a nuestro equipo dental. En cualquier caso, debe ver a un dentista pediátrico cuando tenga un año de edad, o antes, si tiene inquietudes específicas.

¿Qué otros problemas dentales puedo esperar a medida que mi niño crezca y cómo pueden tratarse?

Algunos de los problemas comunes son dientes faltantes, mal formados o de más en la región de la fisura. Si faltan dientes, tal vez haya que reemplazarlos con un implante dental una vez que el niño termine de crecer, o moviendo los dientes naturales al espacio vacío con ortodoncias.

A medida que el niño crezca, su dentista y ortodoncista pediátrico (especialista dental que corrige los dientes y la alineación de la mandíbula) decidirán si necesita tratamiento adicional.

¿Necesitará mi niño tratamiento de ortodoncia?

Los niños con labio leporino y/o paladar hendido casi siempre tienen algún tipo de problema con la alineación de los dientes (“mordida”). Su hijo probablemente necesite al menos una fase de tratamiento de ortodoncia.

La decisión de tratar los dientes y/o su alineación debe tomarla un dentista o un ortodoncista pediátrico con experiencia especial en niños nacidos con una hendidura.

¿Necesitará mi niño otros tratamientos de ortodoncia más adelante en la vida?

Su niño podría necesitar una segunda fase de ortodoncia en la adolescencia para asegurar que los dientes permanentes estén alineados correctamente. Esta fase podría incluir ortodoncias y un aparato para la cabeza corregir la mordida abierta.

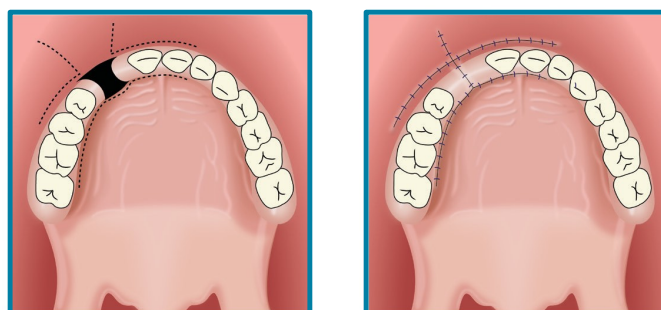
Los niños con labio leporino reparado (completo o incompleto) que tienen el paladar intacto suelen tener un crecimiento facial normal. Pero en los niños con labio leporino y/o paladar hendido completo, la mandíbula superior suele crecer en forma anormal. Si esto sucede, su niño se podría beneficiar con una tercera fase de ortodoncia entre los 13 y los 15 años (si es mujer) y entre los 16 y los 18 años (si es varón).

¿Qué es un injerto de hueso alveolar y cómo puede ayudar a mi niño?

Si el labio leporino de su niño llega a las encías, un procedimiento llamado injerto de hueso alveolar puede ser muy útil para añadirles hueso a las encías. Esta operación facilita la inserción de un implante dental, si es necesario. También ofrece apoyo adicional al resto de los dientes.

El injerto de hueso alveolar puede hacerse después de completar la primera fase del tratamiento ortodóncico, generalmente cuando el niño tiene de 8 a 10 años de edad. Durante el procedimiento, se toma hueso de la cadera para conectar el tejido blando y la brecha ósea en la mandíbula superior. Con el tiempo, el hueso sana y se solidifica. Durante la misma operación, los cirujanos también pueden hacer correcciones menores en el labio y la nariz del niño.

La primera fase de la ortodoncia consiste en colocar un aparato en la mandíbula superior para ensanchar el paladar antes del injerto de hueso alveolar.

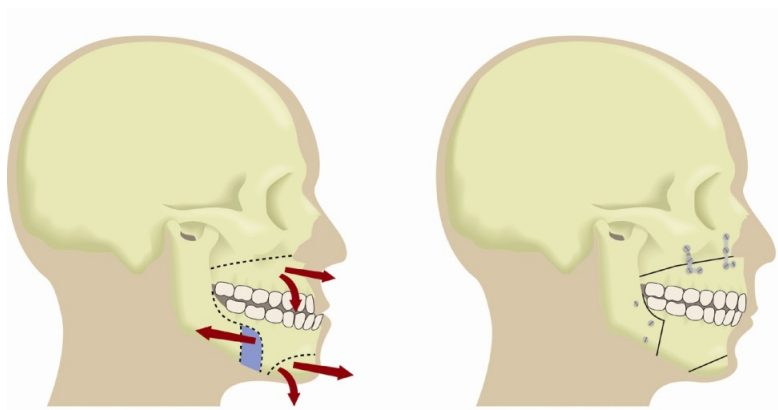


Injerto en la fisura alveolar (izquierda) y cierre de la fístula (derecha).

¿Necesitará mi niño algún otro tipo de cirugía oral?

Es posible que su niño necesite otra operación para alinear las mandíbulas y la mordida cuando termine de crecer. El nombre de este procedimiento es avance maxilar de Le Fort I. Se hace al final de la adolescencia.

Otros tipos de cirugía ortognática (de la mandíbula) cambian la posición de la mandíbula para corregir los problemas cosmético y funcional (la apariencia y el funcionamiento). Estas cirugías hacen que la cara del niño se vea más equilibrada y le ayudan a comer, hablar y respirar más cómodamente.



Reposicionamiento de las mandíbulas superior e inferior para corregir la mordida y lograr un equilibrio facial.

Qué esperar

Esta es una guía general de las distintas etapas de tratamiento que su niño podría necesitar. Como cada hendidura es única, el plan de su niño podría ser diferente.

CRONOGRAMA DE TRATAMIENTO DE LABIO LEPORINO Y PALADAR HENDIDO

Edad	Labio leporino	Paladar hendido	Labio leporino y paladar hendido
6 semanas a 3 meses *		Prueba ABR	Ortopedia dentofacial para labio leporino y paladar hendido completo
2 a 4 meses	Considerar adhesión labio-nasal		Considerar adhesión labio-nasal
4 a 6 meses	Reparar el labio leporino y la deformidad nasal		Reparar el labio leporino, la deformidad nasal y la fisura alveolar
6 a 8 meses		Prueba de audición y examen de oídos	Pruebas de audición y examen de oídos
8 a 12 meses		Reparar el paladar hendido; colocar tubos en los oídos si es necesario	Reparar el paladar hendido; colocar tubos en los oídos si es necesario
18 a 24 meses	Primera cita anual en la clínica	Primera cita anual en la clínica d y evaluación del habla y del lenguaje	Primera cita anual en la clínica y evaluación del habla y del lenguaje
18 a 36 meses	Evaluación dental	Evaluación dental	Evaluación dental
1 a 5 años		Prueba de audición cada 6 a 12 meses	Prueba de audición cada 6 a 12 meses
4 a 6 años	Considerar la revisión de labio o nariz	Considerar operación para el habla (VPI) **	Considerar operación para el habla (VPI) Considerar revisión de labio o nariz
7 a 10 años			Fase I de la ortodoncia: expansión maxilar, extracción de dientes de leche retenidos; injerto de hueso alveolar para cerrar la fisura en las encías o una osteotomía premaxilar
12 a 14 años	Considerar revisión de punta de la nariz		Considerar revisión de punta de la nariz, fase II de la ortodoncia, tratamiento ortodóncico completo para coordinar la mordida y aliviar la aglomeración
15 a 20 años	Considerar corrección final de la nariz externa y el tabique		Considerar corrección final de nariz externa y tabique: Fase III de la ortodoncia; ortodoncia tratamiento con corrección ortognática

* ABR: evaluación mediante respuesta auditiva provocada del tronco encefálico

** VPI: insuficiencia velofaríngea; voz nasal persistente

Recursos y notas

Citas

Escriba a samantha.hall@childrens.harvard.edu o llame al 617-355-6309.

Nuestro dedicado equipo del Programa de Labio Leporino y Paladar Hendido está a su disposición para contestar sus preguntas y ayudarlo a tomar decisiones.

Teléfonos de contacto

Boston Children's Hospital
Programa de Labio Leporino
y Paladar Hendido
bostonchildrens.org/cleftlip
617-355-6309

John B. Mulliken, MD

617-355-7686

John G. Meara, MD, DMD

617-355-4401

Carolyn R. Rogers-Vizena, MD

617-355-8509

Para hablar con un enfermero

617-355-4513

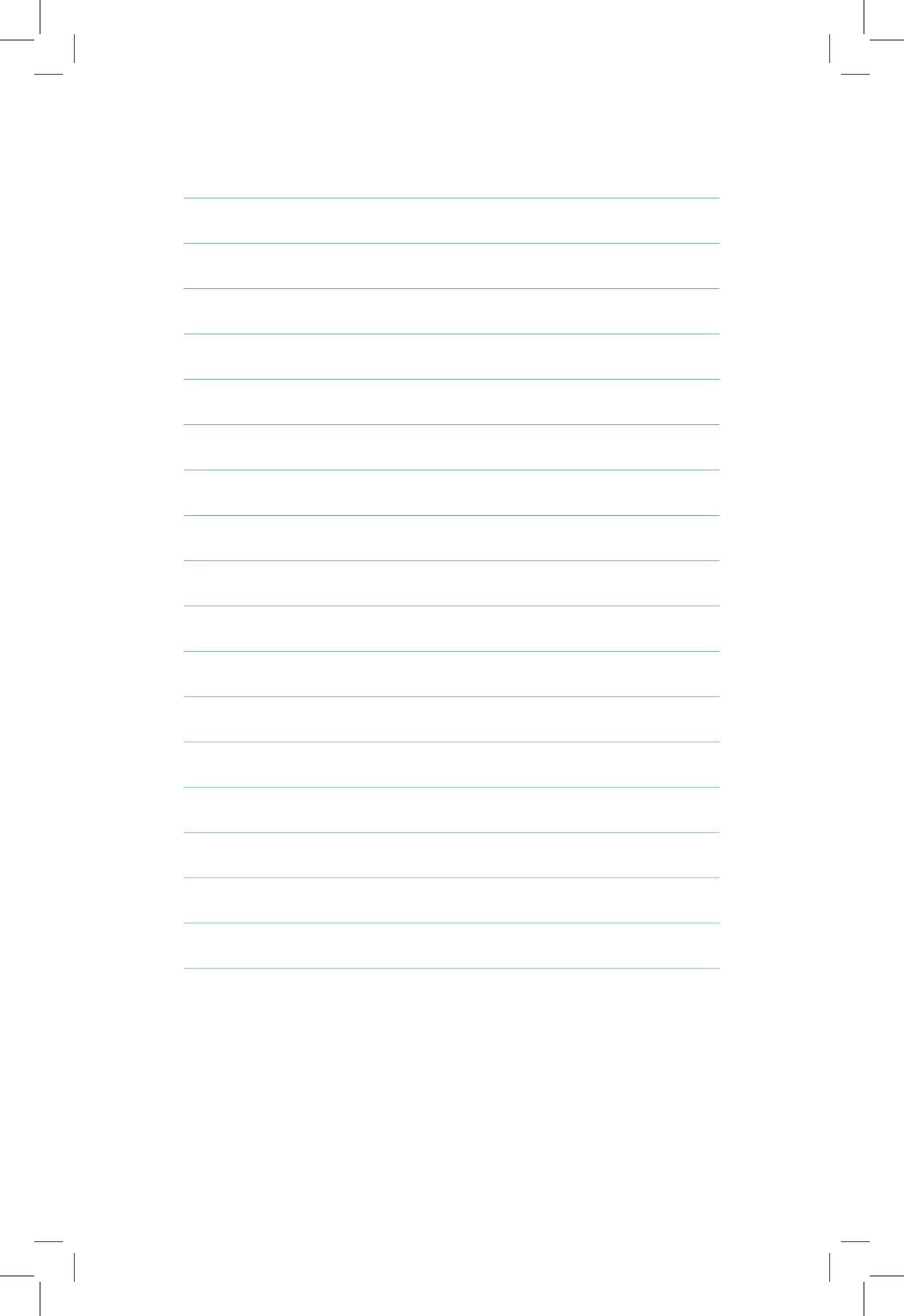
Información en Internet

Facebook: facebook.com/bostoncleft Mobile

App: bit.ly/bostoncleftapp

Foundation for Faces of Children: facesofchildren.org

Fotos e ilustraciones cortesía de John B. Mulliken, MD; John G. Meara, MD, DMD, and Alexander Allori, MD.





Labio leporino y paladar hendido

GUÍA PARA FAMILIAS



**Boston
Children's
Hospital**

Until every child is well™

Plastic and
Oral Surgery