

Guía sobre

el labio leporino y el paladar hendido

Cirugía plástica y craneofacial del
Texas Children's Hospital

texaschildrens.org/cleft

Estimadas familias:

Bienvenidos a la Clínica de Labio Leporino y Paladar Hendido del Texas Children's Hospital. El Equipo de Hendiduras ofrece atención integral y especializada a niños con labio leporino y/o paladar hendido. Desde que comenzamos a tratar pacientes hace casi 50 años, hemos ayudado a miles de familias afectadas por esta afección.

Cada año, vemos muchos bebés nuevos con labio leporino y/o paladar hendido en nuestra clínica.

La mayoría de estos pacientes son atendidos en nuestra clínica desde la infancia hasta la edad adulta. Esta guía le ayudará a comprender las hendiduras y a aprender cuándo su hijo necesitará tratamientos específicos.

Nuestro equipo especializado en hendiduras está formado por cirujanos plásticos, asistentes médicos/enfermeros practicantes, logopedas, ortodoncistas craneofaciales, otorrinolaringólogos (ORL), trabajadores sociales, genetistas, psicólogos y dietistas. Trabajamos junto con usted para desarrollar el mejor plan de atención médica para su hijo.

Todos los miembros de nuestro equipo están dedicados a ayudar a los niños con hendiduras a alcanzar su máximo potencial. Los padres y los proveedores de cuidados son miembros importantes del equipo. Le animamos a participar en el cuidado de su hijo haciendo preguntas y siguiendo las recomendaciones. Si todos trabajamos juntos, conseguiremos mejores resultados para su hijo.

Atentamente,

El equipo de labio leporino y paladar hendido del Texas Children's

¿Qué es el labio leporino y el paladar hendido?

El labio leporino y/o el paladar hendido se producen cuando el labio superior, las encías superiores y el paladar (techo de la boca) del niño no se unen en el útero, lo que deja un espacio abierto. Es una de las afecciones congénitas más comunes en los Estados Unidos. Aproximadamente 1 de cada 1000 bebés en los Estados Unidos nace con hendiduras. Las hendiduras se pueden reparar con cirugía.

¿Qué causa las hendiduras?

No se conoce con exactitud la causa de las hendiduras. La mayoría de las veces, una hendidura aparece espontáneamente y no es consecuencia de nada que ocurra durante el embarazo. A veces, la hendidura puede estar relacionada con antecedentes familiares o con una afección genética.

¿Dónde está la hendidura?

Una hendidura puede afectar a cualquier combinación de estas tres áreas:

1. **Labio:** Parte externa de la hendidura.
2. **Alvéolo:** Encías y hueso del maxilar superior.
3. **Paladar:** El paladar. El paladar tiene dos partes: el paladar duro (hueso en la parte delantera) y el paladar blando (músculos en la parte posterior).

Cómo se denominan las hendiduras

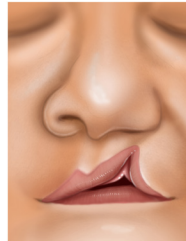
Unilateral: una hendidura que se encuentra solo en un lado.

Bilateral: una hendidura que afecta a ambos lados.

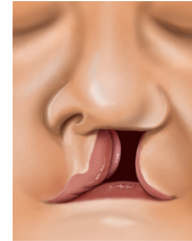
Incompleta: hendidura que afecta solo a una parte del labio.

Completa: la hendidura se extiende desde el labio hasta la nariz.

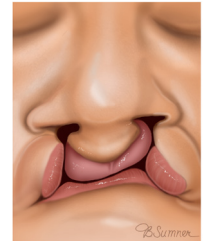
Tipos de hendiduras



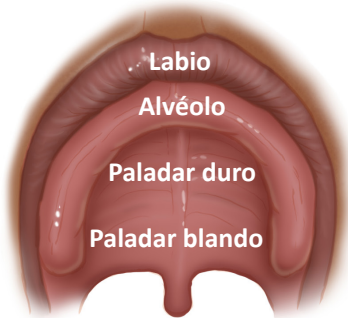
Incompleto
labio leporino
y alveolo



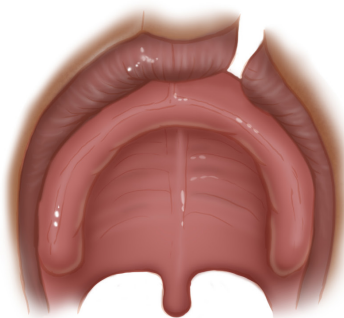
Complete
labio leporino
y alveolo



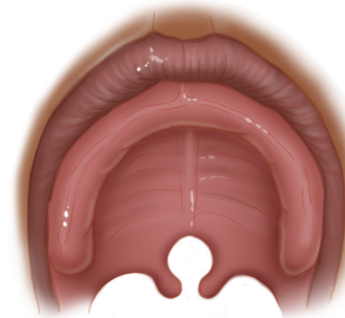
Bilateral complete
labio leporino
y alveolo



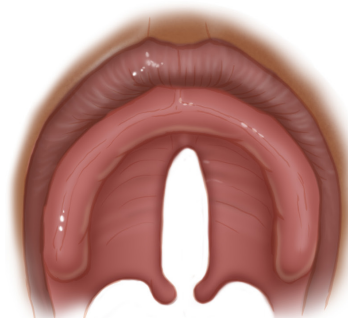
1. Sin hendidura



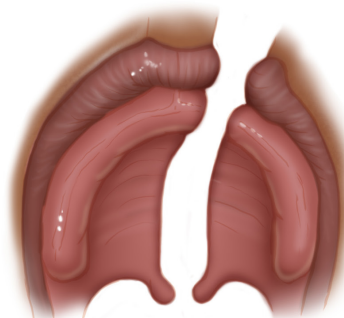
2. Labio leporino



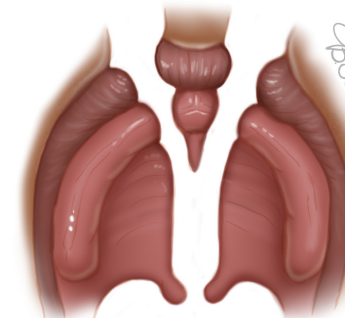
3. Hendidura del paladar blando
(también conocida como
hendidura de Veau 1)



4. Cleft of the soft and hard palate
(also known as Veau 2 cleft)



5. Left unilateral cleft lip and palate
(also known as Veau 3 cleft)



6. Bilateral cleft lip and palate
(also known as Veau 4 cleft)

El equipo de labio leporino y paladar hendido

El equipo de atención médica de su hijo está compuesto por muchos especialistas que cuidan de él a medida que crece.

Cada especialista tiene conocimientos y experiencia únicos en la ayuda a niños con hendiduras. Durante el primer año de vida de su bebé, tendrá citas para planificar cirugías y controlar la cicatrización. A continuación, su bebé tendrá citas con el equipo una vez al año.

Cirugía plástica

El equipo de cirugía plástica está formado por cirujanos plásticos y profesionales sanitarios avanzados en cirugía plástica (APP, por sus siglas en inglés). El equipo de cirugía plástica dirige y coordina el tratamiento de su hijo y se comunica con todos los demás especialistas para garantizar que reciba la mejor atención posible. El equipo de cirugía plástica realiza las cirugías de hendiduras de su hijo, incluyendo la reparación de hendiduras, injertos óseos, cirugía de mandíbula y otras.

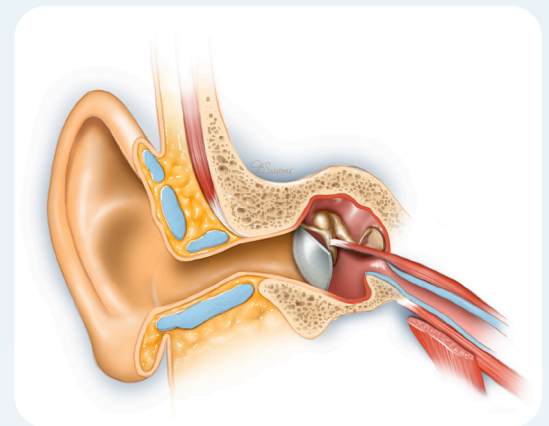


Dietistas

Muchos niños con hendiduras, especialmente aquellos con paladar hendido, tienen dificultades para alimentarse durante los primeros años de vida. Requieren atención adicional, biberones especiales y técnicas de alimentación específicas. El equipo de dietistas trabaja con el equipo de logopedia para evaluar las necesidades alimentarias de su hijo y proporcionarle recursos para que su alimentación sea lo más eficaz y agradable posible. Le ayudarán a que su bebé crezca lo suficiente para que su primera cirugía sea lo más segura posible. Siga sus recomendaciones sobre la cantidad o el tipo de fórmula que necesita su bebé.

Otorrinolaringología (oído, nariz y garganta)

El otorrinolaringólogo se encarga de los oídos y las vías respiratorias de su hijo. Le revisan la audición a su hijo y es posible que le realicen una cirugía en los oídos, las amígdalas o las adenoides. A menudo, estas cirugías se pueden combinar con una cirugía necesaria para la hendidura de su hijo.



Patología del habla y del lenguaje

Un logopeda (SLP, por sus siglas en inglés) se especializa en ayudar a los niños a hablar y formar palabras. Durante la infancia, ayudan a su hijo a alimentarse de manera eficiente recomendando biberones o posiciones para alimentarlo. A medida que su hijo crece, evalúan sus habilidades del habla y del lenguaje. Ayudan a desarrollar planes de tratamiento y terapia.

Ortodoncia

El equipo de ortodoncia se especializa en alinear los dientes de su hijo. Hay varios momentos en la vida de su hijo en los que es probable que entre en contacto con el equipo de ortodoncia, si fuera necesario: en los primeros años de vida para el moldeado nasopalmar, antes y después de un injerto óseo, y antes y después de una posible cirugía maxilar. El equipo de ortodoncia de Texas Children's ayuda a coordinar los cuidados médicos dentales de su hijo para asegurarse de que reciba lo que necesita.

Odontología

Los niños con hendiduras suelen tener dientes que faltan, dientes adicionales o dientes irregulares. Es fundamental colaborar estrechamente con el dentista de su hijo y supervisar su cepillado y uso del hilo dental para garantizar que sus dientes estén lo más sanos y limpios posible.

Psicología

Nacer con una diferencia facial puede causar problemas psicosociales. El equipo de psicología puede ayudar a evaluar cualquier factor estresante que su familia pueda encontrar a medida que su hijo crece y puede proporcionar recursos.

Trabajo Social

Un trabajador social le ayuda a navegar por el sistema de cuidado de salud como su defensor, le brinda apoyo emocional y familiar, y le muestra los recursos disponibles.

Genética

Algunas hendiduras (pero no todas) pueden deberse a una afección genética. En esos casos, es importante diagnosticar esa afección genética para asegurarse de que su hijo reciba la atención adecuada. Un asesor genético puede ayudar a evaluar a su hijo e investigar si su hendidura se debe a un síndrome. Además, nuestro asesor genético puede ayudarle con la planificación familiar para analizar futuros embarazos que podrían verse afectados por una hendidura.

Atención médica primaria

Además del proveedor de atención médica primaria que elija, una enfermera de atención médica primaria del Texas Children's Hospital seguirá a su hijo durante toda la infancia y la primera infancia. Ayudan a controlar la alimentación y el crecimiento para preparar a su hijo para cada cirugía. También ayudan con los problemas comunes que pueden encontrar los niños con hendiduras.

Desafíos comunes para los niños con hendiduras

Alimentación

La primera prioridad en los bebés con hendiduras, especialmente aquellos con paladar hendido, es asegurarse de que reciban la nutrición que necesitan para crecer. Es importante que consulte al equipo especializado en hendiduras en el plazo de 1 a 2 semanas después del nacimiento de su bebé para asegurarse de que la alimentación va bien. Los bebés con paladar hendido suelen ser incapaces de alimentarse con un biberón normal o de mamar porque no pueden succionar. El equipo le recomendará biberones especiales para ayudar a su bebé a alimentarse mejor. Los bebés con labio leporino (sin paladar hendido) suelen poder alimentarse sin modificaciones especiales.

Congestión

Los bebés con paladar hendido pueden sonar congestionados todo el tiempo porque la leche les entra en los conductos nasales. Se pueden utilizar gotas nasales salinas o de agua salada y succión para ayudar a despejar la congestión.

Infecciones de oído y pérdida auditiva

Los niños con hendiduras son más propensos a desarrollar infecciones de oído. Muchos niños con hendiduras eventualmente necesitan tubos en los oídos. Es importante realizar un seguimiento con el equipo de otorrinolaringología para comprobar la audición de su hijo.

Reflujo

El reflujo gastroesofágico es más frecuente en niños con paladar hendido. Mantener a su hijo en posición inclinada durante la alimentación, hacerle eructar con frecuencia y mantenerlo ligeramente inclinado durante 30-40 minutos después de la alimentación puede ayudar a prevenir el reflujo. Se pueden recetar medicamentos para el reflujo si su bebé:

- Tiene grandes cantidades de vómito
- Parece irritable durante la alimentación
- Vómitos después de la mayoría de las tomas
- Tiene problemas para ganar peso

Gases

El aumento de gases es común en los bebés con paladar hendido porque tragan más aire al alimentarse. Los eructos frecuentes durante las tomas pueden ayudar, así como las gotas de venta libre como la simeticona.

Retrasos en el habla y el lenguaje

Los niños con hendiduras pueden tener dificultades para pronunciar ciertas palabras o producir ciertos sonidos. Esto puede ocurrir en cualquier niño con una hendidura, pero es más probable si hay paladar hendido. Es importante colaborar estrechamente con el logopeda para detectar dificultades del habla y comenzar la terapia del habla cuando se recomiende.

Problemas dentales

Es importante mantener limpia la boca de su hijo y acudir al dentista para realizarles revisiones periódicas. Los niños con hendiduras pueden tener dientes que faltan, dientes adicionales o dientes en posiciones atípicas, como muy juntos.

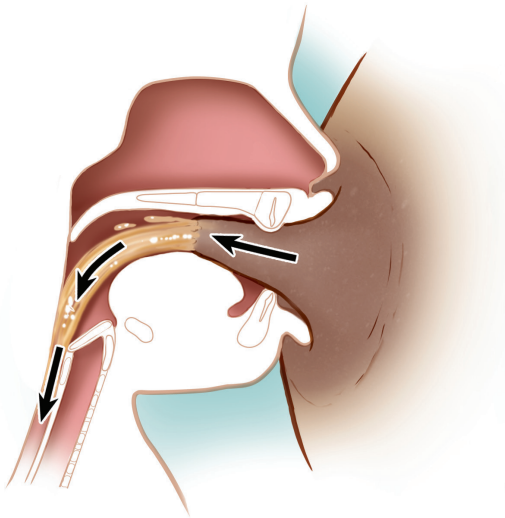
El ortodoncista puede ayudar a mover los dientes con aparatos ortodónticos u otras técnicas. Además, los niños con una hendidura pueden tener una mordida inferior. Un cirujano plástico puede recomendar una cirugía de mandíbula cuando su hijo haya terminado de crecer.

Alimentación

¿Y la lactancia materna?

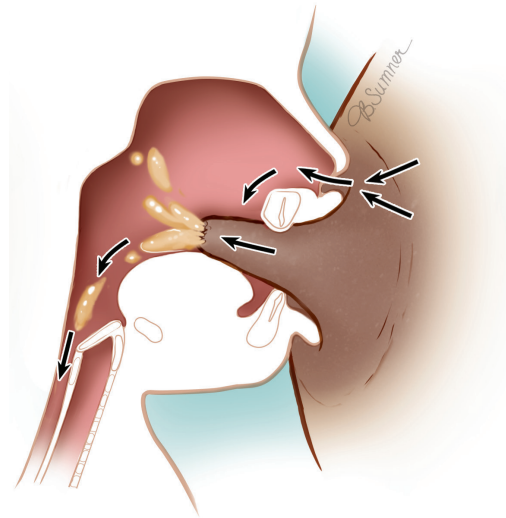
Los bebés con paladar hendido tienen dificultades para producir suficiente succión con la boca para amamantarse. Si su bebé tiene paladar hendido, lo más probable es que no pueda amamantarlo. Es posible que se agarren, pero lo más probable es que tengan dificultades para permanecer en el pecho. Pueden acabar frustrados y perdiendo peso. La leche materna es especialmente importante, por lo que le recomendamos que se extraiga la leche y se la dé a su bebé con un biberón especial. Si desea amamantar para crear un vínculo afectivo, le recomendamos que primero alimente a su bebé con un biberón especial para la nutrición y luego lo ponga al pecho.

Lactancia materna sin paladar hendido



El bebé es capaz de generar succión dentro de la boca, lo que permite que la leche salga del pezón.

Lactancia materna con paladar hendido



Debido a la conexión entre la boca y la nariz, el aire entra rápidamente por la nariz durante la succión y el bebé no puede generar suficiente succión para extraer la leche del pezón.

Biberones especiales para bebés con paladar hendido

- Biberón para necesidades especiales de Medela (antes llamado biberón Haberman)
- Botella "Pigeon"
- Sistema de alimentación especial del Dr. Brown



Dónde conseguir botellas

- Las botellas están disponibles de las tiendas en línea
- La Asociación Americana de Paladar Hendido y Craneofacial (American Cleft Palate Craniofacial Association) también tiene información sobre cómo hacer pedidos y videos que muestran el montaje y uso de los biberones en acpacares.org/resource/feeding-your-baby.

Si tiene preguntas específicas sobre la alimentación, no dude en ponerse en contacto con el logopeda de su equipo especializado en paladar hendido.

Desarrollo del habla

Aprender a hablar es un paso importante en el crecimiento de su hijo. El desarrollo del habla varía de un niño a otro y depende del tipo de hendidura. Algunos bebés no tienen dificultades para hablar y otros pueden necesitar ayuda de un logopeda. El habla de su hijo será evaluada cada año para supervisar el desarrollo del lenguaje y cómo produce los sonidos.

Labio leporino

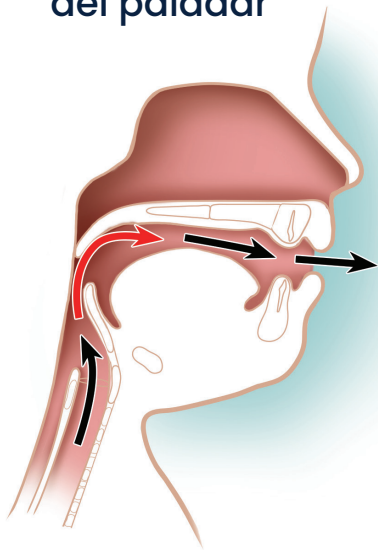
Si la hendidura de su hijo se limita al labio, es probable que el habla se desarrolle con normalidad. A veces hay cambios en la pronunciación de los sonidos que requieren la lengua justo detrás de los dientes, como /t/ o /s/.

Paladar hendido

Los niños con paladar hendido son más propensos a tener dificultades del habla. Esto puede deberse a que el aire se escapa de la boca hacia la nariz al hablar. Esto se conoce como insuficiencia velofaríngea (IVF). En esta afección, el paladar no puede tocar completamente la parte posterior de la garganta (faringe) al hablar. Los niños con IVF pueden tener dificultades para pronunciar sonidos como /b/, /d/, /f/, /k/, /p/, /s/ y /t/. Estos sonidos pueden salir amortiguados o pueden sonar como /m/ o /n/.

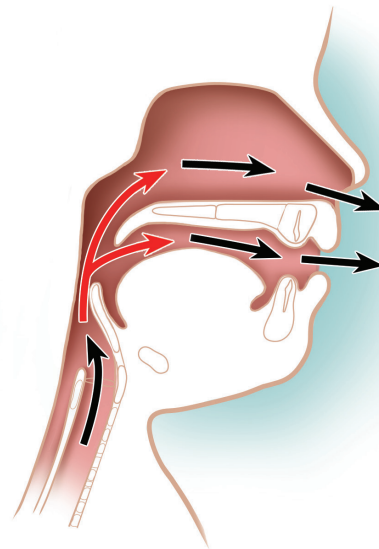
Reparamos la hendidura del paladar alrededor del año de edad para colocar los músculos (paladar blando) en la posición correcta. Esta posición ayuda a los niños a pronunciar correctamente los sonidos a medida que los aprenden. Es importante someterse a una evaluación del habla cada año. El habla de su hijo será evaluada en la visita anual del equipo por nuestro logopeda.

El habla con función normal del paladar



Durante el habla, el paladar blando (músculos) puede tocar la parte posterior de la garganta (faringe), permitiendo que el aire entre en la boca y que se acumule presión de aire en la boca.

El habla con IVF



El paladar no puede tocar la parte posterior de la garganta al hablar. Por lo tanto, el aire entra rápidamente tanto por la boca como por la nariz durante el habla, creando lo que se denomina "habla hipernasal".

Se puede recomendar terapia del habla si su hijo presenta retraso en el desarrollo del habla y el lenguaje. Algunas familias optarán por acudir a terapia del habla en Texas Children's, mientras que otras preferirán recibir terapia más cerca de su domicilio. Los patólogos del habla y lenguaje de Texas Children's pueden trabajar en estrecha colaboración con cualquier patólogo del habla y lenguaje que esté tratando a su hijo para garantizar que su habla se desarrolle adecuadamente. Los veremos para su primera evaluación del habla y el lenguaje varios meses después de que se les haya reparado el paladar. Durante esa visita, supervisamos el desarrollo del lenguaje y escuchamos atentamente cómo produce los sonidos su hijo.

Momento adecuado para las reparaciones quirúrgicas

A continuación se presenta un cronograma simplificado y una descripción de las cirugías más comunes que pueden necesitar los niños con hendiduras. No todos los niños necesitarán todas estas cirugías. Por otro lado, algunos niños pueden necesitar más procedimientos que los descritos aquí.

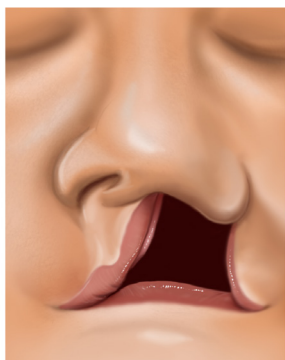
Nacimiento	0-3 Meses	3-6 Meses	10-12 Meses	1-2 Años	3-4 Años	5-7 Años	7-9 Años	10-15 Años	16-19 Años
Moldeado nasoalveolar y adhesión del labio hendido	Reparación de labio leporino	Reparación del paladar hendido y colocación de tubos en los oídos si es necesario			Ortodoncia		Injerto óseo alveolar	Ortodoncia	Cirugía ortognática Ortodoncia

Terapia de moldeado

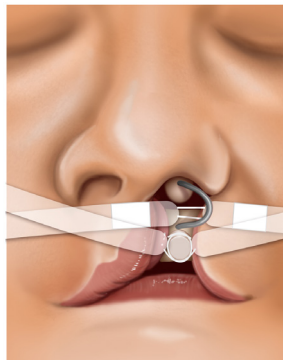
Antes de que algunos bebés puedan someterse a una cirugía para reparar una hendidura, necesitan una terapia de moldeado para acercar los lados izquierdo y derecho. Algunas terapias de moldeado requieren cirugía, sin embargo, su objetivo sigue siendo preparar las estructuras para una cirugía que pueda cerrar los huecos.

Moldeado nasoalveolar (NAM, por sus siglas en inglés)

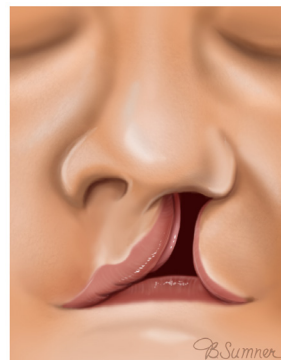
Este tipo de terapia de moldeado es una cirugía realizada por nuestro ortodoncista y cirujano plástico para recién nacidos con labio leporino amplio y completo y paladar hendido. El NAM es un aparato, similar a un retenedor, que ayuda a acercar las partes de la hendidura. NAM ayuda a remodelar la nariz en preparación para la reparación del labio leporino y la hendidura nasal. Después de que su hijo tenga NAM, tendrá citas cada 1 o 2 semanas hasta que esté listo para la reparación del labio hendido.



Labio leporino completo ancho y paladar hendido de Veau 3



El dispositivo NAM se utiliza para reducir progresivamente el espacio en el labio, el alvéolo y el paladar, y para remodelar la fosa nasal izquierda



Hendidura después del NAM y antes de la cirugía. La hendidura es más estrecha y la forma de la fosa nasal izquierda es más similar a la derecha

Vendaje labial

Esta es una alternativa al NAM para hendiduras más pequeñas o para bebés en la unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN). El vendaje labial acerca los labios y las encías. Nuestro equipo le enseñará a los proveedores de cuidados cómo aplicar el vendaje y otros detalles para ayudar a que esta terapia prepare al bebé para la reparación quirúrgica de la hendidura.

Adhesión del labio hendido

Esta es una alternativa a la NAM en niños con hendiduras amplias y completas. Es una cirugía que acerca las partes de la hendidura para prepararla para la reparación del labio leporino. Durante la adhesión del labio leporino, se pueden colocar endoprótesis de silicona en la nariz y mantenerlos en su lugar hasta que se repare la hendidura. Esta cirugía suele requerir una estancia de una noche en el hospital.

Dynacleft

Dynacleft es para bebés que tienen las fosas nasales anchas o muy planas y el paladar pequeño o intacto. Esta combinación de adhesivos y moldes guía las fosas nasales hacia una mejor posición para mejorar la simetría facial antes de la cirugía.

Reparación de labio leporino

Cuando su bebé alcance las 10 libras de peso y tenga entre 3 y 6 meses de edad, se podrá realizar esta cirugía con total seguridad. Esta es la cirugía en la que se reparan directamente el labio y la nariz. Para algunos bebés con hendiduras estrechas o incompletas, esta puede ser su primera cirugía. Otros necesitarán una terapia de moldeado antes de la reparación del labio hendido.

En la consulta de seguimiento postoperatoria, se le indicará cómo cuidar la cicatriz. El equipo se reunirá con usted antes de la cirugía y luego tendrá citas 1 semana, 1 mes y 6 meses después de la cirugía para verificar la cicatrización.

Reparación de paladar hendido

Cuando su bebé tenga alrededor de 1 año de edad, y después de que se haya reparado el labio hendido, se puede cerrar quirúrgicamente el paladar hendido. Antes de la cirugía, se puede ver el espacio abierto, sin embargo, todas las estructuras necesarias para reparar el paladar hendido ya están presentes en el paladar. El cirujano gira el músculo y partes del paladar duro para mejorar la alineación y cerrar la hendidura. La mayoría de los niños pueden regresar a casa después de pasar una noche en el hospital. Es posible que algunos niños no tengan interés en comer después de la cirugía y deban permanecer más tiempo en el hospital para que el equipo pueda asegurarse de que se acostumbren a comer nuevamente.

Después de esta cirugía, siga las restricciones dietéticas indicadas por su equipo médico para facilitar la cicatrización del paladar. No introduzca objetos duros (dedos o juguetes) ni alimentos crujientes (galletas saladas y bolitas de pan) en la boca hasta que lo apruebe su equipo.

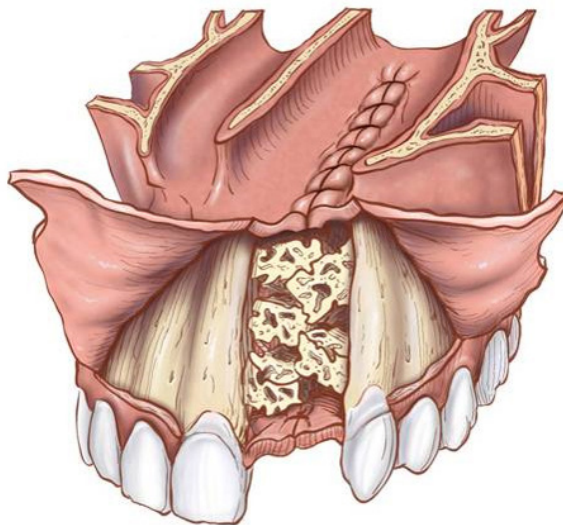
Injerto óseo alveolar (ABG, por sus siglas en inglés)

Se realiza un ABG en niños con hendidura alveolar.

Se realiza una pequeña incisión sobre uno de los huesos de la cadera y se extrae un poco de médula ósea.

A continuación, se abren los tejidos de la hendidura alveolar, se coloca el hueso en su interior y se cierran las incisiones. Después de esta cirugía, siga las restricciones dietéticas indicadas por su equipo médico para facilitar la cicatrización del paladar.

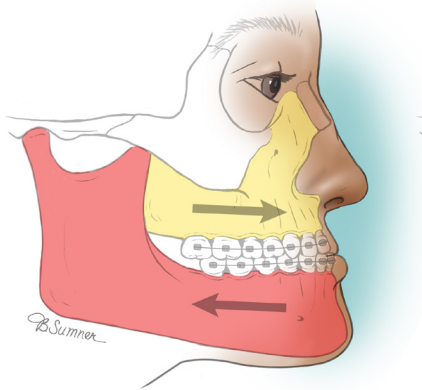
Injerto óseo alveolar



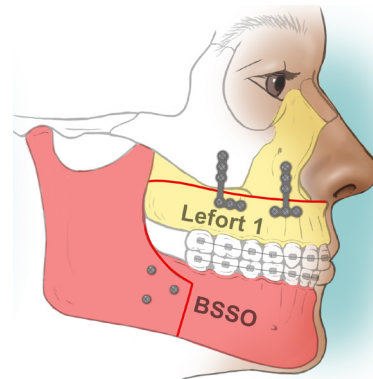
Se abre la mucosa de la encía, se rellena la hendidura con hueso y, a continuación, se cierra la mucosa con puntos de sutura

Cirugía ortognática

También se conoce como cirugía de mandíbula. Se realiza en adolescentes cuyos maxilares no están alineados correctamente cuando la mordida no se puede corregir solo con ortodoncia. El cirujano puede mover el maxilar superior (LeFort 1), el maxilar inferior (osteotomía sagital bilateral dividida o BSSO, por sus siglas en inglés) o ambos. Esta cirugía suele requerir varias noches de hospitalización. Habrá restricciones alimentarias que su equipo le comentará.



Ejemplo de un paciente con prognatismo, en el que la mandíbula inferior está más adelantada. Esta es una posición típica de la mandíbula que puede darse en niños con labio leporino y paladar hendido



Posición de la mandíbula tras la cirugía ortognática. Un cirujano mueve el maxilar superior (amarillo) hacia delante y/o la mandíbula (rojo) hacia atrás.

Rinoseptoplastia

Esta suele ser la cirugía definitiva para los niños con labio leporino y paladar hendido. Desde el exterior, ayuda a mejorar la forma y la simetría de la nariz. Dentro de la nariz, se corregirá el cartílago que divide las fosas nasales en dos, si es necesario (tabique desviado).

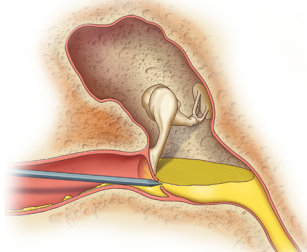
Otros procedimientos

A veces, los niños con hendiduras pueden necesitar otras cirugías. Las otras cirugías más comunes son:

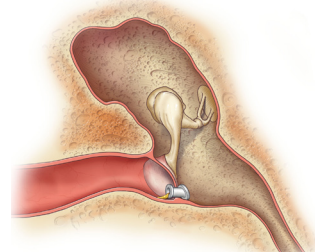
- **Tubos auditivos (también conocidos como tubos de timpanostomía o miringotomía):** Son pequeños tubos que el otorrinolaringólogo inserta a través del tímpano de su hijo para permitir que drene el líquido y disminuir el riesgo de infecciones de oído.



Oído medio lleno de líquido



Miringotomía/Drenaje



Tubo auditivo colocado

- **Revisión de labio leporino y nariz:** A veces, la reparación del labio leporino y la nariz necesita un retoque a medida que su hijo crece, y una revisión puede ayudar a mejorar la cicatriz y la forma de la nariz y el labio.
- **Revisión del paladar:** A veces, un niño con antecedentes de reparación de paladar hendido sigue dejando escapar aire por la nariz (IVF) cuando habla. Su cirujano plástico, junto con el logopeda, puede recomendar una revisión del paladar para mejorar el habla de su hijo.

Recursos para pacientes y familiares

- **American Cleft Palate Craniofacial Association** (Asociación Americana de Paladar Hendido y Craneofacial): Lea más sobre el labio leporino y el paladar hendido y conozca la atención en equipo y las experiencias de las familias en acpacares.org. También puede encontrar muchos folletos sobre lo que puede esperar en cada etapa de la vida de su hijo.
 - Los recursos financieros para ayudar a pagar la totalidad o parte de los costos del tratamiento de una persona con labio leporino y/o paladar hendido se dividen en tres categorías: 1) cobertura médica; 2) recursos federales y estatales; 3) y agencias privadas y sin fines de lucro, fundaciones y organizaciones de servicios. La información se encuentra en su carpeta y está disponible en línea.
- **Children's Craniofacial Association** (Asociación Craneofacial Infantil): Obtenga más información sobre los síndromes y únase a una red de otras familias afectadas por una afección craneofacial en ccakids.org
- **MyFace**: myFace es una organización sin ánimo de lucro dedicada a cambiar los rostros (y transformar las vidas) de niños y adultos con diferencias faciales. myface.org/craniofacial-conditions/cleft-lip-and-or-palate/
- **Smile Train**: Smile Train es la organización más grande del mundo dedicada a las hendiduras, con un modelo sostenible y local de apoyo a la cirugía y otras formas de atención esencial. Durante más de 20 años, hemos prestado apoyo para la atención segura y de calidad de hendiduras en más de 1,5 millones de niños y niñas, y seguiremos haciéndolo hasta que todos los niños y niñas con hendiduras que lo necesiten tengan acceso a la atención que merecen. smiletrain.org/events

Visítenos en línea en <https://www.texaschildrens.org/departments/cleft-lip-and-palate-clinic>

Nuestras ubicaciones:

ADD ALL CLEFT LOCATIONS HERE

