



Fisura Labio-Alvéolo-Palatina

Guía de Consejos Útiles

Prefacio

El nacimiento de un bebé con una malformación congénita impacta profundamente al grupo familiar. Muchos padres nunca antes habían visto un niño con fisura labio-alvéolo-palatina.

Este folleto tiene por objeto proporcionar algunas respuestas a las muchas preguntas que se les habrán planteado. La información ha sido preparada por el grupo interdisciplinario de Asociación PIEL, Y contó con la colaboración de los padres.

Las respuestas brindarán información muy general. Los padres deberán tener en cuenta que cada niño requiere un cuidado de acuerdo a sus necesidades particulares, aspectos que podrán consultar con cada integrante del grupo profesional.

Índice

¿Qué es una fisura de labio y/o paladar?	2
¿Cuál es la causa de estas malformaciones?	2
Diagnóstico prenatal	3
Consulta Prenatal	3
Alimentación	4
Aspectos psicológicos	6
Reparación quirúrgica	8
Anestesia	8
Cirugía	9
Alimentación post cirugías	11
Desarrollo del habla	12
Audición	13
Odontología	14
Información sobre PIEL	16
Acceso al tratamiento	17

CONTRIBUYERON A LA PRESENTE EDICIÓN: 01-08-2016

Equipo interdisciplinario Asociación PIEL.

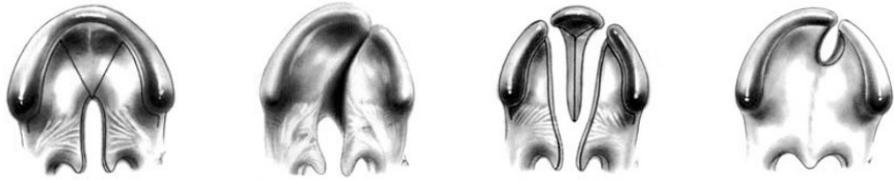
Buenos Aires, Argentina.

PH: Axel Indik

PH: Hernan Btresh/Prisma Blanco

¿QUÉ ES UNA FISURA DE LABIO Y/O PALADAR?

La fisura de labio y la fisura de paladar o ambas, son defectos congénitos, lo cual significa que se presentan al momento de nacer. Las fisuras oro-faciales son relativamente frecuentes, ya que ocurren en 1 de cada 800 nacimientos, variando su porcentaje de acuerdo a la raza y el sexo.



Deformación del paladar.

¿CUÁL ES LA CAUSA DE ESTAS MALFORMACIONES?

La causa exacta aún se desconoce y muchos profesionales coinciden en que no se puede atribuir a un factor único.

Cuando se discuten los motivos, es importante distinguir entre fisuras aisladas y fisuras asociadas a otros defectos congénitos o síndromes. El objetivo de este folleto será considerar sólo las fisuras aisladas.

A pesar de la falta de consenso acerca de las causas de fisuras aisladas, la gran mayoría puede deberse a una combinación de genes (predisposición genética), que probablemente interactúa con los factores ambientales.

Los genes son la sustancia básica de la cadena constitutiva del ADN que existe en cada ser humano con características únicas. Son los que determinan, por ejemplo: la altura, el color de ojos, la inteligencia, entre otras.

Cada persona posee aproximadamente 100.000 genes agrupados en cadenas. Cada cadena de genes se denomina cromosoma. Cada persona tiene 46 cromosomas, la mitad de los cuales (23 pares) provienen de la madre, y la otra mitad del padre.

Debido a la gran cantidad de genes involucrados en este intercambio ningún niño es exactamente igual al padre o a la madre. Este hecho ayuda a explicar por qué un niño puede tener una fisura de labio, del paladar o ambas, en una familia que no posee antecedentes de fisuras.

Un desorden genético puede suceder primero cuando el niño recibe

un gen anormal o bien cuando existe una mutación genética al momento de la concepción.

Con respecto a los factores ambientales causantes de las fisuras de labio y/o paladar, muy pocos agentes han sido definitivamente asociados.

Existen muy pocas evidencias en firme de que medicamentos, traumatismos o enfermedades ocurridas durante el período de embarazo, jueguen un rol importante como causa de las fisuras.

Las malformaciones se producen durante la etapa temprana del embarazo, generalmente antes que la madre se entere del mismo, y representan un problema sobre el cual la mujer embarazada no tiene control.

Sabemos que los tejidos que forman el labio se fusionan alrededor de la quinta o sexta semana luego de la concepción, y que las estructuras que forman el paladar lo hacen entre la séptima y la novena. Resulta más que obvio que las fisuras no pueden ser causadas por eventos que ocurran durante la etapa media o tardía del embarazo.

El riesgo de recurrencia de una fisura, varía entonces sobre una base individual de factores y depende de un número diferente de los mismos.

DIAGNÓSTICO PRENATAL

¿Se puede conocer durante el embarazo la presencia de una fisura?

Si, a partir de la semana veintidós y mediante una ecografía morfológica descriptiva del feto realizada por vía transvaginal.

Las fisuras bilaterales de labio son de más fácil diagnóstico, mientras que las fisuras del paladar blando resultan las más difíciles de observar. Ante la confirmación diagnóstica de una fisura durante el embarazo, se aconseja la consulta con el equipo interdisciplinario.

CONSULTA PRENATAL

El asesoramiento a los padres por el equipo interdisciplinario luego de conocido el diagnóstico resulta de mucha ayuda para facilitar el tratamiento.

Los objetivos de este primer acercamiento son:

- Intentar, a pesar de la noticia, que el resto del embarazo resulte placentero.
- Tratar que al nacer el bebé no sea separado de sus padres.
- Evitar que le coloquen sonda naso gástrica.
- Fomentar la lactancia mediante pecho materno.
- Conseguir el alta temprana junto con su madre.
- La elección acerca de almacenar células provenientes del cordón queda a total criterio de los padres.



ALIMENTACIÓN

La forma de alimentación que resulta mejor es la succión, debido a que ofrece varias ventajas: permite al bebé experimentar el placer de chupar, puede completar sus necesidades nutricionales, mejora el vínculo entre el niño y sus padres, y además se utilizan activamente los músculos labiales y de la cavidad oral.

Alimentación a pecho

Amamantar a un recién nacido, con o sin fisura, requiere de una mutua adaptación entre la mamá y el niño.

La presencia de una fisura exige una mayor paciencia, pero el seno materno tiene la suficiente elasticidad como para adaptarse a la forma de la fisura y permitir una buena succión.

Al diagnosticar una fisura de paladar, se indicará el uso de una placa palatina de acrílico para cerrar la comunicación entre boca y nariz, pero ésta no es imprescindible para la alimentación.

Alimentación a biberón

De no ser posible el amamantamiento, el bebé se podrá alimentar



con la leche de fórmula o maternizada. Se utiliza en este caso un biberón graduado, y no resulta necesaria una tetina especial.

Como saber si la alimentación es adecuada

El mayor aumento de peso durante los primeros meses, es la prueba de que la alimentación es suficiente y adecuada.

Además de tener en cuenta la importancia de la alimentación, debemos acompañar al bebé estimulando el desarrollo de todas sus capacidades.

Alimentos sólidos

Se incorporan alrededor del sexto mes, en forma de papillas de poca consistencia, y se utiliza cuchara. El bebé deberá acostumbrarse a una nueva modalidad de alimentación, que difiere en cuanto al sabor, la textura y cómo ingerir. A medida que el niño se adapte, se puede diversificar el tipo de comidas, aumentando su consistencia y variedad. Si pasan alimentos a la cavidad nasal durante la ingesta, se deberá interrumpir la misma y sólo dar líquidos.



ASPECTOS PSICOLÓGICOS

Ante el impacto por el nacimiento de un niño con fisura, los padres se encuentran frente a una situación que los desborda. Experimentan una mezcla de sentimientos: culpa, enojo y sobre todo confusión. Esto hace que no puedan mantener un vínculo cercano con el bebé y así brindarle el afecto suficiente que éste necesita para desarrollarse. La importancia de la consulta al psicólogo radica en la posibilidad de aclarar dudas, y comenzar a elaborar la angustia que este hecho genera, lo que ayudará al grupo familiar a comprender y aceptar mejor al nuevo integrante.

Los niños también pueden recibir ayuda psicológica si lo necesitan. Encontrarán en la consulta las pautas para obtener más confianza en sí mismos y poder responder con seguridad a las preguntas de sus amigos y compañeros sobre su condición.

Escolaridad

Es muy importante que los niños tengan escolaridad temprana, es decir, que de ser posible ingresen desde los dos años en algún jardín con el fin de intercambiar experiencias con otros niños. La escuela



debe ser seleccionada con un criterio de integración y colaboración con los maestros. Es muy importante para los padres poder observar cómo los niños se van adaptando al nuevo medio, lo que los ayudará a comprender que la sobreprotección resulta nociva para sus hijos en el proceso de crecimiento y desarrollo.

GRUPO DE ENCUENTRO

La sensación inicial más común, es sentirse solos. A veces no alcanza con las explicaciones médicas, y los padres necesitan hablar con otras personas que estén pasando por lo mismo para intercambiar experiencias y ayudarse mutuamente. El "Club de padres" les ofrece la posibilidad de conversar en un ambiente distendido y con la contención profesional necesaria, así logran comprender con mayor facilidad el problema de sus bebés y de esta manera pueden acompañar correctamente su desarrollo.



REPARACIÓN QUIRÚRGICA

Anestesia

¿Dónde los duermen?

En el quirófano, en presencia de uno de los padres.

¿Cómo lo duermen?

Depende de la edad del paciente y de qué se va a operar. En general, se utiliza una máscara o una inyección en la vena.

¿Le ponen suero?

Sí, ya que la existencia de una vía es siempre útil para aportar los líquidos que el niño pudiera necesitar y pasar los medicamentos sin tener que volverlo a pinchar.

¿Qué control recibe en la sala de operaciones?

El anestesiólogo está permanentemente junto al niño con el fin de controlar y corregir las posibles alteraciones. Mediante un sensor digital, se detectan al instante variaciones producidas en el ritmo cardíaco, presión arterial, cantidad y calidad del ritmo respiratorio y el nivel de oxígeno que transporta la sangre.

¿Regresa despierto del quirófano?

Sí, pero no del todo, y está medicado para no sufrir dolor. Por lo general, no recuerdan lo sucedido durante este período, ni durante la inducción anestésica.

¿Qué va a pasar cuando se despierte totalmente?

Lo primero que va a recordar es a sus padres, ya que son los que lo van a recibir. Puede excitarse, pero se calma luego de un breve período. Después, puede estar quejoso, con mal humor y con mucho hambre o sed.

Cirugía

¿Cuándo debe realizarse la operación del labio?

La reconstrucción completa del labio y nariz se realiza alrededor de los 3 meses, pero existe un tiempo adecuado para cada paciente. El niño debe gozar de buena salud, estar creciendo normalmente y con estudios prequirúrgicos adecuados, para que la intervención pueda ser realizada con mínimos riesgos.



Reparación quirúrgica de la fisura unilateral.



Reparación quirúrgica de la fisura bilateral.

¿Cuándo debe realizarse la operación del paladar?

Aconsejamos el cierre completo del paladar duro y blando a partir del octavo mes y no más tarde de los 16 meses.



Operación de paladar.

¿Cuántas intervenciones serán necesarias?

Se requieren dos cirugías reconstructivas: una para el labio y la nariz, y la segunda para cerrar todo el paladar. Pero existe la posibilidad de una revisión final en uno o ambos procedimientos, lo que generalmente se realiza a partir de los cuatro años.



¿Cuándo se realiza una cirugía de colgajo faríngeo/faringoplastia?

Esta es una operación complementaria, que estará indicada en aquellos casos que luego del tratamiento foniátrico persistan con escape de aire por nariz o nasalización del habla.

¿Cómo lucirá mi hijo después de la operación?

En el post operatorio inmediato, el labio estará ligeramente inflamado y la herida puede sangrar. Será necesario un período de 3-6 meses hasta que la cicatriz adquiera naturalidad. Actualmente, en aquellos casos que así lo requieran, podemos indicar terapia láser para mejorar cicatriz luego de la cirugía.

¿Cómo debo cuidarlo después de la operación?

El cariño y la dedicación de los padres son fundamentales en esta etapa. La cicatriz debe ser mantenida totalmente limpia y seca, debiendo evitarse todo tipo de traumatismo sobre la misma. En el caso de la fisura palatina, deberá garantizarse la ingesta de líquidos por boca.

¿En qué posición tendrá que dormir?

La posición “boca abajo”, sin apoyar sobre la zona operada, puede considerarse la mejor ya que evita la posibilidad de aspiraciones de vómitos o sangre.

¿Deberá permanecer mucho tiempo internado?

En general no resulta necesario. El bebé podrá regresar a su hogar

el mismo día de la cirugía, luego de ser revisado, alimentado y con la autorización del equipo médico.

¿Cuándo se retiran los puntos?

Los puntos de la operación del labio comienzan a caerse solos a partir del séptimo día. Al igual que el labio, los puntos del paladar no necesitan ser extraídos.

¿Es posible realizar esta cirugía de forma intrauterina?

Los trabajos de investigación publicados a la fecha no aconsejan su realización.

La alimentación y las cirugías

Queiloplastía

Previa prueba de tolerancia a los líquidos, los bebés usualmente pueden alimentarse en forma habitual a las dos o tres horas de finalizarse la cirugía. La herida deberá estar siempre limpia y seca.

Palatoplastía

Después de la cirugía, pueden llegar a suspenderse los alimentos lácteos por 48hs. Durante ese período se le puede ofrecer agua, té azucarado, leche de soja, jugo de manzana, caldos, gelatina y helados de agua, en vaso o con cuchara. No se deberá utilizar chupete ni biberón.



DESARROLLO DEL HABLA

¿Podrá mi hijo hablar normalmente?

Aproximadamente el 80% de los niños logra hablar apropiadamente luego de la reparación quirúrgica del paladar. El 20% restante requerirá una gran colaboración de la familia con los especialistas y en algunos casos el tratamiento podría extenderse por largos periodos.

¿Por qué los niños con fisura de paladar hablan por la nariz?

Antes de la operación, cuando el paladar está abierto, no existe forma de impedir el escape de aire. En estas condiciones se produce la nasalización del habla.

¿Qué es la intervención oportuna?

Son indicaciones que la especialista brinda a los padres durante la primera entrevista. Incluyen pautas generales y específicas sobre succión, alimentación, respiración y audición que deberían aplicarse, de ser posible, desde el nacimiento.

¿Por qué es necesaria la intervención oportuna?

Los órganos que el niño utiliza para succionar, morder, tragar y respirar, son los mismos que deberá emplear para hablar. Actuando sobre estas funciones vitales y cumpliendo con todos los pasos del tratamiento integral, el desarrollo del habla se producirá con el mínimo de errores posibles.

¿Podrán eliminarse los sonidos nasales luego de la operación?

No inmediatamente. El niño deberá aprender cómo utilizar los músculos del paladar blando que fueron reacomodados durante la cirugía.

¿En qué momento debe comenzar el tratamiento fonoaudiológico?

A partir de los dos años y en el caso de existir alteraciones en la emisión de fonemas.

¿Hasta cuándo estará el niño en tratamiento?

Esto resulta difícil de determinar, ya que depende de la respuesta del paciente y la familia. Si persistieran alteraciones tales como nasalización, se deberá evaluar al paciente en forma interdisciplinaria para determinar la necesidad de una segunda cirugía.

AUDICIÓN

¿Por qué algunos niños resultan propensos a una pérdida de la audición?

Los niños con fisuras de paladar, incluida la fisura submucosa, son propensos a las infecciones; un paciente que las padece frecuentemente en el oído medio, sufrirá alguna pérdida de la audición, que puede persistir por pocos días, algunas semanas, o prolongarse indefinidamente. Esta pérdida está relacionada con la colección de líquido en la cavidad del oído medio y la incompetencia de la Trompa de Eustaquio, que conecta a éste con las fauces.

¿Cómo se puede detectar una pérdida de la audición?

Un niño mayor notará un bloqueo de su oído. Otros pueden requerir que les repitan o parecer distraídos en reuniones de grupo.

Una buena audición es muy importante para el desarrollo del lenguaje, por lo que debe ser controlada por nuestros especialistas. Previo examen otoscópico, realizarán un test de rutina cada dos meses, que comenzará a efectuarse a partir de los 15 días de vida (respuestas reflejas al sonido).

¿Qué puedo hacer para prevenir infecciones?

Una correcta alimentación que disminuya el reflujo reducirá el riesgo de infecciones, pero es el especialista quien le brindará información detallada.

¿Qué se debe hacer ante infecciones persistentes con pérdida asociada de la audición?

Primero se realiza tratamiento médico. Si esto no resulta, la punción del oído con aspiración del contenido líquido, y la colocación de tubos de drenaje bajo anestesia, es la indicación correcta. En algunos casos, puede requerir una segunda intervención; este procedimiento deberá repetirse cuantas veces sea necesario.

¿Existen riesgos especiales durante el invierno?

Los niños con fisura son más propensos a las enfermedades del tracto respiratorio. Deberá consultar a su pediatra toda vez que lo considere necesario.

¿Deben extraerse las amígdalas y el adenoides?

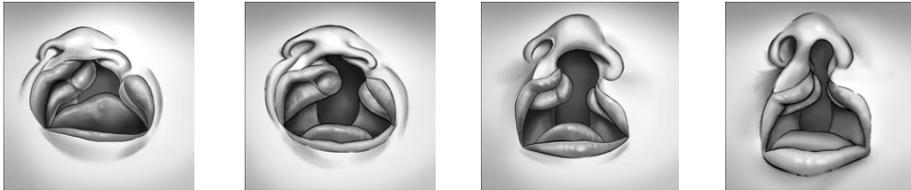
La decisión deberá ser tomada en conjunto por el cirujano plástico, el otorrinolaringólogo y la foniatra.



ODONTOLOGÍA

¿Qué función cumple la prótesis obturatriz en el bebé nacido con fisura del paladar?

Evita la comunicación entre la boca y la nariz, facilita la alimentación, mantiene la lengua en correcta posición, y contribuye a la alineación de los segmentos maxilares fisurados.



Alineación unilateral. Proceso de remodelación preoperatoria.

¿Es también útil para corregir la nariz ?

Sí, porque al incorporar un tutor para mantener la nariz en posición normal, se combate la tracción inadecuada de los músculos, y de esta manera los tejidos blandos se van remodelando gradualmente.



Alineación unilateral.

¿Qué es la remodelación de tejidos?

La sangre del neonato posee un alto contenido de hormonas maternas, lo que confiere a sus tejidos una mayor elasticidad y “falta de memoria”.

Esta condición permite, durante los primeros días, reposicionar los tejidos antes de la cirugía, y así minimizar la necesidad de reparación quirúrgica de la nariz, y la agresión del procedimiento.

Basado en este concepto y cuando la fisura es muy ancha, o la premaxila está muy proyectada, podemos llegar a utilizar una máscara elástica facial, con el objeto de acercar los segmentos óseos.

¿Con qué frecuencia debe ser controlada la prótesis?

Una vez por semana, de acuerdo al crecimiento del bebé, la aparición de los dientes, y la respuesta al tratamiento.

¿Hasta cuándo debería ser utilizada?

El remodelador nasal se retira previo a la cirugía del labio y nariz, mientras que la placa palatina deberá utilizarse hasta el cierre completo del paladar.

¿Qué sucede con los dientes en el lugar de la fisura?

Puede hallarse un diente normal, uno más pequeño, o no encontrarse ninguno. El control se realiza mediante radiografías tomadas durante el período de cambio de los dientes temporarios por los permanentes (6 años).

¿Los niños con fisura son más propensos a tener caries?

En general, la calidad de los dientes no se encuentra alterada. Sin embargo, al crecer desalineados, no reciben la normal acción limpiadora de la saliva, los labios y la lengua, de modo que pueden desarrollar caries con mayor facilidad.

¿Es importante tratar las caries en los dientes temporarios?

Sí, los dientes de leche son necesarios para la adecuada masticación y para conservar el espacio para los dientes permanentes. Son también útiles en la emisión de ciertos sonidos. Podríamos concluir que la primera dentición es tan importante como la segunda.

¿Existe algún tratamiento para prevenir las caries?

Sí, consiste en la enseñanza de un correcto cepillado, las aplicaciones de flúor, el sellado de surcos y fisuras, y el control de la placa bacteriana. Una dieta correcta y bien equilibrada, con un mínimo de dulces, resulta un eficaz complemento.

¿Deberá utilizar algún aparato cuando salgan los dientes?

De ser necesario el tratamiento, recién se inicia a partir de los cuatro años.



Información sobre PIEL

¿Por qué se creó PIEL?

Al escuchar las necesidades e insatisfacciones de padres que no encontraban una solución adecuada a los problemas de sus hijos.

¿Cómo trabaja PIEL?

Posee un equipo interdisciplinario con un objetivo en común, que es la excelencia médica, y que tiene como meta mejorar resultados y disminuir la presencia de secuelas .

¿Qué es un equipo interdisciplinario?

Es un grupo de especialistas en diversas áreas, que trabajan en el mismo lugar y con un único objetivo: brindar al paciente un tratamiento integral, con el objeto de completar con éxito su rehabilitación.

ACCESO AL TRATAMIENTO

Nuestro principal interés es que todos los niños tengan la posibilidad de acceder al tratamiento en la Institución.

Para tal fin, PIEL ha desarrollado diversos programas que contemplan cómo solventar, en forma total o parcial, las necesidades médico/ sociales de nuestros pacientes.

SERVICIO DE ASESORAMIENTO GRATUITO

Todas las personas carentes de recursos o cobertura social, pueden realizar sus consultas con los distintos especialistas de nuestro plantel, sin cargo alguno.

BONO CONTRIBUCIÓN

A todo el que pueda y desee colaborar con la Asociación, se le brinda la posibilidad de adquirir un bono para la cobertura de su consulta médica.

CUOTA SOCIAL

Como toda Asociación Civil sin fines de lucro, nuestros asociados abonan una cuota social anual mínima. El importe recaudado por este concepto se destina a becas de tratamiento para pacientes de bajos recursos.

PROGRAMA DE PADRINAZGOS

Nuestra Institución invita a sumarse al proyecto, a todas las personas que cuenten con la posibilidad y el deseo de apadrinar a un niño, ayudándolo con una o todas las etapas de su tratamiento, y colaborando con su correcta inserción social.

Al recibir una donación, la Comisión Directiva selecciona de nuestra lista de espera al paciente que más lo necesite, dando prioridad a los casos que presenten mayor urgencia.

Alrededor de toda malformación hay un niño,
alrededor de cada niño, existe un grupo familiar,
alrededor de cada familia
deberá encontrarse una sociedad,
interesada en resolver sus problemas...

asociación piel

CIRUGÍA PLÁSTICA INFANTIL

Asociación Civil sin Fines de Lucro, Personería jurídica n° 1.506.950 Entidad de bien público n° 6856 - resol. 969 de la Subsecretaría de Desarrollo Social. Presidencia de la Nación.

Juan B Palaá 536, Avellaneda, Bs As, Argentina.
T: 011 4201 1001 / 4913 info@asociacion-piel.org.ar
asociacion-piel.org.ar



Smile Train colabora con la Asociación Piel para que las familias de bajos recursos puedan acceder a las cirugías y tratamientos que necesitan sus hijos.