

Manual de recursos para labio leporino y paladar hendido

Índice

Bienvenida 3

La promesa que le hacemos	3
Acerca del manual 3	
Información importante	4
Programa de atención médica de su niño	5

Reacciones y emociones de la familia..... 6

Consejos para prepararlo para cuidar a su niño	6
--	---

¿Qué es el labio leporino y paladar hendido? 7

¿Quién trata el labio leporino y el paladar hendido?	9
--	---

Alimentación del bebé 10

Nutrición.....	10
Amamantar y leche materna	10
Biberones y tetinas especiales.....	10
Consejos para alimentar a su bebé.....	10
Alimentación y terapia con moldeador nasopaladar (NAM, por sus siglas en inglés).....	11
Hitos en la alimentación	11
Alimentación después de la cirugía	

Tratamiento antes de la cirugía 12

Moldeador nasopaladar (NAM, Nasal Alveolar Molding)	12
---	----

La cirugía 13

Cirugías durante el primer año	13
Después de la cirugía 14	
Futuras cirugías.....	15
Visitas al hospital	16
Pautas de visita	16

Habla y lenguaje 18

Requisitos para el desarrollo normal del habla	18
Cómo se aprende el habla y el lenguaje	18
Cómo hablamos.....	18
¿Cómo funciona el paladar blando?	19
Problemas del habla	19
Modelos para desarrollar el habla y el lenguaje.....	19
Cirugía para mejorar el habla	20

La audición y los oídos..... 22

Exámenes.....	22
---------------	----

Dientes y otros problemas dentales..... 24

Problemas comunes	24
Tratamiento ortodóncico.....	24
Higiene oral	25

Servicios de neuropsicología 26
Análisis y evaluaciones 26

Recursos..... 28
El trabajador social como recurso para la familia 28
Recursos financieros..... 28
Recursos comunitarios 28
Recursos disponibles para ordenar 29

Glosario 30

Bienvenidos

Bienvenido al Centro para Trastornos Fisurados y Craneofaciales de Children's Healthcare of Atlanta. Nuestro centro es líder reconocido en tratamientos craneofaciales pediátricos. Evaluamos y atendemos una amplia variedad de afecciones craneofaciales en niños desde el nacimiento hasta los 21 años de edad.

Nuestros servicios integrales incluyen:

- Odontología pediátrica
- Cirugía oral y maxilofacial
- Servicios de ortodoncia
- Cirugía plástica
- Laboratorio de patología del habla
- Análisis y evaluaciones
- Alimentación y lactancia
- Genética
- Otorrinolaringología: especialidad en nariz, garganta y oído (ENT, por sus siglas en inglés)
- Audiología
- Consejería y consulta psicológica

El Centro para Trastornos Fisurados y Craneofaciales de Children's se encuentra en el segundo piso del Edificio de Profesionales Médicos de Children's at Scottish Rite.

Nuestro compromiso con usted

El equipo craneofacial desea brindar a usted y a su niño una atención de alta calidad, centrada en la familia. Nuestro equipo puede brindarle apoyo durante el tratamiento de su niño. En cada consulta a la clínica, usted encontrará personal atento y amable.

Acerca de este manual

Esperamos que este manual le sea útil. Muchos padres de niños con labio leporino y paladar hendido dicen tener muchas preguntas, inquietudes y temores respecto al cuidado de su niño. En ocasiones, la atención del niño será igual a la de los demás; en otros momentos, puede ser única. Este manual ha sido preparado por el Centro para Trastornos Fisurados y Craneofaciales de Children's, con el propósito de responder sus numerosas preguntas. Esperamos que conserve este manual y que lo consulte con frecuencia.

Llévelo consigo a las visitas a la clínica y tome notas. Puede servirle para aprender más sobre el labio leporino y paladar hendido de su niño.

Algunas de las palabras usadas en este manual se encuentran en el glosario al final del mismo. Otras palabras pueden incluir la ortografía fonética para ayudarle a aprender a pronunciarlas.

Muchas de las palabras y términos usados en este manual pueden ser nuevos y confusos. Nuestro equipo craneofacial puede explicarle y enseñarle lo que usted necesita saber.

Tenga en cuenta que la información que se presenta en este manual no debe reemplazar las instrucciones que imparta el equipo de atención médica de su niño. Tampoco debe usarse como consejo médico ni como un recurso completo de toda la información sobre este tema. El médico de su niño es la mejor fuente de información respecto a lo que es correcto para su tratamiento. Si tiene alguna duda acerca de este manual, comuníquese con el Centro para Trastornos Fisurados y Craneofaciales de Children's, llamando al 404-785-5437; un enfermero lo asistirá.

En caso de emergencia o si tiene una inquietud urgente, llame al 911 o vaya inmediatamente a la sala de urgencias más cercana.

Algunos de los médicos y profesionales de la salud afiliados al equipo del Children's Healthcare of Atlanta, son proveedores independientes, no son empleados nuestros.

Información importante

Nombre del niño: _____

Afección(es) médica(s): _____

Médico de atención primaria (PCP): _____

Teléfono del médico de atención primaria: _____

Teléfonos de emergencia: _____

Sala de urgencias más cercana: _____

Centro de Control de Envenenamiento de Georgia (*Georgia Poison Center*): 404-616-9000 o 800-222-1222

Salas de urgencias de Children's Healthcare of Atlanta:

Egleston: 404-485-6400

Scottish Rite: 404-785-2273

Hughes Spalding: 404-785-9650

Enfermera primaria (para pacientes hospitalizados): _____

Equipo craneofacial

Centro para Trastornos Fisurados y Craneofaciales de Children's:

404-785-5437

Cirujano craneofacial: _____

Enfermero especializado en craneofacial: _____

Patólogo del habla: _____

Audiólogo: _____

Terapeuta ocupacional: _____

Nutricionista: _____

Especialista en lactancia: _____

Especialista en la alimentación: _____

Odontopediatra: _____

Ortodoncista: _____

Genetista: _____

Psicólogo: _____

Neuropsicólogo: _____

Trabajador social: _____

En el hospital

Capellán: _____

Especialista en vida infantil _____

Maestro: _____

Enfermera primaria (para pacientes hospitalizados): _____

Otros teléfonos

Farmacia: _____

Pariente más cercano o vecino: _____

Compañía de seguros: _____

Teléfono de Medicaid: _____

Programa de atención médica de su niño

Etapa 1: Nacimiento hasta 2 semanas

- Evaluación del equipo de alimentación

Etapa 2: 3 a 8 semanas

- Visita a la clínica para consulta con el cirujano craneofacial
- Evaluación de genética
- Visita para consulta con el dentista o el ortodoncista para colocación de dispositivos de moldeo antes de la cirugía
- Remisión al otorrinolaringólogo o especialista en oídos, nariz y garganta (ENT), si es necesario o al audiólogo para una prueba de audición

Etapa 3: Visitas a la clínica durante los próximos 2 a 3 meses

- Visitas a la clínica cada 1 o 2 semanas
- Seguimiento con el equipo de alimentación y control del peso

- Si usa un dispositivo prequirúrgico - Moldeador nasoalveolar (NAM) o Dispositivo de Latham - consulta con el ortodoncista u odontopediatra para ajustar el dispositivo

Etapa 4: Cirugía a los 3-12 meses de edad

- Cierre del labio leporino a los 3-5 meses de edad
- Cierre del paladar hendido a los 9-12 meses de edad

Etapa 5: De 1 a 3 años de edad

- Cita de consulta con el equipo, incluyendo el cirujano craneofacial, cada 1-2 años
- Primera evaluación del habla a los 12 a 18 meses de edad
- Primera evaluación dental después de que salga el primer diente (o al menos para los 12 meses de edad). De allí en adelante, consultas de seguimiento al dentista como la haya recomendado el dentista pediátrico. NOTA: A menudo, las evaluaciones del habla y los dientes se hacen durante esta visita.
- Posible cirugía del habla, si es necesaria
- Exámenes de control del niño sano continuos con el pediatra de su niño

Etapa 6: Años de edad escolar

- Cita de consulta con el equipo, incluyendo el cirujano craneofacial, cada 1-2 años, según sea necesario
- Posible revisión del labio leporino y de la hendidura nasal (nariz), a los 5-6 años de edad
- Terapia del habla
- Posible cirugía del habla, si es necesaria
- Revisión y limpieza dental cada 6 meses
- Evaluación dental y ortodóncica a los 6 a 11 años de edad, según sea necesario
- Evaluación por un audiólogo u otorrinolaringólogo (ENT)
- Exámenes de control del niño sano continuos con el pediatra de su niño

Etapa 7: Adolescencia

- Consulta al equipo, incluido el cirujano craneofacial
- Revisión del labio leporino y de la cicatriz, cirugía de la hendidura nasal (nariz), si es necesaria
- Avance mandibular (de la mandíbula), si es necesario
- Chequeos dentales y visitas al ortodoncista
- Frenillos, cirugía, odontología protética, si es necesario

Reacciones y emociones de la familia

Puede tener diferentes sentimientos a medida que atiende a su niño. Al principio, puede ser duro aceptar que tienen por delante años de tratamiento y progreso. Tenga en cuenta que el pronóstico es bueno. Se continúan haciendo avances en los tratamientos. Su niño puede llegar a la edad adulta con un buen sentido de autoestima, un aspecto aceptable y destrezas sociales saludables.

- Su aptitud para enfrentar sus sentimientos será vital para la salud de su niño.
- Su niño se refugiará en usted en busca de fuerza y esperanza.
- Su reacción también servirá como ejemplo para otros miembros de la familia.

Consejos para prepararlo para cuidar a su niño

Cúidese.

Los padres son las personas más importantes en la vida de todo niño; de modo que es muy importante que usted se mantenga fuerte y en buen estado de salud. Siga una dieta sana y haga ejercicio regularmente. Tómese tiempo para descansar y relajarse cada día. Si usted está relajado, a su niño le resultará más fácil relajarse.

Pida ayuda cuando la necesite.

Usted no puede hacerlo todo. Pida a sus familiares y amigos que le den una mano cuando puedan. Si siente temor o inseguridad acerca de sus sentimientos, pida hablar de inmediato con un miembro de nuestro personal de Children's. Podemos ayudarle a sentirse mejor con respecto al cuidado de su niño.

Cuidado con el agotamiento.

A veces, es probable que no se dé cuenta de que tiene que recargarse las "pilas." Esté atento a estas señales en su vida:

- Fatiga constante (cansancio)
- Depresión constante (tristeza)
- Deseo de evitar a otras personas
- Peleas familiares
- Aumento en el consumo de alcohol o drogas

Si advierte cualquiera de estas señales, tal vez necesite descansar y pedir ayuda.

Juegue con su bebé.

Usted y su bebé pueden aún disfrutar los placeres de mimarse, mecerse, charlar y jugar. Los bebés y los padres necesitan este tipo de cosas para fortalecer los vínculos. Estos satisfacen nuestra necesidad de amor, proximidad y enriquecimiento afectivo. Reserve tiempo para disfrutar de su bebé después de las comidas, el baño y la siesta. Su sonrisa, voz y contacto son muy importantes para su niño.

Sea un ejemplo positivo para su niño.

- Los niños pueden percibir los sentimientos de los adultos que los rodean.
- La manera en la que su niño se enfrente a su labio leporino dependerá de cómo usted se sienta y actúe.
- Si usted piensa siempre en los problemas y actúa con vergüenza, el niño hará lo mismo.
- Pero si usted lo trata como toda una persona, con muchas características positivas, ganará más confianza en sí mismo.

Prepárese para las bromas y otros problemas sociales.

No esconda a su niño de otros niños para protegerlo. Cuanto más tiempo pase con otros niños, más rápido aprenderá a manejar las situaciones sociales. Hay tres momentos en lo que esto puede resultar particularmente difícil:

- El primer año en la escuela. Cuando el niño sale de la casa y pierde su condición de “especial.”
- Los primeros años de adolescencia Cuando su niño está muy consciente de los cambios en su cuerpo. En este momento puede sentir una mayor necesidad de encajar con los otros.
- Últimos años de adolescencia. Cuando su niño comenzará a desear relaciones más cercanas. Querrá que otra persona lo considere "especial". Puede ser útil representar un evento importante en casa. Esto ayudará a su niño a practicar nuevas formas de enfrentar estos eventos.

Use el equipo craneofacial de Children’s como un recurso.

El equipo craneofacial de Children’s puede ayudarlo a prepararse para enfrentar muchos de los problemas que pueda encontrar. Los integrantes de nuestro equipo pueden ayudar con:

- Un plan de atención a largo plazo, diseñado, según las necesidades de su niño.
- Educación y actualizaciones sobre el estado de su niño y plan de tratamiento.
- Guía financiera.
- Asesoramiento y apoyo emocional.

El equipo craneofacial siempre está a su disposición. Puede hablar con nosotros durante sus visitas o llamarnos desde su casa. No tema pedir cualquier tipo de colaboración que necesite. Queremos ayudar.

Hable con su pareja.

El nacimiento de un bebé puede causar estrés en la pareja. Es fácil que la relación se ponga tensa, cuando ambos están dedicados al bebé.

- Los padres necesitan dialogar y ofrecerse apoyo mutuo tanto como sea posible.
- Comparta sus sentimientos y escuche los de su pareja.
- Ambos pueden convertirse en una fuente de apoyo y ayuda mutua.

No olvide a los hermanos y las hermanas.

La atención médica de su niño afectará a cada miembro de la familia. En un principio, los hermanos pequeños pueden asustarse al ver la fisura. Pueden sentirse celosos pues no entienden por qué usted tiene que dedicar más tiempo al nuevo hermanito. Esto es normal.

- Dígale a sus otros hijos que ellos también son importantes para usted.
- Abraze, conforte y ame a todos sus niños—incluso al que nació con la fisura. Dedíqueles tiempo todos los días.
- A medida que usted vaya aprendiendo sobre las fisuras y el plan de tratamiento de su niño, asegúrese de que sus otros niños también aprendan sobre este tema. Bríndeles abundantes oportunidades de hacer preguntas. Permítales que le ayuden tanto como puedan. Los hermanos mayores pueden ayudar con el cuidado del niño. Todos los hijos pueden colaborar con tareas domésticas sencillas.
- Felicite a sus hijos a menudo cuando colaboren con usted. Dígales que ellos son una parte especial de un trabajo de equipo. Esto puede ayudarlos a sentirse más importantes e independientes. Cuando aprenda más sobre cómo cuidar a su niño, incluso puede incluir a los hermanos en ciertas tareas.

¿Qué es labio leporino y paladar hendido?

Su niño puede haber “heredado” la fisura de uno o ambos padres. Pero hay otros factores que también pueden causarla durante el embarazo. A menudo se desconoce la causa exacta de la fisura.

Herencia genética

Los genes son la mínima unidad de la herencia. La herencia es la transmisión de genes de padres a hijos. Cada célula del cuerpo humano contiene genes. Los genes contienen el “mapa” de cada componente de nuestro cuerpo; por ejemplo, la estatura, el color del cabello, el color de la piel y el color de los ojos. Herencia genética se refiere a que los rasgos de un niño son “heredados”, es decir que pasan de los padres a los hijos a través de los genes.

Hay dos tipos de herencia:

- En la herencia de un solo gen, aparece un rasgo como resultado de un solo gen que tiene uno de los padres.
- En la herencia multifactorial, aparece un rasgo como resultado de un número de factores genéticos y no genéticos.

Su genetista

La genética estudia los genes. Un genetista es un médico que estudia los genes. Este profesional o asesor genético de su equipo craneofacial puede ayudarle a buscar la razón por la que su niño nació con una fisura. Su genetista tal vez necesite:

- Examinarlo a usted y a los miembros de su familia.
- Tomar radiografías y llevar a cabo análisis genéticos—a menudo se hacen análisis de sangre;
- Pedir una historia médica detallada de la familia.
- Pedir una historia detallada del embarazo.

Después de todas estas pruebas y análisis, el genetista conversará con usted acerca de:

- La posible causa de la hendidura.
- El riesgo de tener otro niño con la misma afección.

Síndromes

A veces, hay grupos de problemas que aparecen juntos en bebés recién nacidos. Estos grupos se llaman síndromes. Un labio leporino o paladar hendido puede ser sólo una parte de un síndrome mayor, tal como el síndrome de Pierre Robin (Figura 1).

- Al igual que las fisuras, los síndromes pueden ser el resultado de la herencia de un solo gen o de herencia multifactorial.
- Su genetista consultará con otros integrantes del equipo craneofacial para saber si su niño tiene otros problemas que indiquen un síndrome.
- Esto ayudará al genetista a informarle más sobre el riesgo de fisuras en los hijos que pueda tener en el futuro.

Figura 1:
Síndrome de Pierre Robin—Micrognatia (mandíbula pequeña) y paladar hendido

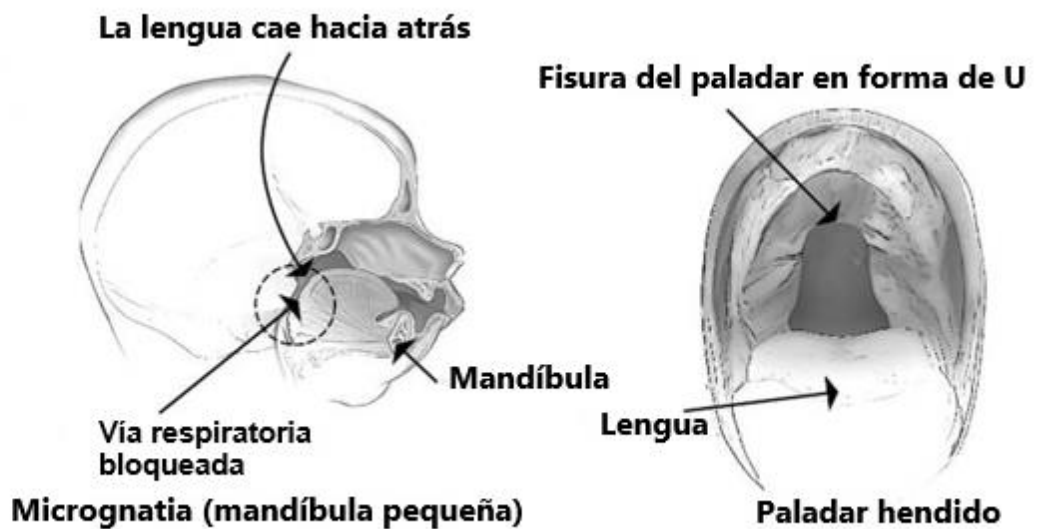


Figura 2: Anatomía normal de la boca

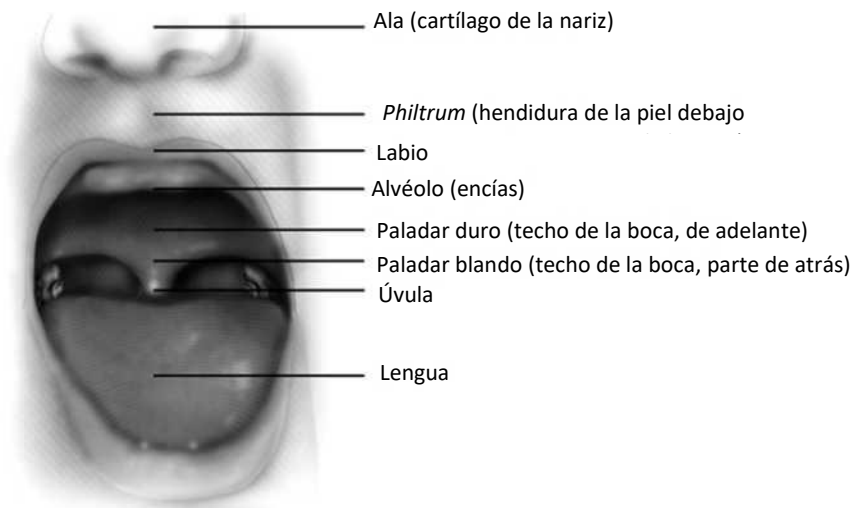


Figura 3: Labio leporino completo unilateral (en un lado)



Figura 4: Labio leporino incompleto unilateral



Figura 5: Labio leporino completo bilateral (en ambos lados)

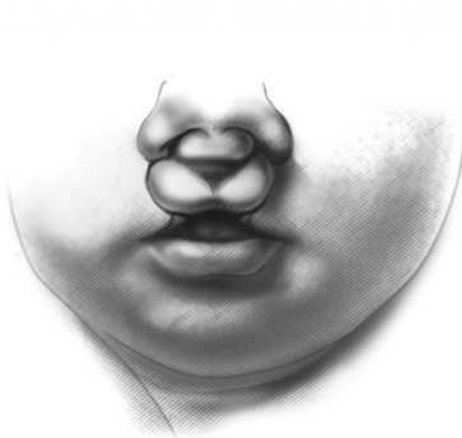


Figura 6: Labio leporino incompleto bilateral



Figura 7: Labio leporino y paladar hendido completo unilateral

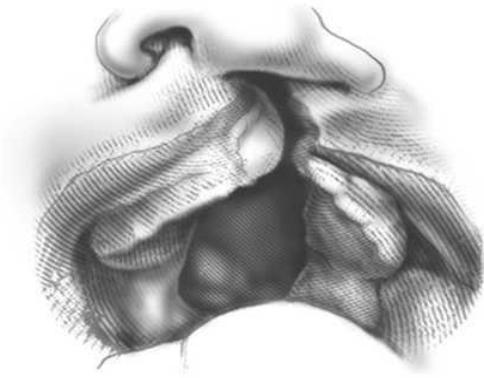
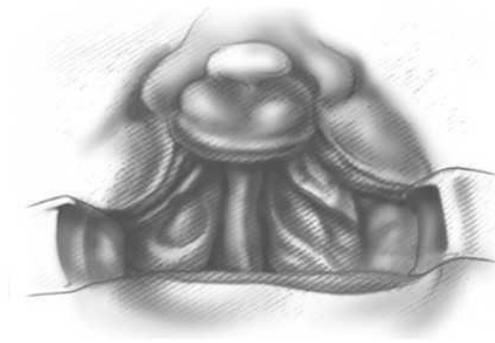


Figura 8: Paladar hendido incompleto



Figura 9: Labio leporino y paladar hendido completo bilateral



¿Quién trata el labio leporino y el paladar hendido?

Su niño necesita un plan de tratamiento hecho a su medida. En la elaboración del plan participa un equipo de personas que desempeñan funciones diferentes en la atención médica del niño. Este equipo se llama el equipo craneofacial. Nuestro equipo craneofacial incluye los profesionales a continuación:

- Audiólogo: La persona que estudia y examina los sonidos y la audición.
- Cirujano craneofacial: El médico que realizará muchas de las cirugías faciales de su niño.
- Higienista o asistente dental: La persona que brinda muchos tipos de servicios dentales y enseña a los padres.
- Genetista: Un médico que estudia genética (el estudio de los genes).
- Consultor en lactancia: La persona que ayuda con la lactancia y la extracción de leche materna.
- Neuropsicólogo: La persona que estudia a los niños para indagar sobre los problemas cognitivos (habilidades mentales) y colaborar en este aspecto.
- Enfermero: La persona que coordina el cuidado y provee educación.
- Nutricionista: La persona que planea dietas saludables y ayuda con la alimentación. También se le conoce como dietista.
- Terapeuta ocupacional: La persona que ayuda a los niños con las actividades del cuidado diario, como alimentarse y bañarse.
- Ortodoncista: Un dentista que utiliza frenillos y otros dispositivos para corregir problemas en los dientes y los maxilares.
- Otorrinolaringólogo: Un médico especializado en nariz, garganta y oído [ear, nose, throat (ENT)].
- Dentista pediátrico: Un dentista con capacitación avanzada para ayudar a niños con problemas dentales especiales.
- Prostodoncista: Un dentista que fabrica dientes artificiales y adapta dispositivos quirúrgicos y dentales para corregir la condición de su niño.
- Psicólogo: Una persona con capacitación especial para ayudar a las personas con problemas emocionales y del comportamiento.
- Trabajador social: Una persona que ofrece orientación y recursos.
- Patólogo del habla y el lenguaje: Una persona que ayuda a los niños a mejorar el habla. También se le conoce como terapeuta de lenguaje.

Alimentación del bebé

Nuestro equipo de alimentación revisará que su bebé se esté alimentando y determinará qué tipo de ayuda necesita. Nuestra meta es que usted se sienta cómodo y apoyado para que su bebé crezca y se desarrolle. El equipo de alimentación puede ayudar:

- Cuando pruebe biberones especiales.
- Enseñándolo a cargar a su bebé mientras lo alimenta.
- Enseñándolo a detectar las señales comunes de dificultades al tragar.

Los bebés con labio leporino o paladar hendido se pueden cansar rápidamente al ser alimentados. Por esta razón, la lactancia no debe durar más de 30 minutos. Tal vez su bebé no tenga suficiente succión para beber de un biberón estándar o alimentarse directamente del pecho. Esto depende del tipo y tamaño de su hendidura.

Nutrición

La nutrición es muy importante para que su bebé gane peso. También ayuda a que la cirugía sea exitosa. El nutricionista, que es parte del equipo de alimentación, revisará el estado de nutrición de su bebé durante las consultas de alimentación. El nutricionista verificará:

- Aumento de peso
- Con qué lo está alimentando (leche materna o de fórmula)
- Qué cantidad de alimento le da al bebé
- El horario de alimentación de su bebé

Lo mejor es que el bebé recupere su peso al nacer antes de los 14 días de edad. Con frecuencia, su bebé ganará peso muy rápidamente durante los primeros meses de vida (alrededor de una onza diaria).

La nutrición juega un papel muy importante durante la vida de su niño. Nuestro nutricionista puede tratar a su hijo o conectarle a usted con los recursos adecuados.

La lactancia y la leche materna

Los bebés con solo labio leporino pueden succionar mejor del pecho que aquellos con el paladar hendido. Muy pocos bebés con paladar hendido pueden lograr un buen agarre y mantener una buena succión para una alimentación completa.

- Es importante que se extraiga la leche materna desde el principio.
- Para mejores resultados, utilice un extractor eléctrico doble. De ser posible, utiliza un extractor de leche multiusuarios de grado hospitalario. Puede pedir uno prestado a la asociación para mujeres, infantes y niños (WIC, por sus siglas en inglés) o alquilar uno.
- También es posible que su seguro le proporcione un extractor de leche. Pídale más detalles al equipo de lactancia materna en el hospital donde nació su bebé.
- También es importante que tenga un congelador suficientemente espacioso. Puede almacenar la leche materna durante más tiempo si la mantiene congelada. De esta forma, puede hacer un almacén.

Aunque su bebé no tome el pecho, la leche materna sigue siendo la mejor opción para niños con fisuras. Dedique tiempo "de contacto de piel" con su bebé para ayudarle a crear nexos (aún cuando su bebé no esté pegado a su pecho).

Su leche materna ayudará a su bebé de múltiples formas, como por ejemplo:

- Fortalecerá la salud de su bebé antes de la cirugía
- Fortalecerá la salud de su bebé después de la cirugía
- Protegerá a su bebé de infecciones
- Es fácil de digerir y ofrece numerosos beneficios nutricionales

Biberones y tetinas especiales

Evite comprar biberones antes de que nazca su bebé. Frecuentemente, su bebé necesitará algo diferente a lo que tenía pensado. El equipo de alimentación le ayudará a elegir el mejor biberón y tetina para su bebé. Durante la primera visita, le darán los recursos que requiere para adquirir estos biberones. Es muy probable que el hospital de la maternidad entregue un biberón para comenzar, pero podríamos modificar eso en su primera consulta.

Los biberones especiales para fisuras incluyen:

- Alimentador especial marca Dr. Brown
- Tetina marca Pigeon
- Alimentador para necesidades especiales marca Medela
- Alimentador para labio leporino de Mead Johnson

Consejos para alimentar a su bebé

- Cuando alimente a su bebé, manténgalo en posición erguida en un ángulo entre 45 y 90 grados (salvo que se le indique otra cosa).
- Mantenga la boca y la nariz del bebé bien limpias. Puede utilizar:
 - Una pera de goma para succionarle la nariz.
 - Aerosol nasal de solución salina 20 a 30 minutos antes de alimentarlo. Esto se hace para reducir la congestión.
- En algún momento, los líquidos y alimentos pueden salir de la nariz de su bebé. Cuando esto ocurra:
 - Tómese un momento para limpiarlo.
 - Deje que su bebé estornuda o tosa.
 - Luego, reinicie la alimentación.
- Sáquele los gases a su bebé con frecuencia mientras lo alimenta (aproximadamente cada 10 a 15 minutos).
 - Los bebés con labio leporino o paladar hendido tienden a tragar más aire.
 - Esto puede hacer que su bebé sea más propenso a escupir el alimento.
 - Su bebé puede parar de comer porque tiene el estómago lleno de aire (y eso hace que se sienta lleno).
- Después de alimentar a su bebé, espere 30 minutos antes de acostarlo horizontal. Esto puede reducir las posibilidades de que escupa el alimento.

Terapia de alimentación y NAM

Si su bebé requiere terapia NAM, puede pasar por una etapa durante la que alimentarlo sea difícil. Nuestro equipo de alimentación está aquí para ayudarle a usted y a su bebé a adaptarse. Algunos bebés pueden necesitar ayuda para calmarse cuando recién se les coloca el moldeador NAM. Hay muchos consejos que puede seguir para hacer que esta etapa sea más llevadera. Hable con el equipo de atención médica del bebé para que le den más detalles.

Hitos en la alimentación

Cuando su bebé tenga aproximadamente 6 meses de edad, converse con su pediatra acerca de la posibilidad de empezar a darle papillas (como cereal para niños o alimento para bebés).

- El labio leporino o paladar hendido de su bebé no tiene que ser motivo para que se retrase en la ingesta de estos alimentos.
- Dele a su bebé las papillas con una cuchara. No coloque papillas en un biberón ni permita que su bebé las succione de una bolsa.
- Asegúrese de mantener la nariz y la boca limpias después de cada comida.

Alimentación después de la cirugía

El horario de alimentación de su bebé puede ser diferente por unos pocos días después de la cirugía. Durante las consultas en la clínica, hable con el equipo de atención médica acerca de cómo preparar a su bebé para la cirugía.

Con frecuencia, después de la reparación del paladar:

- No utilice biberones después de la cirugía (converse con el cirujano de su bebé para obtener más detalles).
- No utilice chupetes después de la cirugía (converse con el cirujano de su bebé para obtener más detalles).

- Utilice una taza abierta o taza 360.
 - Podrá comenzar a utilizar una taza abierta cuando su bebé tenga aproximadamente 6 meses de edad y haya comenzado a comer con una cuchara. De esta forma practicará cómo beber.
 - Si tiene alguna preocupación, hable con el equipo de atención médica acerca de otras opciones.
- Preséntele al bebé la cuchara de lado (en lugar de directo a la boca).

Tratamiento antes de la cirugía

El Centro para Trastornos Fisurados y Craneofaciales de Children's es uno de los pocos centros en los EE. UU. que usan dispositivo Latham y el moldeador nasolabial (NAM). Ambos dispositivos se usan antes de la cirugía para ayudar a unir los labios y las encías del bebé. Ayudan a preparar los labios y paladar de su bebé para la cirugía. El médico de su bebé decidirá si necesita un dispositivo.

Moldeador nasolabial (NAM, por sus siglas en inglés)

¿Qué es un moldeador nasolabial?

Es un dispositivo que se emplea para el tratamiento del labio leporino y el paladar hendido.

- Nasal significa que se ajusta en la nariz.
- Alveolar significa que se ajusta alrededor de las encías.
- Moldeador significa que es un molde plástico y duro.

El moldeador NAM junta el labio y la encía del bebé. Ayuda a mover y dar nueva forma al área hendida a medida que el bebé crece. Esto preparará al bebé para una reparación ulterior de la hendidura durante la cirugía.

¿Cómo funciona el moldeador nasolabial?

Durante la primera cita de su bebé al centro, un dentista que proporciona tratamiento para problemas de las encías (ortodoncista pediátrico) hará un moldeador plástico de la boca, labios y fosas nasales de su bebé.

- El moldeador se hará especialmente para su bebé.
- Su bebé usará este moldeador 24 horas al día por unos 3 o 4 meses.
- Este moldeador se sostiene en la boca con una cinta adhesiva quirúrgica. La cinta adhesiva sirve también para guiar el crecimiento de la cara de su bebé.
- El ortodoncista ajustará la forma del moldeador semanalmente. Esto ayudará a disminuir la fisura y cambiarle la forma de la nariz.

¿Por qué debe usar mi bebé un moldeador nasolabial?

Los niños con labio leporino y paladar hendido pueden necesitar de 5 a 7 cirugías. Incluso a veces, es necesario hacerle cirugías durante la adolescencia.

El moldeador nasolabial es importante:

- Durante la primera cirugía y sirve para moldear la nariz.
- Para reducir el número de cirugías que su bebé requerirá durante su vida.
- Para la alimentación (puesto que cubre el techo de la boca de su bebé).
- Para mejorar el aspecto físico de su bebé.

¿Cuándo se le debe adaptar el moldeador nasolabial a mi bebé?

- Generalmente a un bebé se le adapta el moldeador cuando tenga unas 2 semanas de nacido.
- Su bebé lo usará las 24 horas del día hasta el momento de la primera cirugía. Con frecuencia, ésta se realiza alrededor de los 4 o 5 meses de edad.
 - El moldeador nasolabial se usa cuando el bebé es pequeño ya que los tejidos (cartílagos) son flexibles.
 - Después de los 2 meses de edad, ya el cartílago no es tan flexible, los dientes comienzan a salir y el niño logra sacarse el dispositivo por sí solo.

¿Qué tengo que hacer?

El uso del dispositivo requiere que usted deba dedicar más tiempo y atención a su bebé. Usted será responsable del cuidado del NAM en casa. Su ayuda es muy importante para que funcione bien. Esto quiere decir que debe:

- Traer a su bebé al centro semanalmente. El ortodoncista y su equipo examinarán al bebé y le ajustarán el moldeador alveolar, según sea necesario.
- Reajustar la cinta adhesiva a la cara de su bebé según sea necesario. Esto ayuda a mantener el dispositivo NAM fijo en su lugar.

La cirugía

Todos los bebés con labio leporino y paladar hendido pueden someterse a una cirugía que ayudará a:

- Restaurar la función para que puedan alimentarse, comer y hablar.
- Lograr una apariencia física más normal.

Es muy común que la cirugía reparadora de labio leporino y paladar hendido se haga en varias etapas.

- Las cirugías se planifican según el crecimiento facial del bebé. Algunas cirugías:
 - Se hacen cuando su niño es un bebé.
 - Se hacen a medida que su niño crece y se desarrolla.
 - Tal vez no se realicen hasta que su niño sea adolescente.
- El cirujano craneofacial de su bebé le explicará los tipos de cirugía que puede necesitar y cuándo se harán.

Cirugías durante el primer año

A su bebé se le hará una cirugía a edad muy temprana para reconstruir los músculos y tejidos que rodean la boca y nariz. La cirugía puede incluir:

- Reparación del labio leporino que se hace a los 3 a 5 meses de edad. (Figuras 10 y 11)
- La reparación del paladar hendido se hace a los 6 a 12 meses de edad. (Figura 12)
- Distracción mandibular (alargamiento de la mandíbula), (Figura 13)

Cada cirugía toma entre hora y media y 2 horas. Es posible que su bebé necesite pasar la noche en el hospital. El médico le informará qué tipo de cirugía será necesario hacerle.

Figura 10: Reparación del labio leporino completo bilateral (ambos lados)

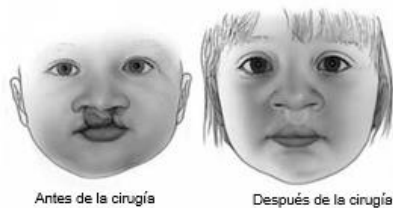


Figura 11: Reparación del labio leporino completo unilátero (un lado)



Figura 12: Cirugía reparadora del paladar hendido

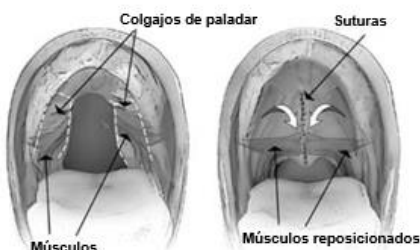


Figura 13: Distracción mandibular quirúrgica (alargamiento de la mandíbula)



Después de la cirugía

Se recomienda que usted se quede en la habitación del bebé después de la cirugía y ayude a cuidarlo. Le enseñaremos cómo atenderlo cuando esté en su hogar.

A continuación le ofrecemos algunos consejos que le servirán para prepararse a cuidarlo después de la cirugía.

En el hospital

- Es posible que el niño tenga algunas sondas y cables conectados. Estos pueden incluir:
 - Un oxímetro de pulso Se trata de un monitor que mide el oxígeno presente en la sangre. Un cable blando, de plástico conecta el monitor con el dedo del bebé, adherido con una venda. El cable no causa dolor, ni producirá descargas eléctricas.
 - Una vía intravenosa (I.V.). Se trata de un tubo plástico blando y delgado que se inserta en las venas del niño. Esta permite administrarle alimentos, líquidos y medicamentos que no pueden tomarse por boca.
- El bebé puede sentir ciertas molestias después de la cirugía. Se le pueden dar calmantes para el dolor por la vía intravenosa (I.V.) o por la boca.
 - Los calmantes para el dolor pueden hacerlo perder el equilibrio.
 - Para evitar que se caiga asegúrese de mantener arriba las barandas de la cama. Supervíselo por si se trata de pararse o caminar.
 - Asegúrese de que tenga los cordones de los zapatos bien atados y que las botamangas de los pantalones estén dobladas hacia arriba.
- Su bebé puede recibir otros medicamentos (como antibióticos) para impedir las infecciones causadas por gérmenes o levaduras (hongos).
- Puede notar que hay pérdidas de sangre en la herida quirúrgica. No se alarme. Esto es normal durante las primeras 24 a 48 horas.
- Su niño puede estar más molesto que de costumbre después de la cirugía. Esto es normal durante los primeros 3 a 5 días.
- Tal vez sea necesario colocarle inmovilizadores en los brazos (mangas de restricción) para mantenerle los brazos abajo. Esto evitará que se toque la boca.
 - De ser así, afloje los inmovilizadores varias veces al día para revisar que no haya problemas en la piel.
 - Solamente afloje uno a la vez. No permita que el bebé se toque la boca con la mano.
- Pregunte a su enfermera cómo manejar al niño cuando use los inmovilizadores.
- Es probable que después de la cirugía de labio leporino su bebé no pueda usar su chupete durante 2 semanas. Hable con el cirujano del niño para que le de más detalles.
- Es probable que después de la cirugía de reparación del paladar su bebé no pueda usar su biberón durante 2 semanas. Puede alimentar a su bebé con una jeringa o administrarle líquidos con una taza para sorber. Hable con el cirujano del niño para que le de más detalles.
- Podrá comenzar a alimentar a su bebé por boca poco después de la cirugía.
 - Comience a darle alimentos sólidos a su bebé a partir de los 5 o 6 meses de edad (o cuando lo aconseje su pediatra). Esto lo ayudará a prepararse para las restricciones de alimentación durante las primeras etapas siguientes a la cirugía de paladar.
 - De este modo, su bebé sabrá cómo comer con una cuchara y no estará tan dependiente del biberón al momento de la cirugía.

Cuando vuelva a casa

- Su niño tendrá que volver al consultorio del médico para control al cabo de varias semanas.
 - Los puntos de sutura que no se disuelvan, se quitarán en esa visita.
 - La mayoría de los puntos de sutura para reparaciones de fisuras se disuelven en un lapso de 3 a 6 semanas.
 - En esta consulta, le enseñaremos lo que puede hacer para reducir la cicatriz del labio.
- Si le han hecho una reparación de paladar hendido, el médico se fijará si se han formado otras aberturas en el nuevo paladar. De ser así, se tendrán que reparar más adelante.
- Al principio, su bebé tendrá que ir a consulta cada 6 a 12 meses. Esto dependerá de sus necesidades.
 - El equipo observará su crecimiento facial, su audición, habla y desarrollo mental y motor.
 - Además, proporcionará el tratamiento necesario.
 - Con el tiempo las consultas a la clínica se irán espaciando.

Cirugías futuras

A medida que su niño crezca, tal vez necesite más operaciones en diferentes edades. Esto depende del plan de tratamiento y del surgimiento de algún problema.

- Su niño será regularmente evaluado por un patólogo de habla y lenguaje. Esto es para observar el progreso del habla. Si escapa aire de la nariz del niño, tal vez requiera una reparación quirúrgica. (Figuras 14 y 15).

- Es probable que a su niño se le revise la cicatriz del labio antes de que alcance la edad escolar (Figura 16).
- Cuando su niño tenga entre 8 y 11 años de edad, se le reparará la fisura de la encía superior usando un injerto óseo.
- Las reparaciones finales al labio, nariz o paladar de su niño se hará a mediados de su adolescencia. Tal vez requiera de alguna cirugía para mover una o ambas mandíbulas para mejorar la posición de los dientes (Figura 16).
- Su niño deberá hacerse revisiones regulares de audición, para verificar si requiere una consulta con un especialista en oído, nariz y garganta. Los niños con infecciones de oído crónicas pueden necesitar tubos en los oídos.

Figura 14: Cirugía de colgajo faríngeo (parte posterior del techo de la boca)

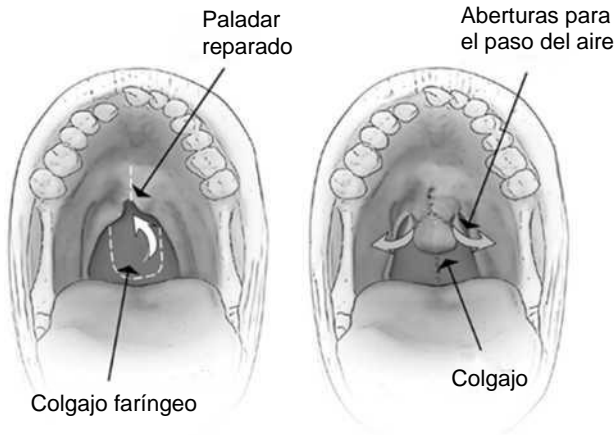


Figura 15: Faringoplastia (reparación de la parte posterior del techo de la boca)

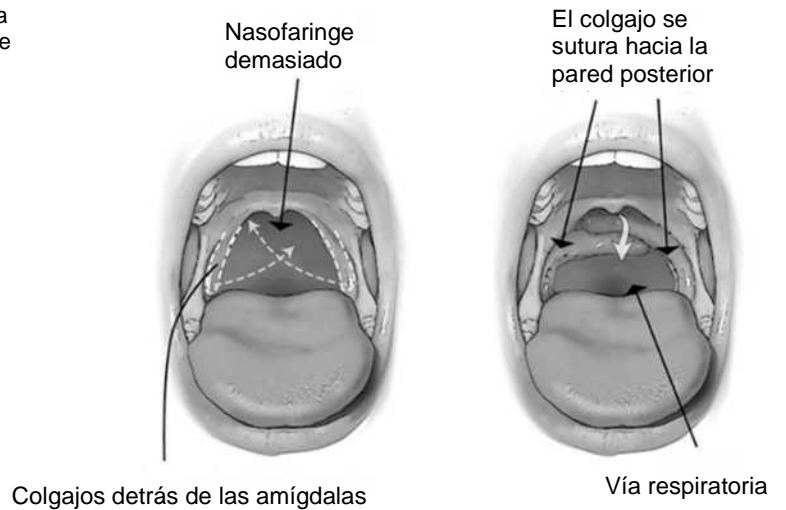
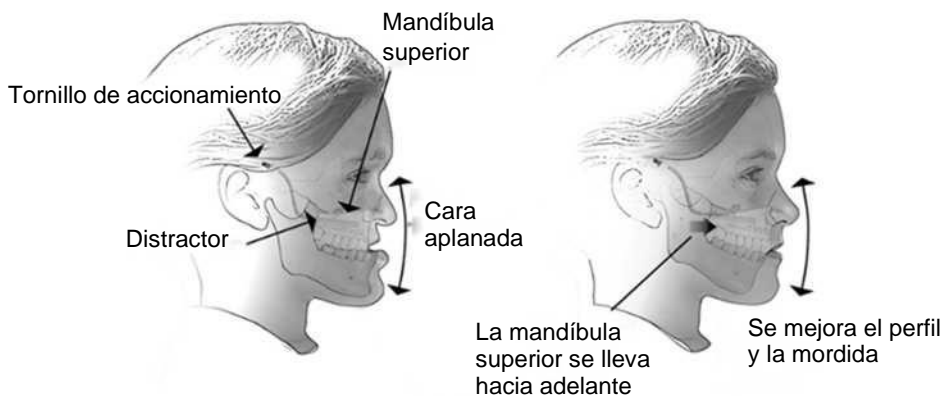


Figura 16: Distracción maxilar y mandibular quirúrgica (reparación de la mandíbula)



Visitas al hospital

La mayoría de las cirugías de su niño en Children's serán ambulatorias. Esto significa que pueden enviarlo de regreso a casa el mismo día. En otras ocasiones, tal vez necesite pasar la noche en el hospital.

El médico de su niño le dirá de inmediato si debe pasar la noche en el hospital. Le sugerimos que siempre tenga un maletín preparado por si necesita quedarse en el hospital. Si su niño tiene que pasar la noche en el hospital, usted puede quedarse también. Lo mejor para su niño es que uno de los padres pase la noche con él. Sentirá menos temor y mayor seguridad si usted está a su lado. Cada una de las habitaciones del hospital Children's at Scottish Rite es privada e incluye:

- Un sofá-cama
- Baño completo
- Televisión
- Teléfono

Cuando usted pase la noche en el hospital, es probable que no pueda dormir mucho. Debemos controlar a su niño con regularidad durante la noche y es probable que el acompañante se despierte durante las visitas de nuestros enfermeros. Contamos con una cafetería para que usted pueda comer allí; también puede pedir que le envíen la comida a la habitación de su niño, por un costo adicional. También puede traer comidas y meriendas de su casa. En cada piso del hospital hay un refrigerador, un horno microondas y una cafetera para uso de los padres.

Pautas de visita

Queremos brindarle un tratamiento de calidad y orientado a la familia. Por favor, siga las pautas indicadas a continuación, así nos ayudará a mantener la seguridad de su niño y a brindar la mejor atención y servicio posibles.

- El horario de visitas es de 8:30 a.m. a 8:30 p.m. Tal vez tengamos que limitar el número de visitantes a la habitación de su niño a dos por vez. Su enfermero le informará si es necesario hacerlo.
- Lo mejor para su niño es que uno de los padres se quede a pasar la noche. Otros miembros de la familia pueden alojarse en Ronald McDonald House. La dirección es 5420 Peachtree-Dunwoody Road, Atlanta, GA 30342.
 - Puede haber un número limitado de habitaciones. La asignación de una habitación allí depende de factores tales como la distancia que haya desde su casa al hospital y las necesidades familiares.
 - Para más detalles, llame al 404-847-0760. Puede llamar de lunes a viernes de 8:30 a.m. a 8:30 p.m.
 - Puede llamar los sábados de 9 a.m. a 1 p.m. y los domingos de 4 p.m. a 8 p.m.
 - Puede tomar un servicio de transporte hacia y desde Ronald McDonald House y el hospital a todas horas.
- Los visitantes menores de 12 años deben detenerse en la estación de enfermeras para que los revisen antes de que puedan entrar a la habitación de su niño.
 - El enfermero les hará preguntas sobre cualquier posible enfermedad.
 - Esta norma incluye a los hermanos y hermanas. Y se hace cada vez que la persona visite al paciente.
 - El niño visitante recibirá una calcomanía especial que deberá llevar puesta durante la visita.
- Los hermanos, hermanas y otros visitantes menores de 12 años deberán estar acompañados por uno de los padres. Deben permanecer en la habitación en todo momento (salvo que participen en el centro de actividades o actividades familiares).
- Debido al riesgo de enfermedad para nuestros pacientes, les solicitamos que los bebés, niños de hasta 3 años y niños en edad escolar visiten por un tiempo breve.
- No se permite la entrada de hermanos a la sala de juegos después de las 3:30 p.m., a menos que lo autorice el especialista en juego terapéutico.
- Los niños menores de 12 años de edad deben estar acompañados por uno de los padres, un voluntario o el especialista en vida infantil mientras estén en la sala de juegos o en el patio de juegos.

En ocasiones, tendremos que modificar estas pautas por la seguridad y salud de nuestros pacientes.

Notas sobre la cirugía

Fecha de la cirugía:

Tipo de cirugía:

Médico:

Notas:

Habla y lenguaje

Un patólogo de habla y lenguaje (Speech-language pathologist, SLP) tratará a su niño en lo referente al habla y el lenguaje. Su patólogo:

- Examinará a su niño a medida que crezca, para verificar el desarrollo del habla.
- Dará consejos de tratamiento conforme a las revisiones.

El tratamiento de su niño puede incluir terapia del habla y lenguaje, y cirugía. Un niño puede estar listo para hablar en un nivel normal para su edad para el primer año de escuela.

Requisitos para el desarrollo normal del habla

Para que su niño hable bien, ciertas cosas deben cumplirse. Algunas de estas cosas se enumeran a continuación.

1. Su niño debe escuchar las palabras con claridad. Todos debemos escuchar claramente antes de poder hablar. El audiólogo examinará la audición de su niño y conversará con usted sobre los tratamientos que sean necesarios.
2. Alguien debe enseñar a hablar a su niño.
Los niños aprenden a hablar escuchando las voces de los demás. Usted puede ayudarlo para que comience a vincular las palabras expresadas con objetos y acciones.
 - Háblele con frecuencia sobre los objetos y acciones del mundo que lo rodea. Esto incluye a personas, juguetes, alimentos, jugar, bañarse y alimentarse.
 - Léale 2 o 3 libros diarios. La lectura es una buena forma para que él aprenda a hablar. Señale los personajes y háblele sobre los nombres de los personajes y las cosas que aparecen en los cuentos.
3. El niño debe tener una estructura de la boca apropiada. La mayoría de los niños con fisuras pueden hablar normalmente una vez que se les repara el paladar.
 - Algunos niños aún tienen resonancia nasal debido a que la voz se les escapa por la nariz.
 - Estos niños pueden necesitar más cirugías para cerrar esa abertura.
 - El patólogo del habla y lenguaje puede realizar pruebas para evaluar el habla del niño.
4. La inteligencia de su niño debe desarrollarse para que también desarrolle el habla. No todos los niños con problemas de habla tienen problemas cognitivos (del pensamiento y aprendizaje).
 - Algunos niños con labio leporino o paladar hendido presentan retrasos en el desarrollo, el pensamiento y aprendizaje.
 - Un neuropsicólogo puede ayudarlo a evaluar el desarrollo cognitivo de su niño.

Cómo se aprende el habla y el lenguaje

Los niños empiezan practicar el habla durante el primer año de vida. El habla comienza con sonidos que son fáciles de hacer.

- Esto incluye el sonido de las vocales, como a, e, i, o y u.
- Con el tiempo, el habla pasa a sonidos más difíciles como "th", "st" y "str."

Los niños aprenden a hablar así:

- Primero hacen sonidos generales, tales como gorgoritos y sonidos vocales.
- Luego hacen sonidos similares al habla, como balbucear y sonidos consonantes. Esto incluye sonido como "Dadada" o "Mamama".
- Luego elaboran auténticos sonidos del habla y palabras
- Una vez que el niño junta los sonidos del habla para formar palabras, puede empezar a formar oraciones.

Es posible que a su niño le resulte difícil pasar por estos pasos. Esto puede deberse a una abertura en la nariz, dientes faltantes o desalineados.



Cómo hablamos

En inglés se utilizan aproximadamente 46 sonidos para hablar. Algunos de ellos son vocales, como la “a,” “o” y “ow”. Otros sonidos son de consonantes como “p” y “d.”

- De estos sonidos de consonantes, tres—“m”, “n” y “ng”—se producen a través de la nariz. Por ello se denominan sonidos nasales.
- Para emitir los otros 43 sonidos restantes, el paladar blando (la parte posterior del techo de la boca) debe cerrar la nariz y expulsar el sonido por la boca.
- Para los 16 sonidos de consonantes de presión, esto es vital porque se requiere presión de aire para decir palabras claramente (enunciación). Los sonidos obstruyentes incluyen las letras “b”, “d”, “p” y “t”.

Los niños con labio leporino y paladar hendido suelen desarrollar otras formas de emitir los sonidos del habla. Una vez que aprenden malos hábitos del habla, es muy difícil “desaprenderlos”. Es importante que trabaje con su hijo para que aprenda correctamente los hábitos del lenguaje desde la primera vez.

¿Cómo funciona el paladar blando?

El paladar blando es una puerta muscular ubicada en la parte posterior de la boca. Está ubicado detrás del paladar duro, en el techo de la boca.

- Al hablar, el paladar blando abre y cierra una entrada llamada nasofaringe. Esta entrada está oculta y no se puede ver, aunque miremos en el interior de la boca.
- Ajusta los sonidos y el flujo de aire desde la garganta, para producir los sonidos al hablar.
- Si el paladar blando no cierra esta entrada cuando debe, el habla se hace demasiado nasal. Esto es debido a que sale demasiado aire por la nariz.

Problemas del habla

Hay muchos tipos distintos de problemas del habla: Los problemas del habla más comunes para un niño con paladar hendido incluyen:

- Hipernasalidad
- Hiponasalidad
- Articulación

Hipernasalidad (demasiado nasal)

- Si el paladar blando es demasiado pequeño o la nasofaringe demasiado grande, el habla puede ser hipernasal.
- Esto sucede cuando el paladar blando permite que el sonido pase por la nariz al pronunciar las palabras que no deberían ser nasales.
- Como resultado de ello, los sonidos del habla son demasiado nasales.

Hiponasalidad

- Si la entrada es muy pequeña, el habla puede ser hiponasal.
- Esto sucede cuando el sonido no puede ingresar a la nariz en el momento en que debería.
- Como resultado, puede ser difícil hacer sonidos nasales como “m”, “n” e “ing.”
- Una entrada pequeña también puede ser la causa de que haya problemas respiratorios y ronquidos.

Articulación (cómo se hace el sonido)

- Los problemas de articulación surgen cuando el aire sale por la nariz o por los dientes que no están alineados.
- Los malos hábitos del habla se producen cuando un niño trata de hallar otras formas de hacer sonidos difíciles.
- Muchos sonidos de consonantes son difíciles de pronunciar si el sonido pasa a través de la nariz.



Modelos para desarrollar el habla y el lenguaje

El patólogo de lenguaje y el equipo de atención médica pueden ayudar a que su niño tenga las herramientas necesarias para desarrollar un habla normal y destrezas de lenguaje. Pero usted y su familia desempeñan las funciones más vitales en este proceso. Su niño modelará el habla según las voces que escucha cada día. Usted y los miembros de su familia son todos "modelos".

Los niños que no escuchan lo suficiente el lenguaje hablado pueden tener problemas de aprendizaje del habla y lenguaje. Tal vez no incorporen ciertas habilidades, tales como vocabulario y gramática, simplemente porque no los escuchan lo suficiente. Por este motivo su función de modelo del habla y el lenguaje es de suma importancia.

Como modelo, hay ciertas cosas que puede hacer para ayudar a que su niño mejore sus habilidades:

- Hable claramente y pronuncie bien las palabras.
- Use oraciones cortas cuando le hable.
- Evite "hablarle como un bebé", dado que esto no ayuda al niño a aprender a hablar correctamente.

Los siguientes son algunos consejos útiles:

- Repita palabras y frases después que su niño hable. Pronuncie claramente los sonidos y agregue más información. Si el niño señala un carro y dice "calo", usted puede decir: "Es un carro rojo, hagámoslo correr".
- El niño debe aprender las palabras de "objeto" primero. Enséñele a su niño los nombres de los objetos.
 - Esto incluye nombres de personas, juguetes, comida, utensilios y muebles.
 - Nombre y hable de objetos nuevos cuando vaya de compras, salga a caminar y haga visitas.
- Entre los 12 y 18 meses de edad, los niños aprenden que algunos objetos tienen diferentes partes.
 - Háblele sobre sus ojos, nariz y cabello.
 - Un coche o carro de juguete también tiene partes. Hable de las ruedas, las puertas y las luces.
- Con frecuencia, el niño aprende palabras de "acción" como caminar, comer y jugar entre el primero y el segundo año de vida. También aprenden palabras que describen un objeto como blando, mojado y peludo.
- Cuando su niño comience a mostrar interés en los libros, comience por hablarle de los dibujos. Túrnense para nombrar los objetos y hablar sobre lo que sucede en los dibujos.

Cirugía para mejorar el habla

Las cirugías para reparar fisuras son diferentes en cada niño. Corregir un problema de paladar blando a menudo implica las habilidades combinadas de su cirujano craneofacial, el ortodoncista y el patólogo del habla y el lenguaje.

Nuestro equipo craneofacial estudiará a su niño y realizará muchas pruebas para decidir cómo se hará la cirugía. Las pruebas analizarán la estructura del paladar blando de su niño y cómo funciona. Estas pruebas nos ayudarán a decidir cómo se debe tratar el problema de su niño. Si estas pruebas son necesarias, el patólogo del habla y lenguaje le dará información sobre las mismas.

Las pruebas pueden incluir:

- Observación visual y examen de su niño
- Radiografías (rayos X) y videofluoroscopia (imágenes de rayos X en movimiento)
- Estetoscopios de fibra óptica especiales
- Instrumentos computarizados

La mayoría de los niños sólo necesitan una cirugía, pero otros también requieren que se les hagan otros procedimientos de seguimiento.

- Su cirujano craneofacial, el ortodoncista y el patólogo del habla y el lenguaje le informarán si es necesaria otra cirugía.
- Después de la cirugía, su patólogo del habla y el lenguaje puede dar a su niño un conjunto de sonidos para practicar.
- Con frecuencia, estos ejercicios del habla se harán más fáciles a medida que su niño sane.
- Siga los consejos del patólogo para ayudarle a mejorar el habla lo antes posible.

Notas sobre el habla y el lenguaje

Fecha:

Patólogo del habla y el lenguaje (SLP):

Médico:

Sonidos para que su niño practique:

Notas:

Audición y los oídos

Los bebés y los niños pequeños tienen más infecciones en los oídos que los adultos, porque sus oídos son diferentes. Las trompas de Eustaquio (oído) de los bebés son más cortas y rectas, de modo que el líquido no drena fácilmente. Cuando se acumula líquido en el oído medio, puede causar una infección o pérdida auditiva.

Un paladar hendido puede afectar la estructura de la garganta superior y las trompas de Eustaquio. Por lo tanto, los niños con paladar hendido tienen mayor riesgo de contraer infecciones en los oídos y de sufrir otra clase de problemas en el oído medio que la mayoría de los niños.

- Incluso una pérdida leve de audición puede traerle problemas graves a un niño pequeño, debido a que recién empieza a hablar y a desarrollar destrezas de lenguaje.
- Como los niños con fisuras tienen un riesgo mayor, habrá que observar su audición muy de cerca para detectar cualquier tipo de problema.
- El médico de su niño puede decidir colocar tubos en sus oídos para prevenir los problemas antes de que aparezcan.
- A medida que el niño con una fisura crece, los problemas en los oídos tienden a espaciarse y a ser menos severos.

Estudios o pruebas

Hay una serie de pruebas que nos ayudan a prevenir, localizar y tratar los problemas de oído. El audiólogo de su equipo craneofacial hablará de ellas con usted. El audiólogo también puede indicarle cómo preparar a su niño para las distintas pruebas.

A continuación mencionamos las más comunes:

- **La prueba de timpanometría** mide la presión en el oído medio y de qué modo el tímpano reacciona a los cambios de presión. También puede identificar o reparar perforaciones en el tímpano y mostrar si las trompas están funcionando debidamente. Esta prueba se puede llevar a cabo en niños de cualquier edad.
No causa dolor.
- **La Prueba de Emisiones otoacústicas (OAE, Otoacoustic Emissions):** registra de qué manera el oído interno responde al sonido. Se reproduce una serie de tonos por una punta pequeña que se coloca en el oído. El oído interno responde emitiendo tonos propios. La prueba toma apenas unos minutos. El niño debe estar quieto y en silencio. No causa dolor.
- **La Prueba de Respuesta auditiva del tronco encefálico (ABR, Auditory Brainstem Response)** mide la respuesta de los nervios auditivos y el tronco encefálico (la base del cerebro) al sonido. Para hacer esta prueba se colocan electrodos en la frente y delante de los oídos de su niño. Por medio de esta prueba se puede saber cuánta audición tiene cada oído.
 - Los electrodos son almohadillas blandas que se conectan al dispositivo de ABR mediante unos cables cubiertos. No causan dolor ni producen descargas eléctricas en el niño.
 - Los distintos sonidos se hacen a través de audífonos. Una computadora registra la respuesta del tronco encefálico.
 - Esto puede tardar hasta 1 hora. Su niño debe estar muy quieto todo el tiempo. A la mayoría de los niños se les da un medicamento que los ayuda a dormir durante la prueba.
- Los **Estudios conductuales** miden la audición según el modo en que un niño responde al sonido. Pueden realizarse en niños desde los 6 a 7 meses de edad. Si su niño está inquieto o distraído, es probable que sean necesarias varias sesiones para completarlos. Hay muchos tipos de estudios conductuales y todos requieren que su niño participe activamente. El estudio que se le hará depende fundamentalmente de su edad:
 - El niño puede sentarse sobre su falda mientras se reproducen los sonidos por mediante altavoces. Cuando él se voltee en dirección al sonido, aparecerá un video o se moverá un juguete por encima del altavoz que emitió el sonido.
 - Su niño puede participar en un juego para escuchar sonidos, donde, por ejemplo, tendrá que dejar caer un bloque dentro de un balde al escuchar el sonido.
 - Los niños más grandes pueden ponerse auriculares y levantar la mano al escuchar los sonidos.

Después de evaluar la audición de su niño, el audiólogo le informará los resultados. También le hablará sobre las opciones de tratamiento, que compartirá con su equipo craneofacial de Children's.

Pregúntele al audiólogo cualquier pregunta que tenga acerca de los oídos, la audición o las pruebas de audición de su niño.

Notas sobre los estudios de audición

Fecha de la prueba:

Tipo de prueba:

Audiólogo:

Notas:

Dientes y otros problemas dentales

Es frecuente que el labio leporino y el paladar hendido ocasionen problemas en la mandíbula superior y los dientes. Estos problemas casi siempre se resuelven con el tiempo, mediante la aplicación de un tratamiento recomendado por un equipo de odontopediatría especializado. El equipo dental de su niño desempeña un papel importante dentro del equipo craneofacial. Los miembros del equipo dental pueden incluir a:

- Odontopediatra
- Ortodoncista
- Prostodoncista
- Higienista dental y asistentes
- Cirujano craneofacial

El equipo odontológico de su niño puede seguir una serie de pasos para corregir los problemas de la dentadura y mandíbula. Estos pasos pueden espaciarse por varios años.

Problemas comunes

- **Mala oclusión o dientes mal alineados** La oclusión es la forma en que los dientes superiores e inferiores encuadran entre sí cuando se cierra la boca. Un paladar hendido puede afectar el tamaño y la forma de la mandíbula superior, y el encaje.
- **Alteración de la apariencia facial** La forma del rostro de su niño puede verse afectada por una fisura de la mandíbula superior. Con el tiempo, el equipo de atención médica puede tratar y corregir estos problemas.
- **Aparición temprana o tardía de los dientes** Los dientes en la zona de la fisura pueden aparecer antes o después que los demás. Esto se debe a su posición en la mandíbula. Estos dientes pueden crecer asumiendo una posición normal. A menudo, será necesario enderezar los dientes cuando suceda esto con los dientes permanentes.
- **Dientes faltantes, adicionales o mal formados** Su niño puede tener problemas a medida que sus dientes vayan creciendo en su boca. Los dientes mal formados son más propensos a desarrollar caries. Su odontopediatra le informará los problemas de su niño y revisará con usted las opciones de tratamiento, según las necesidades.

Tratamiento ortodóncico

El ortodoncista de Children's implementará diferentes tipos de tratamiento a medida que su niño crece.

Niños pequeños

Su equipo dental de Children's observará el desarrollo de la dentadura de su niño durante varios años, hasta que llegue la hora de hacer un injerto óseo.

- Se hace una cirugía para insertar hueso en el área de la fisura.
- Para prepararse para el injerto óseo, el equipo craneofacial estudiará las radiografías (rayos X), fotografías y modelos de la boca de su niño.
- Partiendo de estos estudios, el equipo elaborará un plan de tratamiento que sea el más adecuado para las necesidades de su niño.

A menudo, la mandíbula superior de un niño debe expandirse antes de poder hacer el injerto. Hay varios dispositivos para hacerlo. El equipo dental explicará cuál es el mejor dispositivo para su caso.

- A menudo, su niño deberá utilizar un dispositivo de expansión durante varios meses antes de realizar el injerto óseo.
- Una vez realizado el injerto, el dispositivo se deja en su lugar como un "retenedor" durante varios meses más. Además, a su niño le pondrán frenillos superiores entre 4 y 6 meses después del injerto óseo para ayudar a alinear estos dientes.
- Después de que se retire el expansor y los frenillos, su niño tendrá que utilizar un retenedor hasta que esté listo para la próxima fase del tratamiento ortodóncico.

También pueden ser necesarios otros tratamientos en ese momento para corregir la dentadura y mandíbulas del niño. Esta fase de tratamiento puede durar hasta un año y medio.

Adolescentes

La fase final del tratamiento comienza cuando terminan de salir los dientes permanentes y ha culminado el crecimiento del esqueleto. El ortodoncista estudiará las radiografías, fotografías y modelos de la boca de su niño. Basándose en estos estudios, el ortodoncista elaborará el plan de tratamiento más adecuado para las necesidades de su niño.

Es posible que su niño necesite:

- Más expansión de la mandíbula superior. Atención ortodóncica con frenillos.
- Cirugía. Esta se realizará un año o año y medio después de la colocación de los frenillos. Éstos permanecerán en su lugar durante y después de la cirugía.
- Retenedores (una vez retirados los frenillos). Su niño tendrá que usarlo durante la noche para mantener la alineación.

Si a su niño le faltan dientes, tal vez sea necesario colocar dientes adicionales en los frenillos o el retenedor. Esto se hace para mantener el espacio para futuros implantes. Depende de la cantidad y los dientes que le falten.

El equipo dental conversará con usted acerca de los tipos de implantes cuando surja la necesidad, pero estos implantes no se hacen en Children's Healthcare of Atlanta, debido a que esas son necesidades dentales de adulto. Su odontólogo de familia le puede ayudar en la colocación de los implantes. Esta fase de tratamiento a menudo lleva de dos a tres años.

Higiene oral

Enseñe a su niño la importancia de una buena higiene oral tan pronto como sea posible. Esto implica mantener la boca y los dientes limpios. Se comienza no bien aparecen los primeros dientes de leche e incluye:

- Cepillarse los dientes con un cepillo y pasta dental, por lo menos 2 veces por día.
- Usar el hilo dental después de las comidas, para limpiar lo que haya quedado entre los dientes.
- Visitas al odontopediatra 2 veces al año, para los controles y limpiezas de rutina.

Una buena higiene oral puede ayudar a prevenir muchos problemas. También puede ayudar a que su niño logre los mejores resultados posibles del tratamiento.

Notas acerca del cuidado dental

Fecha de la visita:

Tipo de examen:

Dentista:

Notas:

Servicios de neuropsicología

El neuropsicólogo puede ayudar a verificar el crecimiento cognitivo (mental y aprendizaje) de su niño. Si bien no todos los niños con labio leporino o paladar hendido tienen problemas cognitivos, algunos experimentan retrasos en el desarrollo y problemas de aprendizaje.

Análisis y evaluaciones

Es probable que se haga un análisis para ver si el niño tiene problemas de desarrollo mental, motor, social y conductual. Los análisis pueden comenzar cuando el niño es apenas un bebé y continuar hasta la adolescencia. Si se encuentra algún problema, pueden hacerse más pruebas para identificar el tipo y alcance de los problemas. Las pruebas también pueden indicar las maneras de ayudar a su niño a mejorar en muchas áreas.

Las pruebas pueden analizar lo siguiente:

- Aprendizaje
- Atención
- Memoria
- Habilidad para ver y moverse bien
- Resolución de problemas
- Función emocional y social
- Esfuerzo y motivación (el deseo de hacer cosas)

Antes de la evaluación haremos lo siguiente:

- Ver los historiales médicos y registros escolares.
- Preguntaremos los antecedentes de desarrollo, social y familiar.
- Le pediremos a usted y al maestro del niño que llenen unos formularios sobre su aprendizaje y comportamiento.

Durante la evaluación haremos lo siguiente:

- Usaremos pruebas para evaluar cómo piensa y se comporta su niño.
- Esto puede tardar entre 1 y 5 horas.
- Esto puede ocurrir en más de un día.

Después de la evaluación haremos lo siguiente:

- Estudiaremos los resultados de las pruebas de su niño. Hablaremos con usted acerca de los resultados. Haremos sugerencias sobre cómo ayudarlo en su casa y en la escuela.
- Estableceremos un plan para ayudar a su niño. Trabajaremos en colaboración con los maestros y médicos de su niño.
- Le ayudaremos a iniciar el plan de su niño para que pueda alcanzar sus objetivos.

¿Cuándo necesita mi niño una evaluación?

Si su niño tiene problemas para:

- Pensar y planificar
- Prestar atención, aprender y memorizar
- Lograr buen rendimiento en la escuela
- Controlar sus emociones o reacciones negativas sobre su tratamiento de salud

Las pruebas formales son la clave para conocer las fortalezas y debilidades cognitivas de su niño. También pueden ayudarle a mejorar en el entorno del hogar, la escuela y la comunidad.

Para más información, comuníquese con nuestro Departamento de Neuropsicología al 404-785-2849 o visite la página de Internet choa.org/neuropsych.

Notas sobre neuropsicología

Fecha de la visita:

Tipo de prueba:

Neuropsicólogo:

Notas:

Recursos

El trabajador social como un recurso para la familia

Tener un niño con labio leporino o paladar hendido puede causar temor y confusión. Tal vez usted tenga muchas preguntas sobre:

- Los recursos disponibles para su niño y su familia.
- A qué atenerse durante las visitas al hospital.
- Cómo pagar por la atención médica a su niño.

El trabajador social del equipo craneofacial de Children's puede ayudarlo a encontrar las respuestas.

El rol del trabajador social consiste en:

- Ayudar a usted y a su niño a lidiar con las emociones.
- Servir de nexo entre su familia y el hospital.
- Recomendarle grupos de apoyo y otras fuentes de información.
- Ayudarlo a encontrar y utilizar cualquier recurso disponible.

Durante la primera reunión, el trabajador social puede hacerle muchas preguntas sobre su familia, estilo de vida, trabajo y finanzas. Esto ayuda al trabajador social a entender sus necesidades y recomendarle los recursos necesarios. Su trabajador social puede comunicarse con las distintas agencias o explicarle cómo puede usted hacerlo directamente. Puede hablar con él personalmente durante las visitas y llamarlo entre una visita y otra.

Recursos financieros

Como las necesidades de cada niño son diferentes, no hay modo de presupuestar cuánto costará el tratamiento de su niño.

- Si su niño tiene cobertura de una compañía de seguros privada, debe informarle de la existencia de la fisura y de sus visitas al Centro para Trastornos Fisurados y Craneofaciales de Children's.
 - Nuestro personal y el del consultorio del médico de su niño pueden ayudar a coordinar el pago de las cirugías y otros tratamientos.
 - Usted debe mantener comunicación constante con su compañía de seguros y estar al día con los registros y las facturas.
- Si su niño tiene cobertura de Medicaid, usted debe estar en contacto permanente con su coordinador de caso. Cuando el coordinador le solicite información, dásela lo antes posible para evitar problemas con su cobertura. Esto ayuda a prevenir problemas con su cobertura.
- Informe a su trabajador social si su niño no está cubierto por un seguro privado o Medicaid. El trabajador social puede ayudarlo a aplicar para otros tipos de asistencia financiera.

Recursos comunitarios

Hay varios grupos que pueden ayudarlo con el cuidado de su niño. Su trabajador social puede informarle al respecto y ayudarlo a contactarlos.

Estos incluyen:

About Face

123 Edward St. Suite 1003 Toronto ON Canada M5G 1E2 Phone: 800-665-FACE

aboutfaceusa.org

Email: info@aboutface.ca

Este grupo brinda apoyo y orientación a las personas con diferencias faciales. También publica un boletín informativo y patrocina grupos de apoyo. Llame para informarse sobre la sede local.

Children's Craniofacial Association

13140 Coit Road, Suite 517

Dallas, TX 75240

Phone: 800-535-3643

ccakids.com

Email: contactCCA@ccakids.com

Este grupo brinda información, un boletín informativo, redes para padres y un fondo asistencial para las familias que deben viajar para obtener atención médica.

Children's Medical Services

Georgia Division of Public Health
2 Peachtree Street NW Room 11-205
Atlanta, GA 30303
Phone: 404-657-4855
health.state.ga.us/programs/cms

Esta agencia puede colaborar con los costos del tratamiento y del equipo médico para los pacientes y familias necesitados.

Families of Children Under Stress (FOCUS)

3825 Presidential Parkway, Suite 103
Atlanta, GA 30340
Phone: 770-234-9111
focus-ga.org
Email: inquiry@focus-ga.org

Este es un grupo de apoyo para padres de niños muy enfermos. Ofrece un boletín informativo, una línea telefónica directa, reuniones de apoyo mensuales, conferencias anuales y reuniones familiares.

Cleft Palate Foundation

1504 East Franklin Street, Suite 102 Chapel Hill, NC 27514
Phone: 800-242-5338
cleftline.org
Email: info@cleftline.org

Esta es una agencia sin fines de lucro que provee información y remisiones de médicos a las familias.

Georgia Advocacy Office

150 East Ponce de Leon Avenue, Suite 430 Decatur, GA 30030
Phone: 404-885-1234
thegao.org

Este grupo provee información, capacitación, remisiones, asesoramiento legal y representación a los residentes de Georgia con discapacidades y enfermedades mentales. Trabaja en forma conjunta con las familias que enfrentan problemas con los sistemas escolares públicos.

Parent to Parent of Georgia

3070 Presidential Parkway, Suite 130
Atlanta, GA 30340-3720
770-451-5484 or 800-229-2038
Fax: 770-458-4091
<http://p2pga.org>

Proporciona información y apoyo emocional a padres cuyos niños sufren alguna discapacidad o enfermedad crónica. Los padres son vinculados con otros padres basado en el diagnóstico de su niño. También patrocinan capacitación y conexión a una base de datos de recursos en línea.

Recursos disponibles para ordenar

Children with Facial Difference: (Niños con diferencias faciales) A Parent's Guide [Recursos para personas con diferencias faciales: Una guía para padres]. Publicado por: Woodbine House 6510 Bells Mill Road Bethesda, MD 20817
Phone: Teléfono: 800-843-7323

Este libro es un recurso muy detallado para padres. Explica los tratamientos, temas emocionales, autoestima de los niños, problemas del habla, del lenguaje, educativos y derechos legales.

Children's Healthcare of Atlanta no ha revisado todos los sitios mencionados como recursos y no se pronuncia con respecto a su contenido o exactitud. Children's Healthcare of Atlanta no recomienda ni respalda ningún producto o servicio en particular, ni el contenido o uso de ningún sitio web de terceros y tampoco ha tomado determinación alguna respecto a que dichos productos, servicios o sitios web sean necesarios o apropiados para usted o para usar en el tratamiento de los pacientes. Children's Healthcare of Atlanta no se responsabiliza por el contenido de ningún sitio al que se haya hecho referencia anteriormente ni por ningún sitio vinculado a estos. El uso de los servicios referidos o los enlaces provistos en este manual corre por su cuenta y riesgo.

Glosario

En este manual se usan algunos de los siguientes términos. Es probable que escuche otros términos usados por su equipo craneofacial de Children's.

Nervio acústico: un nervio que está dentro del oído interno que envía información sonora al cerebro.

Reborde alveolar: una saliente ósea donde se sustentan los dientes en la mandíbula.

Anterior: el lado de adelante.

Antibióticos: medicamentos que previenen o tratan infecciones.

Articulación la habilidad de usar la boca para hablar.

Audiólogo: una persona que estudia el sonido y la audición.

Audiología: el estudio del sonido y la audición.

Respuesta auditiva del tronco encefálico (ABR, por sus siglas en inglés): una prueba que mide la respuesta del tronco encefálico al sonido.

Hendidura bilateral: una hendidura a ambos lados del labio o paladar.

Miringotomía bilateral: una cirugía para implantar unos tubos en el tímpano, para permitir el drenaje de líquido.

Injerto óseo: una cirugía para insertar hueso en la zona de un labio leporino o paladar hendido.

Tronco encefálico: la base del cerebro.

Cromosoma: una parte de una célula que lleva genes y otra información relacionada con la herencia genética.

Fisura: una división o separación.

Labio leporino: una fisura congénita en el labio superior.

Paladar hendido: una fisura congénita en el techo de la boca.

Columela: la parte delantera del tejido entre las fosas nasales.

Pérdida auditiva conductiva: una pérdida de la audición causada por un problema en el oído medio o externo. Las causas comunes incluyen líquido en el oído medio o tapones de cera en el canal auditivo. Por lo general, las pérdidas auditivas conductivas se pueden corregir con medicamentos o cirugía.

Congénito: esto significa "nacer con".

Craneofacial: referido al cráneo (caja craneana) y a la cara (facial).

Cirujano craneofacial: un cirujano que trata problemas referidos al cráneo y a los huesos faciales.

Equipo craneofacial: un equipo de atención médica que trabaja en conjunto para tratar a las personas con necesidades craneofaciales.

Caninos: los dientes “caninos,” en punta, que se encuentran a cada lado de los dientes de adelante.

Nutricionista: una persona que planifica dietas saludables para las personas. También se le conoce como dietista.

ENT: médico especializado en nariz, garganta y oído [ear, nose, throat].

Electrodos: almohadillas blandas que se adhieren a las partes del cuerpo durante algunos estudios. Cables recubiertos conectan los electrodos a las máquinas. Los electrodos no causan dolor ni producen descargas eléctricas en el cuerpo del niño.

Esmalte: la capa externa de un diente.

Trompa de Eustaquio: un conducto que se extiende desde el oído medio hasta la parte posterior de la garganta. Permite equiparar la presión de aire que hay a cada lado del tímpano.

Fistula: una abertura o separación anormal.

Funcional: un adjetivo que significa “que trabaja en forma adecuada.”

Gen: la unidad más pequeña de la herencia. Los genes contienen el “plano” de cada componente de nuestro organismo; por ejemplo, la estatura, el color de cabello, el color de la piel y el color de los ojos.

Asesoramiento genético: un estudio para hallar problemas de herencia genética. Incluye exámenes físicos, antecedentes de la familia, radiografías y pruebas cromosómicas.

Herencia genética: el proceso natural por el que los niños “heredan” sus rasgos de los padres.

Genetista: un médico que estudia genética (el estudio de los genes).

Genética: el estudio de los genes y la herencia genética.

Gestación: la cantidad de tiempo que un bebé crece en el vientre materno.

Paladar duro: la parte ósea del techo de la boca, precisamente detrás de los dientes.

Hipernasalidad: un problema del habla en el que la voz de una persona suena demasiado nasal. A menudo es resultado de una abertura en o detrás del paladar que permite que el sonido pase por la nariz.

Hiponasalidad: un problema del habla en el que la persona tiene dificultades para hacer sonidos nasales. Esto se debe a que los sonidos de voz no pueden pasar a la nariz.

Vía intravenosa (I.V.): un tubo que se inserta en una vena que permite el paso de alimentos, líquidos y medicamentos directamente hacia el torrente sanguíneo.

Oído interno: la parte más interna del oído, donde la información del sonido se envía hacia el cerebro a través del nervio acústico.

Laringe: la parte de la garganta donde están las cuerdas vocales.

Maloclusión: mala alineación entre los dientes superiores e inferiores.

Mandíbula: el hueso inferior de la quijada.

Maxilar: el hueso superior de la quijada.

Oído medio: el tímpano y el espacio que está detrás de este.

Pérdida auditiva combinada: una pérdida auditiva que es parcialmente conductiva y parcialmente neurosensorial.

Herencia multifactorial: un tipo de herencia genética en la que un rasgo aparece como resultado de una serie de factores genéticos y no genéticos.

Nasal: relativo a la nariz.

Escape de aire nasal: el escape de aire a través de la nariz cuando se emiten sonidos de consonantes.

Aleta nasal: la parte de la fosa nasal que se une con la mejilla.

Regurgitación nasal: el escape de los alimentos a través de las fosas nasales durante las comidas.

Tabique nasal: la pared de tejido que divide las fosas nasales.

Reconstrucción de la punta nasal: reparación quirúrgica del extremo de la nariz.

Endoscopia nasal: una prueba que utiliza una cámara conectada a una sonda muy delgada de fibra óptica. La sonda pasa a través de la nariz y registra el funcionamiento del paladar blando.

Obturador: un dispositivo que calza en el techo de la boca para cubrir la abertura del paladar hendido.

Oclusión: el modo en que encajan los dientes superiores con los inferiores.

Terapeuta ocupacional: la persona que ayuda a los niños con las actividades del cuidado diario, como alimentarse y bañarse.

Higiene oral: cuidado y limpieza regular de los dientes y la boca.

Ortodoncista: un dentista que utiliza frenillos y otros dispositivos para corregir problemas en los dientes y los maxilares.

Otitis media: una infección en el oído medio.

Emissiones otoacústicas (OAE, Otoacoustic emissions): una prueba que registra la manera en que el oído interno responde al sonido.

Otorrinolaringólogo: un médico especializado en nariz, garganta y oído [ear, nose, throat (ENT)].

Oído externo: la parte del oído que puede verse y el canal auditivo.

Paladar: el techo de la boca.

Odontopediatra: un odontólogo que trata a infantes, niños y adolescentes.

Reparación del colgajo faríngeo: un tipo de cirugía para mejorar la función del paladar.

Faringe: la garganta.

Cirujano plástico: un médico que repara la función y el aspecto de las partes del cuerpo.

Premaxilar: el centro del reborde óseo que sostiene los dientes superiores.

Tubos de equalización de presión (PE, pressure equalization): tubos que se insertan en el tímpano para permitir el drenaje de líquido del oído medio.

Dientes primarios: dientes de leche. Son 20.

Prolabio: la parte central del labio superior entre la boca y la nariz.

Prótesis: un reemplazo de una parte del cuerpo hecho por el hombre.

Prostodoncista: un dentista que fabrica y ajusta dientes postizos y otros dispositivos orales.

Psicólogo: una persona con capacitación especial para ayudar a las personas con problemas emocionales y del comportamiento.

Oxímetro de pulso: un cable que se conecta al dedo de una persona y mide el oxígeno presente en la sangre.

Dientes permanentes: los dientes de la persona adulta. Por lo general, son 32.

Pérdida auditiva neurosensorial: una pérdida auditiva causada por un problema en el oído interno o en el nervio acústico. Las causas frecuentes incluyen herencia genética, envejecimiento y ruido alto constante. Generalmente, este tipo de pérdida auditiva no se puede reparar.

Herencia de un solo gen: un tipo de herencia genética en la que aparece un rasgo como resultado de un solo gen transportado por uno de los padres.

Trabajador social: una persona que ofrece orientación y recursos.

Paladar blando (también denominado "velo"): la parte móvil del techo de la boca, detrás del paladar duro. Es indispensable para producir el habla.

Patólogo del habla y el lenguaje (SLP, Speech-language pathologist): una persona que evalúa el habla y ayuda a las personas a mejorar su habla. También se le conoce como terapeuta de lenguaje.

Terapia del habla: tratamiento indicado por un terapeuta del habla para ayudar a las personas con problemas del habla a mejorar en este aspecto. Por lo general, la terapia del habla comprende practicar ciertos sonidos y patrones del habla.

Faringoplastia de esfínter: un tipo de cirugía para mejorar la función del paladar. Coloca músculo adicional en la pared posterior de la garganta.

Diente supernumerario: un diente adicional.

Suturas: puntos quirúrgicos.

Síndrome: un grupo de problemas congénitos que aparecen al mismo tiempo en los bebés recién nacidos. Los síndromes pueden ser resultado de la herencia de un solo gen o de herencia multifactorial.

Membrana timpánica: el tímpano:

Timpanometría: un estudio que mide la presión del oído medio y el modo en que el tímpano reacciona a los cambios de presión. También sirve para hallar perforaciones en el tímpano, además de mostrar si los tubos de equalización de presión (PE tubes) están funcionando como es debido.

Hendidura unilateral: una hendidura en un lado del labio o cara.

Notas

(PARTE DE ATRÁS)

choa.org/craniofacial