

Este documento proporciona pautas para la educación familiar y el manejo clínico de pacientes con labio y / o paladar hendido, junto con un cronograma recomendado. Los objetivos de este documento son los siguientes: 1) resumir los aspectos recomendados del cuidado clínico para los pacientes afectados; 2) apoyar a los socios con los tiempos "previstos" para las iniciativas de educación, las evaluaciones y los tratamientos; y 3) iniciar una conversación sobre las mejores prácticas para las poblaciones de pacientes a nivel mundial. Tenga en cuenta que NO TODAS las evaluaciones y los tratamientos están incluidos en los Programas de Subvención de Smile Train.

Se da por sentado que las condiciones socio-económicas pueden afectar a la realización de este cronograma. Por lo tanto, los equipos multidisciplinarios tienen el desafío de ajustar, de forma creativa el cronograma para lograr los mejores resultados para sus pacientes.

Para más información o contribuciones, contacte a su Gerente local de Smile Train o a partner@smiletrain.org

Periodo prenatal - nacimiento:

- **Educación Familiar:** La educación familiar debe comenzar en el momento del diagnóstico prenatal o inmediatamente después del nacimiento. Debería cubrir los tipos y causas la fisura y los aspectos de los cuidados continuos para el niño.
- **Orientación Genética:** Si se tiene disponible, se debe brindar orientación genética, para explicar los riesgos recurrentes y otros problemas relacionados, especialmente si la fisura forma parte de un síndrome.
- **Nutrición y Alimentación:** Se debe proporcionar información a los cuidadores sobre los desafíos potenciales que cause la fisura con respecto a la alimentación. Después del nacimiento se debe evaluar la nutrición y determinar modificaciones a la alimentación, especialmente para los niños con paladar hendido.
- **Audición:** Inmediatamente después del nacimiento se debe realizar un diagnóstico, especialmente en los niños con paladar hendido.

0-9 meses:

- **Nutrición y Alimentación:** Se debe instruir a los cuidadores sobre las técnicas de alimentación que sean eficaces, según la hendidura que tenga el niño. También ellos deberían aprender cómo monitorear la alimentación del niño y el aumento de peso, con el fin de asegurar que el niño estará sano y listo para la cirugía.
- **Higiene Bucal:** Se debe indicar a los cuidadores que es imprescindible que limpien las encías del niño después de cada comida y antes de ir a la cama, prestando especial atención a la zona de la hendidura. Cuando los dientes empiecen a erupcionar, los cuidadores deben cepillarlos y continuar limpiando las encías, después de cada comida y antes de ir a la cama, prestando especial atención a la zona de la hendidura. Pueden utilizar toallitas desechables, algodón o gaza húmedos, o un cepillo de dedos, lo que consideren más conveniente.

- **Ortopedia Prequirúrgica del Lactante (PSIO, por sus siglas en inglés):** Un niño con una fisura completa del paladar (labio y alvéolo) lo debería observar un equipo compuesto por un dentista general/odontopediatra, un ortodoncista y/o un cirujano, a modo de determinar si la PSIO sería beneficiosa, antes de la cirugía del labio, (la PSIO puede ayudar a disminuir el tamaño de la fisura y mejorar el resultado estético de la reparación del labio) Si se recomienda, PSIO debería comenzar entre las 2 - 6 semanas de edad y continuar hasta el momento de la cirugía primaria.
- **Cirugía Primaria del Labio y la Nariz:** La reparación quirúrgica del labio debe realizarse entre los 3 y los 6 meses de edad; es preferible esperar hasta los 6 meses para garantizar la seguridad. El masaje de la cicatriz del labio debe comenzar 3 semanas después de la cirugía. Si la hendidura afecta a la nariz, esta última debería corregirse, en el momento de la reparación primaria del labio.

6-meses - 3 años:

- **Higiene Bucal:** Los cuidadores deberían evitar que darle al niño un biberón con leche, jugo o agua azucarada, en el momento de ir a la cama, ya que esto puede causar rápidamente caries en los dientes.
- **Cuidado Dental:** Un odontopediatra debería ver al niño, inmediatamente después de que erupcione el primer diente o alrededor de su primer cumpleaños, lo que primero ocurra.
- **Desarrollo del Habla y del Lenguaje:** Se debe educar a los cuidadores sobre el desarrollo temprano del habla y del lenguaje y sobre las técnicas de estimulación. Si los cuidadores están preocupados por el desarrollo del lenguaje, lo cual es bastante probable en los niños con síndromes, se debe considerar una evaluación del lenguaje y la realización de una terapia.
- **Servicios de Audiología y Otorrinolaringología:** Se debería realizar un control de la audición, en especial en los niños con paladar hendido. La razón es porque los niños con paladar hendido tienen un mayor riesgo de efusión en el oído medio (líquido en los oídos), lo que puede conducir a una pérdida auditiva conductiva. Para reducir este riesgo, se debe tomar en consideración la inserción de tubos ecualizadores de presión en el tímpano del niño, en el momento de la cirugía del paladar. Aunque algunos problemas de audición y otorrinolaringología se resuelven a los 3 años de edad, muchos otros deberán ser monitoreados y tratados de manera continua.
- **Cirugía Primaria del Paladar:** La reparación del paladar debe realizarse entre los 9 y los 18 meses. Generalmente, se recomienda una reparación quirúrgica simultánea del paladar duro y el paladar blando, aunque puede ser necesario realizar excepciones para los casos de hendiduras más grandes. Después de la cirugía de fisura de paladar se deberían dar instrucciones especiales sobre alimentación y nutrición.

3-5 años:

- **Evaluación del Habla y de la Resonancia:** Esta evaluación se debe realizar entre los 3 y 4 años de edad. Esto debería incluir una evaluación perceptiva de resonancia, del flujo de aire y de la presencia de secreción nasal, y una prueba sobre la producción de sonidos del habla, para identificar errores del habla. Esta evaluación es necesaria, para determinar si hay una disfunción velofaríngea (DVF), la cual requiere cirugía o errores en la ubicación del habla, lo que requiere terapia del habla.

- **Evaluación Instrumental de la Insuficiencia Velofaríngea (DVF):** Si existen pruebas de una disfunción velofaríngea (DVF), tales como hipernasalidad (sonido en la nariz), y/o emisiones nasales audibles durante el habla, entonces se deben tener en cuenta pruebas instrumentales, si estas se hallan disponibles. La nasofaringoscopia y la videofluoroscopia muestran el tamaño y la ubicación de la apertura velofaríngea, lo cual resulta muy útil para la planificación de la cirugía. La nasometría proporciona datos objetivos, que son útiles para los estudios de resultados.
- **Cirugía de Insuficiencia Velofaríngea (DVF):** La cirugía para la DVF debe realizarse entre los 3 y 5 años de edad, para aprovechar este período crítico del desarrollo normal del habla. En el caso de un paladar corto y/o de una orientación sagital de los músculos elevadores, se debería considerar una Z Plastia de Furlow. Si existe una deficiencia lateral (en uno o ambos lados de la línea media), se debería considerar una faringoplastia de esfínter. Si hay una apertura grande y/o una apertura de la línea media, se debería considerar un colgajo faríngeo.
- **Evaluación Post-Operatoria del Habla/Resonancia:** Se debería realizar una evaluación post-operatoria del habla/resonancia, durante los 3-6 meses posteriores a la cirugía de DVF. Si existe una DVF residual o hay evidencia de una apnea del sueño importante, se debería considerar una revisión del puerto quirúrgico. Se debería realizar una naso-faringoscopia, para determinar la fuente de la fuga velo-faríngea o de la obstrucción.
- **Terapia del Habla:** La terapia del habla es más eficaz, una vez corregida la DVF. Si hubiera un retraso en la corrección quirúrgica de la DVF, debido a problemas médicos o de otro tipo, se puede iniciar la terapia del habla para corregir los errores de colocación. En este caso, la terapia del habla será más eficaz con el uso de un tapón nasal, para que haya flujo de aire oral.
- **Manejo Protésico de la DVF:** Si existe una obstrucción en las vías respiratorias altas u otros problemas que demoren la cirugía de la DVF, se debería considerar un elevador del paladar, hasta que el niño esté listo para la gestión quirúrgica.
- **Gestión de la Fístula:** Si el niño tiene una fístula palatina (una apertura), que afecta el habla o causa que los alimentos y los líquidos se escapen por la nariz, dicha fístula se debería reparar, preferiblemente, en el momento del injerto óseo alveolar. Se puede realizar una reparación temprana, en los casos de fístulas grandes, en niños más pequeños. Se puede considerar un obturador palatino, antes de la reparación, o si la reparación no se puede hacer.

6-12 años:

- **Cuidado de la Ortodoncia:** Si un niño tiene una fisura completa del paladar primario, se le debería hacer una radiografía, entre los 6 y 7 años de edad, para determinar la necesidad de un injerto óseo alveolar (IOA) y el momento apropiado. Puede que se necesite ortodoncia, entre unos 6 y 9 meses, antes de ABG, para re-posicionar los dientes superiores, especialmente aquellos adyacentes a la hendidura. También quizás sea necesario un dispositivo de expansión maxilar, antes de la cirugía IOA.

- **Cirugía para el Injerto Óseo Alveolar (IOA):** La cirugía de IOA debería realizarse en los niños, con una fisura en el paladar primario, si el hueso es insuficiente para la erupción y el mantenimiento del incisivo lateral (si se encuentra presente) y del canino, alrededor de la hendidura. Según el patrón de erupción dental del paciente, el IOA generalmente se realiza entre los 7 y los 9 años de edad, antes de que salgan estos dientes. El hueso, generalmente, se extrae de la cresta ilíaca (cadera) y se coloca dentro de la hendidura y debajo de la base de la nariz. Si se realizó una expansión maxilar, antes de la IOA, se debe usar un aparato fijo o un retenedor, hasta que se complete la curación de IOA. Las radiografías deberían retrasarse hasta 4-6 meses, después de la cirugía.

15-20 años:

- **Cuidados de Ortodoncia:** Después de que se haya completado la dentición permanente, puede ser que sea necesaria una ortodoncia adicional. Además, el tratamiento ortodóntico, comenzando a los 15 años de edad, suele requerirse, para preparar al adolescente, para la cirugía ortognática.
- **Cirugía Ortognática:** Una vez que ha terminado el crecimiento facial (normalmente a los 15-16 años, en las niñas y a los 18-19 años en los niños), puede necesitarse una cirugía de avance del maxilar Le Fort I avance maxilar puede ser necesario, para corregir la alineación maxilar (mandíbula superior) con la mandíbula (mandíbula inferior). Es ocasiones, la mandíbula puede requerir, simultáneamente, una alineación quirúrgica.
- **Evaluación del Habla/Resonancia:** Se debe realizar una re-evaluación del habla/resonancia después de una cirugía de mandíbula, especialmente si ha habido un cambio notable en el habla y la resonancia. Si después de la cirugía existe hiper-nasalidad o una emisión nasal audible, se debería considerar cirugía VPD. Si el paciente tiene una colocación anormal de la articulación, se debería considerar realizar terapia del habla.
- **Revisión del Labio y de la Nariz:** Si es necesario, se debe revisar el labio y/o la nariz, una vez que se haya completado el crecimiento facial, para mejorar la circulación del aire, así como también la simetría y la estética del rostro.

La continuación

- **Apoyo Psicológico:** Se debería ofrecer orientación emocional y social a los niños afectados por la fisura y a sus familias, durante el cronograma de cuidado general de la fisura.
- **Higiene Bucal y Cuidado Dental:** Se debería educar a los niños y a sus cuidadores sobre la importancia de mantener una buena higiene bucal por medio de un cepillado y uso regular de hilo dental, y de visitas al dentista cada 6 meses. Esto es necesario para la salud general del niño y para que este sea elegible para la ortodoncia y la cirugía, si la necesita o cuando la necesite.
- **Citas Periódicas con el Equipo de Interdisciplinario:** Se debería ofrecer a todos los niños y a sus familias citas con equipos clínicos inter-disciplinarios. Se recomienda una visita anual a dicho equipo, hasta que el niño tenga unos 8-9 años de edad y haya pasado por la cirugía IOA (si se considera necesaria). A partir de la edad 10+ años. Se recomiendan al menos visitas al equipo, bianuales, hasta que el niño haya completado toda la atención, incluida la cirugía ortognática.