

Labio leporino y fisura palatina

Guía para padres



Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea

Servicio de Cirugía Maxilofacial

Servicio de Rehabilitación

Servicios de Pediatría y Neonatología

Servicios de Anestesia Infantil y UCI Pediátrica

Servicio de O.R.L.

Servicio de Obstetricia y Ginecología

Unidad de Salud Bucodental

Departamento de Asuntos Sociales, Familia, Juventud y Deporte

Agencia Navarra para la Dependencia (ANDEP)

Centro de Atención Temprana

Departamento de Educación

Servicio de Diversidad, Orientación y Multiculturalidad

CREENA

INDICE DE CONTENIDOS

1.- LAS FISURAS DE LABIO Y PALADAR.....	3
2.- LA FISURA LABIO-ALVEOLO-PALATINA.....	5
Alimentación y cuidado de enfermería del niño fisurado	6
El papel del pediatra	8
3.- EL TRATAMIENTO DE LA FLAP	9
Preparando la cirugía	9
El tratamiento quirúrgico	10
Después de la cirugía	13
Papel del dentista	14
El tratamiento ortopédico-ortodóncico	15
El papel del otorrinolaringólogo.....	18
La intervención del logopeda	19
La intervención tendrá las siguientes características según nuestro protocolo:.....	19
Conclusiones	21
4.- CUADRO GUÍA DEL TRATAMIENTO.....	22
Glosario.....	24
Pies de figuras	26
Bibliografía consultada	27
Participantes en la elaboración del protocolo de atención a pacientes fisurados	28

1.- LAS FISURAS DE LABIO Y PALADAR

Con esta publicación se pretende informar a los padres de niños con fisura del paladar y/o labio sobre la naturaleza de esta malformación congénita y guiarles en la comprensión de las distintas fases del tratamiento para minimizar, en lo posible, la repercusión que este acontecimiento tiene en la vida de sus hijos.



Fig.1. Labio hendido unilateral total izd

El nacimiento de un hijo con “labio leporino” (que técnicamente se llama Fisura Labio Alveolo Palatina- FLAP) es un suceso que preocupa profundamente a los padres y que ocasiona desorientación ante los interrogantes sobre su causa y la posibilidad de que pueda afectar a otros hijos en el futuro.

El primer propósito de este libretto es explicar qué es una fisura labiopalatina, dar información de sus posibles causas y explicar qué se puede hacer cuando nace un niño con labio leporino y cómo se puede obtener una adecuada recuperación con los tratamientos disponibles actualmente. A lo largo de la guía aparecerán diferentes conceptos que resumimos en un breve glosario al final de la misma, con la intención de que el texto se comprenda bien y se facilite el diálogo entre padres y profesionales, ya que el buen entendimiento es importantísimo para la consecución de los objetivos pretendidos.

La fisura va a condicionar el crecimiento del área del labio y el paladar y, dependiendo de su severidad, tiene repercusiones en la alimentación, el habla y la audición, el nacimiento de los dientes y desarrollo del maxilar. Por ello, en el tratamiento del niño participarán desde el primer momento el pediatra, el médico rehabilitador y el cirujano maxilofacial y más adelante el otorrinolaringólogo, el logopeda, el psicólogo, el dentista y el ortodoncista, cada uno con su función:

- **Ginecólogo**: puede detectar la malformación antes del nacimiento por ecografía.
- **Pediatra**: estudia al niño desde el momento del nacimiento y se asegura de que no haya otras lesiones asociadas; aconsejará sobre la alimentación y vigilará el desarrollo saludable del niño.

- **Médico rehabilitador**: se encarga de la coordinación global de todos los profesionales que intervienen en el tratamiento y de indicar las actuaciones necesarias para conseguir un mejor desarrollo funcional e integración social del niño.
- **Cirujano maxilofacial**: intervendrá en la mayor parte de los tratamientos quirúrgicos que afectarán a su hijo; este tratamiento se realiza de un modo escalonado en diversos momentos de la vida del niño.
- **Otorrinolaringólogo**: los niños con fisura del paladar tienen otitis con frecuencia y por ello necesitarán un seguimiento de la función auditiva y en determinados casos tratamiento quirúrgico.
- **Psicólogo**: ayudará a los padres a comprender y aceptar el hecho del niño fisurado y a éste a conseguir un desarrollo pleno de su persona y una adecuada inserción social.
- **Logopeda**: una vez se haya hecho la operación del paladar y también cuando el niño se escolarice, se precisa la colaboración del logopeda para ayudarle a superar las dificultades en el habla y el lenguaje, si las hubiera.
- **Dentista**: si la fisura afecta la zona de las encías (región alveolar) probablemente tendrá repercusión en el nacimiento de los dientes; es importante cuidar los dientes desde el primer momento y enseñar hábitos de higiene para mantener los dientes sanos y que el niño pueda llegar a adulto con su dentición completa.
- **Ortodoncista**: en las fisuras con afectación alveolar los dientes estarán desordenados y se necesitará un tratamiento con aparatos dentales por parte de un especialista; si hay afectación del paladar el crecimiento del maxilar puede estar dificultado y se necesitarán aparatos de expansión.

Sabemos que nuestra sistemática de tratamiento es una más dentro de las posibles y que puede haber pequeñas variaciones entre distintos centros sanitarios respecto a las edades en que se realizan las distintas intervenciones y las técnicas concretas a emplear, pero a la larga, lo más importante es seguir una línea coherente de tratamiento para cada paciente que nos conduzca al mejor resultado posible. En este sentido es fundamental el perfecto entendimiento y colaboración entre los padres y los distintos miembros del equipo. Nos anima la certeza de poder ayudarles a conseguir la mejor rehabilitación para su hijo a lo largo de este tratamiento que dura años, y para el cual es imprescindible la máxima colaboración de todos, niños, padres y profesionales.

2.- LA FISURA LABIO-ALVEOLO-PALATINA

La fisura labio-alveolo-palatina (FLAP) es una malformación congénita de la cara que afecta al labio superior, la región alveolar (encías) y al paladar duro y blando en una amplitud variable. Así, puede afectar desde solamente el rojo del labio o solamente la úvula (campanilla), hasta la abertura total del labio y el paladar en los dos lados de modo completo.



Fig.2. Labio hendido en forma cicatrizal o menor

Fig.3. Labio hendido bilateral total

Las fisuras labio-palatinas se dan en uno de cada setecientos nacimientos y su causa es desconocida. Puede haber cierta influencia genética en un tercio de los casos, pero más veces son factores externos los causantes de la malformación sin que se pueda llegar a saber en cada caso concreto cuál ha sido la causa. Se ha hablado de la influencia de la toma de algunos medicamentos, infecciones víricas o radiaciones, pero mayormente son conjeturas y no hechos probados.



Fig.4. Fisura palatina bilateral total

Fig.5. Fisura palatina completa (uranoestafilosquisis)

Respecto a la influencia genética, esta se traduce en que si uno de los padres tiene antecedentes de FLAP, o ya se tiene un hijo con fisura, será un poco más probable que su próximo hijo tenga también una fisura.

Alimentación y cuidado de enfermería del niño fisurado

La hora de la comida es un momento importante para el niño y para la madre ya que se establece un contacto que refuerza el vínculo materno-filial. Debería ser un momento relajado y entrañable para proporcionar al niño un sentimiento de seguridad. Aunque el niño puede tener alguna dificultad mecánica en la succión (más marcada en los casos de paladar hendido que en los de sólo labio) y pase más tiempo que el promedio para conseguir una buena ingesta, es importante mantener el ejercicio que supone la succión porque tiene muchos beneficios. En los casos de afectación del paladar se plantean algunos problemas para la alimentación que requieren la ayuda del personal de enfermería para entrenar a la madre en la técnica adecuada durante la lactancia.

Los patrones de deglución y alimentación del niño fisurado están invariablemente alterados. Los niños con labio hendido quizás tengan problemas a la hora de coger el pezón. Los niños con fisura del paladar no pueden crear suficiente presión negativa para succionar la leche y pueden tener en algún momento retorno de alimento por la nariz. Para minimizar esto, será bueno colocar al niño incorporado al menos 45 grados para aprovecharnos de la ventaja de la gravedad y estimular el reflejo de deglución. Además es fácil que los niños fisurados traguen más aire de lo habitual con la ingestión de leche lo que favorece la regurgitación y la aparición de cólicos. Se ha de tener paciencia y dedicar algo más de tiempo de lo normal en la alimentación. Conviene hacer paradas cada 5 minutos y facilitar la expulsión de aire ingerido incorporando al niño (facilitar los eructos del lactante) antes de reanudar la toma.

Algunos equipos aconsejan utilizar placas de plástico que cierran el paladar para facilitar la alimentación. Estas placas requieren modificaciones y ajustes frecuentes y pueden ocasionar roces por lo que en la mayoría de las ocasiones no suponen ventajas respecto a la eficiencia que puede conseguir una madre motivada y bien instruida. Otras veces serán de utilidad, sobre todo si se usan para redirigir el crecimiento maxilar, como se explica más adelante.

La decisión de alimentar al niño con biberón o leche materna es de los padres. La lactancia materna tiene muchas ventajas y será el método de elección, pero puede requerir mucho tiempo y energía por parte de la madre. La alimentación con biberón puede permitir en ciertos casos compartir la carga de trabajo entre ambos padres. En la lactancia materna, la madre puede, en la mayor parte de los casos, conseguir una buena alimentación porque el tejido mamario se adapta a los contornos de la fisura y la cierra permitiendo una adecuada succión y deglución. Sin embargo, será bueno tener en cuenta algunos pequeños consejos y tener paciencia. La lactancia requiere un proceso de aprendizaje mediante ensayo y error. Para empezar un suave masaje

en la base de la mama puede favorecer la salida de la leche hacia el pezón (hacer pequeños movimientos circulares sobre la mama empezando cerca del pecho y comprimir ligeramente la mama hacia la areola). Cuando la madre siente que está lista para alimentar al bebé comprime la areola con los dedos para extruír el pezón y favorece que el niño lo pueda coger. Cuando el niño empiece a mamar, se ha de continuar con los masajes de la mama para que el esfuerzo del hijo no sea tan grande y se le deberá mantener semi-incorporado. El tiempo necesario para cada toma es de unos 45 minutos en los primeros meses, empezando por 12 minutos en un lado y cambiando alternativamente de lado. Es importante favorecer la expulsión de aire en cada cambio de mama. Si el niño no es capaz de hacer una ingesta adecuada por cansancio, se podría utilizar un sacaleches y dar con biberón la parte que no haya podido tomar. Esto minimizará la congestión de la mama y mantendrá al niño motivado para continuar amamantándose. Conforme se vaya desarrollando y ganando fuerza, la alimentación llegará a ser satisfactoria sólo con el amamantamiento.

En la alimentación con biberón, se empieza por colocar al niño incorporado. Se debe dirigir la tetina hacia la mejilla del lado no fisurado y no directamente hacia la garganta. Una ligera presión intermitente sobre el biberón junto con un movimiento de masticación con las encías, más que propiamente de succión, permitirán un flujo suave de leche y una alimentación segura. Para favorecer la eficiencia de la ingesta se han de ampliar los orificios de salida de la tetina o hacer un corte en cruz. Un biberón que se pueda comprimir también ayuda. Si la leche fluye suavemente sobre la lengua, la deglución se da de modo reflejo. Si ocurre que el niño se atraganta, se interrumpe la alimentación y se incorpora al niño, incluso se deberá volver un poco boca abajo para facilitar la salida de leche al exterior. Después se limpia cualquier resto de leche de la cara y la boca del niño y tras un pequeño descanso se reinicia la toma. Si el problema es un flujo elevado de leche se deberá modificar o cambiar la tetina.



Fig.6. Biberón especial para niños fisurados (Medela)



Fig.7. Tetina Nuk

Las tetinas pueden ser de varios tamaños y diseños. Las llamadas tetinas de cordero pueden ser útiles y se encuentran en tiendas de veterinaria. En farmacia se podrán pedir las tetinas NUK o Medela específicas para niños con fisuras. La alimentación con sondas o cuentagotas deberá dejarse para casos especiales. Una tetina estándar con un corte en cruz y un biberón de plástico compresible son muy eficientes y se encuentran fácilmente.

Algunos biberones tienen una bolsa interna que se colapsa conforme el niño toma y parece que disminuyen la cantidad de aire ingerido. Igual ocurre con algunas tetinas con mecanismo valvular. Las tetinas pueden ablandarse por ebullición en agua si fuera necesario y se han de reemplazar cuando se ponen pegajosas, se deforman o se agrietan. Si se necesita hacer los agujeros más grandes esta es la rutina:

- Utilizar una aguja del tamaño del orificio que se quiera conseguir.
- Calentar la punta de la aguja en una llama hasta que se ponga roja y mantenerla un minuto más para que se quemé cualquier resto de carbón sobre la aguja que pudiese ennegrecer la tetina en el punto de perforación.
- Puncionar la tetina con la aguja desde el interior hacia fuera y asegurarse de que el orificio es completo entrando y retirando la aguja varias veces.

Después de la ingesta es bueno limpiar la fisura si se evidencian restos de leche. La fisura no es una herida y no duele cuando se toca. Si quedan restos de leche o secreciones pueden retirarse con un paño suave humedecido en agua templada. El problema puede prevenirse dando al niño de beber agua después de cada toma. Si se llegaran a formar costras, se debe pedir ayuda a la enfermera o al médico para su limpieza. Si el problema afecta a los labios, se alivia aplicando un poco de vaselina o aceite infantil.

El papel del pediatra

En muchos casos el ginecólogo habrá podido ver la malformación por ecografía, pero el pediatra del hospital es el primero, tras el nacimiento, en establecer el diagnóstico de la malformación y poner en marcha los estudios para delimitar su extensión y descartar otros posibles problemas asociados que pueden presentarse hasta en el 10% de los casos. Será el encargado de transmitir la primera información a los padres sobre la malformación, las posibilidades de tratamiento quirúrgico y rehabilitador y los distintos especialistas que intervendrán en el mismo.

La consulta con el cirujano maxilofacial será precoz, para que los padres puedan saber con exactitud la modalidad de tratamiento, el número de operaciones que se planean y el esquema de tiempo en que se desarrollarán.

La malformación labio-palatina altera el funcionamiento normal de la trompa de Eustaquio ocasionando una dificultad de drenaje del oído, lo que facilita la aparición de otitis. De ahí la importancia de visitar al pediatra de Atención Primaria cuando existan infecciones respiratorias superiores, para que pueda tratarlas precozmente y, en caso necesario, pueda derivar a consulta y seguimiento por el otorrinolaringólogo quien determinará si es preciso la intervención para colocar drenajes en los oídos.

3.- EL TRATAMIENTO DE LA FLAP

El plan de tratamiento de los niños con labio leporino y fisura palatina ha ido cambiando continuamente de acuerdo con los progresos técnicos, pero es sobre todo interesante notar cómo se ha llegado a integrar el tratamiento quirúrgico en un programa rehabilitador complejo que prevé el uso de aparatos ortopédico-ortodónticos, la intervención del logopeda, la eventual asistencia por el psicólogo, el control otorrinolaringológico y el recurso a los medios de diagnóstico radiológico y endoscópico. Se establece así, el principio muy importante, de que debe ser un equipo multidisciplinar el que se ocupe del paciente con labio o paladar hendidos. El tratamiento de un niño con fisura labio-palatina no consiste en una sucesión de operaciones quirúrgicas, sino más bien en una serie de tratamientos complementarios tendentes a la rehabilitación funcional (respiración, deglución, masticación, audición y habla) y estética completa.

Preparando la cirugía

No es posible, por supuesto, hacer toda la cirugía necesaria durante los primeros años de vida del niño. Aunque el tiempo es un aliado que ayudará al niño, no se debe dudar en operarle cuando haya llegado el momento oportuno. El tratamiento es algo así como montar un puzzle e implica recolocar las distintas estructuras anatómicas en su lugar correcto, con especial cuidado en la reconstrucción muscular del labio y paladar que dará una buena funcionalidad. La secuencia de los procedimientos a realizar y la edad más adecuada para hacerlos será decidida por los miembros del equipo, y aunque hay una pauta general, las decisiones se han de adecuar a las circunstancias de cada caso particular.

Ingresar en el hospital para tratamiento es una situación de estrés para el niño, para los padres y para el resto de la familia. Para despejar preocupaciones es bueno hablar con los cirujanos y enfermeras e informarse del procedimiento a realizar, el tiempo de ingreso, las normas de estancia, las visitas y otros aspectos prácticos. Los niños menores de 6 años deben ser informados de que irán al hospital sólo un par de días antes, mientras que a los mayores se les puede decir dos semanas antes y darles tiempo de expresar sus temores. Se ha de explicar al niño las razones de su ingreso con claridad y si algo de lo que pregunta no se conoce, referir que se le preguntará al médico. Quizás encuentre alivio a su tensión llevando su pijama o sus juguetes favoritos. Es igual de importante explicar a los otros hermanos la ausencia prevista del niño y decirles quién va a cuidar de ellos mientras los padres están pendientes del recién operado, que se va a mantener el contacto con ellos en todo momento y que, en algunos casos, podrán visitar a su hermano. Es importante que todos se sientan implicados.

Hay que resaltar que aunque se haya realizado el ingreso, en caso de infección respiratoria o catarro la cirugía deberá posponerse.

A continuación se dan las directrices generales del plan de tratamiento de un niño con fisura labio-alveolopalatina y su cronología, si bien remarcamos que el tratamiento en cada caso debe ser personalizado y adaptado a la situación particular y problemas de cada paciente considerando la gravedad de su malformación y las posibles enfermedades asociadas.

El tratamiento quirúrgico

Si el niño goza de buena salud y ha ganado peso según lo previsto a la edad de seis meses se realiza el tratamiento quirúrgico del labio con el que el pequeño paciente recupera la armonía del rostro. Se intenta que la reconstrucción del labio sea completa y, en lo posible, definitiva, aunque ocasionalmente hacen falta pequeños retoques. Para ello se hacen incisiones en ambos lados de la fisura y se repara meticulosamente la piel del labio, el bermellón, el músculo y el suelo de la nariz. En esta intervención se opera también sobre la punta nasal para tratar de corregir su aplanamiento y hacerla simétrica, a la vez que se asegura su permeabilidad para una buena respiración. A este respecto, en muchos casos se requerirá una nueva cirugía en la adolescencia, aunque en los casos más severos pueda hacerse antes, simultáneamente con algún otro procedimiento (por ejemplo el momento del cierre del paladar duro).

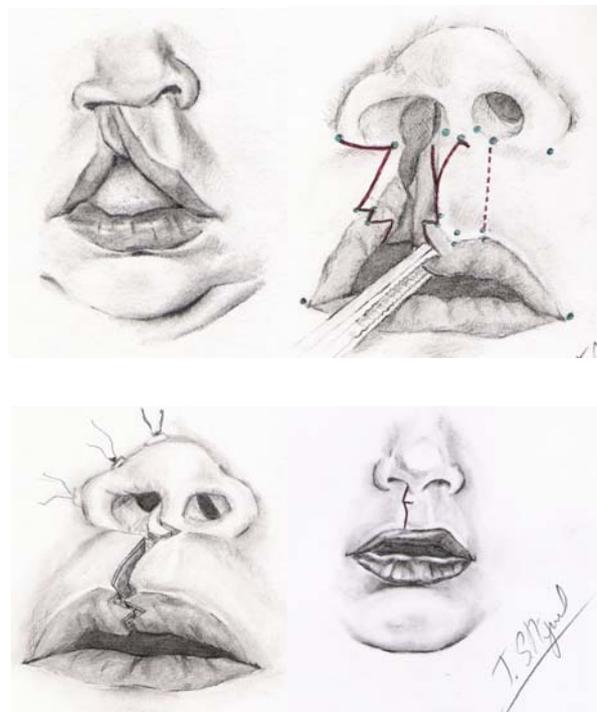


Fig.8. Secuencia esquemática del tratamiento quirúrgico del labio hendido

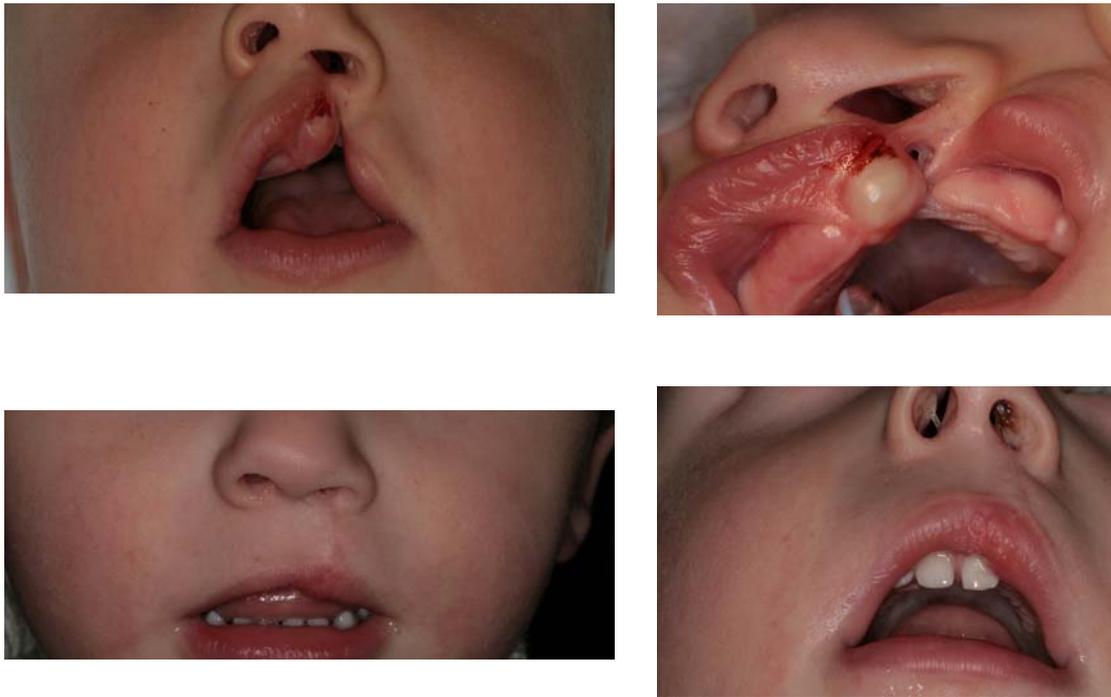


Fig.9. Secuencia de fotos pre y postoperatorias de un caso de labio hendido completo izd (Técnica Millard II)

A la edad de 18-24 meses se realiza la operación para el cierre del paladar. Para reparar el paladar blando se reconstruye el velo del paladar, que representa la parte funcionalmente más importante para la fonación y la deglución. La intervención quirúrgica es particularmente delicada: se intenta una reconstrucción de las tres capas del paladar blando (mucosa oral, músculo y mucosa nasal), y en particular la capa muscular debe ser rotada y suturada para conformar una estructura funcionalmente válida. En la parte dura del paladar se obtienen tejidos de la parte lateral que se llevan al centro y se suturan cerrando así la comunicación con las fosas nasales.

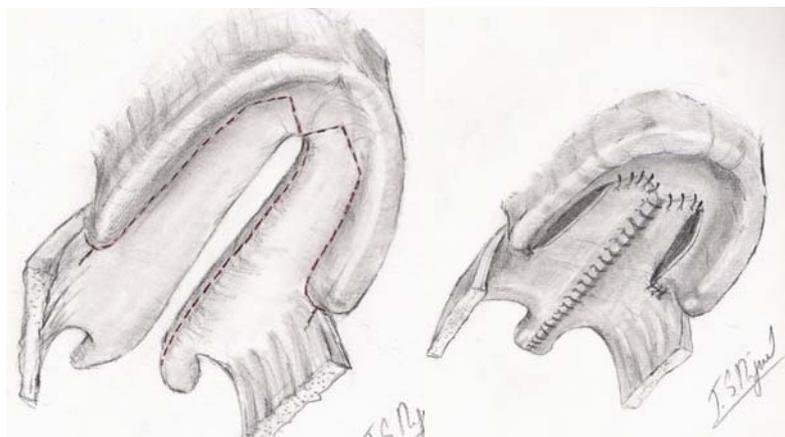


Fig.10. Secuencia esquemática de la operación del paladar

El cierre del paladar tiene repercusiones sobre el crecimiento posterior del maxilar y muchas veces provoca que la dentición superior no engrane correctamente con la inferior. La decisión de cuál es el momento oportuno para realizar el cierre del paladar está sujeta a los diferentes criterios que, desde los distintos puntos de vista, aportan la logopedia, la cirugía y la ortodoncia. Los primeros quieren un cierre precoz del defecto para tener una buena funcionalidad fonética. Los últimos preferirán retrasar al máximo el cierre para que no se interrumpa el crecimiento maxilar. Se tratará de buscar la máxima armonía posible para conseguir un buen resultado estético, fonético y de desarrollo facial. Hemos de ser conscientes de que el priorizar uno de estos aspectos puede perjudicar a los otros. En nuestro protocolo hemos decidido dar la máxima oportunidad al crecimiento facial y minimizar el número de operaciones sobre el niño realizando una única intervención a los 18-24 meses, momento en el que ya iniciada la producción de las primeras palabras, se da una fonología en expansión. Después de esta operación se intensificará la rehabilitación logopédica y se estimulará el crecimiento óseo con aparatos ortopédicos si se requiere.



Fig.11. Comparación de dos casos similares de fisura labial y palatina bilaterales completas. Obsérvese a la izd el colapso de la arcada dentaria que puede ser debido a la operación precoz del paladar. A la dcha. se aprecia un crecimiento correcto debido a los cuidados dentales y ayuda de la ortodoncia

A la edad de 5-6 años se valora definitivamente la competencia del paladar reconstruido y si ésta no es la adecuada puede plantearse una intervención para estrechar la faringe (faringoplastia) que podrá corregir el defecto.

Entre los 9 y 11 años de edad se realiza la osteoplastia (injerto de hueso) de la fisura alveolar. Se trata de reconstruir la continuidad del hueso a nivel de la encía para



Fig.12. Imagen radiológica de la fisura ósea alveolar (defecto de hueso en la encía a nivel de la fisura)

que los dientes puedan salir y ordenarse adecuadamente. El injerto se obtiene de la cadera mediante técnicas poco invasivas y al consolidarlo en la fisura permite al ortodoncista colocar los dientes en un arco continuo y bien alineado. Para muchos niños esta será la última intervención.

Hacia los 15 años algunos pacientes necesitarán de pequeños retoques de la estética nasal o del labio y un pequeño porcentaje necesitarán de intervenciones mayores para corregir la oclusión dental (cirugía ortognática). La época y modalidad de estos tratamientos se decide de común acuerdo con los padres y el paciente, quien ya toma protagonismo sobre las decisiones.

Después de la cirugía

El cirujano le visitará regularmente después de la intervención y el personal de enfermería le explicará los cuidados a tener. El niño permanecerá unas horas en la sala de reanimación después de la operación y cuando se considere oportuno se trasladará a su habitación. En el caso de la cirugía del paladar, lo más común es que pasen 12 a 24 horas en cuidados intensivos por si hubiera problemas respiratorios. Los niños con otro tipo de operaciones pasan a planta directamente y mantienen un suero durante los primeros días para poder administrar analgésicos y antibióticos según requieran.

Los niños operados del labio llevarán un arco de metal fijo con esparadrapos para proteger la herida durante la primera semana. Además llevan unos tubos de silicona en la nariz que ayudan a dar forma y mantener los orificios nasales permeables, que se mantendrán durante 8-12 semanas. Estos tubos necesitan ser retirados para higienizarlos cada pocas horas, pero son de manejo sencillo.



Fig. 13. Un niño recién operado con el arco de Logan y los conformadores nasales

Naturalmente conviene evitar los traumatismos sobre la herida, cuidando que no se lleve los dedos o algún objeto a la boca. Todos los niños pequeños salen del quirófano con unas férulas en los brazos para evitar que se manipulen las heridas. Estas se mantienen de dos a tres semanas y pueden ser retiradas durante periodos cortos de tiempo, bajo vigilancia directa de los padres, para permitir que se ejerciten los brazos.

En el postoperatorio inmediato la alimentación del lactante se hará con leche con la ayuda de una jeringuilla, evitando las tetinas, chupetes y el amamantamiento. Es importante que los padres estén en el hospital en la hora de las comidas para aprender las técnicas de alimentación y dar seguridad a su niño. Los niños más mayorcitos pueden alimentarse con papilla de cereales usando cucharillas de silicona. Después de los primeros días pueden darse una variedad de alimentos en puré evitando las comidas ácidas (algunas frutas). Se dará a beber agua clara después de las comidas para ayudar a mantener limpias las heridas.

Los puntos del labio se retiran de 5 a 8 días después de la cirugía y se mantiene la herida libre de costras con vaselina. Los puntos de dentro de la boca se dejan para que caigan espontáneamente. Puede haber mal aliento, sangrado leve por la nariz o, a veces, expulsión de membranas durante las primeras semanas.

El alta del hospital se produce entre los 3 a 5 días después de la cirugía. Al niño le costará de 5 a 10 días reasumir sus rutinas de sueño y alimentación. Si se le está dando lactancia materna, no se puede esperar que el niño la retome inmediatamente: necesitará un período de readaptación y un poco de paciencia.

Algunas complicaciones pueden ocurrir en el postoperatorio. La más frecuente es la apertura de un agujero en la línea de sutura del paladar que puede aparecer hasta en un 20% de los casos y que puede requerir una segunda corrección más adelante. La necesidad y tiempo de hacer esto se valorará por el equipo de cirujanos atendiendo a los informes del logopeda y ORL.

Papel del dentista

Los problemas de la dentición no sólo afectan al aspecto sino que tienen repercusión en la articulación del lenguaje y la capacidad de masticación, por lo que la atención al desarrollo dental del niño es importante. Una actitud vigilante y visitas periódicas al dentista ayudarán a conseguir la mejor salud dental del niño y esto tiene que ser enfatizado en el caso de los niños con fisuras. El ortodoncista será el que aconseje los planes para mejorar el crecimiento y desarrollo de los maxilares.

La dentición primaria, o dientes de leche, erupciona entre los seis y treinta meses de edad. En la zona de la fisura los dientes pueden estar duplicados, malformados, desplazados o ausentes. Esto es aplicable a los dientes temporales y

también a los definitivos. Los dientes definitivos erupcionan a partir de los seis o siete años y en la zona de la fisura pueden faltar, aunque los temporales estuviesen bien. También puede darse la situación inversa. Estos problemas afectan mayormente a los incisivos laterales. El estado de algunos dientes puede aconsejar su extracción, pero otras veces se pueden reubicar en la arcada con ayuda de aparatos. Cuando un diente falta, podrá sustituirse en el futuro por una prótesis o cerrar su espacio con ortodoncia según convenga en cada caso.

Los cuidados higiénicos en los niños con fisuras son especialmente importantes porque los dientes pueden tener defectos de formación y mayor susceptibilidad de caries. La pérdida temprana de los dientes puede complicar los tratamientos rehabilitadores y el cuidado de los dientes debe empezar tan pronto erupcionen. La caries se produce por el acumulo de placa dental (una capa blanquecina pegajosa que recubre los dientes y está compuesta de bacterias y restos de alimentos). Las bacterias a partir de los azúcares producen ácidos que disuelven el esmalte y dan lugar a la caries. Por ello no se deben dar al niño leche condensada o zumos azucarados en un biberón para que se tranquilice en la cuna. Además los dientes de leche tienen que limpiarse con un pequeño cepillo blando después de cada comida. A partir de los dos años deberían hacerse revisiones dentales cada seis meses para prevenir la caries. El dentista le aconsejará sobre el uso del cepillo y la seda dental y pautará la prevención con flúor en forma de colutorios, barnices o incluso comprimidos. Otra estrategia de prevención a tener en cuenta son los sellantes de fisuras que también el dentista puede aplicar de forma totalmente indolora para atenuar los surcos de los dientes donde se acumula más placa dental. Los sellantes pueden caer y precisan ser reemplazados en algunas ocasiones. De cualquier modo el dentista más profesional no puede sustituir la responsabilidad de los padres y por eso la actitud paterna es clave para evitar la pérdida de dientes por caries.

El tratamiento ortopédico-ortodóncico

El tratamiento completo de la fisura labiopalatina no puede ignorar el crecimiento global de la región maxilofacial. Los niños fisurados tienen al nacer su malformación, pero conservan intacto el potencial de crecimiento necesario para el desarrollo normal del maxilar, sólo que esta capacidad puede necesitar de alguna guía. En este sentido las técnicas de ortopedia se diseñan para guiar el crecimiento óseo mediante distintos aparatos. En el caso que nos ocupa la mayor parte de estos aparatos serán de soporte dental y actuarán sobre el hueso (ortopedia) y sobre los dientes (ortodoncia).

Ya en los primeros meses de vida se puede modificar la disposición de los segmentos palatinos para favorecer el cierre del paladar y del labio utilizando “placas” que se apoyan en la encía. Dichas placas se indican cuando la anchura de la fisura es grande. Se preparan a medida para cada niño y deben utilizarse todo el día para ser eficaces, exigiendo la colaboración activa de los padres.

El esfuerzo de llevar la placa tiene como compensación varios beneficios. La alimentación es más fácil ya que cierra el paladar a modo de prótesis, la posición de la lengua está controlada y así no se introduce en la fisura y se favorece una deglución normal. Finalmente, mediante los pequeños ajustes que se le hacen semanalmente, se guía el crecimiento del paladar estrechando la fisura alveolar y favoreciendo el cierre de la encía. En general, el niño se acostumbra pronto a la placa y su uso se hace simple en pocos días. Los padres tendrán la responsabilidad de mantenerla en uso todo el día y de limpiarla adecuadamente para que sea higiénica. Por parte del profesional, la placa debe ser adaptada periódicamente y sustituida para adecuarla al crecimiento maxilar.



Hacia los tres años (tan pronto como erupcionan los dientes) se insta una prevención de la caries con flúor y cepillado y a los cuatro años se valora la necesidad de tratamiento de ortopedia con aparatos para ensanchar y hacer crecer el maxilar. El seguimiento del niño durante un largo período de tiempo es totalmente necesario y se alternarán momentos de tratamiento activo con aparatos de ortodoncia con otros de simple observación del crecimiento facial para no cansar al niño y seguir contando con su colaboración. Igualmente se vigilará el proceso de erupción de los dientes y se tomarán las decisiones oportunas en función de la falta de dientes o la presencia de algunos dientes supernumerarios en la zona de la fisura. El objetivo es llegar a la edad de 12-13 años, cuando se han cambiado todos los dientes de leche, en condiciones de tener una función masticatoria normal: una arcada dentaria continua que engrane de modo armónico con los dientes mandibulares.

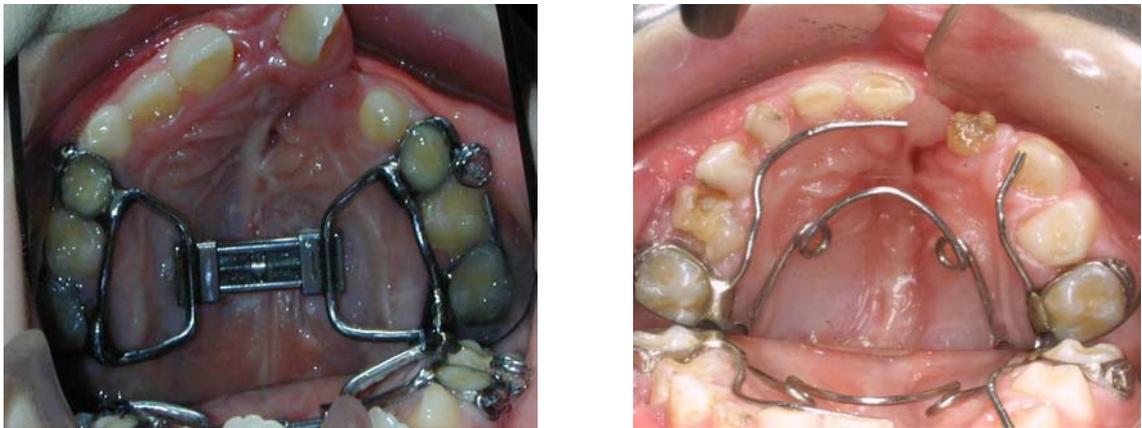


Fig.15. Distintos tipos de aparatos ortopédicos para conseguir expandir el paladar



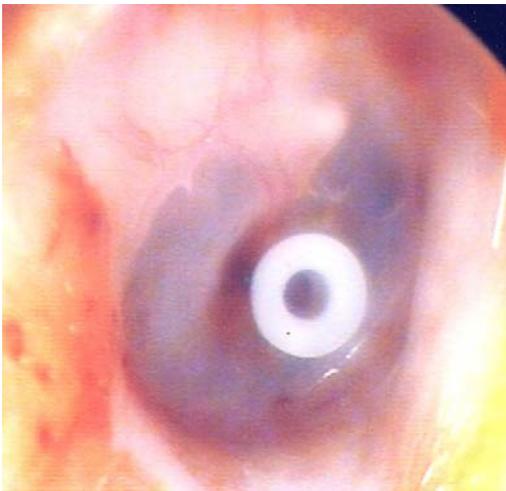
El tratamiento de ortodoncia final mediante aparatos fijos con bracketts se realizará entre los 13 y 15 años y tiene como objetivo conseguir un buen engranaje dental (oclusión) y una sonrisa agradable desde el punto de vista estético. Los dientes bonitos y bien alineados favorecen la salud bucal y general y alientan a que el muchacho se cuide y tenga una dentición duradera. Es importante durante estos años motivar y vigilar de cerca que la higiene de la boca sea óptima ya que la caries descontrolada arruina todos los esfuerzos previos.

Fig.16. Aparato ortodóncico con Bracketts que permite un posicionamiento adecuado de los dientes

El papel del otorrinolaringólogo

Las fisuras de paladar se asocian en muchos casos a patología del oído medio debido a un mal funcionamiento de la trompa de Eustaquio (otitis fibroadhesiva, colesteatoma, etc.).

La trompa de Eustaquio es un pequeño conducto que comunica el oído medio con la pared posterior de la nariz (nasofaringe) y tiene la función de ventilar y equilibrar las presiones dentro del oído por detrás del tímpano. Esto es imprescindible para que el oído funcione bien y se tenga una correcta capacidad auditiva (la sensación de oídos taponados que tenemos durante un resfriado se debe a que la trompa deja de funcionar durante el proceso catarral).



En el paciente con fisura del paladar el mecanismo de la trompa se ve impedido por múltiples factores: aumento del tamaño de las adenoides, rinitis crónica, la propia repercusión estructural de la malformación o las cicatrices de la cirugía, con el consiguiente trastorno de la ventilación del oído. La falta de ventilación de la caja timpánica provoca el acúmulo de secreciones, la posible infección y el bloqueo de la capacidad vibratoria del tímpano. La presencia de secreciones en el oído medio se descubre en la exploración otológica y mediante la impedanciometría.

Fig.17. Imagen de un drenaje transtimpánico colocado (Cortesía de laboratorio Menarini; www.formacionsanitaria.com)

La disminución de la capacidad auditiva del paciente fisurado es variable, pero cuando disminuye de 25 a 40 dB HL significa, en la práctica, una incapacidad para seguir completamente una conversación en un volumen de voz normal. La integridad de la función auditiva es fundamental para un correcto desarrollo del habla y del lenguaje. La disminución de la capacidad auditiva puede interferir en este desarrollo y ha de ser detectada para poder llevar adelante la actuación más conveniente.

La otitis seromucosa ocasionada por la falta de ventilación a través de la trompa puede ser tratada mediante una intervención muchas veces simultánea con la reparación de la fisura. Se trata de hacer una pequeña perforación de la membrana timpánica e insertar un drenaje transtimpánico (DTT) que ayude a mantener la aireación del oído y facilite la función auditiva. Aunque se haya cerrado el paladar, el paciente requiere seguimiento regular por ORL hasta que el crecimiento favorezca el normal funcionamiento de la trompa de Eustaquio (aproximadamente a los diez años).

La intervención del logopeda

La familia ha hecho un largo recorrido por diferentes Servicios. Se ha tranquilizado, orientado a los padres y aconsejado sobre los diferentes aspectos en los que pueden aparecer dificultades. El ámbito del lenguaje, la comunicación y el habla es uno de estos aspectos y será el logopeda quien acompañe al niño y a los padres en su normal desarrollo.

La intervención tendrá las siguientes características según nuestro protocolo:

- **3 meses:**

En esta primera visita se da información general a los padres sobre el proceso de desarrollo del lenguaje y las peculiaridades en los niños con fisura, motivándolos a participar en todo el proceso.

- **8-18 meses:**

Se propone una estimulación global para potenciar todos los aspectos del desarrollo y así evitar que la dificultad que presenta interfiera en el normal desarrollo del niño. Se propone una estimulación verbal dentro del contexto familiar aprovechando las actividades de la vida diaria para enriquecer la calidad y cantidad del lenguaje.

- **18-36 meses:**

Es en este momento cuando el niño fisurado, ya intervenido, es derivado al Servicio de Atención Temprana o al logopeda hospitalario para la intervención desde el área de Logopedia.

Se entiende por Atención Temprana el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil, a la familia y al entorno que tienen por objeto dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen riesgo de padecerlos.

Los objetivos generales de la intervención logopédica en los niños con fisura labio-palatina son:

- Lograr la normalización de las funciones de respiración, deglución y fonación.
- Potenciar el desarrollo lingüístico y comunicativo del niño.
- Orientar, aconsejar y apoyar a los padres.
- Configurar una labor preventiva, educativa y habilitadora dentro de un marco ecológicamente relevante (marco natural del desarrollo del niño).

Tras una valoración se elabora un programa donde quedan reflejados los objetivos específicos adaptados a la realidad de cada niño en cada una de las áreas del desarrollo.

Alrededor de los 36 meses, previo a la incorporación del niño al sistema educativo, el equipo de Atención Temprana articulará las medidas necesarias para facilitar al niño y las familias la transición de un ámbito a otro, garantizando la coherencia y continuidad de la atención.

• **3 años:**

Al coincidir esta edad con la incorporación de los niños/as a los centros escolares e incidir en el mismo contexto diferentes profesionales se coordinará una respuesta global, coherente y ajustada.

Será el orientador y el/la maestro/a de Audición y Lenguaje quienes se encargarán de la evaluación de este alumnado y decidirán el tipo de intervención más adecuada, según el caso, teniendo en cuenta el criterio de gravedad y su incidencia en el proceso de producción del habla así como las intervenciones hechas con anterioridad y el proceso del alumno/a hasta su ingreso en el contexto escolar.

La identificación de las necesidades educativas derivadas de la fisura labiopalatina, supone contemplar sus diferentes manifestaciones desde el marco curricular en el sentido de deducir qué consecuencias educativas y qué acciones ha de disponer el contexto escolar con sus diferentes recursos, con objeto de dar la respuesta más adecuada a los alumnos que las presenten.

Las áreas de trabajo hacen referencia a:

- Las características sonoras: la discriminación auditiva y fonológica.
- La respiración, la coordinación fono-respiratoria y el soplo.
- La rehabilitación miofuncional: praxias de movilidad, elasticidad y tono de la musculatura lingual, velar y labial.
- El desarrollo lingüístico general y el componente fonético-fonológico en particular.

Se utilizan todos los canales sensoriales para el desarrollo de las funciones normales del niño y para facilitar los aprendizajes se vale de instrumentos lúdicos adaptados.

El cirujano valorará a los 5-6 años la competencia velofaríngea, ya que el paladar puede estar reconstruido anatómicamente, pero ser corto o rígido y no funcionar adecuadamente. Si el tratamiento logopédico de reeducación no ha logrado un cierre velofaríngeo funcional puede plantearse una recuperación quirúrgica del cierre velopalatino.

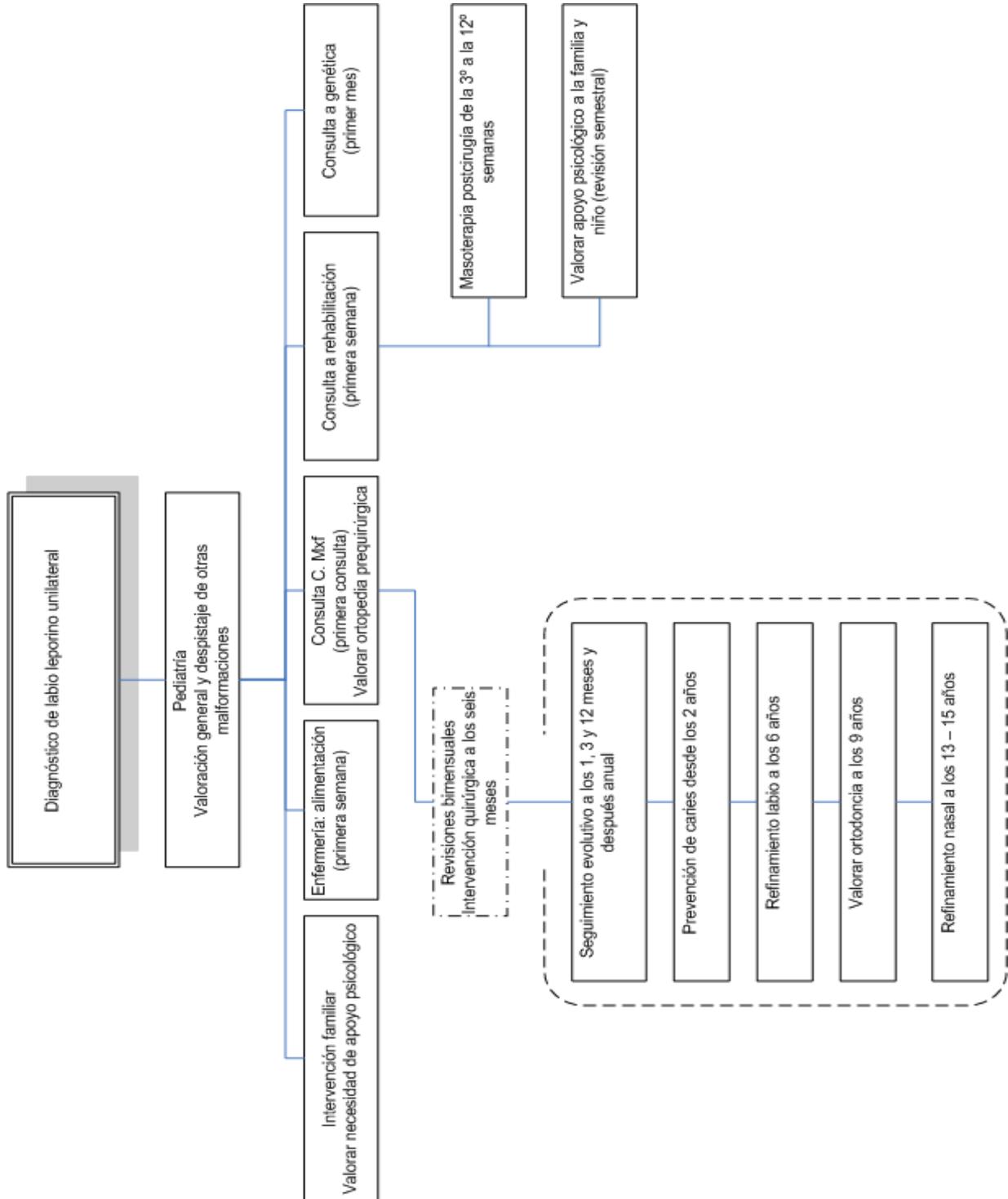
Conclusiones

De cuanto se ha expuesto resulta claro que el tratamiento de un niño con fisura labiopalatina va más allá de la mera intervención quirúrgica. El objetivo a perseguir es obtener un resultado satisfactorio en los diversos aspectos (psicológico, estético, de la audición y el habla y desarrollo de la dentición y masticación) que están afectados por la malformación. El niño debe poder desarrollarse normalmente, hablar de un modo comprensible y no presentar estigmas estéticos que le dificulten su vida de relación. Todo ello puede conseguirse con la estrecha colaboración de los profesionales y los padres del niño. Esperamos que estas breves notas sean de utilidad para orientar a los padres que se enfrentan a la crianza de un niño con fisura labiopalatina.



Fig.18. Ejemplo de paciente con fisura severa en el nacimiento y resultado cuando es adulto joven.

4.- CUADRO GUÍA DEL TRATAMIENTO



Glosario

- **Fisura:** significa la falta de unión entre algunos tejidos provocando una división que repercute en la forma y función de una parte del cuerpo
- **Fisura labio alveolo palatina (FLAP):** es la fisura que afecta al labio, encías y paladar; puede ser total (implica a las tres partes) o parcial y de un lado del labio o de los dos.
- **Maxilar:** hueso que conforma la parte media de la cara; tiene una placa horizontal que forma el paladar duro y un ribete a su alrededor que aloja los dientes y se llama proceso alveolar.
- **Paladar duro:** es la parte anterior del paladar formada por hueso y mucosa y normalmente rodeada por los dientes.
- **Paladar blando (velo del paladar):** es la parte posterior del paladar y está formado por músculo y mucosa; es móvil y su función es cerrar la comunicación con la nariz para hablar (fonación) y tragar (deglución).
- **Vómer:** hueso que forma la parte baja del tabique nasal y que puede verse si el paladar está abierto.
- **Logopedia:** es la intervención que se realiza para mejorar el habla y el lenguaje.
- **Ortodoncia:** es el tratamiento que puede hacerse mediante aparatos para conseguir una buena posición de los dientes.
- **Ortopedia dentomaxilar:** es el tratamiento que se hace mediante aparatos para conseguir que la relación entre la mandíbula y el maxilar sea armónica.
- **Insuficiencia velofaríngea:** es la situación que se produce cuando el paladar no cierra completamente la comunicación de la boca con la nariz; puede causar problemas de paso de alimentos a la nariz a la hora de tragar, dificultades de habla y una nasalización de la voz (rinolalia abierta).
- **Terapia miofuncional:** Disciplina que se encarga de prevenir, valorar, diagnosticar y corregir las disfunciones que pueden interferir, tanto en la producción del habla como en las diferentes estructuras del sistema orofacial.
- **ORL:** Otorrinolaringología.
- **Drenaje transtimpánico (DTT):** tubo de ventilación que insertado en el tímpano facilita la aireación de la cavidad timpánica.

- **PADI:** programa de atención dental infantil, servicio de atención dental a los niños de la Comunidad Foral de Navarra.
- **Conformadores:** tubos de silicona que se insertan en la nariz para ayudar a darle la forma correcta después de la operación del labio.
- **Arco de Logan:** arco de alambre grueso que se coloca tras la cirugía del labio para disminuir la tensión sobre la herida.
- **Adenoides:** órgano de defensa similar a las amígdalas que se encuentra en la parte alta de la faringe por detrás de la nariz.
- **Dientes supernumerarios:** se dice de los dientes que se forman en exceso al número normal.
- **Impedanciometría:** una de las pruebas para determinar la función del oído.

Pies de figuras

Portada: Labio hendido unilateral simple izd. Estado post operatorio.

Fig.1. Labio hendido unilateral total izd

Fig.2. Labio hendido en forma cicatrizal o menor

Fig.3. Labio hendido bilateral total

Fig.4. Fisura palatina bilateral total

Fig.5. Fisura palatina completa (uranoestafilosquisis)

Fig.6. Biberón especial para niños fisurados (Medela)

Fig.7. Tetina Nuk

Fig.8. Secuencia esquemática del tratamiento quirúrgico del labio hendido

Fig.9. Secuencia de fotos pre y postoperatorias de un caso de labio hendido completo izd (Técnica Millard II)

Fig.10. Secuencia esquemática de la operación del paladar

Fig.11. Comparación de dos casos similares de fisura labial y palatina bilaterales completas. Obsérvese a la izd el colapso de la arcada dentaria que puede ser debido a la operación precoz del paladar. A la dcha. se aprecia un crecimiento correcto debido a los cuidados dentales y ayuda de la ortodoncia

Fig.12. Imagen radiológica de la fisura ósea alveolar (defecto de hueso en la encía a nivel de la fisura)

Fig. 13. Un niño recién operado con el arco de Logan y los conformadores nasales

Fig. 14. Secuencia demostrativa de los beneficios de la ortopedia prequirúrgica: estado inicial, el niño con el aparato colocado y estado antes de la cirugía en el que se ve como se han aproximado los bordes de la fisura y se ha corregido parcialmente la nariz

Fig.15. Distintos tipos de aparatos ortopédicos para conseguir expandir el paladar

Fig.16. Aparato ortodóncico con Bracketts que permite un posicionamiento adecuado de los dientes

Fig.17. Imagen de un drenaje transtimpánico colocado (Cortesía de laboratorio Menarini; www.formacionsanitaria.com)

Fig.18. Ejemplo de paciente con fisura severa en el nacimiento y resultado cuando es adulto joven

Bibliografía consultada

- Le schisi del labbro e del palato: guida alla conoscenza della malformazione e al suo trattamento. U. Baciliero y cols. Ed Marchi group, 1990.
- Cómo amamantar a bebés con labio o paladar hendido. Krista Herzog-Isler. Ed. Medela, 1994.
- The cleft palate story. S. Berkowitz. Ed Quintaessence, 1994.
- Tratamiento del labio leporino y fisura palatina. L. Treserra. Ed. JIMS, 1977
- Guía clínica Fisura labiopalatina. 1st Ed. Santiago: Minsal, 2005.
- Management of cleft lip and palate. Oral and Maxillofacial Clinics of North America, Agosto 1991
- Atlas de cirugía craneofacial y de hendiduras. Sayler y Bardach. Ed. Amolca, 2004

Participantes en la elaboración del protocolo de atención a pacientes fisurados

Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea

Rehabilitación

Dra. M^a Teresa Lizarraga Errea
Dra. Aurelia Mena Mur
Dra. Ana Oyarzábal Zulaica

Cirugía Maxilofacial

Dr. Joaquín Garatea Crelgo
Dra. Isabel Quílez Sardá
Dr. Joan San Miguel Moragas

Pediatría

Dr. Agustín Madoz Jauregui

Neonatología

Dra. Carmen Mendivil Dacar

Anestesia Infantil

Dr. Salvador Carrascosa Moreno

O.R.L.

Dra. Paloma Rodríguez García

UCI Pediátrica

Dra. Nuria Clerigué Arrieta

Obstetricia y Ginecología

Dra. M^a Ángeles Pardo Callado

Odontología

Dr. José Joaquín Artazcoz Osés

Departamento de Asuntos Sociales, Familia, Juventud y Deporte; Agencia Navarra para la Dependencia - CDIAT

Dña. Cristina Arregui Apezteguía

Psicología

D. Joseba Cerrillo Bilbao

Logopedia

Dña. Eva Muñoz Yuste
Dña. Rosa Aranguren Ruiz
Dña. Patricia Piqueras González
Dña. Eunáte Ochoa Munárriz

Departamento de Educación - Servicio de Diversidad, Orientación y Multiculturalidad, CREENA

Dña. Elena Arrieta Pueyo
Dña. Isi Roldán Arróniz
Dña. Alicia Ruiz Oria
Dña. Maite Santiago Campión
D. Fernando Senosiain Mikelez
Dña. Rita Maeztu Rodrigo
Dña. Sagrario Echeverría Goñi

Colegio Oficial de estomatólogos y odontólogos de Navarra

Dra. Beatriz Lahoz Fernández
Dr. Juan José Los Arcos Elorz

Año de publicación: 2011

Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea

Servicio de Cirugía Maxilofacial
Servicio de Rehabilitación
Servicios de Pediatría y Neonatología
Servicios de Anestesia Infantil y UCI Pediátrica
Servicio de O.R.L.
Servicio de Obstetricia y Ginecología
Unidad de Salud Bucodental

Departamento de Asuntos Sociales, Familia, Juventud y Deporte

Agencia Navarra para la Dependencia (ANDEP)
Centro de Atención Temprana

Departamento de Educación

Servicio de Diversidad, Orientación y Multiculturalidad
CREENA

Título: Labio leporino y fisura palatina. Guía para padres

© GOBIERNO DE NAVARRA

http://www.navarra.es/home_es/Temas/Portal+de+la+Salud/Ciudadano/Cuidar+la+salud/

Edición PDF para Internet: abril 2011