



**Danos
un poco
de
tiempo**

**Cómo amamantar a bebés
con labio o paladar hendido**

Índice



Los beneficios de amamantar

4-6

Menor número de infecciones
Intimidación entre madre y bebé
Mejor desarrollo de los músculos de la boca y la cara
Protección especial después de la cirugía

Hendiduras del labio y el paladar

6-7

Diferentes formas
Causas



El Nacimiento

8-10

El vínculo entre madre y bebé empieza inmediatamente después del nacimiento
Evita la separación madre - bebé
Asesoría profesional sobre lactancia y nutrición
El embarazo: diagnóstico precoz mediante la ecografía

Obturador del paladar

10-11

Posición de la lengua
Seleccionando el obturador
Cuidado del obturador



Cómo dar el pecho

12-17

Amamantando sin el obturador palatal
Cómo extraer la leche
Preparándose para amamantar al bebé
Como amamantar con el obturador palatal



Otras alternativas

18–19

Alimentador

Sistema de nutrición suplementaria.

Tetina Haberman

Vasitos

Sonda nasogástrica

Incrementar el suministro de leche

20–21

Incremento de peso

Cuando no funciona



Los primeros días

21–23

La vida diaria

Se buena contigo misma

Aceptando las reacciones de los demás

El papel del padre también es importante



La cirugía – un nuevo rostro

24–25

Procedimiento quirúrgico

La alimentación después de la operación

Algunas consideraciones

26

El equipo interdisciplinario de tratamiento

**Prevención de las afecciones
del paladar en futuros embarazos**

27

Direcciones útiles

28–29

Publicaciones útiles

30–31

Editor / Autores

30–31



Katrin, 25

«Cuando doy el pecho a mi bebé, no veo la hendidura de su labio, entonces me parece que es un bebé completamente normal»

Los beneficios de amamantar

Menor número de infecciones

La leche materna es única en su composición y responde perfectamente a las necesidades del bebé. Las inmunoglobulinas que contiene protegen las mucosas de la nariz y del canal auditivo que, en un bebé con el paladar hendido son más sensibles. De esta forma, puede ocurrir que un bebé, al ser amamantado, inhale algo de leche materna por la nariz, ello no representa ningún riesgo para él. Las células vivas en la leche materna contienen anticuerpos para las enfermedades que han sido padecidas por la madre.

La prevención de cualquier infección es una ventaja para tu bebé. Con ella él puede dedicar toda su energía al crecimiento. La lactancia materna es un excelente medio para prevenir las infecciones del oído medio que son muy comunes en bebés con paladares hendidos. Los resultados de un estudio piloto realizado sobre el tema, fueron corroborados por un estudio más completo, realizado posteriormente. El uso activo de los músculos bucales durante la lactancia, permite una mejor aireación del oído medio. Como resultado se obtiene una disminución del número de bacterias.

Intimidad entre madre y bebé

La incertidumbre acerca de las causas y las consecuencias del paladar hendido o de la fisura palatina, puede afectar la primera fase en la que se crea el lazo parental. La separación de tu bebé significa una carga adicional. Si la lactancia materna se realiza desde el inicio, tu y tu bebé permaneceréis juntos durante esta difícil etapa.

La suavidad del seno materno es ideal para la boca del bebé y él mismo puede regular el flujo de leche. La estimulación de los pezones por la boca del bebé favorece la producción y liberación de las hormonas maternas. Esto no sólo estimula la producción de leche, sino que además promueve el afecto natural de la madre hacia su hijo.



Hendiduras del labio y el paladar

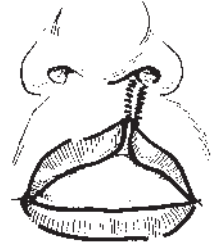
Mejor desarrollo de los músculos de la boca y la cara

Durante la lactancia, tu bebé desarrollará su propia técnica para beber. Con ella los músculos bucofaciales se utilizan en mayor grado que si se alimenta al bebé con un biberón. El fortalecimiento de los músculos del velo palatino y de los labios facilita la reparación quirúrgica de la hendidura, optimizando los resultados de la operación. Si su bebé utiliza sus músculos bucofaciales normalmente después de la cirugía, puede esperarse también un mejor desarrollo del habla. Los logopedas consideran que dar el pecho es una forma de terapia placentera, práctica y económica.

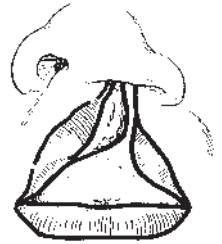
Protección especial después de la cirugía

Si a tu bebé le das el pecho después del cierre quirúrgico de la hendidura del paladar, necesitará de una menor dosis de sedantes, gracias al contacto corporal y a la intimidad propias a esta forma de alimentación. La lactancia materna os brinda tanto a ti como a tu bebé una sensación única. La leche materna también reduce el riesgo de infección hospitalaria y favorece la recuperación del bebé.

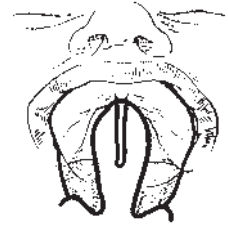
*Labio parcialmente
hendido a
la izquierda*



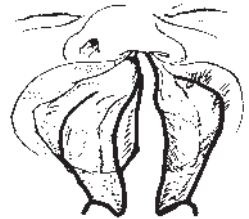
*Labio
completamente
hendido a la
izquierda*



*Paladar hendido
bilateralmente
(ambos lados)*



*Hendidura
completa del
labio y paladar
(izquierda)*





Diferentes formas

Un labio o paladar hendido es una malformación congénita de la cara y de la cavidad bucal. Durante el desarrollo del bebé en la matriz, algunos de los tejidos no se fusionan.

Dependiendo de su ubicación exacta, estas malformaciones pueden dar lugar a diferentes tipos de hendidura (ver ilustraciones). Las hendiduras pueden estar a la izquierda, a la derecha o a ambos lados, a excepción de la hendidura del velo del paladar, que siempre se encuentra en el centro. Nos gustaría evitar el uso de la terminología «labio leporino».

El uso de este vocabulario tomado del reino animal es discriminatorio, a la hora de describir una condición médica. Los defectos de hendidura de la cara y de la cavidad bucal son las malformaciones congénitas más frecuentes. En Europa, uno de cada 500 niños nace con este tipo de defectos.

Causas

Las causas exactas de estos defectos es desconocida. La teoría científica más creíble, atribuye la causa a una combinación de condiciones genéticas e influencias ambientales negativas.

La modificación hereditaria de varios genes conduce a una menor protección del embrión ante las lesiones de origen medioambiental.

Si existe este tipo de daño genético, los factores ambientales, tales como medicinas, rayos X, infecciones, así como el stress y el ruido, pueden producir una malformación del paladar o del labio. Dado que la formación de las estructuras faciales se realiza en unas pocas horas, los factores ambientales mencionados pueden dar lugar a una falta de oxígeno que daña los tejidos del bebé.

El Nacimiento

El vínculo entre madre y bebé empieza inmediatamente después del nacimiento



Irene, 30:

«Al principio estaba asustada y tardé en reaccionar antes de poder aceptar a Julius. A esta primera reacción le siguió un largo período de tristeza. Poco a poco abandoné la ilusión de poder dar el pecho con normalidad. Lo que yo no sabía entonces es que después de la cirugía, tendría la oportunidad de dar el pecho a Julius de una forma perfectamente normal.»

El amor surge con la mirada

Después de un parto difícil, sientes el calor de un pequeño cuerpo sobre tu piel. Tanto vosotros, padres, como las personas que os han asistido durante el parto os veis afectados por el aspecto del rostro de vuestro bebé. Un bebé fuerte y saludable, con el labio o paladar hendido, necesita sentir el olor y la cercanía de su madre. Para satisfacer estas necesidades básicas de tu bebé, debes olvidar la idea de tener un bebé perfectamente normal. Date tiempo para adaptarte a la nueva situación inesperada. Escucha tus sentimientos. Si el bebé está despierto y busca el pecho, no hay razón para no responder a su necesidad. La boca del bebé buscará y tocará tu pecho. Esta experiencia posi-



tiva te ayudará a recuperarte del shock inicial. Si lo deseas, la matrona puede ayudarte. De lo contrario puede retirarse, para que puedas tener con tu marido y con vuestro bebé recién nacido un momento de intimidad.

Evita la separación madre – bebé

Por regla general, un bebé con una hendidura del labio o del paladar es un niño sano. Si se le separa de su madre después del parto, se pierde la intimidad. Si se sospecha que existen otras anomalías, puede ser necesario transferir al bebé a otro hospital mejor equipado. Sin embargo, después que los exámenes hayan concluido, el bebé debe ser retornado a su madre lo más pronto posible.

Obturador del paladar

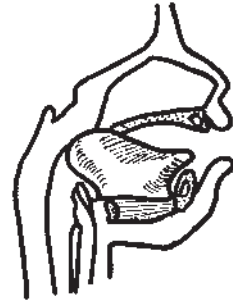
Asesoría profesional sobre lactancia y nutrición

Te preguntarán sobre cómo alimentar a tu bebé. ¿Puede ser amamantado? Las complicaciones de la lactancia dependerán del tipo y del grado que tenga su afección. Si después del parto recibes apoyo de especialistas, tu bebé tendrá más oportunidades. Según la clínica o la maternidad, el equipo médico tendrá diferentes niveles de experiencia para hacer frente a la situación. Consulta a un especialista en lactancia de la IBCLC (ver página 28) puede aportar una eficaz ayuda tanto para los padres y el bebé, como para el equipo médico.

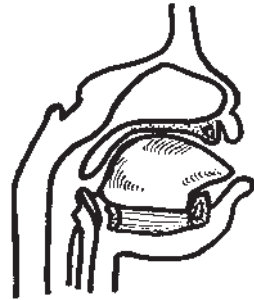
El embarazo: diagnóstico precoz mediante la ecografía.

Cada vez se detectan más anomalías de labio y paladar durante el embarazo, a través de la ecografía. Lo mejor es que el equipo médico que asiste el parto tenga conocimiento previo de la situación. Para los padres, un diagnóstico pre-natal, puede contribuir a una mejor preparación y reducir la tensión en la fase posterior al parto en la que se establecen los lazos entre el bebé y sus padres.

Posición de la lengua



La posición de la lengua en el área de la nariz y garganta, cuando se tiene el paladar hendido



Posición normal de la lengua, debajo del paladar

Ilustraciones
KRIENS

Obturador palatino no es necesario con el labio leporino. En cambio, si hay una fisura en el paladar duro o blando, el obturador, llamado también placa, puede ayudar a facilitar la alimentación. La placa está hecha de plástico, y además de hacer de barrera entre la boca y la cavidad nasal, también separa la lengua de la fisura palatina. En caso de fisura palatina,

el obturador sirve para desplazar la lengua hacia adelante. Sobre las superficies delanteras del lado bucal del obturador, se encuentran unas ranuras que son igualmente útiles para la orientación de la lengua. El bebé puede presionar el pezón contra la placa con su lengua y con movimientos de succión, así puede vaciar los conductos de leche abiertos. Incluso con una placa, el bebe no puede crear el vacío en la cavidad oral.

La creencia común que el vacío es necesario para hacer salir la leche no corresponde con los hechos. Los bebés no reciben una placa en todos los centros hospitalarios. No obstante, esa no es una razón para no poner el bebé al pecho.

Selección de la obturador

En la mayor parte de las clínicas, se toma una impresión de la mandíbula superior del bebé, tan pronto como sea posible. Esta impresión se utiliza para fabricar un modelo plástico de la mandíbula superior, antes de hacer la placa de plástico. El plástico puede ser duro o suave, fabricarse de un solo tipo o ser una combinación. Una placa insertada en la cavidad bucal durante los primeros días de vida, será básicamente móvil. Una crema adhesiva puede ser útil en la fase de adaptación.



El obturador palatal visto del lado de la boca y de la nariz



Los bebés se acostumbran a usar este aparato muy rápidamente. Sin embargo, su uso puede causar pequeñas heridas. Puede ser útil y conveniente suavizar la placa en los puntos de presión.

Cuidado del obturador

Antes de dar el pecho, deberás sacar el obturador de la boca del bebé y lavarlo con agua limpia. También puedes utilizar algodón, para limpiar los restos de leche. Después de limpiar la placa, se le coloca nuevamente en la boca del bebé. El ortodoncista deberá revisar el obturador en intervalos regulares para hacer cualquier ajuste necesario.

Como dar el pecho

Amamantando sin el obturador palatal



Si tu bebé puede ejercitarse tomando el pecho, todavía suave durante los primeros días, se acostumbrará a las pequeñas cantidades de que le ayudarán a pasar el difícil período que transcurre hasta la subida de leche. Dos o tres días después del nacimiento, los pechos se inflaman con el aumento del suministro de sangre y linfa. La leche de transición está siendo producida. Durante ese período, es normal que tu bebé tenga más dificultades para ser amamantado. No olvides utilizar un extractor de leche regularmente. Después de este breve y difícil período, tu y tu bebé os veréis recompensados



Ángela está sentada de cuclillas sobre una rodilla de mamá

para su situación. También se puede hacer que el bebé succione tu dedo mientras el calostro se le da cuidadosamente con una jeringa provista de una cánula de silicona suave y flexible. Este método permite al bebé mantener y desarrollar el reflejo de succión, y utilizar los músculos bucales. Al mismo tiempo, puede beber los líquidos a su propio ritmo. Tu bebé se sentirá más cómodo si al tomar el pecho lo pones en posición vertical.

con un flujo de leche que saldrá con más facilidad. Si el niño es sano en todos los demás sentidos, y se cuenta con instrucciones adecuadas, puede evitarse el uso de la sonda nasogástrica. La leche artificial irrita las mucosas nasales de la nariz en mayor grado que la leche materna u otros líquidos. Existen varios tipos de aparatos auxiliares que facilitan el amamantar durante los primeros días. En algunas clínicas, además de animarte a dar el pecho regularmente, tu bebé también puede recibir un complemento mediante un biberón provisto de una tetina especial o un vasito adecuado



La alimentación también es posible mediante una sonda gástrica fijada al dedo



Mientras Angela succiona el dedo, recibe el calostro mediante una jeringa



Jeringa provista de una cánula de silicona suave y flexible



El biberón cuchara permite dosificar la salida de la leche

Cómo extraer la leche

En cuanto te hayas recuperado un poco del parto, deberías extraerte la leche con regularidad, es decir, manteniendo los mismos intervalos de tiempo que el bebé. En caso de que puedas amamantar a tu bebé, conviene también que vacíes los pechos después de cada toma. Los bebés con paladar hendido tienen dificultades para estimular la producción de leche. Los extractores de leche materna son una excelente ayuda. Si te acostumbras a usar el extractor gozarás de más tiempo para tu bebé utilizando un sistema doble para la extracción simultánea de los dos

pechos. Con este sistema también te verás beneficiada con un mayor nivel de prolactina, y por consiguiente un incremento en la producción de leche.

Preparándose para amamantar al bebé

Tu consejero en lactancia, matrona o enfermera te pueden ayudar. Escoge un momento adecuado. Si utilizas una almohada para apoyarte cómodamente, te ayudará a estar más relajada. Si te estimulas el pezón favorecerás el reflejo de eyección de leche. De esta manera la alimentación será más fácil para el bebé. El calor de una toalla hervida, o una bebida caliente estimulan la eyección de la leche.

El mismo resultado puede alcanzarse utilizando un extractor o dándose un masaje en los pechos. Si el bebé está hambriento o inquieto, es razonable darle un poco de leche extraída con el extractor, antes de darle el pecho.





2-Phase Expression®

La única tecnología de extracción de leche basada en la investigación que simula el ritmo natural de succión del bebé. Primero la estimulación rápida, después la extracción lenta. Demostrado que te extrae más leche en menos tiempo.



Symphony®

Este extractor de leche para hospitales y alquiler en el hogar brinda a la madre la sensación de lactación más natural gracias a su avanzada tecnología.



Swing™

Un extractor eléctrico que se adapta perfectamente a las necesidades diarias de las madres activas. Ideal para la extracción de leche ocasional o frecuente – práctico, moderno y discreto.



Pump In Style® Advanced

Con este extractor de leche eléctrico acompañado por una práctica mochila, las madres modernas y activas, que trabajan fuera del hogar, están perfectamente equipadas para extraer la leche - en todo momento, en todo lugar y todos los días.

Mini Electric™

de gran confort para tener en casa o llevar de viaje. Se complementa con un adaptador de corriente.



PureLan™ 100

hecho con lanolina pura para el cuidado natural de los pezones sensibles.



**Biberons et Pump & Save™
Sachets pour lait maternel**

Para recoger, congelar y conservar la leche materna.



Coussinets

Discos absorbentes lavables y desechables absorben la leche que se derrama. Una forma adaptada al cuerpo hace que el extractor se acople de modo cómodo y natural.

Como amamantar con el obturador palatal



Ángela en posición semi-vertical

En posición horizontal, sobre el costado



Si la cavidad nasal está cubierta por el obturador, cualquier posición es adecuada para amamantar. Para facilitar los movimientos de la mandíbula y la lengua, es importante mantener una correcta colocación de la cabeza del bebé. En cuanto la boca del bebé esté totalmente abierta, acerca, con una mano, la cabeza del bebé hacia tu pecho. Procura que el bebé pueda agarrar tanto tejido mamario como le sea posible. Con la otra mano, mantén el pecho en la boca del bebé durante la toma. A veces, el bebé puede necesitar ayuda para abrir su boca lo suficiente. Para ello baja suavemente su barbilla con tu dedo índice. Si la fisura labial está



Posición DanCer

Katrin, 25:

«Cuando doy el pecho a mi bebé olvido todos nuestros problemas. Después de unos dos meses de amamantarlo, dejé de estimular mi producción de leche con un extractor, porque tuve la sensación de que Nicolás estaba recibiendo suficiente leche».

colocada en la parte superior de tu pecho, el bebé respirará con más facilidad. Cuando vayas a cambiar a tu bebé de pecho hazlo suavemente sin alterar la posición de la cara (inclinada hacia un lado) recuerda que la cabeza del bebé debe inclinarse levemente hacia atrás, para asegurar que la mandíbula inferior presione el pecho. Sarah Danner y Edward Cerutti descubrieron y dieron nombre a otra posición que también puede ser útil a la hora de amamantar.

La posición «DanCer», permite que los músculos de las mejillas del bebé estén más cerca del pecho, y facilita la alimentación. Esta posición consiste en tomar el pecho por debajo y con los dedos, índice

y pulgar acercar las mejillas del bebé al pecho. Si durante la toma te inclinas levemente hacia delante, la gravedad permitirá que la leche fluya con más facilidad. Si tu bebé se pone inquieto o somnoliento, es conveniente cambiarlo de seno. Si el bebé se alimenta en sesiones cortas y frecuentes, es menos cansado para él. Un bebé hambriento no cooperará o será poco receptivo a cualquier novedad. El amamantar a un bebé con una afección palatina es un proceso que se aprende gradualmente. Los padres a menudo esperan que el bebé progrese con rapidez. Es mejor observar atentamente cada paso. Así podrás disfrutar cada pequeña victoria.

Otras alternativas



Sistema para la estimulación de la lactancia naterna

Irene, 30

«Cuando di el pecho a Julius, jugaba con el pezón, con ganas, pero sin entusiasmo. Entonces presioné la botella del set de nutrición suplementaria. Julius recibió una buena dosis de leche y empezó a succionar con fuerza. Me alegró y me tranquilizó mucho oír como traga-ba.»

Alimentador

Como se mencionó anteriormente, hay varios medios auxiliares para facilitar la lactancia. Con un alimentador suave y una jeringa, se puede dar la leche dejándola caer, gota a gota, en el pecho para que llegue hasta la boca del bebé. Esto le estimula y le ayuda a esperar con más paciencia hasta que se produce el reflejo de eyección de la leche.

Sistema de nutrición suplementaria

Se utiliza como una solución transitoria de mayor duración, para amamantar casi normalmente. Gracias al flujo continuo de leche, por un tubo fino, muchos bebés se muestran más dispuestos a continuar alimentándose del pecho.

SpecialNeeds® Tetina

Si tu bebé rechaza el pecho por completo, una SpecialNeeds® Tetina puede ser útil. Esta tetina especial, con un sistema que se ajusta a la hendidura, fue inventada por la madre de un niño con paladar hendido. Es apropiada para niños que tienen dificultades para la alimentación. Una válvula permite el flujo lento y regulado de la leche, sin que se introduzca aire. El bebé, al mismo tiempo ejercita sus músculos bucales, que, posteriormente, harán más fácil su alimentación a través del pecho materno. La tetina más adecuada es la que se parece más a la forma y la consistencia del pezón y la areola. Se puede cambiar entre una tetina suave (al principio) a una más dura.



Alimentando al bebé con una SpecialNeeds® Tetina



Vasitos

Cuando se alimenta al bebé con un vasito, él deberá colocar su lengua hacia delante, lo cual es beneficioso para enseñarle la forma correcta de agarrar el seno. El cuidado y limpieza del vasito es sencillo. Sin embargo, si el vasito se utiliza durante períodos prolongados, puede obstaculizar el desarrollo de los músculos faciales.

Sonda nasogástrica

La alimentación mediante sonda es el método más sencillo para todos. Sin embargo, es el peor método para su bebé. El bebé necesita succionar y ejercitar los músculos, y esto no se logra sin una forma especial de terapia. Una sonda nasogástrica es recomendable en casos excepcionales. Por ejemplo, si existe dificultad al tragar, como resultado de un defecto del sistema nervioso central.

Incrementar el suministro de leche



Incremento de peso

Por regla general, tu bebé estará en perfecto estado de salud, a excepción de la afección de la fisura. Es normal que durante los primeros días de su desarrollo observes en él una pérdida del 10% de peso registrado al momento del nacimiento. Si, para suplir las necesidades de tu bebé, aumentas lentamente la cantidad de la leche ambos estaréis satisfechos. Si en los primeros días te preocupa la pérdida de peso de tu bebé no le fuerces a comer más de lo debido. El exceso de leche se regurgita y presiona las vías respiratorias. La musculatura oro-facial necesita entre 4 y 8

semanas para que se fortalezca. Tu paciencia será premiada cuando tu bebé pueda beber con mayor facilidad y comience a ganar peso. Al principio, es recomendable pesar a tu bebé al menos una vez a la semana. Si el bebé moja los pañales al menos cinco o seis veces al día, y defeca frecuentemente, su alimentación es suficiente. Un profesional (consultor de lactancia IBCLC, trabajador de la salud, doctor, etc) debe estar disponible. Un estudio realizado en Inglaterra confirma mi experiencia de que los niños con fisura labial o palatina tardan más en aumentar de peso.

Los primeros días

Cuando no funciona

Cuando la presión del entorno sobre ti y tu familia es excesiva – preocupaciones respecto al bebé, dificultades para extraer la leche, etc – puede que sientas el deseo de abandonar tu intención de amamantar. Si ésta es tu decisión tienes derecho a recibir todo el apoyo que necesites. Los consejeros y consultores de lactancia proporcionan apoyo cuando se deja de dar el pecho al bebé. Hay otras formas de mantener una relación cercana y amorosa con su bebé.

La vida diaria

Al principio vuestros días estarán muy ocupados. Alimentar a vuestro bebé, extraer la leche, visitar al médico y al dentista. Todo esto forma parte de vuestra adaptación a la nueva situación de ser padres. Tu bebé te pedirá más tiempo en las primeras semanas que un niño sin dificultades alimenticias. Por esta razón, es razonable que busques ayuda para las tareas domésticas. Este período tiene sus ventajas, como por ejemplo, el mayor contacto entre ti y tu bebé, que hace posible aceptar las afecciones faciales con más facilidad.



Se buena contigo misma

En medio de todas tus preocupaciones y actividades, no descuides tus propias necesidades. Los momentos en que extraes tu leche, son ideales para leer el periódico o un libro y escuchar música. Cualquier cosa que hagas y que te de satisfacción, aún cuando la realices en períodos limitados, te ayudará a mantener tu estado de ánimo más alto.



Luca admira a su hermanita

Aceptando las reacciones de los demás

Como padres, tendréis que enfrentaros con valentía a vuestros sentimientos. Vosotros amáis a vuestro bebé tal como es. Podéis discutir la nueva situación en la que os encontráis y sus consecuencias con especialistas. Pero esto es más difícil hacerlo cuando se trata de compartir con parientes o conocidos. Su inseguridad o perturbación ante la afección de vuestro bebé puede dar lugar a situaciones incómodas. No os dejéis influenciar por

ello. La gente que os rodea pronto apreciará vuestra manera de reaccionar ante la nueva situación. Cuanto más relajados estéis, más sencillo será encontrar ayuda de otras personas. Necesitaréis recibir palabras de aliento. Aceptad la ayuda que os ofrezcan sin sentir os culpables. Una sonrisa feliz en el rostro de tu bebé compensará todas las preocupaciones. La infancia es muy preciosa para no disfrutarla al máximo.

El papel del padre también es importante

A pesar de que hasta ahora la madre y el hijo han permanecido en el primer plano de esta publicación, el padre tiene igualmente un papel importante. Por ejemplo, puedes ayudar a tu pareja con métodos alternativos para alimentar al bebé. Con cualquier tipo de alimentación, los bebés con labio y/o paladar hendido tragan mucho aire. Deja que tu niño eructe varias veces durante cada comida. Si está envuelto en una sábana, o en una mochila, el bebé se sentirá cómodo después de comer, porque el aire ingerido puede ser desechado del estómago a través del esófago. Si el aire llega a los intestinos, con frecuencia se produce el cólico del lactante. Aprender a dar un masaje a tu bebé es fácil de hacer, y a él le hará bien. De vez en cuando, tómate un momento especial para descansar con tu bebé. Hablar con tu pareja te permitirá renovar tu energía. Tu apoyo emocional tiene un valor inestimable.



El aire atrapado puede escapar

Angela y su padre se toman una siesta



La cirugía – un nuevo rostro

Procedimiento quirúrgico

No hay reglas acerca del orden en que se cierran las secciones hendidas o a que edad se realiza este procedimiento. Casi todos los centros de tratamiento tienen sus propios mecanismos. Casi todos los cirujanos cierran el labio hendido durante la etapa lactante. En el caso de una hendidura bilateral del labio, algunos centros realizan operaciones separadas. El cierre del velo del paladar se hace generalmente durante el primer o segundo año de vida, por separado o en combinación con el cierre de la hendidura del paladar. El cierre de la hendidura del paladar se realiza por general en la edad pre-escolar. Los periodos para realizar trasplantes de hueso en el caso de hendidura del maxilar varían, y van desde la edad lactante hasta la edad adulta. Los métodos para realizar estas operaciones también varían ampliamente. Las secciones y el tipo de tejido que se utiliza varían de un centro a otro.

Generalmente también es posible cerrar todo tipo de fisura labial, maxilar o palatina en una sola intervención durante el primer año de vida.



Philippe, un día antes de la operación

... cinco días después de la operación



La alimentación después de la operación

Dependiendo del método quirúrgico utilizado, vuestro bebé será operado entre el segundo y sexto mes de vida. Os quedaréis asombrados cuando os deis cuenta de que, durante este período, os habéis acostumbrado al aspecto de vuestro bebé. En especial, cuando se trata de una operación de labio, tendréis a un niño cuya cara ha cambiado totalmente. Es un momento muy deseado para los padres esperado y emotivo. Las siguientes sugerencias pueden hacer que este período sea más fácil para vosotros y vuestro bebé.

- o Relajaos antes de las operaciones, para estar bien física y mentalmente.
- o Decidle a vuestro bebé lo que pasará, aún cuando creáis que no lo entiende.
- o Si es posible, permaneced con vuestro bebé en el hospital y organizaros para que una persona de vuestra familia o algún conocido pueda sustituirlos de vez en cuando.
- o Es importante que vuestro bebé esté acompañado en la sala de operaciones.
- o No obliguéis a vuestro bebé a beber después de la operación; una solución intravenosa se encargará de la ingestión de fluidos. Vuestro bebé beberá cuando esté listo.
- o Dependiendo de las instrucciones que recibáis de vuestro cirujano, vuestro bebé puede ser amamantado o beber de un biberón poco después de la operación. El tejido suave de los pechos protege el área operada.

- o La alimentación del bebé con leche materna acelera la cicatrización y protege al niño de gérmenes del hospital.
- o Si el cirujano no permite la lactancia inmediatamente después de la operación, el biberón cuchara, una jeringa con alimentador o vasito son adecuados.

Dos años después de la operación



Algunas consideraciones

El equipo interdisciplinario de tratamiento

Además de las dificultades en la alimentación. Una fisura del labio o del paladar también pueden afectar el habla, la audición, el alineamiento de los dientes y el desarrollo de la mandíbula. En la corrección de estas afecciones deberán implicarse profesionales de diversos campos: consultoras de lactancia, terapia familiar, cirugía, otorrinolaringología, ortopedia maxilofacial, y logopedia. Los especialistas en estas áreas pueden ser consultados según sea la necesidad en las diversas etapas del desarrollo hasta la madurez. Los diferentes profesionales deberán coordinarse como un equipo a fin de decidir las medidas más oportunas. Una reunión interdisciplinaria es la mejor forma de decidir sobre el tratamiento. Especialistas de todos los sectores se encuentran con el bebé y con sus padres para discutir los resultados de los exámenes y decidir sobre los posibles métodos de tratamiento, más allá de los límites de su especialidad.



Susan, 33

«desde la operación, Aimée puede agarrarse mucho mejor a la areola y necesita menos tiempo para tomar la leche materna. Nunca ha estado enferma durante su primer año de vida».

Prevención de las afecciones del paladar en futuros embarazos.

Como se dijo anteriormente, se desconocen las causas de las malformaciones del paladar. Sin embargo, gracias a las observaciones clínicas y las investigaciones estadísticas, pueden tomarse algunas medidas preventivas para evitar afecciones en los niños que pienses tener en el futuro. Estas medidas no son fiables al cien por cien, pero, estadísticamente, el riesgo de repetición es menor.

Estas medidas preventivas cubren 3 áreas:

- o Optimización de la salud de la madre antes del embarazo
- o Cuidados durante el embarazo
- o Toma de medicamentos apropiados

Un embarazo posterior debe ser planificado y la madre deberá someterse a un examen médico exhaustivo. Con dicho examen, el doctor puede detectar y tratar enfermedades existentes, tales como inflamaciones crónicas, anemia, etc.

Una fisura labial se forma al final del primer mes del embarazo. La fisura palatina aparece al final del segundo mes. De esta forma, un cuidado meticuloso durante los tres primeros meses de embarazo es vital. Esto significa evitar el uso de estimulantes tales como la nicotina, el alcohol y las drogas, así como algunos medicamentos, particularmente los analgésicos, somníferos y tranquilizantes. Evita los exámenes radiológicos, las enfermedades infecciosas, las transfusiones sanguíneas y todo tipo de tensión física o mental excesiva.

Los medicamentos recomendados para la prevención de afecciones congénitas deben ser tomados durante los primeros tres o cuatro meses del embarazo. Se ha demostrado que no tienen efectos secundarios y permiten que el bebé utilice mejor el oxígeno que recibe a través de la circulación sanguínea de la madre. Son apropiados los oxigenadores, los multivitaminicos, diversos preparados de vitamina B y/o ácido fólico.

Direcciones importantes

Internacional

IBCLC

(Especialistas en lactancia reconocidos por el organismo International Board Certified Lactation Consultants)

Asociación internacional de especialistas en lactancia (ILCA, International Lactation Consultant Association)

4101 Lake Boone Trail, Suite 201

Raleigh, NC 27607 USA

Phone 001 919 787 5181

Fax 001 919 787 4916

E-mail: ilca@erols.com

www.ilca.org

Para España: ver apartado correspondiente.

La Liga Internacional de la Leche (LLL)

1400 N. Meacham Rd., Schaumburg

IL 60173-4048 USA

Phone 001 847 519 7730

Fax 001 847 519 0035

www.lalecheleague.org

The Cleft Palate Foundation

1829 East Franklin Street, Suite 1022

Chapel Hill, NC 27514-5861

Phone 919 933 9044

Fax 919 933 9604

Medela AG

Medical Technology

Lättichstrasse 4b

CH-6341 Baar

Switzerland

Phone +41 (0)41 769 51 51

Fax +41 (0)41 769 51 00

E-mail: info@medela.ch

www.medela.ch

España

AFILAPA

Asociación de afectados
de Fisura Labiopalatina
c/ Agustín Durán, 21
28028 MADRID. España
Tel. 91 355 78 81
E-mail: afilapa@retemail.es
www.afilapa.com

IBCLC

Ingrid Rowshan
Especialista en lactancia materna para
España
Tel. 627 30 85 34–94/446 73 70
E-mail: ingrid_rowshan@hotmail.com

Liga La Leche España

Apartado 50044
48080 Bilbao (Vizcaya)
Tel. 94 423 01 36
E-mail: Illeuskadi@sarenet.es

Medela, productos para la lactancia
materna representado en España por:

España

Productos Medicinales Medela S.L.
c/ Manuel Fernández Márquez, 49
08918 Badalona (Barcelona)
Teléfono +34 93 320 59 69
Fax +34 93 320 55 31
E-mail: info@medela.es
www.medela.es

A excepción de los obturadores o placas, el resto de los productos presentados en este folleto están fabricados por Medela AG. Se venden en farmacias y Prenatal. Para pedir información, dirigirse a Medela España, S.L.

Impreso

Publicado por Medela AG –
edición especial 1996

Danos un poco de tiempo

Cómo amamantar a bebés con labio o paladar hendido

Edición original publicada en alemán
con el título:
Lasst uns etwas Zeit
Wie Kinder mit einer Lippen- und
Gaumenspalte gestillt werden können.

Concepción y redacción:
Christa Herzog-Isler; IBCLC
Supervisión médica y redacción:
Klaus Honigmann;
Dr, Dr et privat-docent
Fotos y maquetación:
Irene Müller

Traducción española:
Cynara M. Medina en cooperación con
Dr Manuel Aguilar
Revisión del texto
NR Accesorios de Lactancia S.L.
Imprenta:
Staffel Druck AG, Zürich

Este folleto sólo puede duplicarse, ya
sea parical o completamente, con la
autorización del editor: Christa Herzog
y Medela AG.

Para solicitar ejemplares gratuitos de
esta publicación, enviar un sobre
tamaño C5 (184 x 261 mm), franqueado
con 0,84 €, a:

NR accesorios de lactancia, s.l.
Segarra, 43
08191 Rubí (Barcelona)

Publicaciones útiles

Video
Cleft Lip and Cleft Palate,
La lactancia materna en con bebés con
fisura labial y palatina.

Para pedidos:
Christa Herzog-Isler
Stutzrain 49
CH-6005 St. Niklausen Lucerne
Suisse
Tél./Fax 41 (0)41 370 44 71
www.lkgstillen.ch

Autores

Christa Herzog-Isler

Enfermera de pediatría, consultora IBCLC en lactancia, educadora de adultos y madre de cuatro hijos. Vive en Suiza con su familia. Trabaja en un hospital pediátrico y es miembro del equipo de coordinación de los tratamientos, enseña a los futuros consultores de lactancia y es muy activa en el campo de la formación continúa de profesionales en el campo de la lactancia. Da conferencias en Suiza y al nivel internacional sobre la lactancia de los niños con labio leporino o fisura palatina. Ha producido diversos videos educacionales que han tenido una gran aceptación al nivel internacional y que le pueden ser encargados directamente. Este librito es el resultado de su trabajo de diploma de educadora de adultos.



Nursing your baby with a Cleft Palate or Cleft Lip,
S. Danner / E. Cerutti

Video (1996)
The Special Touch Babies Need,
Care of Infant with Cleft Lip / Palate

Para pedidos:
The Children's Mercy Hospital
Marge Ellgen
2401 Gillham Road
Kansas City
Missouri 64108
USA

Klaus Honigmann

Era un médico especializado en cirugía maxilo facial en la clínica de cirugía reparadora del Hospital Cantonal de Basilea, Suiza. Se dedicó muy activamente al tratamiento quirúrgico de pacientes con labio leporino o fisura palatina. Su tesis doctoral vertió en ese tema, conjuntamente con un amplio trabajo de publicaciones y conferencias. Estaba particularmente involucrado en el trabajo sobre la clarificación de los defectos en relación con la fisura palatina y potenció el trabajo interdisciplinario para su tratamiento. Su concepto de tratamiento fue luego desarrollado en los Hospitales Cantonales de Lucerna y Basilea.



Boletín de información, n° 122, 1994,
La Leche League International
Nursing a Baby with a Cleft Lip or
Cleft Palate
Nany Mohrbacher.

Christa Herzog-Isler, IBCLC

Klaus Honigmann,
Profesor y Doctor en medicina

Las firmas y
organizaciones
siguientes han
permitido la
realización de
esta publicación:

 medela®

pro  juventute

PRO INFIRMIS 
un Dienstee behinderten Menschen
un service des personnes handicapées
a' servizio delle persone andicapate



CorpoMedi