

GUÍA 05



EL TRATAMIENTO DEL LABIO Y PALADAR HENDIDO

Lo que las familias deben saber

Una guía para comprender el camino completo



Orientación para cada etapa del tratamiento

Dra. Alma García · Red de Apoyo Cleft

CRÉDITOS Y DERECHOS

Título: El tratamiento del labio y paladar hendido. Lo que las familias deben saber.

Autora: Dra. Alma García, ortodoncista.

Edición: Red de Apoyo Cleft · www.reddeapoyocleft.com

Colección: Folleto n.º 5 · Bloque 1 · Embarazo, nacimiento y orientación inicial.

© 2026 Alma García. Todos los derechos reservados.

Esta guía se ofrece de forma gratuita para uso personal y educativo. Puede compartirse completa y sin modificaciones. Queda prohibida su venta, transformación o utilización comercial sin autorización escrita de la titular de los derechos.

Procedencia de las imágenes

Las imágenes incluidas se utilizan con licencia comercial, autorización, proceden de fuentes permitidas o han sido creadas con asistencia de inteligencia artificial para Red de Apoyo Cleft. Las ilustraciones tienen finalidad educativa y no sustituyen una valoración clínica.

Aviso importante

Esta obra tiene una finalidad exclusivamente informativa y educativa. No sustituye la consulta, el diagnóstico ni el tratamiento indicados por profesionales de la salud. La secuencia y la edad de cada intervención pueden variar según el tipo de fisura, la salud y el crecimiento del niño, el protocolo del equipo tratante y los recursos disponibles en cada país.

RECUERDE

Cada niño necesita un plan individual. Utilice esta guía para preparar preguntas y comprender las etapas, no para decidir tratamientos sin el equipo especializado.

CONTENIDO

Dedicatoria	4
Prólogo.....	5
1. ¿Qué es el labio y paladar hendido?	6
1.1 Definición y formas de presentación	6
1.2 Cómo se origina.....	7
1.3 Diagnóstico prenatal: posibilidades y límites.....	8
1.4 ¿Qué aspectos pueden verse afectados?	8
2. El tratamiento	10
2.1 Conceptos de tratamiento: un camino por etapas	10
2.2 La elección del centro de tratamiento	12
2.3 Cualificación y experiencia de los profesionales.....	13
2.4 ¿Qué es un informe de calidad y cómo se lee?.....	14
2.5 Costos del tratamiento y cobertura sanitaria	15
3. Comunicación con médicos y terapeutas	16
3.1 Cómo preparar cada consulta.....	16
3.2 La conversación con el cirujano	16
3.3 Cuando existen opiniones diferentes	17
4. En la clínica y el hospital	19
4.1 La sala de espera.....	19
4.2 Durante la hospitalización	19
4.3 Una atención adaptada al niño.....	19
4.4 Lo que el equipo pide a las familias	20
5. La fisura en la familia y en la vida social	22
5.1 Hablar de la fisura en casa	22
5.2 En espacios públicos.....	22
5.3 Cambios en la dinámica familiar	22
6. Lista de verificación	24
7. Las guías de la colección	25
7.1 Bloque 1 · Embarazo, nacimiento y orientación inicial.....	25
7.2 Bloque 2 · Los primeros pasos (0 a 2 años)	26
7.3 Bloque 3 · Tratamiento y desarrollo funcional	26
7.4 Bloque 4 · Crecer	27
7.5 Bloque 5 · Comprensión integral y vida adulta	27
8. Preguntas frecuentes	28
9. Red de Apoyo Cleft y agradecimientos	30
9.1 Qué encontrará en Red de Apoyo Cleft	30
9.2 Agradecimientos	31
Fuentes y lecturas recomendadas	32
Sobre la fundadora	33
Palabras finales	34
Un mensaje desde el corazón	35

DEDICATORIA

A mis padres, que, aunque mi padre olvide rápidamente lo que le cuento, sigue presente en cada paso de este camino. Y en especial a mi madre, en cuya memoria nació Red de Apoyo Cleft- Este proyecto es también una forma de honrarla.

Mi interés por el labio y paladar hendido me llevó a dedicar mi tesis doctoral a este tema; compartir lo que he aprendido con las familias es una manera de dar sentido a esa pasión.



Con todo mi cariño,

Alma

PRÓLOGO

Queridas familias:

Después del nacimiento de un niño con labio y/o paladar hendido suelen surgir muchas preguntas: cuándo comenzará el tratamiento, dónde se realizará y qué profesionales acompañarán a su hijo. Es natural que quieran encontrar el mejor camino para él y para toda la familia.

Quizá ya hayan conversado con el equipo que lo atendió al nacer o con un especialista en cirugía maxilofacial. Tal vez también hayan buscado información en internet y encontrado centros que presentan distintas formas de organizar el tratamiento. Ante tantas propuestas, puede ser difícil saber cuáles responden a las necesidades de su hijo.

Conocer las distintas formas que puede presentar el labio y/o paladar hendido, y comprender por qué su atención requiere la participación de varios profesionales, les ayudará a hacer preguntas y a tomar decisiones informadas. No necesitan aprenderlo todo de una vez. Pueden avanzar paso a paso, con un equipo que les explique las opciones y escuche sus inquietudes.

Este folleto es una primera orientación. Les ayudará a comprender el recorrido del tratamiento, a preparar las conversaciones con los profesionales y a identificar qué información necesitan en cada etapa. Cada niño tiene necesidades propias y el plan debe adaptarse a ellas.

Esta es la guía n.º 5 de la colección y cierra el Bloque 1, dedicado al embarazo, el nacimiento y la orientación inicial. Se distribuye de forma gratuita y sirve de puerta de entrada a las demás guías: en el capítulo 7 encontrarán una descripción de cada una, para que puedan elegir cuál leer según el momento que estén viviendo.

RECUERDE

No necesitan aprenderlo todo de una vez. Empiecen por las necesidades actuales del niño y avancen junto al equipo tratante.

Con cariño y respeto,

Dra. Alma García

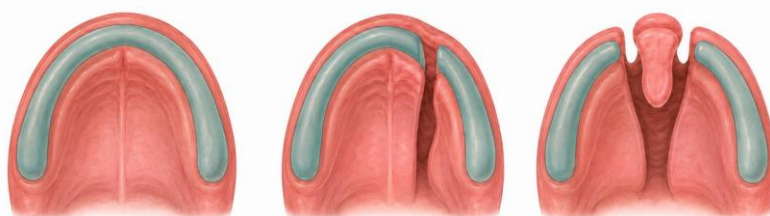
Fundadora de Red de Apoyo Cleft

1. ¿QUÉ ES EL LABIO Y PALADAR HENDIDO?

1.1 Definición y formas de presentación

El labio y paladar hendido es una condición congénita que aparece cuando algunas estructuras del rostro y de la boca no se unen completamente durante las primeras semanas del desarrollo embrionario. Puede afectar únicamente el labio, el labio y el reborde alveolar donde se encuentran los dientes, el paladar o varias de estas estructuras al mismo tiempo.

La fisura puede ser unilateral o bilateral, completa o incompleta. También puede existir una fisura del paladar sin una abertura visible en el labio. Estas diferencias son importantes porque influyen en las necesidades de alimentación, audición, habla, crecimiento facial, salud dental y tratamiento quirúrgico.



Sin fisura

Fisura unilateral

Fisura bilateral

Las fisuras pueden presentarse de distintas formas y extensiones.

No debe asumirse que todos los niños necesitarán exactamente las mismas intervenciones. Dos niños con una descripción aparentemente similar pueden tener necesidades diferentes por su anatomía, salud general, desarrollo, respuesta a cirugías previas y contexto familiar.

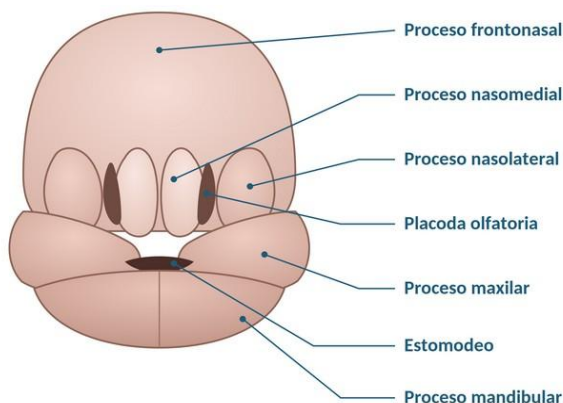
RECUERDE

La fisura describe una característica anatómica; no define la inteligencia, las capacidades ni el futuro del niño.

1.2 Cómo se origina

Durante las primeras semanas del embarazo, diferentes prominencias embrionarias se aproximan y se fusionan para formar el labio, el reborde alveolar y el paladar. Cuando esa unión no se completa, queda una abertura de extensión variable. El proceso ocurre muy temprano, con frecuencia antes de que la madre sepa que está embarazada.

En la mayoría de los casos no existe una causa única. Intervienen factores genéticos y ambientales, y muchas veces no es posible señalar una razón concreta. Algunas condiciones médicas maternas, determinados medicamentos y el tabaco se han asociado con un aumento del riesgo, pero una asociación no significa que exista una causa directa en un caso individual.



Formación embrionaria del rostro y del paladar.

Buscar culpables aumenta el dolor y no ayuda a planificar el cuidado. Cuando hay otros hallazgos, antecedentes familiares o dudas sobre recurrencia, el equipo puede sugerir una consulta de genética clínica. Esta valoración permite estudiar el caso completo y ofrecer información individualizada.

RECUERDE

La gran mayoría de las familias no hizo nada para provocar la fisura. Las preguntas sobre causas deben abordarse sin culpa y con información clínica confiable.

1.3 Diagnóstico prenatal: posibilidades y límites

Lo que puede mostrar la ecografía

La fisura labial puede identificarse durante una ecografía prenatal, especialmente en el estudio morfológico del segundo trimestre. La capacidad de detección depende de la posición del bebé, la calidad del equipo, la experiencia del profesional, la edad gestacional y el tipo de fisura.

El paladar es más difícil de valorar porque se encuentra dentro de la boca. Una ecografía que muestra el labio sin alteraciones no excluye por completo una fisura palatina aislada. Del mismo modo, una sospecha prenatal debe confirmarse después del nacimiento mediante una exploración clínica cuidadosa.

Cuando se observa una fisura, puede indicarse una evaluación anatómica detallada y, según los hallazgos, asesoramiento genético u otros estudios. El objetivo es comprender si parece una condición aislada o si existen características adicionales que requieran seguimiento.

Lo que el diagnóstico no puede predecir

La imagen prenatal no permite anticipar con certeza cómo se alimentará el bebé, cómo cicatrizará, qué calidad tendrá su habla ni cuántas intervenciones necesitará a lo largo de la vida. Tampoco determina el bienestar emocional o las oportunidades futuras del niño.

RECUERDE

El diagnóstico prenatal permite prepararse, buscar un equipo y organizar el nacimiento. No es una sentencia sobre la vida del bebé.

1.4 ¿Qué aspectos pueden verse afectados?

El labio y paladar hendido puede involucrar varias funciones, pero no todas estarán alteradas en todos los niños. La evaluación debe mirar al niño de forma integral y revisar cada área en el momento adecuado.

Área	Qué puede requerir atención
Alimentación y crecimiento	Técnica de alimentación, utensilios adecuados y seguimiento del peso.

Área	Qué puede requerir atención
Audición	Controles por mayor riesgo de líquido en el oído medio e hipoacusia conductiva.
Habla y lenguaje	Evaluaciones periódicas; terapia cuando esté indicada y estudio de la función velofaríngea.
Dentición y boca	Prevención de caries, erupción, ausencia o forma dental, ortodoncia y cuidado periodontal.
Respiración y sueño	Valoración si existen obstrucción, ronquido, pausas respiratorias o secuencias asociadas.
Bienestar emocional	Apoyo para el niño y la familia ante cirugías, diferencias visibles, escuela o adolescencia.
Crecimiento facial	Seguimiento longitudinal del maxilar, la mordida y la relación entre los maxilares.

La coordinación evita que cada especialista trabaje de forma aislada. Un cambio beneficioso para una función puede influir en otra; por ejemplo, las decisiones quirúrgicas deben considerar simultáneamente cierre anatómico, habla, crecimiento y futuras necesidades dentales.

RECUERDE

Solicite que le expliquen qué áreas están afectadas hoy y cuáles solo necesitan vigilancia. Seguimiento no significa que exista un problema.

2. EL TRATAMIENTO

2.1 Conceptos de tratamiento: un camino por etapas

El tratamiento suele extenderse desde el nacimiento hasta el final del crecimiento y, en algunas personas, continúa en la edad adulta. Esto no significa que el niño estará constantemente en consulta o en cirugía. Existen etapas de mayor actividad y largos periodos de observación y vida cotidiana.



Ejemplo orientativo de un recorrido por etapas. Cada equipo adapta el calendario.

Un plan individual

La secuencia depende del tipo de fisura, la respiración, la alimentación, la audición, el desarrollo del habla, la dentición, el crecimiento de los maxilares, las cirugías previas y los protocolos del centro. Las edades publicadas en internet son referencias generales, no fechas obligatorias.

Durante los primeros meses suelen concentrarse el apoyo para la alimentación, la valoración pediátrica, la audición y la preparación quirúrgica. Más adelante se vigilan el habla, la dentición, la mordida, el crecimiento y el bienestar emocional. Algunas intervenciones, como el injerto óseo alveolar o determinados tratamientos ortodóncicos, se relacionan con la etapa dental y no únicamente con la edad cronológica.

RECUERDE

Pida un plan escrito por etapas, pero acepte que pueda cambiar según el crecimiento y la evolución del niño.

El equipo interdisciplinario

La atención de calidad requiere profesionales de diferentes áreas que compartan información y objetivos. Según la edad y las necesidades, pueden participar cirugía plástica, cirugía maxilofacial, pediatría, enfermería especializada, otorrinolaringología, audiología, fonoaudiología o logopedia, odontopediatría, ortodoncia, genética, psicología, nutrición y trabajo social.

No basta con tener muchos especialistas. Lo importante es que exista coordinación: reuniones clínicas, registros comunes, seguimiento de resultados y una persona o servicio al que la familia pueda acudir cuando surjan dudas.

Preguntas útiles sobre la coordinación

- ¿Quién coordina el plan completo y cómo podemos contactarlo?
- ¿Con qué frecuencia se reúne el equipo para revisar los casos?
- ¿Las diferentes especialidades evalúan al niño en una misma jornada o en citas separadas?
- ¿Cómo se comparten los informes, fotografías, estudios de audición y registros dentales?
- ¿Quién nos explica los cambios del plan y las alternativas disponibles?

RECUERDE

Una atención interdisciplinaria no es una suma de consultas independientes. Debe existir comunicación real entre los profesionales.

Etapas orientativas del recorrido

El siguiente esquema ayuda a comprender por qué el tratamiento se distribuye durante tantos años. No es un calendario obligatorio y no significa que todos los niños necesiten cada intervención.

Etapas	Aspectos que suelen revisarse
Embarazo y nacimiento	Confirmación del diagnóstico, salud general, respiración, alimentación, apoyo emocional y contacto con el equipo.

Etapa	Aspectos que suelen revisarse
Primer año	Crecimiento, audición, alimentación y cirugías primarias según el tipo de fisura y el protocolo del centro.
Primera infancia	Desarrollo del habla y lenguaje, audición, salud dental, adaptación familiar y controles quirúrgicos.
Edad escolar	Habla, audición, dentición mixta, mordida, crecimiento maxilar, injerto óseo alveolar cuando esté indicado y bienestar escolar.
Adolescencia	Ortodoncia, crecimiento facial, nariz y labio, autoestima, autonomía y valoración de intervenciones posteriores.
Edad adulta	Necesidades funcionales, dentales, quirúrgicas o emocionales pendientes y transición desde los servicios pediátricos.

Las revisiones continúan aunque durante un periodo no se indique tratamiento. El seguimiento permite intervenir únicamente cuando exista una necesidad real y en el momento más favorable.

RECUERDE

Pregunte en cada etapa cuál es el objetivo actual, qué se está vigilando y cuándo será la siguiente revisión.

2.2 La elección del centro de tratamiento

Elegir el lugar de tratamiento puede generar presión, especialmente cuando hay pocas opciones cercanas o cuando la familia recibe recomendaciones contradictorias. No existe una única pregunta que identifique al mejor centro, pero sí varios aspectos que ayudan a valorar si ofrece una atención organizada y segura.

Qué conviene conocer

- Experiencia específica del equipo en labio y paladar hendido, no solo en cirugía general infantil.
- Composición del equipo y disponibilidad de las especialidades esenciales.
- Seguimiento desde el nacimiento hasta el final del crecimiento.
- Protocolos para alimentación, audición, habla, salud dental, cirugía y apoyo psicológico.
- Forma de registrar y revisar resultados y complicaciones.
- Canales de contacto para dudas, urgencias y coordinación con profesionales locales.
- Distancia, costos indirectos, alojamiento, frecuencia de controles y posibilidades reales de continuidad.

Un centro con gran reputación pero imposible de consultar de manera regular puede no ser la opción más sostenible. La calidad también incluye continuidad, comunicación y capacidad para trabajar con profesionales cercanos a la familia.

RECUERDE

Preguntar por experiencia, resultados y seguimiento no es desconfiar. Es participar responsablemente en el cuidado.

2.3 Cualificación y experiencia de los profesionales

La formación del cirujano es importante, pero el tratamiento no depende de una sola persona. Pregunte cuántos pacientes con fisuras atiende el equipo, qué procedimientos realiza habitualmente, cómo maneja las complicaciones y quién se encarga del seguimiento si el profesional principal no está disponible.

En odontología, ortodoncia, audición y habla también es útil conocer la experiencia específica en fisuras. Algunas decisiones que parecen rutinarias en otros pacientes requieren una planificación distinta cuando existe una fisura alveolar, una cirugía previa o una alteración del crecimiento maxilar.

Señales favorables

- Le explican beneficios, límites y riesgos con palabras comprensibles.
- Reconocen cuándo una pregunta requiere la opinión de otra especialidad.
- No prometen perfección ni resultados idénticos para todos.

- Entregan indicaciones claras y permiten tiempo razonable para decidir.
- Incluyen al niño en la conversación de acuerdo con su edad y madurez.

Señales que merecen aclaración

- Presión para decidir de inmediato sin una razón clínica urgente.
- Descalificación absoluta de otros equipos sin explicar criterios clínicos.
- Ausencia de seguimiento o dificultad persistente para obtener informes.

RECUERDE

La confianza se construye con competencia, transparencia y comunicación; no únicamente con un nombre conocido.

2.4 ¿Qué es un informe de calidad y cómo se lee?

Qué puede contener

En algunos países, hospitales y servicios publican informes de actividad o calidad. Estos documentos pueden incluir número de pacientes, procedimientos realizados, tiempos de espera, complicaciones, reingresos, satisfacción de las familias o resultados de habla, audición y crecimiento. No todos los sistemas sanitarios exigen el mismo tipo de informe y muchos países de Latinoamérica no cuentan con datos públicos comparables.

Un número alto de cirugías no demuestra por sí solo mejores resultados. Tampoco una tasa de complicaciones aislada permite comparar centros si no se conocen la complejidad de los pacientes, la definición utilizada y el tiempo de seguimiento.

Cómo leer la información

- Revise el periodo evaluado y el número de pacientes incluidos.
- Compruebe si se describen resultados funcionales además de resultados estéticos.
- Busque si existe seguimiento a largo plazo y evaluación por profesionales distintos al cirujano.
- Observe si se explican las complicaciones y las acciones de mejora.
- Pregunte qué indicadores utiliza el propio equipo para revisar su trabajo.

Cuando no haya informes públicos, la familia puede pedir información directamente. Un equipo serio debe poder explicar cómo evalúa sus resultados, aunque no entregue datos individuales ni garantice un resultado concreto.

RECUERDE

Calidad significa seguridad, coordinación, resultados funcionales, seguimiento y respeto por la familia. No se reduce a una fotografía de antes y después.

2.5 Costos del tratamiento y cobertura sanitaria

La cobertura del tratamiento varía ampliamente entre países, regiones, aseguradoras y sistemas públicos. Algunas prestaciones pueden estar incluidas en programas de anomalías congénitas o atención de alta complejidad; otras requieren autorizaciones, derivaciones o copagos. También existen costos indirectos: transporte, alojamiento, alimentación, permisos laborales y cuidado de otros hijos.

Antes de cada etapa

- Solicite el nombre exacto del procedimiento y el código utilizado por el sistema o aseguradora.
- Pregunte qué profesionales, estudios, dispositivos y controles están incluidos.
- Confirme por escrito autorizaciones, fechas de vigencia y documentos pendientes.
- Consulte si el hospital dispone de trabajo social, alojamiento familiar o programas de apoyo.
- Guarde facturas, informes, autorizaciones, reclamaciones y respuestas.

Las fundaciones y organizaciones solidarias pueden complementar la atención, especialmente donde existen barreras de acceso. Sin embargo, es importante preguntar cómo se garantiza el seguimiento después de una cirugía y cómo se coordina con los servicios locales.

RECUERDE

No posponga una consulta urgente por dudas administrativas. Contacte al equipo clínico y al servicio social para buscar una ruta segura.

3. COMUNICACIÓN CON MÉDICOS Y TERAPEUTAS

Las consultas pueden ser intensas: aparecen términos nuevos, se reciben varias recomendaciones y el tiempo parece corto. Prepararse ayuda a aprovechar la cita y reduce el riesgo de salir con preguntas esenciales sin responder.

3.1 Cómo preparar cada consulta

Antes de la consulta

- Escriba las tres preguntas más importantes para esta cita.
- Lleve informes, lista de medicamentos, alergias y estudios recientes.
- Anote cambios observados en alimentación, sueño, audición, habla, dientes o conducta.
- Si es posible, acuda con otra persona o pida autorización para grabar las indicaciones.

Durante la consulta

- Pida que le expliquen el objetivo de la intervención y qué ocurriría si se espera.
- Pregunte por alternativas, riesgos frecuentes, señales de alarma y recuperación esperada.
- Repita con sus palabras lo entendido: “Entonces, en casa debemos...”

Después de la consulta

- Revise las indicaciones antes de salir y confirme a quién llamar si surge un problema.
- Organice los documentos en una carpeta física o digital por fechas.

RECUERDE

Una buena consulta no se mide por cuánta información recibió, sino por si comprendió qué debe hacer y por qué.

3.2 La conversación con el cirujano

La conversación con el cirujano debe incluir mucho más que la fecha de la operación. La familia necesita comprender el objetivo, la técnica propuesta, los límites, la recuperación y la forma en que esa intervención se integra en el plan a largo plazo.

Preguntas que conviene hacer

- ¿Cuál es el objetivo principal de esta cirugía: función, cierre anatómico, respiración, habla, apariencia o una combinación?
- ¿Por qué se recomienda en este momento y qué factores podrían hacer cambiar la fecha?
- ¿Qué experiencia tiene el equipo con este procedimiento?
- ¿Cuáles son los riesgos más frecuentes y cuáles son poco frecuentes pero importantes?
- ¿Cuánto tiempo permanecerá el niño en el hospital y cómo se controlará el dolor?
- ¿Qué podrá comer, cómo se cuidará la herida y cuándo podrá volver a la escuela?
- ¿Cómo se evaluará el resultado y en qué momento?

En las cirugías electivas debe existir tiempo para leer el consentimiento, aclarar dudas y conversar en familia. El consentimiento informado no es únicamente una firma; es un proceso de comprensión y decisión compartida.

RECUERDE

Pida expectativas realistas. La cirugía puede mejorar funciones y apariencia, pero ninguna intervención garantiza simetría perfecta ni elimina todas las necesidades futuras.

3.3 Cuando existen opiniones diferentes

Las discrepancias entre profesionales no siempre significan que alguien esté equivocado. En fisuras existen protocolos diferentes, varias técnicas aceptadas y decisiones que dependen de prioridades clínicas. Lo importante es que cada recomendación tenga una justificación clara y considere el conjunto del tratamiento.

Cómo manejar la situación

- Pida a cada profesional que explique el objetivo, la evidencia, los riesgos y las consecuencias de esperar.
- Solicite que las distintas especialidades revisen el caso conjuntamente.
- Lleve la misma información y los mismos registros a todas las consultas.
- Distinga entre una preferencia técnica y una necesidad urgente.
- Si la decisión tiene consecuencias importantes, solicite una segunda opinión en un equipo especializado.

Evite quedar como mensajero permanente entre profesionales que no se comunican. Puede pedir informes escritos y autorizar el intercambio de información. Si el desacuerdo continúa, solicite una reunión clínica o pregunte quién asume la coordinación final.

RECUERDE

Una segunda opinión no rompe la relación con el equipo. Debe utilizarse para comprender mejor las opciones, no para buscar una promesa imposible.

4. EN LA CLÍNICA Y EL HOSPITAL

4.1 La sala de espera

Las consultas multidisciplinarias y los ingresos pueden implicar tiempos largos. Para un niño, la espera en un lugar desconocido puede ser más difícil que la propia revisión. Explíquelo con palabras sencillas qué ocurrirá, cuánto podría durar y quién estará con él.

- Lleve agua o alimentos permitidos, salvo que exista indicación de ayuno.
- Incluya un juguete, libro, audífonos o actividad tranquila.
- Tenga a mano medicamentos, pañales, ropa de cambio y documentos.
- Informe al personal si el niño necesita ajustes por ansiedad, dificultades sensoriales o de comunicación.

4.2 Durante la hospitalización

Pregunte por las normas de acompañamiento, horarios, control del dolor, alimentación y alta. Antes de volver a casa, solicite instrucciones escritas sobre medicamentos, higiene, restricciones, signos de alarma y teléfonos de contacto.

RECUERDE

Si algo cambia mientras esperan —dolor, fiebre, dificultad respiratoria, sangrado o decaimiento— avise al personal y no espere simplemente a ser llamado.

4.3 Una atención adaptada al niño

La atención centrada en el niño reconoce que él no es un receptor pasivo. Incluso los niños pequeños pueden recibir explicaciones breves, elegir entre opciones sencillas y participar en los cuidados de acuerdo con su edad.

Prepararlo sin asustarlo

- Utilice palabras concretas y verdaderas. Evite prometer que “no dolerá”.
- Explique primero lo que verá, escuchará y sentirá.
- Use juego simbólico, dibujos o cuentos para ensayar la experiencia.
- Díglele qué podrá controlar: elegir un juguete, una música o el brazo para la tensión, cuando sea posible.
- Permita preguntas y también momentos en los que no quiera hablar.

Después de un procedimiento pueden aparecer irritabilidad, temor, alteraciones del sueño o mayor necesidad de cercanía. La mayoría mejora con apoyo y rutina. Si la reacción es intensa, persistente o afecta la vida diaria, consulte al equipo de psicología o pediatría.



La presencia tranquila de un cuidador ayuda al niño a sentirse seguro.

RECUERDE

Hablar con honestidad fortalece la confianza. La información debe adaptarse a la edad, pero no ocultarse con explicaciones falsas.

4.4 Lo que el equipo pide a las familias

Las familias conocen al niño en su vida cotidiana y aportan información que no siempre aparece durante una consulta. Observar cambios, seguir indicaciones y comunicar dificultades es parte del tratamiento, pero no significa asumir en casa responsabilidades que corresponden al equipo sanitario.

Cómo participar de manera útil

- Registre preguntas y cambios relevantes sin convertir cada día en una evaluación clínica.
- Informe si una recomendación no es posible por costos, distancia, trabajo o dinámica familiar.
- Pida alternativas realistas antes de abandonar una indicación en silencio.
- Permita que el niño gane autonomía progresivamente y participe en sus propios cuidados.
- Cuide también el descanso, la salud mental y las relaciones de quienes acompañan.

Durante las consultas y los ingresos

- Avise con anticipación si no puede acudir a una cita o a una cirugía programada. Así el turno puede ofrecerse a otra familia.
- Informe antes del ingreso si el niño tiene fiebre, tos, diarrea o ha estado en contacto con una enfermedad contagiosa. Por seguridad, a veces es necesario aplazar la cirugía.
- Siga con exactitud las indicaciones de ayuno. Un alimento o una bebida fuera de horario puede obligar a suspender la anestesia.
- Consulte al personal antes de darle al niño alimentos, bebidas o medicamentos durante el ingreso.
- Respete las normas de visitas y de higiene de manos, en especial si acuden hermanos pequeños.
- Evite conversaciones angustiantes delante del niño. Las dudas difíciles pueden plantearse al equipo en privado.

No existe una familia perfecta. Habrá citas olvidadas, días difíciles y momentos de cansancio. La meta es sostener un cuidado suficientemente bueno, pedir ayuda cuando sea necesario y mantener una comunicación honesta con el equipo.

RECUERDE

Acompañar no significa vigilar constantemente. El niño necesita tratamiento, pero también juego, escuela, amigos y una vida que no gire siempre alrededor de la fisura.

5. LA FISURA EN LA FAMILIA Y EN LA VIDA SOCIAL

5.1 Hablar de la fisura en casa

La fisura no debe convertirse en un secreto ni en el único tema familiar. Utilicen palabras sencillas y neutrales desde los primeros años. El niño puede aprender que nació con una abertura en el labio o el paladar, que ha recibido tratamientos y que puede preguntar siempre que lo necesite.

Los hermanos también requieren información. Pueden sentir curiosidad, preocupación, celos por el tiempo dedicado a las consultas o deseo de proteger. Reserve momentos individuales con ellos y permítales expresar sentimientos sin hacerlos sentir culpables.

5.2 En espacios públicos

Las miradas y preguntas pueden incomodar. La familia puede preparar respuestas breves: “Nació con una fisura y está recibiendo tratamiento”. No están obligados a explicar detalles a desconocidos. A medida que crece, el niño puede elegir cómo desea responder y cuándo prefiere que un adulto intervenga.

Si existen burlas o exclusión, no minimice la situación. Escuche, documente lo ocurrido y trabaje con la escuela. El apoyo psicológico puede ayudar a desarrollar estrategias, pero la responsabilidad de detener el acoso corresponde también a los adultos y a la institución.

RECUERDE

La mejor respuesta protege la dignidad del niño. No tiene que educar a todo el mundo en cada momento.

5.3 Cambios en la dinámica familiar

Las hospitalizaciones, los desplazamientos y la incertidumbre pueden modificar rutinas, gastos y responsabilidades. Algunas parejas se sienten más unidas; otras discuten por cansancio o por maneras diferentes de afrontar el diagnóstico. No existe una única forma correcta de reaccionar.

Cuidar las relaciones

- Distribuyan tareas de forma explícita y revísenlas cuando cambien las necesidades.
- Compartan la información médica para que la responsabilidad no recaiga en una sola persona.
- Acepten ayuda concreta: transporte, comidas, cuidado de hermanos o acompañamiento a citas.
- Mantengan espacios familiares que no estén relacionados con el tratamiento.
- Busquen apoyo profesional si el miedo, la tristeza, la culpa o el conflicto se vuelven persistentes.

Las familias monoparentales, migrantes o alejadas de centros especializados pueden necesitar apoyos adicionales. El trabajo social del hospital y las organizaciones de pacientes pueden orientar sobre recursos, pero su disponibilidad cambia según el país.

RECUERDE

Pedir ayuda no significa que la familia esté fallando. Es una forma de proteger la continuidad del cuidado y el bienestar de todos.

6. LISTA DE VERIFICACIÓN

Antes de elegir o continuar con un equipo

- ☐ Conozco quién coordina el tratamiento.
- ☐ Tengo un medio de contacto para dudas clínicas.
- ☐ Sé qué especialidades participan y cuándo deben valorar al niño.
- ☐ He recibido una explicación del plan por etapas.
- ☐ Comprendo qué decisiones son actuales y cuáles se revisarán más adelante.
- ☐ Sé cómo se registran y evalúan los resultados.

Antes de una intervención

- ☐ Comprendo el objetivo, las alternativas y los riesgos.
- ☐ Conozco las indicaciones de ayuno y medicamentos.
- ☐ Sé cuánto tiempo podría durar el ingreso.
- ☐ Tengo instrucciones para el cuidado en casa.
- ☐ Sé qué signos de alarma requieren consulta.
- ☐ He organizado transporte, alojamiento y cuidado de otros hijos.

Documentos que conviene tener a mano

- ☐ Informes clínicos y quirúrgicos
- ☐ Estudios de audición e imágenes
- ☐ Fotografías y registros dentales
- ☐ Lista de medicamentos y alergias
- ☐ Autorizaciones y datos de cobertura

7. LAS GUÍAS DE LA COLECCIÓN

Esta guía ofrece una visión de conjunto. Las demás guías de la colección desarrollan con detalle cada etapa del recorrido. Están organizadas en cinco bloques que siguen la vida del niño, desde el embarazo hasta la edad adulta, y cada familia puede leerlas en el orden que necesite.

7.1 Bloque 1 · Embarazo, nacimiento y orientación inicial

Guía 01 · Diagnóstico prenatal

DISPONIBLE

Acompaña a las familias que reciben la noticia durante el embarazo. Explica qué puede mostrar una ecografía, qué estudios pueden ofrecerse después, cómo preparar el nacimiento y qué preguntas llevar a las primeras consultas.

Guía 02 · Origen y prevención del labio y paladar hendido

DISPONIBLE

Explica cómo se forman el labio y el paladar en las primeras semanas de gestación y qué factores genéticos y ambientales se han estudiado. Aborda la prevención en un embarazo futuro, el asesoramiento genético y la culpa, una de las preguntas que más pesan a madres y padres.

Guía 03 · Todo sobre el nacimiento

DISPONIBLE

Se centra en el parto y los primeros días en el hospital: cómo se valora al recién nacido, cómo empezar la alimentación y qué necesita saber el personal que atiende a la madre y al bebé.

Guía 04 · Cuando nace un niño con labio y paladar hendido · Guía para familias

DISPONIBLE · GRATUITA

Es la guía de bienvenida de Red de Apoyo Cleft. Reúne la orientación de las primeras semanas: tipos de fisura, primeros cuidados, alimentación, equipo tratante y apoyo emocional. Un buen punto de partida si acaban de recibir el diagnóstico.

Guía 05 · El tratamiento del labio y paladar hendido: lo que las familias deben saber

ESTA GUÍA · GRATUITA

Ofrece una visión de conjunto: cómo se organiza el tratamiento, cómo elegir un centro, cómo hablar con los profesionales, qué esperar en el hospital y cómo afecta la fisura a la vida familiar.

7.2 Bloque 2 · Los primeros pasos (0 a 2 años)

Guía 06 · La relación entre padres e hijos

EN PREPARACIÓN

Trata el vínculo con el bebé cuando el nacimiento no fue como se imaginaba: las primeras emociones, el apego, la cercanía durante los ingresos y el cuidado de la pareja y de los hermanos.

Guía 07 · Tratamiento inicial de la audición y del habla

EN PREPARACIÓN

Explica por qué los niños con fisura del paladar tienen más riesgo de acumular líquido en el oído medio, cómo se controla la audición, cuándo se indican los tubos de ventilación y cómo estimular el lenguaje desde los primeros meses.

Guía 08 · Alimentación del bebé con labio y paladar hendido

EN PREPARACIÓN

Guía práctica sobre lactancia materna, extracción de leche, biberones y tetinas especiales, posiciones para alimentar, control del peso y alimentación después de las cirugías.

7.3 Bloque 3 · Tratamiento y desarrollo funcional

Guía 09 · Correcciones médicas posteriores

EN PREPARACIÓN

Describe las intervenciones que pueden plantearse después de las cirugías primarias: correcciones de labio y nariz, cierre de fístulas, injerto óseo alveolar, cirugía de los maxilares y tratamiento dental. Explica cuándo se indican y qué objetivo tiene cada una.

Guía 10 · Desarrollo del habla y tratamiento del lenguaje

EN PREPARACIÓN

Explica cómo se desarrolla el habla en niños con fisura, qué es la insuficiencia velofaríngea, cómo se evalúa y en qué consiste la terapia. Incluye ideas para acompañar la práctica en casa.

Guía 11 · Vivir con una secuencia de Pierre Robin

EN PREPARACIÓN

Dedicada a las familias de bebés con mandíbula pequeña, lengua desplazada hacia atrás y, con frecuencia, fisura del paladar. Aborda la respiración, la alimentación, el sueño y los tratamientos de los primeros meses.

7.4 Bloque 4 · Crecer

Guía 12 · La pubertad en personas con labio y paladar hendido: ¿qué es diferente?

EN PREPARACIÓN

Acompaña la adolescencia: imagen corporal, autoestima, ortodoncia y cirugías de esta etapa, y el paso gradual de las decisiones de los padres al propio joven.

Guía 13 · Guía para educadores

EN PREPARACIÓN

Pensada para docentes de educación infantil y primaria. Explica cómo puede influir la fisura en la audición y el habla dentro del aula, cómo prevenir las burlas y cómo coordinarse con la familia durante las ausencias por tratamiento.

7.5 Bloque 5 · Comprensión integral y vida adulta

Guía 14 · El modelo biopsicosocial

EN PREPARACIÓN

Presenta una forma de entender la fisura que considera a la vez la salud física, las emociones y el entorno social, y explica por qué el bienestar de la persona debe formar parte de las decisiones de tratamiento.

Guía 15 · Adultos con labio y paladar hendido

EN PREPARACIÓN

Para personas adultas que nacieron con fisura: tratamientos que pueden plantearse en esta etapa, salud dental, transición desde los servicios pediátricos, vida laboral, pareja y probabilidad de recurrencia en los hijos.

Guía 16 · Apoyos sociales, derechos y orientación financiera

EN PREPARACIÓN

Reúne orientación sobre certificados, derechos, prestaciones y ayudas económicas. Como estos recursos cambian de un país a otro, ofrece rutas de consulta generales y, cuando sea posible, información por país.

RECUERDE

Consulte en www.reddeapoyocleft.com cuáles guías ya están publicadas y cuáles se encuentran en preparación.

8. PREGUNTAS FRECUENTES

¿Mi hijo necesitará todas las cirugías que aparecen en internet?

No. Las necesidades dependen del tipo de fisura, la función, el crecimiento y la evolución. Los calendarios generales no sustituyen el plan individual.

¿El mejor centro es el que realiza más cirugías?

El volumen puede reflejar experiencia, pero debe valorarse junto con la coordinación del equipo, el seguimiento, los resultados funcionales, la seguridad y la comunicación con las familias.

¿Puedo solicitar una segunda opinión?

Sí. Es especialmente útil ante decisiones complejas, procedimientos irreversibles o recomendaciones muy diferentes. Lleve los registros completos para que la valoración sea responsable.

¿Cómo sé si una información de redes sociales es confiable?

Revise quién la publica, la fecha, las fuentes y si reconoce límites. Desconfíe de promesas de resultados garantizados, tratamientos iguales para todos o mensajes que buscan generar culpa o urgencia.

¿Qué hago si no puedo seguir una recomendación por distancia o costos?

Explíquelo al equipo. Puede haber alternativas, coordinación local, teleconsulta o apoyo social. No desaparezca del seguimiento por vergüenza o temor a ser juzgado.

¿Mi hijo debe conocer todos los detalles de su tratamiento?

Debe recibir información gradual y adecuada para su edad. Incluirlo favorece la confianza y la autonomía. Las decisiones formales corresponden a los adultos responsables y, progresivamente, también deben considerar la opinión del niño o adolescente.

¿Es normal sentir miedo antes de cada cirugía?

Sí. El miedo no significa falta de confianza. Prepare preguntas, organice apoyos y hable con el equipo. Si la ansiedad impide dormir, comer o funcionar durante un periodo prolongado, busque ayuda profesional.

¿La fisura afectará necesariamente el habla?

No todos los niños tendrán la misma dificultad. La estructura del paladar, la audición, el aprendizaje y la función velofaríngea influyen. Por eso se realizan evaluaciones periódicas y se indica terapia o cirugía solo cuando corresponde.

¿Las familias pueden comparar resultados entre sí?

Las experiencias de otras familias brindan apoyo, pero no predicen el resultado individual. Compare procesos y preguntas útiles, no la apariencia o el número de cirugías de los niños.

RECUERDE

Cuando una duda afecte una decisión clínica, confirme la información con el equipo que conoce al niño.

9. RED DE APOYO CLEFT Y AGRADECIMIENTOS

Red de Apoyo Cleft nace para acompañar a las familias hispanohablantes con información clara, cercana y basada en evidencia. Nuestro propósito es ayudarles a comprender cada etapa, preparar preguntas y encontrar recursos sin sustituir la atención de los profesionales tratantes.

9.1 Qué encontrará en Red de Apoyo Cleft

- Guías educativas para diferentes momentos del recorrido.
- Contenido para familias, cuidadores, educadores y profesionales.
- Historias y voces que ayudan a comprender experiencias diversas.
- Orientación hacia organizaciones y servicios disponibles por país.
- Un espacio respetuoso para hablar de dudas, emociones y necesidades reales.



Sitio web: www.reddeapoyocleft.com

Correo: info@reddeapoyocleft.com

RECUERDE

La información de Red de Apoyo Cleft es educativa. Para decisiones sobre diagnóstico o tratamiento, consulte al equipo de salud.

9.2 Agradecimientos

A la Dra. Wanda Gnoinski, en Zúrich, con quien realicé mi pasantía clínica en el tratamiento de niños con fisuras. Su forma de trabajar con los pacientes y sus familias sigue siendo una referencia para mí.

A la Dra. Fanny Lince, en Cartagena, mi mentora durante la carrera de Odontología. Ella me acompañó en los primeros pasos de una profesión que después me llevó hasta este campo.

Gracias a las familias que comparten sus preguntas, sus miedos y sus logros. Cada guía de esta colección responde a algo que alguna de ellas necesitó saber en su momento.

Gracias a los profesionales de los equipos de fisuras de Latinoamérica, España y Alemania con quienes he aprendido a lo largo de los años, y a quienes revisan, comentan y difunden estos materiales.

La colección toma como inspiración las guías para familias de la Selbsthilfvereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e.V. – Wolfgang Rosenthal Gesellschaft, la asociación alemana de autoayuda para personas con fisuras y sus familias. Los textos de Red de Apoyo Cleft son una adaptación original, actualizada y pensada para el contexto de los países hispanohablantes.

Y gracias a ustedes, por leer, preguntar y compartir esta guía con otras familias que puedan necesitarla.

FUENTES Y LECTURAS RECOMENDADAS

- American Cleft Palate Craniofacial Association. Parameters for Evaluation and Treatment of Individuals with Cleft Lip/Palate or Other Craniofacial Conditions. Edición 2024.
- American Cleft Palate Craniofacial Association. Information About Choosing a Cleft Palate or Craniofacial Team. Documento para pacientes y familias.
- Centers for Disease Control and Prevention. Cleft Lip and Cleft Palate. Birth Defects. Actualización consultada en 2026.
- National Health Service. Cleft lip and palate: treatment. Información para pacientes y familias.
- World Health Organization. Global Registry and Database on Craniofacial Anomalies. Report of a WHO Registry Meeting on Craniofacial Anomalies.
- World Health Organization. Oral health: información y recursos sobre condiciones orales, incluidas las fisuras orofaciales.
- Clinical Standards Advisory Group. Cleft Lip and/or Palate. Report of a CSAG Committee. London: The Stationery Office.
- Mossey PA, Little J, Munger RG, Dixon MJ, Shaw WC. Cleft lip and palate. The Lancet. 2009;374:1773–1785.
- Shaw WC, Semb G, Nelson P, et al. The Eurocleft project 1996–2000: overview. Journal of Cranio-Maxillofacial Surgery. 2001;29:131–140.
- Sandy J, Williams A, Mildinhal S, et al. The Clinical Standards Advisory Group audit of cleft lip and palate care. British Journal of Orthodontics. 1998;25:21–30.

Las fuentes fueron seleccionadas para respaldar los principios generales de atención interdisciplinaria, diagnóstico, seguimiento y elección del equipo. Los protocolos y la cobertura sanitaria deben confirmarse en cada país y centro.

SOBRE LA FUNDADORA



La Dra. Alma García es odontóloga y ortodoncista. Realizó su formación doctoral en la Heinrich Heine Universität Düsseldorf, con investigación relacionada con el tratamiento ortopédico temprano en niños con labio y paladar hendido.

A lo largo de su trayectoria profesional ha trabajado en planificación clínica, ortodoncia y acompañamiento de tratamientos interdisciplinarios. Red de Apoyo Cleft surge de su interés por acercar información comprensible y rigurosa a las familias hispanohablantes, especialmente en Latinoamérica.

La colección no pretende reemplazar las indicaciones del equipo tratante. Busca que cada familia pueda llegar a las consultas con mejores preguntas, comprender el recorrido y tomar decisiones informadas junto con sus profesionales.

RECUERDE

La información clara también es una forma de acompañamiento.

PALABRAS FINALES

El tratamiento del labio y paladar hendido puede parecer inmenso cuando se observa completo. Sin embargo, las familias no tienen que recorrer todas las etapas al mismo tiempo. Cada momento trae sus propias preguntas, y cada decisión puede abordarse con la información disponible en ese punto del crecimiento.

Habrán días dedicados a consultas y procedimientos, pero la mayor parte de la vida de un niño ocurre fuera del hospital: en casa, en la escuela, con sus amigos y descubriendo quién es. El objetivo del tratamiento es acompañar su salud y sus funciones sin reducir su identidad a una condición médica.

Conserve los informes, hagan preguntas y pidan explicaciones cuando algo no esté claro. Busquen un equipo que coordine, escuche y reconozca los límites de cada intervención. Y recuerden que también pueden cambiar de opinión cuando aparezca nueva información o cuando las necesidades del niño evolucionen.

Desde Red de Apoyo Cleft esperamos que esta guía les ayude a mirar el camino con mayor claridad. No están obligados a saberlo todo hoy. Basta con identificar el siguiente paso y recorrerlo acompañados.

Con cariño,

Dra. Alma García
Red de Apoyo Cleft



Información clara y acompañamiento real

UN MENSAJE DESDE EL CORAZÓN

Su hijo no es un tratamiento pendiente. No es una cicatriz, una cirugía ni una lista de citas.

Es un niño completo, con una historia que apenas comienza. Tendrá preguntas, talentos, días difíciles, risas, amistades y sueños que no pueden predecirse en una ecografía ni resumirse en un informe médico.

Acompáñenlo con información, pero también con confianza. Permítanle hablar de su fisura cuando lo necesite y olvidarse de ella cuando esté jugando, aprendiendo o simplemente viviendo.

Ustedes tampoco tienen que ser fuertes todo el tiempo. Pueden sentir miedo, cansancio o incertidumbre y, aun así, estar haciendo un buen trabajo. Pedir ayuda, descansar y dejarse acompañar también forma parte del cuidado.

Paso a paso. Una etapa a la vez.

Red de Apoyo Cleft