

Una mejor y más rápida recuperación de la cirugía de labio hendido

con el Programa de Recuperación Mejorada después
de la Cirugía (ERAS)



STRONG
MEMORIAL HOSPITAL

El equipo de atención quirúrgica de su hijo

Durante su permanencia en el hospital, verá a muchas personas diferentes. Trabajamos juntos para planificar los pasos más beneficiosos para que su hijo alcance el bienestar lo antes posible.



Clinton S. Morrison, M.D.
Director del equipo y
cirujano plástico



Sara Neimanis, M.D.
Cirujana plástica



Melisande J. Ploutz,
PNP, CLC
Enfermera profesional



Elizabeth Huette, RN
Enfermera registrada

Otros miembros del equipo:



Residentes, enfermeros registrados (RN), técnicos encargados de la atención a los pacientes (PCT), terapeutas respiratorios, fisioterapeutas y personal de servicios ambientales (las personas que nos ayudan a mantener limpios los espacios)

**Comuníquese
con nosotros**

Golisano Children's Hospital
Cleft and Craniofacial Center
601 Elmwood Avenue, Box 661
Rochester, NY 14642
golisano.urmc.edu/craniofacial
Teléfono: (585) 275-1000
Fax: (585) 276-1985

Nuestro equipo

En Golisano Children's Hospital, nos enorgullece ofrecer el único centro de la región dedicado a las necesidades y el

tratamiento de niños que nacieron con labio hendido, paladar hendido y otras alteraciones craneofaciales. Nuestro centro comprende un equipo

interdisciplinario de profesionales, que se dedican a ofrecer una

amplia gama de servicios a los pacientes y a las familias que

deben afrontar estos tipos de anomalías congénitas. Nuestra

misión es brindar una atención óptima a través de un método

orientado al trabajo en equipo, y estimular y respaldar las

investigaciones que mejoren la calidad de vida de nuestros

pacientes. Nos esforzamos por mejorar los rostros y, con ello, la

calidad de vida de las personas.

En Golisano Children's Hospital, tenemos la fortuna de contar con

un equipo interdisciplinario de expertos que tiene el

reconocimiento de la Asociación Americana de Afecciones Craneofaciales y Paladar

Hendido (ACPA) y otras organizaciones médicas. Para obtener más información sobre nuestro equipo, visite el sitio web: golisano.urmc.edu/craniofacial



¿Qué es el Programa de Recuperación Mejorada después de la Cirugía (ERAS)?

La recuperación mejorada después de la cirugía se basa en evidencia científica respecto de la recuperación quirúrgica. Usamos estos estándares para que su hijo regrese a una vida normal lo antes posible después de la cirugía.

¿Cómo lo hacemos?

A través de cambios en la forma en que administramos la atención de su hijo antes y después de la cirugía.

Esto lo incluye a **usted** como una parte muy importante del equipo.



Objetivos de este manual:

- Le ayudará a prepararse para la cirugía de su hijo.
- Le explicará cómo usted desempeña una función activa en la recuperación de su hijo.

Las investigaciones demuestran que su hijo se recuperará más rápido si hace lo que se explica en este manual. Hay instrucciones sobre la alimentación y la bebida, la actividad física y el control del dolor. En conjunto, estos consejos ayudarán a su hijo a sentirse mejor más rápido y a volver a casa antes y de forma más segura.

Lleve este manual con usted el día de la cirugía. Úselo como guía durante la estancia hospitalaria de su hijo. Podemos hacer referencia al manual mientras se recupera su hijo y revisarlo con usted cuando se sienta preparado para volver a casa.

Someterse a una cirugía puede ser estresante para usted, su hijo y su familia. La buena noticia es que no está solo. Le daremos nuestro apoyo en cada paso del camino: consúltenos si tiene preguntas acerca de los cuidados de su hijo. ¡Queremos estar seguros de contestar todas sus preguntas!

Use este espacio para escribir cualquier pregunta a medida que avanza en el manual. Encontrará más espacio en la contraportada de este manual.



Términos que usamos en este manual

Hendidura	Una separación o división en dos partes, que puede ser total o parcial.
Congénito	Que está presente en el nacimiento.
Craneofacial	Que tiene relación con la cabeza y el rostro.
Deshidratación	Cuando una persona pierde más líquidos de los que ingiere. Esto significa que la cantidad de agua en el cuerpo es menor que el nivel que el cuerpo necesita para su salud y curación.
Genética	El estudio de las maneras en que los padres heredan ciertos genes a sus hijos.
Incisión	Un corte de cirugía.
Vía i.v. (intravenosa)	“En la vena”. Un tubo fino y flexible que ingresa a una de las venas de su hijo. Puede permanecer allí por un tiempo. Se puede conectar con los tubos que llevan líquidos o medicamentos a su hijo.
Terapeuta ocupacional	Son profesionales con formación especial que ayudan a los pacientes a desarrollar, recuperar, mejorar y mantener las habilidades que necesitan para la vida diaria y el trabajo. La tarea principal de los niños es jugar y aprender. Los terapeutas ocupacionales pueden evaluar las habilidades de los niños para jugar, el desempeño en la escuela y las actividades cotidianas, y las pueden comparar con lo que es normal para el grupo de edad.
Orofacial	Que afecta a la boca y al rostro.
Cirugía ortognática	Una cirugía que se realiza para desplazar la mandíbula para corregir una afección relacionada con la estructura o el crecimiento de los huesos.
Paladar	El techo de la cavidad de la boca.
Patólogo del habla y del lenguaje (SLP) ..	Un profesional con formación muy especializada que evalúa y trata muchos tipos de problemas de comunicación y deglución. Esto incluye los problemas del habla (cómo producimos los sonidos y los unimos) y el lenguaje (la manera en que usamos las palabras).
Sutura	Un punto o una hilera de puntos que mantienen unidos los bordes de una herida o incisión quirúrgica.

¿Qué es un labio hendido?

El labio se forma entre la semana 4 y la semana 7 del embarazo. A medida que el bebé se desarrolla durante el embarazo, los tejidos del cuerpo y algunas células especiales de cada costado de la cabeza van creciendo hacia el centro del rostro y se unen para formarlo. Esta unión de tejidos forma las características faciales, como los labios y la boca. El labio hendido se produce si el tejido que conforma el labio no se une completamente antes del nacimiento. Esto tiene como resultado una abertura (hendidura) en el labio superior.

El labio hendido puede producirse de un lado del labio (unilateral) o de ambos lados (bilateral). Las hendiduras orofaciales son una de las diferencias en el nacimiento más frecuentes. Los bebés pueden nacer con labio hendido, paladar hendido, o ambos.

El labio hendido podría tratarse de algo tan pequeño como una muesca en el labio superior. También podría ser grande, como una división o un orificio que se extiende hasta la nariz.

¿Por qué se producen los labios hendidos?

No se conocen las causas de las hendiduras orofaciales en la mayoría de los bebés. El labio hendido podría tener como causa una combinación de la genética y otros factores. Por ejemplo, lo que entra en contacto con la madre en su entorno, o lo que la madre come o bebe, o ciertos medicamentos que usa durante el embarazo. Los labios hendidos se pueden producir en cualquier sexo o raza.

Recomendamos una cirugía para reparar el labio hendido cuando el bebé tenga entre 3 y 6 meses de vida. A la mayoría de los bebés con labio hendido se les realiza una cirugía llamada queiloplastia para repararla. La cirugía se hace en el hospital mientras el bebé está bajo anestesia general (está dormido y no siente dolor).

Los objetivos de la cirugía de labio hendido son:

- Cerrar la hendidura.
- Mejorar la forma y el contorno del labio superior y la nariz.

Si la hendidura del labio es amplia, podríamos usar otros procedimientos especiales antes de la cirugía.

Normalmente, la cirugía de labio hendido deja una pequeña cicatriz debajo de la nariz.

Las hendiduras faciales se producen en aproximadamente 1 de cada 600 nacimientos en los Estados Unidos. Son una de las diferencias en el nacimiento más frecuentes.



Bebé con labio hendido

Crédito de la imagen: Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades, Centro Nacional sobre Anomalías Congénitas y Discapacidades del Desarrollo

¿Por qué los bebés con hendiduras tienen problemas para comer y beber?

Los bebés con labio hendido tienen dificultad para alimentarse debido a la abertura que hay entre la nariz y la boca. Es difícil para ellos hacer la succión para obtener la leche del pezón de la madre o para sacar la leche del biberón. Puede parecer que están succionando, pero la mayoría de las veces no podrán obtener ninguna nutrición por su cuenta. Es como tratar de beber de un sorbete que tenga un orificio al costado. Tendrá que succionar mucho y solo beberá muy poco de este.

Aun así, las madres pueden pasar momentos afectivos de contacto de piel a piel, tener experiencias de lactancia y pueden extraerse la leche materna para alimentar a los bebés. Cuando los bebés toman leche materna o fórmula mediante biberón y crecen bien, a veces pueden aprender a amamantar bien. Si elige esta opción, hablelo con el cirujano del bebé. Haga un seguimiento con UR Medicine Breastfeeding después de que su bebé regrese a su hogar comunicándose al (585) 276-MILK.

Los chupetes también pueden ser frustrantes para los bebés. Los bebés no pueden crear una succión suficiente para aferrarse a ellos. Las madres pueden usar sus mamas para calmar al bebé después de que el bebé se haya alimentado o las veces que el bebé se sienta molesto.

Recomendamos usar el sistema de alimentación especializado Dr. Brown's para los bebés con labio hendido. El sistema de alimentación tiene un biberón especial. Este permite que el bebé apriete la tetina y reciba la leche materna o la fórmula, aunque no pueda succionarla por su cuenta.

Sistema de alimentación especializado Dr. Brown's®

www.drbrownsbaby.com/medical/products/specialty-feeding

El sistema de alimentación especializado Dr. Brown's es un sistema de biberón listo para usar. No funcionará sin el inserto, el depósito y la válvula de alimentación adaptada al ritmo del bebé. El sistema del biberón, las tetinas y la válvula de alimentación adaptada al ritmo del bebé son libres de bisfenol A (BPA) y látex.

Cómo usar el sistema de biberón Natural Flow® de Dr. Brown's

1. Llene el biberón al nivel deseado. La salida de aire no funcionará correctamente si llena el biberón por encima de la línea de advertencia de llenado.
2. Si usa leche materna, descongélela según lo recomendado. O bien, entíbiela en el biberón en un baño de agua tibia. Si está usando fórmula, revuélvala suavemente para disolver completamente los grumos. (No la agite). Los grumos pueden obstruir los orificios de la tetina. Cuando entibie el biberón, siempre quite todas las partes del biberón antes de entibiárlas. Esto sirve para prevenir que la salida de aire pierda líquido si se forman gases en el proceso.

Si agita el biberón, esto podría causar que el sistema interno de salida de aire se separe y el biberón tenga pérdidas.

No caliente el líquido a una temperatura que supere los 98.6 °F (37 °C). Pruebe siempre la temperatura del líquido antes de alimentar al bebé. Nunca caliente un biberón en el microondas, debido al riesgo de quemaduras.

3. Inserte la válvula de plástico en la tetina.

NOTA: Antes de usar la tetina de silicona por primera vez, hiérvala en agua por 5 minutos.



4. Compruebe que la válvula esté alineada con la tetina.



5. Inserte la tetina en el cuello de la tetina.



6. Compruebe que la tetina esté completamente asentada.



7. Encaje el depósito completamente en el inserto.



8. Coloque el depósito en el biberón.



9. Asegúrese de que el inserto haga contacto pleno con la parte superior del biberón.



10. Coloque el cuello de la tetina suelto en el biberón.



11. Asegúrese de ajustar bien el cuello de la tetina antes de alimentar al bebé. No lo apriete demasiado.

12. Apriete la tetina. Dé vuelta el biberón y suelte la tetina para que se llene con la leche o fórmula. Llamamos a esto “poner a prueba” el biberón.

13. Luego acomode al bebé para alimentarlo.

14. Haga eructar a su bebé con frecuencia para reducir las molestias de tragar aire.

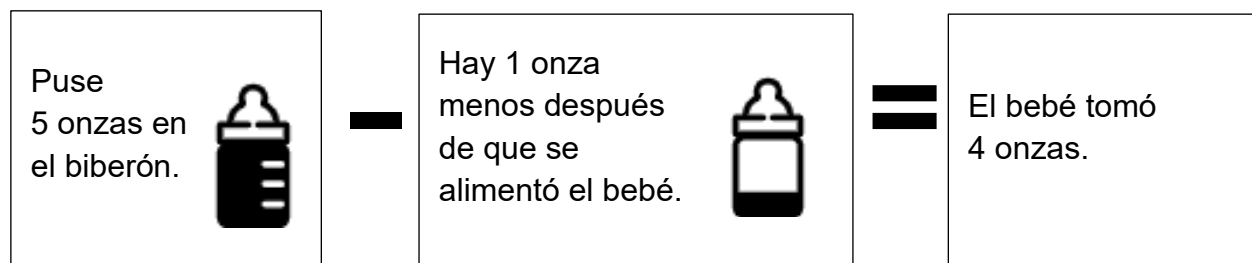
Resolución de problemas

¿Qué sucede?	¿Qué debo hacer?
El sistema de alimentación tiene pérdidas.	<ul style="list-style-type: none">• Revise el cuello de la tetina. Podría estar demasiado apretado o demasiado suelto.• Desarme el biberón y vuelva a armarlo. El inserto y el depósito podrían no estar conectados correctamente.• Reemplace la tetina. Podría estar dañada.

<p>Mi bebé está succionando, pero no fluye la leche materna o la fórmula.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Recordó poner a prueba el biberón? Compruebe si puede sacar la leche materna o fórmula de la tetina apretándola, dando vuelta el biberón y luego soltando la tetina. • Podría haber algo que está obstruyendo la válvula. Lave la válvula y vuelva a intentarlo.
<p>Mi bebé está regurgitando.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Asegúrese de estar usando el caudal correcto. Una velocidad muy rápida o muy lenta puede aumentar las regurgitaciones. • Recuerde que los bebés con labio hendido tragan más aire que los que no lo tienen. Eructan y regurgitan más debido a esto. Es frecuente que regurgiten y se les salga la leche materna o fórmula por la nariz.

¿Cuánta leche tomó el bebé?

Usted sabe cuánta leche puso en el biberón al comienzo. Mida lo que queda en el biberón cuando el bebé haya terminado de alimentarse. Reste la cantidad que queda de la cantidad con la que empezó. La diferencia es la cantidad que el bebé tomó durante la sesión de alimentación.



Para medir lo que quedó en el biberón:

1. Desajuste el anillo.
2. Deje el conjunto del biberón mayormente sin desarmar, solo que no esté ajustado.
3. Empuje la uña del pulgar hacia abajo en la tetina para sacar la válvula de la tetina.
4. Esto permitirá que la leche materna o la fórmula caiga de la tetina al biberón, pero evitará que la válvula caiga en el biberón.

Nota: Necesitará una jeringa para medir las cantidades menores de 30 cc.

¿Cómo limpio el sistema de alimentación?

1. Reúna todas las partes en una superficie de trabajo limpia.
2. Lávese bien las manos.
3. Desarme el sistema de alimentación.
4. Lave bien todas las partes en agua caliente con detergente. Pase el cepillo que se incluye con el sistema en todos los orificios, el inserto y el depósito.
5. Enjuague bien las partes y compruebe que el orificio de la tetina esté limpio y sin obstrucciones.
6. Si usa un lavavajillas, ponga todas las partes en el estante superior solamente.

¿Dónde puedo comprar un sistema de alimentación especializado Dr. Brown's?

El mejor lugar para comprar los conjuntos y suministros es Amazon (vea el código QR a continuación). También puede comprar los conjuntos y suministros en otros lugares, como Target, BuyBuy Baby y Walmart.



urmc.rochester.edu/childrens-hospital/craniofacial/feeding-cleft

1 día antes de la cirugía



Prepare un bolso para su hijo. Debe incluir:

- Pijamas y pantuflas
- Objetos de apego preferidos, como una manta o un cojín, animales de peluche y libros



Recuerde llevar:



- Una lista de las alergias de su hijo
- Una lista de los medicamentos de su hijo
- Números de los contactos de emergencia
- La tarjeta del seguro
- Cualquier otra información importante para la facturación

El día de la cirugía

Como le administraremos anestesia general a su hijo, hay reglas importantes que debe cumplir de la comida y la bebida antes de la cirugía. Si no cumple estas reglas, podría cancelarse la cirugía de su hijo.

Después de la medianoche	Deje de darle alimentos sólidos .
6 horas antes de llegar	Deje de darle la fórmula para bebés .
4 horas antes de llegar	Deje de darle la leche materna .
Puede darle líquidos claros al bebé hasta 1 hora antes de llegar.	





Después de la cirugía

	Su hijo estará somnoliento por varias horas. Tendrá colocada una vía i.v. para administrarle líquidos y medicamentos para el dolor.
	Cuando su hijo se despierte, puede darle algo para beber. Puede ofrecerle fórmula, leche materna o líquidos claros.

¿Qué sucede durante la recuperación de mi hijo en casa?

Por una semana o dos después de la cirugía, su hijo podría necesitar un poco más de atención y comprensión. No se preocupe por “malcriar” a su hijo durante este tiempo. Está bien responder a las necesidades de su hijo de que lo abracen y lo reconforten más.



	<p>El labio de su hijo se repara con suturas que se disuelven. La reparación es delicada. Tardará de 3 a 4 semanas que se cure la incisión.</p> <p>Para que se cure bien, ponga a dormir a su hijo boca arriba. Esto impedirá que el niño se frote el labio con una manta o el colchón de la cuna.</p>
	<p>Puede limpiarle la boca suavemente después de alimentarlo con un paño limpio y húmedo. Ofrezca a su hijo una pequeña cantidad de agua después de que se alimente o beba líquido para enjuagarle la boca y mantenerla limpia. Fuera de esto, no necesita cuidados de la herida.</p>
	<p>Puede bañar a su hijo en la tina como lo hace habitualmente.</p>
	<p>Puede volver a tomar líquidos (y alimentos aguados y húmedos) de 1 a 2 días después de la cirugía. Esto incluye yogur, cereales cocidos con poca consistencia, pudines, helado, sopas cremas, alimentos en puré líquido o alimentos para bebé de la etapa 1. Use solamente una cuchara de punta suave.</p> <p>Puede volver a consumir alimentos blandos de 2 a 3 días después de la cirugía. Esto incluye frutas y verduras blandas cocidas, fideos, cereal remojado en leche y bananas. Use solamente una cuchara de punta suave.</p> <p>Normalmente, los niños no se alimentan tanto como suelen hacerlo durante los primeros días o incluso por una semana o dos después de la cirugía. La mayoría de los niños comerán más y lo compensarán cuando se sientan mejor.</p>



Es importante que su hijo beba abundante líquido cada día para mantener la hidratación. Sabrá que su hijo está recibiendo suficiente líquido si tiene la boca húmeda o lágrimas en los ojos cuando llora y si orina con regularidad.



Durante 6 semanas después de la cirugía, supervise el juego de su hijo. **¡No debe usar juguetes duros!** Podrían dañar la reparación. Ofrézcale solamente juguetes blandos o de trapo. En general, la mayoría de los niños están listos para regresar a la guardería unas 2 semanas después de la cirugía. Si tiene dudas o preguntas sobre cuándo puede regresar su hijo, hágale con nuestro consultorio. Es importante repasar con el personal de la guardería las restricciones relacionadas con la bebida, comida y actividad. Asegúrese de que su hijo tenga suficiente supervisión y, de este modo, propiciar un ambiente seguro para su curación.



Es posible que su hijo sienta un poco de dolor en casa. Si su hijo se encuentra irritable y no come o bebe bien, podría estar sintiendo dolor. Administre acetaminofén (Tylenol) a su hijo día y noche, siguiendo las instrucciones, para mantener el dolor bajo control. Si no puede controlar el dolor de su hijo solamente con Tylenol, llámenos. Le podríamos recetar un medicamento más potente para el dolor. Es una buena idea programar una dosis del medicamento para el dolor alrededor de la hora de dormir de su hijo, en especial durante los primeros días en casa. Esto ayudará a que su hijo duerma mejor.



Lleve un seguimiento de las veces que su hijo hace popó (evacua). Debe regresar a los hábitos de evacuación anteriores. Si no lo hace, podría tener estreñimiento. Llame al pediatra de su hijo o a nuestro consultorio si cree que su hijo tiene estreñimiento.



Programe una visita de seguimiento con nuestro consultorio para 2 semanas después de la cirugía, si es que aún no está programada. Después de esta visita, probablemente nos volveremos a ver en unos 3 meses.

Llámenos en los siguientes casos:

- Si hay enrojecimiento, mayor hinchazón, drenaje o sangrado de la incisión.
- Si la línea de sutura se abre.
- Si su hijo tiene fiebre de más de 101.5 °F (tomándola en la axila).
- Si su hijo siente dolor que no se alivia después de haberle administrado el medicamento para el dolor.
- Si su hijo no está ingiriendo líquidos.
- Si su hijo está vomitando.
- Si su hijo tiene dificultad para respirar.



**(585)
275-1000**

Fecha de revisión: 17/2/20

Información y recursos

- **Biblioteca de recursos familiares de Golisano Children's Hospital**

libraries.urmc.edu/gch

De lunes a viernes, de 9:00 a. m. a 5:00 p. m.

Golisano Children's Hospital

1.º piso, sala 1-1177

Teléfono: (585) 275-7710

Un bibliotecario puede ayudarlo con lo siguiente:

- Encontrar información médica confiable y útil
- Configurar y usar MyChart
- Tener un espacio silencioso para leer o relajarse
- Tomar prestados libros
- Conectarse a Internet usando su propio dispositivo
- Usar un iPad o nuestras computadoras

- **Centros de Investigación y Prevención de Anomalías Congénitas**

cdc.gov/ncbddd/birthdefects/cbdrp.html

Colabora en estudios de gran tamaño para comprender las causas y los riesgos de las anomalías congénitas, incluido el labio hendido.

Estudio Nacional de Prevención de Anomalías Congénitas

cdc.gov/ncbddd/birthdefects/nbdps.html

Estudio en Anomalías Congénitas para Evaluar las Exposiciones durante el Embarazo (BD-STEPS)

cdc.gov/ncbddd/birthdefects/bd-steps.html

- **Servicios para Familias de la American Cleft Palate-Craniofacial Association (ACPA, Asociación Americana de Afecciones Craneofaciales y Paladar Hendido):**

Recursos para el proceso de tratamiento de hendiduras

cleftline.org/family-resources

Los Servicios para Familias de la ACPA dan información crucial para los padres y las familias, como lo siguiente: materiales educativos, cómo alimentar al bebé y apoyo de la comunidad.

- **The Cleft Lip & Palate Foundation of Smiles**

cleftsmile.org

Esta fundación brinda información y apoyo para las personas y las familias con hendidura de labio o paladar.

