

Escoger un Equipo de Expertos en Paladar Hendidos o Problemas Craneofaciales

Por todo el país existen muchos profesionales de atención a la salud que cuidan a los niños con labio hendido y paladar hendido, además de otras anomalías craneofaciales. Sin embargo, estos niños a menudo requieren una variedad de servicios que deberán ser programados por varios años. Usted probablemente querrá buscar un equipo de especialistas que proveen una variedad de especialidades. El papel principal del equipo es trabajar juntos en el cuidado de su niño y asegurar la calidad y el seguimiento del cuidado continuo y a largo plazo. Cuando escoge un equipo, usted probablemente querrá tomarse en consideración los siguientes puntos:

1. El número de especialistas que participan en un equipo

Si existen más especialistas participando en un equipo, es probable que ellos evalúen todos los aspectos del tratamiento de su niño durante la evaluación. Cuando un equipo no puede brindar todos los servicios necesarios para el paciente, los miembros del equipo tienen la responsabilidad de referir a los pacientes a otros especialistas y comunicar con los especialistas después de esto. De esta manera, los equipos pueden coordinar y realizar el plan de tratamiento más eficiente. Aunque todos los pacientes no requerirán cada especialista en esta lista, un equipo puede incluir:

un audiólogo (especialista del oído);
un cirujano (por ejemplo, cirujano plástico, cirujano bucal/maxilofacial, cirujano craneofacial o neurocirujano);

un dentista en pediatría o otra especialista dental;

un odontólogo (un médico que coloca los dientes y la mandíbula en sus posiciones correctas);

un geneticista (un especialista que somete a los pacientes a un chequeo para los anomalías craneofaciales y ayuda a los padres y pacientes mayores para que entiendan las probabilidades de tener otros hijos con las mismas deformidades);

una enfermera (un especialista que ayuda con los problemas de alimentación y verifica periódicamente la salud del niño);

un otolaringólogo (médico del oído, de la nariz y la garganta o médico ENT);

un pediatra (un médico que verifica la salud y el desarrollo total del niño);

un psicólogo, trabajador social u otro especialista de la salud mental (apoyar a la familia y evaluar los cambios);

un patología del habla y del lenguaje (un especialista que no sólo evalúa el habla sino también los problemas al comer);

y otros especialistas necesarios que tratan los aspectos específicos de las anomalías craneofaciales complicadas.

Cuando estos especialistas colaboran con la familia, pueden coordinar las metas del tratamiento para cada niño. Los padres y proveedores médicos pueden tomar las mejores decisiones mediante este intercambio de información. Debido a que el desarrollo del niño es una parte integral en el resultado final del tratamiento, el niño debe ser evaluado bien y periódicamente por varios años.



El documento Parameters for Evaluation and Treatment of Patients with Cleft Lip/Palate or Other Craniofacial Anomalies (Normas de Evaluación y Tratamiento de Personas con Labio

Hendido/Paladar Hendido u Otros Anomalías Craneofaciales) da un resumen de las últimas normas del cuidado en equipo aprobadas por la Asociación Americana del Paladar Hendido y Craneofacial. Cuando los equipos cumplen con estas normas, están promoviendo el mejor resultado para los niños nacidos con hendiduras u otros defectos craneofaciales de nacimiento.

2. Los requisitos necesarios para ser miembro de un equipo

Todos los profesionales de un equipo deben ser capacitados y licenciados. Este asunto puede tener un gran impacto sobre su cobertura médica, además de la calidad del cuidado que le ofrecerá el equipo.

3. La experiencia profesional de un equipo

Cada equipo tiene la responsabilidad de asegurar que todos los miembros tienen los requisitos necesarios y la experiencia para evaluar y tratar las personas con labio hendido/paladar hendido y otros anomalías craneofaciales. Usted debe preguntarle con qué frecuencia se reúnen los miembros del equipo y cuántos pacientes se evalúan en cada reunión. También, usted probablemente querrá determinar por cuánto tiempo este grupo ha trabajado en equipo y la experiencia que tiene cada miembro del equipo.

4. Lugar del equipo

Usted no deberá tomarse en consideración la distancia del equipo de su casa, cuando escoge un equipo. Por lo general, el equipo verificará periódicamente a su niño durante los años que está ocurriendo el crecimiento. El tratamiento rutinario como cuidado dental, ortodoncia, terapia del habla y cuidado pediátrico, se proporcionará por los profesionales de su comunidad. Estos profesionales siempre se mantienen en contacto con los miembros del equipo. Por lo general, usted debe ver a un equipo varias veces al año o una vez al año.

5. Afiliación del equipo y de los miembros

Usted puede preguntarle si el equipo está afiliado con la Asociación Americana del Paladar Hendido y Craneofacial (ACPA) y cuántos miembros del equipo son miembros de la ACPA. La señal que indica que un profesional de atención a la salud se dedica a su profesión es la que se mantiene al día acerca del desarrollo de nuevas técnicas en su especialidad. Usted también puede preguntarle si el equipo está asociado con una escuela de medicina, universidad o un hospital establecido. Los centros para los estudios diagnósticos y el tratamiento a menudo son mejores cuando existe esta relación.

6. Comunicar con el equipo

Es posible que su hijo requiera cuidado por varios años. Por lo tanto, es importante establecer una relación con los miembros del equipo basados en confianza mutua e intercambio de información. Los especialistas deben comunicarse con usted por escrito y en persona las recomendaciones de tratamiento. El equipo debe ayudarle a localizar los grupos de apoyo para los padres/pacientes y otras fuentes de apoyo proporcionadas por otros especialistas de su comunidad.

Para mayor información sobre labio hendido y/o paladar hendido o una lista de equipos cercano a usted, llame a CLEFTLINE: 1.800.24.CLEFT

**Fundación del Paladar Hendido (Cleft Palate Foundation)
104 South Estes Drive, Suite 204
Chapel Hill, NC 27514**

**Tel: 919.933.9044
Fax: 919.933.9604
e-mail: info@cleftline.org
web: www.cleftline.org**

