



DIAGNÓSTICO PRENATAL



ACPA Family Services
Resources for your cleft journey

DIAGNÓSTICO PRENATAL

COLABORADORES

Comités de Publicaciones de la Asociación Americana del Paladar Hendido-Craneofacial, 2010–2014:

Ruth Trivelpiece, presidenta, 2006–2011 y Lynn Fox, presidenta, 2012–presente.

Lynn Fox MA, MEd, CCC-SLP, es patóloga del habla y del lenguaje. Trabaja en el Centro Craneofacial de la Universidad de Carolina del Norte [University of North Carolina Craniofacial Center] atendiendo a pacientes y familiares afectados por hendiduras o por alguna otra malformación craneofacial congénita.

Ruth Trivelpiece, MEd, CCC-SLP, es coordinadora y administradora del Centro para el Cuidado de Hendiduras y Craneofacial [Center for Cleft and Craniofacial Care] en la Universidad de la Mancomunidad de Virginia [Virginia Commonwealth University]. En su rol de patóloga del habla y el lenguaje, Ruth ayuda a pacientes y familiares con diversas necesidades, incluyendo el apoyo para la alimentación y la terapia del habla.

Colaboradores principales de la primera edición:

Lisa Crawley, BA, escritora profesional. Lisa se especializa en ayudar a las organizaciones a adaptar los contenidos de índole técnica o académica para que puedan servir de recurso para el público en general.

Marilyn Jones, MD, es directora del Centro de Diagnóstico Prenatal [Prenatal Diagnosis Center] y profesora de pediatría clínica en la Universidad de California [University of California], San Diego. En sus 40 años de carrera, la doctora Jones ha brindado servicios a pacientes pediátricos y a sus familias, afectados por hendiduras u otras malformaciones craneofaciales congénitas.

Nancy Smythe, BA, es directora ejecutiva de la Asociación Americana del Paladar Hendido-Craneofacial [American Cleft Palate-Craniofacial Association] y de la Fundación del Paladar Hendido [Cleft Palate Foundation]. Durante más de 25 años, Nancy ha bregado por la atención en equipo, el compromiso del paciente y su familia y la obtención de mejores resultados para quienes nacen con el paladar hendido u otra diferencia craneofacial.

Lisa Gist Walker, MA, es consultora y coordinadora de proyectos especiales de la Asociación Americana del Paladar Hendido-Craneofacial y de la Fundación del Paladar Hendido. Asimismo, es exdirectora de 'Servicios para la Familia' [Family Services] de la Fundación del Paladar Hendido.

Stephanie Williamson, MS, es directora de 'Servicios para la Familia' de la Fundación del Paladar Hendido.

Padres-Familiares revisores de la primera edición (impreso con su autorización):

Christine y Christian Berglund-Meany
JUNIPER GRAND

Linda y Nick Duhon
BRETON

La Asociación Americana del Paladar Hendido-Craneofacial reconoce y agradece las contribuciones que generosamente aportan tanto pacientes, como familiares, organizaciones y profesionales, para que podamos saber de qué manera atender lo mejor posible a las personas afectadas por hendiduras y malformaciones craneofaciales congénitas.

Copyright 2014 de la Asociación Americana del Paladar Hendido-Craneofacial [American Cleft Palate-Craniofacial Association]. Todos los derechos reservados. Esta publicación está protegida por las leyes de copyright. Toda reproducción requiere la autorización previa de la Asociación Americana del Paladar Hendido-Craneofacial.

ÍNDICE

PRÓLOGO	2
DIAGNÓSTICO PRENATAL	2
¿Qué es el diagnóstico prenatal?	
¿Por qué optar por realizar un diagnóstico prenatal?	
¿Qué es una hendidura?	
¿Por qué se produce una hendidura?	
¿Qué tan comunes son las hendiduras?	
¿Cómo determinará mi médico si el bebé que estoy gestando tiene una hendidura?	
¿Se pueden identificar con precisión las hendiduras por medio del diagnóstico prenatal?	
¿Con qué frecuencia las hendiduras se diagnostican durante el embarazo?	
¿Qué implica para mi bebé el diagnóstico prenatal de una hendidura?	
Antecedentes de hendiduras en la familia	
Problemas de salud de la madre	
Anomalías asociadas	
Anomalías cromosómicas	
¿Con qué frecuencia también se diagnostica un síndrome o una anomalía cromosómica en los bebés?	
¿Debería someterme a otras pruebas prenatales?	
PLANIFICACIÓN DE LOS CUIDADOS PARA UN NIÑO CON LABIO FISURADO O PALADAR HENDIDO	9
¿Qué es un equipo de tratamiento?	
¿Cómo hago para entender lo que siento?	
¿Qué debo hacer mientras tanto?	
LA MIRADA PUESTA EN EL FUTURO	13
GLOSARIO	15

PRÓLOGO

Esperamos que este cuadernillo sea útil para poder apoyar y educar a su familia y para:

- entender mejor de qué se trata el diagnóstico prenatal
- tomar decisiones con fundamento durante su embarazo
- prepararse para el nacimiento de su bebé
- comprender por qué es tan importante trabajar con un equipo de tratamiento del paladar hendido

Por sobre todas las cosas, esperamos que este cuadernillo los ayude a usted y a su familia a manejar la inmensa variedad de pensamientos y sentimientos que en general acarrea el diagnóstico prenatal de una hendidura. Al recordar la etapa vivida luego de recibir su propio diagnóstico prenatal o luego del nacimiento de un niño con una hendidura, las familias cuyos hijos ya son más grandes nos cuentan que llegó un momento en el que, cuando comenzó a calmarse el torbellino de emociones, ya estaban listos para seguir adelante, informarse sobre las necesidades del bebé, los cuidados para la hendidura y principalmente, para recobrar la emoción que genera el nacimiento del integrante más reciente de la familia.

Por favor, tenga en cuenta que muchos términos técnicos y médicos aparecen en **negrita** y su definición está en el glosario, al final de este cuadernillo.

DIAGNÓSTICO PRENATAL

¿QUÉ ES EL DIAGNÓSTICO PRENATAL?

Un diagnóstico prenatal es información sobre la salud y el estado de su bebé en gestación. Para saber más acerca de su bebé, su médico o el hospital donde usted recibe atención, podrán utilizar diferentes herramientas y métodos; entre ellos:

- análisis de sangre
- auscultación de los latidos del corazón del feto
- examen físico de la madre
- ultrasonido

¿POR QUÉ OPTAR POR REALIZAR UN DIAGNÓSTICO PRENATAL?

Los padres de un bebé en gestación pueden optar por realizar un diagnóstico prenatal para:

- conocer el sexo del bebé
- confirmar la fecha de parto
- asegurarse de que el bebé esté sano
- identificar afecciones que podrían afectar al bebé tanto antes como después del nacimiento
- ayudar en la planificación de los cuidados necesarios durante el trabajo de parto, el alumbramiento y después del nacimiento si el bebé necesitara cuidados médicos especiales.

Estar al tanto de la salud del bebé antes de su nacimiento, ayuda a familias y a médicos a estar preparados ante cualquier necesidad especial que el bebé pueda presentar. Puede que usted esté leyendo este cuadernillo porque su familia espera un bebé que tiene el labio fisurado, el paladar hendido o ambos. La información obtenida a partir de un diagnóstico prenatal puede ayudarla a prepararse para el nacimiento del nuevo integrante de su familia.

Estar al tanto de la salud del bebé antes de su nacimiento, ayuda a familias y a médicos a estar preparados ante cualquier necesidad especial que el bebé pueda presentar.

¿QUÉ SON: UN LABIO FISURADO, UN PALADAR HENDIDO Y UN LABIO FISURADO CON PALADAR HENDIDO?

Una **hendidura** es una abertura en el labio, en el **paladar** (techo de la boca) o en ambos. Puede abarcar el **alvéolo** (huesos del maxilar superior, la encía superior o ambos). Las hendiduras se presentan cuando no se unen ambos lados del labio o del paladar durante el desarrollo del bebé en la primera etapa del embarazo. Los bebés pueden nacer con el labio fisurado, con el paladar hendido o con ambas afecciones.

El **labio fisurado** usualmente se produce alrededor de la quinta semana de gestación, antes de que muchas mujeres siquiera sepan que están embarazadas. El **paladar hendido** usualmente se forma alrededor de la novena semana de gestación. Una vez formada la hendidura, permanecerá durante todo el embarazo y será parte de las primeras sonrisas del bebé. El labio fisurado, con o sin hendidura del paladar, modificará el espec-

to del rostro del bebé. La mayoría de las hendiduras se pueden reparar para que el bebé pueda comer y hablar sin mayores dificultades. Muchas hendiduras se pueden reparar y dejar solo una cicatriz poco visible.

¿POR QUÉ SE PRODUCE UNA HENDIDURA?

Las hendiduras se forman cuando por alguna razón de índole ambiental o **genética** (un rasgo familiar) se ve afectado el desarrollo facial. Con frecuencia es difícil determinar la causa exacta de una hendidura. Las hendiduras se presentan en todos los grupos raciales y étnicos. Son un poco más frecuentes en las personas de ascendencia asiática que en las caucásicas; y la menor frecuencia se da en las personas de ascendencia africana.

¿QUÉ TAN COMUNES SON LAS HENDIDURAS?

Alrededor de 1 de cada 600 nacimientos en los Estados Unidos presenta una hendidura facial, por lo que resulta ser una de las malformaciones congénitas más comunes. Las hendiduras del lado izquierdo son más comunes que las del lado derecho. Algunas hendiduras son **bilaterales**, ya que afectan ambos lados de la boca. Alrededor de un tercio de las hendiduras abarcan el labio y el arco alveolar (encía superior). Dos tercios de las hendiduras se extienden a lo largo de todo el paladar. Algunas hendiduras pueden abarcar el labio y el paladar blando, pero no abarcar el paladar duro.

Alrededor de 1 de cada 600 nacimientos en los Estados Unidos presenta una hendidura facial, por lo que resulta ser una de las malformaciones congénitas más comunes.

¿CÓMO DETERMINARÁ MI MÉDICO SI EL BEBÉ QUE ESTOY GESTANDO TIENE UNA HENDIDURA?

Para determinar si su bebé en gestación tiene una hendidura, su médico podrá utilizar ultrasonido (que también se conoce como ecografía). El ultrasonido utiliza ondas sonoras para generar una imagen de su bebé en desarrollo. Las imágenes en general tienen diferentes tonalidades grisáceas. Las áreas de color gris más oscuro son los líquidos, como el líquido amniótico. Las de color gris más claro son sólidos, como los huesos y los dientes. La mayoría de las ecografías son bidimensionales (2D), pero su médico podrá realizar ecografías en 3D o 4D, cuyas imágenes son mucho más definidas. Entre la semana 18 y la semana 26 de gestación, el tamaño y la posición del bebé son ideales para realizar una ecografía.

La calidad de las imágenes de la ecografía no siempre es tan nítida como quisiéramos; esto puede deberse a diversos factores, entre ellos:

- el tipo de máquina utilizada
- la pericia y la experiencia del profesional que realiza la ecografía
- el peso y la salud de la madre
- la etapa del embarazo
- la posición del bebé durante la ecografía

¿SE PUEDEN IDENTIFICAR CON PRECISIÓN LAS HENDIDURAS POR MEDIO DEL DIAGNÓSTICO PRENATAL?

Con las mejores condiciones dadas, la ecografía puede generar imágenes de la hendidura ya a partir de la semana 20 de gestación. A veces la ecografía también puede ayudar a padres y médicos a ver las hendiduras del arco alveolar.

Obtener imágenes nítidas del paladar del bebé es más difícil. Son más las veces en las que los médicos no logran detectar un paladar hendidado en una ecografía que las veces en las que sí logran identificarlo. A medida que la tecnología avanza, las hendiduras del paladar se podrán identificar cada vez con más frecuencia. Los hospitales de mayor embergadura y los centros médicos universitarios constituyen un buen recurso para poder acceder a la última tecnología de ultrasonido y la mayor experiencia en diagnóstico prenatal.

¿CON QUÉ FRECUENCIA LAS HENDIDURAS SE DIAGNOSTICAN DURANTE EL EMBARAZO?

La cantidad de diagnósticos prenatales precisos va en aumento. Según el Estudio Nacional sobre Prevención de Malformaciones Congénitas [National Birth Defects Prevention Study] (1998-2004), alrededor del 23% de los bebés nacidos con una hendidura contaban con un diagnóstico prenatal. Durante el último año del estudio, 2004, el porcentaje subió al 34%.

¿QUÉ IMPLICA PARA MI BEBÉ EL DIAGNÓSTICO PRENATAL DE UNA HENDIDURA?

Tras identificar una hendidura mediante el diagnóstico prenatal, su médico determinará si se anticipa que su bebé presente alguna otra malformación. De ser la única malformación, la hendidura

Tras identificar una hendidura mediante el diagnóstico prenatal, su médico determinará si se anticipa que su bebé presente alguna otra malformación.

se denominará **hendidura aislada** o **no sindrómica**. Si su médico identificara otras áreas de desarrollo que podrían estar afectadas, la hendidura se denominará **hendidura sindrómica**, o sea que la misma es parte de un síndrome. La mayoría de las hendiduras en el labio y en el paladar son aisladas. Su médico necesitará recabar más información para poder determinar si la hendidura es sindrómica o no sindrómica:

1. Antecedentes de hendiduras en la familia.

Su médico le hará preguntas sobre los antecedentes de la salud general de su familia. Entre estas, se le preguntará si tiene algún familiar con una hendidura u otra malformación congénita relacionada. Si la mamá, el papá o algún abuelo tienen una hendidura aislada en el labio, en el paladar o en ambos, el bebé también podría nacer con una hendidura aislada o no sindrómica. Si ningún familiar del bebé tiene una hendidura en el labio, en el paladar o en ambos (antecedentes familiares negativos), se necesitará más información para poder determinar si la hendidura es aislada o si forma parte de un síndrome. Este es el caso en la mayoría de los embarazos.

2. Problemas de salud de la madre.

Las hendiduras son más frecuentes cuando las madres:

- *Consumen alcohol y tabaco durante las primeras 10 semanas de gestación.*
- *Toman determinados medicamentos durante las primeras 10 semanas de gestación.* Por ejemplo, los fármacos que se recetan para las convulsiones epilépticas se han vinculado con un aumento en el riesgo de desarrollo de hendiduras. Hable con su médico sobre la medicación y el embarazo. Una buena fuente de información sobre los riesgos de los medicamentos en el embarazo es MotherToBaby, un servicio de la organización sin fines de lucro de Especialistas en Información Teratológica: www.otispregnancy.org o 866-626-6847.
- *Tiene diabetes.* Si su diabetes no está bien manejada, su bebé puede correr un mayor riesgo de desarrollar diferentes malformaciones congénitas. Si usted controla bien su diabetes, el riesgo de que su bebé desarrolle malformaciones congénitas será el mismo que el de los bebés de madres que no tienen diabetes. Algunos casos de diabetes gestacional resultan ser diabetes tipo 2 detectada por primera vez durante el embarazo.

Una prueba de HbA1C podría ser útil para la evaluación del manejo de la diabetes. Pregúntele a su médico si usted podría necesitar esta prueba.

- *Tiene deficiencia de ácido fólico.* La deficiencia de ácido fólico puede aumentar el riesgo de formación de hendiduras. Aun cuando usted ingiera suficiente ácido fólico proveniente de su dieta, puede que el bebé no absorba la vitamina. A veces esto está relacionado con el uso de otros medicamentos (como los anticonvulsivos). Algunas mujeres latinas (8-10%) no pueden absorber el ácido fólico, por lo que pueden correr mayor riesgo de tener un bebé con una hendidura. Para obtener más información sobre el ácido fólico, visite: www.cleftline.org y haga clic en la pestaña de Enlaces [Links] que está en la parte de arriba de la página.

3. Anomalías asociadas

Si en las pruebas prenatales se evidenciaron otras malformaciones congénitas además de la hendidura, es posible que a su bebé se le diagnostique un **síndrome**. Un síndrome es un grupo de signos o síntomas que en general se presentan juntos. Su médico le podrá explicar de qué manera estos síntomas afectan el crecimiento y el desarrollo de su bebé. Muchas veces las causas de los defectos congénitos no son claras. Su médico puede recomendar otras pruebas para poder recabar más información.

4. Anomalías cromosómicas

Los **cromosomas** son los paquetes que contienen información genética. Si en las pruebas prenatales se evidenciara más de una malformación congénita, su médico podría sospechar la presencia de una anomalía cromosómica. Una célula humana normal tiene 46 cromosomas. Algunos bebés que presentan varias malformaciones congénitas tienen cromosomas adicionales (duplicación), le falta una parte a alguno de los cromosomas (supresión) o tienen una forma reordenada de un cromosoma. Los niños con anomalías cromosómicas en general experimentan un retraso en el desarrollo o problemas de aprendizaje. Las hendiduras aisladas no están vinculadas con las anomalías cromosómicas.

Los factores que aumentan el riesgo de que se produzca una anomalía cromosómica son, entre otros:

- edad avanzada de la madre

- resultados anormales de las pruebas de detección en el primer trimestre o en el segundo
- hallazgo ecográfico de **marcadores sutiles**, que son pequeñas diferencias que su médico podría observar durante el examen con ultrasonido, que sugieren un aumento en el riesgo de desarrollo de problemas tales como las anomalías cromosómicas.

¿CON QUÉ FRECUENCIA A LOS BEBÉS CON LABIO FISURADO Y PALADAR HENDIDO TAMBIÉN SE LES DIAGNOSTICA UN SÍNDROME O UNA ANOMALÍA CROMOSÓMICA?

De todos los bebés con labio fisurado y paladar hendido, entre un 10 y un 15% recibe un diagnóstico de un síndrome o de una anomalía cromosómica. Si los resultados de las pruebas indican que los cromosomas son normales, el riesgo de la presencia de un síndrome baja a entre un 8 y un 10%.

De todos los bebés con labio fisurado y paladar hendido, entre un 10 y un 15% recibe un diagnóstico de un síndrome o de una anomalía cromosómica.

¿DEBERÍA SOMETERME A OTRAS PRUEBAS PRENATALES?

Tanto los labios fisurados como los paladares hendidos se pueden reparar. *Las anomalías cromosómicas no se pueden reparar.* La decisión de someterse a pruebas adicionales de detección de anomalías cromosómicas depende de la forma en la que usted podría utilizar la información que reciba de las mismas. Algunas cuestiones a considerar incluyen:

- Si los resultados de las pruebas prenatales indicaran que el bebé podría no sobrevivir mucho tiempo después de su nacimiento o que tendrá problemas físicos o de desarrollo importantes, ¿llevaré adelante el embarazo?
- ¿Serán útiles las pruebas prenatales adicionales para que mi familia y yo podamos prepararnos e informarnos sobre los cuidados de un bebé con necesidades especiales?
- Si entre las pruebas prenatales se encontraran aquellas que conllevan el riesgo de pérdida del embarazo [aborto espontáneo] (la amniocentesis es una de ellas), ¿cómo compenso la necesidad de obtener más información con el riesgo de perder el embarazo?

Discuta sus inquietudes y preocupaciones con su médico. El médico cuenta con los conocimientos necesarios para tratar su situación

en particular y constituye una fuente de información, asesoramiento y apoyo durante el proceso de toma de decisiones.

Para poder contar con más información sobre los cromosomas de su bebé, su médico podrá recomendar hacer una **amniocentesis** (extraer un poquito de líquido amniótico del saco que envuelve a su bebé) u otras pruebas. Algunas de estas pruebas acarrear un riesgo bajo, pero real, de aborto espontáneo.

PLANIFICACIÓN DE LOS CUIDADOS PARA UN NIÑO CON EL LABIO FISURADO O EL PALADAR HENDIDO.

¿QUÉ ES UN EQUIPO DE TRATAMIENTO?

Un equipo de tratamiento es un grupo de especialistas en hendiduras, que trabajan junto a los pacientes y sus familias para diseñar un plan de tratamiento para los cuidados de la hendidura. El mejor cuidado que se le puede brindar a un niño con una hendidura o con otro defecto de nacimiento, es aquel que se imparte cuando la familia trabaja con un equipo de tratamiento de hendiduras del paladar o craneofacial. El equipo de tratamiento está integrado por el niño, la familia del niño, varios médicos y otros especialistas en el cuidado de hendiduras. La atención en equipo comienza cuando se realiza el diagnóstico prenatal, y es de vital importancia durante los primeros días aprender a alimentar a un bebé con una hendidura. La relación de su familia con el equipo de tratamiento le servirá de apoyo tanto a usted como a su hijo desde la infancia hasta más allá de la adolescencia. Algunos de los especialistas en hendiduras que colaboran en el cuidado en equipo son:

- Un cirujano (como por ejemplo un cirujano plástico, un cirujano oral/maxilofacial, un cirujano craneofacial, un otorrinolaringólogo o un neurocirujano)
- Un patólogo del habla y del lenguaje [logopeda, terapeuta del habla, fonoaudiólogo], que evalúa los problemas del habla y de la alimentación

Consulte a un equipo de tratamiento de paladar hendido ni bien se entere de que su bebé tiene una hendidura. Para encontrar un equipo, contáctenos a:

American Cleft Palate-Craniofacial Association
www.cleftline.org

- Un dentista pediátrico u otro dentista especializado
- Un ortodoncista, que endereza los dientes y alinea las mandíbulas
- Un genetista, que evalúa a los pacientes para detectar síndromes craneofaciales y ayuda a los padres y a los pacientes adultos a entender las probabilidades de tener más hijos con estas afecciones
- Una enfermera, que ayuda en la capacitación sobre la alimentación y supervisa la salud de su bebé
- Un psicólogo u otro profesional de salud mental, que brinda apoyo para las necesidades emocionales de su hijo y de su familia
- Un audiólogo, que evalúa la audición
- Un pediatra, que controla la salud y el desarrollo general
- Otros especialistas

Los mejores resultados se obtienen mediante la coordinación entre el niño, la familia y el equipo de tratamiento, para la planificación de las metas relacionadas con los cuidados y el tratamiento. El equipo de tratamiento evaluará al niño una vez al año o cada dos años hasta que se convierta en un adulto joven.

¿CÓMO HAGO PARA ENTENDER LO QUE SIENTO?

Aunque cada padre y cada miembro de la familia vivirá a su manera sus propias emociones y reacciones ante el diagnóstico prenatal, el proceso de recuperación de cada uno de ellos puede tener muchas cosas en común:

- La *incredulidad*, la confusión, el miedo u otras respuestas similares podrán ser los primeros sentimientos que los abruman tras recibir un diagnóstico prenatal.
- A medida que la *realidad* del diagnóstico se va asentando, muchos experimentan una sensación de pérdida y tristeza. En esta etapa podría ayudar ver imágenes de las ecografías.
- *Nombrar la pérdida* ayuda a los miembros de la familia a lamentar esa pérdida, cualquiera que sea. Un ejemplo es el reconocer que el rostro del bebé podrá verse diferente al imaginado (nombrar la pérdida). Otro ejemplo es el reconocer los sentimientos que esa diferencia genera (lamentar activamente).
- La *recuperación* moviliza a las familias hacia una etapa de búsqueda de soluciones. Una vez que las emociones se estabili-

zan después de haber alcanzado su intensidad máxima, es posible que las familias ya estén preparadas para informarse acerca de las hendiduras y los cuidados de las mismas.

Instamos a los padres y familiares a que durante este proceso de recuperación se traten tanto a sí mismos como a sus seres queridos, con mucha atención y paciencia. Las familias que vivieron experiencias similares nos cuentan que llegó un momento en el que, cuando comenzó a calmarse el torbellino de emociones, ya estaban listos para informarse sobre las necesidades del bebé y los cuidados para la hendidura y, principalmente, para recobrar la emoción que genera en la familia el nacimiento del bebé.

¿QUÉ DEBO HACER MIENTRAS TANTO?

1. *Tome su tiempo para reflexionar sobre esta información nueva.* Usted ya sabía que estaba esperando un bebé. Ahora usted sabe algo específico sobre él o ella. Dese el tiempo que necesita para procesar esta información.
2. *Preste atención a sus sentimientos.* Identifique sus sentimientos y la forma en que van cambiando con el correr del tiempo. El diagnóstico de su bebé puede generarle una diversidad de emociones, como desilusión, enojo, pena, culpa o hasta alivio. Está bien hablar con sus seres queridos acerca de estos sentimientos; también está bien tomarse tiempo para procesarlos a solas.
3. *Amóldese y habitúese a esta información nueva.* Aunque sienta que algunas cosas son muy diferentes ahora que sabe que su bebé nacerá con una hendidura, hay muchas cosas que no cambiarán. Usted continuará preparándose para la llegada de su bebé con mucha emoción, solo que tendrá que readaptar un poco sus planes. Por ejemplo, es probable que debido a la hendidura su bebé necesite ser alimentado con un biberón en lugar del pecho.
4. *Cuando se sienta preparada, comience a informarse.* A medida que se vaya habituando a la información reciente, es probable que sus emociones requieran cada vez menos atención, permitiéndole así utilizar ese tiempo y esa energía para ocuparse de aclarar algunas de las preguntas que pueda tener. Esperamos que a medida que aumenten sus conocimientos sobre las hendiduras y los cuidados de las mismas, vaya aumentando también su confianza en sí misma para planificar el futuro.

5. *Sepa que otras personas seguramente tendrán tantas preguntas como usted.* Piense en diferentes formas prácticas de responder las preguntas que con curiosidad le harán tanto sus amistades como personas que no conoce. Brindar respuestas breves a esas preguntas podrá ayudarles a enterarse rápidamente de la afección de su bebé y le permitirá a usted dedicarle más tiempo a presumir orgullosamente de su hermoso bebé.

- Dé respuestas breves, con explicaciones muy resumidas. Por ejemplo: “Mi bebé nació con una hendidura. Se la repararán cuando sea un poquito más grande.” Practique esto hasta que encuentre una respuesta con la que se sienta cómoda.
- Trate de que su explicación se concentre en el aspecto positivo de la situación. ¡Su hijo oye e incorpora sus respuestas mucho más que las que percibe de otras personas!
- Recuerde que una hendidura no es más que un pequeño rasgo distintivo de su hijo.
- La hendidura que tiene su hijo no le impedirá experimentar todos los vaivenes propios de la infancia.
- Lo que usted soñó para el futuro de su hijo no debe cambiar debido al diagnóstico prenatal de la hendidura.

6. *Comience a instruirse sobre lo que puede hacer con esta información nueva.* ¡Esta podría ser la mejor parte! Cuando esté preparada para comenzar a buscar soluciones, su equipo craneofacial le dará la información que necesitará para ayudar a su hijo. Es más, quizás hasta termine sintiéndose una experta en cuidados de hendiduras.

7. *Recurra a su equipo de tratamiento craneofacial y aproveche todos los recursos que le puedan brindar.* Si recibió el diagnóstico prenatal de labio fisurado o de paladar hendido, discuta sus inquietudes con el equipo craneofacial. Su equipo de tratamiento deberá ser su principal fuente de recursos para su bebé, desde el nacimiento hasta bien entrada la infancia. Los siguientes son algunos de los beneficios de la atención en equipo:

- educación y apoyo sobre alimentación
- conexión con otros padres y niños afectados por hendiduras
- participación de los padres en la planificación del tratamiento

- educación sobre el desarrollo del habla y las hendiduras
- apoyo prequirúrgico y posquirúrgico

Su equipo de tratamiento debe ser su fuente principal para responder preguntas, recibir atención y planificar el tratamiento.

LA MIRADA PUESTA EN EL FUTURO

Al prepararse para el nacimiento de su bebé, usted hizo una de las cosas más importantes y positivas: comenzó a instruirse sobre el diagnóstico prenatal y sus beneficios, tanto para usted como para su familia.

Puede que en este momento sienta que la atención se concentra más en la hendidura que en el nacimiento de su bebé. Nosotros esperamos que a medida que usted siga aprendiendo sobre los cuidados que necesita un bebé con una hendidura, la hendidura en sí vaya perdiendo importancia. Esto le dará la oportunidad de hacer planes y soñar con una vida junto a su bebé y el niño y la persona en que se convertirá.

Si usted está esperando un bebé que tiene una hendidura, hay otros cuadernillos de esta serie disponibles que podrían serle útiles en la planificación de la llegada del bebé:

La alimentación de su bebé (serie de cuadernillos y videos)

[Feeding Your Baby (booklet and video series)]

El primer año de su bebé [Your Baby's First Year]

Preparación para la cirugía [Preparing for Surgery]

La genética y usted [Genetics and You]

Podrá encontrar copias de estas y otras publicaciones en nuestro sitio web: www.cleftline.org Para solicitar copias impresas sin cargo, envíe un correo electrónico a: info@acpa-cpf.org. Esperamos que nos contacte y que podemos apoyarlos a usted y a su familia en el camino a recorrer para los cuidados de la hendidura.

PARA MÁS INFORMACIÓN

Este y otros tantos cuadernillos los produce:

The American Cleft Palate-Craniofacial Association

1504 East Franklin Street, Suite 102

Chapel Hill, NC 27514

919.933.9044

info@acpa-cpf.org • www.acpa-cpf.org

GLOSARIO

Alvéolo: los huesos del maxilar superior y de la encía superior.

Amniocentesis: análisis de una pequeña cantidad de líquido amniótico extraído del saco que envuelve al bebé en gestación.

Hendidura bilateral: una hendidura que afecta ambos lados de la boca.

Hendidura: una separación de las partes que forman el labio o el paladar (techo de la boca). Las hendiduras se forman en las primeras semanas de gestación (entre las semanas 5 y 12 de gestación). Pueden abarcar también el alvéolo.

Anomalía cromosómica: una célula humana normal tiene 46 cromosomas. Algunos bebés que presentan varios defectos congénitos tienen cromosomas adicionales (duplicación), le falta una parte a alguno de los cromosomas (supresión) o tienen una forma reordenada de un cromosoma. Los niños con anomalías cromosómicas en general experimentan un retraso en el desarrollo o problemas de aprendizaje. Las hendiduras aisladas no están vinculadas con las anomalías cromosómicas.

Genética: el estudio de los genes, la herencia y los rasgos familiares.

Hendidura aislada o no sindrómica: la única malformación que se anticipa que tendrá un bebé con una hendidura.

Ultrasonido (también llamado ecografía): el ultrasonido utiliza ondas sonoras para generar una imagen de su bebé en desarrollo y puede ayudar a determinar si el bebé que está gestando tiene una hendidura.

Hendidura sindrómica: una hendidura que es un síntoma que se presenta junto a otros síntomas, que combinados conforman un síndrome.

Marcadores sutiles: son pequeñas diferencias que su médico podría observar durante una ecografía, que sugieren un aumento en el riesgo de desarrollar problemas tales como las anomalías cromosómicas.

Equipo de tratamiento: un grupo de profesionales del ámbito del cuidado de la salud, que se especializan en el cuidado craneofacial y de hendiduras. Los equipos de tratamiento trabajan junto a los pacientes y sus familias para diseñar un plan de tratamiento para los cuidados de la hendidura.

Hendidura unilateral: una hendidura que afecta un solo lado de la boca.

Myringotomy: A minor surgical procedure in which a small slit is made in the eardrum to allow fluid to drain from the middle ear.



**American Cleft Palate-
Craniofacial Association**

1504 E. Franklin St., Suite 102
Chapel Hill, NC 27514-2820

| www.cleftline.org
| info@acpa-cpf.org

| 919.933.9044