


**Universidad FASTA**  
**Facultad de Ciencias Medicas**  
**Licenciatura en Nutricion**



**Evaluación Nutricional en  
niños de 0 a 24 meses  
Con Labio Leporino y Paladar  
Hendido**

**Autora: Estefania Molina Carballo**  
**Asesoramiento Tutor: Lic. Lisandra Viglione**  
**Departamento de Metodología de la Investigación**



*“Si perdiste tus metas y tus sueños por el camino, recupéralos.  
Pelea por las cosas que quieres lograr.  
No importa cuántas veces lo hayas intentado y hayas fracasado;  
si te equivocaste vuelve a intentarlo. Nunca bajes los brazos.  
No importa que otros hayan llegado antes; nunca es tarde.  
No importa cuánto tiempo estuviste en el piso. Ponte de pie.  
Que los obstáculos que se presentan  
sirvan solamente para que algo nuevo salga de vos:  
nuevas ideas, nuevas oportunidades, nuevas fuerzas.  
Cree en vos mismo”*

B. Stamateas

*Dedico la realización de este trabajo a mis papás, Carlos y Liliana,  
a mi marido Leonel y mi hijo Thiago, a mis hermanos  
Nadia, Jairo y Dylan ; los seres más importantes de mi vida,  
quienes con su esfuerzo y contención me permitieron  
cumplir con este objetivo, por darme confianza  
y ánimo para seguir adelante día a día.*

## Agradecimientos

- ❖ A la Universidad FASTA, y sus profesores, que me formaron como una futura profesional de la salud.
- ❖ A la Licenciada Lisandra Viglione, por aceptar la dirección de mi tesis.
- ❖ Al Departamento de Metodología y Estadística, Mg Vivian Minaard y profesor Santiago Cueto, por guiarme en la confección de este trabajo.
- ❖ A la Dra Liliana Pöeymirou por haberme permitido ingresar a su consultorio. Por ceder horas de trabajo y brindarme su apoyo y todos sus conocimientos siempre de forma incondicional.
- ❖ A Cintia, secretaria del consultorio, por ayudarme en la búsqueda de pacientes.
- ❖ A los pacientes del consultorio, los verdaderos protagonistas de este trabajo.
- ❖ A mis papás, Carlos y Liliana; mi marido, Leonel y mi amado hijo Thiago; a mis hermanos Nadia, Jairo y Dylan, quienes con su esfuerzo, apoyo y contención me permitieron cumplir con este objetivo, por darme confianza y ánimo para seguir adelante día a día.
- ❖ A mis amigas Marina, Nadia, Mónica, Ivana y Luciana por acompañarme en todo momento incluso en este trabajo, por su contención y su cariño de siempre.
- ❖ A Naty Giardino, mi amiga y compañera de la Facu, sin ella nada hubiese sido lo mismo.
- ❖ Y a todos los que estuvieron y aquellos que todavía están acompañándome en mi camino a lo largo de estos años, y permitieron que hoy esté cumpliendo este sueño.

¡Gracias a todos!

Estefanía

La Fisura Labiopalatina es el defecto congénito más frecuente que afecta a las estructuras maxilofaciales del hombre y ocupa el cuarto lugar entre los problemas de salud en Estomatología. Son anomalías congénitas, que ocurren cuando los tejidos del labio y/o del paladar del feto no crecen a la par y no se fusionan correctamente durante las primeras etapas del embarazo. Estadísticamente es uno de los defectos congénitos más comunes. Afecta a uno de cada 700-750 recién nacidos, y son más comunes entre los asiáticos y determinados grupos de indios americanos. La causa de estas malformaciones es por múltiples genes heredados de ambos padres, así como también causas diversas como la malnutrición, falta de vitaminas y aminoácidos, consumo de drogas y algunas enfermedades de la madre durante el embarazo; observándose consecuencias tales como problemas en la alimentación, respiración, infecciones del oído y pérdida auditiva, retardo en el Lenguaje y el habla, y problemas dentarios. Es por esto que la presente investigación se plantea como objetivo general evaluar el Estado Nutricional en niños con Fisura de paladar y labio, según parámetros antropométricos. Y como objetivos específicos, identificar el factor genético y ambiental que representa mayor riesgo de padecer labio hendido, describir las características epidemiológicas de los pacientes que padecen de labio hendido y Paladar Hendido, determinar las complicaciones pre y postquirúrgicas más frecuentes en niños recién nacidos que padecen labio hendido y Paladar Hendido y examinar el tipo de alimentación brindada.

Este trabajo es de tipo descriptivo, con un análisis cuali-cuantitativo. En el mismo se someten a estudio 30 pacientes de 0 a 24 meses de edad que presentan Labio Leporino y/o Fisura de Paladar, y que concurren para su atención a un consultorio privado con especialidad en fisura-labio-alveolo-palatina, de la ciudad de Mar del Plata, durante el año 2012. . Allí se interroga a las madres con la encuesta compuesta por preguntas personales y una entrevista.

Luego del análisis de datos se puede afirmar que el 70% de los niños tienen un estado nutricional normal, pudiendo alimentarse por alimentación oral exclusiva.

Asimismo se concluye que el 70% de los casos pertenecen a niños de sexo masculino, y solo la mitad de ellos tienen antecedentes familiares de esta malformación. Con respecto a los factores ambientales el 100% de las madres refieren no haber consumido alcohol, fármacos fuera de la prescripción médica ni tabaco; y solo un 43% han consumido Acido Fólico durante su embarazo. Para éstos pequeños las complicaciones más frecuentes antes de la operación fueron relacionadas a la alimentación, como son los problemas y dificultades en la succión; y las complicaciones postquirúrgicas abarcan hemorragias, infecciones en la herida y dificultades para la alimentación.

Palabras claves Evaluación nutricional – Fisura de labio – Paladar hendido – Alimentación – Cirugía reparadora



The labiopalatine fissure is the most common congenital defect which affects the maxillofacial structures of the men and stands on the fourth place among health problems in stomatology.

They are congenital anomalies which happen when the tissues of the lip and the palate of the fetus don't develop at the same time and don't fuse correctly during the first stages of pregnancy. Statically is one of the most common congenital defects. It affects to 1 of 700-750 newborn babies and they are more common yet between Asians and some groups of American Indians. One fissure of the lip or palate is a space in the oral cavity. The fissure on the lip can vary from a simple notch on the upper lip to a separation which extends up to inside the nose.

The cause of these malformations is due to multiple gens gotten from both parents, just as malnutrition, lack of vitamins and amino acids, consume of drugs and some diseases of the mother during pregnancy as well; observing consequences that can vary depending on the grade and location of the fissure such as , problems with feeding, breathing, hearing infections, hearing loss, retard in language and speaking and dental problems.

Nowadays, many population studies have been made in which it is showed the direct relation between environmental and genetic factors and labial\_alveolus\_palatine fissure. That is why in the present investigation it is proposed as a general objective, to evaluate the nutritional state of children with fissure of lip and palate, according to parameters anthropometrics. And as a specific objective, to identify de genetic and the environmental factor which represent the mayor risk to suffer from fissured lip, describe the epidemiologic characteristics from patients who suffer from lip and palate fissured, determine the most frequent complications pre and post surgical in newborn babies and examine the kind of diet given.

This is a descriptive work; with an analysis quali\_quantitative in which 30 patients from 0 to 24 month of age are subject to. They present harelip and/or palate fissure and they attend to a private medical office on this specialty in the city of Mar del Plata during year 2012. In this medical office the mothers of these patients answer a survey made of personal questions.

#### Key words

Nutritional test \_ Labial fissure \_ Fissured palate \_ Feeding \_ Plastic surgery

## Índice

Introducción.....	1
Capítulo 1: Características del Labio leporino y Fisura de Paladar.....	7
Capítulo 2: Complicaciones del Labio Leporino y Fisura de Paladar.....	22
Capítulo 3: Tratamiento y Enfoque Nutricional.....	34
Diseño metodológico.....	48
Análisis de datos.....	59
Conclusiones.....	82
Bibliografía.....	85





La Fisura de paladar y de labio son anomalías congénitas<sup>1</sup>, que ocurren cuando los tejidos del labio y/o del paladar del feto no crecen a la par y no se fusionan correctamente durante las primeras etapas del embarazo<sup>2</sup>. Estadísticamente es uno de los defectos congénitos más comunes. Afecta a uno de cada 700-750 recién nacidos, y son más comunes entre los asiáticos y determinados grupos de indios americanos. En cuanto a la frecuencia de esas anomalías, el 25% de estos niños padecen de paladar hendido, 25% de labio leporino y el 50% de ambos.<sup>3</sup>

Un sólo gen cumple una significativa función en el desarrollo del labio leporino o paladar hendido, según sostiene un importante estudio internacional realizado con unas 2.000 familias. El investigador principal, Murray<sup>4</sup>, y sus colegas se unieron con otros investigadores alrededor del mundo y recolectaron datos de más de 8,000 individuos afectados por el paladar hendido o labio leporino en Brasil, Dinamarca, Japón, los Estados Unidos y otros lugares. Encontraron una mutación en un gen que codificaba una sustancia química relacionada con la inmunización llamada interferón factor regulador 6 que explica el 12 por ciento de los casos<sup>5</sup>.

Una fisura o hendidura significa una división o separación; el paladar es el “techo” de la boca<sup>6</sup>. Los Médicos de la Fundación Paladar hendido<sup>7</sup>, consideran a la Fisura una “Anomalía Craneofacial”<sup>8</sup>. Un niño puede nacer con ambas, Labio Leporino y Fisura de Paladar, o una hendidura en un área solamente. Las Fisuras Orales son uno de los defectos de nacimiento más frecuentes y se considera como una anomalía congénita.

La hendidura en el labio puede variar desde una simple muesca en el labio superior hasta una separación que se extienda dentro de la nariz. Una fisura de paladar puede variar desde una pequeña malformación que resulta en problemas mínimos hasta una hendidura tan grande que interfiera con la alimentación, el habla, y aún la respiración<sup>9</sup>. Se describe a menudo a las fisuras como Unilateral, si la separación es de un solo lado, o Bilateral, si es de ambos

---

<sup>1</sup> Toda anomalía del desarrollo morfológico, estructural, funcional o molecular presente en el momento del nacimiento, interno o externo, familiar o esporádico, hereditario o no, única o múltiple. (OMS, 2007)

<sup>2</sup> FUNDACTA, Instituto nacional de Investigación Dental y Craneofacial.

<sup>3</sup> [www.entornomedico.org/salud/saludyenfermedades/leporino.html](http://www.entornomedico.org/salud/saludyenfermedades/leporino.html)

<sup>4</sup> Jeffrey C. Murray, investigador principal de la Universidad de Iowa. Los hallazgos de su equipo aparecen en la edición del 19 de agosto del New England Journal of Medicine.

<sup>5</sup> Revista Cubana de Pediatría. *Científicos a punto de descubrir los genes que causan el paladar hendido.* *Dental Word.* Los hallazgos de su equipo aparecen en la edición del 19 de agosto del New England Journal of Medicine.

<sup>6</sup> [www.sitiomedico.com](http://www.sitiomedico.com)

<sup>7</sup> La Fundación del Paladar Hendido (CPF) es una organización sin fines de lucro dedicada a ayudar las personas con defectos de la cabeza y el cuello, y sus familias. La Fundación fue fundada en 1973 por su casa matriz (La Asociación Americana del Paladar Hendido y Craneofacial – ACPA)

<sup>8</sup> Puyelo M. y Ronald J.A., *Manual de desarrollo y alteraciones del lenguaje*, Barcelona, España, 1ª Edición. p.550, 2005

<sup>9</sup> Asociación Americana del Paladar Hendido, [www.cleftline.org](http://www.cleftline.org)

lados<sup>10</sup>. Estas anomalías se pueden dar conjunta o aisladamente<sup>11</sup>. La primero se observa con más frecuencia en niños que en niñas, mientras que el paladar hendido se encuentra más en niñas que en niños. El labio leporino se conoce como multifactorial, es decir que puede ser causado por múltiples factores. Un estudio<sup>12</sup> realizado por María Teresa Corbo Rodríguez<sup>13</sup> de la Universidad del Zulia, Venezuela, revela que existe cierta relación entre el consumo de contaminantes en el agua o en los frutos, en el consumo de alcohol o tabaco y la mala nutrición, con la aparición de labio leporino y paladar hendido.

En 2007 investigadores del National Institute of Environmental Health Sciences sugieren que las mujeres que tomaron multivitaminas con ácido fólico<sup>14</sup> antes y en los primeros dos meses del embarazo redujeron su riesgo de tener un bebé con labio leporino con o sin paladar hendido, por un tercio. Como factores que contribuyen en esta malformación, se han detectado que algunos derivados de la vitamina A, como el ácido retinóico tienen alguna incidencia en el labio leporino.

Las complicaciones del Labio Leporino y la Fisura de Paladar pueden variar mucho, dependiendo del grado y locación de la fisura. Se pueden observar problemas en la alimentación, respiración, infecciones del oído y pérdida auditiva, retardo en el Lenguaje y el habla, y problemas dentarios<sup>15</sup>. El nacimiento de un niño fisurado trae consigo una serie de interrogantes. Una de las más urgentes de solucionar es la relacionada con la necesidad básica de alimentación de éste recién nacido, para que pueda crecer y desarrollarse<sup>16</sup> en forma exitosa. Es importante recordar que la alimentación de un lactante, no solo implica entregarle los nutrientes necesarios, sino también generar un espacio de contacto físico grato y relajante,

---

<sup>10</sup> Langman; Sadler, T. W., *Embriología Médica con Orientación Clínica*. Novena Edición. Editorial médica Panamericana. Buenos Aires. Argentina, 2004.

<sup>11</sup> Asensio O. E., Labio leporino y paladar hendido. *Act. Odont. Vzlna*. 9(3) : 229-242, 1971

<sup>12</sup> Proyecto de investigación "*Factores ambientales y genéticos implicados en el riesgo a padecer labio hendido en niños recién nacidos*". Estudio realizado en niños nacidos con este tipo de patología y de sus padres biológicos, donde se intenta determinar la influencia de ciertos factores sobre la incidencia de las mismas lo cual se objetiviza e intenta determinar con esta investigación.

República Bolivariana de Venezuela, Universidad del Zulia, Facultad de Medicina, Escuela de Medicina. 2011.

<sup>13</sup> Especialista de II Grado en Cirugía Maxilofacial. Profesora Asistente de la Facultad de Ciencias Médicas. Pinar del Río.

<sup>14</sup> Folato es el término genérico que se le da a la vitamina hidrosoluble, perteneciente al complejo B, que funciona en todas las reacciones de transferencia de metilo y que existe en varias formas químicas. El ácido fólico es la forma más oxidada y estable del folato. Raramente se encuentra en los alimentos, siendo la forma más utilizada en suplementos vitamínicos y en alimentos fortificados.

<sup>15</sup> Dou Ason N, García Robes Gener M, Turro Piti A, Regalado García MA. Análisis de algunos factores etiológicos de las fisuras de labio y paladar. *Rev Cubana Estomatol*; 27(1):87-93, 1990.

<sup>16</sup> El crecimiento y desarrollo son un conjunto de cambios somáticos y funcionales producidos en el ser humano desde la concepción hasta su adultez; como así también son el resultado de la interacción de factores genéticos aportados por la herencia y las condiciones del medio ambiente en que vive el individuo. Si las condiciones de vida son las adecuadas el niño crecerá hasta su meta genética.

que sea la base de una buena relación afectiva<sup>17</sup>. La gran mayoría de los niños fisurados no presenta alteraciones neuro-motoras y por lo tanto el reflejo succión-deglución está presente en este bebe, como en cualquier lactante sano<sup>18</sup>. Un Nutricionista y un Foniatra que se especialicen en deglución pueden ser de gran ayuda. Están también disponibles dispositivos especiales para la alimentación. La alimentación resulta más difícil con las anomalías del paladar hendido, generalmente, el bebé no puede succionar adecuadamente porque el paladar no está formado completamente<sup>19</sup>. Se debe tener presente que existe diferentes compromisos anatómicos y funcionales, dependiendo del tipo de fisura que presente el lactante, los que si van a tener influencia en la habilidad de éste para alimentarse adecuadamente. Los bebes con fisuras que comprometen solamente labio, o labio y reborde, no deberían presentar una mayor dificultad para alimentarse directamente del pecho materno, en la medida que se ajuste la técnica de alimentación, para lograr un adecuado sellado del labio sobre el pezón. Por el contrario, los niños que presenten fisuras completas uni o bilaterales, así como una fisura de paladar, presentarán dificultades en la alimentación, fundamentalmente debido a que el labio leporino puede dificultar la succión durante la lactancia, mientras que el paladar hendido puede provocar que la leche penetre en la cavidad nasal<sup>20</sup>. Hay tetinas especiales y otros dispositivos para facilitar la lactancia.

Algunos niños con fisura palatina o labial necesitan llevar una prótesis maxilofacial denominada obturador palatino para poder alimentarse adecuadamente<sup>21</sup>. Para compensar las posibles dificultades, se puede recurrir a Lactancia materna con técnica y postura adecuada, leche materna con pecho y/o con mamadera, adecuando la técnica y postura, evaluando los diferentes tipos de mamaderas y chupetes disponibles o Alimentación por mamadera mixta, compuesta por leche materna y fórmula; o exclusivamente de fórmula, con técnica y postura adecuada, evaluando los diferentes tipos de mamaderas y chupetes disponibles. En todo lactante es normal que se pierda hasta el 10% de su peso al nacimiento, como también es normal que este se recuperara entre la 2ª y la 3ª semana de vida<sup>22</sup>. Este período de recuperación del peso, en algunos casos toma más tiempo en los niños con fisura, pero se logra más exitosamente cuando hay una adecuada supervisión y asesoría en la técnica de alimentación ajustada a cada lactante, por la Nutricionista responsable. Cuando al niño se le debe realizar la cirugía reparadora, se tiene en cuenta principalmente que el paciente debe ser

---

<sup>17</sup> Mardones F, *Lactancia materna*. Chile. 1985

<sup>18</sup> [www.cleftline.org](http://www.cleftline.org) Fundación Americana de Paladar Hendido.

<sup>19</sup> Zambrano J.H., Hendidura labial unilateral completa. *Act. Odont, Vzlna*. P.158, 1980.

<sup>20</sup> [www.medicina.unal.edu.ar](http://www.medicina.unal.edu.ar)

<sup>21</sup> Coiffman F. *Texto de cirugía plástica, reconstructiva y estética*. La Habana: Editorial Científico-Técnica; 1986.

<sup>22</sup> Mardones. F, op. cit.

saludable, de peso normal<sup>23</sup> o superior al mismo. Para esto es de suma importancia que la Nutricionista enseñe a las enfermeras la forma de alimentación correcta: jeringa, mamadera, pecho. Para la mayoría de los bebés que solamente tienen labio leporino, la anomalía puede repararse en los primeros meses de vida, cuando el bebé pesa entre 4,50 y 5,50 kg, según la Asociación Piel<sup>24</sup>. Muchos padres desconocen el peligro de la inacción ante estas patologías y no acuden al médico. Esto implica que el niño en el futuro pueda tener serias dificultades para alimentarse y ganar peso, pues no les es fácil la succión. Cuando son más grandes, suelen tener inconvenientes para la correcta masticación, como consecuencia de las deformidades óseas, dentales y de la fisura en sí misma<sup>25</sup>. Lo ideal para estas patologías es poder informar, preparar y aconsejar a los padres sobre la alimentación, la cirugía reparadora, los tiempos, los especialistas, las secuelas, lo evitable, lo esperable, la contención de la familia y mucho más<sup>26</sup>. Es muy importante seguir con especial interés la técnica de alimentación y controlar el aumento de peso en los niños con esta patología para que puedan crecer y desarrollarse en forma exitosa<sup>27</sup>.

Ante lo expuesto anteriormente nos preguntamos:

- ¿Cómo es el Estado Nutricional y la Alimentación, en niños con Fisura de paladar y labio leporino, entre 0 y 24 meses, que asisten a un consultorio privado de la ciudad de Mar del Plata en el año 2012?

Así el objetivo general planteado consistirá en:

- Evaluar el Estado Nutricional en niños con Fisura de paladar y labio, según parámetros antropométricos que asisten a un consultorio privado de la Ciudad de Mar del Plata.

Los objetivos específicos propuestos son:

- Analizar el Estado Nutricional a través de indicadores antropométricos.
- Identificar el factor genético que representa un mayor riesgo para padecer labio hendido.
- Establecer el factor ambiental que representa mayor riesgo de padecer labio hendido.
- Describir las características epidemiológicas de los pacientes que padecen de labio hendido y Paladar Hendido.
- Determinar las complicaciones pre y postquirúrgicas más frecuentes en niños recién nacidos que padecen labio hendido y Paladar Hendido.
- Examinar el tipo de alimentación brindada.

---

<sup>23</sup> Según los gráficos de Lejarraga H. y Orfila, se considera normal cuando el Peso en relación a la Edad y el Sexo se encuentran entre los percentilos 3 y 97

<sup>24</sup> Asociación Piel, Cirugías Plásticas infantiles, Buenos Aires, Argentina

<sup>25</sup> AFILAPA. Asociación de familiares de niños con Labio leporino y Fisura de paladar.

<sup>26</sup> [www.uchicagokidshospital.org](http://www.uchicagokidshospital.org)

<sup>27</sup> P.R.O.N.A.I - F.I.L.A.P, programa de atención de pacientes Fisurados labio alvéolo palatino, de carácter Nacional.

De acuerdo a la investigación se han planteado las siguientes hipótesis:

- Hi: Los factores ambientales y genéticos están implicados en el riesgo a padecer labio leporino y paladar hendido.





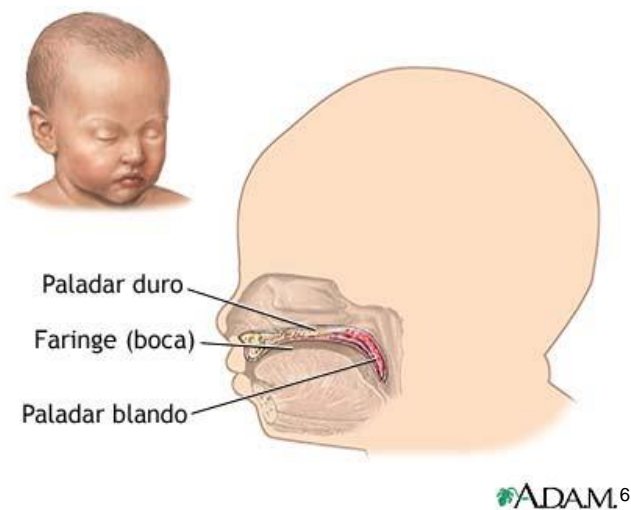
# Capítulo 1

Características del Labio leporino y  
Fisura de Paladar



La Fisura Labiopalatina es el defecto congénito más frecuente que afecta a las estructuras maxilofaciales del hombre y ocupa el cuarto lugar entre los problemas de salud en Estomatología<sup>1</sup>. El Labio Leporino, también llamado Queiloquisis, y el Paladar Hendido o Palatoquisis, son malformaciones congénitas de la boca y del labio<sup>2</sup>. Estas anomalías afectan aproximadamente a uno de cada 700 nacimientos y son más comunes entre los asiáticos y determinados grupos de indios americanos que entre los caucásicos, ocurriendo con menos frecuencia entre los afro-americanos<sup>3</sup>. El paladar hendido (PH)<sup>4</sup>, se produce cuando el paladar no se cierra completamente, dejando una abertura que puede extenderse dentro de la cavidad nasal. La hendidura del paladar une la cavidad de la boca con la cavidad de la nariz, observándose afectado cualquier lado del paladar. Puede extenderse desde la parte frontal de la boca denominado paladar duro, o hasta la garganta siendo este el paladar blando.<sup>5</sup> (Figura 1).

Figura 1. Anatomía de la Boca



Fuente: [www.actaodontologica.com/ediciones/2002/3/paladar\\_hendido.asp](http://www.actaodontologica.com/ediciones/2002/3/paladar_hendido.asp)

A menudo la hendidura también incluye el labio. El paladar hendido no es tan perceptible por estar dentro de la boca, y puede ser la única anomalía del niño, o estar asociado a otros síndromes. El Labio Leporino (LL)<sup>6</sup>, es una anomalía oro-facial congénita basada en una deformidad del labio, usualmente el labio superior, que no se forma completamente durante la

<sup>1</sup> Conjunto de órganos y tejidos que permiten comer, hablar, pronunciar, masticar, deglutir, sonreír, respirar, besar y succionar. Está ubicada en la región craneo-facial.

<sup>2</sup> FUNDACTA, Instituto nacional de Investigación Dental y Craneofacial.

<sup>3</sup> OMS, Organización Mundial de la Salud

<sup>4</sup> Huffstadt. A. J. C. 1981. Malformaciones Congénitas. Volumen 4. editorial El Manual oderno.S.A.México.

<sup>5</sup> [www.entornomedico.org/salud/saludyenfermedades/leporino.html](http://www.entornomedico.org/salud/saludyenfermedades/leporino.html)

<sup>6</sup> ibid

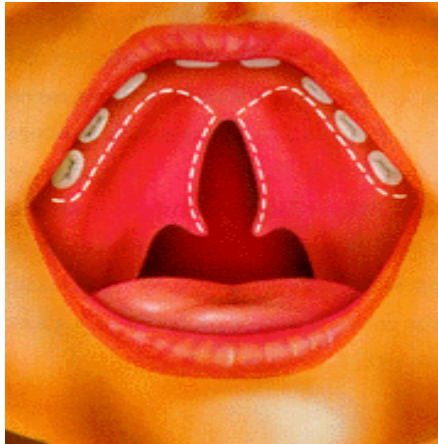
etapa temprana del embarazo<sup>7</sup>, donde los laterales del labio y el paladar no se fusionan como deberían, llevando a la separación del mismo, que se extiende hasta la nariz, originado por un crecimiento descompensado de los dos lados del labio, debida a una deficiencia de células mesodérmicas en el primer arco branquial o a la proliferación incompleta en uno o más de los procesos faciales involucrados en la formación del labio. Un niño puede tener dichas malformaciones juntas o por separado.

El labio leporino y el paladar hendido juntos son más comunes en los niños que en las niñas<sup>8</sup>. Es también importante saber que la mayoría de los bebés que nacen con una hendidura son sanos y no tienen ninguna otra anomalía congénita.

Figura 2. Labio leporino



Figura 3. Fisura de Paladar



Fuente: SECPRE sociedad española de cirugía plástica reparadora y estética.

La causa de estas malformaciones es por múltiples genes heredados de ambos padres<sup>9</sup>, así como también causas diversas como la malnutrición, falta de vitaminas<sup>10</sup> y aminoácidos<sup>11</sup>, consumo de drogas y algunas enfermedades de la madre durante el embarazo. Cuando una combinación de genes y factores ambientales causa una condición, la herencia se denomina

<sup>7</sup> Durante el desarrollo fetal la boca se forma en los primeros tres meses del embarazo. En ese momento las partes del paladar superior y el labio superior normalmente se unen. Cuando la unión no se completa es cuando se presenta en el niño el labio leporino, paladar hendido o ambos.

<sup>8</sup> American Cleft Palate-Craniofacial Association (Asociación Estadounidense del Paladar Hendido y Anomalías Craneofaciales)

<sup>9</sup> 1997 "Ocurrencia Familiar del espectro fascio-aurículo-vertebral y regresión caudal: 2da. Descripción" Libro de resúmenes del XXVIII Congreso Argentino de Genética, Tucumán, Argentina. Capítulo Genética Médica, pág. 80.

<sup>10</sup> Compuestos heterogéneos y sin valor energético que no pueden ser sintetizados por el organismo, por lo que éste no puede obtenerlos más que a través de la ingestión directa. Las vitaminas son nutrientes imprescindibles para la vida al igual que las proteínas, los carbohidratos y los minerales. No tomar vitaminas puede perjudicar gravemente nuestra salud.

<sup>11</sup> Es una molécula orgánica con un grupo amino (NH<sub>2</sub>) y un grupo carboxílico (COOH; ácido). Los aminoácidos más frecuentes y de mayor interés son aquellos que forman parte de las proteínas.

multifactorial. Puesto que están implicados los genes, las probabilidades de que se vuelva a presentar un labio leporino o un paladar hendido, o ambos en una familia son elevadas, dependiendo del número de miembros de la familia que tengan labio LP y/o PH. Si unos padres que no nacieron con una hendidura tienen un bebé con esta anomalía, las probabilidades de que tengan otro bebé igual varían del 2 al 8 por ciento. Si uno de los padres tiene una hendidura, pero ninguno de sus hijos tiene esta anomalía, las probabilidades de tener un bebé con esta anomalía son del 4 al 6 por ciento.<sup>12</sup> Si uno de los padres y un hijo tienen una hendidura, las probabilidades de que otro hijo nazca con esta anomalía son aún mayores. Se recomienda consultar con un especialista en genética el cual podrá brindarle mayor información, estudios específicos, y una atención adecuada.

Los síntomas de estas anomalías son visibles durante el primer examen que realice el médico de su hijo donde la detección y reparación temprana de esta patología se relaciona directamente con resultados exitosos, siendo de gran importancia la pesquisa intrauterina. En la actualidad el examen puede diagnosticar una fisura después de las 16 semanas de gestación, preparando a los padres para enfrentar las futuras intervenciones que son de carácter multidisciplinario y que mejoran en un 100% la calidad de vida de los niños. Los padres deben ser informados y derivados al especialista para disminuir la ansiedad que provoca el desconocimiento de la situación, responder todas y cada una de las preguntas que la madre y familia formulen y señalar los aspectos esenciales del tratamiento.

Figura 4:  
Ecografía intrauterina de Labio leporino.  
Fuente: Fundación Gantz.  
Hospital del niño con fisura



Aunque el grado de deformación puede variar enormemente, tras la inspección de la boca y los labios puede notarse la anomalía, ya que hay un cierre incompleto del labio, del paladar, o de ambos. La preocupación más inmediata para un bebé que tiene el paladar hendido es la buena nutrición. Para los niños que tienen el paladar hendido la succión es difícil a causa de la mala formación del paladar. Los niños que tienen sólo labio leporino normalmente no tienen dificultad de alimentación.<sup>13</sup>

<sup>12</sup> SECPRE, Sociedad española de cirugía plástica reparadora y estética.

<sup>13</sup> [www.cleftline.org](http://www.cleftline.org) Fundación Americana de Paladar Hendido.

Enfermedades genéricas o inespecíficas del Sistema Estomatognático<sup>14</sup>, que comprenden la boca, dientes, mandíbulas y faringe afectan todo nuestro sistema bucal dejando un sin número de secuelas y trastornos físicos y psicológicos en la vida de las personas que la padecen. Todas las patologías de este sistema están ligadas a partes fundamentales para nuestra vida. Estadísticamente 2 de cada 1.000 bebés en el mundo nacen con una fisura oral<sup>15</sup>. Las fisuras de labio y de paladar, lejos de ser un mero problema estético, son una malformación congénita que a su vez trae aparejados otros trastornos, especialmente dificultades para comer, hablar y auditivas<sup>16</sup>.

Para que la alimentación sea eficiente, es necesario que el bebé cree un buen vacío o cierre hermético en el interior de la boca y coloque la lengua en la posición correcta. Los bebés que nacen con labios hendidos pueden tener alguna dificultad en prenderse al pecho y crear un cierre hermético con la boca, lo cual puede dificultar la alimentación. Cada madre y cada bebé son únicos. Algunos bebés se alimentan muy fácilmente y a otros les lleva más tiempo, incluso si tienen el mismo tipo de hendidura. Cuando el paladar está hendido, el bebé puede tener dificultad para succionar de manera eficaz. Sin embargo, es recomendable alimentarlo con leche materna en el tipo de biberón que te haya recomendado tu médico. Un bebé cuya hendidura incluya el Paladar requerirá algunos cambios en las técnicas de alimentación comparado con otros bebés. Estos bebés, a menudo tienen poca fuerza para succionar, necesitan más tiempo para comer y podrían tener dificultad en coordinar el tragar y el respirar. El bebé probablemente tragará mucho aire al comer y necesitará eructar con frecuencia. En los lactantes puede haber complicaciones al momento del amamantamiento materno.

María Mazzuca<sup>17</sup>, explicó que al haber una abertura del labio y el paladar, el chico recién nacido no puede alimentarse porque succiona y la leche va directamente de la boca a la nariz y de la nariz al esófago, de tal manera que se ahoga. Para evitar este trastorno, el rol de los odontólogos es, justamente, crear una suerte de placas de acrílico para cerrar el paladar y permitir que el chico tome leche y pueda comenzar su desarrollo. Cualquiera que sea el sistema de alimentación que escojas para tu bebé, es importante que le des leche materna ya que es la mejor alimento para su buen desarrollo y crecimiento. Una institución<sup>18</sup> que atiende a los niños con problemas de malformaciones congénitas, tumores y secuelas graves de accidentes, recibe

---

<sup>14</sup> Conjunto de órganos y tejidos que permiten comer, hablar, pronunciar, masticar, deglutir, sonreír, respirar, besar y succionar. Está ubicada en la región craneo-facial.

<sup>15</sup> OMS, Organización Mundial de la Salud.

<sup>16</sup> Dou Ason N, García Robes Gener M, Turro Piti A, Regalado García MA. Análisis de algunos factores etiológicos de las fisuras de labio y paladar. *Rev Cubana Estomatol*; 27(1):87-93, 1990.

<sup>17</sup> Directora del hospital odontológico Ubaldo Carrea,

<sup>18</sup> Asociación Piel, Cirugías Plásticas infantiles, Buenos Aires, Argentina. Asociación, dirigida por el Dr. Ricardo Bennun y ahora con la colaboración de Colgate- Palmolive.

casi 600 consultas cada mes, y lleva atendidos ya a más de 3.000 pacientes de toda la Argentina.

Cinco hospitales de la Provincia, entre el que se encuentra el Materno Infantil "Victorio Tetamanti" de Mar del Plata, ofrecen un tratamiento integral y gratuito que cambia por completo la calidad de vida de los chicos afectados. Tanto en el nosocomio marplatense como en el Hospital Eva Perón de la localidad de San Martín, el Sor María Ludovica de La Plata, el Penna de Bahía Blanca y el Ubaldo Carrea de Vicente López, un equipo interdisciplinario integrado por odontólogos, fonoaudiólogos, psicólogos y cirujanos permite abordar cada caso en particular, evitando que estas malformaciones se conviertan en un estigma en la vida de los niños que padecen esta problemática.<sup>19</sup>

Las anomalías congénitas en conjunto constituyen la segunda causa de muerte perinatal en la Argentina con un porcentaje del 396,8 por cada 100.000.<sup>20</sup> Según las estimaciones, la frecuencia del labio leporino, con paladar hendido o sin él, varía de 0,8 a 1,6 casos por cada 1000 nacimientos, con un valor medio de 1/1000<sup>21</sup>. Las variantes de este margen se deben a diferentes condiciones raciales y geográficas (Tabla 1)

Tabla 1. Epidemiología de la Fisura de labio y Paladar

<b>Incidencias por tipo de fisura</b>	
Fisuras de Labio	15%
Fisuras de Paladar	20%
Fisuras de Labio y Paladar	65%
Cerca del 90% de las fisuras pertenecen a las ya descritas, el 10% restante son fisuras con otras malformaciones asociadas que configuran lo que se denomina síndrome malformativo. Las fisuras de labio aislada y labiopalatinas son más frecuentes en varones y las fisuras palatinas aisladas son más frecuentes en mujeres. Del total de fisuras el 55% se presenta en varones y el 45% en mujeres.	

Fuente: Adaptado del Instituto Nacional de Epidemiología. Ministerio de Salud de la Nación, Estadísticas. Dirección de Estadística e informes de salud. Sistema estadístico de Salud.

Es más frecuente el labio hendido unilateral sobre el bilateral, y con mayor frecuencia el lado izquierdo es el afectado. El labio leporino bilateral se asocia con más frecuencia a paladar hendido, mayor relación con la herencia y Síndromes malformativos que el labio leporino

<sup>19</sup> <http://www.prensa.gba.gov.ar>

<sup>20</sup> Dirección de Estadística e informes de salud. Sistema estadístico de Salud. [www.deis.gov.ar](http://www.deis.gov.ar)

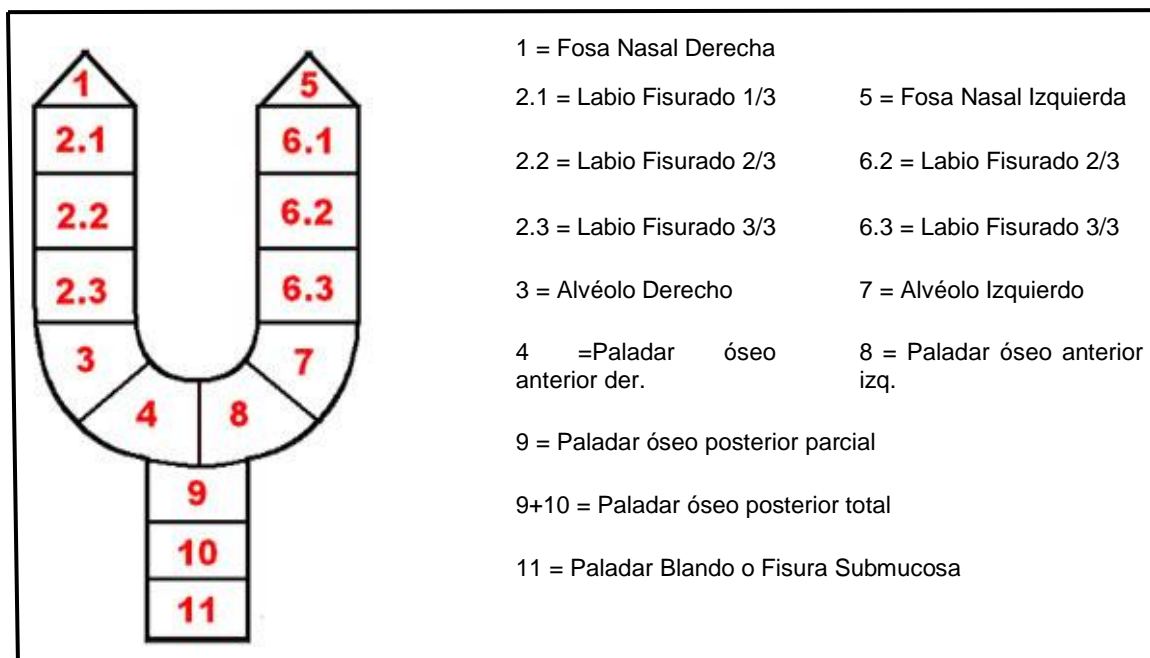
<sup>21</sup> SACPER, Sociedad Argentina de Cirugía plástica, estética y reparadora.

unilateral<sup>22</sup>. Se observa con mayor frecuencia la afectación del labio en el hombre, frente a la presentación palatina exclusiva más frecuente en las mujeres<sup>23</sup>.

El 60-80% de los afectados son varones con una relación de 7:3 con respecto a las mujeres, siendo el lado afectado predominante el izquierdo sobre todo en varones. Cuando es bilateral se asocia a fisura palatina en el 86% y cuando es unilateral, la asociación es del 68%<sup>24</sup>. Al parecer es la edad paterna la que interviene en este tipo de malformaciones congénitas, existiendo una mayor incidencia en los meses de enero y febrero.<sup>25</sup>

Son conocidas varias clasificaciones<sup>26</sup> del labio leporino con paladar fisurado o sin él. La clasificación de Kernahan (Imagen 1) es la de uso más difundido en el mundo por su simplicidad de llenado y lectura.

Imagen 1: Clasificación de Labio leporino y Paladar Hendido



Fuente: Clasificación de Kernahan para fisuras labio palatinas.

Esta patología, representa un serio problema para los niños que las padecen, y un problema mayor en el ámbito de la salud pública, ya que se encuentran entre los defectos congénitos más frecuentes. Cada 2 minutos y medio estaría naciendo un niño con una fisura oral en algún lugar

<sup>22</sup> Huffstadt. A. J. C. 1981. *Malformaciones Congénitas*. Volumen 4. editorial El Manual Moderno. S. A. México. D. f

<sup>23</sup> Langman; Sadler, T. W. 2004. *Embriología Médica con Orientación Clínica*. Novena Edición. Editorial médica Panamericana. Buenos Aires. Argentina.

<sup>24</sup> [www.actaodontologica.com/ediciones/2002/3/paladar\\_hendido.asp](http://www.actaodontologica.com/ediciones/2002/3/paladar_hendido.asp)

<sup>25</sup> Academia Nacional de Medicina Colombiana. <http://www.anmdecolombia.org.co>

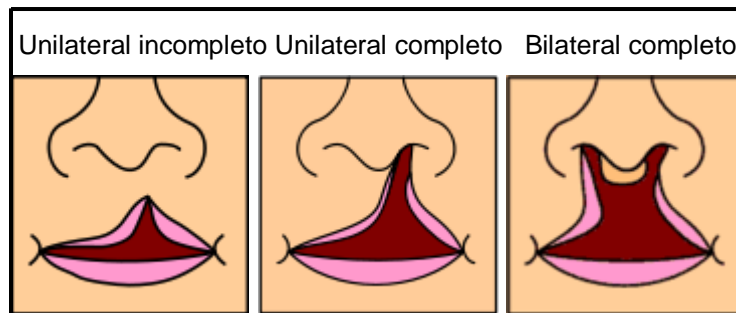
<sup>26</sup> Clasificación de Millard o Byrd: internacionalmente Clasificación de Kernahan (1971) y la de la American CleftPalate Association (1962).



del mundo<sup>27</sup>. Luego de la evaluación inicial propuesta y si está indicado por el cirujano, se podrá instalar un sistema de ortopedia prequirúrgica antes del mes de vida. En Fundación Gantz<sup>28</sup> se utiliza hace 1 año el sistema canadiense Dynacleft y un conformador nasal cuyo objetivo es acercar los bordes de la fisura y levantar el ala nasal afectada; este movimiento sólo es posible por la plasticidad de las estructuras del recién nacido debido a la influencia de las hormonas maternas aun circulando en la sangre del bebé; por lo tanto el sistema no tiene el mismo resultado si es instalado en etapas posteriores. Al cabo de unos dos o tres meses, cuando se ha producido el efecto deseado, se cierra el labio uni o bilateral junto con la corrección nasal primaria entre los tres y seis meses de vida.

Cada labio fisurado es distinto, pero en términos generales, esta malformación puede dividirse en: Labio leporino cicatricial o forma larvada; Unilateral; Bilateral; Central, siendo ésta una forma inusual, agenesia total del prolabio. Las formas unilateral o bilateral pueden ser: Incompleto o Completo.<sup>29</sup>

Figura 5: Clasificación del Labio Leporino



Fuente: Clasificación de Millard o Byrd

Otra clasificación<sup>30</sup> propone que para fines prácticos las fisuras del paladar primario se clasifican de acuerdo a las estructuras anatómicas afectadas. Según la localización en: Unilaterales (derecha o izquierda), Bilaterales, Mediales. Según la extensión en: Incompletas, si afectan solamente al labio; Completas, cuando involucran todas las estructuras del paladar primario incluyendo labio, piso nasal y reborde alveolar; y Mixtas, presentes en las fisuras bilaterales, completa de un lado e incompleta de otro.

Si bien la suma de factores ambientales y genéticos se apunta como la principal responsable de esta alteración en los labios, un nuevo estudio asegura que un gen en concreto podría estar

<sup>27</sup> OMS, Organización Mundial de la Salud.

<sup>28</sup> Fundación Gantz, es la única Institución chilena privada sin fines de lucro, dedicada al tratamiento y rehabilitación integral de los niños portadores de fisuras faciales. Debe su nombre al Dr. Alfredo Gantz Mann, pionero en Chile en este tema.

<sup>29</sup> Clasificación de Millard o Byrd.

<sup>30</sup> Internacionalmente son las propuestas por Kernahan (1971) y la de la American Cleft Palate Association (1962).



directamente implicado en su aparición. Una investigación<sup>31</sup> pone hincapié en el cromosoma 8<sup>32</sup>, como gran culpable de su aparición. Los factores genéticos son, por tanto, más importantes de lo que se había creído hasta ahora. Se ha examinado el ADN de 460 pacientes con labio leporino, más de la mitad de los cuales fueron examinados de forma exhaustiva. Los investigadores analizaron más de 500.000 ítems de información del ADN y los compararon con un grupo control de 383 personas. Un área específica del genoma humano hallado a lo largo del cromosoma 8 llamó la atención a los científicos, puesto que se evidenciaban variaciones mucho más frecuentes en aquellos con labio leporino que en aquellos que no lo sufrían.

Para Elisabeth Mangold<sup>33</sup>, los resultados representan un indicio notable de que un gen localizado en esta región del cromosoma 8 tiene mucho que ver con la aparición de labio leporino y fisura palatal. Según los investigadores, los hallazgos aportan muy buenas noticias para las madres de los niños afectados, que en muchas ocasiones pueden sentirse culpables por algún comportamiento indebido durante el embarazo.

Recientemente, un grupo de investigadores del Instituto de Genética Humana de la Universidad de Bonn, Alemania, ha conseguido identificar dos variantes genéticas comunes asociadas con el labio leporino no sindrómico, que se produce con o sin paladar partido.

Durante el estudio<sup>34</sup>, se han analizado los casos de 401 niños afectados por esta malformación, comparándolos con un grupo de control integrado por 1.323 niños sanos, todos ellos de origen europeo. Los investigadores han descubiertos que existen dos variantes genéticas, en el cromosoma 17q22 y en el cromosoma 10q25<sup>35</sup>, que se relacionan con un mayor riesgo de presentar esta malformación, una anomalía que afecta a las estructuras que forman la boca, y que aparece en uno de cada 700 nacimientos. Gracias a estudios previos<sup>36</sup>, en la actualidad se conocen cuatro localizaciones a nivel del genoma<sup>37</sup>, que hacen a los individuos susceptibles de padecer la malformación, y que demuestran que los factores genéticos son más relevantes de lo que se pensaba. Hay diversos indicios que señalan como beneficiosa la ingesta de ciertas

---

<sup>31</sup> Genetistas de la Universidad de Bonn, Alemania.

<sup>32</sup> El cromosoma 8 es uno de los 23 pares de cromosomas del organismo humano.

<sup>33</sup> Investigadora principal del Institute of Human Genetics de la Universidad de Bonn

<sup>34</sup> Cuyos resultados se han publicado en la revista "Nature Genetics".

<sup>35</sup> [www.secpre.org/documentos/20manual/2023.html](http://www.secpre.org/documentos/20manual/2023.html)

<sup>36</sup> [www.healthsystem.virginia.edu/UVAHealth/peds\\_craniofacial\\_sp/cleft.cfm](http://www.healthsystem.virginia.edu/UVAHealth/peds_craniofacial_sp/cleft.cfm)

<sup>37</sup> El genoma humano es el genoma del *Homo sapiens*, es decir, la secuencia de ADN contenida en 23 pares de cromosomas en el núcleo de cada célula humana diploide.

De los 23 pares, 22 son cromosomas autosómicos y un par determinante del sexo (dos cromosomas X en mujeres y uno X y uno Y en hombres). El genoma humano está formado por cromosomas, que son largas secuencias continuas de ADN altamente organizadas espacialmente (con ayuda de proteínas histónicas y no histónicas) para adoptar una forma ultracondensada en metafase.

vitaminas<sup>38</sup> para contrarrestar las deformidades en los embriones. Asimismo, varios estudios han asociado una ingesta excesiva de alcohol<sup>39</sup>, la exposición a gases tóxicos o una nutrición insuficiente con el aumento de probabilidades de tener un bebé con labio leporino. La *Dr Lisa A. DeRoo* y colegas sostienen que la relación entre Alcohol y Embarazo se ven enfocadas por las diferentes categorías de bebidas y de los puntos de tiempo a través de los estudios de referencia. Junto al Instituto Nacional de Ciencias de la Salud Ambiental en Durham, Carolina del Norte, la profesional y sus colegas, investigaron este tema en un estudio en el que participaron niños con hendiduras orales nacidos entre 1996 y 2001 en Noruega.

Otros estudios han demostrado que el Tabaquismo pasivo o la exposición al humo ambiental del tabaco (HAT) es un generador de enfermedad en aquellas personas que sin ser fumadoras conviven con otras que si lo son<sup>40</sup>. La exposición al humo ambiental de tabaco en nuestro país es muy alta. Un estudio realizado entre 2002 y 2003 en Buenos Aires, Monte-video, Santiago de Chile, Río de Janeiro, San José de Costa Rica, Asunción y Lima, mostró que Buenos Aires tiene los registros más altos de exposición al HAT<sup>41</sup>, especialmente en edificios públicos y en hospitales. Desde hace unos años, instituciones vinculadas con el cuidado de la salud,<sup>42</sup> advierten sobre el avance del hábito de fumar entre las mujeres. El aumento de la población femenina fumadora tiene un segundo riesgo: la influencia materna sobre las conductas filiales<sup>43</sup>. Sin embargo, investigadores de mencionado estudio sugieren que por lo menos las mujeres fuman menos delante de sus hijos que los varones. Los investigadores de FUCA<sup>44</sup> hallan que cuando es el padre el que fuma, es posible encontrar cinco veces más nicotina en el cuerpo de sus hijos que cuando fuma la madre. Los ambientes donde los niños se exponen al HAT suelen ser variados, una encuesta telefónica efectuada en Nueva Zelanda en 2004 mostró que el 47,2 % de los fumadores lo hacía en el interior de sus casas y el 70,8 % fumaban en sus automóviles. Los recién nacidos de madres fumadoras tienen mayor riesgo de presentar labio leporino y fisura del paladar; menos peso que lo esperado; mayor mortalidad; mayor frecuencia de muerte súbita del lactante. Los bebés amamantados por madres fumadoras, pueden sufrir inquietud, insomnio, vómitos, diarreas, succión débil y debilidad.

---

<sup>38</sup> Las vitaminas son compuestos heterogéneos y sin valor energético que no pueden ser sintetizados por el organismo, por lo que éste no puede obtenerlos más que a través de la ingestión directa. Las vitaminas son nutrientes imprescindibles para la vida al igual que las proteínas, los carbohidratos y los minerales. No tomar vitaminas puede perjudicar gravemente nuestra salud.

<sup>39</sup> Según conclusiones en el *American Journal of Epidemiology*.

<sup>40</sup> Según datos del Ministerio de Salud de la Nación:

<sup>41</sup> Humo ambiental del tabaco.

<sup>42</sup> OMS, Organización Mundial de la Salud.

<sup>43</sup> Datos obtenidos por los autores del estudio sobre tabaquismo realizado por la Fundación para la Investigación y la Prevención del Cáncer (FUCA).

<sup>44</sup> Fundación para la investigación, Docencia y Prevención del Cáncer.

Con respecto a la nutrición insuficiente, se comprueba que el ácido fólico<sup>45</sup> tiene una estrecha relación con el Labio Leporino. Ésta vitamina estimula el sistema inmunológico y brinda beneficios al aparato cardiovascular y al sistema nervioso. Es necesario para la fertilidad tanto en hombres como mujeres: en los hombres, contribuye tanto a la formación de espermatozoides (espermatogénesis) como a su movilidad y en las mujeres, contribuye a la maduración del óvulo y a la implantación del óvulo fecundado en el útero, esto sumado a los efectos generales del Ácido Fólico sobre el embarazo ya que se ha comprobado que ayuda a la correcta formación del sistema neurológico del feto durante el embarazo. Los estudios<sup>46</sup> demuestran que las mujeres que consumen la cantidad recomendada<sup>47</sup> de esta vitamina desde antes de la concepción y durante el primer mes de embarazo pueden reducir el riesgo de tener un bebé con defectos de nacimiento en el cerebro y la columna vertebral. Sugieren<sup>48</sup> que el ácido fólico puede ayudar a prevenir algunos otros defectos de nacimiento, como el labio leporino y la fisura palatina. Se sabe también que ésta vitamina juega un papel fundamental en el proceso de multiplicación celular, por lo tanto es altamente necesario durante el embarazo.

La nutrición de la mujer durante el embarazo es claramente un factor ambiental que puede afectar la salud del bebé durante la gestación. Estados Unidos comenzó a fortificar la harina con ácido fólico hace varios años, después de descubrirse el potencial del compuesto para reducir la aparición de defectos del tubo neural en el bebé. Otros países, entre ellos Canadá, Australia, México y Chile, siguieron el ejemplo.

En el V Curso de Actualización en Pediatría, que se ha celebrado en Madrid, se han presentado los diez artículos científicos de mayor impacto para el pediatra en 2007. La ingesta de ácido fólico un mes antes de la concepción y en los dos primeros meses de embarazo se asocia con una reducción de la incidencia de labio leporino con o sin paladar hendido. Ésta es la

---

<sup>45</sup> El ac. Fólico es una vitamina del complejo B. Es una coenzima fundamental en la síntesis de bases púricas y pirimidínicas de diversos aminoácidos y para la síntesis de ADN y ARN. Puede ayudar a prevenir defectos de nacimiento en el cerebro y la médula espinal denominados defectos del tubo neural, cuando se ingiere antes del embarazo y durante las primeras semanas del mismo.

<sup>46</sup> Estudio denominado “*El valor del ácido fólico en la prevención primaria de defectos congénitos y otras enfermedades del ser humano*”, realizado por el Centro Provincial de Genética Médica de Pinar del Río, Cuba, a través de los Masteres en Asesoramiento Genético ubicados en cinco áreas de la Atención Primaria de Salud, al entrevistar a 1210 mujeres en edad reproductiva, se determinó que sólo el 3,6% de ellas ingerían tabletas de ácido fólico de manera preventiva. Si todas las mujeres consumieran la cantidad recomendada de ácido fólico antes y durante la primera etapa del embarazo, se podría prevenir hasta un 70 por ciento de todos los defectos de este tipo.

<sup>47</sup> RDA de Ac. Fólico para adultos: 0.4 mg al día (400 mg). En embarazo y lactancia es mayor (0.6 mg/d) Según FAO/OMS/UNU 2001 e Ingestas Dietéticas de Referencia 2001.

<sup>48</sup> Sugerido por el Doctor David Schwartz, director del Instituto Nacional de Ciencias de la Salud Ambiental, de los Estados Unidos, que financió la investigación.

conclusión principal del tercer estudio de mayor impacto.<sup>49</sup> Se conocía previamente el efecto beneficioso del ácido fólico para la prevención de los defectos del tubo neural y este estudio amplía los beneficios de esta suplementación. Las mujeres que toman suplementos de ácido fólico durante los primeros meses de embarazo pueden reducir hasta un 40% el riesgo de que su bebe desarrolle labio leporino, según informaron ayer científicos norteamericanos.<sup>50</sup> El suplemento de ácido fólico durante el inicio del embarazo parece disminuir un tercio el riesgo de labio leporino aislado, sin paladar hendido.<sup>51</sup> En un nuevo estudio<sup>52</sup> un grupo de científicos norteamericanos analizó el efecto del consumo de suplementos de ácido fólico en Noruega, el país que tiene la mayor tasa de estos problemas faciales de todo el continente europeo. Tras ajustar los resultados según factores peligrosos adicionales, como el tabaquismo materno, los investigadores descubrieron que los suplementos habían reducido un 40% el riesgo de labio leporino en los pequeños.

La nutrición de la mujer durante el embarazo es claramente un factor ambiental que puede afectar la salud del bebe durante la gestación.<sup>53</sup> Por tal motivo a través de un estudio<sup>54</sup> realizado por Edergren, M. y Källén, B. en el año 2005, se logró comprobar que las madres con un exceso de peso incrementan el riesgo a tener un niño con hendidura oro-facial donde resultados señalaban a un 95% de las madres evaluadas con un exceso de peso u obesidad.

Un estudio<sup>55</sup> previo demuestra que las mujeres que son obesas, durante el primer trimestre del embarazo, tienen más probabilidades que las de peso normal de dar a luz niños con labio leporino. Los investigadores descubrieron que ser obesa se asociaba con un 30% de incremento de riesgo de tener hijos con labio leporino. Este riesgo de las embarazadas obesas

---

<sup>49</sup> Estudio dirigido por Allen Wilcox, del Grupo de Epidemiología Reproductiva del Instituto Nacional de Salud Ambiental estadounidense.

<sup>50</sup> INTRAMED

<sup>51</sup> Instituto Nacional de Ciencias Ambientales de la Salud de Durham, Carolina del Norte, Estados Unidos.

<sup>52</sup> Publicado recientemente en la edición online de la revista médica British Medical Journal, Los expertos consultaron a las madres de 573 niños nacidos con labio leporino o paladar hendido en Noruega entre 1996 y el 2000, y a 763 madres de hijos saludables. El equipo preguntó a las mujeres si habían tomado suplementos de ácido fólico al comienzo del embarazo, y por cuánto tiempo.

<sup>53</sup> David Schwartz, director del Instituto Nacional de Ciencias de la Salud Ambiental, de los Estados Unidos, que financió la investigación.

<sup>54</sup> Estudio titulado "Obesidad maternal y el riesgo para hendiduras oro-faciales en la descendencia", con el fin de establecer que las madres obesas incrementaban el riesgo de hendiduras oro-faciales en sus hijos en comparación con aquellas madres de peso regular-normal. Basados en el índice de masa corporal de las 1686 madres cuyos hijos nacieron con hendidura oro-facial durante el período 1992-2001, excluyendo aquellos niños donde la hendidura labial y/o palatina formaban parte de un síndrome.

<sup>55</sup> Estudio de investigadores de la Linkoping University y de la University of Lund, ambas de Suecia, que publica "Cleft Palate-Craniofacial Journal". Para el estudio, los autores seleccionaron, entre cerca de un millón de mujeres que dieron a luz entre 1992 y 2001, a 1.422 parturientas que tuvieron niños con labio leporino.

es paralelo con el dar a luz niños con defectos del tubo neural o malformaciones cardiovasculares.

Los autores consideran que la obesidad materna es responsable de un 23% de todos los casos de hijos con labio leporino. La dieta determina la aparición de la hendidura labial. Una dieta balanceada, con una adecuada ingesta de grasas, vitaminas, proteínas y minerales disminuirá la probabilidad de desarrollar algún tipo de anomalía oro-facial. Por otro lado, una dieta desbalanceada induce un aumento desmedido de peso, que junto con la talla arroja el denominado índice de masa corporal, que se ha asociado a determinaciones del riesgo o no de acuerdo a los rangos estipulados por la Organización Mundial de la Salud. Mientras más alto sea el IMC mayor será el riesgo embrionario.

Tabla 2: Índice de Masa Corporal

Resultado del IMC	Estado
Menos de 18.49	Infra Peso
18.50 a 24.99	Peso Normal
25 a 29.99	Sobre Peso
30 a 34.99	Obesidad Leve
35 a 39.99	Obesidad Media
40 o Mas	Obesidad Mórbida
<b>Clasificación de la OMS de acuerdo al IMC</b>	

Fuente: Clasificación Según la OMS de acuerdo al IMC

Khoury, M.<sup>56</sup> y col en 2005, realizaron un trabajo de investigación<sup>57</sup> donde se estudió la evidenciada diferencia que había entre madres de raza blanca y las de raza negra en cuanto a padecer labio hendido, utilizando nacidos estadounidenses procedentes de parejas blanco-blanco, negro-negro y blanco-negro. Como resultado se obtuvo que la mayoría de los niños con

<sup>56</sup> Concurrente del Centro de Investigaciones Epidemiológicas Academia, Nacional de Medicina de Buenos Aires. Médica Epidemióloga. Consultora Programa VIGI+AMinisterio de Salud de la Nación. Componente de Vigilancia de la Salud. Actividades desarrolladas durante ese período: 2002-hasta la actualidad. Coordinadora Ejecutiva del Área Fondos para Investigaciones Operativas. 2003. Coordinadora Nacional del Programa de Residencia en Epidemiología de campo (PRESEC).

<sup>57</sup> Estudio titulado “Factores maternos en labio hendido con o sin hendidura palatina: Evidencia de cruces interraciales en los Estados Unidos” cuyo objetivo era identificar determinantes maternos que afectasen el desarrollo embrionario provocando hendiduras labiales o palatinas que habían sido documentadas en estudios animales pero no en humanos.

labio hendido proceden de madres de raza blanca pero se observó que no hubo racismo para el padecimiento de paladar hendido, donde padres tanto negros como blancos tuvieron igual susceptibilidad, incluso la edad, el número de niños y el nivel educacional tampoco lograron alterar la incidencia de paladar hendido. Otro factor ambiental relacionado con Labio leporino y Paladar hendido, es la Vitamina A, la cual a través de un proyecto de investigación<sup>58</sup> realizado por Wetting, A. y col en 2008 se estudiaron 535 casos de los cuales 188 con paladar hendido, 347 con labio hendido y 693 controles en Noruega durante el período 1996-2001. Las madres completaron un modelo de encuesta válido y estandarizado que involucraba características demográficas, historia reproductiva y exposición durante el embarazo, incluyendo humo, ingesta de alcohol y medicamentos, dando 14 semanas para completar dicho cuestionario a los casos y 15 semanas a las madres en control, luego se les sometía a otro cuestionario específico sobre la frecuencia alimenticia cuantitativa de preguntas disfrazadas donde la población en evaluación seleccionaba entre alimentos y suplementos que podían o no contener vitamina A. También se compara esta ingesta de vitamina A con la altura, peso, edad, raza, nivel educacional, economía familiar, trabajo y antecedentes de anomalías en la familia tomándolos en cuenta como posibles modificantes del desarrollo del labio y paladar y, por consiguiente, de la investigación y su resultado. Se demostró que las madres que ingerían en la dieta alimentos con más alto contenido de vitamina A reducen el riesgo de una hendidura palatina o labial en sus hijos si los demás factores de riesgos exógenos se comparaban a la par, demostrando el efecto potencial adverso de la alta ingesta de vitamina A en el padecimiento de paladar y labio hendido. La edad maternal para la concepción puede predisponer al desarrollo de labio leporino, la edad de la mujer embarazada es inversa al riesgo de este padecimiento donde las mujeres adolescentes embarazadas poseen el más alto riesgo de tener un hijo con hendidura labial, bien sea por origen multifactorial sindrómico o no sindrómico. Se ha considerado como factor de riesgo, entonces, concebir durante los extremos de la vida, porque mujeres que poseen edades mayores de 30 años también se han llevado primeros lugares en estudios<sup>59</sup> comparativos con mujeres entre 20 y 30 años que tienen un hijo con malformaciones oro-faciales. Lo ideal para estas patologías es poder informar, preparar y aconsejar a los padres sobre la alimentación, la cirugía reparadora, los tiempos, los especialistas, las secuelas, lo

---

<sup>58</sup> Realizado por Wetting, A. y col (2008). El objetivo del proyecto fue el de comprobar la relación que existe entre la ingesta maternal de Vitamina A en la dieta o por suplementos y el riesgo de tener un bebé con hendidura oro-facial en Noruega.

<sup>59</sup> Realizados por el Departamento de Obstetricia y Ginecología y Hospital Clínico de la Universidad de Chile, El presente estudio se realizó con un diseño de casos y controles de 30 casos con Labio Leporino aislado, 72 casos con Labio leporino asociado a Paladar Hendido y 20 casos con Paladar Hendido aislado, registrados en la Maternidad del Hospital Clínico de la Universidad de Chile entre 1972 y 1984.

evitable, lo esperable, la contención de la familia y mucho más<sup>60</sup> . Es muy importante seguir con especial interés la técnica de alimentación y controlar el aumento de peso en los niños con esta patología para que puedan crecer y desarrollarse en forma exitosa<sup>61</sup>.

---

<sup>60</sup> [www.uchicagokidshospital.org](http://www.uchicagokidshospital.org)

<sup>61</sup> P.R.O.N.A.I - F.I.L.A.P, programa de atención de pacientes Fisurados labio alvéolo palatino, de carácter Nacional.





## Capítulo 2

Complicaciones del labio Leporino y  
Físuras de Paladar

Durante el desarrollo fetal la boca se forma dentro de los primeros tres meses del embarazo. En ese momento, las partes del paladar superior y el labio superior normalmente se unen. Cuando la unión no se completa es cuando se presenta en el niño el labio leporino, paladar hendido o ambos siendo la signología<sup>1</sup> por demás obvia detectándose inmediatamente al nacimiento. Cualquiera sea la situación o extensión de la hendidura siempre producirán tanto alteraciones funcionales como estéticas. A nivel funcional se han descrito complicaciones del aparato masticatorio, de la succión, del habla, de la función auditiva y de la función respiratoria a nivel nasal.<sup>2</sup> Con respecto a lo estético, se refiere a la deformidad a nivel del hueso maxilar o de los tejidos blandos como el labio y la nariz.

La atención de un feto o recién nacido con esta condición requiere, tanto para el diagnóstico como para el tratamiento, la cooperación interdisciplinaria entre el Obstetra, el Cirujano máxilo facial, el Odontólogo, el Ortodoncista, el Otorrinolaringólogo, el Pediatra y el Odontopediatra. Todos, gracias al abordaje de manera coordinada y conjunta y lo antes posible, lograrán la corrección y rehabilitación, tanto funcional como estética, así como su relación con el medio social y familiar principalmente. Como es una alteración que necesita de varios años para su tratamiento, el control es por largo tiempo. Nadie puede predecir con certeza cómo se desarrollará cada niño. Los bebés con labio y paladar hendido requieren de amor y cariño, comprensión, aprobación y disciplina por parte de los padres en la misma forma que los niños normales. Con la ayuda de un cuidado de alta calidad, el resultado es excelente.

Existen también enfermedades asociadas que vienen junto con la malformación. El bebé puede tener otros defectos asociados en el caso del labio y paladar hendido, lo más frecuente es que exista Pie Equino Varo, donde el pie del niño está chueco y metido hacia adentro; como así también que el bebé nazca con más de cinco dedos, llamado también Polidactilia, miopía, anomalías cardíacas, malformaciones genitales, o se pueden presentar también defectos en la columna<sup>3</sup>. Los niños con Labio Leporino y Paladar Hendido suelen padecer de más infecciones del oído, debidas al desarrollo incompleto del paladar y de los músculos palatinos. Cualquier malformación de la vía aérea superior puede afectar la función de la trompa de Eustaquio<sup>4</sup> y

---

<sup>1</sup> Cualquier manifestación de una enfermedad o alteración de la salud.

<sup>2</sup> *El paradigma estético y funcional del paciente con fisura labiopalatina*. Jesús Fernández Sánchez, Catedrático de Ortodoncia. Universidad Europea de Madrid; Almudena Magán Moya, Licenciada en Odontología por la Universidad Complutense de Madrid. Alumna del Máster Oficial en Ortodoncia Avanzada de la Universidad Europea de Madrid

<sup>3</sup> ACACI. Asociación Civil Argentina de Cirugía infantil. [www.acaci.org.ar](http://www.acaci.org.ar)

<sup>4</sup> La trompa de Eustaquio es una estructura anatómica, en forma de tubo, habitualmente cerrado, que se extiende desde la caja del tímpano hasta la región nasofaríngea. Mide de 3,5 a 4 cm de largo y está tapizada por una capa de mucosa. Su función es regular las presiones dentro del oído medio, para proteger sus estructuras ante cambios bruscos y equilibrar las presiones a ambos lados del tímpano. Si las presiones no están equilibradas, el tímpano no puede transmitir las ondas sonoras de manera eficiente.

umentar la posibilidad de que se acumule en forma persistente fluido en el oído medio, lo que es una causa primaria de infecciones repetidas. En ese caso puede ser necesario que un Otorrinolaringólogo inserte Tubos de Ventilación para aliviar la acumulación de fluido y restaurar la audición. Los niños con PH<sup>5</sup> deben estar bajo supervisión constante de un especialista en garganta, nariz y oído<sup>6</sup>, para evitar daños permanentes al oído debido a infecciones crónicas ya que las infecciones recurrentes pueden llevar a una pérdida auditiva. Casi todos los bebés con paladar hendido nacen con problemas del oído, pero generalmente este problema se llega a corregir, cuando se cierra el paladar.

La pérdida de la audición puede ocasionar problemas de aprendizaje en cuanto al desarrollo del habla.<sup>7</sup> Partiendo de este enunciado podemos fácilmente inferir que el niño presentará variadas dificultades si el desarrollo del lenguaje se ve alterado: dificultades en la interacción con los padres y sus pares, rendimiento escolar deficiente, aislamiento, desarrollo cognitivo retrasado etc. Todos estos problemas pueden afectar de manera significativa la esfera psicológica del menor, pudiéndose presentar trastornos conductuales y emocionales de importancia; a partir de este hecho, podemos afirmar que el psicólogo tiene una importante labor en el tratamiento de los trastornos del lenguaje, estableciendo, por ejemplo, programas de instrucción a la familia, enseñanza de habilidades sociales o corrección de problemas conductuales, tales como hiperactividad y descontrol de impulsos.<sup>8</sup>

La voz de estos bebés tiene un acento nasal pero después de la cirugía puede someterse a una terapia para el desarrollo del lenguaje.<sup>9</sup> A causa de la abertura del paladar y del labio, la función muscular puede verse reducida, lo que conduce a un retraso en el habla o habla anormal. Los infantes con labio hendido no tendrán ningún problema para hablar, pero cuando hay paladar hendido, hablarán más tarde, sus palabras suenan nasales y tienen dificultad para pronunciar algunos sonidos. El principal problema es que, debido a la falta de separación entre la zona nasal y la boca antes de la cirugía, el niño no tiene capacidad de producir sonidos por dos motivos: disminuye la presión del aire en la boca debido a que éste sale por la nariz y existe menos tejido para ser tocado por la lengua. Una vez intervenido y arreglado el paladar, el niño puede aprender a pronunciar más sonidos consonantes y más palabras y, aunque con retraso, llegar a hablar como cualquier otro. El desarrollo normal de los labios y el paladar son esenciales

---

<sup>5</sup> Paladar Hendido

<sup>6</sup> Rama de la medicina denominada Otorrinolaringología.

<sup>7</sup> El lenguaje es la principal herramienta que posee el ser humano para interactuar y formar vínculos con otros.

<sup>8</sup> Pesqueira T. B., *Malformaciones craneofaciales congénitas y del desarrollo*; Pontificia Universidad Católica de Chile

<sup>9</sup> American Society of Plastic Surgeons (Sociedad Estadounidense de Cirujanos Plásticos) [www.plasticsurgery.org/patients\\_consumers/procedures/CleftLipPalate.cfm](http://www.plasticsurgery.org/patients_consumers/procedures/CleftLipPalate.cfm)

para que un niño pueda emitir sonidos apropiadamente y hablar con claridad. La cirugía de las fisuras repara las estructuras; la terapia del habla ayuda con el desarrollo del lenguaje.

Es necesario que los niños con labio leporino y/o paladar hendido reciban tratamiento odontológico lo más pronto posible para asegurarse que las mandíbulas del niño son de la forma y tamaño correcto ya que a veces la fisura compromete a las encías y mandíbula, afectando su adecuado desarrollo; pudiendo de esta forma corregir la posición de cada diente, y mantener una buena higiene oral dental. Se observa que los niños con estas malformaciones pueden no tener algunas piezas de los dientes de leche y permanentes o pueden estar en una posición anormal alrededor de la hendidura.

Los problemas de articulación pueden continuar en algunos niños durante la primera infancia por varios motivos, como el mal crecimiento de los dientes. Además, debido a que el paladar blando no puede separar la nariz de la boca y el aire, y sonido sale por la nariz durante el habla, casi el 25% de los niños con paladar intervenido, pueden presentar la llamada deficiencia velofaríngea<sup>10</sup>. Si se lleva a cabo una terapia adecuada durante la infancia, siguiendo las recomendaciones de especialistas en la materia a través de sesiones rutinarias, es probable que los niños superen parte de estos problemas hacia los cinco años de edad. De todas maneras, la terapia del habla sólo puede corregir la incapacidad del habla del niño mediante el desarrollo de buenos hábitos del habla y enseñando a producir correctamente los sonidos. La hipernasalidad<sup>11</sup>, por el contrario, no se corrige debido a la deficiencia velofaríngea. Hay opciones quirúrgicas concretas, no obstante, para solucionar este problema más grave. Se llevarán a cabo cuando el equipo de especialistas lo crea oportuno, incluso repetir la intervención original para tratar de corregir la hipernasalidad. El especialista puede recomendar, sobre todo para niños alrededor de cinco años, la colocación de una prótesis para solucionar el problema. Se colocan en la boca a modo de aparato dental, tanto para cerrar parcialmente el espacio entre el paladar blando y la garganta como para expandir el mismo a una posición que haga posible el cierre.<sup>12</sup> Acoplarse a las necesidades de un niño con estos problemas orales suele ser muy difícil para cualquier familia. La ayuda de un Psicólogo y de grupos de apoyo puede ser muy valiosa para que la familia, como grupo, dialogue, discuta entre ellos la situación y ventile sus sentimientos y temores. La afectación de la estética como denominador común y los factores emocionales que rodean al paciente fisurado ya desde el nacimiento inducen desde

---

<sup>10</sup> Este problema provoca que los niños suenen como "si estuvieran hablando por la nariz" (popularmente conocido como "gangosidad"; hipernasalidad), y suele verse acompañado por voz ronca y entrecortada.

<sup>11</sup> Es una calidad de la voz excesivamente nasal que puede resultar en un habla ininteligible. Se debe a una incompetencia velofaríngea con una emisión de aire excesiva por la nariz. También se denomina rinolalia abierta.

<sup>12</sup> American Society of Plastic Surgeons (Sociedad Estadounidense de Cirujanos Plásticos) [www.plasticsurgery.org/patients\\_consumers/procedures/CleftLipPalate.cfm](http://www.plasticsurgery.org/patients_consumers/procedures/CleftLipPalate.cfm)

los primeros momentos de vida, emociones negativas causadas en gran parte por el impacto psicológico que esta malformación provoca en los padres.<sup>13</sup> A este hecho fácilmente comprensible hay que añadir el trauma psicológico que constantemente el paciente afectado de fisura recibe cada día de su vida. La inhibición de su comportamiento unido al grado de ansiedad estética o de insatisfacción por su dificultad para comunicarse crea en él una barrera muchas veces infranqueable que le hace aislarse de un mundo que no comprende ni interpreta su alteración morfológica y funcional. Esta situación, dual entre lo idealizado y lo real ha sido plasmada con exactitud en la frase del científico K.Schutz (1996), refiriéndose a las alteraciones en el campo de los síndromes que afectan al ser humano.

*Cuando nace un niño con un déficit que compromete su desarrollo, la distancia que separa a cualquier bebé del hijo que los padres soñaron se convierte en un abismo.*<sup>14</sup>

Con respecto a la Respiración, cuando el paladar y la mandíbula están malformados, la respiración se hace difícil. El tratamiento incluye cirugía y aplicaciones orales.<sup>15</sup>

El nacimiento de un niño fisurado trae consigo una serie de interrogantes. Una de las más urgentes de solucionar es la relacionada con la necesidad básica de Alimentación de éste recién nacido, para que pueda crecer y desarrollarse<sup>16</sup> en forma exitosa. Es importante recordar que la alimentación de un lactante, no solo implica entregarle los nutrientes necesarios, sino también generar un espacio de contacto físico grato y relajante, que sea la base de una buena relación afectiva. También es muy importante el contacto visual y acunar al bebe como base de una comunicación temprana. La gran mayoría de los niños fisurados no presenta alteraciones neuro-motoras y por lo tanto el reflejo succión-deglución está presente en este bebe, como en cualquier lactante sano<sup>17</sup>. Los problemas en la Alimentación son más frecuentes en la Fisura del Paladar. Los bebés que nacen sólo con labio hendido, no tienen complicaciones para alimentarse directamente del pecho materno, en la medida que se ajuste la técnica de alimentación, para lograr un adecuado sellado del labio sobre el pezón, pero se debe tener presente que existe diferentes compromisos anatómicos y funcionales, dependiendo del tipo de

---

<sup>13</sup> Habbaby, A N. Enfoque integral del niño con fisura labiopalatina. Ed. Médica Panamericana, 2000.

<sup>14</sup> *El paradigma estético y funcional del paciente con fisura labiopalatina*. Jesús Fernández Sánchez, Catedrático de Ortodoncia. Universidad Europea de Madrid; Almudena Magán Moya, Licenciada en Odontología por la Universidad Complutense de Madrid. Alumna del Máster Oficial en Ortodoncia Avanzada de la Universidad Europea de Madrid

<sup>15</sup> American CleftPalate-CraniofacialAssociation (Asociación Estadounidense del Paladar Hendido y Anomalías Craneofaciales) [www.acpa-cpf.org](http://www.acpa-cpf.org)

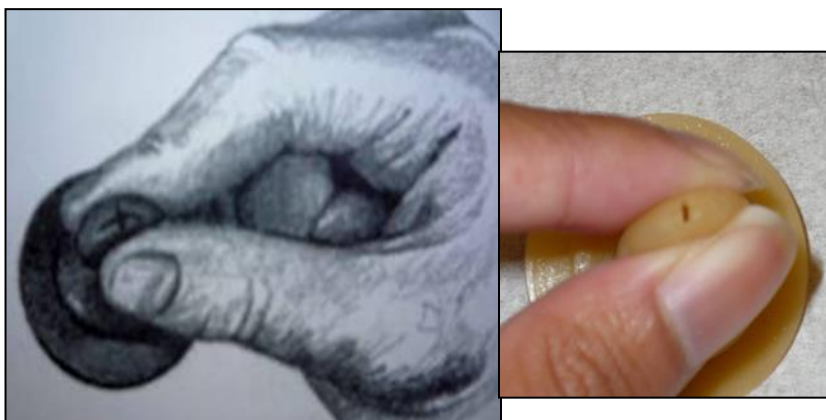
<sup>16</sup> El crecimiento y desarrollo son un conjunto de cambios somáticos y funcionales producidos en el ser humano desde la concepción hasta su adultez; como así también son el resultado de la interacción de factores genéticos aportados por la herencia y las condiciones del medio ambiente en que vive el individuo. Si las condiciones de vida son las adecuadas el niño crecerá hasta su meta genética.

<sup>17</sup> CleftPalateFoundation (Fundación del Paladar Hendido) [www.cleftline.org](http://www.cleftline.org)



fisura que presente el lactante, los que si van a tener influencia en la habilidad de éste para alimentarse adecuadamente. Las placas de ortopedia prequirúrgica forman parte del protocolo de atención del niño fisurado, siendo un elemento no solo importante en el manejo del cierre de la fisura y reubicación de los tejidos blandos, sino también un elemento coadyuvante en el proceso de alimentación. Su uso permite en la gran mayoría de los casos el uso de mamadera y chupete normal idealmente con corte en Y o X para un adecuado control del flujo.

Figura 1: Tetinas con corte en Y o X para un adecuado control del flujo de la leche.



Fuente: University of Pittsburgh, Cleft Seminar. Una guía introductoria para los padres y las familias: Alimentación de un bebé con un labio leporino y / o paladar hendido: Creado por Galera, Rhona I. y Fisher. Sarah C

En algunos casos de fisuras palatinas, también se puede utilizar placas obturadoras<sup>18</sup>, que se instalan en boca solamente para alimentación, facilitándola, y que deben ser modeladas permanentemente, permitiendo un adecuado crecimiento de las estructuras bucales. La indicación de uso de cualquiera de estos elementos permite la alimentación con mamadera y chupete normal. Un Nutricionista y un Foniatra que se especialicen en deglución pueden ser de gran ayuda.<sup>19</sup>

Los bebés que tiene hendidura del paladar pueden tener problemas serios para la lactancia ya sea materna o artificial. Por lo que se han diseñado aparatos especiales que permiten a estos niños mamar de sus madres o de un biberón. Hay que tener presente que estos pequeños ingieren mucho aire, y es necesario ayudarles a eliminar los gases con frecuencia. Alimentar a un recién nacido con paladar hendido requiere de mucho tiempo al principio, pero en cuanto se tiene práctica es más fácil. El niño puede ser incapaz de succionar adecuadamente porque el

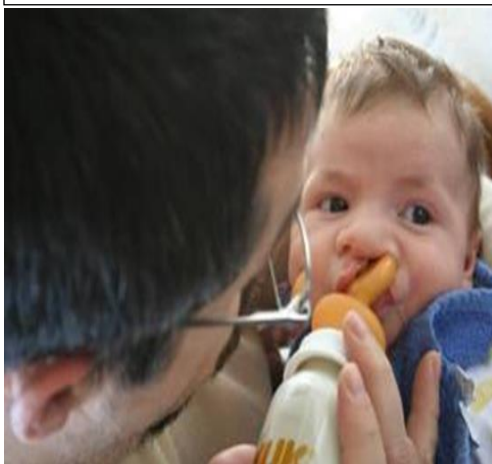
<sup>18</sup> El obturador palatino es un dispositivo acrílico que se coloca sobre la mucosa gingival del maxilar superior de los recién nacidos para cubrir la fisura entre la boca y la nariz. Éste resuelve los problemas de alimentación, impide la regurgitación nasal, la asfisia, y la ingesta excesiva de aire y permite un mejor crecimiento del maxilar antes de la cirugía.

<sup>19</sup> Ministerio De Salud. Guía Clínica Fisura Labiopalatina. 1st Ed. Santiago: Minsal, 2005

paladar no está formado completamente, siendo la alimentación directa imposible, pero la leche materna se le puede dar al niño, con técnicas y aparatos adecuados. En el caso de las madres que desean amamantar, sacarse leche y dársela al bebé en biberón le entregará todos los beneficios de la leche materna. Normalmente, estos pequeños se desarrollan mejor y aumentan bien de peso con la mayoría de las tomas por biberón. Si el recién nacido no tiene problemas para aumentar de peso, puede colocarlo en el seno. El pediatra de su niño, especialista en lactancia y terapeuta del habla pueden ayudarla a conocer el método de alimentación y biberón que le servirá a su hijo.

La leche materna tiene anticuerpos que ayudan a evitar infecciones en el prenatal.<sup>20</sup> Después del parto, en el hospital, una madre puede comenzar a usar un sacaleches eléctrico. Se recomienda sacarse leche de ambos senos al mismo tiempo 8 veces al día o cada 3 horas

Imagen 1: Alimentación con biberón especial.



Fuente: Asociación Americana del Paladar Hendido. [www.cleftline.org](http://www.cleftline.org)

durante 10 a 15 minutos cada vez. El especialista en lactancia puede ayudarla a ajustar el horario para satisfacer las necesidades de la madre y del bebé. Cualquier cantidad de leche materna que pueda darle a su bebé será beneficiosa. Antes de irse del hospital, se pueden hacer los arreglos con el hospital para alquilar un sacaleches eléctrico profesional. Un trabajador social o especialista en lactancia pueden ayudarla con el alquiler y con la posible cobertura del seguro.

Están también disponibles dispositivos especiales para la alimentación, ya que ésta resulta más difícil con las anomalías del paladar hendido. Por tal motivo a continuación se dan unas sugerencias para ayudar en

la alimentación de su bebé: Como cualquier madre lo desea, se puede amamantar, pero tomará más tiempo y paciencia, intentando métodos alternativos en el caso que el elegido no le está proporcionando una buena nutrición a su bebé. Se puede utilizar un sacaleches y alimentar a su bebé con leche materna mediante otras técnicas. Mantenga a su bebé en posición erguida para alimentarlo. Una sugerencia para evitar que el alimento se le salga por la nariz es que puede utilizar otros dispositivos para la alimentación. Consulte con el médico de su hijo para obtener más información. Se recomiendan la toma o comidas frecuentes y cortas. Este proceso puede ser lento y frustrante; sin embargo, su bebé recibirá más calorías, y por lo tanto aumentará de peso. Hay muchos tipos de biberones y tetinas en el mercado que pueden ayudar

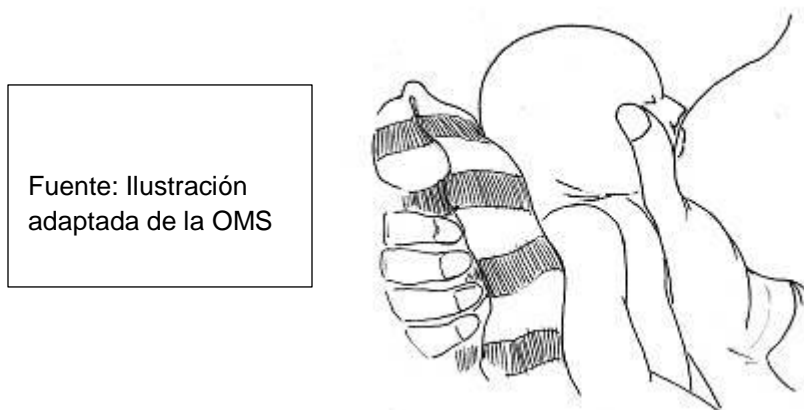
<sup>20</sup> Manual de Lactancia para Profesionales de la Salud. Comisión de Lactancia MINSAL, UNICEF. Editoras C Shellhorn, V Valdés. Ministerio de Salud, UNICEF, Chile 1995.



en la alimentación de un bebé que tiene el paladar hendido. Consulte con el médico de su hijo acerca de qué tipo es el más apropiado para él. Por ejemplo, existen las Tetinas NUK. Esta tetina puede colocarse en las mamaderas regulares o en aquellas que contengan bolsas desechables. Puede hacerse el agujero más grande haciendo un corte entrecruzado en el medio. También se pueden encontrar Mead Johnson Nurserâ. Éste es un biberón suave de plástico, que es fácil de apretar y tiene una tetina grande con un corte cruzado. Con este sistema, usted puede utilizar cualquier tetina que el bebé prefiera. Otro es el Haberman Feederâ, siendo éste especialmente diseñado con una válvula que ayuda a controlar el aire que el pequeño toma y a impedir que la leche regrese a la mamadera. Las Jeringuillas pueden utilizarse en los hospitales después de una cirugía de labio leporino o paladar hendido, o ambos y también puede utilizarse en el hogar. Normalmente, se une un tubo suave de goma al extremo de la jeringa, que se coloca luego en la boca del niño.

La mayoría de los bebés con Labio Leporino y Paladar Hendido comen mejor cuando se les sostiene en posición vertical<sup>21</sup>. Esta posición ayuda a reducir la cantidad de alimento que se les escapa por la nariz. Ocasionalmente, el preparado para biberón o los alimentos pudieran escaparse por la nariz del bebé. Conviene reajustar la posición y sentar derecho al bebé.

Figura 2: Posición vertical para amamantar



Si sale alimento por la nariz, quizá sea demasiado grande el corte practicado en la tetina. Esto no es infrecuente, aunque la mayoría de los padres tienden a errar en sentido contrario, pues no hacen el corte suficientemente grande.

En el caso de los alimentos sólidos, estos se introducen alrededor del 6to<sup>22</sup> mes, en forma de papillas de poca consistencia, con cuchara en lo posible plana. El bebé deberá acostumbrarse a

<sup>21</sup> OMS, Organización Mundial de la salud 2007

<sup>22</sup> OMS, UNICEF y otras organizaciones de salud mundiales recomiendan 6 meses de lactancia exclusiva.

una nueva modalidad de alimentación, que difiere en cuanto al cómo ingerir, al sabor y a la textura. A medida que el niño se adapte se puede diversificar el tipo de comidas ofrecidas, aumentando la consistencia y variedad atendiendo a las indicaciones del médico.<sup>23</sup>

Si durante la ingesta pasan alimentos a la cavidad nasal, se deberá interrumpir la misma y dar líquidos. Al examinar a un niño con labio leporino o fisura palatina, la higiene bucal debe mantenerse ya que con la aparición de cualquier regurgitación nasal, el fluido a menudo entra en la zona palatina y la nariz, puede mezclarse con las secreciones mucosas y formar una corteza dura. Esto puede conducir a la infección, causando irritación y dolor. Después de cada toma, el cuidador debe limpiar la zona palatina con agua usando un paño, gasa u otro método recomendado por su pediatra o enfermera. La mayoría de los padres encuentra que los problemas de alimentación van disminuyendo mucho en los primeros meses.

Existen algunas inquietudes comunes que los padres han experimentado, siendo una de ellas, el largo período de tiempo que toma Alimentar al bebé. Algunos padres dicen que toma mucho tiempo, especialmente al comienzo. La mayoría de los bebés toma de 30 a 60 minutos por sesión. No hay una solución real a tal inquietud, salvo ajustarse a ella. Como dijo una madre:

*Este tiempo especial de tocar y abrazar al bebé le brinda una dosis adicional de afecto y muestras de amor que él necesita.*<sup>24</sup>

Otra de las inquietudes es la Cantidad. Además de preocuparse por el tiempo que el bebé requiere para comer, las madres se han sentido preocupadas por la cantidad que comían. Ellas dicen que sus bebés tienden a comer cantidades más pequeñas y más a menudo. Luego se duermen. Esto pudiera deberse al esfuerzo extra que hacen al chupar del biberón y se cansan más fácilmente. Los doctores observarán el aumento de peso del bebé y harán ajustes según sea necesario. Algunos niños requieren leche preparada con más calorías. Con respecto a la negativa a comer de los recién nacidos, lo más importante es tranquilizarse. Si su hijo se da cuenta de su tensión, podría ser más difícil que coma, y podría rehusar tomar el biberón. Usted pudiera tener que experimentar con diferentes biberones, tetinas y tamaños de agujero en la tetina. Tenga presente que los bebés con Labio Leporino y/o Paladar Hendido necesitan que se les haga eructar más a menudo, pues tienden a tragar más aire durante la alimentación.

Muchos padres han encontrado que su niño prefería un preparado para biberón más caliente de lo esperable. Algunos pequeños reaccionan negativamente a un preparado o a alimentos ofrecidos a temperatura ambiente. Si su niño está inquieto o irritable con la comida, trate de calentarla un poco. Proceda con cautela y pruebe el alimento antes de dárselo a su hijo. Al igual

---

<sup>23</sup> Manual de Consejos Útiles de la Asociación Piel; asesoramiento a cargo del Dr. Ricardo Bennun, Cirujano y Director de Asociación Piel.

<sup>24</sup> AFICAVAL. Asociación de fisurados y labio leporino de Castellón, Valencia y Alicante.

que con cualquier otro bebé, es importante que los nuevos padres hagan una pausa y descansen. No debe pensar que porque su niño tiene LL o PH usted es la única persona que puede o debe alimentar a su hijo. Cuando pide a familiares y amigos que aprendan a alimentar al pequeño, usted les ayuda a darse cuenta de cuán sencillo es alimentarlo y contribuye a reducir las tensiones y los miedos. Es una excelente manera de ayudar a que los abuelos, hermanos y otras personas establezcan lazos afectivos con el niño. También ayuda al recién nacido a prepararse para las visitas al hospital, donde será alimentado por diferentes personas. Más significativo aún es el hecho de que le brinda a usted momentos indispensables de descanso.

A través de un estudio<sup>25</sup>, se investiga el peso de recién nacidos con labio leporino o fisura Palatina<sup>26</sup>. Los resultados varían, pero sugieren que los recién nacidos con LL y PH tienen menor peso y son más pequeños que los recién nacidos sin fisura. La variación en los resultados puede deberse a factores de confusión tales como la edad materna, la paridad u otros factores sociales. Otro estudio<sup>27</sup> halla que los niños con fisura palatina o labio leporino y fisura palatina presentaban menor peso. También se observa que el aumento de peso por semana fue inferior en los recién nacidos con fisuras que en aquellos sin fisuras. Más recientemente Lee<sup>28</sup> demuestra que la fisura está relacionada con un deterioro significativo del crecimiento durante la infancia temprana, pero que los niños alcanzaban el peso y la talla esperada alrededor de los dos años de edad. Se asocia la fisura con aumento del riesgo de retraso del crecimiento y deshidratación grave. Aparentemente existen otros retrasos del desarrollo en algunos niños con labio leporino o fisura palatina que también podrían estar vinculados al estado nutricional durante la niñez.

---

<sup>25</sup> Estudio titulado "Intervenciones alimentarias para el crecimiento y desarrollo de niños con labio leporino, fisura palatina o labio leporino y fisura palatina". Se trabajó con un grupo de varones daneses de entre seis y 20 años de edad con fisuras y los comparó con un grupo control, y halló un retraso en la madurez esquelética en los varones con fisuras a lo largo del período estudiado

<sup>26</sup> Glenn AM, Hooper L, Shaw WC, Reilly S, Kasem S, Reid J. *Intervenciones alimentarias para el crecimiento y desarrollo de niños con labio leporino, fisura palatina o labio leporino y fisura palatina* (Revisión Cochrane traducida). En: La Biblioteca Cochrane Plus, 2008 Número 4. Oxford: Update Software Ltd. Disponible en: <http://www.update-software.com>. (Traducida de The Cochrane Library, 2008 Issue 3. Chichester, UK: John Wiley&Sons, Ltd.)

<sup>27</sup> Estudio llamado "El peso al nacer, la longitud del cuerpo, y la circunferencia craneana en los recién nacidos con labio leporino o paladar hendido". Los datos se obtuvieron a partir de dos registros nacionales de salud suecos. Los niños con síndromes, los gemelos, y los niños con ascendencia inmigrante fueron excluidos del estudio. Las comparaciones se hicieron con todos los nacimientos simples, con los mismos criterios de exclusión (n = 2.031.140).

<sup>28</sup> Realizó un estudio denominado "Altura y peso en el logro del labio leporino y paladar hendido" El crecimiento fue estudiado en 83 niños con labio leporino y / o paladar hendido 0-4 años asistiendo a un centro especializado regional.

Jocelyn, en 1996 halla<sup>29</sup> que los niños con fisura obtenían puntuaciones significativamente inferiores en las pruebas de capacidades cognitivas, comprensivas y de expresión del lenguaje que los niños de control apareados a los 12 y 24 meses. También se demuestra que a los 36 meses los niños con una fisura presentaban un desarrollo del rendimiento significativamente inferior en las habilidades motoras finas, habilidades motoras gruesas y habilidades del lenguaje expresivo en comparación con los niños sin fisura.

Los niños con labio leporino o paladar hendido tendrían estructuras cerebrales anormales, publicaron investigadores estadounidenses<sup>30</sup>. Se observa que en esos pacientes el déficit intelectual y los problemas para leer serían 10 veces más frecuentes que en el resto de los niños. Una comprensión mejor sobre el papel del desarrollo anormal del cerebro en los pacientes con labio leporino/paladar hendido debería ayudar a elevar el nivel de consciencia, tanto en médicos como en las familias. Las dificultades de aprendizaje y comportamiento son frecuentes en esos niños, a los que se debería controlar para detectar los problemas y proporcionarles una intervención temprana, agregaron los autores

En Puerto Iguazú se realiza la Tercera Jornada Nacional Interdisciplinaria de Labio Leporino. En la oportunidad, profesionales de distintas áreas compartieron sus conocimientos y experiencias sobre una patología que ubica a Misiones y a Jujuy entre las primeras provincias que poseen más casos. Junto a profesionales de la Genética de la Facultad de Ciencias Exactas de la Universidad Nacional de Misiones (UNaM), desarrollan desde hace algo más de un año una investigación que pretende ubicar las causas de esta afección que ocurre mayoritariamente en las zonas rurales de la provincia. La jornada fue organizada por el Grupo Fisurado Labio Alvéolo Palatino (Giflap) de Misiones y la Sociedad Argentina de Cirugía Plástica, Estética y Reparadora (Sacper), y auspiciado por Salud Pública. El encuentro reunió a médicos pediatras, cirujanos plásticos, cirujanos maxilofaciales, fonoaudiólogos, psicólogos, terapeutas ocupacionales, otorrinolaringólogos, trabajadores sociales, entre otros profesionales de la salud. El doctor Gustavo Abrile, médico del Programa Provincial de Cirugía Reparadora, comentó que entre las causas de la enfermedad existen factores genéticos y otros componentes externos que se materializan en ciertos casos. Explica que en las jornadas se presentaron los avances de las

---

<sup>29</sup> Estudio titulado “La Cognición, la Comunicación y la Audición en los niños con labio leporino y paladar hendido y en control de los niños”. Se estudió un grupo de 16 niños con LP y un grupo de 16 niños que no lo padecen, emparejados por raza, sexo, orden de nacimiento, y el estatus socioeconómico. Realizado mediante la Escala Bayley de Desarrollo Infantil, Escala del Lenguaje, Escala Audiométrica, y otras.

<sup>30</sup> Éste estudio vincula Labio leporino con cerebros más chicos en niños; así lo indican Investigadores del Colegio de Medicina Carver de la University of Iowa. Para obtener más información sobre la causa de esas deficiencias, el equipo comparó a 74 niños afectados con una cantidad similar de pequeños sanos. La altura era significativamente menor en el grupo de chicos con labio leporino y/o paladar hendido y tras considerar el tamaño corporal, los cerebros de esos niños también eran anormalmente pequeños.

investigaciones que se realizan desde que se relevan los casos en Misiones. El Programa Sanar<sup>31</sup> desde octubre de 2006, amplió sus beneficios para subsanar las dificultades auditivas de los más pequeños. Con su puesta en marcha, en diciembre de 2004, se realizaron 421 intervenciones de labio leporino. El Sanar cuenta con varias etapas de ejecución que incluyen detección del caso, diagnóstico, traslado y tratamiento, es la primera etapa la inscripción de los beneficiarios que cuenten con un diagnóstico e indicación médica y que no posean cobertura social. Este Programa dispone de profesionales especializados para las intervenciones: en el caso de cataratas trabajan oftalmólogos-cirujanos de Posadas, Oberá, y Puerto Rico; mientras que los diagnósticos de labio leporino son resueltos en intervenciones secuenciadas por un equipo interdisciplinario. Con la implementación de este programa podrían evitarse: Dificultades en la alimentación, Infecciones de oído y pérdida auditiva, Retardo del habla y del lenguaje, Problemas odontológicos y Problemas de adaptación.

---

<sup>31</sup> Programa que tiene por objetivo brindar operaciones gratuitas oftalmológicas (con diagnóstico de cataratas), de labio leporino y fisura palatina, a todas aquellas personas que lo requieran y que no posean cobertura social.



## Capítulo 3

Tratamiento y enfoque Nutricional



La fisura labio-palatina significa tanto para los pacientes afectados como para sus familias, además de una deformidad estética con numerosas alteraciones funcionales, un enorme conflicto psicológico. Esta malformación, de etiología ampliamente discutida, se manifiesta tanto en tejidos blandos como en las estructuras óseas, lo que altera directamente a la conformación facial, con la repercusión social que eso conlleva. Las intervenciones quirúrgicas son inevitables en la primera infancia por razones estéticas y funcionales, en el intento de conseguir un cierre del labio y/o paladar fisurado de manera precoz. A través estas cirugías se favorecen terapias de especialidades como la fonoaudiología y la psicología, de suma importancia en el tratamiento integral del paciente afectado de fisura. En estos pacientes se presentan además una amplia variedad de maloclusiones<sup>1</sup>, de manera que el ortodoncista ocupa un papel relevante dentro de un equipo multidisciplinario ayudando a proporcionar una forma, función y estética muy cercana a la normal. El injerto óseo en la zona fisurada supone un ejemplo de este tipo de labor conjunta entre cirujano y ortodoncista con un mismo objetivo: función oclusal y del equilibrio en el Sistema Estomatognático<sup>2</sup>. Las enormes implicaciones funcionales que acarrea la fisura labio-palatina, sumadas al innegable problema estético y consecuentemente psicológico, hacen más difícil el tratamiento de esta malformación, necesariamente integrado a base de procedimientos auxiliares multidisciplinarios que caracterizan la imprescindible actuación en equipo. Este equipo incluye profesionales de las más diversas áreas de Ciencias de la Salud, como Enfermería, Nutrición, Asistencia social, Medicina, Cirugía Plástica, Fisioterapia, Logopedia, Odontología, Otorrinolaringología, Psicología, Pedagogía, entre otros. Sin ninguna duda el éxito del tratamiento dependerá de la eficacia con que cada especialista desempeñe su papel, así como del conocimiento que cada uno tenga sobre el trabajo del resto del equipo. Un niño nacido con fisura labio palatina es generalmente motivo de gran ansiedad para sus padres, exacerbada por el desconocimiento de la enfermedad y su tratamiento y por las dificultades de alimentación. Esta situación puede dificultar el proceso de apego parental. La orientación oportuna inicial permitirá tranquilizar a los padres y darles confianza en relación a los tratamientos futuros del bebé. En la Fundación Gantz<sup>3</sup>, al igual que en las distintas

---

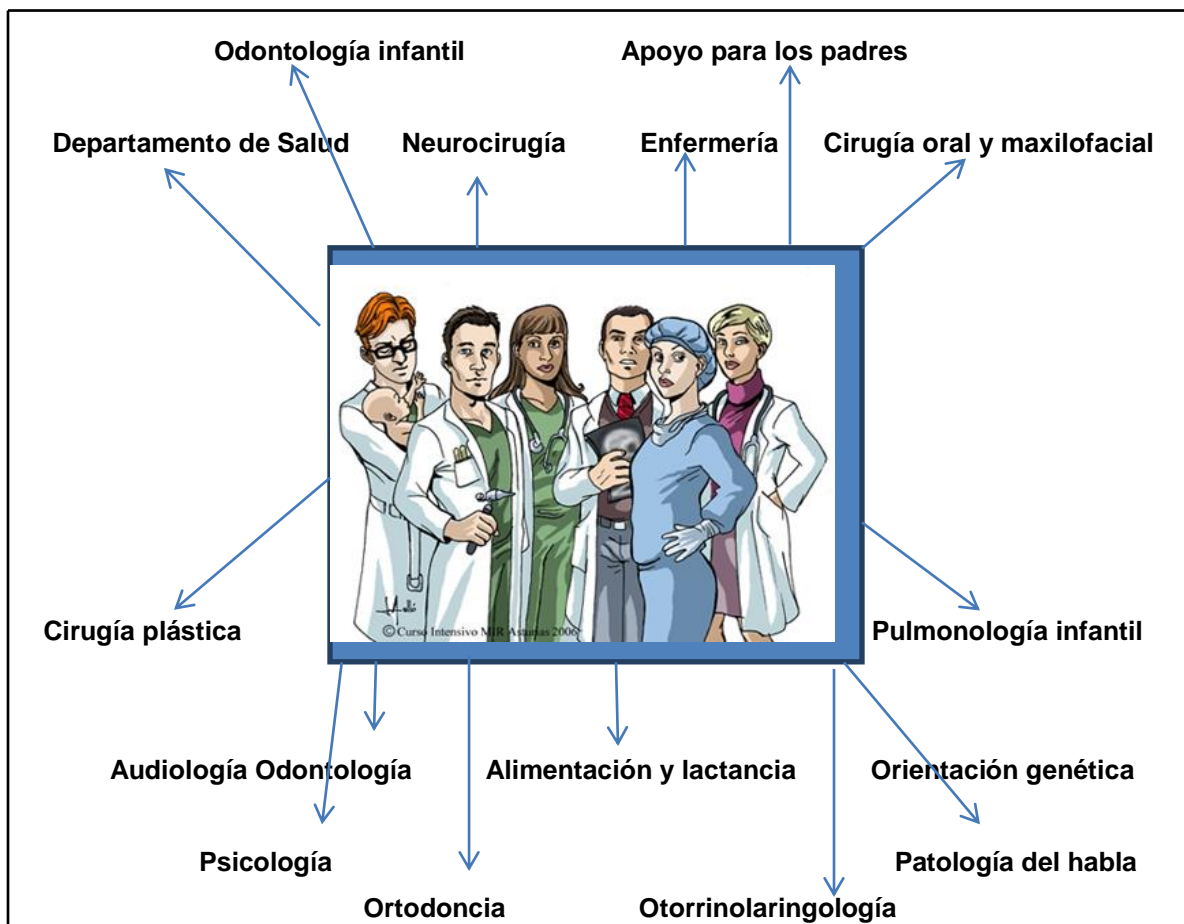
<sup>1</sup> Una maloclusión se refiere al mal alineamiento de los dientes o a la forma en que los dientes superiores e inferiores encajan entre sí. La mayoría de las personas tienen algún grado de maloclusión, si bien normalmente no es lo suficientemente seria para requerir tratamiento. Aquellas que tienen maloclusiones más severas pueden requerir tratamiento de ortodoncia para corregir el problema. La corrección de maloclusiones reduce el riesgo de pérdida de piezas y puede ayudar a aliviar presiones excesivas en la articulación temporomandibular.

<sup>2</sup> Conjunto de órganos y tejidos que permiten comer, hablar, pronunciar, masticar, deglutir, sonreír, respirar, besar y succionar. Está ubicada en la región craneo-facial

<sup>3</sup> Fundación Gantz, es la única Institución chilena privada sin fines de lucro, dedicada al tratamiento y rehabilitación integral de los niños portadores de fisuras faciales. Debe su nombre al Dr. Alfredo Gantz Mann, pionero en Chile en este tema.

instituciones<sup>4</sup> que atienden a niños con estas malformaciones, los pacientes son evaluados inicialmente por un amplio número de especialistas.

Imagen 1: Equipo interdisciplinario de salud



Fuente: Adaptado de American Cleft Palate Craneofacial Association.<sup>5</sup>

El grupo está formado por: Cirujano Maxilofacial, Cirujano Bucal y Ortodoncista; donde el Cirujano plástico hace el examen y diagnóstico de la fisura y deriva a los especialistas que se requiera, respondiendo las preguntas relacionadas con el tratamiento reconstructivo. No es infrecuente que el crecimiento del niño, alterado por la fisura, de lugar a problemas en el desarrollo del maxilar superior, de los dientes y en la nariz. Por ello es preciso vigilar su

<sup>4</sup> Asociación Americana del Paladar Hendido, [www.cleftline.org](http://www.cleftline.org); Asociación Piel, Cirugías Plásticas infantiles, Buenos Aires, Argentina; AFILAPA. Asociación de familiares de niños con Labio leporino y Fisura de paladar. [www.uchicagokidshospital.org](http://www.uchicagokidshospital.org); P.R.O.N.A.I - F.I.L.A.P, programa de atención de pacientes Fisurados labio alvéolo palatino, de carácter Nacional.

<sup>5</sup> La Fundación del Paladar Hendido (CPF, por sus siglas en inglés) es una organización sin fines de lucro dedicada a optimizar la calidad de vida de las personas afectadas por defectos congénitos faciales. Esta fundación fue fundada por American Cleft Palate Craneofacial Association en 1973 para ser el brazo de servicio público de la asociación profesional

desarrollo y controlar la erupción de su dentición. Con el paso de los años suelen necesitar ortodoncia para vigilar que los maxilares estén bien alineados y los dientes bien implantados; al final del crecimiento se harán ajustes en la forma de la nariz, la oclusión y la cicatriz labial.

Es necesaria la presencia de un Foniatra<sup>6</sup> y Terapeuta del Lenguaje ya que los niños con paladar hendido tienen defectos de dicción y es el terapeuta del lenguaje quien les enseña a hablar correctamente. También cuenta con un Genetista, quien entrega el consejo genético o riesgo de recurrencia de la malformación, búsqueda de asociaciones con otras malformaciones y pronóstico. Es imprescindible la presencia de un Psicólogo que escucha, entrega la guía y orientación necesaria para contener la ansiedad de los padres y prevenir la falta de apego.

Forma parte del equipo un Nutricionista, el cual entrega las indicaciones de alimentación con la técnica más adecuada para cada caso, apoya la decisión de continuar o interrumpir la lactancia materna, enseña a extraer, manipular y conservar la leche materna, y también aclara la información recibida, guiando en la continuidad del tratamiento.

No debe faltar la presencia de un Pediatra, sabiendo que estos niños deben ser examinados con mayor detenimiento que uno normal ya que además de la hendidura labial o palatina se pueden encontrar otras complicaciones tales como: cardiopatías congénitas y defectos en las extremidades. El Odontopediatra, es muy importante para ayudar a los bebés recién nacidos que presentan esta malformación. Tener el paladar hendido dificulta la alimentación por lo que algunos médicos recomiendan un aparato ortopédico que haga las veces del paladar cerrando el espacio anormal y sirve de soporte para la succión de los alimentos estimulando el crecimiento óseo del maxilar superior. Los padres deben de aprender a alimentar a su bebé y tener mucho cuidado y paciencia, porque los alimentos pueden irse hacia las vías respiratorias y producir asfixia. Un Otorrinolaringólogo es de suma importancia ya que los niños con paladar hendido son particularmente proclives a infecciones de oído, ya que la fisura puede interferir con la función del oído medio. Para permitir el drenaje y la ventilación adecuada, este especialista puede recomendar que se le coloque un pequeño tubo de ventilación en el tímpano. En la fundación<sup>7</sup> existe una escuela de Padres de niños con fisura que tiene experiencia en la rehabilitación de sus propios hijos, lo que le permite acoger, apoyar y orientar a todos los padres que se incorporan para iniciar el tratamiento de sus hijos. Es fundamental la interacción de este amplio grupo de profesionales, que dará como resultado un tratamiento exitoso.<sup>8</sup> El tratamiento específico es determinado por el médico de tu hijo basándose en lo

---

<sup>6</sup> La foniatría es la rama de la medicina de la rehabilitación que trata el estudio, diagnóstico y tratamiento de las patologías de la comunicación humana, por tanto le interesan las afectaciones del lenguaje, la audición, el habla y la voz, y accesoriamente, de la motricidad oral y la deglución.

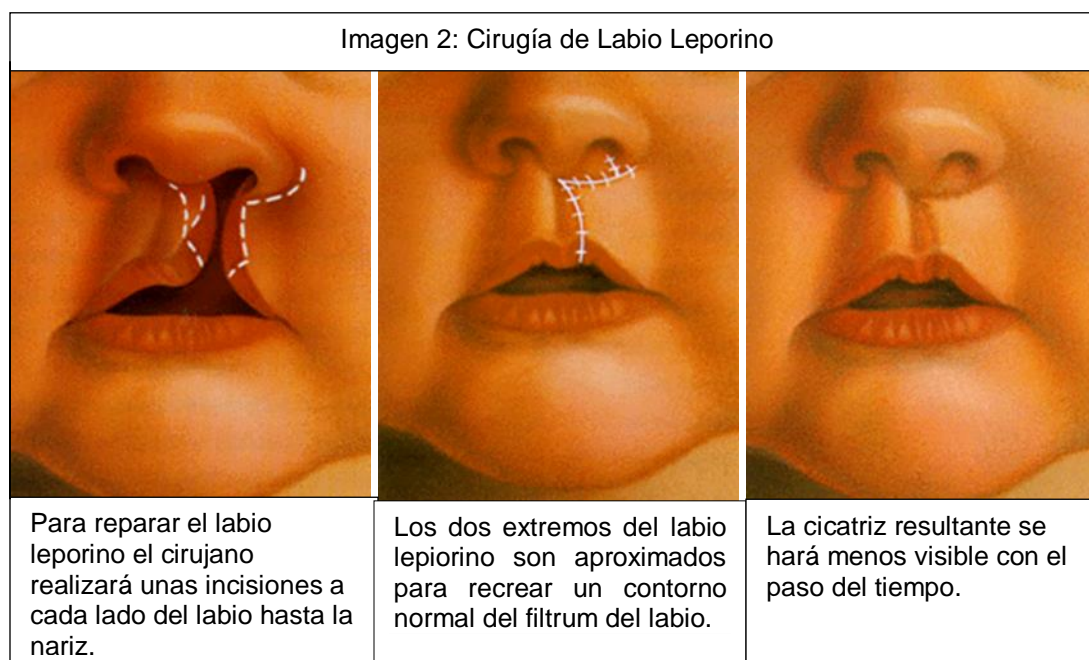
<sup>7</sup> Fundación Gantz, Op. cit

<sup>8</sup> Revista de la Sociedad Española de Cirugía Oral y Maxilofacial v.29 n.3 Madrid mayo-jun. 2007

siguiente: La edad del bebé o infante, su estado general de salud y sus antecedentes médicos; las características específicas de la anomalía que presenta; la tolerancia que el bebé tiene a determinados medicamentos, procedimientos o terapias; y el compromiso de otras partes o aparatos y sistemas del cuerpo.

Dependiendo del tipo de malformación, ya sea LL<sup>9</sup> o PH<sup>10</sup> serán sus diferentes tratamientos.

Con respecto a la deformidad que comprende al labio, siempre debe procederse a la evaluación inicial por los especialistas para descartar la presencia de otras malformaciones. Esta fisura es la que produce menos alteraciones funcionales, al comprometer solamente la musculatura del labio. A partir de los tres meses de vida se recomienda la operación, generalmente, cuando el bebé pesa entre 4,5 y 5,5 kg., cerrando el labio y realizando una corrección nasal primaria. Luego del mes de operado se debe evaluar el tipo de cicatrización. El objetivo de esta cirugía es reparar la separación del labio. Por lo general se realiza más de una cirugía, porque son muchas las funciones y los tejidos que se encuentran involucrados y esto determina que la cirugía se haga en etapas.



Fuente: SECPRE sociedad española de cirugía plástica reparadora y estética.

Es normal que después de esa cirugía el bebé se muestre irritado. Pero no te preocupes porque seguramente el médico adoptará medidas que lo ayuden a superar este problema y te dirá cómo impedir que se frote con la mano los puntos de sutura y de la cirugía. Los puntos se

<sup>9</sup> Labio Leporino.

<sup>10</sup>Paladar Hendido.

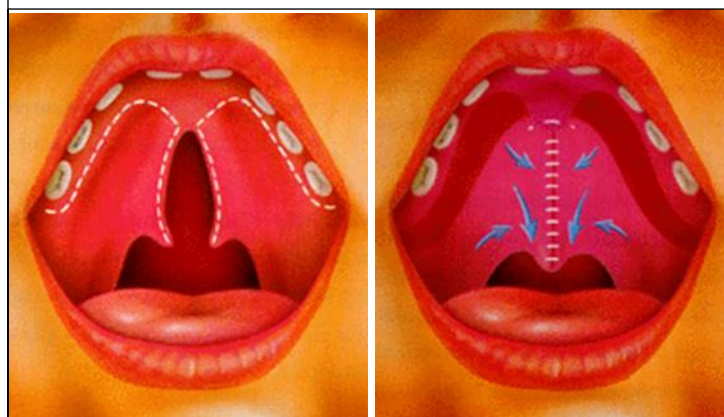
disolverán por sí solos o serán extraídos en cinco o siete días y la cicatriz se irá atenuando gradualmente. Te dirá también cómo debes alimentar al bebé después de la operación.

El labio superior y la nariz de tu bebé tendrán puntos de sutura en la zona donde se reparó el labio leporino. Es normal que tenga hinchazón, moretones y sangre alrededor de los puntos. Y además, que sienta un ligero dolor, que será aliviado con medicamentos prescritos por el médico. Al crecer el niño, se reevaluará el labio y nariz para determinar la necesidad de una corrección secundaria después de los cuatro años de edad. Si el compromiso de la encía es mayor, el ortodoncista debe evaluar las posibles anomalías de las piezas dentales cercanas a la zona de la fisura para eventualmente, realizar un tratamiento con aparatos.<sup>11</sup>

La presencia de una fisura de labio aislada no produce por sí sola problemas de audición ni de voz, sin embargo al crecer y por razones socioculturales el niño podría presentar deterioro de su autoestima si se sintiese diferente.

El tratamiento para El Paladar Hendido comienza con la evaluación inicial propuesta, se mantiene con sus controles pediátricos normales, o controles de niño sano en su consultorio. Antes de los seis meses debe realizarse un control auditivo e instrucciones de estimulación precoz del lenguaje. En caso de presentar una fisura de velo o paladar blando se cerrará entre los seis y 12 meses de vida; si la fisura incluye el hueso del paladar, el cierre se efectuará más tardíamente dependiendo del grado de compromiso hasta los 18 meses.

Imagen 3: Cirugía de Paladar Hendido



Para su reparación se realizan incisiones a cada lado del paladar.

Ambos extremos del paladar son aproximados para reconstruir el techo de la boca.

Fuente: SECPRE sociedad española de cirugía plástica reparadora y estética.

El paladar hendido o fisura palatina se corrige habitualmente cuando el bebé tiene un año de edad; es más complicada y puede causar más molestias que la cirugía de labio leporino. Es

<sup>11</sup> SECPRE sociedad española de cirugía plástica reparadora y estética.

importante que el trabajo de ortodoncia se inicie apenas nace el bebé. Para esto se utiliza una especie de lámina que tapa el hueco del paladar, llamada férula. La férula se introduce en la boca para reemplazar el paladar en caso que el bebé no lo tenga o lo tenga incompleto. De esta forma, se aísla la boca de la nariz y sirve de apoyo a la lengua a la hora de deglutir los alimentos, de lo contrario la comida puede volver a salir por la nariz, debido a que los músculos se forman mal y cuando el bebé succiona se impulsan hacia arriba.

La alimentación de un niño con PH es usualmente difícil por su incapacidad para succionar, aunque el infante pueda hacer los movimientos de succión. Los mamones o tetinas artificiales blandas con orificios grandes son las más adecuadas para los niños con fisura palatina, de manera que el líquido pase directo a la parte trasera de la boca. Ya que se ingiere mayor volumen de aire el lactante debe colocarse inclinado de 30 a 45 grados encima de la horizontal y alimentarse lentamente mientras se sostiene con la cabeza en posición elevada para que la leche fluya directamente a la parte posterior de la boca, con mínima regurgitación dentro de la nariz y sin peligro de aspiración, además debe hacerse eructar con frecuencia<sup>12</sup>. Las carencias o enfermedades nutricionales deben identificarse y tratarse antes de la operación para obtener condiciones óptimas para la cicatrización de la herida operatoria, para combatir posibles infecciones y reducir el tiempo de recuperación del paciente. Un peso corporal por debajo del 80% del valor ideal o una pérdida reciente del 10% del peso corporal usual o más, puede significar una pérdida de depósitos grasos y de proteínas visceral y muscular. La pérdida de peso también puede significar una disminución del ingreso de proteínas, vitaminas y minerales, que por consiguiente pueden afectar la evolución del paciente<sup>13</sup>. El apoyo nutricional activo antes del tratamiento quirúrgico, está indicado en pacientes que tuvieron un ingreso dietético inadecuado en las tres semanas previas o experimentan una pérdida de peso reciente del 10% del peso corporal o más. Estos estados predisponen al paciente a la pérdida de agua, de proteínas y posiblemente haya que diferir la intervención quirúrgica hasta reponer los depósitos de proteínas. Esto puede insumir 2 o 3 semanas administrando una dieta rica en calorías y proteínas por vía oral o parenteral si el paciente no puede ingerir suficientes alimentos. En las personas que no pueden ser alimentadas debidamente, como sucede en los pacientes con PH, es muy probable que haya carencia de vitaminas hidrosolubles, que son las complejos B y Vit C, por lo que se recomienda dar suplementos vitamínicos desde que el ingreso de alimentos está disminuido. La sola sospecha de infección contraindica la intervención. Puede iniciarse la alimentación en un plazo de 6 horas luego de la operación, siempre que el estado nutricional del

---

<sup>12</sup> Kruge, Gustav, *Tratado de cirugía bucal*, 1987.

<sup>13</sup> Kamath, Savitri, *Manejo nutricional del paciente quirúrgico*, 1993



niño sea bueno y se mantenga el equilibrio hidroelectrolítico.<sup>14</sup> En el postquirúrgico inmediato son fundamentales unos cuidados de enfermería especiales. La aspiración suave de la nasofaringe minimiza el riesgo de complicaciones frecuentes como atelectasia<sup>15</sup> o neumonía. Por estas razones se alimenta al bebe con un cuentagotas y se le sujetan los brazos con manguitos, por los codos. Durante 3 semanas se mantiene una dieta líquida o semilíquida, y las tomas se dan con goteo o cuchara. Deben mantenerse alejadas del paladar las manos del paciente, así como juguetes u otros cuerpos extraños.

Si el otorrinolaringólogo detecta infecciones del oído medio indicará la colocación de tubos de ventilación timpánica. A partir de los tres años de vida y por el tiempo que se estime necesario para cada caso se realizará la terapia de habla y voz en forma rigurosa. Si al cabo de un tiempo prudente no se observan mayores progresos se podrá realizar una nueva intervención, Faringoplastia. Tu hijo tendrá puntos de sutura en el paladar donde se reparó la hendidura que se disolverán después de varios días. Puede que al principio presente drenaje sanguinolento por la nariz y la boca que disminuirá durante el primer día. La zona operada presentará hinchazón que disminuirá en una semana y tu hijo se quejará de molestias durante dos o tres días, que serán remediadas por los medicamentos que prescriba el médico. Es aconsejable que los padres sepan lo que puede pasar o lo que tienen que hacer después de la cirugía de su hijo. Es común, por ejemplo, que el bebé muestre señales de congestión nasal, seguidas de ronquidos y respiración por la boca. El Nutricionista te dirá qué dieta debe seguir el niño después de la cirugía. Si tu hijo es aún un bebé debe recibir una dieta blanda durante los primeros 7 a 10 días, es decir, leche materna directamente en el pecho, con biberones o con un vaso. Si el pequeño es un poco mayor, seguramente recibirá alimentos blandos apropiados a su edad. La actividad física sigue siendo importante incluso después de la cirugía. El niño podrá caminar o jugar tranquilamente sin abusar de los esfuerzos. Después de la cirugía, el seguimiento médico será aún más importante. Es necesaria la combinación de esfuerzos entre los especialistas y la familia del bebé o niño para que haya un debido control del estado de salud general del niño.

Al hablar de la Fisura de labio palatina, es decir, padecer amabas malformaciones juntas, su tratamiento empieza con una evaluación inicial propuesta y si está indicado por el cirujano, se

---

<sup>14</sup> Lopez Valenzuela, marco Antonio; *Análisis de la eficacia del tratamiento quirúrgico en pacientes con Labio Lleporino y/o Paladar Hendido mediante su evaluación funcional postoperatoria*. Guatemala, 1998.

<sup>15</sup> La atelectasia es la disminución del volumen pulmonar. Se debe a la restricción de la vía aérea o a otras causas no restrictivas como por ejemplo pérdida de surfactante, que es una sustancia que impide el colapso de los alvéolos. Debido a la restricción bronquial, el aire no fluye al tejido pulmonar. El aire que inicialmente estaba en los alvéolos, se reabsorbe o pasa a los alvéolos vecinos a través de los poros de comunicación entre las paredes alveolares. La consecuencia es que esa zona de pulmón se va retrayendo y colapsando. Se acumulan en ella las secreciones y la evolución espontánea sin tratamiento de esta zona es el deterioro irreversible del tejido pulmonar.

podrá instalar un sistema de ortopedia prequirúrgica antes del mes de vida. En Fundación Gantz se utiliza hace 1 año un sistema<sup>16</sup> cuyo objetivo es acercar los bordes de la fisura y levantar el ala nasal afectada; este movimiento sólo es posible por la plasticidad de las estructuras del recién nacido debido a la influencia de las hormonas maternas aun circulando en la sangre del bebé; por lo tanto el sistema no tiene el mismo resultado si es instalado en etapas posteriores. Al cabo de unos dos o tres meses, cuando se ha producido el efecto deseado, se cierra el labio uni o bilateral junto con la corrección nasal primaria entre los tres y seis meses de vida. Al mes de la cirugía se debe evaluar la cicatrización e iniciar los controles de audición y la estimulación precoz del lenguaje. Entre los 12 y 18 meses de edad se cerrará la fisura del paladar, generalmente en un tiempo quirúrgico para luego continuar los controles de audición y de fonoaudiología. Si el otorrinolaringólogo detecta infecciones del oído medio indicará la colocación de tubos de ventilación timpánica. A partir de los tres años de vida y por el tiempo que se estime necesario para cada caso, se realizará la terapia de habla y voz en forma rigurosa. Si al cabo de un tiempo prudente, el paciente no habla en forma correcta, se podrá realizar, luego de estudios, una nueva intervención quirúrgica llamada faringoplastía<sup>17</sup>. Paralelamente al tratamiento propuesto, el niño deberá acudir con su odontopediatra para el cuidado de su dentadura, tanto temporal como definitiva para, en caso necesario derivar al ortodoncista que procederá a mejorar la oclusión, es decir, la mordida con aparatos removibles y/o fijos llamados frenillos. Después de los nueve años, en caso de mantenerse la fisura alveolar se podrá efectuar un injerto en esa zona tomando un pequeño trozo de hueso de la cadera del mismo niño. Después de los 15 años y según cada caso, se podrá realizar una corrección nasal definitiva o Rinoseptoplastía<sup>18</sup>. En el caso de la secuencia de Pierre Robin<sup>19</sup>, que también presenta una fisura palatina, se mantiene el tratamiento secundario ya descrito, pero el tratamiento primario se modifica luego de la evaluación inicial. Los recién nacidos portadores de una secuencia de Pierre Robin, deben ser evaluados con prontitud para valorar su problema respiratorio y de alimentación. El grado de severidad determinará si se usa una

---

<sup>16</sup> Sistema canadiense Dynacleft y un conformador nasal.

<sup>17</sup> En los pacientes fisurados con voz nasal o gangosa (insuficiencia velofaríngea), es posible corregir esta alteración del habla con una cirugía llamada Faringoplastía, la que habitualmente se realiza entre los 4 y 6 años de edad, con posibilidades de éxito de un 95 por ciento.

<sup>18</sup> La operación quirúrgica donde se realiza una Rinoplastia y una Septoplastia. La primera es una cirugía para reparar o mejorar la nariz. Principalmente se realiza para modificar el interior (tabique nasal) y mejorar el paso de aire, o bien el exterior (huesos propios) mejorando la estética y apariencia. A veces se realizan ambos procesos a la vez. La segunda es la cirugía para corregir defectos o deformidades del tabique nasal, la pared que se encuentra entre las dos fosas nasales.

<sup>19</sup> La secuencia de Pierre Robin (S.P.R.), es una tríada compuesta de retro/micrognatia, glosoptosis y paladar hendido, descrita en 1923 por el estomatólogo francés Pierre Robin. La incidencia de la entidad es de 1:8500, aunque las cifras pueden variar entre 1:2000 y 1:30000; parece ser mayor en gestaciones múltiples y se han descrito casos familiares. La mortalidad es inferior al 25%.

sonda nasogástrica para su alimentación, una posición especial y el uso de aparatos o traqueostomía en los casos más graves. Una vez superado el problema respiratorio inicial, la fisura del paladar podrá ser cerrada alrededor de los 12 meses de vida. Tal vez lo más importante, es que los padres tengan en mente que la cirugía para reparar labio y paladar es solo el comienzo del proceso. El soporte familiar es crítico para el niño. La comprensión y el cariño familiar le ayudarán a crecer y a afianzar su autoestima por encima de su defecto físico. Con un tratamiento adecuado el niño con labio y paladar hendido, puede llegar a una completa integración a su familia y sociedad. El Cirujano Plástico inicia el tratamiento del paciente fisurado en la etapa de recién nacido y muchas veces termina efectuando las últimas operaciones cuando su paciente es adulto.<sup>20</sup> En términos generales, podemos decir que un paladar cerrado bien, al año de edad, más o menos en el 70% de los casos hablará bien y no necesitará de otros tratamientos. Todos los pacientes fisurados en la edad preescolar y escolar ya deberían estar operados. Muchas veces hacemos retoques estéticos de cicatrices y nos preocupamos de la adquisición y desarrollo del lenguaje y del apoyo psicológico. Además en esta etapa hacemos control por otorrinos, terapia de lenguaje, fonoaudiología, ortodoncia, entre otros. Luego de la cirugía el médico de su hijo puede permitir que se le dé el pecho, se le alimente con biberones o con un vaso después de la cirugía. Su hijo debe tener una dieta blanda durante los primeros 7-10 días después de la cirugía. Para los bebés de más edad y los niños, los alimentos blandos apropiados para su edad pueden incluir alimentos infantiles pasados por el pasapurés, paletas o polos helados, yogurt, puré de papas y gelatina. Es muy importante que su hijo no utilice pajitas ni chupetes, ya que ambos pueden dañar la reparación quirúrgica. Su hijo puede caminar o jugar tranquilamente después de la cirugía. No debe correr ni participar en juegos violentos tales como lucha libre, escalar, ni jugar con juguetes para la boca durante una o dos semanas después de la cirugía. El médico de su hijo le avisará cuando pueda regresar de forma segura a los juegos normales. El seguimiento con el cirujano del pequeño y el equipo de labio leporino y paladar hendido es muy importante. Esto será discutido con usted. El médico jugará también un papel importante en el control del estado de salud general del bebé después de la cirugía. El hospital Ubaldo Carrea de Vicente López, se ocupa de la capacitación de profesionales de toda la provincia para el tratamiento adecuado de estas malformaciones. Liliana Presotto, directora asociada del establecimiento señaló:

*Estamos buscando que en la Provincia exista una legislación que obligue a denunciar esta patología al nacer, ya que el empadronamiento facilitaría los datos*

---

<sup>20</sup> Teresa Pesqueira B, *Malformaciones craneofaciales congénitas y del desarrollo*. Pontificia Universidad Católica de Chile.

*que permiten conocer, en forma certera, la prevalencia e incidencia de esta enfermedad en la Provincia y evitar casos futuros.<sup>21</sup>*

Cinco hospitales de la Provincia, entre el que se encuentra el Materno Infantil "Victorio Tetamanti" de Mar del Plata, ofrecen un tratamiento integral y gratuito que cambia por completo la calidad de vida de los chicos afectados. Tanto en el nosocomio marplatense como en el Hospital Eva Perón de la localidad de San Martín, el Sor María Ludovica de La Plata, el Penna de Bahía Blanca y el Ubaldo Carrea de Vicente López, un equipo interdisciplinario integrado por odontólogos, fonoaudiólogos, psicólogos y cirujanos permite abordar cada caso en particular, evitando que estas malformaciones se conviertan en un estigma en la vida de los niños que padecen esta problemática<sup>22</sup>.

*El chico con estas malformaciones que no es tratado debidamente evita ir a la escuela, jugar con chicos de su edad y hacer una vida plena porque se burlan de él; es algo muy evidente porque está en el rostro; por lo tanto es necesario abordarlo de forma interdisciplinaria desde el nacimiento.<sup>23</sup>*

Con este objetivo, el equipo de cirugía plástica de ese hospital del conurbano bonaerense recorre el país llevando a cabo operaciones cráneo máxilo faciales que cambian sustancialmente la vida de los niños afectados.

Por otro lado, en los lactantes puede haber complicaciones al momento del amamantamiento materno. La directora del hospital odontológico Ubaldo Carrea, María Mazzuca, explica que al haber una abertura del labio y el paladar, el chico recién nacido no puede alimentarse porque succiona y la leche va directamente de la boca a la nariz y de la nariz al esófago, de tal manera que se ahoga. Para evitar este trastorno, el rol de los odontólogos es, justamente, crear una suerte de placas de acrílico para cerrar el paladar y permitir que el chico tome leche y pueda comenzar su desarrollo. Posteriormente, esa placa debe ser adecuada al crecimiento del paladar con cambios cada 20 días, hasta llegar a los tres meses, tiempo en que se efectúa una operación que ayuda a unir los labios. Mazzuca<sup>24</sup>, agrega que luego el niño debe continuar con la ortodoncia que es cubierta en un cien por ciento por nuestro hospital, el cual atiende anualmente a unos 400 chicos que padecen esta enfermedad. El cirujano Héctor Lanza<sup>25</sup>, del hospital Eva Perón, explica que la operación consiste en unir el labio partido y, pasados los tres

---

<sup>21</sup> Ministerio de Jefatura de Gabinete de Ministros, Gobierno de la Provincia de Buenos Aires.  
<http://www.gob.gba.gov.ar/portal/prensa/noticia.php?idnoticia=1281>

<sup>22</sup> [www.prensa.gba.gov.ar](http://www.prensa.gba.gov.ar)

<sup>23</sup> Héctor Lanza, cirujano del hospital Eva Perón.

<sup>24</sup> Directora del hospital odontológico Ubaldo Carrea, Vicente Lopez.

<sup>25</sup> Realizó este mes 38 operaciones en hospitales del Chaco y ya puso en marcha operativos para intervenir a pacientes de todo el Conurbano bonaerense, Misiones, Salta, Santiago del Estero, Tucumán, Jujuy y Catamarca.

meses, reacomodar la nariz. Luego, cuando el niño tiene alrededor de un año y medio de vida, se efectúa una segunda intervención más compleja que asegura el cierre del paladar.

Sobre la financiación para estas cirugías, el médico comenta que recibe, por un lado, el apoyo en insumos del Ministerio de Desarrollo Social de la Nación, y por el otro, recursos humanos que aporta la provincia de Buenos Aires. Poder ayudar a un niño a reconstruir su carita es ayudarlo a tener una vida nueva que le permite volver a ser chico con posibilidades de sociabilizarse y hacer una vida normal e integrada, finalizó Lanza. Un estudio<sup>26</sup> proporciona los datos de 40 recién nacidos que compara la efectividad de la lactancia materna con la alimentación con cuchara en los recién nacidos operados de labio leporino. Se halla una diferencia estadísticamente significativa a favor de la lactancia materna en cuanto al peso (Kg.) seis semanas después de la cirugía. La edad en el momento de la operación oscila entre tres y seis meses, con un promedio de edad de 4,35 meses para el grupo alimentado con leche materna, y de 4,5 meses para el grupo alimentado con cuchara. En cuanto a la duración de la estancia hospitalaria, no se halla ninguna diferencia estadísticamente significativa entre ambos grupos. Se observa que los recién nacidos alimentados con cuchara requirieron analgesia/sedación y líquidos intravenosos con mayor frecuencia y durante períodos más largos que los recién nacidos alimentados con leche materna, aunque no se proporcionaron los datos para esto. Los eventos adversos informados eran una dehiscencia de la herida y una hipertrofia de la cicatriz del labio. Ambos eventos se presentaron en los recién nacidos alimentados con cuchara. Jones J.E<sup>27</sup> halla que el 25% de una cohorte de recién nacidos no sindrómicos con labio leporino, fisura palatina, y labio leporino y fisura palatina combinados sufrían inapetencia, y Spriesterbach<sup>28</sup> informa que el 73% de los recién nacidos con fisura palatina sufría problemas alimentarios.

Sin duda lo más trascendente en el tratamiento de esta patología es el manejo multidisciplinario por un grupo de especialistas profundamente interiorizados en el tema con una gran interacción en la toma de decisiones. La inquietud permanente para lograr mejores resultados, es lo que ha permitido llegar a la situación actual de manejo precoz con ortopedia pre quirúrgica y la corrección primaria del labio, la nariz y la encía con el cierre precoz del paladar. Este cambio radical en el manejo inicial ha generado un gran avance en los resultados aparejado con una disminución importante de las secuelas.

---

<sup>26</sup>Estudio titulado “Intervenciones alimentarias para el crecimiento y desarrollo de niños con labio leporino, fisura palatina o labio leporino y fisura palatina”, Lactancia materna versus alimentación con cuchara.

<sup>27</sup>Jones JE, Henderson L, Avery DR. El uso de un obturador de la alimentación para los bebés con labio leporino y paladar hendido severa. *Especificaciones Dentista* de 1982;. 2:116-20

<sup>28</sup>Estudio titulado “Intervenciones alimentarias. Op cit

Entre las medidas preventivas para esta Malformación congénita se destacan: La Prevención primaria: es aquella la cual se efectúa cuando no existe todavía una lesión o daño, pero si factores de riesgo. Con respecto a la Prevención secundaria, son acciones que se realizan para evitar daños mayores cuando ya existe la malformación, enfermedad, complicación. Es necesario interactuar como equipo de salud, a fin de poder brindar un mejor pronóstico y mejorar la calidad de vida de estos niños. Por último, la Prevención terciaria, refiriéndose a intervenciones para atenuar o cancelar los efectos personales, familiares y sociales que repercuten en la salud. Cuando ya existe el daño es importante brindar consejería para evitar que repitan casos en las familias o en la comunidad.

Cuadro 1: Medidas preventivas para el Labio Leporino y Fisura de Paladar

Prevención primaria	Prevención secundaria	Prevención terciaria	Estudios de seguimiento
<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Historia clínica completa</li> <li>➤ Administración de ácido fólico 4 mg. diariamente cuando hay antecedentes.</li> <li>➤ Cuando no los hay, por lo menos tres meses antes del embarazo y en especial en los primeros tres meses de gestación, en la etapa de organogénesis.</li> <li>➤ Evitar contacto con pesticidas, solventes y ambientes contaminados.</li> <li>➤ Vigilar la administración de medicamentos sin prescripción médica.</li> <li>➤ Orientar sobre el daño provocado por el consumo de tabaco, alcohol y drogas.</li> <li>➤ Todo lo anterior se puede hacer desarrollando proceso de capacitación y orientación a la población.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Diagnóstico temprano, preciso, valoración completa.</li> <li>➤ Apoyo materno en clínica de lactancia para asegurar la buena alimentación del niño.</li> <li>➤ Apoyo emocional a la familia.</li> <li>➤ Valoración quirúrgica y tiempos quirúrgicos necesarios de acuerdo al problema.</li> <li>➤ Rehabilitación: lenguaje, foniatría, audición, apoyo psicológico, dental y nutricional.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Tratamiento quirúrgico oportuno y lo más completo posible y los apoyos necesarios para la rehabilitación.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Ecografía, RayosX, valoración del crec. y desarrollo del lenguaje, conducta y vigilancia dental.</li> </ul>

Fuente: *Prevención, Tratamiento, Manejo y Rehabilitación de Niños con Labio y Paladar Hendido, Lineamiento técnico*. Secretaría de Salud, Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva, México, D. F.

Es de vital importancia que el personal de salud brinde la información adecuada con respecto a la malformación y su tratamiento, ya que en la mayoría de los casos son el primer contacto que



tienen los padres al nacimiento del bebé. Para ello es necesario establecer el apoyo en la Clínica de Labio y Paladar Hendido, plantear el tratamiento quirúrgico oportuno y lo más completo posible y los apoyos necesarios para la rehabilitación.

Las intervenciones quirúrgicas para la corrección del paladar hendido son procedimientos electivos y el paciente debe estar en buen estado de salud, libre de cualquier infección.<sup>29</sup>

---

<sup>29</sup> Ford , A.M. Cirujano Plástico. Tratamiento actual de las fisuras labio palatinas. *Rev. Med. Clin. Condes* - Vol 15 N°1 - Enero 2004. \_ - 11



Diseño Metodológico

Esta investigación es de tipo descriptivo, ya que se busca determinar y analizar el Estado Nutricional de niños con Fisura de labio y paladar, describir sus características y otros aspectos relacionados como tipo de lactancia, duración de la lactancia, condiciones a tener en cuenta al momento de la cirugía reparadora.

Las variables a evaluar en este estudio son las siguientes:

- Edad

-Definición Conceptual: Tiempo transcurrido a partir del nacimiento de un individuo<sup>1</sup>.

-Definición Operacional: Tiempo transcurrido a partir del nacimiento. Para conocer la edad los padres tendrán en cuenta la fecha de nacimiento y la fecha actual.

- Sexo

- Peso de nacimiento:

-Definición Conceptual: Peso en Gramos del niño al momento del nacimiento. Es un indicador de Estado Nutricional.

-Definición Operacional: Peso en gramos de niños con Labio Leporino y Fisura de Paladar. Indicador de Estado nutricional de los niños con F.L.A.P del Hospital Materno Infantil de la ciudad de Mar del Plata.

-Macrosomia: Niños nacidos con peso mayor o igual a 4 Kg.

-Peso normal al nacer: Niños nacidos con un peso menor a 4 Kg y mayor o igual a 2,5 Kg.

-Peso bajo al nacer: Niños nacidos con peso menor a 2,5 Kg y mayor o igual a 1,5 Kg.

-Peso muy bajo al nacer: Niños nacidos con un peso menor a 1,5 Kg.<sup>2</sup>

Los datos se obtienen de la Historia Clínica y se registran en las encuestas realizadas a las madres de niños con Labio Leporino y Fisura de Paladar.

- Peso actual

-Definición Conceptual: Medida volumétrica tridimensional determinada por el total de los componentes del organismo. El Peso actual es el Peso que tiene el individuo al momento del diagnóstico<sup>3</sup>.

---

<sup>1</sup> Diccionario de la Real Academia Española. [www.rae.es](http://www.rae.es)

<sup>2</sup> FAO, Organización Mundial de la Salud

<sup>3</sup> Daniel H. De Girolami, *Fundamentos de la valoración nutricional y composición corporal*. El Ateneo, Buenos Aires. 2003

**-Definición Operacional:** Medida volumétrica tridimensional determinada por el total de los componentes del organismo. Se obtendrá a partir de los datos aportados por parte de los padres de los niños, teniendo en cuenta el peso actual de los mismos al momento de la realización de la encuesta. Según los gráficos de Lejarraga H. y Orfila / OMS, se considera normal cuando el Peso en relación a la Edad y el Sexo se encuentran entre los percentilos 3 y 97<sup>4</sup>.

Para determinar el Peso corporal se requiere de una Balanza de Palanca pesa bebés o pediátrica. Sirve para pesar lactantes, menores de 2 años, y niños que pesan menos de 15-16 Kg. Los niños se pesan sin ropa y en caso de no ser posible se descuenta luego el peso de la prenda utilizada. Se coloca al niño en el centro del platillo, cuidando que no quede parte del cuerpo afuera, ni esté apoyado en alguna parte. Las Técnicas para pesar son las siguientes:

- a) Asegúrese que la balanza se encuentre en una superficie lisa, horizontal y plana.
- b) Tare la balanza con el pañal del bebé, colocando las pesas móviles en cero y moviendo el tornillo hasta que se encuentre en posición de equilibrio.

Imagen 1: Balanza Pediátrica



- c) Pida a la madre que colabore quitando toda la ropa al niño. Si la madre no desea desnudarlo o la temperatura es muy baja, tendrá que pesar al niño con ropa ligera (camisita y pañal delgado) y registre el dato en las observaciones.

- d) Coloque al niño en el centro del platillo, cuidando que no quede parte del cuerpo fuera, ni esté apoyado en alguna parte. Mientras permanece sentado o echado, la madre o acompañante deberá estar cerca para tranquilizarlo.

- e) Lea el peso en voz alta y anótelo en el registro.

[www.nutrinfo.com/archivos/ebooks/medicion\\_talla\\_peso\\_peru](http://www.nutrinfo.com/archivos/ebooks/medicion_talla_peso_peru)

<sup>4</sup> Para este trabajo se utilizarán las nuevas tablas de la OMS, ya que son el resultado de un estudio intensivo que inició la OMS en 1997 para elaborar un nuevo patrón internacional para la evaluación del crecimiento físico, el estado nutricional, y el desarrollo motor de los niños, desde su nacimiento hasta la edad de 5 años. El resultado ha sido El estudio Multicéntrico sobre el patrón de crecimiento (EMPC), un proyecto basado en el estudio de comunidades desarrollada durante más de 15 años en múltiples países: Brasil, los Estados Unidos, Ghana, la India, Noruega, y Omán.

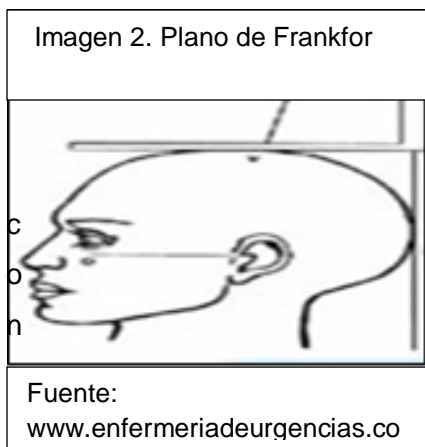
- Longitud corporal actual

-Definición Conceptual: Medida de crecimiento longitudinal, que se toma a niños menores de 2 años en decúbito supino<sup>5</sup>.

-Definición Operacional: Medida de crecimiento longitudinal, que se toma a niños menores de 2 años en decúbito supino. Talla en centímetros de niños con Labio Leporino y Fisura de Paladar. La longitud de un individuo es una medida de crecimiento longitudinal, será proporcionada por los padres. Para llevar a cabo la misma debe medirse con un instrumento llamado Pedímetro, que se toma a niños menores de 2 años en posición horizontal, decúbito supino, desde el vértice de la cabeza<sup>6</sup> hasta los talones.

Para establecer la longitud se cuenta con un Pedímetro o Infantómetro, útil para medir a bebés y niños pequeños acostados, posición horizontal, decúbito supino. Su técnica es la siguiente: La longitud acostado se mide con el pedímetro hasta el día anterior al segundo cumpleaños. Es preciso contar con la colaboración de un ayudante para que el operador realice la medición. El niño yace en posición acostada (boca arriba) sobre

una mesa u otra superficie plana, lisa y horizontal. El vértice de la cabeza toca la cabecera vertical fija. El ayudante mantiene la cabeza del sujeto con el plano de Frankfort<sup>7</sup> vertical al plano horizontal. El operador sostiene las piernas juntas y extendidas,



n  
a mano apoyada sobre las rodillas.  
Con la otra mano sostiene a los pies  
en ángulo recto y desliza el cursor



Fuente: [www.nutrinfo.com/archivos/ebooks/medicion\\_talla\\_peso\\_peru](http://www.nutrinfo.com/archivos/ebooks/medicion_talla_peso_peru)

<sup>5</sup> Lorenzo Yesica, .*Nutrición del niño sano*. Corpus Editorial, Rosario, 1º Edición, p.10. 2007.

<sup>6</sup> Posición de la cabeza 90°, "Plano de Frankfort"

<sup>7</sup> Plano de Frankfort: Es el plano que coincide con el borde inferior de la órbita y el meato auditivo externo.

móvil hasta que esté firmemente en contacto con los talones. Entonces se realiza la lectura de la medición al milímetro completo. El cero de la escala corresponde con el plano fijo vertical donde se apoya la cabeza.

En las primeras semanas de vida se debe hacer contactar la pieza móvil con el talón izquierdo solamente, porque es muy difícil estirar ambas piernas en forma suave.

- Estado Nutricional

-Definición Conceptual: Situación en la que se encuentra una persona en relación con la ingesta y adaptación fisiológica que tienen lugar tras el ingreso de nutrientes.

-P/E: Indicador que refleja la masa corporal en relación a la edad cronológica, es influido por la talla del niño.

-Longitud corporal/E: Indicador que mide la talla alcanzada a una determinada edad, corte transversal, para así reflejar toda la vida previa del niño. Muestra el resultado final del crecimiento previo. Se emplea hasta el año de vida.

-% P/E. Porcentaje de adecuación a la mediana en menores de 1 año Según Gómez.

-% de Adecuación: 
$$\frac{P. Actual}{P/E Pc 50} \times 100$$

Población de referencia: Lejarraga 2009/ OMS 2007<sup>8</sup>

Punto de corte: 90-110%

-Definición Operacional: Situación Nutricional de niños con Labio Leporino y Fisura de Paladar. Estado de salud de los niños con F.L.A.P, que concurren al Hospital Materno Infantil y al Instituto Signo de la ciudad de Mar del Plata, en relación a los nutrientes de su régimen de alimentación. Los correspondientes gráficos mostraran la siguiente clasificación<sup>9</sup>:

-P/E:

Normal	Entre Pc 3-97
Alto	Pc mayor a 97
Bajo	Menor a Pc 3

-Longitud corporal/E:

Normal	Entre Pc 3
Alto	Pc mayor a 97
Bajo	Menor a Pc 3



Se puede considerar también entre Pc 3-10 como riesgo de Desnutrición, y entre Pc 90 y 97 como riesgo de Sobrepeso.

<sup>8</sup> Para este trabajo utilizaremos los gráficos de la OMS 2007 para P/E Y T/E, determinando el estado nutricional según la clasificación de Gómez

<sup>9</sup> Los nuevos patrones de crecimiento de la OMS se basan en la premisa de: La alimentación con leche materna es la norma para un crecimiento saludable de los lactantes.



---

- % P/E:	
Desnutrición severa	<60%
Desnutrición moderada	60-75.9%
Desnutrición Leve	76-89,9%
Normal	90-110%
Sobrepeso	>110%

Los datos se registran en las encuestas realizadas a las madres de niños con Labio leporino y Fisura de Paladar.

- Tipo de fisura

-Definición Conceptual: Anomalías congénitas, que ocurren cuando los tejidos del labio y/o del paladar del feto no crecen a la par y no se fusionan correctamente durante las primeras etapas del embarazo<sup>10</sup>.

-Definición Operacional: Anomalías congénitas, que ocurren cuando los tejidos del labio y/o del paladar del feto no crecen a la par y no se fusionan correctamente durante las primeras etapas del embarazo.

- Hendidura Palatina completa
- Hendidura Palatina incompleta
- Hendidura Palatina con Labio Leporino
- Labio Leporino aislado
  - Lado Izquierdo
  - Lado Derecho
  - Bilateral

Los datos se registran en las encuestas realizadas a las madres de niños con Labio leporino y Fisura de Paladar.

- Tipo de alimentación

-Definición Conceptual: Alimentación que se le brinda al niño desde su nacimiento, para su adecuado desarrollo y crecimiento<sup>11</sup>.

-Definición Operacional: Alimentación que se le brinda al niño con Labio leporino y Fisura de Paladar desde su nacimiento, para su adecuado desarrollo y crecimiento.

---

<sup>10</sup> Asociación Americana del Paladar Hendido, [www.cleftline.org](http://www.cleftline.org)

<sup>11</sup> FAO-OMS. Organización Mundial de la agricultura y la alimentación, y la Organización Mundial de la salud.

-Leche materna exclusiva (LME). Cuando se recibe únicamente leche materna sin agregado de ningún otro líquido, con excepción de gota o jarabes que contienen vitaminas, suplementos minerales o medicamentos<sup>12</sup>.

-Lactancia artificial (LA): Cuando el niño no haya recibido leche de madre o haya suspendido la lactancia materna antes de los 2 meses de vida.

-Lactancia mixta (LM): Cuando el niño haya recibido lactancia materna y también fórmula infantil.

-Incorporación de alimentos<sup>13</sup>: Incorporación de otros alimentos y bebidas que complementan los nutrientes provistos por la leche materna.

Los datos se obtienen de las encuestas realizadas a las madres de niños con Fisura de labio y/o Paladar.

- Duración de la lactancia materna

- Definición Conceptual: Tiempo en meses, que el niño se alimenta con leche materna.<sup>14</sup>

- Definición Operacional: Tiempo en meses, que el niño con Labio leporino y Fisura de Paladar se alimenta con leche materna.

- Menos de 3 meses

- Entre 3 y 6 meses

- Más de 6 meses

Los datos se obtienen de las encuestas realizadas a las madres de niños con Fisura de labio y/o Paladar.

- Se utilizarán los gráficos de la OMS para P/E y T/E, para determinar el estado nutricional según la clasificación de Gómez.

- También se realizarán encuestas que mostrarán la información perteneciente a los niños, así como Edad, Sexo, Peso, Talla, tipo de lactancia, duración de la lactancia, tipo de fisura.

---

<sup>12</sup> OMS/UNICEF, Clasificación de la lactancia materna exclusiva.

<sup>13</sup> OMS, UNICEF y otras organizaciones de salud mundiales recomiendan 6 meses de lactancia exclusiva e incorporación de alimentos complementarios continuando con la lactancia por 2 años o más.

<sup>14</sup> La OMS estima que las madres son fisiológicamente capaces de lactar a sus hijos satisfactoriamente, cubriendo las necesidades nutricionales entre los 4 y 6 meses de edad.

A continuación se presenta el consentimiento informado y el instrumento seleccionado para la recolección de la información. El cual es una encuesta donde se realizan preguntas a las madres de niños con Fisura de Labio y Paladar Hendido, y una entrevista a 3 madres de niños fisurados que concurren a un consultorio privado de la Ciudad de Mar del plata.

Consentimiento informado

Mar del Plata..... de..... de 2011.

Yo..... de acuerdo a la información dada por la alumna Estefanía Yael Molina Carballo, concedo la autorización para que me efectúen una encuesta con dicha alumna. Declaro que se me ha explicado que estos datos serán utilizados en forma anónima y confidencial en un trabajo de investigación que se implementa como Trabajo de Tesis. Se realiza una encuesta a fin de conocer el estado nutricional en niños de 0 a 12 meses con Labio Leporino y Fisura de Paladar. Conforme con la información brindada, la cual ha sido leída, y comprendida perfectamente, acepto participar de este estudio.

Muchas gracias por su colaboración

Firma del paciente.....

Encuesta N°:

Edad del niño:

Sexo:  masculino  femenino

Peso actual:

Peso Preoperatorio:

Talla actual:

Talla Preoperatorio:

Diagnóstico nutricional:

1) ¿Existen antecedentes familiares con este tipo de Malformación ?      SI      NO

2) ¿Padece usted de alguna enfermedad de tipo metabólica?      SI      NO

En el caso de padecerla, indique cual:

-Diabetes Mellitus

-Diabetes Mellitus gestacional

-Obesidad

-Hipotiroidismo

-Hipercolesterolemia

-Otras

3) ¿Durante el periodo de gestación consumió algún tipo de fármaco sin prescripción médica ?	SI	NO
4) ¿Usted fumó durante el embarazo?	SI	NO
5) ¿Ingirió de forma frecuente bebidas alcohólicas durante su embarazo?	SI	NO
6) ¿Durante su embarazo consumió suplementos de Ácido Fólico?	SI	NO
7) ¿Este es su primer embarazo?	SI	NO
8) ¿Durante su embarazo le diagnosticaron a través de ecografías, la existencia de esta malformación en su hijo?	SI	NO
9) La edad de los padres al nacer el niño, por rangos:		
Madre:	Padre:	
Menores de 19 ....	Menores de 19 ....	
Entre 20 y 35 años ....	Entre 20 y 35 años .....	
Más de 35 años .....	Más de 35 años .....	
10) Tipo de malformación:		
-Hendidura palatina completa		
-Hendidura palatina incompleta		
-Hendidura palatina y Labio leporino		
-Labio leporino aislado		
Lado izquierdo		
Lado derecho		
Bilateral		
11) ¿ Edad en meses que fue operado el niño?		
12) Previo a la cirugía, ¿se observan complicaciones al momento		

de la alimentación?	SI	NO
Si hubo complicaciones especifique cuales:.....		
13) ¿Existen complicaciones postquirúrgicas?	SI	NO
Si hubo complicaciones, especifique de que tipo:		
-Hemorragias		
-Infecciones de herida operatoria		
-Dificultades para la alimentación.		
- Otras		
14) ¿Cuál es el tipo de alimentación luego de la cirugía reparadora?		
- Alimentación parenteral		
- Alimentación enteral		
- Lactancia materna exclusiva		
- Lactancia artificial		
- Lactancia mixta		
- Alimentación con biberones especiales		
- Alimentación con obturadores palatinos		
- Alimentación oral exclusiva		
15) Existen alguna patología asociadas a esta malformación?	SI	NO
-Pie equino varo		
-Polidactilia		
-Ectrodactilia		
-Miopía		
-Anomalías cardiacas		
-Malformaciones genitales		
-Defectos en la columna		
Síndrome de Pierre Robin		

**Entrevista para padres y/o madres de niños con fisuras congénitas**

1. ¿Cómo se enteraron del diagnóstico de LL y/o PH en su hijo/a? ¿Y cuál fue su reacción?
2. ¿Cómo recibió el diagnóstico?
3. ¿Cómo se insertó el niño en el seno familiar?
4. ¿Qué expectativas tiene con respecto al tratamiento de su hijo/a a largo plazo?
5. ¿Cómo influye el Labio Leporino y/o Fisura de Paladar en el estado nutricional de su hijo?
6. ¿Sobre qué temáticas le gustaría recibir apoyo en este periodo?
7. ¿Cómo se imagina a su hijo en el futuro?
8. ¿Qué consejo le daría a otros padres que tienen un hijo de la misma edad que el suyo y el mismo diagnóstico?





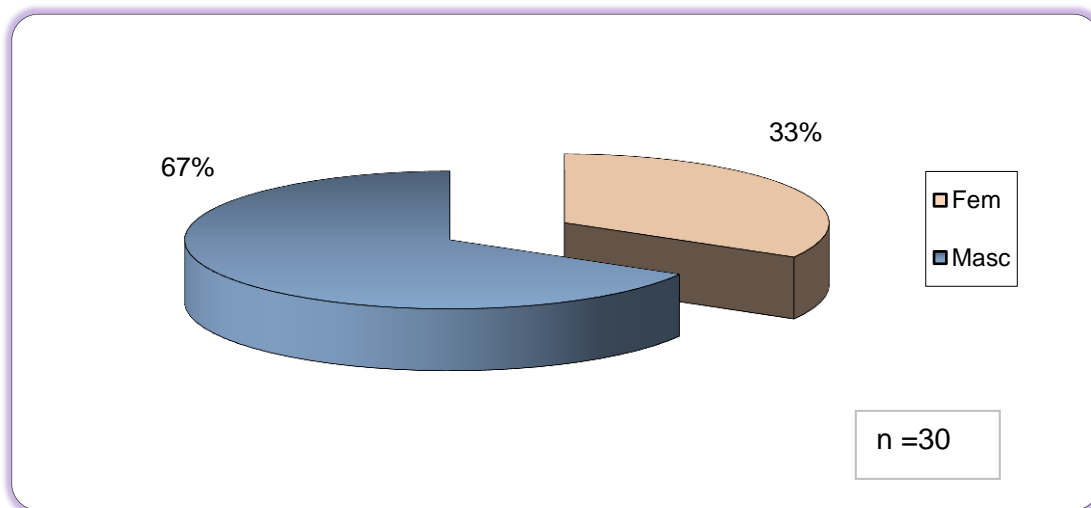
Análisis de Datos

Para la presente investigación se realiza el trabajo de campo sobre una muestra de 30 niños de ambos sexos de entre 0 y 24 meses con Labio Leporino y/o Paladar Hendido; que asisten para su atención a un consultorio privado con especialidad en cirugía Maxilobucodental de la ciudad de Mar del Plata. Para ello se lleva a cabo una encuesta realizada a las madres compuesta por preguntas personales; con el objetivo de evaluar el Estado Nutricional en niños con Fisura de paladar y Labio Leporino, examinar el tipo de alimentación recibida y establecer tanto los factores genéticos y/o ambientales que podrían influir en el padecimiento de esta patología, como las complicaciones sufridas por los niños que presentan la misma.

Los resultados de las variables estudiadas en este trabajo y el análisis correspondiente, se detallan a continuación.

En el siguiente gráfico se muestra la distribución de la población según sexo.

Gráfico 1. Distribución por sexo.

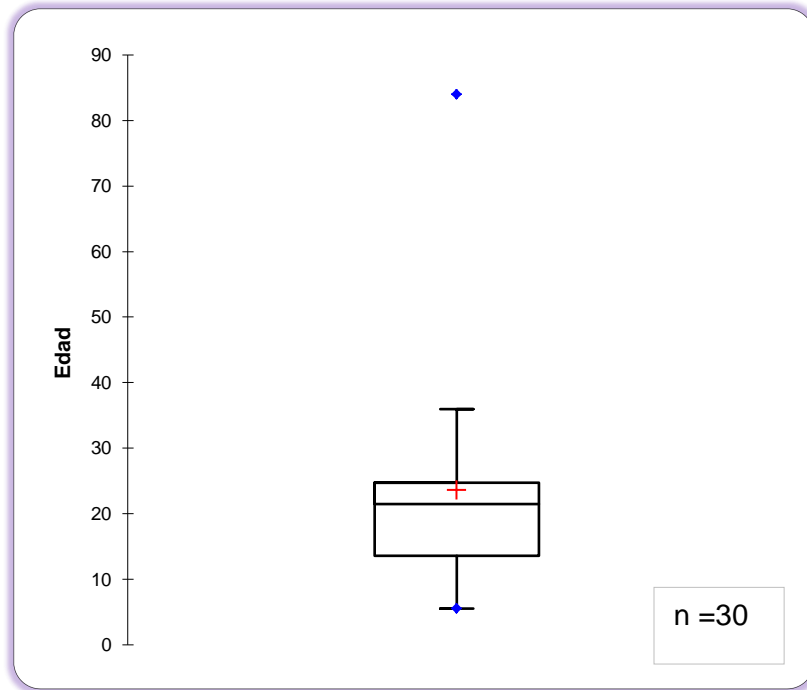


Fuente: Elaboración propia.

En el gráfico anterior se observa que existe una amplia diferencia en cuanto al sexo, según la distribución de los pacientes que conformaron la muestra; viéndose representada por el sexo masculino en un 67%.

A continuación se detalla la distribución etárea, medida en meses, que presentan los niños que conforman la muestra.

Gráfico 2. Distribución por edades



Fuente: Elaboración propia.

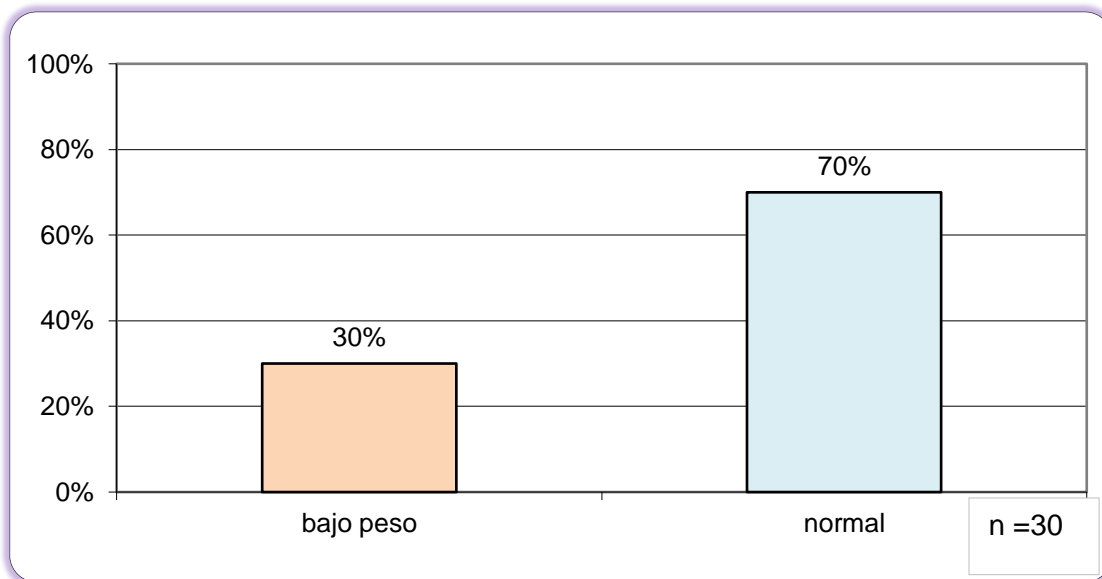
Las edades oscilan entre 5,5 y 36 meses, registrándose outliers de hasta 84 meses, siendo estos representados por pacientes que aún seguían con controles médicos periódicos.

La distribución de las edades es levemente asimétrica, obteniéndose una edad promedio de 24 meses. El 50% de los pacientes de menor edad no llegan a los 24 meses.

Las carencias o enfermedades nutricionales deben identificarse y tratarse antes de la operación para obtener condiciones óptimas para la cicatrización de la herida operatoria, para combatir posibles infecciones y reducir el tiempo de recuperación del paciente. En todo lactante es normal que se pierda hasta el 10% de su peso al nacimiento, como también es normal que este se recuperara entre la 2ª y la 3ª semana de vida. Este período de recuperación del peso, en algunos casos toma más tiempo en los niños con fisura, pero se logra más exitosamente cuando hay una adecuada supervisión y asesoría en la técnica de alimentación ajustada a cada lactante. Un peso corporal por debajo del 80% del valor ideal o una pérdida reciente del 10% del peso corporal usual o más, puede significar una pérdida de depósitos grasos y de proteínas visceral que por consiguiente pueden afectar la evolución del paciente.

A continuación se observan el Diagnostico Nutricional Actual de los niños con LL y PH ya que es muy importante seguir con especial interés la técnica de alimentación y controlar el aumento de peso en los niños con esta patología para que puedan crecer y desarrollarse en forma exitosa.

Gráfico 3. Diagnóstico Nutricional actual

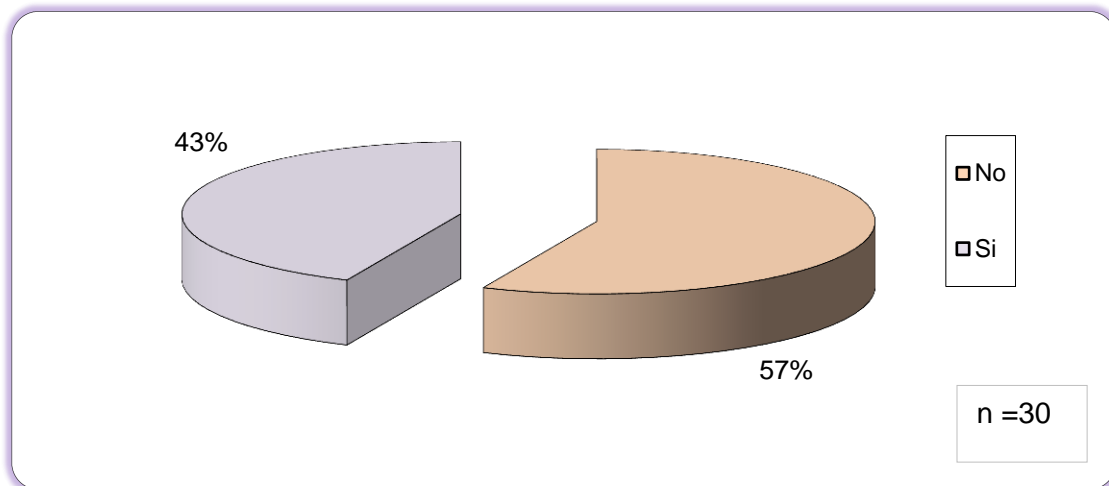


Fuente: Elaboración propia.

Es importante destacar que se realizó el Diagnostico Nutricional Preoperatorio de los niños de la muestra, ya que al momento de la cirugía reparadora, se tiene en cuenta principalmente que el paciente debe ser saludable, de peso normal o superior al mismo. Los resultados obtenidos fueron de un Estado Nutricional Preoperatorio Normal en todos los casos; mientras que el Estado nutricional Actual de los niños con LL y PH es normal en el 70% de los casos y un 30% padece Bajo peso.

Posteriormente se indaga a las madres de los niños con Labio leporino y Fisura de Paladar sobre la existencia de antecedentes familiares con este tipo de malformación.

Gráfico 4. Antecedentes familiares

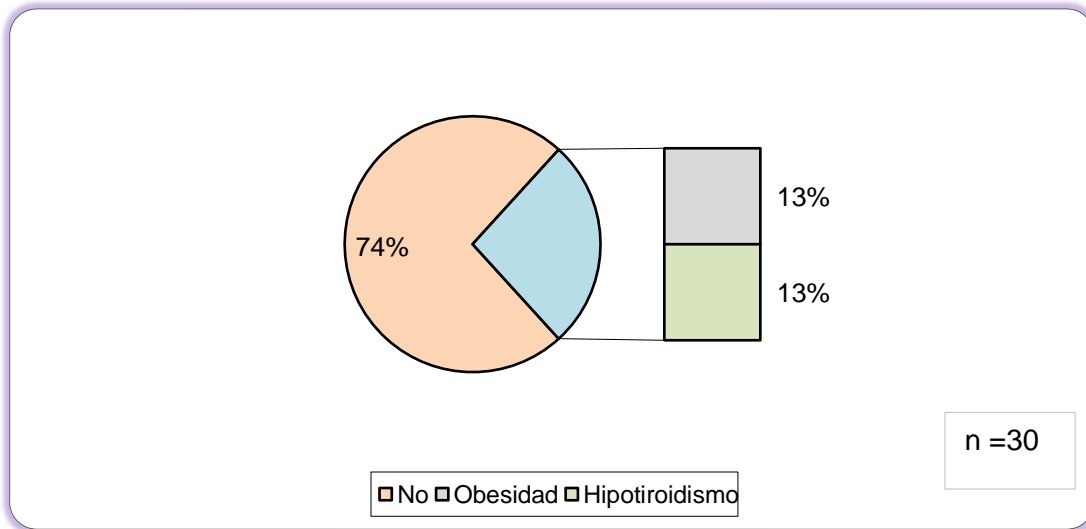


Fuente: Elaboración propia.

Se observa una mayoría de madres encuestadas, que manifiestan no tener antecedentes familiares de dicha malformación representando un 57% de la muestra.

En el siguiente gráfico se muestra la distribución de los valores obtenidos en respuesta a la presencia de Enfermedades Metabólicas de la madre, tales como Diabetes Mellitus, Diabetes Mellitus gestacional, Obesidad, Hipotiroidismo, Hipercolesterolemia.

Gráfico 5. Madres con Enfermedades Metabólicas



Fuente: Elaboración propia.

Se observa en el gráfico anterior que del total de la muestra, una gran mayoría de madres, representada por el 74% de la muestra, no padecen Enfermedades Metabólicas; y de las que si la padecen, se destaca la Obesidad y el Hipotiroidismo.

Estos resultados tienen concordancia con un estudio realizado por Edergren, M. y Källén, B. en el año 2005, donde se logró comprobar que las madres con un exceso de peso incrementan el riesgo a tener un niño con hendidura oro-facial donde resultados señalaban a un 95% de las madres evaluadas con un exceso de peso u obesidad.

Un estudio<sup>1</sup> previo demuestra que las mujeres que son obesas, durante el primer trimestre del embarazo, tienen más probabilidades que las de peso normal de dar a luz niños con labio leporino. Los investigadores<sup>2</sup> descubrieron que ser obesa se asociaba con un 30% de incremento de riesgo de tener hijos con labio leporino.

Los autores<sup>3</sup> consideran que la obesidad materna es responsable de un 23% de todos los casos de hijos con labio leporino.

<sup>1</sup> Estudio de investigadores de la Linkoping University y de la University of Lund, ambas de Suecia, que publica "Cleft Palate-Craniofacial Journal". Para el estudio, los autores seleccionaron, entre cerca de un millón de mujeres que dieron a luz entre 1992 y 2001, a 1.422 parturientas que tuvieron niños con labio leporino.

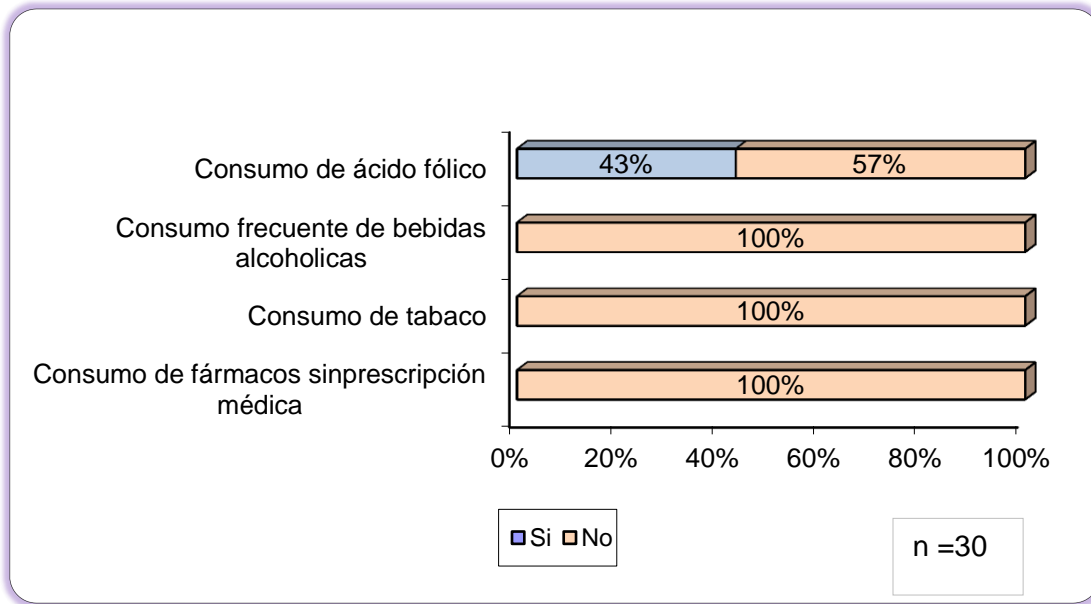
<sup>2</sup> Estudio realizado Edergren, M. y Källén, B. en el año 2005.

<sup>3</sup> ibid



A continuación se exponen los resultados obtenidos al indagar a las madres sobre el consumo de fármacos sin prescripción médica, tabaco, alcohol, y ácido fólico durante el periodo de gestación, ya que forman parte de factores ambientales que influyen en la aparición de la malformación analizada.

Gráfico 6. Consumo de fármacos, tabaco, alcohol y Ac. Fólico.



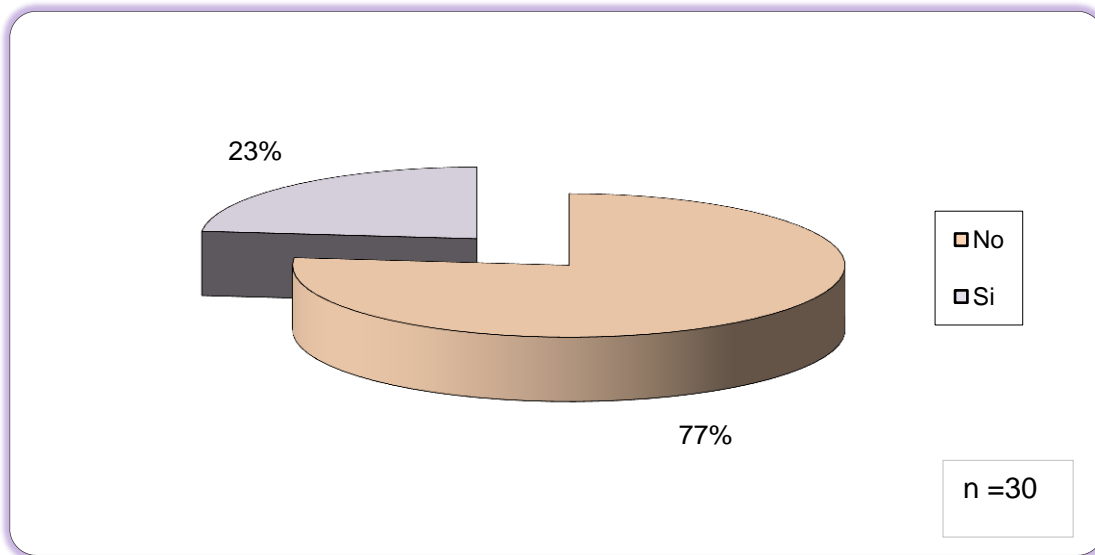
Fuente: Elaboración propia.

En este gráfico los valores obtenidos muestran que la totalidad de las madres encuestadas no consumieron durante su embarazo fármacos sin prescripción médica, alcohol, ni tabaco, considerándolo como datos que no se pueden descartar del todo ya que casi siempre resulta difícil de identificar. Por su parte, el consumo de Ácido Fólico solo se presentó en un 43% de los casos; siendo su consumo de una gran importancia ya que cabe recordar que ayuda a prevenir los defectos congénitos relacionados con el cerebro y la médula espinal, llamados defectos del tubo neural. El ácido fólico es útil en la prevención de estos defectos sólo si se toma antes de la concepción y durante las primeras semanas del embarazo. Los estudios<sup>4</sup> han demostrado que si todas las mujeres consumieran la cantidad recomendada de ácido fólico antes y durante la primera etapa del embarazo, se podría prevenir hasta un 70 por ciento de todos los defectos del tubo neural, como la espina bífida y la aencefalopatía. El ácido fólico también puede ayudar a prevenir otros defectos congénitos, como labio leporino, paladar hendido y ciertos defectos cardíacos.

<sup>4</sup> Estudio denominado "El valor del ácido fólico en la prevención primaria de defectos congénitos y otras enfermedades del ser humano", realizado por el Centro Provincial de Genética Médica de Cuba.

Asimismo se indaga a las madres encuestadas sobre su embarazo, con el fin de conocer si éste fue el primero o no. Puesto que están implicados los genes, las probabilidades de que se vuelva a presentar un labio leporino o un paladar hendido, o ambos en una familia son elevadas, dependiendo del número de miembros de la familia que tengan LP y/o PH.

Gráfico 7. Primer embarazo



Fuente: Elaboración propia.

En el anterior gráfico se observa una mayoría de madres que afirman que éste embarazo no fue el primero representado por un 77% de la muestra.

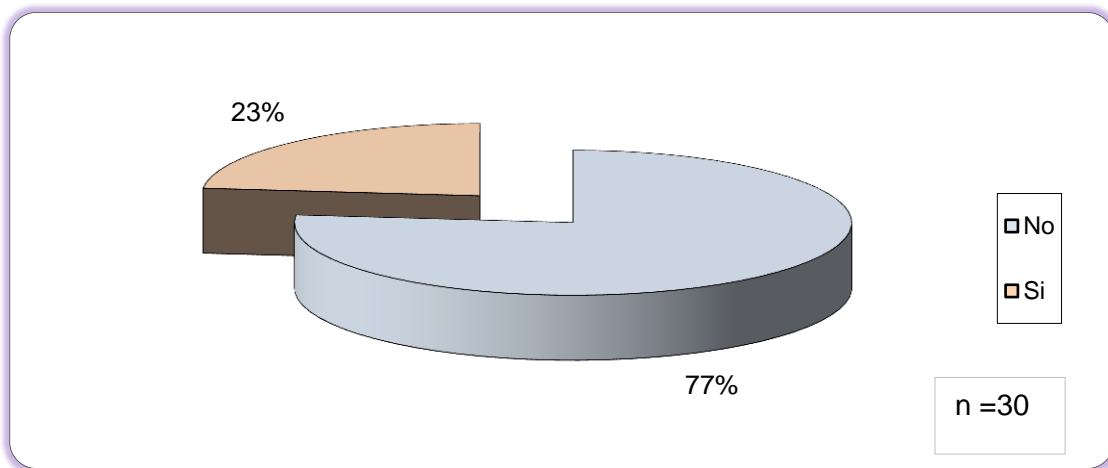
Estudios<sup>5</sup> demuestran que un niño que nace con hendiduras pero ninguno de los padres tiene una fisura, el riesgo de hendiduras en un hermano biológico es 2 a 8 por ciento.

Cuanto mayor sea el número de familiares afectados, mayores serán las probabilidades de que el genotipo predisponente se repita en otros miembros de la familia. Teniendo en cuenta estos factores, se han realizado estudios de probabilidades para establecer el riesgo de recurrencia en cada caso en particular, a fin de proporcionar un asesoramiento genético lo más preciso posible. Así por ejemplo si uno de los padres tiene fisura las posibilidades de que su primer hijo también la tenga es del 4%, si el primer hijo tiene fisura, las probabilidades de tener el 2º hijo con fisura es del 17 %. En el caso de padres sin antecedentes familiares si nace un primer hijo con fisura, las probabilidades de que el 2º también la presente es del 2%.

<sup>5</sup> Estudio denominado "Prevalencia de labio y/o paladar fisurado y factores de riesgo". *Rev. Estomatol. Herediana* v.14 n.1-2 Lima ene./dic. 2004

Los síntomas de estas anomalías son visibles durante el primer examen que realice el médico de su hijo donde la detección y reparación temprana de esta patología se relaciona directamente con resultados exitosos, siendo de gran importancia la pesquisa intrauterina. En la actualidad el examen puede diagnosticar una fisura después de las 16 semanas de gestación, preparando a los padres para enfrentar las futuras intervenciones que son de carácter multidisciplinario y que mejoran en un 100% la calidad de vida de los niños. Los padres deben ser informados y derivados al especialista para disminuir la ansiedad que provoca el desconocimiento de la situación, responder todas y cada una de las preguntas que la madre y familia formulen y señalar los aspectos esenciales del tratamiento. Es por esto que se indaga si el diagnóstico de la malformación de los pacientes de la muestra se realizó por medio de ecografías; y los resultados se exponen en el siguiente gráfico.

Gráfico 8. Diagnostico por medio de ecografía.



Fuente: Elaboración propia.

Los valores obtenidos en el gráfico muestran que solo un 23% de los niños con Labio Leporino y Fisura de Paladar fueron diagnosticados con esta patología a través de ecografías.

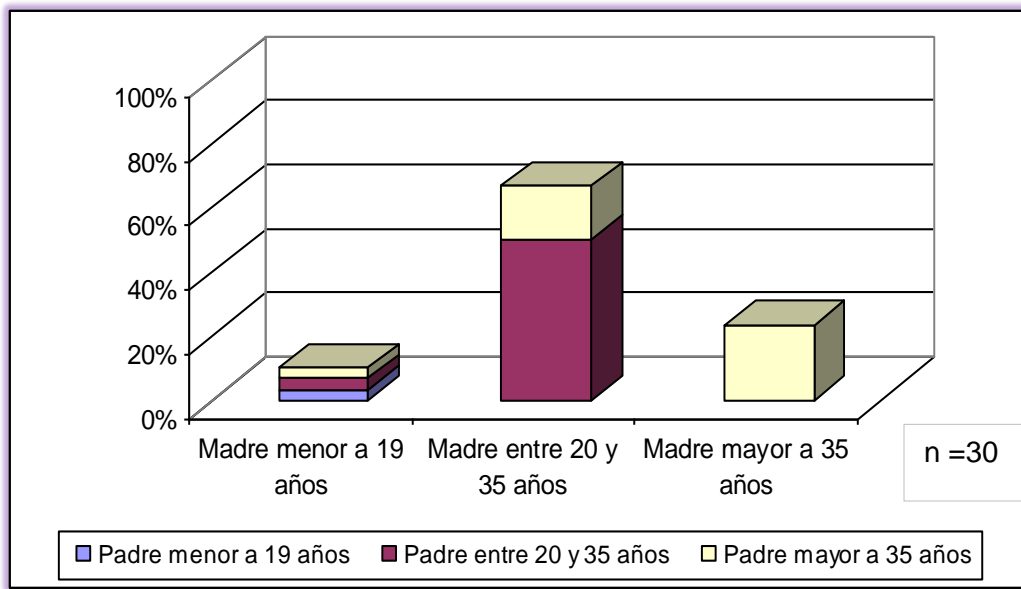
Cabe mencionar que la detección de la patología mediante ecografías, tanto bidimensional como tridimensional, son capaces de detectar estas anomalías con alta sensibilidad y especificidad.

La incidencia de Fisura de labio y paladar probablemente aumenta con el incremento de la edad de los padres. La edad del padre es aparentemente más significativa que la edad de la madre, pero el riesgo ciertamente es mayor cuando ambos padres están por encima de los 30 años de edad. A continuación analizamos los resultados obtenidos.

Tabla 1: Edad de los padres

	Padre menor a 19 años	Padre entre 20 y 35 años	Padre mayor a 35 años
Madre menor a 19 años	3%	3%	3%
Madre entre 20 y 35 años	0%	50%	17%
Madre mayor a 35 años	0%	0%	23%

Gráfico 9. Edad de los padres

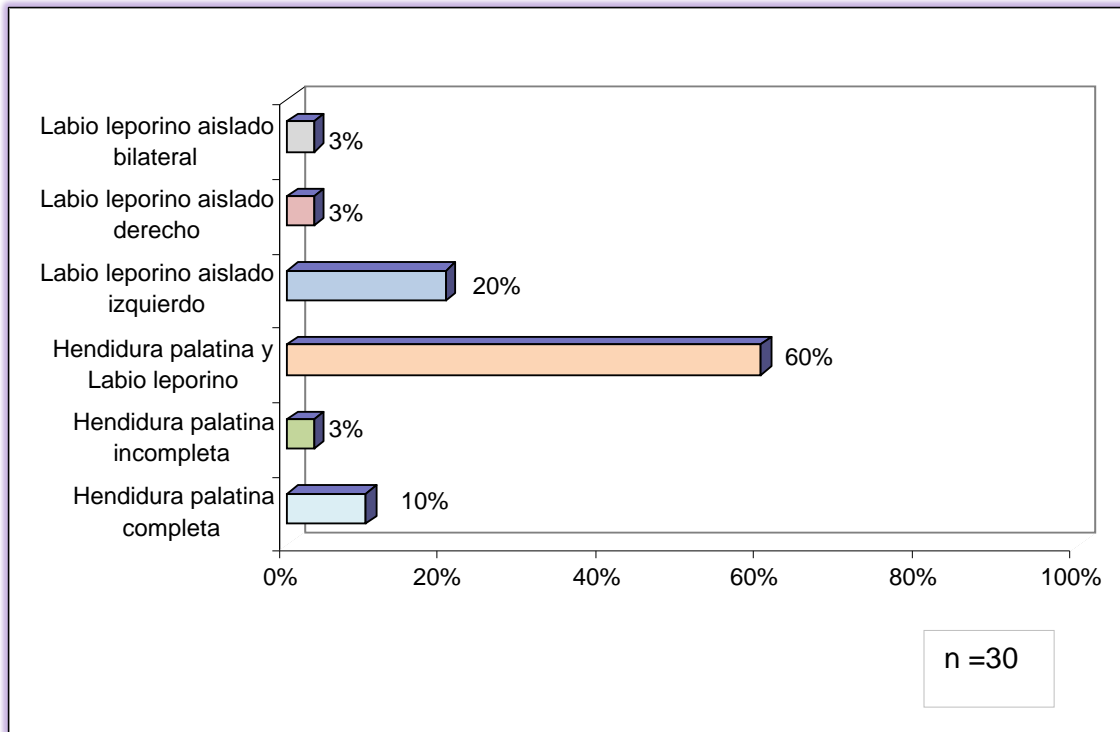


Fuente: Elaboración propia.

Al analizar la edad de los padres de los niños con Labio Leporino y Fisura de Paladar de la muestra en el momento de concebir este embarazo vemos que la mayor incidencia ocurrió en los padres entre 20 y 35 años, representado por un 50%, considerado período óptimo para la gestación. No coincidiendo con la literatura donde plantea que el mayor riesgo de malformación congénita está entre los padres y las madres que tienen menos de 19 años y más de 35 años. Solo el 9% de los casos la madre era menor de 19 años; y un 23% de la muestra está representada por ambos padres mayores a 35 años.

Las hendiduras bucales y faciales son defectos de nacimiento en los que los tejidos de la boca o el labio no se forman correctamente durante el desarrollo fetal. Existen distintos tipos de esta malformación y los resultados obtenidos en este estudio demuestran lo siguiente.

Gráfico 10. Tipos de malformación



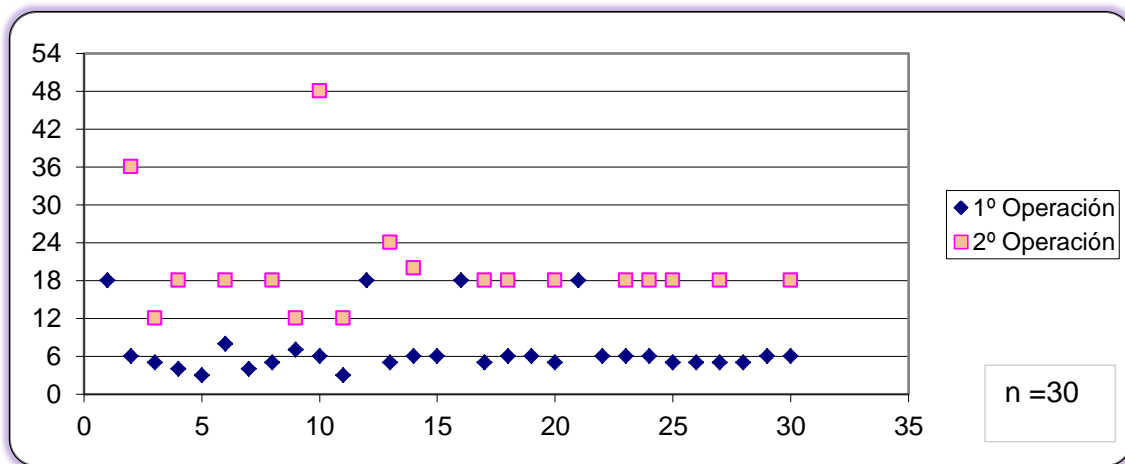
Fuente: Elaboración propia.

El gráfico anterior muestra que la mayoría de los niños de la muestra padecen Labio Leporino y Fisura de Paladar juntos, representado por un 60%; coincidiendo con la literatura la cual sostiene que la fisura labio – palatina es la malformación craneofacial más frecuente.

Se encontró un 20% de niños con Labio leporino aislado izquierdo, y solo un 10% de los casos con Paladar Hendido completo.

La fisura labio-palatina significa tanto para los pacientes afectados como para sus familias, además de una deformidad estética con numerosas alteraciones funcionales, un enorme conflicto psicológico. Esta malformación se manifiesta tanto en tejidos blandos como en las estructuras óseas, lo que altera directamente a la conformación facial, con la repercusión social que eso conlleva. Las intervenciones quirúrgicas son inevitables en la primera infancia por razones estéticas y funcionales, en el intento de conseguir un cierre del labio y/o paladar fisurado de manera precoz. Para la mayoría de los bebés que solo tienen LL, la anomalía puede repararse en los primeros meses de vida. A partir de los 3 meses se recomienda la operación de LL, generalmente, cuando el bebé pesa entre 4,5 y 5,5 kg., cerrando el labio y realizando una corrección nasal primaria. El objetivo de esta cirugía es reparar la separación del labio. Por lo general se realiza más de una cirugía, porque son muchas las funciones y los tejidos que se encuentran involucrados y esto determina que la cirugía se haga en etapas. Muchos padres desconocen el peligro de la inacción ante estas patologías y no acuden al médico. Esto implica que el niño en el futuro pueda tener serias dificultades para alimentarse y ganar peso, pues no les es fácil la succión. Cuando son más grandes, suelen tener inconvenientes para la correcta masticación, como consecuencia de las deformidades óseas, dentales y de la fisura en sí misma. El PH se corrige habitualmente cuando el bebé tiene 18 meses; es más complicada y puede causar más molestias que la cirugía de labio leporino. A continuación se muestran la edad en meses que fueron operados los niños de la muestra.

Grafico 11. Edad en meses al momento de la operación



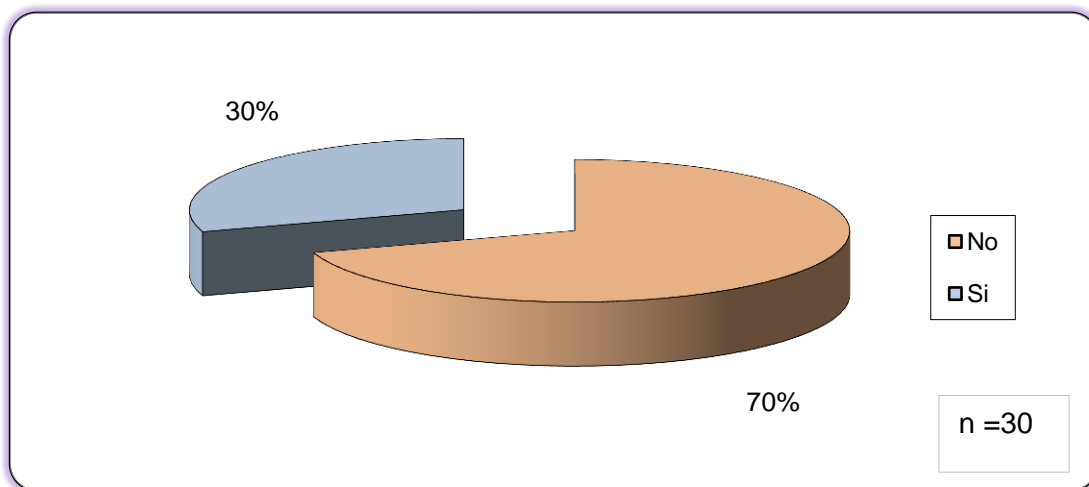
Fuente: Elaboración propia.

Se indaga a las madres encuestadas a cerca de la edad que su hijo fue sometido a la operación y los resultados muestran concordancia con la teoría, siendo la edad de la operación de LL entre los 3 y 6 meses de vida; y entre el año y los 18 meses para el PH.



Para que la alimentación sea eficiente, es necesario que el bebé cree un buen vacío o cierre hermético en el interior de la boca y coloque la lengua en la posición correcta. Los neonatos que nacen con labios hendidos pueden tener alguna dificultad en prenderse al pecho y crear un cierre hermético, lo cual puede dificultar la alimentación. Algunos pequeños se alimentan muy fácilmente y a otros les lleva más tiempo, incluso si tienen el mismo tipo de hendidura. Cuando el paladar está hendido, el bebé puede tener dificultad para succionar de manera eficaz. Un recién nacido cuya hendidura incluye el Paladar requerirá algunos cambios en las técnicas de alimentación comparado con otros bebés. Estos niños, a menudo tienen poca fuerza para succionar, necesitan más tiempo para comer y podrían tener dificultad en coordinar el tragar y el respirar. El pequeño probablemente tragará mucho aire al comer y necesitará eructar con frecuencia. En los lactantes puede haber complicaciones al momento del amamantamiento materno. Al haber una abertura del labio y el paladar, el niño recién nacido no puede alimentarse porque succiona y la leche va directamente de la boca a la nariz y de la nariz al esófago, de tal manera que se ahoga. Las complicaciones alimentarias en este estudio muestran lo siguiente:

Gráfico 12. Complicaciones alimentarias previas a la cirugía reparadora

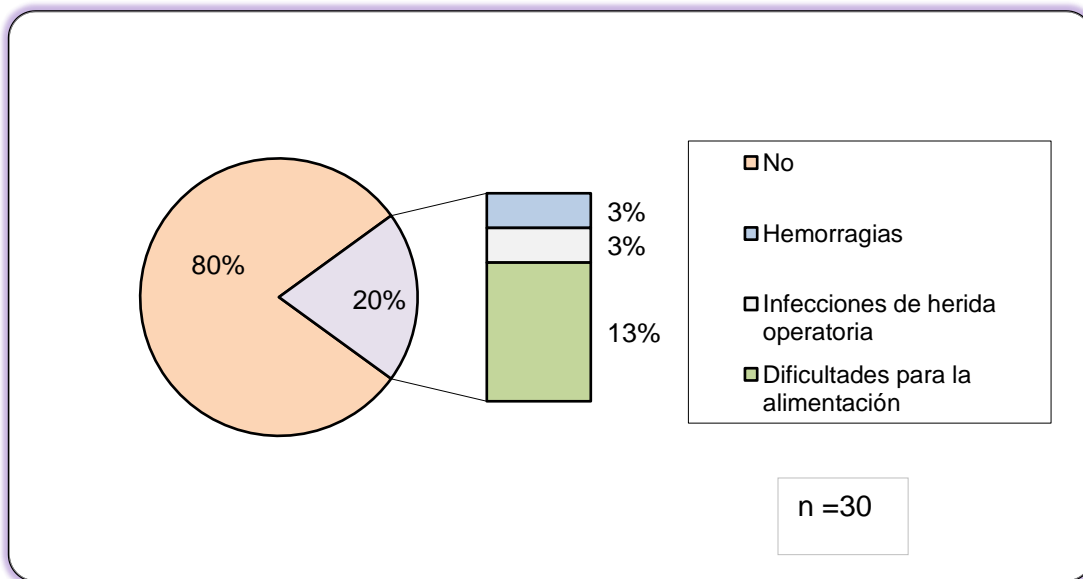


Fuente: Elaboración propia.

Los valores obtenidos indican que solo el 30% de los casos presentaron complicaciones para la alimentación antes de ser operados, todos de índole relacionados con problemas de succión, posición al momento de amamantar y ganancia de peso.

La terapia post operatoria tiene por objetivo el tratar la zona intervenida, tratar la cicatrización según cada caso en particular y prevenir posibles complicaciones. Las más frecuentes pueden ser hemorragia o infección de la herida quirúrgica, dehiscencia de la sutura, necrosis de los colgajos, secuelas antiestéticas del labio o ala nasal, problemas para la alimentación. Se observa que la reincidencia de algunos pacientes se debe, a que se descuida la higiene y los cuidados operatorios que deberían recibir correctamente los niños intervenidos viéndose complicaciones post quirúrgicas como hemorragia, obstrucción de la vía respiratoria, infección, la dehiscencia de suturas y la formación de fístulas. Las recomendaciones para los pacientes post-operados, cambian ligeramente según la patología operada en el caso del labio hendido, los alimentos deben ser ingeridos con cucharilla, no deben de chupar ni succionar, ya que por medio de estas acciones se produce una tensión que el labio no va a poder soportar y por ende puede que pierda la cirugía y su complicación sea mayor que la del comienzo. Por otro lado los pacientes operados de paladar hendido son más delicados con la alimentación y es por eso que se involucra de una forma total y activa a los familiares, padres o representantes de estos niños, ya que los cuidados son más extensos y rigurosos. Las complicaciones presentes en los niños que participaron en este estudio se presentan a continuación.

Gráfico 13. Complicaciones Postquirúrgicas



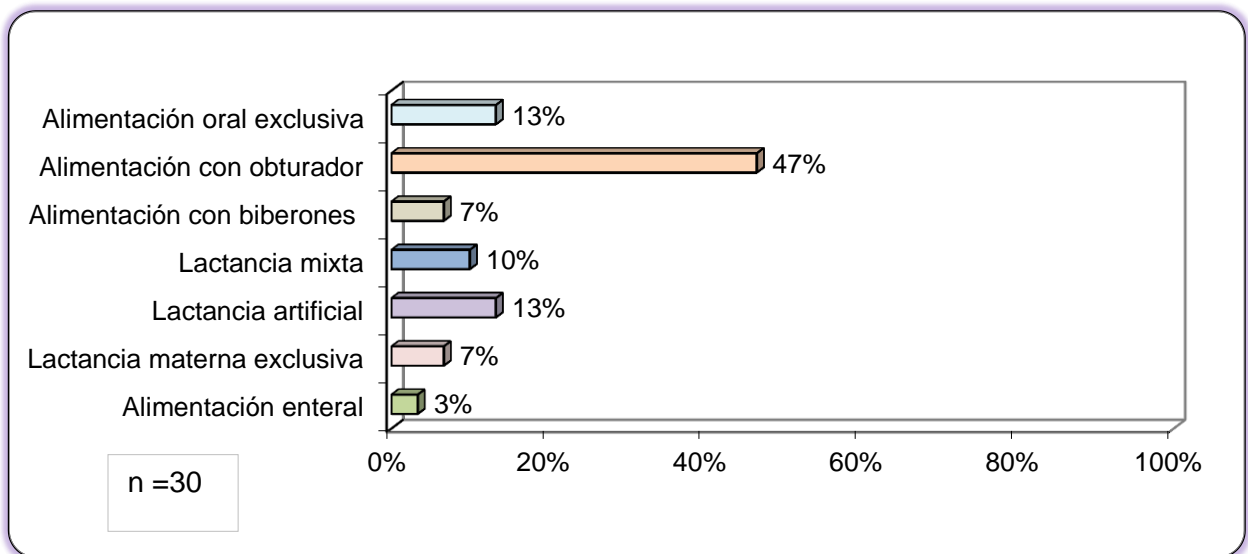
Fuente: Elaboración propia

En el anterior gráfico se observa que el 80% de los niños de la muestra no padecieron complicaciones postquirúrgicas, mientras que del 20% que si las padecieron se destacan hemorragias, infecciones de la herida y dificultades para la alimentación.

En el postoperatorio inmediato del LL la alimentación del lactante se hará con leche con la ayuda de una jeringuilla, evitando las tetinas, chupetes y el amamantamiento. Es importante que los padres estén en el hospital en la hora de las comidas para aprender las técnicas de alimentación y dar seguridad a su niño. Los niños más grandes pueden alimentarse con papilla de cereales usando cucharillas de silicona. Después de los primeros días pueden darse una variedad de alimentos en puré evitando las comidas ácidas como algunas frutas. Se dará a beber agua clara después de las comidas para ayudar a mantener limpias las heridas.

Para el PH se permite la lactancia materna, y la alimentación con biberones o con un vaso después de la cirugía. Su hijo debe tener una dieta blanda durante los primeros 7-10 días después de la cirugía y no se debe utilizar pajitas ni chupetes, ya que pueden dañar la reparación quirúrgica al realizar los movimientos de succión. Una buena alimentación es fundamental en todos los procesos ya que garantizan un óptimo crecimiento, desarrollo y mejor recuperación. El primer tipo de alimentación postquirúrgica utilizada por los niños que participan de este trabajo se presenta a continuación.

Gráfico 14. Tipo de alimentación luego de la cirugía reparador

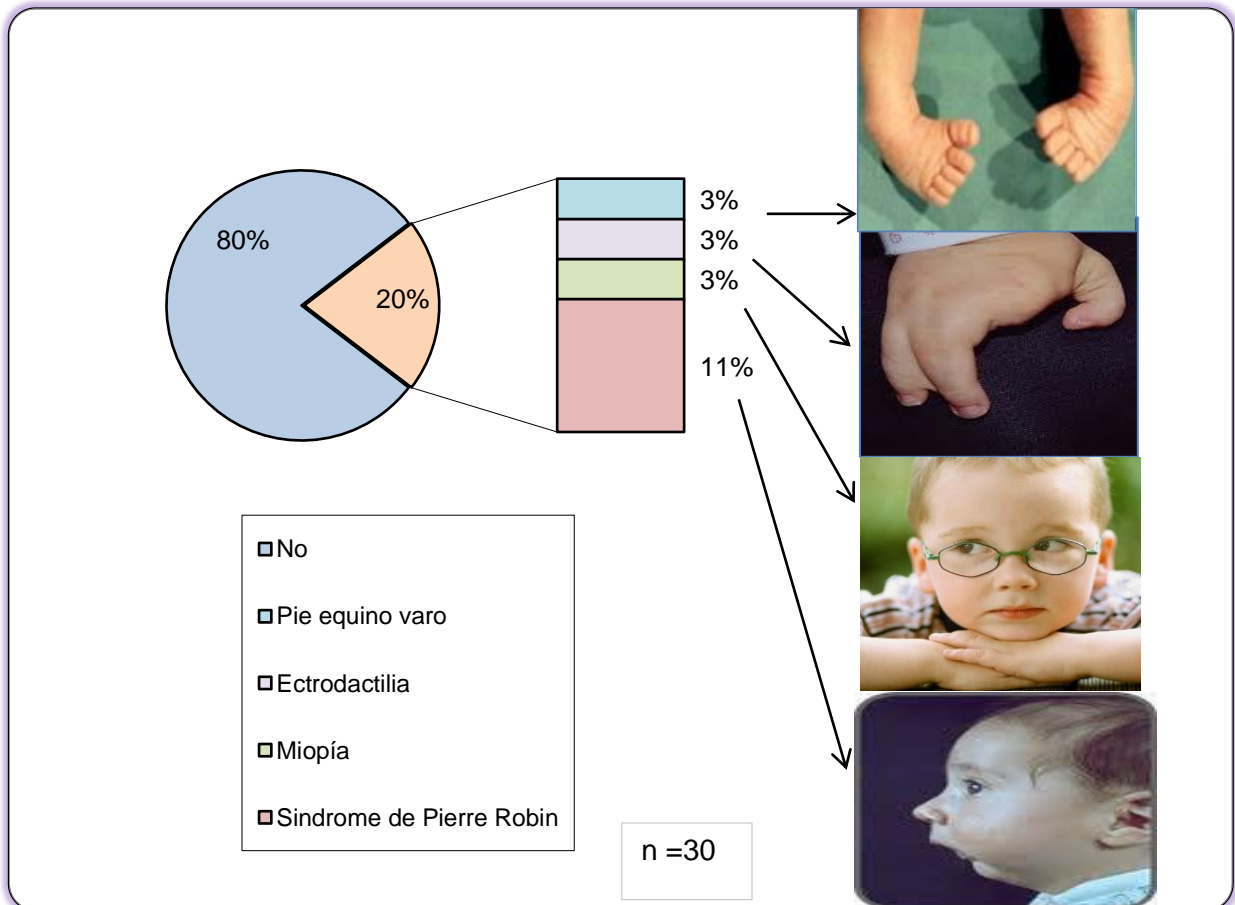


Fuente: Elaboración propia

Se puede observar que en el 50% de los casos, el primer tipo de alimentación ofrecida a los niños es mediante un paladar protésico llamado Obturador Palatino para poder comer correctamente y evitar riesgos de aspiración, ya que sin él, al bebé con LL le resulte más difícil succionar del pezón, y al pequeño con PH le puede provocar que la leche materna o de fórmula ingrese accidentalmente en la cavidad nasal. Inmediatamente después de la operación los niños tuvieron lactancia artificial y luego cambiaron a una alimentación oral exclusiva.

Existen enfermedades asociadas que vienen junto con la malformación. El bebé puede tener otros defectos asociados en el caso del Labio y Paladar Hendido, lo más frecuente es que exista Síndrome de Pierre Robin, donde el bebé tiene la mandíbula más pequeña de lo normal, la lengua replegada en la garganta y dificultad para respirar; Pie Equino Varo, el pie del niño está chueco y metido hacia adentro; como así también que el bebé nazca con más de cinco dedos, llamado también Polidactilia; o Ectrodactilia, una deformidad de las extremidades en la que hay ausencia de dedos completos, donde las manos o los pies asumen una forma que recuerda a las pinzas de una langosta. También se observa miopía, anomalías cardíacas, malformaciones genitales, o se pueden presentar también defectos en la columna. Los niños con Labio Leporino y Paladar Hendido suelen padecer de más infecciones del oído, debidas al desarrollo incompleto del paladar y de los músculos palatinos.

Gráfico 15. Patologías asociadas



Fuente: Elaboración propia

Al analizar los datos de observa que el 80% de los niños de la muestra no padecieron Patologías Asociadas; y de los que si las padecen se encontraron patologías tales como Síndrome de Pierre Robin, y en menor porcentaje Ectrodactilia, Pie equino Varo y Miopía.

### Etapa 1 de análisis

#### Entrevista para padres y/o madres de niños con fisuras congénitas

1. ¿Cómo se enteraron del diagnóstico de LL y/o PH en su hijo/a? ¿Y cuál fue su reacción?

- ❖ Yo me enteré el día en que él nació, yo no me enteré durante el embarazo.... a ver... cada vez que me pongo a pensar en eso me emociono, pero no por la emoción de sentir pena sino me emociono por el momento que viví con él... ¡muy especial, cómo explicarte!, ese día tuve un parto normal, fue más o menos rápido. Con todos mis hijos yo he tenido complicaciones en el parto, siempre después que nacen los bebés con la fuerza que hago me desmayo y conozco mi bebé después que me despierto, entonces con él fue diferente porque no tuve complicaciones durante el parto, después de tenerlo no me desmayé. **Cuando las parteras lo hacen nacer** se quedaron mirando las dos, yo dije algo pasa, entonces la me dicen su hijo tiene un problema, yo me acuerdo que lo primero que le miré, ¡ah! tiene las dos manitos y los piecitos (risas), así que yo dije tiene que ser otra cosa y me dijeron tiene Paladar Hendido, sabía de qué se trataba, entonces no me asustó ni tampoco me impresionó, pero me surgieron muchas dudas e inquietudes de cómo tratarlo, alimentarlo, necesitaba que alguien me guiara un poco.
- ❖ **Me enteré cuando nació**, porque en la ecografía no se vio nada anormal, me asuste un poco porque no tenía mucha información sobre esta malformación asique fue muy fuerte, pensaba si iba a poder hablar, si sería un bebe normal, como podía alimentarlo, aparte los médicos y enfermeras no me daban mucha información, me sentía muy perdida sin saber bien que pasos seguir con mi hijo.
- ❖ **Nos enteramos cuando nació**, no me habían dicho nada de lo que tenía mi hija. Me hice pocas ecografías durante mi embarazo, pero nunca me dijeron nada. Yo me imaginaba una

niña igual a mi hija mayor, sanita, gordita, grande, igual que mi hija y no fue así. Cuando la vi no podía dejar de llorar, llorar, llorar, llorar, lloré todo ese día. Me dicen todo está bien, viene normal, viene sanito, entonces te llenas de expectativas y de ilusiones que se rompieron cuando la vi. Es muy fuerte, muy difícil.

## 2. ¿Cómo recibió el diagnóstico?

- ❖ Recibí el diagnóstico por parte de las **parteras** que estaban conmigo. Al ver sus caras me di cuenta que algo no estaba muy bien. Ellas no sabían muy bien como decírmelo y que explicarme.
- ❖ Me enteré cuando nació, por parte del mi **médico** obstetra, que él también se notaba que estaba muy nervioso, y en cierta forma, me puso mucho más nerviosa.
- ❖ El diagnóstico lo recibí después que nació por el **médico**, ella fue prematura así que se la llevaron y luego me dijeron lo que tenía. Nunca había visto a ningún Niño con esta malformación, no entendía muy bien lo que me decían hasta que la vi... sentí desesperación, miedo, estaba muy sola, luego de decírselo a mi marido él se fue no nunca más volvió.

## 3. ¿Cómo se insertó el niño en el seno familiar?

- ❖ Él nos unió como familia, como pareja. **Unió** a toda la familia, tengo hermanas que viven lejos y esto hizo que nuestro lazo sea mucho más fuerte. Mi familia siempre nos contuvo y lo aceptaron desde el mismo momento que nació.
- ❖ Bien. Al principio muchos se acercaban y **me preguntaban** cómo iba a comer, como iba a hablar, era la preocupación más común de todos, pero desde el primer momento un apoyo

incondicional. Con mi marido lo tomamos bien, él un poco más de temores que yo, pero bien, siempre muy unidos...

❖ **Fue muy difícil.** Mi marido no lo acepto y nos abandonó. Fue un proceso muy triste pero ahora mis hijos y mis padres lo aceptan y lo aman profundamente.

4. ¿Qué expectativas tiene con respecto al tratamiento de su hijo/a a largo plazo?

❖ Mi primera expectativa era que **saliera bien su cirugía reparadora**. Ahora es que pueda hablar y comunicarse con el resto de la gente de la mejor forma posible.

❖ Que **hable bien**, fundamentalmente eso, porque comer lo hace muy bien, nunca tuvo problemas en ese sentido, ni cuando nació ni antes de operarla. No tomo teta porque no podía succionar, pero se alimentaba muy bien. Recientemente comenzó con fonoaudióloga así que ese sería para nosotros nuestra expectativa futura.

❖ Creo que para todo padre que pasa por esto la única expectativa que queremos es que nuestro bebe sea **lo más sano posible**, y poder hacer todo lo necesario para que pueda ser un niño normal. Desde poder comer normalmente hasta hablar, ir a un jardín normal, tener amigos y que sea feliz.

5. ¿Cómo influye el Labio Leporino y/o Fisura de Paladar en el estado nutricional de su hijo?

❖ Al principio es difícil porque no podía succionar, yo no podía darle el pecho, tenía mucho miedo que se ahora al alimentarlo, pero con la placa obturadora no hubo ningún problema y se alimentó perfectamente, luego de la cirugía **bajo un poquito de peso** pero lo recuperó perfecta y rápidamente con ayuda de una Nutricionista que supo decirme la forma correcta de alimentarlo.



❖ Nunca tuvo problemas con la alimentación, ni con el peso. Bajo un poco las primeras semanas pero eso es normal. Su estado nutricional siempre fue el **adecuado** porque hasta que le pusieron la placa se alimentaba con sonda nasogástrica.

❖ Al principio **bajo bastante de peso**, nació prematura y fue difícil que subiera que aumentara, necesito sonda nasogástrica. Luego de unas largas semanas pudo llegar a tener un estado nutricional norma, pero costo, fue muy difícil.

6. ¿Sobre qué temáticas le gustaría recibir apoyo en este periodo?

❖ Ahora ya lo operaron y en este momento me gustaría tener **información sobre su crecimiento**, posibles complicaciones, ¿cómo será en el futuro?, ¿porque nació con esta malformación?, ¿qué posibilidades existen de tener otro niño con fisura?

❖ Después de enterarnos de su malformación, y al haber tenido poco y nada de conocimiento sobre el tema, investigamos con mi marido de todas las maneras posibles de que se trataba y estamos muy bien informados. Nos gustaría que los médicos puedan **informar mejor sobre esta malformación al nacer los niños** y de esa manera sentirnos nosotros los padres más contenidos.

❖ Me interesa saber si necesitará más cirugía, como seguir un adecuado tratamiento, conocer **otros profesionales** que puedan ayudar a mi hijo a estar sano.

7. ¿Cómo se imagina a su hijo en el futuro?

❖ Feliz, con todo el amor de su familia. Ojala podamos ayudarlo a ser un niño totalmente **normal**, con muchos amigos y sano principalmente.

- ❖ **Sana** y totalmente normal. Siempre la tratamos como una bebe normal, nunca como una nena especial.
  
- ❖ Me la imagino distinta a la niña que me dieron en brazos, sin marcas en su rostro, sanita, muy sanita, y ojala y dios quiera una niña totalmente **normal**.
  
- 8. ¿Qué consejo le daría a otros padres que tienen un hijo de la misma edad que el suyo y el mismo diagnóstico?
  
- ❖ Como padres hacer todo lo posible para que su hijo este bien. Hacer **consultas con distintos profesionales**, sacarse todas las dudas posibles y poder contener a su hijo/a en todo momento.
  
- ❖ Que **los traten lo más normal posibles**, ese es mi consejo. Que con una o 2 operaciones el problema se soluciona y son niños completamente normales.
  
- ❖ Aconsejaría que se **informen, investiguen**, es una malformación que necesita ser tratada con distintos grupos de profesionales, y a veces hasta los propios padres necesitan de ayuda psicológica para poder afrontar todo el proceso. Nunca bajar los brazos, ya que el futuro de sus hijos depende de los médicos pero también del apoyo, cariño y contención de padres y familiares.

**Etapa 2 de análisis**

1. Forma en que se enteraron del diagnóstico de LL y/o PH en su hijo.

Con parteras luego del parto.

En el nacimiento.

2. Forma en que recibe el diagnostico.

Parteras.

Médicos.

3. Forma que se insertó el niño en el seno familiar.

Generador de unión.

Provoca incertidumbre.

Dificultad.

4. Expectativas sobre el tratamiento a largo plazo.

Óptimo resultado de la cirugía reparadora.

Habla correcta.

Niño saludable.

5. Influencia del LL y/o PH en el Estado nutricional de los niños.

Descenso de Peso

Adecuado Estado nutricional.

6. Información para mejor conocimiento sobre la malformación.

Información sobre el crecimiento.

Información al momento del nacimiento.

Abordaje interdisciplinario de la problemática.

7. Proyección futura del niño con LL y/o PH.

Normal

Sana

8. Consejo que daría a otros padres.

Interconsulta con profesionales.

Trato normal.

Información sobre la malformación.



Luego de analizar las diferentes variables, pueden obtenerse las siguientes conclusiones:

Al estudiar el labio y/o paladar fisurado y sus factores de riesgo es importante destacar que las malformaciones congénitas se conocen desde los comienzos de la humanidad. Algunos consideran que las fisuras labio-palatina datan del año 2000 a.C. El nacimiento de un niño malformado siempre ha causado múltiples interrogantes, pero la explicación que de este fenómeno se ha dado ha variado en las diferentes épocas, de acuerdo con los conceptos mágico-religioso o filosóficos prevalentes. Así, en algunas culturas un niño malformado era considerado un ser impuro, que no debía vivir; mientras que en otras, por el contrario, era deificado y adorado. En algunas religiones se considera como fruto del pecado.

A mediados del siglo XIX nace la teratología como la ciencia que trata las monstruosidades, y en las últimas décadas surge el término dismorfología para referirse a la ciencia que estudia las malformaciones congénitas, definida como aquellos defectos estructurales presentes en el nacimiento. El LL y PH son malformaciones complejas que se asocian con otras anomalías congénitas y generan una serie de complicaciones importantes en los pacientes.

Por lo tanto, es esencial el manejo temprano de la patología con un enfoque multidisciplinar para mejorar la calidad de vida del paciente.

El niño con labio leporino y/o paladar hendido puede tener la seguridad de que llegará a hablar, a actuar y a tener un aspecto como todos los demás niños. Aunque el tratamiento lleva unos cuantos años, vale la pena la espera si se considera el beneficio que puede alcanzarse. Un grupo de especialistas con experiencia en el tratamiento de estos niños es esencial, trabajando en conjunto para diseñar el mejor programa de cirugía y tratamiento para cada defecto en particular. Lo ideal para estas patologías es poder informar, preparar y aconsejar a los padres sobre la alimentación, la cirugía reparadora, los tiempos, los especialistas, las secuelas, lo evitable, lo esperable, la contención de la familia y mucho más. Es muy importante seguir con especial interés la técnica de alimentación y controlar el aumento de peso en los niños con esta patología para que puedan crecer y desarrollarse en forma exitosa.

Para los niños recién nacidos el comer y beber son prácticas intensas que comprende la mayor parte de su relación social y constituyen una parte integral del progreso de su desarrollo, por lo tanto el acto de recibir alimentación materna además de ser una buena fuente de nutrición, proporcionar beneficios emocionales y psicológicos aumentando la relación entre madre e hijo, así como estimula la succión y satisface sus necesidades nutricionales. El manejo de este paciente con obturador palatino es una de las primeras fases en la cual interviene el odontopediatra, siendo estos casos de manejo multidisciplinario en los que intervienen cirujanos plásticos, psicólogos, fonoaudiólogos, nutricionistas; del esfuerzo conjunto dependerá el desarrollo normal de este tipo de pacientes teniendo actualmente un pronóstico bueno ya que se cuenta con un conjunto de instituciones privadas y públicas para su tratamiento.

Podemos decir, entonces, que las malformaciones congénitas son un grupo de alteraciones que no pueden pasar desapercibidas en nuestro medio, ya que representan una carga importante de morbilidad y discapacidad en la población infantil y se ven directamente impactadas por el manejo que les dé el equipo de salud. En nuestro país, es necesario mejorar el diagnóstico prenatal de las malformaciones congénitas ya que el diag. y el tratamiento oportuno de estas anomalías son indispensables para disminuir su prevalencia, mortalidad y discapacidad secundaria.

En este caso el Licenciado en Nutrición debe hacer hincapié en lo que respecta a un correcto seguimiento del peso en niños con esta malformación, a fin de lograr un buen estado nutricional pre y postquirurgico ya que al momento de la cirugía reparadora, se tiene en cuenta principalmente que el paciente debe ser saludable, de peso normal o superior al mismo; como así también explicar la forma correcta de alimentación con técnica y postura adecuada.; como herramienta dietoterápica para el mantenimiento de la salud.

Para posibles trabajos posteriores quedan como interrogantes ¿El café es un factor de riesgo para estas malformaciones? ¿Cuál es las dosis de cafeína a partir de las cuales podría haber daño fetal? ¿Existen otros factores de riesgo para padecer Labio Leporino y Fisura de Paladar? ¿Se puede relacionar la aparición de estas malformaciones con el uso de plaguicidas en zonas rurales?





Bibliografía

- 
- ❖ AFICAVALL. Asociación de fisurados y labio leporino de Castellón, Valencia y Alicante
  - ❖ AFILAPA. Asociación de familiares de niños con Labio leporino y Fisura de paladar.
  - ❖ American Cleft Palate-Craniofacial Association (Asociación Estadounidense del Paladar Hendido y Anomalías Craneofaciales)
  - ❖ Asensio O. E., Labio leporino y paladar hendido. *Act. Odont. Vzlna.* 9(3) : 229-242, 1971
  - ❖ Asociación Americana del Paladar Hendido
  - ❖ Asociación Piel, *Cirugías Plásticas infantiles*, Buenos Aires, Argentina
  - ❖ Coiffman F. *Texto de cirugía plástica, reconstructiva y estética*. La Habana: Editorial Científico-Técnica; 1986.
  - ❖ Dirección de Estadística e informes de salud. Sistema estadístico de Salud.
  - ❖ Dou Ason N, García Robes Gener M, Turro Piti A, Regalado García MA. Análisis de algunos factores etiológicos de las fisuras de labio y paladar. *Rev Cubana Estomatol*; 27(1):87-93, 1990.
  - ❖ Ford, A.M. Cirujano Plástico. Tratamiento actual de las fisuras labio palatinas. *Rev. Med. Clin. Condes* - Vol 15 Nº1 - Enero 2004. \_ - 11
  - ❖ FUNDACTA, Instituto nacional de Investigación Dental y Craneofacial.
  - ❖ Habbaby, A N. *Enfoque integral del niño con fisura labiopalatina*. Ed. Médica Panamericana, 2000.
  - ❖ Huffstadt. A. J. C. 1981. *Malformaciones Congénitas*. Volumen 4. editorial El Manual Moderno. S. A. México. D. f
  - ❖ Jones JE, Henderson L, Avery DR. El uso de un obturador de la alimentación para los bebés con labio leporino y paladar hendido severa. *Especificaciones Dentista* de 1982; 2:116-20
  - ❖ Kamath, Savitri, *Manejo nutricional del paciente quirúrgico*, 1993

- 
- ❖ Langman; Sadler, T. W., *Embriología Médica con Orientación Clínica*. Novena Edición. Editorial médica Panamericana. Buenos Aires. Argentina, 2004.
  - ❖ Libro de resúmenes del XXVIII Congreso Argentino de Genética, Tucumán, Argentina. Capítulo Genética Médica, pág. 80.
  - ❖ Lopez Valenzuela, marco Antonio; *Análisis de la eficacia del tratamiento quirúrgico en pacientes con Labio Lleporino y/o Paladar Hendido mediante su evaluación funcional postoperatoria*. Guatemala, 1998.
  - ❖ Manual de Lactancia para Profesionales de la Salud. Comisión de Lactancia MINSAL, UNICEF. Editoras C Shellhorn, V Valdés. Ministerio de Salud, UNICEF, Chile 1995 Kruge, Gustav, *Tratado de cirugía bucal*, 1987.
  - ❖ Mardones F, *Lactancia materna*. Chile. 1985
  - ❖ Ministerio De Salud. *Guía Clínica Fisura Labiopalatina*. 1st Ed. Santiago: Minsal, 2005
  - ❖ P.R.O.N.A.I - F.I.L.A.P, programa de atención de pacientes Fisurados labio alvéolo palatino, de carácter Nacional.
  - ❖ Pesqueira T. B., *Malformaciones craneofaciales congénitas y del desarrollo*; Pontificia Universidad Católica de Chile
  - ❖ Proyecto de investigación "*Factores ambientales y genéticos implicados en el riesgo a padecer labio hendido en niños recién nacidos*". República Bolivariana de Venezuela, Universidad del Zulia, Facultad de Medicina, Escuela de Medicina. 2011.
  - ❖ Puyelo M. y Ronald J.A., *Manual de desarrollo y alteraciones del lenguaje*, Barcelona, España, 1º Edición. p.550, 2005
  - ❖ SECPRE, Sociedad española de cirugía plástica reparadora y estética.
  - ❖ Teresa Pesqueira B, *Malformaciones craneofaciales congénitas y del desarrollo*. Pontificia Universidad Católica de Chile.
  - ❖ Zambrano J.H., Hendidura labial unilateral completa. *Act. Odont, Vzlana*. P.158, 1980.

Sitios web visitados:

- ❖ [www.acaci.org.ar](http://www.acaci.org.ar)
- ❖ [www.actaodontologica.com/ediciones/2002/3/paladar\\_hendido.asp](http://www.actaodontologica.com/ediciones/2002/3/paladar_hendido.asp)
- ❖ [www.anmdecolombia.org.co](http://www.anmdecolombia.org.co)
- ❖ [www.cleftline.org](http://www.cleftline.org)
- ❖ [www.deis.gov.ar](http://www.deis.gov.ar) .
- ❖ [www.entornomedico.org/salud/saludyenfermedades/leporino.html](http://www.entornomedico.org/salud/saludyenfermedades/leporino.html)
- ❖ [www.gob.gba.gov.ar/portal/prensa/noticia.php?idnoticia=1281](http://www.gob.gba.gov.ar/portal/prensa/noticia.php?idnoticia=1281)
- ❖ [www.healthsystem.virginia.edu/UVAHealth/peds\\_craniofacial\\_sp/cleft.cfm](http://www.healthsystem.virginia.edu/UVAHealth/peds_craniofacial_sp/cleft.cfm)
- ❖ [www.medicina.unal.edu.ar](http://www.medicina.unal.edu.ar)
- ❖ [www.plasticsurgery.org/patients\\_consumers/procedures/CleftLipPalate.cfm](http://www.plasticsurgery.org/patients_consumers/procedures/CleftLipPalate.cfm)
- ❖ [www.prensa.gba.gov.ar](http://www.prensa.gba.gov.ar)
- ❖ [www.sitiomedico.com](http://www.sitiomedico.com)
- ❖ [www.uchicagokidshospital.org](http://www.uchicagokidshospital.org)