

Orientación inicial, calidad de consejería y forma de alimentación en niños fisurados

Fierro Monti Claudia*, Salazar Salazar Engel**, Bravo Rivera Lorena***, Pérez Flores M^a Antonieta****

Resumen

La relevancia de la consejería radica en el trastorno y decepción que provoca el descubrimiento de cualquier malformación para los padres, requiriendo apoyo durante este periodo tan sensible, el cual es necesario para lograr la aceptación del niño.

Se describe el tipo de fisura, orientación inicial y forma de alimentación en pacientes fisurados, mediante un estudio descriptivo transversal, con muestreo no aleatorio por accesibilidad entre los pacientes de odontopediatría y ortodoncia del Hospital Regional Guillermo Grant Benavente, Concepción, Chile. Se entrevistaron 36 padres; 69% evaluaron la calidad de información recibida como muy mala. La primera información acerca de la fisura fue entregada por: matrona (28%), pediatra (22%), neonatólogo (11%), cirujano infantil (11%) y ortodontista (8%). Del 91% de los padres que reconoce haber recibido consejería posterior, el 11% provino de ortodontistas.

Sólo el 13% recibió leche materna exclusiva, aunque 96% de los padres consideran que la lactancia materna es esencial para su hijo. El 95% de los padres, no están vinculados a alguna organización de padres de niños fisurados.

Palabras claves: Fisura de Labio, Labio Leporino, Fisura de Paladar, Consejería, Métodos de Alimentación, Lactancia, Cuidado del Lactante.

Abstract

The relevance of counseling is based on the fact that the diagnosis of any malformation in children represents a burden and disappointment to their parents. Extra support is required during this sensitive period, which is necessary for children to accept their condition. We describe the type of cleft, the initial orientation, and the quality and practice of nutrition counseling in cleft patients, using a cross-sectional study with non-random sampling among patients in dental service at the Guillermo Grant Benavente regional hospital, Concepción, Chile. We interviewed 36 parents, and 69% of them assessed the quality of information they received as very poor. The information given to the parents, was first provided by the midwives (28%), secondly by the pediatricians (22%), followed by neonatologists, pediatric surgeons (11% each one) and orthodontists (8%). Parents (91%) acknowledged they had received later counseling from orthodontists (11%). Only 13% were exclusively breastfed, while parents (98%) believe that breastfeeding is essential for their children. Parents (95%) are not bound to any parent's organization of cleft children.

Keywords: Cleft Lip, Cleft Palate, Counseling, Feeding Methods, Nursing, Infant Care.

* Profesor Asociado, Depto. Pediatría Bucal, Facultad Odontología, Universidad de Concepción. Chile.

** Internado Asistencial, Facultad Odontología, Universidad de Concepción. Chile.

*** Instructor, Depto. Pediatría Bucal, Facultad Odontología, Universidad de Concepción. Chile.

**** Prof. Asistente, Depto. Pediatría Bucal, Facultad Odontología, Universidad de Concepción. Chile.

Fecha recibido: 06.09.12 - Fecha aceptado: 11.12.12

Introducción

Según la OMS, la fisura labial (FL) con o sin fisura palatina, es una malformación congénita caracterizada por hendidura parcial o completa del labio superior, con o sin fisura del reborde alveolar o el paladar duro. La fisura palatina (FP) sin fisura labial, en cambio, es una malformación por un defecto de cierre del paladar duro y/o blando detrás del agujero incisivo, que puede o no incluir la fisura submucosa del paladar blando (1).

Estas anomalías ocurren en 1 de cada 500-700 nacimientos. La proporción varía considerablemente entre las zonas geográficas o grupos étnicos (2).

En Chile, los hospitales participantes del ECLAMC (Estudio Colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congénitas), en el período 1982-2001, entre 411.819 nacimientos, daban una prevalencia de fisuras orales de 1,6 por mil. De ellos, 1,2 por mil fueron FL con o sin FP y 0,5 por mil fueron FP (3).

Varios factores están involucrados en la etiología de las hendiduras, y cualquier agente físico, químico o biológico que actúa en la diferenciación, migración y proliferación de células de la cresta neural con la consiguiente participación del mesénquima facial, presenta un potencial para determinar la aparición de FL y FP (4). La mayoría de los niños afectados con FL no presentan asociaciones con otras malformaciones, la FP en cambio está a menudo asociado a otras malformaciones en múltiples síndromes (5).

La guía clínica Fisura Labiopalatina del MINISAL (Ministerio de Salud de Chile) asegura que en base a la ecografía 3D, puede realizarse el diagnóstico prenatal de defectos congénitos, dependiendo de la experiencia de quien lo hace e interpreta el examen y de la calidad del aparato de ecografía. En la actualidad el examen puede diagnosticar FL a partir de la

semana 16 de gestación. Los padres deben ser informados y derivados al especialista a cargo del equipo multidisciplinario a fin de 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 (6). El diagnóstico prenatal de FL y FP ha planteado muchas preguntas relativas a la mejor manera de informar a los padres y ofrecer el apoyo adecuado durante el resto del embarazo. La consejería prenatal difiere en cuanto a quién es responsable, en cuanto a los conocimientos de los aspectos prácticos y en cuanto al impacto de la malformación en la calidad de vida del niño (7).

Después del nacimiento, los padres suelen sorprenderse con la cara de su hijo. Situación familiar que se clasifica como una “emergencia psicosocial”, que se caracteriza por la decepción, impotencia y desesperación, que puede llevar a un período de severa crisis emocional para los padres. A menudo los padres se sienten culpables por la malformación y se preocupan por el futuro de su hijo (8).

La calidad de la consejería es de gran importancia por muchas razones. En primer lugar, el descubrimiento de cualquier malformación es una sorpresa y decepción de los padres, e inicia el proceso de duelo necesario para la aceptación definitiva de su niño diferente. En segundo lugar, la mayoría de la población en general tiene muy poco conocimiento de la malformación y lo que sí sabemos es a menudo sesgado por los sentimientos negativos. Los padres tienen miedo por muchas razones, y el objetivo de la consejería prenatal es proporcionarles una visión clara de lo que puede hacerse y se hará por su hijo para que pueda vivir una vida plena (9). Estudios han demostrado que ciertos aspectos de una entrevista informativa tienen efectos a largo plazo sobre la capacidad de la familia de aceptar y adaptarse a un diagnóstico y efectos sobre la re-

lación de los padres con sus hijos. Bocian y Kaback (10) han ido tan lejos como llamar a esta conversación inicial “el encuentro más importante” en el desarrollo y la capacidad de adaptación de los padres a la vez que tiene un profundo impacto en el desarrollo psicológico y social del niño (11).

Las principales dificultades en las dietas de los niños con FL y/o FP informado por las madres es asfixia, reflujo nasal y dificultad en la succión (12). Según la guía clínica del MINISAL, es labor de la enfermera dar instrucción sobre alimentación a los padres en el período pre quirúrgico (antes de los 3 meses) y señala como recomendación “Es fundamental tranquilizar y orientar a los padres sobre la patología de su hijo” (8). La consejería de alimentación adquiere especial importancia, si se considera que hay estudios que observan cambios percentilares de peso para la talla, demostrando que aquellos niños cuyos padres recibieron educación de forma temprana, su crecimiento fue significativamente mayor. A su vez, niños en los que se intervino su alimentación, también presentaron un crecimiento significativamente mayor respecto a niños de padres que no recibieron consejería. Habiendo aumentado en términos de peso por talla, en 2 años (13).

El objetivo de esta investigación es describir la calidad de la consejería recibida por los padres, además de la forma de alimentación de niños fisurados que reciben atención en el Hospital Clínico Regional Guillermo Grant Benavente de Concepción, Chile.

Materiales y métodos

Este estudio corresponde a un estudio observacional, descriptivo de corte transversal. La muestra fue de 38 pacientes. Y se seleccionó por accesibilidad dentro de los pacientes en tratamiento en el servicio dental de Odonto-

pediatría y Ortodoncia del Hospital Regional Guillermo Grant Benavente de Concepción, Chile

Cada participante debió asentir en forma escrita el consentimiento informado para participar en el estudio.

El registro de los datos se realizó en una ficha única para cada paciente.

Los datos se obtuvieron por medio de una encuesta dirigida y escrita. Se le aplicó a la madre o padre de cada paciente en forma voluntaria. La encuesta contiene tres dimensiones: datos demográficos de los niños y de su madre, información sobre la consejería que abarcaba temas como la existencia de diagnóstico prenatal y calidad de información recibida en general sobre la malformación y por último la lactancia de recién nacido, incluyendo preguntas como el tipo de alimentación (natural o artificial), uso de elementos de ayuda para lactancia, entre otros.

Se excluyeron a 2 pacientes, una madre por ser madre adoptiva y otra por no poder seguir respondiendo las preguntas por motivos personales, se consideraron finalmente 36 madres.

El análisis estadístico se realizó por medio de Microsoft Office Excel 2007.

Resultados

Los datos se presentan como frecuencias relativas y absolutas, correspondiendo a 38 pacientes portadores de la anomalía, 22 de género masculino y 16 femenino, las edades fluctuaban entre 1 y 16 años, con un promedio de 8 años. Las edades de las madres al momento del parto oscilaban entre los 15 y los 42 años, con una distribución expresada en la tabla 1, donde se excluyó una madre por ser adoptiva.

Rango etario de las madres al momento del parto	15-24 años	25-34 años	35-40 años	Sobre 40
Nº de madres Total 37	19 (51,4%)	12 (32,4%)	5 (13,5%)	1(2,7%)

34 de los niños estaban, según su último control en salud, con peso normal (89,4%), 2 (8%) con sobre peso y 2 (8%) con bajo peso. La clasificación de las fisuras de los pacientes se describe en la tabla 2

Fisura labial	Fisura palatina	Fisura labiopalatina	Fisura de paladar blando
7 (18,4%)	7 (18,4%)	22 (57,9%)	2 (5,3%)

Tabla1. Clasificación según tipo de fisura que presentaron los pacientes

Uno de ellos presentaba el síndrome Goldenhar y padecía una fisura labiopalatina unilateral.

En 25 (65,8%) de los casos fue el primogénito el portador de la fisura, en 10 (26,3%) de los casos fue el segundo hijo, y 3 (7,9%) el tercer o cuarto hijo.

38 niños (100%) estaban siendo atendidos dentro del programa GES (Garantías Explícitas en Salud) del MINSAL (Ministerio de Salud).

8 (21%) de los afectados tenían antecedentes previos de fisura en la familia, 2 de ellos del padre, 4 de la madre y 1 de ellos padre y madre; 6 de ellos sabían del antecedente familiar.

Con respecto al diagnóstico, 8 (22%) de los padres fueron advertidos antes del nacimiento de la posibilidad de tener un hijo con fisura, los mismos que recibieron información sobre la patología de sus hijos. 28 (78%) de los padres se enteraron al momento del nacimiento recibiendo por la tanto información tardía.

De los 28 padres que no recibieron información antes del nacimiento, 21 (75%) de los padres consideran que hubiese sido útil el diagnóstico prenatal, 7(25%) padres lo con-

sideraron innecesario. De los 8 padres que recibieron la información antes del nacimiento, 2 de ellos la consideraron útil, 2 expresaron que no les ayudó y 4 no pudieron decidir.

Una de esas madres, sin embargo, a pesar de encontrar útil la información previa declaró que el conocimiento previo aumentó su ansiedad tremendamente antes del nacimiento. Al solicitar a los encuestados que califiquen la información recibida ya sea prenatal o postnatal 25 (69%) de los padres evaluaron la calidad de información recibida como muy mala, 5 (13%) como mala, 3 (9%) como buena y 3 (9%) como muy buena (Fig. 1).

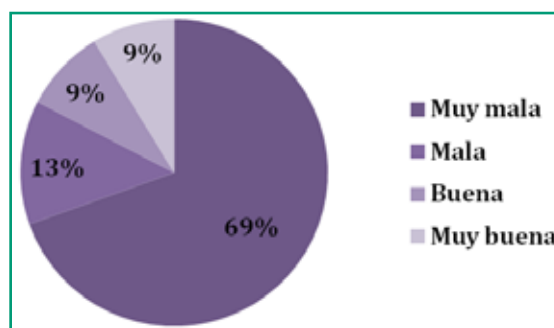


Fig. 1. Calificación de la calidad de información recibida por los padres

En cuanto a la primera persona en entregarles información a los padres acerca de la fisura, la matrona y el pediatra fueron quienes se repitieron en su mayoría (28% y 22% respectivamente) seguido del neonatólogo y cirujano infantil (11% cada uno) el ortodoncista (8%), seguidos del ginecólogo (5%), y el médico general, la psicóloga, la enfermera, el personal auxiliar y otro (3% cada uno). (Fig. 2)

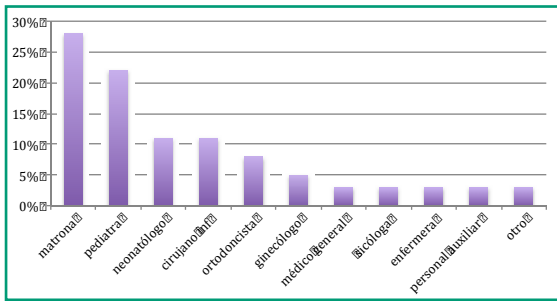


Fig. 2. Primer profesional que informó sobre la anomalía a los padres

En cuanto a la consejería, 34 (94%) padres reconocen haberla recibido. En lo referente al profesional que orientó a los padres acerca de la fisura, los cirujanos infantiles fueron quienes se repitieron en su mayoría (33%), seguidos de las matronas y sicólogos (14%) junto a los ortodoncistas (11%), y luego los pediatras (8%). Los menos nombrados fueron las enfermeras, fonoaudiólogos (6% en ambos), ginecólogos y paramédicos (4%) (Fig. 3).

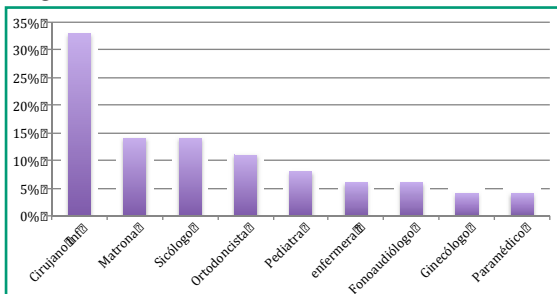


Fig. 3. Profesional que dio la consejería a los padres

Acorde a esto, la mayoría de los padres considera que la orientación debió haber sido del cirujano infantil, pediatra o neonatólogo (73%), seguido del sicólogo (16%) .

En general los padres no están en contacto con alguna asociación de padres de niños fisurados, sólo 2 de ellos pertenecen a organizaciones del hospital. Según la información entregada por los 34 padres restantes, no acuden a las reuniones en el Hospital Clínico Regional debido a que está muy lejos de su casa, ya que la mayoría de estos pacientes viven fuera

de la comuna de Concepción.

En relación a la lactancia materna:

19 (53%) de los niños recibió lactancia netamente artificial, 13 (36%) mixta (artificial y materna), y sólo 4(11%) exclusivamente leche materna (Fig. 4)

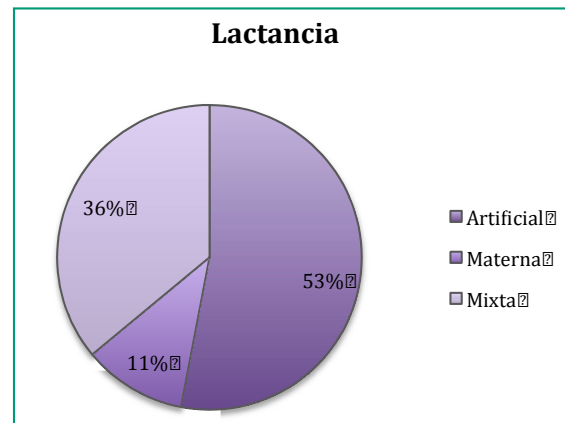


Fig. 4. Forma de lactancia de los niños

El tiempo de duración de aquellos pacientes alimentados de forma natural exclusiva fue el 50% menos de 2 meses , y el otro 50% entre 5 a 15 meses, de los con alimentación mixta: la lactancia materna el 8 % lo hizo 36 meses, el 31% de 3 a 5 meses y el 61% restante menos de 2 meses.

El instrumento utilizado por las 20 madres que alimentaron a su hijo de manera artificial fue la mamadera, dentro de estos mismos 2 madres usaron la cuchara al principio de la alimentación, ya que según lo relatado por las madres, en un principio al usar la mamadera los niños tendían a ahogarse. Para estas mismas madres, en términos generales, los motivos para no dar lactancia materna de forma natural fue definido como: 16 lo consideraron dificultoso, 6 consideraron que sus hijos eran incapaces de succionar, a 4 se les acabó la leche, una madre expresó temor y un neonato estaba post-operado.

A pesar de esta información, 97% de los padres consideran que la lactancia materna es esencial para su hijo.

En relación al ácido fólico: 21 madres (58%) declaran no haberlo consumido durante el embarazo o previo a éste.

Discusión

Estudios han enfatizado en el impacto de la fisura oral en las personas afectadas, sin embargo, las condiciones de los padres y sus hijos se han ignorado, en parte debido a la dificultad de obtener datos fiables a partir de un gran número de personas afectadas. El diagnóstico prenatal se ha vuelto más común con la ecografía transabdominal (14) lo que no ocurrió en el 78% de las familias de este estudio, quienes recibieron el diagnóstico luego del nacimiento.

Con respecto a la utilidad del diagnóstico prenatal 2 de los 8 padres lo consideraron útil, aunque la entrega de conocimiento e información en general es importante, no prepara completamente a los padres. El trastorno y el duelo que tendrán que experimentar al momento del nacimiento son inevitables, pero puede ayudarlos a entender y apreciar todos los esfuerzos médicos que se realizarán en función de ayudar al futuro hijo. Llama la atención que dentro de los profesionales que orientaron uno de los más nombrados sea el ortodontista lo que significa que recién adquirieron conocimientos sobre la anomalía, cuando el niño comenzó con atención dental. Sin embargo esto llama a los odontólogos a estar preparados a dar orientación clara y motivación tanto a padres y pacientes, como parte del equipo multidisciplinario de salud. El 69% de los padres evaluaron la calidad de información recibida como muy mala. Nacer con una anomalía oral tiene implicaciones para toda la vida de las personas afectadas y sus familias, por lo tanto, existe una continua necesidad de una mejor comprensión de la etiología y el mecanismo de fisura con el fin

de mejorar la orientación de las familias con mayor riesgo e identificar los factores etiológicos que pueden sugerir mejoras en el tratamiento o prevención (15).

Sólo 4 (11%) niños recibieron leche materna y 13 (36%) mixta. Los niños con FL presentan leve dificultad de succión, no así aquellos con FP, quienes son incapaces de generar la presión negativa necesaria para obtener leche materna de forma natural, esto se corrobora con un estudio que demostró que la mayoría de los recién nacidos con FL y FP tuvieron el período de lactancia interrumpido muy pronto o que nunca habían sido alimentados con leche materna. La ausencia de leche materna impide al bebé obtener los beneficios de la leche como fuente inmunológica. Por otra parte los bebés fisurados, necesitan una nutrición adecuada, por lo tanto es necesario encontrar métodos adecuados de alimentación que puedan estimular la cavidad oral y facilitar el desarrollo motor del sistema (16). Las madres en un 53%, alimentaron a su hijo con leche artificial. Uno de los problemas de la alimentación con biberón es que ofrece un acercamiento temprano de los niños a la sacarina. El uso de mamadera a temprana edad ha demostrado asociación con un alto nivel de caries, debido a que las madres tienen la costumbre de añadir azúcar o miel a los suplementos de leche materna (16).

Un 58% de las madres declaró no haber consumido ácido fólico durante el embarazo. Esta información es consistente con el hecho que se ha demostrado que el uso de altas dosis de suplementos de ácido fólico reduce la incidencia de fisuras faciales, particularmente en familias que se conoce un alto riesgo de presentar esta anomalía. (17).

El cuestionario utilizado en este estudio es una aproximación a lo que se observa y no se encuentra validado, esta investigación podría ser el primer paso para su validación y se necesitan más estudios en este ámbito.

Conclusión

La orientación inicial fue entregada en el 78% de las familias después del nacimiento del niño fisurado.

El 18% de los entrevistados califica como buena o muy buena la calidad de la información recibida, situación preocupante considerando la primera consejería importante para establecer una relación duradera de confianza entre los padres y el equipo de profesionales que atenderá al niño.

La forma de alimentación del 89% de los pacientes fisurados fue mediante leche de fórmula o la mezcla con leche materna, dejando de lado los beneficios de una alimentación con leche materna exclusiva.

Referencias

1. Global registry and data base on craniofacial anomalies. Report of a WHO Registry Meeting on Craniofacial Anomalies. December 2001
2. Global strategies to reduce the health-care burden of craniofacial anomalies. Report of WHO meetings on International. Collaborative Research on Craniofacial Anomalies. Geneva, Switzerland, 5-8 November 2000. Park City, Utah, USA, 24-26 May 2001
3. Nazer, J.; Ramírez, M.; Cifuentes, L. 38 Años de vigilancia epidemiológica de labio leporino y paladar hendido en la maternidad del Hospital Clínico de la Universidad de Chile. *Rev Med Chile* 2010; 138: 567-572
4. Freitas, J.; Neves, L.; Almeida, A.; Garib, D.; Trindade-Suedam, I.; Yaedú, R.; Lauris, R.; Soares, S.; Oliveira, T.; Pinto, J. Rehabilitative treatment of cleft lip and palate: experience of the Hospital for Rehabilitation of Craniofacial Anomalies/USP (HRAC/USP) – Part 1: overall aspects. *J Appl Oral Sci.* [en línea] 2012;20(1):9-15. [fecha de acceso: 30 de octubre de 2012] Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1678-77572012000100003-&lng=en&nrm=iso&tlng=en
5. Nazer, J.; Hubner, M.; Catalán, J.; Cifuentes, L. Incidencia de labio leporino y paladar hendido en la Maternidad del Hospital Clínico de la Universidad de Chile y en las maternidades chilenas participantes en el Estudio Colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC) período 1991-1999. *Rev. méd. Chile.* [en línea] 2001;129 (3) [Fecha de acceso: 30 de octubre de 2012] Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-9887200100003000008-&lng=es&nrm=iso&tlng=es
6. MINSAL, Guía Clínica Fisura Labiopalatina; 2009
7. Rey-Bellet, C.; Hohlfeld, J. Prenatal diagnosis of facial clefts: evaluation of a specialised counselling. *Swiss Med Wkly* 2004;134: 640–644
8. Kuttenberger, J.; Polska, N. Initial counselling for cleft lip palate: Parents' evaluation, needs and expectations. *Int. J Oral Maxillofac. Surg.* 2010; 39: 214–220
9. Johnson, N.; Sandy, J. Prenatal Diagnosis of Cleft Lip and Palate. *Cleft Palate–Craniofac J* 2003; 40 (2): 186-9
10. Bocian, ME, Kaback, MM. Crisis counseling: the newborn infant with a chromosomal anomaly. *Pediatr Clin North Am.* 1978;25:643–650
11. Byrnes, A.; Berk, N.; Cooper, M. Marazita, M. Parental Evaluation of Informing Interviews for Cleft Lip and/or Palate. *PEDIATRICS* 2003; 112 (2): 308-
12. Campillay, P.; Delgado, S.; Brescovici, S. Evaluation of feeding in children with cleft lip and/or palate assisted in a hos-

- pital of Porto Alegre Rev. CEFAC São Paulo [en línea] 2010; 12 (2). [Fecha de acceso: 30 de octubre de 2012] Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-18462010000200012
13. Zarate, Y.; Martin, L.; Hopkin, R.; Bender, P.; Zhang, X.; Saal, H. Evaluation of Growth in Patients With Isolated Cleft Lip and/or Cleft Palate. PEDIATRICS [en línea] 2010; 125,(3). [Fecha de acceso: 30 de octubre de 2012]. Disponible en: <http://pediatrics.aappublications.org/content/125/3/e543.long>
 14. Wyszynski, D.; Wu, T. Prenatal and Perinatal Factors Associated With Isolated Oral Clefting. Cleft Palate–Craniofac J 2002; 39 (33): 370-5
 15. Grosen, D.; ,Chevrier, C.; Skytthe, A.; Bille, C.; Mølsted, K.; Sivertsen, A.; Murray, J.; Christensen, K. A cohort study of recurrence patterns among more than 54,000 relatives of oral cleft cases in Denmark: support for the multifactorial threshold model of inheritance. J Med Genet.2010; 47(3): 162–168.
 16. Da Silva , G.; Costa, B.; Gomide, M. ; Teixeira, L. Breast-Feeding and Sugar Intake in Babies With Cleft Lip and Palate. Cleft Palate–Craniofac J 2003; 40 (1): 84-7
 17. Prescott, N.; Malcom, S. Folate and the Face: Evaluating the Evidence for the Influence of Folate Genes on Craniofacial Development. Cleft Palate–Craniofacial Journal, 2002; 39 (3): 327-31

Claudia Fierro Monti: cfierro@udec.cl