

TRABAJO FIN DE GRADO:

ALIMENTACIÓN EN LOS NIÑOS CON FISURA

LABIOPALATINA.

ESTUDIO DE 31 CASOS

FEEDING IN CLEFT LIP AND PALATE.

A 31 CASES STUDY



Universidad de Valladolid

Facultad de Medicina



UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

FACULTAD DE MEDICINA

GRADO EN MEDICINA

MAYO 2021

Autora: Eloísa Cabello Gómez

Tutora: Rebeca Da Cuña Vicente

Cotutor: José Manuel Marugán de Miguelsanz

ÍNDICE

1. RESUMEN/ABSTRACT	3
2. JUSTIFICACIÓN	4
3. INTRODUCCION.....	5
a. Epidemiología y diagnóstico prenatal	5
b. Clínica y complicaciones en el niño con FLP	6
c. Alimentación e importancia de esta	8
4. OBJETIVOS	9
5. MATERIAL Y MÉTODOS.....	9
a. Metodología del proyecto	9
b. Limitación del estudio y sesgos	10
6. RESULTADOS	11
a. Epidemiología.....	11
b. Tipo y método de alimentación	14
c. Información, asesoramiento y satisfacción	16
7. DISCUSIÓN.....	18
8. CONCLUSIONES	21
9. BIBLIOGRAFÍA.....	22
10. ANEXOS.....	24

1. RESUMEN/ABSTRACT

Introducción. La fisura labiopalatina es una malformación congénita con una incidencia de 1/700 recién nacidos vivos, constituyendo una de las malformaciones más frecuentes y mejor conocidas. Se trata de una patología que condiciona y afecta la alimentación, la fonación y que puede predisponer a un mayor número de infecciones, por lo que es crucial un adecuado tratamiento y un abordaje multidisciplinar para asegurar la salud de los recién nacidos y poder asesorar correctamente a los padres. **Objetivos.** Estimar el porcentaje de lactancia materna en este grupo y determinar sus beneficios, dificultades, adaptaciones y recursos para mejorar la adherencia a la misma. **Métodos.** Se trata de un estudio descriptivo, observacional y retrospectivo, realizado mediante una encuesta a los padres, en el que se incluyeron a 31 niños. Se analizaron los datos, se realizó un análisis descriptivo de la muestra y se aplicaron intervalos de confianza al 95%. **Resultados.** Un 67.7% [IC 95%: 48.6-83.3] recibieron lactancia materna; siendo un 28,57% durante 1 mes o menos; 33,3% entre 1 y 3 meses; 9,5% entre 3 y 6 meses y 28,57% durante más de 6 meses. **Conclusiones.** La lactancia materna es crucial para el desarrollo óptimo del recién nacido, con beneficios también para la madre, por lo que siguiendo las recomendaciones de la OMS se debería ofrecer de forma exclusiva durante los primeros 6 meses de vida. Debido a la baja prevalencia y duración de esta en estos niños, parece necesario fomentarla e incluirla dentro del abordaje multidisciplinar.

Palabras clave: fisura labial, fisura palatina, fisura labiopalatina, alimentación, lactancia materna.

ABSTRACT

Introduction. Cleft lip and palate are well known as being amongst the most common birth defects (1/700 births). It is a malformation that conditions and affects the feeding, the phonation and may predispose to a greater number of infections, which is why adequate treatment, and a multidisciplinary approach is crucial to assure the baby's wellbeing and advising the parents. **Objectives.** To estimate the proportion of breastfeeding in this group and to determine its benefits, difficulties, adaptations, and resources to improve adherence to it. **Methods.** This is a retrospective, descriptive and observational study, which included 31 children through a survey destined to the parents. The data was analysed, a descriptive analysis of the sample was made, and IC 95% were applied. **Results.** A 67.7% [IC 95%: 48.6-83.3] were breastfeeding; being a 28,57% during at least 1 month; 33,3% between 1 and 3 months; 9,5% between 3 and 6 months and a 28,57% during more than 6 months. **Conclusions.** Breastfeeding is crucial to the

new-born's development, with benefits also for the mother, that's why following the WHO's recommendations it should be offered to the baby exclusively during the first 6 months. Due to the low prevalence and duration in these infants, it becomes compulsory, even more in these infants, to promote and to include it in the multidisciplinary approach.

Keywords: cleft lip, cleft palate, cleft lip and palate, feeding, breastfeeding.

2. JUSTIFICACIÓN

Los bebés con fisura labiopalatina se encuentran con verdaderas dificultades para iniciar y continuar la lactancia, pues es frecuente que no consigan un adecuado sello labial en torno al pezón, y por tanto generar la presión negativa necesaria les es muy difícil. En ocasiones se requieren de manera transitoria o prolongada el uso de pezoneras, sondas orogástricas, tetinas especiales, etc.

Por otro lado, como especialistas en salud hay que intentar favorecer la lactancia materna, además de intentar motivar e informar a la madre, tanto desde el centro de salud, en la preparación y el parto y el hospital al nacimiento, como poniéndole en conocimiento de grupos de apoyo que puedan existir a fin de que les proporcionen consejos y les brinden la tranquilidad que sabe dar una persona que ha pasado por la misma situación.

Tras revisar la bibliografía existente, y debido a que parece un campo en el que no existen demasiados artículos que relacionen la importancia de la alimentación con el crecimiento y desarrollo de estos bebés en sus primeros meses de vida, se decide realizar un estudio retrospectivo por medio de una encuesta a 31 familias a fin de determinar el tipo de alimentación que han llevado a cabo, las dificultades que han tenido y maneras de solventarlas, así como los consejos recibidos.

3. INTRODUCCIÓN

a. EPIDEMIOLOGÍA Y DIAGNÓSTICO PRENATAL.

La fisura labiopalatina es una malformación congénita estructural cuya incidencia se encuentra en torno a 1/700 y nacimientos,¹ que bien puede encontrarse como fisura labial aislada o en asociación con la fisura palatina, pudiendo ser también uni o bilateral. *(Anexo I)*²

Está entre las malformaciones más frecuentes y mejor conocidas. Se define como labio hendido, fisura labial o queilosquisis al defecto facial que involucra el cierre incompleto del labio, unilateral, bilateral o medial, generalmente lateral a la línea media. Se define como paladar hendido, palatosquisis o fisura palatina al defecto palatino que comunica las fosas nasales y cavidad oral. La malformación está causada por errores durante la fusión embrionaria, la cual ocurre entre la 5^o y 12^o semana de gestación; empezando desde la parte anterior hacia la posterior, terminando con la fusión de la úvula. El fallo en algún punto de este proceso resulta en la aparición de la fisura.¹

Hay diferencias en la incidencia entre diferentes grupos étnicos y localizaciones geográficas, encontrándose la menor entre la población africana (0.5/1000) y en los europeos (1/1000), y mayor en la población nativa americana (3.5/1000) y la asiática (1.7/1000).

Aunque los estudios varían considerablemente, se estima que de todos los niños con FL/P el 50% presentan ambas combinadas (FLP), el 30% tienen FP aislada y el 20% FL aislada. Las fisuras son más comúnmente unilaterales, pero también pueden aparecer de manera bilateral. Aproximadamente el 30% de los casos forman parte de síndromes identificados o de anomalías congénitas múltiples, como la delección 22q11, el síndrome Van der Woude o la Secuencia de Pierre Robin. El 70% restante son no sindrómicos, y ocurren de manera aislada.^{3,4}

En cuanto al factor ambiental, se han relacionado tales como el tabaco, la diabetes pregestacional y gestacional, el abuso de alcohol y ciertos anticonvulsivos. Deficiencias específicas nutricionales como la inadecuada toma de folatos y vitaminas B6 o B12 también pueden contribuir.²

El diagnóstico prenatal sirve para identificar algún síndrome del que pueda formar parte la FLP, proporcionar tiempo a los padres para aprender sobre la misma y prepararse para las necesidades del bebé, así como al personal médico para proporcionar todos los cuidados necesarios al recién nacido desde el momento del nacimiento.

La FLP no puede ser diagnosticada con certeza hasta que los tejidos blandos de la cara se visualicen con sonografía, que es entorno a las 13-14 semanas de gestación en las ecografías transabdominales y un poco antes en las transvaginales. Aun así, en la mayoría de los casos el diagnóstico se produce en la ecografía morfológica de la semana 20.⁵

Cuando se detecta una FL, se debe hacer un estudio de imagen del paladar, debido a la asociación que existe entre la FL y la FP.

La FP aislada, rara vez se detecta intraútero. Debe sospecharse en fetos con micrognatia y polihidramnios, siendo útil la realización de una resonancia magnética fetal. Es por ello, que hay que conocer la forma de presentación de fisura palatina en el recién nacido.

b. CLÍNICA Y COMPLICACIONES EN EL NIÑO CON FLP

El objetivo principal de los cuidados postnatales del recién nacido son asegurar la vía aérea y valorar la capacidad de succión.

Los niños con FP generalmente no pueden generar suficiente presión negativa oral como para succionar de manera efectiva la leche del pecho o de un biberón. Por ello, a veces es útil el uso de dispositivos adaptados como vaso, biberón especial, sonda, etc.⁶
(Anexo II)

El grado de dificultad para la alimentación depende del tipo y de la severidad de la fisura, y de la consecuente habilidad del niño para generar la succión suficiente para alimentarse. Sin embargo, bebés con FLP puede que sean incapaces de alimentarse eficazmente, lo cual puede derivar en malnutrición y fallo de medro. Debido al sobreesfuerzo para succionar, se cansan mucho más y por lo tanto están a riesgo de consumir menos leche, ganar menos peso e ir por debajo de los percentiles normales según la edad. Sin embargo, estos niños suelen recuperar la talla y peso acordes a su edad tras las intervenciones quirúrgicas para subsanar su labio o paladar.⁷

Las dificultades en la alimentación pueden no solo comprometer el crecimiento, también pueden afectar a la decisión de la madre de ofrecer lactancia materna. Ésta, puede disminuir debido a la inconsistencia o a la dificultad de iniciarla o mantenerla. En un estudio de 200 niños⁸, la incapacidad de los niños de crear una succión normal fue identificada como un contribuyente para que las madres decidieran dejar la lactancia materna en cerca del 80% de los niños.

Las madres que quieran dar lactancia deben ser informadas sobre las dificultades potenciales que pueden aparecer, además de tener acceso a un especialista en lactancia para que les ayude y aconseje sobre la correcta postura, el manejo de los sistemas de extracción de leche y por si hubiese la necesidad, como y cuando ofrecer alimentos suplementarios de alimentos suplementarios. *(Anexo II)*

Modificar la postura puede incrementar la eficacia y la efectividad de las tomas, aunque estas recomendaciones están basadas en baja evidencia. La postura del niño debe ser semi-incorporada para reducir la regurgitación nasal y el reflujo de leche a las trompas de Eustaquio. Hay una postura, denominada en balón de rugby, que puede ser útil.⁹

Independientemente de la forma de alimentación, se puede recomendar la succión no nutritiva en el pezón de la madre que sirve para afianzar el vínculo con su hijo a pesar de que no le dé de mamar, además de estimular la secreción de prolactina, que aumenta la producción de la leche. Este contacto se puede establecer antes y después de las extracciones.⁸

Las reparaciones labiales se suelen llevar a cabo en torno a los 6 meses de edad y las reparaciones del paladar entre los 18 y 24 meses.¹⁰ Más adelante pueden necesitar cirugías adicionales, así como terapias del habla y ortodoncias.

c. ALIMENTACIÓN

Uno de los principales objetivos de este estudio es determinar el tipo de alimentación en estos niños, concretamente la proporción de lactancia materna que se ha logrado en ellos, dada la importancia y los beneficios que tiene sobre la salud de madre e hijo.^{11,12}

Están demostrados los beneficios a corto y a largo plazo tanto para la madre como para el niño, siendo la leche materna la fuente de alimentación recomendada de manera exclusiva durante los seis primeros meses de vida. Después, se aconseja continuar con la lactancia materna asociada a la alimentación complementaria.

En el año 2012 en España, en todos los niños en general, según la Encuesta Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales y de Igualdad, la lactancia materna exclusiva y parcial estaba en torno al 85% al nacer y el 72,4% a las 6 semanas. *(Anexo III)*

Dada la mayor posibilidad de otitis media aguda (OMA) en estos bebés con fisura, es aún más importante promover y favorecer en ellos la lactancia materna^{13,14}. En un estudio de casos y controles en el que se estableció como el grupo de casos niños con FL/FLP y como controles niños sin ningún tipo de fisura; los niños con FL/FLP tuvieron OMA con

una frecuencia significativamente mayor que los niños sin fisura (43/48 comparados con 10/21), y otitis media secretora (OMS) (40/48 comparados con 4/21).¹⁵ En este mismo estudio se analizó que los niños con FP/FLP fueron alimentados con lactancia materna durante 2.8 meses de media, en comparación con los 3.6 meses de los niños con FL y los 7.5 meses del grupo control.

El sistema de salud público, los consejos de profesionales de la salud, y la accesibilidad a la información, a los servicios y al equipo necesario representan factores cruciales que afectan a la forma de alimentación. Para muchos hospitales, el nacimiento de un niño con FLP es un evento inusual, y la alimentación materna al pecho puede no ser vista como una prioridad, debido al enfoque en otros aspectos críticos del manejo de la fisura.

Hay que comenzar apoyando y proporcionando información a los padres desde antes del nacimiento, para que se puedan anticipar, como, por ejemplo, realizando una extracción manual de calostro a partir de la semana 37. Es una práctica que se realiza cuando se sabe que el niño puede tener dificultades, como en madres con diabetes gestacional, embarazo múltiple, CIR, o en este caso, FLP. El objetivo es evitar la suplementación con leche artificial, administrando al bebé el calostro previamente extraído. Además, facilita la subida de leche tras el parto.¹⁶

4. OBJETIVOS

- Determinar la proporción de lactancia materna en los niños con FLP.
- Determinar las dificultades que han podido tener estos niños en la lactancia materna.
- Determinar los beneficios de la lactancia materna para el desarrollo del bebe con FLP.
- Establecer el grado de satisfacción de los padres en relación con la información recibida.
- Conocer las adaptaciones y alternativas para lograr la lactancia materna en niños con FLP.
- Conocer la influencia de distintos factores en el tipo de alimentación

5. MATERIAL Y MÉTODOS

Lugar de realización: encuesta por escrito a través de redes sociales y Google Forms.

Fechas previstas de estudio:

- Revisión bibliográfica: de septiembre a diciembre de 2020
- Recogida de datos: de diciembre a febrero de 2021
- Análisis de datos: de febrero a mayo de 2021
- Presentación del trabajo. 28 de mayo de 2021
- Resolución de preguntas ante tribunal: 9 de junio de 2021

Población a estudio: 31 familias pertenecientes a un grupo de apoyo de niños con fisura labiopalatina.

a. METODOLOGÍA DEL PROYECTO

Se trata de un estudio epidemiológico observacional y retrospectivo, que consiste en una serie de casos (31), de diseño transversal sobre una muestra de base poblacional, escogidos a través de un grupo creado desde redes sociales entre familias de niños con FLP.

Para este estudio se realizó una encuesta a los padres previo consentimiento informado en la que se recogieron datos básicos antropométricos de los niños, así como antecedentes personales que resultan de interés para enmarcar a los pacientes en grupos e intentar encontrar características comunes que permitan establecer asociaciones entre la información y el apoyo recibidos con el tipo de alimentación, el crecimiento y la satisfacción con la familia.

Para llevar a cabo el estudio, se formuló un cuestionario en el que se incluían datos como el sexo, la edad gestacional, el número de hijos, el tipo de lactancia, etc. (*Anexo IV*)

De estos 31 menores, no se pudo recoger todos los datos a todos los padres, bien porque carecían de esa información en la actualidad o porque la pregunta no procedía para ese niño en cuestión.

En ningún momento se recoge ningún dato que permita identificar a cada paciente. El proyecto del estudio fue aprobado por el Comité de Ética del Hospital Clínico Universitario de Valladolid (*Anexo V*)

En cuanto a la búsqueda bibliográfica, los artículos a los que se hacen referencia han sido obtenidos en su mayoría de PudMed, Cochrane y UpToDate, usando términos de

búsqueda como cleft lip, cleft palate, cleft feeding, human milk and breastfeeding. También se ha obtenido información de guías y recomendaciones a través de páginas de organizaciones profesionales como la Asociación Española de Pediatría.

Análisis estadístico

Las variables numéricas se resumieron con medias y las variables cualitativas con porcentajes. Se calcularon intervalos de confianza al 95% para porcentajes poblacionales. Se contrastó la igualdad de medias utilizando la t de student para muestras independientes y la igualdad de porcentajes con el test de chi-cuadrado, y cuando no fue recomendable utilizar éste, por la aparición de alguna frecuencia baja en la tabla de contingencia asociada, con el test exacto de Fisher. Se consideraron como estadísticamente significativos valores de p inferiores a 0,05. Los cálculos estadísticos se realizaron con el programa SPSS v24.

b. LIMITACIÓN DEL ESTUDIO Y SESGOS

La principal limitación de este estudio ha sido el bajo tamaño muestral. Aunque sea una enfermedad relativamente prevalente, no ha sido sencillo contactar con padres de estos niños. También se ha preferido contar con niños de edades más tempranas, para evitar posibles sesgos de confusión, debido a que las características de las preguntas del estudio requieren conocer los datos de los primeros meses del bebé.

Las variables empleadas en su mayoría son cualitativas.

Probablemente por todo ello no se han encontrado relaciones estadísticamente significativas entre variables, como ser prematuro con la talla y el peso al nacimiento, o considerar la lactancia materna más beneficiosa que la artificial con el porcentaje que dieron lactancia materna y la duración de ésta. Tampoco hubo diferencias en nivel de estrés al nacimiento ($p=0.38$) ni en el nivel de estrés a los 6 meses ($p=0.24$) entre las madres según su elección de seguir o no con la lactancia materna.

Esto no significa que no las haya, ya que hay numerosas publicaciones que sí que lo demuestran, pero en estudios con mayor tamaño muestral.

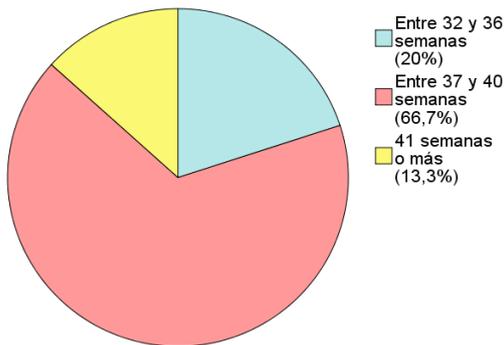
Por otro lado, los padres que se han ofrecido para completar la encuesta representan a un porcentaje pequeño de la población, y puede que la determinación a realizarla esté relacionada con lo comprometidos que están con la patología de su bebé.

6. RESULTADOS

En primer lugar, se hace un análisis de la epidemiología general en esta muestra; luego del tipo y método de alimentación en estos niños medido de manera retrospectiva a lo largo de sus 6 primeros meses de vida; a continuación, se analiza la edad de las intervenciones quirúrgicas; y, por último, se tiene en cuenta y se analiza la calidad percibida por los padres en cuanto a asesoramiento y satisfacción por parte de los equipos sanitarios.

EPIDEMIOLOGÍA

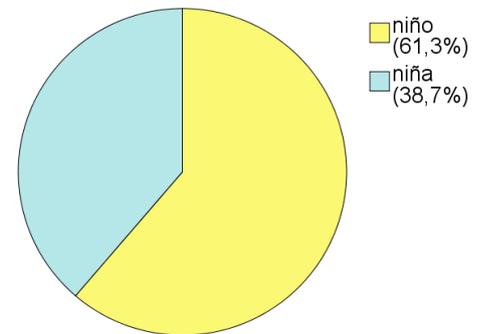
Edad gestacional



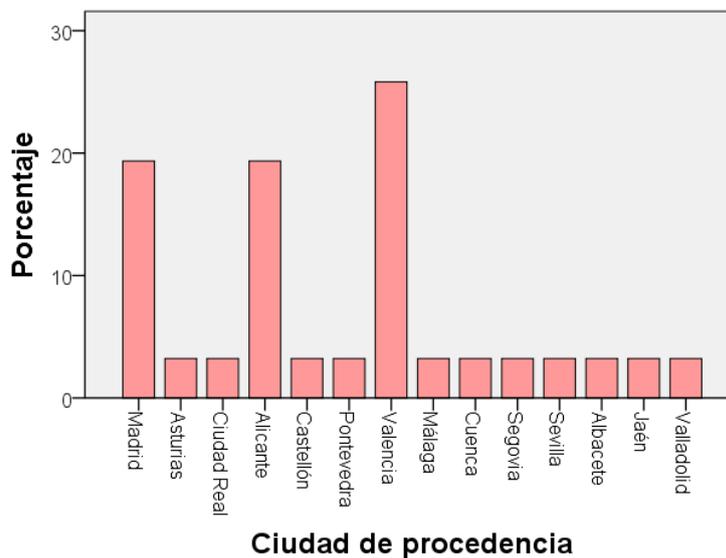
De los niños de nuestro estudio, el 20% fueron pretérmino [IC 95% 7.7-38.6].

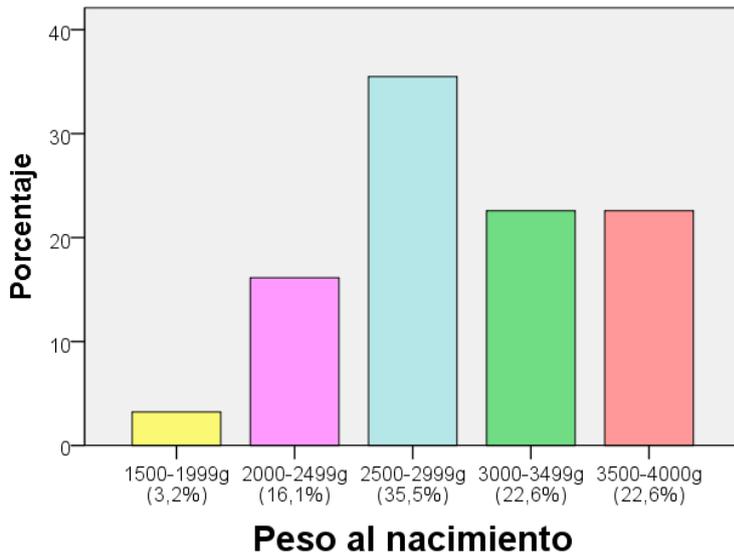
De los estudiados, el 61,3% son niños [IC 95%: 42.2-78.2] y el 38,7% niñas [IC 95%: 21.8-57.8].

Sexo del bebé



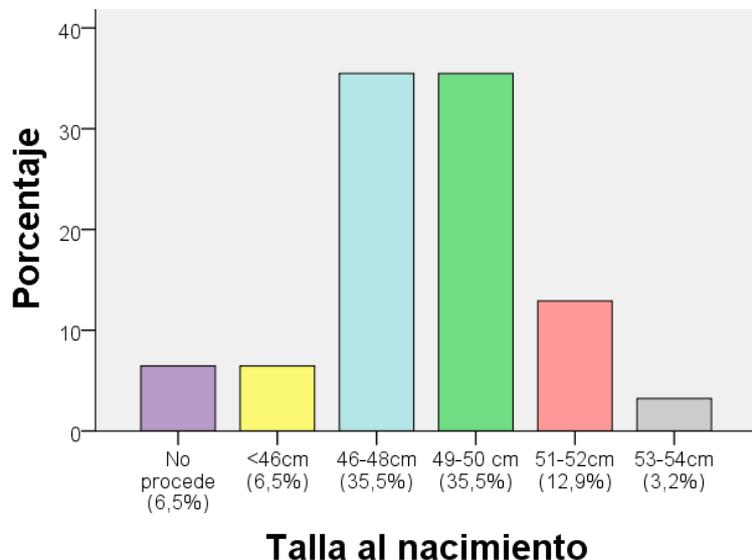
Las ciudades con mayor número de casos han sido Valencia, Alicante y Madrid, con 8, 6 y 6 niños respectivamente.





La media del peso en los niños fue de $2.937.2 \pm 2.517.8$ [IC 95%: 2751,2-3123,2 , lo que los sitúa entre el percentil (p) 2 y el p15 para el peso. Solo un 22,6% se encuentran aproximadamente entre el p50 y el p85, según las gráficas de referencia publicadas por la OMS. (Anexo VI)

La media de la talla fue de $49.3 \pm 2.4.6$ [IC 95% 47.6-51.0]. La mayoría de los niños de nuestro estudio (un 70,1%) se encuentra entre el p3 y el p50, según las gráficas de referencia publicadas por la OMS para los percentiles de talla al nacimiento.



Habría que tener en cuenta que 6 niños del total fueron pretérminos, por lo que es de prever que tengan tallas y pesos inferiores a los que nacieron a término, lo cual no se pudo agrupar y poner en correlación en este estudio debido al bajo tamaño muestral.

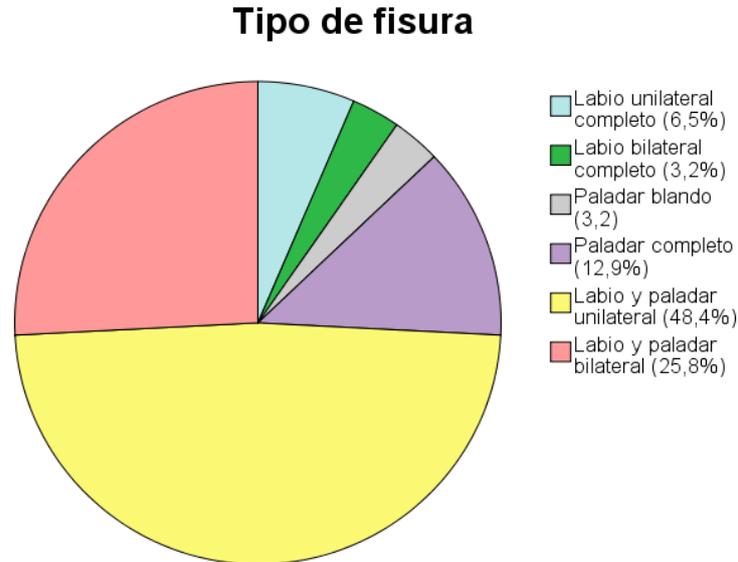
Para conocer la experiencia personal de los padres y valorar como ha podido influir, preguntamos si tenían más de un hijo, a lo que el 61,3% respondieron que no y el 38,7% que sí.

En cuanto a la edad actual de la madre, el 3,2% de ellas tienen una edad entre 18-25 años ; el 16,1% entre 25-30; el 38,7% entre 30-35, y formando el grupo de mayor porcentaje, el 41,9% de las madres tienen más de 35 años.

Debido a que la fisura tiene un componente hereditario, preguntamos si hubo algún antecedente en la familia, a lo que el 74,2% [IC 95%: 55.4-88.1] afirmaron que no; en el

16,1% [IC 95%: 5.5-33.7] había fisura en alguno de los padres; y en el 9,7% [IC 95%: 2.0-25.8] un familiar de 2º grado.

En cuanto al tipo de parto, el 65,5% [IC 95%: 45.7-82,1] fue eutócico, el 3,4% [IC 95%: 0.1-17.8] instrumental y el 31% [15.3-50.8] por cesárea.



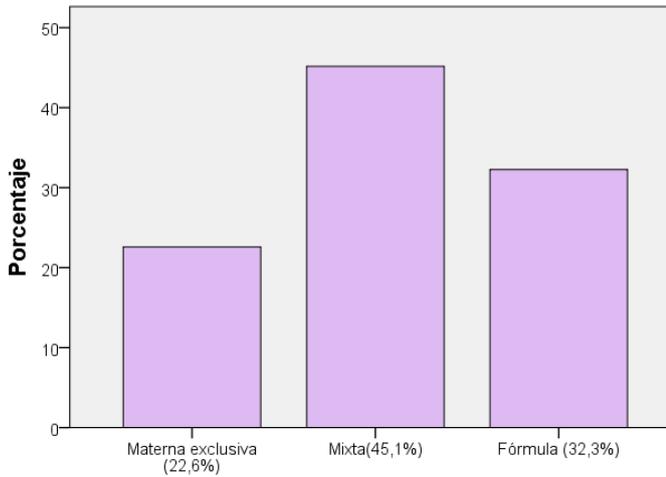
Casi la mitad de los casos fueron labio y paladar unilateral (48,4%). El 25,8% eran bilaterales. La mayoría de los niños de nuestro estudio nacieron con algún tipo de fisura palatina (90,3%), lo que en principio dificulta en mayor medida la alimentación que la fisura labial aislada.

TABLA 1. FRECUENCIA DE CADA TIPO DE FISURA

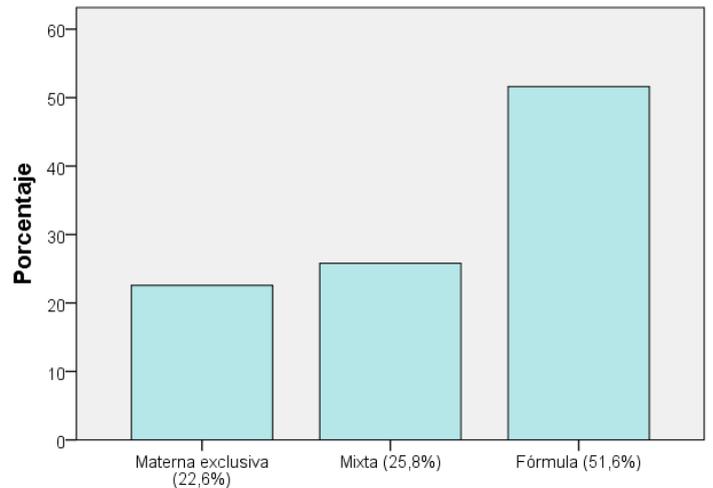
Tipo de fisura	Total en estudio (%)	IC 95%
Labio unilateral completo	6,5	0.8-21.4
Labio bilateral completo	3,2	0.1-16.7
Paladar blando	3,2	0.1-16.7
Paladar completo	12,9	3.6-29.8
Labio y paladar unilateral	48,4	30.2-66.9
Labio y paladar bilateral	25,8	11.9-44.6

TIPO Y MÉTODO DE ALIMENTACIÓN

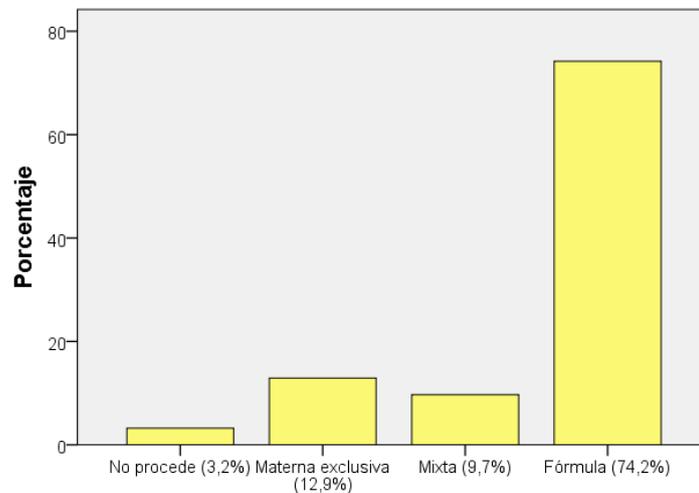
De los niños del estudio, un 67.7% [IC 95%: 48.6-83.3] recibieron lactancia materna en algún momento; siendo un 28,57% durante 1 mes o menos; 33,3% entre 1 y 3 meses; 9,5% entre 3 y 6 meses y 28,57% durante más de 6 meses.



Tipo de lactancia menos de 1 mes



Tipo de lactancia entre 1 y 3 meses



Tipo de lactancia de 3 a 6 meses

Se podría decir que un tercio no dieron lactancia y de las que sí, un tercio durante menos de 1 mes.

En cuanto a las formas de alimentación, técnicas y recursos para la lactancia, se realizaron varias preguntas, como por ejemplo si las madres que habían dado lactancia materna tuvieron que extraerse leche, siendo el resultado que de las 21 madres que dieron lactancia materna, todas se extrajeron leche en algún momento.

Por otro lado, se quiso saber si el uso de posiciones especiales para alimentar al bebé era un recurso que usaban los padres, siendo los datos obtenidos que solo 3 niños de los encuestados usaron alguna posición (14,3%). En cuanto a la placa maxilar, la usaron el 64,5% [IC 95%: 45.4-80.8] de los niños.

INTERVENCIONES QUIRÚRGICAS

Dado que la intervención quirúrgica, tanto del labio como del paladar, es algo que afecta directamente al modo de alimentación e indirectamente a la ganancia ponderoestatural, es un dato que también se ha tenido en cuenta en la encuesta, obteniéndose que, de los 31 niños, 25 se han realizado ya la queiloplastia; 4 no presentaban este defecto anatómico, por lo que no la necesitaban; y 2 todavía no tienen la edad correspondiente para que le sea realizada.

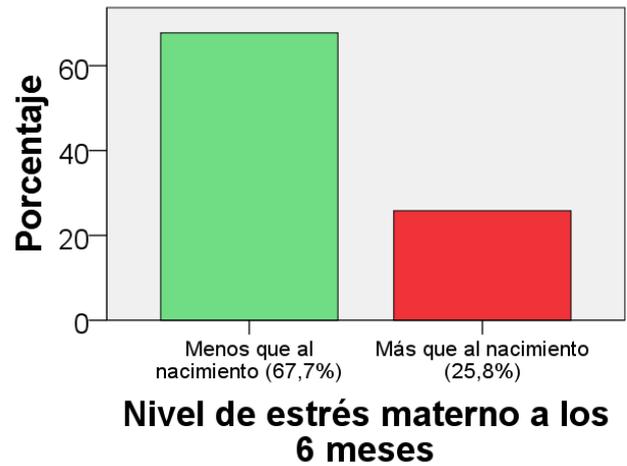
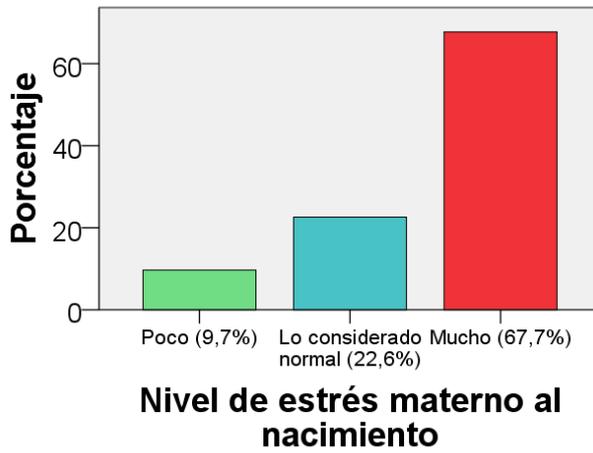
En cuanto a la palatoplastia, del total de 31 niños, han sido intervenidos 22; 3 no la precisaban por ausencia del defecto; y 6 aún no han sido intervenidos, debido en algunos casos por no tener la edad para ello o bien por retrasos en los quirófanos debido a la situación pandémica actual.

INFORMACIÓN, ASESORAMIENTO Y SATISFACCIÓN

TABLA 2. INFORMACIÓN, ASESORAMIENTO Y SATISFACCIÓN

Preguntas a los padres	Total y %	IC 95%
¿Considera la lactancia materna más beneficiosa que la artificial?		
Sí	26 (83.9%)	66.3-94.5
No	2 (6.5%)	0.8-21.4
Son iguales	3 (9.7%)	2.0-25.8
Procedencia de los consejos y asesoramiento sobre la alimentación		
Personal sanitario	19 (61.3%)	42.2-78.2
Amigos y conocidos	8 (25.8%)	11.9-44.6
Asociaciones de padres	2 (6.5%)	0.8-21.4
Otros	2 (6.5%)	0.8-21.4
Satisfacción de la información y el apoyo recibidos por los centros sanitarios en cuanto a los métodos y formas de alimentación		
Excelente	2 (6.5%)	0.8-21.4
Muy buena	6 (19.4%)	7.5-37.5
Buena	7 (22.6%)	9.6-41.1
Escasa	11(35.5%)	19.2-54.6
Nula	5(16.1%)	5.5-33.7

El 83,4% de las familias consideran la lactancia materna más beneficiosa, pero casi el 75% no se muestran satisfechas con la información y apoyo recibidos. De hecho, el 39% recibieron consejos no sanitarios.



Como podemos observar, aunque la mayoría de las madres declararon tener un nivel de estrés al nacimiento del bebé muy alto, a los 6 meses en la mayoría de ellas se vio reducido significativamente. Hubo un 6,5% (dos madres) en las que no procedía esta pregunta, pues sus bebés aún no habían cumplido los 6 meses en el momento del estudio.

7. DISCUSIÓN

En este estudio se obtuvo que el 61,3% son niños [IC 95%: 42.2-78.2] y el 38,7% niñas [IC 95%: 21.8-57.8], lo cual se corresponde con la incidencia global, coincidiendo con otros estudios.^{2,17}

En toda intervención médica, el paciente y sus familiares tiene que comprender la importancia de éste para que haya una buena adherencia terapéutica. En la lactancia materna, si las madres están bien informadas sobre todos los beneficios que conlleva la misma, se logrará un mayor porcentaje de ésta, así como una mayor duración.

La mayoría de los estudios que hay en la literatura actual sobre el tema, coinciden en que tanto el porcentaje de madres que aportan lactancia materna como la duración de esta, es menor en niños con FLP que en la población general. En este mismo estudio se analizó que los niños con FP/FLP fueron alimentados con lactancia materna durante 2.8 meses de media, en comparación con los 3.6 meses de los niños con FL y los 7.5 meses del grupo control.¹⁸.

Por otro lado, hay estudios que han determinado que los niños con FLP son más susceptibles a infecciones ($p < 0.05$) y que estaban por debajo en las curvas de peso y talla respecto a niños de su misma edad y sexo.¹⁹

Alperovich et al.²⁰ publicaron una incidencia de lactancia materna en pecho de un 67% (con una duración media de 5,3 meses), basada en encuestas telefónicas a 110 bebés con FL y/o FP. Britton et al.⁷ recogieron mediante 90 cuestionarios en Escocia la incidencia de la lactancia materna que resultó ser de un 54% en niños con FL y/o FP, frente a la incidencia nacional en Escocia de un 63% en el año 2000 y un 70% en el año 2005. Tanto en el estudio de Alperovich como en el de Britton se incluyeron a muchos niños que solo presentaban FL, que tienen más facilidad para amamantar del pecho o de un biberón, en contraposición con aquellos que tienen FP, también incluidos en el presente estudio.

Por otro lado, en un estudio en el que solo se incluyeron niños con FP, el porcentaje de niños alimentados con pecho fue significativamente inferior, siendo de un 7,2%²¹, poniendo de manifiesto la dificultad según el defecto anatómico. En este mismo estudio, fue sorprendente encontrar que solo un 23,3% de los niños recibieron leche materna a través de algún dispositivo especial. Todo esto a pesar del beneficio conocido y las políticas de salud pública vigentes en el estado de Ohio, donde se realizó este estudio.

En el presente estudio sucede que las madres sí que son conscientes de que la lactancia materna aporta mayores beneficios que la artificial, (83,9%), aunque quizá no reciban el

apoyo suficiente para llevarla a cabo, ya que la mayoría ha manifestado una satisfacción con la información recibida entre escasa y nula (51,6%). Por lo que se podría interpretar que existen otros determinantes que influyen en la decisión de proporcionar lactancia materna, ya sea a pecho o a través de dispositivos especiales.

Un estudio concluyó que la clave para mejorar la alimentación en estos niños está en combinar diferentes técnicas e intervenciones, teniendo una visión holística y combinando la placa maxilar, las tetinas especiales, la extracción manual de leche y la educación sobre la importancia de la lactancia materna, entre otros.²² También hay estudios que comparan un método u otro con la ganancia de peso.²³

Los padres a menudo descubren en el nacimiento que sus hijos tienen un defecto orofacial, por lo que la relación maternal empieza bajo circunstancias estresantes. El shock psicológico junto al riesgo de ansiedad materna, miedo y sensación de impotencia pueden alterar el vínculo madre hijo.

Además, la extracción manual de leche y todos los dispositivos para extraerla y almacenarla, así como unos cuidados de esterilización, requieren de una cantidad significativa de tiempo y dinero. La capacidad de la madre de extraerse la leche y convertirse en una experta de la alimentación puede verse limitada por barreras como la comprensión, la motivación y de la producción involuntaria de leche.

Es por ello por lo que el sistema de salud, la atención por parte de los profesionales sanitarios y el acceso a la información, a los servicios y al equipo necesario representan un factor que afecta notablemente al modo de alimentación de los neonatos. Por ejemplo, políticas hospitalarias que desanimen a la alimentación materna como la distribución de fórmula gratuita pueden indirectamente decantar a los padres por esta opción.

Además, en muchos hospitales, el nacimiento de un bebé con FLP es un evento no común, y, en consecuencia, la alimentación materna puede no ser vista como una prioridad por los especialistas enfocados en el cuidado crítico de estos recién nacidos.

Todas las madres sin excepción se han sentido muy abandonadas durante todo el proceso, independientemente de la provincia en la que se hayan encontrado. Hay provincias en las que sí que hay unidad de fisura, sin embargo, el protocolo no está establecido en ningún hospital y no se encargan específicamente de la alimentación. La falta de conocimiento y de apoyo a la lactancia no es exclusiva de este colectivo, ocurre en todas los recién nacidos y prueba de ello es que los niveles de lactancia materna están disminuyendo año tras año en general.

Se intentó unificar a los pacientes por provincias o según el tipo de fisura y se llegó a la conclusión de que cada familia tiene su propia experiencia, según donde se nazca e incluso según el especialista que le atienda en ese momento. Al final, cada niño tiene un tipo de fisura y cada cirujano sus protocolos quirúrgicos, sin haber especialistas que unifiquen todos estos aspectos, ni en el ámbito público ni en el privado.

Por la información disponible en la literatura actual y por los datos obtenidos en el presente estudio, queda claro que hay un porcentaje muy alto de desinformación. Aunque no se haya podido establecer relaciones estadísticamente significativas entre los determinantes que pueden condicionar la decisión de dar lactancia materna o no, otros estudios sí que avalan que la FLP es factor de riesgo para no recibir lactancia materna, la cual es suficientemente importante como para reforzar los consejos tanto en niños con y sin fisura.

Se podría pensar por tanto que el pequeño tamaño de la muestra nos ha limitado a la hora de conseguir resultados estadísticamente significativos, pero dejamos la puerta abierta a posteriores estudios en los que se incluyan un mayor número de niños con este problema, e incluso se puedan comparar con un grupo control.

8. CONCLUSIONES

- Un 67.7% [IC 95%: 48.6-83.3] recibieron lactancia materna; siendo un 28,57% durante 1 mes o menos; 33,3% entre 1 y 3 meses; 9,5% entre 3 y 6 meses y 28,57% durante más de 6 meses.
- La capacidad de succión en estos niños se ve comprometida, por lo que se han de buscar formas para facilitar la alimentación.
- La lactancia materna en los niños con fisura es beneficiosa además de por el resto de los motivos, porque favorece el vínculo con la madre y disminuye el riesgo de otitis aguda.
- El 83,4% consideran la lactancia materna mejor que la artificial
- Casi el 75% de las familias no se muestran satisfechas con la información y el apoyo recibidos
- El 39% recibieron consejos no sanitarios
- En aquellas que dieron lactancia materna, todas se extrajeron leche alguna vez; 3 usaron posiciones especiales; y el 64.5% usaron placa maxilar.
- No hay diferencias estadísticamente significativas al relacionar las variables con el tipo de alimentación, debido seguramente al pequeño tamaño muestral.
- Hacen falta más estudios para determinar las claves en lograr la lactancia materna en los niños con fisura labiopalatina.

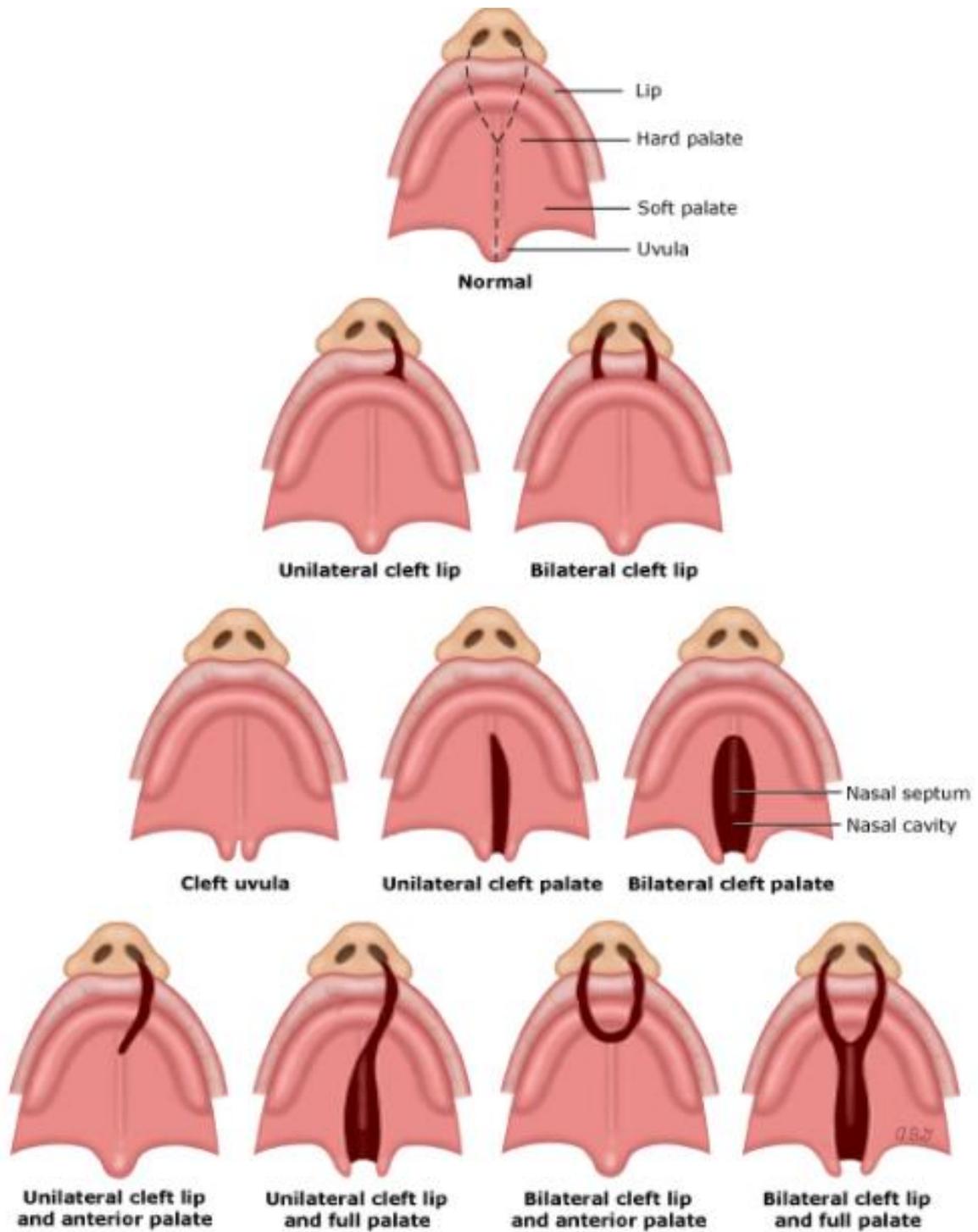
9. BIBLIOGRAFÍA

1. Bernheim N, Georges M, Malevez C, De Mey A, Mansbach A. Embryology and epidemiology of cleft lip and palate. *B-ENT*. 2006;2 Suppl 4:11-9.
2. Worley ML, Patel KG, Kilpatrick LA. Cleft Lip and Palate. *Clin Perinatol*. 2018;45(4):661-78.
3. Boyce JO, Reilly S, Skeat J, Cahir P. ABM Clinical Protocol #17: Guidelines for Breastfeeding Infants with Cleft Lip, Cleft Palate, or Cleft Lip and Palate—Revised 2019. :9.
4. Wantia N, Rettinger G. The current understanding of cleft lip malformations. *Facial Plast Surg*. 2002;18(3):147-53.
5. Johnson MM. Prenatal Imaging for Cleft Lip and Palate. *Radiol Technol*. 2019;90(6):581-96.
6. Masarei AG, Sell D, Habel A, Mars M, Sommerlad BC, Wade A. The nature of feeding in infants with unrepaired cleft lip and/or palate compared with healthy noncleft infants. *Cleft Palate Craniofac J*. 2007;44(3):321-8.
7. Britton KFM, McDonald SH, Welbury RR. An investigation into infant feeding in children born with a cleft lip and/or palate in the West of Scotland. *Eur Arch Paediatr Dent*. 2011;12(5):250-5.
8. Burca NDL, Gephart SM, Miller C, Cote C. Promoting Breast Milk Nutrition in Infants With Cleft Lip and/or Palate. *Adv Neonatal Care*. 2016;16(5):337-44.
9. Posiciones para amamantar: MedlinePlus enciclopedia médica [Internet].. Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/patientinstructions/000634.htm>
10. Labio leporino y fisura palatina. Guía para padres. :29. Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea. Gobierno de Navarra.
11. Ballard O, Morrow AL. Human milk composition: nutrients and bioactive factors. *Pediatr Clin North Am*. 2013;60(1):49-74.
12. Section on Breastfeeding. Breastfeeding and the use of human milk. *Pediatrics*. 2012;129(3):e827-841.
13. Andreas NJ, Kampmann B, Mehring Le-Doare K. Human breast milk: A review on its composition and bioactivity. *Early Hum Dev*. 2015;91(11):629-35.
14. Christensen N, Bruun S, Søndergaard J, Christesen HT, Fisker N, Zachariassen G, et al. Breastfeeding and Infections in Early Childhood: A Cohort Study. *Pediatrics*. 2020;146(5).
15. Aniansson G, Svensson H, Becker M, Ingvarsson L. Otitis media and feeding with breast milk of children with cleft palate. *Scand J Plast Surg Hand Surg*. 2002;36(1):9-15.
16. Foudil-Bey I, Murphy MSQ, Dunn S, Keely EJ, El-Chaâr D. Evaluating antenatal breastmilk expression outcomes: a scoping review. *Int Breastfeed J [Internet]*. 2021;16. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7971107/>

17. Mossey PA, Little J, Munger RG, Dixon MJ, Shaw WC. Cleft lip and palate. *The Lancet*. 2009;374(9703):1773-85.
18. Garcez LW, Giugliani ERJ. Population-based study on the practice of breastfeeding in children born with cleft lip and palate. *Cleft Palate Craniofac J*. 2005;42(6):687-93.
19. Gopinath VK, Muda WAMW. Assessment of growth and feeding practices in children with cleft lip and palate. *Southeast Asian J Trop Med Public Health*. 2005;36(1):254-8.
20. Alperovich M, Frey JD, Shetye PR, Grayson BH, Vyas RM. Breast Milk Feeding Rates in Patients with Cleft Lip and Palate at a North American Craniofacial Center. *Cleft Palate Craniofac J*. 2017;54(3):334-7.
21. Gottschlich MM, Mayes T, Allgeier C, James L, Khoury J, Pan B, et al. A Retrospective Study Identifying Breast Milk Feeding Disparities in Infants with Cleft Palate. *J Acad Nutr Diet*. 2018;118(11):2154-61.
22. Goyal M, Chopra R, Bansal K, Marwaha M. Role of obturators and other feeding interventions in patients with cleft lip and palate: a review. *Eur Arch Paediatr Dent*. 2014;15(1):1-9.
23. doi:10.1016/j.ijom.2011.04.017 | Elsevier Enhanced Reader [Internet]. I.N. Ize-Iyamu, B.D. Saheeb. Feeding intervention in cleft lip and palate babies: a practical approach to feeding efficiency and weight gain. *Int J Oral Maxillofac Surg*.
24. Themes UFO. The Genetics of Facial Cleft [Internet]. Radiology Key. 2017. Disponible en: <https://radiologykey.com/the-genetics-of-facial-cleft/>
25. Fernández-Vegue - ALIMENTACIÓN COMPLEMENTARIA.pdf [Internet]. Disponible en: https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/recomendaciones_aep_sobre_alimentacio_n_complementaria_nov2018_v3_final.pdf
26. Glenny 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 The Cochrane Library, 2007 Issue 4. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).
27. Gritli-Linde A. Chapter 2 The Etiopathogenesis of Cleft Lip and Cleft Palate: Usefulness and Caveats of Mouse Models. En: *Current Topics in Developmental Biology* [Internet]. Academic Press; 2008. p. 37-138. (Mouse Models of Developmental Genetic Disease; vol. 84). Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0070215308006029>

10. ANEXOS

Anexo I. Diferentes tipos de fisura²⁴



Anexo II. Dispositivos y posiciones especiales para favorecer la lactancia



II Pigeon feeder



I Special needs Medela



III Posición para amamantar en balón de rugby²⁵

Anexo III. Porcentaje de lactancia en la población general en España en el año 2012

Fuente: Encuesta Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

LM exclusiva o mixta

- En España 2012:
 - Al nacer: 85 %.
 - 6 semanas: 72.4 %.
 - 3 meses: 66.5 %.
 - 6 meses: 46.9 %.
 - 12 meses: 25 %.



Anexo IV. Diseño del estudio

DISEÑO DEL ESTUDIO. ESTUDIO RETROSPECTIVO POR MEDIO DE UNA ENCUESTA A 40 FAMILIAS A FIN DE ESTUDIAR EL TIPO DE ALIMENTACIÓN Y LA RELACIÓN CON EL CRECIMIENTO EN NIÑOS CON FISURA LABIOPALATINA

CUESTIONARIO:

PROVINCIA DEL NIÑO/NIÑA:

EPIDEMIOLOGÍA

1. Edad
2. Edad gestacional
3. Peso al nacimiento
4. Talla al nacimiento
5. Sexo
 - a. Niño
 - b. Niña
6. Número de hijos
 - a. 1
 - b. Más de 1
7. Edad de la madre
 - a. <18
 - b. 18-25
 - c. 25-30
 - d. 30-35
 - e. >35
8. Antecedente familiar de fisura labiopalatina
 - a. Madre/padre y tipo. Especificar si padre o madre.
 - b. Hermanos
 - c. Tío/ abuelo/ primo (algún familiar de segundo grado)

d. No

9. Tipo de parto

a. Eutócico

b. Instrumental

c. Cesárea

10. Tipo de fisura

a. Labio unilateral incompleto

b. Labio unilateral completo

c. Labio bilateral incompleto

d. Labio bilateral completo

e. Paladar blando

f. Paladar completo

g. Labio y paladar unilateral

h. Labio y paladar bilateral

TIPO Y MÉTODO DE ALIMENTACIÓN

11. Diste leche materna

a. Sí

b. No

12. Duración de la lactancia materna: _____

13. Tenías que suplementar con fórmula

a. Sí

b. No

14. Tipo de lactancia por etapas

a. Menos de 1 mes

i. Materna exclusiva

ii. Mixta

- iii. Artificial (fórmula)
 - b. De 1 mes a 3 meses
 - i. Materna exclusiva
 - ii. Mixta
 - iii. Artificial (fórmula)
 - c. De 3 a 6 meses
 - i. Materna exclusiva
 - ii. Mixta
 - iii. Artificial (fórmula)
15. Método de alimentación (Indicar etapas, ej: del 1ª al 3ª mes)
- a. Pecho (____)
 - b. Vaso (____)
 - c. Biberón normal (____)
 - d. Biberón especial
 - e. Sonda (____)
16. En caso de haber dado el pecho, indicar si se ha usado alguna posición especial (bebé semiincorporado para reducir la regurgitación nasal, sujeción de los mofletes del bebé para aumentar la fijación al pezón, intentar posicional el pecho hacia la parte del paladar del bebé que tenga menos fisura en el caso de fisura palatina, etc)
- a. Sí, se ha usado alguna modificación posicional/estrategia
 - b. No
17. ¿Te tuviste que extraer leche?
- a. Sí
 - b. No
18. Uso de placa maxilar
- a. Placa sí

- b. Placa no

19. Introducción de alimentos nuevos

- a. 4-6 meses
- b. > 6 meses

DESARROLLO Y CRECIMIENTO

20. Peso por etapas

- a. 1º mes
- b. 3º mes
- c. 6º mes
- d. 9 meses
- e. 12 meses
- f. 24 meses

21. Talla por etapas

- a. 1º mes
- b. 3º mes
- c. 6º mes
- d. 9 meses
- e. 12 meses
- f. 24 meses

22. Edad de la(s) intervención(es) quirúrgica(s)

INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO

23. ¿Considera que la lactancia materna es más beneficiosa que la lactancia artificial?

- a. Sí
- b. No
- c. Son iguales

24. Procedencia de los consejos y asesoramiento sobre la alimentación
 - a. Personal sanitario
 - b. Amigos y conocidos
 - c. Asociaciones de padres con niños con FLP

25. Satisfacción de la información y el apoyo recibidos por los centros sanitarios en cuanto a los métodos y formas de alimentación
 - a. Excelente
 - b. Muy buena
 - c. Buena
 - d. Escasa
 - e. Nula

26. Nivel de estrés materno
 - a. Al nacimiento
 - i. Mucho
 - ii. Lo considerado normal
 - iii. Poco
 - b. A los 6 meses
 - i. Más que al nacimiento
 - ii. Menos que al nacimiento

Esta investigación es realizada por Eloísa Cabello Gómez, alumna de medicina de la universidad de Valladolid, como parte de su Trabajo de Fin de Grado.

El propósito de esta investigación es recopilar datos sobre la alimentación y el crecimiento de niños con fisura labiopalatina, así como valorar el grado de satisfacción con la información y el cuidado obtenidos por parte del sistema de salud.

Esta investigación va dirigida a un grupo de niños, por lo que los encargados de realizar la encuesta y dar el consentimiento serán sus padres y/o tutores legales.

La identidad del participante será protegida de manera que en ningún caso se recogerá información que pueda identificar al niño, ni su nombre, ni su DNI, simplemente

Alimentación en los niños con FLP
Cabello G, Da Cuña V

los datos antropométricos que servirán para el estudio. Por lo tanto, no habrá datos ni información que puedan identificar al paciente.

Si ha leído este documento y ha decidido participar, por favor, entienda que su participación es totalmente voluntaria y que usted tiene derecho a abstenerse o retirarse de participar en cualquier momento.

Si tiene alguna pregunta o desea más información sobre la investigación, por favor, comuníquese con Eloísa Cabello a través del correo eloisacabello97@gmail.com.

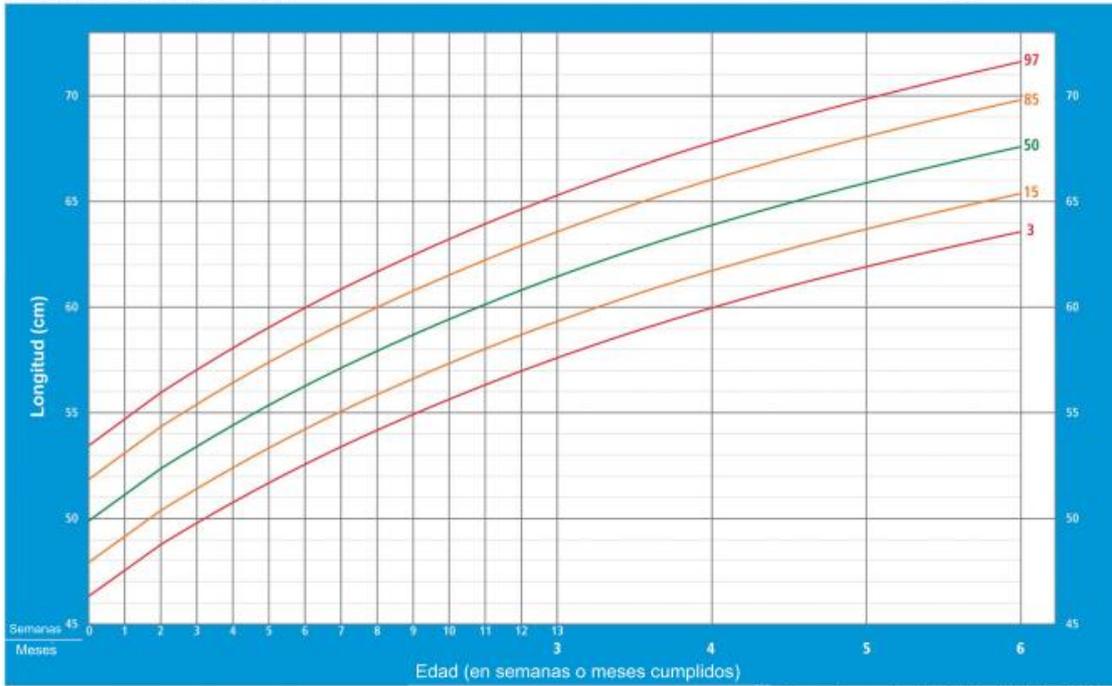
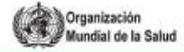
Al rellenar esta encuesta y marcar esta casilla doy mi consentimiento informado para que los datos se utilicen con fines de estudio e investigación.

Firma:

Anexo VI. Tablas de referencia de longitud y peso para edad y sexo. OMS

Longitud para la edad Niños

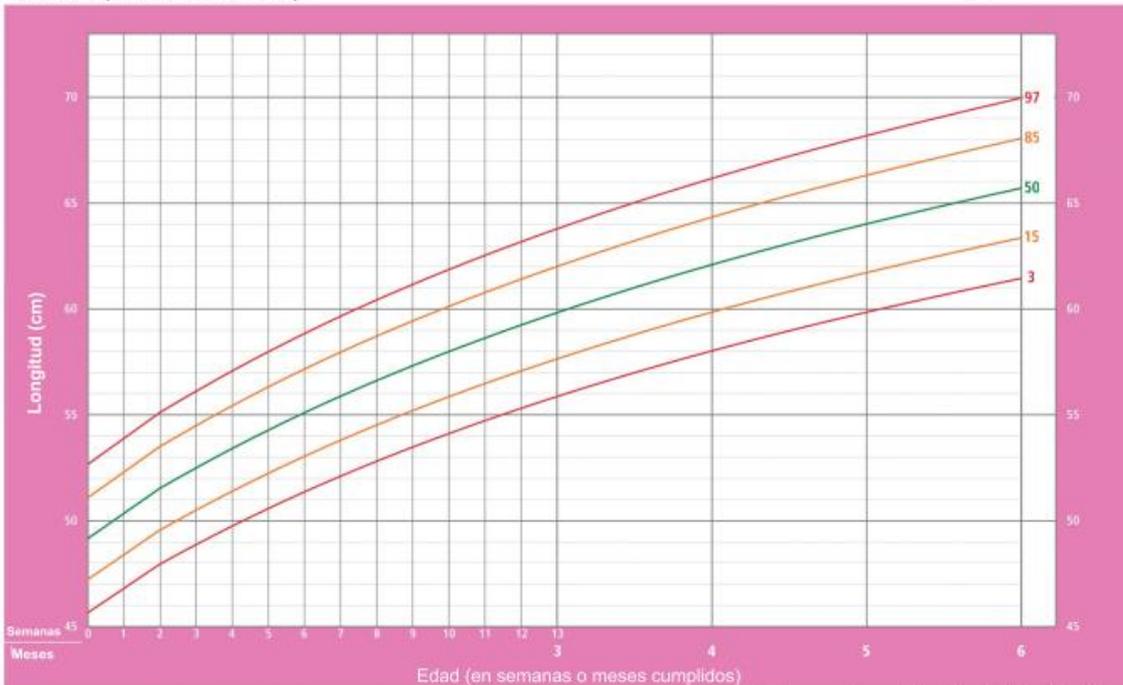
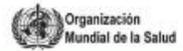
Percentiles (Nacimiento a 6 meses)



Patrones de crecimiento infantil de la OMS

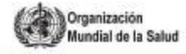
Longitud para la edad Niñas

Percentiles (Nacimiento a 6 meses)

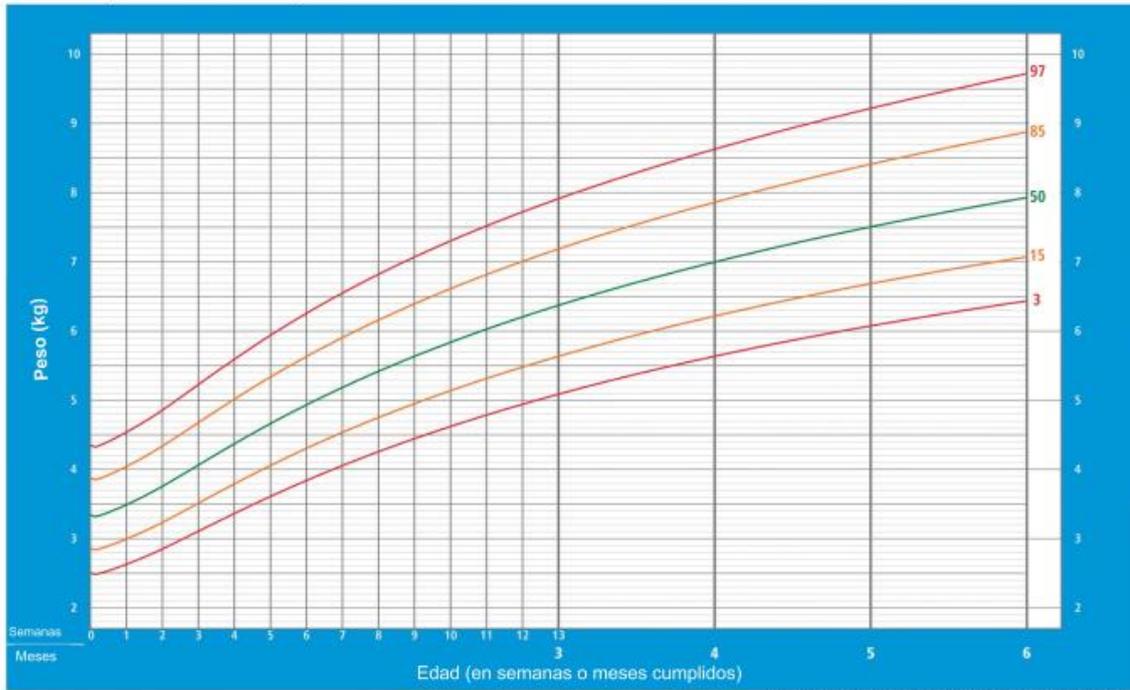


Patrones de crecimiento infantil de la OMS

Peso para la edad Niños

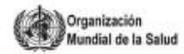


Percentiles (Nacimiento a 6 meses)

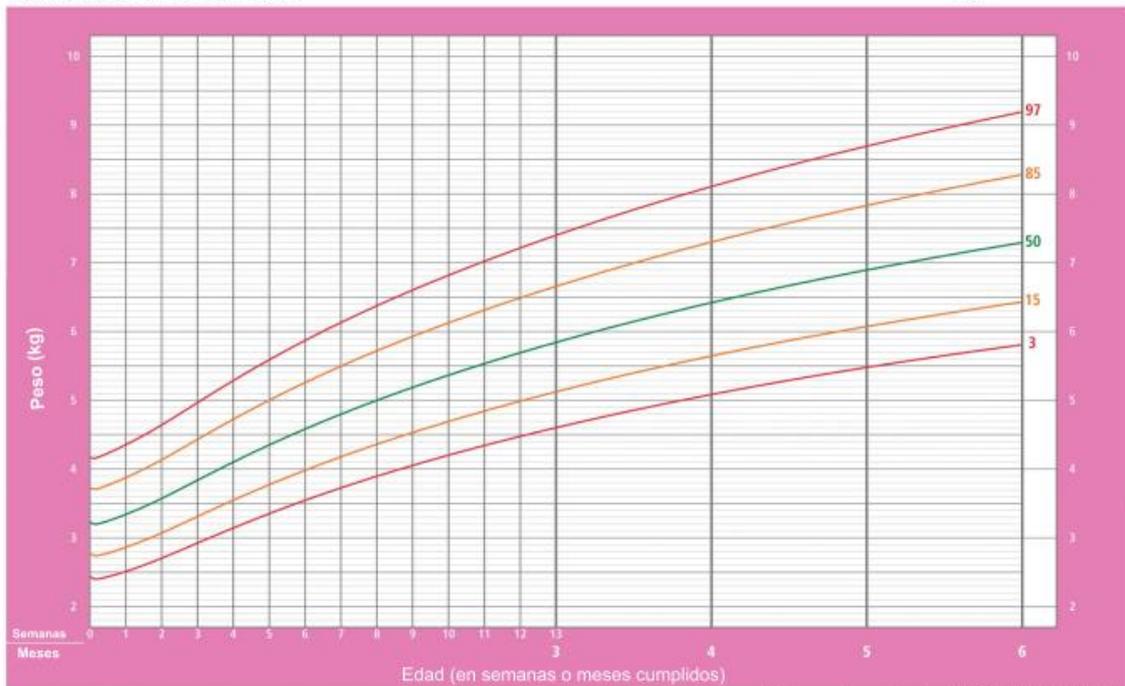


Patrones de crecimiento infantil de la OMS

Peso para la edad Niñas



Percentiles (Nacimiento a 6 meses)



Patrones de crecimiento infantil de la OMS

INTRODUCCIÓN

La fisura labiopalatina (FLP) es una malformación congénita con una incidencia de 1/700 recién nacidos. Afecta, entre otros, a la alimentación del RN por lo que crucial facilitarla y que sea sencilla en el día a día de los padres. Estudio descriptivo, observacional y retrospectivo, realizado mediante una encuesta a los padres de 31 niños en España.



OBJETIVOS



CONCLUSIONES

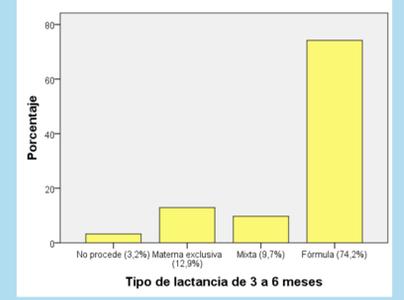
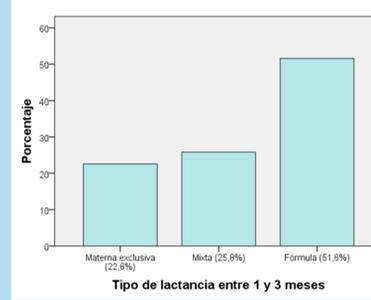
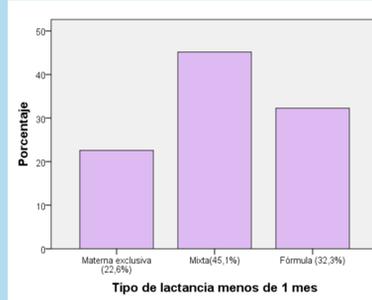
La prevalencia de la lactancia materna resultó ser muy baja. Hay mucho grado de desinformación y la satisfacción de los padres es muy deficiente. Casi el 70% de las familias desean y comienzan la lactancia materna pero no la mantienen. Se encontraron grandes variedades según el tipo de fisura, la provincia de nacimiento y la experiencia personal de cada padre. Cada niño es diferente pero sin duda para todos es fundamental una buena alimentación, y no hay nada mejor que la lactancia materna exclusiva durante los 6 primeros meses.

BIBLIOGRAFÍA



RESULTADOS

TIPO DE LACTANCIA POR ETAPAS

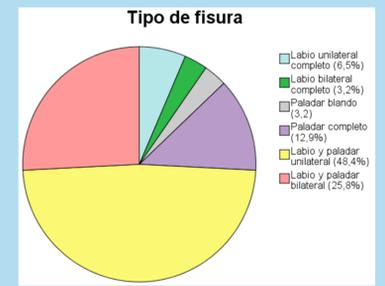


Tipos de fisura. Porcentaje en este estudio e intervalos de confianza

Tipo de fisura	Total en estudio (%)	IC 95%
Labio unilateral completo	6,5	0.8-21.4
Labio bilateral completo	3,2	0.1-16.7
Paladar blando	3,2	0.1-16.7
Paladar completo	12,9	3.6-29.8
Labio y paladar unilateral	48,4	30.2-66.9
Labio y paladar bilateral	25,8	11.9-44.6



67,7%



- DURACIÓN DE LA LACTANCIA
- 28,57 → 1 mes o menos
- 33,3% → entre 1 y 3 meses
- 9,5% → entre 3 y 6 meses
- 28,57% → más de 6 meses

DIFICULTADES PARA LA LACTANCIA MATERNA EN LOS NIÑOS CON FISURA



BENEFICIOS DE LA LACTANCIA MATERNA EN LOS NIÑOS CON FISURA

- Recomendación de lactancia materna exclusiva 6 primeros meses como en todos los recién nacidos
- Favorece el vínculo madre-hijo^{8,9}
- Disminuye el riesgo de otitis media, especialmente frecuente en niños con FLP^{10,11}



ADAPTACIONES Y ALTERNATIVAS EN LA LACTANCIA

- Modificar la postura: Posición en balón de rugby⁶
- Extracción del calostro a partir de la semana 37 de gestación



- Dispositivos especiales



- Succión no nutritiva del pezón para afianzar la relación madre e hijo y aumentar los niveles de prolactina⁵

SATISFACCIÓN DE LOS PADRES

Preguntas a los padres	Total y %	IC 95%
¿Considera la lactancia materna más beneficiosa que la artificial?		
Si	26 (83.9%)	66.3-94.5
No	2 (6.5%)	0.8-21.4
Son iguales	3 (9.7%)	2.0-25.8
Procedencia de los consejos y asesoramiento sobre la alimentación		
Personal sanitario	19 (61.3%)	42.2-78.2
Amigos y conocidos	8 (25.8%)	11.9-44.6
Asociaciones de padres	2 (6.5%)	0.8-21.4
Otros	2 (6.5%)	0.8-21.4
Satisfacción de la información y el apoyo recibidos por los centros sanitarios en cuanto a los métodos y formas de alimentación		
Excelente	2 (6.5%)	0.8-21.4
Muy buena	6 (19.4%)	7.5-37.5
Buena	7 (22.6%)	9.6-41.1
Escasa	11 (35.5%)	19.2-54.6
Nula	5 (16.1%)	5.5-33.7

TÉCNICAS DE ALIMENTACIÓN



14,3%

Posiciones especiales



100%

Extracción de leche



64,5%

Placa maxilar