



Universidad de Valladolid



GRADO EN ENFERMERÍA

Trabajo Fin de Grado

CUIDADOS DE ENFERMERÍA EN LA ALIMENTACIÓN CON LECHE MATERNA DEL RECIÉN NACIDO CON FISURA LABIAL Y/O PALATINA

Eider Carrión Azcunaga

Tutelado por: Nerea Garijo Pérez y Julia Gómez Castro

Soria, 26 de mayo de 2022

Resumen/Abstract

Introducción: la fisura labial y/o palatina (FLP) es la malformación maxilofacial de carácter congénito que afecta a las estructuras faciales y circundantes, incluyendo la fisura palatina (FP) y/o el labio leporino (LL). Los profesionales enfermeros son responsables, entre otros, de velar por la alimentación y nutrición del bebé afectado, además de fomentar la implicación de los padres mediante una adecuada educación sanitaria. Para ello, en este trabajo se pretende conocer los cuidados enfermeros en la alimentación con leche materna del lactante con FLP antes de la cirugía reparadora.

Metodología: se ha realizado una revisión bibliográfica descriptiva utilizando la técnica PICO, recopilando información utilizando diversas bases de datos. Además, se han consultado páginas web oficiales de organizaciones oficiales específicas de esta patología como la *Asociación Española de Fisuras Faciales (COCEFF)*, la *Asociación de familias con niños con fisuras labiales y/o palatinas (ASPAÑIF)*, la *Asociación Española de Pediatría (AEPED)* y *European Cleft Organisation*, encontrándose un total de 24 artículos.

Resultados y discusión: el mecanismo de absorción y deglución de los lactantes con FLP se encuentra alterado, poniendo en peligro su crecimiento y desarrollo. Para hacer frente a las complicaciones y seleccionar el método de alimentación más adecuado, la enfermera realiza un seguimiento de las respuestas del niño y consensua con los padres el método de alimentación que más se adapta al lactante. Por otro lado, la enfermera debe enfatizar la importancia del apoyo psicoemocional de los padres, ya que al conocer el diagnóstico surgen sentimientos negativos, encargándose de potenciar estrategias de afrontamiento.

Conclusiones: las complicaciones causadas por las fisuras labiopalatinas perjudican la vitalidad del recién nacido y el estado emocional de los padres. La enfermera se convierte en un pilar fundamental en todo el proceso de adaptación, aunque todavía no existe un protocolo de actuación unificado. Dada la importancia de las intervenciones de enfermería para el recién nacido con FLP, es necesario el desarrollo de una pauta de actuación común para conseguir una alimentación adecuada del lactante para que permita poder llegar a la cirugía reparadora en las mejores condiciones antropométricas posibles.

Palabras clave: labio leporino, fisura palatina, lactancia materna, métodos de alimentación.

Índice de contenido

1.	Introducción	1
2.	Marco teórico.....	2
2.1.	Tipos de fisuras labio palatinas.	2
2.2.	Diagnóstico prenatal.	2
2.3.	Tratamiento.....	3
3.	Justificación	4
4.	Objetivos	4
5.	Metodología	6
5.1.	Estrategia de búsqueda.....	6
5.2.	Selección de artículos.....	6
5.3.	Resultados de la búsqueda bibliográfica.....	6
6.	Resultados	7
6.1.	Fisiopatología de la lactación en el fisurado.	7
6.1.1.	Mecanismo de succión.....	7
6.2.	Complicaciones asociadas a la alteración de la lactación.	7
6.2.1.	Respiración y deglución.....	7
6.2.2.	Problemas de audición e infecciones del oído medio.....	7
6.3.	Aspectos psicosociales.	8
6.4.	Valoración de enfermería en el recién nacido con fisura labial y/o palatina.	8
6.5.	Intervenciones enfermeras y educación para la salud en la alimentación y afecto psicológico.....	9
6.5.1.	Dispositivos de alimentación.....	11
7.	Discusión	14
8.	Conclusiones.....	15
9.	Bibliografía	16
10.	Anexos.....	I

Índice de figuras y anexos

Figura 1. Tipos de labio leporino y/o paladar hendido	2
Figura 2. Biberón Mead Johnson ®	11
Figura 3. Biberón Haberman Feeder ®	11
Figura 4. Biberón Cuchara	12
Figura 5. Tetina Pigeon ®	12
Figura 6. Tetinas NUK ®	12
Figura 7. Obturador.....	13
ANEXO I. Descriptores de CCSS – DeCs o MESH Therms	I
ANEXO II. Búsqueda bibliográfica estratégica	I
ANEXO III. Representación gráfica del proceso de selección de los estudios incluidos en la revisión bibliográfica	II
ANEXO IV. Resultados de la búsqueda	II
ANEXO V. Guías de práctica clínica obtenidas de instituciones oficiales	V
ANEXO VI. Resumen de actuaciones enfermeras según la edad del lactante fisurado	VI
ANEXO VII. Tríptico informativo para padres con hijos con FLP.....	VII

Listado de abreviaturas

AEPED: Academia Española de Pediatría

ASPANIF: Asociación de familias con niños con fisuras labiales y/o palatinas

COCEFF: Sociedad Española de Fisuras Faciales

FLP: Fisura Labial y/o Palatina

FP: Fisura Palatina

LL: Labio Leporino.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

1. Introducción

La fisura labial y/o palatina (FLP) es una malformación de carácter congénito que afecta a las estructuras maxilofaciales, esta malformación incluye la fisura palatina (FP) y el labio leporino (LL) (1,2). La FP es producida por una incompleta fusión entre las crestas palatinas durante el desarrollo fetal, lo que produce una comunicación de la cavidad oral con la cavidad nasal. El LL se caracteriza por la ausencia de fusión de las dos partes del labio superior en una sola estructura (1-4).

Entre la tercera y sexta semana de gestación la nariz y la boca se desarrollan mediante un proceso de fusión. La estructura palatina consta de dos partes; por un lado, el componente óseo llamado paladar duro y, por otro lado, la parte referida a los tejidos blandos, paladar blando. El paladar duro es estático y separa el compartimento oral del nasal; en cambio, el paladar blando es móvil y permite la fonación, la deglución y con la interacción de otras estructuras velofaríngeas, la producción del habla (5).

En cuanto a su prevalencia, se observan cambios en función de la raza, el lugar de residencia, el nivel socioeconómico y el sexo. África y Europa son las zonas con menor número de casos, con una incidencia de 0,5 y 1 por cada 1000 nacidos vivos, respectivamente. En cambio, las zonas más afectadas son la americana con una tasa de 3,5 afectados por cada 1000 nacidos vivos y la asiática con 1,7 por cada 1000 nacimientos (6,7). En España, se estima una tasa de 0,8 afectados por cada 1000 nacimientos. En relación al sexo, en general, se observa una mayor incidencia en el sexo masculino, aunque en las afectaciones de hendiduras palatinas aisladas predomina el sexo femenino (6).

Las causas que producen estas malformaciones embriológicas no se conocen con exactitud, aunque los estudios apuntan a una etiología multifactorial que implica diversos factores de riesgo y un amplio número de factores contribuyentes (6).

- Factores tóxicos: tabaquismo y alcoholismo en el primer trimestre de gestación (3,6).
- Factores genéticos: antecedentes familiares de fisura labial y/o palatina, también se relaciona con la edad avanzada de la gestante (mayor de 35 años) e hijos de matrimonios con consanguinidad (3,6).
- Factores ambientales: exposición a agentes químicos y la radiación ionizante en mujeres embarazadas (3).
- Factores nutricionales y farmacológicos: existe relación con los medicamentos anticonvulsivos como la fenitoína, el valproato sódico o el topiramato, además de los corticoides y un aporte insuficiente de ácido fólico durante la gestación (6).
- Factores asociados al proceso de gestación: infecciones víricas sufridas durante la gestación, como la rubeola o el citomegalovirus (3).

Como consecuencia de esta malformación, además de sufrir cambios estéticos, el recién nacido también tendrá que lidiar con trastornos funcionales y psicológicos; ya que estas anomalías afectan a su autoestima, la nutrición y su capacidad de habla y escucha. Por ello, será importante contar con una valoración precoz por parte de un equipo multidisciplinar y recibir un seguimiento individualizado durante todo el tratamiento.

La alimentación de estos recién nacidos presenta un gran reto y una preocupación extrema para los padres (8). Para el profesional de enfermería es imprescindible conocer esta

malformación y todas las repercusiones negativas que implica en la vida diaria tanto del lactante como de los familiares. Esto con el fin de proporcionarles herramientas, educación, y cuidados específicos adecuados para lograr una alimentación lo más eficiente posible.

Sin embargo, sería importante estudiar el cuidado de enfermería del recién nacido con labio leporino y fisura palatina completa en el campo de la alimentación.

2. Marco teórico

2.1. Tipos de fisuras labio palatinas

Dependiendo de cómo y dónde se produzcan estas malformaciones faciales, pueden presentarse como un problema aislado afectando al labio o al paladar. Sin embargo, cabe la posibilidad de que se impliquen ambas complicaciones, causando un problema doble.

Por un lado, el LL puede ser aislado (15% de los casos) y puede darse unilateralmente o bilateralmente, siendo completos o incompletos. Por otro lado, la FP también puede manifestarse de manera aislada (40% de los casos), siendo parcial o completa, la parcial afecta solamente al paladar blando y la completa al paladar duro y blando. Finalmente, ambas malformaciones pueden darse conjuntamente (45% de los casos) de forma unilateral o bilateral (8–10).

La malformación maxilofacial más grave es la fisura labial y palatina completa, extendiéndose desde el labio superior hasta las fosas nasales y el paladar blando; siendo así, la fisura más compleja en cuanto a su tratamiento (11).

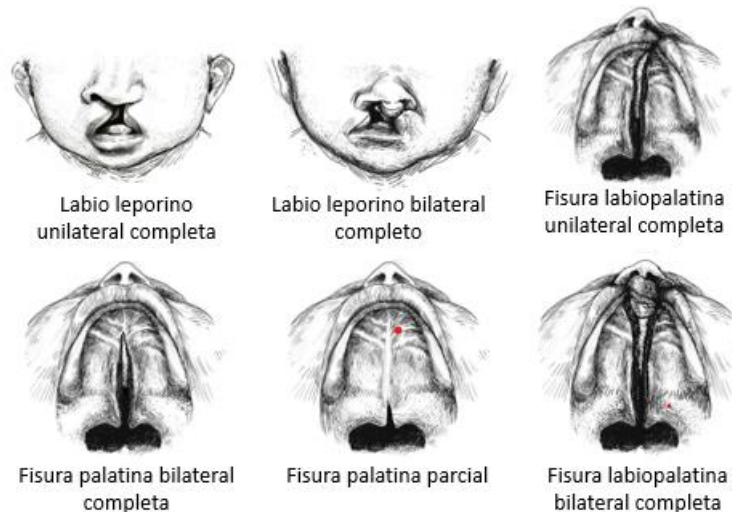


Figura 1. Tipos de labio leporino y/o paladar hendido. Fuente: González et al. (16).

2.2. Diagnóstico prenatal

Gracias a los avances tecnológicos, un gran porcentaje de las malformaciones labio leporinas aisladas se consiguen diagnosticar antes del nacimiento mediante técnicas de imagen ecográficas. En cambio, las fisuras palatinas aisladas son más difíciles de diagnosticar, a menos que esté asociado a un labio leporino muy amplio (13–15).

A modo de screening, alrededor de la semana 20 de gestación se realiza una ecografía para el estudio de la morfología del feto, entre la que se incluye la observación de la cara del

embrión, para así poder analizar las anomalías labiopalatinas en pacientes con bajo riesgo (10,16). Además, en aquellas gestantes con antecedentes con fisuras orofaciales o que cumplan alguno de los factores de riesgo mencionados anteriormente se realiza una ecografía más detallada, precisa y completa, con una mayor sensibilidad para el diagnóstico de estas malformaciones (10).

La posibilidad de un diagnóstico intrauterino precoz permite a los padres prepararse psicológicamente para el nacimiento del bebé con anomalías maxilofaciales. Además, también es de utilidad para observar aquellos parámetros que podrían ir asociados a síndromes más complejos para, si así lo desearan los padres, realizar la interrupción legal del embarazo en el plazo oportuno (13).

2.3. Tratamiento

El labio leporino y/o el paladar hendido involucran diferentes estructuras anatomofuncionales que deben ser tratadas por múltiples especialistas en distintos tiempos a lo largo del crecimiento del bebé. Por tanto, el tratamiento de este tipo de pacientes debe ser integral y multidisciplinar. Los profesionales del equipo incluyen pediatras, cirujanos, ginecólogos, enfermeras, otorrinolaringólogos, logopedas, psicólogos y odontólogos. (14).

El tratamiento de esta anomalía maxilofacial es quirúrgico, pero el tipo de intervención varía en función de las características de la fisura que presente el lactante (10). Dos de las principales intervenciones quirúrgicas en las fisuras labiales y/o palatinas son la queiloplastia y la palatoplastia. La queiloplastia tiene como objetivo la restauración tanto anatómica como funcional del labio, realizándose alrededor de los 3 meses de edad (14). Por otro lado, la palatoplastia consiste en la restauración y reorientación de los músculos del paladar blando, así como en la movilización de los tejidos del paladar óseo, realizándose entre los 12 y 18 meses de edad. Dependiendo del tipo y características de la FLP del lactante se realizan una o incluso ambas intervenciones quirúrgicas (12,14).

Según la Sociedad Española de Fisuras Faciales, el tratamiento sería mayoritariamente quirúrgico, y la pauta suele ser la siguiente (12):

- 3-6 meses: queiloplastia.
- 12-18 meses: palatoplastia, con/sin drenaje timpánico.
- 2-6 años: Valorar las necesidades de logopedia y ortodoncia.
- 4-7 años: Veloplastia, tratamiento de la insuficiencia velofaríngea, el cual consiste en el cierre de la parte trasera del paladar blando con la garganta impidiendo que el aire escape por la cavidad nasal durante el habla (18,19).
- 9-11 años: injerto óseo.
- 16 años: rinoplastia y cirugía ortognática.

En el caso de la fisura labial aislada, habitualmente se realiza una segunda intervención quirúrgica con propósito estético.

3. Justificación

La decisión de escoger la malformación labioleporina como tema principal ha sido tanto por reflexiones personales como experiencias vividas, ya que es un tema de especial interés. El labio leporino y/o la fisura palatina producen ciertas complicaciones y afectan a la calidad de vida del recién nacido, ya que originan ciertos cambios en la alimentación, respiración, lenguaje y audición, precisando un abordaje integral e individual (1).

El estado general del recién nacido debe ser adecuado antes de la intervención quirúrgica, por lo que es de gran importancia que la alimentación sea satisfactoria. Por ello, es fundamental un abordaje individualizado en cuanto a la alimentación para una ganancia ponderal idónea (16,20). Es preciso promover la lactancia materna dando apoyo e información a los padres sobre los beneficios que aporta.

Este tema ha sido elegido por ser un tema novedoso y poco estudiado, con el objetivo de mostrar que la función enfermería es fundamental, ya que es uno de los profesionales implicados en asesorar y enseñar a los padres sobre una alimentación correcta y los tipos de soporte de alimentación que existen según las deformaciones del bebé. Por lo tanto, se ha planteado la siguiente pregunta: ¿Cuáles son los cuidados de enfermería que se debería brindar a los recién nacidos con fisura labial y palatina completa antes de la intervención quirúrgica reparadora?

4. Objetivos

Objetivo general

Conocer los cuidados enfermeros en la alimentación con leche materna del recién nacido con fisura labial y/o palatina en la etapa previa a la intervención quirúrgica reparadora.

Objetivos específicos

- Conocer la fisiopatología de la FLP y sus posibles complicaciones.
- Identificar las diferentes técnicas de suplementación y los tipos de soporte especiales para lactantes fisurados.
- Describir las actuaciones de enfermería que mejoren el nivel de conocimiento de los padres sobre la FLP.

5. Metodología

5.1. Estrategia de búsqueda

Se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica narrativa recopilando información relevante para dar respuesta a cuáles son los cuidados enfermeros en la alimentación del recién nacido con fisura labiopalatina antes de la cirugía reparadora. La búsqueda se ha realizado entre los meses de diciembre de 2021 y marzo de 2022. Para obtener información actualizada y veraz se han consultado en diversas bases de datos como *CuidenPlus*, medline a través de *PubMed*, *Web of Science* y *CINAHL*. Además, se han analizado sitios web oficiales de organizaciones que trabaja en el tema: *Asociación Española de Fisuras Faciales (COCEFF)*, *Asociación de familias con niños con fisuras labiales y/o palatinas (ASPANIF)*, la *Asociación Española de Pediatría (AEPED)* y *European Cleft Organisation*, así mismo se han consultado dos libros de texto.

La pregunta de investigación se ha realizado utilizando la técnica del acrónimo PICO:

- Paciente: lactantes con labio leporino y fisura palatina completa.
- Intervención: técnicas y/o procedimientos de enfermería con el fin de mejorar la lactancia materna en estos recién nacidos.
- Comparación: con lactantes no fisurados.
- Resultados: mejoría en los pacientes después de aplicar las técnicas y/o procedimientos enfermeros.

Una vez especificada la estructura PICO y la pregunta de investigación, se ha efectuado una búsqueda científica utilizando la combinación de los siguientes Descriptores de Ciencias de la salud (DeCs) o *Medical Subject Headings (MESH Terms)*: “Cleft Lip”, “Cleft Palete”, “Breast Feeding”, “Feeding methods” combinados por los operadores booleanos AND y OR (ANEXO I, ANEXO II).

5.2. Selección de artículos

Se han incluido aquellos trabajos en los que el texto esté escrito en inglés o castellano y para concretar más la búsqueda se han seleccionado artículos a texto completo y que hayan sido publicados en los últimos 10 años (2012 - 2022).

Se han excluido artículos con contenido repetitivo o irrelevante respecto a otros artículos seleccionados; estudios con fechas de publicación anteriores al año 2012; artículos duplicados localizados en distinta base de datos; aquellos que no corresponden con los objetivos planteados.

Finalmente, se han leído los títulos y resúmenes de todos los artículos que se ajustaban a la estrategia de búsqueda, asegurando que cumplan con los criterios de inclusión.

5.3. Resultados de la búsqueda bibliográfica

Se han obtenido un total de 112 estudios entre las diferentes bases de datos que se han analizado (74 en *PubMed*, 5 en *CuidenPlus* y 32 en *Web of Science* y 1 en *CINAHL*). Más adelante, después de excluir los artículos duplicados, se han seleccionado un total de 29 estudios para ser revisados a texto completo. Por último, se han incluido un total de 22 estudios y 2 libros de texto (ANEXO III).

6. Resultados

6.1. Fisiopatología de la lactación en el fisurado

La principal preocupación que genera el diagnóstico de FLP en los padres suele ser la alimentación. De hecho, las dificultades en la alimentación están presentes desde el nacimiento debido a los problemas ocasionados en la succión por las anomalías de las estructuras maxilofaciales (11,21).

6.1.1. Mecanismo de succión

Para que el lactante se adhiera firmemente al pecho de la madre es necesario que haya cierta capacidad de absorción. El bebé abre y everta los labios, colocándolos contra la areola de la madre para sellar la cavidad oral con el pecho. Una vez el bebé tiene el pecho en la boca inicia los movimientos de succión, donde la mandíbula sube y baja rítmicamente. La lengua sujeta el pezón al paladar, realizando movimientos de adelante hacia atrás modificando la presión de aire en el interior de la boca. A medida que la lengua baja se crea una presión negativa consiguiendo que la leche sea eyectada dentro de la garganta (7,16,22,23).

Los recién nacidos con FLP tienen el potencial de alterar la capacidad de succión al cambiar el tipo de presión ejercida sobre el pecho, dificultando así el amamantamiento. En los bebés con FLP no se diferencia la cavidad oral de la cavidad nasal debido al paladar hendido, de forma que el flujo de aire a través del surco dificulta la creación de la presión negativa necesaria para una absorción apropiada. Por otro lado, la estructura anatómica incompleta del labio imposibilita que el bebé pueda rodear correctamente el pezón y como resultado, la creación de una presión interna necesaria, por lo que la alimentación se convierte en un desafío (7,16,19,23,24).

No obstante, el número de complicaciones y el nivel de gravedad están directamente relacionados con el tamaño y tipo de fisura, la madurez del niño y la cantidad de presión oral que se genera. Los recién nacidos con labio leporino aislado habitualmente pueden succionar de manera exitosa ya que son capaces de generar presión negativa, mientras que aquellos con paladar hendido no pueden llevar a cabo una absorción efectiva (7,16,19,21,23–25).

6.2. Complicaciones asociadas a la alteración de la lactación

6.2.1. Respiración y deglución

La FLP en recién nacidos afecta a la comunicación que existe entre la cavidad oral y nasal. Este hecho, junto a la incapacidad para absorber, puede hacer que mientras el recién nacido está ingiriendo la leche se produzca una aspiración, pasando el contenido orofaríngeo hacia las vías respiratorias inferiores provocando una neumonía y/o un daño pulmonar (23).

Por otro lado, otra de las complicaciones más comunes que se pueden presentar durante la alimentación en el recién nacido con FLP, es la ingestión de exceso de aire. Esto puede hacer que el bebé llore, vomite y que se le produzca el hipo. Incluso si se complica aún más, puede provocar cianosis, letargia y somnolencia excesiva (23,26).

6.2.2. Problemas de audición e infecciones del oído medio

La trompa de Eustaquio es un conducto que se extiende desde la caja timpánica hasta la rinofaringe. Los bebés con FP o FLP corren el riesgo de que la leche con la que se alimentan

transite a la cavidad nasal, llegando así al oído medio, ocasionando la pérdida auditiva temporal y/o el desarrollo de otitis. Una repetición continuada de esta acumulación de leche en la trompa de Eustaquio puede provocar una pérdida de audición irreversible (1).

El tratamiento de esta complicación consiste en colocar un drenaje timpánico para poder compensar la presión y disminuir el riesgo de infecciones del oído medio y, por tanto, la pérdida auditiva (1).

Según Adekunle et al. (24) y Madhoun et al. (15) la lactancia materna exclusiva durante los 6 primeros meses de vida es crucial para la prevención de enfermedades y protección inmunológica. Además, Boyce et al (7) y López et al. (26) manifiestan que la leche materna es altamente eficaz para los lactantes con labio leporino y/o paladar hendido ya que reduce el riesgo de otitis media, además del tracto digestivo superior y la inflamación de la mucosa nasal a causa del reflujo.

6.3. Aspectos psicosociales

Las dificultades para alimentar a los lactantes con esta malformación congénita no solo afectan a su crecimiento de este sino también al apego de la madre con el bebé. A causa de una lactancia materna ineficaz la duración de leche materna tiende a disminuir. Para los padres es un gran desafío hacer frente a esta complicación, provocando angustia y estrés (19,27). Varios estudios publicados destacan que las tasas de iniciación de la alimentación con lactancia materna fueron elevadas, pero al cabo de un tiempo estas disminuyeron significativamente por un amamantamiento ineficaz (21,24). Según Madhoun et al. (15) la duración de la lactancia materna está directamente relacionada con el tipo de fisura que presenta el recién nacido, es decir, cuanto más compleja sea la fisura más fácilmente se decide finalizar.

Ver nacer a un bebé sin un diagnóstico previo por primera vez puede resultar impactante provocando en los padres una crisis emocional severa. Primeramente, pueden sentirse conmocionados, pero después pueden presentar frustración, decepción o incluso desesperación (23,28).

En lo que respecta el desarrollo psicosocial del recién nacido, además de la limitación del crecimiento producida por la alteración en la alimentación, se producen cambios o retrasos en el aprendizaje, en la actitud y en la personalidad, así como en la comunicación y lenguaje (27).

6.4. Valoración de enfermería en el recién nacido con fisura labial y/o palatina

En primer lugar, el pediatra realiza una evaluación clínica exhaustiva al recién nacido para valorar la existencia tanto de posibles síndromes asociados como de la gravedad de la malformación (20).

En segundo lugar, se examinará el mecanismo de succión del lactante, colocando el dedo índice contra la lengua del bebé para que este lo absorba, y así poder evaluar la fuerza de succión, el ritmo y la coordinación. Al mismo tiempo, se analiza el techo del paladar para detectar la fisura y su extensión (20,27,29).

Para conseguir una alimentación efectiva, después del nacimiento del recién nacido con FLP el profesional enfermero se ocupa de que el lactante esté junto con los padres. Ambos padres deben estar al tanto del diagnóstico además de involucrarse en el tratamiento y

cuidados. Es frecuente que esta anomalía maxilofacial cree una crisis en la familia, por lo que la atención psicológica debe ser fundamental desde el momento del diagnóstico y asegurar el proceso de vinculación (16,20).

Para que el recién nacido consiga aumentar de peso es importante que la enfermera realice una adecuada valoración y establezca metas en relación a la alimentación. Si no existe una curva ascendente en cuanto al peso, este profesional se encargará de realizar las modificaciones necesarias en el método de alimentación. Además, se ocupará de registrar aquella información precisa para garantizar una ganancia ponderal adecuada en el recién nacido (16,20):

- Peso al nacer.
- Pérdida de peso inicial.
- Tablas de crecimiento: peso, talla y perímetro cefálico. El primer mes de vida se realiza un control semanalmente, el segundo mes de vida cada dos semanas y uno mensual hasta el sexto mes.
- Cantidad de leche que toma el lactante (al menos 130-150 ml/kg de leche por día).
- La duración de cada ingesta (no se deben superar los 45 minutos).

Nada más nacer es recomendable el contacto piel con piel entre madre e hijo, lo que permite al lactante poner en marcha el reflejo de eyección de la madre para efectuar la primera toma. En función del éxito del ensayo realizado y de la evaluación previa, se sigue con la lactancia materna utilizando el método de alimentación más adecuado (7,23).

6.5. Intervenciones enfermeras y educación para la salud en la alimentación y afecto psicológico

El inicio de la lactancia materna en aquellos bebés con malformaciones puede resultar complicado. Los padres tendrán que desarrollar habilidades respecto a su cuidado, por lo que el apoyo en este proceso es fundamental para que los lactantes lleguen a la cirugía en las mejores condiciones antropométricas posibles.

La lactancia materna es el alimento idóneo y más recomendado para todos los recién nacidos. La Organización Mundial de la Salud (OMS), la Academia Española de Pediatría (AEPED) y la Asociación Nacional de Enfermeras Neonatales coinciden en que la leche materna es el mejor alimento que se puede proporcionar a un lactante los primeros 6 meses de vida y los siguientes 2 años de forma complementaria (16,19,24). La evidencia avala que este alimento tiene una gran variedad de beneficios para la salud, cubriendo todas las necesidades nutricionales del lactante y confiriéndole propiedades inmunológicas para protegerle de distintas infecciones y enfermedades, como la otitis media o las infecciones respiratorias. Así mismo, la lactancia materna facilita la digestión y mejora la adaptación a otros alimentos; del mismo modo que contribuye en el adecuado desarrollo cognitivo. Asimismo, el acto de amamantar también promueve el desarrollo de los músculos y huesos de la boca y la cara (7,23,27).

El estudio de Michael Alperovich et al. (19) muestra que solo el 13% de los recién nacidos con FLP recibe leche materna. Como afirma Adekunle et al. (24) el nivel de dificultad para la alimentación del lactante depende tanto del tipo de fisura como de la extensión de esta, dificultándose aún más el amamantamiento en aquellos que presenten una combinación de LL

y FP. Los lactantes con FLP completa no podrán amamantar por lo que lo harán de otra manera, utilizando tazas, biberones, jeringa, cucharas, etc. (7,27,30). Si la leche materna no es suficiente para la alimentación del recién nacido, se debe establecer una alimentación suplementaria, mediante la extracción manual o sacaleches; o utilizando leche de fórmula (7).

El profesional de enfermería debe brindar apoyo y asesoramiento, fomentando la participación de los padres y respetando sus necesidades. Enfermería se encargará de proporcionar consejos a los padres para tener una lactancia lo más exitosa posible, tanto de forma directa al pecho como diferida, es decir cuando la alimentación se realiza con leche materna, pero a través de biberones.

❖ Posicionamiento, sujeción del lactante y frecuencia y tiempo de las tomas.

En los recién nacidos con FLP la posición vertical es fundamental para facilitar la transferencia de la leche a la garganta y reducir el riesgo de regurgitación nasal. Además, reduce el riesgo de desviación de la leche hacia las trompas de Eustaquio, disminuyendo infecciones de oído y respiratorias (7,23,27–29).

En cuanto a la sujeción, la cabeza del bebé debe mantenerse erguida cubriendo la fisura labial con el dedo índice para un sellado más efectivo (7,29).

Se ha de informar que la alimentación debe ser a demanda y sin horarios e insistiendo en la expulsión de aire de manera frecuente. Esta manera de amamantar previene vómitos y regurgitaciones nasales, así como reduce los cólicos, ya que hay una disminución de la cantidad de aire que ingresa en el estómago (29,31).

❖ Observación y paciencia.

La observación durante la toma ayuda a los padres a determinar la necesidad de interrupciones, prestando atención en el color de la piel, la saturación de oxígeno, la frecuencia respiratoria y la cantidad de leche que absorbe (29). Antes del alta, la enfermera monitoriza la respuesta del lactante en cada toma (28,31).

❖ Dispositivos de alimentación.

Si los padres optan por alimentar a su hijo con biberón, la tetina debe dirigirse a la parte inferior o a la zona más intacta de la cavidad oral, para evitar que la leche entre en la cavidad nasal.

Se recomiendan biberones ligeros, flexibles y comprimibles, para un buen control del flujo de leche, si el flujo es insuficiente, se puede agrandar el orificio de la tetina (15,19,20,29–32).

❖ Limpieza.

La hendidura no es una herida, y no duele, por lo que después de las tomas se retiran los restos de leche con un paño. Si existe erupción en la zona se debe consultar con el profesional sanitario y si el problema afecta a los labios, se puede aplicar vaselina (31).

6.5.1. Dispositivos de alimentación

Profundizando en los métodos de alimentación, existen biberones y tetinas específicos para el recién nacido con FLP, los cuales permiten la ingesta de leche sin que los lactantes generen presión negativa (16,31).

Biberón Mead Johnson®

Se trata de un biberón flexible y blando, lo que permite a los padres presionar y soltar para el control del flujo en la boca del lactante. Sólo se debe apretar cuando el bebé está succionando. Además, si el lactante realiza una pausa, no es necesario retirar la tetina (16,31).



Figura 2. Biberón Mead Johnson®. Fuente: González et al. (16)

Biberón Haberman Feeder®

Está diseñado para lactantes con FLP, es muy flexible y consta de tres piezas, las cuales son acoplables a cualquier biberón convencional. Incluye una válvula, la cual se adapta a tres flujos distintos dependiendo de la necesidad del bebé. La separación de la tetina y el biberón impide el retorno de la leche, permaneciendo en el reservorio de la tetina hasta la siguiente succión. Mediante la compresión contra la encía o la lengua la leche sale del biberón, pero en caso de malformaciones más complicadas la persona que esté alimentando al bebé debe presionar y soltar el reservorio de la tetina al unísono de la succión (16,19,31).

Existen tres velocidades de flujo de leche, siendo cada velocidad diferenciada por líneas de varios tamaños señalizadas en la tetina. La línea deseada se posiciona en dirección a la nariz del bebé. La línea más corta corresponde al flujo lento; la línea mediana al flujo medio y la línea más larga al flujo máximo. Según el estudio de Michael Arperovich et al. (19), se trata del biberón más utilizado en los bebés con FLP, con un uso del 75%.



Figura 3. Biberón Haberman Feeder®. Fuente: Murthy et al. (30)

Biberón Cuchara

Es un dispositivo de alimentación diseñado para bebés con FLP con bocas pequeñas, por lo que su uso es a corto plazo. Se caracteriza por tener una cuchara pequeña en uno de los extremos, la cual se apoya en el labio inferior del lactante (16).

Aparte de los biberones especiales, también existen tetinas específicas para estas malformaciones maxilofaciales, siendo estas de varios tamaños y diseños. (16)



Figura 4. Biberón Cuchara. Fuente: González et al. (16)

Tetina Pigeon®

Se compone por tres piezas: una tetina, un aro y una válvula unidireccional. El aro permite la adaptación a cualquier tipo de biberón y la válvula evita el retorno de la leche hacia el biberón, por lo que la leche se mantiene en el interior de la tetina. Esta tetina no es flexible por lo que el lactante realiza la toma sin ayuda (16).



Figura 5. Tetina Pigeon®. Fuente: González et al. (16)

Tetinas NUK® fisura palatina y tetinas LATEX labio leporino

Son tetinas especiales para lactantes fisurados, tienen una estructura específica la cual se adapta al espacio de cada fisura, creando un sellado efectivo. Estas tetinas hacen presión contra el paladar, y provocan que la ingesta no interfiera con las vías respiratorias (16,31).



Figura 6. Tetinas NUK®. Fuente: González et al. (16)

Obturadores

Los obturadores son una placa deacrílico que se coloca en la parte superior del paladar duro, distinguiendo así las cavidades oral y nasal. Ayudan a crear un sellado efectivo entre ambas cavidades (32,33).

Se debe informar que la colocación de la placa no hace que el niño sea capaz de generar vacío. Si los familiares deciden utilizarlo se realiza una impresión maxilar superior para la fabricación del obturador. Para una correcta sujeción se aplica una crema adhesiva (31,34).



Figura 7. Obturador. Fuente: Mauriën et al. (33)

Si ningún biberón es eficaz para la correcta alimentación del lactante, existe la posibilidad de combinar los diferentes biberones y tetinas, creando un biberón nuevo adaptado.

Finalmente, se debe enfatizar la relación entre padres y profesionales y la importancia del apoyo psicoemocional. Cuando los familiares toman conciencia de la malformación de un niño, surgen sentimientos como ira, tristeza, rabia... situándose en ciertas fases de aceptación de la enfermedad: negación, ira y aceptación (4,35). Es habitual pasar por las anteriores fases, pero se deben potenciar estrategias de afrontamiento para minimizar las emociones negativas (16):

- Información a través de equipos profesionales sanitarios.
- Utilización de asociaciones para todo tipo de apoyo e informarse de experiencias.
- Tratar de pensar en “aquí y ahora” y no predecir lo que está por suceder.
- Descanso y alimentación adecuada.
- Disponer de ocio y tiempo libre.
- Evitar que la enfermedad se convierta en el epicentro de la vida.
- Para aprender y realizar actividades se deben priorizar las capacidades del niño.

La enfermera debe valorar que las respuestas en cuanto al comportamiento de los padres no sean patológicas, ya que cada persona maneja de manera diferente sus sentimientos.

7. Discusión

Los cuidados enfermeros en la alimentación de los lactantes con fisuras maxilofaciales es un tema con un largo camino por recorrer, aunque es cada vez más estudiado puesto que en los últimos años ha habido un número creciente de trabajos al respecto.

La mayoría de los estudios consultados coinciden en que la fisura labiopalatina completa es la más grave y compleja entre los distintos tipos de malformaciones maxilofaciales. Esto se debe tanto a la cuantía de intervenciones quirúrgicas que han de realizarse a estos niños como a los cuidados en cuanto al crecimiento y desarrollo psicosocial.

Gran parte de los investigadores están de acuerdo en que debe considerarse tanto la educación temprana como la atención psicoemocional prenatal. Dentro de la educación temprana, cobra gran importancia la información proporcionada por el profesional sanitario sobre el cuidado en la alimentación, pero varios trabajos que se han ocupado de analizar dicha actuación han observado que la información proporcionada con respecto a la alimentación es prácticamente nula, lo cual conlleva a la decisión de interrumpir la lactancia materna por la falta de conocimientos y apoyos necesarios (16,24,25,27,32,35,36). Solamente en la investigación de López et al. (26) se valora positivamente por parte de los padres la atención y educación proporcionada por la enfermera respecto a la alimentación, pero el tamaño de la muestra analizada no es lo suficientemente representativa.

Con respecto a las intervenciones específicas realizadas por enfermería para mejorar la alimentación con leche materna en los lactantes con FLP, los artículos consultados coinciden en varios puntos. La importancia de alimentar al bebé en posición vertical; dejar intervalos de tiempo entre las tomas; buena limpieza de la hendidura; evaluar reacciones y proponer dispositivos de alimentación de apoyo (7,23,27–29,31).

La evidencia respecto a los métodos de alimentación más eficaz es discrepante. Algunos autores argumentan que los biberones comprimibles son más adecuados que los biberones rígidos, ya que el bombeo de la leche lo realiza la madre con su mano más fácilmente (16,30,31). Otros, sin embargo, indican que la administración de leche materna mediante jeringa o cuchara también son mecanismos con una alta evidencia exitosa (16,19,30,31). Esta diferencia puede ser debida a la variedad en la anatomía facial y funcional motora de cada niño.

Durante el desarrollo del presente trabajo se ha percibido una falta de unificación de criterios enfermeros en este ámbito. Para evitar esto, es preciso instaurar un protocolo de actuación enfermero unificado, para que las familias puedan obtener información y cuidados específicos de calidad.

A partir de la información recogida en esta revisión bibliográfica, se ha realizado un tríptico que podrá ser aplicado en la práctica clínica, ayudando a las familias a conocer esta malformación y sus repercusiones desde el momento del diagnóstico.

8. Conclusiones

- La alimentación en el recién nacido con FLP es un pilar básico que hay que abordar desde el momento de su diagnóstico en el periodo prenatal, ya que es de gran importancia para el desarrollo del bebé y de ello va a depender el momento de la intervención quirúrgica que repare esta malformación.
- El nivel de gravedad y las complicaciones que se pueden producir están relacionados con el tamaño y tipo de fisura maxilofacial, siendo mayores cuanto más compleja es la entidad. Las complicaciones afectan al lactante desde el ámbito mecánico de la succión hasta nivel inmunológico, favoreciendo las infecciones respiratorias y de oído medio. Además, no son pocos los problemas psicosociales derivados de esta patología cuando no es resuelta de manera adecuada, interfiriendo en la comunicación y la autoestima del paciente.
- La enfermera, dentro del equipo multidisciplinar es un pilar fundamental en el cuidado de estos niños. Aunque no exista un consenso en el ámbito asistencial, tiene una serie de funciones como la valoración de las necesidades nutricionales, la coordinación asistencial y la gestión de la educación sanitaria a los padres. Además, realiza cuidados específicos como el seguimiento de la lactancia materna, el registro del proceso de crecimiento, la planificación de intervenciones y el consenso con los padres sobre la posibilidad de diferentes métodos de alimentación.
- Los cuidados enfermeros en estos recién nacidos son muy importantes desde el inicio del diagnóstico, pero no se ha visto un protocolo de actuación común. Por ello, es necesario su desarrollo para conseguir una alimentación exitosa en el lactante que le permita poder someterse a la cirugía reparadora en las mejores condiciones antropométricas posibles.

9. Bibliografía

1. Lowdermilk DL, Perry SE, Cashion MC, Aldeb KR, Olshansky E. Cuidados en enfermería materno-infantil. 12ª ed. Barcelona: Elsevier; 2020. 533-802p.
2. Stange C, Leiva N, Ayala F, Fuentes V, Carballido DA. Clasificación anatómica: una propuesta para categorizar las fisuras labiopalatinas. *Odontol Sanmarquina*. 2018; 22(3): 245-249.
3. Plasencia Dueñas E, Díaz Vélez C, Dueñas Roque M. Factors associated to the occurrence of cleft lip and palate in newborns in a tertiary care Peruvian hospital. *Acta Médica Peru*. 2020; 37(3): 304-15.
4. Nabatanzi M, Seruwagi GK, Tushemerirwe FB, Atuyambe L, Lubogo D. "Mine did not breastfeed", mothers' experiences in breastfeeding children aged 0 to 24 months with oral clefts in Uganda. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2021; 21(1).
5. Moore K, Persaud TVN, Torchia M. Embriología clínica. 11ª ed. Barcelona: Elsevier; 2019.
6. Mena Olalde J, González Díaz I, Venegas Gómez T, González Díaz V, Medina Aguilar S. Descriptive epidemiology of lip-palate fissures at the Lip and Palate Cleft Clinic in Morelia, Michoacan, Mexico (1989-2012) and a comparison with some international populations. *Cirugía plástica Ibero-Latinoamericana*. 2017; 43(1): 41-45.
7. Boyce J, Reilly S, Skeat J, Cahir P. ABM Clinical Protocol #17: Guidelines for Breastfeeding Infants with Cleft Lip, Cleft Palate, or Cleft Lip and Palate. *Breastfeeding Med*. 2019; 14(7).
8. Sandy J, Davies A, Humphries K, Ireland T, Wren Y. Cleft lip and palate: Care configuration, national registration, and research strategies. *J World Fed Orthod*. 2020; 9(3): 40-44.
9. Santiago Chávez L, Romero DC, Jaimes BS, Mendoza Duran JG. Características epidemiológicas y presentación clínica de pacientes con fisura labio palatina ingresados al Centro de Especialidades Odontológicas de mayo 2014 a mayo 2019. *Arch Investig Matern Infant*. 2019; 10(2): 60-4.
10. Martí Carrera E, Redondo Sedano J, Bazán Legasa M, Gómez Sánchez A, Delgado Muñoz MD. Fisuras orofaciales: Fisura labial y/o palatina. *Form Médica Contin en Atención Primaria*. 2021; 28(10): 567-572.
11. Albeche Duarte G, Bossardi Ramos R, de Almeida Freitas Cardoso MC. Feeding methods for children with cleft lip and/or palate: a systematic review. *Braz J Otorhinolaryngol*. 2016; 82(5): 602-9.
12. Sociedad Española de Fisuras Faciales [Internet]. SOCEFF; 2022 [citado el 8 de febrero de 2022]. Guía para padres. Disponible en: <https://soceff.org/guia-para-padres/#1467196337203-3bed7b73-24ae>
13. Gómez Clemente V, Lopez Garco Torres J, Macias Gago A, Nieto Sánchez I, Aneiros Fernández L. Protocolo ortopédico-ortodóncico de actuación en pacientes con fisura labio-alveolar y palatina. *Odontol pediátrica*. 2017; 25(3): 173-90.
14. Monasterio A. L, Ford M. A, Tastets H. ME. Fisuras labio palatinas. Tratamiento multidisciplinario. *Rev Médica Clínica Las Condes*. 2016; 27(1): 14-21.
15. Madhoun LL, Crerand CE, Keim S, Baylis AL. Breast Milk Feeding Practices and Barriers and Supports Experienced by Mother–Infant Dyads With Cleft Lip and/or Palate. *Cleft Palate-Craniofacial J*. 2020; 57(4): 477-86.
16. Gonzalez Landa G, Prado Fernández MC. Guía de la fisuras labiopalatinas Una patología crónica. Asociación de familias que tienen niños con fisuras labiales y/o palatinas [Internet]. ASPANIF. 2012 [citado el 20 de febrero de 2022]. Disponible en: <https://www.aspanif.es/guia-padres.html>
17. Rossell-Perry P, Cotrina-Rabanal O. Técnica de un colgajo: una nueva alternativa en el tratamiento de las fisuras palatinas. *Acta Médica*. 2014; 31(3): 181-6.
18. Michael Alperovich MD, Jordan Frey MD, Pradip R. Shetye MDS, Barry H. Grayson DDS, Raj M. Vyas MD. Breast milk feeding rates in patients with cleft lip and palate at a North American

- Craniofacial Center. *Cleft Palate-Craniofacial J.* 2017; 54(3): 334–7.
19. Technical Committee CEN/TC 424. Early care services for babies born with cleft lip and/or palate. European Cleft Organisation [Internet]. 2015 [citado el 5 de marzo de 2022]. Disponible en: <http://europeanleft.org/european-guidelines/>
 20. Kucukguven A, Calis M, Ozgur F. Assessment of Nutrition and Feeding Interventions in Turkish Infants with Cleft Lip and/or Palate. *J Pediatr Nurs.* 2020; 51: 39–44.
 21. Guía de Práctica Clínica sobre lactancia materna. Asociación Española de Pediatría [Internet]. AEPED; 2017 [citado el 11 de marzo de 2022]. Disponible en: https://www.aeped.es/sites/default/files/guia_de_lactancia_materna.pdf
 22. Tellechea Martín R. Fisura labial y palatina: intervención enfermera en los procesos y técnicas de alimentación. Revisión bibliográfica. *Musas.* 2017; 2(1): 105–24.
 23. Adekunle AA, Adamson O, James O, Ogunlewe OM, Butali A, Adeyemo WL. Breastfeeding Practices Among Mothers of Children With Orofacial Clefts in an African Cohort. *Cleft Palate Craniofac J.* 2020; 57(8): 1018–1023.
 24. Kaye A, Cattaneo C, Huff HM, Staggs VS. A Pilot Study of Mothers' Breastfeeding Experiences in Infants With Cleft Lip and/or Palate. *Adv Neonatal Care.* 2019; 19(2): 127–137.
 25. Lopez Bassols I. Assisted Nursing: A Case Study of an Infant With a Complete Unilateral Cleft Lip and Palate. *J Hum Lact.* 2021; 37(2): 419–424.
 26. 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): 337–344.
 27. Da Silva Santos R, Pinto Janini J, Da Silva Oliveira HM. The transition of breastfeeding children with cleft palate and lip among women. *Esc Anna Nery.* 2019; 23(1).
 28. Burca NDL, Gephart SM, Miller C. A Nurse's Guide to Promoting Breast Milk Nutrition in Infants With Cleft Lip and/or Palate. *Adv Neonatal Care.* 2016; 16(5): 345–346.
 29. 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): 2154–2161.
 30. Labio Leporino y Fisura Palatina. Guía para padres. [Internet]. Salud-Osasunbidea. 2012 [citado el 29 de marzo de 2022]. Disponible en: <http://www.navarra.es/NR/rdonlyres/5D348E05-8C86-4426-BCB2-8B12631DF9B3/182053/GUIAPARAPADRESLABIOLEPORINOV321.pdf>
 31. Murthy PS, Deshmukh S, Murthy S. Assisted breastfeeding technique to improve knowledge, attitude, and practices of mothers with cleft lip- and palate-affected infants: A randomized trial. *Spec Care Dentist.* 2020; 40(3): 273–279.
 32. Martín Del Campo M, Rosales Ibañez R, Rojo L. Biomaterials for Cleft Lip and Palate Regeneration. *Int J Mol Sci.* 2019; 20(9).
 33. Lopera Restrepo N, Hernández Carvallo JR. Pre-surgical orthopedics in newborn patients with cleft lip and palate. *Rev Mex Ortod.* 2016; 4(1).
 34. Mauriën K, Van de Castele E, Nadjmi N. Psychological Well-being and Medical Guidance of Parents of Children With Cleft in Belgium During Feeding Problems of the Child: A Mixed Method Study. *J Pediatr Nurs.* 2019; 48: 56–66.
 35. Wijekoon P, Herath T, Mahendran R. Awareness of feeding, growth and development among mothers of infants with cleft lip and/or palate. *Heliyon.* 2019; 5(12).

10. Anexos

ANEXO I. Descriptores de CCSS – DeCs o MESH Therms. Fuente: elaboración propia.

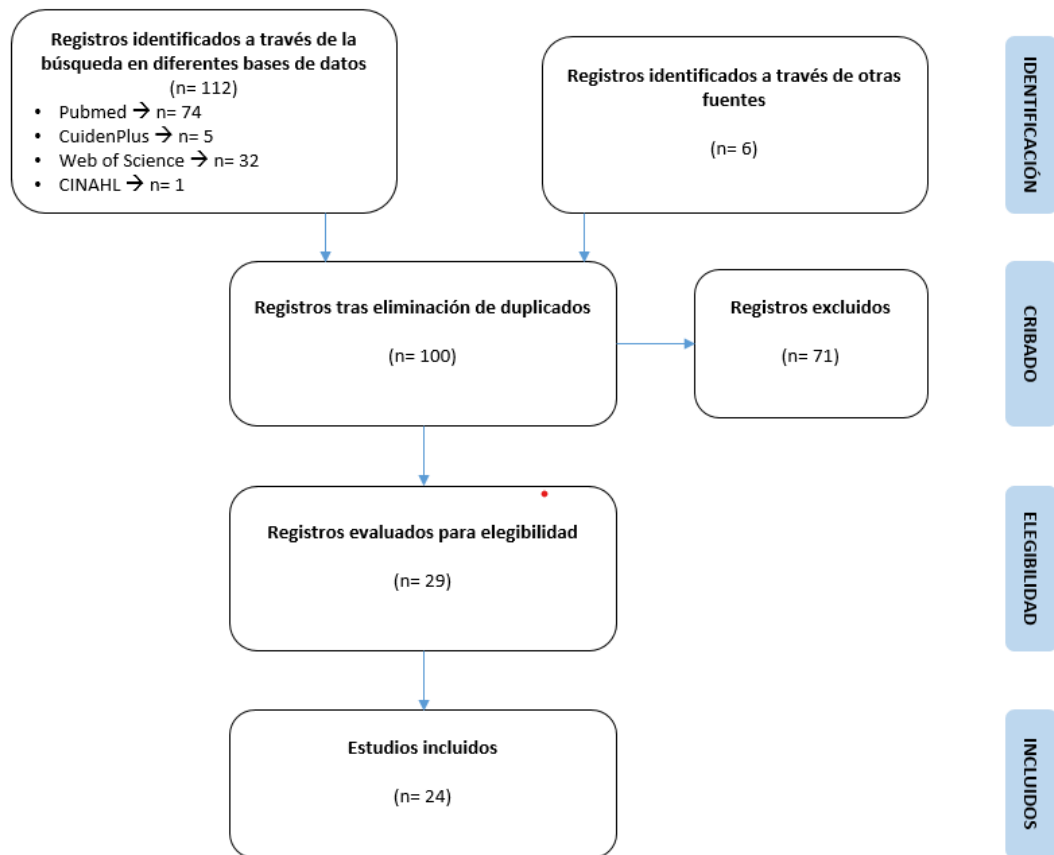
Descriptores de Ciencias de la Salud

	Inglés	Castellano
Descriptor 1	Cleft Lip/ Cleft Palete	Labio leporino/ Fisura palatina o fisura del paladar
Descriptor 2	Lactation	Lactancia
Descriptor 3	Breast Feeding	Lactancia materna
Descriptor 4	Feeding methods	Métodos de alimentación

ANEXO II. Búsqueda bibliográfica estratégica. Fuente: elaboración propia.

Palabras clave	Bases de datos	de Documentos encontrados	Criterios de inclusión	Artículos tras la lectura del título	Muestra final
Breast feeding AND cleft lip AND cleft palate	PubMed	60	19	13	11 artículos.
Cleft lip AND cleft palate AND lactation	PubMed	61	19	4	2 artículos.
Cleft lip OR cleft palate AND feeding methods	PubMed	127	36	5	1 artículo.
Fisura labial AND fisura palatina	CuidenPlus	6	5	1	1 artículo.
Breast feeding AND cleft lip AND cleft palate	Web of Science	114	32	5	2 artículo.
Labio y paladar hendido AND lactancia materna	CINAHL	1	1	1	1 artículo.

ANEXO III. Representación gráfica del proceso de selección de los estudios incluidos en la revisión bibliográfica. Fuente: elaboración propia.



ANEXO IV. Resultados de la búsqueda. Fuente: elaboración propia.

GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA		
TÍTULO	AUTORES, AÑO Y CITA	TEMA PRINCIPAL Y RESULTADOS
<i>ABM Clinical Protocol #17: Guidelines for Breastfeeding Infants with Cleft Lip, Cleft Palate, or Cleft Lip and Palate</i>	Boyce JO, Reilly S, Skeat J, Cahir P. 2019 (7)	Recomendaciones e intervenciones enfermeras para el cuidado de las madres que amamantan con hijos con labio leporino y/o paladar hendido.
<i>Guía de las fisuras labiopalatinas: Una patología crónica</i>	Gonzalez Landa G, Prado Fernández MC 2012 (16)	Intervenciones y recomendaciones para el bienestar del paciente con fisura labial y/o palatina
<i>Early care services for babies born with cleft lip and/or palate.</i>	Technical Committee CEN/TC 424. 2015 (19)	Intervenciones y recomendaciones para el bienestar del paciente con FLP.

<i>A nurse's guide to promoting breast milk nutrition in infants with cleft lip and/or palate.</i>	Burca NDL, Gephart SM, Miller C. 2016 (28)	Por el bienestar del niño con FLP recomendaciones en términos de.
<i>Labio leporino y fisura palatina. Guía para padres</i>	Salud-Osasunbidea SN. 2012 (30)	Intervenciones y recomendaciones para el bienestar del paciente con FLP.
REVISIÓN SISTEMÁTICA		
TÍTULO	AUTORES, AÑO Y CITA	TEMA PRINCIPAL Y RESULTADOS
<i>Feeding Methods for Children with Cleft Lip and/or Palate: a systematic review</i>	Albeche Duarte G, Bossardi Ramos R, de Almeida Freitas Cardoso MC 2016 (11)	Diferentes tipos de alimentación en los niños con fisura labial y/o palatina.
REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA		
TÍTULO	AUTORES, AÑO Y CITA	TEMA PRINCIPAL Y RESULTADOS
<i>Fisura labial y palatina: intervención enfermera en los procesos y técnicas de alimentación. Revisión bibliográfica.</i>	Tellechea Martín R. 2017 (22)	Intervenciones de enfermería en el proceso de lactancia materna en los niños con FLP.
<i>Promoting breast milk nutrition in infants with cleft lip and/or palate.</i>	Burca NDL, Gephart SM, Miller C, Cote C. 2016 (26)	Intervenciones y recomendaciones para el bienestar del niño con FLP en el proceso de lactancia materna.
<i>Biomaterials for cleft lip and palate regeneration</i>	Martín Del Campo M, Rosales Ibañez R, Rojo L. 2019 (32)	Estudia el uso de biomateriales y terapias celulares para la regeneración del labio leporino y paladar hendido.
ENSAYO CLÍNICO		
TÍTULO	AUTORES, AÑO Y CITA	TEMA PRINCIPAL Y RESULTADOS
<i>Assisted breastfeeding technique to improve knowledge, attitude and practices of mothers with cleft lip – and palate – affected</i>	Murthy PS, Deshmukh S, Murthy S. 2020 (31)	Educación sanitaria para los padres en el proceso de lactancia en niños con FLP.

<i>infants: A randomized trial</i>		
ESTUDIO – INVESTIGACIÓN CUANTITATIVA		
TÍTULO	AUTORES, AÑO Y CITA	TEMA PRINCIPAL Y RESULTADOS
<i>Breast Milk Practices and Barriers and Supports Experienced by Mother-Infant Dyads With Cleft Lip and/or Palate</i>	Madhoun LL, Crerand CE, Keim S, Baylis AL. 2019 (15)	Proceso de amamantamiento en niños con fisura labial y/o palatina, además de las experiencias de los padres.
<i>Breast Milk Feeding Rates in Patients With Cleft Lip and Palate at a North American Craniofacial Center.</i>	Michael Alperovich MD, Jordan Frey MD, Pradip R. Shetye MDS, Barry H. Grayson DDS, Raj M. Vyas MD. 2017 (18)	Tasas de prevalencia de los métodos de lactancia materna en los niños con FLP.
<i>Assessment of nutrition and feeding interventions in Turkish infants with cleft lip and/or palate</i>	Kucukguven A, Calis M, Ozgur F. 2019 (20)	Proceso de amamantar en los niños con FLP y experiencias de los padres.
<i>Breastfeeding practices among mothers of children with orofacial clefts in an African cohort.</i>	Adekunle AA, Adamson O, James O, Ogunlewe OM, Butali A, Adeyemo WL. 2020 (23)	Proceso de lactancia materna en los niños con FLP y experiencia de los padres.
<i>A pilot study of Mothers' Breastfeeding Experiences in Infants With Cleft Lip and/or Palate</i>	Kaye A, Cattaneo C, Huff HM, Staggs VS 2019 (24)	Proceso de amamantar en los niños con FLP y experiencias de los padres.
<i>A retrospective study identifying breast Milk feeding disparities in infants with cleft palate.</i>	Gottschlich MM, Mayes T, Allgeier C, James L, Khoury J, Pan B, et al. 2018 (29)	Proceso de lactancia materna en los niños con FLP y experiencia de los padres.
<i>Awareness of feeding, growth and development among</i>	Wijekoon P, Herath T, Mahendran R. 2019 (35)	Proceso de lactancia materna en los niños con FLP y experiencia de los padres.

<i>mothers of infants with cleft lip and/or palate.</i>		
ESTUDIO – INVESTIGACIÓN MIXTA		
TÍTULO	AUTORES, AÑO Y CITA	TEMA PRINCIPAL Y RESULTADOS
<i>“Mine did not breastfeed”, mother’s experiences in breastfeeding children aged 0 to 24 months with orak clefts in Uganda</i>	Nabatanzi M, Seruwagi GK, Tushemerirwe FB, Atuyambe L, Lubogo D. 2021 (4)	Experiencias de madres sobre la lactancia materna con hijos con labio leporino y/o paladar hendido
<i>Psychological well-being and medical guidance of parents of children with cleft in Belgium during feeding problems of the child: a mixed method study.</i>	Mauriën K, Van de Castele E, Nadjmi N. 2019 (34)	EL proceso de lactancia materna en los niños con FLP desde el punto de vista de los padres.
ESTUDIO – CASO CLÍNICO		
TÍTULO	AUTORES, AÑO Y CITA	TEMA PRINCIPAL Y RESULTADOS
<i>Assisted Nursing: A Case Study of An Infant With a Complete Unilateral Cleft Lip and Palate.</i>	Lopez-Bassols I. 2020 (25)	Proceso de amamantar a los niños con FLP desde el punto de vista de la madre.
<i>The transition of breastfeeding children with cleft palate and lip among women.</i>	Da Silva Santos R, Pinto Janini J, Da Silva Oliveira HM. 2019 (27)	El proceso de amamantamiento en los niños con FLP desde el punto de vista de la madre.
<i>Pre-surgical orthopedics in newborn patients with cleft lip and palate.</i>	Lopera Restrepo N, Hernández Carvallo JR. 2016 (33)	Analiza el tratamiento quirúrgico temprano en los lactantes con FLP.

ANEXO V. Guías de práctica clínica obtenidas de instituciones oficiales. Fuente: elaboración propia.

INSTITUCIÓN	DOCUMENTO	REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA
SOCEFF (Sociedad Española de Fisuras Faciales)	Guía para padres	(12)

ASPANIF	Guía sobre el labio leporino y paladar hendido. Una patología crónica.	(17)
European Cleft Organisation	Early care services for babies born with cleft lip and/or palate	(19)
AEPED (Asociación Española de Pediatría)	Guía de práctica clínica sobre la lactancia materna	(22)
Salud-Osasunbidea	Labio leporino y fisura palatina. Guía para padres.	(32)

ANEXO VI. Resumen de actuaciones enfermeras según la edad del lactante fisurado. Fuente: elaboración propia.

Edad	Actuación
Prenatal	<ul style="list-style-type: none"> - Colaboración con el médico en la ecografía prenatal. - Proporcionar instrucciones de alimentación. - Valorar problemas psicosociales de los padres. - Confeccionar un plan de alimentación en base a los deseos de los padres.
Recién nacido	<ul style="list-style-type: none"> - Proporcionar instrucciones de alimentación específicos según diagnóstico. - Valorar problemas psicosociales de los padres hasta su fin.
1-6 meses	<ul style="list-style-type: none"> - Control de la alimentación y el crecimiento. - Vigilar la audición, si no → derivar al otorrinolaringólogo.
7-18 meses	<ul style="list-style-type: none"> - Control de la alimentación y el desarrollo. - Evaluar el habla y lenguaje.
19-24 meses	<ul style="list-style-type: none"> - Evaluar el habla y el lenguaje. - Control del desarrollo. - Vigilar la audición. - Control de la adaptación escolar y psicosocial del niño.
2-6 años	<ul style="list-style-type: none"> - Evaluar el habla y el lenguaje. - Vigilar la audición. - Valorar comportamiento psicosocial.
7-11 años	<ul style="list-style-type: none"> - Evaluar el habla y el lenguaje. - Control de la adaptación escolar y psicosocial del niño.
>12 años	<ul style="list-style-type: none"> - Control de la adaptación escolar y psicosocial del niño.

ANEXO VII. Tríptico informativo para padres con hijos con FLP. Fuente: elaboración propia



TU HIJO ES PERFECTAMENTE NORMAL

↓

Su desarrollo intelectual será totalmente normal

Su capacidad y personalidad dependerá mucho de la educación, autoestima y cariño que los padres aporten. El proceso escolar será completamente normal, como la de sus compañeros.

CÓMO establecer y mantener la producción de leche

Siga estos consejos para mantener el suministro de leche

- * Amamante a su bebé tan pronto como sea posible después del parto.
- * Utilice un extractor de leche materna después de su primera sesión de amamantamiento.

¿SABÍAS QUÉ...?

El **23 de julio** es el día nacional del labio leporino y paladar hendido



Universidad de Valladolid
Facultad de Ciencias de la Salud de Soria

Profesionales Sanitarios
Hospital Santa Bárbara
Pº de Santa Bárbara
42005 SORIA

☎ Teléfono 947 88 43 01

✉ Correo electrónico:
fisuralabiopalatina soria@gmail.com

Lactancia Materna

Bebés LABIO y/o PALADAR con LEPORINO HENDIDO sin reparar



- * Si su bebé ha nacido con fisura labial y/o palatina, quizá se pregunte si puede amamantarlo. La respuesta es **AFIRMATIVA**.
- * Muchos lactantes son sólo labio leporino obtienen una nutrición suficiente al amamantarse, en cambio, aquellos son el paladar hendido necesitarán alimentación suplementaria

¿Qué es una hendidura?

Es un hueco o abertura que sucede cuando el labio y/o el paladar del bebé no se fusionan completamente durante el desarrollo en el útero.

El labio leporino puede ser unilateral o bilateral, siendo esta completa o incompleta.



La fisura palatina puede afectar al paladar blando, al paladar duro o a ambos.

En España

Se estima una tasa de **0,8** afectados por cada **1.000** nacidos vivos

En cifras

En GENERAL
♂

En relación al sexo

Predomina el sexo **FEMENINO** → **Hendiduras palatinas aisladas**

La alimentación de estos lactantes es un gran reto y preocupación para los padres.

El profesional de enfermería proporciona herramientas, educación, y cuidados específicos adecuados para lograr una alimentación lo más eficiente posible para su bebé.

¿POR QUÉ es importante la lactancia materna?

La leche materna es valiosa y única para la salud de los bebés.

Contiene anticuerpos

Ayudan al bebé a combatir las enfermedades

Ofrece un equilibrio de nutrientes

ayudando al bebé a crecer y desarrollarse

Protege

a su bebé contra las alergias y es fácil de digerir

Reduce el riesgo del síndrome de muerte súbita del lactante

Los beneficios de la leche materna incluyen también:

1

Menos infecciones de oído: disminuye aún más el riesgo de otitis en los bebés alimentados con leche materna durante más de 3 meses. Hay que tener en cuenta que estos lactantes afectados son muy propensos a padecer otitis.

2

Menos enfermedades respiratorias: disminuye significativamente infecciones respiratorias en los bebés que lactan durante más de 4 meses. Estos lactantes afectados con fisura labiopalatina tiene más infecciones respiratorias.

RECOMENDACIONES

En los recién nacidos con FLP la posición vertical durante las tomas es fundamental para facilitar la transferencia de la leche a la garganta y reducir el riesgo de regurgitación nasal. Además, reduce el riesgo de desviación de la leche hacia las trompas de Eustaquio, disminuyendo infecciones de oído y respiratorias.

Consejos generales

- 01 Antes de salir del hospital reúnanse con el especialista en lactancia y un terapeuta de alimentación para desarrollar un plan de alimentación para su bebé.
- 02 Durante las tomas, sostenga al bebé en posición vertical, ayudando a que la leche fluya hacia la garganta.
- 03 Haga eructar a su bebé con frecuencia. Estos bebés tienden a tragar más aire de lo habitual, por lo que necesitan eructar más.
- 04 Trate de ser paciente, con poco tiempo y práctica, se volverá una experta. ⚠

Labio leporino únicamente

Estos bebés por lo general pueden amamantarse. Pruebe estos consejos:

- * Haga que el labio leporino apunte hacia la parte superior del seno.
- * Use el pulgar o el índice para taponar la hendidura durante la toma, para reducir el hueco que crea la hendidura.

Fisura palatina labiopalatina

Estos bebés deben alimentarse con leche extraída, después de cada sesión de amamantamiento, se les dificulta producir suficiente succión durante la toma.

- * Existen biberones y tetinas diseñados para estos bebés. Una enfermera especializada evalúa a su bebé para determinar qué método de alimentación es el más adecuado.