



GOBIERNO DE CHILE  
MINISTERIO DE SALUD

*Guía Clínica*

# **FISURA LABIOPALATINA**

SERIE GUÍAS CLÍNICAS MINSAL  
2009

MINISTERIO DE SALUD. Guía Clínica FISURA LABIOPALATINA.  
SANTIAGO: Minsal, 2009.

Todos los derechos reservados. Este material puede ser reproducido total o parcialmente para fines de diseminación y capacitación. Prohibida su venta.

ISBN : 978-956-8823-14-6

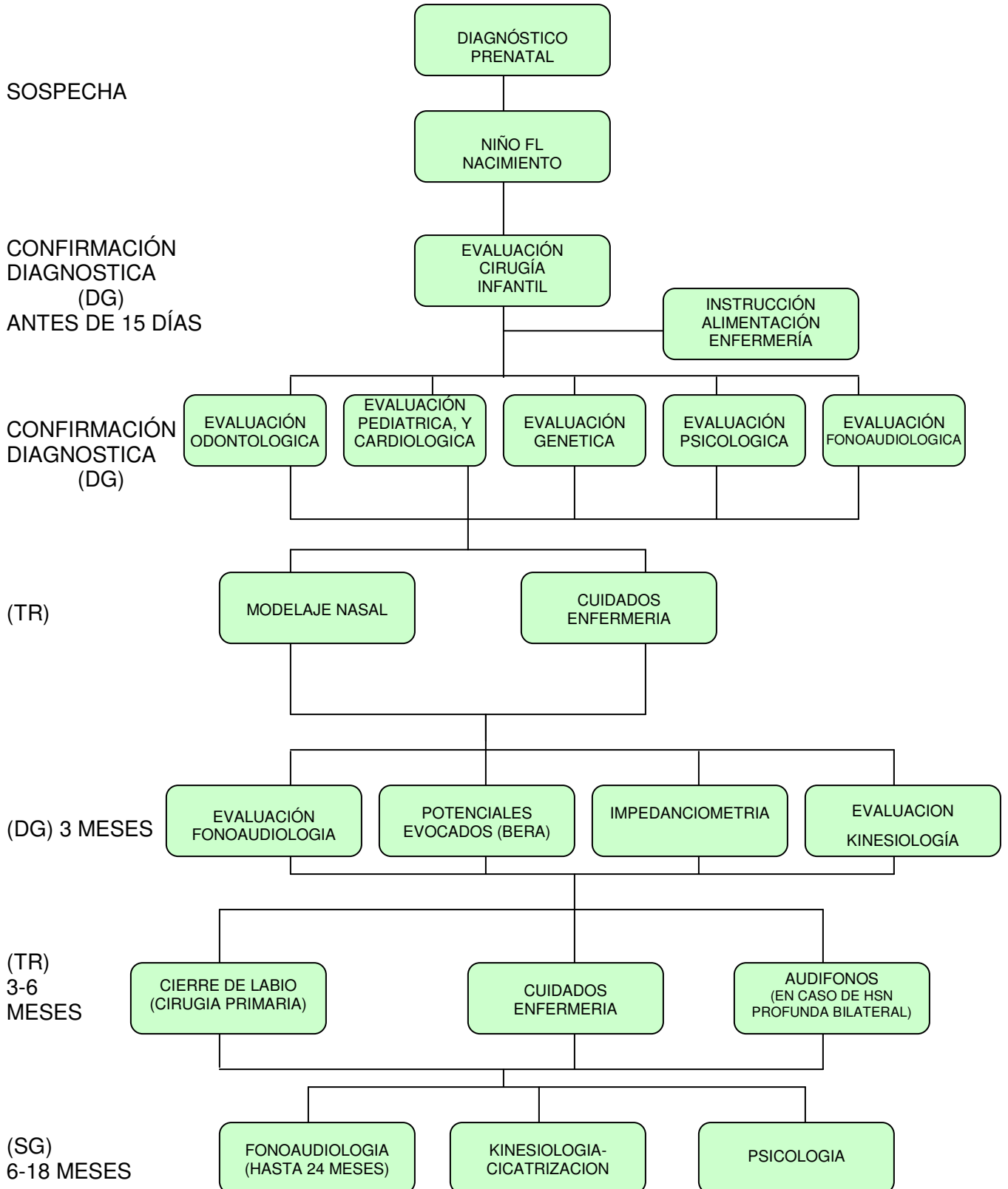
Fecha de publicación: Octubre, 2009

## ÍNDICE

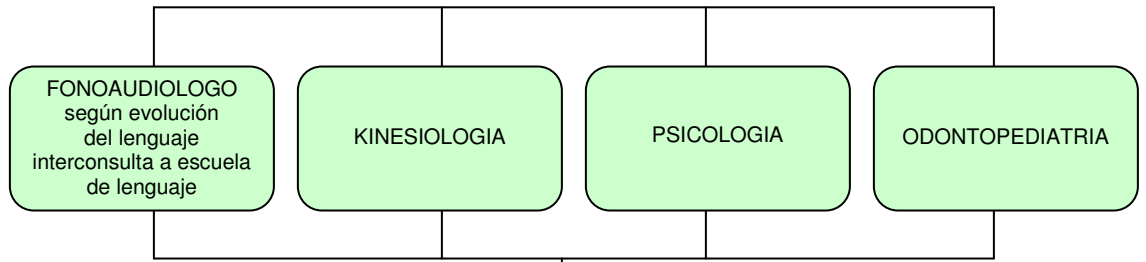
FLUJOGRAMAS DE MANEJO DEL PACIENTE CON FISURA LABIAL.....	5
FLUJOGRAMA PACIENTES CON FISURA PALATINA.....	8
FLUJOGRAMAS DE MANEJO DEL PACIENTE CON FISURA LABIO PALATINA.....	12
Recomendaciones Claves.....	17
1. INTRODUCCIÓN .....	18
1.1 Descripción y epidemiología del problema de salud .....	18
1.2 Alcance de la guía .....	20
a. Tipo de pacientes y escenarios clínicos a los que se refiere la guía .....	20
b. Usuarios a los que está dirigida la guía.....	20
1.3 Declaración de intención.....	20
2. OBJETIVOS .....	21
3. RECOMENDACIONES .....	22
3.1. FISURA LABIAL.....	22
3.1.1 Pregunta clínica abordada en la guía.....	22
3.1.2 Recomendaciones y Síntesis de evidencia.....	22
3.1.3. Tratamiento.....	23
3.1.4 Recomendaciones Fisura Labial .....	33
3.2 FISURA PALATINA .....	36
3.2.1 Pregunta clínica abordada en la guía.....	36
3.2.2 Recomendaciones y Síntesis de evidencia.....	36
3.2.3 Tratamiento.....	36
3.2.4 Seguimiento y rehabilitación.....	46
3.3 FISURA LABIO-PALATINA.....	52
3.3.1. Sospecha y confirmación diagnóstica .....	52
3.3.2. Tratamiento.....	52
3.3.3 Seguimiento y rehabilitación.....	69
3.4 Complejidad Asociada a Síndromes y Malformaciones Craneofaciales que presentan Fisuras de Labio y/o Palatinas.....	76
3.4.1 Confirmación diagnóstica. ....	76
3.4.2 Tratamiento.....	78
4. IMPLEMENTACIÓN DE LA GUÍA.....	79
4.1 Situación de la atención del problema de salud en Chile y barreras para la implementación de las recomendaciones .....	79
4.2 Diseminación.....	79
4.3 Evaluación del cumplimiento de la guía .....	80
5. DESARROLLO DE LA GUIA.....	83
5.1 Grupo de trabajo .....	83
5.2 Declaración de conflictos de interés .....	85
5.3 Revisión sistemática de la literatura .....	85
5.4 Formulación de las recomendaciones .....	86
5.5 Vigencia y actualización de la guía.....	86

ANEXO 1: GLOSARIO DE TÉRMINOS .....	87
ANEXO 2: Niveles de evidencia y grados de recomendación .....	88
ANEXO 3: CONSENTIMIENTO INFORMADO .....	89
ANEXO 4: ENFERMERÍA .....	92
ANEXO 5: PSICOLOGÍA PARA LA ATENCIÓN DEL NIÑO FISURADO .....	99
ANEXO 6: PROTOCOLO DE MANEJO OTORRINOLARINGOLÓGICO .....	114
PACIENTE CON FISURA PALATINA:.....	114
ANEXO 7: PROGRAMA PRELIMINAR DE ATENCIÓN INTEGRAL AL PACIENTE FISURADO - FONOAUDIOLOGÍA.....	118
ANEXO 8: ORTOPEDIA PREQUIRÚRGICA .....	124
ANEXO 9: ODONTOLOGÍA PARA EL NIÑO FISURADO .....	128
ANEXO 10: SEGURIDAD Y ANESTESIA.....	134
REFERENCIAS .....	136

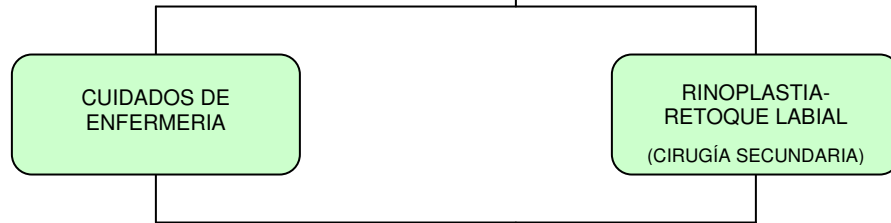
**FLUJOGRAMAS DE MANEJO DEL PACIENTE CON FISURA LABIAL**



SG  
**ETAPA  
PRE-  
ESCOLAR**

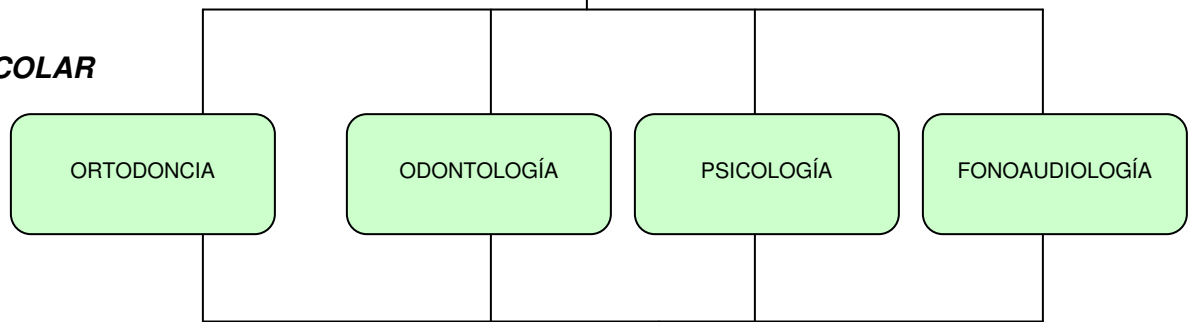


(TR)  
4-5 AÑOS

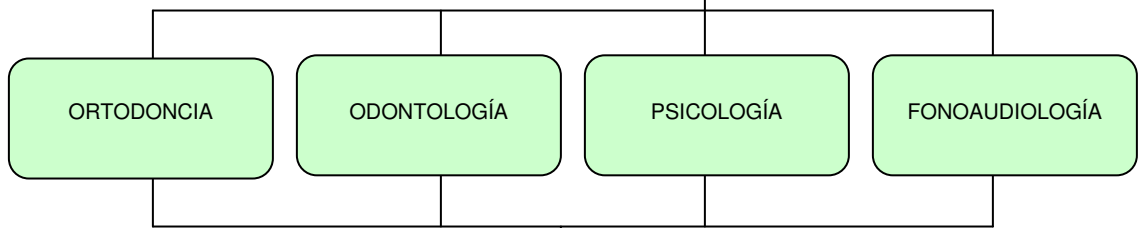


**ETAPA ESCOLAR**

(DG)  
6 AÑOS



(SG)  
9 AÑOS

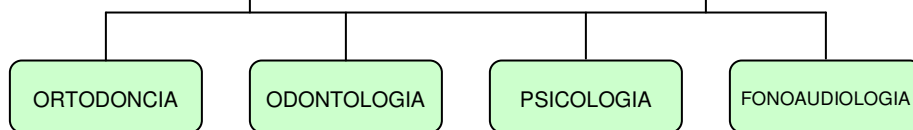


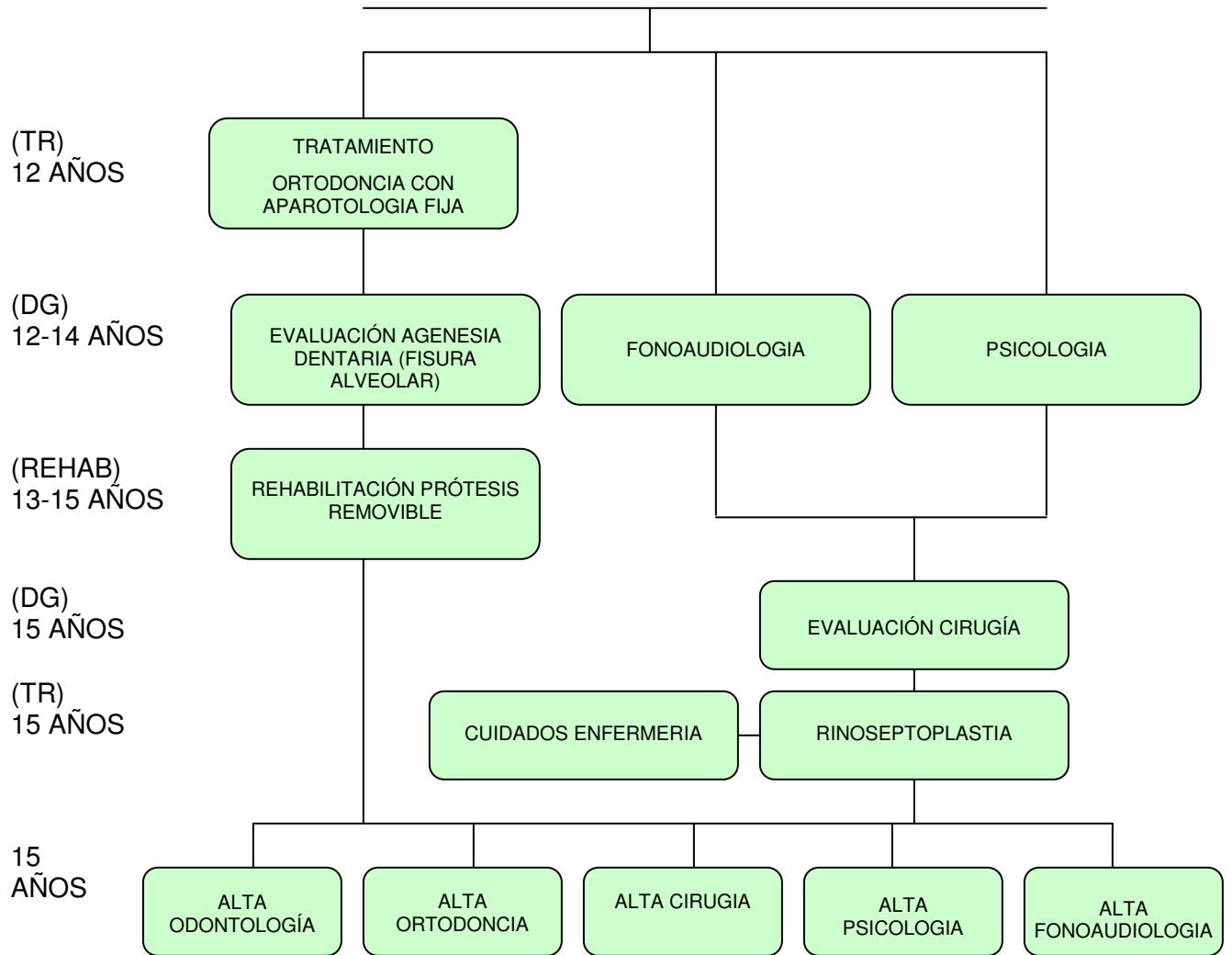
(DG)  
9 AÑOS



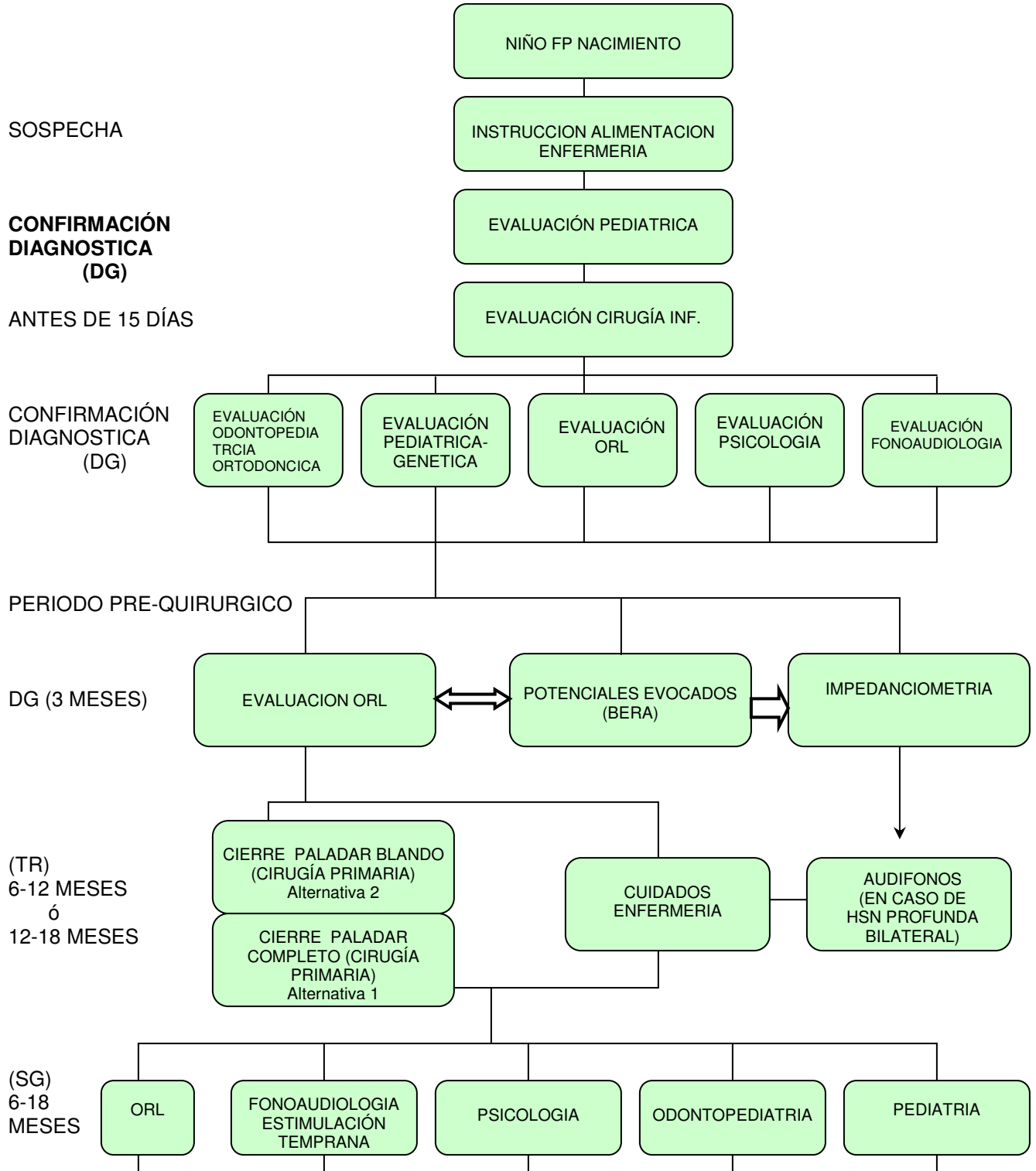
**ETAPA ADOLESC.**

(SG)  
12 AÑOS





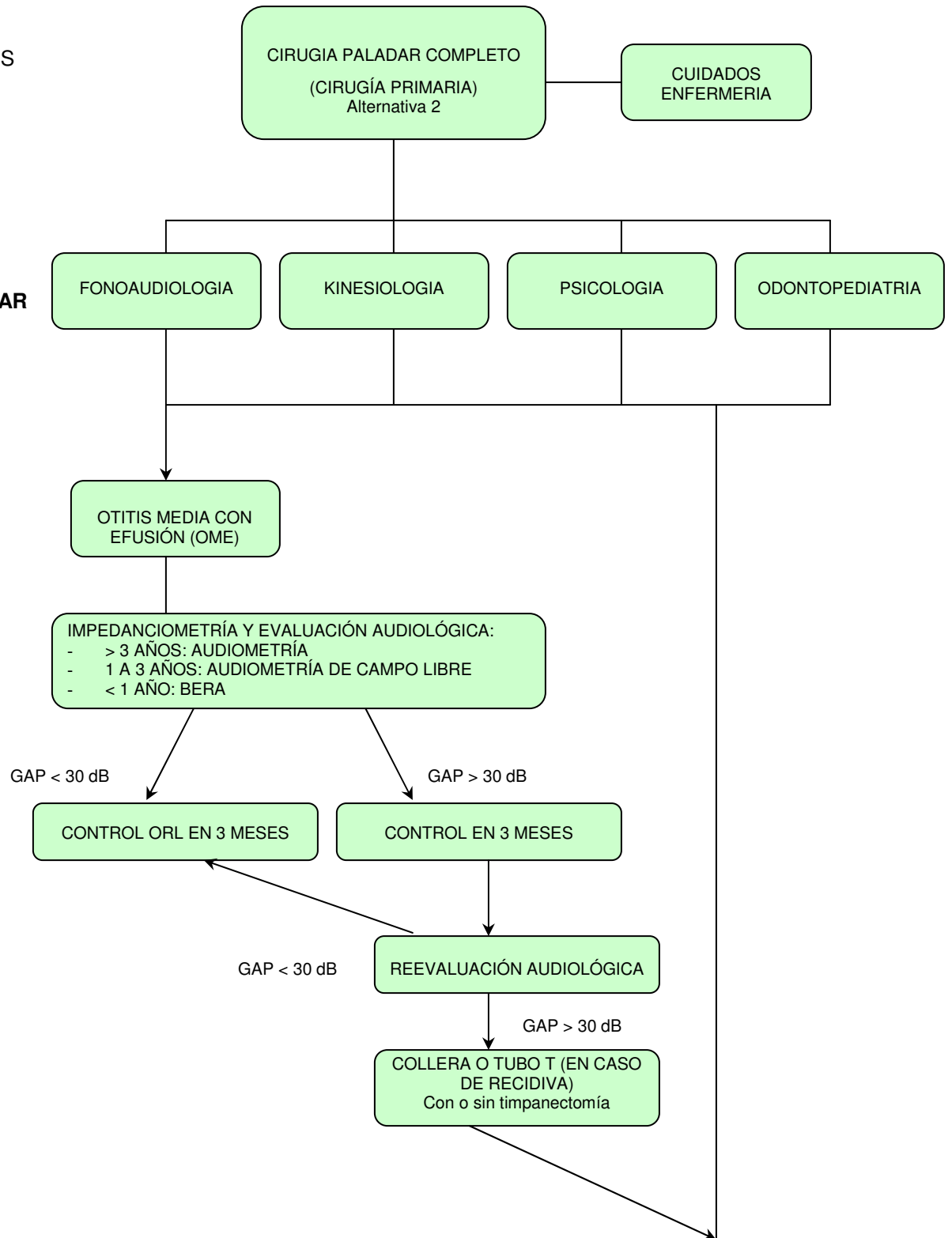
**FLUJOGRAMA PACIENTES CON FISURA PALATINA**

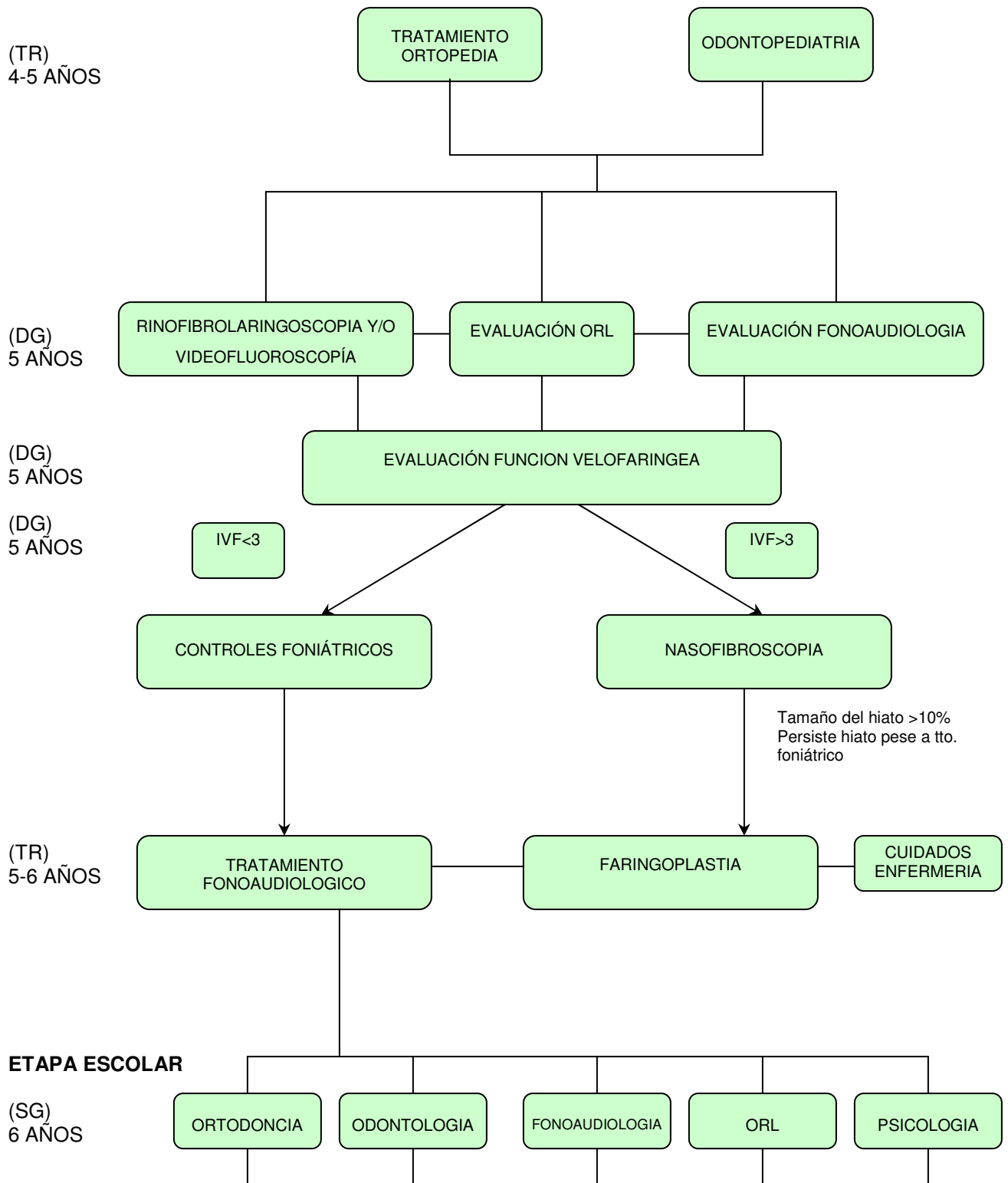


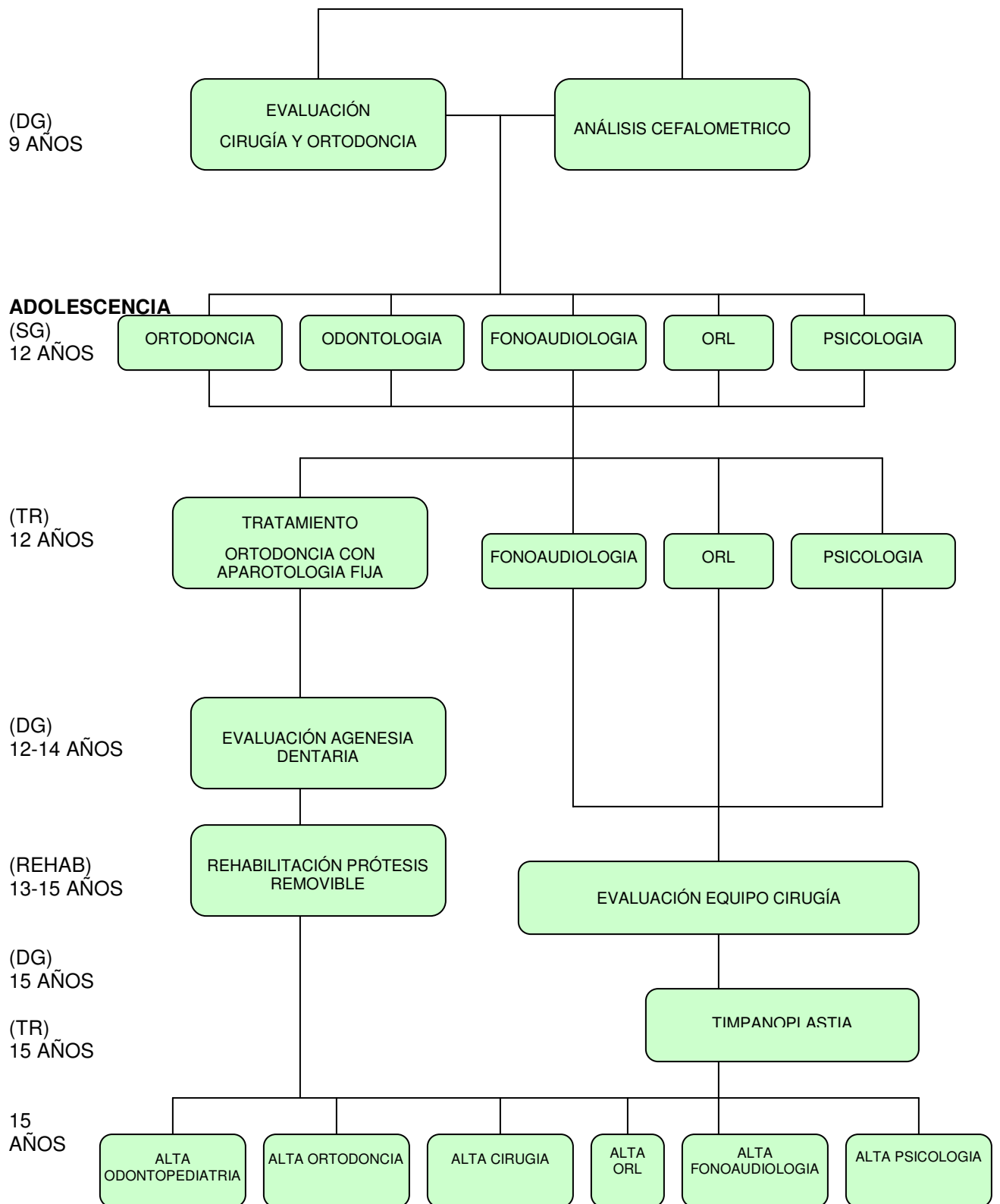


(TR)  
15-18 MESES

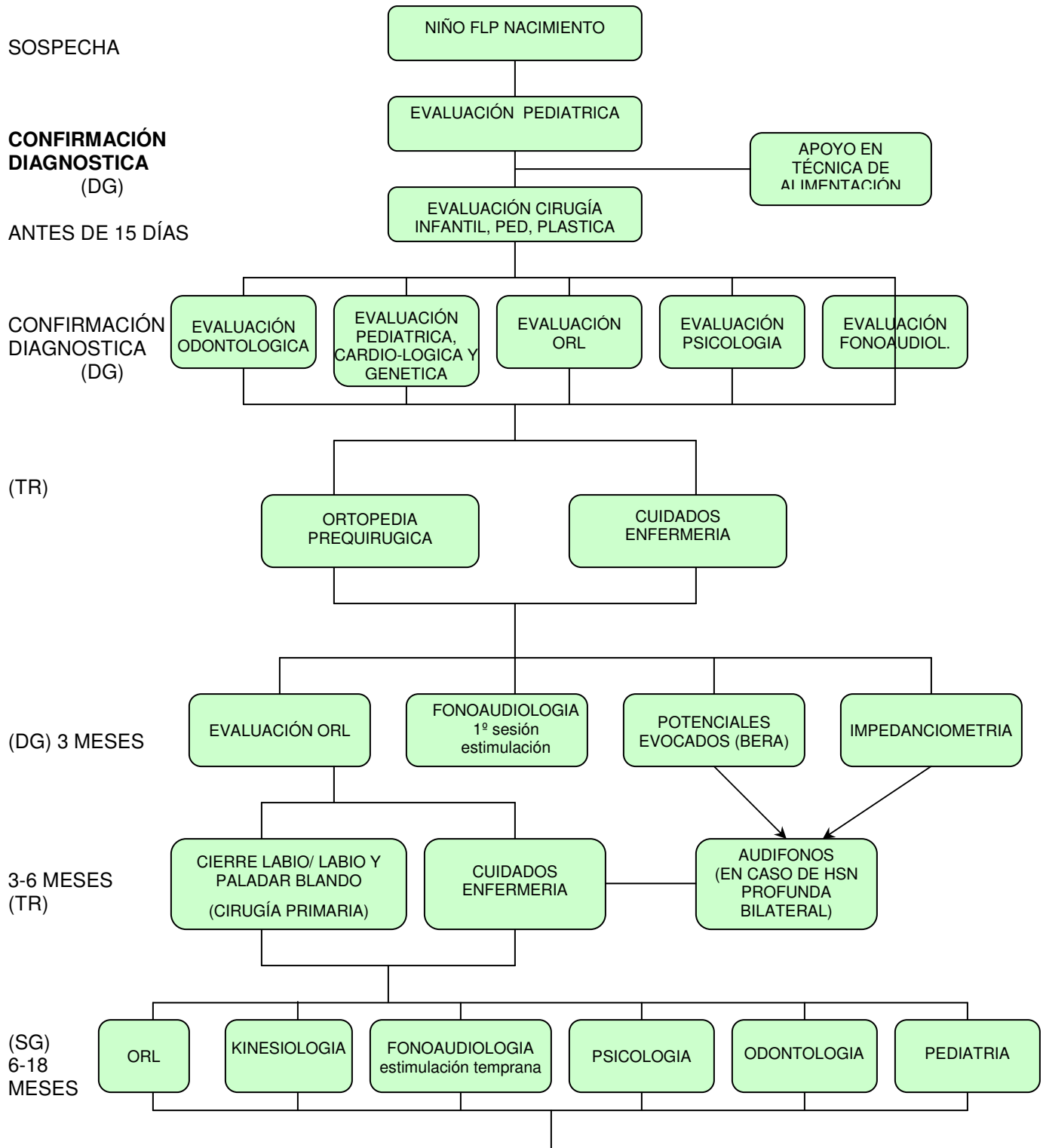
(SG)  
**ETAPA  
PREESCOLAR**  
(DG)  
3-5 AÑOS

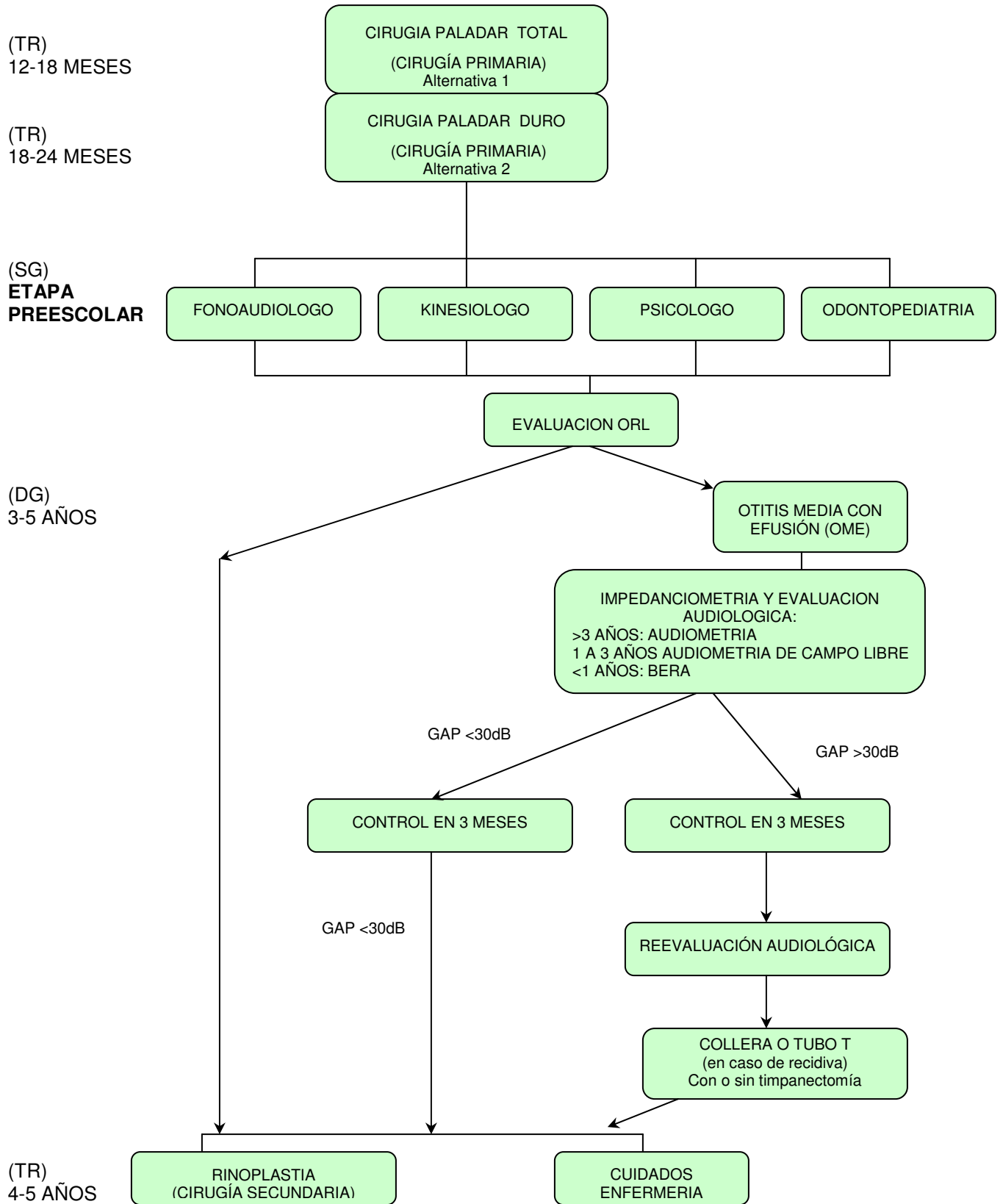


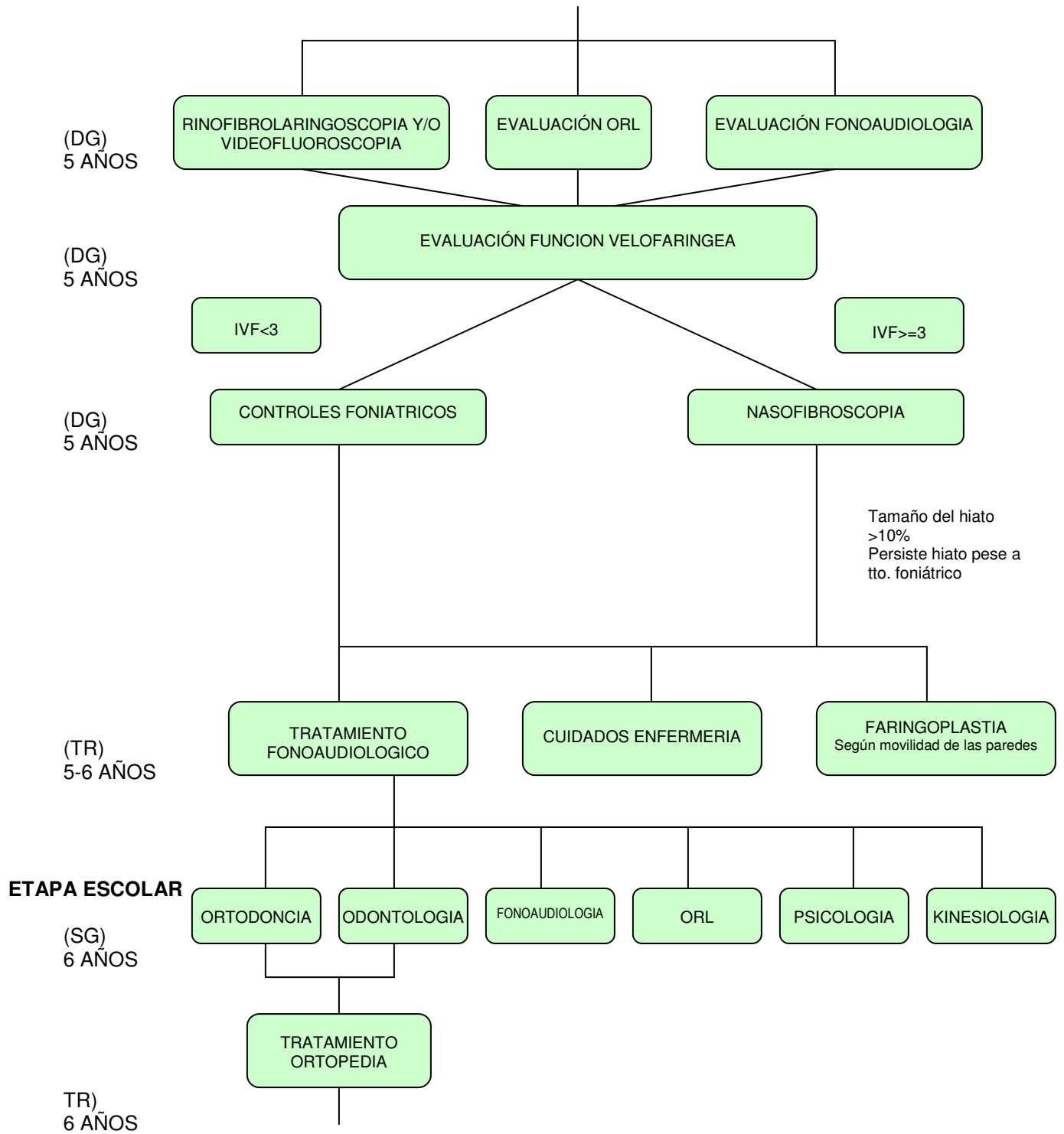


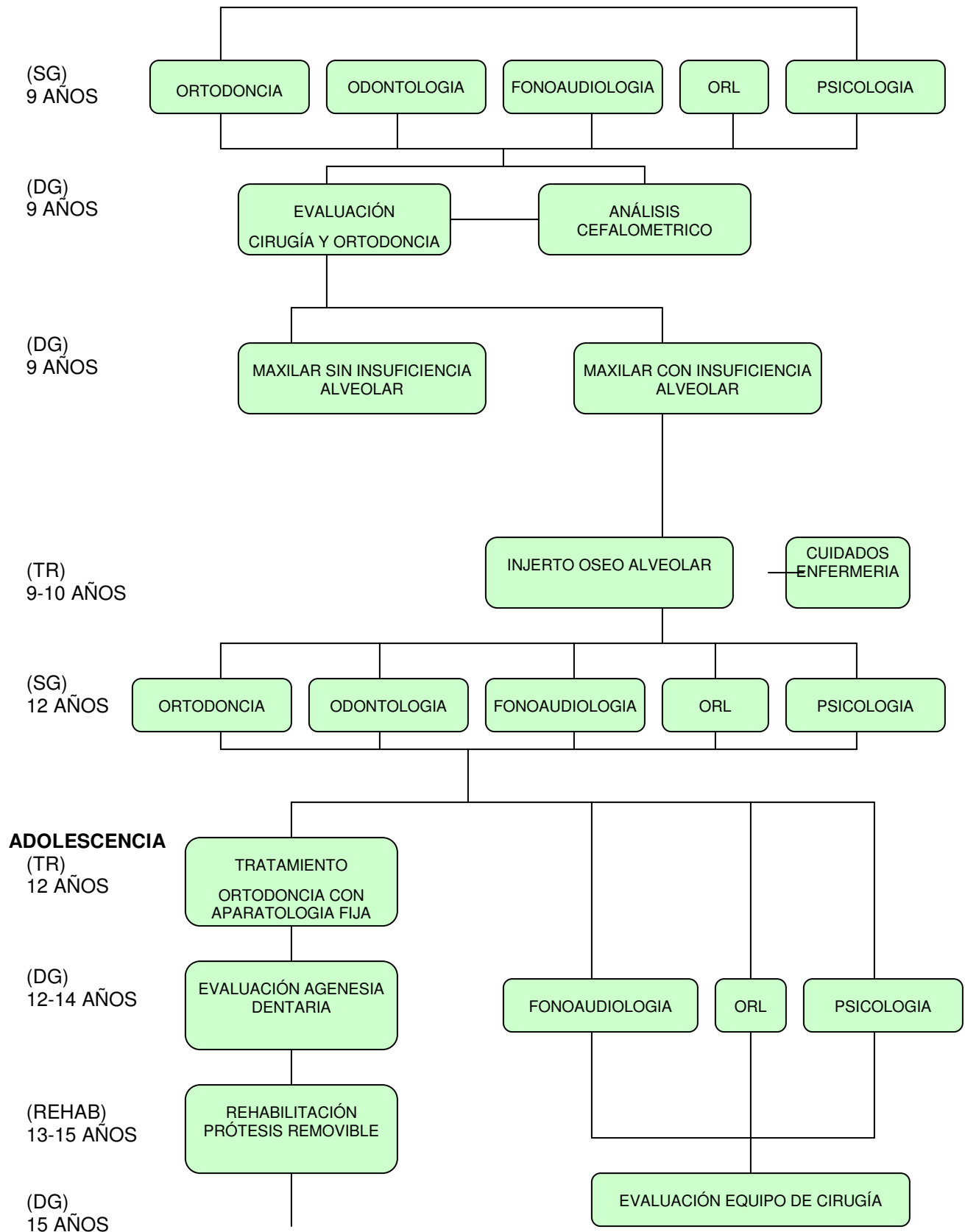


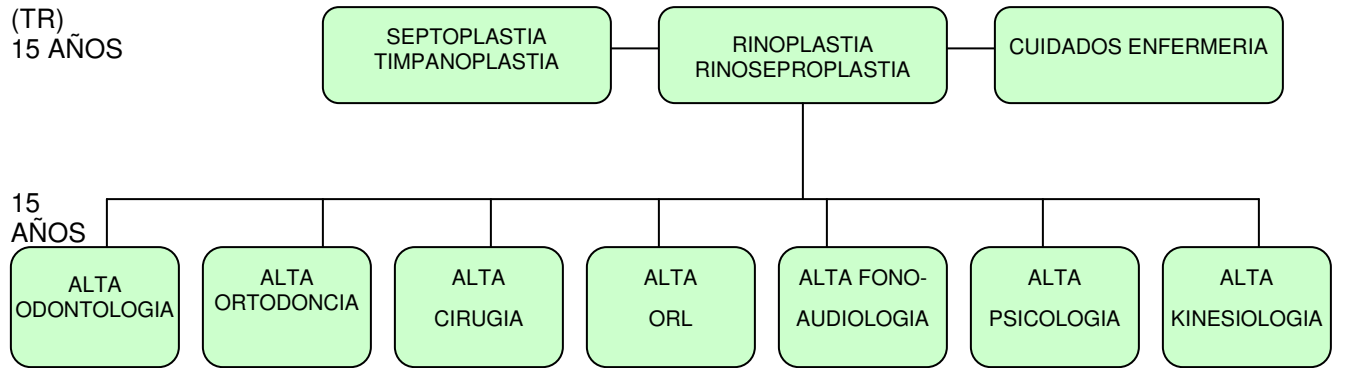
**FLUJOGRAMAS DE MANEJO DEL PACIENTE CON FISURA LABIO PALATINA**













## **RECOMENDACIONES CLAVES**

### **PRINCIPALES RECOMENDACIONES DE LA AMERICAN CLEFT PALATE-CRANIOFACIAL ASSOCIATION. (Edición Revisada 2007)<sup>1</sup>.**

Las recomendaciones se basan sobre principios fundamentales para una óptima atención de salud de los pacientes con anomalías congénitas, indistintamente del trastorno labiopalatino específico:

I. La adecuada gestión de los pacientes con anomalías congénitas depende de un equipo interdisciplinario de especialistas.

II. La óptima atención de los pacientes con anomalías craneofaciales es provista por equipos que evalúan un número suficiente de pacientes por año, con el fin de mantener experticia clínica para el diagnóstico y tratamiento.

III. El período óptimo para la primera evaluación ocurre dentro de las primeras semanas de vida y, cuando sea posible, durante los primeros días de vida. Sin embargo, la referencia al equipo de evaluación y manejo es apropiado en pacientes a la edad que se realice la sospecha.

IV. Desde el momento del primer contacto con el niño(a) y su familia, se deben realizar todos los esfuerzos para asistir la familia en su adaptación al nacimiento de un niño con anomalías craneofaciales, a las demandas consecuentes y al estrés al interior de la familia.

V. Se debe informar a los padres y cuidadores acerca del tratamiento recomendado, los procedimientos, opciones, factores de riesgo, beneficios, y costos para asistirlos en:

a) Tomar decisiones informadas en representación del niño, y b) preparar al niño y a sí mismos para todos los procesos recomendados. El equipo debiera solicitar su participación y colaboración activa en el plan de tratamiento. Cuando el niño sea suficientemente maduro para hacerlo, él o ella deberán participar en las decisiones de su tratamiento.

VI. Los planes de tratamiento debieran ser desarrollados e implementados sobre la base de las recomendaciones del equipo de especialistas.

VII. Deberá coordinarse las atenciones por un equipo, pero también dichas atenciones deberán entregarse a nivel local cuando sea posible; sin embargo, los diagnósticos complejos y los procedimientos quirúrgicos deben ser restringidos a los centros de mayor complejidad, con la infraestructura apropiada y especialistas con experiencia.

VIII. Es de responsabilidad de cada equipo ser sensible al lenguaje, cultura, etnia, perfil psicológico, económico, y factores físicos que afectan la dinámica de la relación entre el equipo y los pacientes y su familia.

IX. Es de responsabilidad de cada equipo de trabajo monitorear, tanto los resultados de corto, y largo plazo. Por lo tanto, es esencial el seguimiento longitudinal de los pacientes, incluida la documentación y la mantención de registros.

X. La evaluación de resultados debe considerar la satisfacción y el bienestar psicológico del paciente, como también los efectos en su crecimiento, funcionalidad y apariencia.

XI. La composición de los equipos multidisciplinarios debiera incluir las siguientes especialidades: anestesiología, imagenología, consejería genética, neurología, neurocirugía, enfermería, oftalmología, cirugía máxilo-facial, ortodoncia, otorrinolaringología, pediatría, odontopediatría, antropología física, cirugía plástica, ortopedia protésica, psiquiatría, psicología, asistente social, fonoaudiología. El equipo específico está determinado por la disponibilidad de personal calificado y por el tipo de pacientes cubiertos por el equipo, el cual deberá referir, cuando sea necesario, para coordinar el plan de tratamiento más adecuado.

## **1. INTRODUCCIÓN**

### **1.1 Descripción y epidemiología del problema de salud**

La Fisura Labio-Palatina (FLP), es una de las malformaciones congénitas más frecuentes y se produce por una alteración en la fusión de los tejidos que darán origen al labio superior y al paladar, durante el desarrollo embrionario.

La boca primitiva inicia su formación entre los 28 y 30 días de gestación con la migración de células desde la cresta neural hacia la región anterior de la cara. Entre la quinta y la sexta semana, los procesos frontonasales y mandibulares derivados del primer arco faríngeo forman la boca primitiva. Posteriormente, los procesos palatinos se fusionan con el tabique nasal medio formando el paladar y la úvula entre los 50 y los 60 días del desarrollo embrionario.

De acuerdo a su etiología, el momento en el desarrollo embrionario en que se producen y sus características epidemiológicas, las FLP se clasifican en cuatro grupos: fisuras pre-palatinas o de paladar primario (que puede afectar el labio con o sin compromiso del alvéolo), fisuras de paladar secundario (que pueden comprometer el paladar óseo y/o blando), mixtas (con compromiso del labio y paladar) y fisuras raras de menor ocurrencia<sup>1,2,3</sup>.

Las fisuras representan una condición genética, determinada por la presencia de varios genes y un gen mayor. Su frecuencia mundial es de 1 por cada 1.200 nacidos vivos. En Chile afecta casi al doble de la tasa mundial, 1.8 por cada 1.000 nacidos vivos aproximadamente.

Durante el desarrollo y crecimiento prenatal de un individuo, ocurren una sucesión de eventos morfológicos, fisiológicos y bioquímicos altamente integrados y coordinados. Por ello cualquier interrupción o modificación de este patrón puede dar origen a malformaciones congénitas.

El componente ambiental también tiene una gran importancia como causa de la fisura velopalatina y la prevención de esta malformación se podría basar, fundamentalmente, en el control de éste. Existen numerosos trabajos que prueban que fármacos, factores nutricionales, elementos físicos o psíquicos pueden afectar el normal desarrollo del paladar. Estos antecedentes han permitido catalogar a las fisuras faciales como malformaciones de origen multifactorial, con un componente genético aditivo poligénico.

El tratamiento integral del paciente fisurado es complejo, comprende el trabajo en equipo de una gran variedad de especialistas, donde además, no hay esquemas rígidos de tratamiento y cuyo objetivo es mejorar la calidad de vida del niño o niña afectado, desde el manejo de la alimentación, patologías otorrinolaringológicas, odontológicas, estéticas, de lenguaje, funcionales y manejo psicológico. El resultado final va a depender de los procedimientos terapéuticos llevados a cabo, del patrón de crecimiento cráneo-facial de cada individuo y, muy especialmente, de la severidad de las alteraciones anatómicas, funcionales, estéticas y psicológicas del niño<sup>3</sup>.

Los problemas fundamentales a considerar, por constituir elementos asociados con el desarrollo general, social y cognitivo de los pacientes fisurados, son:

- A nivel otorrinolaringológico: hipoacusia, otitis media con efusión (OME) y alteraciones del desarrollo del lenguaje; siendo las secuelas más comunes otitis media crónica(OMC) con o sin colesteatoma y otopatía adhesiva(OA).
- A nivel fonoaudiológico: Retraso del lenguaje, alteraciones del habla y la voz asociadas a insuficiencia velofaríngea, la que habitualmente se traduce en hipernasalidad, consonantes orales débiles y articulaciones compensatorias.<sup>4</sup>
- A nivel de estructuras faciales la falta de fusión de los procesos, lo que requiere corregir malposiciones, alineando segmentos alveolares y posicionando philtrum y columela.
- A nivel de estructuras dentarias, hipoplasias de esmalte y mal posiciones de los dientes adyacentes a la fisura aumentan el riesgo de caries.
- A nivel psicológico es importante lograr la adaptación, satisfacción y bienestar interno del paciente.

El trabajo en equipo y su multidisciplinariedad es esencial para evitar las secuelas prevenibles. En el equipo participan cirujanos, enfermeras, fonoaudiólogos, genetistas, kinesiólogos, odontólogos, ortodoncistas, otorrinolaringólogos y psicólogos. El éxito de los resultados dependerá de la experiencia del equipo multiprofesional, planificación, investigación y seguimiento metódico de los casos, auditoría de los tratamientos y capacitación constante, independiente de la labor asistencial <sup>1,2,3,4, 5,6,12,35</sup>.

### **Magnitud del problema**

La incidencia estimada de anomalías congénitas relacionadas con deformaciones del labio y paladar en Chile es de 1.78 x 1000 nacidos vivos (hospitales de la Región Metropolitana) y 1.66 x 1000 nacidos vivos en el resto de los hospitales, incluidos en el estudio de colaboración latinoamericana de malformaciones craneofaciales<sup>7</sup>, lo que proyectado al número de nacimientos anuales, permiten estimar alrededor de 452 casos nuevos anualmente.

En cuanto a su distribución geográfica, el 62% de ellos se distribuye en las regiones Metropolitana, V y VIII.

La relativa alta incidencia en Chile y el alto grado de agregación familiar encontrada, ha permitido postular la existencia de un gen mayor relacionado con la susceptibilidad a las fisuras faciales en Chile. Independiente del modelo genético postulado para el origen de la fisura, el riesgo de recurrencia, en las familias de afectados crece, de acuerdo al grado de parentesco, la severidad del defecto o el número de individuos de la familia afectados y este riesgo es mayor que en la población general<sup>8</sup>.

El porcentaje de mezcla indígena de la población, calculado en base a las frecuencias de los grupos sanguíneos ABO y RH indicó un 45,6% de mezcla indígena en la población total del país. Una correlación y comparación entre los porcentajes de mezcla indígena e incidencia de fisuras, comprueba la existencia de una mayor frecuencia de fisuras a medida que aumenta el grado de indigenicidad.

En el sector público se estima una incidencia anual de 350 casos, a partir de los registros de niños ingresados al Programa de Atención Integral y otros, atendidos en los Servicios de Salud.

En cuanto al tipo de problemas de salud presentados por pacientes fisurados, una experiencia nacional reportada en la Fundación Gantz muestra que el 31% de los pacientes en control tiene OME. A su vez, al menos un 20% de los niños fisurados tiene factores de riesgo para presentar hipoacusia sensorineural, relacionados principalmente con síndromes craneofaciales.

## 1.2 Alcance de la guía

### a. Tipo de pacientes y escenarios clínicos a los que se refiere la guía

La guía da recomendaciones, para las intervenciones multidisciplinarias en el diagnóstico prenatal y nacimiento, tratamiento, seguimiento y rehabilitación del paciente fisurado desde el nacimiento hasta los 15 años de edad, en la perspectiva de orientar las buenas prácticas, con un efectivo uso de los recursos.

### b. Usuarios a los que está dirigida la guía

La guía está dirigida a los profesionales involucrados en el diagnóstico, tratamiento, seguimiento y rehabilitación del paciente fisurado, e incluye, pero no está restringida, a las siguientes especialidades: cirugía plástica, cirugía máxilo-facial, consejería genética, imagenología, anestesiología, neurología, neurocirugía, enfermería, odontopediatría, ortodoncia, otorrinolaringología, fonoaudiología, psicología, pediatría, ortopedia protésica, psiquiatría, servicio social. Es esencial que todos los miembros de los equipos que atiendan casos de fisuras estén entrenados y tengan experiencia en el manejo de anomalías craneofaciales.

## 1.3 Declaración de intención

Esta guía no fue elaborada con la intención de establecer estándares de cuidado para pacientes individuales, los cuales sólo pueden ser determinados por profesionales competentes sobre la base de toda la información clínica respecto del caso, y están sujetos a cambio conforme al avance del conocimiento científico, las tecnologías disponibles en cada contexto en particular, y según evolucionan los patrones de atención. En el mismo sentido, es importante hacer notar que la adherencia a las recomendaciones de la guía no asegura un desenlace exitoso en cada paciente.

No obstante lo anterior, se recomienda que las desviaciones significativas de las recomendaciones de esta guía o de cualquier protocolo local derivado de ella sean debidamente fundadas en los registros del paciente.

En algunos casos las recomendaciones no aparecen avaladas por estudios clínicos, porque la utilidad de ciertas prácticas resulta evidente en sí misma, y nadie consideraría investigar sobre el tema o resultaría éticamente inaceptable hacerlo. Es necesario

considerar que muchas prácticas actuales sobre las que no existe evidencia pueden de hecho ser ineficaces, pero otras pueden ser altamente eficaces y quizás nunca se generen pruebas científicas de su efectividad. Por lo tanto, la falta de evidencia no debe utilizarse como única justificación para limitar la utilización de un procedimiento o el aporte de recursos.

## **2. OBJETIVOS**

Esta guía es una referencia para la atención de los pacientes con fisura bajo el régimen de garantías explícitas.

En ese contexto, esta guía clínica tiene por objetivos:

- Apoyar la toma de decisiones del equipo de salud multidisciplinario en relación con el diagnóstico precoz, tratamiento, seguimiento y rehabilitación del paciente fisurado.
- Enfatizar la necesidad de una atención coordinada, comprehensiva y accesible a las necesidades individuales del paciente y su familia.
- Orientar la entrega de atención de calidad, basada en la mejor evidencia disponible, para mejorar la calidad de vida de los pacientes afectados por fisuras labiopalatinas, en cualquiera de sus formas.
- Identificar las intervenciones más costo-efectivas para el tratamiento, seguimiento y rehabilitación del paciente con fisura.

### **3. RECOMENDACIONES**

#### **3.1. FISURA LABIAL**

##### **Sospecha y confirmación diagnóstica**

##### **3.1.1 Pregunta clínica abordada en la guía**

- ¿Cuál o cuáles son el o los exámenes o acciones más efectivos para la confirmación diagnóstica de fisura labial?

##### **3.1.2 Recomendaciones y Síntesis de evidencia**

###### **Período Prenatal**

El uso de ultrasonido en el segundo trimestre del embarazo forma parte rutinaria de los cuidados prenatales. En un estudio longitudinal de evaluación prenatal que comparó el ultrasonido bidimensional versus el tridimensional para el diagnóstico de labio y paladar fisurado, se siguió a los pacientes una vez nacidos, para confirmar diagnóstico. La precisión diagnóstica del ultrasonido tridimensional, utilizado cuando el bidimensional ya había detectado anomalías, en comparación con el ultrasonido bidimensional solo, aumentó para el labio leporino de un 93% a un 100%; y para paladar fisurado aumentó de un 57% a un 89%, siendo estos valores estadísticamente significativos para ambos. *Nivel de Evidencia 2<sup>o</sup>*.

En un estudio más reciente (2007), en el que se comparó el uso de ultrasonido bidimensional solo versus el uso de ultrasonido bidimensional más ultrasonido en 3D, incluyendo una visualización ortogonal con formación de imagen extendida tridimensional, para labio fisurado y paladar primario, se encontró que el uso del ultrasonido bidimensional con o sin el tridimensional identifica correctamente los casos de labio fisurado prenatal. Sin embargo, el uso conjunto de ambos identificó correctamente más casos de paladar fisurado primario que el ultrasonido bidimensional por sí solo (88.9% vs 22.2%,  $p < 0.01$ ). *Nivel de Evidencia 2<sup>10</sup>*.

En base a la ecografía 3D, puede realizarse el diagnóstico prenatal de defectos congénitos, dependiendo de la experiencia de quien hace e interpreta el examen y de la calidad del aparato de ecografía. En la actualidad el examen puede diagnosticar fisura labial a partir de las 16 semanas de gestación<sup>11</sup>.

Los padres deben ser informados y derivados al especialista a cargo del equipo multidisciplinario para disminuir la ansiedad que provoca el desconocimiento de la situación, responder todas y cada una de las preguntas que la madre y familia formulen y señalar los aspectos esenciales del tratamiento.

###### **Nacimiento**

La confirmación diagnóstica se realiza en base a examen clínico realizado por Cirujano Infantil, Máxilo-Facial o Plástico, a todo niño(a) nacido con fisura labial que sea derivado desde la maternidad, por el equipo pediátrico, en un plazo máximo de 15 días desde la derivación.

Los requisitos de la evaluación inicial por especialista son:

- a) Atención oportuna, antes de 15 días a contar desde su derivación del lugar de nacimiento.
- b) Atención por el especialista.
- c) Información atinente a la madre entregada por el especialista.
- d) Anamnesis y examen clínico según protocolo.
- e) Confirmación diagnóstica y educación.
- f) Fecha de inclusión en reunión de evaluación multidisciplinaria integral.
- g) Participación del especialista (cirujano infantil, máxilo-facial o plástico) en reunión de equipo multidisciplinario. *Nivel de Evidencia 4. Recomendación C*<sup>1,12, 13,14</sup>.

### 3.1.3. Tratamiento

#### Preguntas clínicas abordadas en la guía

- ¿Cuáles son los objetivos del tratamiento del paciente con fisura labial?
- ¿Cuál es el mejor tratamiento para la fisura labial?

#### Síntesis de evidencia

La fisura labial es un defecto congénito en el labio superior uni o bilateral, donde falla la fusión de la prominencia maxilar con la prominencia nasal medial. Se piensa que esto puede ser causado por la falta de migración del mesodermo en la región cefálica.

Estos casos de fisura labial aislada recogen una gran variedad morfológica que va desde las formas más sencillas, representadas por los labios fisurados cicatriciales, o frustros o microforma, a las formas más complejas de fisuras labiales totales, en los que el defecto compromete el labio en 3/3 uni o bilateral y el alvéolo, con mayor o menor distorsión de los tejidos blandos y duros en esa región. Puede haber desviación de la columela y desplazamiento de la base del cartílago alar y rotación de éste, aplanamiento del ala nasal en los casos unilaterales, brevedad de la columela y premaxila desviada y/o protruída, en los casos bilaterales.

Las técnicas quirúrgicas para corregir estas anomalías congénitas son muy variadas. Todas ellas consisten en incisiones en los bordes de las fisuras que permiten reubicar los tejidos. Tanto piel, músculo y mucosa se recolocan en su posición correcta para dar un aspecto armónico, simétrico funcional y estético a la cara del niño<sup>15,16,17</sup> (Monasterio 2008).

#### 1. Nacimiento

Examen clínico realizado por pediatra, al momento de nacer.

Se realizará diagnóstico diferencial de fisura labio-palatina o de fisura labio-máxilo palatina. Necesita tratamiento quirúrgico como única acción terapéutica. *Nivel de Evidencia 4. Recomendación C*<sup>1,5</sup>.

## **2. Período Pre-Quirúrgico: desde el nacimiento hasta el cierre labial (3-6 meses)**

### **a) Enfermería-Instrucción de alimentación**

Es fundamental tranquilizar y orientar a los padres sobre la patología de su hijo. Los niños que tienen sólo labio fisurado (sin fisura palatina) normalmente no tienen dificultades de alimentación. Idealmente la niña o niño debe alimentarse al pecho desde el nacimiento, ya que de este modo se logra entre otros beneficios:

- Aceptación mutua, del hijo a la madre y de la madre al hijo.
- Liberación de hormonas, importantes para la mamá y el hijo.
- Nutrientes adecuados en calidad, consistencia, temperatura, composición.
- Formación de un eficiente sistema inmunitario.
- Adecuado desarrollo de la cara, (especialmente de los músculos y de la mandíbula).

Si de todas maneras no es posible alimentarlo al pecho, se debe usar mamadera (ver anexo alimentación), ya que el incremento de peso efectivo evita dilatar la cirugía, por lo que se debe monitorear el incremento periódicamente. *Nivel de Evidencia 3. Recomendación C<sup>18</sup>.*

### **b) Otorrinolaringología**

Examen físico completo de cabeza, cuello, oídos, y estructuras relacionadas en busca de factores de riesgo para una pérdida auditiva temprana. (ASHA, 2007). Evaluación auditiva con BERA e impedanciometría. Si se diagnostica hipoacusia profunda bilateral, ésta debe tratarse<sup>19</sup>.

### **c) Fonoaudiología**

Evaluación de habilidades prelingüísticas, prearticulatorias y de alimentación. Estimulación temprana del lenguaje y desarrollo psicomotor, en controles trimestrales hasta el año.

### **d) Modelaje nasal pre operatorio-conformador nasal**

Será indicado por el cirujano en el examen inicial, según la severidad y amplitud de la separación de la fisura, de la malposición de los cartílagos nasales y alares, y posición de philtrum y columela, según resultado de interconsulta con odontopediatra. El modelaje nasoalveolar prequirúrgico, utilizado apropiadamente, puede mejorar la simetría nasal en los casos de fisura unilateral, y puede elongar la columela en los casos bilaterales. Se ha documentado algún grado de regresión en los años siguientes debido al patrón de crecimiento diferencial de las subunidades nasales (Aminpour, 2008)<sup>20</sup>. *Evidencia 3. Recomendación C<sup>21, 22</sup>.*

### **e) Psicología**

Recién nacido: entrevista con los padres.

### **Objetivos terapéuticos:**

- Fomentar la aceptación plena por parte de los padres de su hijo/a, calmando el impacto emocional del diagnóstico en la familia.
- Facilitar el proceso de adaptación al diagnóstico, la patología y el tratamiento; intervención en crisis.



- Abordar las expectativas, preocupaciones con respecto a la patología y el duelo de las expectativa parentales, para promover una vinculación afectiva.
- Entregar a los padres herramientas que les permitan estimular el desarrollo socio-emocional del niño/a.
- Estimular el compromiso familiar al tratamiento (ver anexo 5)<sup>1</sup>. *Nivel de Evidencia 4. Recomendación C.*

#### **f) Kinesiología**

Las fosas nasales proveen la primera barrera de protección contra infecciones del sistema respiratorio alto. La kinesiterapia respiratoria debe sea realizada en cualquier cuadro agudo de una infección respiratoria para facilitar la eliminación de las secreciones y mantener la vía aérea despejada. Se recomienda una evaluación kinésica preventiva cinco días previos a la fecha planificada para la cirugía primaria. *Nivel de Evidencia C.*<sup>17</sup>

### **3. Período Quirúrgico: desde los tres hasta los seis meses**

#### **a) Cirugía**

Tradicionalmente, los cirujanos han considerado a la piel y otros tejidos como un block compacto que debe ser geométricamente reacomodado en la reparación del labio. Esto explicaría parcialmente, las numerosas técnicas quirúrgicas y variaciones surgidas de ellas.

Los resultados de la cirugía de labio dependen de procedimientos adicionales y otras variables: ortopedia prequirúrgica, la que aparece de mayor utilidad en los casos de fisura labial bilateral, por la tensión postoperatoria; aumento del diámetro de la nariz (stenting), y edad en la que se realiza la cirugía.

Los niños(as) con fisura unilateral de labio presentan un desplazamiento inferior y lateral de los cartílagos alares, el volumen del vestíbulo nasal está aumentado en el lado fisurado. La columela, generalmente acortada, es desplazada hacia la zona de la fisura, por lo que se considera como una parte integral de la reparación primaria de la fisura de labio.

La edad para realizar la cirugía del labio fisurado, generalmente varía desde algunos días de nacido hasta los 6 meses. La regla de los 10, aún se usa, e implica un peso de, al menos, 10 libras ó 4.365 kg; hemoglobina de 10% y una edad de, al menos, 10 semanas. La reconstrucción muscular compleja es difícil antes de los 3 meses de vida, a lo que se suma que hasta esa edad, los riesgos anestésicos son mayores porque persiste la fisiología fetal. Recientemente, se le ha dado más atención a la reparación nasal en la cirugía primaria. Sin embargo, persisten cuestiones respecto de la estabilidad de los resultados de la corrección nasal primaria y su posible interferencia con el crecimiento nasal. *Nivel de Evidencia 3*<sup>23</sup>.

La cirugía primaria del labio se realiza entre los 3 y los 6 meses de edad, debido al desarrollo del mismo que permite manejar mejor los tejidos. Si el niño/a padece cualquier otra anomalía, ésta ha tenido tiempo en manifestarse<sup>24, 25</sup>.

Cuando solamente existe compromiso de labio y no se requirió de ortopedia prequirúrgica, la cirugía puede realizarse a los 3 meses.

Un estudio realizado en Santiago, mostró que los niños con fisura de labio y/o paladar, previo a la cirugía primaria, son portadores, en su mayoría de *S. aureus*, situación a considerar para la profilaxis y/o tratamiento<sup>26, 27,28</sup>. *Nivel de Evidencia 3*.

### **Corrección nasal**

La deformidad nasal es una parte integral del labio fisurado. Según su severidad, la rinoplastia primaria, puede realizarse junto con la reparación labial primaria, es recomendable siempre reposicionar los cartílagos alares en la cirugía primaria o, en su defecto, según el crecimiento y severidad del cuadro, se posterga hasta los 4 años<sup>1</sup>.

En la revisión del labio y nariz a los 4 años, si no se obtuvo buenos resultados de la cirugía primaria, se podría realizar nueva reposición y plastia del labio<sup>29</sup>.

Algunos autores utilizan un dispositivo que mantiene la forma de la ventana de la nariz corregida (conformador nasal) para mantener los resultados alcanzados con la cirugía. Nakajima y cols, lo indican por 3 ó 4 meses post-cirugía, mientras que Yeow y cols, por 6 meses, puesto que los pacientes con el dispositivo han mostrado un mejor resultado estético que aquellos que no usaron el modelador nasal, siendo esto estadísticamente significativo. *Nivel de Evidencia 2*<sup>30,31</sup>. El uso es diario, durante 24 horas pudiendo extenderse hasta 6 meses después de la cirugía, según la evolución del caso. *Nivel de Evidencia C*.

Períodos de seguimiento adecuados han mostrado que la nariz crece normalmente después de un ajuste temprano de la configuración y posición de la porción cartilaginosa de la nariz. Sin embargo, esto no previene la reconstrucción secundaria, cuando las características adultas se hacen evidentes. *Nivel de Evidencia 3*<sup>32</sup>. Generalmente la rinoplastia primaria y secundaria, en etapa preescolar, es un procedimiento transitorio hasta la rinoseptoplastia definitiva, a los 14 ó 15 años, porque hay falta de soporte óseo y, por lo tanto, la narina al no tener este soporte, tiende a caer.

Los defectos bilaterales usualmente requieren 3 procedimientos durante el crecimiento, mientras que las fisuras unilaterales, generalmente, requieren 2 ajustes de la nariz (Van Beek et al. 2004).

### **Objetivo Terapéutico**

- Restaurar la función normal y la apariencia estética. *Evidencia 4. Recomendación C*<sup>24</sup>.

### **b) Anestesiología:**

Se debe evaluar el estado general del paciente (historia clínica y exámenes de laboratorio), manejo intraoperatorio (técnica de bloqueo de nervio infraorbitario para optimizar el manejo del dolor) y control post operatorio (dolor y complicaciones según patología). *Evidencia 1,3. Recomendación B*<sup>33,34,35</sup>.

### c) Enfermería.

Los servicios para el paciente y su familia incluyen:

- Cuidados preoperatorios (examen físico, antropometría, control de signos vitales, período de ayuno, lectura y firma de consentimiento informado y registros).
- Procedimientos de enfermería post operatorios por tipo de cirugía (inmovilización, curaciones de la sutura labial, indicaciones a la madre sobre alimentación, cuidados de la herida, analgesia y antibióticos). *Nivel de Evidencia 4. Recomendación C<sup>1</sup>.*

## 4. Período Post Quirúrgico

Posterior a la Cirugía se debe realizar, al menos, un control a la semana, y a los 3 meses por parte del Equipo Quirúrgico, los que pueden aumentarse a un control a los 14 días, un control al mes de operado, y otro a los 6 meses. *Nivel de Evidencia 4 (Consenso de expertos del grupo de actualización).*

### a) Kinesioterapia

La terapia post operatoria tiene por objetivo el tratar la zona del labio intervenida, tratar la cicatrización según cada caso en particular. Cuando el proceso está en fase de retracción normal, sin adherencias, la terapia se basa en proteger la piel con un regenerador de tejido, y bloqueador solar, en caso necesario, por un período aproximado de 3 meses. El control kinésico del proceso cicatrizal se inicia desde la 3<sup>a</sup> semana post alta quirúrgica, con sesiones de masoterapia, según indicación médica.

En caso de hipertrofia cicatrizal, utilizar compresión blanda con gel de silicona, por un período de 6 a 8 meses. El uso de la cubierta del gel de silicona para la prevención y tratamiento de cicatrices hipertróficas es relativamente nuevo (1981), y comenzó con el tratamiento de cicatrices por quemaduras. En una revisión sistemática de 559 personas, cuyas edades fluctuaron entre los 2 y 81 años, en la que se evaluó la efectividad de la cubierta de gel de silicona en la prevención y tratamiento de cicatrices hipertróficas, comparando el uso de cubierta de gel de silicona adhesiva con: cubierta de gel de silicona no adhesiva, con agregado de vitamina E, terapia láser, e inyección de acetónido de triamcinolona; los resultados para la prevención y tratamiento de éstas, mostraron una reducción de incidencia de este tipo de cicatrices, con un RR 8,6, y un intervalo de confianza del 95% (2.55-29.02). La mejoría de la elasticidad de la cicatriz fue estadísticamente significativa; sin embargo los estudios fueron altamente susceptibles a sesgos. *Nivel de Evidencia C<sup>36</sup>.*

Es necesario realizar control cicatrizal oportunamente para llevar a cabo las acciones según el caso, permitiendo así la recuperación funcional y estética del labio. *Evidencia 3.Recomendación C<sup>36, 37</sup>.*

La secuencia de la terapia kinésica post queiloplastía es la siguiente:

- Evaluación kinésica cicatrización
- Tratamiento rehabilitación cicatrizal (10 sesiones en total):

Mes 1	1 sesión semanal de entrenamiento a la madre de técnicas de masoterapia y control de cicatriz.
Mes 2	Control quincenal de tratamiento programado de rehabilitación cicatrizal de labio.
Mes 3	Control quincenal de evolución de tratamiento
Mes 4	Control mensual de tratamiento cicatrizal
Mes 5	Control alta y fotografía.

### **b) Odontopediatría**

Se realiza una entrevista con los padres, entregándoles información general sobre tratamientos odontológicos actuales y futuros. Se informa sobre la ventana de infectividad. Es importante educar a los padres en cuanto a hábitos alimenticios, técnicas de higiene bucal, responder sus dudas y reforzar la asistencia a controles con las otras especialidades. Nivel de Evidencia B, C<sup>38</sup>.

Se debe evaluar al cumplir 1 año.

### **c) Psicología**

Entre los 6 y 18 meses se recomienda una entrevista de seguimiento para abordar el estado emocional de los padres y el niño. *Nivel de Evidencia 4 (Soc. Chilena de Psicología Clínica).*

## 5. Período Preescolar ( 2-5 años)

### a) **Odontopediatría**

Basado en la promoción, prevención y recuperación del daño por caries y por enfermedad de encías y periodonto. Especial énfasis en la prevención de las enfermedades bucales más prevalentes con medidas de autocuidado, con activa participación de los padres. Se debe evaluar en los años: 3, 4, 5 años, y según evaluación de riesgo cariogénico individual (Ver anexo 9)<sup>39</sup> *Evidencia 2. Recomendación B.*

Reforzar instrucción de higiene oral, eliminación de la mamadera a los dos años. Proteger dientes hipoplásicos con cemento de vidrio ionómero. Realizar inactivación de caries.

### b) **Psicología**

Evaluación del desarrollo y de los estilos de crianza, además de una evaluación del estrés parental.

#### **Objetivos terapéuticos:**

- Diagnóstico preventivo completo de la situación psicosocial del niño y la familia.
- Orientar a los padres respecto de las medidas de estimulación del desarrollo y estilos de crianza adecuados.
- Promover y estimular el desarrollo de la autonomía y autoconcepto positivo.
- Preparación para cirugías y procedimientos invasivos, de modo que se realicen en un contexto no estresante para el niño. *Evidencia 4. Recomendación C<sup>1</sup>.*
- Evaluar el estrés de los padres (ver anexo 5).

### c) **Kinesiólogo**

Seguimiento desde los 3 hasta los 5 años, para prevenir y corregir la instalación de malos hábitos<sup>17</sup>. Reeducación de la vía aérea respiratoria, movilidad facial general, movilidad labial.

### d) **Fonoaudiólogo.**

Evaluación de la voz, habla, lenguaje y audición subjetiva.

#### **Objetivos**

- Diagnóstico preventivo del desarrollo del lenguaje del niño.
- Orientar a los padres en la estimulación del lenguaje y habla.

## 6. Período Escolar

### a) **Psicología**

- **Escolar 6 años:** Evaluación integral (intelectual, emocional).

#### **Objetivos terapéuticos**

- Completa evaluación cognitiva, emocional y conductual.

- Es deseable una comunicación directa con la unidad educativa, lo que implica la elaboración de al menos un informe psicológico exhaustivo (relacionado con la problemática), fomentando una adecuada adaptación al sistema escolar.
  - El inicio de un proceso terapéutico surge a partir del diagnóstico del niño y de la pesquisa de alguna problemática. *Evidencia 4. Recomendación C<sup>1</sup>*
- **Escolar 8- 9 años: Evaluar la autoestima y la calidad de la experiencia escolar.**

### **Objetivos terapéuticos**

Evaluar la autoestima del niño con fisura y la calidad de la experiencia escolar, implementando, en caso que sea necesario, las intervenciones terapéuticas oportunas.

### **b) Odontología general**

Realizar examen extra e intraoral. Evaluación del estado de la dentición, oclusión, estructuras de soporte. Los pacientes fisurados presentan anomalías de estructura, posición y erupción que son importantes de considerar. En un estudio descriptivo, realizado en Milán, se encontró una prevalencia de 5% de incisivos laterales supernumerarios en pacientes con fisura uni y bilateral de labio y paladar, frecuencia similar a lo que ocurre con otras poblaciones de fisurados<sup>40</sup>. *Nivel de Evidencia 3.*

Pesquisar factores de riesgo para caries dental y gingivitis.

Se debe reforzar el componente educativo y preventivo: refuerzo de higiene bucal, aplicación de sellantes y fluoruros tópicos, según riesgo individual.

Derivación a ortodoncia en forma oportuna para evaluar necesidad de tratamiento de la especialidad.

Evaluaciones a los 6 y 9 años, o con mayor frecuencia, según nivel de riesgo individual.

### **c) Ortodoncia**

Se debe realizar evaluación integral debido a la frecuencia de agenesia del incisivo lateral superior asociado a esta condición. (Soc. Chilena de Ortodoncia)

### **d) Fonoaudiólogo**

Evaluación del habla, lenguaje, voz y audición subjetiva

### **Objetivos**

- Diagnóstico preventivo del desarrollo del lenguaje del niño.
- Orientar a los padres en la estimulación del lenguaje y habla.

## **7. Período Adolescencia**

### **a) Cirugía**

La recomendación es realizar la rinoplastía definitiva cuando el maxilar y la nariz han alcanzado su crecimiento final, lo que ocurre habitualmente entre los 16 y 18 años.

## **b) Psicología**

Evaluación integral.

### **Objetivos terapéuticos**

- Evaluación conductual y emocional, que permita pesquisar las necesidades para una ayuda terapéutica oportuna.
- Evaluación de calidad de vida del adolescente.
- Evaluación de la percepción de los resultados de su tratamiento.
- Orientarlos en planificación y proyecto de vida a futuro, que le permita cumplir metas a corto y largo plazo, y de este modo, estimular la sensación de satisfacción consigo mismo.
- Fomentar la elaboración de las heridas en la imagen corporal, promoviendo la aceptación personal (autoestima positiva), la adaptación a su entorno social y el desarrollo de habilidades sociales.

El inicio de un proceso terapéutico surge a partir del diagnóstico del joven y de la pesquisa de alguna problemática. *Evidencia 4. Recomendación C<sup>41</sup>*.

## **c) Odontología general**

Examen integral, evaluación de la dentición permanente, reforzamiento de medidas de autocuidado. Evaluar a los 12 y 15 años, o con mayor frecuencia, según nivel de riesgo individual.

**CRONOGRAMA ESTIMADO PARA EL TRATAMIENTO DE LA FISURA LABIAL,  
EN MESES Y AÑOS**

Especialidad	Meses											Años															
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	
Confirmación diagnóstica	x																										
Genética	x																										
Psicología	x*					x						x	x		x		x			x			x				x
OPQ	x	x	x	x																							
Cirugía				◆				X		X						◆	X		X								◆
Enfermería				x																							x
Conformador nasal	x	x	x	x				x	x	x	x	x															
Kinesiología			x		x	x	x	x	x					x	x	x											
Fonaudiología			x			x			x			x	x	x	x	x	x										
Odontopediatría/Odontología general								X				x	x	x	x	x	x	x		x			x				x
Ortodoncia																		x									
Otorrinolaringología			x																								

- ◆ Cirugías
- X controles, evaluaciones.
- \* Entrevista a los padres.



### 3.1.4 Recomendaciones Fisura Labial

Período	Especialidad	Grado de Recomendación
Nacimiento	Confirmación diagnóstica en base a examen clínico por Cirujano Infantil, Máxilo-Facial o Plástico. Evaluación por especialista e información a la madre-padre.	C
	<u>Psicología</u> Entrevista con los padres para facilitar el proceso de adaptación al diagnóstico, la patología y el tratamiento.	C
Pre-quirúrgico	<u>Enfermería:</u> Fomento de lactancia materna, en caso de dificultades, usar mamadera. Monitoreo periódico del incremento de peso, hasta lograr el mínimo requerido (5 kgs).	C
	<u>Conformador nasal:</u> Modelaje nasal, con placa modeladora, y mantención hasta la intervención 1ª. El modelaje nasoalveolar prequirúrgico, utilizado apropiadamente, puede mejorar la simetría nasal en los casos de fisura unilateral, y puede elongar la columela en los casos bilaterales. El uso diario, puede prolongarse hasta los 6 meses post cirugía, según la evolución del caso clínico.	B
	<u>Psicología</u> Entrevista con los padres para apoyo psicológico y compromiso familiar al tratamiento.	C
	<u>Kinesiología</u> Kinesiterapia respiratoria en caso de infección para eliminación de secreciones, limpieza bronquial y mantención de capacidad aeróbica, una vez al día, por el período que dure patología. Evaluación kinésica respiratoria preventiva cinco días antes de la cirugía.	C
	<u>Otorrinolaringología</u> Examen físico completo de cabeza, cuello, oídos, y estructuras relacionadas en busca de factores de riesgo para una pérdida auditiva temprana. (ASHA, 2007). Evaluación auditiva con BERA e impedanciometría <sup>50</sup> .	C
	<u>Fonoaudiología</u> Entrevista inicial con los padres. Explicación de la patología (lenguaje y habla). Iniciar programa de estimulación temprana.	C
Quirúrgico	Cirugía de labio entre los 3 y 6 meses de vida, debido al desarrollo del mismo.	B

<p>Post-quirúrgico</p>	<p><u>Cirugía</u> Control, al menos, a la semana, y a los 3 meses por parte del equipo quirúrgico.</p> <p><u>Fonoaudiología</u> Estimulación temprana del lenguaje y evaluación de habilidades prearticulatorias (habla), trimestralmente, entre los 0 y 24 meses.</p> <p><u>Kinesiología</u> Protección de la piel con regenerador de tejido, y bloqueador solar, sesiones semanales, por un período de 3 meses, aproximadamente, según indicación médica y/o kinesiológica. Masoterapia para el control del proceso cicatrizal, desde la 2ª a 3ª semana del alta, según indicación médica post alta quirúrgica. Sesiones semanales durante el primer mes y quincenales del mes 2 al 3. Control mensual al 4º y 5º mes. En caso de hipertrofia cicatrizal, indicación de utilizar compresión blanda con gel de silicona, por un período de 6 a 8 meses.</p> <p><u>Odontopediatría</u> Entrevista con los padres. Información y educación de higiene bucal desde la aparición del primer diente, sin pasta dental<sup>42</sup>, explicación de “ventana de infectividad”. Control del consumo de alimentos cariogénicos líquidos y sólidos.</p> <p><u>Psicología</u> Entrevista de seguimiento para abordar el estado emocional de los padres y el niño, entre los 6 y los 18 meses de vida</p>	<p>C</p> <p>C</p> <p>C</p> <p>C</p>
<p>Preescolar</p>	<p><u>Odontopediatría</u> Examen, diagnóstico de anomalías dentarias de forma, número y posición. Evolución de la dentición y oclusión.</p> <p>Se debe informar a los padres que deben restringir el consumo de alimentos con azúcares libres solo a los horarios habituales de comida.</p> <p>Indicación de cepillado dentario diario, como mínimo 2 veces al día, inmediatamente después de las comidas, con pasta dental fluorurada de 450 a 500 ppm, en cantidad de 0.5 grs (tamaño de una arveja), supervisado por los padres.</p> <p>Seguimiento según riesgo cariogénico.</p> <p><u>Psicología</u> Evaluación del desarrollo, estilos de crianza, y estrés parental. Una evaluación durante el período con un mínimo de dos sesiones, de una hora de duración cada una.</p>	<p>C</p> <p>C</p> <p>A</p> <p>B</p> <p>C</p>

	<p><u>Kinesiología</u> Seguimiento desde los 3 a los 5 años. Reeducación de la vía aérea respiratoria, movilidad facial general, movilidad labial.</p>	C
	<p><u>Fonoaudiología</u> Controles anuales: Evaluación de voz, habla, lenguaje y audición subjetiva.</p>	C
Escolar	<p><u>Psicología</u> Evaluación integral. Una evaluación durante el período con un mínimo de 4 sesiones, de una hora de duración cada una. Elaboración de, al menos, un informe psicológico exhaustivo (relacionado con la problemática), para una adecuada adaptación al sistema escolar.</p>	C
	<p>8-9 años: Evaluación de la autoestima Calidad de la experiencia escolar</p>	C
	<p><u>Fonoaudiología</u> Controles anuales. Evaluación a los 6 años</p>	C
	<p><u>Odontología</u> Realizar una evaluación de riesgo cariogénico a todos los pacientes.</p>	B
	<p>Aconsejar a los padres en forma individual y personalizada sobre salud bucal en cada citación o control.</p>	A
	<p>Se debe enfatizar la necesidad de restringir el consumo de dulces y bebidas azucaradas, solamente para las horas de comidas habituales.</p>	C
	<p>La técnica de higiene bucal debe ser reforzada por el odontólogo o por el personal paramédico de odontología, cada vez que el niño (a) acuda a tratamiento.</p>	C
	<p>Los niños y niñas deben cepillarse los dientes 2 veces al día, con pastas dentales fluoruradas, entre 1000 a 1500ppm.</p>	A
	<p>Se deben colocar sellantes en molares temporales y permanentes sanos cuando estén indicados, según riesgo.</p>	A
	<p>Se deben tratar todas las piezas dentarias con caries, obturando con materiales que aseguren el máximo de duración en buenas condiciones, considerando que están en tratamiento ortodóncico</p>	C
<p>Derivación a Ortodoncia para en forma oportuna para evaluar necesidad de tratamiento de la especialidad.</p>	C	
Adolescente	<p><u>Psicología</u> Evaluación integral y de personalidad. Evaluación de la satisfacción de los resultados del tratamiento. Evaluación de la calidad de vida.</p>	C

## 3.2 FISURA PALATINA

### Confirmación diagnóstica

#### 3.2.1 Pregunta clínica abordada en la guía

- ¿Cuál o cuáles son el o los exámenes o acciones más efectivos para la confirmación diagnóstica de fisura palatina aislada?

#### 3.2.2 Recomendaciones y Síntesis de evidencia

Al momento de nacer, el pediatra realiza examen clínico, generando la sospecha diagnóstica.

En el Reino Unido, se evaluó la frecuencia de detección tardía de paladar fisurado, encontrándose que un 28% de las detecciones se realizaba después del primer día de nacido, lo que aumentaba los problemas de alimentación y regurgitación nasal<sup>43</sup>.

El diagnóstico de Fisura Palatina se confirma mediante el examen clínico realizado por Cirujano Infantil, Máxilo-Facial o Cirujano Plástico, de acuerdo a derivación realizada por el equipo pediátrico. Se realizará diagnóstico diferencial de fisura velar total o parcial, fisura de paladar óseo total parcial y malformaciones asociadas como micrognatia (Tastets, 2008). Se debe realizar durante los primeros días de vida del bebé, teniendo un plazo máximo de 15 días desde la derivación. *Nivel de Evidencia 4. Recomendación C<sup>1</sup>*.

#### 3.2.3 Tratamiento

##### Preguntas clínicas abordadas en la guía

- ¿Cuáles son los objetivos del tratamiento del paciente con fisura palatina?
- ¿Cuál es el mejor tratamiento para la fisura palatina?

##### Recomendaciones y Síntesis de evidencia.

La fisura palatina se produce cuando el paladar no se cierra completamente, dejando una abertura que puede extenderse dentro de la cavidad nasal. La fisura puede afectar a cualquier lado del paladar. Puede extenderse desde la parte frontal de la boca (paladar duro) hasta la garganta (paladar blando).

El paladar fisurado no es tan perceptible como el labio fisurado porque está dentro de la boca. Puede ser la única anomalía del niño/a, o puede estar asociado con el labio fisurado u otros síndromes. En muchos casos, otros miembros de la familia han tenido también el paladar fisurado al nacer. Los objetivos funcionales del tratamiento de los niños y niñas fisurados son el logro de crecimiento máxilo-facial normal, audición y habla dentro de los límites de normalidad. *Nivel de Evidencia 4. Recomendación C<sup>1,44</sup>*.

1. Período Pre-Quirúrgico: nacimiento hasta cierre paladar blando (6-12 meses).

La preocupación más inmediata para un bebé que tiene el paladar fisurado es la buena nutrición. Para los niños que tienen el paladar fisurado, la deglución es difícil a causa de su malformación.

**a) Enfermería- Instrucción de alimentación.**

Los niños con fisura palatina tienen mayor dificultad para la deglución, por lo tanto, debe supervisarse la técnica de alimentación y el incremento ponderal hasta la cirugía. En un estudio australiano, los bebés con fisuras más pequeñas mostraron mayor facilidad para generar niveles normales de succión y compresión, comparados con contrapartes fisuradas de mayor tamaño<sup>45</sup>.

En caso de no ser posible la alimentación mediante pecho materno, o mamadera, no debe administrarse la alimentación por sonda nasogástrica, porque es traumático para el niño, puede dañar las mucosas, expone a infecciones, la madre está sometida a un estrés mayor, dificulta la relación madre – hijo y retarda el aprendizaje de otra técnica a futuro. Será indicado su uso por el pediatra al no existir reflejo de deglución, micrognatia severa, otra malformación del tracto digestivo o inmadurez del bebé, en cuyos casos se utilizará sonda nasogástrica con leche materna. No existe evidencia concluyente que las mamaderas exprimibles den mejores resultados en el incremento de peso de los lactantes<sup>46,47</sup>. *Evidencia I.*

Derivación a la enfermera (Control del niño sano), para control y crecimiento del niño hasta la Cirugía. (Ver anexo 4, alimentación).

**b) Evaluación y consejo genético**

Alrededor del 30% de los casos de fisuras tiene otras malformaciones asociadas que requieren de un estudio diagnóstico más específico con el examen clínico y/o de laboratorio para determinar la presencia de síndromes, teratógenos o alteraciones cromosómicas.

Se debe apoyar a la familia en el entendimiento del riesgo de recurrencia de la malformación y de sus opciones (Astete, 2008)<sup>48</sup>.

**c) Psicología: Entrevista con los padres.**

**Objetivos terapéuticos:**

- Fomentar la aceptación plena por parte de los padres de su hijo/a, calmando el impacto emocional del diagnóstico en la familia.
- Facilitar el proceso de adaptación al diagnóstico, la patología y el tratamiento; intervención en crisis.

- Abordar las expectativas, preocupaciones con respecto a la patología y el duelo de las expectativa parentales, para promover una vinculación afectiva.
- Entregar a los padres herramientas que les permitan estimular el desarrollo socio-emocional del niño.
- Estimular el compromiso familiar al tratamiento. (ver anexo 5)<sup>1</sup>. *Evidencia 4. Recomendación C.*

#### d) Otorrinolaringología (ORL)

**Evaluación precoz:** Los niños con FP pueden tener otras anomalías congénitas de las estructuras auditivas, y están sujetos a un aumento de enfermedades del oído. Estos niños son de alto riesgo para desórdenes auditivos que podrían ocurrir intermitentemente o llegar a ser permanentes, pudiendo ser de mediana a severa intensidad. La pérdida de audición puede influir significativamente en forma adversa en el desarrollo del lenguaje, y en la educación y estado psicológico y, eventualmente, sobre el nivel social y vocacional. Por estas razones, los niños con anomalías craneofaciales requieren vigilancia audiológica (American Cleft Palate-Craniofacial Association, 2004)<sup>49</sup>.

La primera evaluación por ORL se realiza entre los 0 y 3 meses, y consiste en:

- Estudio de tamizaje en busca de hipoacusia neurosensorial con EOA o potenciales evocados auditivos automatizados de tronco cerebral (BERA acortado).
- Evaluación otorrinolaringológica que incluye otomicroscopía.
- Impedanciometría.

Si el resultado es normal, se recomienda:

- Reevaluación otorrinolaringológica al año, y en forma anual hasta el alta.

Si el paciente presenta alteración por hipoacusia neurosensorial, el BERA se repite al mes de realizado el primero, ya que puede resultar alterado por factores como inmadurez del niño, mala técnica al tomar el examen, etc. Si, luego del segundo BERA, persiste el diagnóstico, se deberá indicar audífono antes del 6º mes de vida, y cirugía coclear según indicación médica. Si coexistiera con una otitis media con efusión, esta patología debe resolverse previo a la instalación del audífono. Si esta patología se presenta durante el proceso de rehabilitación, debe corregirse con plazo máximo de un mes; según normas de cada servicio de ORL (Ver anexo 6).

Una revisión realizada en E.E.U.U. mostró que la sensibilidad de los EOA es de 80% para hipoacusia moderada y de 98% para hipoacusia profunda. La sensibilidad para BERA fue de 84% y la especificidad fue de 90%, ambos exámenes juntos mostraron una sensibilidad del 85% y una especificidad del 97%<sup>50</sup>. *Nivel de Evidencia 2.*

### e) Fonoaudiología

Iniciar programa de estimulación temprana con asistencia cada 3 meses, desde el nacimiento hasta los 24 meses. Brindar apoyo en el proceso de alimentación.

#### Objetivos del tratamiento del paciente con fisura velopalatina

- Orientar y supervisar técnicas de alimentación de manera coordinada con enfermera y/o matrona.
- Prevenir y estimular alteraciones del lenguaje.

### f) Odontopediatría.

Evaluación extra e intraoral. Indicaciones a los padres de medidas de alimentación (fomento de la lactancia materna, o uso de mamadera con leche materna). En caso de no ser posible lo anterior, el cierre de la fisura palatina con algún dispositivo de apoyo en la mamadera<sup>51</sup>, o un obturador, ayuda a incrementar el aumento de peso. *Nivel de Evidencia 3*. En el caso de un obturador, se debe realizar la impresión para la instalación del obturador (aparato protésico que obtura la fisura y mejora el proceso de succión) impidiendo la regurgitación. Este dispositivo debe ser fabricado e instalado horas después del nacimiento. Es importante considerar la correcta higienización del aparato, así como la instauración de hábitos alimentarios y de higiene precozmente en la vida del menor. En un estudio longitudinal realizado en los Países Bajos, en niños con fisura, durante los primeros 2 años de vida, se evaluó si el uso de un dispositivo acrílico facilitaba la colonización por streptococo mutans y lactobacilos, comparando de los 62 niños estudiados, aquellos que habían recibido ortopedia prequirúrgica (24) de los que no la habían recibido(38). Los resultados mostraron que hubo colonización temprana para los niños que usaron el aparato ortopédico versus lo que no lo hicieron, diferencia que se igualaba a los 18 meses de vida. Hubo una asociación significativa entre la presencia de estreptococo mutans y comidas a deshoras. *Nivel de Evidencia 3*<sup>52</sup>.

## 2. Período Quirúrgico.

### a) Anestesiología:

Evaluación cardiopulmonar, revisión de exámenes de laboratorio, anamnesis, manejo intra y control post operatorio: dolor y complicaciones según patologías (Ver anexo 10).

### b) Cirugía

Los objetivos funcionales del tratamiento de los niños y niñas fisurados incluyen el logro de crecimiento máxilo-facial normal, audición y habla dentro de los límites de normalidad.

Desde el punto de vista quirúrgico, el objetivo fundamental es reposicionar la musculatura y crear nuevamente el esfínter velofaríngeo, produciendo la menor alteración posible en el crecimiento del tercio medio facial. Para lograr esto, se debe reposicionar la musculatura del velo, desde una posición longitudinal, en

los bordes de la fisura, a su posición anatómica normal, que es transversa, simulando nuevamente el esfínter velofaríngeo. Al mismo tiempo, se cierra el paladar óseo con colgajos mucoperiósticos.

Se asume que el lenguaje y la audición mejoran con una reparación precoz de paladar (antes de los 12-24 meses), y que un cierre tardío (después de los 4 años) se asocia con menor retardo en el crecimiento del tercio medio facial. El propósito primordial en la definición de la edad de cierre quirúrgico del paladar es, por tanto, proveer una función palatal adecuada para el desarrollo normal del lenguaje y habla, sin interferir significativamente con el crecimiento máxilo-facial (Rohrich y cols, 2000).

Actualmente existen dos escuelas principales de pensamiento referidas al período de cierre quirúrgico. Una aboga por un cierre temprano de labio y paladar, siendo la ventaja propuesta el restablecimiento precoz del lenguaje y función masticatoria, así como un pronto desarrollo del paladar (Malek et al, 1984). La otra escuela aboga por un cierre palatino tardío, dándole prioridad al crecimiento facial. El cierre del paladar blando se realiza dentro del primer año de vida (Hotz & Gnoinski 1979, Friede et al. 1991).

La dificultad de evaluar los resultados de estas corrientes de pensamiento es el lapso de tiempo que debe pasar antes de que éstos puedan ser evaluados con certeza, pues el paciente debiera haber pasado la pubertad. Otra complicación es el hecho de que los pacientes, además, reciben otros tratamientos, y operaciones que pueden tener, también, influencia en la apariencia facial, lo que hace más difícil atribuir el resultado final exclusivamente a las operaciones primarias.<sup>53</sup>

Existe evidencia que relaciona dificultades en el desarrollo de patrones del habla cuando la cirugía de cierre del paladar se realiza posterior a los 24 meses, puesto que a esa edad ya se han establecido mecanismos para el desarrollo del habla. *Nivel de evidencia 2,3*<sup>54,55</sup>. Hay autores que han demostrado que un cierre temprano del paladar se asocia con una disminución de pérdida auditiva (Watson 1986, Too-Chung 1983).

La incidencia de fístulas palatinas posteriores a la palatoplastia varía entre un 11% y un 25 %. Esta se asocia a la severidad y tipo de fisura, técnica de reparación, experiencia del cirujano y edad operatoria. Rohrich 2004, reportó un aumento en la incidencia de fístulas palatinas en los casos de cierre tardío (61% versus 29% en el cierre temprano,  $p < 0,05$ )<sup>56</sup>.

Actualmente tiende a priorizarse un cierre primario del paladar completo (velo y paladar óseo) idealmente al año de vida, para obtener el mejor resultado en el habla y evitar las alteraciones del crecimiento facial. Al paciente con fisura labiopalatina lo que más le perjudica al interactuar con el medio, es la voz nasal o IVF que puede quedar como secuela de una reparación tardía, siendo difícil reparar esto con cirugías posteriores; mientras que las alteraciones del crecimiento del tercio medio facial pueden ser tratadas a temprana edad mediante ortopedia, ortodoncia y posteriormente, cirugía ortognática (Monasterio, 2008).



Edades de cierre del paladar:

**1. Cierre de paladar completo en un tiempo quirúrgico:**

Entre los 12 y 18 meses de vida. Una reparación más precoz produce mejores resultados en el habla, mientras que una reparación más tardía puede favorecer el crecimiento maxilar, y por ende, la oclusión dentaria.

*Evidencia 3, Recomendación C*<sup>11,54</sup>

**2. Cierre en dos tiempos quirúrgicos:**

- **Cierre de paladar blando aislado:** entre los 6 y los 12 meses. *Evidencia 4. Recomendación C*<sup>25</sup>.
- **Cierre de paladar duro:** 15 a 18 meses de vida<sup>1</sup>. (Rohrich & Gosman, 2004)

En los casos de compromiso velar, la cirugía puede realizarse a los 6 meses; cuando hay compromiso de velo y paladar óseo, a los 12 meses. Generalmente, en las fisuras velopalatinas aisladas hay 1/3 de compromiso óseo y 3/3 del velo, realizándose el cierre de todo el defecto desde los 6 meses a los 12 meses. La mayoría de los casos de este tipo de fisura tienen solamente compromiso del paladar secundario, es decir, desde el foramen incisivo hacia posterior, por lo tanto no hay compromiso del reborde alveolar.

Según la evaluación del equipo quirúrgico, de la severidad y tipo de fisura, tamaño, estado del paciente, y experiencia se optará por una u otra opción.

Posterior a la Cirugía se debe realizar, al menos, un control a la semana, al mes y a los 3 meses por parte del Equipo Quirúrgico, los que pueden aumentarse a un control a los 14 días, y otro a los 6 meses. *Nivel de Evidencia 4* (Consenso de expertos grupo actualización).

**c) Cuidados de enfermería**

Atención preoperatoria como examen físico, antropometría, control de signos vitales, período de ayuno, lectura y firma de consentimiento informado, y registros, procedimientos de enfermería intra-operatorios específicos como inmovilizadores de codo. Cuidados post-operatorios como no tocar la sutura intraoral, sólo beber agua después de cada ingesta (sólo líquidos) e indicaciones a la madre sobre alimentación, analgesia, antibióticos. (Ver anexo 4). *Nivel de Evidencia 2*.

**d) Psicología**

Entrevista de seguimiento para abordar el estado emocional de los padres y el niño/a, entre los 6 y los 18 meses de vida. *Nivel de Evidencia 4* (Soc. Chilena de Psicología Clínica).

### 3. Período Preescolar

#### **a) Odontopediatría.**

Tratamiento basado en la promoción, prevención y recuperación del daño por caries y por enfermedad periodontal, este tratamiento se hace en estrecha coordinación con el/la ortodoncista. Control frecuente según riesgo cariogénico, se sugiere cada seis meses. Consejo dietético con indicación personalizada sobre alimentación y colación para establecimiento pre-escolar. Realización de obturaciones necesarias, según el principio de máxima conservación dentaria. Sellar molares temporales según riesgo. (Ver anexo 9). Evaluación de supernumerarios.

#### **b) Ortodoncia**

Dentición temporal, tratamiento ortopédico-ortodóncico.

#### **c) Fonoaudiología:**

##### Objetivos del tratamiento fonoaudiológico del paciente con fisura velopalatina

- Prevenir y tratar alteraciones del Lenguaje.
- Prevenir y tratar alteraciones del Habla.
- Prevenir y tratar alteraciones de la Voz. (IVF y Disfonía).
- Prevenir y tratar malos hábitos orales y funciones alteradas del sistema estomatognático.

##### Períodos de Intervención

2- 3 años: Evaluación y Diagnóstico Fonoaudiológico.

- Diagnóstico alterado: Tratamiento fonoaudiológico de, al menos, 34 sesiones anuales.
- Diagnóstico normal. Controles anuales.

4-5 años: Tratamiento fonoaudiológico de, al menos, 48 sesiones anuales.

#### **d) Otorrinolaringología.**

Requiere evaluación en las siguientes edades:

**-A los 24 meses** para evaluar membrana timpánica y respiración nasal (descartar OMA, OME, otopatía adhesiva, OMC e hipernasalidad). Se efectúa impedanciometría si se sospecha de hipoacusia. En caso de resultado normal, se vuelve a controlar a los 30 meses.

##### **-A los 3 años:**

- 1- Evaluar membrana timpánica y respiración nasal (descartar OMA, OME, otopatía adhesiva, OMC e hipernasalidad).
- 2- Impedanciometría y audiometría de campo libre en caso de sospecha de hipoacusia.

##### **-A los 4 años:**

- 1- Evaluar membrana timpánica y respiración nasal (descartar OMA, OME, otopatía adhesiva, OMC e hipernasalidad).
- 2- Audiometría a todos los pacientes.
- 3- Impedanciometría en caso de sospecha de hipoacusia. *Grado de Recomendación C*

En niños operados se recomienda indicar tubos de ventilación en caso de presencia de OME de más de 3 meses de duración con hipoacusia >30 db en el mejor oído. En caso de recidiva indicar tubos de ventilación (tubo T).

En niños aún no operados, se recomienda indicar tubos de ventilación de corta duración en presencia de hipoacusia de más de 55 dB en el mejor oído, por más de 3 meses.

#### **Faringoplastia : 4- 5 años**

Se recomienda tratamiento fonoaudiológico, previo a la cirugía, ya que éste puede potenciar al máximo el desplazamiento de las paredes del esfínter velofaríngeo, disminuyendo en algunos casos el tamaño del hiato.  
*Recomendación Grado A.*

La cirugía secundaria de velo ( Re- repair) y faringoplastia para la corrección de la Insuficiencia Velofaríngea sólo será realizada después de la terapia fonoaudiológica, una vez estudiada la función del velo y realizada la evaluación videonasofaringoscópica por ORL, fonoaudiólogo y cirujano<sup>57,58</sup>.

Toda faringoplastia mal realizada puede provocar complicaciones, afectando de manera negativa la respiración, particularmente la arquitectura del sueño. Es por esto que se debe realizar, previo a la cirugía, un diseño quirúrgico minucioso y planificar el tamaño del colgajo y ubicación, evitando esos problemas o secuelas. La alternativa de no realizar faringoplastia puede generar un trastorno en la inserción social del paciente debido a alteraciones del habla como voz nasal severa, e IVF. Por esta razón, la evaluación previa es fundamental, así como la incorporación en la toma de decisiones, de los valores y preferencias de la familia del paciente<sup>59</sup>.

#### **e) Anestesiología**

Evaluación general del paciente (historia clínica y exámenes de laboratorio) manejo intraoperatorio y control post operatorio (dolor y complicaciones según patología)<sup>33,34</sup>.

#### **f) Cuidados de Enfermería**

Cuidados preoperatorios como examen físico, antropometría, control de signos vitales, período de ayuno, lectura y firma de consentimiento informado y registros. Procedimientos de enfermería post-operatorios como inmovilización, curaciones de la sutura e indicaciones a la madre sobre alimentación, cuidados de la herida, analgesia y antibióticos.

#### **g) Psicología**

Evaluación del desarrollo y de los estilos de crianza y evaluación del estrés parental.

### **Objetivos terapéuticos:**

- Diagnóstico preventivo completo de la situación psicosocial del niño/a y la familia.
- Orientar a los padres respecto de las medidas de estimulación del desarrollo y estilos de crianza adecuados.
- Promover y estimular el desarrollo de la autonomía y autoconcepto positivo.
- Preparación para cirugías y procedimientos invasivos, de modo que se realicen en un contexto no estresante para el niño/a.
- Evaluar el estrés de los padres. (ver anexo 5) *Evidencia 4. Recomendación C<sup>1</sup>*.

## **4. Período Escolar**

### **a) Odontología General**

Tratamiento basado en la promoción, prevención y recuperación del daño por caries y por enfermedad periodontal, este tratamiento se hace en estrecha coordinación con el/la ortodoncista. Control frecuente según riesgo, se sugiere cada seis meses. Refuerzo de higiene bucal, según características de la oclusión y habilidades del niño/a. Efectuar aplicaciones de flúor tópico según riesgo. Diagnosticar y tratar patologías periodontales.

### **b) Psicología**

**A los 6 años:** evaluación integral (intelectual, emocional).

### **Objetivos terapéuticos**

- Completa evaluación cognitiva, emocional y conductual.
- Es deseable una comunicación directa con la unidad educativa, lo que implica la elaboración de, al menos, un informe psicológico exhaustivo (relacionado con la problemática), fomentando una adecuada adaptación al sistema escolar.
- El inicio de un proceso terapéutico surge a partir del diagnóstico del niño/a y de la pesquisa de alguna problemática.

**Escolar 8-9 años:** Evaluar la autoestima y la calidad de la experiencia escolar.

### **Objetivos terapéuticos**

Evaluar la autoestima del niño/a con fisura y la calidad de la experiencia escolar, implementando en caso que sea necesario, las intervenciones terapéuticas oportunas.

### **c) Ortodoncia**

- Dentición mixta 1<sup>a</sup> fase, período escolar: tratamiento ortopédico-ortodóncico.
- Dentición mixta 2<sup>a</sup> fase, período escolar: tratamiento ortopédico-ortodóncico.

**d) Fonoaudiología:**

Tratamiento de habla, voz y lenguaje:

- 6 años: Tratamiento fonoaudiológico al menos 48 sesiones anuales.
- 7- 8 años: Tratamiento fonoaudiológico al menos 24 sesiones anuales.
- 9-10 años: Tratamiento fonoaudiológico al menos 12 sesiones anuales.

Evaluación y control de IVF.

- El objetivo del tratamiento de una fisura de paladar es lograr que el habla del paciente tenga una resonancia y articulación dentro de límites normales. *Evidencia 4. Recomendación C<sup>60</sup>.*

**e) Otorrinolaringólogo:**

Evaluación anual, en caso de sospecha de hipoacusia, realizar audiometría - impedanciometría.

5. Período Adolescencia

**a) Odontología general**

Tratamiento basado en la promoción, prevención y recuperación del daño por caries y por enfermedad periodontal, este tratamiento se hace en estrecha coordinación con el/la ortodoncista. Control frecuente según riesgo cariogénico. Realizar consejería breve en tabaco, para prevenir el inicio de consumo.

**b) Ortodoncia**

Dentición permanente en período escolar: tratamiento ortodóncico con aparatología fija.

**c) Psicología**

- Evaluación conductual y emocional, que permita pesquisar las necesidades para una ayuda terapéutica oportuna.
- Evaluación de calidad de vida del adolescente.
- Evaluación de la percepción de los resultados de su tratamiento.
- Orientarlos en planificación y proyecto de vida a futuro, que le permita cumplir metas a corto y largo plazo, y de este modo, estimular la sensación de satisfacción consigo mismo.
- Fomentar la elaboración de las heridas en la imagen corporal, promoviendo la aceptación personal (autoestima positiva), la adaptación a su entorno social y el desarrollo de habilidades sociales.

El inicio de un proceso terapéutico surge a partir del diagnóstico del/la joven y de la pesquisa de alguna problemática. *Evidencia 4.Recomendación C<sup>61</sup>.*

**d) Otorrinolaringólogo**

Evaluación, control a los 15 años. Timpanoplastía

**e) Fonoaudiología**

Controles anuales del habla, voz y lenguaje.

### 3.2.4 Seguimiento y rehabilitación

#### **Preguntas clínicas abordadas en la guía**

- ¿Cuáles es el seguimiento estándar más efectivo para pacientes con fisura palatina?

#### **Síntesis de evidencia y Recomendaciones**

Una vez realizada la fase quirúrgica, el niño o niña retorna al hospital base para realizar el seguimiento y rehabilitación, según evolución, hasta los 15 años de edad. El equipo de especialistas para la rehabilitación del paciente fisurado deberá estar compuesto, a lo menos, por los siguientes profesionales: ortodoncista, fonoaudiólogo, otorrinolaringólogo, odontopediatra, kinesiólogo, matrona o enfermera, psicólogo. Uno de ellos deberá ejercer la función de coordinación.<sup>1</sup>

**CRONOGRAMA ESTIMADO PARA EL TRATAMIENTO DE LA FISURA PALATINA,  
EN MESES Y AÑOS**

Especialidad	Meses											Años															
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	
Confirmación diagnóstica	x																										
Genética	x																										
Psicología	x*					x						x	x		x		x		x				x				x
Cirugía											♦																
Enfermería	x		x							x							x										
Otorrinolaringología			x									x	x	x	x		x										x
Fonoaudiología			x			x			x			x	x	x	x	x	x		x		x						x
Odontopediatría				x									x		x		x			x			x				x
Ortodoncia																	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x
Kinesiología														x	x	x											

\* entrevista con los padres

♦ cirugía 1ª ó 2ª

**Recomendaciones Fisura Palatina**

Período	Especialidad	Grado de Recomendación
Nacimiento	Confirmación en base a examen clínico por Cirujano Infantil, Máxilo-Facial o Plástico. Evaluación por especialista e información a la madre-padre.	C
	<u>Psicología</u> Entrevista con los padres para facilitar el proceso de adaptación al diagnóstico, la patología y el tratamiento.	C
Pre-quirúrgico	<u>Enfermería:</u> Fomento de lactancia materna, en caso de dificultades, usar mamadera. Monitoreo del incremento de peso.	C
	<u>Odontopediatría/Ortodoncia:</u> Evaluación extra e intraoral. En caso de ser necesario, confeccionar obturador para facilitar nutrición. Modificación semanal hasta la cirugía.	C
	<u>Psicología</u> Entrevista con los padres para apoyo psicológico y compromiso familiar al tratamiento.	C
	<u>Otorrinolaringología</u> Screening auditivo, BERA acortado. Evaluación por ORL	C
	BERA acortado (+), repetirlo, al mes. En caso de ser (+) nuevamente, indicar audifono antes del 6º mes de vida	C
	<u>Kinesiología</u> Kinesiterapia respiratoria en caso de infección para eliminación de secreciones, limpieza bronquial y mantención de capacidad aeróbica, una vez al día, por el período que dure patología.	C
	<u>Fonoaudiología</u> Entrevista inicial con los padres. Explicación de la patología (lenguaje y habla). Estimulación temprana del lenguaje, evaluación habilidades prearticulatorias; trimestralmente entre 0 y 24 meses. Apoyo en el proceso de alimentación.	C
Quirúrgico	<u>Un tiempo quirúrgico:</u> Cierre de paladar completo en un tiempo quirúrgico: entre los 12 y los 18 meses de vida.	C
	En la fisura velopalatina aislada, es decir, sin asociación a fisura labial, se realiza cierre del paladar óseo y el velo entre los 6 meses y el año de vida en una etapa.	C



	<p><u>Dos tiempos quirúrgicos</u> Cierre de paladar blando aislado: entre los 6 y los 12 meses. Cierre de paladar duro: 15 a 18 meses de vida.</p>	C
Post-quirúrgico	<p><u>Cirugía</u> Control, al menos, a la semana, al mes y a los 3 meses por parte del equipo quirúrgico.</p>	C
	<p><u>Odontopediatría</u> Examen extra e intraoral. Indicación de higiene bucal desde la aparición del primer diente, sin pasta dental. Control del consumo de alimentos cariogénicos líquidos y sólidos.</p>	C
	<p>Educación a los padres sobre dieta, higiene bucal y concepto de ventana de la infectividad.</p>	B
	<p><u>Fonoaudiología</u> Continuar Programa de Estimulación Temprana del lenguaje, trimestralmente hasta los 24 meses.</p>	C
	<p><u>Psicología</u> Entrevista de seguimiento para abordar el estado emocional de los padres y el niño/a, entre los 6 y los 18 meses de vida</p>	C
Preescolar	<p><u>Odontopediatría</u> Examen, diagnóstico de anomalías dentarias de forma, número y posición. Evolución de la dentición y oclusión.</p>	C
	<p>Refuerzo de cepillado supervisado por un adulto. Indicación de cepillado dentario diario, como mínimo 2 veces al día, inmediatamente después de las comidas, con pasta dental fluorurada de 450 a 500 ppm, en cantidad de 0.5 grs (tamaño de una arveja). Consejo dietético personalizado.</p>	C
	<p>Aplicación de flúor barniz según riesgo individual.</p>	B
	<p>Detectar persistencia de malos hábitos bucales y aconsejar medidas para su eliminación.</p>	C
	<p><u>Psicología</u> Evaluación del desarrollo y de los estilos de crianza, y autoconcepto positivo. Una evaluación durante el periodo, con un mínimo de dos sesiones, de una hora de duración cada una.</p>	C
	<p><u>Kinesiología</u> Seguimiento desde los 3 a los 5 años. Reeducación de la vía aérea respiratoria, movilidad facial general, movilidad labial.</p>	C
	<p><u>Fonoaudiología</u> Evaluación fonoaudiológica. Diagnóstico y tratamiento.</p>	C

	<p>Faringoplastía 4-5 años: La cirugía secundaria de velo y faringoplastía debido a Insuficiencia Velofaríngea sólo será realizada después de realizada la terapia fonoaudiológica, estudiada la función del velo y realizada la evaluación clínica por ORL, fonoaudiólogo y Cirujano.</p>	B
	<p><u>Otorrinolaringología</u> <b>-A los 24 meses:</b> evaluar membrana timpánica y respiración nasal (descartar OMA, OME, otopatía adhesiva, OMC e hipernasalidad). Impedanciometría si se sospecha de hipoacusia. En caso de resultado normal, se vuelve a controlar a los 3 años.</p>	C
	<p><b>-A los 3 años:</b> 1- Evaluar membrana timpánica y respiración nasal (descartar OMA, OME, otopatía adhesiva, OMC e hipernasalidad). 2-Impedanciometría y audiometría de campo libre en caso de sospecha de hipoacusia.</p>	C
	<p><b>-A los 4 años:</b> 1- Evaluar membrana timpánica y respiración nasal (descartar OMA, OME, otopatía adhesiva, OMC e hipernasalidad). 2- Audiometría a todos los pacientes. 3-Impedanciometría en caso de sospecha de hipoacusia.</p>	C
	<p>Se recomienda indicar tubos de ventilación en caso de presencia de OME de más de 3 meses de duración con hipoacusia &gt;30 db en el mejor oído. En caso de recidiva indicar tubos de ventilación (tubo T).</p>	A
	<p>En niños aún no operados, se recomienda indicar tubos de ventilación en presencia de hipoacusia de más de 55 dB en el mejor oído, por más de 3 meses</p>	B
Escolar	<p><u>Psicología 6 años</u> Evaluación emocional, intelectual y conductual. Una evaluación durante el período, con un mínimo de 4 sesiones, de una hora de duración cada una. Elaboración de, al menos, un informe psicológico exhaustivo (relacionado con la problemática), para una adecuada adaptación al sistema escolar.</p>	C
	<p><u>Psicología, 8-9 años</u> Evaluación de la autoestima Calidad de la experiencia escolar</p>	C
	<p><u>Odontopediatría</u> Se deben entregar consejos sobre salud bucal a cada paciente individual, durante el tratamiento odontológico, puesto que esta intervención ha probado ser beneficiosa.</p>	A

	<p>Se debe enfatizar la necesidad de restringir el consumo de dulces y bebidas azucaradas, solamente para las horas de comidas habituales.</p>	C
	<p>La técnica de higiene bucal debe ser reforzada y retroalimentada por el odontólogo o por el personal paramédico de odontología, cada vez que el niño (a) acuda a tratamiento, mientras se alcanza el alta planificada.</p>	C
	<p>Los niños y niñas deben cepillarse los dientes 2 veces al día, con pastas dentales fluoruradas, entre 1000 a 1500ppm, debiendo eliminar los excesos y desincentivar el enjuague posterior.</p>	A
	<p>Se debe colocar sellantes en molares temporales cuando el niño está en riesgo de desarrollar caries.</p>	B
	<p>Se debe colocar sellantes en molares permanentes cuando los niños y/o adolescentes están en riesgo de desarrollar caries.</p>	A
	<p>Los sellantes de resina son la primera elección para la aplicación de sellantes.</p>	B
	<p>Aplicación de flúor tópico, según riesgo individual.</p>	B
	<p><u>Fonoaudiología</u> Evaluación, tratamiento. Controles.</p>	C
	<p><u>Otorrinolaringología</u> Evaluación anual, en caso de sospecha de hipoacusia audiometría – impedanciometría.</p>	C
Adolescente	<p><u>Psicología</u> Evaluación integral y de personalidad. Evaluación de la satisfacción de los resultados del tratamiento. Evaluación de la calidad de vida.</p>	C
	<p><u>Fonoaudiología</u> Controles anuales. Evaluación en caso de cirugía ortognática</p>	C
	<p><u>Odontología</u> Diagnóstico y tratamiento de patologías periodontales. Refuerzo de higiene bucal.</p>	C
	<p>Consejería antitabaco.</p>	C
	<p><u>Otorrinolaringología</u> Evaluación a los 15 años. Timpanoplastía.</p>	C

## 3.3 FISURA LABIO-PALATINA

### 3.3.1. Sospecha y confirmación diagnóstica

#### Pregunta clínica abordada en la guía

- ¿Cuál o cuáles son el o los exámenes o acciones más efectivos para la confirmación diagnóstica de fisura labio-palatina?

#### Recomendaciones y Síntesis de evidencia

El uso de ultrasonido en el segundo trimestre del embarazo forma parte rutinaria de los cuidados prenatales. En un estudio longitudinal de evaluación prenatal que comparó el ultrasonido bidimensional versus el tridimensional para el diagnóstico de labio y paladar fisurado, se siguió a los pacientes una vez nacidos, para confirmar diagnóstico. La precisión diagnóstica del ultrasonido tridimensional utilizado cuando el bidimensional ya había detectado anomalías en comparación con el ultrasonido bidimensional solo, aumentó para el labio leporino de un 93% a un 100%; y para paladar fisurado aumentó de un 57% a un 89%, siendo estos valores estadísticamente significativos. *Nivel de Evidencia 2<sup>B2</sup>*.

En un estudio más reciente (2007), en el que comparó el uso de ultrasonido bidimensional solo versus el uso de ultrasonido bidimensional más ultrasonido en 3D, incluyendo una visualización ortogonal con formación de imagen extendida tridimensional, para labio fisurado y paladar primario, se encontró que el uso del ultrasonido bidimensional con o sin el tridimensional identifica correctamente los casos de labio fisurado prenatal. Sin embargo, el uso conjunto de ambos identificó correctamente más casos de paladar fisurado primario que el ultrasonido bidimensional por sí solo (88.9% vs 22.2%,  $p < 0.01$ ). *Nivel de Evidencia 2*. El ultrasonido, la ecografía bi y tridimensional permiten diagnosticar la fisura labial a partir de las 16 semanas de gestación.

Al momento del nacimiento, el pediatra realiza evaluación sistémica y derivación. Se realizará diagnóstico diferencial de fisura de labio aislado o de fisura labio alveolar. El diagnóstico de Fisura Labio-Palatina se confirma mediante el examen clínico realizado por Cirujano Infantil, de acuerdo a derivación realizada por el equipo pediátrico. Se debe realizar en un plazo máximo de 15 días desde la derivación. Una vez confirmada la patología, se debe realizar la derivación al odontopediatra, u odontólogo capacitado en ortopedia pre-quirúrgica, designado en la Red. *Evidencia 4. Recomendación C.<sup>1</sup>*

### 3.3.2. Tratamiento

#### Pregunta clínica abordada en la guía

- ¿Cuáles son los objetivos del tratamiento del paciente con fisura labiopalatina?
- ¿Cuál es el mejor tratamiento para la fisura labiopalatina?

## **Recomendaciones y Síntesis de evidencia**

La fisura labio-palatina corresponde a un defecto congénito en el labio superior, uni o bilateral, que compromete el paladar en forma total o parcial, debido a la falta de fusión entre algunos de los procesos faciales embrionarios en formación. Se manifiestan, por tanto, precozmente en la vida intrauterina. Más específicamente, en el período embrionario e inicio del período fetal.

Existen diversos grados de severidad según el compromiso de las estructuras óseas y blandas del labio, paladar y nariz.

Los protocolos de tratamiento son variados, pero hay ciertos principios generales de tratamiento que se aplican en los principales centros del mundo en lo que se refiere a secuencia y edades operatorias<sup>1, 63, 22, 25, 31</sup>.

### **1. Período Pre-Quirúrgico**

#### **a) Enfermería - Instrucción de alimentación.**

Tendiente a promover alimentación adecuada, vigilar riesgo de infecciones de las vías respiratorias altas.

Supervisar la técnica de alimentación e incremento ponderal hasta la cirugía. Propiciar una técnica de alimentación natural respetando el apego y vínculo madre – hijo. Cualquier técnica tomará un tiempo y dedicación mayor. La salida de las gotas de leche por las narinas es natural por la comunicación oronasal.

La posibilidad de aspiración con una técnica cuidadosa de alimentación es mínima ya que todo recién nacido tiene también su reflejo de tos ante la presencia de cuerpo extraño en la laringe. (Ver anexo 4, alimentación)

#### **b) Evaluación y consejo genético**

Una evaluación genética típicamente incluye una historia familiar detallada, de 3 y hasta 4 generaciones anteriores, y un examen físico detallado que se enfoca en la forma, tamaño, proporción, posición, espaciamiento y simetría. El objetivo fundamental es identificar un síndrome genético. Aproximadamente 20% de las fisuras labio-palatinas y una proporción levemente mayor de paladar fisurado ocurren como parte de un síndrome genético. Mientras que algunos síndromes son evidentes, otros pasan desapercibidos. El hecho de reconocer la presencia de un síndrome permite anticipar las complicaciones asociadas con éste: defectos congénitos del corazón, deficiencias del sistema inmune, hipocalcemia, enfermedades mentales, etc. Ayuda a definir el pronóstico, en la toma de decisiones terapéuticas, e informar del riesgo de recurrencia a los padres. La mayoría de las fisuras labiopalatinas ocurren en forma aislada, sin embargo, si se descubre que la fisura labio-palatina es parte de un síndrome, se realiza una consejería genética dirigida a informar lo que se conoce del síndrome, incluyendo el riesgo de recurrencia, el que puede ir de 1% a 50% si uno de los padres está afectado con la misma condición autonómica dominante<sup>64</sup>.

**c) Ortopedia prequirúrgica (OPQ):**

**Realizada por Ortodoncista/Odontopediatra capacitado/a en ortopedia prequirúrgica.** Evaluación durante los primeros días de nacido, del ancho de la fisura, grado de acortamiento y definición de columela y philtrum, asimetría nasal, protrusión de la premaxila, así como de las condiciones biológicas, sociales y culturales del paciente y su familia, que puedan influir en la adhesión al tratamiento y su éxito.

Actualmente existen dos corrientes filosóficas para el tratamiento de niños/as con fisura labiopalatina. Una utiliza solamente la cirugía para la corrección de la deformidad, mientras que la otra corriente incluye, además de la cirugía, una corrección prequirúrgica de los segmentos fisurados.

Inicialmente, se proponían ciertas ventajas para el uso de la ortopedia prequirúrgica: Mejora en la alimentación, guía para el crecimiento, desarrollo de los segmentos palatinos, reducción del tratamiento en edades más avanzadas, normalización de la posición lingual, mejorando el habla, obteniendo así un efecto psicológico positivo en los padres. Sin embargo, en un estudio randomizado prospectivo multicéntrico realizado en los Países Bajos (Kuijpers-Jagtman & Prah, 1996), esto no se lograba. Por otra parte, una revisión sistemática de la literatura científica reciente, que evaluó la eficacia de la OPQ en pacientes con fisura labiopalatina unilateral, respecto de la conformación del arco maxilar y la oclusión, no mostró beneficios a los 6 años de edad, en comparación con el no uso de OPQ<sup>65</sup>. *Nivel de Evidencia 1*.

En la última década, los beneficios perseguidos con esta técnica corresponden a (Grayson 2001):

1. Buena estética nasal de largo plazo (corregir la malposición de los cartílagos nasales y la base alar en el lado afectado, alargar la columela, etc.).
2. Menor número de procedimientos quirúrgicos en la nariz.
3. Acercar los segmentos maxilares, y modelar los tejidos blandos para disminuir la tensión de las partes blandas, y favorecer la reparación del labio y nariz.
4. Obtener una plataforma maxilar estable<sup>66</sup>.
5. Si se incluye la gingivoperiosteoplastia en el protocolo, se espera reducir la necesidad de injertos óseos en la mayoría de los pacientes.
6. Crecimiento sin mayores alteraciones en comparación a los pacientes con tratamiento tradicional.
7. Ahorro para el paciente y la sociedad debido a la reducción en los procedimientos quirúrgicos.

**La Ortopedia Prequirúrgica - Técnica Grayson**, la realiza un odontopediatra u ortodoncista capacitado/a, desde el mes 0 hasta el momento que éste consigue alinear, razonablemente, antes del 4º ó 5º mes de vida, en los casos unilaterales; y hasta los 6 meses de vida en los casos bilaterales, los procesos alveolares, modelar los cartílagos alares y llevar a una mejor posición el filtrum y la columela. Se indica en fisuras desde los 3mm hasta los 15 mm. En ese momento será derivado a la Cirugía Primaria (ver anexo 8).

En un estudio prospectivo (n=8), realizado en Houston, en pacientes con fisura labiopalatina bilateral, las mediciones realizadas en modelos de yeso para comparar resultados antes y después de la terapia, mostraron que habían reducciones significativas en la protrusión y desviación de la premaxila, y en el ancho de la fisura (Spengler, 2006). *Nivel de Evidencia 2. Recomendación B*<sup>67,68, 69,70</sup>.

En un estudio retrospectivo en el que se evaluaron fisurados de labio y paladar bilaterales (n=26), se comparó el resultado de la elongación de la columela con y sin el uso de OPQ, contrastándolo con un grupo control pareado por edad. A los 3 años de realizada la intervención, los resultados mostraron una diferencia estadísticamente significativa (p<0,001) entre el grupo operado sin OPQ, y el grupo operado con OPQ, para la variable estudiada. Mientras que para el grupo con cirugía / OPQ y el grupo control, no se encontró diferencia estadísticamente significativa en el largo de la columela, lo que se tradujo en que ningún paciente del grupo que recibió ortopedia prequirúrgica, requirió una segunda intervención nasal<sup>71</sup>. *Nivel de Evidencia 2.*

En el caso de pacientes con fisura de labio y paladar unilateral, se realizó un estudio prospectivo (n=25) en el que se evaluaron los cambios en la simetría nasal, crecimiento y relapso post OPQ y queiloplastia primaria. Los resultados mostraron una mejoría en la simetría nasal después del modelaje, la que fue perfeccionada con la cirugía. Se observó un relapso durante el primer año post operación, con una posterior estabilización. Para compensar el relapso, los autores sugieren estrechar la fisura alveolar con OPQ, corregir la dimensión vertical nasal quirúrgicamente, y mantener los resultados obtenidos mediante la utilización de un conformador nasal. *Nivel de Evidencia 2*<sup>72</sup>.

La técnica de ortopedia prequirúrgica de Latham es una técnica que desplaza y alinea de los segmentos maxilares a través de un aparato de inserción intraósea que se activa mediante un tornillo; lo que la hace una técnica controversial por considerársele muy agresiva.<sup>73</sup> Existen casos en que, dentro de las alternativas de ortopedia prequirúrgica, se opta por la ortopedia prequirúrgica de Latham, siendo su indicaciones muy precisas (fisuras muy severas, mayores de 12 mm y especialmente casos de fisuras completas bilaterales). Para la instalación del aparato, el niño debe tener menos de 3 meses de edad<sup>74</sup>.

En un estudio retrospectivo, realizado en Chile, en el que se compararon 20 casos de niños operados con OPQ técnica de Latham versus 20 niños operados sin OPQ, del mismo rango etáreo (n=40), para evaluar las características funcionales del labio superior, no hubo diferencias estadísticamente significativas en la realización de los ejercicios de praxias bucolinguofaciales entre los pacientes con ortopedia prequirúrgica de Latham y los pacientes sin ortopedia prequirúrgica. *Nivel de Evidencia 2*<sup>75</sup>.

#### **d) Psicología.**

Entrevista con los padres.

##### **Objetivos terapéuticos:**

- Fomentar la aceptación plena por parte de los padres de su hijo/a, calmando el impacto emocional del diagnóstico en la familia.
- Facilitar el proceso de adaptación al diagnóstico, la patología y el tratamiento; Intervención en crisis
- Abordar las expectativas, preocupaciones con respecto a la patología y el duelo de las expectativa parentales, para promover una vinculación afectiva.
- Entregar a los padres herramientas que les permitan estimular el desarrollo socio-emocional del niño.
- Estimular el compromiso familiar al tratamiento. (ver anexo 5)<sup>1</sup> *Evidencia 4. Recomendación C.*

#### **e) Odontopediatría**

Numerosos autores han descrito anormalidades en el desarrollo dental, todos los cuales pueden relacionarse con la disrupción inicial de la formación embriológica de la lámina dental, especialmente en el área de la unión fallida de los procesos maxilares, nasales mediales y nasales laterales. Las repercusiones clínicas de lo anterior incluyen: ausencia de dientes, supernumerarios, dientes hipoplásicos, dientes dismórficos, y dientes impactados. El diente más comúnmente afectado es el incisivo lateral. Su ausencia se describe en un rango que va desde un 10% a un 20% en la dentición primaria, y de un 30% a un 50% en la permanente<sup>76</sup>.

También se ha reportado un desarrollo dental retrasado en el lado del maxilar afectado por la fisura. El tamaño de los dientes ha sido menor en pacientes con fisura (Foster & Lavelle, 1971).

Los problemas más comunes de oclusión y alineamiento descritos en fisuras unilaterales corresponden a: mordidas cruzadas posteriores, con variaciones en la severidad (desde un solo diente hasta un segmento completo); rotaciones de los incisivos maxilares, inclinaciones linguales y mordidas cruzadas; y, finalmente asimetría del arco y desviación de la línea media. (Semb & Shaw, 2000).

Con estas consideraciones se realiza una evaluación clínica al nacer, se observa presencia de dientes neonatales y/o supernumerarios, se debe educar a los padres, y continuar con el seguimiento y control permanente.

#### **f) Otorrinolaringología**

##### **Evaluación precoz**

Los niños con FLP pueden tener otras anomalías congénitas de las estructuras auditivas y, además, están sujetos a un aumento de enfermedades del oído. Estos niños son de alto riesgo para desórdenes auditivos que podrían ocurrir intermitentemente o llegar a ser permanente, pudiendo ser de intensidad mediana a severa. La pérdida de audición puede influir significativamente en forma adversa en el desarrollo del lenguaje, y en la educación y estado psicológico, y eventualmente



sobre el nivel social y vocacional. Por estas razones, los niños con anomalías craneofaciales requieren vigilancia audiológica (Philips J, Warren D et al, 2000).

En niños no operados, de menos de 6 meses de edad, la prevalencia de OME llega al 100%, el examen de elección para evaluar agudeza auditiva en estos pacientes es el BERA (Soc. Otorrinolaringología).

La primera evaluación se realiza antes de cumplir los 3 meses, y consiste en:

- Estudio de tamizaje en busca de hipoacusia neurosensorial con EOA o potenciales evocados auditivos de tronco cerebral (BERA acortado)
- Evaluación otorrinolaringológica que incluye otomicroscopía.
- Impedanciometría.

Si el resultado es normal, se recomienda:

- Reevaluación otorrinolaringológica e impedanciometría a los 6 y 9 meses, y en forma anual hasta los 6 años.

Si el paciente presenta alteración, hipoacusia neurosensorial, el BERA se repite al mes. Si, luego del segundo BERA, persiste el diagnóstico, se deberá indicar audífono antes del 6º mes de vida, y cirugía coclear según indicación médica. Si coexistiera con una otitis media con efusión, esta patología debe resolverse previo a la instalación del audífono. Si esta patología se presenta durante el proceso de rehabilitación, debe corregirse con plazo máximo de un mes. Según normas de cada servicio de ORL.

Una revisión realizada en EE.UU. mostró que la sensibilidad de los EOA es de 80% para hipoacusia moderada y de 98% para hipoacusia profunda. La sensibilidad para BERA fue de 84% y la especificidad fue de 90%, ambos exámenes juntos mostraron una sensibilidad del 85% y una especificidad del 97% (Thompson 2000). *Nivel de Evidencia 2.*

Hay autores, como Paradise y Bluestone, que sugieren inserción de tubos a todos los pacientes con FLP, para reducir las complicaciones y así no afectar el lenguaje de los pacientes, Hubbard y col. demostraron que cuando se indica tubos profilácticos se mejora la articulación de consonantes, pero no se aprecian diferencias de lenguaje, cognitivas ni psicosociales. Robson y col. (1992) demostraron que un tratamiento conservador en estos pacientes tiene menos complicaciones otológicas, sin diferencias en el lenguaje<sup>77</sup>.

Aún no existen criterios audiológicos para la instalación de tubos de ventilación de corta duración en niños con fisura palatina, previo a la cirugía, puesto que falta una mayor documentación de los umbrales auditivos en estos casos. En relación a esto, en un estudio prospectivo realizado en Inglaterra, se siguió a 40 pacientes con FLP a quienes se les realizó BERA e impedanciometría a los 3 meses de edad, encontrándose curvas tipo B en un 83% de los pacientes. Un 35% de los oídos izquierdos y un 28% de los oídos derechos presentaron una hipoacusia de más de 55dBnHL, y fue a ellos a quienes se les colocó tubos de ventilación de corta duración<sup>78</sup>. Los autores de este estudio proponen éste como criterio de indicación de tubos en pacientes con FLP aún no operados, sin embargo, el manejo de la efusión del oído medio sigue siendo controversial<sup>79</sup>. *Nivel de Evidencia 3.*

### **g) Fonoaudiología**

Iniciar programa de estimulación temprana con asistencia cada 3 meses, desde el nacimiento a los 24 meses. Apoyo en el proceso de alimentación.

#### Objetivos del tratamiento del paciente con fisura labiopalatina

- Orientar y supervisar técnicas de alimentación de manera coordinada con enfermera y/o matrona.
- Prevenir y estimular alteraciones del lenguaje.

### **h) Kinesiología**

Se sugiere evaluación previa a la Cirugía, para evaluar enfermedades respiratorias.

## **2. Período Quirúrgico**

### **a) Anestesiología**

Evaluación general del paciente (historia clínica y exámenes de laboratorio), manejo intraoperatorio y control post – operatorio, dolor y complicaciones según patología. (Ver anexo 10).

### **b) Cuidados de Enfermería**

Atención preoperatoria como examen físico, antropometría, control de signos vitales, período de ayuno, lectura y firma de consentimiento informado y registros. Procedimientos de enfermería intraoperatorios específicos como colocación de inmovilizadores de codo y arco de Logan. Cuidados post operatorios como curaciones, indicaciones a la madre sobre alimentación, analgesia y antibióticos<sup>80</sup>.

### **c) Cirugía primaria Fisura Labio Palatina**

Adicional a la cirugía primaria de cierre del labio y paladar, muchos de los pacientes requerirán cirugías secundarias que involucran labio, nariz, paladar, maxilar, las que se programan desde la niñez hasta la adultez. Las técnicas quirúrgicas deben ser individualizadas para cada paciente según su condición y necesidad de tratamiento. Los procedimientos deben ser coordinados para minimizar el número de exposiciones a anestesia y hospitalización (American Cleft Palate-Craniofacial Association).

Actualmente existen dos escuelas principales de pensamiento referidas al período de cierre quirúrgico. Una aboga por un cierre temprano de labio y paladar, siendo la ventaja propuesta el restablecimiento precoz del lenguaje y función masticatoria, así como un pronto desarrollo del paladar (Malek et al, 1984). La otra escuela aboga por un cierre palatino tardío, dándole prioridad al crecimiento facial. El cierre del paladar blando se realiza dentro del primer año de vida (Hotz & Gnoinski 1979).

La dificultad de evaluar los resultados de estas corrientes de pensamiento es el lapso de tiempo que debe pasar antes de que estos puedan ser evaluados con certeza, pues el paciente debiera haber pasado la pubertad. Otra complicación es el hecho de que los pacientes, además, reciben otros tratamientos, y operaciones que pueden tener, también, influencia en la apariencia facial, lo que hace más difícil atribuir el resultado final exclusivamente a las operaciones primarias (Molsted, 1999).

La edad para realizar la cirugía del labio fisurado, generalmente varía desde algunos días de nacido hasta los 6 meses. La regla de los 10, aún se usa, e implica un peso de, al menos, 10 libras ó 4.365 kg; hemoglobina de 10% y una edad de, al menos, 10 semanas. El cumplir estos parámetros asegura que el niño o niña tiene un balance de nitrógeno positivo, y que recibe adecuada nutrición. (Robin et al 2006).

Se presentan las dos alternativas que se realizan actualmente en el país:

**- Alternativa 1 (estándares internacionales):**

**Cirugía cierre labial (incluye gingivoperiostiotomía, si es factible) y rinoplastia primaria.**

La cirugía se realiza entre los 3 y los 6 meses de edad debido al desarrollo del labio que permite manejar mejor los tejidos, y si el niño/a padece cualquier otra anomalía, esta ha tenido tiempo en manifestarse. *Nivel de Evidencia 2, Recomendación B*<sup>1,81,82,83</sup>.

**Cierre de paladar total**, se realiza el cierre completo, velo y paladar óseo en un tiempo quirúrgico entre los 12 y los 18 meses. *Nivel de Evidencia 2, Recomendación B*<sup>84, 85,86</sup>.

Un estudio retrospectivo realizado en la Universidad de Pittsburg, en pacientes con fisura unilateral de labio y paladar comparó los resultados de cirugías de cierre de paladar tardío versus cierre en un tiempo operatorio. Los resultados mostraron que la reparación en un tiempo operatorio fue superior, con menor producción de fístulas, menor cantidad de incompetencia velofaríngea y menor necesidad de cirugía secundaria para corregir defectos en el habla. (Holland 2007) *Nivel de Evidencia 2*.

**- Alternativa 2(técnica francesa):**

**Cirugía cierre labial (incluye gingivoperiostiotomía, si es factible) corrección nasal y cierre de paladar blando: 6 meses**<sup>12, 21, 87, 88, 89</sup>. *Nivel de Evidencia 2, 3*.

**Cierre de paladar duro:** entre los 18 y los 24 meses<sup>25,31</sup>.

En algunos casos se difiere la cirugía de paladar (de los 6 a 12 meses) hasta que existe suficiente crecimiento de los segmentos maxilares para permitir la reparación bajo mínima tensión<sup>90,91</sup>. Esto persigue disminuir complicaciones cicatrizales, tales como la formación de una fístula entre la cavidad bucal y la nasal, la que puede alterar la fonación por el escape de aire, y favorecer la regurgitación de comida. Las fístulas requieren de corrección quirúrgica, pero debido al tejido cicatrizal, la tasa de éxito puede llegar a ser solo de 50%, aún en manos expertas<sup>92</sup>.

**Control post quirúrgico**

Posterior a la cirugía se debe realizar, al menos, un control a la semana, al mes y a los 3 meses por parte del Equipo Quirúrgico, los que pueden aumentarse a un control a los 14 días, un control al mes de operado, y otro a los 6 meses. *Nivel de Evidencia 4* (consenso de expertos grupo de actualización).

### 3. Período post – quirúrgico

#### a) Kinesiología

Terapia post operatoria cuyo objetivo es tratar la zona del labio intervenida, se trata la cicatrización según cada caso en particular. Cuando el proceso está en fase de retracción normal, sin adherencias, la terapia se basa en proteger la piel. Las sesiones se realizan semanalmente durante los 3 meses posteriores a la cirugía, luego se vuelve a citar cada año a partir de los 3 hasta los 5 años. El control kinésico del proceso cicatrizal se inicia desde la 3ª semana post alta quirúrgica, con sesiones de masoterapia. En caso de hipertrofia cicatrizal, utilizar compresión blanda con gel de silicona, por un período de 6 a 8 meses.

Es necesario realizar control cicatrizal oportunamente para llevar a cabo las acciones según el caso, permitiendo así la recuperación funcional y estética del labio. *Evidencia 3.Recomendación C.*<sup>6, 93</sup>.

La secuencia de la terapia kinésica post queiloplastía es la siguiente:

- Evaluación kinésica cicatrización
- Tratamiento rehabilitación cicatrizal (10 sesiones en el período):

Mes 1	1 sesión semanal de entrenamiento a la madre de técnicas de masoterapia y control de cicatriz.
Mes 2	Control quincenal de tratamiento programado de rehabilitación cicatrizal de labio.
Mes 3	Control quincenal de evolución de tratamiento
Mes 4	Control mensual de tratamiento cicatrizal
Mes 5	Control alta y fotografía.

#### b) ORL

Examen clínico, evaluar membrana timpánica y respiración nasal (descartar OMA, OME, otopatía adhesiva, OMC e hipernasalidad). En caso de sospecha de hipoacusia, se debe realizar impedanciometría. Si es normal, se vuelve a controlar a los 30 meses. *Nivel de Evidencia 3.*

En un estudio retrospectivo en el que se compararon pacientes con reparación quirúrgica de paladar a los 15-24 meses, versus pacientes con inserción de colleras por OME en períodos semejantes, no se observaron diferencias estadísticamente significativas en complicaciones a largo plazo<sup>94</sup>. *Nivel de Evidencia 2.*

La corrección de la anomalía de paladar pareciera corregir la patología que conlleva a la otitis media con secreción. La morbilidad asociada con la inserción de tubos de ventilación puede tener graves consecuencias. Sin embargo, resulta prudente que, aquellos niños/as con paladar fisurado sean seguidos en forma rutinaria para evaluar su estado auditivo, con exámenes otoscópicos y timpanométricos. En aquellos casos en los que no se observa una mejoría de la otitis media con secreción, pese a la reparación del paladar, debe considerarse la inserción de tubos de ventilación.

En el caso de niños/as con FLP operada, se recomienda indicar tubos de ventilación en presencia de hipoacusia de más de 25 a 30 dB en el mejor oído, por más de 3 meses, asociado a síntomas. *Grado de Recomendación A* (Andrews, 2004).

En un estudio realizado en Carolina del Norte (EE.UU), se siguió a pacientes con FLP operada, y se observó que un 67% de los pacientes, previo a la colocación de tubos de timpanostomía, presentaron un PTP > a 20 dB, en tanto que solo presentaron un PTP > 20 dB un 7,5% después de la colocación tubos de timpanostomía, aquellos oídos tratados con tubos Armstrong requirieron 3,1 tubos hasta recobrar la función tubaria; aquellos tratados con tubos Goode T requirieron solo 1,1 por oído<sup>95</sup>.

En Finlandia se comparó el resultado audiológico de los pacientes sometidos a timpanostomía con y sin fisura labiopalatina. El PTP del grupo con FLP fue 10,5dB y el del grupo sin FLP fue de 10,9dB; asimismo el tamaño del sistema de ventilación mastoidea fue similar en ambos grupos<sup>96</sup>.

En Alemania un grupo de pacientes con FLP tratados con tubos de ventilación, fueron controlados a una edad promedio de 19,3 años, encontrándose perforación timpánica en un 3,8%; un 12% desarrolló colesteatoma en un 75%, después de los 11 años<sup>97</sup>.

En el mencionado estudio realizado en Tennessee, EE.UU, se encontró que la edad media de resolución de la hipoacusia conductiva fue 5 años (con un rango de 3 a 19 años), a ellos se les practicó en promedio 3 miringotomías con tubos de ventilación, los factores de riesgo para hipoacusia de conducción que alcanzaron significancia estadística fueron: cirugía de oído medio, colesteatoma y 4 o más miringotomías con inserción de tubos. No se encontró asociación entre hipoacusia conductiva y edad de reparación de la FLP, discapacidad en el lenguaje o en la audición<sup>98</sup>.

Un estudio prospectivo realizado por 5 años en Finlandia mostró que un 67,3% de los oídos que habían recibido tubos de ventilación eran sanos, 7,1% tenían retracción de la membrana timpánica en su pars flácida y un 9,6% en la pars tensa, 7,5% presentaron OME, requiriendo un 3,9% tubos de ventilación, 4,6% presentaron perforación timpánica.

### **c) Psicología**

Entre los 6 y 18 meses se recomienda una entrevista de seguimiento para abordar el estado emocional de los padres y el/la niño/a. *Nivel de Evidencia 4*. (Soc. Chilena de Psicología Clínica).

### **d) Odontopediatría**

Se debe evaluar al cumplir 1 año. Se realiza un examen clínico extra e intraoral, que considere la evolución de la dentición y oclusión. Desde el punto de vista dentario, la edad promedio de erupción, en general, tiene un retraso de 1 año, aproximadamente. Se presentan asincronías y alteraciones en el número, posición y forma de las piezas dentarias.

Desde el punto de vista esquelético, en los casos unilaterales, el maxilar superior tiende a presentarse retruido. (Cauvi, 2004)

Es importante educar a los padres en cuanto a hábitos alimentarios, técnicas de higiene bucal, responder sus dudas y reforzar la asistencia a controles con las otras especialidades. Nivel de Evidencia B, C (SIGN, 2005).

#### 4. Período preescolar

##### a) Odontopediatría

Si bien, la caries dental es un problema de salud pública, y es la enfermedad más común en la niñez, comúnmente se ha pensado que los niños con fisura labiopalatina presentan mayor riesgo de caries, mayor incidencia y más lesiones cavidades no tratadas, especialmente en la dentición temporal<sup>99</sup>. La evidencia de una revisión sistemática reciente, dado las metodologías descriptivas utilizadas, la falta de grupo control, o controles inadecuados, y el tamaño de las muestras, no permiten formular una recomendación, pese a la existencia de una tendencia a mayor prevalencia de caries en la dentición temporal de niños con fisura labiopalatina. *Nivel de Evidencia I<sup>100</sup>*.

En relación a una asociación entre el tipo de fisura y la prevalencia de caries, una cantidad importante de estudios han mostrados resultados contradictorios. (Lam et al, 2007)

Los factores que influenciarían el riesgo de caries en pacientes fisurados son:

- Higiene oral. Se postula que la inaccesibilidad del cepillado y, consecuentemente, el logro de una higiene oral óptima, se vería dificultada por una pérdida de elasticidad del labio reparado quirúrgicamente, a la anatomía de la fisura, y al temor de cepillar alrededor del área fisurada. El apiñamiento dentario por la hipoplasia maxilar contribuiría a un acceso restringido del cepillo, y de la acción limpiadora natural de la lengua y saliva.
- Paladar fisurado y fístula palatina. Se postula que la naturaleza del fluido nasal, que drena hacia la cavidad bucal, promueve la adherencia de placa bacteriana a los dientes. La presencia de una fisura en el paladar y/o una fístula crean problemas de impacto alimenticio, pudiendo escapar alimento a través de la nariz y regurgitar en la boca; lo que implicaría la presencia de substrato para la actividad cariogénica de las bacterias por un período prolongado.
- Hipoplasia del esmalte. En pacientes con fisura labiopalatina, es frecuente ver incisivos hipoplásicos, especialmente aquellos adyacentes a la fisura, y en los primeros molares. Los defectos hipoplásicos resultan en superficies rugosas y en dientes con un contenido mineral reducido (Johansen & Dixon, 1984)<sup>101</sup>.

El tratamiento está basado en la promoción, prevención y recuperación del daño por caries y por enfermedad periodontal, este tratamiento se hace en estrecha coordinación con el/la ortodoncista. Se debe evaluar a los 2 y 4 años (Control Odontológico del Niño/a Sano/a).

Un estudio transversal realizado en Brasil, en niños con dentición temporal y fisura labiopalatina unilateral, mostró promedios de edad de erupción mayores en la zona afectada por la fisura. Esta diferencia fue estadísticamente significativa para el incisivo lateral, el que fue el último en erupcionar, modificando la secuencia eruptiva<sup>102</sup>.

## **b) Ortodoncia**

Debido a la naturaleza continua y progresiva de los problemas ortodóncicos a lo largo del período de crecimiento y a las etapas de erupción de piezas dentarias de los pacientes fisurados, existe una gran cantidad de recomendaciones de tratamiento para las más diversas edades.

La American Cleft Palate-Craniofacial Association recomienda:

- Registros diagnósticos que incluyen modelos de estudio en oclusión, realizados en intervalos adecuados, en aquellos pacientes que presenten riesgo de desarrollar una maloclusión o una discrepancia máxilo-mandibular.
- Antes de que la fórmula dentaria temporal esté completa, se deben evaluar los componentes dentarios y esqueléticos para determinar si alguna maloclusión se está desarrollando.
- Según los objetivos perseguidos, y según la edad a la que el paciente es visto por primera vez, el manejo ortodóncico puede realizarse en dentición temporal, mixta o permanente. En algunos casos, el tratamiento ortodóncico será necesario en las 3 etapas.

En el período preescolar se debe evaluar el estado de la dentición temporal, el estado de la oclusión en sentido sagital, vertical y transversal. En caso necesario, se deberá realizar tratamiento ortopédico-ortodóncico. La tendencia actual en niños con fisura labiopalatina, es la corrección ortodóncica precoz, pudiendo iniciarse luego de la erupción de todos los dientes temporales (Ross 1970, Long 2000).

## **c) Otorrinolaringología**

### **A los 3 años:**

- Consulta ORL. Evaluar membrana timpánica y respiración nasal (descartar OMA, OME, otopatía adhesiva, OMC e hipernasalidad).
- 2-Impedanciometría en caso de sospecha de hipoacusia, más audiometría de campo libre.

### **A los 4 años:**

- Consulta ORL. Evaluar membrana timpánica y respiración nasal (descartar OMA, OME, otopatía adhesiva, OMC e hipernasalidad).
- Audiometría a todos los pacientes.
- Impedanciometría en caso de sospecha de hipoacusia.

Se recomienda indicar tubos de ventilación en caso de presencia de OME de más de 3 meses de duración con hipoacusia >30 dB en el mejor oído. En caso de recidiva indicar tubos de ventilación (tubo T).

## **d) Fonoaudiología-Otorrinolaringología**

### Objetivos del tratamiento del paciente con fisura labiopalatina

- Prevenir y tratar alteraciones del lenguaje.
- Prevenir y tratar alteraciones del habla.
- Prevenir y tratar alteraciones de la voz. (IVF y disfonía).

- Prevenir y tratar malos hábitos orales y funciones alteradas del sistema estomatognático.

#### Períodos de Intervención

2- 3 años: Evaluación Fonoaudiológica. Diagnóstico Fonoaudiológico.

- Diagnóstico alterado: Tratamiento fonoaudiológico de, al menos, 34 sesiones anuales.
- Diagnóstico normal. Controles anuales.

4-5 años: Tratamiento fonoaudiológico de, al menos, 48 sesiones anuales.

**Requiere evaluación por parte del ORL + Fonoaudiólogo + Rinofibrolaringoscopia** para evaluación de la Insuficiencia Velo-Faríngea (**SOCHIORL**) (2- 3 años, año 3). De este modo la función velo-faríngea es observable durante tareas específicas, de modo de poder individualizar la cirugía acorde a la función velo-faríngea de cada paciente.

Como alternativa terapéutica se recomienda:

- Punción timpánica y colocación de tubo T, con o sin timpanectomía.
- En caso de OMC, se espera hasta los 15 años para timpanoplastía.
- Ante la aparición de colesteatoma: operación radical de oídos<sup>103</sup> (Soc. Chilena de Otorrinolaringología).

#### **e) Cirugía secundaria:**

- Faringoplastía 4-5 años.

Uno de los objetivos funcionales de la cirugía de paladar es producir el cierre velo-faríngeo y facilitar el habla normal, reduciendo el flujo de aire por la nariz durante la fonación. La disfunción velo-faríngea residual se produce cuando la reparación del paladar no es exitosa, aproximadamente la mitad de los pacientes con IVF, presentan una alteración compensatoria de la fonación, lo cual se detecta a través de la evaluación foniátrica, previo a la cirugía. Hasta un 30% de los pacientes con paladar fisurado requieren cirugía secundaria para mejorar el cierre velo-faríngeo. La cirugía secundaria de velo y faringoplastía debido a Insuficiencia Velo-Faríngea sólo será realizada después de realizada la terapia fonoaudiológica, estudiada la función del velo y realizada la evaluación clínica del ORL, el fonoaudiólogo y el cirujano, pues esta terapia por sí sola puede disminuir el tamaño del hiato velo-faríngeo. Los posibles efectos secundarios de la cirugía corresponden a: respiración bucal, ronquidos, apnea de sueño, hiponasalidad, infección nasal crónica o sinusitis. El porcentaje de éxito de la cirugía velo-faríngea es de un 85% a un 89% (Ysunza 2004)<sup>104</sup>.

En un estudio retrospectivo reciente (n=31) se obtuvo que la resolución de la IVF dependía más del grado de movilidad velar y de la pared faríngea que del tipo de procedimiento quirúrgico utilizado. *Nivel de Evidencia 2, Recomendación B*<sup>105,106,107</sup>.

- Rinoplastía secundaria, sólo si es necesario, previa evaluación en conjunto con ORL. 5 años



#### **f) Psicología:**

Evaluación del desarrollo , estilos de crianza y evaluación del estrés parental.

#### **Objetivos terapéuticos:**

- Diagnóstico preventivo completo de la situación psicosocial del niño/a y la familia.
- Orientar a los padres respecto de las medidas de estimulación del desarrollo y estilos de crianza adecuados.
- Promover y estimular el desarrollo de la autonomía y autoconcepto positivo.
- Preparación para cirugías y procedimientos invasivos, de modo que se realicen en un contexto no estresante para el niño.
- Evaluar el estrés de los padres. (ver anexo 5) Evidencia 4. Recomendación C 1.

#### **g) Kinesiología**

Es frecuente encontrar en estos niños/as un alto porcentaje con “malos hábitos” con predominio de respiración bucal en la edad pre- escolar y escolar. Normalmente se asocian a otros problemas funcionales como la emisión verbal (fonemas) y la disfunción auditiva.

Etapa Preescolar (3-6 años):

- 10 sesiones kinésicas en total:
  - Terapia de reeducación funcional respiratoria.
  - Terapia de reeducación oro- facial.
  - Terapia de educación patrones de normalidad en la función oral.
  - Control del desarrollo de la postura.
- 10 sesiones kinésicas en total:
  - Control cicatrizal post cirugías de retoque.

### **5. Período Escolar**

#### **a) Odontología General**

Tratamiento basado en la promoción, prevención y recuperación del daño por caries y por enfermedad periodontal, este tratamiento se hace en estrecha coordinación con el/la ortodoncista. Se debe seguir el control durante todo el período de dentición mixta, año 7 hasta el año 12 (6 a 11 años de edad).

#### **b) Ortodoncia**

Numerosos autores han destacado los beneficios de eliminar problemas funcionales y estructurales en el desarrollo esquelético y dentario en este período. Los procedimientos más comúnmente mencionados incluyen expansión maxilar para corregir una dimensión transversal disminuida, alineación de incisivos para evitar apiñamiento, rotaciones y mordidas cruzadas anteriores; y protracción maxilar para reducir la retrusión del mismo. Estos procedimientos tienden a coordinarse con el injerto óseo<sup>108</sup>. *Nivel de Evidencia C.*

Es oportuno realizar un estudio radiográfico que incluya radiografía panorámica, periapicales del grupo incisivo inferior, y una radiografía oclusal superior para el control de la fisura alveolar, para planificar el tratamiento ortodóncico<sup>109</sup>.

Los métodos para lograr lo anterior van desde aparatos removibles a aparatos fijos. El punto más delicado a considerar es en relación al posible daño de perforar la delgada lámina ósea que cubre las raíces de los dientes adyacentes a la fisura (Turvey et al 1984; Vig et al 1996).

En cuanto a la protracción maxilar, Tindlund y colaboradores han reportado un seguimiento importante de casos, los que han mostrado variaciones en los logros en pacientes que comenzaron tratamiento a los 6 años de edad con el dispositivo de Delaire. En el 63% de los casos se lograron cambios clínicamente significativos, con avances de 2 a 3 mm, después de 12 a 15 meses de tratamiento. Sin embargo, hubo un 27% de pacientes en los que hubo 0-1 mm de avance para el mismo período de tiempo.

Otra alternativa propuesta en el último tiempo ha sido una combinación de protracción con distracción osteogénica. Molina (1998) y Figueroa & Polley (1999) han demostrado avances de 7 a 8 mm en períodos de 3 a 4 meses de tratamiento. Aunque aún no hay seguimiento de largo plazo concluyente, esta alternativa pudiera contrarrestar el costo (en términos de tiempo) de los métodos no quirúrgicos estándar. *Nivel de Evidencia I<sup>10</sup>*.

Dentición mixta 1ª fase período escolar: máscara facial, para corregir la falta de desarrollo del tercio medio de la cara en base a tracción de tipo extra-intraoral<sup>111, 112</sup>.  
Dentición mixta 2ª fase período escolar: año 10 – año 13 (desde los 9 hasta los 12 años).

Tratamiento Ortopédico -Ortodóncico

El tratamiento ortodóncico en dentición mixta no descarta la necesidad de ortodoncia en etapas posteriores (McCarthy, 1990).

### **c) Psicología**

A los 6 años: Evaluación integral (intelectual, emocional).

#### **Objetivos terapéuticos**

- Completa evaluación cognitiva, emocional y conductual.
- Es deseable una comunicación directa con la unidad educativa, lo que implica la elaboración de al menos un informe psicológico exhaustivo (relacionado con la problemática), fomentando una adecuada adaptación al sistema escolar.
- El inicio de un proceso terapéutico surge a partir del diagnóstico del niño/a y de la pesquisa de alguna problemática.

**Escolar 8-9 años:** Evaluar la autoestima y la calidad de la experiencia escolar.

#### **Objetivos terapéuticos**

Evaluar la autoestima del niño/a con fisura y la calidad de la experiencia escolar, implementando en caso que sea necesario, las intervenciones terapéuticas oportunas.

#### **d) Cirugía secundaria**

**Injerto óseo**, sólo en caso necesario, siempre que estemos en la presencia de una fisura alveolar y déficit óseo en la zona, previa evaluación de cirujano y ortodoncista, a los 9 años, antes de la erupción del canino definitivo, pues no tendría efecto adverso en el crecimiento anteroposterior del maxilar. Según Cohen, las claves para el injerto óseo en fisuras alveolares residuales son: meticulosidad en la técnica quirúrgica, cierre simultáneo de fístula palatina u oronasal coexistente, uso de partículas de hueso trabeculado y recubrimiento del injerto con colgajos bien vascularizados. En un estudio retrospectivo de 115 pacientes, el hueso ilíaco fue estadísticamente superior al hueso craneal en todos los tipos de fisuras, al examen radiográfico<sup>113, 114, 115</sup>.

#### **e) Fonoaudiología**

Tratamiento de habla, voz y lenguaje. Sesiones según edad:

- 6 años: Tratamiento fonoaudiológico de, al menos, 48 sesiones anuales.
- 7- 8 años: Tratamiento fonoaudiológico de, al menos, 24 sesiones anuales.
- 9-10 años: Tratamiento fonoaudiológico de, al menos, 12 sesiones anuales.

Evaluación y control de IVF.

#### **f) Kinesiología**

Conforme pasa el tiempo, en la edad escolar el niño/a no responde tan bien como esperamos por las exigencias del crecimiento y desarrollo propios de la pre-adolescencia. En muchos casos se suman alteraciones posturales compensatorias que no son propias de la malformación.

A pesar de esto se puede lograr grandes cambios físicos sin llegar a una deformidad extra que le asocia más cirugías (traumatología).

Se debe realizar diagnóstico y tratamiento integral que involucra el área postural global.

- 10 sesiones kinésicas en el período (7-12 años):
  - Terapia de reeducación funcional respiratoria.
  - Terapia de reeducación oro-facial.
  - Terapia de educación de patrones de normalidad de la función oral.
  - Control de la postura.
- 10 sesiones kinésicas :
  - Control cicatrizal post cirugías de retoque.

#### **g) Otorrinolaringología**

Evaluación anual, en caso de sospecha de hipoacusia realizar audiometría e impedanciometría.

## **6. Período Adolescencia**

### **a) Odontología general**

Tratamiento preventivo y recuperativo en dentición permanente (a partir de los 12 años), fuerte control de placa bacteriana y autocuidado en salud bucal.

### **b) Ortodoncia**

Gracias al trabajo multidisciplinario, cirugía primaria, patrón de crecimiento sagital favorable y no restringido por tejido cicatrizal excesivo, manejo adecuado del colapso maxilar, injerto óseo apropiado en el tiempo, y un patrón de erupción normal, varios autores han reportado la posibilidad de poder utilizar las prácticas rutinarias ortodóncicas en la terapia de los pacientes fisurados (Olin, 1990; Semb & Shaw, 2000).

Los requisitos para comenzar el tratamiento en esta etapa son: salud gingival y periodontal, ausencia de caries, buen control de placa, motivación y compromiso del paciente.

Al inicio del mismo se deben obtener registros completos (radiografías, modelos de estudio y fotografías clínicas), para realizar diagnóstico y plan de tratamiento.

#### Objetivos del tratamiento

- Alinear y dar forma a las arcadas.
- Obtener una oclusión normal y estable.
- Lograr la mejor estética posible.

Tratamiento ortodóncico con aparatología fija. Distracción osteogénica, cirugía ortognática, según indicación.

### **c) Otorrinolaringología**

A los 15 años, realizar septoplastía en el caso de desviación septal obstructiva. Timpanoplastía en caso de OMC. *Grado de Recomendación C (Soc. Chilena de Otorrinolaringología).*

### **d) Fonoaudiología**

Controles anuales de habla, voz y lenguaje.

### **e) Psicología**

Evaluación integral.

- Evaluación conductual y emocional, que permita pesquisar las necesidades para una ayuda terapéutica oportuna.
- Evaluación de calidad de vida del adolescente.
- Evaluación de la percepción de los resultados de su tratamiento.
- Orientarlos en planificación y proyecto de vida a futuro, que le permita cumplir metas a corto y largo plazo, y de este modo, estimular la sensación de satisfacción consigo mismo.

- Fomentar la elaboración de las heridas en la imagen corporal, promoviendo la aceptación personal (autoestima positiva), la adaptación a su entorno social y el desarrollo de habilidades sociales.

El inicio de un proceso terapéutico surge a partir del diagnóstico del/la joven y de la pesquisa de alguna problemática. *Evidencia 4.Recomendación C*<sup>116</sup>.

#### **f) Prótesis Removible**

Durante la dentición permanente, debido a agenesia del incisivo lateral superior izquierdo y/o derecho, se puede rehabilitar mediante prótesis removible al año 13-14 ó 15.

#### **g) Kinesiología**

En la etapa de peak de crecimiento puberal, el kinesiólogo apoya en el cambio postural que se está produciendo en el niño/a, permitiendo la adquisición de un equilibrio e integración sistémico<sup>117</sup>.

#### **h) Cirugía**

Rinoplastia definitiva. Para obtener los mejores resultados estéticos y funcionales, previo a la rinoseptoplastia, el paciente debe tener un soporte óseo adecuado (injerto óseo alveolar). Además, si el paciente presenta una retrusión del tercio medio, se debe realizar cirugía ortognática previa antes de realizar la rinoseptoplastia. *Nivel de Evidencia 4 (Soc. Cirugía Plástica)*.

### **3.3.3 Seguimiento y rehabilitación**

#### **Preguntas clínicas abordadas en la guía**

- ¿Cuáles es el seguimiento estándar más efectivo para pacientes con fisura labiopalatina?

#### **Síntesis de evidencia y Recomendaciones**

Una vez realizada la fase quirúrgica, el niño o niña retorna al hospital base para realizar el seguimiento y rehabilitación, según evolución, hasta los 15 años de edad. El equipo de especialistas para la rehabilitación del paciente fisurado deberá estar compuesto, a lo menos, por los siguientes profesionales: ortodoncista, fonoaudiólogo, otorrinolaringólogo, odontólogo, kinesiólogo, matrona o enfermera, psicólogo. Uno de ellos deberá ejercer la función de coordinación<sup>1</sup>.

**CRONOGRAMA ESTIMADO PARA EL TRATAMIENTO  
DE LA FISURA LABIOPALATINA,  
EN MESES Y AÑOS**

Especialidad	MESES											AÑOS															
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	
Confirmación diagnóstica	x																										
Genética	x																										
Psicología	x*					x						x	x		x		x				x			x			x
Ortopedia prequirúrgica	x	x	x	x	x	x																					
Cirugía					♦							♦				♦	x				♦						♦
Enfermería	x				x							x	x			x					x						x
Kinesiología	x				x	x	x	x							x	x	x		x					x			
Otorrinolaringología	x		x			x				x		x	x	x	x	x	x		x								
Fonoaudiología			x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x	x		x					x			x
Odontopediatría	x											x	x		x		x		x		x		x			x	
Ortodoncia																x		x				x					x

\*Entrevista a los padres.

♦ Cirugías 1ª ó 2ª

### Recomendaciones Fisura Labiopalatina

Período	Especialidad	Grado de Recomendación
Nacimiento	Confirmación en base a examen clínico por Cirujano Infantil, Máxilo-Facial o Plástico. Evaluación por especialista e información a la madre-padre.	C
	<u>Psicología</u> Entrevista con los padres para facilitar el proceso de adaptación al diagnóstico, la patología y el tratamiento.	C
Pre-quirúrgico	<u>Enfermería:</u> Fomento de lactancia materna, en caso de dificultades, usar mamadera. Monitoreo del incremento de peso.	C
	<u>Ortopedia Prequirúrgica - Técnica Grayson.</u> Desde el mes 0 hasta el momento que se consigue alinear, razonablemente antes del 4º ó 5º mes de vida, los procesos alveolares, modelar los cartílagos alares y llevar a una mejor posición el filtrum y la columela, según indicación del cirujano y odontopediatra, basados en evaluación integral del caso en particular. En ese momento será derivado a la Cirugía Primaria.	B
	<u>Psicología</u> Entrevista con los padres para apoyo psicológico y compromiso familiar al tratamiento.	C
	<u>Otorrinolaringología</u> Screening auditivo, BERA acertado. Evaluación por ORL.	C
	BERA acertado (+), repetirlo, al mes. En caso de ser (+) nuevamente, indicar audífono antes del 6º mes de vida.	B
	<u>Fonoaudiología</u> Entrevista inicial con lo padres. Explicación de la patología (lenguaje y habla). Estimulación temprana del lenguaje, evaluación de habilidades prearticulatorias trimestralmente entre 0 y 24 meses. Apoyo en el proceso de alimentación.	C
<u>Kinesiología</u> Kinesiterapia respiratoria en caso de infección para eliminación de secreciones, limpieza bronquial y mantención de capacidad aeróbica, una vez al día, por el período que dure patología.	C	

<p>Quirúrgico</p>	<p><u>Alternativa 1.</u> Cirugía cierre labial (incluye gingivoperiostoplastía, si es factible) y corrección nasal: entre los 3 y los 6 meses de edad. Cierre de paladar duro, se realiza el cierre completo, velo y paladar óseo en un tiempo quirúrgico entre los 12 y los 18 meses.</p> <p><u>Alternativa 2.</u> Cirugía cierre labial (incluye gingivoperiostoplastía, si es factible) corrección nasal y cierre de paladar blando: 6 meses. Cierre de paladar duro: entre los 18 y los 24 meses.</p>	<p>B</p> <p>B, C</p>
<p>Post-quirúrgico</p>	<p><u>Cirugía</u> Control a la semana, al mes y a los 3 meses por parte del equipo quirúrgico.</p> <p><u>Kinesiología</u> Protección de la piel con regenerador de tejido, y bloqueador solar, sesiones semanales, por un período de 3 meses, aproximadamente, según indicación médica y/o kinesiológica.</p> <p>Masoterapia para el control del proceso cicatrizal, desde la 2ª a 3ª semana del alta, según indicación médica post alta quirúrgica. Sesiones semanales durante el primer mes y quincenales del mes 2 al 3. Control mensual al 4º y 5º mes.</p> <p>En caso de hipertrofia cicatrizal, utilizar compresión blanda con gel de silicona, por un período de 6 a 8 meses.</p> <p><u>Odontopediatría</u> Examen extra e intraoral. Indicación de higiene bucal desde la aparición del primer diente, sin pasta dental<sup>118</sup>.</p> <p>Control del consumo de alimentos cariogénicos líquidos y sólidos.</p> <p><u>Otorrinolaringología</u> Examen clínico, evaluar membrana timpánica y respiración nasal (descartar OMA, OME, otopatía adhesiva, OMC e hipernasalidad). En caso de sospecha de hipoacusia, realizar impedanciometría. Si es normal, se vuelve a controlar a los 30 meses.</p> <p>En el caso de niños/as con FLP operada, se recomienda indicar tubos de ventilación en presencia de hipoacusia de más de 25 a 30 dB en el mejor oído, por más de 3 meses, asociado a síntomas.</p> <p><u>Fonoaudiología</u> Continuar Programa de Estimulación temprana del lenguaje y habilidades prearticulatorias, trimestralmente hasta los 24 meses.</p>	<p>C</p> <p>C</p> <p>C</p> <p>C</p> <p>C</p> <p>C</p> <p>C</p> <p>A</p> <p>C</p>



	<p><u>Psicología</u> Entrevista de seguimiento para abordar el estado emocional de los padres y el niño/a, entre los 6 y los 18 meses de vida.</p>	C
Preescolar	<p><u>Odontopediatría</u> Examen, diagnóstico de anomalías dentarias de forma, número y posición. Evolución de la dentición y oclusión.</p>	C
	<p>Indicación de cepillado dentario diario, como mínimo 2 veces al día, inmediatamente después de las comidas, con pasta dental fluorurada de 450 a 500 ppm, en cantidad de 0,5 grs (tamaño de una arveja), supervisado por los padres.</p>	C
	<p>Expectoración posterior.</p>	A
	<p><u>Psicología</u> Evaluación del desarrollo y de los estilos de crianza, y autoconcepto positivo. Una evaluación durante el período, con un mínimo de dos sesiones, de una hora de duración cada una.</p>	C
	<p><u>Kinesiología</u> Seguimiento desde los 3 a los 5 años. Reeducación de la vía aérea respiratoria, movilidad facial general, movilidad labial.</p>	C
	<p><u>Otorrinolaringología</u> 3 años: Evaluación de membrana timpánica timpánica y respiración nasal (descartar OMA, OME, otopatía adhesiva, OMC e hipernasalidad). En caso de sospecha de hipoacusia, realizar impedanciometría.</p>	C
	<p>4 años: Evaluación de membrana timpánica timpánica y respiración nasal (descartar OMA, OME, otopatía adhesiva, OMC e hipernasalidad). Audiometría a todos los pacientes. Impedanciometría, en caso de sospecha de hipoacusia.</p>	C
	<p>En caso de OME de más de 3 meses de duración con hipoacusia &gt; 30 db en mejor oído: punción y colleras, tubo T si es recidiva.</p>	
	<p>Si aparece retracción severa o retracción con hipoacusia: Punción timpánica y colocación de tubo T con o sin timpanectomía.</p>	C
	<p>Ante la aparición de colesteatoma: operación radical de oídos<sup>119</sup>.</p>	B
<p><u>Fonoaudiología</u> Evaluación fonoaudiológica. Diagnóstico fonoaudiológico. Tratamiento.</p>	C	

	<p><u>Faringoplastía 4-5 años:</u> La disfunción velofaríngea se detecta mediante evaluación fonaudiológica y nasofibroscopía. El tipo de cirugía velofaríngea a realizar se hace en base a los resultados de la nasofaringoscopia.</p> <p>La cirugía secundaria de velo y faringoplastía debido a Insuficiencia Velofaríngea sólo será realizada después de realizada la terapia fonaudiológica, estudiada la función del velo y realizada la evaluación clínica del ORL, el fonaudiólogo y el cirujano.</p>	<p>B</p> <p>B</p>
Escolar	<p><u>Psicología</u> Evaluación emocional y conductual. Una evaluación durante el período con un mínimo de 4 sesiones, de una hora de duración cada una. Elaboración de, al menos, un informe psicológico exhaustivo (relacionado con la problemática), para una adecuada adaptación al sistema escolar.</p> <p><u>Escolar de 8-9 años</u> Evaluación de la autoestima. Calidad de la experiencia escolar.</p> <p><u>Odontología</u> Se deben entregar consejos sobre salud bucal a cada paciente individual, durante el tratamiento odontológico, puesto que esta intervención ha probado ser beneficiosa.</p> <p>Se debe enfatizar la necesidad de restringir el consumo de dulces y bebidas azucaradas, solamente para las horas de comidas habituales<sup>120</sup>.</p> <p>La técnica de higiene bucal debe ser reforzada y retroalimentada por el odontólogo o por el personal paramédico de odontología, cada vez que el niño (a) acuda a tratamiento, mientras se alcanza el alta planificada.</p> <p>Los niños y niñas deben cepillarse los dientes 2 veces al día, con pastas dentales fluoruradas, entre 1000 a 1500ppm, debiendo eliminar los excesos y desincentivar el enjuague posterior<sup>39</sup>.</p> <p>Se debe colocar sellantes en molares temporales cuando el niño está en riesgo de desarrollar caries. Se debe colocar sellantes en molares permanentes cuando los niños/as y/o adolescentes están en riesgo de desarrollar caries<sup>121</sup>.</p> <p>Los sellantes de resina son la primera elección para la aplicación de sellantes.</p> <p>El cemento de vidrio ionómero puede usarse como agente preventivo intermedio, cuando el control de la humedad pudiese comprometer el éxito de un sellante de resina, o en el caso de esmalte inmaduro<sup>122</sup>.</p>	<p>C</p> <p>C</p> <p>A</p> <p>C</p> <p>C</p> <p>A</p> <p>A</p> <p>B</p> <p>C</p>

	<p>Derivación a Ortodoncia para en forma oportuna para evaluar necesidad de tratamiento de la especialidad. Interconsulta con ortodoncia y cirugía para extraer oportunamente los supernumerarios de la zona de la fisura, antes de la cirugía para el injerto óseo.</p> <p><u>Fonoaudiología</u> Evaluación, tratamiento. Controles.</p> <p><u>Kinesiología</u> Evaluación funcional respiratoria oral. Evaluación postural.</p>	<p>C</p> <p>C</p>
Adolescente	<p><u>Psicología</u> Evaluación integral y de personalidad. Evaluación de la satisfacción de los resultados del tratamiento. Evaluación de la calidad de vida.</p> <p><u>Otorrinolaringología</u> 15 años: Septoplastía en caso de desviación septal obstructiva. En caso de OMC, timpanoplastía.</p> <p><u>Fonoaudiología</u> Controles anuales. Evaluación completa en caso de cirugía ortognática.</p> <p><u>Prótesis Removible</u> En caso de agenesia del incisivo lateral superior izquierdo y/o derecho, se puede rehabilitar mediante prótesis removible al año 13-14 ó 15.</p>	<p>C</p> <p>C</p> <p>C</p> <p>C</p>

### 3.4 Complejidad Asociada a Síndromes y Malformaciones Craneofaciales que presentan Fisuras de Labio y/o Palatinas.

#### 3.4.1 Confirmación diagnóstica.

##### Pregunta clínica abordada en la guía

- ¿Cuál o cuáles son el o los exámenes o acciones más efectivos para la confirmación diagnóstica de malformaciones craneofaciales que presentan fisuras de labio y/o palatinas?

##### Recomendaciones y Síntesis de evidencia

Malformaciones congénitas que presentan fisuras.

Síndromes	Afección a nivel de	Código CIE-10
Pierre Robin	Paladar duro o blando.	Q 87.05
Treacher Collins o Disostosis Mandibulofacial	Paladar duro o blando y, a veces, en el labio.	Q 75.4
Displasia Cleidocraneal o Disostosis Cleidocraneana	Paladar duro y blando.	Q 74.0
Crouzon	Paladar duro y/o blando.	Q 75.1
Apert	Paladar blando y, a veces, paladar duro.	Q 87.00
Van der Woude	Labio con o sin paladar.	Q 38.01
Síndrome Velocardiofacial	Paladar duro y/o blando.	D 82.1

## DESCRIPCIÓN

##### Síndrome Pierre Robin: CIE-10 Q87.05

Desorden autosómico recesivo caracterizado por micrognatia y fisura palatina, a menudo se asocia con glosoptosis, pudiendo comprometer los aparatos cardiovascular y esquelético, órganos de los sentidos y el sistema nervioso. La cara del niño/a tiene una apariencia de pájaro y la glosoptosis con sus consecuencias respiratorias obligan a traccionar la lengua hacia adelante para que no se asfixie cuando es recién nacido.

##### Disostosis Mandíbulofacial: CIE – 10 Q87.04

Desorden hereditario que ocurre en 2 formas, la forma completa (Franceschetti's syndrome), fisuras palpebrales oblicuas, micrognatia de los arcos cigomáticos, microfia, crecimiento atípico del cabello, paladar fisurado. Se transmite como un rasgo autosómico. Su forma incompleta (Treacher Collins syndrome), se caracteriza por las mismas anomalías en menor grado de desarrollo. Ocurre esporádicamente, pero se sospecha una transmisión autosómica.

**Displasia Cleidocraneal o Disostosis cleido- craneana CIE 10: Q 74.0**

Rara condición autosómica dominante, en la cual hay defecto en la osificación de los huesos del cráneo con amplias fontanelas y cierre tardío de las suturas, completa o parcial ausencia de clavículas, sínfisis púbica ancha, falanges cortas y anomalías dentales y vertebrales.

**Acrocefalosindactilia o Síndrome Apert CIE – 10 Q87.00**

Craneoestenosis caracterizada por acrocefalia y sindactilia, en ocasiones presenta fisura palatina, parálisis de músculos oculares y ptosis palpebral; probablemente ocurre por un rasgo autosómico dominante y a menudo como una mutación nueva.

**Síndrome Crouzon: Disostosis Craneofacial CIE – 10: Q75.1,**

Desorden autosómico dominante caracterizado por acrocefalia, exoftalmia, hipertelorismo, estrabismo, nariz de pájaro, hipoplasia maxilar con marcado prognatismo mandibular.

**Van der Woude Syndrome (VWS), CIE – 10: Q38.01**

Desorden hereditario, traspasado de padre a hijo/a a través de los genes. Alrededor del 2-3% de los pacientes que presentan fisuras labiopalatinas tienen un VWS. Características: huecos o depresiones en el labio inferior, con o sin fisura palatina; fisura palatina aislada, agenesia dentaria (segundos premolares). Se han descrito otros defectos asociados, como adhesiones entre maxilar y mandíbula, anquilobléfaron o alteraciones de extremidades, pero su frecuencia de aparición es muy baja. La inteligencia de las personas afectadas es normal.

**Síndrome Velocardiofacial CIE- D 82,1 o Anómala Facial Cono truncal o Síndrome de Shprintzen o Di George.**

El síndrome de velocardiofacial (VCFS, por su sigla en inglés) es un trastorno que se ha asociado con más de treinta características o síntomas que lo identifican. El Síndrome velocardiofacial viene de las palabras latinas “velo” que significa paladar; cardias, corazón y facies relacionado con la cara. No todas estas características se encuentran en cada niño que nace con VCFS. Las características más comunes son palatoquisis (paladar fisurado) defectos del corazón, apariencia facial características, problemas de aprendizaje menor y problemas del habla y de alimentación.

El criterio de sospecha diagnóstica para determinar ya sea fisura labial simple, fisura palatina o fisura labio-palatina en las siguientes malformaciones: Síndrome Apert, Síndrome Crouzon, Síndrome Pierre Robin, Síndrome Treacher Collins, Síndrome Van der Woude y Displasia Cleidocraneal es el examen clínico realizado por pediatra, neonatólogo o cirujano infantil.

La confirmación diagnóstica se realiza en base a cariotipo y ADN en todos los pacientes que presentan fisura labial y/o palatina en los síndromes antes mencionados. Nivel de evidencia 4. Recomendación C<sup>1, 123</sup>.

### 3.4.2 Tratamiento

- ¿Cuál es el mejor tratamiento para las malformaciones craneofaciales que presentan fisuras de labio y/o palatinas?

#### Recomendaciones y Síntesis de evidencia

El protocolo utilizado en estos casos dependerá de la extensión de la fisura.

#### Fonoaudiología

En términos generales, los objetivos del tratamiento de pacientes con fisura labiopalatina y palatina asociada a una malformación cráneo-facial consisten en:

- Orientar y supervisar técnicas de alimentación de manera coordinada con enfermera y/o matrona.
- Prevenir y tratar alteraciones del lenguaje
- Prevenir y tratar alteraciones del habla.
- Prevenir y tratar alteraciones de la voz (IVF y disfonía)

Para lograr lo anterior se recurre a prevención y estimulación temprana, terapia de articulación del habla (dislalias y articulaciones compensatorias), terapia de lenguaje, terapia de voz, biofeedback indirecto y directo, terapia miofuncional para malos hábitos orales y funciones alteradas.

Las sesiones, según edad, se detallan a continuación:

- 0-24 meses: Controles trimestrales de estimulación del lenguaje (8 sesiones)
- 2-3 años: Evaluación fonoaudiológica. Diagnóstico fonoaudiológico.
  - Diagnóstico alterado: Tratamiento fonoaudiológico de, al menos, 34 sesiones anuales.
  - Diagnóstico normal: Controles anuales.
- 4-6 años: Tratamiento fonoaudiológico de, al menos, 44 sesiones anuales.
- 7-8 años: Tratamiento fonoaudiológico de, al menos, 22 sesiones anuales.
- 9-10 años: Tratamiento fonoaudiológico de, al menos, 12 sesiones anuales.
- 11-12 años: Controles trimestrales.
- 13-15 años: Controles anuales.

#### Síndrome Pierre Robin

La mayoría de estos pacientes pueden recibir cirugía reparadora de paladar en forma precoz, y segura, si ésta es realizada por un equipo quirúrgico experimentado que haya evaluado y considerado el control de los factores de riesgo operatorios al realizar la intubación. Nivel de Evidencia 3 Recomendación C<sup>124, 125</sup>.

#### Disostosis Mandíbulofacial

El tratamiento consiste en evaluar y tratar cualquier pérdida de la audición de forma que el niño/a pueda desenvolverse a un nivel normal en la escuela. Con la cirugía, se puede corregir el mentón retraído y otros defectos.

#### Síndrome Velocardiofacial

La cirugía correctiva de la insuficiencia velo-faríngea puede mejorar parámetros de resonancia, emisión nasal, articulación del lenguaje. Nivel de Evidencia 3. Recomendación C<sup>126, 127</sup>.

## **4. IMPLEMENTACIÓN DE LA GUÍA**

### **4.1 Situación de la atención del problema de salud en Chile y barreras para la implementación de las recomendaciones**

#### **Antecedentes**

La atención del paciente con Fisura Labio-Palatina se incorporó al Sistema Nacional de Servicios de Salud (SNSS) en el año 1998. En aquella época, los centros que recibieron transferencia de recursos desde FONASA fueron 6: Hospital Gustavo Fricke, Hospital Calvo Mackenna, Hospital Roberto del Río, Hospital Exequiel González Cortés, Hospital Guillermo Grant B. y Hospital Regional de Temuco.

Sin embargo, 21 hospitales a lo largo del país continuaron realizando cirugías, pese a tener una baja cantidad de casos nuevos al año.

Durante el año 2005, la patología GES FLP fue evaluada por el Directorio de Macrorredes, en base al informe emitido por el entonces Departamento de Macrorredes (hoy incorporado a la División de Gestión de la Red Asistencial), el que determinó la mantención de una red de 9 centros quirúrgicos en base a los siguientes criterios:

- Composición del equipo quirúrgico, y especialización de éste. Número de casos nuevos operados al año (80-100 casos anuales, según estándar del Reino Unido; 30-40 casos anuales por centro quirúrgico, según estándar chileno).
- Criterios geográficos, dada la situación de aislamiento geográfico de los Servicios de Salud ubicados en el extremo norte y sur del país.
- Infraestructura hospitalaria tipo I y autorización sanitaria vigente.

Cada centro debe contar con los especialistas suficientes para dar respuesta a las necesidades de atención de los casos nuevos que se vayan presentando, así como para asegurar la continuidad de atención de los niños y niñas hasta los 15 años. Estos equipos deben estar coordinados para tratar las patologías según los cronogramas establecidos por hitos del desarrollo, así como mantener los registros adecuados que permitan la evaluación intra e intercentros quirúrgicos de los resultados en estos pacientes.

### **4.2 Diseminación**

Otras versiones de la guía:

- Versión resumida (protocolo): No disponible
- Versión para pacientes: No disponible
- Versión de bolsillo: No disponible

Material educativo: No disponible

### 4.3 Evaluación del cumplimiento de la guía

Se recomienda evaluar la adherencia a las recomendaciones de la presente guía y los desenlaces de los pacientes mediante alguno(s) de los indicadores siguientes:

#### Indicadores de proceso

- Porcentaje de equipos multiprofesionales que se reúnen trimestralmente para análisis de casos.

$$\frac{\text{Nº reuniones trimestrales de equipos multiprofesionales realizadas}}{\text{Nº reuniones trimestrales de equipos multiprofesionales programadas}} \times 100$$

- Porcentaje de equipos multiprofesionales que cuentan con coordinador designado para el manejo de los casos.

$$\frac{\text{Nº de equipos multiprofesionales con coordinador designado}}{\text{Total de equipos multiprofesionales existentes}} \times 100$$

- Porcentaje de casos que han recibido, al menos, una evaluación de hipoacusia por ORL.

$$\frac{\text{Nº de casos ingresados desde 2005 con evaluación de hipoacusia por ORL}}{\text{Total de casos ingresados desde el 2005 al tratamiento por FLP}} \times 100$$

- Porcentaje de niños de 2 años con ortopedia prequirúrgica realizada.

$$\frac{\text{Nº de niños de 2 años con ortopedia prequirúrgica realizada.}}{\text{Total de niños de 2 años ingresados a tratamiento por FLP}} \times 100$$

#### Indicadores de resultado

##### A los 2 años:

- Porcentaje de niños de 2 años con cierre primario realizado.

$$\frac{\text{Nº de niños de 2 años con cierre primario realizado.}}{\text{Total de niños de 2 años ingresados a tratamiento por FLP}} \times 100$$

- Porcentaje de niños de 2 años con evaluación y tratamiento fonoaudiológico realizado.

$$\frac{\text{Nº de niños de 2 años con evaluación y tratamiento fonoaudiológico realizado.}}{\text{Total de niños de 2 años ingresados a tratamiento por FLP}} \times 100$$



- Porcentaje de niños de 2 años con evaluación y tratamiento otorrinolaringológico realizado.

$$\frac{\text{Nº de niños de 2 años con evaluación y tratamiento otorrinolaringológico realizado.}}{\text{Total de niños de 2 años ingresados a tratamiento por FLP}} \times 100$$

- Porcentaje de padres de niños de 2 años con evaluación y tratamiento psicológico.

$$\frac{\text{Nº padres de niños de 2 años con evaluación y tratamiento psicológico.}}{\text{Total de padres de niños de 2 años ingresados a tratamiento por FLP}} \times 100$$

- Porcentaje de niños de 2 años con evaluación por odontopediatra

$$\frac{\text{Nº de niños de 2 años con evaluación por odontopediatra.}}{\text{Total de niños de 2 años ingresados a tratamiento por FLP}} \times 100$$

- Porcentaje de niños de 2 años con tratamiento kinésico post cirugía de labio

$$\frac{\text{Nº de niños de 2 años con tratamiento kinésico post cirugía de labio.}}{\text{Total de niños de 2 años ingresados a tratamiento por FLP}} \times 100$$

#### **A los 6 años:**

- Porcentaje de niños de 6 años con cierre secundario realizado.

$$\frac{\text{Nº de niños de 6 años con cierre secundario realizado.}}{\text{Total de niños de 6 años en tratamiento por FLP}} \times 100$$

- Porcentaje de niños de 6 años con evaluación psicológica integral

$$\frac{\text{Nº de niños de 6 años con evaluación psicológica integral}}{\text{Total de niños de 6 años en tratamiento por FLP}} \times 100$$

- Porcentaje de niños de 6 años con tratamiento odontológico integral

$$\frac{\text{Nº de niños de 6 años con tratamiento odontológico integral}}{\text{Total de niños de 6 años en tratamiento por FLP}} \times 100$$

- Porcentaje de niños de 6 años con evaluación por ortodoncista

$$\frac{\text{Nº de niños de 6 años con evaluación ortodóncica}}{\text{Total de niños de 6 años en tratamiento por FLP}} \times 100$$

**A los 9 años:**

- Porcentaje de niños de 9 años con evaluación psicológica de autoestima

$$\frac{\text{Nº de niños de 9 años con evaluación psicológica de autoestima}}{\text{Total de niños de 9 años en tratamiento por FLP}} \times 100$$

**A los 12 años:**

- Porcentaje de niños de 12 años con alta odontológica integral

$$\frac{\text{Nº de niños de 12 años con alta odontológica integral}}{\text{Total de niños de 12 años en tratamiento por FLP}} \times 100$$

## **5. DESARROLLO DE LA GUIA**

Existe una versión previa de esta guía, la que constituyó la primera edición, realizada en Santiago, 2005.

### **5.1 Grupo de trabajo**

Los siguientes profesionales aportaron a la elaboración de la primera versión de esta guía. El Ministerio de Salud reconoce que algunas de las recomendaciones o la forma en que han sido presentadas pueden ser objeto de discusión, y que éstas no representan necesariamente la posición de cada uno de los integrantes de la lista.

#### **Cirujanos Infantiles:**

Galicia Montecinos L  
Oscar Santos R.  
Jackie Yáñez.

#### **Cirujanos Plásticos:**

Alison Ford M.  
Germán García D.  
Carlos Giugliano V.  
Luis Monasterio A.  
Carmen Gloria Morovic I.

#### **Enfermera Universitaria:**

María Eugenia Tastets H.

#### **Fonoaudiólogos:**

Drina Alvarez C.  
Cristián Godoy B.  
Karen Golschmied A.  
Mirta Palomares A.  
Verónica Quezada  
Carolina Villena B.

#### **Ortodoncistas:**

Octavio Del Real S.  
Alejandro Díaz M  
Eduardo Egger  
Patricio Encalada R.  
Marcela Hernández L.  
Roberto Laserre N.  
María Angélica Muñoz M.  
Germán Quezada  
María Soledad Urzúa V.  
Patricia Valenzuela L.

#### **Psicólogos:**

Alfonso Cáceres R.  
Myriam Lizana V.

#### **Cirujanos Máxilo-Faciales:**

Juan Cortés A.  
Roberto Pantoja P.  
Julio Villanueva M.

#### **Genetista:**

Carmen Astete A.

#### **Kinesiólogos:**

Rosa Córdova M  
David López S.

#### **Odontopediatras:**

Raquel Daniels A.  
Marina Campodónico F.  
Alicia Kurth C.  
Juan Vives C.

#### **Otorrinolaringólogos:**

Jorge Bahamondes B.  
Ana María Contador C.  
Carolina Der M  
David Jofré P.  
Maritza Rahal E.  
Ursula Zelada B.

#### **Protesista:**

Guido Vidal V.

#### **Ministerio de Salud:**

Carlos Becerra F.  
Jeanette Casanueva de R.  
María Leo Derio P.  
Olaya Fernández F.  
Gisela Jara B.  
Patricia Kraemer G.  
Gloria Ramírez D.  
Liliana Soto Q.  
Cecilia Venegas C.

## Colaboradores Segunda Edición 2008

- Alfonso Cáceres R. Psicólogo. Fundación Dr. Alfredo Gantz Mann. Sociedad Chilena de Psicología Clínica.
- Marina Campodónico F. Cirujano-Dentista. Especialista en Odontopediatría. Docente Universidad Mayor. Sociedad Chilena de Odontopediatría
- Rosa Córdova M. Kinesióloga. Docente Fac. Odontología Universidad de Chile. Colegio de Kinesiólogos de Chile. Sociedad de Plástica y Quemados. Fundación Dr. Alfredo Gantz Mann
- Alison Ford M. Médico-Cirujano. Especialista en Cirugía Plástica. Fundación Dr. Alfredo Gantz Mann.
- Jacqueline García G. Enfermera. Fundación Dr. Alfredo Gantz Mann.
- Carlos Giugliano V. Médico-Cirujano. Especialista en Cirugía Plástica Fundación Dr. Alfredo Gantz Mann.
- Cristián Godoy B. Fonoaudiólogo. Colegio de Fonoaudiólogos de Chile
- Alicia Kurth C. Cirujano-Dentista. Especialista en Odontopediatría. Docente Universidad Mayor. Sociedad Chilena de Odontopediatría.
- Loreto Lennon Z. Médico-Cirujano. Especialista en Cirugía Plástica Pediátrica. Coordinadora de la Unidad de Fisurados del Hospital de niños Dr. Exequiel González Cortes.
- Alejandra Lípari V. Cirujano-Dentista. Especialista en Odontopediatría. Sociedad Chilena de Odontopediatría.
- Myriam Lizana V. Psicóloga. Hospital de Niños Dr. Exequiel González Cortés. Sociedad Chilena de Psicología Clínica.
- María Angélica Muñoz M. Cirujano-Dentista. Especialista en Ortodoncia. Sociedad de Ortodoncia de Chile.
- Mirta Palomares A. Fonoaudióloga. Fundación Dr. Alfredo Gantz Mann. Hospital Luis Calvo Mackenna. Colegio de Fonoaudiólogos de Chile.
- Roberto Pantoja P. Cirujano-Dentista. Cirujano Máxilofacial. Profesor Titular del Departamento de Cirugía y Traumatología Bucal y Máxilo Facial. Facultad Odontología Universidad de Chile. Jefe de la Unidad de Cirugía Máxilofacial del Complejo Hospitalario San Borja-Arriarán.
- María Eugenia Tastets H. Enfermera .Subdirectora Fundación Dr. Alfredo Gantz Mann
- María Soledad Urzúa V. Cirujano-Dentista. Especialista en Ortodoncia. Sociedad de Ortodoncia de Chile.
- Ursula Zelada B. Médico-Cirujano Especialista en Otorrinolaringología. Sociedad Chilena de Otorrinolaringología.
- Natalia Tamblay. Médico-Cirujano.Epidemióloga

## 5.2 Declaración de conflictos de interés

Ninguno de los participantes ha declarado conflicto de interés respecto a los temas abordados en la guía.

El desarrollo y publicación de la presente guía han sido financiados íntegramente con fondos estatales.

## 5.3 Revisión sistemática de la literatura

Los profesionales sanitarios, enfrentados cada vez más a un trabajo en equipos multidisciplinares, con competencias en continuo desarrollo, requieren mantener su razón de ser. Esto es, otorgar una atención de salud cuyos resultados, en las personas y la organización, generen beneficios por sobre los riesgos de una determinada intervención.

Así mismo, el sistema sanitario se beneficia en su conjunto cuando además esas decisiones se realizan de acuerdo a las buenas practicas, basadas en la mejor evidencia disponible, identificando las intervenciones mas efectivas y en lo posible las mas costo / efectivas (no necesariamente equivalente a lo de “menor costo”), pero una intervención poco efectiva suele ser tanto o mas costosa y cuyo resultado en la calidad de vida o sobrevida de las personas es deletéreo.

Field MJ & Lohr KN (1992) definen una Guía Clínica como un reporte desarrollado sistemáticamente para apoyar tanto las decisiones clínicas como la de los pacientes, en circunstancias específicas”. Así, estas pueden mejorar el conocimiento de los profesionales entregando información y recomendaciones acerca de prestaciones apropiadas en todos los aspectos de la gestión de la atención de pacientes: tamizaje y prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, cuidados paliativos y atención del enfermo terminal (Lohr KN 2004).

En Chile, el Ministerio de Salud ha elaborado una estrategia participativa que incluyó la elaboración de revisiones sistemáticas por parte de universidades a través de un concurso público y/o revisiones sistemáticas rápidas, focalizadas en identificar evidencia de guías clínicas seleccionadas de acuerdo a criterios de la AGREE Collaboration (Appraisal of Guideline Research & Evaluation) (The AGREE Collaboration 2001).

Las recomendaciones se han analizado en su validación externa (generalización de resultados) mediante el trabajo colaborativo de un grupo de expertos provenientes de establecimientos de la red pública, sociedades científicas, comisiones nacionales, del mundo académico y sector privado.

Se procedió a la búsqueda de la mejor evidencia disponible. Para este fin utilizamos las siguientes bases de datos electrónicas:

1. Elaboración de Preguntas específicas: Paciente/ Problema/ Población-Intervención-Comparación- Indicadores de Resultados (Outcomes).
2. Fuentes de datos secundarias:
  - 2.1 Agency for Health Research & Quality (AHRQ), NIH USA: [www.guideline.gov](http://www.guideline.gov)
  - 2.2 National Coordination Centre for Health Technology Assessment (U.K.), <http://www.nchta.org>

- 2.3 Canadian Task Force on Preventive Health Care (Canada), <http://www.ctfphc.org/>.
  - 2.4 National Health Service (NHS) Centre for Reviews and Dissemination (U.K.), <http://www.york.ac.uk/inst/crd/>;
  - 2.5 Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) (U.K.), <http://www.sign.ac.uk/>
  - 2.6 The Cochrane Collaboration (international), <http://www.cochrane.org/>
  - 2.7 International Network of Agencies for Health Technology assessment ([www.inahta.org](http://www.inahta.org))
  - 2.8 Centre for Evidence Based Medicine, Oxford University (U.K.), <http://cebm.jr2.ox.ac.uk/>;
3. Período: 1998 a la fecha
  4. Criterios de Inclusión: clinical guideline, cleft palate, children, surgery, orthopaedia.
  5. Instrumento de evaluación: EVALUACIÓN DE GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA (The AGREE Collaboration2001)

#### 5.4 Formulación de las recomendaciones

Las recomendaciones fueron definidas en base a la evidencia que las sustenta, por consenso simple. En el caso de no lograrlo, como ocurrió en las edades quirúrgicas para la cirugía primaria, se optó por ofrecer las dos alternativas actualmente en desarrollo en el país.

Previo a su publicación, la guía fue sometida además a revisión por:

1. Dra. Olaya Fernández F. Cirujano-Dentista. Magíster en Salud Pública. Jefe Departamento de Salud Bucal. Ministerio de Salud.
2. Dra. María José Letelier R. Cirujano-Dentista. Magíster Salud Pública Universidad Pompeu Fabra. Asesora Departamento de Salud Bucal. Ministerio de Salud.
3. Dra. Pamela Vásquez R. Cirujano-Dentista. Magíster en Salud Pública. Asesora Departamento de Salud Bucal. Ministerio de Salud.

#### 5.5 Vigencia y actualización de la guía

**Plazo estimado de vigencia:** 3 años desde la fecha de publicación.

Esta guía será sometida a revisión cada vez que surja evidencia científica relevante, y como mínimo, al término del plazo estimado de vigencia.

## **ANEXO 1: GLOSARIO DE TÉRMINOS**

<b>B.E.R.A.(Brainstem Auditory Evoked Responses):</b>	Examen que permite medir, mediante electrodos, el potencial generado a nivel del tronco cerebral, por un estímulo auditivo, no requiriendo de la participación del paciente.
<b>Caries dental:</b>	La caries dental es una enfermedad infecto-contagiosa que afecta el tejido calcificado del diente y se caracteriza por desmineralización de la parte inorgánica y destrucción de la porción orgánica del diente.
<b>Colesteatoma:</b>	Quiste epitelial que contiene queratina descamada, ubicado medial a la membrana timpánica.
<b>Consejo genético:</b>	Proceso de comunicación que trata de la ocurrencia o riesgo de recurrencia de una enfermedad genética en la familia.
<b>Encía:</b>	Parte de la mucosa masticatoria que recubre la apófisis alveolar y rodea la porción cervical de los dientes
<b>EOA, emisiones otoacústicas automatizadas:</b>	Examen para medir hipoacusia sobre 30dB, específico para la respuesta del oído.
<b>Fowler:</b>	Posición en la cual la cabeza de la cama del sujeto está elevada en 45 a 50 cms sobre el nivel horizontal, para promover drenaje dependiente después de una operación abdominal.
<b>Hipoacusia:</b>	Disminución del umbral auditivo.
<b>Hipoacusia de conducción:</b>	Impedimento a la llegada del sonido al órgano de Corti.
<b>Hipoacusia neurosensorial:</b>	Alteración en el órgano de Corti y/o nervio coclear.
<b>Insuficiencia Velo-Faríngea:</b>	Corresponde a cualquier defecto estructural del velo o de las paredes faríngeas, donde no existe tejido suficiente para lograr el cierre del esfínter. Este defecto generalmente es de etiología congénita.
<b>Impedanciometría:</b>	Estudio de la impedancia acústica, es decir, del grado de dificultad que oponen el oído medio y los huesecillos al paso del sonido.
<b>Malformación congénita:</b>	Sistema o varios al mismo tiempo; puede ser leve y hasta pasar inadvertida hasta ser severa y comprometer la vida del feto o del recién nacido. Se conocen también como menores o mayores, dependiendo de su severidad.
<b>Otitis media con efusión (OME):</b>	Presencia de derrame mucoso en la cavidad del oído medio. Sinónimos: mixiosis, efusión, derrame.
<b>Otitis media crónica (OMC):</b>	Inflamación del área del oído medio, en la cual existe líquido por más de 6 semanas.
<b>PTP:</b>	Promedio tonal puro.
<b>Rinoplastia:</b>	Cirugía para corregir deformidades de la nariz.

## **ANEXO 2: NIVELES DE EVIDENCIA Y GRADOS DE RECOMENDACIÓN**

**Tabla 1: Niveles de evidencia**

Nivel	Descripción
1	Ensayos aleatorizados
2	Estudios de cohorte, estudios de casos y controles, ensayos sin asignación aleatoria
3	Estudios descriptivos
4	Opinión de expertos

**Tabla 2: Grados de recomendación**

Grado	Descripción <sup>(1)</sup>
A	Altamente recomendada, basada en estudios de buena calidad.
B	Recomendada, basada en estudios de calidad moderada.
C	Recomendación basada exclusivamente en opinión de expertos o estudios de baja calidad.
I	Insuficiente información para formular una recomendación.

Estudios de “buena calidad”: En intervenciones, ensayos clínicos aleatorizados; en factores de riesgo o pronóstico, estudios de cohorte con análisis multivariado; en pruebas diagnósticas, estudios con gold estándar, adecuada descripción de la prueba y ciego. En general, resultados consistentes entre estudios o entre la mayoría de ellos.

Estudios de “calidad moderada”: En intervenciones, estudios aleatorizados con limitaciones metodológicas u otras formas de estudio controlado sin asignación aleatoria (ej. Estudios cuasiexperimentales); en factores de riesgo o pronóstico, estudios de cohorte sin análisis multivariado, estudios de casos y controles; en pruebas diagnósticas, estudios con gold estándar pero con limitaciones metodológicas. En general, resultados consistentes entre estudios o la mayoría de ellos.

Estudios de “baja calidad”: Estudios descriptivos (series de casos), otros estudios no controlados o con alto potencial de sesgo. En pruebas diagnósticas, estudios sin gold estándar. Resultados positivos en uno o pocos estudios en presencia de otros estudios con resultados negativos.

Información insuficiente: Los estudios disponibles no permiten establecer la efectividad o el balance de beneficio/daño de la intervención, no hay estudios en el tema, o tampoco existe consenso suficiente para considerar que la intervención se encuentra avalada por la práctica.



## **ANEXO 3: CONSENTIMIENTO INFORMADO**

### **INTRODUCCIÓN:**

Conceptualmente el **Consentimiento Informado** puede definirse como la conformidad o asentimiento del paciente (y/o padre, tutor o encargado) a recibir un procedimiento médico o intervención quirúrgica luego de haber recibido y entendido toda la información necesaria para tomar una decisión libre e inteligente.

La base del fundamento jurídico en que se sustenta esta herramienta médica es el respeto de los derechos personales, ya que el derecho que asiste a los pacientes es poder conocer todo aquello que deseen con el fin de tomar libremente la decisión de aceptar o no la propuesta diagnóstica o terapéutica del médico.

Desde el punto de vista jurídico penal, el consentimiento informado forma parte de la LEX ARTIS. Por ello, la ausencia de éste tiene gran relevancia en casos de resultados negativos; se calificaría como delito culposo de lesiones y el médico incurriría en un delito de lesiones imprudente, salvo que concurriera alguna causa de justificación como error o estado de necesidad.

Si el paciente es menor de edad los padres, parientes o el guardián legal asumen el derecho de firmar.

Sin embargo, cuando se trata de una situación de emergencia existe una obligación implícita a realizar o proteger con el tratamiento sin esperar, ya que de lo contrario existe aún más probabilidad de ser demandado por falta de acción (negligencia). En este caso, la mayoría de las cortes judiciales del mundo reconocen que existe un consentimiento inferido o tácito. (*Sociedad de Anestesiología de Chile.*)

### **Recomendaciones generales**

- Evaluar la legibilidad del texto.
- Valoración en conjunto con el comité de bioética y redacción conjunta del texto final.
- Su elaboración es responsabilidad del Servicio Clínico y el Comité de Ética.
- Los formularios de procedimientos de riesgo deberán ser redactados inicialmente por los profesionales correspondientes.
- El C.I. se extenderá por duplicado, debiendo quedar una copia en la ficha clínica. (Dr. Jaime Jeldres V., comité de ética clínica, Hosp. Puerto Montt, Servicio de Salud del Reloncaví, ex Llanchipal).

### **Ejemplo - Formato Tipo**

1. Información al paciente y sus familiares.
2. Diagnóstico, tratamiento y pronóstico.
3. La cirugía incluirá la operación de labio y/o paladar, dependiendo del caso. Asociada a la cirugía del labio se efectúa la cirugía nasal primaria reposicionando con diferentes técnicas el cartílago alar deformado. Pueden ser necesarias cirugías adicionales como cierres de fístulas de paladar, faringoplastía, retoques de labio y nariz, injertos óseos, rinoplastías definitivas y osteotomías maxilares con o sin distracción ósea.

#### Procedimiento a realizar.

Cirugía primaria o secundaria: cierre de labio, velo, paladar duro, faringoplastía, etc.

#### Objetivo del procedimiento.

Objetivo es lograr el cierre de la fisura, etc.

#### Qué se espera obtener como resultado (beneficios esperados)

Corregir la deformación, cierre de la fisura labial, cierre del paladar blando, etc.

#### Cuáles pueden ser los riesgos que se corre (riesgos más frecuentes y más graves)

Depresión respiratoria durante el acto quirúrgico, hemorragias, etc.

#### Qué alternativas existen a lo que se está proponiendo (alternativas disponible)

Una alternativa es no realizar la Cirugía con sus correspondientes complicaciones.

#### Qué ocurriría (clínicamente) si el paciente decide no acceder a lo que se le ofrece (riesgos de no tratarse o aceptar un procedimiento).

De no tratarse el paciente puede sufrir aspiración de alimentos hacia la vía aérea.

#### Explicación sobre el tipo de anestesia y sus riesgos.

Anestesia general, sedación consciente, etc.

4. Autorización para obtener fotografías, videos o registros gráficos en el pre, intra y post operatorio y para difundir resultados o iconografías en revistas médicas y/o ámbitos científicos.
5. Posibilidad de revocar el consentimiento en cualquier momento antes de la cirugía.
6. Qué hacer si necesita más información (a quien preguntar, donde y cómo, información completa y continuada).
7. Debe contactarse con el equipo quirúrgico del establecimiento.
8. Qué hacer si cambia de idea frente al consentimiento otorgado o rechazado (revocabilidad). Se le solicitará firmar la NO autorización o rechazo al consentimiento firmado en el documento de Consentimiento Informado. Si también se niega a firmar, deberá hacerlo un testigo.  
Se le dejará en libertad para decidir otro tipo de asistencia.  
En tal caso el paciente deberá solicitar y firmar su alta voluntaria.
9. Deberá dejarse constancia en la ficha clínica.

Con toda esta información el paciente debe ser capaz de tomar una decisión que responda a sus necesidades e intereses, a sus valores, a sus criterios de bien, con respeto a sus temores y esperanzas.

**Modelo de consentimiento informado**  
**Modelo básico**

*Yo....., por el presente consiento que se le efectúe a mi hijo/a....., el o los procedimientos necesarios por padecer de..... Se me ha explicado la naturaleza y el objetivo de lo que se me propone, incluyendo los riesgos y alternativas disponibles. Estoy satisfecho con las explicaciones y las he comprendido. También consiento la realización de todo procedimiento, tratamiento o intervención adicional o alternativa, que en opinión del doctor....., sean necesarios.*

*Santiago de Chile....., de..... de 200...*

*Firma del padre o tutor..... Cl.....*

**Bibliografía – Anexo Consentimiento Informado**

1. El Consentimiento Informado. Historia, Teoría y Práctica. Pablo Simón. Editorial Triacastela. 1ª Edición, Madrid. 2000.
2. Normas y Documentos de Ética Médica. Colegio Médico de Chile (AG) 1977.
3. Documento. Consentimiento Informado. Dra. Teresa Chomalí Kokaly. Coordinadora Técnica de Responsabilidad Médica, Servicio Médico Legal de Chile.
4. La Peritación Médico-Legal en Medicina Legal y Toxicología. Gisberg Calabuig JA. 4ª Edición 1991.
5. Selbst S, Murphy S, Korin J. Pediatric Emergency Medicine: Legal briefs. Pediatric Emergency Care. June 2001; 17(3): 21669.
6. ASA Standards Guidelines and Statements, 1991.
7. Clínica Anestesiológica. 8/4 Análisis de los Accidentes Anestésicos. Salvat 1986.
8. Documento "Convención Internacional de los Derechos del Niño" 1989. UNICEF.
9. Servicios Legales. IBS Abogados. Profesor Rodrigo Silva Montes.

## **ANEXO 4: ENFERMERÍA**

EU. María Eugenia Tastets<sup>a</sup>  
EU. Jacqueline García E.<sup>a</sup>

### **a. ALIMENTACIÓN EN EL LACTANTE FISURADO**

El nacimiento de un niño con fisura trae consigo una serie de interrogantes. Una de las más urgentes de solucionar es la relacionada con la necesidad básica de alimentación de este recién nacido, para que pueda crecer y desarrollarse en forma exitosa.

Es importante recordar que la alimentación de un lactante, no solo implica entregarle los nutrientes necesarios, sino también generar un espacio de contacto físico grato y relajante, que sea la base de una buena relación afectiva. También es muy importante el contacto visual y acunar al bebé como base de una comunicación temprana.

La gran mayoría de los niños con fisura no presenta alteraciones neuromotoras y, por lo tanto, el reflejo succión-deglución está presente en este bebé, como en cualquier lactante sano, sin embargo, pueden modificar sus patrones de succión-deglución<sup>1</sup>.

**La técnica de amantamiento** de un bebé con fisura requiere preparación psicológica de la madre. El bebé debe estar en su cuna al lado de la cama de su madre; colocarlo en forma vertical adaptándose ambos a la posición más cómoda. Introducir la areola mamaria completa en la boca del bebé, realizar maniobras de ordeñamiento para ayudar a la succión y eliminar el aire deglutido unas cuatro veces durante la mamada. Si al cabo de 48 hrs., el bebé permanece insatisfecho, llora, no se aprecia incremento de peso post mamada, se deberá adicionar leche materna en biberón enseñando a la madre la técnica de extracción y conservación de su leche<sup>2</sup>.

Se debe tener presente que existen diferentes compromisos anatómicos y funcionales, dependiendo del tipo de fisura que presente el lactante, los que sí van a tener influencia en la habilidad de éste para alimentarse adecuadamente.

Los bebés con fisura de labio aislada y fisura de velo aislado tienen poca o ninguna dificultad para alimentarse al pecho. La lactancia materna reduce las infecciones especialmente las del oído medio y previene la inflamación de la mucosa causada por el reflujo de la leche. Las fisuras labiopalatinas requieren de una técnica algo más compleja que no siempre es exitosa, logrando una alimentación natural en menos proporción.

Un estudio realizado en Brasil (2005) mostró que hasta el primer mes de vida fueron alimentados al pecho el 69% de niños con fisura de labio, el 33% con fisura de paladar aislada y el 22% con fisura de labio y paladar<sup>3,4</sup>.

Para compensar las posibles dificultades, se puede recurrir a:

- Lactancia materna (pecho) con técnica y postura adecuada.
- Leche materna en mamadera, adecuando la técnica y postura, evaluando los diferentes tipos de mamaderas y chupetes disponibles.

---

<sup>a</sup> Fundación Gantz

- Alimentación por mamadera mixta (leche materna y fórmula) o exclusivamente de fórmula, con técnica y postura adecuada, evaluando los diferentes tipos de mamaderas y chupetes disponibles.

En todo lactante es normal que se pierda hasta el 10% de su peso al nacimiento, como también es normal recuperarlo entre la 2ª y la 3ª semana de vida. Este período de recuperación del peso, en algunos casos, toma más tiempo en los niños con fisura, pero se logra más exitosamente cuando hay una adecuada supervisión y asesoría en la técnica de alimentación ajustada a cada lactante. Un buen método de alimentación consiste en educación a las madres, uso de las mamaderas exprimibles y monitorización del peso hasta el cierre del labio<sup>5</sup>.

Los niños nacidos con síndrome de Pierre Robin, presentan mayor dificultad en su alimentación debido a la gran falta de desarrollo de la mandíbula, lo que incluso genera problemas en su respiración causada por la glosoptosis. La indicación de sonda nasogástrica en estos pacientes debe ser cuidadosamente estudiada y monitorizada porque aumenta el riesgo de desarrollar reflujo gastroesofágico patológico<sup>6,7</sup>. Debido a esto, son pacientes que requieren un manejo especial, pudiendo incluso llegar a la necesidad de una distracción ósea mandibular muy temprana.

La posición para la alimentación deber ser semifowler, en una angulación de 45º cuando se alimenta con mamadera, para minimizar la posibilidad de regurgitación nasal y otitis<sup>3</sup>.

En la alimentación por pecho materno es recomendable que el niño se coloque en una posición semisentado o a horcajadas sobre la pierna de la madre. Es de vital importancia que ésta se encuentre cómoda, ya que deberá alimentar a su hijo cada 2 o 2,5 hrs<sup>2,8</sup>.

Existen diferentes tipos de mamadera, entre ellas:

- El biberón Mead Johnson: es desechable, de material exprimible y con un chupete con un orificio en forma de cruz, también ayuda a la succión presionando la botella recordando las maniobras de “ordeñamiento”<sup>2</sup>.
- El biberón Habermann de Medela: consiste en una botella redonda delgada y rígida, un filtro anticólico y un chupete de silicona con diferentes grados de apertura para la salida de la leche; su ayuda es disminuir el trabajo de la succión al colocar la leche en la lengua mediante presión del chupete<sup>2</sup>.

Hemos observado que los bebés con fisura suelen acostumbrarse a cualquier tipo de botella y chupete, por lo que preferimos una buena posición y disposición de la madre. La técnica con biberón es similar a la utilizada en amamantamiento al pecho, manteniendo una posición de Fowler para disminuir el riesgo de salida de leche por las narinas, llenar siempre el chupete para disminuir la ingesta de aire de por sí más frecuente en los bebés con fisura labio palatina. Se han descrito innumerables adecuaciones para facilitar la alimentación: dirigir el chupete hacia el lado sano; realizarle varios orificios hacia abajo para emular la salida de leche del pezón materno y dirigir el chorro directo a la faringe; colocar un dedo sobre la fisura durante la alimentación para ayudar en los movimientos de succión; colocar una cinta adhesiva sobre la fisura como tracción y/o “cubrir el defecto”<sup>2</sup>.

Entre los chupetes existen diferentes tipos, incluyendo aquellos con válvulas para regular el flujo y el acceso de aire durante la alimentación.

Los chupetes pueden ser especiales para fisurados, como los PIGEON que presentan un corte en Y, y diferente resistencia a la compresión, o chupetes corrientes con corte en X, corte que se puede agrandar levemente si el caso así lo requiere.

Chupete Chicco que tiene una membrana de látex redonda, adherida a su base que, colocada hacia el paladar, permite obliterarlo durante la alimentación, disminuyendo la posibilidad del paso de leche hacia la nariz<sup>2</sup>.

Es importante tener presente que debemos estimular la **succión** del bebé, aunque su proceso de alimentación sea asistido. Cuando el bebé se presente con hambre y en estado de alerta siempre se debe permitir que succione en forma espontánea antes de “ayudarlo”.

El proceso de succión permite la disminución de otitis media con efusión por la estimulación del vaciamiento del oído medio, a través de la trompa de Eustaquio.

### **Uso de placas:**

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

En algunos casos de fisuras palatinas, también se puede utilizar placas obturadoras, que se instalan en boca solamente para alimentación, facilitándola, y que deben ser modeladas permanentemente, permitiendo un adecuado crecimiento de las estructuras bucales. La indicación de uso de cualquiera de estos elementos permite la *alimentación con mamadera y chupete normal*.

Sin embargo la alimentación al pecho es aún más dificultosa con las placas y existen publicaciones que señalan que las placas no mejoran la eficacia de la alimentación o el crecimiento ponderal en el primer año de vida comparado con los niños sin ortopedia<sup>9,10</sup>.

### **Consejos a las madres**

- Un niño fisurado, tomará más tiempo para alimentarse, no debiendo exceder los 30 minutos.
- Si va a utilizar una mamadera exprimible, familiarícese con su uso antes de alimentar al bebé.
- La posición para alimentar debe adecuarse a su condición, manteniéndolo Fowler, y en una posición cómoda para la madre, o persona que alimenta al niño.
- La salida de leche por la nariz es habitual. Este evento puede generar temor y ansiedad en la madre y el niño/a, pero no produce dolor en el bebé. Simplemente se debe tomar un descanso, limpiar al niño/a con un paño, ajustar la postura y continuar con la alimentación.
- Un niño/a con fisura, aprenderá a alimentarse en buenas condiciones, al igual que los demás lactantes, luego de un período de aprendizaje. Para esto es indispensable que la madre esté tranquila.
- Si la decisión es la alimentación con mamadera usted puede lograr un vínculo afectivo igualmente sólido con su hijo/a. No se sienta culpable y disfrute del tiempo que comparte con él. Existe evidencia de la importancia de un equipo interdisciplinario en

la atención de un niño con fisura, sin embargo, hay registro que esta intervención se realiza a partir de los 4 días de vida una vez egresado de la maternidad. En particular hay indicación de enfermeras especialistas para: consejo familiar, guía y técnicas de nutrición, educación continua sobre alimentación y ganancia de peso<sup>2</sup>.

## **b. Atención de Enfermería Quirúrgica**

### **Procedimientos de enfermería pre operatoria**

Mantener una información constante y fluida con la enfermera de salud pública, supervisando el incremento ponderal, técnica de la alimentación indicada, estímulo del desarrollo sicomotor, cuidados de la mucosa oral por falta de protección de la piel en el caso de presentarse morbilidad intercurrente.

**Cuidados pre operatorios:** precisar todo tipo de patologías: cardiopatías (FOP, CIA, etc), que exigen solicitar un pase del cardiólogo para la intervención, RGE, ITU; alteraciones neurológicas (microcefalia, hipotonía muscular, etc), lo que requerirá un pase del neurólogo; problemas esqueléticos: micrognatia o microsomía hemifacial que puede dificultar la intubación orotraqueal para la anestesia (colocación de abre bocas, en cirugía de paladar).

**Solicitud exámenes sanguíneos:** grupo y Rh, hemograma completo, tiempo de protrombina y TTPK. Estos exámenes deben estar dentro de rangos normales, de estos revisten primordial importancia las cifras de hematocrito y hemoglobina porque las pérdidas sanguíneas en niños(as) pequeños(as) en la cirugía del labio, alcanzan un promedio de 40 ml, en la cirugía de labio y rinoplastia primaria 55ml y en la cirugía de paladar 110ml, considerando que su volemia es alrededor de 550 ml<sup>11</sup>. Son tan importantes como el hematocrito y la hemoglobina las pruebas de coagulación, que cuando están alteradas es posible planear la cirugía utilizando previamente distintos métodos de tratamiento como plasma fresco, factor 7 recombinante o vitamina K<sup>12</sup>.

**Realizar pre ingreso de enfermería:** examen físico acucioso: antropometría, verificando peso mínimo para la cirugía, CSV, periodo de ayuno (2 hrs. para líquidos claros, 6 hrs. para leche y 4 hrs. en caso de lactancia materna exclusiva), reevaluar piel y mucosa, exámenes de laboratorio, verificar que se cumpla el examen cardiopulmonar y clínico de preingreso médico, lectura y firma del consentimiento informado.

Entregar material educativo de apoyo con todas las indicaciones pre operatorias (horas ayuno, hora citación, aseo, pijama, etc).

Visita por las dependencias hospitalarias con la madre para disminuir la ansiedad.

- 1) Procedimiento de enfermería post operatoria fisura labio.
  - Colocar inmovilizadores de codo y arco de Logan.
  - Realizar curaciones de la sutura labial mínimo 4 veces al día con agua destilada, cotonitos y ungüento oftálmico de CAF.
  - Educar a la madre y/o cuidadora sobre como realizar curaciones en casa.
  - Indicación a la madre sobre alimentación de preferencia al pecho o mamadera ya que según estudios no produce dehiscencia y provoca menos irritación<sup>13</sup>. También indicaciones de analgesia y antibióticos si fueron preescritos.

- 2) Procedimiento enfermería post operatoria en fisura de paladar.
- Colocar inmovilizadores de codo por, aproximadamente, 1 semana.
  - La realimentación en niños sometidos al cierre del paladar es más lenta y dificultosa.
  - Se inicia la alimentación con sorbos de agua fría, helado, jugo frío, yogurt, gelatina o leche sin alimento en el propio biberón.
  - La alimentación exclusivamente líquida y fría se debe mantener por 48 hrs., luego de las cuales y según condiciones de la herida quirúrgica puede cambiar a papilla, colado o molido.
  - Posterior a cada alimentación dar a beber agua pura para limpiar la zona operada en forma de arrastre, sea esta líquida o papilla.

Es posible que a consecuencia del uso de abre bocas el paciente presente erosiones en las comisuras, explicar a los padres y señalar la mejor forma de revertir la situación aplicando cremas cicatrizantes a base de óxido de zinc con vitaminas o vaselinas.

- 3) Procedimiento enfermería post operatorio de faringoplastia.
- Para los pacientes con Síndrome Velo-Cardio-Facial solicitar autorización del cardiólogo y angiografía de los vasos cervicales.
  - Es una cirugía con mayor riesgo de sangramiento, odinofagia, con dolor cervical por varios días.
  - Analgesia y antiinflamatorios.
  - Régimen líquido por 48hrs. y posterior régimen de papilla.
  - Ingesta de agua post alimentación y enjuague con antiséptico bucal.
  - Restricción actividad física por unos 15 días.
  - Controles periódicos.
- 4) Procedimiento enfermería post operatorio injerto óseo.

Existen 2 zonas operatorias que proteger:

- a) Zona intraoral: requiere como curación enjuague bucal con clorhexidina después de cada alimentación.
- b) Zona de la cadera: no se toca por ser considerada una herida limpia no contaminada y generalmente los puntos se retiran después de 10 días.
- Dieta líquida fría por 2 días (leche, helado, jalea, etc) y luego papilla de bebé por 10 días.
  - Reposo en cama los primeros días en posición semi fowler.
  - No realizar esfuerzos físicos, ni actividad física por unos 15 días.
- 5) Procedimiento enfermería pre y post operatorio correcciones labiales, retoques nasales o nasolabiales
- Examen preoperatorio, ayuno, morbilidad.
  - Educar al niño/a para cuidar su herida quirúrgica.
  - Realizar curaciones 4 veces al día con agua destilada o agua hervida fría cuando el niño sea dado de alta, más cotonitos y ungüento oftálmico de CAF
  - Lavar sus dientes con suavidad.
  - Restricción de alimentación según cirugía por algunos días.



6) Procedimiento de enfermería pre y post operatoria de rinoplastías y rinoseptoplastías

- Exámenes pre operatorios.
- Horas de ayuno (8hrs).
- Piel de la cara: libre de espinillas, impétigo, herpes u otras infecciones; en casos de jóvenes con acné derivar al dermatólogo.

- \* En caso de náuseas o vómitos por la anestesia general se indicarán antieméticos.
- \* Quedan con yeso o férulas moldeables y tapones nasales que se retiran entre 3er. y 4to. día post operado.
- \* Aplicar hielo molido en el post operatorio inmediato para favorecer la vasoconstricción, y disminuir el edema y dolor.
- \*Mantener posición semi-fowler.
- \*Realizar reposo.
- \*Evitar deportes de contacto.
- \*Las primeras horas de post operado régimen líquido-liviano y realimentarse según tolerancias.
- \*Higiene oral cuidadosa.
- \*Realizar curaciones 4 veces al día con agua destilada, cotonitos y ungüento oftálmico de CAF.

7) Extracción de puntos

Para llevar a cabo este procedimiento se requiere un grado importante de experiencia, sobre todo para lactantes menores. Es mejor en estos casos buscar al miembro más experto del equipo cuando se trata de niños muy pequeños, que se mueven mucho, puntos con cabos muy cortos, muy tensos o bien niños más grandes que evidencien un miedo exacerbado. Se necesita instrumental fino y pequeño, de calidad, idealmente tijeras de punta curva y aguzada y pinzas delicadas, buena iluminación, buena vista o una lupa fija. Inmovilizar bien el bebé, siempre con la colaboración de la madre, de modo que ella misma o un ayudante tome firme con las dos manos la cara del bebé afirmándolo especialmente en el momento de tomar un cabo y cortar. Sólo se extraen los puntos de piel de labio y nariz, aseo y lubricación<sup>2</sup>.

Entre las complicaciones más importantes de las cirugías de labio y paladar se encuentran las infecciones post operatorias, de ahí la importancia de la buena selección del paciente: sin infección, higienización previa al acto quirúrgico, el aseo y curaciones post operatorias. Según un reporte los pacientes con fisura tienen más colonización de staphilococcus dorado que los niños sanos<sup>14, 15</sup>.

**Bibliografía:**

1. Masarei A.G. et al. The nature of feeding in infants with unrepaired cleft lip and/or palate compared with healthy noncleft infants. *Cleft Palate Craniof J*, May 2007: Vol 44 (Nº 3) 321-8.
2. Tastets M, 2008. Atención del Recién Nacido. En Monasterio L, editor. Tratamiento interdisciplinario de las fisuras labiopalatinas. 1ª ed. Santiago, 2008.
3. Garcéz L. et al. Population-Based study on the practice of breastfeeding in children born with cleft lip and palate. *Cleft Palate Carniof J* Nov. 2005, Vol 42 ( 6): 687-93.
4. Reid I et al. Sucking performance of babies with cleft conditions. *Cleft Palate Craniof J* May 2007, Vol 44 (Nº3) 312-20.
5. Reid I. A review of feeding interventions for infants with cleft palate. *Cleft Palate Craniof J* May 2004 Vol 41 (Nº 3) 268-78.
6. Ried Y et al. A prospective, longitudinal study of feeding skills in cohort of babies with cleft conditions. *Cleft Palate Craniof J* Nov. 2006 Vol 43( 6): 702-9.
7. Nassar E, et al. Feeding-Facilitating techniques for the nursing infant Robin Sequence. *Cleft Palate Carniof J* January 2006, vol 43 ( 1): 55-60.
8. La Leche League. Breastfeeding a baby with a cleft lip or cleft palate. La Leche International USA, 2004. [20 enero 2008] Disponible en URL: <http://www.llli.org>
9. Masarei AG et al. A randomized controlled trial investigating the effect of presurgical orthopedics on feeding infants with cleft lip and/or palate. *Cleft Palate Craniof J* March 2007. Vol 44 (Nº 2): 182-93.
10. Prah Ch. Et al. Infant orthopedics in cleft: effect on feeding, weight, and length: a randomized clinical trial (Dutchcleft). *Cleft Palate Craniof J* Mach 2005, Vol 42 (Nº 2) 171-77.
11. Fillies T. et al. Perioperative complications in infant cleft repair. *Head and Face Medicine*. 2007. Disponible en : <http://www.head-face-med.com/contest/3/1/9>
12. Pirello R. et al. Bleeding profilaxis in child with cleft palate and factor VII deficiency: A case report. *Cleft Palate Craniof J* January 2006, vol 43 (1): 108-11.
13. Asuncao A. et al. Immediate post operative. Evaluation of the surgical wound and nutritional evolutions after cheiloplasty. *Cleft Palate Craniof J* July 2005, Vol 42 ( 4): 434-8.
14. Chuo et al. The bacteriology of children before primary cleft lip and palate surgery. *Cleft Palate Craniof J* May 2005, Vol 42 (Nº 3) 272-6.
15. Arief EM et al. Study of streptococcus on staphilococcus species in cleft lip and palate patients before and after surgery. *Cleft Palate Craniof J* Mayo 2005, Vol 42 (Nº 3) 277-9.

## **ANEXO 5: PSICOLOGÍA PARA LA ATENCIÓN DEL NIÑO FISURADO**

Ps. Alfonso Cáceres R.<sup>b</sup>  
Ps. Myriam Lizana V.<sup>c</sup>

### **INTRODUCCIÓN**

La particular naturaleza de las fisuras congénitas determina que, pese a tratarse de malformaciones “benignas”, los aspectos psicosociales cobran una especial relevancia en su abordaje y tratamiento. En general, entre las diversas filosofías de tratamiento del paciente con fisura existe acuerdo en que, en última instancia, el éxito de una terapia se mide por el grado de adaptación, satisfacción, ajuste, y bienestar interno del paciente. Es por ello que se sugiere la inclusión de un profesional de esta área en el equipo interdisciplinario de tratamiento (American Cleft Palate – Craniofacial Association 2001), capacitado para evaluar adecuadamente e intervenir en el momento necesario. Ello, pese a que como se ha establecido, la identificación de variables psicológicas sea muchas veces más compleja que la identificación de variables físicas.

El psicólogo debe intervenir en todas las etapas del tratamiento del paciente con fisura, independiente de cuál sea su patología específica. A continuación se expone un esquema sumario de dicha intervención, a través de las diferentes etapas de desarrollo del paciente.

### **PERIODO FETAL**

Los avances en los métodos de diagnóstico prenatal han determinado que cada vez sea más común en nuestro país que los padres sepan, antes del nacimiento, que su hijo/a presentará una malformación como es la fisura labiopalatina. Una entrevista psicológica en este momento puede ayudarles a conocer las dimensiones exactas del problema, enfrentarlo más racionalmente, aliviar el shock inicial, y disponerlos de manera adecuada para el inicio oportuno del tratamiento (Strauss, 2002).

### **NACIMIENTO Y LACTANCIA**

Si bien es imposible establecer el proceso exacto que viven los padres, debido a que existen distintos factores que influyen como son sus características psicológicas, sus antecedentes personales, sus experiencias vitales, expectativas, relaciones familiares, etc., se han descrito las principales reacciones que presentan los padres al nacer su hijo/a con una malformación (Klaus y Kennell, 1981).

El nacimiento de un niño/a con alguna malformación representa para los padres una situación inesperada que les genera, habitualmente, un gran impacto (Pope, 1999).

Inicialmente, ante el impacto por el nacimiento de un niño/a con fisura, los padres se encuentran frente a una situación que los desborda, experimentando una mezcla de sentimientos como angustia, culpa, enojo, negación y sobre todo confusión (Klaus y Kennell, 1981; Madrazo, 1996; Cortés, 1999; Moreno y Terrazas, 2000; Cynkier, 2000-

---

<sup>b</sup> Hospital del Niño con Fisura, Fundación Dr. Alfredo Gantz Mann.

<sup>c</sup> Hospital Ezequiel González Cortés.

2001). Al nacer un niño/a con fisura, se suceden en la familia las conocidas etapas: shock inicial, negación de la situación, abatimiento, angustia (Cohen, 1997).

El nacimiento de un niño/a con una fisura es análogo desde el punto de vista de los padres y familia al nacimiento de un niño/a con cualquier anormalidad o discapacidad; se trata de un niño no esperado, no anticipado en las fantasías de los padres. En esta situación los padres viven una verdadera situación de duelo por la pérdida del niño perfecto que ellos habían imaginado, donde la realidad no responde a las expectativas de la imagen del niño/a esperado; (Klaus y Kennell, 1978, 1981; Madrazo, 1996; Cohen, 1997; Otero, 1998-2002), de este modo, surgen ansiedades respecto al defecto físico, cuestionamientos sobre las causas, pronóstico, y surgen culpas respecto a lo que realizaron o dejaron de realizar durante el embarazo, mientras que simultáneamente deben adaptarse a ese niño/a extraño/a.

El desconocimiento complica más a los padres, y a veces, como en toda situación de crisis, es posible que aparezcan rasgos poco adaptativos de personalidad, lo que puede complicar más las relaciones familiares, y en particular el vínculo con el niño/a (Speltz et al, 1994).

Pueden surgir en la mayoría de los padres enfrentados a esta situación la tendencia inmediata a rechazar a su hijo/a nacido así, por las expectativas no cumplidas del hijo esperado. Este mecanismo, que a veces se vive de manera consciente, pero en la mayoría es inconsciente, es uno de los peligros más serios que enfrenta el niño/a con fisura en esta etapa, puesto que predispone a que la familia desarrolle un estilo inadecuado de crianza, que impactará negativamente en su desarrollo: rechazo, maltrato, falta de estimulación, sobreprotección, etc. La sobreprotección y limitaciones en la autonomía del niño/a, que pueden surgir al percibir su fragilidad, afectan su desarrollo al limitar su independencia y su seguridad, y el desarrollo de la confianza en sí mismo necesaria para enfrentarse al mundo (Williams y Morris, 1984; Madrazo, 1996; Corbo y Marimón, 2001; Moreno y Terrazas, 2002).

En el caso que existan en algunos niños(as) dificultades para amamantar la madre sufre otra pérdida, la pérdida de ella como madre en el papel imaginado, de madre como principal proveedora de alimento para el niño y figura de dependencia absoluta para él/ella (Otero, 1998-2002).

El período posterior al parto es un periodo fundamental para el establecimiento del apego madre-hijo (relación fundamental para la satisfacción de las necesidades y la adaptación del niño a su entorno) el cual puede verse interferido por las dificultades para amamantar, el estado emocional de la madre, las expectativas previas, la sensación de incompetencia materna. El amamantamiento es una instancia inicial y clave para establecerlo (Klaus y Kennell, 1978, Bowlby, 1989; Otero, 1998-2002; Cynkier, 2002).

Otros investigadores, como Johansson & Ringsberg (2004), describen que los padres de niños con fisura no perciben a sus hijos(as) como minusválidos, sino, sólo como un niño/a que tiene un defecto congénito, expresando optimismo sobre el futuro de sus hijos(as); esta actitud podría tener un efecto positivo sobre la futura autoestima de los niños y niñas.

A pesar de reacciones iniciales, los padres son capaces de reorganizar sus pensamientos y sentimientos, desarrollando un proceso de aceptación y vínculo con su hijo/a con fisura,

de este modo, la experiencia es vivida de manera personal y distinta por las familias (Beaumont, 2006).

En este contexto se estima que en este momento este es muy importante una entrevista psicológica (con un número variable de sesiones), en la que el objetivo central sea lograr la aceptación plena por parte de los padres de su hijo/a, calmando el impacto emocional del diagnóstico en la familia; promover el desarrollo de una vinculación afectiva normal, entregar a los padres herramientas que les permitan estimular el desarrollo socio-emocional del niño y estimular el compromiso familiar al tratamiento, aliviando las culpas al ver la posibilidad de reparación (Montecinos, 1997; Cortés, 1999; Cynkier, 2000-2001; Moreno y Terrazas, 2002). Dentro de ello, es fundamental conocer cómo están viviendo los padres el momento (Klein et al, 2006) (Véase apéndice 1).

## **PREESCOLAR**

Durante este período se debe llevar a cabo una evaluación global del desarrollo y de la situación familiar.

Ello, porque es importante detectar déficit globales y/o específicos: si bien los niños(as) con fisuras tienen potencialmente la posibilidad de un desarrollo completamente normal, hay reportes que indican un mayor riesgo de dificultades de diverso tipo: alteraciones a nivel de funciones lingüísticas superiores (Nation et al, 1985; Mederos, 1994), desajustes conductuales (Tobiasen et al, 1984), dificultades escolares y/o en el aprendizaje escolar (Richman et al, 1982). Por supuesto, en los casos en los que se agregan otras malformaciones, particularmente aquellas que afectan al SNC, aumenta el riesgo de una disminución en el CI.

No obstante, los niños(as) con fisura labial y/o palatina no presentan dificultades de inteligencia y por tanto presentan todas las condiciones para lograr un buen rendimiento escolar (McWilliams et al, 1979; Williams y Morris, 1984; Varas et al, 1986; Madrazo, 1996; Corbo y Marimón, 2001; American Cleft Palate-Craniofacial Association, 2002).

Recientes estudios en niños(as) con fisuras entre 33 y 44 meses (Frederickson, Chapman & Hardin-Jones, 2006) señalan que serían menos asertivos al conversar que sus pares sin fisura, encontrándose una relación entre las habilidades de producción del lenguaje y las competencias expresivas, lo que impactaría en su desarrollo del lenguaje.

Sin embargo, los niños(as) con fisuras se pueden ver influenciados por una multiplicidad de factores, presentan dificultades en su lenguaje, deben comprometerse a un tratamiento integral y extenso en el tiempo y por lo general, se enfrentan a un ambiente social cargado de burlas, rechazo y etiquetas, producto de su imagen corporal o su dificultad para expresarse con claridad (Madrazo, 1996; Montecinos, 1997).

También en este período puede haberse instalado un estilo inapropiado de crianza, dentro de lo cual la sobreprotección y sus diversas derivaciones ya pueden estar ejerciendo un efecto negativo sobre el niño/a: éste ya puede presentar déficit en habilidades sociales, que son el requisito para otras, de nivel superior, se ve limitado en experiencias que son normales en los niños(as) de su edad, adquiere una visión poco realista del mundo. Un ejemplo: una proporción significativa de niños(as) con fisuras no asisten al jardín infantil, pudiendo obviamente hacerlo (Navarro et al, 2001), siendo muy importante que estos niños(as) tengan escolaridad temprana: sería beneficioso que ingresaran desde los dos o

tres años al sistema escolar, con el fin de estimular su desarrollo social y su lenguaje al intercambiar experiencias con otros niños (as) y adultos (Cynkier, 2000-2001).

Es por lo anterior, y dentro de un enfoque preventivo, que se debe hacer en este período un diagnóstico completo de la situación del niño/a, con el fin de orientar adecuadamente a los padres respecto de las medidas de estimulación, estilos de crianza adecuados, promover y estimular el desarrollo de la autonomía y autoconcepto positivo, cambios en el hogar y/o tratamiento que sean pertinentes, como puede ser la preparación para cirugías, de modo que se realicen en un contexto no estresante para el niño/a. También se ha demostrado recientemente que sería pertinente evaluar los niveles de estrés que viven los padres durante este período. Los hijos(as) con fisura de padres que demuestran un alto y sostenido nivel de estrés, tienen más probabilidades de demostrar posteriormente mayores dificultades de ajuste social (Pope et al, 2005).

### **ESCOLAR 6 AÑOS**

El ingreso al colegio es un momento muy significativo para el niño/a con fisura, pues marca el momento en el que debe salir de la seguridad de su hogar para enfrentar un medio desconocido, para el que muchas veces no cuenta con todas las destrezas necesarias para operar con eficiencia (Mederos, 2008). Es a partir de este período escolar en que comenzarían a hacerse evidentes, en muchos niños(as) con fisuras, alteraciones de tipo psicológico (conductual y/o emocional). Ello, porque muchas veces en el colegio enfrenta por primera vez el rechazo y la segregación, hecho fundamentado en los estereotipos culturales de belleza imperantes y de rechazo a la diferencia (Tobiasen, 1984).

Entonces, al insertarse en un ambiente hostil y careciendo de recursos para enfrentarlo, es habitual que el niño/a desarrolle un estilo conductual caracterizado por la timidez, la inhibición y el retraimiento. Esto, más que una respuesta exclusivamente patológica, se ha interpretado como un mecanismo de defensa que el niño/a construye como una forma de evitar las agresiones (Richman, 1982). No obstante, investigaciones muy recientes en esta área han arrojado sorprendentes resultados que indican que la problemática conductual de los pacientes con fisura probablemente sea mucho más compleja de lo que hasta ahora se había pensado (Nopoulos et al, 2005; Boes, et al, 2007). Dichos estudios han demostrado que los pacientes con fisura, tímidos y retraídos, presentan anomalías morfológicas en la superficie de la corteza cerebral, específicamente la corteza orbitofrontal. Dado que a esta zona del cerebro se le atribuye el control de la conducta social, este hallazgo ha surgido como una explicación alternativa ante los déficit de conducta social habituales en las personas con fisura, que todavía debe corroborarse con otros estudios. No obstante, esto no invalida, sino que debiera complementar, la hipótesis que apunta a la génesis ambiental de estas dificultades, hecho esencial a la hora de orientar adecuadamente a los padres.

Emocionalmente se han observado dificultades en los niños(as) con fisuras con su imagen corporal, con una inadecuada autoestima e identidad personal, posiblemente asociada a las frecuentes miradas de curiosidad y poco agrado que reciben desde su nacimiento de adultos u otros niños, tendiendo a sentir rechazo, inseguridad y desconfianza en su relación con el medio; además muestran un déficit en sus habilidades sociales, pudiendo ser agresivos o inhibidos, dificultando su adaptación al medio escolar (Williams y Morris, 1984; Madrazo, 1996; Montecinos, 1997; Corbo y Marimón, 2001).

También hay evidencia que indicaría que los niños(as) con fisuras estarían expuestos a un fracaso escolar significativo (Broder et al, 1998), pese a no presentar, primariamente, un menoscabo en su CI. Algunos estudios han demostrado que los niños(as) con fisuras presentan un alto porcentaje de repitencias, repetidos cambios de colegio, notas regulares; también se ha podido establecer que los padres habitualmente tienden a anticipar dificultades al ingresar el niño/a al colegio, pese a lo cual tienden a no buscar ayuda (Cáceres et al, 1988).

Es por lo anterior que se estima que en esta etapa se debe someter al niño/a a una evaluación integral intelectual (que incluya un análisis de funciones cognitivas), emocional y un análisis conductual que incluya entrevistas con los padres y registros escritos (pautas) por parte de los profesores. Es deseable una comunicación directa con los responsables de la situación escolar, lo que implica la elaboración de al menos un informe psicológico exhaustivo, remitido a la unidad educativa, fomentando una adecuada adaptación al sistema escolar, el desarrollo de habilidades sociales y un autoconcepto positivo.

## **ESCOLAR 8-9 AÑOS**

Los años de la niñez media marcan otro momento significativo para el niño/a, pues es el momento en que su egocentrismo comienza a disminuir, comienza a descentrarse, y empieza a observar más objetivamente la realidad y a considerar los puntos de vista de los otros, los que para el niño/a adquieren una enorme importancia (Piaget, 1986).

Si el niño/a evalúa que la visión de los demás hacia él/ella es negativa, con facilidad la integrará en sí mismo, haciendo que su autovaloración se vea deteriorada. Existe una abundante evidencia que apuntaría a que la autoestima de los niños(as) con fisuras es negativa (Richman, 1983; Kapp – Simon 1986), lo que es un dato inquietante si se consideran las relaciones que existen entre autoestima y diversos aspectos del funcionamiento psicológico: ajuste, rendimiento académico, autonomía, satisfacción general, etc.

En un estudio realizado por Millard & Richman (2001), con niños con fisuras entre 8 y 17 años, se han encontrado diferencias entre los niños(as) con distintos tipos de fisura al evaluar autoestima, síntomas depresivos y ansiedad. En los niños(as) con fisura palatina solamente, las mayores dificultades se asocian a sus dificultades de lenguaje. A diferencia de los niños(as) con fisuras labio palatinas uni o bilateral que reportan baja autoestima, esta estaría asociada a la dificultad para adaptarse a su apariencia facial, más que a las dificultades de lenguaje, mostrando mayor presencia de síntomas depresivos (Millard & Richman, 2001).

En relación al autoconcepto, algunos estudios muestran diferencias por géneros en la cual los niños muestra mayor aceptación de su apariencia que las niñas y ellas muestran mayor logro escolar (Slifer et al., 2006).

Los pares cobran una gran relevancia en la formación del autoconcepto y la autoestima, ya que son la base de comparación del niño, y el contexto donde se ejercitan las habilidades sociales, siendo aquí donde las diferencias individuales cobran relevancia, ya que en la medida que el niño/a se sea aceptado o rechazado puede lograr un sentido de pertenencia o marcar aún más sus diferencias.

A partir de los 8 años entonces se sugiere evaluar la autoestima del niño/a con fisura, para implementar en caso que sea necesario las intervenciones que ayuden al niño/a: psicoterapia, intervención familiar, sugerencias de cambios en el ambiente escolar.

Dentro de ésto, estudios recientes han recalcado la importancia de evaluar cualitativamente la calidad de la experiencia escolar que el niño/a está viviendo, particularmente su exposición a burlas y agresión verbal, dado que se ha confirmado que una mayor y persistente exposición a burlas es un poderoso predictor de un funcionamiento psicosocial más pobre (Hunt et al, 2006; 2007).

## **ADOLESCENCIA**

Los cambios tanto físicos como psicológicos que tienen lugar en la adolescencia y las diversas experiencias por las que atraviesa el adolescente tienen gran influencia en el autoconcepto y autoestima, siendo importante la calidad de las relaciones familiares, la calidez afectiva brindada por los padres, la calidad de las relaciones sociales y más particularmente en el caso de las adolescentes, la apariencia física.

La carencia acumulada de habilidades sociales que el paciente con fisura experimenta durante la infancia, haría crisis al comenzar la adolescencia, momento en el que el área social y la vida de relación adquieren una importancia máxima. Nuevamente se trata de un período crítico, donde el/la joven con fisura estaría expuesto a presentar diversas alteraciones, del ánimo y conductuales. En ese sentido, hay evidencia que apuntaría a que el/la joven con fisura tendría más dificultades en el área social (menos amigos, menos relaciones de pareja, mayor dependencia de la familia de origen), más dificultades de adaptación en general, menor calidad de vida, y menor autoestima, que sus pares sin fisuras (Peter et al, 1975; Sarwer et al, 1999; Berk et al, 2001).

Estudios realizados en adultos con fisuras reparadas (Marcusson, Paulin & Ostrup, 2002), señalan que, en general, estos esperan mejores resultados de las cirugías obtenidas, especialmente de nariz, reportando la necesidad de un tratamiento quirúrgico. Al considerar la asociación positiva entre la insatisfacción por el aspecto facial y la depresión, se hace evidente la necesidad de apoyo psicológico temprano en el adulto.

Es por ello importante realizar una evaluación conductual y emocional, que permita pesquisar las necesidades para una ayuda terapéutica oportuna (Kapp – Simon, 1995) También, al finalizar la enseñanza media, es conveniente realizar una evaluación de intereses para llevar a cabo una adecuada orientación vocacional, puesto que está comprobado que la inserción al mundo laboral es otro momento crítico dentro del desarrollo de la persona con fisura.

Así, es importante orientarlos en la planificación y proyecto de vida a futuro, que le permita cumplir metas a corto y largo plazo y de este modo, estimular la sensación de satisfacción consigo mismo.

En esta etapa el apoyo no solo es importante respecto de la reconstrucción física sino que también de la emocional al elaborar las heridas en su imagen corporal, promoviendo la aceptación personal del adolescente que le permita enfrentarse de una manera más



adaptativa a su entorno social, elaborando las emociones asociadas a su experiencia vital, y de esta forma estimular el desarrollo de una autoestima positiva.

Debido a que en esta etapa normalmente concluye el tratamiento formal del paciente con fisura, es muy importante evaluar la percepción que el paciente tiene de sus resultados (Noor et al, 2007, véase apéndice 2), dado que algunos pueden aún presentar expectativas poco realistas y requerir apoyo psicoterapéutico (Sinko et al, 2005).

Por otra parte, últimamente los expertos en el tema han subrayado la necesidad de considerar en las evaluaciones de paciente con fisura aspectos centrales como es el nivel de calidad de vida, en el entendido que la mayor parte de los esfuerzos que hace todo equipo de tratamiento debiera ir enfocado precisamente en ese sentido (Edwards et al, 2005; Donald et al, 2007; Topolski et al, 2005; Snyder et al, 2005). Esta evaluación debiera considerar tanto factores de riesgo (por ejemplo, las mayores probabilidades de sufrir acoso o bullying a que estarían expuestas las personas con fisura (Lovegrove et al, 2005), como protectores: resiliencia, apoyo familiar, comunitario, etc. (Strauss et al, 2005, Cáceres, 2008). En este contexto debe considerarse la evidencia que proporcionan recientes experiencias en la implementación de habilidades sociales de personas con fisuras que han mejorado significativamente su funcionamiento global (Kapp-Simon et al, 2005; Lovegrove et al, 2005).

A continuación se resumen las intervenciones psicológicas sugeridas a realizar de acuerdo a las etapas vitales del niño/a con fisura, independientes de las intervenciones realizadas de acuerdo a la demanda individual de cada caso, serían las siguientes:

<b>EDAD</b>	<b>DIAGNOSTICO</b>	<b>INTERVENCION</b>	<b>TESTS INDICADOS</b>
Fetal	Entrevista a los futuros padres	Preparación psicológica de los padres para el momento del parto.	Pauta para entrevista estructurada, o semiestructurada.
Recién Nacido	Entrevistas a los padres	Fomentar la aceptación plena por parte de los padres de su hijo/a, calmando el impacto emocional del diagnóstico en la familia. Facilitar el proceso de adaptación al diagnóstico, la patología y el tratamiento. Intervención en crisis. Abordar las expectativas, preocupaciones con respecto a la patología y el duelo de las expectativa parentales, para promover una vinculación afectiva. Entregar a los padres herramientas que les permitan estimular el desarrollo socio-emocional del niño/a. Estimular el compromiso familiar al tratamiento	Pauta para entrevista estructurada, o semiestructurada.

Lactante 6 y 18 meses	Entrevista a los padres.	Entre los 6 y 18 meses se recomienda una entrevista para controlar el estado emocional de los padres y el niño/a.	Pauta ad-hoc
Preescolar 2-5 años	Evaluación del desarrollo, y de los estilos de crianza. Evaluación del estrés parental.	Diagnóstico preventivo completo de la situación psicosocial del niño/a y la familia. Orientar a los padres respecto de las medidas de estimulación del desarrollo y estilos de crianza adecuados. Promover y estimular el desarrollo de la autonomía y autoconcepto positivo. Preparación para cirugías y procedimientos invasivos, de modo que se realicen en un contexto no estresante para el niño/a. Evaluar el estrés de los padres.	Tests: EEDP, Tepsi, Denver, Escala de Madurez Social Vineland, WPPSI, instrumentos ad-hoc.
Escolar 6 años	Evaluación integral (intelectual, emocional)	Completa evaluación intelectual, emocional y conductual. Es deseable una comunicación directa con la unidad educativa, lo que implica la elaboración de, al menos, un informe psicológico exhaustivo, fomentando una adecuada adaptación al sistema escolar. El inicio de un proceso terapéutico surge a partir del diagnóstico del niño/a y de la pesquisa de alguna problemática.	Tests: WISC, Bender Koppitz, Raven, THP, Figura Humana, Familia, Cat A, Cat H, Rorschach.
Escolar 8-9 años	Evaluación de la autoestima Calidad de la experiencia escolar	Evaluar la autoestima del niño/a con fisura y la calidad de la experiencia escolar, implementando en caso que sea necesario, las intervenciones terapéuticas oportunas.	Tests: Piers-Harris, HTP, escalas ad-hoc.
Adolescencia	Evaluación integral y de personalidad. Evaluación de los resultados del tratamiento. Evaluación de la calidad de vida.	Evaluación conductual y emocional, que permita pesquisar las necesidades para una ayuda terapéutica oportuna. Evaluación de calidad de vida del adolescente. Evaluación de la percepción de los resultados de su tratamiento. Orientarlos en planificación y	Tests: Rorschach, Z, Phillipson, TAT, HTP, Edwards, cuestionarios de intereses, WAIS. <b>Pautas ad hoc.</b>

		<p>proyecto de vida a futuro, que le permita cumplir metas a corto y largo plazo, y de este modo, estimular la sensación de satisfacción consigo mismo.</p> <p>Fomentar la elaboración de las heridas en la imagen corporal, promoviendo la aceptación personal (autoestima positiva), la adaptación a su entorno social y el desarrollo de habilidades sociales.</p> <p>El inicio de un proceso terapéutico surge a partir del diagnóstico del/ la joven y de la pesquisa de alguna problemática.</p>	
--	--	--	--

## RESUMEN

De este modo, la importancia de la orientación psicológica, radica en ayudar a que las personas con fisura se sientan mejor consigo mismas, aliviando sus preocupaciones en torno a las relaciones con otros, la apariencia física, la satisfacción laboral y conseguir metas a largo plazo (American Cleft Palate-Craniofacial Association, 2001- 2002).

Un proceso terapéutico se iniciará en la medida que se pesquisen problemáticas, a través de la realización de las evaluaciones psicológicas determinadas anteriormente para cada edad y a través de la derivación del equipo multidisciplinario que atiende al niño/a con fisura. Así también de la demanda de atención psicológica espontánea por parte del paciente o su familia.

Se realizan sesiones de 45 minutos, con una frecuencia semanal y un número mínimo de 12 sesiones por paciente, dependiendo del tipo de problemática a tratar y del cumplimiento de los objetivos propuestos.

Es fundamental el seguimiento posterior, especialmente cuando se pesquisen dificultades de adaptación psicosocial, particularmente en el área escolar.

Las intervenciones a realizar para cumplir con los objetivos terapéuticos pueden describirse en:

- Evaluación y diagnóstico psicológico
- Psicoterapia individual.
- Psicoterapia de apoyo familiar.
- Intervenciones psicosociales grupales
- Educación de grupo
- Se enfatizará el trabajo en equipo, con todos los profesionales a cargo de la atención integral del paciente, lo que permitirá brindarle al niño/a un tratamiento integral y la detección precoz y oportuna de problemáticas psicosociales que necesiten de intervención.

## Apéndice 1

### **Pauta de entrevista para padres / madres de niños con fisuras congénitas (Cáceres – Lizana 2008, adaptado de Klein, 2006)**

1. Describa cómo es tener un niño/a con... (diagnóstico del niño/a) (Probar: ¿Cuán diferentes cree Ud. que hubieran sido las cosas si su niño/a no hubiera tenido esta condición?)
2. Cree Ud. que ha cambiado su manera de criar a sus hijos(as) por haber tenido un hijo/a con... (diagnóstico) (Probar: ¿Qué hace de manera diferente? ¿Ud. hace algo diferente como padre / madre de... (nombre del niño/a) debido a que él/ella tiene (diagnóstico) respecto de su(s) otro(s) hijos(s)?)
3. Qué consejo le daría a otros padres que tienen un hijo de la misma edad que el suyo y el mismo diagnóstico.
4. ¿Hay cosas que son más difíciles para su hijo/a por el hecho de tener... (diagnóstico)? ¿Qué hace él/ella para afrontarlas? ¿Ud. hace algo para ayudarlo de alguna forma?
5. Describa a su hijo/a. ¿Qué tipo de persona es? ¿En qué se parece y en qué no se parece a otros niños(as) de su edad?
6. Piense en su hijo/a en el futuro, como un adulto. ¿Cómo cree Ud. que será? ¿Cómo será su vida? ¿Qué cree Ud. que hará para vivir?
7. ¿Qué rol jugará Ud. para que lo anterior ocurra?
8. ¿Hay cosas que hace Ud. por su hijo/a especialmente porque él/ella tiene... (diagnóstico) para ayudarlo a que se sienta más cómodo/a y exitoso/a en este mundo? (Probar: cuando conoce nuevos niños, cuando enfrenta situaciones nuevas, como el colegio)
9. ¿Cuán importante es para Ud. que su hijo/a tenga amigos? ¿Y para su hijo/a?
10. ¿Qué tipo de cosas hace Ud. para ayudar a su hijo/a a que tenga amigos?
11. Cuando Ud. toma decisiones respecto del grado de independencia que está dispuesto/a a darle a su hijo/a, ¿en qué está pensando?

**Apéndice 2**

**Perfil de evaluación de resultados del tratamiento (Cáceres – Lizana, 2008, adaptado de Noor, 2007)**

A.- HABLA						
Muy satisfactorio				muy insatisfactorio		
1	2	3	4	5	6	7
B.- AUDICIÓN						
Muy satisfactorio				muy insatisfactorio		
1	2	3	4	5	6	7
C.- APARIENCIA DE LOS DIENTES						
Muy satisfactorio				muy insatisfactorio		
1	2	3	4	5	6	7
D.- APARIENCIA DEL LABIO						
Muy satisfactorio				muy insatisfactorio		
1	2	3	4	5	6	7
E.- APARIENCIA DE LA NARIZ						
Muy satisfactorio				muy insatisfactorio		
1	2	3	4	5	6	7
F.- RESPIRACIÓN POR LA NARIZ						
Muy satisfactorio				muy insatisfactorio		
1	2	3	4	5	6	7
G.- PERFIL DEL ROSTRO						
Muy satisfactorio				muy insatisfactorio		
1	2	3	4	5	6	7
H.- MORDIDA						
Muy satisfactorio				muy insatisfactorio		
1	2	3	4	5	6	7

### Apéndice 3

#### PAUTA DE TEMAS PARA ENTREVISTAR A PADRES DE RECIÉN NACIDOS CON FISURA

Ps. Myriam Lizana V.  
Seminario de investigación PUC, (2006)

Nombre del niño/a \_\_\_\_\_  
Días de nacido \_\_\_\_\_ Tipo de Fisura: \_\_\_\_\_  
Genograma familiar: \_\_\_\_\_

1. ¿Cómo se enteraron del diagnóstico de fisura en su hijo/a?
2. ¿Cómo siente que recibieron ustedes esa información? Reacciones
3. La forma en que recibió el diagnóstico fue como esperaba.
4. ¿Cómo fue su reacción al ver al niño/a por primera vez?
5. ¿Cómo siente que reaccionó su familia cuando le informaron que el niño/a nació con una fisura?
6. ¿Cómo ha sido estar con su bebé estos primeros días? (complicaciones, lo que se le ha hecho fácil)
7. ¿Por qué creen ustedes que su hijo/a nació con una fisura?
8. ¿Tenían conocimiento previo o conocían a alguien con fisura?
9. ¿Qué es lo que les preocupa a largo plazo? Temores.
10. ¿Qué espera del tratamiento o su hijo/a a largo plazo? Expectativas.
11. ¿En qué siente usted que le gustaría recibir apoyo en este período? ¿Qué siente que necesitaría?

## Bibliografía Psicología

1. ACPA. A los padres de los bebés recién nacidos con labio hendido y paladar hendido (2001). Disponible en URL: <http://www.acpa-cpf.org>
2. American cleft palate – craniofacial association (Revised edition 2007). Parameters for evaluation and treatment of patients with cleft lip/palate or other craniofacial anomalies .
3. Beaumont D. Exploring parental reactions to the diagnosis of cleft lip and palate. Paediatric Nursing. 2006; 18, 3.
4. Berk N, Cooper M, Liu Y, Marazita M. Social anxiety in chinese adults with oro – facial clefts. Cleft – Palate Craniof J 2001; (38): 126 – 33.
5. Boes A. et al. Social function in boys with cleft lip and palate: relationship to ventral frontal cortex morphology. Behavior brain research, 2007 ;Vol 181, nº 2.
6. Bowlby, J. Una base segura. Buenos Aires, Ed. Paidós; 1988.
7. Broder H; Richman L, Matheson P. Learning disability, school achievement, and grade retention among children with cleft: a two – center study. Cleft – Palate Craniof J 1998 ( 33): 127 – 131.
8. Cáceres A, Mederos J. Aspectos psicológicos del niño portador de fisura labio-alvéolo-palatina en edad escolar. Trabajo presentado al primer congreso latinoamericano de fisuras labiopalatinas y anomalías craneofaciales. Santiago; 1988.
9. Cáceres A. Aspectos psicológicos. En: Monasterio L , editor. Tratamiento interdisciplinario de las fisuras labiopalatinas. Santiago. 2008 p. 103-16.
10. Cohen M. The child with multiple birth defects. Oxford; Oxford university press, 1997.
11. Corbo M, Marimón M. Labio y paladar fisurados. Aspectos generales que deben conocer en la atención primaria de salud. Revista cubana med. Gen. Integral. 2001; 17: 379-385.
12. Cynkier L. Fisura Labio Alvéolo Palatina. Aspectos Psicológicos. Fundación Piel. Argentina; 2000-2001.
13. Edwards T et al . Approaches to craniofacial-specific quality of life assessment in adolescents. The Cleft Palate - Craniofacial Journal 2005 Vol. 42( 1).
14. Frederickson M, Chapman K, Hardin-Jones M. Conversational skills of children with cleft lip and palate: A replication and extension. The Cleft Palate - Craniof J 2006; 43; 2.
15. Hunt O et al. Self-reports of psychosocial functioning among children and young adults with cleft lip and palate. The Cleft Palate - Craniof J 2006; 43(5).
16. Hunt O. et al. Parent reports of the psychosocial functioning of children with cleft lip and palate. Cleft-Craniof J 2007; 44(3).
17. Johansson B. & Ringsberg K. Parents' experiences of having a child with cleft lip and palate. Journal of Advanced nursing 2004; 47(2).
18. Kapp-Simon, K. et al (2005): Addressing quality of life issues in adolescents: social skills interventions. Cleft-Craniofacial Journal, Vol. 42, nº 1.
19. Kapp-Simon K. Psychological interventions for the adolescent with cleft lip and palate. Cleft – Palate Craniof J 1995; 32: 104 – 108.
20. Kapp-Simon K. Self-concept of primary-school-age children with cleft lip, cleft palate, or both. Cleft Palate Journal 1986; 23: 24-26.
21. Klaus M, Kennell J. La relación madre e hijo: impacto de la separación o pérdida prematura en el desarrollo de la familia. Buenos Aires: Ed. Médica Panamericana, 1978.
22. Klaus M, Kennell J. En Klaus, M. , Fanaroff, A. Asistencia al recién nacido de alto riesgo. Buenos Aires: Ed. Panamericana, 1981.
23. Klein T et al. Mothers' reflections on raising a child with a craniofacial anomaly. The Cleft Palate - Craniof J 2006; 43(5).
24. Lovegrove E et al. Ignoring it doesn't make it stop: adolescents, appearance, and bullying. The Cleft Palate - Craniof J 2005; 42(1).
25. Madrazo M. Repercusiones emocionales del labio-paladar-hendido tanto en niños como en sus familias. Publicación de internet. Información selectiva, S.A. de C.V. México, 1986.

26. Marcusson A.; Paulin G. & Ostrup L. Facial appearance in adults who had cleft lip and palate treated in childhood. *Scandinavian Journal of Plastic and Reconstructive Surgery and Hand Surgery*. 2002; 36.
27. McWilliams B, Matthews H. A comparison of intelligence and social maturity in children with unilateral complete clefts and those isolated cleft palates. *Cleft palate journal* 1979; 16: 363-372.
28. Mederos J. Aspectos pedagógicos. En: Monasterio L, editor. *Tratamiento interdisciplinario de las fisuras labiopalatinas*. 1ª ed., Santiago 2008. p. 121-32.
29. Mederos J. *Relaciones entre lenguaje y pensamiento en niños con fisura labiopalatina*. Tesis para optar al grado de magister en educación. Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación, 1994.
30. Millard T, Richman L. Different cleft conditions, facial appearance, and speech: relationship to psychological variables. *The Cleft Palate - Craniof J* 2001; 38(1).
31. Montecinos G. El niño fisurado: un problema multidisciplinario. *Pediatría al día*, 1997; 13: 202-206.
32. Moreno M, Terrazas J. Programa de tratamiento integral de pacientes con fisura labio-palatinas y otras anomalías cráneo-faciales. Rotary Club Grigotá, Bolivia. Centro Hospitalario de convenio PROSALUD. Publicación en Internet, 2000.
33. Nation J, Wetherbee M. Cognitive-communicative development of identical triplets, one with unilateral cleft lip and palate. *Cleft palate journal* 1985; 22: 38-50.
34. Navarro P, Núñez C, Saavedra I, Toro M. Temores y preocupaciones de padres de niños con fisura congénita en edad preescolar. Seminario para optar al título de educadora de párvulos, IP Los Leones, 2001.
35. Noor S et al. Assessment of patients' level of satisfaction with cleft treatment using the cleft evaluation profile. *The Cleft Palate - Craniof J* 2007; 44(3).
36. Nopoulos P et al. Ventral frontal cortex morphology in adult males with isolated orofacial clefts: relationship top abnormalities in social function. *The Cleft Palate - Craniof J* 2005; 42 ( 2).
37. Otero M. El mundo de la lactancia materna y la salud materno infantil: Artículo: labio leporino y paladar hendido. Disponible en URL: <http://www.wildesmile.org>.
38. Patrick D. et al. Measuring the quality of life of youth with facial differences. *The Cleft Palate - Craniof J* 2007; 44(5).
39. Peter J, Chinsky R, Fischer M. Sociological aspects of cleft palate adults. *Cleft palate journal*. 1975; 12: 193 – 197.
40. Piaget J. *Seis estudios de psicología*. Ed. Seix barral, Barcelona, 1986.
41. Pope A et al. Parenting stress in infancy and psychosocial adjustment in toddlerhood: a longitudinal study of children with craneofacial anomalies. *The Cleft Palate - Craniof J* 2005; 42(5).
42. Pope A. Points of risk and opportunity for parents of children with craniofacial conditions. *Cleft – Palate Craniof J* 1999; (36): 36 – 39.
43. Richmann L, Eliason M. Psychological characteristics of children with cleft lip and palate: intellectual, achievement, behavioral, and personality variables. *Cleft palate journal* 1982; 19: 249-256.
44. Sarwer D et al. Adult psychological functioning of individuals born with craniofacial anomalies. *Journal of plastic and reconstructive surgery* 1999; 103: 412 – 418.
45. Sinko K. et al. Evaluation of esthetic, functional, and quality-of-life outcome in adult cleft lip and palate patients. *The Cleft Palate - Craniof J* 2005; 42 (4).
46. Slifer K, Pulbrook JV, Amari A, Vona-Messersmith, N. (2006): Social acceptance and facial behavior in children with oral clefts. *The Cleft Palate - Craniof J* 2006 43(2).
47. Snyder H et al. Psychosocial adjustment in adolescents with craniofacial anomalies: a comparison of parents and self-records *The Cleft Palate - Craniof J* 2005 n° 5.
48. Speltz M, Greenberg M, Endriga M, Galbreath H. Developmental approach to the psychology of craniofacial anomalies. *Cleft Palate-Craniof J* 1994.
49. Strauss R. Beyond easy answers: prenatal diagnosis and counseling during pregnancy. *Cleft palate journal* 2002; 39: 164-168.
50. Strauss, R. et al. (2005): Experiencing the “good life”: literary views of craniofacial conditions and quality of life. *The Cleft Palate - Craniof J* Vol. 42, n° 1.



51. Tobiasen J. Psychosocial correlates of congenital facial clefts: a conceptualization and model. Cleft palate journal 1984; 21: 131-137.
52. Topolski T et al. Quality of life: how adolescents with facial differences compare with other adolescents? The Cleft Palate - Craniof J 2005 Vol. 42, nº 1.
53. ACPA. Tratamiento para adultos con labio hendido y paladar hendido (2001). Disponible en URL: <http://www.acpa-cpf.org>
54. Williams Mc, Morris S. Cleft palate speech. Ed. Decker. Toronto. Philadelphia, 1984.

## **ANEXO 6: PROTOCOLO DE MANEJO OTORRINOLARINGOLÓGICO PACIENTE CON FISURA PALATINA:**

### **COMISIÓN DE LA SOCIEDAD CHILENA DE OTORRINOLARINGOLOGÍA DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE LA OTITIS MEDIA**

#### **Prevalencia de patología ORL en Pacientes con FLP**

##### **1. Otitis Media con Efusión (OME)**

La prevalencia de OME en niños fisurados va desde un 94 a 100% en menores de 20 meses y alrededor de un 30% después de la cirugía de FLP.

En un estudio retrospectivo realizado en EE.UU por Goudy y col. a niños con FLP tratada, con edad promedio al momento del estudio de 19 años, se encontró que habían tenido, alguna vez, OME un 91%, de los cuales solo el 19% tuvo historia de OMA.

En un estudio realizado por Hocevar y col. a 153 niños con FLP, se observó una prevalencia de OME de un 56,2%, la OME perduró más de 3 meses y se asoció a hipoacusia > 30dB un 25,5%.

En nuestro país, en la Fundación Gantz, se observó una prevalencia de OME en un 31% de los niños seguidos con FLP tratada.

La causa más aceptada para el incremento en la incidencia de OME es la falla en la apertura de la trompa de Eustaquio, como consecuencia de una inserción anormal de los músculos tensor y elevador del paladar, resultando en una obstrucción tubárica y una presión negativa en el oído medio. Otros mecanismos propuestos son: cierre anormal de la trompa de Eustaquio, anormal compliance de la trompa, aumento de la propensión a infecciones del oído medio y reducción del tamaño y ventilación mastoide.

Se describe en la literatura que con la reparación de la FLP se normaliza la función tubaria en un 50% de los pacientes.

Una OME no tratada puede llevar a OMC, colesteatoma e hipoacusia.

##### **2. Otitis Media Crónica (OMC)**

En un estudio retrospectivo realizado en Irlanda por Sheahan y col. a pacientes con FLP tratados con tubos de ventilación por OME, la edad promedio al momento del estudio fue de 9,6 años, se encontró una incidencia de OMC (perforación > 3 meses o retracción timpánica grado IV de Sade) en 19% de los niños.

En la Fundación Gantz, se observó una prevalencia de OMC en un 5% de los niños seguidos con FLP tratada.

Se postula que la disfunción tubaria y la OME produce cambios en el oído medio, lo cual favorece el desarrollo de OMC y colesteatoma a futuro.

### **3. Colesteatoma**

En el estudio realizado por Goudy y col. se encontró colesteatoma en un 5,9%. En el estudio de Sheahan y col. se observó colesteatoma en un 1,9%, la razón de esta cifra menor puede explicarse porque el seguimiento es por menos años.

### **4. Hipoacusia**

En el estudio realizado por Goudy y col. se encontró hipoacusia de conducción con un PTA > 20dB en un 25%, siendo moderada en un 75% de estos, un 2% requirió audífonos. Se describe en la literatura que los niños con FLP, a los 5 a 6 años de edad, tienen hipoacusia entre un 2 y un 24%. Los factores que se asociaron con hipoacusia conductiva al final del seguimiento fueron colesteatoma, cirugía del oído medio e inserción de 4 o más tubos de timpanostomía.

Según la Joint Committee on Infant Hearing, la fisura labiopalatina es un factor de riesgo para Hipoacusia Sensorio Neural Bilateral (HSNB), un estudio realizado por Anteunis y col. muestra una prevalencia de un 7%, en un seguimiento realizado por Schönweiler y col. a 417 niños con FLP encontraron una prevalencia de un 5% de HSNB.

### **5. Insuficiencia Velofaríngea**

La insuficiencia velo-residual, luego de la reparación del paladar, va de un 10 a 20% según diversos centros. En el estudio realizado por Goudy y col. requirieron cirugía velo-faríngea el 25% de los pacientes. Godbersen describe que las alteraciones del habla se deben primariamente a un cierre incompleto velo-faríngeo, lo que lleva a hipernasalidad, luego se empiezan a desarrollar mecanismos oclusivos del habla y posteriormente, secundario a éstos, aparecen las disfonías, las cuerdas vocales son aducidas inadecuadamente para proveer una constricción inferior que supla la insuficiencia velo-faríngea. En un 66% de los niños con insuficiencia velo-faríngea se constató una desproporción entre el paladar blando y la profundidad faríngea.

### **6. Alteraciones de la voz**

Un estudio realizado por Bressman y colaboradores en 154 pacientes fisurados mostró una prevalencia de alteración de la voz en forma severa del 6,5% y moderada del 25,3%, más de la mitad de los pacientes con FLP e insuficiencia velo-faríngea presentan disfonía. En el estudio realizado por Hocevar y col. se encontró en un 12,4% de los niños con FLP alteraciones de la voz, y en un, 3% nódulos en las cuerdas vocales; respiración nasal se encontró en un 32,7%. La respiración nasal puede llevar a una incorrecta posición de la lengua, resultando en un crecimiento maxilar anormal.

En Bélgica, en un estudio retrospectivo, se encontró una prevalencia de OME en un 50%, siendo mucho más frecuente alrededor de los 3 años de edad, que alrededor de los 10 años. Después de los 10 años de edad, las perforaciones timpánicas se presentaron en un 13% y otopatía adhesiva en un 23%. Un estudio realizado en Dresden, Alemania, mostró una prevalencia de disfunción de la trompa de eustaquio bilateral en un 25% y unilateral en un 6%; OMC en un 32,5% en el primer grupo y de 12,5% en el segundo

grupo. Un seguimiento realizado en China mostró que un 56,2% de los niños con FLP tuvieron hipoacusia conductiva el 1º año de vida, siendo más prevalente en el 6º mes de vida.

La otitis media es un término genérico para todos los tipos de inflamación del oído medio. La **otitis media aguda** es generalmente una inflamación de corto plazo del oído medio, y se caracteriza por dolor de oídos que puede ser muy intenso, generalmente es precedida de síntomas respiratorios altos, a veces otorrea, fiebre, incluyendo tos y rinorrea.

**Otitis media con efusión** puede ser definida como una inflamación crónica del oído acompañada de acumulación de líquido. Generalmente es asintomática y el dolor es relativamente raro. En las bilaterales que persisten más de 1 mes se debe derivar al otorrinolaringólogo, para evaluar la posibilidad de insertar tubos de ventilación timpánica, procedimiento con anestesia local que elimina el líquido de la caja timpánica y mejora la audición.

Los pacientes con **otitis media crónica** simple con perforación timpánica, pueden presentar otorrea intermitente, en estos casos se necesitará un tratamiento antibiótico local. La perforación puede repararse con una timpanoplastía.

**Otitis media crónica con colesteatoma**, constituye un quiste epitelial que contiene queratina descamada, ubicado medial a la membrana timpánica. En la medida que se acumula detritus, el colesteatoma se expande y destruye las estructuras del oído medio. Se debe sospechar su presencia cuando hay otorrea persistente de mal olor o mareos/vértigos, y debe ser referida al otorrinolaringólogo para su tratamiento quirúrgico.

Para la detección de la hipoacusia neurosensorial bilateral, puede utilizarse, los potenciales evocados auditivos automatizados de tronco cerebral (BERA, AABR, ABR, BSER por sus siglas en inglés), que miden la respuesta a > 1000 Hz. Este puede realizarse a niños de cualquier edad, tiene la ventaja de no requerir la cooperación del paciente, y de medir solo la audición; entre sus desventajas se cuenta la necesidad de que el niño esté quieto durante el examen, ojalá dormido, el que no es capaz de evaluar si existe o no respuesta cerebral al estímulo auditivo y que se altera con el ruido.

Otro examen utilizado para detectar HSNB son las emisiones otoacústicas automatizadas (OAE), con capacidad de medir hipoacusia sobre 30db. Tiene la ventaja de que es específico de la respuesta del oído, no requiere que el niño/a esté durmiendo y es un examen rápido. Entre sus limitaciones se cuenta con que el niño/a debe estar tranquilo durante el examen, no es capaz de evaluar la presencia de respuesta cerebral al sonido, además muchos artefactos pueden interferir con el examen, y además, no es capaz de cuantificar el grado de hipoacusia, solamente puede decir si la cóclea está respondiendo normalmente o no.

Una revisión realizada en EEUU mostró que la sensibilidad de los OAE es de 80% para hipoacusia moderada y de 98% para hipoacusia profunda, la sensibilidad para ABR fue de 84% y la especificidad fue de 90%, ambos exámenes juntos mostraron una sensibilidad del 85% y una especificidad del 97%

1. Goudy S, Lott D, Canady J, Smith R. Conductive hearing loss and otopathology in cleft palate patients. *Head and Neck Surgery*, Vol 134 (6):946-948.
2. Shaw RJ, Richardson D, McMahon S. Conservative management of otitis media in cleft palate. *2003 Journal of Cranio-Maxillofacial Surgery*, 31 (5), pp. 316-320
3. Timmermans K, Vander Poorten V, Desloovere C, Debruyne F. The middle ear of cleft palate patients in their early teens: a literature study and preliminary file study. *B-ENT*. 2006;2 Suppl 4:95-101
4. Sheahan P, Blayney AW, Sheahan JN, Earley MJ. Sequelae of otitis media with effusion among children with cleft lip and/or cleft palate. *Clin Otolaryngol Allied Sci*. 2002 Dec;27(6):494-500.
5. Gudziol V, Mann WJ. Chronic eustachian tube dysfunction and its sequelae in adult patients with cleft lip and palate. *HNO*. 2006 Sep;54(9):684-8.
6. Hocevar-Boltezar I, Jarc A, Kozelj V. Ear, nose and voice problems in children with orofacial clefts. *J Laryngol Otol*. 2006 Apr; 120(4):276-81.
7. Li W, Shang W, Yu A, Zhang X, Liu Y, Zhang Q. Incidence and natural history of middle ear disease in newborns and infants with cleft palate. *Lin Chung Er Bi Yan Hou Tou Jing Wai Ke Za Zhi*. 2007 Apr;21(7):296-8
8. Paradise JL, Bluestone CD, Felder H. The Universality of otitis media in 50 infants with cleft palate. *Pediatrics* 1969; 44, 35–42
9. Nunn DR, Derkay CS, Darrow DH et al. The effect of very early cleft palate closure on the need for ventilation tubes in the first years of life. *Laryngoscope* 1995; 105, 905–908
10. Fundación Gantz. Disponible en URL: <http://www.gantz.cl>
11. Andrews PJ, Chorbachi R, Sirimanna T, Sommerlad B, Hartley BEJ. 2004 Evaluation of hearing thresholds in 3-month-old children with a cleft palate: the basis for a selective policy for ventilation tube insertion at time of palate repair, *Clin. Otolaryngology* 2004, 29:10-7.
12. Cunningham M, Cox EO. Hearing Assessment in infants and children: Recommendations beyond neonatal screening. *Pediatrics* 2003, vol 111(2):436-40.

## **ANEXO 7: PROGRAMA PRELIMINAR DE ATENCIÓN INTEGRAL AL PACIENTE FISURADO - FONOAUDIOLÓGIA**

FLGAS: D. Alvarez, M. Palomares,  
V. Quezada, C. Villena.

### **Unidad de Fonoaudiología Fundación Gantz**

#### **DEFINICIÓN DEL PROBLEMA**

Los pacientes con fisura palatina suelen presentar alteraciones de la comunicación oral: trastornos de habla relacionados con problemas médicos y anatómicos, maloclusiones, y pérdida auditiva; están propensos a presentar desórdenes del lenguaje y del desarrollo articulatorio; sin embargo, lo central en el abordaje fonoaudiológico del paciente con fisura palatina son los errores del habla y voz asociados a Insuficiencia Velo-Faríngea (Golding-Kushner K., 1996).

De acuerdo con la definición de Ysunza & Pamplona (1992) la Insuficiencia Velofaríngea (IVF) incluye cualquier defecto estructural del velo o de la pared velo-faríngea a nivel de la nasofarínge, donde no existe tejido suficiente para lograr el cierre (post cirugía primaria de cierre velar en pacientes fisurados) o existe algún tipo de interferencia mecánica para lograrlo (fístulas palatinas cuya amplitud y ubicación impliquen un paso importante de aire entre las cavidades oral y nasal que disminuya el movimiento del esfínter velofaríngeo durante el habla; amígdalas hiperplásicas que impidan el normal movimiento velar en fonación). Afortunadamente la mayoría de los centros de atención de pacientes fisurados reporta una IVF residual posterior a la reparación primaria del paladar que varía entre un 10 y un 20 % (Ysunza A. et al, 2002).

El habla del paciente con fisura palatina e IVF incluye usualmente hipernasalidad, errores obligatorios en presencia de IVF como emisión nasal, consonantes orales débiles y articulaciones compensatorias (Golding-Kushner K., 1996).

Habitualmente las compensaciones articulatorias están asociadas con IVF de grado importante (Ysunza A; Pamplona M, 2002), pero se pueden presentar en pacientes con IVF leve comprometiendo el adecuado funcionamiento del esfínter velofaríngeo.

Es sabido que la fisura no es la causa del trastorno de lenguaje. La IVF es la afección de una actividad fisiológica que causa escape nasal de aire, e hipernasalidad. Sin embargo, la IVF puede predisponer a algunos pacientes a aprender compensaciones articulatorias. Si se desarrollan patrones fonéticos anormales durante el desarrollo pre-lingüístico, se puede predisponer al niño/a a adquirir patrones fonológicos inusuales (Paterson-Falzone et al., 2001 cit por Goldschmied K. et al., 2002); si estos patrones persisten en el tiempo, se incorporan en el sistema de reglas lingüísticas del niño/a conformando un retraso o trastorno del lenguaje.

A medida que el niño/a crece se agregan otros síntomas, más notorios y peores cuanto menos se haya actuado con distintas terapias tempranas (De Quirós, JB; Schragger O, 1980). Estudios han evaluado la directa relación entre las características del habla de niños con fisura y su adaptación. McWilliams y Musgrave, en el año 1972, revelan que los niños(as) con trastornos de habla producto de la fisura fueron descritos por sus madres con mayores problemas conductuales que aquellos sin dificultades en el habla.

De acuerdo a lo expuesto resulta evidente que los síntomas vocales son los predominantes, y el problema final de la rehabilitación del paciente fisurado palatino se centra en la posibilidad de dar a estos sujetos un habla normal, o lo más próxima a ella (Segre, R, 1966 cit por De Quiros JB; Schrager O, 1980). El objetivo del tratamiento de una fisura de paladar es lograr que el habla del paciente tenga una resonancia nasal y articulación dentro de límites normales.

El abordaje fonoaudiológico de los pacientes fisurados debe iniciarse precozmente, guiando a los padres en la estimulación del habla y el lenguaje del niño/a. De acuerdo con un estudio publicado el año 2001 (Young, J. et al, 2001) los padres de recién nacidos con fisura labio palatina necesitan de información básica en el período inmediato al nacimiento; es por ello que los programas de estimulación temprana surgen como una estrategia natural de aprendizaje de la comunicación donde se aplican un conjunto de actividades y estrategias de estimulación que favorecen el desarrollo de las potencialidades de los niños (en riesgo o con déficit), proporcionándoles las experiencias que necesitan desde su nacimiento.

La aplicación de estos programas se extiende hasta los 2 años de vida donde debe decidirse la intervención terapéutica apropiada a las necesidades del paciente.

### **Alteraciones Fonoaudiológicas según diagnóstico**

#### **PACIENTES CON FISURA LABIAL, ALVEOLAR Y/O DE PALADAR DURO**

Estos niños no presentan trastornos a nivel de voz y audición derivados directamente de su malformación, ya que se encuentra indemne la musculatura velar que conforma el esfínter velofaríngeo.

Los problemas en el habla podrían estar presentes, pero no debidos a IVF, sino secundarios a una reparación deficiente de labio o a alteraciones dento-maxilares donde puede afectarse la articulación de fonemas bilabiales, labiodentales y/o la ejecución de praxias bucolinguofaciales.

Al igual que todos los pacientes fisurados, las familias de estos niños requieren información relacionada con la patología (en el ámbito fonoaudiológico), así como orientación relativa a la estimulación a nivel del lenguaje, el habla y el desarrollo psicomotor que deben entregar a sus hijos.

#### **PACIENTES CON FISURA PALATINA AISLADA (PALADAR BLANDO)**

Los pacientes con fisura palatina aislada tienen más probabilidades de presentar un síndrome que aquellos con fisura de labio con o sin fisura de paladar. Los niños con fisura palatina sindrómica presentan más incidencia de retrasos y trastornos del lenguaje receptivos y expresivos, y deben ser considerados de alto riesgo, siendo imprescindible un abordaje fonoaudiológico precoz.

Estos pacientes pueden presentar trastornos de habla y voz producto de IVF posterior al cierre primario del paladar blando. La sintomatología en términos de resonancia de la voz, errores obligatorios en presencia de IVF y articulaciones compensatorias es variable y su severidad se relaciona con la suficiencia del mecanismo velofaríngeo durante la fonación. En todos los casos debe realizarse una evaluación fonoaudiológica completa, que permita

definir la presencia y severidad de la IVF, así como la necesidad de tratamiento. La nasofaringoscopia efectuada por el médico otorrinolaringólogo en conjunto con el fonoaudiólogo deberá ser indicada como parte fundamental de la evaluación de pacientes con IVF.

Adicionalmente estos niños tienen mayor predisposición a presentar otitis media con efusión, hipoacusia y otitis media crónica debido a la inserción anormal de los músculos del paladar blando que impiden la apertura y cierre normal de la trompa de Eustaquio. Lo anterior requiere de constante supervisión otorrinolaringológica y de la práctica de exámenes audiológicos realizados por el fonoaudiólogo desde los primeros meses de vida del paciente.

### **PACIENTES CON FISURA LABIO VELOPALATINA**

Estos niños pueden presentar todas o sólo algunas de las características descritas para los pacientes anteriores.



**PROPUESTA DE ASOCIACIÓN AMERICANA DE FISURA PALATINA (ACPA)  
PARA LOS PARAMETROS DE EVALUACION Y TRATAMIENTO  
DE PACIENTES CON LABIO Y/O PALADAR FISURADO  
U OTRAS ANOMALIAS CRANEOFACIALES<sup>d</sup>**

Los niños con anomalías craneofaciales presentan mayor riesgo de desarrollar desórdenes del habla y lenguaje. La evaluación del habla y del desarrollo del lenguaje provee información necesaria para el equipo para la planificación del tratamiento, particularmente para el tratamiento quirúrgico y manejo odontológico. Las evaluaciones del habla y del lenguaje deben realizarse frecuentemente, para asegurar un registro adecuado de los progresos de cada niño y entregar recomendaciones para la intervención.

- Cada niño(a) y su familia deben ser vistos para discutir del desarrollo del habla y del lenguaje, así como también para evaluar el desarrollo prelingüístico antes o a los 6 meses de vida.
- Cuando el desarrollo del habla y las habilidades del lenguaje no son las apropiadas para la edad, o cuando la producción del habla se desvía de patrones normales, debe implementarse un programa de intervención temprana que facilite el desarrollo de los sonidos, provea estimulación lingüística, y establezca un programa de trabajo a ser llevado a cabo por los padres y otros profesionales encargados del cuidado del paciente.
- Con excepción de los niños con fisura labial aislada, deben realizarse evaluaciones con los registros y documentación pertinente, al menos, semestralmente por los primeros dos años, y luego en forma anual, hasta la edad de 6 años.
- Después de los 6 años, aunque no se observen problemas en el desarrollo del habla y lenguaje, deben realizarse screenings o tamizajes en forma anual, hasta la involución de los adenoides, y , al menos, cada dos años después de eso, hasta que se logre la madurez esquelética y dental, aún cuando ya no existan problemas.
- Para niños con problemas en el desarrollo del habla y lenguaje, y para aquellos en los que no se haya podido determinar en forma concluyente la presencia de IVF, deben realizarse re-evaluaciones con la frecuencia que estime necesaria el equipo interdisciplinario, en conjunto con los cuidadores.
- Las evaluaciones del habla siempre deben incluir evaluación perceptual de la articulación, resonancia y voz.
- Si la articulación está alterada y se caracteriza por errores de articulaciones compensatorias, asociados a paladar fisurado, la terapia fonoaudiológica puede generar cambios positivos en el cierre del esfínter velofaríngeo.
- Las evaluaciones del habla pre y post tratamiento son necesarias para determinar la necesidad y resultados del: manejo quirúrgico, tratamiento fonoaudiológico y/o protésico del sistema velofaríngeo.
- Para aquellos pacientes con anomalías craneofaciales candidatos a cirugía ortognática, se requiere de evaluaciones preceptuales del habla pre y post operatorias.
- Se requiere de evaluación instrumental de la función velofaríngea para todos los pacientes con desórdenes de resonancia, emisiones audibles nasales, o ambas.

---

<sup>d</sup> Esta revisión se basa en las modificaciones hechas al estándar de cuidados realizados por la Asociación Americana de Habla-Lenguaje –Audición(ASHA)

- Los procedimientos pueden incluir videofluoroscopia, nasofaringoscopia, y, en algunos casos, medidas aerodinámicas y estudios nasométricos, todos los cuales deben ser realizados por o con la participación del Fonoaudiólogo del equipo interdisciplinario.
- Cuando la voz no es normal, se requiere de imagenología directa de la laringe, previo al inicio de la terapia de voz.
- En algunos casos de anomalías craneofaciales se requerirá de terapia del habla remedial.
- La terapia de biofeedback puede ser útil en el tratamiento de algunos pacientes con disfunción velofaríngea.
- Los ejercicios de soplido y/o terapia motora oral no son útiles en el tratamiento de la disfunción velofaríngea.

**PROTOCOLO DE EVALUACIÓN DE LA INSUFICIENCIA VELOFARINGEA<sup>e,f</sup>**

Nombre \_\_\_\_\_

Diagnóstico \_\_\_\_\_ Examinador \_\_\_\_\_

Edad \_\_\_\_\_

Ficha \_\_\_\_\_

Fecha \_\_\_\_\_

Emisión Nasal	
▪ Ausente	0
▪ Inconsistente	0 1
▪ Consistente Visible	0 1 2 3
▪ Consistente Audible	0 1 2 3
▪ Turbulencia	0 1 2 3
▪ <b>Baja Presión Intraoral</b>	0 1 2 3
Movimientos Faciales	0 1 2 3
Resonancia de la Voz	
• Normal / Hiponasal	0
• Hipernasal	0 1 2 3
• Mixta	0 1 2 3
Compensaciones Articulatorias	Si No
Puntaje y Sugerencias	
<div style="border: 1px solid black; width: 80px; height: 60px; margin: 0 auto;"></div>	

Autores: Alvarez D, Palomares M, Quezada M, Villena C.

- 0 punto: Mecanismo Velofaríngeo Suficiente
- 1 - 2 puntos: Mecanismo Velofaríngeo Límite Suficiente
- 3 – 6 puntos: Mecanismo Velofaríngeo Límite Insuficiente
- 7 y más puntos: Mecanismo Velofaríngeo Insuficiente

<sup>e</sup> Pauta utilizada en Fundación Dr. Alfredo Gantz Mann.

<sup>f</sup> Alvarez D, Palomares M, Quezada V, Villena C. Evaluación de la insuficiencia velofaríngea presentación de un protocolo de evaluación para pacientes portadores de fisura labiopalatina. Rev Chil Fonoaud. 2004; 5(2):41-55.

## **ANEXO 8: ORTOPEDIA PREQUIRÚRGICA**

Dra. Alicia Kurth  
Dra. Alejandra Lípari  
Dra. María Angélica Muñoz  
Dra. María Soledad Urzúa

El estado del arte en los métodos clínicos, así como los beneficios propuestos de la ortopedia prequirúrgica han cambiado significativamente de aquellos descritos por los propulsores iniciales de esta técnica (McNeil, Hotz y Gnoinski, Latham).

En la década pasada, se demostró que la corrección de la deformidad nasal, la extensión de la cubierta mucosa nasal, y la elongación no quirúrgica de la columela, pueden combinarse con el modelamiento del proceso alveolar y gingivoperiostoplastía en pacientes con fisuras y anomalías cráneo-faciales.

El modelamiento nasal se basa en la plasticidad y en la poca elasticidad de los cartílagos del recién nacido durante sus primeras seis semanas de vida, los que a su vez van perdiendo plasticidad y ganando elasticidad día a día.

El alto grado de plasticidad y poca elasticidad en el cartílago neonatal depende de los niveles de ácido hialurónico, un componente de la matriz de proteoglicanos. Los niveles de ácido hialurónico tienen relación directa con la concentración de estrógenos. Al final del embarazo los niveles de esta hormona en la sangre fetal son altos, por lo que hay una alta concentración de ácido hialurónico, disminuyendo en consecuencia la elasticidad del cartílago.

Luego del nacimiento, los niveles de estrógenos disminuyen rápidamente y el período de plasticidad es lentamente perdido durante los primeros meses de vida postnatal.

Es por lo tanto, durante los 2-3 primeros meses después del nacimiento que la terapia de modelamiento activo de tejido blando y cartílago es más exitosa.

El beneficio de continuar con una terapia de modelamiento nasal es mínimo después de los tres meses de edad<sup>9</sup>.

Actualmente, los objetivos del modelamiento ortopédico nasoalveolar persiguen:

1. Buena estética nasal de largo plazo (corregir la malposición de los cartílagos nasales y la base alar en el lado afectado, alargar la columela, etc.).
2. Menor número de procedimientos quirúrgicos en la nariz
3. Si se incluye la gingivoperiosteoplastía en el protocolo, se espera reducir la necesidad de injertos óseos en la mayoría de los pacientes.
4. Crecimiento sin mayores alteraciones en comparación a los pacientes con tratamiento tradicional.
5. Ahorro para el paciente y la sociedad debido a la reducción en los procedimientos quirúrgicos<sup>h</sup>.

---

<sup>9</sup> Cauvi D, Leiva N. Etiopatogenia y tratamiento de las fisuras labio-máximo-palatinas. Facultad de Odontología Universidad de Chile. Santiago, 2003.

La indicación de la placa modeladora nasopalveolar es en fisuras de 3 – 8 mm (en la práctica se usa con buenos resultados en fisuras de hasta 14 mm).

Para comenzar el tratamiento se toma una impresión del maxilar superior fisurado con silicona de endurecimiento rápido. El modelo de esta impresión se utiliza para construir una placa modeladora de acrílico.

Esta placa modeladora es insertada tan temprano como sea posible, después del nacimiento.

La placa modeladora queda en contacto con el paladar y los procesos alveolares y es asegurada por medio de cintas elásticas adheridas externamente a las mejillas y a una extensión de la placa a través de la fisura labial.

Dicha placa modeladora es **modificada semanalmente** para aproximar gradualmente los segmentos alveolares, lo que se logra por la adición de acrílico blando en las zonas donde se desea desplazamiento óseo y por la remoción selectiva de acrílico de las zonas en las que se desea aposición ósea.

El objetivo de esta adición secuencial y remoción selectiva de material de las paredes internas de la placa, es remodelar los segmentos alveolares para conseguir una alineación y el cierre de la brecha alveolar.

La efectividad de la placa modeladora, se logra por un adecuado soporte del aparato en contra del paladar, y por la unión de las cintas adhesivas de los segmentos de labio derecho e izquierdo. Se logra una adhesión de labio no quirúrgica, que ayuda en el cierre de la fisura, disminuyendo el ancho de la base de la nariz y aproximando el labio superior. Los cambios nasales son logrados por el uso de una punta nasal que nace del flanco labial de la placa modeladora y en una posición mediolateral es ajustada para levantar la punta de la nariz.

La forma de la ventana nasal y borde alar es cuidadosamente modelado para asemejarlo a la configuración normal. Esto se logra por la modificación semanal con acrílico blando de las puntas nasales, lo que genera una fuerza suave de modelamiento para los cartílagos nasales y la punta de la nariz.

El uso de la antena nasal debe comenzar, idealmente, antes de las 6 semanas de vida, o según indicación profesional. La corrección lograda se mantiene hasta los 3 a 4 meses de edad, período en que se realiza la intervención quirúrgica primaria de labio y nariz.

El beneficio más significativo del modelamiento nasal prequirúrgico es reposicionar la columela de una posición oblicua a una orientación vertical y en la línea media. Esto provoca una mejor proyección de la punta nasal y una simetría de los cartílagos alares.

La acción combinada de la placa modeladora nasopalveolar y la aproximación no quirúrgica de los segmentos del labio con cintas adhesivas resulta en una corrección

---

<sup>h</sup> Grayson B H, Cutting CB. Presurgical nasopalveolar orthopedic holding in primary correction of the nose, lip, and alveolus of infants born with unilateral and bilateral clefts. Cleft Palate-Craniofacial Journal May 2001; 38(3):193-98.

controlada de la deformidad de los tejidos blandos, cartílagos nasales y procesos alveolares.

Al final de este tratamiento los cartílagos nasales, la columela, filtrum y procesos alveolares están alineados para permitir la restauración quirúrgica de las relaciones anatómicas normales, permitiendo la cicatrización bajo mínima tensión y en óptimas condiciones.

Esta técnica ofrece tres principales beneficios:

1. El estrechamiento de la brecha alveolar con esta técnica, capacita al cirujano a realizar la gingivoperiosteoplastia al tiempo de la reparación del labio.
2. El alineamiento prequirúrgico y la corrección de la deformidad de los cartílagos nasales minimiza la extensión de la cirugía nasal primaria, por ende la formación de cicatrices.
3. En pacientes con fisura bilateral, la elongación no quirúrgica de la columela elimina la necesidad de una segunda cirugía para elongarla, con las consecuentes cicatrices en la unión del labio con la columela.

Otra consideración es que, aunque la corrección quirúrgica de labio, nariz y alvéolo en un solo tiempo operatorio se puede realizar sin el uso de esta placa modeladora, el uso de ésta ofrece mayores ventajas, ya que aparte de elongar la columela (con la técnica quirúrgica también se puede lograr), elonga la piel nasal lo que permite que las cúpulas nasales puedan llegar a juntarse para ser suturadas sin tensión en la línea media. Esta aproximación libre de tensión minimiza la reincidencia de una punta nasal amplia.

#### **Indicaciones dadas a los padres:**

- Explicar el objetivo del tratamiento en términos claros y sencillos, ayudándose de modelos de estudio y fotos de pacientes previos.
- Se solicita 3 horas de ayuno para la toma de impresiones.
- Dar conceptos preventivos en cuanto a la higienización de la cavidad bucal.
- Motivar para el cumplimiento de las indicaciones, en cuanto a uso permanente (uso 24 horas al día, retirando media hora después de la alimentación para la higiene bucal y de la placa), acudir a los controles en forma regular (de acuerdo a la indicación entregada por el especialista).

#### **Secuencia para la confección del aparato:**

- Toma de impresión, fotografías.
- Diseño de la placa
- Instalación de la placa
- Control de la terapia y modelado de la placa
- Controles semanales
- Impresión final y alta
- Derivación a Cirugía

#### **Factores a evaluar en la prueba en boca:**

- Chequear la placa: dirección de vástagos, márgenes, zonas irregulares, extensión, grosor de 1 a 2 mm.

- Controlar en boca la extensión de los márgenes, posición adecuada de los labios, frenillos, largo del velo.
- Evaluar la alimentación, a través de chupete regular, chupete funcional corte en cruz.
- Evaluar posición de los parches faciales.

#### **Complicaciones post inserción**

- Úlceras, se debe corregir zonas filosas
- Erupción de dientes neonatales, evaluar si es leve, se debe desgastar la placa; si está en riesgo de aspiración, se debe realizar la exodoncia.
- Náuseas durante la colocación de la prótesis, evaluar la extensión posterior.

Estos procedimientos, han ido cambiando a través del tiempo, y se debe considerar que el resultado final de todas las manipulaciones hechas en niños(as) de corta edad, solo se aprecian en su totalidad cuando el niño o niña crece y se desarrolla.

En el ámbito médico y odontológico persisten dos corrientes:

- Grupo que fomenta el uso de la ortopedia pre-quirúrgica para lograr modificar satisfactoriamente el reborde alveolar, la nariz y la posición de la premaxila, lo que facilitará la cirugía posterior.
- Grupo que la cirugía funcional realizada en momentos adecuados logra los mismos resultados, sin tener a la madre y al niño/a sometido desde pequeño a las consultas y uso de estos aparatos.

Cuando nace un niño/a fisurado, el médico y el odontólogo tienen que evaluarlo y sugerirle, a los padres, la utilización, y factibilidad o no, del uso de ortopedia prequirúrgica, explicándoles las ventajas y desventajas de cada alternativa.

## **ANEXO 9: ODONTOLOGÍA PARA EL NIÑO FISURADO**

Dra. Marina Campodónico  
Dra. Alicia Kurth  
Dra. Alejandra Lipari

### **INTRODUCCIÓN**

La relación odontopediatra – paciente fisurado y grupo familiar debe ser en términos de una comunicación centrada en las necesidades afectivas, ya que es uno de los profesionales que más tiempo está en contacto con el niño/a fisurado y su familia.

El odontopediatra, junto a otros profesionales, está integrado a un equipo multidisciplinario necesario para lograr el bienestar y rehabilitación del niño/a fisurado en su etapa de crecimiento y desarrollo.

Es un profesional capacitado para aportar valores, conocimientos y destrezas que faciliten a estos niños(as), actitudes que ayuden a encontrar formas de superar su condición de paciente especial.

La acción del odontopediatra comienza en los primeros días de vida del niño/a fisurado, en que es fundamental que sea examinado, con el fin de detectar alguna anomalía agregada además de entregar a los padres la educación en cuanto a la alimentación del bebé, higiene oral, evolución de la patología y, en caso indicado, realizar la Ortopedia Prequirúrgica. Posteriormente debe evaluar la evolución de la dentición y hacer un seguimiento hasta la adolescencia.

Una relación afectuosa y plena entre profesional y paciente permite realizar exitosamente acciones de prevención que supone cambios de hábitos y conductas del niño/a y también de su grupo familiar.

La prevalencia de caries en niños(as) fisurados es mayor que en niños(as) sin fisura, siendo esta diferencia más significativa en la dentición temporal.

Factores que influyen en que los niños(as) fisurados posean mayor riesgo de caries:

- 1.- Mayor sobreprotección de los padres.
- 2.- Dieta cariogénica adhesiva, con alta cantidad de hidratos de carbono, alta frecuencia de consumo y entre las comidas. Mamadera nocturna, sin higienización posterior.
- 3.- Pobre higiene oral: explicado porque habría menor acceso a las zonas próximas a la fisura por menor elasticidad de los tejidos, la anatomía misma de la fisura, por mal posiciones y dientes supernumerarios y el miedo de cepillar por posible dolor.
- 4.- Presencia de fisura palatina o fístulas residuales que aumentan el clearance del alimento en boca.
- 5.- Hipoplasias de esmalte donde la disminución del espesor y del contenido mineral del esmalte compromete la resistencia del diente a la desmineralización.
- 6.- Mayor y más temprana colonización por *St. mutans* y *Lactobacilos* que podría estar influida por el aparato removible de ortopedia.
- 7.- El tratamiento ortodóncico fijo aumenta el riesgo de caries, cuando es usado por un largo período de tiempo.



Existen factores protectores de Salud Bucal, como una madre sana y comprometida, profesionales que enseñan e instruyan sobre la importancia de la lactancia materna y alimentos saludables, hábitos de higiene en forma temprana, ayudan a mantener sanos a niños de alto riesgo cariogénico, como son los pacientes fisurados. Existe una evidente relación entre el grado de instrucción de la madre y el nivel de riesgo cariogénico del niño/a fisurado.

Para la Atención Odontológica Integral del paciente fisurado es necesario contar con 3 programas de atención: el Programa Educativo, Preventivo y Rehabilitador.

### **Programa educativo**

Dirigido a los padres, desde la etapa de recién nacido hasta la adolescencia, aproximadamente 14 años.

En períodos posteriores, el cuidado de su cavidad bucal será de responsabilidad de ellos mismos.

El programa educativo se realiza a grupo de padres, con el objetivo de motivarlos y facilitar un acercamiento con la familia de otros niños fisurados.

Se entregarán conceptos sobre:

1. Formación, calcificación y erupción de las piezas dentarias temporales y permanentes.
2. Alteraciones de número y forma, más frecuentes, en la zona de la fisura.
3. Concepto de ventana de infectividad y períodos de mayor riesgo cariogénico.
4. El proceso carioso, su relación con la alimentación. Caries Temprana de la Infancia.
5. Hipoplasias, alteraciones de calcificación del esmalte dentario y mayor riesgo de caries de las piezas dentarias vecinas a la fisura.
6. Uso adecuado y oportuno de fluoruros tópicos.
7. Importancia del primer molar permanente y su edad de erupción.
8. Control de malos hábitos orales, succión nutritiva y no nutritiva.
9. Formas adecuadas de higiene de los dientes, indicación de uso de pastas dentales
10. Importancia y objetivo de los controles odontopediátricos programados, según edad y factores de riesgo cariogénicos detectados.
11. Importancia de mantener piezas dentarias sanas por los tratamientos de ortodoncia oportunos y siempre necesarios.

### **Alimentación**

Se realizará una evaluación de la dieta actual y del estado de salud general para aconsejar las medidas específicas.

Las instrucciones deben ser simples y reforzadas en cada citación. Es conveniente dar alternativas adecuadas a las normas de crianza establecidas en el grupo familiar. En la encuesta de alimentación se anota horario y tipo de comida. Luego se ordena, de acuerdo a las posibilidades reales del grupo familiar. (Por ej. espesar la leche con cereal, sémola u otro de modo de que sea consumida con cuchara. Si llora de noche es probable que sea de sed y no por hambre. Una mamadera de agua natural, sin azúcar, soluciona el problema).

Otro punto importante es el horario de alimentación. Si la comida se da a las 18.30 horas el niño pasa muchas horas sin alimentarse hasta la leche de la mañana, por lo tanto, es necesario atrasar la comida de noche entre media y una hora, de modo que no sean muchas horas sin alimentos.

### **Higiene bucal**

La técnica de higiene adecuada a la edad.

En primer lugar se indicará técnica con pañal, gasa o cepillo dedal para los rebordes maxilares antes que erupcionen los dientes 2 veces al día, al levantar al niño, y al acostarlo, para iniciar el hábito de higiene bucal asociado a la higiene general del niño.

Luego, al erupcionar los dientes, se enseña una higiene con cepillo de dientes apropiado a la edad y de acuerdo a las características de los dientes cercanos a la fisura. Sin pasta dental si es menor de 2 años, con demostración práctica y devolución de técnica en la misma sesión. La pasta dental, debe ser dispensada por un adulto para los preescolares, cuya cantidad es equivalente al tamaño de una arveja (0.5 grs), y la técnica debe ser supervisada siempre por un adulto, para evitar que éstas sea tragada, siendo recomendada desde los 4 años en estos pacientes (Grupo de actualización: sección Odontopediatría-Ortodoncia).

La madre debe tener la certeza de que la fisura palatina, aunque no esté operada, no es una herida, por lo tanto no causa daño ni dolor. Los dientes de la zona de la fisura, son frecuentemente de mala calidad e hipoplásicos. Todas las otras piezas dentarias son iguales a las de niños no fisurados de la misma edad.

A los 6 años, con la aparición del primer molar permanente detrás de los molares temporales, debe usarse un cepillo pequeño, pero con mango de adulto. Si es necesario, indicar el uso de cepillo unipenacho.

Cuando el niño comienza su tratamiento de ortodoncia debe utilizar cepillo especial y más tiempo en la limpieza de sus dientes.

### **Programa preventivo**

Es individual, se inicia en el recién nacido y continúa hasta la adolescencia. Las acciones preventivas específicas se programan según riesgo cariogénico y necesidades del niño.

1. Adaptación al niño/a a la Atención Odontológica.
2. Aplicación de flúor barniz en dientes hipoplásicos de la zona de la fisura desde su aparición en boca, aproximadamente a los 10 meses de vida (Posición rodilla a rodilla).
3. Aplicación de flúor barniz en cara oclusal de molares temporales en erupción.
4. Refuerzo y modificación de la técnica de higiene según necesidad efectuado por la madre y uso de cepillo dental por el niño/a con el objeto de formar el hábito.
5. Consejo dietético, en especial sobre horarios de alimentación, uso de mamaderas, evitar ingesta de bebidas de fantasía y golosinas.
6. Aplicación de sellantes o V. Ionómero como sellador de fosas y fisuras de molares temporales que lo requieran, en niños(as) mayores de 3 años
7. Citación a control, según adherencia de los padres al programa, distancia del lugar de residencia, factores de riesgo cariogénico detectados y etapa de evolución de piezas dentarias.
8. Detectar oportunamente la erupción de los primeros molares permanentes, con el objeto de colocar sellantes de fosas y fisuras.

## **Programa rehabilitador**

Se restauran las piezas dentarias dañadas. Este tratamiento no es efectivo si no va acompañado del programa preventivo que controle totalmente los factores de riesgo cariogénico.

1. Terapia de Restauración Atraumática (ART) con vidrio ionómero en los niños y niñas menores de 2 años, con caries activas, colocación de vidrio ionómero. También se podría utilizar I R M (posición rodilla – rodilla).  
Es recomendable proteger las piezas hipoplásicas inmediatamente después de su erupción (aunque el niño/a solo tenga algunos meses de vida), con un vidrio ionómero. Con esta simple medida, se disminuirá en forma importante el riesgo de caries de esos dientes pudiendo realizarse una obturación definitiva más estética, cuando el niño/a sea más cooperador.
2. Obturaciones de caries abiertas, si el comportamiento del niño/a lo permite. Cuando el niño/a tenga edad suficiente para colaborar se pueden efectuar restauraciones más complejas.
3. Extracción indicada de dientes hipoplásicos en la zona de la fisura, por riesgo de aspiración o infección severa en los lactantes.  
En los niños(as) menores de 30 días, la extracción de dientes inmaduros, móviles se efectúa sólo con anestesia tópica. Al inyectar anestesia infiltrativa, se produce una pápula de muy difícil y lenta reabsorción, por inmadurez de los sistemas de eliminación de la droga.
4. Las extracciones de molares y caninos temporales, superiores e inferiores están contraindicadas, salvo indicación por escrito del ortodoncista tratante.
5. Dientes hipoplásicos, numerarios o supernumerarios con mal pronóstico, erupcionados en la zona de la fisura y con riesgo de infección, deben ser extraídos, para evitar pérdidas de tejido óseo en esa zona.
6. Piezas dentarias sanas en la zona de la fisura, en posición palatina o vestibular, deben mantenerse hasta la edad oportuna en que serán evaluadas por el ortodoncista que efectúe el tratamiento corrector o por el cirujano que efectuará el injerto óseo.
7. Citaciones a control según riesgo cariogénico.

## **CRONOGRAMA DE ATENCIÓN ODONTOPEDIATRÍA**

### **Recién Nacido a 12 meses**

1. Entrevista con los padres
2. Ortopedia Prequirúrgica, en caso indicado.
3. Información general sobre los tratamientos odontológicos actuales y futuros necesarios, frecuencia y objetivo de los controles.
4. Concepto de Ventana de Infectividad.
5. Enseñanza de higiene bucal (cotonitos o gasa húmeda).
6. Tratamiento oportuno y adecuado de los dientes hipoplásicos.
7. Citación a control después de la erupción de los primeros molares temporales.

### **De 12 a 24 meses**

1. Refuerzo de los conocimientos entregados en el primer control (período crítico de “ventana de infectividad”).
2. Enseñanza de higiene bucal (cepillo, sin pasta dental).
3. Recomendaciones sobre hábitos dietéticos.
4. El retiro gradual de las mamaderas desde los 12 meses (Eliminar la mamadera de la noche).
5. No dar alimentos azucarados de premio.
6. Protección de dientes hipoplásicos (flúor y vidrio ionómero).
7. Citar a control, según factores de riesgo cariogénico detectados.

### **De los 24 meses a 3 años**

1. Instrucción de cepillado. Los padres son los responsables de la higiene bucal, el niño/a deberá formar el hábito.
2. Reforzar la eliminación de la mamadera. A los dos años el niño/a no debe consumir ningún alimento en mamadera.
3. Es recomendable que el niño/a consuma dos comidas. No reemplazar la cena por mamadera de leche, o té.
4. El niño/a debe aprender a masticar, su alimentación debe ser más entera. Evitar las papillas.
5. Evaluar malos hábitos orales.
6. Protección de dientes hipoplásicos con vidrio ionómero
7. Inactivación de caries con I.R.M. o vidrio ionómero
8. Obturar piezas dentarias cariadas siempre que se garantice un buen resultado en el tiempo.
9. Desgastes de las interferencias de los caninos. Los desgastes programados permiten un mejor desarrollo del maxilar superior.
10. Citar a control, según factores de riesgo cariogénico detectados.

### **De los 3 a los 6 años**

1. Refuerzo de la higiene efectuada por los padres, de modo que al término del período, el niño/a pueda efectuar sólo el cepillado, con vigilancia de un adulto.
2. Consejo dietético con indicación personalizada sobre alimentación y colación escolar.
3. Realizar las obturaciones necesarias, según el principio de “máxima conservación de tejido dentario”
4. Colocar sellantes de puntos y fisuras en forma oportuna en los primeros molares permanentes y en los molares temporales que lo requieran.
5. Aplicar flúor barniz según riesgo de caries y edad del paciente.
6. Detectar la persistencia de malos hábitos orales y aconsejar medidas para su eliminación.
7. Evaluar la oclusión y la necesidad de tratamiento preventivo ortodóncico y/o derivación al especialista.
8. Evaluación de supernumerarios.
9. Citación a controles según factores de riesgo cariogénico detectados y erupción de primeros molares permanentes

### De los 6 a los 12 años

1. Refuerzo de la higiene bucal y enseñanza de técnica de cepillado según características de la oclusión y habilidades del niño para manejar el cepillo.
2. Colocar sellantes y restauraciones necesarias.
3. Efectuar las aplicaciones de flúor programadas.
4. Derivar a ortodoncia en forma oportuna para evaluar necesidad de tratamiento de la especialidad.
5. Interconsulta con ortodoncia y cirugía para extraer oportunamente los supernumerarios de la zona de la fisura.
6. Diagnosticar, tratar y/o derivar las patologías periodontales, por el riesgo de infecciones y complicaciones de la cirugía de injerto óseo que sea necesaria
7. Citación a controles según factores de riesgo cariogénico detectados.

El/la odontopediatra tiene una gran responsabilidad y un rol importante en la realización de los Programas de educación, prevención y rehabilitación integral del aparato estomatognático del niño/a fisurado y en el apoyo a los padres para lograr controlar los factores que inciden en la progresión de la caries. Es necesario promover conductas de autocuidado en Salud Bucal y proponer programas de mantención de Salud Oral que permitan a estos pacientes acceder, en las mejores condiciones, a los tratamientos necesarios de las otras especialidades

### BIBLIOGRAFÍA

1. Pediatric Dentistry. Vol.28 N°7. Reference Manual. 2006-2007 P. 13, 34-43,202.
2. Cheng LL et al. "Strategies for Early Prevention of Dental Caries". Cleft palate- Craneofacial Journal, January 2007, vol 44 N° 1.
3. Bokhout B et al. "Prevalence of St. Mutans and lactobacilli in 18-month-old children with cleft lip and/or palate". Cleft Palate Craniofacial J. 1996 Sep; 33(5):424-8.
4. Cheng LL et al. Bacteria and salivary profile of adolescents with and without cleft lip and/or palate undergoing orthodontic treatment. Aust Dent J. 2007 é. :52(4) :315-21.

## **ANEXO 10: SEGURIDAD Y ANESTESIA**

### **Extracto de “Tratamiento interdisciplinario de las Fisuras Palatinas”<sup>i</sup>.**

El propósito de estas recomendaciones es promover la seguridad en la anestesia general requerida para las cirugías de labio y paladar, siendo parte de las guías propuestas por The Smile Train<sup>j</sup>.

Es necesario que la instalación hospitalaria en la que se desarrollen las cirugías cuente con banco de sangre para el caso de cirugías extensas de paladar, equipamiento anestésico completo, medicaciones intraoperatorias, sistemas de registros, protocolos de manejo de eventuales problemas, y cumpla las normas técnicas sobre esterilización y desinfección de elementos clínico<sup>k</sup>, así como con las Normas Técnicas Básicas de Autorización Sanitaria<sup>l</sup>.

### **Medidas Preoperatorias**

- Evaluación pediátrica del paciente, con registro de historia médica y examen físico.
- Exámenes preoperatorios básicos para cirugía de paladar incluyen: hemograma con recuento de plaquetas, tiempo de protrombina y tromboplastina(TTPK).
- No se requiere de radiografía de tórax de rutina, en ausencia de historia previa de enfermedad cardiopulmonar, y si el examen físico es negativo.
- Si no existe historia de cardiopatía, y el resultado del examen físico es negativo, no se requiere de electrocardiograma (ECG).
- Paciente debe estar afebril y en condiciones cardiorrespiratorias óptimas, cualquier infección respiratoria debe estar resuelta al momento de la intervención.
- El anestesiólogo(a) debe haber informado de las implicancias de la anestesia general a los padres.
- Consentimiento informado firmado, autorizando el procedimiento.
- En el caso de cirugías electivas, el ayuno previo al procedimiento es el siguiente : 2 horas para líquidos claros a todas las edades, 4 horas para sólidos y leche hasta los 6 meses, 6 horas para sólidos y líquidos espesos para todos los niños(as) a partir de los 6 meses.
- Premedicación: Midazolam oral 0.25 -0.5 mg/kg peso, media hora antes de la inducción anestésica en niños(as) de más de 8 kg. La premedicación puede alterar el estado de alerta postoperatorio, en caso de cirugías de corta duración, por lo que puede no considerarse.

<sup>i</sup> Monasterio L et al. Tratamiento interdisciplinario de las fisuras labiopalatinas. Capítulo 22:273-78.

<sup>j</sup> The Smile Train .[30 octubre 2008]Disponible en URL <http://medpro.smiletrain.org/medpro/safety/>

<sup>k</sup> Ministerio d Salud. Normas técnicas sobre esterilización y desinfección de elementos clínicos y manual para su aplicación. División de inversiones y desarrollo de la red asistencial. Depto. Calidad en la Red. Unidad de infecciones intrahospitalarias. Santiago, 2001.

<sup>l</sup> Decreto 161/1982. Reglamento de Hospitales y Clínicas.

### **Manejo Intraoperatorio**

- Asegurarse de contar con la medicación intraoperatoria de rutina y la que pudiera requerirse en forma adicional, según el paciente a tratar (agentes inhalatorios, relajantes musculares, agentes inductores venosos, anticolinérgicos, antibióticos, medicamentos de reversión neuromuscular u opiácea, acetaminofeno rectal, narcóticos, broncodilatadores, esteroides para reducir el edema postoperatorio, entre otros).
- Monitorización continua con ECG, presión arterial no invasiva, oximetría de pulso y capnografía.
- Intubación con saturación al 100% y profundidad anestésica adecuada que evite el laringo y broncoespasmo.
- Cuando se sospeche de vía aérea difícil de manejar e intubar, realizar inducción inhalatoria.
- Observación continua del tórax en forma bilateral.
- Registro cada 5 minutos, de signos vitales: PA, FC, FR, saturación de oxígeno, temperatura y CO<sub>2</sub> espirado.
- Monitorizar cuidadosamente pérdidas sanguíneas intraoperatorias y la administración de fluidos.

### **Medidas Postoperatorias.**

- Se debe extubar al paciente en la sala de operaciones, asegurándose de la remoción de la gasa faríngea.
- Disponer de aspiración eficiente, para aspirar con cuidado las narinas, oro-faringe y el estómago si es posible para no dañar las líneas de sutura y las heridas.
- El paciente debe estar despierto, con los ojos abiertos, movimientos propositivos espontáneos y capacidad plena de abrir la boca, toser y proteger la vía aérea.
- En caso necesario, considerar la extubación con el paciente sentado o acostado lateralizado.
- Transporte del paciente despierto y ventilado espontáneamente, con mascarilla de oxígeno y tanque de oxígeno portátil.
- Recuperación localizada en pabellón adyacente a la sala de operaciones, con una enfermera por cada paciente.
- Disponer de aspiración, medición continua de oximetría de pulso y FC, y seriada de PA y pulso.
- El paciente despierto debe ser monitorizado, durante un mínimo de una a dos horas ante eventuales náuseas, vómitos y sangrado.
- El paciente se debe trasladar a la pieza con signos vitales estables, y cuando no existan evidencias de sangrado.
- Inicialmente se probará la tolerancia oral con líquidos claros y se continuará la ingesta oral, según respuesta.
- Se recomienda una enfermera a cargo de 3 pacientes.
- Informar a la familia del paciente de los eventos ocurridos durante y después del procedimiento quirúrgico.

## REFERENCIAS

- <sup>1</sup> American Cleft Palate-Craniofacial Association. Parameters for the Evaluation and Treatment of Patients with Cleft Lip/Palate or Other Craniofacial Anomalies. Revised edition 2007.[7 noviembre 2008] Disponible en : URL : <http://www.acpa-cpf.org>
- <sup>2</sup> Bianchi F, Calzolari E, Ciulli L, Cordier S, Gualandi F, Pierini A, Mossey P. Environment and genetics in the etiology of cleft lip and palate with reference to role of folic acid. *Epidemiología e Prevenzione* 2000; 24(1): 21-27.
- <sup>3</sup> Semb G, Brattström V, Molsted K, Prah-Andersen B, Zuurbier P, Rumsey N, et al. The Eurocleft Study: Intercenter Study of Treatment Outcome in Patients with Complete Cleft Lip and Palate. Part 4: Relationship Among Treatment Outcome, Patient/Parent Satisfaction, and the Burden of Care. *Cleft Palate Craniofac. J.* 2005; 42 (1): 83-92.
- <sup>4</sup> Golding-Kushner K. *Therapy Techniques for Cleft Palate Speech and Related Disorders.* 1996
- <sup>5</sup> Shaw W, Brattstrom V, Molsted K, Prah-Andersen B, Roberts C, Seb G. The Eurocleft Study: Intercenter Study of Treatment Outcome in Patients with Complete Cleft Lip and Palate. Part 5: Discussion and Conclusions. *Cleft Palate Craniofac. J.* 2005; 42(1): 93-8.
- <sup>6</sup> Webb A, Watts R, Read-Ward E, Hodgkins J, Markus A. Audit of a Multidisciplinary approach to the Care of Children with Unilateral and Bilateral Cleft Lip and Palate. *Br J Oral Maxillofac Surg* 2001;39(3): 182-8.
- <sup>7</sup> Nazer J, Hubner ME, Catalán J, Cifuentes L. Incidencia de labio leporino y paladar hendido en la Maternidad del Hospital Clínico de la Universidad de Chile y en las maternidades chilenas participantes en el Estudio Colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC) período 1991-1999. *Rev. méd. Chile*, mar. 2001, vol.129(3):285-293. ISSN 0034-9887.
- <sup>8</sup> Palomino H, Guzmán E, Blanco R. Recurrencia familiar de labio leporino con o sin fisura velopalatina de origen no sindrómico en poblaciones de Chile. *Rev. méd. Chile*. [online]. mar. 2000, vol.128, no.3 [citado 21 Noviembre 2008], p.286-293. Disponible en: URL:[http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-98872000000300006&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872000000300006&lng=es&nrm=iso)>. ISSN 0034-9887
- <sup>9</sup> Chmait R, Pretorius D, Jones M, Hull A, James G, Nelson T et al. Prenatal evaluation of facial clefts with two-dimensional and adjunctive three-dimensional ultrasonography: a prospective trial. *Am J Obstet Gynecol* 2002 Oct;187(4):946-9.
- <sup>10</sup> Wang LM, Leung KY, Tang M. Prenatal evaluation of facial clefts by three-dimensional extended imaging. *Prenat Diagn.* 2007 Aug;27(8):722-9.
- <sup>11</sup> Monasterio L et al. Tratamiento interdisciplinario de las fisuras labiopalatinas. 1ª ed. Santiago, 2008. p. 93-5.
- <sup>12</sup> Ford A. Equipos interdisciplinarios. En: Monasterio L, editor. Tratamiento interdisciplinario de las Fisuras labiopalatinas. 1ª ed., Santiago, 2008. p.83-82.
- <sup>13</sup> Tastets M. Atención del Recién Nacido. En: Monasterio L, editor. Tratamiento Interdisciplinario de las Fisuras Labiopalatinas. 1ª ed. Santiago, 2008. p.93-102.
- <sup>14</sup> Cáceres A. Aspectos psicológicos. En: Monasterio L, editor. Tratamiento Interdisciplinario de las Fisuras Labiopalatinas. 1ª ed. Santiago, 2008. p.103 -116.
- <sup>15</sup> Sociedad Chilena de Cirugía Pediátrica. Orientación General. Guía de derivación y edad operatoria. Diciembre 2000-Abril 2001. Disponible en: URL: <http://www.sociedadcirugiapediatrica.cl/>
- <sup>16</sup> Roberts CT, Semb G, Shaw WC. Strategies for the advancement of surgical methods in cleft lip and palate. *Cleft Palate Craniofac J* 1991 Apr; 28 (2): 141-9.
- <sup>17</sup> Cauvi D, Leiva N. Etiopatogenia y tratamiento de las fisuras labio-máxilo-palatinas. *Fac. Odontología Universidad de Chile*, 2004.
- <sup>18</sup> Amstalden-Mendes LG, Magna LA, Gil-da-Silva-Lopes VL. Neonatal care of infants with cleft lip and /or palate: feeding orientation and evolution of weight gain in a nonspecialized Brazilian hospital. *Cleft Palate Craniofac J.* 2007 May; 44(3): 329-34.
- <sup>19</sup> Thompson DC, McPhillips H, Davis RL, Lieu TL, Homer CJ, Helfand M. Universal newborn hearing screening: summary of evidence. *JAMA* 2001;286: 2000-10.



- <sup>20</sup> Aminpour S, Tollefson T. Recent advances in presurgical molding in cleft lip and palate. *Current Opinion in Otolaryngology & Head & Neck Surgery*. 2008;16(4):339-46.
- <sup>21</sup> Yang S, Stelnicki EJ, Lee MN. Use of nasoalveolar molding appliance to direct growth in newborn patient with complete unilateral cleft lip and palate. *Pediatr Dent*. 2003 May-Jun; 25(3): 253-6.
- <sup>22</sup> Monasterio L, editor. Tratamiento Interdisciplinario de las Fisuras Labiopalatinas. Santiago;2008.
- <sup>23</sup> Schendel SA. Unilateral cleft lip repair-State of the art. *Cleft palate – Craniofacial Journal*, July 2000, Vol. 37 (4): 335-41.
- <sup>24</sup> Piffko, Mever, Joos. Clínica de Cirugía Máxilo-Facial. Universidad de Munster, Alemania.
- <sup>25</sup> Kirschner RE, Bartlett SP. Optimal timing of cleft palate closure. *Plastic and reconstructive surgery* 2000; 106:423-425.
- <sup>26</sup> Lennon M, Morovic CG, Vidal C, Ferj D, Olavarrieta C. Flora bacteriana prevalente en paciente fisurado, estudio preliminar. *Rev. Ped. Elec.*2006, Vol 3 N° 3.ISSN 0718-0918
- <sup>27</sup> Arief, E.M et al. Study of viridans streptococci and staphylococcus species in clefts lip and palate patients before and after surgery. *May 2005. Vol 42 ( 3): 277-279.*
- <sup>28</sup> Chuo, C.B et al. The bacteriology of chilares before primary cleft lip and palate surgery. *Cleft Palate Craniofacial Journal*. May 2005. Vol 42( 3): 272-276.
- <sup>29</sup> Van Beek A, Hatfield AS, Schnepf E. Cleft rhinoplasty. *Plast. Reconstr. Surg*. 2004;114(4):57e-69e.
- <sup>30</sup> Yeow V. K. L.; Chen P. K. T.; Chen Y.-R.; Noordhoff S. M. The use of nasal splints in the primary management of unilateral cleft nasal deformity. *Plast. Reconstr. Surg*.1999;103(5):1347-54.
- <sup>31</sup> Pantaloni M, Byrd HS. Cleft lip I: Primary deformities. *Selected readings in Plastic Surgery*. 2001;9(21):1-44.
- <sup>32</sup> Kane AA, Pilgram TK, Moshiri M, Marsh JL. Long-term outcome of cleft lip nasal reconstruction in childhood. *Plast. Reconstr. Surg*. 2000;105:1600-08.
- <sup>33</sup> Sociedad de Anestesiología de Chile. Guías Prácticas para el Manejo del Dolor Agudo.2002;9-69.
- <sup>34</sup> Eberhard ME, Mora X, Arriagada I. Dolor postoperatorio en Niños: Diagnóstico de Situación en Unidad de Recuperación. *Boletín El Dolor* 2005, 14:20-23.
- <sup>35</sup> Sáez, C. 2008. Analgesia post operatoria. En : Monasterio L, editor. Tratamiento interdisciplinario de las fisuras labiopalatinas. 1ª ed. Santiago 2008. p. 279-304.
- <sup>36</sup> O'Brien L, Pandit A. Cubierta de gel de silicona para la prevención y tratamiento de cicatrices hipertróficas y queloides (Revisión Cochrane traducida). En: La Biblioteca Cochrane Plus, número 3,2008.Oxford, Update SoftwareLtd. [14 de noviembre 2008] Disponible en URL: <http://www.update-software.com>.
- <sup>37</sup> Rutjens CA, Spauwen PH, van Lieshout PH. Lip movement in patients with a history of unilateral cleft lip. *Cleft Palate Craniofac J*. 2001 Sep; 38 (5): 468-75.
- <sup>38</sup> Scottish Intercollegiate Guidelines Network. Prevention and management of dental decay in the pre-school child. November 2005 [7 de octubre 2008]. Disponible en URL : <http://www.sign.ac.uk>
- <sup>39</sup> Scottish Intercollegiate Guidelines Network. Preventing Dental Caries in Children at High Caries Risk: Targeted prevention of dental caries in the permanent teeth of 6-16 year olds presenting for dental care. A National Clinical Guideline. December 2000.
- <sup>40</sup> Tortora C, Meazzini MC, Garattini G, Brusati R. Prevalence of abnormalities in dental structure, position, and eruption pattern in a population of unilateral and bilateral cleft lip and palate patients. *Cleft Palate Craniofac J*. 2008 Mar; 45 (2):154-62.
- <sup>41</sup> Kapp-Simon KA. Psychological issues in cleft lip and palate. *Clin Plast Surg*. 2004 Apr;31(2):347-52.
- <sup>42</sup> Ministerio de Salud. Pautas de evaluación buco-dentarias. División de Prevención y Control de Enfermedades. Departamento de Salud Bucal. 2ª Edición, 2007.
- <sup>43</sup> Habel A, Elhadi N, Sommerlad B, Powell J. Delayed detection of cleft palate: an audit of newborn examination. *Archives of Child Disease in Childhood* 2006 March; 91(3): 238-40.
- <sup>44</sup> Rohrich RJ, Love EJ, Byrd HS, Johns DF. Optimal timing of cleft palate closure. *Plast. Reconstr. Surg*. 2000; 106(2):413-21.
- <sup>45</sup> Reid J, Reilly S, Kilpatrick N. Sucking performance of babies with cleft conditions. *Cleft Palate Craniofac J*. 2007 May;(44):312-20.

- <sup>46</sup> Fundación Gantz. Enfermería. Cuidados del recién nacido. Disponible en URL [http://www.gantz.cl/pdfs/enfermeria/cuidados\\_de\\_enfermeria.pdf](http://www.gantz.cl/pdfs/enfermeria/cuidados_de_enfermeria.pdf)
- <sup>47</sup> Glenny AM, Hooper L, Shaw WC, Reilly S, Kasem S, Reid J. Feeding interventions for growth and development in infants with cleft lip, cleft palate or cleft lip and palate. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2004, Issue 3. Art N° CD003315. DOI: 10.1002/14651858.CD003315.pub2.
- <sup>48</sup> Astete C, Castillo S. Genética Clínica, Etiopatogenia, Síndromes Asociados, en "Tratamiento Interdisciplinario de las Fisuras Labiopalatinas", Monasterio L, Editor. 2008. Santiago.
- <sup>49</sup> Paquot-Le Brun C, Babin E, Moreau S, Beguignon A. Otologic sequels in velopalatine clefts. Analysis and management. *Rev Stomatol Chir Maxillofac.* 2007 Sep; 108(4): 357-68. Epub 2007 Aug 9.
- <sup>50</sup> Thompson DC, McPhillips H, Davis RL, Lieu TL, Homer CJ, Helfand M. Universal newborn hearing screening: summary of evidence. *JAMA* 2001;286:2000-10.
- <sup>51</sup> Dawjee SM, Du Plessis F. The cleft seal for bottle-feeding. A report on case studies. *SADJ.* 2006 Aug;61(7):298, 300, 302.
- <sup>52</sup> van Loveren C, Buijs JF, Bokhout B, Prah-Andersen B, Ten Cate JM. Incidence of mutans streptococci and lactobacilli in oral cleft children wearing acrylic plates from shortly after birth. *Oral Microbiol Immunol.* 1998 Oct;13(5):286-91.
- <sup>53</sup> Molsted K. Treatment outcome in cleft lip and palate: issues and perspectives. *Crit Rev Oral Biol Med* 1999;10(2): 225-39.
- <sup>54</sup> Holland S, Gabbay JS, Heller JB, O'Hara C, Hurwitz D, Ford MD et al. Delayed closure of the hard palate leads to speech problems and deleterious maxillary growth. *Plast Reconstr Surg.* 2007 Apr 1;119(4):1302-10.
- <sup>55</sup> Dorf DS, Curtin JW. Early cleft palate repair and speech outcome. *Plast Reconstr Surg.* 1982 ;70(1):74-81.
- <sup>56</sup> Rohrich RJ, Gosman AA. An update on the timing of hard palate closure: a critical long-term analysis. *Plast Reconstr Surg.* 2004;113(1):350-52.
- <sup>57</sup> Ysunza A, Pamplona C, Ramírez E, Molina F, Mendoza M, Silva A. Velopharyngeal Surgery: A Prospective Randomized Study of Pharyngeal Flaps and Sphincter Pharyngoplasties. *Plast Reconstr Surg* 2002 Nov;110(6):1401-7.
- <sup>58</sup> Prada R, Cárdenas I, Echeverri M, González MC, Sánchez MC, Tavera MC. Detección y manejo temprano de la insuficiencia velofaríngea: una propuesta de manejo integral. *FISULAB. Revista Colombiana de Cirugía Plástica y Reconstructiva* 2003 Marzo. Vol 9 (1)
- <sup>59</sup> Rada G, Andrade M. ¿Debo aplicar los resultados de este estudio a mi paciente? *Rev. Méd. Chile* 2006; 134:115-119.
- <sup>60</sup> De Quiros JB, Schrager O. Consideraciones sobre metodologías actuales de tratamiento fonoaudiológico en niños fisurados palatinos. Buenos Aires. Publicaciones Médicas Argentinas, 1980.
- <sup>61</sup> Kapp-Simon KA. Psychological issues in cleft lip and palate. *Clin Plast Surg.* 2004 Apr;31(2):347-52.
- <sup>62</sup> Chmait R, Pretorius D, Jones M, Hull A, James G, Nelson T et al. Prenatal evaluation of facial clefts with two-dimensional and adjunctive three-dimensional ultrasonography: a prospective trial. *Am J Obstet Gynecol.* 2002 Oct;187(4):946-9.
- <sup>63</sup> Montoya H. Manual de malformaciones y deformaciones máxilo-faciales. Ediciones Universidad de Concepción. Mayo 1997.
- <sup>64</sup> Robin NH, Baty H, Franklin J, Guyton FC, Mann J, Woolley AL et al. The multidisciplinary evaluation and management of cleft lip and palate. *Southern Medical Journal* 2006;99(10):1111-20.
- <sup>65</sup> Carrasco A, Araya I, Yanine N, Brignardello R, Pantoja R. Uso de Ortopedia Prequirúrgica en pacientes con fisura labio-máxilo-palatina unilateral: aspectos oclusales. Depto. de Cirugía y Traumatología Bucal Universidad de Chile. Tema de la XXI reunión anual de IADR, 2008, octubre 16-18; Talca, Chile.
- <sup>66</sup> Kozelj V. The basis for presurgical orthopedic treatment of infants with unilateral complete cleft lip and palate. *Cleft Palate J.* 2000; 37:26-31.
- <sup>67</sup> Grabb WC, Smith JW, Aston SJ, Beasley RW, Thorne, C. Grabb and Smith Plastic Surgery. 5<sup>th</sup> ed. Lippicott-Raven; 1997. Chapter 20 Presurgical orthopedics for cleft lip and palate.

- <sup>68</sup> Severens JL, PrahL C, Kuijpers-Jagtman AM, PrahL A, Andersen B. Short-term cost-effectiveness analysis of presurgical orthopedic treatment in children with complete unilateral cleft lip and palate. *Cleft Palate-Craniofacial J.* 1998; 35(3) :222-226.
- <sup>69</sup> Konst EM, Weersink-Braks H, Rietveld T, Peters HJ. An intelligibility assessment of toddlers with cleft lip and palate who received and did not receive presurgical infant orthopedic treatment. *Commun Disord* 2000 Nov-Dec; 33(6): 483-499.
- <sup>70</sup> Spengler AL, Chavarria C, Teichgraeber JF, Gateno J, Xia JJ. Presurgical nasoalveolar molding therapy for the treatment of bilateral cleft lip and palate: A preliminary study. *Cleft Palate Craniofac J.* 2006 May; 43(3):321-8.
- <sup>71</sup> Lee CT, Garfinkle JS, Warren SM, Brecht LE, Cutting CB, Grayson BH. Nasoalveolar molding improves appearance of children with bilateral cleft lip-cleft palate. *Plast & Reconst Surg* 2008;122(4):1131-7.
- <sup>72</sup> Liou EJW, Subramanian M, Chen PK, Huang CS. The progressive changes of nasal symmetry and growth after nasolaveolar molding: A three-year follow-up study. *Plast &Reconstr Surg* 2004; 114(4):858-64.
- <sup>73</sup> Winter JC et al. "Presurgical orthopedics in the surgical managment of unilateral cleft lip and palate". *Plast. Reconst. Surg.* 1995: 17: 419-23.
- <sup>74</sup> Spolyar J, Jackson IT, Phillips RJL, Sullivan WG, Clayman L, Vyas ST. The Latham technique. Contemporary Othopedics for the complete oral cleft technique and preliminary evaluation-a bone marker study. *Perspect Plast Surg* 1992; 6(1): 179-210.
- <sup>75</sup> Coeymans MT. Estudio comparativo de las características funcionales del labio superior, entre pacientes fisurados operados tratados con ortopedia prequirúrgica de Latham y sin ortopedia. Trabajo de investigación requisito para optar al título de cirujano-dentista. Universidad de Chile. Facultad de Odontología. Departamento de Prótesis, área de Traumatología y Prótesis Máxilo-Faciales. Santiago, 2006.
- <sup>76</sup> Long RE, Semb G, Shaw WC. Orthodontic treatment of the patient with complete clefts of lip, alveolus, and palate: Lessons of the past 60 years. *Cleft Palate Craniofac J.*2000;37(6):533-1-533-13.
- <sup>77</sup> Shaw RJ, Richardson D, McMahon S. Conservative management of otitis media in cleft palate (2003) *J Cranio-Maxillofacial Surgery*, 31 (5): 316-20.
- <sup>78</sup> Andrews PJ, Chorbachi R, Sirimanna T, Sommerland B, Hartley BEJ. Evaluation of hearing thresholds in 3-month-old children with a cleft palate: the basis for a selective policy for ventilation tube insertion at time of palate repair. *Clin. Otolaryngol.* 2004: 29 (1), 10–17.
- <sup>79</sup> Viswanathan N, Vidler M, Richard B. Hearing Thresholds in newborns with a cleft palate assessed by auditory Brain Stem Response. *Cleft Palate J.* March 2008, Vol 45 (2): 187-92.
- <sup>80</sup> Phillips N. Berry & Kohn's Técnicas de quirófano. Elsevier 2005. Cap.8 p.145.
- <sup>81</sup> Roberts CT, Semb G, Shaw WC. Strategies for the advancement of surgical methods in cleft lip and palate. *Cleft Palate Craniofac J.* 1991 Apr; 28(2):141-9.
- <sup>82</sup> Mulliken JB. Repair of bilateral complete cleft lip and nasal deformity-State of the Art. *Cleft Palate Craniofac J.* July 2000. Vol 37. Nº 4
- <sup>83</sup> Furlow LT Jr. Cleft palate repair by double opposing Z-plasty. *Plast Reconstr Surg* 1986;78:724-736.
- <sup>84</sup> Kriens OB. An anatomical approach to veloplasty. *Plast Reconstr Surg* 1969; 43:29.
- <sup>85</sup> Millard Dr. Jr. *Cleft Craft: The evolution of this surgery*, III in: *Cleft Palate*, Boston. Little Brown, 1976.
- <sup>86</sup> Rodríguez R. La estafilorrafia precoz. Resultados en 5 años. *Revista Cubana de Estomatología.* Enero-Junio, 1995.
- <sup>87</sup> Kirschner R. Cleft palate repair at 3 to 7 months of age. *Plastic and reconstrutive surgery.* May 2000. Vol 105 (6): 2127-32.
- <sup>88</sup> Delaire J, Precious DS, Gordeeff A. The advantage of wide subperiosteal exposure in primary surgical correction of labial maxillary clefts. *Scand J Plast Reconstr Surg Hand Surg.* 1988;22(2):147-51.
- <sup>89</sup> Sarnas KV, Rune B. Extraoral traction to the maxilla with face mask: a follow- up of 17 consecutively treated patients with and without cleft lip and palate. *Cleft Palate Assoc* 1987 Vol 24(2): 95-103

- <sup>90</sup> Liao Y, Mars M. Hard palate repair timing and facial growth in cleft lip and palate: a systematic review. *Cleft Palate-Craniofac J* 2006;43(5):563-70.
- <sup>91</sup> Friede H. Maxillary growth controversies after two-stage palatal repair with delayed hard palate closure in unilateral cleft lip and palate patients: perspectives from literature and personal experience. *Cleft Palate Craniofac J*. 2007;44(2):129-36.
- <sup>92</sup> Thaller SR. Staged repair of secondary cleft deformities. *J Craniofac Surg*. 1995 6:375-80;discussion 381.
- <sup>93</sup> Rutjens CA, Spauwen PH, van Lieshout PH. Lip movement in patients with a history of unilateral cleft lip. *Cleft Palate Craniofac J*. 2001 Sep; 38 (5): 468-75.
- <sup>94</sup> Civelek B, Celebioglu S, Sagit M, Akin I. Ventilation tubes in secretory otitis media associated with cleft palate: a retrospective analysis. *Turk J Med Sci* 2007; 37(4):223-226.
- <sup>95</sup> Smith TL, DiRuggiero DC, Jones KR. Recovery of eustachian tube function and hearing outcome in patients with cleft palate. *Otolaryngol Head Neck Surg*. 1994 Oct;111(4):423-9.
- <sup>96</sup> Valtonen H, Dietz A, Qvarnberg Y. Long-term clinical, audiologic, and radiologic outcomes in palate cleft children treated with early tympanostomy for otitis media with effusion: a controlled prospective study. *Laryngoscope*. 2005 Aug;115(8):1512-6.
- <sup>97</sup> Gudziol V, Mann WJ. Otological findings in adults with isolated cleft palate or cleft lip, jaw, and palate. *Mund Kiefer Gesichtschir*. 2004 Nov;8(6):356-60. Epub 2004 Oct 21.
- <sup>98</sup> Goudy S, Lott D, Canady J, Smith R. Conductive hearing loss and otopathology in cleft palate patients. *Head and Neck Surgery*, Vol 134( 6): 946-948.
- <sup>99</sup> Wong FWL, King MN. The oral health of children with clefts- a review. *Cleft Palate Craniofac J* 1998; 35:248-254.
- <sup>100</sup> Hasslof P, Twetman S. Caries prevalence in children with cleft lip and palate-a systematic review of case- control studies. *Int J Paed Dent* 2007;17:313-319.
- <sup>101</sup> Lam LC, Moor SL, Ho CT. Predisposing factors to dental caries in children with cleft lip and palate: a review and strategies for early prevention. *Cleft Palate-Craniofacial J*. 2007;44(1):67-72.
- <sup>102</sup> Duque C, Dalben G da S, Aranha AM, Carrara CF, Gomide MR, Costa B. Chronology of deciduous teeth eruption in children with cleft lip and palate. *Cleft Palate Craniofac J*. 2004 May; 41(3):285-9.
- <sup>103</sup> Liu J, Rutter MJ, Choo DI, Willging JP. Congenital cholesteatoma of the middle ear. *Clin Pediatr*. 2000;39:549-551.
- <sup>104</sup> Ysunza A, Pamplona MC, Molina F, Drucker M, Felemovicius J, Ramirez E et al. Surgery for speech in cleft palate patients. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*. 2004 Dec;68(12):1499-505.
- <sup>105</sup> Sommerland BC, Mehendale FV, Birch MJ, Sell D, Hattee C, Harland K. Palate re-repair revisited. *Cleft Palate Craniofac J* 2002 May; 39(3):295-307.
- <sup>106</sup> Ysunza A, Pamplona C, Ramirez E, Molina F, Mendoza M, Silva A. Velopharyngeal surgery: a prospective randomized study of pharyngeal flaps and sphincter pharyngoplasties. *Plast Reconstr Surg*. 2002 Nov; 110(6): 1401-7.
- <sup>107</sup> Lam E, Hundert S, Wilkes GH. Lateral pharyngeal wall and velar movement and tailoring velopharyngeal incompetence resolution in patients with cleft palate. *Plast Reconstr. Surg*. 2007;120(2):495-505.
- <sup>108</sup> Long Jr RE, Semb G, Shaw WC. Orthodontic treatment of the patient with complete clefts of lip, alveolus, and palate: Lessons of the past 60 years. *Cleft Palate-Craniofacial J*. 2000; 37(6):533-1-533-13.
- <sup>109</sup> Dabed C, Gutiérrez C, Muñoz M. Tratamiento odontológico. Ortodoncia. En Monasterio L, editor. *Tratamiento interdisciplinario de las fisuras labiopalatinas*. 1ª ed. Santiago; 2008. p. 233-46.
- <sup>110</sup> Kuroda S, Araki Y, Oya S, Mishima K, Sugahara T, Takano-Yamamoto T. Maxillary distraction osteogenesis to treat maxillary hypoplasia: Comparison of an internal and an external system. *Am J Orthod Dentofacial Orthop*. 1999;127 ( 4): 493 – 498.
- <sup>111</sup> Fuchslocher G, Marti I, Cauvi D. Ortopedia mediante el uso de la máscara de Delaire, en niños portadores de labio leporino unilateral y fisura velopalatina operados. *Rev Chilena de Ortodoncia*. 1991. 8:54-68.
- <sup>112</sup> Chen KT, Huang CS, Noordhoff SM. Alveolar bone grafting in unilateral complete cleft lip and palate patients. *Changeeng Yi Xue Za Zhi*. 1994(Sept) 17(3) : 226-34

- <sup>113</sup> Tracy M, Pfeifer MS, Grayson BH, Cutting CB. Nasoalveolar molding and gingivoperiosteoplasty versus alveolar bone graft: An outcome analysis of costs in the treatment of unilateral cleft alveolus. *The Cleft Palate Craniofacial J* 2001; 39(1):26-29. doi: 10.1597/1545-1569(2002)039<0026:NMAGVA>2.0.CO;2.
- <sup>114</sup> Pantaloni M, Salomon J. Cleft lip II: Secondary deformities. *Selected readings in Plastic Surgery*. 2001;9(22):1-32.
- <sup>115</sup> La Rossa D et al. A comparison of iliac and cranial bone in secondary grafting of alveolar clefts. *Plast. Reconstr. Surg.* 1995;96:789.
- <sup>116</sup> Kapp-Simon KA. Psychological issues in cleft lip and palate. *Clin Plast Surg*. 2004 Apr; 31(2):347-52.
- <sup>117</sup> Fundación Gantz. Kinesiología. Guía en la terapia kinesiológica para el paciente fisurado. [27 octubre 2008] Disponible en URL : <http://www.gantz.cl/biblioteca.html>
- <sup>118</sup> Ministerio de Salud. Pautas de evaluación buco-dentarias. División de Prevención y Control de Enfermedades. Departamento de Salud Bucal. 2ª Edición, 2007.
- <sup>119</sup> De la Cruz A, Fayad JN. Detection and management of childhood cholesteatoma. *Pediatr Ann*. 1999 Jun;28(6):370-3.
- <sup>120</sup> Davies RM, Davies GM, Ellwood RP, Series Editor Kay EJ. Prevention. Part 4: Toothbrushing : What advice should be given to patients? *British Dental Journal* 2003; Volume 195, No. 3, pages 135-141. doi: 10.1038/sj.bdj.4810396
- <sup>121</sup> Beauchamp J, Caufield PW, Crall JC, Donly K, Feigal R, Gooch B et al. Evidence-based clinical recommendations for the use of pit-and- fissure sealants. A report of the American Dental Association Council on Scientific Affairs. *J Am Dent Assoc*. 2008 March;139: 257-68
- <sup>122</sup> Simonsen RJ. Retention and effectiveness of dental sealant after 15 years. *J Am Dent Assoc* 1991; 122(10):34-42. Citado en Jenson L, Budenz AW, Featherstone JBD, Ramos-Gomez FJ, Spolsky V, Young DA. Clinical protocols for caries management by risk assessment. *Calif Dent Assoc* 2007; 35(10):714-23.
- <sup>123</sup> Boletín del ECEMC. Revista de dismorfología y epidemiología. Serie V, n<sup>o</sup>4 2005.
- <sup>124</sup> Zhou L, Liu RC, Liu KY, Wang X. Perioperative risk factors evaluation of cleft palate repair in Pierre Robin sequence at early age. *Zhonghua Kou Ojia Yi Xue Za Zhi*. 2004 Sep;39(5):356-8.
- <sup>125</sup> Lehman JA, Fishman JR, Neiman GS. Treatment of cleft palate associated with Robin sequence: appraisal of risk factors. *Cleft Palate Craniofac J*. 1995 Jan ;32(1):25-9.
- <sup>126</sup> Mehendale FV, Birch MJ, Birkett L, Sommerland B. Surgical Management of velopharyngeal incompetence in Velocardiofacial Syndrome. *Cleft Palate Craniofac J*: Vol 41, (N<sup>o</sup>2) :124-135.
- <sup>127</sup> Milczuk HA, Smith DS, Brockman JH. Surgical outcomes for velopharyngeal insufficiency in Velocardiofacial Syndrome and Nonsyndromic patients. *Cleft Palate Craniofac J*: Vol 44, (4):412-417.

Nombre de archivo: GPC Fisura Labiopalatina.doc  
Directorio: D:\Lilian\computador acer\GUIAS CLINICAS\DOLORES  
TOHÁ\GUIAS IMPRESAS 2008\_2009\Guía Clínica Fisuralabiopalatina  
Plantilla: C:\Documents and Settings\lmadariaga\Datos de  
programa\Microsoft\Plantillas\Normal.dot  
Título: Estructura de las Guías de Práctica Clínica (GPC)  
Asunto:  
Autor: FRIJOL  
Palabras clave:  
Comentarios:  
Fecha de creación: 26-02-2009 9:29:00  
Cambio número: 112  
Guardado el: 27-04-2011 17:06:00  
Guardado por: lmadariaga  
Tiempo de edición: 1.329 minutos  
Impreso el: 27-04-2011 17:06:00  
Última impresión completa  
Número de páginas: 141  
Número de palabras: 43.531 (aprox.)  
Número de caracteres: 239.424 (aprox.)