

UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
LICENCIATURA EN MEDICINA

Caracterización de pacientes con labio y paladar hendido.

Fundación Operación Sonrisa Guatemala, Guatemala 2015.
TESIS DE GRADO

LILLY GABRIELA ESPAÑA GARCÍA
CARNET 10944-08

GUATEMALA DE LA ASUNCIÓN, SEPTIEMBRE DE 2015
CAMPUS CENTRAL

UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
LICENCIATURA EN MEDICINA

Caracterización de pacientes con labio y paladar hendido.

Fundación Operación Sonrisa Guatemala, Guatemala 2015.
TESIS DE GRADO

TRABAJO PRESENTADO AL CONSEJO DE LA FACULTAD DE
CIENCIAS DE LA SALUD

POR
LILLY GABRIELA ESPAÑA GARCÍA

PREVIO A CONFERÍRSELE
EL TÍTULO DE MÉDICA Y CIRUJANA EN EL GRADO ACADÉMICO DE LICENCIADA

GUATEMALA DE LA ASUNCIÓN, SEPTIEMBRE DE 2015
CAMPUS CENTRAL

AUTORIDADES DE LA UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR

RECTOR: P. EDUARDO VALDES BARRIA, S. J.
VICERRECTORA ACADÉMICA: DRA. MARTA LUCRECIA MÉNDEZ GONZÁLEZ DE PENEDO
VICERRECTOR DE INVESTIGACIÓN Y PROYECCIÓN: ING. JOSÉ JUVENTINO GÁLVEZ RUANO
VICERRECTOR DE INTEGRACIÓN UNIVERSITARIA: P. JULIO ENRIQUE MOREIRA CHAVARRÍA, S. J.
VICERRECTOR ADMINISTRATIVO: LIC. ARIEL RIVERA IRÍAS
SECRETARIA GENERAL: LIC. FABIOLA DE LA LUZ PADILLA BELTRANENA DE LORENZANA

AUTORIDADES DE LA FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD

DECANO: DR. CLAUDIO AMANDO RAMÍREZ RODRIGUEZ
VICEDECANO: MGTR. GUSTAVO ADOLFO ESTRADA GALINDO
SECRETARIA: LIC. JENIFFER ANNETTE LUTHER DE LEÓN
DIRECTOR DE CARRERA: MGTR. EDGAR ENRIQUE CHÁVEZ BARILLAS

NOMBRE DEL ASESOR DE TRABAJO DE GRADUACIÓN

LIC. RICARDO ALFONSO MENENDEZ OCHOA

TERNA QUE PRACTICÓ LA EVALUACIÓN

MGTR. MA. TERESA GUADALUPE SOTELO GUZMAN DE AGUILAR
LIC. ROBERTO GIOVANNI MARTINEZ MORALES
LIC. TERESA BEATRIZ MONTUFAR LANDAVERRY



Universidad
Rafael Landívar
Tradicón Jesuita en Guatemala

Facultad de Ciencias de la Salud
Departamento de Medicina
Comité de Tesis

VISTO BUENO INFORME FINAL DE TESIS
ASESOR DE INVESTIGACION

Guatemala, 17 de Agosto de 2015

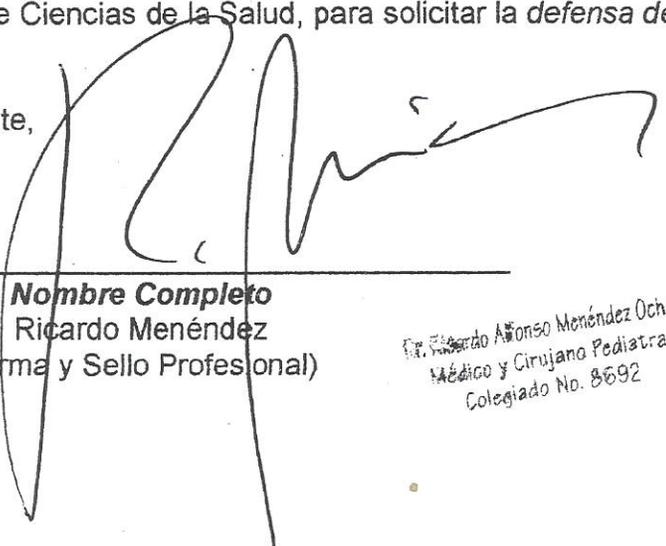
Comité de Tesis
Departamento de Medicina
Facultad de Ciencias de la Salud
Universidad Rafael Landívar

Estimados miembros del Comité:

Deseándoles éxitos en sus actividades académicas regulares, me place informales que he revisado el informe final de tesis de graduación titulado: **"Caracterización de pacientes con labio y paladar hendido"**. *Fundación Operación Sonrisa Guatemala, Guatemala 2015*, de la estudiante **Lilly Gabriela España García** con **carne N° 1094408**, el cual he acompañado desde la fase de protocolo y, hasta el momento, ha cumplido con las exigencias y procedimientos establecidos en la Guía de Elaboración de Tesis de la Licenciatura en Medicina de esa universidad.

Por lo anterior, doy mi anuencia para que dicho informe pase a consideración del Comité de Tesis para su aprobación, no teniendo de mi parte ningún inconveniente para que dicho alumno pueda continuar con el proceso establecido por la Facultad de Ciencias de la Salud, para solicitar la *defensa de tesis* del trabajo en mención.

Sin otro particular, atentamente,



Nombre Completo
Ricardo Menéndez
(Firma y Sello Profesional)

Dr. Ricardo Alfonso Menéndez Ochoa
Médico y Cirujano Pediatra
Colegiado No. 8592



Orden de Impresión

De acuerdo a la aprobación de la Evaluación del Trabajo de Graduación en la variante Tesis de Grado de la estudiante LILLY GABRIELA ESPAÑA GARCÍA, Carnet 10944-08 en la carrera LICENCIATURA EN MEDICINA, del Campus Central, que consta en el Acta No. 09814-2015 de fecha 25 de agosto de 2015, se autoriza la impresión digital del trabajo titulado:

Caracterización de pacientes con labio y paladar hendido.
Fundación Operación Sonrisa Guatemala, Guatemala 2015.

Previo a conferírsele el título de MÉDICA Y CIRUJANA en el grado académico de LICENCIADA.

Dado en la ciudad de Guatemala de la Asunción, a los 3 días del mes de septiembre del año 2015.



LIC. JENIFFER ANNETTE LUTHER DE LEÓN, SECRETARIA
CIENCIAS DE LA SALUD
Universidad Rafael Landívar

AGRADECIMIENTOS

Primordialmente agradezco a Dios Todopoderoso por haberme dado la oportunidad de continuar con mis estudios, por haberme brindado sabiduría para poder hoy llegar a cumplir con ésta primera meta de graduarme como Médica y Cirujana, ya que sin su amor que estuvo presente en cada etapa de mis estudios y práctica de campo e institucional no hubiera sido posible. A la Virgen María por su amor, compañía e intercesión en todo momento.

Agradezco a mi familia por su apoyo, su compañía y ante todo su amor incondicional durante estos años de estudio, agradezco a mi madre Lily Aracely García Salazar, por ser mi ejemplo, mi compañera de batalla, mi amiga, a mi padre Guillermo Demetrio España Mérida, por sus sabios consejos, su apoyo y por enseñarme a dar lo mejor de mí cada día, a mi hermano Guillermo Arnoldo España García, por todos esos momentos en donde necesité palabras de aliento y consejo, estuvo siempre ahí para ayudarme.

Agradezco a la prestigiosa Universidad Rafael Landívar, casa de estudios, la cual me acogió en estos 7 años, de cuyos catedráticos recibí en todo momento conocimientos valiosos, fortaleciéndome como la profesional que soy hoy, gracias por enseñarme a buscar la excelencia.

También agradezco al Hospital Roosevelt, nosocomio en el cual desarrollé la mayor parte de mi práctica intrahospitalaria, donde aprendí que a pesar de las dificultades que se presentan en el camino, siempre debemos dar lo mejor de nosotros mismos, tratar humanamente a cada paciente, somos una herramienta de Dios y es mediante nuestros conocimientos, habilidades y cualidades que podemos llegar a ayudar a las personas.

A mi patria Guatemala, país de la eterna primavera.

A la Fundación Operación Sonrisa Guatemala, donde me brindaron la oportunidad de realizar dicha investigación, proporcionándome su apoyo incondicional, a cada paciente que voluntariamente formó parte de dicho estudio.

Por último a mis compañeros y amigos, por todos esos momentos en donde necesité una mano amiga, un consejo, una sonrisa, por cada experiencia vivida durante estos 7 años.

DEDICATORIA

A Dios y a la Virgen María:

Por ser el motor de mi vida, por guiarme, acompañarme y fortalecerme en cada momento, por su amor y su luz.

A mis Padres:

Lily Aracely García Salazar y Guillermo Demetrio España Mérida, por ser mi ejemplo, por todo su apoyo, sus sabios consejos, y su amor incondicional. Por enseñarme a esforzarme a alcanzar mis sueños, por dar lo mejor de mí día a día y a trabajar siempre con ánimo y humildad.

A mi Hermano:

Guillermo Arnoldo España García, por ser mi apoyo, mi consejero, y ayudarme en todo momento y estar ahí cuando lo necesito.

A mi Familia:

A toda mi familia por su apoyo, su amor y su compañía en especial a mi tía Hilda García y mi tío Julio García, por su cariño y sus consejos.

A mis Compañeros y Amigos:

A todas esas personas que durante estos 7 años tuve la dicha de conocer, aprendí de cada uno de ellos, compartimos muchas experiencias, algunas agradables otras no tanto, sin embargo aprendí lo que es el trabajo en equipo y a buscar lo mejor en las personas.

A mis Catedráticos, Tutores y Asesores:

Por ser parte de mi formación durante estos 7 años, a mi asesor de Tesis el Doctor Ricardo Menéndez, por todos sus consejos y apoyo al momento de realizar dicha investigación.

RESUMEN

Antecedentes: El labio y paladar hendido son malformaciones congénitas de origen multifactorial. El labio hendido, anteriormente denominado leporino, puede presentarse de forma unilateral como bilateral y el paladar hendido de forma medial. La incidencia de estos defectos varía según la ubicación geográfica, etnia y estatus socio-económico. Según la OMS dichos defectos congénitos se dan en 1 de cada 500-700 nacimientos. **Objetivo:** Determinar las principales características de los pacientes con labio y paladar hendido, que asisten a Operación Sonrisa Guatemala durante el año 2014. **Diseño:** Estudio observacional, descriptivo, transversal. **Lugar:** Fundación Operación Sonrisa Guatemala. **Materiales y Métodos:** Datos obtenidos de dos encuestas, la primera dirigida a las madres de los pacientes menores de edad y la segunda dirigida a los pacientes mayores de edad, que presentan labio y/o paladar hendido, posteriormente fueron evaluados clínicamente para complementar la información sobre el tipo de malformación que presentaban. **Resultados:** Se evaluaron 108 pacientes con labio y/o paladar hendido. Se evidenció un mayor porcentaje de casos de sexo masculino, 64.81% en relación al sexo femenino 35.19%. El tipo de malformación predominante fue el labio hendido unilateral completo con afectación del paladar. **Limitaciones:** La investigación se restringe únicamente a las madres de pacientes con labio y/o paladar hendido y pacientes de mayoría de edad que presentan labio y/o paladar hendido que acepten de manera voluntaria participar en el estudio resolviendo la encuesta. **Conclusiones:** Existe un predominio de pacientes con labio y/o paladar hendido de sexo masculino. El tipo de malformación más frecuente dentro de los casos es el labio hendido unilateral completo con afectación del paladar.

Palabras clave: labio hendido, paladar hendido, Clasificación de Millard o Byrd

ÍNDICE

1. Introducción.....	1
2. Marco Teórico	2
2.1 Labio y Paladar Hendido.....	2
2.2 Etiología.....	3
2.2.1 Factores Maternos.....	3
2.2.1.1 Factores Dietéticos.....	3
2.2.1.2 Estilo de Vida Materno.....	4
2.2.2 Factores Ambientales.....	5
2.2.3 Factores Genéticos y Hereditarios.....	6
2.2.4 Factores Étnicos/Raciales.....	7
2.2.5 Factores Relacionados al Género.....	7
2.3 Epidemiología.....	7
2.4 Patogenia.....	9
2.5 Clasificación	9
2.6 Complicaciones	11
2.7 Efectos Psicológicos	12
2.8 Efectos Psicosociales	13
2.9 Tratamiento	13
3. Objetivos.....	21
3.1 Objetivo General	21
3.2 Objetivo Específico	21
4. Materiales y Métodos	21
4.1 Diseño del estudio.....	21
4.2 Unidad de análisis.....	21
4.3 Población y Muestra.....	21
5. Definición y operacionalización de variables.....	21
6. Instrumentos.....	25
7. Plan de Procesamiento y Análisis de Datos.....	25
8. Procedimientos.....	25
9. Alcances y límites.....	27
9.1 Alcances de la investigación.....	27
9.2 Límites de la investigación.....	27
9.2.1 Dificultades técnicas.....	28
9.2.2 Dificultades metodológicas.....	28
10. Aspectos éticos.....	28
11. Resultados	29
11.1 Caracterización de los casos.....	29
11.2 Características epidemiológicas.....	29
11.3 Antecedentes Maternos/Paternos/Familiares.....	32
11.4 Antecedentes Pre y Postnatales.....	37
11.5 Hábitos/Estilo de Vida	40
11.6 Ambiente.....	42
11.7 Examen Físico.....	43
12. Análisis y discusión de resultados	44
13. Conclusiones.....	48

14.Recomendaciones.....	49
15. Bibliografía.....	50
16. Anexos.....	54

1. INTRODUCCIÓN

La fisura labial, término actualmente utilizado como sinónimo de labio hendido, es una malformación congénita caracterizada por fisura del labio superior, que puede o no comprometer paladar secundario denominándose entonces fisura labio palatina, pudiendo ser la fisura labial tanto unilateral como bilateral y la palatina, medial. (1) La incidencia de estos defectos varía según la ubicación geográfica, la etnia y el estatus socio-económico, sin embargo, en poblaciones caucásicas es razonablemente uniforme, con 1:800 a 1:1000 con labio hendido con o sin paladar hendido, y aproximadamente 1:1000 con hendidura palatina aislada, en nacidos vivos afectados. Según la OMS los defectos congénitos, como el labio y paladar hendido, se dan en uno de cada 500-700 nacimientos.

El trastorno tiene un patrón de herencia compleja, con una historia familiar positiva en aproximadamente un tercio de los pacientes. Las diferencias entre etnia y sexo en la prevalencia de fisura orofacial proporcionan apoyo adicional de un componente genético en estos trastornos. Problemas de alimentación están estrechamente vinculados al labio hendido con o sin paladar hendido, al mismo tiempo que la falta de crecimiento y desarrollo en los primeros meses de vida.

Es importante recalcar la prevalencia de este problema de salud en nuestro país lo que a su vez se refleja en las múltiples organizaciones destinadas a brindar tratamientos quirúrgicos ya sea de forma gratuita a pacientes con dichas malformaciones. La mayoría de estos pacientes son de escasos recursos, por lo que dichos pacientes no son intervenidos en los primeros meses o años de vida repercutiendo de forma negativa en su estilo de vida y más importante en su salud.

Se logró encuestar a 108 personas, las cuales asisten regularmente a la Fundación Operación Sonrisa Guatemala, dicha encuesta engloba diferentes aspectos importantes que se relacionan de forma directa o indirecta con el origen de la enfermedad, sin embargo, como se ha mencionado en varios estudios, dicha patología se considera aún de origen multifactorial. Posteriormente se procedió a realizar una evaluación clínica para clasificar adecuadamente el tipo de malformación que presentaba cada paciente.

Se procedió a ingresar la información de dichas encuestas en una base de datos, posteriormente se organizó en tablas y gráficas. Se procedió a realizar dicha investigación ya que a pesar de que existen diversas instituciones que brindan ayuda a este tipo de malformaciones, aún no se cuenta con los suficientes datos epidemiológicos o estadísticos para que dicha patología pueda a largo plazo tener un mejor abordaje y tratamiento en nuestro país. Es por esto que se buscó caracterizar los casos de labio y paladar hendido que acudieron a dicha Fundación en busca de ser intervenidos y así mejorar su calidad de vida.

2. Marco Teórico

2.1 Labio y Paladar Hendido

Clínicamente, el labio hendido (queilosquisis) es una abertura, la cual se presenta de manera unilateral o bilateral, involucrando el filtrum y la porción lateral derecha o izquierda según sea el caso, del labio superior. Con frecuencia la abertura suele extenderse a través del labio superior y mandíbula hacia los orificios nasales; podría definirse también como la falta de fusión del proceso nasal medial con la prominencia maxilar. (8)

Aproximadamente un 70% de los casos de labio hendido se acompañan de una hendidura en el paladar secundario, el cual constituye el techo de la cavidad oral. (8)

El Paladar Hendido (palatosquisis) se define como la falta de fusión de los procesos palatinos, o como la presencia de una hendidura en el paladar secundario o techo de la cavidad oral. (8) El paladar hendido tiene una prevalencia de nacimientos más baja en comparación con la de labio hendido: 1/2500 nacidos vivos frente a 1/700. Casi la mitad de todos los nacidos vivos con paladar hendido ocurren en bebés con otra anomalía congénita o algún síndrome de malformación identificable. (19)

Ambas malformaciones o hendiduras suelen originarse entre la sexta y octava semana del desarrollo embrionario. Se presenta mayormente de lado izquierdo con una frecuencia dos veces mayor al del lado derecho. (16)

Desde hace ya varios años se hace una distinción entre el Labio/Paladar Hendido sindrómico y el no sindrómico, por lo que se define de la siguiente manera: Labio hendido no sindrómico y / o paladar (o hendidura orofacial); es una malformación la cual se caracteriza por la presencia de una separación incompleta entre la cavidad nasal y oral, sin presentar anomalías asociadas. El último punto define la distinción entre ambos. (11)

Por tanto las hendiduras orofaciales de origen no sindrómico, son unas de las malformaciones más comunes entre los nacidos vivos y se compone de dos entidades separadas: labio hendido con o sin paladar hendido (LP/PH) y paladar hendido aislado (PHA). (11)

Podríamos definir el labio/paladar hendido sindrómico como aquella malformación que se asocia a anomalías tanto menores como mayores, pudiendo así poner en riesgo la vida del afectado.

En los niños con labio y paladar hendido, es más frecuente la presencia de anomalías menores, que aunque la mayoría de la población las presenta, en ellos se manifiestan mayormente, incluso pueden presentar anomalías mayores las

cuales pueden colocarlos en una situación de riesgo si no llegan a diagnosticarse y tratarse a tiempo, es por esta razón que en varios estudios se hace una separación entre los casos de labio/paladar hendido sindrómico y los casos donde es no sindrómico. (8)

2.2 Etiología

Las hendiduras orofaciales representan una gran proporción de defectos de nacimiento (congénitos) de causa multifactorial. Se ha pensado que tanto factores ambientales como genéticos contribuyen a su aparición, sin embargo, también se han propuesto varios factores tanto maternos, de género, étnicos entre otros. Por tanto su etiología es compleja y multifactorial. (8)

2.2.1 Factores Maternos

Debido a que la madre es el ambiente en donde se desarrolla el embrión, se asume que tanto las interacciones ambientales (exposición a toxinas) como de estilo de vida (hábitos alimenticios, consumo de tabaco/alcohol) y por consiguiente los factores genéticos que ella presenta, se verán involucrados en una palatogénesis anormal. Se evidencia también una relación entre la nutrición materna y la aparición de labio hendido. (8)

Cabe mencionar que la prevalencia de las fisuras orales ha sido relacionada con el número de gestaciones de la madre, siendo más prevalentes en los casos donde la madre es múltipara. En relación con la edad materna, se registró que la mayor frecuencia se daba en madres de 26 a 30 años (50%). Por otra parte, en un estudio realizado en una población latinoamericana se encontró que el mayor número de casos se daba entre las madres que eran mayores de 40 años. (21)

2.2.1.1 Factores Dietéticos

El consumo materno de suplementos de vitamina A >IU 10,000, ha demostrado ser causante de labio/paladar hendido en asociación con otras malformaciones. Estudios evidencian que la intoxicación por vitamina A produce una serie de alteraciones en embriones de mamíferos, al igual que genes involucrados en el desarrollo del paladar sufren modificaciones en su expresión debido a la vitamina A y sus análogos. (8)

Se evidencia en un estudio holandés la relación existente entre un nivel disminuido de vitamina B12 en la madre y el aumento de riesgo de presentar labio/paladar hendido. Según Zemleni and Mock, sugieren diversos factores para el desarrollo de malformaciones congénitas debido a la deficiencia de biotina (vitamina B7/H) en los humanos: (8)

- 1- Deficiencia frecuente y espontánea de Vitamina H en la madre.
- 2- Transferencia inapropiada de biotina a través de la placenta.

3- Aumento de los niveles de biotina requeridos en las células proliferantes.

Durante los años 2004-2005 se reportó como factor independiente de riesgo materno para hendiduras orofaciales, el nivel bajo de zinc, mediante diversos estudios realizados en los países bajos, Polonia y las Filipinas. En California se evidencia que la ingesta prenatal de zinc se asocia a un riesgo disminuido de presentar defectos del tubo neural. Puede que tanto el índice de masa corporal como el consumo de tabaco influyan o alteren los niveles de vitaminas en las madres de niños afectados con labio/paladar hendido. Existen diversas fuentes que evidencian que la suplementación periconcepcional de ácido fólico reduce el riesgo de malformaciones estructurales. (8)

Las mujeres embarazadas deben tomar a diario un complejo vitamínico que contenga ácido fólico, hierro, calcio, fósforo, zinc, yodo y otras vitaminas y minerales, es por esto que debe evaluarse la toma de suplementos vitamínicos durante el embarazo y la toma de pastillas prenatales, aunque se les debe de indicar que esto no debe ser un sustituto de la alimentación sino un complemento.

Según la OMS: “Las mujeres que toman suplementación de folatos en torno al momento de la concepción tienen menos probabilidades de dar a luz a neonatos con defectos del tubo neural. En los países en vías de desarrollo, puede no ser fácil implementar esta intervención de manera generalizada. Puede ser factible, en cambio, concentrarse en la administración de comprimidos de folato y hierro a las recién casadas en poblaciones de alto riesgo y a aquellas con nacimientos previos con defectos del tubo neural”. (10)

2.2.1.2 Estilo de Vida Materno

El tabaquismo materno aumenta el riesgo de tener labio y paladar hendido, contribuye en un 4% del total de los casos de labio y paladar hendido y el 12% de labio hendido bilateral con afectación del paladar (Figura 1). (20)

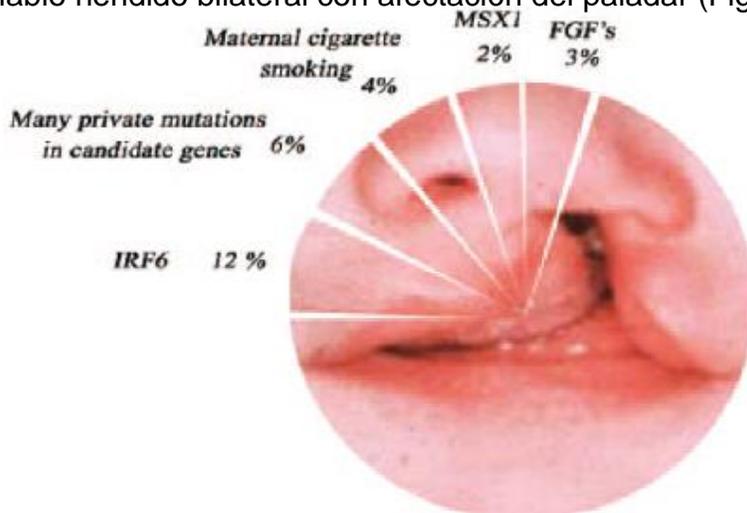


Figura1. Fuente: A.R. Vieira. Unraveling Human Cleft Lip and Palate Research. Journal of Dental Research. Vol. 87. 119-125. (2008).

La relación entre el tabaquismo materno y el desarrollo de hendiduras orofaciales es significativa. La evidencia muestra que el riesgo relativo para el desarrollo de la fisura es de 1,5. Además, altos niveles de consumo de alcohol materno aumentan el riesgo de hendiduras entre 1,5 y 4,7 veces. Las madres que consumen más de 5 tragos por ocasión tienen 3,4 veces más riesgo de dar a luz un niño con labio y paladar hendido. (22) Según el “American Journal of Epidemiology” el consumir alcohol durante los primeros tres meses del embarazo, aunque sea en moderadas cantidades, puede dar lugar a bebés con malformaciones congénitas, como el labio leporino y paladar hendido. Uno de cada mil bebés nace con malformaciones por el alcoholismo de la madre, y uno de cada cien puede sufrir alteraciones graves a largo plazo.

Según los resultados de una investigación, las madres que fuman durante el embarazo tienen más del doble de posibilidades de tener un bebé con malformación, como el labio y/o paladar hendido. Un nuevo estudio firmado por investigadores de la Universidad de Bergen (Noruega) indica que las embarazadas que fuman o son fumadoras pasivas se enfrentan a un mayor riesgo de tener un hijo con labio hendido. El equipo halló que las mujeres que fumaban más de 10 cigarrillos diarios durante el primer trimestre tenían el doble de probabilidades de dar a luz un niño con labio leporino que las no fumadoras. Lo mismo ocurrió con las no fumadoras que pasaban por lo menos dos horas al día cerca de un fumador, en estos casos, el riesgo era un 60% mayor que para las embarazadas que no estaban expuestas al humo del tabaco.

2.2.2 Factores Ambientales

En la búsqueda de factores causales, se ha evidenciado que las estaciones del año (verano, invierno, otoño, primavera) pueden influenciar de manera directa el embarazo, principalmente en la fase que denomina “la fase crítica del desarrollo embrionario”, que para algunos autores serían las 5 semanas posteriores a la concepción. (13)

Existen ciertos factores que están sujetos a cambios durante las estaciones, los cuales están implicados en la etiología de las hendiduras orofaciales:

1. Deficiencia de vitaminas y fluctuaciones en la dieta de la madre.
2. Intensa exposición a la luz UV.
3. Uso de fertilizantes y plaguicidas en la agricultura.

Desde ya hace varios años se ha discutido si el uso de fertilizantes y pesticidas en la agricultura influyen las tasas de malformaciones. Algunos estudios han mostrado relación mientras que otros no, tal es el caso de los autores Gordon y Shy, quienes en su estudio titulado: “Uso de químicos agrícolas y labio hendido congénito y / o paladar hendido”, no encontraron una asociación clara, mientras que los autores Farkas et al., en su estudio titulado: “Contribución a la

etiopatogenia del labio y paladar hendido”, notaron que los padres de niños con hendiduras orofaciales trabajaban más frecuentemente en la agricultura que los padres de niños sanos. (13) Las aflatoxinas son producidas principalmente por algunas especies del género *Aspergillus* que son mohos toxigénicos, pudiendo contaminar los alimentos cuando éstos son cultivados, procesados, transformados o almacenados en condiciones que favorezcan su desarrollo. Diversos tipos de aflatoxinas se han registrado en semillas de algodón y maíz, cacahuates, nueces, avellanas y otros frutos secos.

Diversas enfermedades infecciosas pueden influir en el desarrollo de malformaciones mayormente si se presentan en el primer trimestre de gestación. Se ha evidenciado que la radiación influye en el desarrollo de malformaciones y enfermedades, esto depende de la intensidad, frecuencia o tiempo de exposición.

2.2.3 Factores Genéticos y Hereditarios

La susceptibilidad genética materna y fetal puede afectar el ambiente intrauterino durante la patogénesis. El aumento de variantes fenotípicas (presencia de anomalías menores) como la asimetría craneofacial en los padres de niños/as afectados, como una alta tasa de riesgo de recurrencia provee una fuerte evidencia de componentes genéticos asociado a las hendiduras. (8)

Se han realizado estudios acerca de los diversos tipos de alternancia en la secuencia del ADN siendo estas: inserciones, deleciones y grandes variaciones del número de copias en los genes, sin embargo, las usualmente estudiadas son las variaciones en el polimorfismo de un solo nucleótido, las cuales producen consecuencias funcionales que van desde leves a severas e incluso sin causar anomalía alguna. Estas variaciones a su vez pueden aumentar o disminuir el riesgo de presentar labio/paladar hendido o pueden modificar su presentación fenotípica. (8)

Las altas tasas de ocurrencia familiar, los riesgos de recurrencia y las altas tasas de concordancia en gemelos monocigóticos, proporcionan evidencia de un fuerte componente genético en el labio hendido no sindrómico con o sin paladar hendido (LLNS / P). Este trastorno tiene un patrón de herencia compleja, sin una forma directa de transmisión o de herencia específica, con una reducida o incompleta penetrancia y con una historia familiar positiva de la hendidura en aproximadamente un tercio de los afectados. (9)

Se ha reportado un cociente de riesgo de aproximadamente 40 entre hermanos, y hay un 2% a 5% más de riesgo para la descendencia de individuos afectados. La concordancia en los gemelos monocigóticos oscila entre 40% y 60%, pero es sólo de 5% en gemelos dicigóticos (mellizos). (9)

El factor hereditario está presente en un 20 a 25% de los casos, como factor dominante. Debido a la recurrencia que se presenta en familias con un historial de

esta anomalía en un padre, en otro de los hijos o en un pariente inmediato. (16) Estudios centroamericanos evidencian que el factor de herencia está presente en un 20 a 25% de los casos como factor dominante. (21)

2.2.4 Factores Raciales/Étnicos

La prevalencia del labio y paladar hendido sigue distintos patrones de distribución étnica, ocurriendo más en Blancos y Mestizos y con menor frecuencia en Negros. En países europeos, existe una alta prevalencia de casos de labio y paladar hendido, los cuales se relacionan con el origen geográfico como con antecedentes raciales y étnicos. (8) Algunos autores ubican su frecuencia en uno por cada mil nacimientos (Takao Kimura, México). Otros como (Oscar Asencia, Guatemala) dice que estadísticas mundiales hablan de una incidencia entre uno por cada quinientos y uno por cada setecientos nacimientos. Mientras otros señalan para la raza amarilla 1 por 750 nacimientos, para la caucásica 1 por 1000 y la negra 1 por 2500.

2.2.5 Factores Relacionados al Género

Dichas malformaciones (labio/paladar hendido) son más frecuentes en el sexo masculino. El paladar hendido aislado es más frecuente en el sexo femenino. (16) Del 60 al 80% de los afectados son varones con una relación de 7:3. El lado más afectado es el izquierdo sobre todo en varones. Se ha comprobado que las fisuras de labios son más frecuentes en los varones, mientras que las fisuras aisladas del paladar son más comunes en las mujeres (10 de 12). Igualmente, el compromiso del labio fisurado es más frecuente del lado izquierdo que el derecho (9 de 13). La literatura sugiere que las hendiduras de labio y paladar ocurren más en el sexo masculino y de raza blanca. Las hendiduras sólo de paladar son más frecuentes en el sexo femenino de raza blanca y asiática. (21)

2.3 Epidemiología

El labio hendido con o sin paladar hendido representa uno de los defectos congénitos más importantes, con una prevalencia alrededor del mundo de 1.2/1000 nacidos vivos. En países europeos, existe una alta prevalencia de casos, tal es el caso de Polonia con una tasa de incidencia de 1.7/1000 nacidos vivos. (8)

México ocupa el primer lugar entre todas las malformaciones congénitas de la cara. La incidencia de dichas malformaciones en países latinoamericanos es: fisura del labio y paladar, uno por cada 1300 nacimientos; la fisura del labio por sí sola, uno por cada 1000; y la hendidura del paladar por sí sola, uno en 2500. Cuando es bilateral, se asocia a fisura palatina en el 86% y cuando es unilateral, la asociación es del 68%. (21)

La prevalencia varía ampliamente en cuanto a la nacionalidad, ubicación geográfica, etnia o raza. Estudios evidencian que la ciudad de Shenyang, al norte

de China, tiene una de las tasas de prevalencia más altas de fisuras orales en el mundo, de 1,94 por 1000 nacimientos. Esta tasa es muy superior a las reportadas en el sur de China y de los países nórdicos, donde las tasas son también altas. (12) En la población asiática, el labio y el paladar hendido son anomalías congénitas que afecta a aproximadamente 1,30 de cada 1000 nacidos vivos. (14)

Está bien establecido que existe una considerable variación que va de población en población en cuanto a las tasas y/o estadísticas de las hendiduras orofaciales en recién nacidos con base en su origen geográfico, se evidencia una mayor prevalencia en las poblaciones asiáticas (1/500 nacimientos), mientras que las poblaciones africanas tienen la prevalencia más baja (1/2500 nacimientos), y por último los caucásicos presentan una prevalencia intermedia (1/1000 nacimientos). (9) En la tabla 1, se evidencia la prevalencia de labio y paladar hendido en diversos países durante los años 2002 al 2006. En Chile estas malformaciones presentan una alta prevalencia, se estima que por cada 740 nacimientos hay un afectado con dicha condición.

Tabla 1 “Prevalencia de Labio Hendido con o sin Paladar Hendido, entre 30 países desde el año 2002 al 2006”

Country	Prevalence (95% CI)
United States	7.79 (7.67–7.91)
Australia	8.86 (8.01–9.77)
Canada	9.30 (8.80–9.82)
Chile	11.86 (9.36–14.82)
China	10.07 (9.68–10.46)
Costa Rica	6.72 (5.66–7.92)
Cuba†	3.81 (3.34–4.33)
Czech Republic	10.12 (9.25–11.05)
England	5.27 (5.02–5.52)
Finland	8.90 (7.84–10.06)
France	6.28 (5.71–6.89)
Germany	10.82 (8.74–13.23)
Hungary	6.92 (6.19–7.70)
Iran	6.13 (4.32–8.45)
Ireland	7.26 (5.79–8.98)
Israel	4.13 (3.17–5.28)
Italy	4.82 (4.39–5.29)
Japan*	19.05 (17.72–20.46)
Malta	6.17 (3.08–11.04)
Mexico*	13.69 (11.78–15.83)
New Zealand	6.64 (5.73–7.65)
The Netherlands	12.65 (10.49–15.11)
Norway*	12.73 (11.46–14.10)
Russia	6.44 (5.53–7.47)
Slovak Republic	9.31 (8.06–10.70)
South Africa†	3.13 (1.71–5.26)
Spain†	3.79 (3.28–4.36)
Sweden	9.74 (8.90–10.64)
Ukraine	9.02 (7.47–10.79)
United Arab Emirates	7.62 (4.06–13.04)

CI, confidence interval.

*Countries with three highest prevalence rates.

†Countries with three lowest prevalence rates.

Tabla 1. Fuente: Tanaka, Shoichiro, et al. Updating the epidemiology of cleft lip with or without cleft palate. *Pediatric/craniofacial outcomes* article. Volume 129, number 3. (2012).

El riesgo de recurrencia es el siguiente: (16)

- En la población sin ningún antecedente del problema el riesgo es de 0.1%.
- Si los padres son normales, hay un hijo afectado y los familiares son normales 4%.
- Si los padres son normales, así como los familiares, pero hay dos hijos afectados el riesgo es de 9%.
- Si uno de los padres está afectado, pero los hijos y los familiares son normales el riesgo es de 4%.
- Si uno de los padres está afectado, hay un hijo afectado y los familiares son normales el riesgo es de 17%. También este riesgo aumenta si la madre es la afectada o si el padecimiento es muy severo.

Diversos estudios evidencian un mayor número de casos de labio y paladar hendido en mujeres jóvenes, por ejemplo, el estudio titulado: Prevalencia de fisura labio palatina e indicadores de riesgo, realizado en la ciudad de Chile demostró un rango de edades para madres de niños con labio y paladar hendido de 15 a 42 años, con un 36% dentro del grupo de 15 a 20 años y un descenso paulatino hasta el grupo de 41 a 45 años. El 40% de las madres de fisurados resultaron primigestas, y en ellas el 36% pertenecen al grupo de menor edad. (17)

2.4 Patogenia

Las hendiduras orofaciales se derivan de una embriopatía donde se produce el fracaso de dos componentes: la fusión de las prominencias, nasal media y maxilar (labio hendido) y de la fusión de los procesos palatinos (paladar hendido). Como se ha mencionado hay pacientes que pueden presentar ambas patologías como algunos que las presentan de forma aislada. (11)

Esta falla en la fusión de los tejidos que darán origen al labio superior y al paladar se produce 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. (18)

2.5 Clasificación

Las hendiduras orofaciales pueden clasificarse en cuanto a su anatomía como: aquellas que incluyen únicamente el paladar secundario (posterior al foramen incisivo, involucran el paladar duro y blando, se denomina paladar hendido aislado), y aquellas que involucran el paladar primario (anterior al foramen incisivo) y abarcan una hendidura en el labio superior que puede o no involucrar el paladar (LL+P), esta distinción se basa en el desarrollo embrionario. (11) (Figura2)

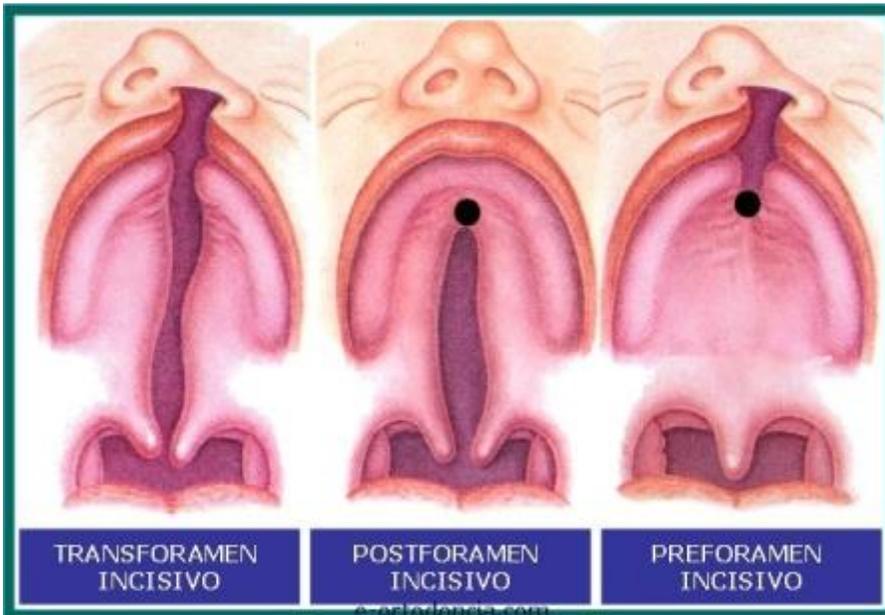


Figura2. Fuente: Fernández S., Jesús, et al. Abordaje en el tratamiento del paciente afectado de fisura labio palatina. [Ortodoncia. 2003](#)

Existen diversas clasificaciones de labio y paladar hendido. Ciertas clasificaciones valoran de forma anatómica el nivel de afección, otras a nivel clínico, algunas que las separan en cuanto al grado de afección y extensión, es decir si afectan el paladar primario o secundario, o algunas que simplemente las dividen en unilaterales o bilaterales, combinadas y de forma aislada.

Clínicamente podría dividirse de la siguiente manera: (16)

- Unilateral completo: involucra el labio y se extiende hacia las fosas nasales.
- Unilateral incompleto: solo involucra el labio (no se extiende hacia las fosas nasales).
- Bilateral completo: compromete ambos lados el labio y las fosas nasales.
- Labio y paladar primario hendido: afectación en el labio y encía superior.
- Paladar hendido: afectación del paladar duro y blando.
- Labio y paladar hendido completo: afectación en el labio y paladar tanto primario como secundario.

En 1922 Davis y Ritchie, propusieron una clasificación anatomoclínica para las hendiduras labio palatinas, las dividieron de la siguiente manera: (15) (Tabla2)

Grupo	Hendidura	
I	Pre-alveolares	a. Unilateral b. Mediana c. Bilateral

II	Post-alveolares	a. Paladar blando b. Paladar blando y duro: el reborde alveolar está intacto c. Hendidura submucosa del paladar
III	Alveolares	a. Unilateral b. Bilateral: hay hendiduras de labio, alvéolo y paladar, labio, alvéolo con paladar intacto

Tabla 2. Fuente: M. Enrique. Labio y paladar hendidos. [Acta odontológica venezolana. V.38 n.3. 2000](#)

Posteriormente en 1958, Kernahan y Stark propusieron una clasificación embriogénica, basada en el desarrollo del paladar primario y secundario en el embrión, la dividieron de la siguiente manera: (15) (Tabla3)

Hendiduras	Tipo	Características
Paladar primario (Labio y Premaxila)	1. Unilateral 2. Mediana 3. Bilateral	Unilateral/bilateral: -Total -Subtotal Mediana: -Total (Premaxila ausente) -Sub-total (Premaxila rudimentaria)
Paladar Secundario	1.Total 2.Sub-total 3.Sub-mucoso	
Paladar Primario y Secundario	1. Unilateral 2. Mediana 3. Bilateral	-Total -Sub-total

Tabla 3. Fuente: M. Enrique. Labio y paladar hendidos. [Acta odontológica venezolana. V.38 n.3. 2000](#)

Podemos mencionar la clasificación anatomoclínica de Víctor Veau y la de la Asociación Americana de Labio y paladar hendidos, que tienen varios elementos en común con las que hemos descrito previamente. (15)

2.6 Complicaciones

En los niños con labio y paladar hendido, anomalías en el número, el tamaño, la forma y el momento de formación de los dientes son más frecuentes que en la población general, también presentan retraso en el crecimiento maxilar y una alta incidencia de mal oclusión de Clase III. Entre otras anomalías dentales, evidencian mala posición, rotación, apiñamiento dental, hacinamiento de los dientes. (14)

Debido a la hendidura, presentan una deficiencia funcional grave del lenguaje, la masticación y la deglución, se alimentan con bastante dificultad, ya que no es posible crear un cierre hermético con la boca y por esto presentan problemas para ganar peso, retraso en el desarrollo y crecimiento, la alimentación puede ser adecuada pero debido a que la comida y los líquidos salen por la hendidura, presentan problemas para nutrirse.

Se vuelve más complicado en el paciente con paladar hendido ya que se le dificulta succionar, es por esto que los bebés deben alimentarse con sondas o aparatos adecuados para evitar que se ahoguen.

Al presentar poca fuerza para succionar, necesitan más tiempo para comer y podrían tener dificultad en coordinar el tragar y el respirar y ya que probablemente tragará mucho aire al comer necesitará eructar con frecuencia. (16)

Un cierto porcentaje presenta problemas con la audición, son más propensos a presentar enfermedades infecciosas, o en casos severos una pérdida de la audición permanente. Algunos casos mejora al momento en que se cierra el paladar. (16)

Existen diversas causas que sustentan o contribuyen al aumento de la mortalidad en bebés con labio y el paladar hendido: la prematuridad, la neumonía por aspiración y la sepsis, además de un aumento en la tasa de muerte por enfermedad cardiovascular, el suicidio, la epilepsia y el cáncer. (9)

Los últimos datos epidemiológicos sugieren fuertemente que individuos nacidos con hendiduras tienen una vida útil más corta y pueden tener una mayor incidencia de cáncer y trastornos psicológicos. Además, se ha reportado una mayor incidencia de cáncer de mama y la presencia de tumores cerebrales entre las mujeres adultas que nacen con fisuras orales, y una mayor incidencia de cáncer de pulmón primario entre los hombres adultos nacidos con hendiduras orales. (20)

2.7 Efectos Psicológicos

La presencia de labio y paladar hendido representa para la población afectada una serie de efectos adversos, severos y de larga duración tanto física como psicológicamente. (8)

Los niños con labio hendido no presentan problemas con el habla, sin embargo los niños que presentan paladar hendido sí los tienen, su lenguaje se torna nasal, tienen dificultad para producir ciertos sonidos y pronunciar ciertas palabras, lo cual los convierte en el blanco de burla por parte de compañeros de la escuela y amigos y hasta a veces, inclusive familiares; debido a esto su inserción social es complicada y dificultosa.

La compleja interacción entre los individuos está íntimamente afectada por la apariencia y las "diferencias visibles" entre uno y otro, esta interacción consiste en la comunicación, la percepción de sí mismo, y la percepción de los demás de uno mismo.

Presentar una hendidura facial impone una diferencia visual evidente, esto en la mayoría de los casos produce un impacto profundo en las relaciones interpersonales del afectado, su interacción con la sociedad, su desempeño laboral, su autoestima y lo más importante en su calidad de vida.

A pesar de los avances en las técnicas quirúrgicas y el manejo interdisciplinario, los pacientes con labio y paladar hendido posteriormente a su intervención pueden presentar una anomalía facial residual que conlleva el riesgo de una influencia negativa en sus relaciones interpersonales y su interacción con la sociedad.

2.8 Efectos Psicosociales

El aumento de casos labio y paladar hendido por año, impone una sustancial carga social y económica para el país, debido a que, quien lo padece debe ser intervenido quirúrgicamente no solo una vez sino varias a lo largo de su vida, al mismo tiempo esto aumenta los índices de morbilidad y mortalidad.

En los Estados Unidos, el costo de por vida para el tratamiento de los pacientes con hendiduras orofaciales representa aproximadamente \$US 101,000. (8)

Quienes padecen estas anomalías requieren intervención quirúrgica a partir del primer año de vida hasta varios años después, y esto se debe a una serie de factores: el nivel económico del afectado, las condiciones de vida, la cicatrización, el aumento de riesgo a infecciones, el tiempo de hospitalización, el cual es diferente para cada persona, la presencia de otras comorbilidades que pueden poner su vida en riesgo, además requieren especial atención en cuanto a su nutrición ya que la hendidura evita el cierre completo de la cavidad oral lo que hace que la comida salga a través de la misma, y por consiguiente no sea sustentable y necesite de suplementos alimenticios para que pueda nutrirse apropiadamente.

También requieren especial atención en cuanto a su dentadura, se encuentran más susceptibles para desarrollar infecciones bucales, caries y trauma. Necesitan a lo largo de su vida capacitación o terapia del habla, asistencia médica de seguimiento y de comportamiento y debido a los altos costos se les imposibilita recibir una atención integral.

2.9 Tratamiento

El tratamiento para estas anomalías debe ser quirúrgico e integral, debe llevar seguimiento por un grupo de especialistas para evitar las complicaciones

previamente mencionadas, debe ser un abordaje multidisciplinario. Una alternativa podría llegar a ser la modificación de los factores de riesgo.

Implementar conductas de prevención, informar a la población sobre la patología y como puede prevenirse mediante la modificación de sus estilos de vida o disminuyendo la exposición a ciertos contaminantes podrían llegar a ser algunas de las alternativas.

Como se ha mencionado previamente, los pacientes son susceptibles a presentar diversos tipos de complicaciones, por lo que a lo largo de su vida deben ser tratados de manera integral por un grupo multidisciplinario de especialistas, para que de esta manera pueda llevar un estilo de vida normal y que la inserción a la sociedad sea más pronta y puedan desenvolverse normalmente. Es importante considerar los problemas funcionales o estéticos a corto, mediano y largo plazo.

Sería completamente erróneo el indicar a los pacientes que existe un solo tipo de tratamiento para el labio y paladar hendido, debido a que es una entidad multifactorial, el tratamiento va dirigido a todas las áreas afectadas, no solo puede enfocarse en el área quirúrgica, esta entidad abarca también un área psicológica, nutricional, familiar, entre otras, y también no podemos tratar a todos los pacientes de igual forma, debe tomarse en cuenta la edad del paciente, ya que no puede tratarse a un bebé como se trata a un adolescente, el tratamiento es más complejo de lo que pensamos.

Debido a su complejidad, el tratamiento debe basarse en el grado de lesión, edad de paciente, comorbilidades, etc. En la Tabla 4 se divide a los pacientes en cuanto a la edad, y como debe abordarse cada área, que tratamiento es de elección, que control debe llevar cada uno, no solo a nivel quirúrgico, sino físico, emocional y también sin dejar a un lado el ámbito familiar ya que los padres se enfrentan a una situación desconocida y es por esto que ellos también deben llevar un seguimiento o una guía para enfrentar este problema.

Podríamos enfocarlo de la siguiente forma: (18) (Tabla 4)

ÁREA/ EDAD	QUIRÚRGICA/ MAXILOFACIAL	NUTRICIONAL/ ATENCIÓN MÉDICA	PSICOLÓGICA	FAMILIAR
NEONATO		<p>Importancia de la lactancia materna.</p> <p>Uso de aparatos para facilitar la alimentación, educación a la madre de cómo hacerlo. Uso de biberones especiales.</p> <p>Seguimiento del desarrollo y crecimiento del niño. Monitoreo de peso y talla.</p> <p>Evaluación de anomalías asociadas.</p>	<p>Establecimiento de la relación madre-hijo.</p> <p>Desarrollo mental del niño.</p>	<p>Apoyo a los padres de familia para superar el trauma y poder brindar al nuevo miembro de la familia un ambiente familiar cálido y amoroso.</p> <p>Manejo emocional de los padres, puede producirse una etapa de duelo, también etapa de miedo, rechazo y falta de expectativas.</p> <p>Reparación del vínculo entre madre y padre.</p>
LACTANTE	<p>Evaluación inicial del neonato, precisar su diagnóstico y patologías asociadas, orientar el manejo integral.</p> <p>Manejo y cuidado de dientes neonatales, erupción, dentición temporal y prevención de caries.</p> <p>Manejo de dientes neonatales.</p>	<p>En caso de ser de origen sindrómico, remitirlo al departamento de genética para seguimiento del caso.</p> <p>Seguimiento de crecimiento y desarrollo, monitoreo constante, alimentación asistida.</p>		<p>Fortalecimiento del grupo familiar, fomentar el desarrollo psicosocial del niño.</p>

	<p>Inicialmente son intervenidos por primera vez entre los 3 a 6 meses de vida.</p> <p>Cierre del labio (Queilorrafia), con reconstrucción del piso nasal y corrección de la deformidad de la aleta nasal (rinoplastia primaria).</p> <p>Se realiza rinoqueiloplastia, procedimiento que permite: aislar la cavidad oral del exterior, reconstruir el esfínter oral, darle al labio y a la nariz una apariencia más estética.</p> <p>Los niños son llevados a cirugía para palatoplastia entre los 10 y los 18 meses con el fin de: aislar la cavidad oral de la nasal, controlar el escape de aire y de líquidos por la nariz, proveer en general sustrato anatómico para un buen desarrollo del habla.</p> <p>Determinar la necesidad de un obturador. Evaluación de la dentición temporal, evitar infecciones bucales.</p>	<p>Atención nutricional. Empleo de fórmulas o leche entera. Alimentación complementaria. Técnicas de alimentación pre y post quirúrgica.</p> <p>Estimulación auditiva y del lenguaje. Estimulación fonética y fonológica.</p>		
--	---	---	--	--

	<p>Primera intervención quirúrgica/ cierre del labio y/o paladar, atención crítica, cuidados para evitar adquirir infecciones.</p> <p>Manejo interdisciplinario: cirugía plástica, reconstructiva, odontología, pediatría.</p> <p>Manejo y cuidado de dientes presentes (preventivo, curativo y mantenimiento en caries y enfermedad periodontal), de la erupción y del desarrollo de la dentición temporal.</p> <p>Manejo de obturador y/o aparato de contención si se encuentra indicado e indispensable,</p>			
PREESCOLAR/ ESCOLAR	<p>Ortopedia maxilar.</p> <p>Manejo y cuidado de la dentición temporal (preventivo, curativo y de mantenimiento), con prelación en caries y enfermedad periodontal.</p> <p>Manejo de aparatología para Ortopedia Maxilar y Ortodoncia Preventiva si está indicado</p>	<p>Iniciar terapias del lenguaje, motivarlo a hablar sin miedo. Empleo de leche entera, plan dietario. Suplementos nutricionales, vitaminas. Técnicas de alimentación pre y post quirúrgica.</p>	<p>Incluir al niño en grupos y rutinas dentro y fuera del ámbito familiar.</p> <p>Seguimiento del rendimiento escolar del niño. Manejo de la autoestima. Motivar al niño a establecer relaciones interpersonales.</p>	<p>Manejo de las expectativas de los padres, momento de inserción social, manejo de situaciones de aislamiento o actitudes de comportamiento agresivas.</p>

	<p>Intervenciones quirúrgicas, cirugía plástica/reconstructiva.</p> <p>Los menores en los que no se obtiene un habla normal son llevados a faringoplastia, la cual permitirá: Buen control de líquidos y aire, en general un buen manejo de la insuficiencia velo faríngea.</p> <p>Miringocentesis con colocación de tubos de ventilación; se realiza al tiempo con la queiloplastia alrededor de los tres meses de edad.</p> <p>Manejo y cuidado de la dentición temporal y de la dentición permanente que este erupcionando (preventivo, curativo y de mantenimiento) con prelación de caries y enfermedad periodontal.</p> <p>Control de placa bacteriana. Motivación y educación en higiene oral</p>	<p>Estabilización de patrones motores orales. Estimulación auditiva y del lenguaje/ respiración, fonación, resonancia, articulación.</p> <p>Estabilización de patrones articulatorios del habla y de voz (resonancia).</p> <p>Estabilización masticación y deglución.</p> <p>Tono muscular.</p>	<p>Manejo del comportamiento y desarrollo del niño en el aula.</p>	
ADOLESCENTE	<p>Cierre de las fístulas anteriores. Cierre de fístulas persistentes.</p>	<p>Seguimiento del crecimiento y desarrollo.</p>	<p>Manejo de la autoestima, fortalecimiento de relaciones</p>	

	<p>Ocasionalmente se harán revisiones de labio y nariz (rinoqueiloplastia). Rinoplastia Revisión de queilorrafia/ queiloplastia.</p> <p>Septoplastia, dependiendo de la gravedad puede realizarse a los 6-8 años pero normalmente se realiza en la adolescencia.</p> <p>Turbinoplastia o cirugía funcional endoscópica de los senos paranasales; esta se realiza al tiempo con la septoplastia y según sintomatología.</p> <p>La intervención quirúrgica en el oído se recomienda de forma muy temprana y la de vía aérea siempre que sea necesaria y si los intentos de manejo médico hubiesen fracasado.</p> <p>Valoración y cuidado de la cavidad oral y sus funciones.</p> <p>Manejo y cuidado de la dentición con prelación en caries y enfermedad</p>	<p>Corrección de errores residuales de voz y habla.</p>	<p>interpersonales dentro y fuera del aula.</p> <p>Fortalecimiento de la relación padre-hijo, madre-hijo.</p> <p>Seguimiento ocasional del rendimiento académico.</p> <p>Evaluación del comportamiento.</p> <p>Evaluación de reacciones emocionales: aislamiento, agresividad, enojo, desesperanza. Manejo en las crisis propias de la edad.</p>	
--	---	---	--	--

	<p>periodontal (preventivo, curativo y de mantenimiento).</p> <p>Control de placa bacteriana. Motivación y educación en higiene oral</p>			
ADULTO	<p>Queiloplastias. Rinoplastias. Rinoqueiloplastias.</p> <p>Control de placa bacteriana. Motivación y educación en higiene oral</p>	Seguimiento ocasional.	<p>Evaluación de relaciones interpersonales, dentro y fuera del trabajo. Fortalecimiento de la relación familiar. Fortalecimiento de relaciones de amistad y/o amorosa.</p>	

3. Objetivos

3.1 Objetivo general

- Determinar las principales características epidemiológicas de los pacientes con labio y paladar hendido que atendieron en la Fundación Operación Sonrisa Guatemala durante el año 2014.

3.2 Objetivo específico

- Determinar los principales factores maternos y paternos de los pacientes con labio y paladar hendido que atendieron en la Fundación Operación Sonrisa Guatemala durante el año 2014.

4 Materiales y Métodos

4.1 Diseño del estudio

Estudio observacional, descriptivo, transversal.

4.2 Unidad de análisis

Madres de los pacientes menores de edad que presentan labio y/o paladar hendido y pacientes con labio y/o paladar hendido, que sean mayores de edad.

4.3 Población

108 Pacientes con labio y/o paladar hendido que acudieron a Operación Sonrisa Guatemala durante el año 2014. La Fundación en sus inicios no contaba con una clínica o centro específico donde evaluar a los pacientes, durante el año 2014 se concentraban en una pequeña clínica en el Patronato Hospital "Nuestra Señora Virgen de Loreto" una vez por semana. Fue hasta finales del 2014 que la Fundación Operación Sonrisa Guatemala se ubicó formalmente en las instalaciones del Hospital Materno Infantil Juan Pablo II, donde laboran actualmente una vez por semana.

5 Definición y Operacionalización de Variables

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de variable y escala de medición	Indicador o unidad de medida
DATOS GENERALES				
Sexo	Diferencia biológica entre hombres y mujeres basadas en sus caracteres sexuales.	Dato obtenido de la encuesta realizada a los	Cualitativa Dicotómica	Hombre Mujer

		pacientes y/o a la madre.		
Edad	Tiempo de vida transcurrido desde el nacimiento.	Dato obtenido de la encuesta realizada a los pacientes y/o a la madre.	Cuantitativa De razón	Años
Raza	Diferenciación de los seres humanos por sus características fenotípicas, a partir de una serie de características que se transmiten por herencia genética.	Dato obtenido de la encuesta realizada a los pacientes y/o a la madre.	Cualitativa Nominal	Indígena Ladina Garífuna
Lugar de origen	Lugar de donde procede originalmente una persona.	Dato obtenido de la encuesta realizada a los pacientes y/o a la madre.	Cualitativa Nominal	Departamento

DIAGNÓSTICOS

Labio Hendido	Es una abertura, la cual se presenta de manera unilateral o bilateral, involucrando el filtrum y la porción lateral derecha o izquierda según sea el caso, del labio superior. Con frecuencia la abertura suele extenderse a través del labio superior y mandíbula hacia los orificios nasales. (Queilosquisis)	Unilateral completo: (involucra el labio y se extiende hacia las fosas nasales). Unilateral incompleto: solo involucra el labio (no se extiende hacia las fosas nasales). Bilateral completo: compromete ambos lados el labio y las fosas nasales.	Cualitativa Nominal	Unilateral completo. Unilateral incompleto. Bilateral completo. .
Paladar Hendido	Se define como la falta de fusión de los procesos palatinos, o como la presencia de una hendidura en el paladar secundario o techo de la cavidad oral. (Palatosquisis)	Dato obtenido de la evaluación clínica del paciente.	Cualitativa Nominal	-Total -Subtotal

FACTORES DE RIESGO MATERNOS

Ácido fólico	El ácido fólico es la forma artificial del folato. Conocida como Vitamina B9, es una vitamina hidrosoluble del complejo de vitaminas B, necesaria para la formación de proteínas estructurales y hemoglobina.	Dato obtenido de la encuesta realizada a los pacientes y/o a la madre.	Cualitativa Dicotómica	Sí No
Vitaminas Prenatales	Suplementos nutricionales, dirigidos a las mujeres en período de gestación, siendo capaces de compensar cualquier deficiencia nutricional durante el embarazo, lo que fomentará una adecuada salud de la madre y el feto.	Dato obtenido de la encuesta realizada a los pacientes y/o a la madre.	Cualitativa Dicotómica	Sí No
Alcoholismo	Consumo excesivo o prolongado de alcohol.	Dato obtenido de la encuesta realizada a los pacientes y/o a la madre.	Cualitativa Dicotómica	Sí No
Tabaquismo	Adicción al tabaco, provocada principalmente por uno de sus componentes más activos, la nicotina.	Dato obtenido de la encuesta realizada a los pacientes y/o a la madre.	Cualitativa Dicotómica	Sí No
Control Prenatal	Procedimiento clínico y paraclínico, así como educacional mediante el cual, se busca evitar al mayor grado posible la afección de la madre y el producto por cualquier proceso fisiopatológico.	Dato obtenido de la encuesta realizada a los pacientes y/o a la madre.	Cualitativa Dicotómica	Sí No

FACTORES DE RIESGO AMBIENTALES

Pesticidas	También denominados plaguicidas, son sustancias destinadas a matar, repeler, atraer, regular o interrumpir el crecimiento de algunos seres vivos considerados como plaga.	Dato obtenido de la encuesta realizada a los pacientes y/o a la madre.	Cualitativa Dicotómica	Sí No
Fertilizantes	También denominados abonos, son todos aquellos materiales que aportan nutrientes útiles para la planta, pueden ser de origen orgánico o inorgánico.	Dato obtenido de la encuesta realizada a los pacientes y/o a la madre.	Cualitativa Dicotómica	Sí No
Exposición solar	La exposición prolongada produce la oxidación celular acelerando su envejecimiento.	Dato obtenido de la encuesta realizada a los pacientes y/o a la madre.	Cualitativa Dicotómica	Sí No
Semillas comestibles (maíz, frijol, arroz), Legumbres	Sospecha de la presencia de Aflatoxinas, se han registrado en semillas de algodón y maíz, cacahuates, nueces, avellanas y otros frutos secos.	Dato obtenido de la encuesta realizada a los pacientes y/o a la madre.	Cualitativa Dicotómica	Sí No

FACTORES DE RIESGO GENÉTICOS

Recurrencia Familiar	El riesgo de recurrencia familiar de una enfermedad es mayor cuanto más alta es la frecuencia de la patología. Sin embargo, este riesgo disminuye marcadamente para los parientes más alejados.	Dato obtenido de la encuesta realizada a los pacientes y/o a la madre.	Cualitativa Nominal	Madre Padre Hermano Hermana Hijo Hija Abuelo Abuela Tío Tía Primo Prima Sobrino Sobrino
----------------------	---	--	------------------------	--

Fuente: Propia.

6. Instrumentos

La técnica realizada fue la entrevista y resolución de la encuesta por parte de la madre o padre del paciente, o de él mismo en caso que este fuese mayor de edad, el instrumento utilizado fue la encuesta, la cual se estructuró en base a los objetivos planeados.

Se procedió a evaluarlos clínicamente y de esta manera clasificar el tipo de hendidura orofacial que presentaban, se tomó una fotografía a cada paciente y a la hendidura.

Previamente a la entrevista y a la toma de la fotografía se les extendió un consentimiento informado, con la finalidad de brindar información tanto del estudio, se les explicó brevemente, con la finalidad de comprender el objetivo y los beneficios del estudio.

La encuesta constaba de 6 apartados:

1. Primera Parte: Datos personales.
2. Segunda Parte: Antecedentes maternos/paternos/familiares.
3. Tercera Parte: Antecedentes pre y postnatales.
4. Cuarta Parte: Hábitos/Estilo de vida.
5. Quinta Parte: Ambiente.
6. Sexta Parte: Examen Físico.

7. Plan de Procesamiento y Análisis de Datos

Los datos obtenidos de la encuesta se tabularon y se analizaron, de acuerdo a las preguntas de investigación, objetivos y variables del estudio. Dicho análisis de resultados se realizó en base a las variables de datos generales, diagnóstico, factores de riesgo materno, ambiental y genético.

Se ordenaron y presentaron los datos en tablas o gráficas, según el tipo de variable, para observar la distribución general de los valores encontrados en cada una de las variables del estudio. De esta manera se realizó la caracterización de los pacientes con labio y/o paladar hendido, se representaron los valores en porcentajes y se incluyeron intervalos de confianza de 95%.

8. Procedimientos

A) Primera etapa: Obtención aval institucional

- Autorización por parte del Comité de Tesis de la Facultad de Ciencias de la Salud, de la Universidad Rafael Landívar.
- Aprobación por parte del Comité y Dirección de Operación Sonrisa Guatemala.

B) Segunda etapa: Validación del instrumento de recolección

- Estandarización del instrumento de recolección de datos y/o encuesta. Selección de 10 voluntarios con características semejantes a la población de estudio para responder a las preguntas del instrumento de recolección de datos. Se observarán las dificultades del instrumento y se medirá el tiempo promedio de llenado del instrumento. Se corregirán los errores encontrados al instrumento.

C) Tercera etapa: Identificación de la población y solicitud de consentimiento informado

- Toda la población será tomada en cuenta para responder la encuesta.
- Se les explicará el estudio a los pacientes y/o madres y se resolverán dudas existentes si las hay.
- Los pacientes y/o madres que estén de acuerdo con el estudio y quieran participar se les solicitará la firma del consentimiento informado.
- Se hablará personalmente con un grupo no mayor de 10 personas cada hora, y se les planteará de manera grupal, con lenguaje claro, el propósito, objetivos, importancia y utilidad del estudio, así como sus riesgos e inconvenientes. Luego de asegurarse de que la información ha sido comprendida, se solicitará su consentimiento de forma escrita.

D) Cuarta etapa: Recolección de datos, examen físico a los pacientes con labio y paladar hendido

- Se procederá a asistir a la clínica de Operación Sonrisa Guatemala.
- Se realizará la encuesta a los pacientes y/o madres que aceptaron participar en el estudio, para lo cual se solicitará su consentimiento de forma escrita.
- Se realizará una evaluación física a los pacientes.

E) Quinta etapa: Tabulación y análisis de los datos

- Se procederá a la tabulación de los datos obtenidos de la encuesta.
- Se realizará análisis de la información.
- Se plantearán conclusiones del estudio a realizar.
- Se obtendrán conclusiones pertinentes que darán respuesta a las preguntas de investigación establecidas.
- Se analizarán los datos recolectados y se procederá a representarlos en tablas y gráficos para una mejor comprensión y visualización.
- Se realizará un análisis descriptivo con los resultados obtenidos y se evaluará si existe relación entre los factores de riesgos maternos y ambientales para el desarrollo de labio y paladar hendido.

F) Sexta etapa: Entrega e informe de resultados

- Se realizará un informe final con los resultados obtenidos de la investigación. El cual será presentado al comité de tesis de la Universidad Rafael Landívar.
- Se entregará una copia del informe final a Operación Sonrisa Guatemala.

9. Alcances y límites

9.1 Alcances de la investigación

El estudio tuvo como finalidad identificar las principales características epidemiológicas de los pacientes con labio y/o paladar hendido que acudieron a la Fundación Operación Sonrisa Guatemala.

Actualmente no se cuenta con suficientes datos estadísticos acerca de la prevalencia o incidencia de casos de labio y paladar hendido en nuestro país, es por esto que es importante iniciar con una base de datos, contar con estadísticas concretas, de esta manera tener un punto de partida y si es posible poder llegar a determinar la población más susceptible.

Aunque se ha evidenciado en varios estudios que estas son entidades multifactoriales, es importante determinar cuáles son los factores más relevantes en nuestra sociedad. El número de casos aumenta cada año y esto trae consigo una alta carga socioeconómica para el país, es por eso que al conocer los factores de riesgo más frecuentes en nuestro medio podremos llegar a implementar medidas preventivas que puedan modificar el curso de la enfermedad.

Promover el control prenatal, modificar los estilos de vida, identificar los factores de riesgo ambientales, dirigir el tratamiento acorde a la edad y grado de lesión, todo esto en conjunto contribuirá a mejorar el abordaje de la enfermedad, de esta manera seremos capaces de entender esta patología en toda su extensión y poder dar respuesta a las inquietudes de los afectados.

9.2 Límites de la investigación

- La investigación se restringió únicamente a la población que asistió a la Fundación Operación Sonrisa Guatemala y que aceptó de forma voluntaria participar en el estudio.
- La barrera lingüística de los pacientes afectó la entrevista con información incorrecta y el examen físico se tornó difícil por la falta de cooperación de los pacientes con labio y paladar hendido, mayormente si eran menores de edad o neonatos.

9.2.1 Dificultades técnicas

- Debido a que la encuesta será completada por el paciente y/o madre del mismo, es importante mencionar que pueden desconocerse datos importantes que puedan influir o que sean relevantes al momento de responder las preguntas, es por esto que cierta información de interés que no haya sido anotada en el mismo pasará desapercibida por el investigador.
- Dificultad para la recolección de información al momento que el paciente ignore o no recuerde datos importantes, lo que a su vez influye en la interpretación de las respuestas, ya sea por la dificultad o falta de comprensión que presente el instrumento de recolección de datos.

9.2.2 Dificultades metodológicas

- Obstáculos generales ligados a la percepción como operación humana, se precisa una buena integridad sensorial para una observación correcta.
- Dificultades originadas por la manera de ser particular y subjetiva del observador, sobre todo el grado de interpretación personal.
- Es necesario observar teniendo un conocimiento previo de lo que se va a observar, no puede tratarse de una observación pasiva.
- Modificación del comportamiento de los sujetos y de las situaciones por el hecho de su propia observación y sentirse observados.

10. Aspectos éticos

- Previo a la investigación se solicitará la autorización por parte de Operación Sonrisa Guatemala.
- Los datos obtenidos serán completamente confidenciales y se utilizarán únicamente con fines prácticos para cumplir los objetivos del trabajo de investigación.
- Se explicará con lenguaje claro a los participantes los objetivos del estudio, asimismo se les proporcionará los beneficios que el estudio tiene.
- Se realizará el consentimiento informado.
- Durante el examen físico se mantendrá discreción de los hallazgos encontrados.
- Durante la evaluación clínica se buscará evitar cualquier daño directo, indirecto, físico o emocional a los pacientes incluidos dentro del estudio.
- De los datos obtenidos no se darán a conocer nombres de los participantes a otra institución fuera de los involucrados, siendo estos: Comité de Tesis de la Universidad Rafael Landívar, Comité de Docencia e Investigación y Autoridades competentes de Operación Sonrisa Guatemala.

11. Resultados

11.1 Caracterización de los casos

Se realizaron un total de 108 encuestas; como se mencionó con anterioridad, se elaboraron dos variantes de encuestas en base a las edades de los pacientes que presentaban labio y/o paladar hendido al momento de la consulta, con la finalidad de que, al entrevistar a las madres de los pacientes, los datos obtenidos serían más verídicos (Anexo 1 y 2). Fueron excluidas aquellas personas que no accedieron de forma voluntaria a responder la encuesta.

Es importante recalcar que aunque el tiempo influyó de manera directa al momento de las entrevistas, los datos obtenidos de cada una de las encuestas fueron lo más certeros posibles, posteriormente mediante la evaluación y toma de fotografía de la malformación de cada uno de los pacientes se pudo llegar a establecer el tipo de la misma.

11.2 Características Epidemiológicas

Fueron evaluados 108 pacientes, 70 de estos eran de sexo masculino, dando un porcentaje de 64.81% y 38 pacientes eran de sexo femenino, dando un porcentaje de 35.19% (Cuadro 1).

Cuadro 1. Sexo de los pacientes con labio y /o paladar hendido que acudieron a la Fundación Operación Sonrisa Guatemala durante el año 2014

	n-70	n-38	
Sexo	Hombre	Mujer	IC
Número de casos	70	38	H 54.8 – 73.8
Porcentaje	64.81%	35.19%	M 26.3 – 45.2

Fuente: Datos obtenidos de encuesta propia.

En el siguiente cuadro se clasifican a los 108 pacientes por rango de edades. (Cuadro2)

Cuadro 2. Rangos de edad de los pacientes que acudieron a la Fundación Operación Sonrisa Guatemala durante el año 2014

Edad	Número de pacientes por rango de edad	Porcentaje	IC
< a 1 año	20	18.52%	11.8 – 27.6
1 a 6 años	59	54.63%	44.6 – 64.3
7 a 12 años	16	14.82%	8.9 – 23.4
13 a 18 años	09	08.33%	4.1 – 15.8
> a 18 años	04	03.70%	1.2 – 9.9

Fuente: Datos obtenidos de encuesta propia.

El cuadro evidencia la distribución de los pacientes por rangos de edad, el mayor porcentaje, siendo este 54.63% corresponde a los pacientes cuyas edades oscilan entre 1 a 6 años; el mismo cuadro evidencia que el segundo grupo asciende al 18.52% y está integrado por pacientes < 1 año de edad. Como tercer grupo se determina que son las personas de 7 a 12 años correspondiendo al 14.82%; si seguimos analizando el cuadro en referencia, establecemos como cuarto grupo un 08.33%, el cual se refiere a pacientes de 13 a 18 años. El último grupo en este mismo cuadro nos revela que las personas > 18 años de edad conforman el 03.70% del total.

A continuación se describe la división del país de Guatemala en cuanto a las regiones de salud, siendo estas 8 regiones y cuales departamentos conforman cada una de esas regiones:

- Guatemala agrupa a los 22 departamentos en 8 regiones:

REGIÓN	DEPARTAMENTOS
REGIÓN I	Metropolitana
REGIÓN II NORTE	Alta Verapaz Baja Verapaz
REGIÓN III NORORIENTAL	Chiquimula El Progreso Izabal Zacapa
REGIÓN IV SURORIENTAL	Jalapa Jutiapa Santa Rosa
REGIÓN V CENTRAL	Chimaltenango Escuintla Sacatepéquez
REGIÓN VI SUROCCIDENTAL	Retalhuleu San Marcos Sololá Suchitepéquez Totoncapán Quetzaltenango
REGIÓN VII NOROCCIDENTAL	Huehuetenango Quiché
REGIÓN VIII PETÉN	Petén

Fuente Propia.

El cuadro número 3, evidencia los porcentajes de casos según las regiones de salud. El mayor porcentaje de casos se concentra en la región metropolitana, que corresponde a un 46.30%. La mayoría de los casos son originarios y residen en los diferentes municipios de Guatemala. Le sigue la región suroriental con un

porcentaje del 21.30%. En tercer puesto se encuentra la región suroccidental con un porcentaje de 11.11%. En cuarto lugar la región central con un porcentaje de 09.26%. En quinto lugar la región nororiental con un porcentaje de 07.40%. En cuanto a la región norte y noroccidental, ambas cuentan con el mismo porcentaje siendo este de 01.85% y por último en octavo lugar tenemos la región de Petén con un caso únicamente dando un porcentaje de 00.93%. La Figura 3 representa la distribución geográfica de los casos.

Cuadro 3. Distribución de los pacientes con labio y paladar hendido en las Regiones de salud de Guatemala

Regiones	Número de pacientes por Región	Porcentaje	IC
Región I Metropolitana	50	46.30%	36.6 – 56.3
Región II Norte	02	01.85%	0.3 – 7.3
Región III Nororiental	08	07.40%	3.4 – 14.7
Región IV Suroriental	23	21.30%	14.1 – 30.6
Región V Central	10	09.26%	4.7 – 16.9
Región VI Suroccidental	12	11.11%	6.1 – 19.2
Región VII Noroccidental	02	01.85%	0.3 – 7.3
Región VIII Petén	01	00.93%	0.05 – 5.9

Fuente: Datos obtenidos de encuesta propia

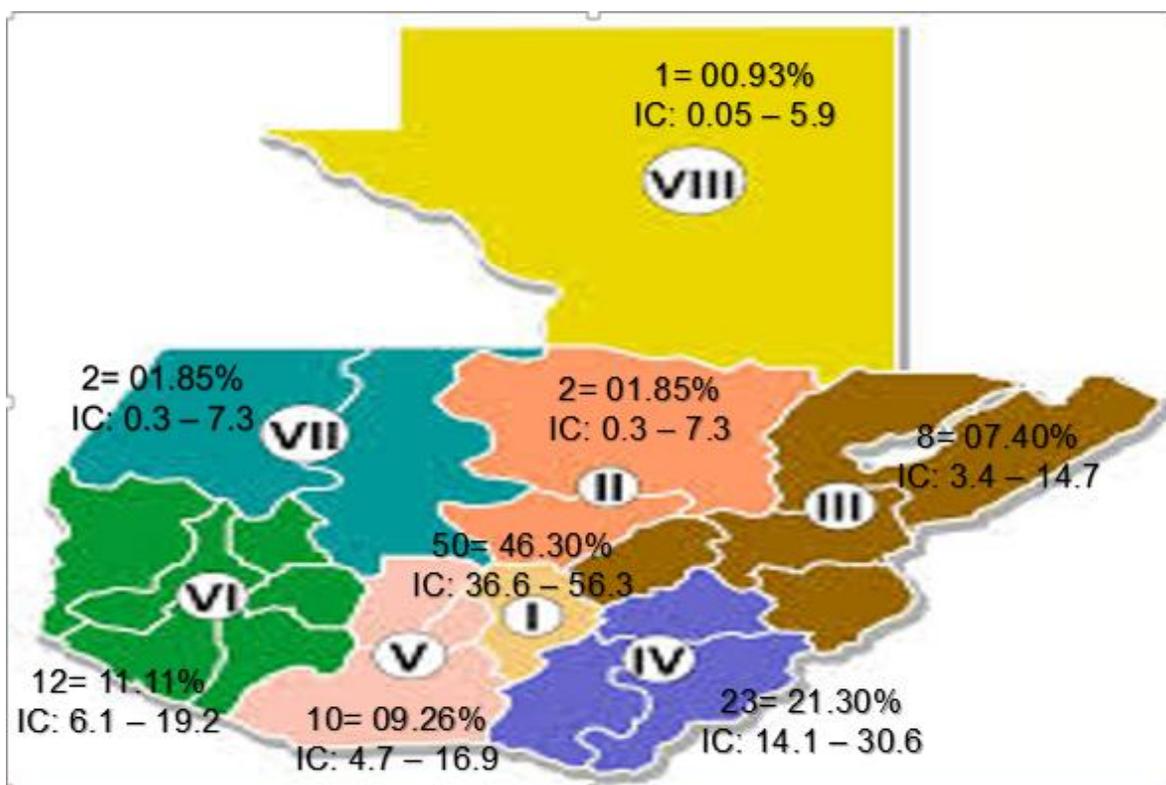


Figura 3. Imagen Fuente: <http://www.oj.gob.gt/> Datos: Fuente propia.

El cuadro número 4 clasifica a los 108 pacientes en cuanto a su etnia, evidenciando un mayor porcentaje de población ladina (84.26%) con dicha afección en relación a la población indígena (15.74%).

Cuadro 4. Etnias de los pacientes que acudieron a la Fundación Operación Sonrisa Guatemala durante el año 2014

Etnia	Número de pacientes por Región	Porcentaje	IC
Ladinos	91	84.26%	75.5 – 90.4
Indígenas	17	15.74%	9.6 – 24.5

Fuente: Datos obtenidos de encuesta propia

11.3. Antecedentes Maternos/Paternos/Familiares

A continuación se describen las características importantes de las madres de los pacientes con labio y/o paladar hendido, siendo éstas la edad al momento del embarazo, el número de gestaciones de la madre, antecedentes de aborto o muerte fetal, oficio de la madre, entre otras.

El cuadro número 5, agrupa a las madres en cuanto a las edades en las cuales ellas quedaron embarazadas del hijo/a que presenta labio y/o paladar hendido.

Cuadro 5. Edades de las madres de los pacientes con labio y paladar hendido al momento del embarazo

Rango de edad	Número de pacientes por Rango de edad de la madre	Porcentaje	IC
10 a 20 años	24	22.22%	14.9 – 31.6
21 a 30 años	54	50.00%	40.1 – 59.9
31 a 40 años	23	21.30%	14.1 – 30.6
≥ a 41 años	07	06.48%	2.8 – 13.5

Fuente: Datos obtenidos de encuesta propia

El cuadro evidencia la distribución de las madres de los pacientes por rangos de edad al momento del embarazo, el mayor porcentaje, siendo este 50.00% corresponde a las madres cuyas edades oscilan entre 21 a 30 años; el mismo cuadro evidencia que el segundo grupo corresponde al 22.22% y está integrado por las edades de 15 a 20 años. Como tercer grupo se determina que son las madres de 31 a 40 años, correspondiendo al 21.30%; si seguimos analizando el cuadro en referencia, establecemos como cuarto grupo un 06.48%, el cual se refiere a las madres > de 41 años de edad.

El cuadro número 6 evidencia la distribución de las madres en cuanto al número de gestas que han tenido, tomando en cuenta aquellas que no han llegado al

término de 9 meses sino donde se hayan producido abortos o incluso muertes fetales.

Cuadro 6. Número de gestas de las madres de los pacientes con labio y paladar hendido que acudieron a la Fundación Operación Sonrisa Guatemala durante el año 2014

Número de gestas	Número de gestas	Porcentaje	IC
01 gesta	15	13.89%	8.1 – 22.4
02 gestas	28	25.93%	18.1 – 35.6
03 gestas	31	28.70%	20.5 – 38.5
04 gestas	12	11.11%	6.1 – 19.2
≥ 05 gestas	22	20.37%	13.4 – 29.6

Fuente: Datos obtenidos de encuesta propia

El mayor porcentaje corresponde al grupo de madres que han tenido más de 3 gestas, con un porcentaje de 28.70%, le sigue el grupo de madres que ha tenido únicamente dos gestas, con un 25.93%. En tercer lugar tenemos el grupo de madres que han tenido más de 5 gestas (múltipara) con un porcentaje de 20.37%, el cuarto lugar lo ocupan las madres primigestas con un porcentaje de 13.89% y por último el grupo de madres con 4 gestas, con un porcentaje de 11.11%.

El cuadro número 7, evidencia el porcentaje de casos de abortos, muertes fetales y otras causas de muerte como consecuencia de partos pretérmino, anomalías cardíacas, convulsiones, entre otras. Es importante tomar en cuenta dichos antecedentes en las madres al momento de planificar otro embarazo y mayormente si presentan dichas malformaciones congénitas en sus hijos, ya que esto podría aumentar el riesgo de morbimortalidad no sólo en los bebés sino en ellas.

Cuadro 7. Antecedentes de muerte por aborto, mortinato y otras causas en las madres de los pacientes con labio y paladar hendido que acudieron a la Fundación Operación Sonrisa Guatemala durante el año 2014

Tipo de muerte	Número de gestas de las madres	Porcentaje	IC
Cantidad de muertes	30	27.78%	19.7 – 37.6
Aborto	16	14.8%	8.9 – 23.4
Muerte Fetal	06	5.6%	2.2 – 12.4
Otros	08	7.4%	3.4 – 14.7

Fuente: Datos obtenidos de encuesta propia

Cuadro 8. Cantidad de hermanos de pacientes con labio y paladar hendido que acudieron a la Fundación Operación Sonrisa Guatemala durante el año 2014

Número de hermanos	Número de hermanos por rango	Porcentaje	IC
0	17	15.74%	9.6 – 24.5
1 hermano	31	28.70%	20.5 – 38.5
2 hermanos	29	26.85%	18.9 – 36.6
3 hermanos	09	08.33%	14.1 – 15.8
4 hermanos	06	05.56%	2.2 – 12.4
≥ 5 hermanos	16	14.82%	8.9 – 23.4

Fuente: Datos obtenidos de encuesta propia

El cuadro número 8 evidencia el número de hermanos que tienen los pacientes con labio y/o paladar hendido. El mayor porcentaje corresponde a aquellos pacientes que tienen únicamente un hermano, con un 28.70%.

Cuadro 8.1. División por género de hermanos de pacientes con labio y paladar hendido que acudieron a la Fundación Operación Sonrisa Guatemala durante el año 2014

Rango	Número de hermanos por rango	Porcentaje	IC
No tiene hermanos	17	15.74%	9.6 – 24.5
Tiene solo hermanos hombres	23	21.30%	14.1 – 30.6
Tiene solo hermanas mujeres	35	32.41%	23.8 – 42.4
Tiene hermanos de ambos sexos	33	30.55%	22.1 – 40.5

Fuente: Datos obtenidos de encuesta propia

El cuadro 8.1 hace una distribución en cuanto al género de los hermanos del paciente con labio y/o paladar hendido, se evidencia el predominio del sexo femenino en relación al masculino con un 32.41% vs 21.30%.

Cuadro 9. Número de hermanos de pacientes que también padezcan labio y paladar hendido que acudieron a la Fundación Operación Sonrisa Guatemala durante el año 2014

Rango	Número de hermanos con mismo padecimiento	Porcentaje	IC
No tiene hermanos	17	15.74%	9.6 – 24.5
Hermanos con el mismo padecimiento	06	05.56%	2.2 – 12.4
Hermanos sin el mismo padecimiento	85	78.70%	69.4 – 85.9

Fuente: Datos obtenidos de encuesta propia

El cuadro número 9 evidencia el porcentaje de hermanos con afectación de labio y/o paladar hendido al igual que los pacientes, dando un porcentaje de 7.06%, debe mencionarse que el tipo de malformación entre hermanos no suele ser el mismo, en estos casos la mayoría de malformaciones eran diferentes entre ellos.

Cuadro 9.1. División por género de hermanos de pacientes que también padezcan labio y paladar hendido que acudieron a la Fundación Operación Sonrisa Guatemala durante el año 2014

Rango	Número de hermanos con mismo padecimiento	Porcentaje	IC
No tiene hermanos	17	15.74%	9.6 – 24.5
Hermanos sin el mismo padecimiento	85	78.70%	69.4 – 85.9
Hermanos hombres	02	01.85%	0.3 – 7.3
Hermanas mujeres	02	01.85%	0.3 – 7.3
Hermanos de ambos sexos	02	01.85%	0.3 – 7.3

Fuente: Datos obtenidos de encuesta propia.

El cuadro número 10 hace una distribución de las madres en cuanto al oficio o profesión que desempeñen, el mayor porcentaje corresponde a las madres de los pacientes que se dedica al cuidado del mismo, con un 68.52%.

Cuadro 10. Profesión u oficio de la madre del paciente que padece labio y paladar hendido que acudieron a la Fundación Operación Sonrisa Guatemala durante el año 2014

Profesión/oficio	Número de madres por tipo de profesión/oficio	Porcentaje	IC
Agricultora	05	04.63%	1.7 – 11.2
Ganadera	00	00.00%	1.7 – 11.2
Ama de Casa	74	68.52%	58.6 – 77.1
Empleada Doméstica	06	05.56%	2.2 – 12.4
Trabajadora en Tortillería	00	00.00%	1.7 – 11.2
Comercio/Trabajo ambulante	01	00.93%	0.05 – 5.9
Maestra	04	03.70%	1.2 – 9.9
Otros	18	16.66%	10.3 – 25.5

Fuente: Datos obtenidos de encuesta propia

El cuadro número 11 hace una distribución de los padres en cuanto al oficio o profesión que desempeñen, existe una diferencia significativa en cuanto al oficio o profesión que desempeñan los padres en relación de las madres, la mayoría de estos desempeñan diversos oficios en búsqueda de poder cubrir económicamente las necesidades de su familia, mayormente si dentro de la misma hay personas con necesidades médicas específicas.

Cuadro 11. Profesión u oficio del padre del paciente que padece labio y paladar hendido que acudieron a la Fundación Operación Sonrisa Guatemala durante el año 2014

Profesión/oficio	Número de padres por tipo de profesión/oficio	Porcentaje	IC
Agricultor	34	31.48%	22.9 – 41.4
Ganadero	00	00.00%	1.7 – 11.2
Albañil	07	06.48%	2.8 – 13.5
Policía/Guardia de Seguridad Privada	08	07.41%	3.4 – 14.7
Trabajador Doméstico	00	00.00%	1.7 – 11.2
Comercio/Trabajo ambulante	04	03.70%	1.2 – 9.9
Maestro	00	00.00%	1.7 – 11.2
Otros	55	50.93%	41 – 60.8

Fuente: Datos obtenidos de encuesta propia

El cuadro número 12 nos brinda información en cuanto al tipo de parentesco o relación consanguínea que tienen los pacientes con otros miembros de su familia que padecen de dichas malformaciones, que como se ha mencionado son diferentes en la mayoría de los casos.

Cuadro 12. Tipo de parentesco de la persona que padece la misma enfermedad que el paciente (ambos con labio y paladar hendido) que acudió a la Fundación Operación Sonrisa Guatemala durante el año 2014

Tipo de parentesco	Número de padres por tipo de profesión/oficio	Porcentaje	IC
Si	43	39.81%	30.5 49.9
Padre	02	04.65%	0.3 – 7.3
Madre	03	06.98%	0.7 – 8.7
Hermano	03	06.98%	0.7 – 8.7
Hermana	03	06.98%	0.7 – 8.7
Abuelo	00	00.00%	1.7 – 11.2
Abuela	00	00.00%	1.7 – 11.2
Tío	08	18.60%	3.4 – 14.7
Tía	05	11.63%	1.7 – 11.2
Primo	03	06.98%	0.7 – 8.7
Prima	04	09.30%	1.2 – 9.9
Sobrino	02	04.65%	0.3 – 7.3
Sobrino	00	00.00%	1.7 – 11.2
Otros	10	23.25%	4.7 – 16.9
No	65	60.19%	50.1 – 69.5

Fuente: Datos obtenidos de encuesta propia

11.4 Antecedentes Pre y Postnatales

El cuadro número 13 evidencia que un alto porcentaje de las madres (88.88%) llevó control prenatal durante el embarazo, algunas de ellas llevaron control prenatal con médico particular al mismo tiempo que eran visitadas por las comadronas u otro personal de salud de su comunidad. Un 11.12% de las madres no acudió a ninguna cita durante todo el embarazo. El cuadro número 13.1 describe un número aproximado de citas que llevaron las madres de los pacientes con labio y/o paladar hendido. El cuadro 13.2 nos brinda información en cuanto a las medidas de prevención o cuidado que tuvo la madre desde el momento en que notó estar embarazada, un 33.33% de las madres inició su control prenatal de forma tardía, ya que desconocía estar embarazada por lo que esto a su vez repercute de forma negativa ya que varias de ellas como se menciona posteriormente no tomaron ácido fólico o pastillas prenatales en los primeros meses del embarazo.

Cuadro 13. Control prenatal de las madres de los pacientes con labio y paladar hendido que acudieron a la Fundación Operación Sonrisa Guatemala durante el año 2014

Rango		Porcentaje	IC
Si	96	88.88%	80.9 – 93.9
No	12	11.12%	6.1 – 19.2

Fuente: Datos obtenidos de encuesta propia

Cuadro 13.1. Cantidad de citas de control prenatal a las que asistieron las madres de los pacientes con labio y paladar hendido que acudieron a la Fundación Operación Sonrisa Guatemala durante el año 2014

Rango	Cantidad de citas	Porcentaje	IC
1 a 3 citas	13	13.54%	6.8 – 20.2
4 a 6 citas	11	11.46%	5.4 – 18.1
7 a 9 citas	47	48.96%	33.9 – 53.6
> a 9 citas	25	26.04%	15.7 – 32.6

Fuente: Datos obtenidos de encuesta propia

Cuadro 13.2. Inicio Temprano/tardío de control prenatal de las madres de pacientes que padecen labio y paladar hendido que acudieron a la Fundación Operación Sonrisa Guatemala durante el año 2014

Rango	Cantidad de madres con control por rango	Porcentaje	IC
< a 4 meses de embarazo	64	66.67%	49.2 – 68.7
> a 4 meses de embarazo	32	33.33%	21.3 – 39.5

Fuente: Datos obtenidos de encuesta propia

Cuadro 14. Complicaciones en la salud de las madres durante el embarazo de pacientes con labio y paladar hendido que acudieron a la Fundación Operación Sonrisa Guatemala durante el año 2014

Complicación	Número de madres por complicación	Porcentaje	IC
Si	44	40.74%	31.4 – 50.8
Anemia	02	04.55%	0.3 – 7.3
Preeclampsia	02	04.55%	0.3 – 7.3
Placenta Previa	01	02.27%	0.05 – 5.9
Fiebre	01	02.27%	0.05 – 5.9
Corioamnioitis	01	02.27%	0.05 – 5.9
Hemorragia	06	13.64%	2.2 – 12.4
Infección Urinaria a repetición	17	38.64%	9.6 – 24.5
Amenaza de Aborto	08	18.18%	3.4 – 14.7
Parto pretérmino	03	06.82%	0.7 – 8.7
Dengue	01	02.27%	0.05 – 5.9
Continuaba utilizando inyección anticonceptiva sin saber que se encontraba embarazada	02	04.55%	0.3 – 7.3
No	64	59.26%	49.2 – 68.7

Fuente: Datos obtenidos de encuesta propia

El cuadro número 14 describe las principales complicaciones que presentaron algunas de las madres de los pacientes con labio y/o paladar hendido durante su embarazo, un 38.64% de las madres refirieron haber presentado infecciones urinarias a repetición y por este motivo varias acudieron a los servicios de salud para que se les brindara tratamiento.

El cuadro número 15 nos brinda información en cuanto al número de ultrasonidos que las madres de los pacientes se realizaron durante su embarazo, en conjunto un 74.07% de madres se realizaron ultrasonidos durante los diversos trimestres del embarazo.

El cuadro número 15.1 nos brinda información relevante en cuanto a la evidencia de anomalías en el ultrasonido, o diagnóstico de dicha malformación mediante éste, únicamente un 16.25% de los ultrasonidos demostró anomalías o malformaciones, aunque no todos fueron específicos. Mientras que los otros no reportaban ningún cambio o anomalía importante, varias madres mencionaron el hecho que durante el ultrasonido el bebé presentaba la mano en la boca por lo que no era posible visualizarla, otras mencionaban el hecho que estaba en una posición en la cual no era posible visualizar adecuadamente su rostro, lo que pudo haber influido al momento de diagnosticar dicha malformación en el ultrasonido.

Cuadro 15. Ultrasonidos practicados a las madres de pacientes que padecen labio y paladar hendido que acudieron a la Fundación Operación Sonrisa Guatemala durante el año 2014

Rango	Cantidad de ultrasonidos practicados por rango	Porcentaje	IC
Si	80	74.07%	64.4 – 81.9
1 ultrasonido	18	22.50%	
2 ultrasonidos	22	27.50%	13.4 – 29.6
3 ultrasonidos	22	27.50%	13.4 – 29.6
4 ultrasonidos	07	08.75%	2.8 – 13.5
5 ultrasonidos	05	06.25%	1.7 – 11.2
> a 5 ultrasonidos	06	07.50%	2.2 – 12.46
No	28	25.93%	18.1 – 35.6

Fuente: Datos obtenidos de encuesta propia

Cuadro 15.1. Evidencia de Anomalías en los ultrasonidos practicados a las madres de pacientes que padecen labio y paladar hendido que acudieron a la Fundación Operación Sonrisa Guatemala durante el año 2014

Rango	Cantidad de Anomalías evidenciadas	Porcentaje	IC
Si	13	16.25%	6.8 – 20.2
No	67	83.75%	52 – 71.2

Fuente: Datos obtenidos de encuesta propia

El cuadro número 16 y 17 guardan relación en cuanto a la ingesta de ácido fólico o pastillas prenatales, la mayoría de las madres llevaron su control con médico particular o en centro de salud, lo que facilitó el hecho que desde los primeros meses del embarazo tomaron medidas de prevención para evitar dichas malformaciones.

Cuadro 16. Ingesta de Ácido Fólico por parte de las madres de pacientes que padecen labio y paladar hendido que acudieron a la Fundación Operación Sonrisa Guatemala durante el año 2014

Rango	Cantidad de Madres	Porcentaje	IC
Si	90	83.33%	74.5 – 89.7
No	18	16.67%	10.3 – 25.5

Fuente: Datos obtenidos de encuesta propia

Cuadro 17. Ingesta de Prenatales por parte de las madres de pacientes que padecen labio y paladar hendido que acudieron a la Fundación Operación Sonrisa Guatemala durante el año 2014

Rango	Cantidad de Madres	Porcentaje	IC
Si	90	83.33%	74.5 – 89.7
No	18	16.67%	10.3 – 25.5

Fuente: Datos obtenidos de encuesta propia

Cuadro 18. Alimentación Adecuada por parte de las madres de pacientes que padecen labio y paladar hendido que acudieron a la Fundación Operación Sonrisa Guatemala durante el año 2014

Rango	Cantidad de Madres	Porcentaje	IC
Si	82	75.93%	66.4 – 83.5
No	26	24.07%	16.5 – 33.6

Fuente: Datos obtenidos de encuesta propia

11.5 Hábitos/Estilo de Vida

El cuadro número 19 nos indica el porcentaje de madres y padres que consumieron bebidas alcohólicas durante el embarazo o previamente a la concepción. El cuadro número 20 nos indica el número de madres que consumieron cigarrillos durante el embarazo, siendo un pequeño porcentaje de 02.78%.

Cuadro 19. Ingesta de bebidas alcohólicas por parte de los padres de pacientes que padecen labio y paladar hendido que acudieron a la Fundación Operación Sonrisa Guatemala durante el año 2014

Rango	Cantidad de Madres	Porcentaje	IC
Madre			
Si	08	07.41%	3.4 – 14.7
No	100	92.59%	85.3 – 96.6
Padre			
Si	29	26.85%	18.9 – 36.6
No	79	73.15%	63.4 – 81.1

Fuente: Datos obtenidos de encuesta propia

Cuadro 20. Madre Fumadora ACTIVA de cigarrillos, de pacientes que padecen labio y paladar hendido que acudieron a la Fundación Operación Sonrisa Guatemala durante el año 2014

Rango	Cantidad de Madres	Porcentaje	IC
Si	03	02.78%	0.7 – 8.7
No	105	97.22%	91.4 – 99.3

Fuente: Datos obtenidos de encuesta propia

El cuadro número 21 describe el porcentaje de madres que estuvieron expuestas al humo de tabaco durante el embarazo, dando un porcentaje de 25.93%.

Cuadro 21. Madre Fumadora PASIVA de cigarrillos, de pacientes que padecen labio y paladar hendido que acudieron a la Fundación Operación Sonrisa Guatemala durante el año 2014

Rango	Cantidad de Madres	Porcentaje	IC
Si	28	25.93%	18.1 – 35.6
Diariamente	18	64.29%	10.3 – 25.5
Algunos días a la semana	08	28.57%	3.4 – 14.7
Algunas veces al mes	02	07.14%	0.3 – 7.3
No	80	74.07%	64.4 – 81.9

Fuente: Datos obtenidos de encuesta propia

El cuadro número 22 indica el número de padres y madres que hayan consumido drogas durante el embarazo, sin embargo el porcentaje es irrelevante.

Cuadro 22. Utilización de drogas por parte de los padres de pacientes que padecen labio y paladar hendido que acudieron a la Fundación Operación Sonrisa Guatemala durante el año 2014

Rango	Cantidad	Porcentaje	IC
Madre			
Si	00	00.00%	1.7 – 11.2
No	108	100.00%	95.6 – 99.9
Padre			
Si	01	01.00%	0.05 – 5.9
Droga: Solventes			
No	107	99.00%	94.1 – 100

Fuente: Datos obtenidos de encuesta propia

El cuadro número 23 nos brinda información acerca de las madres que durante su embarazo estuvieron mayormente expuestas a la luz solar, esto debido a su trabajo o estilo de vida. Algunas de ellas son vendedoras ambulantes, desempeñan trabajos en la agricultura, o deben realizar viajes a su lugar de trabajo por lo que se sobreexponen a la luz solar y esto a su vez puede influir en el desarrollo de dichas malformaciones.

Cuadro 23. Exposición a la luz solar por más de 5 horas al día de la madre de pacientes que padecen labio y paladar hendido que acudieron a la Fundación Operación Sonrisa Guatemala durante el año 2014

Rango	Cantidad	Porcentaje	IC
Si	33	30.56%	22.1 – 40.5
Diariamente	30	90.91%	19.7 – 37.6
Algunos días a la semana	03	09.09%	0.7 – 8.7
Algunas veces al mes	00	00.00%	1.7 – 11.2
No	75	69.44%	59.5 – 77.9

Fuente: Datos obtenidos de encuesta propia

11.6 Ambiente

El cuadro número 24, 26 y 27, guardan estrecha relación y nos brindan porcentajes de acuerdo a los cuales podemos establecer el porcentaje de los padres de los pacientes que estuvieron expuestos a pesticidas, fertilizantes, insecticidas, venenos entre otras sustancias químicas.

Cuadro 24. Exposición de los padres de pacientes que padecen labio y paladar hendido a pesticidas, fertilizantes, insecticidas, venenos y demás sustancias químicas dañinas

Rango	Cantidad	Porcentaje	IC
Si	39	36.11%	27.1 – 46.1
Madre	16	41.03%	8.9 – 23.4
Padre	23	58.97%	14.1 – 30.6
Pesticidas/fertilizantes	15	38.46%	8.1 – 22.4
Insecticidas	10	25.64%	4.7 – 16.9
Venenos	07	17.95%	2.8 – 13.5
Otras sustancias Químicas	07	17.95%	2.8 – 13.5
No	69	63.89%	53.8 – 72.9

Fuente: Datos obtenidos de encuesta propia

Cuadro 25. Exposición a humo de leña por parte de la madre de pacientes que padecen labio y paladar hendido que acudieron a la Fundación Operación Sonrisa Guatemala durante el año 2014

Rango	Cantidad	Porcentaje	IC
Si	62	57.41%	47.3 – 66.9
Diariamente	48	77.42%	34.8 – 54
Algunos días a la semana	14	22.58%	7.5 – 21.3
Algunas veces al mes	00	00.00%	1.7 – 11.2
No	46	42.59%	33.1 – 52.7

Fuente: Datos obtenidos de encuesta propia

Cuadro 26. Almacenamiento de granos de maíz/tipo de almacenamiento por parte de los padres/ madres de los pacientes con labio y paladar hendido que acudieron a la Fundación Operación Sonrisa Guatemala durante el año 2014

Rango	Cantidad	Porcentaje	IC
Si	38	35.19%	26.3 – 45.2
Silos	28	73.68%	18.1 – 35.6
Costales	04	10.54%	1.2 – 9.9
Graneros	01	02.63%	0.05 – 5.9
Botes	03	07.89%	0.7 – 8.7
Contenedores	01	02.63%	0.05 – 5.9
Cajas	01	02.63%	0.05 – 5.9
No	70	64.81%	54.8 – 73.8

Cabe resaltar que al dirigir la pregunta referente al almacenamiento de granos de maíz, 10 de los encuestados dijeron que han consumido en varias ocasiones granos de maíz en mal estado debido a la necesidad de alimentarse.

Cuadro 27. Almacenamiento de pesticidas, fertilizantes, insecticidas, venenos y demás sustancias químicas dañinas en los hogares donde viven los pacientes que padecen labio y paladar hendido que acudieron a la Fundación Operación Sonrisa Guatemala durante el año 2014

Rango	Cantidad	Porcentaje	IC
Si	39	36.11%	27.1 – 46.1
No	69	63.89%	53.8 – 72.9

Fuente: Datos obtenidos de encuesta propia

11.7 Examen Físico

El cuadro número 28 hace una distribución en cuanto al tipo de malformación que presentaban los 108 pacientes, posteriormente al ser evaluados clínicamente. El mayor porcentaje corresponde al labio y paladar hendido completo, en este caso el labio es unilateral.

Cuadro 28. Tipo de malformaciones de los pacientes que padecen labio y paladar hendido que acudieron a la Fundación Operación Sonrisa Guatemala durante el año 2014

Tipo de Malformación	Cantidad de Pacientes	Porcentaje	IC
Masculinos	70	64.81%	54.8 – 73.8
Unilateral Completo o Labio y Paladar Primario Hendido	03	04.29%	0.7 – 8.7
Bilateral Completo	18	25.71%	10.3 – 25.5
Unilateral Incompleto Labio y Paladar Hendido Completo	45	64.29%	32.2 – 51.8
Paladar Hendido	04	05.71%	1.2 – 9.9
Femeninos	38	35.19%	26.3 – 45.2
Unilateral Completo o Labio y Paladar Primario Hendido	03	07.90%	0.7 – 8.7
Bilateral Completo	07	18.42%	2.8 – 13.5
Unilateral Incompleto Labio y Paladar Hendido Completo	22	57.90%	13.4 – 29.6
Paladar Hendido	05	13.16%	1.7 – 11.2

Fuente: Datos obtenidos de encuesta propia

12. Análisis y discusión de resultados

Acorde a la literatura el sexo masculino es más susceptible de presentar labio hendido aislado y labio hendido con afectación del paladar. En tanto, el sexo femenino es más susceptible de presentar paladar hendido aislado, a su vez, es mayor la prevalencia de las hendiduras en el lado izquierdo. (23,24) Se evidencio una mayor proporción de pacientes de sexo masculino en relación al sexo femenino en dicho estudio. La literatura sugiere que las hendiduras de labio y paladar ocurren más en el sexo masculino y de raza blanca. En dicho estudio se evidenció que los pacientes de sexo masculino presentaban en su mayoría una lesión del labio con afectación del paladar. Las hendiduras sólo de paladar son más frecuentes en el sexo femenino de raza blanca y asiática. (21). En cuanto a la lesión del paladar aislada no se evidenció una diferencia en cuanto al sexo.

Dichas malformaciones tienen un patrón de herencia compleja, sin una forma directa de transmisión o de herencia específica, con una reducida o incompleta penetrancia y con una historia familiar positiva de la hendidura en aproximadamente un tercio de los afectados. (9) En dicho estudio, al momento de recolectar los casos se evidenció que los padres que presentaban dicha malformación no era la misma que presentaban sus hijos, la proporción de padres afectados fue únicamente de un 11.63%, lo que corresponde a 5 casos. En relación al parentesco, otro grupo afectado fueron los hermanos de los padres (tío/a), y los hermanos de los pacientes. El factor hereditario está presente en un 20 a 25% de los casos, como factor dominante. Existe un 5% de mayor probabilidad que nazca otro niño con hendidura dentro de la misma familia. En dicho estudio se obtuvieron casos muy interesantes, uno de ellos en el cual la madre había tenido 9 hijos, 7 de ellos habían presentado diversos tipos de hendiduras orofaciales, mientras que únicamente 2 habían nacido sin las mismas. Es importante mencionar este tipo de casos, en cuanto a que muchos de los padres que acuden a estas organizaciones, no se les proporciona una consejería integral, por lo que ellos no toman ningún tipo de medidas preventivas y siguen teniendo hijos con dicho padecimientos lo que para ellos se traduce en una gran inversión económica y de su tiempo llevando a cada uno de ellos a los hospitales u organizaciones para que puedan ser intervenidos quirúrgicamente.

Debido a que la madre es el ambiente en donde se desarrolla el embrión, se asume que tanto las interacciones ambientales (exposición a toxinas) como de estilo de vida (hábitos alimenticios, consumo de tabaco/alcohol) y por consiguiente los factores genéticos que ella presenta, se verán involucrados en una palatogénesis anormal. (8) En relación con la edad materna, se registró que la mayor frecuencia se daba en madres de 26 a 30 años (50%). En dicho estudio se evidenció que el rango de edad de las madres correspondía de 21 a 30 años de edad al momento del embarazo, en cuanto a las madres >41 años la proporción de casos fue de 6.48% únicamente. Por otra parte, en un estudio realizado en una población latinoamericana se encontró que el mayor número de casos se daba

entre las madres que eran mayores de 40 años. (21) Otro estudio evidenció que las madres tenían entre 20 y 29 años al momento del embarazo, aunque se ha postulado que las madres menores de 20 años y mayores de 30 tienen un mayor riesgo de tener un bebé con fisuras orofaciales.

Cabe mencionar que la prevalencia de las fisuras orales ha sido relacionada con el número de gestaciones de la madre, siendo más prevalentes en los casos donde la madre es múltipara. En dicho estudio se observó una mayor proporción de casos, en aquellas madres que habían tenido 3 gestas.

Siendo esta una malformación congénita, es decir, que se presenta durante el período de gestación, no es un padecimiento que se adquiera posteriormente al nacer, es importante tomar en cuenta que ya sea debido a las condiciones económicas, sociales, culturales, religiosas, entre otras, algunos pacientes no suelen ser intervenidos quirúrgicamente desde pequeños, lo que a su vez dificulta su desarrollo y crecimiento, estilo de vida, autoestima, etc., por lo que es importante clasificar a los pacientes en rangos de edades, al momento de consultar, ya que esto permite identificar o reconocer cuales son aquellas condiciones por las cuales los padres no deciden consultar por este problema tempranamente. Al mismo tiempo esta información es de suma utilidad para respaldar el hecho de que los pacientes no son intervenidos una vez, sino que deben someterse a múltiples intervenciones y terapias ya que existen diversas complicaciones que influyen de manera negativa en su recuperación. Dichas malformaciones pueden repararse quirúrgicamente en la infancia, pero la deformidad residual debido a la cicatrización debe ser reparada secundariamente ya que puede ocasionar alteraciones psicológicas.

Se clasificó a los 108 pacientes por rango de edad, la mayoría de los pacientes se encontraban en un rango de edad de 1 a 6 años, es importante clasificarlos por edad para que el abordaje del caso sea acorde a sus necesidades físicas y emocionales, dichas organizaciones brindan atención médica y quirúrgica pero creo importante el abordaje psicológico, por lo que no puede ser el mismo para todos los pacientes. Durante las entrevistas se determinó que un 83.33% de los pacientes habían sido intervenidos anteriormente, como ya se mencionó previamente, las personas deben ser intervenidas desde los primeros meses de vida y siempre deben informarse acerca de las posibles complicaciones de dichas intervenciones y en qué consisten según sea el caso, frecuentemente se produce dehiscencia de los tejidos, cicatrización incompleta, la creación de fístulas, infecciones, queloides, asimetría facial, entre otras. Todo esto conlleva a que el paciente debe llevar un seguimiento activo y multidisciplinario. Diversos pacientes presentaban complicaciones postquirúrgicas mayormente fístulas.

Por otro lado la parte estética y psicológica deben abordarse conjuntamente, tal es el caso de la corrección del paladar denominada palatorrafia, al lograr la separación de la boca y la nariz de forma adecuada, se produce el desarrollo normal del habla y de esta manera toda terapia del lenguaje que lleve el paciente será efectiva y eficaz. Una gran proporción de pacientes acuden a terapias del

lenguaje, muchos de los niños se mostraban tímidos al momento de la entrevista ya que como algunos mencionaron, algunos niños o personas mayores les han hecho burla o algún tipo de comentario negativo, lo que hace que el niño no hable en público y esto a su vez dificulta sus relaciones interpersonales y su desarrollo. El cierre del paladar debe realizarse antes del año y medio de vida preferiblemente.

Los pacientes adolescentes y mayores de edad, acuden con el objetivo de mejorar su apariencia lo que a su vez mejorará favorablemente su autoestima y sus relaciones interpersonales, algunos de ellos durante las encuestas mencionaron acerca de la dificultad que se les presenta al momento de adquirir un trabajo o como afecta su desempeño al sentirse discriminados por sus compañeros de trabajo, mayormente aquellos jóvenes que no acudieron a terapia del lenguaje y esto influyo de manera negativa al momento de comunicarse con los demás ya que las personas pueden o no comprender lo que dicen o peor aún burlarse de ellas, lo que afecta directamente su seguridad.

Es importante determinar el número de casos en cuanto a la localización geográfica, al momento de determinar un número relativamente alto de casos en un lugar específico, es necesario investigar con qué factores de riesgo cuenta ese lugar y como estos pueden contribuir para el desarrollo de dicho padecimiento, que como ya se ha mencionado anteriormente es multifactorial. La mayoría de los casos se encontraron en el área metropolitana, mayormente en los municipios, sin embargo, esto puede deberse a que en el país existen diversas Organizaciones que ayudan a estas personas brindándoles atención médica y quirúrgica, a su vez existen Organizaciones que acuden al país anualmente a realizar jornadas y lo hacen en ciertos departamentos por lo que en este caso la localización de los casos no podría ser relevante. A esto también se le suma la dificultad de los padres en traer a sus hijos a la ciudad ya que esto implica una inversión económica y algunos de ellos no pueden costear. Los padres se dedican mayormente a la agricultura y en algunas familias esto representa el único ingreso, es por esto que muchos de los pacientes no son intervenidos de forma temprana o no acuden con frecuencia lo que dificulta su seguimiento, es difícil dejar el trabajo por parte del padre ya que sin este ingreso, toda la familia se ve afectada.

Existen ciertos factores que están sujetos a cambios durante las estaciones, los cuales están implicados en la etiología de las hendiduras orofaciales:

1. Deficiencia de vitaminas y fluctuaciones en la dieta de la madre.
2. Intensa exposición a la luz UV.
3. Uso de fertilizantes y plaguicidas en la agricultura.

Según la OMS: “Las mujeres que toman suplementación de folatos en torno al momento de la concepción tienen menos probabilidades de dar a luz a neonatos con defectos del tubo neural. En los países en vías de desarrollo, puede no ser fácil implementar esta intervención de manera generalizada. (10) La disminución del ácido fólico y el ácido retinoico derivado de la vitamina A aumentan la

incidencia de labio y paladar hendidos. Al mismo tiempo es importante llevar una alimentación adecuada y balanceada para el adecuado desarrollo del bebé. La mayoría de las madres encuestadas refirieron haber tomado ácido fólico o prenatales al momento del embarazo, pero la pregunta más importante es en qué momento iniciaron a hacerlo, estudios mencionan que el ácido fólico debe ingerirse tres meses antes de la concepción y en los primeros 3 meses de gestación y en este caso es importante mencionar que las madres no lo hicieron directamente al momento de quedar embarazadas y muchos menos antes de esto.

Los factores de riesgo asociados al labio y/o paladar hendido son: consumo de contaminantes en alimentos, consumo de alcohol, tabaco, desnutrición, entre otros, también el uso de drogas anticonvulsivantes en mujeres expuestas antes del embarazo o en las primeras semanas de la gestación. Altos niveles de consumo de alcohol materno aumentan el riesgo de hendiduras entre 1.5 y 4.7 veces. El tabaquismo materno aumenta el riesgo de tener labio y paladar hendido, contribuye en un 4% del total de los casos de labio y paladar hendido y el 12% de labio hendido bilateral con afectación del paladar. (20) Un 07.41% de las madres refirió haber consumido bebidas alcohólicas en los primeros meses de la gestación, un 26.85% corresponde al número de padres que consumieron bebidas alcohólicas antes de que su esposa quedara embarazada. En cuanto al tabaquismo un 02.78% de las madres refirió haber fumado en los primeros 3 meses de la gestación.

Durante el embarazo, la madre provee al feto oxígeno y nutrientes necesarios para su desarrollo a través de la placenta y el cordón umbilical. Está demostrado que el humo del tabaco produce numerosos efectos adversos en el feto y aumenta los riesgos de malformaciones congénitas y complicaciones durante el embarazo. También provoca una reducción del flujo de sangre a través de la placenta, esto tiene como consecuencia una inadecuada oxigenación del feto e impide su crecimiento de forma adecuada. La exposición al humo del tabaco aumenta los riesgos de que el bebé nazca con ciertos defectos congénitos como labio hendido, gastrosquisis, anomalía de Poland, entre otros. Las mujeres con los niveles más altos de exposición al humo como fumadoras pasivas presentan mayor riesgo de pérdida gestacional que las que no han estado expuestas, dicho estudio evidenció que un 25.93% correspondía a aquellas madres que habían estado expuestas a humo de segunda mano durante el periodo de gestación.

Desde ya hace varios años se ha discutido si el uso de fertilizantes y pesticidas en la agricultura influyen las tasas de malformaciones. Los autores Farkas et al., en su estudio titulado: "Contribución a la etiopatogenia del labio y paladar hendido", notaron que los padres de niños con hendiduras orofaciales trabajaban más en la agricultura que los padres de niños sanos. (13) Dicho estudio evidenció que en un 36.11% ambos padres habían estado expuestos a fertilizantes y pesticidas, debido a que trabajan como agricultores o el hecho que algunos de ellos almacenaban estos dentro de casa, por lo que la madre se encontraba en contacto constante durante el periodo de gestación.

13. Conclusiones

1. Se evidenció una mayor frecuencia de pacientes con labio y/o paladar hendido de sexo masculino.
2. El tipo de malformación más frecuente dentro de los pacientes evaluados fue el labio hendido unilateral completo con afectación del paladar.
3. El mayor porcentaje de pacientes evaluados, siendo este 54.63% corresponde a los pacientes cuyas edades oscilan entre 1 a 6 años.
4. Durante las entrevistas se determinó que un 83.33% de los pacientes evaluados habían sido intervenidos anteriormente, esto a su vez refleja el adecuado seguimiento de los pacientes por parte de la Fundación.
5. Se evidenció una mayor distribución de los pacientes en la región metropolitana, correspondiendo a un 46.30%.
6. El rango de edad de las madres al momento de quedar embarazadas fue más frecuente entre los 21 a 30 años de edad, correspondiendo a un 50.00%.

14. Recomendaciones

- Continuar con los estudios pertinentes para llegar a determinar los principales factores que influyen en el desarrollo de dicha patología en nuestro país.
- Establecer programas de educación para los padres y madres, brindando charlas de prevención, abordaje y tratamiento sobre dichas malformaciones.
- Establecer programas de seguimiento integral a los pacientes afectados, brindándoles herramientas para incorporarse adecuadamente a la sociedad.
- Brindar ayuda integral por parte de las Organizaciones a las familias y los pacientes con dicho padecimiento.
- Realizar estudios que busquen determinar, describir y establecer todas las situaciones por las cuales tiene que pasar la persona afectada por dicho padecimiento, para que de esta manera puedan abordarse previamente estos problemas y su recuperación sea más efectiva y posteriormente su adaptación a la sociedad.

15. Referencias Bibliográficas

1. Sedano R, Rodríguez JM, Morovic CG, Pizarro O, Alarcón J, Salgado E. Fisura labial y/o palatina en un centro de derivación de malformaciones congénitas. Rev Chil Ultrasonog. 2007; 10: 4 - 10. Disponible en: <http://www.ultrasonografia.cl/us101/RSEDANO.PDF>
2. Cobourne M. The Complex genetic of cleft lip and palate. European Journal of Orthodontics. 26 (2004) 7 – 16. Disponible en: <http://ejo.oxfordjournals.org/content/26/1/7.long>
3. Martin V, Greatrex-White S. An evaluation of factors influencing feeding in babies with a cleft palate with and without a cleft lip. Journal of Child Health Care. J Child Health Care published online 25 February 201300(0) 1–12. Disponible en: <http://hinari-gw.who.int/whalecomcan.sagepub.com/whalecom0/content/4/4/194.full.pdf+html>
4. Grant S, Wang K, Zhang H, Glaberson W, Kiran A, Kim C, Bradfield J, Glessner J, Thomas K, Garris M, Frackelton E, Otieno G, Chiavacci R, Nah H, Kirschner R, and Hakonarson H. A Genome-Wide Association Study Identifies a Locus for Nonsyndromic Cleft Lip with or without Cleft Palate on 8q24. The Journal of Pediatrics. 2009; (155:909-13). Disponible en: <http://hinari-gw.who.int/whalecomwww.sciencedirect.com/whalecom0/science/article/pii/S0022347609005757>
5. WANG Y, LI X, ZHU W, GUO J, SONG X, LI S, AND LI Y. Genome-wide and Interaction Linkage Scan for Nonsyndromic Cleft Lip with or without Cleft Palate in Two Multiplex Families in Shenyang, China. BIOMEDICAL AND ENVIRONMENTAL SCIENCES 23, 363-370 (2010). Disponible en: <http://hinari-gw.who.int/whalecomwww.sciencedirect.com/whalecom0/science/article/pii/S0895398810600773>
6. Beaty T, et al. Evidence for Gene-Environment Interaction in a Genome Wide Study of Nonsyndromic Cleft Palate. Genetic Epidemiology 35, 469–478 (2011). Disponible en: <http://hinari-gw.who.int/whalecomonlinelibrary.wiley.com/whalecom0/doi/10.1002/gepi.20595/pdf>
7. López Valenzuela, Marco Antonio. Tesis: “Análisis de la Eficacia del Tratamiento Quirúrgico en Paciente con Labio Leporino y/o Paladar Hendido Mediante su Evaluación Funcional Postoperatoria”. Universidad

San Carlos de Guatemala. Guatemala Septiembre de 1998. Disponible en: http://biblioteca.usac.edu.gt/tesis/05/05_7989.pdf

8. Hozyasz, Kamil K. The search for risk factor that contribute to the etiology of non-syndromic cleft lip with or without cleft palate (CL/P) in the polish population. *Pediatr Pol* 85, 609-623 (2010). Disponible en: <http://hinarigw.who.int/whalecomwww.sciencedirect.com/whalecom0/science/article/pii/S003139391070562X>
9. Grant, Struan F. A., et al. A Genome-Wide Association Study Identifies a Locus for Nonsyndromic Cleft Lip with or without Cleft Palate on 8q24. *The Journal of Pediatrics*. Vol. 155. 909-913. (2009). Disponible en: <http://hinarigw.who.int/whalecomwww.sciencedirect.com/whalecom0/science/article/pii/S0022347609005757>
10. Bhutta ZA y Hasan B. Suplementación periconcepcional con folato o multivitaminas para la prevención de los defectos del tubo neural: Comentario de la BSR (última revisión: 7 de enero de 2002). *La Biblioteca de Salud Reproductiva de la OMS*; Ginebra: Organización Mundial de la Salud. Disponible en: http://apps.who.int/rhl/pregnancy_childbirth/antenatal_care/nutrition/bhcom/es/
11. Carinci, Franceso, et al. Human genetic factors in nonsyndromic cleft lip and palate: An update. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*. Vol. 71, 1509—1519 (2007). Disponible en: <http://hinarigw.who.int/whalecomwww.sciencedirect.com/whalecom0/science/article/pii/S0165587607002583>
12. YUN, Wang, et al. Genome-wide and Interaction Linkage Scan for Nonsyndromic Cleft Lip with or without Cleft Palate in Two Multiplex Families in Shenyang, China. *Biomedical and environmental sciences*. Vol. 23, 363-370 (2010). Disponible en: <http://hinarigw.who.int/whalecomwww.sciencedirect.com/whalecom0/science/article/pii/S0895398810600773>
13. B. Krost, J. Schubert: Influence of season on prevalence of cleft lip and palate. *International Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*. Vol. 35: 215—218. (2006). Disponible en: <http://hinarigw.who.int/whalecomwww.sciencedirect.com/whalecom0/science/article/pii/S0901502705003061>
14. Khursheed, Mohammad, et al. Multivariate analysis of factors affecting dental arch relationships in Japanese unilateral cleft lip and palate patients

at Hokkaido University Hospital. Orthodontic waves. Vol. 67, 45–53 (2008).
Disponibile en: <http://hinari-gw.who.int/whalecomwww.sciencedirect.com/whalecom0/science/article/pii/S1344024107001926>

15. Monserat, Enrique, et al. Labio y paladar hendidos. [Acta odontológica venezolana. Vol.38 n.3. 2000. Disponible en: \[http://www.scielo.org.ve/scielo.php?pid=S000163652000000300004&script=sci_arttext\]\(http://www.scielo.org.ve/scielo.php?pid=S000163652000000300004&script=sci_arttext\)](#)
16. [Barrantes T., Manuel.](#) Labio paladar hendido
 Labio leporino. Infogen A.C. (2013). Disponible en: <http://www.infogen.org.mx/Infogen1/servlet/CtrlVerArt?clvart=9237>
17. Sepúlveda Troncoso, G., Palomino Zúñiga, H., Cortés Araya, J. Prevalencia de fisura labio palatina e indicadores de riesgo: Estudio de la población atendida en el Hospital Clínico Félix Bulnes de Santiago de Chile. Revista Española Cirugía Oral y Maxilofacial Vol. 30. 17-25 (2008). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S113005582008000100002&script=sci_arttext
18. Fundación HOMI. Guía de manejo de pacientes con labio y/o paladar hendido. Hospital de la Misericordia. v.1. (2009). Disponible en: http://www.odontologia.unal.edu.co/docs/habilitacion_homi/7.%20guia%20de%20manejo%20de%20pacientes%20con%20labio%20y_o%20paladar%20hendido.pdf
19. H. Beaty, Terri, et al. Evidence for Gene-Environment Interaction in a Genome Wide Study of Nonsyndromic Cleft Palate. Genetic Epidemiology Vol. 35. 469–478 (2011). Disponible en: <http://hinari-gw.who.int/whalecomonlinelibrary.wiley.com/whalecom0/doi/10.1002/gepi.20595/pdf>
20. A.R. Vieira. Unraveling Human Cleft Lip and Palate Research. Journal of Dental Research. Vol. 87. 119-125. (2008). Disponible en: <http://jdr.sagepub.com/content/87/2/119>
21. Mejía Ayala, Ana Carola, Suárez Vergara, Doria Edith. Factores de riesgo materno predominantes asociados con labio leporino y paladar hendido en los recién nacidos. Investigación materno infantil. Vol. IV. 55-62. (2012). Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/imi/imi-2012/imi122a.pdf>
22. Rivera C, Arenas MJ. Bases ambientales y genéticas de las fisuras orofaciales: Revisión. Journal of Oral Research. Vol. 2. 35-41. (2013). Disponible en: www.joralres.com/index.php/JOR/article/download/26/31

23. Serrano P, Camilo, et al. Labio y/o paladar hendido: una revisión. ResearchGate. Revista UstaSalud. 8(1):44 - 52 (2009). Disponible en: http://www.researchgate.net/publication/260290042_Labio_yo_paladar_hendido_una_revisin
24. Contreras Acevedo, FM, et al. Incidencia de labio y paladar hendido en el Hospital General "Dr. Aurelio Valdivieso" del estado de Oaxaca de 2008 a 2010. Artículo. Cir Cir Volumen 80, No. 4, 339-344. Julio-Agosto (2012). Disponible en: http://www.uaeh.edu.mx/investigacion/productos/5256/articulo7medinasolis_cyc.pdf

16. Anexos

16.2 Instrumento: Encuesta #1

Universidad Rafael Landívar
Facultad de ciencias de la Salud
Licenciatura de Medicina
Estudiante: Lilly Gabriela España García



“Caracterización de casos con labio y paladar hendido que asisten a Operación Sonrisa Guatemala” Guatemala, 2014

A continuación se le presentan 20 preguntas, las cuales deberá responder correctamente con la finalidad de poder identificar o establecer las principales características de los casos de labio y/o paladar hendido que acuden a Operación Sonrisa Guatemala.

Los datos que en el presente cuestionario se consignarán serán de uso exclusivo de la estudiante que lo realiza, manteniendo dicha información en reserva y con carácter privado, con el fin de resguardar los datos que en la misma se consignan.

1) DATOS GENERALES

- A. Persona a la que se le realiza la encuesta: _____
- B. Paciente número: _____ Iniciales: _____
- C. Sexo del paciente: _____
- D. Edad del paciente: _____
- E. Lugar de origen del paciente: _____
- F. Lugar donde reside actualmente el paciente: _____
- G. Raza/etnia: _____

2) ANTEDECENTES MATERNOS/PATERNOS/FAMILIARES

1. Qué edad tenía la madre al momento del embarazo: _____

10-15	
16-20	
21-25	
26-30	
31-35	
36-40	
41-45	

2. Número de gestaciones de la madre: _____

3. Cuántos hermanos tiene el paciente: _____

Cuántos de ellos son hombres: _____

Cuántas de ellas son mujeres: _____

4. Algún otro hermano padece de labio leporino y paladar hendido:

Sí	
No	

Hombre: _____ mujer: _____

5.Cuál es la profesión u oficio de la madre:

Agricultor		Ama de casa	
Comerciante		Trabajo doméstico	
Ganadería		Tortillería	
Maestra		Otros:	
Albañil			

6.Cuál es la profesión u oficio del padre:

Agricultor		Policía/guardia	
Comerciante		Trabajo doméstico	
Ganadería		Vendedor ambulante	
Maestro		Otros:	
Albañil			

7. Hay otro pariente dentro de la familia que padezca de labio leporino o paladar hendido:

Sí	
No	

Papa		Abuela		Primo		Sobrino	
Mama		Tío		Prima		Otros:	
Abuelo		Tía		Sobrino			

3) ANTEDECENTES PRE Y POSTNATALES

LAS SIGUIENTES PREGUNTAS SE ENFOCARÁN EN EL PERÍODO PREVIA, DURANTE Y POSTERIOR AL EMBARAZO DE LA MADRE:

8. Durante el embarazo tuvo la madre control prenatal:

Sí	
¿Cuántas citas?	
No	

9. Durante el embarazo tuvo algún tipo de complicación:

Sí	
¿Cuáles?	
No	

10. Se realizó ultrasonidos durante el embarazo:

Sí	
¿Cuántos?	
¿Alguno evidenciaba alguna anomalía?	
No	

11. Durante el embarazo tomo la madre ácido fólico:

Sí	
No	

12. Durante el embarazo tomo la madre pastillas prenatales:

Sí	
No	

13. Durante el embarazo tuvo una alimentación adecuada:

Sí	
No	

4) HÁBITOS/ESTILO DE VIDA

14. Ingerió la madre bebidas alcohólicas:

Sí	
No	

Veces al día	
Días a la semana	
Semanas al mes	

15. Fumó cigarrillos:

Sí	
No	

Veces al día	
Días a la semana	
Semanas al mes	

16. Fumadora pasiva:

Sí	
No	

Veces al día	
Días a la semana	
Semanas al mes	

17. Consumió drogas durante el embarazo:

Sí	
No	

Cuáles: _____

18. Estuvo expuesta a la luz solar por tiempo prolongado durante el embarazo:

Sí	
No	

Veces al día	
Días a la semana	
Semanas al mes	

5) AMBIENTE

19. Alguno de los padres estuvo expuesto a pesticidas o fertilizantes, insecticidas, venenos o algún químico específico:

Sí		Padre	
No		Madre	

Pesticidas o fertilizantes	
Insecticidas	
Venenos	

Químico específico: _____

20. Estuvo expuesta la madre a humo de segunda mano o humo de leña:

Sí	
No	

Horas a la semana	
Días a la semana	
Días al mes	

21. Dentro de su hogar almacenan granos de maíz:

Sí	
No	

¿Cómo los almacenan? _____

¿Ha ingerido granos de maíz en mal estado? _____

22. Dentro de su hogar almacenan pesticidas o fertilizantes:

Sí	
No	

Cuáles: _____

6) EXAMEN FÍSICO

- Unilateral completo____
- Unilateral incompleto____
- Bilateral completo____
- Labio y paladar primario hendido____
- Paladar hendido____
- Labio y paladar hendido completo____
- Paladar hendido sub-total____
- Paladar hendido total____

16.2.2 Encuesta #2

Universidad Rafael Landívar
Facultad de ciencias de la Salud
Licenciatura de Medicina
Estudiante: Lilly Gabriela España García



“Caracterización de casos con labio y paladar hendido que asisten a Operación Sonrisa Guatemala” Guatemala, 2014

A continuación se le presentan 20 preguntas, las cuales deberá responder correctamente con la finalidad de poder identificar o establecer las principales características de los casos de labio y/o paladar hendido que acuden a Operación Sonrisa Guatemala.

Los datos que en el presente cuestionario se consignarán serán de uso exclusivo de la estudiante que lo realiza, manteniendo dicha información en reserva y con carácter privado, con el fin de resguardar los datos que en la misma se consignan.

1) DATOS GENERALES

A. Persona a la que se le realiza la encuesta: _____

B. Paciente número: _____ Iniciales: _____

C. Sexo del paciente: _____

D. Edad del paciente: _____

E. Lugar de origen del paciente: _____

F. Lugar donde reside actualmente el paciente: _____

G. Raza/etnia: _____

2) ANTECEDENTES MATERNOS/PATERNOS/FAMILIARES

23. Qué edad tenía la madre al momento del embarazo: _____

10-15	
16-20	
21-25	
26-30	
31-35	
36-40	
41-45	

24. Número de gestaciones de la madre: _____

25. Cuántos hermanos tiene el paciente: _____

Cuántos de ellos son hombres: _____

Cuántas de ellas son mujeres: _____

26. Algún otro hermano padece de labio leporino y paladar hendido:

Sí	
No	

Hombre: _____ Mujer: _____

27.Cuál es la profesión u oficio de la madre:

Agricultor		Ama de casa	
Comerciante		Trabajo doméstico	
Ganadería		Tortillería	
Maestra		Otros:	
Albañil			

28.Cuál es la profesión u oficio del padre:

Agricultor		Policía/guardia	
Comerciante		Trabajo doméstico	
Ganadería		Vendedor ambulante	
Maestro		Otros:	
Albañil			

29. Hay otro pariente dentro de la familia que padezca de labio leporino o paladar hendido:

Sí	
No	

Papa		Abuela		Primo		Sobrino	
Mama		Tío		Prima		Otros:	
Abuelo		Tía		Sobrino			

3) AMBIENTE

30. Alguno de los padres estuvo expuesto a pesticidas o fertilizantes, insecticidas, venenos o algún químico específico:

Sí		Padre	
No		Madre	

Pesticidas o fertilizantes	
Insecticidas	
Venenos	

Químico específico: _____

31. Estuvo expuesta la madre a humo de segunda mano o humo de leña:

Sí	
No	

Horas a la semana	
Días a la semana	
Días al mes	

32. Dentro de su hogar almacenan granos de maíz:

Sí	
No	

¿Cómo los almacenan? _____

¿Ha ingerido granos de maíz en mal estado? _____

33. Dentro de su hogar almacenan pesticidas o fertilizantes:

Sí	
No	

Cuáles: _____

4) EXAMEN FÍSICO

- Unilateral completo____
- Unilateral incompleto____
- Bilateral completo____
- Labio y paladar primario hendido____
- Paladar hendido____
- Labio y paladar hendido completo____
- Paladar hendido sub-total____
- Paladar hendido total__

16.3 Instrumento: Consentimiento informado

Universidad Rafael Landívar
Facultad de ciencias de la Salud
Licenciatura de Medicina
Estudiante: Lilly Gabriela España García



“Caracterización de casos de labio y paladar hendido que asisten a Operación Sonrisa Guatemala” Guatemala, 2014

El labio y/o paladar hendido son patologías muy frecuentes en nuestro país, desde hace varios años se han realizado investigaciones con el objetivo de identificar los principales factores que influyen en el desarrollo de las mismas, sin embargo no se ha llegado a determinar el principal factor causal. El siguiente estudio pretende identificar las principales características de los casos de labio y/o paladar hendido con el fin de identificar posibles patrones o factores que pudieran o no llegar a influenciar la aparición de esta patología, el estudio no puede en si determinar la influencia de los factores, busca ser un punto de partida para estudios posteriores a manera de recabar la información necesaria para iniciar medidas de prevención y promoción en nuestro medio.

Yo _____ como padre___/madre___ del paciente número_____, identificado con las iniciales_____, autorizo expresamente que la estudiante de Medicina de la Universidad Rafael Landívar: Lilly Gabriela España García proceda a tomar una fotografía del área comprendida entre la nariz y la boca del paciente con el fin de contribuir a la investigación e identificación del grado y tipo de hendidura orofacial.

Firma: _____

O huella digital: