

UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAJAMARCA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
ESCUELA ACADÉMICO PROFESIONAL DE ENFERMERÍA



**CONOCIMIENTOS DE LAS MADRES SOBRE EL CUIDADO DE LOS NIÑOS
CON LABIO LEPORINO Y PALADAR HENDIDO POSOPERADOS EN LA
CAMPAÑA SANTA DOROTEA - HOSPITAL REGIONAL DE CAJAMARCA 2014.**

T E S I S

**PARA OPTAR EL TÍTULO PROFESIONAL DE:
LICENCIADA EN ENFERMERÍA**

**PRESENTADO POR:
Bach. Enf. HUACCHA ALCÁNTARA, EVELYN YESENIA**

**ASESORA:
MCs. CERNA ALDAVE, AIDA CISTINA**

CAJAMARCA - PERÚ

2014

UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAJAMARCA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
ESCUELA ACADÉMICO PROFESIONAL DE ENFERMERÍA



TESIS

**CONOCIMIENTOS DE LAS MADRES SOBRE EL CUIDADO DE LOS
NIÑOS CON LABIO LEPORINO Y PALADAR HENDIDO POSOPERADOS
EN LA CAMPAÑA SANTA DOROTEA - HOSPITAL REGIONAL DE
CAJAMARCA 2014.**

**PARA OPTAR EL TÍTULO PROFESIONAL DE LICENCIADA EN
ENFERMERÍA**

Presentado por:

Bach. Enf. HUACCHA ALCÁNTARA, Evelyn Yesenia

Asesora:

MCs. CERNA ALDAVE, Aida

Cajamarca, Perú 2014

DEDICATORIA

A mi Dios querido y Todo Poderoso que siempre me guía y es mi bastón para todos los pasos que doy en mi vida.

A mis padres, y hermanas quienes siempre me impulsaron a sacar lo mejor de mí.

A todas aquellas personas que de una u otra forma colaboraron en el desarrollo de esta investigación.

AGRADECIMIENTO

Primeramente a Dios, nuestro Creador, quien nos brindó el don de la esperanza, Confianza, Sabiduría y paciencia para elaborar esta Investigación.

Le doy gracias a nuestra gran casa de estudio la Universidad Nacional de Cajamarca y a nuestra Escuela de Enfermería el cual fue mi segundo hogar y a la dedicación y paciencia de mi asesora Mcs. Aida Cerna Aldave, en la orientación para la elaboración de esta investigación.

A mis padres por su apoyo incondicional, a mis familiares y amigos que me acompañaron en este proceso.

A las madres de familia que participaron voluntariamente en esta Investigación.

INDICE DE CONTENIDOS

	Pág.
CAPÍTULO I	
EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	
1.1. Definición y delimitación del problema.....	10
1.2. Formulación del problema.....	16
1.3. Justificación de la investigación.....	16
1.4. Objetivos del estudio	
1.4.1 .General.....	17
1.4.2. Específicos.....	18
CAPÍTULO II	
MARCO TEÓRICO	
2.1 Antecedentes de la investigación.....	19
2.2. Bases teóricas.....	22
2.3. Marco conceptual.....	65
2.4 Hipótesis.....	67
2.5. Variables de estudio.....	68
2.6. Operacionalización de variables.....	69
CAPÍTULO III	
METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN	
3.1. Tipo de estudio.....	71
3.2. Población.....	71
3.3. Muestra.....	71
3.4. Unidad de análisis.....	72
3.5. Tipo de muestreo.....	72
3.6. Criterios de inclusión y exclusión.....	72
3.7. Métodos y técnicas de recolección de datos.....	73
3.7.1 Descripción de las técnicas, métodos e instrumentos de recolección de los datos.....	73
3.7.2. Validez y confiabilidad.....	75
3.7.3 Procesamiento de los datos.....	76
CAPÍTULO IV	
Resultados y análisis.....	77
CAPITULO V	
Conclusiones.....	85
Recomendaciones.....	86
Referencias Bibliográficas.....	87
Anexos.....	93

RESUMEN

El presente estudio tiene como objetivo determinar los conocimientos de las madres sobre el cuidado después de la intervención quirúrgica que se les realizó a los niños con labio leporino y paladar hendido en la Campaña Santa Dorotea- Hospital Regional de Cajamarca 2014. La investigación es de diseño descriptivo - analítico. Desarrollado en una población de 35 madres de familia, la muestra estuvo representada por 15 madres seleccionadas por conveniencia, para la recolección de datos se aplicó un cuestionario elaborado con 30 preguntas cerradas y abiertas. La validez y confiabilidad del instrumento se determinó por juicio de expertos y se realizó una prueba piloto. El procesamiento de datos se realizó con un análisis estadístico utilizando el SPSS Versión 20, los resultados de la investigación concluyeron: dentro de las características sociodemográficas de la madre tenemos que el 40% se encuentra en la edad de 26-30 años, con relación al nivel de estudios el 60% han cursado la secundaria completa, y el 86.7% tiene un ingreso económico mayor a S/550.00 soles, se encontró que el 33.3 % de los niños operados se encuentran en la edad de 60 meses a más y en los que más predomina esta patología es en el sexo masculino (73.3%) .Al 100% de las madres les explicaron que alimentos debe consumir sus niños después de la intervención quirúrgica, así como se les recomendó que llevaran a estos a un terapeuta de lenguaje y a un psicólogo. La economía (46.7%) es la causa principal por el cual el niño no se puede recuperar adecuadamente. Los niños que acudieron a dicha campaña son niños que viven en la zona rural del Departamento de Cajamarca.

Palabras claves: labio leporino, paladar hendido, cuidado, conocimiento.

ABSTRAC

This study aims to determine the knowledge of mothers about care after the surgery that was performed to children with cleft lip and palate in St. Dorothea Campaign Regional Hospital of Cajamarca 2014. The research design is descriptive - analytical. Developed in a population of 35 mothers, the sample was represented by 15 mothers choose for convenience, for data collection a questionnaire prepared with 30 closed and open questions was applied. The validity and reliability of the instrument was determined by expert judgment and a pilot test was conducted. Data processing was performed using a statistical analysis using SPSS version 20, the results of the investigation concluded, within the sociodemographic characteristics of the mother have that 40% are in the age of 26-30 years, relative to educational level 60% have completed the full secondary, and 86.7% have a higher income to S / 550.00 soles, it was found that 33.3% of the operated children are at the age of 60 months or more and the most prevalent this disease is in males (73.3%) .At 100% of mothers explained to them that their children should eat foods after surgery and were advised to take these to a speech therapist and a psychologist. The economy (46.7%) is the main cause why the child can not be properly recovered. Children attending the campaign are children living in rural areas of the Department of Cajamarca.

Key Words: cleft lip, cleft palate, nursing, knowledge

INTRODUCCIÓN

El labio leporino y paladar hendido es una malformación congénita conocida, la misma que aparece sin importar raza, sexo, cultura ni economía, afecta de manera significativa la vida cotidiana de los niños que la padecen, esta afección interviene en el desarrollo psicológico y de su relación con el entorno al sentirse socialmente rechazado por su aspecto físico y más importante aún afecta la salud y la funcionalidad de los órganos asociados a este trastorno.

El labio leporino afecta el labio superior en uno o ambos lados, siendo más frecuente del lado izquierdo. Varía desde la simple fisura labial o facial hasta lesiones que abarcan tejidos blandos y óseos. Por su parte, el paladar hendido consiste en la fisura medial longitudinal de la bóveda palatina, que comunica la cavidad bucal con la nasal; puede estar asociado con el labio leporino o puede aparecer como una malformación aislada. Se acepta en general que el factor etiológico principal de estas malformaciones es de carácter genético. En algunos casos se ha sugerido una causa ambiental y/o una causa mixta, razón por la cual se afirma que la fisura labio-palatina es un proceso de origen multifactorial.

Según un estudio realizado por Aizpurua R. y Eduardo, A. en el Hospital Universitario Dr. Adolfo D'Empaire de Maracaibo-Venezuela (2010) menciona que la incidencia se reporta como 1:2000 nacimientos en la raza blanca, 1:700 en la raza negra.

Es importante saber que el conocimiento de las madres es la base para el buen cuidado de los niños que fueron intervenidos, es por esto que daremos a conocer lo que significa el conocimiento para Nonaka y Takeichi (2005) diferencian dos concepciones del conocimiento. De un lado, la epistemología occidental tradicional considera al conocimiento como algo estático y formal. Esta epistemología se ha centrado en la verdad como el atributo esencial del conocimiento, destacando la naturaleza abstracta, estática y no humana del conocimiento, la otra concepción concibe al conocimiento como un proceso humano dinámico de justificación de la creencia personal en busca de la verdad. Esta concepción destaca la naturaleza activa y subjetiva del conocimiento, representada en términos de compromiso y creencias enraizadas en los valores individuales.

Conociendo ya una de las definiciones de conocimiento sabemos cuán importante es para un buen cuidado, sin embargo no existe una guía o programa que contemple los aspectos generales sobre cuidados posoperatorios de labio leporino y paladar hendido, situación que perjudica a aquellos niños que padecen de dicha enfermedad ya sus padres, ya que se encuentran con muchas dudas y necesidad de información, las cuales no pueden satisfacer; esta situación deja de un lado la calidad de vida del paciente. Es por esto motivo que nace la idea de saber cuánto conocen las madres de familia acerca de los cuidados que deben tener con sus niños después de la intervención quirúrgica.

La siguiente investigación está constituida en cuatro capítulos:

Capítulo I: describe la definición y delimitación del problema, formulación del problema, justificación y los objetivos.

Capítulo II: antecedentes del estudio, bases teóricas, marco conceptual, hipótesis, variables y la Operacionalización de las variables.

Capítulo III: diseño metodológico, el cual está estructurado por el tipo de estudio, población y muestra, método e instrumento de recolección de datos, procedimientos para la recolección de datos, validación y confiabilidad.

Capítulo IV: Procesamiento de datos, Presentación de resultados, Interpretación y análisis de resultados.

Capítulo V: Conclusiones, Recomendaciones, Anexos.

CAPÍTULO I

EL PROBLEMA

1.1. Definición y delimitación del problema

Langman J,(2009) refiere que el labio leporino y paladar hendido se origina por la afección de un cromosoma X específicamente durante la cuarta y quinta semana de gestación, esta afección puede ser considerada como una malformación congénita, relacionada a los antecedentes de los padres hasta incluso de algún familiar que hubiese presentado la patología. También es asociada a factores externos que puedan afectar directamente a la madre durante la gestación como el consumo de drogas, déficit alimenticio no balanceado, estado socioeconómico y cultural, que se pueden presentar también en el entorno.¹

Estas malformaciones pueden ser manejadas en el tiempo siempre y cuando el afectado durante su periodo de crecimiento y desarrollo, reciba el cuidado adecuado, tanto para labio leporino como para paladar hendido, ya que mientras el afectado no cumpla los requisitos para someterse a la intervención quirúrgica denominada para labio (Queiloplastia) y para paladar (Palatoplastia), tiene que buscar solución que la mayoría de las veces van encaminadas a satisfacer la parte fisiológica afectada, ya que a todas estas es la más importante sobre todo en los primeros meses de vida.¹

Según la investigación titulada Incidencia de labio leporino y paladar hendido en las maternidades chilenas y latinoamericanas participantes del Estudio Colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC) y la evolución de las tasas en el período estudiado, comparándolas con las de otros programas de vigilancia de malformaciones congénitas. Se encontró 1.722 recién nacidos con labio leporino (10,5 por 10.000) y 562 recién nacidos con paladar hendido (3,4 por 10.000). En las maternidades chilenas se encontró una tasa global para labio leporino 12,31 por 10.000, llamando la atención la alta frecuencia (16,6 por 10.000) en Valdivia. En las maternidades latinoamericanas se encontró una tasa global de 10,49 por 10.000, con una alta frecuencia en Bolivia (23,7), Ecuador (14,96) y Paraguay (13,3 por 10.000), seguramente debido a que sus poblaciones tienen mezcla con raza india y con tasas bajas en Venezuela (7,92 por 10.000), Perú (8,74), Uruguay (9,37) y Brasil (10,12 por 10.000) tasas que se explican por la mezcla con raza negra de sus poblaciones. La evolución en el período se caracterizó por tener tasas relativamente estables, tanto para labio leporino como para paladar hendido en las maternidades chilenas y latinoamericanas, lo que concuerda con la evolución en programas norteamericanos, europeos, asiáticos y australianos (AU)².

En Chile, los hospitales participantes del Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC), 1982-2001, entre 411.819 nacimientos daban una prevalencia de fisuras orales de 1,6 por mil. De ellos, 1,2 por mil fueron labio leporino (LL) con o sin fisura palatina

y 0,5 por mil paladar hendido (PH). Las frecuencias que se dan para estas patologías son variables, desde 1 en 500 nacimientos en poblaciones asiáticas, a 1 en 2.500 en africanos y 1 en 1.000 entre caucásicos, hispánicos y latinos. Un hecho conocido es que LL es más frecuente en varones y PH en mujeres y se compromete más el lado izquierdo. El paladar hendido se observa con mayor frecuencia en formas sindrómicas y labio leporino en patologías no sindrómicas.³

El labio y paladar hendido son malformaciones genéticas que también han afectado a los niños en el Perú a lo largo del tiempo y lo más curioso de esta afección es que no distingue raza, ni sexo y aparece durante la gestación, esta enfermedad puede ser observada y diagnosticada por ecosonograma durante el periodo de gestación, pero no es solucionable, sino hasta que el afectado cumple la edad determinada para someterse a una intervención quirúrgica, siendo esta la única forma de solución para corregir esta patología, por lo general se pueden presentar de forma individual o de forma conjugada; esto se traduce a que la malformación de labio leporino y paladar hendido se puede presentar en cada individuo de formas diferentes, se puede presentar una sola afección en un individuo o ambas afecciones en el mismo individuo.

En nuestro país, es muy difícil brindarles la oportunidad de una rehabilitación completa a todos los niños con esta deformidad, hay muchos grupos que hacen grandes esfuerzos para lograrlo pero es una tarea difícil. El

niño con labio leporino y paladar hendido, puede albergar la seguridad de que llegará a hablar, actuar y a tener un aspecto como todos los demás niños. Aunque el tratamiento lleva unos cuantos años, vale la pena la espera si se considera el beneficio que puede alcanzarle.

En el Perú 2,500 niños nacen con labio leporino y/o paladar hendido cada año (uno de cada 500-600 recién nacidos). El 25% de estos niños padecen de paladar hendido, 25% de labio leporino y el 50% de ambos. Esta malformación congénita es más común en los niños que en las niñas, y ocurre con más frecuencia en los países en vía de desarrollo.⁴

En el quehacer de la práctica profesional en el Hospital Regional de Cajamarca tuve la oportunidad de vivenciar esta problemática que afecta a un determinado porcentaje de la población infantil. Los niños que sufren esta enfermedad son operados cuando son infantes en su gran mayoría, luego de ser seleccionados son intervenidos quirúrgicamente y las personas que deben realizar los cuidados posoperatorios son sus padres, familiares o representantes según sea el caso, traduciéndose esto en que estas personas deberían estar preparadas para realizar estas actividades que se les encomiendan para la correcta evolución de los niños intervenidos, y que los padres desconocen el cuidado que deben brindar en el periodo posoperatorio, es decir no tienen los suficientes conocimientos sobre cómo cuidar a sus niños después de la intervención quirúrgica, es por este motivo mi interés de estudiar esta problemática.

Señalado lo anterior se puede inferir que existe un déficit de información o de interpretación de la información que reciben los padres o representantes de los afligidos, esta situación tiene que ser resuelta a la brevedad posible, ya que por esta razón se puede presentar un índice de reintervenciones bastante altas a causa de complicaciones quirúrgicas que pueden ser evitadas con el solo hecho de realizar un buen cuidado pre y post operatorio siguiendo las prevenciones que este tipo de cirugías merece.

La orientación de los cuidados posoperatorios debe ser dada por personal calificado como por ejemplo enfermeras(os), pediatras, terapeutas de lenguajes, etc. Cuando se habla de informar al núcleo familiar, se dice brindar una información y orientación que les de la capacidad de comprender lo que ocurre a su alrededor, esto abarca la información sobre cada una de las características de la afección según sea el caso, de igual manera las complicaciones (infecciones de oído recurrentes, pérdida auditiva, caries dentales, desplazamiento de los dientes, deficiencias en el lenguaje, anomalías en los labios, deformidades nasales entre otras) que se presentan cuando no hay conocimientos acerca del cuidado.

Es muy importante que los padres en especial la madre, posean la información necesaria de los cuidados quirúrgicos que deben recibir sus hijos para prevenir las complicaciones, estos cuidados se basan en restringir los movimientos de los brazos, de manera que el niño no se toque

la boca con las manos, de ser necesario colocar los primeros días unos inmovilizadores, de igual manera se debe evitar mojar la zona quirúrgica ya que pierde la función de sujeción, se debe estar muy pendiente si el niño presenta sangrado de ser así hay que notificarlo al médico o al personal de enfermería. Otra parte de la información de suma importancia es que se debe estar consciente que el respirar ahora con el paladar cerrado es algo diferente para el niño y también va a enfrentar una mayor producción de moco. A la hora de comer tienen que utilizar un gotero o una jeringa con punta de goma e insertarla por un lado, para evitar que el niño mame y no producir daño en la zona de la sutura, saber que la dieta es progresiva de líquidos a blando por lo menos el primer mes de operado.

Es primordial continuar con un tratamiento del habla y que los padres participen en las terapias o de igual manera en el hogar con los ejercicios recomendados por el personal calificado.

Lo más importante de todo esto, es orientar a los padres, basándose en el enfoque de las actividades y cuidados que pueden desarrollar después de la intervención quirúrgica enfocada directa e indirectamente a la solución de todos los problemas físicos, emocionales y psicológicos que dicha patología acarrea.

En el Perú existen instituciones que se encargan de intervenir quirúrgicamente y en forma gratuita a los niños con esta malformación de

labio leporino y paladar hendido, y en esta oportunidad en la ciudad de Cajamarca se realizó una campaña para operar a los niños que padecen de labio leporino y paladar hendido uni- bilateral, la campaña es realizada por la Organización Santa Dorotea de Cajamarca, Cruz Blanca de Alemania y el Hospital Regional de Cajamarca.

1.2. Formulación del problema

¿Cuál es el conocimiento de las madres sobre el cuidado de los niños con labio leporino y paladar hendido posoperados en la Campaña Santa Dorotea – Hospital Regional de Cajamarca 2014?

1.3. Justificación

El labio leporino y el paladar hendido es una malformación congénita conocida que afecta de manera significativa la vida cotidiana de los niños que la padecen, esta afección interviene en el desarrollo psicológico de los niños y de su relación con el entorno al sentirse socialmente rechazado por su aspecto físico y más importante aún afecta la salud y la funcionalidad de los órganos asociados a este trastorno.

Si se tiene en cuenta que la población afectada con labio leporino y paladar hendido va aumentando, es evidente que la cantidad de complicaciones pos

quirúrgicas pueden ser mayores sino se brinda el cuidado adecuado, dichas complicaciones se pueden dar por diferentes motivos como por ejemplo la mala higiene bucal del niño y la principal causa es la falta o poco conocimiento en el cuidado posoperatorio que tienen principalmente las madres.

Lo que se pretende lograr con este trabajo de investigación es en primera instancia, es conocer cuánto saben las madres sobre el cuidado que les deben brindar a sus hijos tras haber sido intervenidos quirúrgicamente. Saber si los padres conocen acerca de esta enfermedad nos permitirá conocer cuánto de conocimiento tiene ellos por lo tanto tendremos en cuenta como se los debe orientar para que ayuden a la mejoría de sus niños.

El trabajo es importante porque servirá de base para otras investigaciones, además para que el personal de salud pueda orientar a las madres con hijos que tengan este problema.

1.4. Objetivos

1.4.1 Objetivo general

Determinar los conocimientos de las madres sobre el cuidado de los niños con labio leporino y paladar hendido posoperados en la Campaña Santa Dorotea - el Hospital Regional de Cajamarca 2014.

1.4.2 Objetivos específicos

- Determinar algunas de las características sociodemográficas de los niños con labio leporino y paladar hendido.
- Describir las características biológicas de los niños con labio leporino y paladar hendido.
- Determinar y analizar los conocimientos que tiene las madres con respecto al cuidado de los niños(as) posoperados de labio leporino y paladar hendido.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

2.1 ANTECEDENTES DEL ESTUDIO

A nivel de Latinoamérica

Busot. A. (1998) Venezuela, en su trabajo sobre como definir la orientación se observó que en un notable 75% de los padres que llegaban a la consultan sabían cómo resolver los inconvenientes que se le presentaban con sus hijos y tampoco sabían dónde acudir, este estudio se hizo más representativo desde el momento donde se verificaba con los padres si después de la consultan sabían dónde acudir una próxima vez, si en tal caso lo amerita y lo más sorprendente es que se pudo constatar que de ese 75% que llegaba sin información alguna, hubo un 45% que al salir de la consulta estaban donde comenzaron ya que nunca se les orientó correctamente, ya sea desde el punto de vista curativo como preventivo. La conclusión a la que se llegó fue la de diseñar un programa de orientación sobre nuevas alternativas para facilitar el proceso de enseñanza–aprendizaje.⁵

Padrón García Ana Lucía (2006) México, en su trabajo caracterización de una población pediátrica con labio y paladar hendidos. Se concluye que a pesar del impacto de las malformaciones congénitas en la salud integral y en las perspectivas de vida, en México no se cuenta con registros específicos para conocer el porcentaje de la población afectada con Labio Leporino y Paladar

Hendido. Las estimaciones se hacen con base en la estadística internacional y en la casuística de los centros hospitalarios; se desconoce la población que asiste a consulta particular. De los casos reportados en el Instituto Nacional de Rehabilitación desde 1959, suponemos un impacto desigual en la población rural y en la proveniente de zonas urbanas debido a las diferentes exigencias estéticas y de rendimiento.

Se encontró que 104 pacientes fueron del sexo femenino y 133 del masculino y la mayoría estuvo entre los cinco y seis años de edad. La mayoría de los niños de los 237 expedientes revisados se encontraba en edad preescolar (la distribución por sexo fue casi igual para hombres y mujeres), con progenitores en nivel secundaria, madres dedicadas a labores domésticas y padres empleados; las familias eran de estructura predominantemente nuclear y vivían en casa propia; en 48 % de los casos el niño con Labio leporino y Paladar Hendido fue el menor cuando no el único; 35.8 % de las familias fueron reportadas sin problemas y de 64.2 % restante, en 51.8 % se encontró sobreprotección, lo cual debe ser comparado con el hecho de que de los 150 casos evaluados por psicología, 80 son señalados con baja tolerancia a la frustración y 60 con ansiedad. Las cirugías es en los cinco primeros meses de vida en la población analizada; las cirugías foniátricas no ocurren sino hasta meses después en la mayoría de los casos: entre el primer año de edad y el año once meses en nuestra población. La mayor parte de nuestra población fue intervenida quirúrgicamente en los tres primeros años de vida y tuvo su última cirugía (reportada al menos) entre el año y los 3.11 años de edad. Así mismo, en los indicadores emocionales encontramos que la ansiedad y

la dificultad para relacionarse predominaron en 58.6 % de los casos evaluados por psicología. Además, existió una importante correlación entre Labio leporino y Paladar Hendido y retraso del lenguaje, ya que 158 casos (66.66 %) cursaban con este último. Debe investigarse la relación entre sobreprotección, ansiedad, retraso de lenguaje y baja tolerancia a la frustración, y llevar a cabo el contraste con otras variables como rendimiento escolar, dinámica familiar o maltrato.⁶

Molina Carballo, Estefanía (2013) Argentina, en su investigación sobre evaluación nutricional en niños de 0 a 24 meses con labio leporino y paladar hendido nos menciona que la Fisura Labio palatina es el defecto congénito más frecuente que afecta a las estructuras maxilofaciales del hombre y ocupa el cuarto lugar entre los problemas de salud en Estomatología. La causa de estas malformaciones es por múltiples genes heredados de ambos padres, así como también causas diversas como la malnutrición, falta de vitaminas y aminoácidos, consumo de drogas y algunas enfermedades de la madre durante el embarazo; observándose consecuencias tales como problemas en la alimentación, respiración, infecciones del oído y pérdida auditiva, retardo en el Lenguaje y el habla, y problemas dentarios. Asimismo se concluye que el 70% de los casos pertenecen a niños de sexo masculino, y solo la mitad de ellos tienen antecedentes familiares de esta malformación. Con respecto a los factores ambientales el 100% de las madres refieren no haber consumido alcohol, fármacos fuera de la prescripción médica ni tabaco; y solo un 43% han consumido Ácido Fólico durante su embarazo. Para éstos pequeños las complicaciones más frecuentes antes de la operación fueron relacionadas a la

alimentación, como son los problemas y dificultades en la succión; y las complicaciones postquirúrgicas abarcan hemorragias, infecciones en la herida y dificultades para la alimentación.⁷

2.2 BASES TEÓRICAS

I. CONOCIMIENTO

Conocimiento es un conjunto de información almacenada mediante la experiencia o el aprendizaje (a posteriori), o a través de la introspección (a priori). En el sentido más amplio del término, se trata de la posesión de múltiples datos interrelacionados que, al ser tomados por sí solos, poseen un menor valor cualitativo. El conocimiento tiene su origen en la percepción sensorial, después llega al entendimiento y concluye finalmente en la razón. Se dice que el conocimiento es una relación entre un sujeto y un objeto. El proceso del conocimiento involucra cuatro elementos: sujeto, objeto, operación y representación interna (el proceso cognoscitivo).⁸

Para el filósofo griego Platón, el conocimiento es aquello necesariamente verdadero (episteme). En cambio, la creencia y la opinión ignoran la realidad de las cosas, por lo que forman parte del ámbito de lo probable y de lo aparente.⁹

Nonaka y Takeuchi (1995) diferencian dos concepciones del conocimiento. De un lado, la epistemología occidental tradicional considera al

conocimiento como algo estático y formal. Esta epistemología se ha centrado en la verdad como el atributo esencial del conocimiento, expresado en proposiciones y en una lógica formal. La otra concepción a la que se refieren Nonaka y Takeuchi (1995), y con la que se identifican estos autores, concibe al conocimiento como un proceso humano dinámico de justificación de la creencia personal en busca de la verdad. Esta concepción destaca la naturaleza activa y subjetiva del conocimiento, representada en términos de compromiso y creencias enraizadas en los valores individuales.¹⁰

II. CUIDADO EN PACIENTES CON LABIO LEPORINO Y PALADAR HENDIDO.

2.1 DEFINICIÓN DE CUIDADO

El cuidado es la garantía para la sobrevivencia de las especies, como hecho innato de los seres humanos por preservar su mundo, la conjugación de la naturaleza permite tanto a los seres humanos, como también a cada especie buscar su propio bienestar, la continuidad de la misma e incluso dejar huella y legado en el universo; por ello somos el resultado del cuidado y descuido ejercido los unos sobre los otros a través de la historia.¹¹

Desde el siglo XIX se propone el concepto de cuidado como aquella relación existente entre el cuidador (persona que entrega cuidado) y la

persona cuidada (persona que recibe el cuidado), componentes clave de interacción.¹²

Para otras autoras el cuidado es entendido como la acción encaminada a hacer algo por alguien. Es una forma de amor, de expresión de sentimientos volcados en un hacer; el cuidado ayuda al otro a crecer, a realizarse y a enfrentar dificultades propias de la vida.¹³

Es un proceso recíproco, interactivo e interpersonal que involucra el bienestar tanto del que recibe como del que otorga el cuidado.

El cuidado como una mística humana, es una característica innata, es el “modo humano de ser”, una parte de la naturaleza esencial para la existencia. El cuidado como imperativo moral o ideal, es como un “valor fundamental” moral o ideal en enfermería, siendo primordial el asegurar la dignidad del usuario. El cuidado como afecto proviene del involucramiento emocional o un sentimiento para la experiencia del paciente. El cuidado como relación interpersonal enfermera-paciente es una visión que se considera soporte del cuidado humano, originando que la interrelación sea vista como la esencia del cuidado.¹⁴

Jean Watson, dice que el cuidado humano es “La expresión de los sentimientos positivos y negativos”, el “Cultivo de la sensibilidad hacia uno mismo y hacia los demás”. Lo conceptualiza como un proceso

interpersonal, entre dos personas, con dimensión transpersonal (enfermera- paciente). Insiste que la enfermera es la dadora de cuidado, también necesita estar al tanto de su propio conocimiento y auténtica presencia de estar en el momento del cuidado con su paciente. Sostiene que ante el riesgo de deshumanización del cuidado al paciente, se hace necesario el rescate del aspecto humano, espiritual y transpersonal, en la práctica clínica, administrativa, educativa y de investigación por parte de los profesionales de enfermería.¹⁵

Para Leininger, el cuidado humano involucra valores, voluntad y un compromiso para cuidar, conocimiento, acciones de cuidado y consecuencias. Al ser considerado el cuidado como intersubjetivo, responde a procesos de salud-enfermedad, interacción persona-medio ambiente, conocimientos de los procesos de cuidado de enfermería, autoconocimiento, conocimiento del poder de sí mismo y limitaciones en la relación de cuidado. En este sentido, la dedicación es fundamental para el cuidado. Cuando acaba la dedicación acaba el cuidado, éste se desarrolla en un proceso de superar obstáculos y dificultades y la base de la dedicación es el valor que se reconoce en el otro.¹⁶

El cuidado humano debe basarse en la reciprocidad y debe tener una calidad única y auténtica. La enfermera es la llamada a ayudar al paciente a aumentar su armonía dentro de la mente, del cuerpo y del alma, para generar procesos de conocimiento de sí mismo. Desde este punto de vista,

el cuidado no sólo requiere que la enfermera sea científica, académica y clínica, sino también, un agente humanitario y moral, como participe en las transacciones de cuidados humanos.

La visión humanista del cuidado de Watson, es importante por cuanto cambia la visión de los cuidados de Enfermería en los sistemas hospitalarios, el cuidado debe adquirir una dimensión profunda que va más allá de una simple técnica, de planificar una atención, de recibir un turno o la de una educación rutinaria día a día; es estar ahí con el otro, es compartir sus sentimientos y emociones.

En esta línea para Balanza, el cuidado se compone de preocupación, amor, ánimo, buen trato, acción oportuna, habilitación, poder y dependencia, procesos que realizan los estudiantes de enfermería pero, es poco frecuente realizado por enfermeras profesionales.

2.2 CUIDADOS DE ENFERMERÍA DURANTE EL PRE Y POST-OPERATORIO.

La orientación que reciban los padres, debe ser dada por un personal calificado y el cual a su vez debe estar capacitado de toda la información adecuada que se le tenga que suministrar a los niños(as) por la malformación en estudio. Esta información tiene que estar basada desde el momento que se diagnostique dichas malformaciones, el diagnóstico de esta patología se puede hacer después que el feto tiene más de 4 o 5

semana de gestación, ya que allí es donde se presenta la patología y se puede observar tras un simple eco abdominal.¹

La información que se les suministre a los padres tiene que darse desde todo los puntos de solución para su problema, basándose en la preparación psicológica y física que deben de tener los niños(as) al momento de ser tratados de forma quirúrgica, aparte de dar esta información, tiene que abarcar la parte de los cuidados acerca de la orientación nutricional, la preparación odontológica , el cuidado de la herida quirúrgica y una de las más importantes para el niño la orientación del habla, para su adecuado desarrollo foniátrico, esta orientación es muy importante, ya que se unen en una sola persona los padres y los niños para una enseñanza más específica y continua.¹

El paciente quirúrgico ingresa en el hospital aproximadamente dos horas antes de la cirugía. Los pacientes sometidos a cirugía el mismo día necesitan que su preparación preoperatorio sea hecha antes de la cirugía debido a las restricciones del tiempo. El procedimiento de admisión implica la realización de los exámenes médicos y de laboratorios necesarios, una valoración de enfermería preoperatoria integral, la educación de los padres y representantes de los pacientes y la planificación para darle de alta.¹

Otro punto muy importante es el tema de los consentimientos

informados, los cuales son necesarios obtener por escrito de los padres de los niños para realizar cualquier operación y también para desarrollar algunos procedimientos diagnósticos grandes como por ejemplo: broncoscopio, el cual implica la invasión de la cavidad corporal. El consentimiento de los padres o representantes de estos infantes implica que este ha recibido la información necesaria para comprender: 1) la naturaleza del procedimiento que se va a ejecutar, 2) las opciones disponibles y 3) los riesgos asociados con cada opción.

Según Long, Phipps y Cassmeyer (1999) “los permisos escritos firmados por el paciente o sus familiares los protegen de ser sometidos a cualquier tipo de cirugía sin autorización y protegen al cirujano y al hospital contra cualquier reclamo por cirugía no autorizada”.¹

Preparación psicológica

Esta preparación se enfoca de una forma preventiva, ya que en esta etapa se habla de todo el proceso por el cual va a pasar el niño(a) afectado por esta malformación y a su vez se involucra de una forma activa y participativa a los padres para la resolución de sus necesidades.

Es un proceso que abarca la preparación pre-operatoria que debe tener el infante antes de su proceso quirúrgico, iniciando con una serie de evaluaciones médicas para constatar el tipo de malformación y la gravedad de la misma. Es importante destacar que los niños afectados por

labio hendido sólo pueden ser operados si son mayores de 3 meses de edad y aquellos niños aquejados por paladar hendido sólo pueden ser operados si son mayores de los 9 meses de edad.

Según Long, Phipps y Cassmeyer (1999) “tanto el paciente como sus familiares necesitan la oportunidad de hablar acerca de sus preocupaciones y temores relacionados con la cirugía que se va a realizar”.¹⁷

Se comienza por informar a los padres el proceso quirúrgico que recibirá el niño(a) y a su vez se integra al niño en la explicación, de forma tal que el infante vea el acto quirúrgico como un juego y no como un acto de agresión hacia su persona. Otro de los aspectos que se abarcan al momento de realizar dicha preparación, es aclarar todas las dudas con respecto a las diferentes situaciones que pudieron dar pie a la aparición de la patología y enfatizar que la presencia de dicha enfermedad no es por culpa de los padres ni mucho menos del niño, sino que es una malformación genética, que a pesar de no conocer su aparición es una malformación que tiene cura y tratamiento efectivo, el cual va a solucionar en la mayoría de los casos todas las afecciones que pueda presentar el infante.¹⁷

En esta preparación se le hace saber a los padres que el camino a recorrer para la corrección de sus necesidades es larga y que deben de tener

mucha paciencia, ya que las soluciones a las diferentes afecciones y complicaciones existen, pero que algunos de los tratamientos no son de efecto inmediato, sino por el contrario es de larga data lo que involucra de una manera total a los padres y representantes para la resolución de todas sus necesidades, cabe destacar que en esta etapa se le informa a los padres las diferentes especialidades que deberán acudir para tratar la malformación y las complicaciones de las mismas que puedan padecer sus hijos.

Cabe destacar que la enseñanza (desde la preparación para la cirugía hasta las instrucciones para regresar a casa) constituye una de las funciones más importantes de las enfermeras(os) durante la fase preoperatoria, que puede empezar varios días antes del ingreso. Estas enseñanzas ayudan aliviar el nivel de ansiedad cuando el paciente sabe qué esperar. Además, si se desea que las personas avance a sus propios cuidados e independencia, es necesario que conozcan desde el comienzo, el qué, el porqué y el cómo de las actividades que les ayudarán a recuperar su nivel óptimo de funcionamiento después de la cirugía.

Existe una serie de situaciones que tienen que ser tratadas depende de la necesidad del paciente y sus familiares; Según la Fundación Operación Sonrisa de Venezuela (2003) describe que:

Preparación física

En la preparación física se aborda la dieta que debe seguir el paciente antes de la cirugía, que por lo general se basa en una dieta baja en residuos o una dieta líquida clara, se permite una dieta completa el día anterior a la cirugía. Sin embargo, no se permite nada por vía oral, (ni alimentos ni líquidos) después de la medianoche anterior a la cirugía. Según Long, Phipps y Cassmeyer (1999) “la presencia de líquidos y alimentos en el estómago aumenta la posibilidad de aspiración del contenido gástrico en caso de que el paciente vomite mientras se encuentra anestesiado. Esto puede llevar al paciente a una neumonía por aspiración”.²⁸

Entretanto al momento de realizar la evaluación y la orientación de la preparación física se enfoca en el pre-operatorio y en el postoperatorio inmediato y mediato.

Durante la etapa pre-operatoria (ayuno) se recomiendan las siguientes acciones tanto para niños con labio como con paladar hendido: los niños mayores de 6 meses que tomen tetero o comida podrán hacerlo hasta las 12:00 de la noche del día anterior a la cirugía; los niños menores de 3 años que tomen leche materna (pecho) podrán hacerlo hasta las 3:00 de la madrugada, en caso de ser niños mayores de 3 años que tomen tetero o comida podrán hacerlo hasta las 10:00 de la noche del día anterior a la cirugía y en aquellos casos que amanezcan llorando de hambre solo

podrán darle agua con azúcar o colita antes de las 4:00 de la mañana.²⁸

En caso de que el paciente haya consumido alimentos o líquidos habiéndose dado ya la orden de “nada por vía oral” (NVO), es necesario notificar inmediatamente el médico para reprogramar el procedimiento quirúrgico. Aun si se planifica una anestesia local, la práctica común es mantener al paciente en “nada por vía oral”.²⁸

Otro de los aspectos que deben ser cumplidos en la preparación física continua son una serie de indicaciones con respecto a evitar exponer el niño al sol por lo menos el primer mes, en donde se recomienda colocar gorras para poder llevar al niño operado de labio hendido y colocar protector solar en la zona quirúrgica luego del primer mes de operado para evitar que la cicatriz se oscurezca y se note la diferencia de color con la piel sana. Es importante señalar que el niño luego de ser operado debe de colocársele unos inmovilizadores en los pliegues de los brazos para evitar que las manos entren en contacto con la zona quirúrgica recién operada.

Al momento de fijar la fecha operatoria se les indica a los padres como deben de estar los niños el día de su intervención, para simplificar al máximo la situación para el niño, como para el equipo quirúrgico. Las indicaciones que básicamente se dan son que el niño debe estar debidamente bañado, con los dientes cepillados y ropa limpia, se le

recomienda llevar prendas de vestir para el niño (a), que se abotonen o se abrochen en la parte delantera; no deben de llevar prendas en caso de ser niñas como zarcillos, pulseras, etc.²⁸

Alimentación

a) Alimentación y Cuidado de enfermería preoperatoria del niño con labio leporino y paladar hendido.

La hora de la comida es un momento importante para el niño y para la madre ya que se establece un contacto que refuerza el vínculo materno-filial. Debería ser un momento relajado y entrañable para proporcionar al niño un sentimiento de seguridad.

Aunque el niño puede tener alguna dificultad mecánica en la succión (más marcada en los casos de paladar hendido que en los de sólo labio) y pase más tiempo que el promedio para conseguir una buena ingesta, es importante mantener el ejercicio que supone la succión porque tiene muchos beneficios. En los casos de afectación del paladar se plantean algunos problemas para la alimentación que requieren la ayuda del personal de enfermería para entrenar a la madre en la técnica adecuada durante la lactancia.

Los patrones de deglución y alimentación del niño fisurado están invariablemente alterados. Los niños con labio hendido quizás tengan

problemas a la hora de coger el pezón. Los niños con fisura del paladar no pueden crear suficiente presión negativa para succionar la leche y pueden tener en algún momento retorno de alimento por la nariz. Para minimizar esto, será bueno colocar al niño incorporado al menos 45 grados para aprovecharnos de la ventaja de la gravedad y estimular el reflejo de deglución. Además es fácil que los niños fisurados traguen más aire de lo habitual con la ingestión de leche lo que favorece la regurgitación y la aparición de cólicos. Se ha de tener paciencia y dedicar algo más de tiempo de lo normal en la alimentación. Conviene hacer paradas cada 5 minutos y facilitar la expulsión de aire ingerido incorporando al niño (facilitar los eructos del lactante) antes de reanudar la toma.

Algunos equipos aconsejan utilizar placas de plástico que cierran el paladar para facilitar la alimentación. Estas placas requieren modificaciones y ajustes frecuentes y pueden ocasionar roces por lo que en la mayoría de las ocasiones no suponen ventajas respecto a la eficiencia que puede conseguir una madre motivada y bien instruida. Otras veces serán de utilidad, sobre todo si se usan para redirigir el crecimiento maxilar, como se explica más adelante.

La decisión de alimentar al niño con biberón o leche materna es de los padres. La lactancia materna tiene muchas ventajas y será el método de elección, pero puede requerir mucho tiempo y energía por parte de

la madre. La alimentación con biberón puede permitir en ciertos casos compartir la carga de trabajo entre ambos padres. En la lactancia materna, la madre puede, en la mayor parte de los casos, conseguir una buena alimentación porque el tejido mamario se adapta a los contornos de la fisura y la cierra permitiendo una adecuada succión y deglución.

Sin embargo, será bueno tener en cuenta algunos pequeños consejos y tener paciencia. La lactancia requiere un proceso de aprendizaje mediante ensayo y error. Para empezar un suave masaje en la base de la mama puede favorecer la salida de la leche hacia el pezón (hacer pequeños movimientos circulares sobre la mama empezando cerca del pecho y comprimir ligeramente la mama hacia la areola). Cuando la madre siente que está lista para alimentar al bebé comprime la areola con los dedos para extruír el pezón y favorece que el niño lo pueda coger. Cuando el niño empiece a mamar, se ha de continuar con los masajes de la mama para que el esfuerzo del hijo no sea tan grande y se le deberá mantener semi-incorporado. El tiempo necesario para cada toma es de unos 45 minutos en los primeros meses, empezando por 12 minutos en un lado y cambiando alternativamente de lado. Es importante favorecer la expulsión de aire en cada cambio de mama. Si el niño no es capaz de hacer una ingesta adecuada por cansancio, se podría utilizar un sacaleches y dar con biberón la parte que no haya podido tomar. Esto minimizará la congestión de la mama y mantendrá

al niño motivado para continuar amamantándose. Conforme se vaya desarrollando y ganando fuerza, la alimentación llegará a ser satisfactoria sólo con el amamantamiento.

En la alimentación con biberón, se empieza por colocar al niño incorporado. Se debe dirigir la tetina hacia la mejilla del lado no fisurado y no directamente hacia la garganta. Una ligera presión intermitente sobre el biberón junto con un movimiento de masticación con las encías, más que propiamente de succión, permitirán un flujo suave de leche y una alimentación segura. Para favorecer la eficiencia de la ingesta se han de ampliar los orificios de salida de la tetina o hacer un corte en cruz. Un biberón que se pueda comprimir también ayuda. Si la leche fluye suavemente sobre la lengua, la deglución se da de modo reflejo. Si ocurre que el niño se atraganta, se interrumpe la alimentación y se incorpora al niño, incluso se deberá volver un poco boca abajo para facilitar la salida de leche al exterior. Después se limpia cualquier resto de leche de la cara y la boca del niño y tras un pequeño descanso se reinicia la toma. Si el problema es un flujo elevado de leche se deberá modificar o cambiar la tetina.

Las tetinas pueden ser de varios tamaños y diseños. Las llamadas tetinas de cordero pueden ser útiles y se encuentran en tiendas de veterinaria. En farmacia se podrán pedir las tetinas NUK o Medela específicas para niños con fisuras. La alimentación con sondas o

cuentagotas deberá dejarse para casos especiales. Una tetina estándar con un corte en cruz y un biberón de plástico compresible son muy eficientes y se encuentran fácilmente.

Algunos biberones tienen una bolsa interna que se colapsa conforme el niño toma y parece que disminuyen la cantidad de aire ingerido. Igual ocurre con algunas tetinas con mecanismo valvular. Las tetinas pueden ablandarse por ebullición en agua si fuera necesario y se han de reemplazar cuando se ponen pegajosas, se deforman o se agrietan. Si se necesita hacer los agujeros más grandes esta es la rutina:

- Utilizar una aguja del tamaño del orificio que se quiera conseguir.
- Calentar la punta de la aguja en una llama hasta que se ponga roja y mantenerla un minuto más para que se quemé cualquier resto de carbón sobre la aguja que pudiese ennegrecer la tetina en el punto de perforación.
- Puncionar la tetina con la aguja desde el interior hacia fuera y asegurarse de que el orificio es completo entrando y retirando la aguja varias veces.

Después de la ingesta es bueno limpiar la fisura si se evidencian restos de leche. La fisura no es una herida y no duele cuando se toca. Si quedan restos de leche o secreciones pueden retirarse con un paño suave humedecido en agua templada. El problema puede prevenirse

dando al niño de beber agua después de cada toma. Si se llegaran a forma costras, se debe pedir ayuda a la enfermera o al médico para su limpieza. Si el problema afecta a los labios, se alivia aplicando un poco de vaselina o aceite infantil.⁷

b) Alimentación y Cuidados de enfermería Pos quirúrgica del niño con labio leporino y paladar hendido.

Al realizarse la orientación sobre como alimentar a los niños aquejados, se enfoca desde el punto de vista pre-operatorio (el día antes de la cirugía) y post-operatorio (hasta el primer mes después de la cirugía), en caso de que el niño no cumpla con los requisitos necesarios para ser operado, la orientación se enfila desde otro punto de vista tratando de englobar las complicaciones de la alimentación y las técnicas correctas para disminuir o eliminar estas complicaciones, como por ejemplo si el niño presenta paladar hendido y no puede ser operado en su primera evaluación y se observa que una de las principales complicaciones que presenta el infante es la dificultad de deglutir los alimentos por la presencia de un orificio palatino, uno como orientador puede enseñar diferentes técnicas que le permitan a los padres suministrar la comida de una manera segura y sin tener complicación, entre ellas se encuentran suministrar la comida por medio de una sonda que se introduce por la boca directamente a la parte posterior de la lengua permitiendo esto que el niño coma, otra de las técnicas que se puede señalar es la utilización de una tetina

especial más alargada y más gruesa que le permite al niño chupar sin ninguna dificultad, esta orientación es bien importante tenerla en cuenta y a la mano especialmente para esos casos que por cualquier motivo no puedan ser operados a corto plazo y de esta forma se encaminan a seguir cuidando a sus hijos y disminuyendo las complicaciones que puedan padecer los pacientes.⁷

Las recomendaciones para los pacientes post-operados, cambian ligeramente según la patología operada en el caso del labio hendido, los alimentos deben ser ingeridos con cucharilla, no deben de chupar ni succionar, ya que por medio de estas acciones se produce una tensión que el labio no va a poder soportar y por ende puede que pierda la cirugía y su complicación sea mayor que la del comienzo.

Por otro lado los pacientes operados de paladar hendido son más delicados con la alimentación y es por eso que se involucra de una forma total y activa a los familiares, padres o representantes de estos niños, ya que los cuidados son más extensos y rigurosos tales como: realizar dieta líquida durante los primeros 15 días. Colar todos los jugos de frutas y sopas tipo consomé, para no comer ningún sólido durante 30 días. A las 3 semanas de operado, podrá comer alimentos blandos como gelatinas, sopas licuadas y coladas. Cabe destacar que luego de cada comida se debe enjuagar la boca después de cada comida, con enjuague bucal diluido en dos partes de agua por una de

enjuague y no debe realizar buches. Todas estas recomendaciones son algo incómodas, pero son las más adecuadas, ya que si se expone el labio o el paladar a una dieta incorrecta las complicaciones pueden ser mayores y el trabajo realizado por todos se habrá perdido.⁷

Preparación odontológica

La orientación odontológica se enfoca en la prevención, diagnóstico y tratamiento de las alteraciones de los dientes y de los tejidos subyacentes como el paladar. Según la Universidad Internacional de las Américas (2001) menciona que “El papel del profesional de odontología es muy importante, ya que ellos se encargan de realizar el tratamiento preventivo para la zona bucal para evitar que no aparezcan las caries, que son un factor importante en el deterioro de la salud dental”, y más en aquellos pacientes que padecen de labio o paladar hendido, ya que si por alguna razón dichos pacientes presentaran alteraciones dentales, el tratamiento quirúrgico será un proceso el cual pudiera perder por presencia de gérmenes dentales que a su vez afectarían directamente las zonas quirúrgicas.¹

A nivel odontológico el tratamiento en el labio hendido es más que todo de endodoncia y sólo en aquellos casos que lo ameriten con la presencia de una pre-maxila hay que realizar tratamientos de retracción. En el caso de los pacientes con paladar hendido se realizan una serie de acciones que conllevan a redirigir el paladar a su correcta posición, facilitando así

el procedimiento quirúrgico, estas acciones se basan en realizar periódicamente unas placas palatinas con la finalidad de brindar un soporte bucal donde el infante pueda ingerir alimentos, sin complicaciones y a su vez esta placa ayuda a redirigir y a posicionar al paladar, mejorando notablemente la deficiencia que pueda encontrarse en el paciente y brindado una ayuda extra al equipo quirúrgico, ya que al momento de realizar la cirugía, el paladar es más dócil y más maleable lo que permite realizar un acto terapéutico más beneficioso y menos complicado para su recuperación.

Cuidados de la herida

La información que se les suministra a los padres y representantes se basa en una serie de acciones que deben de implementar para brindarle al niño el mayor bienestar posible y mantener la herida como alrededor de la misma, lo más limpia posible.

Según Long, Phipps y Cassmeyer (1999) “las heridas quirúrgicas normalmente curan rápido y de manera adecuada debido a su naturaleza aséptica. Por razones psicológicas y para evitar un traumatismo hasta que se produzca la epitelización”.¹

Las técnicas que se realizan para las curas de la herida quirúrgicas son muy sencillas y mientras más simple se le expliquen a los padres de los niños con hendidura labio palatina más fácil va a ser el cuidado que van a

tener al momento de ejecutar la debida curación.

Las acciones a efectuar son no lavar ni limpiar la herida, solo hacerlo con un aplicador con algodón suavemente todos los días. No dejar acumular secreciones en la herida, esto aplica solo para los operados de labio hendido, con respecto a los alimentos administrarlos sólo con cucharilla o goteros, no permitir que el niño succione o haga el esfuerzo de chupar y recordar hacer la higiene con enjuague bucal sin realizar buches, por otro lado debe tomar los medicamentos indicados por el médico al darle de alta, por ningún motivo se debe introducir objetos sólidos en la boca y cerca del labio, esto incluye los dedos, los cubiertos, juguetes, etc. Se recomienda el cuidado máximo del paciente con objetos punzantes en la boca. Otra de las acciones fundamentales especialmente para los pacientes operados de labio hendido es no exponerse al sol, utilizar gorras y un bloqueador solar indicado por el médico por lo menos durante 3 meses.

Según el Instituto Venezolano de Audición y Lenguaje (2006):

Desarrollo foniátrico

En función de su origen se refiere a la diferencia entre las alteraciones orgánicas (de orden genético, neurológico y anatómico) y funcional (dificultades tradicionalmente consideradas de tipos psicológicos, que no afectan la comunicación social y afectiva, pero compromete el

aprendizaje lingüístico), definiendo a las primeras como las que tienen un origen orgánico y las segundas como las que no dependen de un base orgánica. No obstante la frecuencia con que la alteración del lenguaje de base orgánica puede comprometer de forma importante el proceso psicológico a nivel evolutivo.

Es por eso que el desarrollo foniatrico es muy importante, ya que permite la integración total de un paciente que ya haya sido intervenido quirúrgicamente y que solo le falta la correcta educación para enfocar de una buena manera su voz, este proceso es realizado por un terapeuta de lenguaje el cual está formado para trabajar los trastornos del habla y la audición así como la optimización del desarrollo lingüístico, factor determinante en la adaptación social y acceso al conocimiento.

El terapeuta diagnóstica, habilita y rehabilita a personas con deficiencia y alteraciones de la comunicación. Participa en equipo multidisciplinario con miras a la aplicación de tratamiento integral en personas afectadas en el área de comunicación, diseña programa y selecciona técnicas que le permitan trabajar los trastornos de la comunicación. Todas estas acciones van integrando las bases teóricas de la comunicación humanas y sus trastornos con la práctica profesional que le aporta experiencias múltiples y variadas, a fin de tomar decisiones con respecto a las técnicas y tratamiento adecuados para la solución de los problemas que confrontan el paciente.¹

2.3 BASE CONCEPTUAL DE LA INTERVENCIÓN DE ENFERMERÍA CON LAS FAMILIAS

Papel y las funciones de la familia

La familia es la unidad básica de la sociedad; sus funciones principales son proteger y socializar a sus miembros. Entre muchas de sus funciones, de importancia básica es la de proporcionar apoyo emocional y seguridad a sus miembros a través del amor, aceptación, interés y educación. Según Jonice. D, citado por Kozier (1989) “El componente afectivo (emocional) mantiene unida a las familias, les da a sus miembros un sentido de pertenencia y desarrolla un sentido de parentesco”.

Además de proporcionar un ambiente emocional seguro para los miembros con la finalidad de prosperar y crecer, la familia también es la unidad básica de protección y seguridad física; esto se logra al cumplir las necesidades básicas de sus miembros: comida, vestido y protección. La provisión de un medio físico seguro, requiere conocimientos, habilidades y recursos económicos.

La familia es el educador principal de sus miembros; es un lugar de apoyo, refugio y rejuvenecimiento, donde los miembros de una pequeña red se comunican y trabajan juntos, delegan funciones y responsabilidades con un propósito compartido: la protección y crecimiento de sus miembros; a través de las experiencias de la vida

familiar, el individuo aprende a participar y contribuir de manera productiva a la sociedad.

La familia que experimenta una crisis de salud

La enfermedad de un miembro de la familia es una crisis que afecta a todo el sistema familiar. La familia se trastorna cuando los miembros abandonan sus actividades usuales y enfocan su energía al restaurar el equilibrio familiar. Las funciones y responsabilidades que asumía la persona enferma se delegan a otros miembros, o aquellas funciones permanecen sin hacerse durante el curso de la enfermedad.

La familia experimenta ansiedad debido a que los miembros están preocupados acerca de la persona enferma y la resolución de su alteración.

Esta ansiedad se complica por las responsabilidades adicionales cuando hay menos tiempo o motivación para contemplar las tareas normales de la vida diaria. Según Kozier (1989) menciona que muchos factores determinan el impacto de la enfermedad en la unidad familiar entre ellos están; la naturaleza de la enfermedad, que puede ir de menor a una que ponga en peligro la vida; también se encuentra la duración de la enfermedad, que va de corto a largo plazo; por otro lado se encuentra los efectos residuales de la enfermedad; además se halla el significado de la enfermedad para la familia y su importancia para los sistemas familiares,

trayendo igualmente un impacto financiero de la enfermedad y marcando un efecto de la enfermedad en el funcionamiento futuro de la familia.

Durante las crisis de salud las familias necesitan darse cuenta que dar apoyo a otros es signo de fortaleza y no de debilidad. La enfermedad proporciona una oportunidad única para el crecimiento familiar.

Intervención de enfermería en familias que experimentan enfermedad

Las enfermeras comprometidas al cuidado del centro familiar incluyen, en el proceso de enfermería, a la persona enferma y a la familia. A través de su interacción con la familia, las enfermeras proporcionan apoyo e información; se aseguran de que no solo el enfermo sino que cada miembro de la familia comprendan la enfermedad, su tratamiento y efecto de esos dos factores en el funcionamiento familiar. Después de planear con cuidado la instrucción y práctica, se da la familia una oportunidad de demostrar su capacidad de proporcionar cuidados bajo una guía de apoyo de la enfermera. Según Mc Celland y Col (1985) citado por Kozier (1989) “Cuando el cuidado va más allá de la capacidad familiar, la enfermera (o) trabaja con la familia para identificar los recursos disponibles aceptables social y económicamente”.

El labio leporino y paladar hendido no sólo afecta la vida del paciente sino a sus familiares, el rechazo social a la enfermedad puede hundir en

la marginación a los afectados y sus familiares. Es por eso que la actuación de enfermería es muy importante en la integración familiar.

III. LABIO LEPORINO Y PALADAR HENDIDO

3.1 DEFINICIÓN DE LABIO LEPORIO Y PALADAR HENDIDO

Labio leporino y paladar hendido son anomalías congénitas que afectan el labio superior y el paladar blando y duro de la boca. Las características varían desde una fisura pequeña en el labio hasta una fisura completa (hendidura) que se extiende por el paladar y la nariz. Dichas características pueden aparecer juntas o por separado.

Sandhamn, A (1985) define al labio y el paladar hendido según como defectos especiales notables que origina un aspecto facial anormal y defectos en el habla. Hay dos grupos mayores de labio y paladar hendididos: a) hendiduras que afectan el labio superior y la parte anterior de los maxilares, con afección de las porciones restantes de las regiones dura y blanda del paladar o sin ella, y b) hendiduras que incluyen las regiones dura y blanda del paladar.¹

Moore, K (1999) define el labio y el paladar hendido como hendiduras que varían desde escotaduras pequeñas del borde bermellón del labio hasta hendiduras grandes, que se extiende al piso de las narinas y a través de la parte alveolar de las maxilas. El labio

leporino puede ser unilateral o bilateral. El paladar hendido, con labio leporino o sin él, ocurre en 1 de cada 2500 nacimientos y es más común en mujeres. La hendidura puede afectar solo la úvula, lo que le da aspecto de cola de pescado, o extenderse a través de las regiones palatinas blanda y dura. En casos graves, en que se acompaña de labio hendido, el paladar hendido se extiende a través de la parte alveolar de las maxilas y labios en ambos lados.¹

Burroughs, A (1999) define el labio y el paladar hendido como una separación del labio superior. Puede ser de un solo lado, lo cual se conoce como labio hendido unilateral, o en ambos, lo que constituye el labio hendido bilateral. Un paladar hendido es un cierre incompleto del paladar o techo de la boca.¹

3.2 ETIOLOGÍA DE LABIO LEPORIO Y PALADAR HENDIDO

Moore, P (1997) manifiesta que el labio hendido (tiene una frecuencia aproximada de uno cada 1.000 nacimientos), se observa más en varones que en mujeres; su frecuencia es algo mayor según aumenta la edad de la madre y varía en distintos grupos de población”.

Casi todo los casos de labio leporino y paladar hendido resultan de múltiples factores, genéticos y no genéticos, que causan alteración menor del desarrollo. Se llama herencia multifactorial, no se sabe cómo induce los factores teratógenos la hendidura labial y palatina.

Algunas hendiduras labiales, palatinas o ambas se presentan como parte de un síndrome cromosómico, en especial trisomía 13, unos pocos casos de labio, paladar, o ambos hendido al parecer se deben a agentes teratógenos (por ejemplo: Fármacos anticonvulsivos). Con base en datos experimentales y experiencia clínica limitada, se sugiere que el complejo de vitamina B, de manera profiláctica se administrara en mujeres embarazadas con riesgo de descendencia con labio leporino y paladar hendidos, disminuye la ocurrencia de hendiduras faciales.¹

- Factores ambientales

Según Moore, P (1997) menciona que en los últimos tiempos se ha comprobado que la administración de drogas anticonvulsivantes durante el embarazo aumenta el riesgo de paladar hendido”.¹⁸

Según Ibáñez, M (2002) realizó un estudio retrospectivo en 427 embarazos en 186 mujeres que sufrían epilepsia, en donde la frecuencia de malformaciones cardíacas, hendiduras faciales y microcefalia fue el doble de la esperada.¹⁹

En un estudio análogo realizado en Holanda y citada por la Sociedad Colombiana de Cirugía Plástica y Estética Maxilofacial (2003) las hendiduras faciales eran 29 veces más frecuentes que en una población testigo. Se acepta, en la actualidad, que cuando se

administra fenobarbital y difenilhidantoína a mujeres epilépticas durante el embarazo, aumenta la frecuencia de labio hendido y paladar hendido en dos o tres veces en comparación con una población de control.

3.3 TIPOS DE MALFORMACIONES LABIO PALATINAS

Existen una variedad importante de malformaciones labio palatina, según Moore, K (1999) dice que: “Las crestas palatinas se fusionan aproximadamente una semana después de haberse formado por completo el labio superior y que los mecanismos de cierre del labio y del paladar secundario difieren completamente, las hendiduras anterior y posterior y por ende deben considerarse entidades diferentes”.

Al realizar el examen físico de la boca, nariz y paladar se corrobora la presencia de labio hendido o paladar hendido y es importante destacar que existe forma de detectar previo al nacimiento estas malformaciones por medio de un eco abdominal que se le realiza a la madre durante el tiempo de gestación, es por este medio que se pueden realizar diagnósticos para determinar o descartar la presencia de hendiduras del labio o del paladar por separado o en conjunto y algunas otras como las deformidades nasales asociadas a las hendiduras labio palatinas las cuales varían por el grado de distorsión .

Según Moore, K (1999) “Las hendiduras varían en gravedad desde los defectos apenas visibles en el borde mucocutáneo del labio hasta hendiduras que se prolongan hasta la nariz” y las clasifica de la siguiente manera:

- **Labio Hendido**

Es una anomalía en la que el labio no se forma completamente durante el desarrollo fetal. El grado del labio hendido puede variar enormemente, desde leve (muesca del labio) hasta severo (gran abertura desde el labio hasta la nariz).

El labio hendido recibe distintos nombres según su ubicación y el grado de compromiso del labio. Una hendidura en un lado del labio que no se extiende hasta la nariz se denomina unilateral incompleta. Una hendidura en un lado del labio que se extiende hasta la nariz se denomina unilateral completa. Una hendidura que compromete ambos lados del labio y que se extiende y compromete la nariz se denomina bilateral completa. Las formas unilateral o bilateral pueden ser: Incompleto y Completo.

Por lo tanto el labio hendido bilateral podrá ser la combinación de uno incompleto y otro completo, los dos incompletos o los dos completos. Asociados o no a deformidad nasal (ligera, moderada o grave) y/o fisura palatina (generalmente la fisura palatina suele asociarse con más

frecuencia al labio hendido bilateral, ya que el paladar fisurado suele ser secundario a la alteración del desarrollo del labio).²⁰

- **Paladar hendido**

Se presenta cuando el paladar no se cierra completamente sino que deja una abertura que se extiende hasta la cavidad nasal. La hendidura puede afectar a cualquier lado del paladar. Puede extenderse desde la parte anterior de la boca (paladar duro) hasta la garganta (paladar blando). A menudo la hendidura también incluye el labio. El paladar hendido no es tan perceptible como el labio hendido porque está dentro de la boca. Puede ser la única anomalía que presenta el niño o puede estar asociado con el labio leporino u otros síndromes. En muchos casos, otros miembros de la familia han tenido también el paladar hendido al nacer.²⁰

3.4 EMBRIOLOGÍA DEL LABIO LEPORIO Y PALADAR HENDIDO

Formación del Labio Superior y del Paladar

Jesús García (2012) menciona que el paladar consta de dos porciones, el duro y el blando. El paladar duro, o bóveda palatina, es de estructura ósea y es el más anterior. El paladar blando o velo del paladar es un tabique musculo – membranoso, móvil y contráctil, que

prolonga hacia atrás y hacia abajo la bóveda palatina: separa la orofaringe del cavum e interviene en la fonación y en la deglución.

- El velo del paladar se genera a partir de 1°, 2° y 3° arcos branquiales, en dos etapas:

- El labio superior y el paladar primario, o anterior, por delante del agujero palatino anterior, están constituidos desde la 4° semana.
- El paladar secundario, o posterior, se forma más tardíamente al final del 2° mes (7° semana) y proviene del crecimiento de dos láminas o crestas palatinas horizontales emanadas de la pared interna de los mamelones maxilares superiores. Estas crestas crecen en dirección vertical y caudal, estando al principio separado en la línea media por la lengua que está muy desarrollada, luego con su crecimiento, se horizontalizan, produciéndose la fusión de ambas crestas. Alrededor de la 8° semana la porción caudal del proceso nasoseptal contacta con el paladar secundario.
- Las dos laminas formadoras del paladar secundario son de procedencia mesodérmica con un recubrimiento endodérmico. El mesénquima proviene del 1° arco da lugar al músculo periestafilino externo. El mesénquima del 2° arco da origen al músculo glosostafilino y al palato – estafilino. El mesénquima del 3° arco dará lugar al faringo – estafilino.
- Finalmente, ambos paladares, primario y secundario, se unen. Las

anomalías en el crecimiento por una mala coalescencia de las dos láminas en la línea media producen una serie de malformaciones que pueden ir desde el desdoblamiento de la úvula hasta el paladar hendido.

Así lo sostiene, **kruger y James R (1978)**, plantean que en las seis semanas y media y la décima de vida intrauterina se produce interiormente la separación de las cavidades nasal y bucal. Estas cavidades se comunican entre sí, o mejor dicho son una sola cavidad.

De allí que los procesos maxilares se desarrollan unas formaciones en forma de repisas, estas crecen horizontalmente y son llamadas crestas palatinas, ellas se fusionan entre sí en la línea media para formar el paladar. Existe una prolongación más ventral del maxilar que tiene forma, tiene su origen en el proceso nasal – frontal, en la porción ventral del paladar, en el mesénquima se osifica y da origen a la apófisis palatinas y premaxilares, es decir, el paladar óseo. El mesénquima dorsal no se osifica y da origen al paladar blando.²¹

3.5 COMPLICACIONES DE LABIO LEPORIO Y PALADAR HENDIDO

Los pacientes que sufren de labio y paladar hendido tienden a estar relacionados con una serie de trastornos y complicaciones que

solamente van hacer superadas y prevenidas por los padres o familiares de los afectados. Según la Enciclopedia Médica Medline Plus (2006)²² dice que se presentan todas estas complicaciones:

Dificultades de alimentación

Se presentan más dificultades para la alimentación con las anomalías del paladar hendido. El bebé puede ser incapaz de succionar adecuadamente porque el paladar no está formado completamente, por ende pueden presentar una deficiencia en el peso y a su vez pueden presentar regurgitaciones nasales durante la alimentación con biberón.

Infecciones de oído recurrentes

Se presentan en muchos niños con fisura palatina o labial y son especialmente vulnerables a las infecciones de oído porque sus trompas de Eustaquio no drenan el fluido adecuadamente entre el oído interno y la garganta. El fluido se acumula, la presión crece en el interior del oído y se crea un medio de cultivo favorable a las infecciones. Por este motivo, es posible que a los niños con labio hendido o paladar hendido tengan que implantarles quirúrgicamente unos tubos de ventilación especiales en los oídos cuando se sometan a la primera intervención de cirugía reconstructora.

Pérdida auditiva

Aquellos pacientes que tienden a padecer de infecciones de oídos repetidas, son más propensos a perder la función auditiva, ya que el daño continuo (infecciones auditivas) y el uso de antibióticos, van deteriorando en forma progresiva el canal auditivo hasta llegar a la pérdida total de la audición.

Caries

Los pacientes que sufren de labio y paladar hendido deben de tener un control estricto con su higiene bucal para prevenir la aparición de caries lo que complicaría el desarrollo y cicatrización de las hendiduras presentes.

Desplazamiento de los dientes

Los niños con paladar hendido suelen tener defectos en el borde alveolar. El alvéolo es la encía ósea superior donde se insertan los dientes, y sus defectos pueden desplazar, torcer o rotar los dientes permanentes, al igual que impedir la erupción de los dientes permanentes e impedir la formación del borde alveolar.

Deficiencias en el lenguaje

Los niños(as) con la patología en estudio tienden a presentar un grave problema de modulación, pronunciación y formulación de palabras u oraciones coherentes y entendibles, es por eso que se recomienda ser tratado por especialistas como los terapeutas de lenguaje.

Deformidades nasales

Dichas deformidades se pueden dar por dos opciones, la primera es según la gravedad de la afección, la cual involucre una porción de las estructuras nasales y la segunda opción en la que se puede presentar una deformidad nasal, es que se aplique una técnica quirúrgica inadecuada al momento de tratar de corregir la patología de base.

Situaciones emocionales y sociales

Nuestra sociedad a menudo concede mucha importancia al aspecto físico, y esto puede hacer de la infancia y de la adolescencia una etapa muy difícil para aquellas personas que presentan diferencias en su aspecto físico. Puesto que los niños con labio hendido y/o fisura palatina presentan anomalías faciales claramente visibles, es posible

que los niños tengan que soportar burlas y bromas pesadas, que pueden repercutir negativamente sobre su autoestima.

3.6 TRATAMIENTO DEL DE LABIO LEPORIO Y PALADAR HENDIDO.

Aunque el tratamiento puede extenderse durante varios años y necesitar varias cirugías dependiendo del problema, la mayoría de los niños afectados con este trastorno pueden lograr una apariencia normal. A su vez llegan a desarrollar una excelente entonación y modulación del lenguaje, otro de los puntos que cabe recalcar es la alimentación, la cual se mejora en un 100 % permitiendo así que el niño mantenga una correcta alimentación y desarrolle las condiciones óptimas de peso.

Lamentablemente no todo los afectados con la malformación en estudio se desenvuelven de la misma forma, es por eso que existen una variedad de tratamientos que son necesarios para encaminar al paciente a una satisfactoria evolución.

Los siguientes tratamientos son los que se pueden utilizar dependiendo de la necesidad del paciente y de los familiares, según la Fundación Cleft Palate en Español (2005)²³.

Ortopedia funcional de los maxilares

Esto es un procedimiento odontológico que se realiza a los niños afectados con la finalidad de orientar correctamente los maxilares superiores, para que se desarrolle cabalmente la dentadura, esta ortopedia se puede realizar por medio de intervenciones quirúrgicas o por la colocación de dispositivos especiales que corrijan la deficiencia.

Intervenciones quirúrgicas: Queiloplastia y Palatoplastia

La queiloplastia y la palatoplastia son los nombre que llevan las intervenciones quirúrgicas en donde se van a desarrollar técnicas quirúrgicas que serán realizadas por un equipo quirúrgico integrados por cirujanos plásticos, cirujanos maxilo faciales, anestesiólogos y enfermeras (os) quirúrgicas para la corrección del labio hendido y el paladar hendido respectivamente.

La queiloplastia se basa en la definición del bermellón y del arco de cupido mediante modificaciones de un grupo de músculos que se insertan en la pre-maxila y la base nasal y la palatoplastia se define como el cierre de la fisura palatina levantando dos colgajos de mucoperiostio del paladar duro. Es decir es una aproximación de lado a lado de los márgenes de la hendidura del paladar duro y del

blando, con separación de las fibras musculares del elevador de su inserción ósea y con incisiones laterales de relajación.

Terapia del lenguaje

Todos los afectados que sufren la malformación de labio y/o paladar hendido tienden a presentar alteraciones en el habla y por eso se recomienda el tratamiento continuo con un terapeuta del lenguaje, el cual se encargará de corregir las dificultades de modulación, vocalización y creará un canal más activo para la participación del afectado con su entorno vocalista y auditivo.

Papel del psicólogo infantil

La mayoría de los niños(as) afectados se ven alterados psicológicamente, ya que es una enfermedad que a simple vista tiende a ser un poco grotesca y la gente etiqueta a estas personas como fuera de lo común y muy raras, es por esto que se recomienda acudir a estos especialistas con el fin de hacerles comprender a los afectados todo lo relacionado con su patología y las diferentes soluciones y alternativas que existen en el área de la salud para mejorar, minimizar y eliminar sus afecciones.

Papel de los padres y familiares

Lo más importante es intentar no centrarse en la anomalía facial del niño y no permitir que esa anomalía defina a su hijo como individuo. Crear un ambiente familiar acogedor, cálido y de aceptación, donde se celebre abiertamente la valía individual de cada persona. Transmitir al niño el mensaje de que usted se siente satisfecho de quién y cómo es mostrándole que le acepta, y no intentar que encaje en su idea de cómo debería ser.

Por otro lado animar al infante a establecer vínculos de amistad con personas de distintos orígenes. La mejor forma de conseguirlo es predicando con el ejemplo y siendo abierto con la gente. Señalar en otras personas cualidades que no se refieran al aspecto físico.

Otro aspecto significativo es fomentar la autonomía del niño dándole la libertad de tomar decisiones y correr riesgos apropiados, dejar que sus propios logros le permitan obtener una sensación de valía personal. Si se le da pronto al niño las oportunidades para tomar decisiones, como elegir la ropa que quiere llevar, podrá ganar confianza en sí mismo, lo que le allanará el camino para tomar decisiones más importantes de cara al futuro.

IV. INSTITUCIONES QUE APOYAN A LOS NIÑOS CON LABIO LEPORINO Y PALADAR HENDIDO.

EsSalud

Cada año hay 160 mil nuevos casos de niños que nacen en estas condiciones. Existen más o menos entre 4.6 a 5 millones de niños y jóvenes en el mundo, que padecen de labio leporino, paladar hendido y de otras deformidades congénitas.²⁴

En esta oportunidad Cirujanos, anestesiólogos, odontólogos y enfermeras de Estados Unidos atendieron en el Hospital EsSalud de Cajamarca con aporte del Fondo Solidaridad Cajamarca de Yanacocha. Gracias a un convenio entre EsSalud y la Organización Medical Missions For Children (MMFC), se llevó a cabo la campaña “Buscando una Sonrisa”, la cual realizó cirugías gratuitas a personas con labio leporino y paladar hendido, independientemente de si están o no asegurados. La campaña se ejecutó entre los días 19 y 24 de junio, en el Hospital de EsSalud.²⁴

EsSalud facilitó su equipo de logística, sus salas de operaciones, hospitalización y personal médico, MMFC vino a Cajamarca con 3 cirujanos, 2 anestesiólogos, 1 pediatra, 1 enfermera de sala de operaciones, 1 enfermera de sala de recuperación, 1 enfermera de piso, 1 terapeuta de lenguaje y 2 dentistas.²⁴

Durante la campaña “Buscando una Sonrisa” los especialistas lograron atender a 41 pacientes, entre niños y jóvenes, 50 Casos dentales y 35 Consultas con terapeuta de lenguaje. Los pacientes atendidos son de escasos recursos pertenecientes al ámbito rural como: Moyopampa Alta, Calvario-Cortegana, San Miguel, Bambamarca, Cajabamba, Cospan, Celendín y San Pablo. Finalmente se precisó que aquellos pacientes que no hayan alcanzado cupo de atención podrán tener prioridad de ser atendidos por la misma campaña el próximo año.²⁴

Hospital Regional De Cajamarca

Cada año en el Perú, uno de cada 700 recién nacidos nace con labio leporino y/o paladar hendido. El 25% de estos niños padece de paladar hendido, 25% de labio leporino y el 50% de ambos. Esta malformación congénita es más común en niños que en niñas y ocurre con más frecuencia en los países en vías de desarrollo.²⁵

Por ello, la Asociación Civil Misión Caritas Felices, por tercera vez realizará una campaña de operaciones gratuitas en Cajamarca, donde operará a niños y adultos con problemas de labio leporino y/o paladar hendido gracias al apoyo del Hospital Regional de Cajamarca y Gold Fields. En esta campaña se espera realizar 30 intervenciones quirúrgicas. La selección y evaluación médica de pacientes beneficiarios se dio el 12 de Julio en el Hospital Regional de Cajamarca. La convocatoria estará abierta para niños y adultos con labio leporino desde los tres meses de

edad y, con paladar hendido, desde un año. Posteriormente, los días 13 y 14 de Julio se realizarán las operaciones en las instalaciones del Hospital.²⁵

"Los seleccionados no sólo serán beneficiados con las intervenciones quirúrgicas gratuitas; además, recibirán las medicinas indicadas para su tratamiento post operatorio, así como los alimentos y suplementos nutricionales. El soporte en las áreas de terapias de lenguaje, odontología, psicología y nutrición complementarán a la intervención quirúrgica, brindando una atención integral a los pacientes".

Sobre Misión Caritas Felices

Líssel Krüger, Directora General de Misión Caritas Felices.

Misión Caritas Felices es una Asociación Civil sin fines de lucro, legalmente constituida, conformada por voluntarios peruanos, médicos y no médicos, agrupados con el fin de realizar campañas de operaciones gratuitas a pacientes que sufren de labio leporino y/o paladar hendido de bajos recursos económicos. Gracias al generoso e importante apoyo de la empresa privada, desde noviembre del 2005, han realizado XXX campañas de operaciones gratuitas en las ciudades de Trujillo, Cajamarca, Chimbote, Puno, Huaraz, Lambayeque, Tarapoto, Ica y Lima, habiendo beneficiado a más de 1100 pacientes. Se espera terminar este año habiendo ayudado a más de 1250 pacientes.²⁶

2.3 MARCO CONCEPTUAL:

Enfermería, es una disciplina, concebida como rama del conocimiento y de la enseñanza, orientada a producir patrones de conducta específicas, además, su núcleo básico se deriva de un sistema de valores y creencias acerca del compromiso social, la naturaleza de sus servicios y el área de responsabilidad que en palabras de Durán de Villalobos, M (2002) “permitan generar una práctica fundamental y autónoma, una práctica que expresa el tipo de conocimiento que maneja la enfermería”.

Orientación Según Martínez, M (2001), “la orientación consiste en un proceso de ayuda continua y sistemática, dirigida a todas las personas, en todos sus aspectos poniendo un énfasis especial en la prevención y el desarrollo personal, social y cultural en relación a los cuidados operatorios del labio y paladar hendido”. Proceso de ayuda sistémica sobre los cuidados posoperatorios de labio y paladar hendido en donde se cubre los aspectos generales sobre la enfermedad que deben conocer los padres con niños afectados con hendidura labio palatina.¹

Cuidados: Esmero, atención y asistencia hacia quien lo necesita.

Conocimiento: proceso humano dinámico de justificación de la creencia personal en busca de la verdad.

Enfermedad: Alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo. Conjunto de fenómenos que se producen en un organismo que sufre la acción de una causa morbosa y reacciona contra ella.

Labio hendido: se le denomina así ya que se produce una hendidura a nivel del labio superior por alteraciones genéticas que pueden venir dadas por factores externos como internos.

Paladar hendido: es la hendidura que se produce en el paladar superior en la etapa de gestación ya sea por agentes internos o externos.

Malformación congénita o Anomalías congénitas o Enfermedades congénitas, enfermedad estructural o funcional presente en el momento del nacimiento. El desarrollo embrionario y fetal puede ser alterado por diversos factores externos como: radiaciones, calor, sustancias químicas, infecciones y enfermedades maternas o agentes externos.

Palatoplastia: se refiere a la cirugía que se realiza para resolver la hendidura palatina y que es realizado por un cirujano plástico o por un cirujano maxilo-facial.

Queiloplastia: es el nombre que recibe el procedimiento quirúrgico, el cual se refiere a operar la hendidura del labio palatino.

Pre-maxila: Es la porción anterior del paladar duro, en ella se alojan cuatro incisivos superiores y se inserta el frenillo del labio superior.

Terapeuta del lenguaje: persona que se encarga de ejercer el tratamiento de la enfermedad con distintos medios. Implica el manejo y cuidado del paciente para combatir un trastorno físico o mental, ayudándolo a desarrollar un buen habla y utilización de su voz.

Orientación: Se refiere a la ayuda continua, dirigida a todas las personas, en todos sus aspectos de la vida personal y social.

Foniatría: es la rama de la medicina de la rehabilitación que trata el estudio, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades relacionadas con la comunicación humana, por tanto le interesan las afectaciones del lenguaje, la audición, el habla y la voz, y accesoriamente, de la motricidad oral y la deglución.

2.4 HIPÓTESIS

Con la finalidad de dar respuesta al problema planteado se formulan la siguiente hipótesis:

Hipótesis alterna: tienen conocimiento las madres sobre los cuidados del niño pos operado de labio leporino y paladar hendido en la Campaña Santa Dorotea – Hospital Regional de Cajamarca 2014.

Hipótesis nula: no tienen conocimiento las madres sobre los cuidados del niño pos operado de labio leporino y paladar hendido en la Campaña Santa Dorotea – Hospital Regional de Cajamarca 2014.

2.5 VARIABLES

Las variables son las siguientes:

Conocimiento de las madres sobre cuidados posoperatorios de niños con labio leporino y paladar hendido en la Campaña Santa Dorotea – Hospital Regional de Cajamarca 2014.

Definición conceptual: Conocimiento es un conjunto de información almacenada mediante la experiencia o el aprendizaje (a posteriori), o a través de la introspección (a priori). En el sentido más amplio del término, se trata de la posesión de múltiples datos interrelacionados que, al ser tomados por sí solos, poseen un menor valor cualitativo.

2.6 OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

VARIABLES	DESCRIPCIÓN CONCEPTUAL	DIMENSIONES O INDICADORES	CATEGORIZACIÓN	MEDICIÓN
Conocimiento de las madres sobre cuidados posoperatorios de niños con labio leporino y paladar hendido en la Campaña Santa Dorotea – Hospital Regional de Cajamarca 2014.correcta	Para el filósofo griego Platón, el conocimiento es aquello necesariamente verdadero (episteme). En cambio, la creencia y la opinión ignoran la realidad de las cosas, por lo que forman parte del ámbito de lo probable y de lo aparente. Platón (consultado en el 2014)	Conocimientos: alimentación.	<ul style="list-style-type: none"> - Blandos - Licuados - De acuerdo a la edad. 	Ordinal SÍ - NO Concluyendo: Que Si tiene conocimiento cuando marco todas las respuestas correctas No tiene conocimiento si marco más de una respuesta incorrecta
		Conocimientos: complicaciones.	<ul style="list-style-type: none"> - Cuidados de herida. - Limpieza de herida - Infecciones - Problemas del habla - Problemas psicológicos - Cuidado de dientes. - Motivos de no recuperarse 	
		Conocimientos: información.	<ul style="list-style-type: none"> - Conocimiento sobre campañas. 	
Algunas características sociodemográficas de las madres que tienen niños con labio leporino y paladar hendido posoperados en la campaña santa Dorotea – Hospital Regional de Cajamarca 2014.	Son el conjunto de características biológicas, sociales, económicas y culturales que están presentes en la población sujeta a estudio, tomando aquellas que pueden ser medibles. Rabines Juárez, Ángel Orlando (2002)	Edad de las madres	<ul style="list-style-type: none"> - 21- 25 - 26-30 - 31-35 - 36-40 	
		Nivel de estudios	<ul style="list-style-type: none"> - Analfabeta - Primaria - Secundaria - Superior 	
		Estado civil	<ul style="list-style-type: none"> - Madre soltera - Conviviente - Casada - Divorciada 	

		Ingreso económico de las familias.	<ul style="list-style-type: none"> - 50-100 - 150-300 - 350-500 - 550 a mas 	Ordinal
		Ocupación	<ul style="list-style-type: none"> - Ama de casa - Estudiante - Otros 	
		Tipo de familia.	<ul style="list-style-type: none"> - Nuclear - Extendida - Funcional - Disfuncional 	
		Tipo de vivienda	<ul style="list-style-type: none"> - Propia - Alquilada 	
		Material de vivienda.	<ul style="list-style-type: none"> - Adobe - Material noble - Tapial 	
		N° de habitaciones que usan para dormir.	<ul style="list-style-type: none"> - 1 habitación - 2 habitaciones - 3 habitaciones 	
		Tipo de cocina.	<ul style="list-style-type: none"> - Mejorada - Gas - Fogón 	
		Servicios básicos	<ul style="list-style-type: none"> - Luz - Agua - Desagüe 	
		Seguro de salud	<ul style="list-style-type: none"> - SIS - ESSALUD 	

CAPÍTULO III

METODOLOGÍA

3.1 Tipo de estudio

Atendiendo el propósito de la investigación, el estudio es de tipo descriptivo-analítico cuya finalidad es observar, describir y documentar aspectos de los conocimientos sobre los cuidados posoperatorios de los niños con labio leporino y paladar hendido.

3.2 Población

Para la realización del presente estudio se tomó como población a las 35 madres que tienen niños con labio leporino y paladar hendido que han sido intervenidos quirúrgicamente en la Campaña Santa Dorotea – Hospital Regional de Cajamarca en el mes de Julio 2014.

3.3 Muestra

Estuvo constituidas por 15 madres que tienen niños operados de labio leporino y paladar hendido atendidos en la Campaña de Santa Dorotea- Hospital Regional de Cajamarca en el mes de Julio 2014. Se eligió a las 15 madres por

conveniencia ya que sus hogares quedan muy alejados de la ciudad y además viven en caseríos y es más difícil su ubicación.

3.4 Unidad de análisis

En el presente trabajo de investigación se consideró a cada uno de las madres de los niños que hayan sido operados de labio leporino y paladar hendido atendidos en la Campaña Santa Dorotea - Hospital Regional de Cajamarca en el mes de Julio 2014.

3.5 Tipo de muestreo

El tipo de muestreo de la presente investigación se realizó por conveniencia.

3.6 Criterios de selección

3.6.1 Criterios de inclusión:

- Madres con niños operados de labio leporino y paladar hendido.
- Madres que voluntariamente desean participar en el estudio.

3.6.2 Criterios de exclusión:

- Domicilio inaccesible.

3.7 Métodos, técnicas e instrumentos de recolección de datos.}

- La entrevista
- El Cuestionario

3.7.1. Descripción de las técnicas, métodos e instrumentos de recolección de datos

Según Fortín, M. (1996) “la entrevista es estructurada o estandarizada ya que requiere el máximo control sobre el contenido, el desarrollo, el análisis y la interpretación de la medida”.

Cuestionario: Es el método que utiliza un instrumento o formulario impreso, destinado a obtener respuestas sobre el problema en estudio y que el consultado llena por sí mismo.

El instrumento que se utilizó para la recolección de datos fue aplicada a las madres que tienen niños con labio leporino y paladar hendido posoperados en la Campaña Santa Dorotea- Hospital Regional de Cajamarca, el cuestionario tiene una introducción, instrucciones y consta a de cinco partes: parte I es referente a datos personales de la madre, parte II consta de preguntas acerca de los datos sociodemográficos de la madre, parte III consta de preguntas sobre conocimientos en alimentación, parte IV consta de preguntas sobre los conocimientos en complicaciones y la parte V consta de preguntas sobre conocimiento de información.

La recolección de los datos del estudio por medio del cuestionario lo realizó la misma investigadora.

Procedimientos para la recolección de datos

Se recolectó con secuencia lógica y temática la información para la realización del estudio, para tal efecto se cumplió con una serie de pasos

Entre los cuales se destacan lo siguiente:

- Se realizó una revisión bibliográfica y documental que abarco el marco teórico referencial y los trabajos previos sobre el problema en estudio que sustentaron la base de la Operacionalización de las variables.

- Se elaboró un cuestionario para recolectar la información en relación a la variable “Conocimientos de las madres sobre el cuidado pos operatorio de niños con labio leporino y paladar hendido, del instrumento se realizó los ajustes pertinentes según se lo requiso.

- Se aplicó el cuestionario a la unidad de análisis para recolectar la información necesaria de la realidad en forma directa.

3.7.2. Validez y confiabilidad de los instrumentos de recolección de datos

Se aplicó una prueba piloto a 10 madres con características parecidas o similares a los integrantes de la muestra pero no formaron parte de la muestra.

Los instrumentos fueron validados por juicio de expertos.

Una vez que se realizó la selección del cuestionario y de haber definido el estudio, se procedió a establecer la confiabilidad, mediante el análisis de las dimensiones e indicadores donde se pretendió medir el rango de estabilidad del cuestionario en su aplicación. Dentro de esta perspectiva Hernández Sampieri, R.; Fernández Collado, C.; Baptista Lucio, P. (1998) sostienen que: “La confiabilidad de un cuestionario de medición se refiere al grado en que su aplicación repetida al mismo sujeto u objeto, produce iguales resultados”. Para determinar la confiabilidad se aplicó una prueba piloto a 10 elementos, representantes de la población en condiciones similares que no formaron parte de la muestra.

Para efectuar el cálculo de la confiabilidad de un cuestionario existen infinidad de fórmulas que generan coeficientes de confiabilidad. Estos coeficientes pueden oscilar entre 0 y 1, siendo “0” una confiabilidad nula y 1 una confiabilidad máxima, mientras más se acerca el valor a cero más factible es el error en la medición.

3.7.3. Procesamiento de datos

Una vez que los datos fueron recolectados mediante el instrumento (cuestionario), se procedió al análisis cuantitativo a través de los cálculos estadístico. El procesamiento y análisis de los datos se realizó en forma mecánica por medio de un amplio trabajo. Se usaron los paquetes estadísticos como el Excel y el software SSPSS versión 20 para la tabulación de las variables.

Para tal fin se agruparon de la siguiente manera: datos personales de madre, características sociodemográficas de la madre, conocimientos en alimentación, conocimientos sobre complicaciones y conocimientos sobre información, lo que permitió establecer la descripción minuciosa de los conocimientos que poseen las madres acerca de los cuidados posoperatorios en los niños con labio leporino y paladar hendido.

CAPÍTULO IV

RESULTADO Y ANÁLISIS

Tabla 1. Algunas características sociodemográficas de las madres que tienen niños con labio leporino y paladar hendido que han sido intervenidos en la Campaña Santa Dorotea Hospital Regional de Cajamarca en el mes de Julio 2014.

CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS		N	%
Edad de las madres	26 - 30	6	40,0
	31 - 35	6	40,0
	36 - 40	3	20,0
Nivel de estudios de las madres	Primaria	6	40,0
	Secundaria	9	60,0
Ingreso económico de las familias	350 - 500	2	13,3
	550 a mas	13	86,7
Tipo de familia	nuclear	11	73,3
	extendida	4	26,7
Tipo de vivienda	propia	12	80,0
	alquilada	3	20,0
Material de vivienda	adobe	13	86,7
	material noble	2	13,3
Nº de habitaciones que usan para dormir	1 habitación	4	26,7
	2 habitaciones	11	73,3
Tipo de cocina	Mejorada	5	33,3
	Gas	6	40,0
	Fogón	4	26,7
Servicio básico de luz	no	4	26,7
	si	11	73,3
Servicio de desagüe	no	8	53,3
	si	7	46,7
Total		15	100,0

Fuente: Encuesta elaborada y aplicada por la autora.

En la tabla 1, se observa las características sociodemográficas de las madres de los niños que han sido intervenidos quirúrgicamente en la campaña Santa Dorotea – Hospital Regional de Cajamarca Julio 2014, y tenemos como resultados más importantes los siguientes: las madres se encuentran en la edad de 26 a 35 siendo un 80%, en cuanto a la religión el 100 % las madres profesan la religión católica, en cuanto al nivel de instrucción tenemos que el 60% tiene estudios secundarios, en relación a la ocupación de la madre el 100% son amas de casa y disponen de un nivel económico medio ya que su ingreso mensual es 550 a más (86.7%). Es importante mencionar que las estos niños viven dentro de una familia nuclear (73.3%) y además que sus viviendas son propias (80%), el 86.7% dichas construcciones están hechas del material de adobe y además cuentan los servicios básicos que son agua (100%), luz (73.3%) y desagüe (46.7%).

Es de suma importancia mencionar que en una investigación realizada por las autoras María de las Nieves Hernández, María Elena Guerra en su trabajo titulado Características postquirúrgicas dento-buco-maxilo-faciales de niños con hendidura de labio y paladar encontramos que en cuanto a la edad materna se observa que el 86% (21) se encuentra entre 20 y 35 años, por lo tanto estos datos tiene mucha relación con los datos encontramos en la presente investigación.³⁰

Tabla 2. Características biológicas de los niños con labio y paladar hendido que han sido intervenidos en la Campaña Santa Dorotea - Hospital Regional de Cajamarca en el mes de Julio 2014

Características biológicas de los niños	Nº	%
Edad		
1mes - 11 meses	3	20,0
12 - 23 meses	2	13,3
24 - 35 meses	2	13,3
36 - 47 meses	2	13,3
48 - 59 meses	1	6,7
60 meses - a mas	5	33,3
Total	15	100
Sexo		
Masculino	11	73,3
Femenino	4	26,7
Total	15	100

Fuente: Encuesta elaborada y aplicada por la autora.

En la presente tabla se observa que el 33.3 % de los niños intervenidos se encuentran en la edad de los 60 meses (5 años) a más, se les interviene a esta edad debido a que por falta de economía de sus padres no pueden ser operados cuando ellos son más pequeños y además porque que se tiene que esperar a que haya campañas donde se operen a niños con labio leporino y paladar hendido.

En la investigación de Padrón García Ana Lucía (2006) México, se encontró que la mayoría de los niños de los 237 expedientes revisados se

encontraba en edad preescolar (la distribución por sexo fue casi igual para hombres y mujeres). Sin embargo tenemos que un 20% de niños se encuentran en la edad de 1 mes a 11 meses, estos niños son operados a esta edad ya que tuvieron la fortuna de que las campañas de ayuda social de otros países los hayan captado a esta edad.

Se tiene que del 100% de los niños el 73.3% corresponde al sexo masculino que son afectados con dicha patología según nuestra investigación, por lo tanto es necesario mencionar un hallazgo importante que se encontró en una investigación de los Autores Julio Nazer H, María Eugenia Hubner G, Jorge Catalán M, Lucia Cifuentes; “Incidencia de labio leporino y paladar hendido en la Maternidad del Hospital Clínico de la Universidad de Chile y en las maternidades chilenas participantes en el estudio Colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congénitas (ECLAMC) periodo 1991 -1999.” Se encontró que hay mayor frecuencia de labio leporino en varones (63,4%). Esto demuestra que los datos corroboran lo que dice la bibliografía que el sexo masculino es más susceptible a padecer dicha patología.

Es importante también conocer que en la investigación de Molina Carballo, Estefanía (2013) Argentina, en su investigación sobre evaluación nutricional en niños de 0 a 24 meses con labio leporino y paladar hendido menciona que el 70% de los casos perteneces a niños de sexo masculino, y solo la mitad de ellos tienen antecedentes familiares de esta malformación.

Tabla 3. Conocimientos de las madres sobre el cuidado o de los niños con labio leporino y paladar hendido posoperados en la campaña santa Dorotea-Hospital Regional de Cajamarca 2014.

CONOCIMIENTOS		N°	%
ALIMENTACIÓN	Alimentos blandos, aplastados	10	66,7
	Alimentos licuados	3	20,0
	Alimentos de acuerdo a su edad	2	13,3
	TOTAL	15	100
CUIDADOS DE HERIDA			
	Limpieza	4	26,7
	Curación todos los días	8	53,3
	Limpieza y curación	3	20,0
	TOTAL	15	100
LE EXPLICARON SOBRE EL CUIDADOS DE DIENTES			
	Si	1	6,7
	No	14	93,3
	TOTAL	15	100
COMPLICACIONES	RECOMENDARON ASISTIR AL TERAPISTA DE LENGUAJE		
	Si	15	100
	TOTAL	15	100
	RECOMENDARON ASISTIR AL PSICÓLOGO		
	Si	15	100
	TOTAL	15	100
MOTIVOS POR LOS QUE EL NIÑO NO SE RECUPERARIA ADECUADAMENTE			
	Economía	7	46,7
	Falta de información	4	26,7
	Todas las anteriores	4	26,7
	TOTAL	15	100
INFORMACIÓN	COMO SE ENTERO DE LA CAMPAÑA		
	Centro de salud	9	60,0
	N.A	6	40,0
	TOTAL	15	100

Fuente: Encuesta elaborada y aplicada por la autora.

Los datos que encontramos en la tabla 3 nos brindan información acerca de los conocimientos que tienen las madres en la alimentación y podemos observar que el 66.7 % del total les dan a sus niños alimentos blandos y aplastados, sabemos que la hora de la comida es un momento importante para el niño es por esto que la madre debe tener conocimientos sobre que alimentos debe consumir el niños después de la intervención quirúrgica, según los datos que se han obtenido la mayoría de las madres les brindaron a sus niños a alimentos blandos y aplastados ya que estos permitirán que el niño reduzca las acciones de producir tensión en el labio y por ende disminuirá el riesgo de una complicación, solo el 20 % de las madres licuan los alimento para brindarles a sus ya que ellas refieren que les es más complicado utilizar electrodomésticos y además mencionan que en sus hogares aun no tienen luz y 13.3 % les brindan alimentos de acuerdo a si edad. Es importante mencionar que después de la cirugía estos niños se desarrollan de una manera normal tanto en su crecimiento y desarrollo.

Se observa que en relación al cuidado de la herida tenemos que el 26,7 % realiza solo limpieza de la herida quirúrgica, es decir las madres solo evitan que se acumulen las secreciones en la zona afectada por la intervención; sin embargo un 53,3 % realiza la curación todos los días, esto implica que utilizan productos como alcohol yodado, agua oxigenada y otros sin saber que estos productos pueden ocasionar una complicación según sea el caso. Y por último tenemos que el 20 % realiza la limpieza

más la curación ellas menciona que realizan estas actividades pensando que así la herida de su niño se va a sanar más rápido:

En esta tabla podemos observar que a las madres si les informaron sobre el cuidado de los dientes de sus niños después de la intervención quirúrgica, es importante que les hayan explicado sobre el cuidado de los dientes porque hay niños que han sido intervenidos quirúrgicamente que ya tiene más de 5 años por ende necesitan ser revisados por un odontólogo que tenga experiencia en este tipo de patología que es el labio leporino y paladar hendido, los niños con labio leporino y/o paladar hendido deben llevarse a un odonto-pediatra lo más pronto posible para asegurarse que las mandíbulas del niño son de la forma y tamaño correcto, corregir la posición de cada diente, y mantener una buena higiene oral dental y así se garantizara la pronta recuperación del niño.

Se puede observar que al 100% de las madres que participan en la investigación si se les ha recomendado que asistan a un terapeuta del lenguaje ya que el principal objetivo de la terapia del habla es mejorar la comunicación, principalmente para garantizar que su hijo/a puede hacerse entender en el mundo, los objetivos de la terapia del habla pueden incluir: mejorar la coordinación de los músculos del habla mediante ejercicios de fortalecimiento, como empujar con la lengua contra un depresor de lengua y ejercicios de entrenamiento que involucren la repetición e imitación de sonidos, mejorar la comunicación entre el cerebro y el cuerpo a través de

ayudas visuales y auditivas, como espejos y grabadoras y mejorar la fluidez verbal mediante ejercicios de respiración. Sin embargo por falta de economía o simplemente porque en nuestra localidad no conocen a un terapistas de lenguaje el niño no es llevado a desarrollar esta actividad. Pero las madres siempre buscan el bien de sus hijos y por lo tanto estas acuden para ser orientadas a un Centro de Salud o a diferentes Instituciones de Salud que conozcan.

Podemos observar que la respuesta de las madres a la pregunta cuál cree usted que sería el motivo por el cual su niño no podrá recuperarse adecuadamente es la economía y la falta de información. Muchas de las madres que tienen niños que sufren de esta patología que es labio leporino y paladar hendido viven en zonas rurales de la ciudad por lo tanto de se les hace más difícil de llevar a su niño a que sea revisado por un personal de salud y además porque sus recursos económicos son bajos, la falta de información de las madres se da porque no hay un personal que les explique cómo es el proceso que debe hacer para que su niño se recupere o para que su niño sea captado por alguna organización que ayudan a que estos niños seas intervenidos quirúrgicamente y además porque los Centros de Salud quedan muy alejados de sus viviendas.

CAPITULO V

CONCLUSIONES

- Teniendo en cuenta los resultados se concluyó en que dentro de las principales características sociodemográficas de las madres encontramos que su edad está dentro del rango 26-35 años, la mayoría de las madres hay estudiado hasta la secundaria, tienen ingresos económicos de s/500.00, pertenecen a familias nucleares, viven en casa propia construida material de adobe y cuentan con sus servicios básicos como la luz, agua y desagüe.
- En lo referente a conocimiento se concluye que las madres si tiene conocimientos sobre los cuidados en relación a cuidados de la herida, dientes, alimentación debido a que en la Campaña Santa Dorotea – Hospital Regional de Cajamarca les brindar básica información.
- Tomando en cuenta los resultados obtenidos se determinó que las madres poseen conocimientos sobre los cuidados posoperatorios de los niños con labio leporino y paladar hendido.

RECOMENDACIONES

A partir de los resultados se recomienda:

1. Realizar investigaciones en el tema objeto de estudio en las diferentes instituciones para mejorar la cultura de la población.
2. Las autoridades de la Escuela de Enfermería promueva más investigaciones sobre labio leporino y paladar hendido con el fin de mejorar la información brindada a los usuarios que la requirieren, mejorando así la calidad del profesional de enfermería ya que demostraría que se encuentra preparado en todos los temas.
3. Realizar este tipo de investigación en los establecimientos de salud, para comparar los resultados y establecer estrategias de intervención adecuadas a cada realidad.

BIBLIOGRAFIA

1. Carlos E. Rosillon. Propuesta de un programa de orientación sobre cuidados operatorios de labio y paladar hendido dirigido a los padres con niños de 3 meses a 3 años, atendidos por la fundación operación sonrisa. primer semestre del año 2007. [tesis pregrado].Caracas, 2007[acceso 12 de junio de 2014]. Disponible en: http://saber.ucv.ve/jspui/bitstream/123456789/1490/1/TrabajoEspecialdegrado_Carlos%20Rosillon.pdf4
2. Nazer Herrera, Julio; Villa Vicent, Juan Jesús; Van Deer Baars Moreno, Rony; Cifuentes Ovalle, Licia. Incidencia de labio leporino y paladar hendido en latino américa: período 1982-1990. enero 1995. Disponible en: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=151203&indexSearch=ID#>
3. Julio Nazer H., María Constanza Ramírez R. Lucía Cifuentes O.38 Años de vigilancia epidemiológica de labio leporino y paladar hendido en la maternidad del Hospital Clínico de la Universidad de Chile. Revista Médica Chile. Abril 2010. Disponible: <http://www.scielo.cl/pdf/rmc/v138n5/art06.pdf>
4. Disponible en: <http://www.operacionsonrisa.org.pe/patologias.html>
5. Busot, A (1999). Definir la Orientación. Universidad del Zulia. [Revista en línea] [Consulta 2014, Junio 20].
Disponible: <http://www.geocities.com/collegepark/dem/8472/definición>.
6. Ana Lucía Padrón-García. Caracterización de una población pediátrica con labio y paladar hendidos. Volumen 74, No. 3, mayo-junio 2006. 159

edigraphic.com. Ciruj 2006; 74:159-166. Disponible en:
<http://www.medigraphic.com/pdfs/circir/cc-2006/cc063d.pdf>

7. Molina Carballo, Estefanía. Evaluación nutricional en niños de 0 a 24 meses con labio leporino y paladar hendido [tesis]. Mar de Plata: Universidad de Fasta, Facultad de Ciencias Médicas; 2013. [acceso 10 de junio de 2014]. Disponible en:
http://redi.ufasta.edu.ar:8080/xmlui/bitstream/handle/123456789/119/2013_n_313.pdf?sequence=1
8. Disponible en: <http://definicion.de/conocimiento/>
9. Alonso Blampied, PLATÓN: EL CONCEPTO DEL CONOCIMIENTO [Consultado el 11 de Setiembre del 2014]. Disponible en:
http://www.econ.uba.ar/www/institutos/epistemologia/marco_archivos/XVI%20Jornadas%20de%20Epistemologia/Secci%F3n%20Especial%20%93Investigaciones%20en%20curso.%20Contribuciones%20cr%EDti/alonso%20y%20Blampied%20PLAT%D3N.%20EL%20CONCEPTO%20DEL%20CONOCIMIENTO.pdf
10. Mercedes Segarra Cipres, Juan Carlos Bou Llusar. Concepto, tipos y dimensiones del conocimiento: configuraciones del conocimiento estratégico. Revista de Economía y Empresas, N° 52 y 53. 2009.[Consultado el 18 de Setiembre del 2014]. Disponible en:
[file:///C:/Users/evelyn1/Downloads/DialnetConceptoTiposYDimensionesDelConocimiento-2274043%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/evelyn1/Downloads/DialnetConceptoTiposYDimensionesDelConocimiento-2274043%20(1).pdf)
11. Navora M. “El cuidado enfermero, un arte”. Rev. Enferm. IMSS 2000; 8 (1): 1-2.

12. Wade G, Kasper N. Nursing Students' Perceptions of Instructor caring: An Instrument based on Watson's Theory of Transpersonal Caring. *Journal of Nursing Education*. 2006; 45(5): 162 – 168.
13. Quintero C. Espiritualidad y afecto en el cuidado de enfermería. En: *Cuidado y práctica de enfermería*. Grupo de Cuidado. Facultad de enfermería. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá: Unibiblos, 2000 p. 184.
14. Bustamante E. "El Cuidado Profesional de Enfermería", Trujillo, Perú. 1996.
15. Rivera L, Triana A. Percepción de comportamientos de Cuidado Humanizado de Enfermería en la Clínica del Country. *Rev. Av. Enferm*, 2007; 25(1):54 – 66 [Consultado el 11 de Junio del 2013]. Disponible en: <http://www.docentes.unal.edu.co/lnriveraa/docs/CUIDADO%20HUMANIZADO%20DE%20ENFERMERIA%20VISIBILIZANDO%20LA%20TEORIA%20Y%20LA%20INVESTIGACION%20EN%20LA%20PRACTICA.pdf>.
16. Cohen JA. Two portraits of caring: a comparison of the artists, Leininger and Watson. *Journal of Advanced Nursing* 1991; 16:899-909.
17. Long, Phipps y Cassmeyer (1999) *Enfermería Medico quirúrgica*. (3ª. Ed.). Editorial Harcourt España.
18. Moore, Persaud (1997). *Embriología Clínica*. (5ª Ed). McGraw-Hill Interamericana. México. [Acceso 25 de junio de 2014] Disponible en: <http://www.scielo.org/scieloOrg/php/reflinks.php?refpid=S0036-3634200300050000500006&lng=en&pid=S0036-36342003000500005#>

19. Javier Ibáñez Mata (2002). Sociedad Española de Cirugía Plástica y Reparadora. Labio leporino Unilateral y Bilateral. [Documenta en línea] [Consulta 2014, Agosto 8].
Disponible: <http://www.secre.org/documentos%20manual%2023.html>.
20. Moore, Keith (1999). Embriología Clínica (2º Ed) McGraw-Hill Interamericana. México.[Consulta 2014, Julio 15] Disponible en :
http://saber.ucv.ve/xmlui/bitstream/123456789/470/1/TrabajoEspecialdegrado_Carlos%20Rosillon.pdf
21. Rodríguez Cadet, María Belén, Sánchez Guaita Katherine Alexandra. Alteraciones dentarias según variación de número, tamaño y caries en paciente con labio y paladar hendido tratado por operación sonrisa Venezuela durante el periodo (2011 - 2012). [Trabajo de grado]. Venezuela. Universidad José Antonio Páez. Facultad de Ciencias de la Salud.2013. Disponible:
<http://bibliovirtualujap.files.wordpress.com/2011/04/trabajo-de-grado-maria-rodriguez-katherin-sanchez.pdf>
22. Enciclopedia Medica Medline Plus (2006). Labio Leporino y Paladar Hendido. [Consulta 2014 , Julio 5]
Disponible: <http://www.healthsactsplus.com/spanis/ency/article/0011051.htm>
23. Fundación del Paladar Hendido (Cleft Palate Foundation). 1504 East Franklin Street, Suite 102[Consultado 2014, Julio 20]
Disponible en: <http://www.cleftline.org/es/en-espanol/equipo-craneofaciales/>
24. Campaña “buscando una sonrisa” realizó cirugía gratuita a pacientes con labio leporino. Disponible en: <http://www.yanacocha.com.pe/campana-buscando-una-sonrisa-realizo-cirugia-gratuita-a-pacientes-con-labio-leporino/>

25. Virtual Informativa .Misión Caritas Felices, Hospital Regional de Cajamarca y Gold Fields operarán a niños con labio leporino y paladar hendido gratuitamente. [acceso 10 de junio de 2014] Disponible en: <file:///D:/PROYECTO%202014/Misi%F3n%20Caritas%20Felices,%20Hospital%20Regional%20de%20Cajamarca%20y%20Gold%20Fields%20operar%20El%20ni%F1os%20con%20labio%20leporino%20y%20paladar%20hendido.htm>
26. NOTICIAS GOLD FIELDS. Misión Caritas Felices, Hospital Regional de Cajamarca y Gold Fields operarán a niños con labio leporino y paladar hendido gratuitamente. Martes 25 de junio del 2013. *Disponible:* <file:///D:/PROYECTO%202014/caritas%20felices%20cajamarca.htm>
27. Ramón Pérez Juste. La evaluación de programas educativos: conceptos básicos, planteamientos, generales y problemática. Revista de Investigación Educativa, 2000, Vol. 18, n. ° 2, págs. 261-287
Disponible en: <http://revistas.um.es/rie/article/viewFile/121001/113691>
28. Gobierno de narra. Labio leporino y fisura palatina. Guía para padres. [acceso 12 de junio de 2014]. Disponible en: <http://www.navarra.es/NR/rdonlyres/A7BA623A-F0634D83A997154C2768714F/181045/GUIAPARAPADRESLABIOLEPORINO.pdf>
29. Juan Manuel Castillo Reyes. El niño con fisura labial y palatina en hospital regional de Rio Blanco. Experiencia de 5 años. [tesis recepcional]. Universidad Veracruzana. División de estudios de posgrado. [acceso 05 de junio de 2014]. Disponible en: http://ensenanzahrrb.com/attachments/TESIS_FINAL_DR_JUAN_MANUEL_CASTILLO_REYES.pdf

30. Guerra G., María Elena Hernández, María de las Nieves. características postquirúrgicas dento – buco- maxilo – faciales de niños con hendidura de labio y paladar. [sede web].2014. [acceso 10 de junio. Disponible en:<file:///D:/PROYECTO%202014/Saber%20UCV%20%20CARACTER%20DSTICAS%20POSTQUIR%DARGICAS%20DENTO-BUCO-MAXILO-FACIALES%20DE%20NI%D1OS%20CON%20HENDIDURA%20DE%20LABIO%20Y%20PALADAR.htm>

ANEXOS

UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAJAMARCA
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
ESCUELA ACADEMICO PROFESIONAL DE ENFERMERIA

CUESTIONARIO

INTRODUCCIÓN:

El presente cuestionario se realiza con la finalidad de recolectar datos para el estudio de su investigación para optar el título de Licenciada en Enfermería, el título de la investigación es: **Conocimientos de las madres sobre el cuidado de niños con labio leporino y paladar hendido pos operatorio en la Campaña Santa Dorotea - Hospital Regional de Cajamarca 2014.**

Se agradece la colaboración que pueda prestar, garantizándole que la información aquí brindada es absolutamente confiable y no se divulgará.

Gracias por la atención y su tiempo valioso.

INSTRUCCIONES

1. Lea cuidadosamente el instrumento
2. Escriba con letra clara y legible.
3. No deje espacios en blanco.
4. Llene los datos seleccionados marcando con una alternativa según sea el caso.
5. La información que se pregunta es de gran importancia y confidencial.
6. Se le agradece su mayor colaboración y sinceridad en las preguntas.

I. DATOS PERSONALES DE LA MADRE

1. Nombre de la madre.....
2. Procedencia.....

II. FACTORES SOCIODEMOGRÁFICOS

1. Edad

- a. 21-25 ()
- b. 26-30 ()
- c. 31-35 ()
- d. 36-40 ()

2. Ingresos económicos

- a. 50-100 ()
- b. 150-300 ()
- c. 350-500 ()
- d. 550 a más ()

3. Tipo de familia

- a. Nuclear ()
- b. Extendida ()
- c. Funcional ()
- d. Disfuncional ()

4. Tipo de vivienda

- a. Propia ()
- b. Alquilada ()

5. N° de habitaciones para dormir

- a. 1 habitación ()
- b. 2 habitaciones ()
- c. 3 habitaciones ()

6. Material de vivienda

- a. Adobe ()
- b. Material noble ()
- c. Tapial ()

7. Tipo de cocina

- a. Mejorada ()
- b. Gas ()
- c. Fógón ()

8. Servicio básicos

- a. Luz ()
- b. Agua ()
- c. Desagüe ()

9. Nivel de estudio

- a. Analfabeta ()
- b. Primaria ()
- c. Secundaria ()
- d. Superior ()

10. Religión

- a. Evangélica ()
- b. Católica ()

11. Estado civil

- a. Madre soltera ()
- b. Conviviente ()
- c. Casada ()
- d. Divorciada ()

12. Ocupación

- a. Ama de casa ()
- b. Estudiante ()
- c. Otros ()

13. Está Afiliado a un Seguro de Salud:

- a. SIS ()
- b. ESSALUD ()

III. CONOCIMIENTOS SOBRE ALIMENTACIÓN EN NIÑOS CON LABIO LEPORINO Y PALADAR HENDIDO POSOPERADOS

1. Que alimentación le dio a su niño posoperado de labio leporino y paladar hendido.

- a. Blandos
- b. Licuados
- c. De acuerdo a la edad.

IV. CONOCIMIENTOS SOBRE COMPLICACIONES

1. CUIDADO DE HERIDA

- a. Limpieza
- b. Curación todos los días
- c. Limpieza más curación

2. COMPLICACIONES DE LA HERIDA QUIRÚRGICA

- a. Infección
- b. Mala alimentación
- c. Sangrado
- d. Más de una respuesta

3. ACUDEN A TERAPIA DE LENGUAJE

SI-----

NO-----

4. ACUDEN AL PSICOLÓGICOS

SI-----

NO-----

5. CUIDADO DE LOS DIENTES.

- a. Enjuagar la boca después de comer los alimentos
- b. Asistir a un odontólogo con experiencia
- c. Intervención quirúrgica si fuese necesaria.

6. MOTIVOS POR EL CUAL EL NIÑO NO SE PUEDE RECUPERAR ADECUADAMENTE.

- a. Distancia
- b. Economía
- c. Falta de información
- d. Todas las anteriores

V. CONOCIMIENTOS SOBRE INFORMACIÓN

1. Como se informó de la Campaña o Institución que ayuda la recuperación los niños labio y paladar hendido

- a. Centro de Salud
- b. Radio
- c. Televisión
- d. Periódico.

Muchas gracias

PLANTILLA DE RESPUESTAS

CONOCIMIENTOS	PREGUNTAS	RESPUESTA CORRECTA
ALIMENTACIÓN	PREGUNTA 1	(B)
COMPLICACIONES	PREGUNTA 1	(A)
	PREGUNTA 2	(A)
	PREGUNTA 3	(SI)
	PREGUNTA 4	(SI)
	PREGUNTA 5	(B)
	PREGUNTA 6	(B)
INFORMACIÓN	PREGUNTA 1	(A)

Consentimiento Informado para Participantes de Investigación

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes en esta investigación con una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

La presente investigación es conducida por _____, de la Universidad _____. La meta de este estudio es

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder preguntas en una entrevista (o completar una encuesta, o lo que fuera según el caso). Esto tomará aproximadamente _____ minutos de su tiempo.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas al cuestionario y a la entrevista deben ser lo más objetivas posibles.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Desde ya le agradecemos su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por _____. He sido informado (a) de que la meta de este estudio es

Me han indicado también que tendré que responder cuestionarios y preguntas en una entrevista, lo cual tomará aproximadamente _____ minutos.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a _____ al teléfono _____.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo contactar a _____ al teléfono anteriormente mencionado.

Nombre del Participante
Fecha

Firma del Participante

(en letras de imprenta)