



CARTA DE AUTORIZACIÓN

CÓDIGO

AP-BIB-FO-06

VERSIÓN

1

VIGENCIA

2014

PÁGINA

1 de 2

Neiva, 10 de julio de 2022

Señores

CENTRO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA

Neiva

Los suscritos:

Jessenia Álvarez Pérez, con C.C. No. 1075545620,

Maira Sofía Rivera Plazas, con C.C. No. 1083927397,

Karen Juliana Vivas Horta, con C.C. No. 1075545863,

Autores de la tesis y/o trabajo de grado titulado Significado de la experiencia de las madres al amamantar a su hijo con labio leporino y/o paladar hendido, presentado y aprobado en el año 2022 como requisito para optar al título de Enfermero (a);

Autorizamos al CENTRO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN de la Universidad Surcolombiana para que, con fines académicos, muestre al país y el exterior la producción intelectual de la Universidad Surcolombiana, a través de la visibilidad de su contenido de la siguiente manera:

- Los usuarios puedan consultar el contenido de este trabajo de grado en los sitios web que administra la Universidad, en bases de datos, repositorio digital, catálogos y en otros sitios web, redes y sistemas de información nacionales e internacionales "open access" y en las redes de información con las cuales tenga convenio la Institución.
- Permita la consulta, la reproducción y préstamo a los usuarios interesados en el contenido de este trabajo, para todos los usos que tengan finalidad académica, ya sea en formato Cd-Rom o digital desde internet, intranet, etc., y en general para cualquier formato conocido o por conocer, dentro de los términos establecidos en la Ley 23 de 1982, Ley 44 de 1993, Decisión Andina 351 de 1993, Decreto 460 de 1995 y demás normas generales sobre la materia.
- Continúo conservando los correspondientes derechos sin modificación o restricción alguna; puesto que, de acuerdo con la legislación colombiana aplicable, el presente es un acuerdo jurídico que en ningún caso conlleva la enajenación del derecho de autor y sus conexos.

De conformidad con lo establecido en el artículo 30 de la Ley 23 de 1982 y el artículo 11 de la Decisión Andina 351 de 1993, "Los derechos morales sobre el trabajo son propiedad de los autores", los cuales son irrenunciables, imprescriptibles, inembargables e inalienables.

Vigilada Mineducación

La versión vigente y controlada de este documento, solo podrá ser consultada a través del sitio web Institucional www.usco.edu.co, link Sistema Gestión de Calidad. La copia o impresión diferente a la publicada, será considerada como documento no controlado y su uso indebido no es de responsabilidad de la Universidad Surcolombiana.



CARTA DE AUTORIZACIÓN

CÓDIGO

AP-BIB-FO-06

VERSIÓN

1

VIGENCIA

2014

PÁGINA

2 de 2

EL AUTOR/ESTUDIANTE:

EL AUTOR/ESTUDIANTE:

Firma:

Jessenia Alvarez Perez.

Firma:

Maira Sofia Rivera Plaza

EL AUTOR/ESTUDIANTE:

Firma:

Karen Juliana Vivas H.



TÍTULO COMPLETO DEL TRABAJO: Significado de la experiencia de las madres al amamantar a su hijo con labio leporino y/o paladar hendido

AUTOR O AUTORES:

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre
Álvarez Pérez Rivera Plazas Vivas Horta	Jessenia Maira Sofía Karen Juliana

DIRECTOR Y CODIRECTOR TESIS:

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre

ASESOR (ES):

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre
Perdomo Romero	Alix Yaneth

PARA OPTAR AL TÍTULO DE: Enfermero(a)

FACULTAD: Salud

PROGRAMA O POSGRADO: Enfermería

CIUDAD: Neiva

AÑO DE PRESENTACIÓN: 2022

NÚMERO DE PÁGINAS: 74

TIPO DE ILUSTRACIONES (Marcar con una X):



Diagramas_Fotografías__Grabaciones en discos____Ilustraciones en general____Grabados____
Láminas_Litografías_Mapas____Música impresa__ Planos Retratos____ Sin ilustraciones_X Tabla
o Cuadros__

SOFTWARE requerido y/o especializado para la lectura del documento: Microsoft Word, PDF

MATERIAL ANEXO:

PREMIO O DISTINCIÓN (*En caso de ser LAUREADAS o Meritoria*):

PALABRAS CLAVES EN ESPAÑOL E INGLÉS:

Español	Inglés
1. Labio leporino	Cleft lip
2. Fisura del paladar	Cleft palate
3. Lactancia materna	Breastfeeding
4. Conducta materna	Maternal behavior
5. Enfermería	Nursing
6. Psicología	Psychology

RESUMEN DEL CONTENIDO: (Máximo 250 palabras)

Objetivo: Describir el significado de la experiencia de las madres al amamantar a su hijo con labio leporino o paladar hendido. Metodología: estudio cualitativo, con enfoque fenomenológico descriptivo, muestreo en bola de nieve, participaron tres madres de niños con labio leporino y/o paladar hendido. Las entrevistas a profundidad fueron grabadas y realizadas en diciembre de 2021. Resultados: La lactancia materna en bebés con labio leporino y/o paladar hendido, se convierte en un gran reto para las madres. Emergieron cuatro temas: Superando las adversidades frente a una situación desconocida, el apoyo, fortaleza para continuar, recuerdos de una experiencia y pidiendo ayuda a Dios. Conclusiones: Las participantes vivieron momentos de ansiedad ante la dificultad para amamantar a sus niños. Es importante difundir conocimientos acerca de esta problemática con el fin de contribuir a que el proceso de lactancia materna sea agradable, se mejore la condición de vida y la salud emocional de las madres.



ABSTRACT: (Máximo 250 palabras)

Objetivo: describe the meaning of the experience of mothers when breastfeeding their child with cleft lip or cleft palate. Methodology: cualitative study, descriptive phenomenological approach, snowball sampling, and three mothers of children with cleft lip and/or cleft palate participation. Deep interviews were recorded and organized in December of 2021. Results: breastfeeding in babies with cleft lip or cleft palate becomes a great challenge for mothers. Four themes emerged: overcoming adversities in the face of an unknown situation, the support, strength to continue, memories of an experience and asking God for help. Conclusions: the participants experienced anxiety moments due to the difficulty for breastfeeding their children. It is important to spread knowledge about this problem in order to help to make the breastfeeding process pleasant, improve the living conditions and emotional health of mothers.

APROBACION DE LA TESIS

Nombre Jurado: Alix Yaneth Perdomo R.

Firma:

Nombre Jurado: Claudia Andrea Ramírez P.

Firma:

Nombre Jurado: Claudia Patricia Cantillo M.

Firma:

SIGNIFICADO DE LA EXPERIENCIA DE LAS MADRES AL AMAMANTAR A SU
HIJO CON LABIO LEPORINO Y/O PALADAR HENDIDO

JESSENIA ALVAREZ PEREZ
MAIRA SOFÍA RIVERA PLAZAS
KAREN JULIANA VIVAS HORTA

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERÍA
NEIVA-HUILA
2022

SIGNIFICADO DE LA EXPERIENCIA DE LAS MADRES AL AMAMANTAR A SU
HIJO CON LABIO LEPORINO Y/O PALADAR HENDIDO

JESSENIA ALVAREZ PEREZ
MAIRA SOFÍA RIVERA PLAZAS
KAREN JULIANA VIVAS HORTA

Trabajo de investigación presentado como requisito para optar título de
Enfermeras

Asesor

ALIX YANETH PERDOMO ROMERO
Enfermera Magister en Adulto Anciano y Educación

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERÍA
NEIVA-HUILA

2022

NOTA DE ACEPTACIÓN

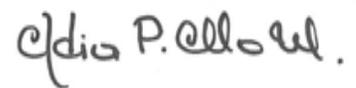
Aprobado 4 demarzo del 2022.

A handwritten signature in cursive script, appearing to read "Janeth Pedraza".

Firma del jurado

A handwritten signature in cursive script, appearing to read "Jorge".

Firma del jurado

A handwritten signature in cursive script, appearing to read "Celia P. Ochoa".

Firma del jurado

Neiva, 04 de marzo de 2022

DEDICATORIA

Dedicamos este trabajo de grado a Dios, por permitirnos cumplir este sueño y vivir este momento tan importante en nuestra formación profesional.

A nuestras familias por su apoyo incondicional, por su esfuerzo, su amor y dedicación con nosotros y a nuestros profesores por llevarnos de la mano durante todo nuestro proceso de formación como profesionales.

Jessenia

Maira Sofía

Karen Juliana

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos en primera instancia a Dios, ya que a pesar de las dificultades que se presentaron nos permitió culminar con éxito nuestro proyecto de investigación.

Gracias a la Universidad Surcolombiana por formarnos como profesionales íntegros en un área que nos apasiona.

A nuestra asesora Alix Yaneth Perdomo Romero por su orientación y acompañamiento durante el desarrollo del proyecto.

A las madres que nos permitieron conocer a detalle sus experiencias de vida, facilitando así la ejecución de nuestra investigación.

Agradecemos a nuestras familias por ser el motor principal de nuestros sueños, por su apoyo incondicional y valores inculcados.

Para finalizar damos gracias a nuestros compañeros y amigos por tantos momentos especiales y por hacer de esta experiencia una etapa inolvidable.

CONTENIDO

	Pág.
1. JUSTIFICACIÓN	10
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	12
3. OBJETIVOS	15
3.1. OBJETIVO GENERAL	15
4. MARCO TEÓRICO	16
4.1. LABIO LEPORINO Y PALADAR HENDIDO	16
4.2. LACTANCIA MATERNA	17
4.3. ESTADO DEL ARTE	20
4.4. METODOLOGIA	42
4.5. POBLACIÓN Y MUESTRA	42
4.6. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN	43
4.7. TIPO DE MUESTREO	43
4.8. CRITERIOS DE RIGOR	43
4.9. TÉCNICA DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN	44
4.10. ANALISIS DE LA INFORMACIÓN	45
5. CONSIDERACIONES ÉTICAS	47
6. RESULTADOS	49
7. DISCUSIÓN	56
8. CONCLUSIONES	58
9. RECOMENDACIONES	59
REFERENCIA BIBLIOGRAFICA	60
ANEXOS	66

LISTA DE ANEXOS

	Pág.
Anexo A. Formato consentimiento informado para investigaciones	67
Anexo B. Formato acuerdo de confidencialidad para investigaciones	73

RESUMEN

Objetivo: Describir el significado de la experiencia de las madres al amamantar a su hijo con labio leporino o paladar hendido.

Metodología: estudio cualitativo, con enfoque fenomenológico descriptivo, muestreo en bola de nieve, participaron tres madres de niños con labio leporino y/o paladar hendido. Las entrevistas a profundidad fueron grabadas y realizadas en diciembre de 2021.

Resultados: La lactancia materna en bebés con labio leporino y/o paladar hendido, se convierte en un gran reto para las madres. Emergieron cuatro temas: Superando las adversidades frente a una situación desconocida, el apoyo, fortaleza para continuar, recuerdos de una experiencia y pidiendo ayuda a Dios.

Conclusiones: Las participantes vivieron momentos de ansiedad ante la dificultad para amamantar a sus niños. Es importante difundir conocimientos acerca de esta problemática con el fin de contribuir a que el proceso de lactancia materna sea agradable, se mejore la condición de vida y la salud emocional de las madres.

PALABRAS CLAVE: Labio leporino, fisura del paladar, lactancia materna, conducta materna, enfermería, psicología.

ABSTRACT

Objective: describe the meaning of the experience of mothers when breastfeeding their child with cleft lip or cleft palate.

Methodology: qualitative study, descriptive phenomenological approach, snowball sampling, and three mothers of children with cleft lip and/or cleft palate participation. Deep interviews were recorded and organized in December of 2021.

Results: breastfeeding in babies with cleft lip or cleft palate becomes a great challenge for mothers. Four themes emerged: overcoming adversities in the face of an unknown situation, the support, strength to continue, memories of an experience and asking God for help.

Conclusions: the participants experienced anxiety moments due to the difficulty for breastfeeding their children. It is important to spread knowledge about this problem in order to help to make the breastfeeding process pleasant, improve the living conditions and emotional health of mothers.

Keywords: cleft lip, cleft palate, breastfeeding, maternal behavior, nursing and psychology.

1. JUSTIFICACIÓN

Los defectos de labio leporino y fisura palatina suponen una carga psicológica y económica para las familias afectadas y para la sociedad (27). La única manera con la que se puede corregir esta malformación es con una intervención quirúrgica y para ello el recién nacido debe tener medidas antropométricas adecuadas que faciliten en el proceso de recuperación. Es por esto la importancia de fomentar la lactancia materna en las madres de bebés con estos defectos, la Organización Mundial de la Salud (OMS), el Fondo de las Naciones Unidas (UNICEF) y la Asociación Española de Pediatría consideran que la leche materna es la mejor forma de alimentar tanto a los recién nacidos sanos como a los que presentan alguna enfermedad o dificultad para ser alimentados, y es imprescindible la leche materna exclusiva durante los 6 primeros meses de vida (28). Es preciso alentar a las madres de bebés con este tipo de patología a proporcionar los beneficios protectores de la leche materna. La evidencia sugiere que la lactancia protege contra la otitis media, una afección sumamente frecuente en esta población (29) Se debe promover la alimentación con leche materna como preferencia antes que la alimentación con leche artificial.

La presencia de un labio leporino compromete la sincronización precisa de succión, deglución y respiración necesaria para la alimentación, los bebés experimentan dificultades para crear succión porque la cavidad bucal no se puede separar correctamente de la cavidad nasal durante la alimentación, la estructura incompleta puede dificultar el intento del bebé de crear un sello adecuado alrededor del seno para facilitar suficiente presión necesaria para la alimentación y el flujo de aire a través de la hendidura dificulta el establecimiento de la presión negativa necesaria para una succión adecuada. Por lo anterior los bebés con labio leporino consumen

menos leche, aumentan menos de peso y miden menos en las curvas de crecimiento, lo que pone a esos bebés en riesgo de retraso del crecimiento (30).

Aunque los beneficios de la leche materna están científicamente probados y respaldados por numerosas organizaciones profesionales, las madres necesitan información, equipo y apoyo para establecer su suministro de leche, más aún cuando el labio leporino afecta a sus bebés, esto requiere que las madres durante los primeros días reciban ayuda de asesoras, enfermeras o especialistas en alimentación infantil, para asegurar que el niño pueda obtener un sello hermético alrededor del pezón y para reforzar su confianza en su capacidad para conseguirlo. Habitualmente en pocas semanas las madres se convierten en grandes expertas en la alimentación de su bebé (31).

Teniendo en cuenta que a nivel país son pocos los estudios realizados sobre esta temática y que en la ruta de promoción y mantenimiento de la salud (RPMS) según la resolución 3280 de 2018, una de las actividades de valoración integral para los bebés es la atención por profesional de enfermería, medicina general o nutrición para la promoción y apoyo de la lactancia materna exclusiva asegurándose de un adecuado inicio y proceso de mantenimiento de la misma mediante la orientación efectiva a la mujer lactante y/ o las personas significativas. Se plantea este trabajo investigativo que busca conocer las experiencias vividas por las madres de bebés con labio leporino y paladar hendido durante el proceso de lactancia materna, esperando que los resultados sirvan como herramienta para diseñar programas de educación a los padres, en aras de fortalecer sus conocimientos sobre las técnicas adecuadas de amamantamiento en bebés con este tipo de condición congénita y a su vez garantizar la estabilidad emocional materna, con el fin de facilitar la adaptación a la condición de su bebé, lo cual contribuye a que madre e hijo tengan un buen estado de salud y así mejorar la calidad de vida de estas familias. El estudio es viable, es complemento de investigaciones que se han realizado a nivel país y cuenta tres investigadoras que disponen de tiempo para realizar la investigación.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Hace más de dos décadas que en la literatura se viene indicando la importancia de la lactancia materna (LM), diversos autores coinciden en señalar que se trata de un acto fisiológico, instintivo, herencia biológica adaptativa de los mamíferos y particular de cada especie (1).

La Organización Mundial de la Salud (OMS), declara que es un hábito ligado íntimamente a la supervivencia de la especie humana desde tiempo inmemorial, y que como mamífero que es, la cría humana precisa de la leche de su madre para su supervivencia, puesto que, sin ella, fallecería inexorablemente (2). La LM es fundamental para los seres humanos, tanto en sus primeras horas de vida como en los meses subsiguientes. Su oferta temprana y exclusiva, garantiza a la madre la estimulación requerida para una óptima producción de leche, y la mejor oferta inmunológica, nutricional y psicoafectiva para el bebé (1).

Dentro del proceso de la alimentación es importante que la boca del recién nacido esté adaptada para la función primordial del amamantamiento; los labios presentan una prominencia, y las crestas alveolares los reflejos de búsqueda, succión y deglución, los cuales hacen posible el amamantamiento (3). En el caso de los bebés con labio leporino y/o paladar hendido (LPH) compromete la sincronización precisa de succión, deglución y respiración necesaria para la alimentación (4).

Teniendo en cuenta lo anterior, los bebés con LPH experimentan dificultades para crear succión porque la cavidad bucal no se puede separar correctamente de la cavidad nasal durante la alimentación (5). Adicional a ello, la disfunción motora oral puede provocar regurgitación nasal, asfixia y aerofagia. Por lo general, no pueden generar el vacío intraoral necesario para transferir la leche de manera eficiente, adicional a ellos se cansan fácilmente, tienden a alimentarse menos y transfieren menos volumen (6).

Diversos autores han propuesto que la incidencia mundial de LPH se observa en un rango de 1/700 nacimientos, y se ha planteado que esta cifra tiende a disminuir con el paso de los años gracias al asesoramiento genético preconcepcional, y durante la gestación, al que están sometidos los pacientes (7). A nivel nacional se destaca el LPH como la malformación más común de cabeza y cuello en la población

colombiana, ocurriendo en 1/900 nacidos vivos y afectando a varones en una mayor proporción (8) (9).

Los bebés con LPH, al igual que sus familias, enfrentan dificultades en el proceso de la lactancia materna. Si la nutrición no es adecuada, su crecimiento medido por índices antropométricos puede fallar (6)(10). Sin embargo, a pesar de los numerosos desafíos de manejo que rodean el amamantamiento de estos niños no siempre reciben la atención adecuada.

Por ello, es importante realizar intervenciones, como educación detallada, alimentación monitoreada, suplementación calórica con fórmulas o fortificantes, biberones especializados y alimentación frecuente con controles de peso regulares (11). Se ha demostrado que las consultas de lactancia prenatal para bebés con anomalías congénitas aumentan significativamente el inicio y la duración del suministro de leche materna después del parto (12) (13). En algunos países, para las madres sin un diagnóstico prenatal, este apoyo llega en el momento de la evaluación de alimentación integral inicial realizada durante la primera cita por el equipo de hendidura después del parto (14).

En muchos centros, estas evaluaciones pueden ocurrir dos semanas o más después del parto cuando los patrones de alimentación ya están establecidos. Estas familias deben entonces depender de proveedores locales con menos conocimientos para las recomendaciones de alimentación inicial (15). Lo anterior afecta significativamente el proceso de amamantamiento y formación de vínculo madre e hijo, dado que las experiencias tempranas negativas con la lactancia pueden afectar en gran medida el tiempo que una mujer continúa amamantando, la falta de apoyo de los profesionales de la salud puede ser una barrera significativa para el éxito (11).

Se conocen algunos factores que influyen en las madres de bebés con LPH para determinar la duración de la LM, como son el tiempo adicional y la atención que requiere la alimentación al niño con hendiduras, lo cual suele desencadenar en las madres estrés por las dificultades en la alimentación infantil, aumenta su ansiedad y da como resultado un vínculo deficiente entre la madre y el bebé (16).

De igual forma, la angustia psicológica materna puede afectar negativamente el desarrollo infantil (17). Las dificultades de salud mental materna también pueden interferir con el estilo de crianza, la interacción madre-hijo y el apego (18), lo que podría afectar la salud y la calidad de vida de la madre e infante en el futuro.

La comprensión del impacto de la angustia materna en la alimentación y el crecimiento infantil puede ser especialmente relevante para los bebés con afecciones médicas crónicas (19), incluido el LPH. Las madres pueden informar sentimientos de conmoción, depresión, evasión social y culpa al enterarse del diagnóstico de hendidura del bebé (20).

Por otra parte, las preocupaciones por la alimentación también son comunes entre las madres de bebés con LPH (21). Los bebés con LPH a menudo requieren enfoques de alimentación especializados debido a sus diferencias anatómicas, que van desde modificaciones de posición hasta el uso de sistemas de biberones especiales para asegurar la extracción de leche (22) (23).

Las madres que intentan amamantar informan problemas con que el bebé obtenga leche y se prenda, así como dificultades con el aumento de peso. También se informa que las barreras con el bombeo limitan potencialmente la duración del suministro de leche materna, incluso cuando este es el objetivo principal de la madre (24). Los desafíos, como la alimentación prolongada e ineficaz, pueden contribuir a un crecimiento deficiente en la primera infancia (25). Los resultados de alimentación y salud de estos bebés pueden depender particularmente de la capacidad de recuperación de sus madres (26).

Teniendo en cuenta la anteriormente expuesto, es importante comprender desde la experiencia de la madre, el significado que para ellas tiene el proceso vívido durante el amamantamiento de su bebé con LPH, lo que permitirá tener información de primera mano que permitirá la construcción de intervenciones de cuidado y el fortalecimiento de programas que impacten en el bienestar de la madre y nutrición de su hijo, situación que lleva a plantear la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuál es el significado de la experiencia de las madres al amamantar a su hijo con LPH?

3. OBJETIVOS

3.1. OBJETIVO GENERAL

Describir el significado de la experiencia de las madres al amamantar a su hijo con labio leporino o paladar hendido.

4. MARCO TEÓRICO

4.1. LABIO LEPORINO Y PALADAR HENDIDO

El labio leporino y el paladar hendido son una de las deformidades del desarrollo orofacial más comunes que involucran el labio superior y / o el paladar duro y blando. La prevalencia varía según la etnia, el país y el nivel socioeconómico. India debido a su trasfondo cultural de matrimonios consanguíneos tiene una alta frecuencia de nacimiento de niños LPH. Lo que más preocupa para un bebé con labio leporino es una buena alimentación. En lugar de centrarse solo en la deformidad física del labio y el paladar, las madres de estos bebés afectados necesitan de una buena ayuda para alimentarlos con éxito sin complicaciones a sus bebés (32).

El labio leporino es un problema que crea una abertura en el labio superior, desde una leve hendidura en uno o ambos lados de los labios hasta una separación completa y que se extiende en sentido ascendente. Si ocurre en un lado del labio, se llama labio leporino unilateral; si ocurre en ambos lados, se le denomina labio leporino bilateral (33).

El paladar hendido ocurre cuando el paladar superior no está completamente cerrado, dejando una abertura que puede extenderse hacia la cavidad nasal. El labio leporino puede afectar a ambos lados de la mandíbula superior. Puede extenderse desde la parte frontal de la boca (paladar duro) hasta la garganta (paladar blando). Por lo general, la hendidura también incluye los labios. El paladar hendido no es tan obvio como el labio leporino porque está en la boca. Puede ser la única anomalía en el niño o puede estar relacionada con el labio leporino u otros síndromes. En muchos casos, otros miembros de la familia también han nacido con paladar hendido al nacer (33).

Las fisuras del labio y del paladar están consideradas entre las malformaciones congénitas (MC) más graves de la región máxilofacial. La incidencia de esta entidad dismorfológica es variable según los distintos informes, con cifras que alcanzan hasta 3 x 1.000 nacimientos como promedio en las estadísticas mundiales. Los pacientes afectados por esta anomalía sufren la coexistencia de diversas enfermedades que agravan el marco patológico de su padecimiento. Dentro de esto último se destaca el retardo en el crecimiento corporal (34).

Según el artículo "The intervention of the pediatrician in the child with cleft lip and palate" La incidencia de labio leporino es mayor en los varones y la de paladar hendido en las mujeres; la relación es de 7:3, afectando más a varones. La frecuencia es 21% del labio hendido aislado, 33% de la fisura palatina aislada y 46% de ambas lesiones simultáneas, también es más frecuente el labio hendido unilateral izquierdo (35).

4.2. LACTANCIA MATERNA

La nutrición se define como un conjunto de funciones armónicas y coordinadas entre sí, que tienen lugar en cada una de las células de nuestro cuerpo, el cuál utiliza la energía y materiales ordenados y catalíticos de los cuales depende la composición corporal, la salud y la vida misma; es un proceso celular que no está definido únicamente a las funciones biológicas si no también implica otras de naturaleza social y psicológica (36).

En la especie humana desarrollamos y ejercitamos el reflejo de succión antes del nacimiento, siendo el mecanismo para mejorar la relación con la madre durante la gestación y manteniendo con una finalidad muy importante como es la alimentación (4). La capacidad de generar succión se crea cuando los labios sellan la cavidad oral anterior mientras que el paladar blando sella la cavidad oral posterior (5).

La lactancia materna es el método preferido de alimentación ya que el tejido mamario es flexible y puede moldearse para adaptarse a la cavidad bucal y ocluir la hendidura. También la lactancia materna promueve el desarrollo y la coordinación de la musculatura orofacial. Aunque la OMS recomienda que los lactantes sean amamantados solo durante los primeros seis meses, los lactantes con LPH se beneficiarán si se amamanta durante más de seis meses (37).

La lactancia materna en niños con anomalías craneofaciales, como LPH es de suma importancia y debe ser la primera opción alimenticia como para cualquier niño. Los beneficios establecidos incluyen la disminución de las tasas de enterocolitis necrotizante, infecciones respiratorias, otitis media, leucemias y obesidad infantiles. También se observa la mejora del vínculo madre-hijo y la función cognitiva de la primera infancia y se supone que estos beneficios para la salud deben ser para

todos los bebés que reciben leche materna, con o sin anomalías al nacer, un ejemplo claro, demostró que en bebés con paladar hendido que recibieron leche materna habían disminuido las tasas de otitis serosa crónica y la necesidad de tubos de miringotomía. A pesar de estos concluyentes beneficios, a menudo se desaconseja la lactancia materna en los bebés con LPH (14).

De no ser posible esta opción, entregadas las dificultades de succión, se podría utilizar otros tipos de sistemas para la ingesta de leche humana o de fórmula, tratando de evitar en lo posible cualquier sistema de nutrición “pasivo” como por ejemplo la sonda nasogástrica, siendo esta una última opción. Se intentará mantener al niño en una posición vertical, evitando en lo posible la posición horizontal que aumenta la probabilidad de regurgitación nasal, tos, estornudos, así como fenómenos de aspiración. Además, puede haber paso de contenido alimenticio a la trompa de Eustaquio y reflujo en el oído medio. Una posición semi-vertical (de al menos 60 grados) es la mejor opción para la alimentación, porque facilita el control de los movimientos de la mandíbula, las mejillas, los labios y la lengua para la buena succión y deglución (34).

Durante la lactancia, el bebé utiliza la presión negativa en la cavidad bucal para estabilizar el pecho, pero la capacidad del bebé para extraer leche a través de la lactancia materna directa está relacionada con el grado de depresión. Los bebés con LPH pueden beneficiarse de la actividad física a través de la lactancia porque promueve el movimiento muscular fisiológico normal y la coordinación oral y facial. El acto de amamantar también estimula el desarrollo muscular de la estructura craneofacial necesaria para el habla. El contacto piel a piel entre la madre y el bebé también promueve la intimidad y mejora la inmunidad del bebé al exponerse a la piel de la madre (37).

Sin embargo, hay datos limitados sobre las tasas y la duración de las madres que suministran leche materna a bebés con afecciones especiales de salud, como por ejemplo LPH. Por lo anterior, se considera que la leche materna se es la opción nutricional más segura y óptima para todos los bebés ya que se ha demostrado que proporciona muchos efectos positivos, preventivos y protectores diferentes para los bebés sanos y los que están en riesgo (37).

Los bebés con hendiduras orofaciales a menudo presentan dificultades de alimentación a temprana edad, como también el establecimiento de un aumento de

peso y un crecimiento normal, se considera una prioridad del tratamiento neonatal apropiado (14).

Algunas intervenciones pueden incluir educación detallada, monitoreo de la alimentación, suplementación de calorías con leche de fórmula o fortificantes, biberones especiales y alimentación frecuente con controles de peso regulares. El principal problema puede requerir la colocación de una sonda de alimentación. El desafío de establecer un patrón de alimentación regular o cambiar la dieta con frecuencia. El tiempo y la atención adicionales necesarios para la alimentación dividida pueden ejercer una presión considerable sobre la familia. Se ha informado anteriormente que el estrés causado por las dificultades en la alimentación infantil puede aumentar la ansiedad de la madre y conducir a una relación deficiente entre madre e hijo (14).

La nutrición es esencial en la etapa prenatal y en los primeros años de vida, incluido sus efectos sobre el crecimiento físico, desarrollo bioquímico y posiblemente mental. Cuando hay una desnutrición porque el bebé no puede ser amamantado por su afección conducirá a que se desarrollen múltiples infecciones, y que disminuya la resistencia a casi todas las enfermedades, actúa como causa de morbilidad y mortalidad infantil, implica sobre el desarrollo psíquico, influye además no es favorable durante los primeros años de vida, en el desarrollo y mantenimiento de dientes, encías y en la prevención y tratamiento de enfermedades bucales (36).

4.3. ESTADO DEL ARTE

N°	Referencia	País/Año	Objetivo	Población estudiada	Metodología e Instrumentos utilizados	Resultados	Conclusiones	Base Datos
1	Lopez-Bassols I. Assisted Nursing: A Case Study of an Infant With a Complete Unilateral Cleft Lip and Palate. Journal of Human Lactation [Internet]. 2021 May 17;37(2):419–24. Available from: http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0890334420964159	Londres/2021	Representar la experiencia de una madre que amamantó a su bebé, nacido con labio paladar hendido unilateral y completo, hasta que fueron operados.	Madre múltipara de 35 años, proveniente de África, residente en Londres y su bebé recién nacido.	Estudio de Caso	La determinación materna junto con el apoyo familiar, del personal de salud y de la consultora certificada en lactancia materna, hizo posible suministrar al bebé leche materna desde su nacimiento implementando diferentes técnicas especiales para su condición. Lo anterior facilitó la adaptación a la lactancia materna tanto de la madre, como del niño en el periodo postoperatorio.	Probaron diferentes técnicas con la ayuda de una Consultora Certificada de Lactancia Materna. La técnica que resultó más sostenible y exitosa fue la del uso de una pezonera en la areola para cubrir el defecto del labio hendido. Debajo de la pezonera se colocó un tubo nasogástrico que proporcionaba la leche extraída de la madre a través.	SAGE
2	Nabatanzi M, Seruwagi GK, Tushemerirwe FB, Atuyambe L, Lubogo D. "Mine did not	Uganda/2021	Describir de las prácticas de lactancia materna y explorar profundidad las	32 madres de niños con hendidura de 0 a 24 meses que asistieron al hospital CORSU entre	Estudio transversal combinó métodos cuantitativos y cualitativos.	De los 32 niños con hendidura, 23 (72%) habían amamantado alguna vez, 14 (44%) estaban amamantando	Las prácticas de lactancia materna en este grupo de niños con hendidura fueron subóptimas, contrariamente a las recomendaciones nacionales y de la OMS sobre lactancia materna. Las	Scopus

	breastfeed”, mothers’ experiences in breastfeeding children aged 0 to 24 months with oral clefts in Uganda. BMC Pregnancy and Childbirth. 2021 Dec 1;21(1).		percepciones, experiencias y apoyo de las madres.	abril y mayo de 2018.	Como herramientas de recolección de datos se aplicó un cuestionario estructurado recopiló datos sobre las prácticas de lactancia materna y el uso de dispositivos, se desarrollaron dos os dos Discusiones de Grupos Focales y 15 entrevistas en profundidad.	actualmente, y entre los menores de 6 meses, 7 (35%) amamantaban exclusivamente. De las 25 madres entrevistadas en entrevistas de profundidad y grupos focales, 17 (68%; entrevistas = 8/15, grupos focales 1 = 5/5 y FGD2 = 4/5) informaron que en el niño la falta de agarre y la succión son barreras para la lactancia. Las diez madres que usaron el biberón suave exprimible informaron una mejor alimentación. 19 (76%) madres experimentaron ansiedad y 14 (56%) estigma social.	madres experimentaron dificultades para sujetar a sus hijos al pecho, ya que los niños no podían engancharse y crear succión. Los dispositivos de alimentación y la orientación en hospital ayudaron a las madres a mejorar la alimentación. Aunque las madres experimentaron ansiedad y estigma social, el apoyo social y psicosocial de la familia, las comunidades y los hospitales las ayudó a hacer frente a las dificultades.	
3	K.F.M. Britton SHM and RRW. An investigation into infant	Escocia/ 2011	Investigar las prácticas de alimentación en bebés nacidos con	Los sujetos de estudio fueron reclutados en su cita de examen de	Estudio cualitativo. Se aplicó un cuestionario que incluía una	Se completaron y analizaron 90 cuestionarios. La incidencia de la lactancia materna	Este estudio recomienda el empleo de más SCN y una mejora del conocimiento de los profesionales de la salud	Scopus

	<p>feeding in children born with a cleft lip and/or palate in the West of Scotland. 2011</p>	<p>labio leporino y / o paladar hendido (CLP) en el oeste de Escocia y los desafíos que los padres de estos niños experimentaron especialmente en las primeras horas y meses después del nacimiento.</p>	<p>rutina en la Clínica de Prevención Ortópédica Oral. Todos los niños de la Clínica de Prevención Ortópédica Oral menores de 6 años fueron elegibles para participar en el estudio. El número máximo de niños elegibles para el estudio fue 120. Finalmente se realizaron 90 cuestionarios.</p>	<p>entrevista 'cara a cara' con los padres de niños menores de 6 años con fisura labial y / o paladar hendido que asistían a la Clínica de Prevención Ortópédica Oral</p>	<p>en este estudio al nacer fue del 54%. En comparación, la incidencia de la lactancia materna en Escocia a nivel nacional fue del 63% en el año 2000 y del 70% en 2005, lo que indica una menor aceptación de la lactancia materna en esta población de labio leporino y/o paladar hendido. El tipo de hendidura tuvo un impacto significativo sobre si el bebé fue amamantado ($p < 0.05$), siendo más probable que aquellos con labio leporino fueran amamantados. El veintinueve por ciento de los bebés con hendidura requirió el uso de una sonda nasogástrica (NGT) para ayudar a la alimentación, ya sea en el hospital durante los días</p>	<p>que no padecen hendiduras.</p>
--	--	--	--	---	--	-----------------------------------

					<p>posteriores al nacimiento o más tarde, cuando hubo preocupaciones sobre el peso del bebé. De estos, todos menos uno tenía labio leporino +/- paladar hendido, ($p < 0,001$); El 26% de los padres informaron que su bebé había utilizado un aparato prequirúrgico; El 70% calificó el aparato con una alta calificación en términos de ayudar a la alimentación. La ayuda y el apoyo brindados por el equipo de hendiduras, especialmente las enfermeras especializadas en hendiduras (SCN, por sus siglas en inglés), se calificaron como positivas en más del 95% de los casos, pero fueron</p>	
--	--	--	--	--	--	--

						menos positivas para los profesionales de la salud que no padecían de hendiduras. A los padres les resultó difícil encontrar el método de alimentación adecuado para su bebé hasta que recibieron información de los SCN y sólo una minoría de padres logró establecer un patrón de alimentación regular.		
4	Kaye A, Cattaneo C, Huff HM, Staggs VS. A Pilot Study of Mothers' Breastfeeding Experiences in Infants With Cleft Lip and/or Palate. <i>Advances in Neonatal Care</i> [Internet]. 2019 Apr;19(2):127	Medio Oeste/2019	Este estudio investigó las experiencias de las madres de bebés con labio leporino / paladar hendido para determinar las opciones y los factores asociados con la provisión de HM a sus bebés.	El grupo de estudio incluyó a todas las madres de bebés nacidos en 2012 con un diagnóstico de CL, CLP o PC remitidos para la atención de un equipo de un hospital terciario del medio oeste.	Estudio retrospectivo donde se aplicó una encuesta telefónica retrospectiva a una cohorte de madres de bebés con labio leporino y/o paladar hendido.	Cincuenta madres aceptaron participar en la encuesta. La mayoría (78%) inició el uso de leche materna durante una mediana de 4 meses, el 32% proporcionó leche materna durante 6 meses o más y el 79% expresó exclusivamente su leche materna. El	La lactancia materna en la población de labio leporino y paladar hendido es un tema complejo y multifactorial para todas las familias afectadas. La tasa de iniciación fue del 78%, pero solo el 32% continuó suministrando leche humana durante los 6 meses recomendados o más. Las familias pueden beneficiarse de un contacto temprano, educación dirigida, folletos informativos, apoyo de pares	Scopus

	<p>37. Available from: https://journals.lww.com/00149525-201904000-00010</p>					<p>suministro deficiente fue el desafío más frecuente para la provisión de leche materna y provocó el cese en el 46% de las madres. La fórmula se utilizó para complementar el suministro deficiente o el escaso aumento de peso del lactante en el 90% de las madres. Los mejores predictores del uso de leche materna por parte de una madre fueron el niño que no estaba en la guardería, el diagnóstico genético y la edad gestacional al nacer. Solo el 36% de las madres informaron que se les animaba individualmente a proporcionar leche materna, y el 18% informó que se les desalentaba específicamente de proporcionar</p>	<p>y la disponibilidad inmediata de extractores de leche. Las posibles estrategias para mejorar los resultados de la lactancia materna deben incluir la validación de las preocupaciones de las madres, el apoyo continuo a largo plazo, e involucrar la participación / apoyo de la familia para las madres que amamantan. Este estudio permite establecer una línea de base para futuros estudios prospectivos que analicen el impacto del estímulo activo y la provisión de apoyo para la lactancia materna en el entorno del equipo de hendidura. Al reconocer directamente los crecientes desafíos que enfrentan las familias que cuidan a bebés con hendiduras, podemos ayudar a las madres a superar muchos obstáculos comunes para proporcionar leche materna a sus bebés.</p>
--	--	--	--	--	--	--	--

						leche materna a sus bebés.		
5	Madhoun LL, Crerand CE, O'Brien M, Baylis AL. Feeding and Growth in Infants With Cleft Lip and/or Palate: Relationships With Maternal Distress. The Cleft Palate-Craniofacial Journal: official publication of the American Cleft Palate-Craniofacial Association [Internet]. 2021;58(4):470–8. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32924577	Estados Unidos/2021	Examinar las relaciones entre la alimentación y el crecimiento tempranos y la angustia materna en bebés con y sin labio leporino y/o paladar hendido.	Madres de bebés de 1 a 12 semanas con labio leporino y/o paladar hendido (n 30) y sin labio leporino y/o paladar hendido (grupo control, n 30) fueron reclutados en consultas de pediatra clínica craneofacial.	Estudio de casos y controles. Se aplicó la encuesta de Impacto (FS-IS) y el formulario corto índice de estrés de los parentales, cuarta edición (PSI-4-SF) y la Escala de Depresión Postnatal de Edimburgo.	El tener un bebé con labio leporino y/o paladar hendido reveló mayor impacto en la calidad de vida relacionada con la salud materna debido a problemas de alimentación (F=4,83, P =3). Las madres de bebés con labio leporino y/o paladar hendido informaron puntajes de estrés total de rango promedio en el PSI-4-SF, que fueron más altos que los controles (F= 4.12, P= 05). Las puntuaciones de la Escala de Depresión Postnatal de Edimburgo no difirieron entre los grupos. En comparación con los controles, los bebés con paladar hendido tenían	Pese a recibir atención temprana en equipo e intervenciones de alimentación, las madres de bebés con labio leporino y/o paladar hendido refirieron un mayor estrés y más desafíos con la alimentación y el crecimiento. En los estudios futuros se debe tomar en cuenta las intervenciones psicosociales específicas para mejorar los resultados de la alimentación y el crecimiento en los lactantes con labio leporino y/o paladar hendido.	Sage

						percentiles más bajos de peso (t = 4.13, P= 04) y longitud (t = 2,93, P= 01). Las puntuaciones más altas de FS-IS se asociaron con una mayor duración de la alimentación (r = 0,32, P= 01) y menor peso (r= 0,31, P= 02) y longitud (r = 0,32, P= 02).		
6	Murthy PS, Deshmukh S, Murthy S. Assisted breastfeeding technique to improve knowledge, attitude, and practices of mothers with cleft lip- and palate-affected infants: A randomized trial. Special Care in Dentistry. 2020;40(3):273–9.	India/2020	Este estudio tuvo como objetivo comparar la efectividad del módulo audiovisual especialmente diseñado con el módulo de instrucción tradicional para mejorar los hábitos de lactancia materna asistida.	Treinta y dos lactantes con labio leporino y paladar hendido de no más de 10 días de la Clínica Multidisciplinaria de Rehabilitación de Labio y Paladar Hendido.	Ensayo clínico observacional con un diseño paralelo concurrente. Los infantes fueron agrupados en base a la modalidad de educación recibida con respecto a las prácticas de alimentación: Grupo I: grupo de folletos tradicionales; Grupo II: grupo de módulos	Se evidenció una mejora significativa en el conocimiento de las madres desde el inicio hasta los 6 meses, sin embargo, las prácticas indicaron que las madres pertenecientes al grupo del módulo audiovisual mostraron una mejor comprensión de la condición y una adaptación más temprana de las prácticas de lactancia materna. En consecuencia,	El módulo audiovisual a medida ayudaría a las madres a adaptarse mejor a la situación estresante tras el nacimiento del bebé afectado de labio leporino y paladar hendido.	Sage

					audiovisuales medida.	al los parámetros de crecimiento también mostraron diferencias significativas.			
7	Martínez fdg, martínez kr, paternina cef, castro mdr. Lactancia materna en niños con flap [internet]. Universidad de cartagena; 2014. Available from	Colombia/2014	Analizar los conocimientos y actitudes hacia la lactancia materna en madres de niños con FLAP y la forma en que ejercen la lactancia en la ciudad de Indias.	La muestra obtenida estuvo constituida por 26 madres que asistieron a consulta odontológica en la facultad de odontología de la Universidad de Cartagena y en hospital infantil Napoleón Franco Pareja	Estudio descriptivo transversal.	tipo	El 65% de las mujeres encuestadas afirmó nunca recibir información sobre amamantamiento. 31% de la muestra comenta amamantar a su bebé 1 vez al día mientras que el 42% afirma hacerlo 4 veces al día. En cuanto a la posición, solo 6 mujeres prefieren ubicar al lactante en posición estirado, con el 23% mientras que las otras 20 mujeres se dividen equitativamente entre caballito y estirado en paralelo, cada uno con 38%. En cuanto a la postura de la madre, el 100% comentó hacerlo sentadas.	Se concluye que la desinformación sobre el tema de amamantamiento es preocupante ya que se presenta en la mayoría de las madres, las cuales enfrentan un gran reto y no cuentan con bases sólidas para ello, más que recomendaciones de sus allegados y costumbres que pasan de generación en generación, muchas madres de niños con FLAP, deciden dejar de amamantarlos debido a las molestias y dificultades que observan y se muestran indiferentes a la problemática que representa para un niño no contar con los nutrientes y ventajas en su desarrollo que representa la lactancia materna.	Google cloud

					<p>El 65% afirmó no recibir ayuda en el momento de la lactancia, sin embargo, el 77% presentó comodidad y solo el 8% reportó dolor en el pezón durante la lactancia, el 81% afirma que no utiliza elementos de ayuda, respecto al ritmo, el 38% afirman que es rápido y solo el 8% reporta ruidos provenientes de la succión. Respecto a la postura de labios, lengua, nariz y mentón el 62% afirman notarlo en sus hijos. El 65% comentó que su hijo succiona, descansa y respira, el 58% comentó ver las mejillas en posición normal durante la succión, el 88% de las mujeres afirmó utilizar maniobra, la más común</p>	
--	--	--	--	--	---	--

						involucra los dedos índice y pulgar, con un 58%		
8	Mauriën K, Van de Castele E, Nadjmi N. Psychological Well-being and Medical Guidance of Parents of Children With Cleft in Belgium During Feeding Problems of the Child: A Mixed Method Study. J Pediatr Nurs. 2019;48(xxxx):e56-66.	Bélgica/2019	El objetivo de este estudio fue obtener una mejor comprensión de los factores que influyen en el bienestar psicológico de los padres, Asimismo, se estudiaron las experiencias de padres de niños con problemas de alimentación y la orientación médica recibida.	La recolección de datos tuvo lugar en el departamento de cirugía maxilofacial de AZ Mónica Antwerp. 90 padres participaron en el estudio cuantitativo, de los cuales 15 también se incluyeron en el estudio cualitativo.	En este estudio se utilizó un diseño paralelo convergente.	El momento del diagnóstico reveló una diferencia significativa en las puntuaciones de depresión y estrés, mientras que el número de niños que fue significativo para la depresión, la ansiedad y el estrés. Otros factores relacionados con los padres y los niños no causaron una diferencia significativa en el bienestar psicológico. Durante las entrevistas surgieron diferentes opiniones sobre la orientación médica y los problemas de alimentación.	Con estos resultados, se puede dar una recomendación para futuras orientaciones médicas. Se encontró que el número de hijos y el momento del diagnóstico eran variables significativas que determinaban el bienestar psicológico de los padres. Todos los padres coincidieron en la necesidad de un punto de contacto y un marco general para una orientación más clara. Además, los cuidadores deberían tener más conocimiento sobre la fisura y los problemas de alimentación asociados	Elsevier
9	Visser EE, Krüger EE, Margaretha A,	África/2018	Comparar las características de	Doce participantes con labio	Se utilizó un muestreo intencional no	Nueve (75%) participantes del grupo de	El grupo de investigación presentó síntomas distintivos de disfagia	Elsevier

	Kritzinger AM. Erantia E Visser, Esedra E Krüger, Aletta Margaretha AM Kritzinger. 2018;18:1098-108.		alimentación de lactantes con labio leporino y paladar hendido no reparado y exposición al VIH, con lactantes con labio leporino y paladar hendido no reparado únicamente	leporino y paladar hendido no reparados y exposición al VIH y 13 con labio leporino y paladar hendido no reparados. Los participantes tenían entre dos y 89 días de edad.	y probabilístico para seleccionar (n = 25) participantes.	investigación y orofaríngea. Se requieren más estudios que utilicen diferentes herramientas de medición para fortalecer la evidencia. presentaron probabilidad de disfagia orofaríngea. Aparte de las dificultades de alimentación como consecuencia del deterioro estructural, el grupo de investigación presentaba síntomas de afectación neurológica.		
10	Snyder M, Ruscello DM. Parent Perceptions of Initial Feeding Experiences of Children Born With Cleft Palate in a Rural Locale. Cleft Palate-Craniofacial J. 2019;56(7):908-17.	EE.UU/2018	El propósito de la investigación fue estudiar las experiencias iniciales de alimentación de padres que residen en áreas rurales y cuyos hijos nacieron con CL, CLP o PC.	Los participantes de la investigación fueron 26 familias cuyos hijos son pacientes de la Clínica de Paladar Hendido de la Universidad de West Virginia. En la visita a la clínica, se revisó la historia clínica de cada niño para determinar	Se desarrolló un cuestionario de 29 ítems y se administró a 26 familias. Los resultados fueron analizados y resumidos descriptivamente	Como resultado de los hallazgos, se desarrolló un recurso informativo para informar a los profesionales de la salud rural sobre los problemas de alimentación temprana de los niños que nacen con LC, CLP o PC.	La mayoría de los padres reportaron dificultades iniciales con la alimentación de sus bebés. Indicaron la necesidad de buscar información y asistencia de diversas fuentes	Sage

				la edad cronológica y la clasificación de labio leporino.				
11	Kaye, A., Thaete, K., Snell, A., Chesser, C., Goldak, C., & Huff, H. (2017). Initial nutritional assessment of infants with cleft lip and/or palate: Interventions and return to birth weight. <i>Cleft Palate-Craniofacial Journal</i> , 54(2), 127–136. https://doi.org/10.1597/15-163	E.E.U.U/2009-2012	Evaluar y cuantificar las prácticas del equipo fisurado en relación con el soporte nutricional en el período neonatal	Cien pacientes recién nacidos consecutivos con diagnóstico de labio leporino y/o fisurapaladar entre 2009 y 2012	Revisión retrospectiva	Todos los pacientes del estudio fueron evaluados por un dietista registrado y un terapeuta de alimentación ocupacional. El peso promedio al nacer y la edad promedio en la primera visita del equipo de fisura fueron similares para cada tipo de fisura: labio leporino (CL), labio leporino y paladar hendido (CLP) y paladar hendido (CP). La edad calculada (en días) para volver al peso al nacer fue significativamente diferente entre los tipos de fisuras: CL ¼ 13,58 días, CLP ¼ 15,88 días, y CP ¼ 21,93 días. El uso exclusivo de leche materna fue del 50% para	Se observaron claras diferencias en el aumento de peso neonatal entre los tipos de hendidura. Hubo un aumento de peso total significativamente mayor para los pacientes con LC en su primera visita y un retorno al peso al nacer significativamente más lento para los pacientes con PC aislada. Los pacientes con CL requirieron muchas menos intervenciones en la evaluación inicial y era más probable que recibieran leche materna exclusivamente o en combinación con fórmula. Los bebés con parálisis cerebral tenían muchas menos probabilidades de recibir leche materna. Los pacientes con CLP y CP requirieron frecuentes intervenciones nutricionales.	SAGE

						pacientes con LC, 30,3% para pacientes con LPH y 21,4% para pacientes con PC. Se realizaron intervenciones nutricionales detalladas para 31 pacientes en la primera visita: dos con CL, 14 con CLP y 15 con PC.		
12	Alperovich, M., Frey, J. D., Shetye, P. R., Grayson, B. H., & Vyas, R. M. (2017). Breast milk feeding rates in patients with cleft lip and palate at a North American Craniofacial Center. Cleft Palate-Craniofacial Journal, 54(3), 334-337. https://doi.org/10.1597/15-241	E.E.U.U./2016	El objetivo de nuestro estudio fue evaluar las tasas de alimentación con leche materna entre pacientes con fisuras orales en un gran Centro Craneofacial de América del Norte.	padres de los pacientes con fisura oral nacidos entre 2000 y 2012 y atendidos en el centro	Se entrevistó a los padres de los pacientes con fisura oral nacidos entre 2000 y 2012 y atendidos en el centro sobre el diagnóstico de labio leporino, el asesoramiento recibido para la alimentación y los hábitos alimentarios	Los datos se obtuvieron de los padres de 110 pacientes con fisuras orales. Ochenta y cuatro por ciento de los padres recibieron asesoramiento para alimentar a un niño con fisura. Sesenta y siete por ciento de los pacientes recibieron leche materna durante algún período de tiempo con una duración media de 5,3 meses (rango 0,25 a 18 meses). Cuando se usaba, la leche materna constituía la mayor	Se presentó la alimentación con leche materna en la población con fisura de América del Norte. Aunque sigue siendo menor que la población sin fisura, la alimentación con leche materna con respecto a la tasa de iniciación, la duración y la proporción de la dieta total es significativamente mayor que lo informado anteriormente.	SAGE

					<p>parte de la dieta con un porcentaje medio del 75%. Las tasas de alimentación con leche materna aumentaron sucesivamente durante el período de estudio de 13 años. El método más común para proporcionar leche materna fue el alimentador Haberman en un 75 % y otros biberones especiales para hendiduras compusieron un 11 % adicional. Los padres que recibieron consejería fueron más propensos a dar leche materna a su bebé (p¼0,02). La duración del moldeado nasopalveolar antes de la reparación del labio leporino no afectó la duración de la lactancia materna (p¼ 0,72). En</p>	
--	--	--	--	--	--	--

						relación con los pacientes con labio leporino y paladar hendido, los pacientes con labio leporino aislado tenían una razón de probabilidad de alimentación con leche materna de 1,71.		
13	Wijekoon, P., Herath, T., & Mahendran, R. (2019). Awareness of feeding, growth and development among mothers of infants with cleft lip and/or palate. Heliyon, 5(12). https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2019.e02900	E.E.U.U./2019	Este estudio tuvo como objetivo (1) evaluar el conocimiento de las madres sobre la lactancia materna y la alimentación con fórmula láctea, el destete, el crecimiento y el desarrollo de bebés con labio leporino y paladar hendido y (2) la relación del conocimiento de las madres con su nivel de educación y hogar	La muestra estuvo conformada por 101 madres que tuvieron hijos nacidos con fisura	Este estudio piloto transversal incluyó a todas las madres de bebés de hasta un año que tenían labio leporino y/o paladar hendido que asistieron al Dental Teaching Hospital, Peradeniya entre los años 2015 y 2016. Las madres de bebés con fisuras orales asociadas con otras características sindrómicas y Se excluyeron las enfermedades crónicas. Se diseñó	La muestra estuvo conformada por 101 madres que tuvieron hijos nacidos con fisura y la tasa de respuesta fue del 100%. Excepto una, todas las madres informaron que habían recibido instrucciones generales de alimentación de un médico, enfermera, personal del centro de hendidura o una partera. Más del 65,3% de las madres conocían los factores relacionados con la alimentación,	Los hallazgos del estudio sugieren que las madres conocían los factores relacionados con la alimentación de los bebés con labio leporino y paladar hendido y su crecimiento y desarrollo. La conciencia de las madres sobre ciertos factores relacionados con la alimentación y el destete se asoció significativamente con el ingreso mensual del hogar	SAGE

			mensual. ingreso.	<p>cuestionario previamente probado y administrado por el entrevistador para recopilar datos. Para evaluar la claridad de las preguntas, antes del estudio, el cuestionario se probó previamente en 10 madres de bebés con fisura oral pero no seleccionados para el estudio. Se utilizaron distribuciones de frecuencia y estadísticas descriptivas para describir las variables del estudio. Se utilizó la prueba de Spearman Rank para determinar la asociación de la conciencia de las madres con su nivel de educación y el ingreso familiar mensual con un intervalo de</p>	<p>incluidos; lactancia materna, alimentación con fórmula láctea y destete de bebés con hendidura. En general, más del 80 % de las madres conocían los factores relacionados con el crecimiento y el desarrollo del niño, como la micción, el patrón de sueño, el peso y las tablas de crecimiento. El nivel de educación de las madres no se asoció significativamente con la conciencia de las madres sobre cualquier factor relacionado con la lactancia materna, la alimentación con fórmula láctea, el destete y el crecimiento y el desarrollo. Además, la conciencia de las madres sobre la leche materna como el mejor alimento para</p>	
--	--	--	----------------------	---	--	--

					confianza del 95%.	bebés menores de 6 meses (p. ¼ 0,028), destete a los 4-6 meses (p ¼ 0,024), reemplazando los alimentos lácteos por alimentos de destete (p ¼ 0,02) y no proporcionar comida chatarra a los lactantes entre las comidas principales (p ¼ 0.01) se asociaron significativamente con el ingreso familiar mensual.		
14	Baylis AL, Pearson GD, Hall C, Madhoun LL, Cummings C, Neal N, et al. A quality improvement initiative to improve feeding and growth of infants with cleft lip and/or palate. Cleft Palate-Craniofacial J.	EE.UU 2018	El propósito de esta iniciativa de mejora de la calidad fue mejorar los resultados de alimentación y crecimiento en bebés con labio leporino y/o paladar hendido (CL/P). El objetivo específico de este estudio	196 pacientes con CL/P fueron atendidos en la clínica de labio leporino.	Modelo de mejora de la calidad del Institute Healthcare Improvement.	Un total de 196 pacientes dirigidos a mejorar la CL/P fueron atendidos en la clínica de labio leporino durante el período del proyecto (desde febrero de 2014 hasta diciembre de 2015). Cincuenta y un bebés prematuros (<37 semanas) y/o tenían un diagnóstico sintromico u otra afección multianómala (p.	Las intervenciones dirigidas a mejorar la eficiencia y eficacia de la alimentación, así como los cambios en los modelos de atención, pueden promover de manera confiable mejoras en los resultados de alimentación y crecimiento de los bebés con CL/P, incluso con factores de riesgo psicosociales presentes.	SAGE

	2018;55(9):12 18–24.	de mejora de la calidad (QI) fue reducir la tasa de diagnóstico de FTT en lactantes con CL/P del 17 % al 10 % para diciembre de 2014, disminuir aún más a una tasa del 5 % y mantener ese nivel de desempeño.		ej., secuencia de Pierre Robin) y se excluyeron del estudio. Esto dejó 145 bebés en el estudio, lo que representó un total de 651 visitas de pacientes (la edad promedio de los pacientes en una visita de control de peso/alimentación fue de 4 meses). Cuarenta y siete (32,4%) pacientes tenían hendiduras del paladar primario únicamente (labio + alvéolo), y el resto tenía hendiduras del paladar secundario (con o sin hendidura del paladar primario). En general, al examinar toda la cohorte de niños seguidos por esta iniciativa, se encontró que aproximadamente el 14 % de los bebés con labio leporino aislado cumplían con los	
--	-------------------------	---	--	---	--

						criterios para FTT (en una o más visitas a la clínica).		
15	Snyder M, Ruscello DM. Parent Perceptions of Initial Feeding Experiences of Children Born With Cleft Palate in a Rural Locale. Cleft Palate-Craniofacial J. 2019;56(7):908-17.	EE. UU 2018	La educación y la tranquilidad son componentes importantes en el desarrollo de un programa de alimentación eficaz con una familia. Los cuidadores del bebé deben comprender la mecánica de la alimentación infantil y aprender formas de eludir las limitaciones del bebé para generar presión de succión. La enfermera del hospital, el especialista	Los participantes de la investigación fueron 26 familias cuyos hijos son pacientes de la Clínica de Paladar Hendido de la Universidad de West Virginia.	Se desarrolló un cuestionario de 29 ítems y se administró a 26 familias. Los resultados fueron analizados y resumidos descriptivamente.	De las 26 encuestas recolectadas, 20 fueron completadas por las madres, 1 por el padre y 5 por ambos padres. Los 26 participantes identificaron su etnia como blanca. Trece de los niños estudiados eran mujeres y 13 eran hombres. Sus edades actuales oscilan entre los 6 meses y los 7,5 años, con una edad media de 3 años, 8 meses. Los niños y sus familias procedían de 16 condados rurales diferentes del estado de Virginia Occidental.	La mayoría de los padres reportaron dificultades iniciales con la alimentación de sus bebés. Indicaron la necesidad de buscar información y asistencia de diversas fuentes. Como resultado de los hallazgos, se desarrolló un recurso informativo para informar a los profesionales de la salud rural sobre los problemas de alimentación temprana de los niños que nacen con LC, CLP o PC	SAGE

			en lactancia, el patólogo del habla y el lenguaje (SLP) u otros profesionales relacionados suelen llevar a cabo la educación inicia					
16	Gottschlich MM, Mayes T, Allgeier C, James L, Khoury J, Pan B, et al. A Retrospective Study Identifying Breast Milk Feeding Disparities in Infants with Cleft Palate. J Acad Nutr Diet [Internet]. 2018;118(11): 2154–61. Available from: https://doi.org/10.1016/j.jand.2018.05.008 .	EE.UU 2018	Se determinó la frecuencia de alimentación con leche materna en el pecho y por alimentador (biberón, taza, sonda enteral) en bebés con paladar hendido y se comparó con las tasas informadas por los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. Un objetivo secundario fue revisar el	Los Participantes fueron pacientes que tenían -12 meses de edad en el momento del encuentro prequirúrgico inicial después de que se había realizado un diagnóstico de paladar hendido y fueron tratados en uno de los dos centros craneofaciales y de paladar hendido pediátrico en Ohio entre el 30 de septiembre de 2010 y el 30	Este estudio representa una revisión retrospectiva de 5 años utilizando la historia clínica electrónica.	El consumo de leche materna (26 bebés fueron amamantados y 84 recibieron leche materna humana administrada con un dispositivo) fue del 29,5 %, muy por debajo de las estadísticas nacionales de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades de 2016 para recibir alguna vez (81 %). Hallazgos antropométricos incluidos puntuaciones de -0,95 y -0,42 para peso para la edad y	Los bebés con paladar hendido rara vez eran amamantados, ni se usaba leche materna con frecuencia. Además, la mediana del peso para la edad y el peso para la talla las puntuaciones sugieren que el crecimiento de los bebés con paladar hendido estuvo por debajo de los estándares normativos.	Brief

		estado de crecimiento de los lactante.	de septiembre de 2015		peso para la talla, respectivamente.	
--	--	--	-----------------------	--	--------------------------------------	--

DISEÑO METODOLOGICO

4.4. METODOLOGIA

La investigación se llevó a cabo mediante un estudio cualitativo con enfoque fenomenológico, el cual tiene sus raíces disciplinarias tanto en la filosofía como en la psicología, se centra en el significado de las experiencias humanas vividas (38). La fenomenología tiene como objetivo obtener una comprensión más profunda de la naturaleza o el significado de nuestras experiencias cotidianas (39).

La fenomenología tiene varios enfoques, para este estudio se utilizará la fenomenología descriptiva desarrollada por Husserl, con el fin de explorar y describir el sentido de las experiencias de quien las vive, esas vivencias se conocen a través de los relatos, narraciones y anécdotas, lo que permite alcanzar los significados del fenómeno de estudio (40) (41) (38).

Este método se centra en el fenómeno, tal cual se muestra en la conciencia del individuo, destaca “la significación que da este método al mundo vivido” y que forma parte del trasfondo que sustenta su comportamiento. Para Husserl la fenomenología no destaca nada de lo representado en la conciencia. Sin embargo, prioriza aquello que se ‘muestra’, ya que el individuo únicamente puede hablar de su experiencia, de aquí se deriva que el comportamiento del ser humano está definido por sus vivencias (40)

Se buscó describir el significado de la experiencia vivida por las madres de niños con LPH durante el proceso de amamantamiento, lo que permitirá fortalecer el cuidado brindado por el profesional de la salud, especialmente enfermería a las madres de niños con LPH.

4.5. POBLACIÓN Y MUESTRA

La población estuvo conformada por las madres de niños con LPH que cumplieron con los criterios de inclusión definidos en el estudio y aceptaron la participación voluntaria.

4.6. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN

Los participantes fueron madres que cumplieron los siguientes criterios de inclusión: madres de niños con LPH, y aceptación voluntaria de participar mediante la firma del consentimiento informado.

Se excluyeron las madres que presentaban alteraciones mentales y problemas de comunicación, por diagnóstico médico.

4.7. TIPO DE MUESTREO

Se utilizó el muestreo no probabilístico con la técnica “bola de nieve” o muestreo en cadena, consiste en que el investigador solicita a los participantes sugerir a otra persona conocida con características comunes, esto genera una cadena de entrevistados que puedan aportar información clara y útil al estudio, relacionada con la experiencia vivida. El tamaño de la muestra responde al propósito del estudio (39) (42).

4.8. CRITERIOS DE RIGOR

Para evaluar el rigor en el desarrollo de la investigación se recurrió a los criterios de rigor propuestos por Lincoln y Guba (39) (43) que a continuación se exponen.

Credibilidad, paralela a la validez interna, el investigador reconstruye, representa y demuestra la verdad en el informe de los hallazgos de la investigación (39).

Transferibilidad, paralela a la validez externa. El investigador proporciona a los lectores suficiente información de tal forma que pueda transferir los resultados, es decir ser útiles en otros contextos o grupos con características similares o afines

Confiablez, paralela a la fiabilidad y a la auditabilidad externa, el proceso de investigación debe ser lógico, con una clara descripción del diseño metodológico, el tipo de muestreo, la técnica de recolección de la información, el análisis de los datos. La auditabilidad externa, es realizada directamente por los participantes, quienes

retroalimentan la transcripción de las entrevistas, mediante observaciones y el concepto de favorabilidad de los aspectos consignados en estas.

Confirmabilidad, paralelo a la objetividad, el estudio goza de confirmación cuando sus hallazgos se basan en el análisis de los datos recopilados y se examinan a través de un proceso de auditoría, es decir, el auditor confirma que los hallazgos del estudio se basan en los datos y las inferencias basadas en los datos son lógicas y claras.

4.9. TÉCNICA DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

Para la recolección de la información se decidió implementar una entrevista abierta o a profundidad, la cual es definida por Taylor y Bogdan como “Encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto a sus vidas, experiencias o situaciones tal como las expresan con sus propias palabras” (44).

Por su parte Robles propone las entrevistas en profundidad como una conversación entre iguales, donde el investigador es el instrumento de la investigación, y no lo es un protocolo o formulario de entrevista. De igual forma establece que antes de iniciar una entrevista se deben construir los perfiles específicos de estudio y tener en cuenta los aspectos básicos tales como edad, sexo, estado civil o nivel de estudios, por mencionar algunos, con el fin de tener claridad en las características de las personas que serán entrevistadas para buscar y diseñar las más estrategias adecuadas de vinculación (44).

Las conversaciones en profundidad son la principal fuente de datos, el investigador ayuda al informante a describir su experiencia vivida, a través de conversaciones en profundidad (38).

De acuerdo con lo anterior, se inició la entrevista con una pregunta general que permitió dar inicio y orientar la conversación entre el investigador y la persona entrevistada, ¿Qué significa o significó para usted el amantar a su hijo con labio leporino y/o paladar hendido?

Las entrevistas fueron grabadas previo consentimiento de los participantes, escuchadas y transcritas, se tomaron notas (frases claves) que apoyaron la formulación de nuevas preguntas a medida que avanzaba la entrevista, así como facilitaron el análisis posterior. Las entrevistas se transcribieron en un término no mayor a 24 horas, fundamental para el rigor y la validez de la investigación cualitativa.

La transcripción fue realizada por las investigadoras, quienes tuvieron custodia de las grabaciones.

4.10. ANALISIS DE LA INFORMACIÓN

La información se analizó aplicando las técnicas de la investigación cualitativa. El análisis de los datos cualitativos se realizó mediante un procedimiento activo e interactivo, metódico, en donde se sometieron los datos a un escrutinio cuidadoso a través de la búsqueda de temas recurrente, que le permitieron al investigador, por medio de un sistema de categorización, encontrarle el sentido y descubrir el significado del fenómeno que estudió(45).

El análisis se desarrolló teniendo en cuenta los tres momentos de la trayectoria fenomenológica: la descripción, la reducción y la comprensión (46):

Descripción. (45) El análisis del discurso es el que permite que el fenómeno se muestre. Las descripciones revelan las estructuras del fenómeno, las experiencias, sin enfatizar el contenido específico y sí la estructura general y fundamental que es la esencia. Esta descripción se basa en una escucha atenta que permita el análisis e ir reorganizando la totalidad del discurso en sus partes, lo que permite ver lo esencial en los diferentes momentos de análisis: unidades de significado, reducción fenomenológica, agrupamiento de las unidades de significado e interpretación, para finalizar con la esencia del discurso.

Reducción fenomenológica. (45) El investigador coloca el fenómeno en suspensión, suspende las creencias, los valores sobre la existencia del fenómeno que está siendo interrogado, procurando describirlo de manera precisa, dejando a un lado cualquier supuesto y presentándolos tal como se muestran. El objetivo de la reducción es determinar, seleccionar cuáles son las partes de la descripción consideradas esenciales y cuáles no lo son. La técnica utilizada es la variación imaginativa, que se da cuando el investigador se coloca en el lugar del sujeto. El investigador elabora para cada discurso un conjunto de significados.

Comprensión. (45) Surge en conjunto con la interpretación. Especificar el significado esencial en la descripción y la reducción que van definiendo la experiencia del sujeto; para luego transformar las expresiones cotidianas del discurso del sujeto en expresiones propias que sustentan lo que está buscando, un discurso educacional, social o de enfermería; sustentadas en la reflexión y en la variación imaginativa. Una vez se realiza el análisis individual de cada descripción se buscan las convergencias o los invariantes y el aspecto común que permanece en todas las descripciones. Este análisis es llamado ideográfico.

Análisis ideográfico (45). Destaca las unidades de significado del discurso del entrevistado. Intenta clarificar los puntos significativos, la esencia del discurso y la posibilidad de demostrar aquello que es tal como surge y no su aceptación o negación. Posteriormente se realiza el análisis nomotético que posibilita la construcción de los resultados.

Análisis nomotético (45). Se realiza una vez se concluye el análisis individual de todos los discursos, para elaborar un análisis común, en busca de las generalidades del fenómeno interrogado.

5. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Para la ética de la investigación se tomaron en cuenta los siete requisitos propuestos por Ezekiel Emanuel (47) (48), de los cuales se hablará a continuación.

Valor, representa un juicio sobre la importancia social, científica o clínica de la investigación (47). La investigación debe partir de la especificación de los beneficiarios de esta, apreciando el principio de no maleficencia, así como la importancia de los problemas de salud que están siendo investigados, y definiendo el valor potencial de la investigación para cada uno de los involucrados. La colaboración entre investigadores y comunidad permite identificar el valor social de la investigación (48).

Validez científica, se refleja en el diseño metodológico de la investigación, al estar mal diseñada o realizada, produce resultados científicamente poco confiables o inválidos (47). Si no hay validez científica, no hay valor social y no existe, por tanto, ninguna justificación para que un sujeto se exponga a los riesgos que supone la investigación (48). Un estudio con fallas metodológicas no es ético.

Selección equitativa el sujeto, se conforma de cuatro características, la primera de ellas hace referencia a asegurar que se seleccionen grupos específicos de sujetos por razones relacionadas con las interrogantes científicas incluidas en la investigación (47). Como segunda característica se debe garantizar a todos los grupos la oportunidad de participar en la investigación y de obtener sus beneficios, a menos que existan buenas razones científicas o de riesgo que restringiesen su elegibilidad (47) Tercera, la selección equitativa de sujetos debe tomar en cuenta si los resultados de la investigación pudieran representar un valor real para los grupos que están reclutándose para participar en la investigación y si los resultados de la investigación tienen la probabilidad de ser aplicados a la salud y el bienestar de grupos específicos (47). Finalmente, la selección de sujetos debe estar diseñada para reducir al mínimo los riesgos para los sujetos a la vez que se maximizan los beneficios sociales y científicos de los resultados de la investigación (45).

Balance riesgo- beneficio favorable, la propuesta de investigación debe evaluar y sopesar los riesgos y beneficios potenciales a los que la población de estudio se expone durante la ejecución del proyecto, especialmente aquellos relacionados con el contexto de la salud (49). Se debe tener la certeza de que los beneficios exceden los riesgos de la investigación.

Evaluación independiente, la investigación y sus procesos de implementación deben garantizar la veeduría pública que dé cuentas del desarrollo de la propuesta investigativa, la puesta en marcha de esta y la difusión de los resultados, teniendo en cuenta no solo las evaluaciones correspondientes a la ley y los reglamentos vigentes, sino la evaluación y el seguimiento de los comités de ética (48), procurando así reducir al mínimo los conflictos de interés.

Consentimiento informado, busca asegurar que los individuos participen en la investigación propuesta sólo cuando ésta es compatible con sus valores, intereses y preferencias (47). Es el proceso de información que realiza el investigador hacia el sujeto de investigación, donde explica todos los riesgos de la investigación, con el fin de favorecer la toma de una decisión libre no forzada sobre si participa o no en el estudio.

Respeto a los sujetos inscritos, los investigadores deben mantener un trato respetuoso a las personas desde el momento en que se define su posible participación, hasta el momento en que finalice el estudio (48). Se debe permitir al sujeto la libertad de cambiar de opinión respecto a su participación en la investigación, así como velar por la confidencialidad de la información. De igual forma el investigador, debe mantener la tanto de los cambios y hallazgos del estudio y garantizar el bienestar del sujeto de investigación.

Los datos obtenidos durante la investigación y suministrados por los sujetos de estudio fueron tratados bajo confidencialidad. Se garantizó que los datos obtenidos en la investigación se usaran para fines académicos, de igual manera, durante el estudio no fue necesario solicitar datos personales, tales como, nombres, identificación, dirección de residencia, si pertenece a grupos vulnerables o si padece alguna enfermedad. Durante el análisis de la información los investigadores fueron los únicos con acceso a las grabaciones y demás recursos que proporcionen datos para la investigación, los resultados se dieron a conocer por medio de un análisis, donde se expusieron las generalidades y características en común del fenómeno investigado. Con lo anterior se buscó salvaguardar la privacidad de los sujetos de investigación dando garantía al acuerdo de confidencialidad, en cumplimiento a la Ley Estatutaria 1581 de 2012 (Hábeas Data) y sus Decretos Reglamentarios (50), así como también a los aspectos mencionados en el artículo 6 de la Resolución 8430 de 1993 (51), y de conformidad con los principios establecidos en los artículos 29, 30 y 34 de la Ley 911 de 2004 (52).

6. RESULTADOS

Participaron tres madres, dos de ellas de niños con labio leporino y paladar hendido y una con hija con labio leporino.

Edad promedio de las madres 33 años, de los niños 6 años.

Emergieron 4 temas

- Superando las adversidades frente a una situación desconocida

Vivir esta experiencia se encuentra quizás fuera de todo aquello que espera una mujer al convertirse en madre, es agobiante y frustrante, el enfrentarse a una situación totalmente desconocida para ellas, cuando la lactancia materna no resulta ser como se espera y se presentan dificultades durante el proceso, la mujer desde su instinto materno expresa preocupación, intranquilidad y frustración, ya que desean y anhelan brindar a su bebé lo mejor de sí misma para su desarrollo. Cuando las madres logran amamantar a sus bebés genera felicidad esto concluye que lactancia materna es fuente de felicidad para ellas.

Lo anterior surge de las siguientes experiencias:

“Es muy complicada porque la niña nació aparte del labio leporino, paladar hendido, mi hija nació sin la úvula, es decir por dentro nada, no tenía nada por dentro... son varias cosas que hacen que la niña no sé pudiera alimentar ni siquiera con un chupo normal, al principio intentamos con jeringa pero no funcionó porque pues la jeringa es pequeña, la niña pues todo es hueco, entonces el momento qué la alimentábamos pues todo se devolvió la por la nariz,... no pudimos al principio pues alimentarla normal, la bebe casi inclinada no, sino que tocaba era parada, pararla a ella así y pues era nos tocó conseguir unos chupos que son muy grandes que son por el estilo que le dan así a los terneros entonces somos chupos grandes, ... entonces pues también fue complicado así porque al momento, a los primeros días cuando les metíamos el chupo como era tan grande entonces pues también le daban ganas de vomitar,.. la niña pues estaba flaquita, la tuvimos varios días en el hospital porque pues no, no bregamos mucho para alimentarla, intentamos con todo ella tampoco pudo con el seno succionar por él mismo, como no tenía labiesito... al principio cuesta y no por, no por el material , no por el material ni por el chupo ni

nada, nada sino por por de pronto ella la manera en que ella no no se dificulta porque, pues no tiene nada aquí dentro para succionar, como para que le permita llevar los alimentos hacia acá hacia la garganta ,...pero era muy complejo porque todo se le, se le devolvía” - María

La experiencia vivida con otros hijos facilita un poco el proceso de adaptación a la condición de su bebé y por tanto a los nuevos retos que llegan en la lactancia materna.

“Sí señor, claro porque yo ya había tenido la experiencia de amamantar y pues eso me ayudó también con el proceso de Ana Lucía”. – Liliana

“Pues allá me enseñaron o sea primero la posición como tenía que ponerla a ella y con la yema de los dedos esto o sea cogeme el pezón y metérselo a ella en la boquita y ayudarle porque pues tenía que ayudarle a hacerle presión para que ella pudiera y ella a veces se quedaba quietica entonces la muchacha me decía muévale así el cachetico para que ella para que ella pueda solucionar y así fue que lo hice o sea así o sea tenía que poner o sea así los dedos en el pezón o sea metérselo a la niña a la boquita para que ella pudiera succionar pero también tenía que ponerla en buena posición” –Liliana

“Cuando yo, para mí ya cuando yo la veía que ella podía coger el, el pezón entonces para mí era un motivo de felicidad entonces ya, ya mi angustia ya bajaba y me empezaba a acariciarla a decirle que podía qué, que no se desesperara a hablarle, para que ella pudiera, pues ellos, ellos son muy inteligentes desde muy chiquitos y ellos entienden y más cuando le habla la mamá (risa)”. – Liliana

“No pues es que nosotros los primeros días intentamos era a cada rato para ver si ella, ella a cada rato se ayudaba, pero no, no se pudo, ella, ella ya después no me bajaba leche y ya ni hablar, pero yo a cada rato intentaba por si a ella de pronto la acomodaba diferente, o si lo hacía unas diez veces al día eran muy poquitas”. – María

“Siempre fue pensando en ella y buscando cómo solucionamos que no se pudo con el seno entonces con la leche, que cámbiale de leche porque está leche le genera cólicos entonces cómprale otra leche especial para ella”. – Camila

“Sii bastante desespero, tristeza, angustia porque ver a un bebé que quiere, tiene hambre y quiere comida, pero usted no, no tener la forma física porque igual se supone que, que yo iba a amamantar a mi bebé ese era mi pensado”. - Camila

“Pues ya que, pues ya pues tenía que meterle fórmula, aunque yo pues no quisiera”. - Liliana

“Y ayudarle porque pues tenía que ayudarle a hacerle presión para que ella pudiera”. - Camila

“Una vez duramos toda la noche que no podíamos, no podíamos, recién ella llegó a la casa no podíamos alimentarla, no podía entonces el papá de mi hija se soledo tanto y ella lloraba del hambre y no podíamos y ella todo lo que recibía lo pasaba por la nariz y lo, y lo devolvía por la nariz y no podíamos y pasamos desde las ocho de la noche hasta las 5 de la mañana que no la pudimos alimentar y ella de lo mismo porque pues como ella lloraba pues no podíamos y él se estreso tanto que yo recuerdo que él lo único que se le ocurrió fue decir vaya y eche a esa niña a la alberca y tirela, que es que usted no sabe lo que me provoca hacer con ella, del mismo estrés, de saber que no podemos alimentarla bien”. –Maria

“Yo he visto casos de bebés que tienen otras cositas entonces también es como el estrés de usted pasársela de un médico aquí de pasársela un médico allá de buscar cómo o en mi caso me tocó ir a muchos médicos particulares”. – Camila

“Ella no más eh chupo seno hasta el primer mes porque ya de ahí osea ella no succionaba bien y la leche se me fue entonces la fisioterapeuta me decía que tenía que conseguir un chupo especial para darle tetero, pues gracias a Dios y afortunadamente Ana lucía no necesito esto, ella chupo tetero con ese chupo normales, osea yo en ese sentido fui afortunada porque yo no sufrí, no no se me hizo que sufrí, sufriera para a darle comida a ella, para alimentarla”. –Liliana

“No pues fue terrible porque pues a uno o en mi casa me han criado con la concepción de que lo primordial para un bebé es la leche de seno y se supone que

uno debe amamantarlos mínimo hasta los 6 meses no y pues no yo no podía, ehh fuera de eso tampoco me generaba mucha leche, la niña lloraba”. – Camila

“El desespero es tenaz, ver un bebe así uno lo primero que piensa es bueno la cirugía, el habal que es otro tema supremamente importante entonces eso es un proceso supremamente largo, esto no es un proceso de que con una cirugía el bebé ya va a quedar bien como pasa quizás con otras condiciones si no que eso es un proceso de muchísimos años.”. – Camila

“Cuando ella no podía coger el pezón, porque ella se desesperaba por el hambre, para mí, o sea ahí me descontrolaba porque bregaba siempre, si se me dificultaba porque mis senos también son pequeñitos entonces siempre se me dificulto y me angustiaba también de verla a ella que ella quería tenía hambre y, y pues no, no podía ella en su angustia tampoco cogerlo tan fácilmente.”– Liliana

“Fuera de eso fue un proceso duro porque la misma leche de tarro le producía muchos cólicos entonces eran los llantos por los cólicos”. –Camila

“Eso también me frustró más, no poderla alimentar normal”. –Maria

“Porque igual se supone que, que yo iba a amamantar a mi bebé ese era mi pensado, ¿no? no tener como la forma física de poderlo lograr y tener usted que recurrir a otros a otro alimento que, pues empezando las leches de tarro pues obvio tiene su proceso y pues segundo no es lo mismo que la leche materna, o sea como la leche materna no hay ninguna”. – Camila

- El apoyo, fortaleza para continuar

La importancia del acompañamiento familiar y asesoría por parte del personal de salud ayuda con el acoplamiento a la situación del bebé, genera tranquilidad y da esperanza a la madre.

“No solo, yo le doy muchas gracias a la fisioterapeuta que me tocó en su momento porque fue muy dedicada y me tuvo mucha paciencia porque sí, siempre me allá

también me decía relájese, tranquila porque si usted se, se desespera pues tampoco la niña lo va a poder coger fácil entonces si a ella yo le agradezco mucho, a esa muchacha”. – Liliana

“Yo recibí asesoría cuando estaba en embarazo que asistía a los cursos de la EPS, pero pues no sabía que mi niña venía así, después de que la niña nació así yo salí del hospital y ya, Entonces es como brindarles la asesoría de que miré este tal sitio la pueden ayudar o tranquila que todo va a estar bien. Yo me acuerdo de las enfermeras que estaban con mi bebé y la angustia de ellas y venga le ayudó, venga le llevó el bebé, le daban porque yo al principio no pude darle, ellas eran las que le daban a la niña con la jeringa, entonces uno recuerda eso y sabe que en ustedes está todo, porque a la final el médico hace proceso y ya, pero ustedes son las que quedan al pendiente apoyando, no solo en el momento de un parto si no en cualquier otro momento”. –Camila

“Pues allá me enseñaron o sea primero la posición como tenía que ponerla a ella y con la yema de los dedos esto o sea cogermelo el pezón y meterlo a ella en la boquita”. –Liliana

“Pues cuando yo llegué aquí a mi casa, mi hermana que es la que, mi hermana mayor que es la que me colabora, yo trabajo y ella es la que ayuda a cuidarla a ella, de ella tuve mucho apoyo también y ella me decía ya, relájese me hablaba cuando me veía así angustiada de que no, que no podíamos con Ana Lucía, me decía ya relájese y pues ella también me ayudó mucho”. –Liliana

Aunque en algunas oportunidades no se recibe el apoyo del personal de salud que la madre espera, señalan que es importante que se fortalezca el acompañamiento por parte del personal.

“Entonces yo considero que desde, desde el personal médico sería como bueno capacitaciones de planeación de un hijo como que recomiendan tomar para que este tipo de situaciones no se presenten”. –María

“Yo creería que darle mucho apoyo a la mamá porque no es fácil tampoco, el apoyo, la paciencia, en ocasiones las enfermeras no tienen la paciencia, no sé si quizás

sea porque tienen un mal turno, pero en ocasiones ellas tratan de culpar al paciente, entonces no es justo que los pacientes paguen por genio que tenga o lo que le haya pasado, entonces el apoyo porque es muy importante uno sentirse apoyado. Esto no hace parte de culpar, pienso que debe ir en acompañamiento del personal de salud, para fortalecer la importancia del mismo, pues propiamente aquí es un llamado que nos hacen.”-Liliana

- Recuerdos de una experiencia.

Las madres experimentan sentimientos que se despiertan a raíz de preocupaciones como por ejemplo cómo deben alimentar a sus hijos, de esta manera a medida que pasa el tiempo fluyen los recuerdos al sentirse satisfechas del proceso que han podido cumplir.

“No pues la verdad yo creo, que yo todavía hablo de ese tema y me pongo a llorar.”-María

“Si, en muchas ocasiones lloré porque pues no sabía cómo, pero pues salí adelante.”-Liliana

“Tristeza desespero porque pues uno quiere como lo mejor para los niños y pues ver que como que uno no puede adicional que dicen que al amamantar al bebé es como que se estrecha más los lazos de mamá e hija entonces yo dije, pero si yo no lo estoy haciendo será que la niña va a notar eso o nos vamos a ver perjudicadas en eso, pero es como tristeza, es eso, es tristeza le da a uno eso.”-Camila

“Estaba muy pequeñita para la cirugía, pero de todos modos es un riesgo que yo asumí como mamá porque a mí me preguntaron me dijeron que los niños cuando nacen con labio leporino y paladar hendido le hacen la cirugía son los, ehh al año después de haber nacido, pero entonces después yo quería aprovechar y ver la dificultad que tenía para que ella, ella pudiera recibir su alimentación pues yo dije no importa háganmele la cirugía que, que yo como mamá respondo.”-Maria

“Pues primero pues ella duró 8 días en la UCI porque allá la fisioterapeuta que había pues no la dejaba salir hasta que ella no aprender a succionar pues me tocó aprender a darle comida por jeringa por el miedo de que se me fuera a ahogar salió de la clínica a los 8 días, ella pues se le dificultó coger el pezón pero pues hasta que aprendí, ehh pues aprendió, entonces le dieron la salida.” –Liliana

- Pidiendo ayuda a Dios

Las madres se refugian en Dios, pidiéndole fuerzas y ayuda para poder entender los nuevos procesos que se vienen en la lactancia de su bebé.

“Si, eso ayuda a reconfortar la fe, a tener fe en Dios, porque pues ante todo es Dios, estas son pruebas de fe y en el proceso de mi hija tengo mucho que agradecerle a él”. - Camila

“Dios me dio la niña ehh con esa, con ese ehh como le digo yo porque no es un problema, con esa dificultad él me iba a dar las fuerzas a mí para sacarla adelante y así estamos ya Ana Lucia mejor dicho (risa) hemos superado muchas cosas ya gracias a Dios “. - Liliana

“No yo le pedía a mi Dios mucha paciencia, mucha paciencia porque también se tiene uno que llenar de mucha paciencia porque también uno desesperarse no, no saca nada con eso, entonces la paciencia y, hasta que ella lo cogía bien, entonces ya me relajaba un poquito porque pues tampoco podía amamantarla así porque ella también sentía eso.”- Liliana

7. DISCUSIÓN

Con este estudio se logró evidenciar los retos que afrontan las madres de niños con LPH en su diario vivir, desde la situación de adaptación a la lactancia materna hasta el mar de sentimientos que trae consigo la frustración de no poder satisfacer las diferentes necesidades de su bebé, sentimientos de angustia, tristeza, desesperación y estrés las invaden durante el proceso de lactancia materna. Se resaltó la importancia del apoyo familiar y del personal de salud en la búsqueda de conocimientos que permitan hallar métodos y medios que faciliten el amamantamiento de su hijo; así como el aferrarse a Dios ante situaciones difíciles que se presentan durante el proceso.

Las participantes describieron el proceso de amamantar a su hijo con LPH, como una experiencia estresante, al enfrentarse a situaciones desconocidas que traen consigo sentimientos de frustración, tristeza y ansiedad, los cuales dificultan la salud materna y por ende la del lactante, lo anterior es mencionado por Lauren I Madhoun en su estudio, cuyos resultados demostraron que tener un bebé con LPH reveló un mayor impacto en la calidad de vida relacionada con la salud materna debido a problemas de alimentación, las madres de bebés con LPH informaron puntajes de estrés total(26).

La frustración y ansiedad experimentada por las madres al no lograr satisfacer las necesidades alimenticias de sus bebés y por ende no poder brindarles una lactancia materna de calidad, que aporte a su desarrollo los nutrientes necesarios, ocasiona dificultades en la creación y fortalecimiento del vínculo madre e hijo, lo anterior es respaldado por Meghan Snyder, quien expone que la incapacidad para alimentar satisfactoriamente llega a generar estrés y ansiedad en la madre y, por lo tanto, generar un vínculo deficiente entre la madre y el bebé (53).

Uno de los principales factores precursores de estrés materno, hallados en la investigación fue la dificultad al tratar de calmar el llanto de su bebé, debido a que este no lograba sujetar el seno, lo cual impedía el amamantamiento exitoso. Las madres de niños con LPH viven una experiencia llena de dificultades, resaltan la necesidad del apoyo social, familiar y de mejorar el acompañamiento, orientación y educación por parte del personal de salud en materia de técnicas de lactancia materna y recomendaciones que les permitan adaptarse a la condición de su bebé con mayor facilidad, ya que en su mayoría refirieron no recibir apoyo alguno durante su proceso. En su estudio Maureen Nabatanzí demuestra que aunque las madres

experimentan dificultades para amamantar, ansiedad y estigma social, y a pesar del retraso en la alimentación, el apoyo social y psicosocial ayudan a las madres a sobrellevar la situación, la atención médica de rutina para las madres y sus hijos con LPH debe incluir apoyo oportuno(54).

Por su parte Martínez plantea en su investigación que la desinformación sobre el tema de amamantamiento es preocupante ya que se presenta en la mayoría de las madres, no cuentan con bases sólidas para ello, más que recomendaciones de sus allegados y costumbres que pasan de generación en generación, muchas madres de niños con LPH, deciden dejar de amamantarlos debido a las molestias, dificultades físicas y emocionales, que observan (34).

Se evidenció la poca información que poseen las madres respecto al tema, donde la mayoría afirma que no recibieron información alguna, lo cual indica el escaso interés por parte de los profesionales de la salud en difundir y socializar el manejo del tema en esta población lo que es preocupante, ya que tener un acompañamiento continuo por parte del personal de salud facilitaría el proceso de lactancia materna en niños con LPH, así como de igual forma mejoraría la salud emocional de las madres. En su estudio Kim Maurien afirma que todos los padres participantes coincidieron en la necesidad de un punto de contacto y un marco general para una orientación más clara; lo que facilitaría el proceso con sus hijos(55).

8. CONCLUSIONES

En su totalidad las madres participantes del estudio refirieron vivir momentos de angustia, estrés, tristeza y frustración ante la impotencia de no lograr amamantar con éxito a su bebé.

Las madres en medio de su desesperación buscan refugio y consuelo espiritual resguardándose en su fe por Dios, pidiendo ayuda para afrontar de la mejor forma el gran reto que trae consigo la condición de su bebé.

En sus relatos las madres recalcan la importancia de contar con el acompañamiento familiar, esto les brindaba seguridad y tranquilidad ante la adversidad.

Es deficiente la orientación y acompañamiento por parte del personal de salud a las madres y familias de niños con LPH, durante el proceso de adaptación a la lactancia materna de niños con LPH.

La madre que informó tener conocimiento del diagnóstico de su bebé antes del parto mostró un mejor proceso de adaptación, ya que pudo indagar sobre el tema y lograr alternativas, que le permitieron prepararse un poco para la llegada de su hijo.

9. RECOMENDACIONES

Antes de finalizar se sugieren algunas recomendaciones a partir del desarrollo de la investigación, cuya implementación podría aportar a futuras investigaciones, al desarrollo profesional de enfermería en el área asistencial y mejorar la calidad de atención al binomio madre- hijo en materia de la lactancia a niños con LPH.

- Con relación a la Universidad, se recomienda recalcar la importancia de un componente enfocado en proporcionar el conocimiento necesario para lograr la lactancia materna exitosa en niños cuya condición neuromotora ocasione complicaciones en su alimentación; así como desarrollar temáticas que faciliten el abordaje de las madres desde una perspectiva holística, con el fin de brindar apoyo emocional y asesoría durante el proceso de adaptación la condición de su bebé.
- Con relación a los profesionales de enfermería que se desempeñan en el área materno infantil, se recomienda indagar y crear estrategias educativas que permitan llevar de la mano a las madres de niños con LPH, en este proceso que se torna para ellas tormentoso, al no contar con un acompañamiento continuo de quienes para ellas poseen el conocimiento que facilitarían la lactancia materna de su bebé.
- A nivel regional se recomienda la creación de grupos de apoyo y acompañamiento, a las madres y familias de niños con LPH, dirigidos por profesionales dispuestos a orientar y resolver las dudas que puede surgir a raíz de la condición del bebé.

REFERENCIA BIBLIOGRAFICA

1. Fernandes AS, Fernandes SP. Distanásia em unidade de cuidados intensivos e a visão de enfermagem: revisão integrativa. Rev Cuid [Internet]. 2014 [cited 2022 Feb 26];5(2):813–9. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S2216-09732014000200014&script=sci_abstract&tlng=pt
2. OMS OM de LS. Modalidades de la lactancia natural en la actualidad. Informe sobre el estudio en colaboración de la OMS acerca de la lactancia natural [Internet]. 1981 [cited 2021 Jul 3]. Available from: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/40109/9243560670.pdf>
3. Morras EM. Lactancia materna y su relación con las anomalías Dentofaciales. Revisión de la literatura [Internet]. [cited 2021 Apr 25]. Available from: http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0001-63652003000200010
4. Miller C. Feeding Issues and Interventions in Infants and Children with Clefts and Craniofacial Syndromes. Semin Speech Lang [Internet]. 2011 May 26;32(02):115–26. Available from: <http://www.thieme-connect.de/DOI/DOI?10.1055/s-0031-1277714>
5. Boyce JO, Reilly S, Skeat J, Cahir P. ABM Clinical Protocol #17: Guidelines for Breastfeeding Infants with Cleft Lip, Cleft Palate, or Cleft Lip and Palate- Revised 2019. Breastfeed Med. 2019 Sep 1;14(7):437–44.
6. Lopez BI. Assisted nursing: A case study of an infant with a complete unilateral cleft lip and palate. J Hum Lact [Internet]. 2021;37(2):419–24. Available from: <http://dx.doi.org/10.1177/0890334420964159>
7. Moses JJ, Rochelle WJ. Cleft and Craniofacial Mission Care. Oral Maxillofac Surg Clin North Am [Internet]. 2016 May;28(2):203–20. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1042369916000029>
8. Rengifo HA. Caracterización dental de niños colombianos con hendiduras labio palatinas no sindrómicas. Rev Odontológica Mex [Internet]. 2016 Jul;20(3):179–86. Available from: <http://revistas.unam.mx/index.php/rom/article/view/56928>
9. Pérez PC, Dueñas GA, Bustos MJ. Archivos de Medicina. IMED Pub Journals. 2008;4(5):1–9.

10. Lopez BI. Assisted Nursing: A Case Study of an Infant With a Complete Unilateral Cleft Lip and Palate. *J Hum Lact* [Internet]. 2021 May 17;37(2):419–24. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0890334420964159>

11. Callen J, Pinelli J. A review of the literature examining the benefits and challenges, incidence and duration, and barriers to breastfeeding in preterm infants. *Adv neonatal care* [internet]. 2005 apr;5(2):72–88. Available from: <https://journals.lww.com/00149525-200504000-00006>

12. Martino K, Wagner M, Froh EB, Hanlon AL, Spatz DL. Postdischarge Breastfeeding Outcomes of Infants With Complex Anomalies That Require Surgery. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* [Internet]. 2015 May;44(3):450–7. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0884217515318062>

13. Torowicz DL, Seelhorst A, Froh EB, Spatz DL. Human Milk and Breastfeeding Outcomes in Infants with Congenital Heart Disease. *Breastfeed Med* [Internet]. 2015 Feb;10(1):31–7. Available from: <http://www.liebertpub.com/doi/10.1089/bfm.2014.0059>

14. Kaye A, Cattaneo C, Huff HM, Staggs VS. A Pilot Study of Mothers' Breastfeeding Experiences in Infants With Cleft Lip and/or Palate. *Adv Neonatal Care*. 2019 Apr;19(2)
15. McGuire E. Cleft lip and palates and breastfeeding. *Breastfeed Rev* [Internet]. 2017 Mar;25(1):17–23. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29211381>

16. Speltz ML, Greenberg MT, Endriga MC, Galbreath H. Developmental Approach to the Psychology of Craniofacial Anomalies. *Cleft Palate-Craniofacial J* [Internet]. 1994 Jan 15;31(1):61–7. Available from: http://journals.sagepub.com/doi/10.1597/1545-1569_1994_031_0061_dattpo_2.3.co_2

17. Kingston D, Tough S, Whitfield H. Prenatal and Postpartum Maternal Psychological Distress and Infant Development: A Systematic Review. *Child Psychiatry Hum Dev* [Internet]. 2012 Oct 10;43(5):683–714. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s10578-012-0291-4>

18. Gardner JM, Grantham SM, Himes J, Chang S. Behaviour and Development of Stunted and Nonstunted Jamaican Children. *J Child Psychol Psychiatry* [Internet]. 1999 Jul 28;40(5):819–27. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1469-7610.00497>

19. Pak L, Allen PJ. The impact of maternal depression on children with asthma. *Pediatr Nurs* [Internet]. 38(1):11–9, 30. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22474854>
20. Bradbury ET, Hewison J. Early parental adjustment to visible congenital disfigurement. *Child Care Health Dev* [Internet]. 1994 Jul;20(4):251–66. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2214.1994.tb00388.x>
21. Lindberg N, Berglund AL. Mothers' experiences of feeding babies born with cleft lip and palate. *Scand J Caring Sci* [Internet]. 2014 Mar;28(1):66–73. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/scs.12048>
22. Clarren SK, Anderson B, Wolf LS. Feeding infants with cleft lip, cleft palate, or cleft lip and palate. *Cleft Palate J* [Internet]. 1987 Jul;24(3):244–9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3477346>
23. Owens J. Parents' experiences of feeding a baby with cleft lip and palate. *Br J Midwifery* [Internet]. 2008 Dec;16(12):778–84. Available from: <http://www.magonlinelibrary.com/doi/10.12968/bjom.2008.16.12.31819>
24. Madhoun LL, Crerand CE, Keim S, Baylis AL. Breast Milk Feeding Practices and Barriers and Supports Experienced by Mother–Infant Dyads With Cleft Lip and/or Palate. *Cleft Palate-Craniofacial J* [Internet]. 2020 Apr 9;57(4):477–86. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1055665619878972>
25. Avedian LV, Ruberg RL. Impaired weight gain in cleft palate infants. *Cleft Palate J* [Internet]. 1980 Jan;17(1):24–6. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/6928113>
26. Madhoun LL, Crerand CE, O'Brien M, Baylis AL. Feeding and Growth in Infants With Cleft Lip and/or Palate: Relationships With Maternal Distress. *Cleft Palate Craniofac J* [Internet]. 2021;58(4):470–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/32924577>
27. Boulet SL, Grosse SD, Honein MA, Correa-Villaseñor A. Children with orofacial clefts: Health-care use and costs among a privately insured population. *Public Health Rep*. 2009;124(3):447–53.
28. Díaz GH, Díaz GJ. Defectos de cierre orofaciales: paladar hendido y labio leporino. Una revisión bibliográfica. *Semer - Med Fam*. 2013 Jul;39(5):267–71.

29. Maldonado JA, Papi AG AT. Manual de lactancia materna. 1st ed. Pa. 2008. 452 p.
30. Montero LP. Lactancia materna en el lactante enfermo con labio leporino y fisura palatina. Universidad de Valladolid. Universidad de Valladolid; 2016.
31. Prado A. Lactancia materna, labio leporino y fisura palatina [Internet]. Albalactanciamaterna.org. [cited 2022 Feb 26]. Available from: <http://albalactanciamaterna.org/lactancia/tema-5-situaciones-especiales/lactancia-materna-labio-leporino-y-fisura-palatina/>
32. Murthy PS, Deshmukh S, Murthy S. Assisted breastfeeding technique to improve knowledge, attitude, and practices of mothers with cleft lip- and palate-affected infants: A randomized trial. *Spec Care Dent.* 2020;40(3):273–9
33. Duarte RM, González CY, Ruiz GG. Universidad nacional autónoma de nicaragua unan managua instituto politécnico de la salud polisal departamento de nutrición monografía para optar al título de licenciatura en nutrición conocimientos y prácticas sobre alimentación y nutrición que poseen los tutores de niños y niñas menores de 5 años con labio leporino y paladar hendido que asisten a operación [Internet]. Edu.ni. [cited 2022 Feb 26]. Available from: <https://repositorio.unan.edu.ni/4544/1/96676.pdf>
34. Gallego R, Esparza L, Moral I, Rodríguez G. Estado nutricional y crecimiento en niños nacidos con fisuras labio palatinas. *Cirugía Plástica* [Internet]. 2020;30(1):52–8. Available from: <https://www.medigraphic.com/pdfs/cplast/cp-2020/cp201h.pdf>
35. Lombardo E. The intervention of the pediatrician in the child with cleft lip and palate. *Acta Pediatr Mex* [Internet]. 2017 [cited 2021 Jul 30];38(4):267–73. Available from: <http://dx.doi.org/10.18233/APM38No4pp267-2731435>
36. Centeno DA, Coral NE. Adicción al celular y autoestima en estudiantes de psicología clínica. Universidad nacional de chimborazo. Riobamba [Internet]. Edu.ec. 2019 [cited 2022 Feb 26]. Available from: <http://dspace.unach.edu.ec/bitstream/51000/6217/1/ADICCION%20AL%20celular%20y%20autoestima.pdf>
37. Burca NDL, Gephart SM, Miller C, Cote C. Promoting breast milk nutrition in infants with cleft lip and/or palate. *Adv Neonatal Care.* 2016;16(5):337–44.
38. Denise F. Polit, Cheryl Tatano Beck. *Nursing Research Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice.* Wolters Kluwer Heal . 2017

39. Quinn PM. *Qualitative Research & Evaluation Methods: Integrating Theory and Practice*. Sage Publ Inc. 2014
40. Fuster DE. Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos y Represent*. 2019 Jan 1;7(1):201.
41. Tuohy D, Cooney A, Dowling M, Murphy K, Sixsmith J. An overview of interpretive phenomenology as a research methodology. *Nurse Res [Internet]*. 2013 Jul;20(6):17–20. Available from: <http://rcnpublishing.com/doi/abs/10.7748/nr2013.07.20.6.17.e315>
42. Burns N, Grove SK. *Investigación en Enfermería*. Tercera edición. Elsevier. 2004
43. Lincoln YS, Guba EG. Naturalistic inquiry. *Nat Inq*. 1985
44. Denzin LP. La entrevista en investigación cualitativa
45. Polit D, Hungler B. Investigación científica en ciencias de la salud. In 2000.
46. Bettancourt L, Muñoz LA, Aparecida M, Merighi B, Fernandes M, Santos D. Artigo Original Endereço para correspondência: O docente de enfermagem nos campos de prática clínica: um enfoque fenomenológico. [cited 2021 Oct 13]; Available from: www.eerp.usp.br/rlae
47. Ezekiel JE. ¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos.
48. Suárez F. Un marco ético amplio para la investigación científica en seres humanos: más allá de los códigos y las declaraciones. La propuesta de Ezekiel. J. Emanuel. *Pers y Bioética [Internet]*. 2015 Nov 1;19(2):182–97. Available from: <http://personaybioetica.unisabana.edu.co/index.php/personaybioetica/article/view/5134/pdf>
49. Bernabe RC, van Thiel GM, Raaijmakers JAM, van Delden JJM. The risk-benefit task of research ethics committees: An evaluation of current approaches and the need to incorporate decision studies methods. *BMC Med Ethics*. 2012 Dec 20;13(1).
50. El Congreso de Colombia. Ley_1581_2012.
51. De Salud M. Resolución Numero 8430 De 1993.

52. El Congreso de Colombia. Ley 911 DE 2004 [Internet]. [cited 2021 Oct 13]. Available from: https://www.mineduacion.gov.co/1621/articles-105034_archivo_pdf.pdf
53. Snyder M, Ruscello DM. Parent Perceptions of Initial Feeding Experiences of Children Born With Cleft Palate in a Rural Locale. *Cleft Palate-Craniofacial J.* 2019 Aug 1;56(7):908–17.
54. Nabatanzi M, Seruwagi GK, Tushemerirwe FB, Atuyambe L, Lubogo D. “Mine did not breastfeed”, mothers’ experiences in breastfeeding children aged 0 to 24 months with oral clefts in Uganda. *BMC Pregnancy Childbirth.* 2021 Dec 1;21(1).
55. Mauriën K, Van de Castele E, Nadjmi N. Psychological Well-being and Medical Guidance of Parents of Children With Cleft in Belgium During Feeding Problems of the Child: A Mixed Method Study. *J Pediatr Nurs.* 2019 Sep 1;48:e56–66.

ANEXOS

Anexo A. Formato consentimiento informado para investigaciones

	UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA PROCESO INVESTIGACIÓN	
	FORMATO CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA INVESTIGACIONES	

Título del proyecto de investigación:	Significado de la experiencia de las madres al amamantar a su hijo con labio leporino y/o paladar hendido
Nombre del investigador principal:	Alix Yaneth Perdomo Romero
Sede donde se realiza el estudio:	Neiva – Huila
Nombre del participante:	

A usted se le está invitando a participar en el estudio de investigación médica. Antes de decidir si participa o no, debe conocer y comprender cada uno de los siguientes apartados. Este proceso se conoce como consentimiento informado. Siéntase con absoluta libertad de preguntar sobre cualquier aspecto que le ayude a aclarar sus dudas al respecto.

Una vez haya comprendido el estudio y si usted desea participar, entonces se le pedirá que firme esta forma de consentimiento, de la cual se le entregará una copia firmada y fechada.

1. Objetivo del estudio: Describir el significado de la experiencia de las madres al amamantar a su hijo con labio leporino o paladar hendido.

2. Justificación del estudio: Teniendo en cuenta que a nivel país son pocos los estudios realizados sobre esta temática y que en la ruta de promoción y mantenimiento de la salud (RPMS) según la resolución 3280 de 2018, una de las actividades de valoración integral para los bebés es la atención por profesional de enfermería, medicina general o nutrición para la promoción y apoyo de la lactancia materna exclusiva asegurándose de un adecuado inicio y proceso de mantenimiento de la misma mediante la orientación efectiva a la mujer lactante y/ o las personas significativas.

Se plantea este trabajo investigativo que tiene como objetivo conocer las experiencias en lactancia materna de los padres de bebés con labio leporino y paladar hendido, con el propósito de que los resultados sirvan como herramienta para diseñar programas de educación a los padres, en aras de fortalecer sus conocimientos sobre las técnicas adecuadas de amamantamiento en bebés con este tipo de defectos congénitos y a su vez comprendan la importancia de la lactancia materna como principal fuente de alimento.

El estudio es viable, es complemento de investigaciones que se han realizado a nivel país y cuenta con tres investigadoras que disponen de tiempo para realizar la investigación.

3. Beneficios del estudio: por medio de este estudio se pueda acceder a la creación de centros de apoyos donde se permita el acompañamiento a las madres en el proceso de lactancia materna de los niños con labio leporino y/o paladar hendido.

4. Procedimientos del estudio: Luego de identificar a los participantes de la investigación y asegurar que cada uno haya comprendido totalmente la información suministrada acerca del estudio se pedirá que firme el consentimiento informado.

La técnica empleada será la entrevista a profundidad, la intencionalidad principal de este tipo de técnica es adentrarse en la vida del otro, penetrar y detallar en lo trascendente, descifrar y comprender los gustos, los miedos, las satisfacciones, las angustias, zozobras y alegrías, significativas y relevantes del entrevistado. Se realizará preguntas que permitan abordar el fenómeno de investigación.

5. Riesgos asociados al estudio: La investigación se clasifica en la categoría de investigación sin riesgo, puesto que la participación en esta investigación no tendrá ninguna repercusión negativa sobre la salud física, mental-emocional.

6. Aclaraciones: Su decisión de participar en el estudio es completamente voluntaria. No habrá ninguna consecuencia desfavorable para usted, en caso de no aceptar la invitación. Si decide participar en el estudio puede retirarse en el momento que lo desee, aun cuando el investigador responsable no se lo solicite, pudiendo informar o no, las razones de su decisión, la cual será respetada en su integridad. No tendrá que hacer gasto alguno durante el estudio. No recibirá pago por su participación. En el transcurso del estudio usted podrá solicitar información actualizada sobre el mismo, al investigador responsable. La información obtenida en este estudio, utilizada para la identificación de cada paciente, será mantenida con estricta confidencialidad por el grupo de investigadores.

Si tiene alguna pregunta o si desea alguna aclaración por favor comunicarse con el(la) Investigador(a) Alix Yaneth Perdomo Romero al teléfono 3002643363, con el (la) investigadora Karen Juliana Vivas Horta al teléfono 3232243629 y/o con el(la) Investigador(a) Jessenia Álvarez Pérez al teléfono 3172806737 y/o con el(la) Investigador(a) Maira Sofia Rivera Plazas al teléfono 3118047315 . Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su participación, puede, si así lo desea, firmar el consentimiento informado que forma parte de este documento.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____, identificado con cédula de ciudadanía número _____ expedida en la ciudad de _____ he leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido contestadas de manera satisfactoria por el investigador que me entrevistó. He sido informado y entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos, por lo tanto, deseo participar voluntariamente en el proyecto de investigación.

Nombres y Apellidos del Participante

Firma del Participante

C.C.

Nombre del Testigo

Firma del Testigo

CC.

Esta parte debe ser completada por el investigador o su responsable. He explicado a la persona _____ el propósito de la investigación, le he explicado acerca de los riesgos y beneficios que implican su participación. He contestado a las preguntas en la medida de lo posible y he preguntado si tiene alguna duda. Acepto que he leído y conozco la normatividad correspondiente para realizar investigación con seres humanos y me apegó a ella (Resolución 8430 de 1993) una vez concluida la sesión de preguntas y respuestas, se procedió a firmar el presente documento.

Firma del Investigador

Fecha:

DESISTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____, identificado con cedula de ciudadanía número _____ expedida en la ciudad de _____ he participado voluntariamente en el estudio en mención hasta el día de hoy (dd/mm/aaaa), donde haciendo uso de mi derecho de retirarme voluntariamente en cualquier fase del desarrollo del estudio, sin que esto ocasione ningún tipo de represalia contra mí, decido a partir de este momento no participar más en esta investigación, siendo expuestos mis motivos de desistimiento a continuación:

Como constancia del desistimiento en la participación de este estudio firman a continuación:

Firma de la persona que desiste de su participación en el estudio

C.C.

Fecha:

Firma del testigo (si aplica)

C.C.

Fecha:

Firma de uno de los investigadores

C.C.

Fecha:

Anexo B. Formato acuerdo de confidencialidad para investigaciones

	UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA	   
	PROCESO INVESTIGACIÓN	
FORMATO ACUERDO DE CONFIDENCIALIDAD PARA INVESTIGADORES		

Yo, Alix Yaneth Perdomo Romero, identificado con cédula de ciudadana número 36184052 expedida en la ciudad de Neiva, como investigador principal, Karen Juliana Vivas Horta, identificado con cédula de ciudadanía número 1075545863 expedida en la ciudad de Aipe, Jessenia Álvarez Pérez, identificado con cédula de ciudadanía número 1075545620 expedida en la ciudad de Aipe y Maira Sofía Rivera Plazas, identificado con cédula de ciudadanía número 1083927397 expedida en la ciudad de Pitalito como coinvestigadores del proyecto SIGNIFICADO DE LA EXPERIENCIA DE LAS MADRES AL AMAMANTAR A SU HIJO CON LABIO LEPORINO Y/O PALADAR HENDIDO me comprometo a:

1. Mantener total confidencialidad de todo tipo de información que sea recolectada sobre los sujetos de investigación que participarán en el estudio.
2. Velar porque los coinvestigadores y demás colaboradores en esta investigación guarden total confidencialidad de los datos obtenidos en la investigación.
3. Mantener en reserva y no divulgar ningún dato personal.
4. Obtener en la entrevista solamente los datos necesarios de acuerdo con las variables que se van a analizar en el trabajo.
5. Utilizar los datos recolectados solamente para el cumplimiento de los objetivos de esta investigación y no de otras subsiguientes.
6. Ser responsable y honesto en el manejo de la información recolectada con fines investigativos.
7. Continuar guardando la confidencialidad de los datos y respetando todos los puntos de este acuerdo aun después de terminado el proyecto de investigación.
8. Asumir la responsabilidad de los daños, prejuicios y demás consecuencias profesionales civiles y /o penales a que hubiere lugar en el caso de faltar a las normas éticas y legales vigentes para la realización de investigación con seres humanos.

Por medio del presente acepto y estoy de acuerdo con las condiciones y provisiones

contenidas en este documento. En prueba de ello, se firma a los ____ días, del mes de _____ del año _____.

NOMBRE DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL

Alix Yaneth Perdomo Romero



FIRMA

C.C. 36184052

Teléfono: 3002643363

Email: alixyaneth.perdomo@usco.edu.co

Los coinvestigadores, identificados como aparece al pie de su firma, aceptan igualmente todos los puntos contenidos en este acuerdo.

NOMBRE COINVESTIGADOR 1

NOMBRE COINVESTIGADOR 2



FIRMA

CC. 1075545863

Teléfono: 3232243629

Email: u20171156913@usco.edu.co

FIRMA:

CC. 1075545620

Teléfono: 3172806737

Email: u20172163503@usco.edu.co

NOMBRE COINVESTIGADOR 3



FIRMA

CC. 1083927297

Teléfono: 3118047315

Email: u20172162243@usco.edu.co

Soporte legal: Referente a cumplir con los lineamientos éticos establecidos según la Resolución N° 008430 de 1993, "Por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud".