

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA  
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

**“MALFORMACIONES CONGÉNITAS DEL LABIO Y PALADAR HENDIDO  
DESDE LA COSMOVISIÓN DE LOS PADRES”**

Estudio cualitativo de tipo fenomenológico realizado en la Fundación  
“Operación Sonrisa de Guatemala”

Tesis

Presentada a la Honorable Junta Directiva  
de la Facultad de Ciencias Médicas de la  
Universidad de San Carlos de Guatemala

**Fabiola Lourdes Lorenti Muñoz  
Diego Alejandro Rivas Alvarado**

**Médico y Cirujano**

Guatemala, octubre de 2018

El infrascrito Decano y el Coordinador de la COTRAG de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala, hacen constar que:

Los estudiantes:

1. Fabiola Lourdes Lorenti Muñoz 201021328 2059065080101
2. Diego Alejandro Rivas Alvarado 201021647 2125402540101

Cumplieron con los requisitos solicitados por esta Facultad, previo a optar al Título de Médico y Cirujano en el grado de Licenciatura, y habiendo presentado el trabajo de graduación titulado:

**"MALFORMACIONES CONGÉNITAS DEL LABIO Y PALADAR HENDIDO DESDE LA COSMOVISIÓN DE LOS PADRES"**

Estudio cualitativo de tipo fenomenológico realizado en la Fundación "Operación Sonrisa de Guatemala"

Trabajo asesorado por la Dra. Ada Beatriz Reyes Juárez, co-asesorado por la Dra. Vilma Lucrecia Arteaga López, Dr. Luis Guillermo Cifuentes Velásquez y revisado por la Dra. Aída Guadalupe Barrera Pérez, quienes avalan y firman conformes. Por lo anterior, se emite, firman y sellan la presente.

**ORDEN DE IMPRESIÓN**

En la Ciudad de Guatemala, el ocho de octubre del dos mil dieciocho



MARIO HERRERA CASTELLANOS  
DECANO

DR. C. CÉSAR OSWALDO GARCÍA GARCÍA  
COORDINADOR



César O. García G.  
Doctor en Salud Pública  
Colegiado 5,950

El infrascrito Coordinador de la COTRAG de la Facultad de Ciencias Médicas, de la Universidad de San Carlos de Guatemala, HACE CONSTAR que los estudiantes:

1. Fabiola Lourdes Lorenti Muñoz 201021328 2059065080101
2. Diego Alejandro Rivas Alvarado 201021647 2125402540101

Presentaron el trabajo de graduación titulado:

**"MALFORMACIONES CONGÉNITAS DEL LABIO Y PALADAR HENDIDO DESDE LA COSMOVISIÓN DE LOS PADRES"**

Estudio cualitativo de tipo fenomenológico realizado en la Fundación "Operación Sonrisa de Guatemala"

El cual ha sido revisado por la Dra. Aída Guadalupe Barrera Pérez, al establecer que cumplen con los requisitos establecidos por esta Coordinación, se les **AUTORIZA** continuar con los trámites correspondientes para someterse al Examen General Público. Dado en la Ciudad de Guatemala, a los ocho días de octubre del año dos mil dieciocho.

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"

César O. García G.  
Doctor en Salud Pública  
Colegiado 5,950



**USAC**  
TRICENTENARIA  
Universidad de San Carlos de Guatemala



Dr. C. César Oswaldo García García  
Coordinador

Facultad de Ciencias Médicas  
Coordinación de Trabajos de Graduación  
COORDINADOR

Guatemala, 8 de octubre del 2018

Doctor  
César Oswaldo García García  
Coordinador de la COTRAG  
Facultad de Ciencias Médicas  
Universidad de San Carlos de Guatemala  
Presente

Dr. García:

Le informamos que nosotros:

1. Fabiola Lourdes Lorenti Muñoz
2. Diego Alejandro Rivas Alvarado



Presentamos el trabajo de graduación titulado:

**"MALFORMACIONES CONGÉNITAS DEL LABIO Y PALADAR HENDIDO  
DESDE LA COSMOVISIÓN DE LOS PADRES"**

Estudio cualitativo de tipo fenomenológico realizado en la Fundación  
"Operación Sonrisa de Guatemala"

Del cual el asesor, co-asesor y el revisor se responsabilizan de la metodología, confiabilidad y validez de los datos, así como de los resultados obtenidos y de la pertinencia de las conclusiones y recomendaciones propuestas.

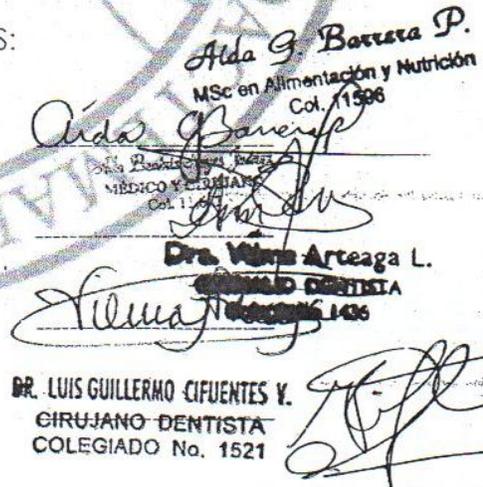
FIRMAS Y SELLOS PROFESIONALES:

Revisor: Dra. Aida Guadalupe Barrera Pérez  
Reg. de personal 20030843

Asesora: Dra. Ada Beatriz Reyes Juárez

Co-asesores: Dra. Vilma Lucrecia Arteaga López

Dr. Luis Guillermo Cifuentes Velásquez



Aida G. Barrera P.  
MSc en Alimentación y Nutrición  
Col. 11506

Ada Beatriz Reyes Juárez  
MÉDICO Y DENTISTA  
Col. 11506

Dra. Vilma Arteaga L.  
DENTISTA  
Col. 11506

DR. LUIS GUILLERMO CIFUENTES V.  
GIROJANO DENTISTA  
COLEGIADO No. 1521

## DEDICATORIA

### **A MI PADRE CELESTIAL:**

Por acompañarme a lo largo de mi vida, sadarme la sabiduría necesaria para culminar el primer paso de mi carrera, sin su presencia mi vida no tendría sentido. **A MIS PADRES:** Por sus enseñanzas y darme la oportunidad de estudiar esta hermosa carrera. **A MIS ABUELOS:** Abuelo Mario, sé que querías estar presente en este solemne acto, te nos adelantaste, pero al cielo te digo, he culminado y este logro es para ti. A mi abuelita Ofelia, "Mamiofe", por su invaluable compañía, como te lo prometí, aquí estamos. **A MI FUTURA ESPOSA:** Fabi, ha sido un largo camino, entre hospitales, viajes y bendiciones. Dios me dio la mayor bendición al permitirme amarte, este es el primero de muchos pasos que juntos daremos, te amo más que a nadie en este mundo. **A MI HERMANO:** Bernal, espero puedas verme como un ejemplo y celebremos junto a ti en algunos años, hermano te amo y siempre tendrás mi apoyo incondicional. **A MIS TIOS:** Mario, Velvet, Mónica y Josué, por el apoyo incondicional que me han dado, por confiar en mí y por siempre estar cerca cuando lo necesito, este logro también es de ustedes. **A MIS PRIMOS:** Javier, Mario, Marian y Andrea, espero puedan ver a su primo mayor como un ejemplo para lograr sus sueños. **A MIS AMIGOS:** Nombrar a cada uno me sería imposible, gracias por los buenos momentos, las risas y el apoyo, a cada uno de ustedes los llevo en el corazón. **A LA UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA:** Por la oportunidad de formarme, con orgullo puedo decir que fui formado en la gloriosa tricentenaria.

**Diego Alejandro Rivas Alvarado**

## DEDICATORIA

**A MI PADRE CELESTIAL:** No cesan mis ganas de decir que es gracias a ti que esta meta esta cumplida, gracias por estar presente en esta etapa tan importante de mi vida. **A MIS PADRES:** Ing. Carlos Barrios, gracias por todo tu apoyo, porque sin tus consejos y enseñanzas, no lo hubiera logrado. Karina Muñoz, gracias mami porque todo lo que has sembrado en mí hoy tiene su fruto. **A MI HERMANA:** Gracias Vivis porque tu amor y compañía han sido como brisa fresca para mi vida. **A MI FAMILIA:** Gracias porque siempre han sido mi apoyo, mi torre fuerte, mi ánimo. Gracias a cada uno porque han hecho de este camino algo maravilloso. **AL AMOR DE MI VIDA:** Diego Rivas, eres la mayor motivación de mi vida para lograr el éxito, gracias por entenderme en todo. Por tu apoyo incondicional en todo momento. Eres la persona a quien amo y nunca podré terminar de agradecerte por tanta ayuda. **A MIS AMIGOS:** A cada uno por llenar de diferentes colores este camino, gracias. **AGRADECIMIENTOS ESPECIALES:** Dra. Aída Barrera y Dra. Vilma Arteaga, nuestro infinito agradecimiento por compartir con nosotros un poco de su vasto conocimiento, por amar su trabajo de tal manera que nos inspiraron a culminar este trabajo con excelencia.

**Fabiola Lourdes Lorenti Muñoz**

*De la responsabilidad del trabajo de graduación:*

El autor o autores es o son los únicos responsables de la originalidad, validez científica, de los conceptos y de las opiniones expresadas en el contenido del trabajo de graduación. Su aprobación en manera alguna implica responsabilidad para la Coordinación de Trabajos de Graduación, la Facultad de Ciencias Médicas y para la Universidad de San Carlos de Guatemala. Si se llegara a determinar y comprobar que se incurrió en el delito de plagio u otro tipo de fraude, el trabajo de graduación será anulado y el autor o autores deberá o deberán someterse a las medidas legales y disciplinarias correspondientes, tanto de la Facultad, de la Universidad y otras instancias competentes.

## RESUMEN

**OBJETIVO:** Explorar la cosmovisión de los padres de niños con malformaciones congénitas de labio y paladar hendido atendidos en la fundación “Operación Sonrisa de Guatemala” durante agosto – septiembre del año 2018. **METODOLOGÍA:** Estudio cualitativo fenomenológico. Se utilizó un muestreo de tipo no probabilístico, intencionado y por conveniencia hasta llegar a la saturación teórica de los datos con 21 participantes. Se utilizó la técnica de entrevistas semi-estructuradas en profundidad y el método de observación participativa. Las entrevistas se realizaron en un ambiente de confidencialidad. Se aplicó consentimiento informado previo a su realización. **RESULTADOS:** Las principales creencias relacionadas al origen de estas malformaciones, se ven influenciadas por la cultura, la familia y los círculos sociales. Las experiencias que viven los padres con relación al embarazo, primer contacto y diagnóstico de sus hijos, evidenciaron ser similares, llegando a causar sentimientos de confusión, tristeza y autoculpa. Luego de la aceptación de la malformación, se evidenció buena actitud para la búsqueda de tratamiento profesional. Todos los participantes indicaron vivir dificultades para alimentar y cuidar a sus hijos, siendo constante la preocupación económica. **CONCLUSIONES:** La cosmovisión de los padres de niños con malformaciones de LPH es influenciada por ideas mágico-religiosas. Las experiencias coinciden en la dificultad para obtener el diagnóstico durante el embarazo y el inicio tardío del control prenatal. Las complicaciones coinciden con la preocupación por la dificultad para la ganancia de peso y concuerdan que este evento genera un impacto negativo en la economía familiar.

**Palabras clave:** Paladar hendido, creencias, experiencias, padres.

# ÍNDICE

1. <b>INTRODUCCIÓN</b> .....	1
2. <b>MARCO LÓGICO</b> .....	3
2.1 Dimensión conceptual .....	3
2.2 Dimensión epistemológica .....	4
2.3 Estado del arte .....	5
2.3.1 Estudios realizados en Reino Unido .....	5
2.3.2 Estudios realizados en Sudáfrica.....	8
2.3.3 Estudios realizados en Sudamérica.....	9
2.4 Dimensión teórica.....	10
2.4.1 Definición de labio y paladar hendido .....	10
2.4.2 Epidemiología.....	10
2.4.3 Causas .....	11
2.4.4 Síntomas y signos .....	15
2.4.5 Complicaciones .....	16
2.4.6 Efectos psicológicos y psicosociales .....	17
2.4.7 Diagnóstico y tratamiento .....	19
2.5 Dimensión metodológica.....	22
3. <b>OBJETIVOS</b> .....	25
3.1 Objetivo general .....	25
3.2 Objetivos específicos.....	25
4. <b>METODOLOGÍA</b> .....	27
4.1 Tipo de estudio y diseño metodológico.....	27
4.2 Población y muestra .....	27
4.2.1 Población.....	27
4.2.2 Muestreo .....	27
4.3 Método de análisis.....	28
4.3.1 Reducción de los datos .....	28
4.3.2 Disposición y transformación de datos.....	30
4.3.3 Obtención de resultados y verificación de conclusiones .....	31
4.4 Instrumento de recolección de datos .....	32
4.5 Aspectos éticos de la investigación .....	32
5. <b>RESULTADOS</b> .....	35

6.	<b>DISCUSIÓN</b> .....	49
7.	<b>CONCLUSIONES</b> .....	55
8.	<b>RECOMENDACIONES</b> .....	57
9.	<b>APORTES</b> .....	59
10.	<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	61
11.	<b>ANEXOS</b> .....	67
11.1	Instrumentos de recolección de datos.....	67
11.2	Consentimiento informado.....	69
11.3	Transcripciones de entrevistas.....	71

# 1. INTRODUCCIÓN

Las malformaciones congénitas del labio y paladar hendido (LPH), producen un aspecto facial anormal y dificultades del habla. Afectan a uno de cada 700 nacidos vivos cada año, es más frecuente en el sexo masculino en un 65% y su incidencia puede variar de acuerdo con los diferentes grupos étnicos.<sup>1</sup>

El tratamiento del LPH es multidisciplinario, puede ser prolongado de acuerdo con las características de la malformación y conlleva al paciente someterse a múltiples procesos quirúrgicos plásticos y reconstructivos, el tratamiento inicia desde que se nace y por lo general culmina al inicio de la vida adulta.<sup>2</sup>

Por lo general, son los padres quienes acompañan a sus hijos en el proceso de tratamiento médico e integración social. Frecuentemente los padres pueden tener sentimientos de culpa y miedo por el futuro de sus hijos, además de vivir cada etapa a la expectativa de un tratamiento que acerque a sus hijos a la vida normal.<sup>2</sup>

La experiencia de ser padre de un hijo con malformación facial es un evento difícil, desde que nace el niño o niña y continúa durante toda la niñez; al momento de ser notificado el diagnóstico de LPH a los padres, estos se pueden sentir culpables, impresionados, preocupados y tristes, sin mencionar que pueden sentir incertidumbre en cuanto al tratamiento, el impacto en la alimentación, la capacidad del habla, las funciones neurológicas, la apariencia y la aceptación social.<sup>3</sup>

De acuerdo con un estudio cualitativo publicado en el Acta Odontológica de Venezuela en el año 2013, se entrevistó a familiares de niños con malformaciones congénitas de LPH y se concluyó que en primer momento experimentaron sentimientos de culpa, depresión, llanto, tristeza y asociaron la presencia de estas malformaciones a creencias místico-religiosas o como un castigo divino.<sup>4</sup>

La cosmovisión de los padres con relación a la presencia de un hijo con estas malformaciones provoca que busquen la ayuda de quien consideran oportuno; en un estudio cualitativo realizado en Sudáfrica en el año 2003, en el que se entrevistó a 15 curanderos tradicionales para comprender por qué los padres de niños con estas

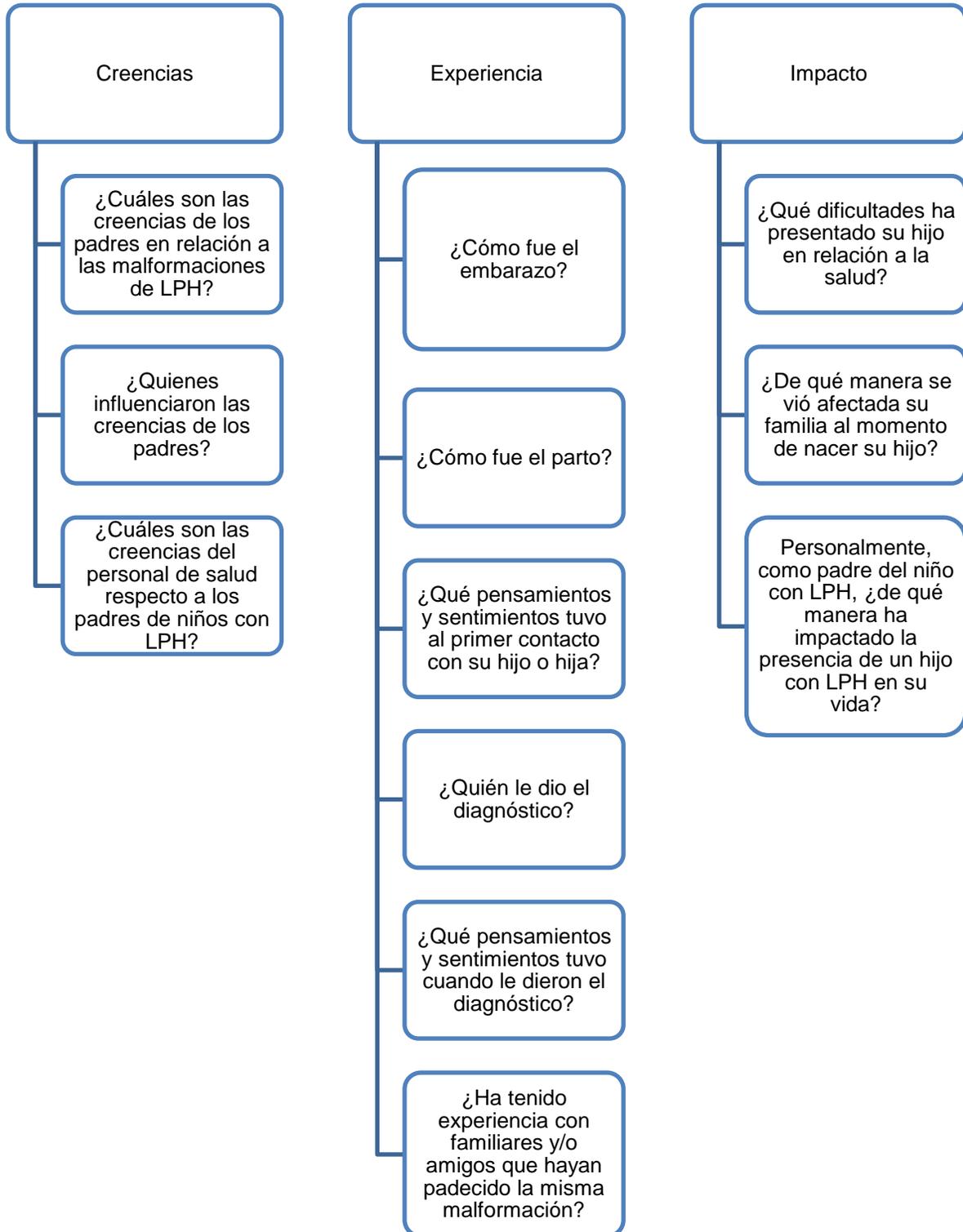
malformaciones acudían primero con ellos y no con profesionales de la salud, se obtuvo como resultado que debido a la cultura propia de la región, los padres consideraban que los curanderos tratarían holísticamente la enfermedad y tendrían mayor comprensión con ellos y sus hijos, que un profesional de la salud.<sup>5</sup>

Es por ello que al no hallar investigaciones de tipo cualitativo relacionadas a la presencia de malformaciones de LPH en nuestro país, se propone dar respuesta a la pregunta de cuál es la cosmovisión de los padres de niños con malformaciones congénitas de LPH, por lo que se realizaron entrevistas en profundidad a 21 padres y familiares de niños con malformaciones congénitas de LPH, para poder comprender de esta manera las creencias, experiencias e impacto que representa para sus familias el nacimiento de un niño con estas malformaciones en el núcleo familiar. Se plantearon preguntas de por qué cree que su hijo nació con esta malformación, qué pensamientos y sentimientos tuvo al diagnóstico o al primer contacto con su hijo, cuál fue su experiencia al buscar ayuda profesional y de qué manera se vio afectada la dinámica familiar.

La información obtenida permitirá que se dé un mejor apego al tratamiento y que el abordaje psicológico por parte de las instituciones tratantes tome en cuenta las creencias de los pacientes, orientando también a los voluntarios de la institución.

## 2. MARCO LÓGICO

### 2.1 Dimensión conceptual



## **2.2 Dimensión epistemológica**

Se asume un enfoque cualitativo ya que se desea comprender el sentido que las personas desean dar a través de palabras, silencios, acciones e inmovilidades durante el diálogo, a la realidad en la que viven y de esta manera se puedan extraer los elementos en común de estos grupos y entender los aspectos comunes en la realidad social y cultural en la que viven.<sup>7</sup>

La orientación fenomenológica común en la mayoría de las investigaciones de tipo cualitativo propone desarrollar aquello que, en las percepciones, sentimientos y acciones de los actores sociales, aparece como pertinente y significativo. Por lo que los esfuerzos de la investigación están orientados a descubrir dicha realidad.<sup>8</sup>

De acuerdo con Van Manen (1990), la investigación fenomenológica procura explicar los significados en los que estamos inmersos en nuestra vida cotidiana, y no en las relaciones estadísticas a partir de una serie de variables, el predominio de tales o cuales opiniones sociales, o la frecuencia de algunos comportamientos.<sup>8</sup>

En la fenomenología se distinguen dos escuelas de pensamiento: eidética o descriptiva y la hermenéutica o interpretada. La fenomenología eidética tiene por objeto describir el significado de una experiencia a partir de la visión de quienes han tenido dicha experiencia. La fenomenología hermenéutica tiene como objetivo comprender una vivencia. Esta fenomenología entiende que la vivencia es en sí misma un proceso interpretativo y que la interpretación ocurre en el contexto donde el investigador es partícipe.<sup>9</sup>

Esta investigación se realizó de acuerdo a la fenomenología eidética por medio de la captación de información a través de entrevistas en profundidad, a padres de niños con malformaciones de LPH, identificando las creencias con relación al origen de la malformación, mencionando las experiencias que han tenido y de esta manera describir el impacto que ha tenido en la familia el nacimiento de un niño con estas características en el núcleo familiar, tomando en cuenta a familias que viven en el área rural y el área urbana.

## **2.3 Estado del arte**

En la actualidad, existen diversos estudios a nivel mundial enfocados en la comprensión de las vivencias tanto de los padres, como de los mismos niños y adolescentes que padecen estas malformaciones, de acuerdo con las diversas respuestas obtenidas, se observa que generalmente el nacimiento de un niño de por sí, ya es un evento emocionante y a la vez estresante para la vida de cualquier padre y requiere una transición hacia el establecimiento de nuevos roles y rutinas familiares.<sup>10</sup>

Sin embargo, para los padres, el hecho de recibir a un niño con una condición médica agrega una carga significativa adicional al hecho de convertirse en padres. Por lo general luego de obtener el diagnóstico de una malformación craneofacial, pueden sentirse impactados e intimidados por los potenciales retos que tienen delante.<sup>10</sup>

### **2.3.1 Estudios realizados en Reino Unido**

En el mes de marzo del año 2013 fue publicado un estudio cualitativo en la revista *“The cleft-palate craneofacial journal”* en donde fueron tomadas las experiencias de los niños y adolescentes que padecen estas malformaciones y así comprender cuales son las perspectivas de estos niños con relación a haber nacido con estas malformaciones. Se entrevistó a 8 niños y 9 niñas comprendidos entre las edades de 8 y 17 años y que recibieron tratamiento en el hospital dental al norte de Inglaterra, por padecer labio y paladar hendido o únicamente una hendidura labial. Realizando entrevistas cara a cara acompañados de sus padres y de un científico social no relacionado al equipo médico.<sup>11</sup>

Cuando se les pidió a los niños explicar el origen de las hendiduras e historias de su pasado, se obtuvieron respuestas del tipo:

*“Básicamente nací con un agujero en mi boca, y ellos no se molestaron en decirle a mis padres, le dijeron a mi madre una vez mi padre se marchó a casa, no fue del agrado de mis padres ya que mi madre no quería enterarse sola y ellos no se atrevían a dar la noticia a mis padres mientras mi padre estaba ahí. Luego 6 semanas después tuve mi primera operación, el 5 de noviembre, mientras tanto me tuvieron que alimentar con cuchara pues toda la comida salía por mi nariz y no podía ser amamantada, así que desde que fui bebe me he alimentado con cuchara” Gabriella, 16 años.*<sup>11</sup>

*“Nací con hendidura labial y ellos revisaron para asegurarse que todo estaba bien, estaba abierto desde la parte inferior del labio y luego lo unieron. No he tenido ningún problema” Adam, 17 años<sup>11</sup>*

Un estudio cualitativo publicado en la revista *“The cleft-palate craniofacial journal”*, durante el mes de enero del año 2015, se entrevistó a 15 padres de niños con malformaciones LPH y que al momento del estudio residían en el Reino Unido, indicando todos los padres poseer la nacionalidad británica. Se buscó comprender lo que representa ser padre de un niño con estas malformaciones, enfocado en el tipo de atención que recibieron, profesional o no profesional, su apreciación de la gravedad de la hendidura, sus percepciones del tratamiento y su valoración del pasado y expectativas del futuro.<sup>10</sup>

En este estudio se evidencia que la mayoría de las personas ajenas al personal especializado en estas malformaciones, como médicos ultrasonografistas o parteras, únicamente causaron tristeza y sentimientos de impotencia al dar un diagnóstico insensible y sin mayor explicación en cuanto al futuro del niño. En comparación al acompañamiento dado por un médico especialista, el cual, de acuerdo con la experiencia de los padres, fue para ellos reconfortante y con mejor expectativa del futuro.<sup>10</sup>

Por lo general se observó que los padres dieron respuestas asociadas al temor e incompreensión que representa el tener un hijo con LPH:

*“Mi pareja lloraba desconsolada y estábamos solos en la habitación. Luego, una enfermera del personal puso una pieza de papel delante de nosotros que siempre recordaré, ” Cómo tratar con un niño discapacitado”.* Ryan<sup>10</sup>

*“Observé que el lenguaje corporal de las enfermeras cambió completamente, incluso escuché a una de ellas decir: esconde su cara, que no vean su rostro”.* Paul<sup>10</sup>

En contraste, un padre que contó con el apoyo profesional en un centro especializado para pacientes con malformaciones de LPH respondió:

*“La médica fue brillante, ella tomó gran cantidad de su tiempo con nosotros, y nos ayudó a analizarlo todo”* Oliver<sup>10</sup>

Además de las preocupaciones con relación a la salud de sus hijos y los procedimientos quirúrgicos y de rehabilitación que estos puedan llevar, existen también preocupaciones acerca del futuro académico e intelectual que puedan sus hijos alcanzar. Por lo que, durante el mes de enero del presente año 2018, en la revista *The cleft-palate craniofacial journal*, fue publicado un estudio para valorar las perspectivas tanto de los padres, como de los que padecen estas malformaciones y las dificultades a las que se enfrentan en el ambiente escolar, entrevistando a 10 niños y niñas de las edades comprendidas entre los 10 y 16 años, junto a sus padres los cuales estaban comprendidos entre las edades de 38 a 47 años.<sup>12</sup>

Los jóvenes que participaron en el estudio indicaron sentirse diferentes, explicando:

*“En la escuela existen diferentes niveles de popularidad, los demás no aceptan realmente a alguien que es diferente, así que básicamente, estoy al final de la lista”* Katie, 15 años.<sup>12</sup>

*“Padezco de bullying regularmente, la gente hace preguntas y se burlan de mí, comienzan a imitarme, te acostumbras después de un tiempo y aprendes a ignorarlo, pero puede ser muy duro”* James, 12 años.<sup>12</sup>

*“Los maestros pueden saber lo que es una hendidura, lo miran superficialmente, pero no creo que sepan todo lo que implica tener una”* Max, 16 años.<sup>12</sup>

De acuerdo con este estudio es importante el hecho que, en la sociedad, los niños que padecen estas malformaciones tienen dificultades al momento de integrarse en el medio escolar, y los padres lo interpretan de diversas maneras:

*“La primera vez que alguien le pregunto a mi hija acerca de su labio, la dejó completamente en shock, ella obviamente no tenía idea de que decir... acerca de eso, creo que se nos debería de proveer más información, por los mismos niños y para nosotros los padres, sería algo muy bueno”.* Debbie, madre.<sup>12</sup>

*“Pienso que sería maravilloso si el equipo especializado en las hendiduras tuviera una mejor comunicación con la escuela, tener a todos mejor informados, de esta manera no nos deja a nosotros la tarea de tener que hacer todo por nuestra cuenta”. Megan, madre.*<sup>12</sup>

### **2.3.2 Estudios realizados en Sudáfrica**

En el mes de octubre del año 2003, fue presentado un estudio cualitativo, exploratorio y descriptivo en la conferencia *South african cleft lip and palate society*, en Magaliesberg, Sudáfrica, en la que se entrevistó a 15 curanderos tradicionales con al menos un año de experiencia de ser curanderos, para comprender las razones por la cual una gran cantidad de sudafricanos de tez negra preferían acudir a sus servicios en lugar de asistir directamente a los servicios de salud profesional.<sup>5</sup>

Inicialmente se entrevistó a los curanderos en relación a la posible causa de la aparición de estas malformaciones a lo que ellos respondieron que en su mayoría estas malformaciones estaban relacionadas a espíritus ancestrales, malos espíritus, maldiciones por celos, embrujos por parte de las brujas *“umkhakhathi”*, comer carne de conejo envenenada, que la madre hubiere intentado abortar y al no conseguirlo sus ancestros le diesen la malformación como castigo y para algunos curanderos el vivir cerca de zorrillos.<sup>5</sup>

Sin embargo, algunos de los curanderos de esta región asociaban la presencia de esta malformación como una bendición, al indicar que los bebés nacidos con estas malformaciones eran escogidos por sus ancestros para poseer poderes sobrenaturales<sup>5</sup>; y otros lo asociaban a condiciones negativas tal y como afirmaba un curandero entrevistado:

*“La madre está siendo castigada ya que en el pasado intentó robar el hijo de otra mujer al pensar que no podía quedar embarazada”*<sup>5</sup>

Todas las respuestas obtenidas en el estudio demostraron presentar consistencia con las creencias africanas de la región, en la que se tiene en alta estima a los ancestros de la comunidad.<sup>5</sup>

Un estudio publicado en *The cleft-palate craniofacial journal*, en el mes de noviembre del año 2007, en el que se compararon entrevistas realizadas a 8 curanderos de religión hindú y 15 curanderos de religión musulmana residentes en Sudáfrica, permite comprender el papel de la religión con relación a estas malformaciones, condicionando los consejos que estos curanderos dan a las personas que buscan su ayuda.<sup>13</sup>

Se pudo observar una similitud de creencias entre ambas religiones con relación a la posible causa de estas malformaciones, así como una similitud en los consejos de tratamiento. Doce curanderos musulmanes y cuatro de los curanderos hindúes, atribuyeron la causa de la presencia de malformaciones a la “voluntad de dios”, mientras que diez curanderos musulmanes y cuatro curanderos hindúes, atribuyeron la exposición a un eclipse como una posible causa de una malformación de este tipo.<sup>13</sup>

En cuanto al tratamiento a seguir, todos los entrevistados indicaron que los padres necesitarían apoyo psicológico, así como buscar ayuda médica profesional, por lo que insistían en acudir con profesionales de la salud.<sup>13</sup> Adicional a esto, motivaban a los padres a donar a caridad pues según indicó un curandero:

*“Todas las personas pueden aumentar la cantidad de méritos y cancelar pecados pasados realizando acciones como: ayunar, dar a la caridad, ir en peregrinación y bañarse en un río sagrado”*<sup>13</sup>

### **2.3.3 Estudios realizados en Sudamérica**

Durante el mes de junio del año 2013, fue publicado un estudio cualitativo, en el que, en el ambiente natural de la familia, se buscó explorar las vivencias, sentimientos y conocimientos desde la perspectiva de la familia como eje fundamental ante esta circunstancia desequilibrante, como lo es el caso de la presencia de un familiar con malformaciones congénitas.<sup>4</sup>

Fueron escogidos 7 niños que acudían durante el momento de la investigación al servicio de prótesis maxilofacial de la facultad de odontología de la universidad central de Venezuela, y se entrevistó a la pareja de padres o a la madre.<sup>4</sup>

Se llegó a la conclusión que todas las familias podían relacionarse con una expresión al enfrentar esta realidad, siendo esta que lo que vivían era “una pequeñita broma”, haciendo referencia a la manera en que los padres se enfrentan a esta situación. Las creencias de los padres entrevistados revelaron que se centran alrededor del hecho de no encontrar a quién o a qué echarle la culpa por el hecho que su hijo o hija presente esta malformación, para tranquilizarse y desculpabilizarse le asignan el origen de esta malformación a múltiples aspectos, predominando el contenido mágico-religioso.<sup>4</sup>

Se pudo determinar que para los padres es menos doloroso el transferir la culpa de este hecho a un ente superior como Dios, que asumir que pudieron tener responsabilidad al no tener los cuidados necesarios y haber planificado un embarazo, lo que minimiza la ansiedad producida por el impacto psicológico de no tener un niño completamente sano.<sup>4</sup>

Por otra parte, se observó que para los padres queda un vacío de información con la consecuente necesidad de recibir información completa, detallada y adecuada acerca de la hendidura labio palatina, su origen, causas, cuidados y manejo del niño que presenta esta malformación. Los relatos expresados por los padres sugieren que los profesionales no consideran que les compete suministrar información precisa, acerca de las hendiduras labio-palatinas.<sup>4</sup>

## **2.4 Dimensión teórica**

### **2.4.1 Definición de labio y paladar hendido**

Las malformaciones congénitas de labio y paladar hendido (LPH), son anomalías congénitas comunes de origen multifactorial que afectan el aspecto facial normal y pueden producir defectos del habla.

### **2.4.2 Epidemiología**

El labio y paladar hendido son los defectos craneofaciales de nacimiento más comunes en el ser humano, afectan a uno de cada 500 nacimientos en poblaciones asiáticas, a uno de cada 1,000 en los caucásicos, hispanos y latinos, y a uno de cada 2,500 en la raza negra.<sup>14</sup>

La incidencia en los países latinoamericanos es: hendidura del labio y paladar, uno por cada 1,300 nacimientos; hendidura del labio, uno por cada 1,000 nacimientos y fisura del paladar, uno en cada 2,500 nacimientos. El 60 a 80% de los afectados son varones, con una relación masculino: femenino de 7:3. El lado más afectado es el izquierdo, sobre todo en varones. Cuando es bilateral, se asocia a fisura palatina en el 86% de los casos y cuando es unilateral, la asociación es del 68%.<sup>14</sup>

Los descendientes de los individuos con LPH corren un riesgo mayor (de 1:20) de padecer malformaciones de LPH. Si otros hermanos o parientes cercanos tienen también hendiduras palatinas y/o de labio, la frecuencia es de (1:6).<sup>15</sup>

### **2.4.3 Causas**

#### **2.4.3.1 Genéticas**

Los factores de riesgo genéticos son un componente importante para poder explicar la aparición de labio y paladar hendido, ya que cualquier variación, mutación genética o mutación cromosómica se puede asociar con el desarrollo de labio y paladar hendido en recién nacidos.<sup>16</sup>

Se han conducido estudios en la actualidad en los que se ha podido llegar a considerar las malformaciones por polimorfismos en un único nucleótido a través del método de genotipificación, llegando a asociar genes como el factor de crecimiento transformante alfa (TGFA) y el gen ABCB1, cuyo polimorfismo en un único nucleótido se asoció de forma más contundente con la presencia de labio y paladar hendido.<sup>16</sup>

Alrededor del 63% de pacientes con malformaciones congénitas de LPH están asociados con la presencia de cromosomas anormales, siendo estos alrededor de 13 cromosomas anteriormente descritos, los cuales han sido relacionados etiológicamente con la presencia de labio y paladar hendido, siendo estos los cromosomas 1p33; 1q32.2; 2p13; 2q33.1; 3q28; 4p16.2; 4q21-q31; 6p24.3; 8q24.3; 11q23.3; 13q33.1-q34; 14q22.2 y 19q13. Algunos de estos cromosomas están relacionados de igual manera con la etiología del síndrome de malformaciones de LPH y presencia de trisomía 13 y trisomía 18.<sup>17</sup>

Sin embargo, así como existen translocaciones de genes que aumentan el riesgo de la aparición de LPH, se han descubierto translocaciones de genes que, aparentemente ejercen una acción protectora a la susceptibilidad de LPH, como lo es el caso de los polimorfismos de un único nucleótido como los genes CDH1, BMP4 y portadores del alelo menor A1.<sup>16</sup>

Siendo este un campo en constante actualización es imposible definir el rol exacto que las variantes genéticas poseen en el desarrollo de las malformaciones congénitas, por lo que se puede decir que, aunque las alteraciones genéticas contribuyen al desarrollo del LPH, no son su origen específico, pues por lo general estas variantes son producidas o acompañadas por otros factores, por lo que su papel como agente etiológico único se encuentra aún en estudio.<sup>16</sup>

#### **2.4.3.2 Ambientales**

Los defectos del labio y paladar hendido son causados por defectos producidos durante la embriogénesis normal del feto durante el embarazo, principalmente por la falta de fusión parcial o completa del proceso maxilar con el proceso nasal medial de uno o ambos lados.<sup>16</sup> Si bien se han discutido previamente los factores de riesgo genéticos existen diversos datos que sostienen que factores medioambientales pueden aumentar la susceptibilidad de padecer estas malformaciones.<sup>14</sup>

Diversas encuestas han demostrado que el maíz es uno de los cereales más importantes en la nutrición de muchos países en el mundo (América Latina, México y Centro América). En Guatemala el consumo promedio per cápita de maíz es de 114 Kg. Su consumo aumenta conforme se reduce el salario.<sup>18</sup> De acuerdo con investigaciones científicas realizadas en Guatemala por la doctora Tolarová las anomalías congénitas se producen por una combinación de factores genéticos y ambientales, dentro de los factores ambientales en Guatemala están la falta de nutrición, falta de consumo de folatos, tabaquismo, y las aflatoxinas encontradas en el maíz.<sup>19</sup>

La asociación mexicana de cirugía bucal y maxilofacial condujo un estudio en el que se tomó en cuenta el entorno de la residencia de la madre, tanto si su hogar se encontraba localizado en un área urbana, como si su hogar se encontraba cerca de zonas agrícolas o industriales, así como la exposición a fertilizantes y agentes químicos.<sup>14</sup>

De esta manera, llegaron a la conclusión que, si bien estos factores no eran por si mismos determinantes para la aparición de malformaciones congénitas de labio y paladar hendido, si mostraron un aumento del riesgo estadístico, confirmando que pueden afectar la probabilidad de manera negativa de que un niño nazca con malformaciones congénitas de labio y paladar hendido.<sup>14</sup>

La contaminación ambiental también ha demostrado tener un papel vital en el aumento de la probabilidad de padecer estas malformaciones, la cantidad de desechos sólidos y desechos urbanos demostraron efectos significativos en cuanto a su asociación al desarrollo de anomalías de labio y paladar hendido, observándose que con el pasar de los años, las madres que se exponían con mayor frecuencia a esta contaminación tuvieron un aumento de nacimientos con labio o paladar hendido.<sup>14</sup>

Existen también factores medioambientales aún sin muchos datos fiables, que sin embargo a través de los años, han levantado la sospecha de estar involucrados con el aumento de la probabilidad de padecer malformaciones congénitas, como lo son la exposición a toxinas presentes en el ambiente, hipertermia, exposiciones ocupacionales o a radiaciones iónicas, siendo aún un reto para los expertos el determinar si todos estos factores medioambientales representan un peligro para la formación normal de un feto.<sup>14</sup>

#### **2.4.3.3 Consumo de drogas, tabaco y alcohol**

En la actualidad el consumo de drogas, tabaco y alcohol, son un problema importante de salud, pues se han relacionado a través del tiempo con diversas condiciones adversas para los recién nacidos. El alcohol y el tabaco son considerados teratógenos químicos, pudiendo aumentar o inducir directamente la presencia de malformaciones congénitas.<sup>20</sup>

Existe una asociación documentada entre la ingesta de alcohol durante el embarazo y la presencia del síndrome alcohólico fetal (SAF), caracterizado por alteraciones faciales y del comportamiento, además de retraso mental. El SAF, puede llegar a involucrar dismorfocraneofacial, deficiencia del crecimiento perinatal, disfunción del sistema nervioso central y otras irregularidades.<sup>20</sup>

Por su parte, se ha documentado que la dismorfocraneofacial asociada al SAF, ha presentado las siguientes características: frente angosta o corta, abertura de párpados muy chica, microftalmía, labio superior delgado, maxilar inferior poco desarrollado, paladar hendido y orejas pequeñas e implantadas por debajo del nivel normal.<sup>20</sup>

El tabaco asociado con al menos 55 elementos cancerígenos ha permitido establecer una importante relación entre el consumo de este y la presencia de efectos en los pulmones del recién nacido, así como la presencia de hendiduras orofaciales, por lo que tanto el consumo de alcohol como de tabaco se pueden relacionar no solo con la presencia de malformaciones de LPH, sino a distintas malformaciones congénitas.<sup>20</sup>

#### **2.4.3.4 Farmacológicos**

Al ser una patología de múltiple etiología, las malformaciones de LPH se han podido relacionar con la ingesta de fármacos diferentes a la ingesta de ácido fólico y hierro durante el embarazo, señalando la ingesta de antimicóticos como la nistatina y el clotrimazol, como parte de los que han sido ingeridos por las madres durante el primer trimestre de embarazo con mayor frecuencia.<sup>16</sup>

En un estudio realizado en 126 neonatos expuestos al virus de inmunodeficiencia humana (VIH), se determinó que 3 de estos neonatos presentaron malformaciones de LPH, teniendo su origen en la ingesta de antiretrovirales durante el embarazo por parte de la madre.<sup>16</sup>

Dentro de los fármacos que se consumen en menor cantidad, de los cuales no se tienen datos consistentes, se encuentra la ingesta de antibacterianos, analgésicos, anestésicos y sedantes, los cuales aún se encuentran en investigación para determinar si tienen un papel importante en el desarrollo de malformaciones congénitas.<sup>16</sup>

La isotretinoína medicamento perteneciente a los retinoides, ha sido asociado a efectos adversos durante el embarazo, siendo el más grave la teratogénesis, estimando que 40% de los embarazos expuestos a isotretinoína presentaron aborto espontáneo y 35% presentaron embriopatías, entre estas la presencia de hendiduras labio alveolo palatinas.<sup>21</sup>

#### **2.4.3.5 Patologías**

La presencia de patologías durante el embarazo se ha llegado a considerar como factor importante para la presencia de malformaciones congénitas de LPH, en donde se ha observado la prevalencia de infecciones de las vías urinarias en el primer trimestre.<sup>16</sup>

Se ha observado también, que factores previos a la concepción como bajos niveles de ácido fólico, desnutrición e infecciones virales, pueden afectar al desarrollo fetal normal, pudiendo contribuir a la aparición de malformaciones congénitas de LPH.<sup>16</sup>

Estudios sobre la obesidad materna han llegado a la conclusión que el ser obesa previo al embarazo, así como ganar demasiado peso durante el mismo, constituyen un factor de riesgo para la presentación de malformaciones congénitas de LPH, pudiendo deberse a variaciones en el control glucémico, así como a deficiencias nutricionales y disminución de los niveles de fosfato en las madres obesas.<sup>16</sup>

#### **2.4.3.6 Socioculturales**

El bajo nivel socioeconómico asociado a déficit de alimentación, vivienda y educación se ha podido relacionar al aumento de la presencia de malformaciones congénitas, pues se asocia a falta de planificación familiar, escasos cuidados prenatales, elevado número de embarazos, pocas o ninguna visita prenatal al médico, extremos de edad parental y una mayor frecuencia de infecciones durante el embarazo.<sup>22</sup>

En general, se han asociado diversas condiciones congénitas con la pobreza, coincidiendo que el bajo nivel socioeconómico representa un mayor riesgo de tener un recién nacido con malformaciones de LPH. Las condiciones etiológicas predisuestas por la pobreza varían entre la contaminación, violencia, estrés, etc. Además de dificultades en el acceso a servicios de salud durante el embarazo, falta de información sobre prevención y estilos de vida con exposición al tabaco y al alcohol.<sup>22</sup>

#### **2.4.4 Síntomas y signos**

Las malformaciones congénitas de LPH implican la deformidad de 4 estructuras diferentes, siendo estas el labio, el proceso alveolar, el paladar duro y el paladar blando. Considerando la posibilidad de presentar alteraciones tanto de tipo unilateral como bilateral, completa e incompleta.<sup>23</sup>

De acuerdo con la literatura, los defectos de la hendidura labial se pueden presentar con varios grados o tipos: a) pequeña muesca en el borde labial superior; b) fisura labial aislada con escasa alteración maxilar, asociada habitualmente a mala implantación y oclusión dentaria y deformidades del ala nasal, c) formas graves de queilosquisis y queilognatosquisis con gran deformidad bucal, labio y paladar hendido completo y bilateral.<sup>23</sup>

Existen diversas clasificaciones para las hendiduras palatinas, siendo estas: a) forma grave (10%), fisura labial bilateral y esta hendidura palatina total, tanto del paladar óseo, como blando, b) tipo más frecuente (40%) con labio hendido total unilateral y fisura palatina total, c) fisura palatina aislada (30%) con intensidad variable, pero con participación maxilar; d) fisura del paladar blando o con hendiduras mucosas (20%); úvula bífida aislada. Si la hendidura es total, el neonato y el lactante tendrán dificultad para la alimentación y deglución.<sup>23</sup>

#### **2.4.5 Complicaciones**

Las complicaciones que pueden llegar a presentar los pacientes con malformaciones congénitas de LPH, se pueden dividir en complicaciones inmediatas, mediatas y tardías, apareciendo estas conforme el paciente aumenta de edad.

Entre las complicaciones inmediatas tenemos: a) dificultades de alimentación, debido al problema de succión que pueden llegar a presentar por anomalías del paladar hendido, condicionando una detención del peso y talla, pudiendo promover la presencia de desnutrición; b) broncoaspiración, se puede presentar debido a la comunicación entre el paladar y las narinas, mal manejo de secreciones nasofaríngeas, leche o ambas.

Entre las complicaciones mediatas observamos principalmente las alteraciones de tipo auditivo, pudiendo ser estas infecciosas o hipoacusia debido a una disfunción y horizontalización de las trompas de Eustaquio, que conecta el oído medio con la faringe.<sup>23</sup>

Por último, las complicaciones tardías, son las que pueden presentarse cuando el paciente tiene una edad más avanzada y puede llegar a representar problemas tanto psicológicos como estructurales en la vida del paciente, principalmente tenemos: a) alteraciones del lenguaje, retardo o deficiencia en el lenguaje debido a una mala implantación de los músculos del paladar, lo que reduce o altera la función de la audición;

b) problemas odontológicos, presentándose mal posición dentaria; aumento de anomalías dentales en número y forma que pacientes sin esta afección c) problemas emocionales, el impacto que causa en los padres la presencia de un hijo con malformaciones congénitas de LPH, puede llegar a crear sentimientos de culpabilidad o rechazo, traducándose en retardo de tipo psico-emocional, problemas que pueden aparecer de igual manera cuando el niño no tiene buena aceptación en la familia o al momento de ingresar a la escuela y padecer de bullying.<sup>23</sup>

Estudios realizados en varios países han reportado que la incidencia de caries en niños con LPH era mayor a los niños que no la padecían, un estudio realizado en Brasil en el cual se investigó a niños con labio y paladar hendido reportó un porcentaje del 18.9% de niños comprendidos entre los 6 y los 36 meses de edad. Así como un estudio realizado en el este de Escocia en donde se pudo observar que la prevalencia de caries dentales era mayor en niños que presentaban hendiduras faciales en comparación con los demás niños que no las presentaban.<sup>24</sup>

En Finlandia se llevó a cabo un estudio en el cual se tomó a 183 pacientes quienes fueron tratados en el Hospital Universitario de Oulu, Finlandia a quienes de acuerdo al protocolo europeo de tratamiento para pacientes con hendiduras les fue dado un seguimiento. Pudiendo llegar a la conclusión que cerca de 2/3 de los pacientes tuvieron presencia de caries dentales, con lo que se observa que la prevalencia de caries dentales en niños que tienen malformaciones de labio y paladar hendido es alta.<sup>24</sup>

#### **2.4.6 Efectos psicológicos y psicosociales**

Estas malformaciones, son consideradas como uno de los defectos anatómicos de alto impacto dentro del núcleo familiar y el entorno social, el descubrir que un hijo tiene una malformación congénita cambia la vida de los padres, el cómo reaccionen a este acontecimiento depende de muchos factores, desde el conocimiento, la actitud, la forma de recibir el diagnóstico y de la información que les proporcione el profesional de salud, todo esto también se ve afectado por las creencias personales, culturales, el nivel educativo y el apoyo disponible para los padres.<sup>25</sup>

Si el diagnóstico es dado en el período prenatal, la condición médica y las visitas médicas, son un factor para no disfrutar plenamente del embarazo, ya que pueden propiciar sentimientos de culpa y temor. Surge la pregunta de: ¿cómo será la vida con un bebé que tiene un defecto congénito?, es necesario el apoyo con información confiable y precisa ya que en repetidas ocasiones se deben tomar decisiones difíciles. Los padres de estos niños pueden llegar a experimentar miedo y ansiedad luego del nacimiento, muchas madres pueden llegar a culparse por la condición de su hijo, derivando en depresión.<sup>25</sup>

La calidad de vida de la familia se ve afectada, ya que el tratamiento del niño requiere constantes intervenciones médicas, quirúrgicas y hospitalización, lo que supone un cambio en las interacciones con los demás.<sup>18</sup> Se puede dar un cambio en las finanzas, viéndose afectado el empleo de los padres por falta de apoyo de parte de los empleadores, quienes no comprenden las constantes visitas al médico. Incluso uno de los padres podría perder el empleo o verse en la necesidad de abandonarlo para quedarse en casa con el niño.<sup>25</sup>

En el caso de los hermanos de niños con estas malformaciones, a menudo pueden llegar a sentirse descuidados y a veces resentidos, cuando la situación financiera de la familia cambia drásticamente. La relación marital puede verse afectada debido al estrés experimentado, las actividades cotidianas y las interacciones conyugales se ven afectadas, aún más cuando el apoyo de familiares, amigos o profesionales es limitado.<sup>16</sup> El estudio de la revista "*Journal of Family Law*", afirma que "las familias con niños con necesidades especiales tienen tasas de divorcio más altas".<sup>25</sup>

Desde el médico que diagnostica hasta los demás profesionales involucrados en el tratamiento, se puede impactar en la esperanza que tienen los padres para el futuro de sus hijos, por lo que la actitud y la calidad de información son de vital importancia para ayudarlos a lo largo de este viaje. La familia es un medio de promoción, autoestima y aceptación para el buen funcionamiento psicosocial del niño.<sup>25</sup>

## **2.4.7 Diagnóstico y tratamiento**

### **2.4.7.1 Diagnóstico**

Durante la etapa prenatal es posible visualizar esta malformación por medio de la ecografía tridimensional, la ultrasonografía realizada a partir de la semana 16 del embarazo permite el diagnóstico de malformaciones orofaciales.<sup>26</sup>

### **2.4.7.2 Tratamiento**

El tratamiento de los niños con labio y paladar hendido debe iniciarse en el periodo de recién nacido y llevarse a cabo en conjunto con un equipo multidisciplinario, en donde participen profesionales que intervengan en los diferentes aspectos de la malformación y se logre un tratamiento mucho más efectivo.<sup>27</sup>

El equipo multidisciplinario debe ser dirigido por el cirujano maxilofacial, el resto del equipo lo conforman cirugía plástica, odontopediatría, ortodoncia, terapia del lenguaje, psicología, otorrinolaringología, pediatría, nutriología, audiología, anestesiología, genética o dismorfología y enfermería.<sup>27</sup>

Durante el primer mes de vida debe realizarse una evaluación inicial, la cual permitirá brindar a los padres información y orientación con el objetivo de tranquilizarlos, disminuyendo de esta manera el nivel de angustia e incertidumbre, con un mensaje que les brinde confianza respecto al tratamiento y al buen pronóstico del mismo, de igual manera permite realizar el diagnóstico preciso y evaluar la existencia de otras malformaciones o patologías asociadas, a partir de una evaluación genética.<sup>26</sup>

Es durante este primer mes de vida, que se lleva a cabo el manejo inicial, el cual consiste en la ortopedia prequirúrgica con placas o bandas de silicona y modelación nasal, la cual alineará y aproximará los segmentos maxilares, levantará y modelará el cartílago alar afectado y en los casos bilaterales, elongará la columela. Asociado a esto se les brinda estrategias a los padres sobre la alimentación adecuada para el bebé. Si se trata de un niño con paladar hendido se refiere a otorrinolaringología para una evaluación de los oídos, ya que estos pacientes suelen acumular líquido en esta región, lo que puede ocasionar pérdida de audición si no es tratada oportunamente.<sup>26</sup>

#### **2.4.7.2.1 Primera cirugía**

Se realiza alrededor de los 3 a los 6 meses de edad, conocida como queiloplastía o corrección primaria del labio, o como cierre del labio hendido.<sup>27</sup>

Las técnicas quirúrgicas más utilizadas para la corrección de la fisura unilateral de labio son: Millard, con sus modificaciones y las técnicas rectilíneas como Nakayima y Fisher, ya que tienen excelentes resultados con cicatrices poco notorias.<sup>26</sup>

En el caso de una fisura bilateral, la deformidad nasal es más severa, por lo que se emplea la ortopedia prequirúrgica buscando alinear los tres segmentos maxilares y modelar la nariz. La finalidad de esta primera cirugía es realizar la reconstrucción del labio y la nariz, con fines estéticos y funcionales, para ello se puede utilizar la técnica quirúrgica de Cutting y de Mulliken.<sup>26</sup>

#### **2.4.7.2.2 Segunda cirugía**

Se realiza entre los 18 y 24 meses de edad, ya que el maxilar culmina su crecimiento transversal a los 24 meses, evitando así mordidas cruzadas. Esta cirugía se conoce como palatoplastía y consiste en abordar las fisuras de paladar. La técnica más utilizada es la de “push back” y Wardill Kilner. Consiste en liberar las inserciones anómalas de los músculos del paladar, realineándolos con una sutura en la línea media, logrando un esfínter reconstruido, lo cual mejorará el habla del paciente.<sup>27</sup>

Otra de las técnicas, es la de incisiones mínimas y la técnica de Von Langembeck. Una de las conductas más antiguas es la del cierre del paladar en 2 tiempos quirúrgicos, iniciando con el cierre del paladar blando o velo del paladar, alrededor del año de edad y el paladar duro alrededor de los 3 a 5 años o hasta la adolescencia. Cabe mencionar que es necesaria la evaluación por el otorrinolaringólogo para determinar si el paciente requiere colocación de tubos de ventilación, que idealmente deben ser colocados al mismo tiempo que el cirujano plástico realiza la queiloplastía o palatoplastía.<sup>27</sup>

El odontopediatra, debe evaluar al paciente durante la etapa de dentición temporal, ya que es necesaria la colocación de aparatos ortopédicos expansores si el paciente presentara colapsos anteroposteriores, como transversales que provoquen mordidas cruzadas o retrusión maxilar.<sup>27</sup>

Los terapeutas del lenguaje o del habla brindan orientación a los padres y estimulación del lenguaje a los pacientes desde el inicio del balbuceo, entre los 16 meses de edad a los 2 años; sí, a pesar de los ejercicios el paciente aún presenta hipernasalidad y escape nasal, se procede a la faringoplastía o colgajos faríngeos entre los 4 y 5 años.<sup>27</sup>

Psicología en el área de terapia familiar, desarrollo Infantil y terapia del lenguaje, brindan apoyo durante toda la infancia y adolescencia del paciente, para proporcionarles una mejor función de las cavidades oral y nasal, así, como su mejor adaptación posible al ambiente escolar.<sup>27</sup>

En las edades comprendidas de los 8 a los 12 años, previa expansión ortopédica de los segmentos, se coloca un injerto de hueso esponjoso obtenido de la cresta ilíaca, en la fisura alveolar, con el fin de restaurar el arco y que se pueda dar la erupción del canino permanente. Durante esta edad es oportuno corregir las fístulas del paladar mediante el cierre quirúrgico o colocando un obturador de manera temporal, para evitar que los líquidos o los sólidos salgan por la nariz o se alojen en ella y produzcan mal olor. Dichas fístulas también pueden contribuir a alteraciones en el lenguaje.<sup>27</sup>

#### **2.4.7.2.3 Corrección labial y nasal**

Estas correcciones pueden realizarse durante la infancia y adolescencia, dentro de las técnicas más utilizadas, podemos mencionar la alineación de reborde mucocutáneo, la elongación del labio fisurado, cuando después de la queiloplastía primaria ha quedado corto o el acortamiento de este; corrección de la deformidad en silbido y el dar volumen al labio del lado fisurado para hacerlo lo más similar posible al lado no fisurado.<sup>27</sup>

Las correcciones nasales pueden incluir la recolocación de cartílago alar afectado, el cierre del piso nasal con fístula o nunca corregido, la elongación de la columela, y la medialización de las bases alares.<sup>27</sup>

#### **2.4.7.2.4 Edad adulta**

Se planifican la rinoplastía y la cirugía ortognática, al igual que la septoplastías e inyecciones de grasa para incrementar el volumen del labio. El colgajo de Abbe es utilizado cuando se desea reconstruir el filtrum y el tubérculo, para brindar más volumen al labio superior y disminuir el volumen del labio inferior.<sup>27</sup>

El labio y paladar hendido son malformaciones que manifiestan diversas presentaciones anatómicas, por lo que alrededor del mundo existen diversos protocolos de tratamiento. No se ha logrado estandarizar los procedimientos quirúrgicos ideales para estas patologías. Pero, si es bien conocido y aceptado el hecho de que estos pacientes deben ser abordados por un equipo multidisciplinario, ya que no solo se trata de corregir el defecto físico, es necesario el apoyo de este equipo para que estos pacientes puedan integrarse a la sociedad y tener una buena calidad de vida.<sup>27</sup>

## **2.5 Dimensión metodológica**

Las malformaciones de LPH, son frecuentes en Guatemala, por lo que se realizaron contactos con personal de la fundación “Operación sonrisa”, quienes se dedican a brindar tratamiento integral y cirugías reconstructivas gratuitas, en las instalaciones del Hospital Juan Pablo II, localizado en la zona 3 de Mixco, Ciudad de Guatemala; Dicha fundación atiende hasta 15 pacientes durante los días de consultas.

Los pacientes son acompañados por sus padres o algún familiar cercano, por lo que se le solicitó a la fundación la aprobación para realizar las entrevistas en sus instalaciones. La unidad de análisis fue uno o ambos padres o algún familiar que se encontrara acompañando al niño o niña a su cita en la fundación.

La muestra es de tipo no probabilístico, con muestreo intencionado; no se hizo discriminación entre los participantes, se invitó a todos los padres o familiares que asistieron a la consulta durante el día y que estuvieron de acuerdo en participar de la entrevista, quienes firmaron o colocaron su huella dactilar en el consentimiento informado. Se tomó en consideración el lugar de origen de los pacientes buscando obtener el mismo número de participantes del área rural como del área urbana, aunque finalmente esto no se logró del todo, pues se obtuvo 9 participantes del área urbana y 12 del área rural.

Las entrevistas fueron realizadas en un ambiente privado en las clínicas de la fundación; se formularon las preguntas previamente estructuradas y se grabaron las entrevistas, para poder posteriormente, transcribirlas y analizarlas. Se entrevistó a los participantes hasta dar por alcanzada la saturación de categorías. Realizando las entrevistas los días martes, jueves y viernes durante los meses de agosto-septiembre del año 2018.

Para el enriquecimiento de esta investigación se llevó a cabo el método de observación participativa, en el cual los investigadores fueron voluntarios dentro de la fundación, principalmente en la jornada quirúrgica que tomó lugar en las instalaciones del Hospital y la fundación los días 7, 8, 9, 10 y 11 del mes de septiembre. Se llevó un registro de las interacciones con el personal de la fundación, así como de la relación con los pacientes y sus padres. También se hicieron anotaciones de como los padres responden a las instrucciones dadas con relación al tratamiento.

Se tuvo conversaciones informales utilizando preguntas clave que permitieron recolectar información no condicionada. Se tomó nota de estas conversaciones en una bitácora, manteniendo en total anonimato la identidad de los voluntarios y/o trabajadores de la fundación. La bitácora se registró durante los días en los que se realizó el voluntariado de manera individual por los investigadores, lo que permitió realizar una comparación de ambas experiencias. El sistema de registro fue anotar con lapicero de color azul las respuestas del personal y con lapicero de color negro se anotaron las observaciones y/o percepciones del investigador.



### **3. OBJETIVOS**

#### **3.1 Objetivo general**

Explorar la cosmovisión de los padres de niños con malformaciones congénitas de labio y paladar hendido atendidos en la fundación “Operación Sonrisa de Guatemala” durante agosto – septiembre del año 2018.

#### **3.2 Objetivos específicos**

2.2.1 Identificar las creencias de los padres en relación con el origen de las malformaciones congénitas de labio y paladar hendido.

2.2.2 Describir las experiencias de los padres respecto al proceso de diagnóstico y tratamiento de la enfermedad del niño o niña, desde el nacimiento hasta la consulta con el personal de salud.

2.2.3 Explicar el impacto del nacimiento de un niño con malformaciones congénitas de labio y paladar hendido en el núcleo familiar.



## **4. METODOLOGÍA**

### **4.1 Tipo de estudio y diseño metodológico**

Se define a la fenomenología como el estudio de fenómenos (o experiencias) tal como se presentan y la manera en que se vive por las propias personas.<sup>29</sup> La fenomenología permite sentar las bases para entender a las personas a quienes se brinda la atención, para saber cuáles son sus reacciones, sentimientos y experiencias y así brindar una atención real y específica de las necesidades que manifiesten, de esta manera entender al sujeto como un igual.<sup>27</sup> Es por lo anterior que se realizó un estudio de tipo cualitativo y diseño fenomenológico, como la herramienta más acertada para explicar las creencias y la forma de interpretar la presencia de un hijo o hija con malformaciones congénitas de LPH en la familia.

### **4.2 Población y muestra**

El método utilizado para escoger la población y la muestra fue de tipo no probabilístico e intencionado, permitiendo que se tomara en cuenta a una cantidad de sujetos para su estudio en profundidad, ya que la cantidad de posibles sujetos aptos para el estudio sobrepasa la capacidad de ser estudiados por los investigadores.

#### **4.2.1 Población**

Padres o familiares de pacientes con malformaciones congénitas de LPH que se encuentren actualmente acudiendo a las clínicas de la fundación “Operación Sonrisa de Guatemala”

#### **4.2.2 Muestreo**

La selección de los sujetos de estudio fue intencionada, entre los asistentes a la clínica de la fundación se buscaron las siguientes características: que vivan en la ciudad capital y asistan o no a las citas con frecuencia, así como padres y/o familiares que viven en el área rural y asisten o no con frecuencia a las citas.

Para realizar el acercamiento a los padres y/o familiares de los niños se contó con la colaboración de la licenciada a cargo de las clínicas de la fundación, quien se encargó de dar una breve introducción a los participantes, luego se realizó la invitación a formar parte del estudio.

De igual forma cuando el niño no era acompañado por los padres, pero sí por un familiar, este fue tomado en cuenta. Luego de explicarles el propósito del estudio se les brindó el consentimiento informado, el cual fue leído por cada participante y al estar de acuerdo en participar se solicitaba firmar el mismo, posteriormente se daba inicio a la grabación de cada entrevista. Estas fueron semiestructuradas en profundidad, por lo que cada participante tuvo la libertad de expresarse y el entrevistador intervenía únicamente cuando no se había tocado un tema que fuera clave para cumplir con los objetivos de la investigación.

Se realizaron entrevistas hasta lograr la saturación teórica de los datos. Cada entrevista tuvo una duración aproximada de diez a veinte minutos; durante la entrevista se encontraban presentes los dos investigadores y al final de cada entrevista se le obsequió un regalo a cada niño y una refacción a cada participante.

Durante la observación participante los investigadores iniciaron pláticas con los voluntarios buscando obtener sus opiniones sobre los padres de los pacientes, y sus experiencias durante el tiempo que cada uno tuviera como voluntario. Cada uno de los investigadores anotó sus impresiones en sus bitácoras.

### **4.3 Método de análisis**

Se tomaron los datos de las entrevistas, de las grabaciones realizadas y de las observaciones de la bitácora de cada investigador; para ello se realizó una transcripción electrónica de las mismas en Microsoft Word, creando un sistema de almacenamiento de fácil recuperación para su análisis e integración. De esta manera se mantuvo el carácter iterativo que requiere el análisis pertinente de los datos para la correcta clasificación de las categorías, permitiendo el regresar a pasos anteriores durante el proceso de análisis.

#### **4.3.1 Reducción de los datos**

Se integraron los datos recolectados a través de las entrevistas, grabaciones y bitácoras, transcribiendo la información recabada en un texto en el programa Microsoft Word, luego se utilizó el programa MAXQDA 18.1.0 para la separación por categorías y realización de resúmenes por entrevista.

#### 4.3.1.1 Separación de unidades de contenido

Las unidades de contenido fueron separadas por medio de criterios temáticos, en función de las creencias, experiencias e impacto de la vida de los padres, y la que ha sido recabada previamente en las entrevistas y bitácoras.

#### 4.3.1.2 Identificación y clasificación de elementos

Se establece la siguiente codificación de tipo deductivo:

##### 4.3.1.2.1 Codificación de categorías

Categoría	Sub-categoría	Codificación
Creencias	Creencias de los padres	CDP
	Influencia sobre las creencias de los padres	ICP
	Creencias del personal de salud con relación a los padres	CPS

Categoría	Sub-categoría	Codificación
Experiencias	Experiencia durante el embarazo	EDE
	Experiencia durante el parto	EP
	Experiencia durante el primer contacto con el bebé	EPC
	Experiencia al momento de escuchar el diagnóstico	EMD
	Experiencia con familiares y/o amigos que hayan padecido la misma malformación	EFA

Categoría	Sub-categoría	Codificación
Impacto	Impacto en la salud del niño	IPS
	Impacto en la relación con su pareja e hijos	IPH
	Impacto Personal	IP

Categoría	Sub-categoría	Codificación
Otras	Experiencia durante la búsqueda de ayuda profesional	EBAP

#### 4.3.2 Disposición y transformación de datos

A través del programa MAXQDA se creó una matriz de información recabada por las entrevistas, permitiendo realizar comparación entre las respuestas de los diferentes entrevistados.

Categorías	Entrevistado*	Entrevistado*	Entrevistado*	Entrevistado*	Resumen Conclusivo del Investigador
CDP					
ICP					
CPS					
EDE					
EP					
EPC					
EMD					
EFA					
ISD					
IPH					
IP					

\*De acuerdo con el número de participantes.

### **4.3.3 Obtención de resultados y verificación de conclusiones**

Por medio de la triangulación de los datos obtenidos en las entrevistas, las conclusiones obtenidas por parte de los investigadores en la matriz elaborada, y las observaciones anotadas en la bitácora de cada investigador se pudo llegar a la obtención de conclusiones. Verificando siempre que estas cumplan los siguientes criterios de verificación de conclusiones:

#### **a) Credibilidad**

Mediante las entrevistas realizadas a los participantes se recabó la información, por medio de las cuales se produjeron hallazgos importantes relacionados a los objetivos de la investigación. Los mismos quedaron documentados en las grabaciones de las entrevistas, representando una imagen real y representativa de la forma de ver e interpretar la presencia de niños con malformaciones de LPH en el núcleo familiar.

Las entrevistas fueron transcritas posteriormente para poder respaldar los hallazgos obtenidos y se preservaron las notas realizadas por los investigadores al momento de esta para realizar la triangulación de manera amplia observando de manera detallada la información obtenida por los investigadores.

#### **b) Dependencia**

Los participantes fueron seleccionados por las características descritas al inicio de la investigación, utilizando como criterios principales que el niño presentara una malformación congénita de LPH y que acuda actualmente a la fundación “Operación Sonrisa de Guatemala” para la continuidad de su tratamiento. Se seleccionó a los participantes de manera intencionada, tomando en cuenta a todos los pacientes que se encontraban citados en el día. Se explicó a todos los participantes el motivo y la forma en que se realizaría la investigación por medio del consentimiento informado.

#### **c) Confirmabilidad**

La información obtenida a través de las grabaciones de voz fue transcritas al programa Word y luego presentadas a la asesora, co-asesores y revisora de la investigación, permitiendo corroborar las interpretaciones realizadas en las triangulaciones.

#### **4.4 Instrumento de recolección de datos**

Los datos fueron recabados por medio de entrevistas en profundidad, ya que permite aproximarse cara a cara y adentrarse en la intimidad y comprender la individualidad de cada uno. La entrevista en profundidad se basa en el seguimiento de un guion de entrevista, distinguiendo los temas de importancia y evitar extravíos y dispersiones por parte del entrevistado.

La entrevista fue semiestructurada de final abierto, lo que permitió al entrevistado dar toda la información posible relacionada con cada pregunta (ver anexo 11.1). Para llevar a cabo la observación participante sin influir en las respuestas de los sujetos, se realizaron preguntas guía, de las cuales se llevó el registro de las conversaciones en la bitácora de cada investigador (ver anexo 11.1).

#### **4.5 Aspectos éticos de la investigación**

Para llegar a este conocimiento se utilizó el método de triangulación, en el que se comparó la información obtenida con la teoría previa y la información obtenida durante la observación participativa. El estudio se llevó a cabo por medio de entrevistas, realizando las mismas a uno o ambos padres en las instalaciones de la fundación, con un tiempo máximo de 15 minutos por entrevista, siendo este método de fácil replicación. Las entrevistas se realizaron hasta lograr la saturación de resultados, se tomaron las observaciones de las bitácoras de los investigadores y fueron transcritas a un sistema de almacenamiento en Microsoft Word para su fácil almacenamiento y posterior análisis en el programa MAXQDA 18.1.0.

Se contó con el apoyo de una psicóloga de UNADE, quien realizó una técnica de psicodrama para entrenar a los investigadores, en el manejo de posibles situaciones de conflicto emocional.

Previo a la entrevista se explicó a los participantes el riesgo posible de evocar situaciones de dolor y duelo vividas en el pasado, por lo que en caso de que el participante iniciara con síntomas de ansiedad o tristeza incontrolada se finalizaría la entrevista y sería referido al departamento de psicología de la fundación para el seguimiento adecuado.

A los participantes les fue provisto un consentimiento informado respetando el derecho de autonomía del participante a acceder o no a tomar parte de la investigación, se mantuvo el total anonimato y confidencialidad de los participantes, pacientes y del personal que fue observado y entrevistado, las grabaciones realizadas durante la entrevista fueron destruidas después de dar por finalizada esta investigación, y la información proporcionada al investigador fue utilizada únicamente para esta investigación.

Como agradecimiento por haber participado en este estudio se les brindó a los participantes un refrigerio, y a los niños se les entregó un juguete. Los investigadores continuarán participando como voluntarios en la fundación Operación Sonrisa de Guatemala, como una forma de beneficio por la oportunidad de realizar el trabajo de campo en el lugar.

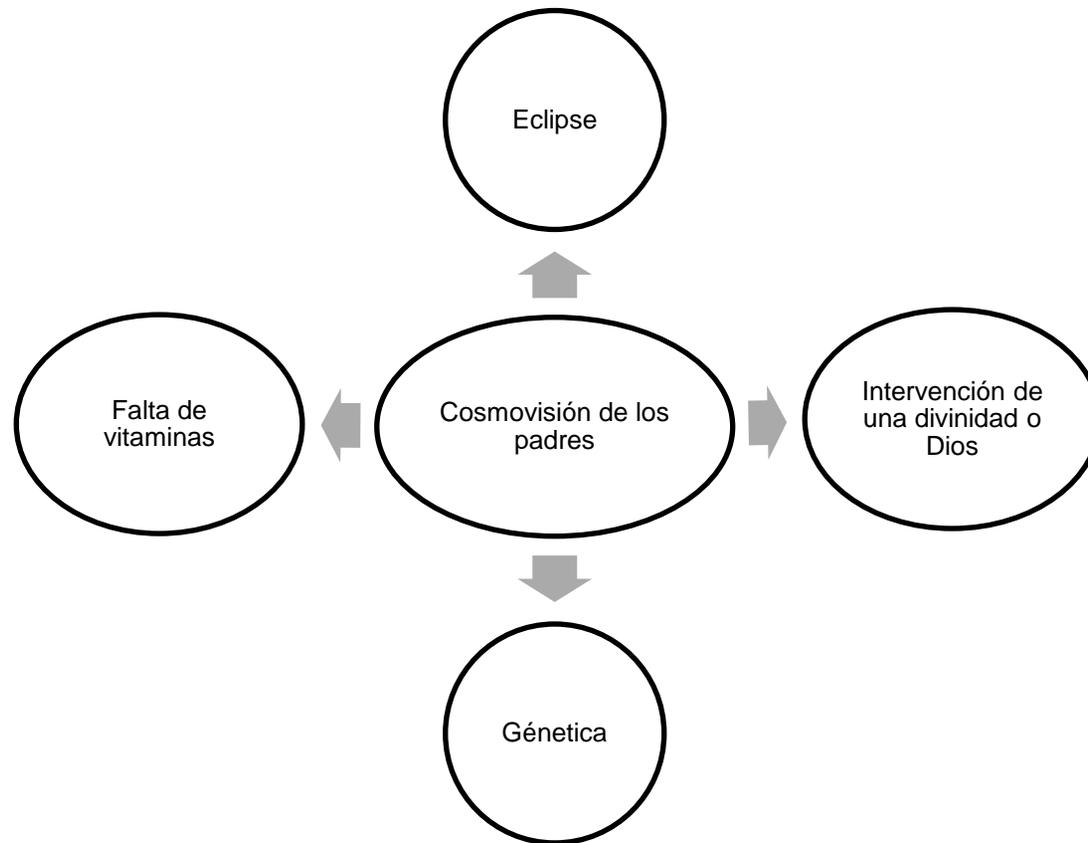


## 5. RESULTADOS

Se entrevistó a 21 participantes, de quienes se obtuvo la siguiente información: nueve de los participantes residen en el departamento de Guatemala,

<b>Datos sociodemográficos</b>	<b>Frecuencia</b>
<b>Procedencia</b>	
Guatemala	9
Jutiapa	2
Jalapa	2
Santa Rosa	1
Retalhuleu	1
Chimaltenango	1
Mazatenango	1
Escuintla	1
Quiché	1
Alta Verapaz	1
Petén	1
<b>Edad</b>	
$\bar{X} \pm DE$	29±9
<b>Estado Civil</b>	
Soltero	6
Casado	15
<b>Relación Familiar</b>	
Madre	16
Padre	4
Otro	1
<b>Tipo de consulta</b>	
Primera	3
Reconsulta	18

### 5.1 Cosmovisión de los padres con relación al origen de las malformaciones de LPH



## 5.2 Creencias

	<b>Tabla 5.2.1 Creencias de los padres -CPS-</b>
Respuestas de los participantes	<p>P1: <i>“Pero en la conclusión, pues si estoy sincero de decirlo, pues <b>mi señora no consume las pastillas</b> que yo les mencioné, ahí me entro la idea de que tal vez por eso”</i></p> <p>P9: <i>“Como eso de que el <b>eclipse</b> que las agarran a ellas cuando uno no se cuida, entonces... dice que <b>el eclipse a ella (su hija) la agarro</b>, yo también esa información tengo, que <b>el eclipse me le destruyó (señalando su boca)...</b>”</i></p> <p>P10: <i>“Bueno, yo considero que ahí solo <b>Dios</b> es el único, verdad... que sabe él porque, ajá... y como <b>Dios manda pruebas</b> a ver si uno sale adelante con eso”</i></p> <p>P16: <i>“Saber porqué... <b>yo no sé porqué el nació así</b>”</i></p>
Participantes	Se evidenció predominio de las creencias mágico-religiosas, al atribuir la exposición al eclipse como el origen de la malformación y a la divinidad de Dios la razón de la presencia de un hijo con estas malformaciones en el núcleo familiar.
Trabajadores y voluntarios	De acuerdo a la interacción con personal de la fundación se evidenció que la atribución causal de estas malformaciones es multifactorial, con predominio genético.
Investigadores	De acuerdo a la revisión bibliográfica realizada se concluye que estas malformaciones tienen un origen multifactorial.
Triangulación	En cuanto al origen de las malformaciones congénitas de LPH existe un consenso entre los investigadores y el personal de la fundación ya que concuerdan en que el origen de las mismas es multifactorial, es así como a los padres se les brinda información científica en la clínica sobre el origen de estas malformaciones, pero se observó que en ellos sigue predominando la idea mágico – religiosa, lo cual puede estar influenciado por la falta de acceso a información científica y la cultura propia de cada participante.

<b>Tabla 5.2.2</b> <b>Influencia sobre las creencias de los padres -ICP-</b>	
Respuestas de los participantes	<p>P2: <i>“Pues ahí si la verdad no, no sé exactamente verdad, porque va... pero <b>los doctores verdad, dicen verdad de que, por falta de ácido fólico</b>, algunos... otros dicen de que porque eh... bueno <b>la gente verdad dice que afecta también eso de los eclipses, y que uno no se cuida, y todo eso verdad</b>”</i></p> <p>P6: <i>“De lo que <b>me han explicado</b>, eh... puede ser ocasionado por varias eh... cosas, eh... una: tal vez por no... <b>cuidarse bien en el embarazo, el ácido fólico, el hierro y a veces por los alimentos, o si no viene prácticamente de familia</b>, o sino por pura genética. Sí...”</i></p> <p>P18: <i>“Sí <b>ella (comadrona) lo que dijo... lo mismo, fue que, siempre fue que eclipsado venía dijo, “el niño eclipsado viene” dijo, porque se lo comió la luna</b>”</i></p> <p>P21: <i>“Las personas que son allegadas a la iglesia eso nos dicen que: <b>“eso es una prueba que Dios les está haciendo, a ver en que ustedes van a rechazar”, eso es lo que nos han dicho también</b>”</i></p>
Participantes	Las creencias de los padres se ven influenciadas por quien atendió el parto, pues varían si fue personal de salud o comadrona; también influyen las opiniones de sus familiares y de sus círculo social y religioso.
Trabajadores y voluntarios	Durante la observación participativa los trabajadores de la fundación explicaron que, de acuerdo a su experiencia, ven la influencia que ejerce la familia y círculos sociales, con relación a las malformaciones, siendo estas por lo general mágico-religiosas o con argumentos relacionados a la culpabilidad que tiene la madre por no “cuidarse” durante el embarazo. Sin embargo, explican que algunos padres poseen mayor acceso a información por internet, lo que permite que la comprensión de las causas sea más fácil.
Investigadores	Durante el primer contacto con los padres, se observó que el personal busca dar tranquilidad con relación al posible origen de la malformación, se indaga la creencia propia y luego el odontólogo voluntario continúa el interrogatorio en búsqueda de antecedentes para establecer la posible causa.
Triangulación	Se observó que los padres poseen diversas creencias acerca del origen de la malformación, influenciados por las personas cercanas a ellos durante el nacimiento, tomando estas creencias como propias por lo cual es difícil hacerlos cambiar de idea. El personal de la clínica les da información científica sobre las posibles causas de LPH de una forma sencilla; sin embargo, se evidenció que los padres se ven más interesados en conocer el tratamiento, no le dan mucha importancia a la explicación científica del origen de la malformación y no desechan las creencias propias, siendo persistentes aún después de citas recurrentes en la clínica.

<b>Tabla 5.2.3</b> <b>Creencias del personal de salud con relación a los padres -CPS-</b>	
Respuestas de los participantes	<p>P1: “¿Conocen a xxxx (su hijo) ...? conocen y... la mala idea hay dentro de la comunidad pues, cuando llegan los enfermeros una regañada de porque no crecen... ¿porque no crecen?! Eso es lo que tiene los enfermeros, una regañada: <b>¿porque no crecen?, ¿porque no crecen?; ellos pensarán que es solo de meter y así. No se dan cuenta del sufrimiento que hace la mujer cuidándolo</b>”</p> <p>P9: “Pues un enfermero de allá del puesto, allá de la aldea, él me dijo eso, que por medio de que <b>yo no visite un puesto de salud, no tome prenatales</b> y todo lo que es necesario ella me nació así”</p> <p>P11: “Así me dijo la doctora, “su bebé es normal, él no sabe que es diferente a los demás; usted es la que sabe” me dice, “<b>entonces la que tiene que lidiar con eso es usted, y él va a salir adelante, pero usted es la que tiene que superar</b>” y eso es cierto, porque él no sabe que los demás nenes... igual no tienen su boquita así, “entonces no pasa nada” me dice... ante los ojos de uno es la diferencia va”</p>
Participantes	Los participantes perciben que el personal de salud no comprende los problemas que enfrentan, y los afrentan al cuestionarles los fallos que han tenido tanto en relación al control del embarazo, como al cuidado de sus hijos.
Trabajadores o voluntarios	Perciben que los padres pueden no estar preparados emocionalmente para el cuidado de un hijo con malformaciones congénitas de LPH, por lo que se toman el tiempo para aconsejar, instando a los padres a aceptar a sus hijos y continuar con el tratamiento.
Investigadores	Dentro de las experiencias que refieren los padres se logra ver que de los momentos más difíciles experimentados ha sido el aceptar que su hijo nació con una malformación, por lo que es crucial el apoyo que el personal de salud le pueda brindar desde el nacimiento. Los padres a quienes se les proporcionó información acerca de un lugar en donde buscar tratamiento manifestaron un sentimiento de esperanza en comparación con los padres que tuvieron que buscar ayuda por cuenta propia, esto debido a información no adecuada del personal que atendió el parto.
Triangulación	El personal de salud en las comunidades es por lo general, el primer contacto que tienen algunos padres tanto para la explicación a las interrogantes con relación a la malformación, como para la búsqueda de ayuda profesional y el seguimiento nutricional y médico. Por esta razón cuando los padres de los pacientes perciben una actitud negativa, pueden tener sentimientos de autoculpa y miedo de buscar ayuda profesional por temor a posibles llamadas de atención o “regaños” por parte de los trabajadores las diferentes instituciones de salud a las que consultan, lo cual provoca un retraso en el inicio del tratamiento.

### 5.3 Experiencias

<b>Tabla 5.3.1</b> <b>Experiencia durante el embarazo -EDE-</b>	
Respuestas de los participantes	<p>P3: <i>“Cuando tenía 2 meses, <b>me puse en control, ahí en el hospital...</b> ahí en Cuilapa, ahí <b>iba mes a mes, mes a mes estuve yendo, ya cuando tenía como 8 meses, este... me mandaron a hacer un ultrasonido va, pero ahí no me dijeron nada que así era el niño</b>”</i></p> <p>P9: <i>“Yo la verdad <b>no me cuide con ella va, la verdad por miedo que se enteraran mis papas, yo oculté mi embarazo</b>”</i></p> <p>P12: <i>“Sí, <b>yo iba todos los meses, este a consultas aquí, en las clínicas parroquiales, todos los meses me hacían un ultrasonido, pero nunca me dijeron que mi bebe estaba así, y todos los meses tomaba prenatales, ácido fólico y hasta leche materna, atoles maternos y no sé porque él salió así</b>”</i></p> <p>P4: <i>“Porque mi <b>ultrasonido sale pues... que viene con labio leporino y paladar hendido</b>”</i></p> <p>P20: <i>“A los 3 meses empecé a <b>controlar con el doctor, y seguí hasta que terminé, a los 9 meses</b>”</i></p>
Participantes	<p>Con excepción de dos de las participantes que se realizaron ultrasonido durante el embarazo, todas coinciden en que no se les dio diagnóstico de la malformación de LPH, causando confusión al descubrir que su hijo nació con la misma, ya que para ellas no había razón aparente para que su hijo naciera con la malformación. Los participantes tienen la percepción que han llevado un buen control del embarazo por acudir al puesto de salud o al médico y por suplementarse en cualquier momento del embarazo.</p>
Trabajadores y voluntarios	<p>A las madres a quienes se les da diagnóstico por ultrasonido y asisten a las clínicas de la fundación, se les da acompañamiento del personal voluntario, trabajando el área psicológica de la madre y de la familia, así como los preparativos para iniciar el tratamiento preventivo y correctivo desde el nacimiento.</p>
Investigadores	<p>Se pudo observar que el hecho de brindar acompañamiento a las madres durante el embarazo ha tenido como consecuencia que ellas y sus familiares asimilen la noticia y estén preparados psicológica, emocional y económicamente para el momento en que el bebé nazca. Se observó que de las participantes que realizaron ultrasonidos, únicamente dos obtuvieron el diagnóstico durante el embarazo, lo que evidencia que el diagnóstico prenatal de LPH depende de la pericia del ultrasonografista lo cual puede hacer una gran diferencia en la aceptación de la malformación desde el embarazo.</p>
Triangulación	<p>Los padres se sienten confundidos al ver en retrospectiva el desarrollo del embarazo, pues consideran haber llevado un buen control prenatal y haber cumplido con los requerimientos de suplementación prescritos, aunque la mayoría inició el control tardíamente. Existe dificultad para diagnosticar las malformaciones craneofaciales por ultrasonido, lo que no permite que se dé un acompañamiento previo al nacimiento del niño y el retraso de inicio de tratamiento.</p>

	<b>Tabla 5.3.2 Experiencia durante el parto -EP-</b>
Respuestas de los participantes	<p>P5: <i>“Sí, es que a mí solo cuando yo sentí que ya me lo habían sacado, ¡ay!, dije yo, “no aguanto” les dije, “ya lo sacamos, pero mire” me dijo, “su niño es labio leporino” me dijo, y yo dije; todavía estaba abierta yo, “ay, Dios mío” le dije, solo eso fue lo que yo le dije”</i></p> <p>P7: <i>“Cuando nació, <b>no me dijeron nada</b>, sino que <b>llamaron a mi esposo y a mi suegra</b> y creo que mi cuñado estaba ahí también y mi mamá, y a ellos les dijeron”</i></p> <p>P14: <i>“Solo me dijeron que si yo ya sabía cómo él venía, y yo les dije que sí, y solo <b>me dijeron que le diera un beso y se lo llevaron</b>, no me lo dieron luego, casi a las 24 horas me lo dieron”</i></p> <p>P18: <i>“Ella lo que hizo pues, solo se alivió y <b>ella lo que hacía es llorar verdad, donde vio que él nació así</b> y porque <b>ella decía que se le iba a morir</b>, ella estaba afligida que no se le iba a lograr”</i></p>
Participantes	Los participantes refieren resolución del embarazo por parto eutócico simple y cesárea. En ambos casos indicaron tener un breve contacto con sus hijos, pues relataron que los médicos no permiten que estén con ellas luego del parto. En los casos en los que el parto fue atendido por comadrona se dio el apego inmediato, sin embargo, la comadrona no dio una explicación con relación a los cuidados del recién nacido.
Trabajadores y voluntarios	No aplica.
Investigadores	La presencia de una malformación de LPH no afecta el curso natural del parto, por lo que en el caso de haber realizado cesárea la malformación no tuvo ninguna relación.
Triangulación	En diecinueve de los casos, es el parto el momento en el cual los participantes se percataron de la malformación, por lo que la mayoría refiere sentimientos de preocupación o tristeza y al mismo tiempo no comprenden porque su hijo ha nacido con este problema. Se observó que la causa de estos sentimientos podría ser el desconocimiento relacionado a la causa del LPH, y al cuidado y futuro del recién nacido.

<b>Tabla 5.3.3</b> <b>Experiencia durante el primer contacto con el bebé -EPC-</b>	
Respuestas de los participantes	<p>P1: <i>“Esa fue mi primera eh... sentimiento y reacción... que <b>¿porque sucedió?</b>; <b>¿quién tiene la culpa?</b>, <b>¿qué hice yo al encontrar en mi vida este problema?</b>”</i></p> <p>P5: <i>“Créame de que uno, al menos <b>yo me sentí... ¡helado! cuando me mostraron mi niño</b>, incluso Dios me perdone, y le pedí disculpas a los doctores les digo yo... cuando <b>me mostraron mi niño “mire ahí está su niño” me dicen, les digo “no creo que sea mi hijo” le dije, me dijo “sí, si es” me dijo, pero yo también con aquella mentalidad de que digo yo... tienen la costumbre de cambiar los hijos en el hospital, y yo no sé ¿qué podía haber pasado?... pero con la misma pues, me resigné, me dijeron vaya a buscar una pacha y todo eso</b>”</i></p> <p>P9: <i>“Pues <b>me dio lastima y me rompió el corazón</b> va, porque ahí si <b>fue culpa mía va</b>, porque yo lamentablemente, yo no me cuide va”</i></p> <p>P11: <i>“Pues en el ratito es increíble ósea, <b>no lo cree uno</b>, siente que uno está <b>soñando</b> o algo así va”</i></p> <p>P21: <i>“Lo que yo pensé pues, eh... <b>¿por qué había nacido así? que ¿en que había estado? que ¿que había sido lo que le había pasado a mi esposa? ¿por qué nació así? pues, eso fue lo que pensé</b>”</i></p>
Participante	Experimentan sentimientos de negación, preocupación y culpabilidad por el desconocimiento del origen de la malformación y la incertidumbre del tratamiento.
Trabajadores y voluntarios	No aplica.
Investigadores	Se ha demostrado que los padres pueden sentirse impresionados, experimentar sentimientos de culpabilidad y preocupación acerca del desarrollo normal de su hijo, y la aceptación social del mismo.
Triangulación	Durante las entrevistas se observó que la principal respuesta a este acontecimiento fue la negación de la situación, así como la búsqueda de un culpable. Por lo general, el padre atribuyó la culpa a la madre, así como muchas de las madres experimentaron sentimientos de culpabilidad y tristeza, ya que según ellas pudieron haber hecho algo mal durante el embarazo. En algunos casos incluso se dio un total rechazo por parte del padre, hasta el punto del abandono familiar.

<b>Tabla 5.3.4</b>	
<b>Experiencia al momento de escuchar el diagnóstico -EMD-</b>	
Respuestas de los participantes	<p>P4: “Al momento de uno saberlo pues, si <b>es un impacto para uno</b> pues, porque quien... hasta incluso me dijo mi esposo, “<b>no, vamos a hacerte otro ultrasonido quizás no está bien la doctora</b>”, porque son noticias que uno... <b>no es fácil de aceptar verdad</b>”</p> <p>P5: “Yo <b>me enojé</b> tanto, les digo yo “bueno y entonces, <b>¿para qué está la doctora que hizo los ultrasonidos?</b>”, “¿por qué no nos dijo que el niño, como iba a nacer?” pero al final me puse a reaccionar yo...”</p> <p>P8: “Una reacción de verdad que, <b>muy fuerte</b> porque, cuando yo <b>me fui hacer el ultrasonido yo iba sola</b>, entonces el doctor me dijo: “mira tú bebe creo que trae algo”, y no sabíamos a ciencia cierta cuanto era lo que traía él, ¿si traía paladar? o ¿solo era el labio? o ¿cuánto era lo que traía abierto? y todo, entonces la verdad es que si yo me puse mal porque yo dije ¡no!, ósea, ¿qué hice mal?”</p> <p>P10: “La llevamos con un <b>pediatra</b> allá a San José, y <b>ella fue quien nos dijo</b>. Pero al principio la notábamos nosotros que... no que se oía, se escuchaba ronquita, afónica... pero ella lloraba y era porque no podía mamar ajá. Y <b>ella fue la que nos dijo ajá</b>”</p> <p>P20: “Porque, no sé... ¿porque ella nació así? eso fue lo que pensé rápido. <b>Me dio tristeza</b>, y yo salí tarde porque mi mamá no estaba ni mi esposo, <b>solita yo cuando me enteré... no sabía qué hacer</b>”</p>
Participantes	Dificultad para aceptar la noticia, sentimiento de culpa, incertidumbre sobre futuras complicaciones, tristeza.
Trabajadores y voluntarios	Los padres se sienten culpables, responsables de que su hijo haya nacido con esta malformación
Investigadores	De acuerdo con estudios realizados se evidencia que la mayoría de las personas ajenas al personal especializado en estas malformaciones únicamente causaron tristeza y sentimientos de impotencia al dar un diagnóstico insensible y sin mayor explicación en cuanto al futuro del niño. <sup>2</sup> Por lo general luego de obtener el diagnóstico de una malformación craneofacial, pueden sentirse impactados e intimidados por los potenciales retos que tienen delante. <sup>10</sup>
Triangulación	Los padres indicaron sentimientos de tristeza, negación y consternación al momento de recibir el diagnóstico por parte del personal de salud. A quienes se les dio el diagnóstico durante el embarazo, les fue muy difícil aceptarlo, y algunos decidieron buscar una segunda opinión para confirmarlo; también dijeron no conformarse y esperaron “un milagro” hasta el momento del nacimiento. Aunque hubo padres que aceptaron la situación e indicaron estar agradecidos con Dios, porque su hijo no presentó otras anomalías. La mayoría coincidió en sentir incertidumbre por las futuras dificultades principalmente para la alimentación, argumentando no estar preparados para el cuidado de un niño con estas características.

<b>Tabla 5.3.5</b>	
<b>Experiencia con familiares o amigos que hayan padecido la misma malformación -EFA-</b>	
Respuestas de los participantes	<p>P3: “Yo <b>nunca había visto</b> un niño así, sí pues”</p> <p>P5: “En el caso mío, eh... son 2 cosas: una porque puede ser hereditario, <b>mi cuñado es así también</b>; o por los medicamentos, que las prenatales, lo que tiene que estar tomando a principios de embarazo, puede ser esas 2 cosas”</p> <p>P7: “Yo tengo <b>un hermano que nació también con el paladar y el labio</b>”</p> <p>P10: “Pero de nuestra familia, de ninguno de los dos, tanto como el papá ni yo, no tenemos... <b>ningún familiar así</b>”</p> <p>P11: “Como <b>en mi familia no hay nada de esto</b>, ni en la familia de mi esposo ni nada, yo tengo... él es el 3er bebe y no paso eso va, entonces si es algo bien duro”</p> <p>P16: “Sí, <b>mi prima también así</b>, pero ya ahí está operada y cómo <b>2 primas así</b> un su hijo, un nene, una nena, sí pero ya estuvo, pero por la Antigua”</p>
Participantes	El desconocimiento acerca de las malformaciones de LPH fue una dificultad para los padres con relación a aceptar que su hijo naciera con dicha malformación, los antecedentes familiares ayudan a aceptar la malformación en su hijo.
Trabajadores y voluntarios	Se han percatado que es más fácil para los padres con un familiar cercano diagnosticado de LPH, aceptar la malformación de su hijo y estos tienen mayor apego al tratamiento al comparar la situación de su hijo con la de un conocido o familiar que ya ha sido tratado quirúrgicamente.
Investigadores	El hecho que los participantes se hayan relacionado con personas que padezcan esta malformación les ayuda a tener mayor aceptación ante el nacimiento de un hijo con estas características, pues ellos tienen la certeza de que el tratamiento quirúrgico va a mejorar la vida de sus hijos y se van a “curar”.
Triangulación	Se identificó que los antecedentes de familiares con la misma malformación generan en los padres mejor aceptación y mejor apego al tratamiento; los padres que no tenían antecedentes familiares de esta malformación presentaron mayor dificultad para aceptar que su hijo naciera de esta manera y para comprender que el tratamiento es un proceso largo. En uno de los casos, el padre presentaba las características clínicas del síndrome de Van Der Woude que está asociado a la presencia de LPH, del cual tenía total desconocimiento, y fue hasta el momento de la consulta de su hijo, cuando se enteró de las características del síndrome que él mismo presenta.

## 5.4 Impacto

<b>Tabla 5.4.1</b> <b>Impacto en la salud del niño -ISD-</b>	
Respuestas de los participantes	<p>P6: <b><i>“Cuesta que agarren peso, cuando se enferma, es de tenerle demasiado cuidado en ellos, los primeros tres meses de vida de ellos, ya cuando se enferman bajan de peso y cuesta que recuperen el peso actual”</i></b></p> <p>P7: <b><i>“Como 3 o 4 meses estuvo en el hospital, pero viera que... esos 2 meses se ponía enfermo, se curaba de una, se quedaba de otra, y así y hasta al fin... el cuándo nació era bien gordito, bien como se llama... pero... como se llama, como se enfermó, bajo de peso”</i></b></p> <p>P11: <b><i>“Darle de comer, porque él no dormía, lloraba; supongo que del hambre, y uno le daba con gotero pero igual se atoraba mucho y se ahogaba demasiado... y a veces se le regresaba todo...pero los primeros días si todo se les regresa... todo y como uno no sabe cómo”</i></b></p> <p>P12: <b><i>“No, no le cuesta comer porque, solo tiene el labio, no tiene paladar hendido”</i></b></p>
Participantes	Se observó que los padres presentaron dificultad durante la alimentación y problemas con la ganancia de peso, así como episodios recurrentes de infecciones respiratorias agudas.
Trabajadores y voluntarios	Trabajadores de la fundación indicaron que una de las dificultades recurrentes es el entrenamiento de los padres al inicio del tratamiento para el uso de la placa obturadora, ya que pueden pensar que es algo que lastima a su hijo y limitan su uso, lo cual produce retrasos para programar las cirugías correctivas debido a que no disminuye la apertura de la hendidura palatina.
Investigadores	Se observó que la mayor dificultad se relaciona con la técnica para alimentar a sus hijos, lo cual tiene como consecuencia la poca ganancia de peso de los niños. La principal diferencia relacionada con las complicaciones fue la característica morfológica de la malformación, pues los pacientes que solamente tienen hendidura labial presentan menos problemas.
Triangulación	Las complicaciones inmediatas que refieren los padres son las relacionadas con la alimentación y los episodios recurrentes de infecciones respiratorias agudas, por lo que la mayoría de los entrevistados refirieron preocupación por la poca ganancia de peso y que sus hijos se ahogan al comer. Las dificultades eran mayores para quienes presentaban labio y paladar hendido, comparado con quienes únicamente presentaban hendidura labial, cuyos padres indicaron no presentaban ningún problema para alimentarse. De acuerdo a la experiencia de los especialistas en estas malformaciones que trabajan en la fundación, el uso del obturador las veinticuatro horas del día, los siete días de la semana, permite una mejor alimentación y ganancia de peso y disminuye el tamaño de la hendidura palatal, lo cual, complementado con una buena técnica de alimentación, previene complicaciones mediatas.

<b>Tabla 5.4.2</b> <b>Impacto en la relación con su pareja e hijos -IPH-</b>	
Respuestas de los participantes	<p>P1: <i>“Tenía otros dos hijos, tres hijos estudiando y ¿dónde el dinero?”</i></p> <p>P9: <i>“No, prácticamente estábamos, póngale cuando yo me entere va, estaba segura, entonces ya a los 7 meses, yo le dije a él, entonces, él me dijo que sí, estaba bien va porque... ya cuando ella nació así, sí afecto que... él se alejara y dijo que no la quería porque estaba así, y una madre tiene que luchar por sus hijos va, y seguir adelante ya que hay solución primeramente Dios aquí me la van a operar...”</i></p> <p>P7: <i>“Si bastante, ahí sí que demasiado... en oración en todas las formas nos han ayudado bastante, ajá”</i></p> <p>P12: <i>“Sí, yo sentí que mi familia iba a decir “ay tu bebe” y así, pero no, mi familia lo quiere mucho”</i></p> <p>P16: <i>“déjalo mijo, déjalo ahí en el hospital, vénganse” le dijo mi suegra, pero mi mamá no quiere y yo no quiero porque mi niño puedo cuidarlo, por eso esperé, mi esposo no quiere que vamos a dejar el niño ahí, que mi suegra no gustó, pero nosotros sí...”</i></p> <p>P20: <i>“Porque gastamos, comprar leche cada 8 días, tenemos que comprar el bote y cuesta Q100.00”</i></p>
Participantes	Se observó que, en dos de los casos entrevistados, existió abandono de la pareja. En otros casos se dio poca aceptación del resto de la familia, así como dificultades económicas. Sin embargo, también se pudo observar en la mayoría de los casos, que el nacimiento de un hijo con LPH fue un evento que unió a la familia. En todos los casos se percibió el apoyo de los círculos sociales cercanos.
Trabajadores y voluntarios	Indican preocupación porque las dificultades económicas de los padres, impida la continuidad del tratamiento, y que provoque también la falta de acompañamiento psicológico a quienes lo requieren debido a problemas familiares o al abandono de la pareja.
Investigadores	Además de las preocupaciones con relación a la salud de sus hijos y los procedimientos quirúrgicos y de rehabilitación que estos puedan llevar, existen también preocupaciones relacionadas con la situación económica de la familia.
Triangulación	La presencia de un hijo con malformaciones congénitas en la familia por lo general es difícil de aceptar, ya que puede causar cambios en la dinámica familiar al necesitar un cuidado constante para alimentarse y estar pendiente de cumplir con el tratamiento adecuado. En algunas ocasiones esto pudo causar problemas en el núcleo familiar, así como abandono. Sin embargo, en la mayoría de los casos el niño con LPH favoreció la unión de la familia para buscar el tratamiento y los cuidados adecuados del niño. En relación al impacto directo en la economía, algunos participantes indicaron dificultad para adaptarse a los nuevos gastos necesarios para costear tratamiento.

<b>Tabla 5.4.3 Impacto Personal -IP-</b>	
Respuestas de los participantes	<p>P6: <i>“Demasiado, si porque <b>antes no tenía responsabilidades prácticamente</b>, solo en el estudio nada más, prácticamente me valía casi solo por mí misma, <b>ahorita tengo la responsabilidad de cuidarlo a él</b>, de no ver solo por mí”</i></p> <p>P11: <i>“Como les digo, <b>al principio sí es duro</b>, no se duerme... no se duerme”</i></p> <p>P12: <i>“Ahorita <b>ya no estoy trabajando</b>, solo me dedico a él”</i></p> <p>P17: <i>“A si eso es duro, si les digo eh llorado porque, de la impotencia de no ver que el mame, me siento impotente va... porque <b>no me siento una mamá completa</b>”</i></p>
Participantes	Se percibió la necesidad de un cambio en las actividades cotidianas por el hecho de necesitar dedicar más tiempo al cuidado de un hijo con LPH.
Trabajadores y voluntarios	Refieren preocupación en relación con el estado de ánimo de los padres buscando evitar que estos se desanimen y desistan de continuar el tratamiento.
Investigadores	Se determinó que el nacimiento de un hijo con estas malformaciones representa un cambio drástico no esperado, debido a la necesidad de un cuidado mayor al previsto.
Triangulación	El nacimiento de un nuevo integrante en la familia puede llegar a ser estresante, pero si, además, presenta una malformación congénita, puede llegar a causar una mayor preocupación entre sus padres; se observó que el dedicarle tiempo para alimentarlo adecuadamente, el llevarlo a sus citas y la dificultad para encontrar a alguien que lo cuide tal y como lo harían los padres, causa un impacto en la dinámica personal, a esto se añade que los padres presentaron dificultades para conciliar el sueño y temor al no tener los conocimientos necesarios para cuidar al nuevo integrante de la familia como lo harían con un hijo sin malformaciones. Además, casi todos los participantes refirieron dificultades económicas al tener que afrontar los gastos del tratamiento y las mamás, al renunciar a sus trabajos para cuidar y dar seguimiento al tratamiento de sus hijos.

## 5.5 Otras

<b>Tabla 5.5.1</b> <b>Experiencia al buscar ayuda profesional -EBAP-</b>	
Respuestas de los participantes	<p>P1: <i>“Únicamente me dan consejo, porque, va de publicar o <b>va de pedir consejos en otros lados, con personas especiales en conocimientos</b>, dijeron que moliera la carne de pollo criollo y darle... y por cucharadas, y sacar la leche en un vaso, pero ni así, dale agüita de arroz, nada”</i></p> <p>P2: <i>“Pero igual no sabíamos de esta fundación hasta que <b>una vez salió por la televisión</b>; justo cabal como que a los 15 días que ella nació, salió en la tele de una jornada va, de operaciones y nos llamó mucho la atención y anotamos todo, el número de teléfono y llamamos verdad, y fue así como empezamos”</i></p> <p>P3: <i>“Que, de dicha, qué de ahí <b>del hospital de Cuilapa, me mandaron para acá</b>”</i></p> <p>P11: <i>“<b>La doctora me dijo</b>, que en el <b>internet</b> aparecía esos datos, tampoco la conocía supongo, la doctora solo me dijo que en el internet aparecían esos datos que yo llamara, y yo llamé”</i></p> <p>P15: <i>“Llego la <b>trabajadora social</b> de ahí y me dijo, “tiene cita para tal día hasta allá” y fue que <b>me trajeron para acá</b>”</i></p>
Participantes	Se determino que los medios utilizados para la búsqueda de ayuda profesional fueron anuncios televisivos, radiales y anuncios en internet, así como referencias por parte de los hospitales en donde fue el parto. Cuando el niño nace en casa presentan mayor dificultad para encontrar la ayuda apropiada.
Trabajadores y voluntarios	La fundación realiza campañas informativas por medio de anuncios en televisión, radio e internet, existe también una persona encargada de realizar captaciones de pacientes en coordinación con autoridades locales en diferentes municipios del país.
Investigadores	Se observó que los padres que buscaron información por su cuenta escogieron asistir a la fundación en donde no se les hiciera ningún cobro. También se pudo observar que las campañas informativas por parte de la fundación son exclusivamente en el idioma español.
Triangulación	En la actualidad en nuestro país existen diversas fundaciones en las que se brinda ayuda a niños que presentan estas malformaciones; se observó que por lo general en los distintos hospitales se cuenta con la información para referir y buscar ayuda pronta para los niños. Sin embargo, cuando los niños nacen en sus casas con comadrona la dificultad para acceder al tratamiento oportuno, aumenta y produce retraso en la búsqueda de instituciones que brinden la ayuda profesional adecuada. Algunos participantes indicaron que la información de la fundación “Operación Sonrisa de Guatemala” es anunciada tanto por radio, como por televisión; de esta manera fue como contactaron a la institución.

## 6. DISCUSIÓN

Las malformaciones congénitas del labio y paladar hendido tienen origen multifactorial, por lo que el atribuir una causa específica para la presencia de estas malformaciones no es posible.

Pudimos observar que la cosmovisión de los padres, con relación a la presencia de un hijo con LPH, está íntimamente asociada a creencias de tipo mágico-religiosas, influenciadas por familiares, la comunidad y los diversos círculos sociales. Esto guarda relación con un estudio realizado en el año 2003 en Sudáfrica, en donde se entrevistó a curanderos tradicionales, quienes indicaron que las personas buscan ayuda con curanderos y no con personal de salud, debido a la cultura propia de la región.<sup>5</sup>

Determinamos que el papel de los eclipses sigue teniendo especial importancia entre las creencias del origen de la malformación, atribuyendo a la falta de “cuidarse” del eclipse, la formación incompleta del labio y paladar. En las veintiún entrevistas realizadas a los participantes, se observó que aún persiste este tipo de creencias, en diferentes regiones del país, así como el desconocimiento de las posibles causas identificadas por la ciencia médica sobre este problema. Los entrevistados que indicaron saber algo acerca del LPH, fue debido a que tienen conocidos o familiares que presentaban esta malformación. (Ver Tablas 5.2.1, 5.2.2)

Las creencias mágico-religiosas relacionadas a estas malformaciones persisten debido a que, si bien las malformaciones craneofaciales se encuentran entre las más comunes a nivel mundial,<sup>14</sup> muchos de los participantes indicaron nunca haber visto este tipo de malformaciones por lo que no tienen educación en salud acerca de las causas, prevención y cuidado del LPH. Cuando surge un caso en la comunidad o en la familia, deciden confiar principalmente en las creencias de los familiares, la comunidad o la comadrona, en lugar de buscar ayuda médica adecuada.

La creencia en un Dios juega un papel importante en la aparición y la aceptación del LPH, lo que fue una constante observada durante las entrevistas realizadas. Los padres consideran que podía ser una prueba divina que les ha sido encomendada, o un castigo divino por algún pecado cometido anteriormente. Estas creencias se relacionan con las observadas en dos estudios realizados en Sudáfrica, uno en el año 2003, en donde asociaban la presencia de esta malformación a un castigo divino,<sup>5</sup> y otro realizado en el año 2007 en el que se atribuía la presencia de esta malformación a la voluntad de Dios.<sup>13</sup> (Ver Tabla 5.2.1)

Los padres de niños con estas malformaciones por lo general buscan la fuerza necesaria en Dios, con la esperanza de obtener ánimo, fuerza y medios económicos para continuar brindando el tratamiento a sus hijos; esto les permite aferrarse a la idea de que por alguna razón a ellos les ha tocado soportar este infortunio y Dios les ayudará a culminar el proceso. La actitud de los padres difiere en quienes piensan que es un castigo, pues lo asumen como una vergüenza para la familia, ocasionando en algunos casos, el retraso de la búsqueda de ayuda médica adecuada, lo cual provoca mayores complicaciones en la salud del niño.

Las malformaciones congénitas de LPH pueden asociarse a bajos niveles de ácido fólico y desnutrición, lo cual afecta el desarrollo fetal normal y contribuye en la aparición de estas malformaciones.<sup>16</sup> Observamos que en participantes que tenían recurrencia en las citas o que habían buscado información con médicos o por su cuenta en internet, existía la incógnita de no saber si la mala alimentación o la falta de una suplementación adecuada podría haber sido la causa detonante para que sus hijos nacieran de esta manera.

Encontramos que solamente dos participantes, no llevaron control prenatal de ningún tipo, por lo que no recibieron suplementación durante el embarazo; los demás participantes tuvieron respuestas diversas al ser indagados con relación a la suplementación prenatal, indicando que en algunos casos no se llevó por olvido, otros indicaron haberlo llevado, pero ya avanzado el embarazo y únicamente un caso, indicó haber planificado su embarazo y haberse suplementado desde antes de la concepción. Esta madre se sentía frustrada pues su hijo nació con LPH a pesar de no contar con historia familiar y de haberse suplementado desde antes del embarazo.

El desconocimiento en cuanto a la importancia de la suplementación para el buen desarrollo embrionario y en ocasiones la falta de acceso a estos suplementos, hace que este sea deficiente y aumente las probabilidades de tener un hijo con estas características,<sup>22</sup> se observó que la mayoría de los participantes acudieron, a un hospital, centro de salud, comadrona o médico privado, e indicaron que ellos prescribieron la suplementación; sin embargo, por la falta de planificación familiar observamos que las madres se enteraron del embarazo entre los dos, tres o más meses de gestación, pues los defectos de LPH son causados por defectos producidos durante la embriogénesis normal del feto durante el embarazo, principalmente por los bajos niveles de ácido fólico, desnutrición e infecciones virales,<sup>16</sup> así como la falta de planificación familiar, escasos cuidados prenatales, elevado número de embarazos, pocas o ninguna visita prenatal al médico y extremos de edad parental.<sup>22</sup>

Con relación a las experiencias vividas durante el nacimiento y primer contacto con sus hijos, pudimos observar que siete de los entrevistados indicaron que al acudir al hospital les indicaron el parto debía ser resuelto por cesárea y no por parto natural, sin embargo únicamente en dos participantes fue posible dar un diagnóstico certero antes del momento del nacimiento, por lo que, evidenciamos sentimientos de confusión, negación, preocupación y tristeza al momento del primer contacto con el bebé, al no comprender la presencia de la malformación. Este tipo de conducta se relaciona con un estudio publicado en el año 2013 en Venezuela, en donde se encontró que los padres preferían negar la presencia de la malformación y tomarla como “una pequeña broma” del personal de salud como una forma de evadir la realidad.<sup>4</sup> (Ver Tabla 5.3.4)

Los participantes con familiares o conocidos con LPH, presentaban la certeza que el tratamiento quirúrgico correctivo tendría un efecto positivo importante en la calidad de vida de sus hijos, por lo que la actitud que presentaron al momento de la entrevista fue diferente de aquellos que nunca habían tenido contacto con algún paciente con esta malformación.

Las principales complicaciones referidas por los participantes son las relacionadas con la forma de alimentar a sus hijos y la poca ganancia de peso, así como las infecciones respiratorias agudas a repetición; todas estas tienen efecto directo en la planificación de las cirugías. Se observó que la mayor dificultad la tienen los pacientes que presentan labio y paladar hendido en comparación con los que presentan únicamente hendidura labial. (Ver tabla 5.4.1)

Por lo general a los padres les fue difícil aceptar el cambio en la dinámica familiar que produjo el nacimiento de un hijo con LPH, puesto que requiere de mayor atención y en ocasiones causó problemas familiares, así como gastos imprevistos que afectan la economía familiar, este impacto se relaciona con lo descrito en un estudio publicado en el Reino Unido en el año 2015, en el que entrevistaron a los padres de niños con LPH y se evidenció que este es un evento estresante y difícil de aceptar.<sup>10</sup> El dedicarle tiempo para alimentarlo y llevarlo a sus citas genera un impacto personal pues requiere de un esfuerzo y tiempo extra, que los padres no tenían contemplado. (Ver tabla 5.4.3)

En Guatemala existen instituciones que se dedican a brindar tratamiento a los niños con LPH, observamos que en los distintos hospitales se cuenta con la información necesaria para referir a estos niños, sin embargo, cuando los niños nacen en sus hogares atendidos por comadronas, la dificultad de los padres para acceder al tratamiento oportuno aumenta y produce retraso en la búsqueda de ayuda profesional, debido a que ellas por lo general desconocen el tratamiento que los niños con estas malformaciones necesitan. (Ver tabla 5.5.1)

Uno de los límites de esta investigación es que los participantes representan a once de los departamentos del país, con una mayor frecuencia de participantes provenientes de la ciudad capital, lo que puede no representar la opinión de todos los padres de niños con estas malformaciones. Así como la mayoría de los participantes asistían a consulta por lo que sus creencias pueden estar influenciadas por la información proporcionada por trabajadores de la fundación.

Al ser un tema poco descrito en el país y tener apertura por parte de la fundación “Operación Sonrisa” para realizar estudios que promuevan la mejor atención a sus pacientes, se observó la oportunidad de llevar a cabo investigaciones que permitan crear nuevos conocimientos relacionados con las malformaciones de LPH, con el objetivo de mejorar la captación de pacientes, el tratamiento y la comprensión de quienes conviven con niños con padecen malformaciones craneofaciales.

El conocer el significado del nacimiento de un niño con esta malformación en el núcleo familiar, los aspectos comunes en la realidad social y cultural en la que viven, descritos desde la visión de los padres, le permitirá al profesional de la salud empatizar con la situación a la que ellos se enfrentan, generando una mejor relación médico-paciente, creando un vínculo de confianza que permitirá un mejor apego al tratamiento.



## 7. CONCLUSIONES

- 7.1** Las creencias con relación a las malformaciones congénitas del labio y paladar hendido se ven influenciadas por la cultura propia de la región, la familia y los círculos sociales cercanos. Predominan las ideas mágico-religiosas y la búsqueda de culpables por parte de los padres, atribuyendo a la falta de cuidado durante los eclipses, el castigo o voluntad divina, genética y una deficiente suplementación de ácido fólico como principales causas del origen de la malformación.
- 7.2** Las experiencias que los padres de niños con malformaciones congénitas de LPH viven, son por lo general similares, coinciden en la dificultad para obtener el diagnóstico durante el embarazo, pues la mayoría se enteró de la malformación al momento del parto. Esto produjo sentimientos de confusión, rechazo, tristeza y búsqueda de culpables, pues ellos consideraban haber llevado un buen control prenatal y haber cumplido con los requerimientos de suplementación prescritos, aunque la mayoría inició el control tardíamente. Coincidieron en sentir incertidumbre por las futuras dificultades, al no estar preparados para el cuidado de un niño con estas características.
- 7.3** El impacto que tiene el nacimiento de un hijo con malformaciones congénitas de LPH en el núcleo familiar, coinciden que al principio puede ocasionar sentimientos de tristeza, pero al asimilar la situación produce unidad en la mayoría de las familias, no descartando los casos observados de segregación familiar y abandono del padre de familia por la presencia de la malformación. Las complicaciones inmediatas referidas por los padres se relacionan con la alimentación y los episodios recurrentes de infecciones respiratorias agudas, por lo que la mayoría de los participantes refirió preocupación por la poca ganancia de peso y la postergación de los procedimientos quirúrgicos. Concuerdan también que este evento genera un impacto negativo en la economía familiar pues produce gastos para los cuales los padres no estaban preparados.



## **8. RECOMENDACIONES**

### **8.1 A los padres de niños con LPH:**

- No desistir en la búsqueda de tratamiento correctivo necesario para sus hijos, así como concluir las operaciones necesarias, y corregir en la medida de lo posible todas las posibles complicaciones que conllevan estas malformaciones.
- Acudir puntualmente y sin falta a las citas en la fundación, para evaluar los progresos, dificultades y futuro tratamiento en la búsqueda de la salud de sus hijos.
- Brindar apoyo emocional a sus hijos durante su desarrollo y crecimiento, para la formación de una autoestima saludable.

### **8.2 Al personal de salud en general:**

- Buscar estrategias para la correcta referencia de estos casos a las diferentes fundaciones existentes, sin generar sentimientos de culpabilidad a los padres ni retrasar o entorpecer el tratamiento de los niños.

### **8.3 A fundación “Operación Sonrisa de Guatemala”:**

- Apoyar futuras investigaciones dentro de la fundación.
- Generar campañas informativas en el idioma materno de los padres y niños que acuden a consulta.
- Abrir sedes estratégicas en el interior del país, en los lugares en donde se registra la mayor procedencia de los padres.



## **9. APORTES**

- 9.1** Dar a conocer las creencias de los padres con relación al origen de las malformaciones congénitas del labio y paladar hendido en sus hijos.
  
- 9.2** Exponer la experiencia de los padres de niños con malformaciones congénitas del LPH, describiendo sus sentimientos y pensamientos desde el nacimiento.
  
- 9.3** Divulgar la información obtenida por medio del trabajo de tesis a los profesionales que se dedican al tratamiento de pacientes con estas malformaciones, concientizándoles acerca de los pensamientos y sentimientos de sus padres y familiares.
  
- 9.4** Publicar la presente investigación en una revista internacional para crear un precedente de esta problemática.



## 10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Operacionsonrisa.org [en línea]. Guatemala: Fundación Operación Sonrisa; 2018 [citado 12 Feb 2018]. Disponible en: <http://www.operacionsonrisa.org.gt/index.php>
2. Bustos Coral A, Medina Guerrero M, Nupan Criollo H. Construcción del significado de cuerpo en niños y niñas con labio fisurado y/o paladar hendido. Rev UNIMAR Colombia [en línea]. 2014 dic [citado 10 Jun 2018]; 32(2): 59-73. Disponible en: [www.umariana.edu.co/ojs-editorial/index.php/unimar/article/view/856/pdf\\_4](http://www.umariana.edu.co/ojs-editorial/index.php/unimar/article/view/856/pdf_4)
3. Zeytinoglu S, Crerand C, Davey M, Fisher K. Fathers of children born with cleft lip and palate: Impact of the timing of diagnosis. Rev Fam Syst Health [en línea]. 2016 Mar [citado 10 Jun 2018]; 34(2): 150-158. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/fsh0000198>
4. Marquez M F L. Estudio cualitativo de la familia del niño con hendidura labio palatina. Acta Odontol Venez [en línea]. 2013 [citado 10 Jun 2018]; 51(3): [aprox. 35 pant.] Disponible en: <https://www.actaodontologica.com/ediciones/2013/3/art-8/>
5. Dagher D, Ross E. Approaches of South African traditional healers regarding the treatment of cleft lip and palate. Cleft Palate Craniofac J [en línea]. 2004 Sep [citado 08 Jul 2018]; 41(5): 461-469. Disponible en: [http://login.research4life.org/tacsgr1doi\\_org/10.1597/03-153.1](http://login.research4life.org/tacsgr1doi_org/10.1597/03-153.1)
6. España García L G. Caracterización de pacientes con labio y paladar hendido [tesis Médico y Cirujano en línea]. Guatemala: Universidad Rafael Landívar, Facultad de Ciencias de la Salud; 2015. [citado 12 Feb 2018]. Disponible en: <http://recursosbiblio.url.edu.gt/tesisjcem/2015/09/03/Espana-Lilly.pdf>
7. Sandoval Casilmas C A. Programa de especialización en teoría, métodos y técnicas de investigación social. Bogotá: ICFES; 2002. Primera Unidad. Características comunes a las diversas modalidades de investigación de corte cualitativo y sus diferencias con las de tipo cuantitativo; p.27-32

8. Ghiso C A. Métodos de la investigación cualitativa [en línea]. Málaga, España: Ediciones Aljibe; 1996 [citado 27 Jul 2018] Disponible en: [http://aprendeenlinea.udea.edu.co/lms/moodle/file.php/563/Enfoques\\_de\\_Investigacion\\_Cualitativa.pdf](http://aprendeenlinea.udea.edu.co/lms/moodle/file.php/563/Enfoques_de_Investigacion_Cualitativa.pdf)
9. De la Cuesta C. Estrategias cualitativas más usadas en el campo de la salud [en línea]. Medellín, Colombia: Nure Investigación; 2006 [citado 27 Jul 2018] Disponible en: [www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/download/313/303](http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/download/313/303)
10. Stock N M, Rumsey N. Parenting a child with a cleft: The father's perspective. Cleft Palate Craniofac J [en línea]. 2015 Ene [citado 11 Jun 2018]; 52(1): 31-43. Disponible en: [http://login.research4life.org/tacsgr1doi\\_org/10.1597/13-035](http://login.research4life.org/tacsgr1doi_org/10.1597/13-035)
11. Hall M J, Gibson B J, James A, Rodd H D. Children's and adolescents perspectives on cleft lip and/or palate. Cleft Palate Craniofac J [en línea]. 2013 Mar [citado 10 Jun 2018]; 50(2): 18-26. Disponible en: [http://login.research4life.org/tacsgr1doi\\_org/10.1597/10-193](http://login.research4life.org/tacsgr1doi_org/10.1597/10-193)
12. Stock N M, Ridley M. Young person and parent perspectives on the impact of cleft lip and/or palate within an educational setting. Cleft Palate Craniofac J [en línea]. 2018 [citado 11 Jun 2018]; 55(4): 697-614. doi: <http://doi.org/10.1177/1055665617734991>
13. Ross E. A tale of two systems: Beliefs and practices of South African Muslim and Hindu Traditional Healers Regarding Cleft lip and Palate. Cleft Palate Craniofac J [en línea]. 2007 [citado 9 Jul 2018]; 44(6): 642-648. Disponible en: [http://login.research4life.org/tacsgr0journals\\_sagepub\\_com/doi/abs/10.1597/06-113.1](http://login.research4life.org/tacsgr0journals_sagepub_com/doi/abs/10.1597/06-113.1)

14. Figueroa Fernandez N P, Meraz Acosta H F, Navarro Espinoza M E, Serafín Higuera N A, Beltrán Partida E A, Isiordia Espinoza M A. Evaluación de factores de riesgo maternos y ambientales asociados al labio y paladar hendidos durante el primer trimestre de embarazo. *Rev Mex Cir Bucal Max* [en Línea]. 2016 [citado 10 Abr 2018]; 12(3): 93-98. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/cirugiabucal/cb-2016/cb163.pdf>
15. King N M, Reid J, Hall R K. Tratamiento del labio leporino y paladar hendido. En: Cameron A C, Widmer R P, Hall R K, Nowak A J. *Manual de odontología pediátrica*. 3ed. Barcelona: Elsevier; 2017: p.379-398
16. Zambrano Sosa A J, Mora Vargas A S, Araque Cabeza M J, Rodríguez Barrios M E, Zambrano Graterol M C, Guillen Lugo R E. Factores de riesgo del labio o paladar hendido: una revisión sistemática. *Rev Venez Invest Odont IADR* [en línea]. 2017 Feb [citado 13 Abr 2018]; 5(2): 263-286. Disponible en: <http://erevistas.saber.ula.ve/index.php/rvio/article/view/8240>
17. Ferreira Rezek R, Rodrigues Abbas A A, Forte Mazzeu J, Duarte Miranda S M, Velloso-Rodrigues C. A rare interstitial duplication of 8q22.1-8q24.3 associated with syndromic bilateral cleft lip/palate. *Case Rep Dent* [en línea]. 2014 Nov [citado 18 Abr 2018]; 2014(4):1-5 doi: <http://dx.doi.org/10.1155/2014/730375>
18. Palacios P. Nutrición: Micronutrientes y Nixtamalización. En: Taller sobre malformaciones congénitas en Guatemala, 2016 Nov 4 [en línea]. Guatemala: URL; 2016 [citado 08 Jul 2018] Disponible en: <https://publichealth.gwu.edu/sites/default/files/images/Informe%20Taller%20GUT%20Con%20Anom%20%20Nov%204%202016%201637hrs.pdf>
19. Tolarová M. Causas basadas en evidencia. En: Taller sobre malformaciones congénitas en Guatemala, 2016 Nov 4 [en línea]. Guatemala: URL; 2016 [citado 08 Jul 2018] Disponible en: <https://publichealth.gwu.edu/sites/default/files/images/Informe%20Taller%20GUT%20Con%20Anom%20%20Nov%204%202016%201637hrs.pdf>

20. Cisneros Domínguez G, Bosch Nuñez A I. Alcohol, tabaco y malformaciones congénitas labioalveolopalatinas. MEDISAN [en línea]. 2014 Sep [citado 17 Abr 2018]; 18(9): 1293-1297. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1029-30192014000900015&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192014000900015&lng=es)
21. Cammarata-Scalisi F, Nieves D, Avendaño A, Lacruz-Rengel M A, Alviárez K, Dávila F, Yavuz I, et al. Embriopatía por isotretinoína. Una entidad que puede evitarse. Arch Argent Pediatr [en línea]. 2018 [citado 8 Jul 2018]; 116(2): e303-e307. Disponible en: <http://www.scielo.org.ar/pdf/aap/v116n2/v116n2a30.pdf>
22. Pawluk M S, Campana H, Gili J A, Comas B, Giménez L G, Villalba M I, et al. Determinantes sociales adversos y riesgo para anomalías congénitas seleccionadas. Arch argent pediatr [en línea]. 2014 Jun [citado 13 Abr 2018]; 112(3): 215-223. doi: <http://dx.doi.org/10.5546/aap.2014.215>
23. Lombardo-Aburto E. La intervención del pediatra en el niño con labio y paladar hendido. Acta Pediatr Mex [en línea]. 2017 Jul [citado 10 Jun 2018]; 38(4): 267-273. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/actpedmex/apm-2017/apm174f.pdf>
24. Lehtonen V, Sándor GK, Ylikontiola LP, Koskinen S, Pesonen P, Harila V, et al. Dental treatment need and dental general anesthetics among preschool-age children with cleft lip and palate in northern Finland. Eur J Oral Sci [en línea]. 2015 [citado 21 Abr 2018]; 123(4): 254-259. Disponible en: [http://login.research4life.org/tacsgr1doi\\_org/10.1111/eos.12195](http://login.research4life.org/tacsgr1doi_org/10.1111/eos.12195)
25. Lemacks J, Fowles K, Mateus A, Thomas K. Información de los padres sobre el cuidado de un niño con defectos de nacimiento. Int J Environ Res Public Health [en línea]. 2013 Ago [citado 23 Abr 2018]; 10(8): 3465-3482. doi: <https://doi.org/10.3390/ijerph10083465>

26. Monasterio A L, Ford M A, Tastest M E. Fisuras labio palatinas. Tratamiento Multidisciplinario. Rev Med Clin Condes [en línea]. 2016 Ene [citado 17 Abr 2018]; 27(1): 14-21. doi: <https://doi.org/10.1016/j.rmclc.2016.01.003>
27. Singler A. Protocolo para la planificación quirúrgica en las clínicas de labio y paladar hendidos en la zona noroeste de la República Mexicana. Cir. Plást. Iberolationam [en línea]. 2017 Sep [citado 10 Abr 2018]; 43(3): 313-325. doi: <http://dx.doi.org/10.4321/s0376-78922017000400013>
28. Trejo Martínez F. Fenomenología como método de investigación: Una opción para el profesional de enfermería. Enf Neurol Mex [en línea]. 2012 [citado 10 Abr 2018]; 11(2): 98-101. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene122h.pdf>
29. Concepto.de.Cosmovisión [en línea]. Argentina: Concepto.de; 2018 [citado 7 Jul 2018]. Disponible en: <https://concepto.de/cosmovision/>



## 11. ANEXOS

### 11.1 Instrumentos de recolección de datos

#### ENTREVISTA SEMI – ESTRUCTURADA

##### I. Datos Generales

Procedencia: \_\_\_\_\_

Mamá  Papá

Estado Civil: \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_

Edad del niño/a: \_\_\_\_\_

1ª Consulta: \_\_\_\_\_ Reconsulta: \_\_\_\_\_

##### II. Guía de entrevista

###### 1. Creencias

- Cuénteme, ¿qué sabe de la enfermedad de su hijo?
  - a. Cuéntenos, ¿por qué cree que su hijo nació con esta malformación?
- ¿Quiénes le han hablado de esta enfermedad?
  - a) Cuéntenos, ¿qué le han dicho sus familiares y amigos?
  - b) ¿Qué creencias le han ayudado a aceptar la enfermedad de su hijo/a?

###### 2. Experiencias

- Cuénteme acerca de su embarazo.
  - a. ¿Visitó al médico durante el embarazo?
  - b. ¿Cuántas visitas tuvo con el médico durante el embarazo?
  - c. ¿Tomó vitaminas antes o durante el embarazo?
- ¿Cómo fue el parto? ¿Tuvo alguna complicación?
- ¿Qué pensamientos y sentimientos tuvo usted al primer contacto con su hijo/a?
  - a. ¿Cuáles cree que fueron los pensamientos y sentimientos de otras personas (esposo, abuelos del niño/a, otros hijos, amigos, personal de salud, otros) al ver por primera vez a su hijo/a?
- ¿Qué reacción tuvo al enterarse por primera vez que su hijo iba a nacer o nació con esta malformación?

- Cuéntenos su experiencia al buscar ayuda profesional.
  - a. ¿Qué le dijo el personal de salud cuando llevó a su hijo/a por primera vez a consulta?

### **3. Impacto**

- Dígame cuáles han sido las dificultades que ha tenido con su hijo/a.
  - a. ¿Cuál fue su experiencia al enfrentarse con las complicaciones relacionadas a la malformación? Por ejemplo: alimentación, dificultad para respirar, adaptación a la comunidad, etc.
- ¿De qué manera se vio afectada su familia al momento de nacer su hijo/hija?

En lo personal, ¿de qué manera ha sido impactada su vida, por el nacimiento de su hijo/hija?

### **III. Guía para la observación participativa**

- Tiempo de ser voluntario/a.
- ¿Los padres son constantes?, ¿Sí vienen a sus citas?
- ¿Todo el tratamiento es gratuito, realizan algún pago algo los padres?

## 11.2 Consentimiento informado

Usted ha sido invitado a participar en una investigación acerca de la manera que tienen los padres de ver e interpretar el nacimiento de un hijo con malformaciones congénitas de labio y paladar hendido (LPH), parte de un proyecto de graduación titulado “Malformaciones congénitas del labio y paladar hendido desde la cosmovisión de los padres”. Esta investigación es realizada por Diego Alejandro Rivas Alvarado y Fabiola Lourdes Lorenti Muñoz, ambos estudiantes de 7° año de la carrera de médico y cirujano general de la Universidad de San Carlos de Guatemala.

Esta investigación reunirá información sobre las creencias en relación al origen de la malformación congénita de LPH, las experiencias durante el proceso desde el nacimiento hasta la consulta con el personal de salud y el impacto que tuvo en el núcleo familiar, esto mediante una entrevista que durara el tiempo que sea necesario hasta alcanzar los objetivos de la misma, lo cual puede dividirse en varias sesiones según su disposición de tiempo, realizándose en un lugar apropiado para el buen desarrollo de la misma. Se grabará la entrevista. No registraremos su nombre, ni datos personales que puedan revelar su identidad durante la misma, estos serán omitidos de la publicación final.

Se protegerá la información sobre usted y su participación en la investigación, solamente los investigadores y los doctores Ada Beatriz Reyes (asesor), Aída Guadalupe Barrera Pérez (revisora), Vilma Arteaga (co-asesor) y Luis Guillermo Cifuentes (co-asesor), tendrán acceso a los datos que puedan identificar directa o indirectamente a su persona como participante, incluyendo esta hoja de consentimiento informado.

Puede que no haya beneficio directo para usted, pero su participación nos ayudará a encontrar una respuesta a la pregunta de investigación. La investigación puede ayudar a identificar las creencias, experiencias y el impacto que tiene en los padres el nacimiento de un hijo con LPH, generando una base de conocimientos para que el personal de salud logre comprender y empatizar con los padres de los pacientes, brindando una atención que responda mejor a las necesidades de los padres y sus hijos.

Su participación es voluntaria y no habrá ningún cambio en el tratamiento por rehusarse a tomar parte. Puede rehusarse a contestar cualquier pregunta de la entrevista o interrumpir ésta en cualquier momento. Todos los datos ofrecidos para este trabajo únicamente serán utilizados con fines docentes y de investigación. Como agradecimiento por haber participado en este estudio se les brindará a los padres un refrigerio, y a los niños se les entregará un juguete.

Si tiene alguna pregunta o desea más información sobre esta investigación, por favor comunicarse con Diego Alejandro Rivas Alvarado al número de celular 5384-5187 o con Fabiola Lourdes Lorenti Muñoz al número de celular 5482-2383.

He leído la información proporcionada y he tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que me afecte en ninguna manera.



Huella

---

Firma del Participante

He sido testigo de que fue leída esta hoja de consentimiento informado, y de que el participante ha dado el consentimiento para realizar dicha investigación de manera voluntaria.

---

Testigo

He discutido el contenido de esta hoja de consentimiento informado con el arriba firmante

---

Diego Alejandro Rivas Alvarado  
Investigador

---

Fabiola Lourdes Lorenti Muñoz  
Investigadora

### 11.3 Transcripciones de entrevistas

<b>Creencias</b>	
<p>Cuénteme, ¿qué sabe de la enfermedad de su hijo?</p>	<p>P 2: <i>“Pues... yo verdad, por mi punto de vista pienso que no es como una enfermedad, sino que es algo así como, como se podría decir... como dicen verdad una malformación, pero... que si tiene ósea, si tiene cura... tratamiento”</i></p> <p>P 7: <i>“La verdad no... no sé nada”</i></p> <p>P 11: <i>“Créame que no y... no tengo conocimiento de nada verdad, ahí sí que estoy en blanco se puede decir, con esto va”</i></p>
<p>Cuéntenos, ¿por qué cree que su hijo nació con esta malformación?</p>	<p>P 10: <i>“Bueno, yo considero que ahí solo Dios es el único verdad, que sabe el porqué, ajá y como Dios manda pruebas a ver si uno sale adelante con eso”</i></p> <p>P 16: <i>“Saber porque, yo no sé porque él nació así”</i></p> <p>P 19: <i>“Tal vez creo, falta de calcio y el... también los eclipses”</i></p>
<p>¿Quiénes le han hablado de esta enfermedad?</p>	<p>P 2: <i>“Los doctores verdad dicen, verdad de que por falta de ácido fólico algunos, otros dicen de que, porque eh... bueno la gente verdad dice que afecta también eso de los eclipses y que uno no se cuida y todo eso verdad”</i></p> <p>P 4: <i>“Lo que nos explicaba la señorita xxxx pues la otra vez de la reunión eso, o que como nosotros somos de aldea, somos de Aldea Lo de Dieguez en Fraijanes, allá se consume mucho maíz, mucha tortilla entonces, pues ella nos decía que posiblemente verdad pues la mazorca verdad, estaba... tenía hongo y uno lo ingirió, pues yo en mi caso verdad”</i></p> <p>P 9: <i>“Pues un enfermero de allá del puesto, allá de la aldea, él me dijo eso que por medio de que yo no visite un puesto de salud, no tome prenatales y todo lo que es necesario ella me nació así”</i></p> <p>P 21: <i>“Las personas que son allegadas a la iglesia esa, nos dicen que: “eso es una prueba que Dios les está haciendo haber en que ustedes van a rechazar”, eso es lo que nos han dicho también”</i></p>

<p>Cuéntenos, ¿qué le han dicho sus familiares y amigos?</p>	<p>P 5: <i>“Dijo mi suegra de que, me tanteara bien, que, si me tanteaba con el dinero que viniera y, sino que no viniera. Que no es solo... así pues, que cualquier cosa”</i></p> <p>P 12: <i>“Él me dijo: “bueno, vamos a operarlo, cuando él tenga 6 meses”</i></p> <p>P13: <i>“Sí, porque una mi cuñada me dijo, de que ella era una ... “una bastarda porque había nacido así”</i></p> <p>P 15: <i>“Este mi papá dice, Dios va a ser grande que te va a curar te va a aliviar tu labiecito y vas a crecer” le dice.</i></p> <p>P 21: <i>“Ellos lo que nos dicen de que, ya que hay la oportunidad de arreglarle, pues qué bueno que están haciendo el esfuerzo y él primero Dios donde crezca y donde sea ya el un joven nos va a dar los agradecimientos y lo primero que va a decir es de que lo pudimos operar”</i></p>
<p>¿Qué creencias le han ayudado a aceptar la enfermedad de su hijo/a?</p>	<p>P 2: <i>“Sí, vamos a la iglesia católica, y si pues yo siento que si verdad, hemos creído bastante en Dios verdad y hemos puesto en las manos de Dios a nuestra nena y pues gracias a él yo pienso que, si está bien pues, sí”</i></p> <p>P 3: <i>“Pues, yo le pido a Dios va, por mi niño, gracias a Dios yo digo que me ha ayudado va, porque ha salido bien en todo, en sus operaciones y gracias a Dios, él no se me ha enfermado viera”</i></p> <p>P 5: <i>“Pues yo le he pedido mucho a Dios, es lo único que nos ha ayudado, Dios es muy grande”</i></p> <p>P 8: <i>“En mi caso me dijo pues más que todo que es genético porque yo tenía un hermano que así era, entonces más que todo era genético”</i></p> <p>P 10: <i>“Pues sí, Dios es el único que le puede ayudar a uno y como uno participa de la eucaristía, uno esta constante en eso, entonces Él es el único que le da a uno las fuerzas”</i></p> <p>P 11: <i>“Soy católica, pero sé que solo hay un Dios y no está crucificado, sino que está vivo va y él me ha ayudado a superar todo esto, porque igual yo sé que él sabe porque me lo mando... definitivamente sí”.</i></p> <p>P 14: <i>“Solo en Dios, yo solo en Dios creo que me va a ayudar a salir adelante con él y primeramente va a quedar bien de su operación”</i></p>

<b>Experiencias</b>	
<p>Cuénteme acerca de su embarazo.</p>	<p>P 3: <i>Sí, eso es lo que platicamos con mi esposo va que, todo fue normal, no fue por falta de alguna vitamina o algo así no.</i></p> <p>P 8: <i>“No se notaba y todavía estaba viniendo mi periodo, entonces pues nosotros no tenemos embarazo cuando supimos de qué ya teníamos cuatro meses con él”</i></p> <p>P9: <i>“Yo la verdad no me cuide con ella va, la verdad por miedo que se enteraran mis papas, yo oculté mi embarazo”</i></p> <p>P 11: <i>“Exactamente, él bebe fue planeado, planificado porque... yo me iba a operar, entonces decidimos con mi esposo que fuera el último, verdad, tengo a la nena de 15, una de 8 y él. Y ahí terminamos verdad, pero si todo fue planeado, lleve mi tratamiento mis vitaminas y todo, y nunca... nunca nos enteramos”</i></p> <p>P 14: <i>“Tuve que guardar reposo de él, se me quería venir, me dijeron que guardara 5 meses de reposo, porque estuve como un mes con hemorragia con él”</i></p> <p>P 19: <i>“Ah mi embarazo fue... viera que yo, tuve mi primer bebé, eh... mi bebé el otro tenía 6 meses cuando quedé embarazada de este, me vine a dar cuenta cuando tenía 5 meses y medio ya el”</i></p>
<p>¿Visitó al médico durante el embarazo?</p> <p>¿Cuántas visitas tuvo con el médico durante el embarazo?</p>	<p>P 2: <i>“Sí, iba con una doctora de allá verdad, pero si cada mes iba ajá”</i></p> <p>P 3: <i>“Cuando tenía 2 meses, me puse en control, ahí en el hospital, ahí en Cuilapa, ahí iba mes a mes, mes a mes estuve yendo, ya cuando tenía como 8 meses”</i></p> <p>P 12: <i>“Sí, yo iba todos los meses, este a consultas aquí en las clínicas parroquiales, todos los meses me hacían un ultrasonido, pero nunca me dijeron que mi bebe estaba así”</i></p> <p>P 20: <i>“A los 3 meses empecé a controlar con el doctor, y seguí hasta que terminé a los 9 meses”</i></p> <p>P 21: <i>“Estuvo yendo desde los tres meses, cada mes hasta que se alivió del parto”</i></p>

<p>¿Tomó vitaminas antes o durante el embarazo?</p>	<p>P 1: <i>“Quise regañarla, qué porque no había consumido las pastillas que las enfermeras...”</i></p> <p>P2: <i>“Sí estuve tomando más prenatales, decían verdad que ya venía completa ahí trae el ácido fólico, y eso es lo que estuve tomando”</i></p> <p>P 3: <i>“Todos los medicamentos que me dejaban, yo me los tomaba”</i></p> <p>P 11: <i>“Como les digo... fue un bebé planeado, entonces me tomé todo lo que me daban hasta el último día creo que tome, yo creo que ese día no porque como era cesárea, pero sí me cuide bastante”</i></p> <p>P 12: <i>“Y todos los meses tomaba prenatales, ácido fólico y hasta leche materna, atoles maternos y no sé porque él salió así”</i></p> <p>P 20: <i>“Porque yo hasta los tres meses me vitamine”</i></p>
<p>¿Cómo fue el parto? ¿Tuvo alguna complicación?</p>	<p>P 6: <i>“Eh... estaba programada por parto natural, pero en los últimos días eh... se me atravesó entonces lo tuve por cesárea”</i></p> <p>P 10: <i>“Normal”</i></p> <p>P 12: <i>“No, ninguna”</i></p> <p>P 13: <i>“Entonces yo tenía que tener de líquido unos 15 a 16 y tenía de líquido unos 28 a 30 de líquido, entonces me dijeron de que, me tenían que hacer una cesárea para sacar a la bebe”</i></p> <p>P 15: <i>“Entonces me voy para el hospital para que me lo detengan, y me fui para el hospital y el también, cuando baje del carro fue un dolor pero tremendo, solo me subieron a la camilla y nació la nena”</i></p> <p>P 18: <i>“Sí, con comadrona”</i></p>

<p>¿Qué pensamientos y sentimientos tuvo usted al primer contacto con su hijo/a?</p>	<p>P 1: <i>“Esa fue mi primera eh... sentimiento y reacción... que ¿porque sucedió?; ¿quién tiene la culpa?, ¿qué hice yo al encontrar en mi vida este problema?”</i></p> <p>P 3: <i>“Cuando me lo dieron a él me habían dicho que era un niño especial, que había venido así y así nació, yo asustada va, porque yo nunca he visto un niño así, y decía yo va, que si ¿tenía remedio? o algo así va”</i></p> <p>P 5: <i>“Créame de que uno, al menos yo me sentí, ¡helado! cuando me mostraron mi niño, incluso Dios me perdone y le pedí disculpas a los doctores les digo yo, cuando me mostraron mi niño “mire ahí está su niño” me dicen, les digo “no creo que sea mi hijo” le dije”</i></p> <p>P 9: <i>“Pues me dio lastima y me rompió el corazón va, porque ahí si fue culpa mía va, porque yo lamentablemente, yo no me cuide va”</i></p> <p>P 11: <i>“Pues en el ratito es increíble, ósea no lo cree uno, siente que uno está soñando o algo así va”</i></p> <p>P 21: <i>“Lo que yo pensé pues, eh... ¿por qué había nacido así? que ¿en que había estado? que ¿que había sido lo que le había pasado a mi esposa? por que nació así pues, eso fue lo que pensé”</i></p>
<p>¿Cuáles cree que fueron los pensamientos y sentimientos de otras personas (esposo, abuelos del niño/a, otros hijos, amigos, personal de salud, otros) al ver por primera vez a su hijo/a?</p>	<p>P 11: <i>“Pues fijese que, quizá no hemos platicado, nunca nos hemos sentado, sino que como que cada quién lo asimilo individualmente y tal vez un comentario... tal vez vaya a lastimar a la otra persona, entonces solo lo asimilamos y lo adoramos va, todos a su manera va, sí, igual mi esposo no me dice nada...”</i></p> <p>P 14: <i>“Cuando vino a ver, a conocer no vi yo que se pusiera celoso ni nada, incluso cuando llamo a mi mamá pregunta por él, que como está, que si lo están atendiendo bien acá, no me ha dicho nada ningún comentario malo sobre él”</i></p> <p>P 16: <i>“Nada, también tristeza tiene, por que no se... es primer hijo”; “mi suegra... ella no quiere el niño que nació, se escuchó así “déjalo mijo, déjalo ahí en el hospital, venganse” le dijo mi suegra, pero mi mamá no quiere y yo no quiero porque mi niño puedo cuidarlo, por eso esperé, mi esposo no quiere que vamos a dejar el niño ahí, que mi suegra no gustó, pero nosotros sí”</i></p>

<p>¿Qué reacción tuvo al enterarse por primera vez que su hijo iba a nacer o nació con esta malformación?</p>	<p>P 4: <i>“Al momento de uno saberlo pues si es un impacto para uno pues porque quien.. hasta incluso me dijo mi esposo no vamos hacerte otro ultrasonido quizás no está bien la doctora, porque son noticias que uno no es fácil de aceptar verdad”</i></p> <p>P 5: <i>“Yo me preocupe bastante, por lo mismo de que yo solo, me lo mostraron así de lejos, tal vez como de aquí a la esquina, ¿qué podía yo haber pensado allí? Aparte de ¿qué más le hará falta?, va usted... ya pueda ser que no pueda ensuciar, no pueda orinar, sus órganos o algo así va usted”</i></p> <p>P 6: <i>“No tuve ningún impacto negativo ni nada, ósea me dijeron de que mi bebé venía con labio leporino y paladar hendido, y no si lo acepte bien”</i></p> <p>P 14: <i>“Cuando a mí me dijeron que estaba así, yo me asuste, incluso mi esposo no lo aceptaba así, porque él venía así, y tuvimos problema con él hasta que la mamá de él y las hermanas estuvieron hablando con él para que lo aceptara”</i></p> <p>P 20: <i>“Porque no sé porque ella nació así, eso fue lo que pensé rápido. Me dio tristeza y yo salí tarde porque mi mamá no estaba ni mi esposo, solita yo cuando me entere, no sabía qué hacer”</i></p>
<p>Cuéntenos su experiencia al buscar ayuda profesional.</p>	<p>P 2: <i>“Pero igual no sabíamos de esta fundación hasta que una vez salió por la televisión justo cabal como que a los 15 días que ella nació salió en la tele de una jornada va, de operaciones y nos llamó mucho la atención y anotamos todo, el número de teléfono y llamamos verdad, y fue así como empezamos a...”</i></p> <p>P 5: <i>“Llego la doctora de trabajo social y me dijo: “yo le puedo hacer una... les puedo averiguar” me dijo, “les voy a recomendar” me dijo, para que pues esté registrado para la hora en la que llegue el niño, “¿no será en la capital?” le dije yo, “¿en la zona 12 o zona 13, Juan Pablo II en el hospitalito del hospital sonrisa?” “Sí” me dijo”</i></p> <p>P 8: <i>“Mi mamá pues como ella ya había pasado por eso entonces me dijo mira también esta haya en la Antigua la otra fundación pero ahí si se paga”</i></p> <p>P 11: <i>“La doctora, me dijo que en el internet, aparecía esos datos, tampoco la conocía, supongo la doctora, solo me dijo que en el internet aparecían esos datos que yo llamara y yo llamé”</i></p>

<p>¿Qué le dijo el personal de salud cuando llevó a su hijo/a por primera vez a consulta?</p>	<p>P 1: <i>“Cuando llegan los enfermeros una regañada de porque no crecen... ¡porque no crecen!, eso es lo que tiene los enfermeros, una regañada: ¿porque no crecen?, ¿porque no crecen?”</i></p> <p>P 11: <i>“Así me dijo la doctora, “su bebe es normal, él no sabe que es diferente a los demás; usted es la que sabe” me dice, “entonces la que tiene que lidiar con eso es usted, y él va a salir adelante, pero usted es la que tiene que superar” y eso es cierto, porque él no sabe que los demás nenes, igual no tienen su boquita así, “entonces no pasa nada” me dice... ante los ojos de uno es la diferencia va”</i></p> <p>P 21: <i>“La doctora o la enfermera del centro de salud lo que nos dijo fue de que, era por tener muchos hijos”</i></p>
---	---

Impacto

<p>¿Cuál fue su experiencia al enfrentarse con las complicaciones relacionadas a la malformación? Por ejemplo: alimentación, dificultad para respirar, adaptación a la comunidad, etc.</p>	<p>P2: <i>“Sí, al principio si porque póngale que ella no podía mamar verdad, ósea si mamaba pero no era lo suficiente, entonces en lugar de subir de peso me bajaba porque ella hacia su esfuerzo para poder mamar entonces gastaba su energía, entonces lo que hicieron fue que, nos dijeron verdad de que la lleváramos con un pediatra y que nos le dieran una eh... leche verdad que nos recetaran una leche para que ella pudiera eh... también mamar y tomar leche entonces fue así como ella fue más que todo agarrando verdad su... por decirlo así fue creciendo y como la trajimos aquí nos dieron también esa plaquita”</i></p> <p>P 8: <i>“Al principio si nos afligimos porque no nos ganaba peso si cuesta que ganen peso y todo entonces a ese principio si”</i></p> <p>P 11: <i>“Darle de comer, porque él no dormía, lloraba, supongo que del hambre y uno le daba con gotero pero igual se atoraba mucho y se ahogaba demasiado... entonces una onzita, la mitad, media onzita se tomaba y a veces se le regresaba todo, como no tenía igual conocimiento de todo lo que usaban acá”</i></p> <p>P 14: <i>“Ninguna, no, yo lo cuida normal así como cuide, lo único que me cuesta más es darle la pacha ajá, pero lo demás, yo lo cuida igual como cuide mi primer bebé”</i></p> <p>P 20: <i>“No agarraba la pacha, no pida mamar, tomar leche se ahogaba mucho cuando nació, ya después le pusieron plaquitas ahí empezó a tomar sus pachitas y la recibió y todo, ahorita ya no le cuesta”</i></p>
--	--

<p>¿De qué manera se vio afectada su familia al momento de nacer su hijo/hija?</p>	<p>P 5: <i>“Yo creo que nos va a unir más, la situación del niño, porque... como estábamos hablando con una persona, como que se vuelve uno más humano, después de que las cosas que uno ve y todo eso va usted”</i></p> <p>P 7: <i>“Pues viera que si nos ha afectado bastante va, como le vuelvo a repetir con el gastamos como no se imagina va”</i></p> <p>P 8: <i>“En parte al principio nos afectó porque yo no podía encontrar quien lo cuidara, porque la gente ósea yo le decía a las señoras que me lo cuidaran y les daba como que cosa porque como hay que limpiarlos y todo, entonces decían ¡hay no es que yo siento que lo voy a lastimar! o que no que, no sé tal vez sentían que... tal vez si afecto en que pues ya la parte económica de parte mía ya no iba a estar porque yo me tenía que quedar con él”</i></p> <p>P 9: <i>“Ya cuando ella nació así, sí afecto, que él se alejara y dijo que no la quería porque estaba así”</i></p> <p>P 21: <i>“No me daban permiso y me costaba e incluso le costaba a ella también porque como le digo, eh... cuesta dejar los otros nenes pequeños en la casa y también hay que generar un costo para que alguien se los mire a uno va, entonces es difícil estar eh... haciendo estas, ósea estos exámenes pues porque como le digo por un lado hay que dejar la familia y abandonarlos por 3 días y no sabe ni uno como esta”</i></p>
<p>En lo personal, ¿de qué manera ha sido impactada su vida, por el nacimiento de su hijo/hija?</p>	<p>P 2: <i>“A cambio bastante porque, deje de trabajar prácticamente solo a ella me dedique y a viajar con ella”</i></p> <p>P 6: <i>“Demasiado, si porque antes no tenía responsabilidades prácticamente, solo en el estudio nada más, prácticamente me valía casi solo por mí misma, ahorita tengo la responsabilidad de cuidarlo a él, de no ver solo por mí”</i></p> <p>P 7: <i>“Pues viera que sí, si porque, con el me cuesta bastante va, porque no lo puedo dejar solito, porque a veces se ahoga, o vomita va y se ahoga bastante y que ahí lo tengo que andar y sí, ahora si es más complicado para mí”</i></p> <p>P 13: <i>“Pues, no le sabría decir”</i></p> <p>P 14: <i>“No, es igual. Lo único que me cuesta un poquito más con él es que casi no me deja hacer nada porque casi solo 15 minutos duerme de ahí se despierta llorando y ya quiere que uno lo cargue. Pero ahí lo demás normal”</i></p>