

**REVISIÓN SISTEMÁTICA SOBRE LA PERCEPCIÓN DE LAS MADRES EN LA  
LACTANCIA DE BEBES CON LABIO Y PALADAR HENDIDO**

**A SYSTEMATIC REVIEW ON MOTHER'S PERCEPTION OF BREATFEEDING  
CLEFT AND LIP PALATE BABIES.**

Luz Andrea Velandia Palacio, Claudia Carmenza Alzate Sanchez, Maira Janeth

Morales Calderón

<sup>1</sup>. Docente seminario de grado Institución Universitaria Colegios de Colombia, UNICOC. Odontóloga, Especialista en Ortodoncia y ortopedia maxilar, Especialista en Odontología Legal y Forense, Doctorado en investigación UNICOC – P.U.J - Universidad de Macerata-Italia.

<sup>2</sup>. Odontólogos. Residentes del Programa de Especialización del Postgrado de Ortodoncia y Ortopedia Maxilar, Institución Universitaria Colegios de Colombia, UNICOC. Bogotá.

## REVISIÓN SISTEMÁTICA SOBRE LA PERCEPCIÓN DE LA MADRE EN LA LACTANCIA DE BEBES CON LABIO Y PALADAR HENDIDO

### Resumen

**Objetivo:** Sintetizar los hallazgos de la investigación existente sobre la experiencia de lactancia materna de las madres de bebés con labio y paladar hendido y evaluar sus percepciones sobre las dificultades y factores facilitadores encontrados durante el proceso. **Materiales y método:** Se realizó una búsqueda de artículos publicados entre 2014 y 2022 en las publicaciones encontradas en las bases de datos PubMed y EMBASE. Los criterios de selección incluyeron estudios que evaluaron la percepción, opinión de las madres y estrategias de lactancia en pacientes con CPL.

**Resultados:** Después de la revisión del título, resumen y exclusión por duplicado, se seleccionaron un total de 29 artículos de los 34 artículos elegibles posterior a la lectura completa y filtrado por criterios de inclusión y exclusión se obtuvo un total de 7 artículos evaluados y seis temas identificados, Datos sociodemográficos, estrategias y educación recibida, desafíos que enfrentan las madres al lactar, factores que afectan la lactancia y finalmente evaluación al personal de salud.

**Conclusión:** La percepción de las madres vario entre positivo y negativo frente al proceso de lactancia en neonatos con CPL resultado de información escasa y contradictoria del personal de salud

**Palabras clave:** Labio hendido, Paladar Hendido, Madres, Lactancia Materna

## **A SYSTEMATIC REVIEW ON MOTHER'S PERCEPTION OF BREASTFEEDING CLEFT AND LIP PALATE BABIES.**

### **Abstract**

**Objective:** To synthesize findings from existing research on the breastfeeding experience of mothers of babies with cleft lip and palate and evaluate their perceptions of the difficulties and facilitating factors encountered during the process.

**Materials and methods:** A search was conducted for articles published between 2014 and 2022 in publications found in the PubMed and EMBASE databases. The selection criteria included studies that evaluated perception, maternal opinion and breastfeeding strategies in patients with CLP. **Results:** After review of the title, abstract and exclusion in duplicate, a total of 29 articles were selected from the 34 eligible articles. After complete reading and filtering by inclusion and exclusion criteria, a total of 7 articles were evaluated and six themes were identified: sociodemographic data, strategies and education received, challenges faced by mothers when breastfeeding, factors affecting breastfeeding and finally evaluation of health personnel. **Conclusion:** Mothers' perceptions of the breastfeeding process in infants with LMP varied between positive and negative because of scarce and contradictory information from health personnel.

**Keywords:** Cleft Lip, Cleft Palate, Mothers, Breast Feeding

## INTRODUCCIÓN

El labio y paladar hendido es una de las afecciones craneofaciales más frecuentes, con una prevalencia de 1:1.000 nacidos vivos en Colombia.(1–3) Durante el desarrollo embrionario, varios primordios medio faciales se fusionan para formar estructuras orofaciales, como la nariz, labio superior y paladar que separa las cavidades oral y nasal. Estos procesos están controlados por complejos mecanismos reguladores sujetos a influencias genéticas y ambientales.

Esta condición afecta tanto al paciente como a su familia causando dificultades en el desarrollo emocional y social, alimentación, respiración, desarrollo del habla, oclusión y apariencia física; la lactancia materna exclusiva es la alternativa más adecuada para asegurar que el lactante reciba los nutrientes esenciales para su crecimiento y desarrollo durante los primeros seis meses de vida, siendo la principal opción para prevenir situaciones de salud adversas y fomentar el desarrollo intelectual y lenguaje.(4,5)

Dentro de las dificultades que presentan los niños con labio y paladar hendido en la alimentación, se encuentra la incapacidad de crear un selle adecuado alrededor del pezón durante la lactancia ocasionado por el labio hendido y una insuficiente presión intraoral negativa durante la succión debido al paladar hendido, estas complicaciones en la alimentación pueden generar un retraso en el crecimiento y afectar el adecuado desarrollo del recién nacido.(6,7)

La lactancia materna, es recomendada por la Academia Estadounidense de Pediatría (AAP) como exclusiva durante los primeros seis meses de vida ya que ofrece numerosos beneficios para los bebés, incluida la reducción del riesgo de otitis media (8,9), síndrome de muerte súbita del lactante (10), diabetes mellitus tipo 2 (11) y mejores resultados en el desarrollo neurológico (12). Sin embargo, los bebés con CPL enfrentan múltiples obstáculos para una alimentación exitosa y un crecimiento apropiado, derivados de anomalías anatómicas, condiciones médicas comórbidas y factores psicosociales (13,14). Además, las madres de bebés CPL frecuentemente encuentran barreras para acceder a proveedores de apoyo para la lactancia materna (15). A pesar de su importancia, con frecuencia se desaconseja su práctica en las madres de bebés CPL debido a las anomalías anatómicas presentes y a las dificultades de alimentación asociadas (16,17).

Se hace necesario comprender las experiencias de lactancia materna de las madres de bebés con CPL para así identificar los servicios de apoyo ofrecidos por parte de los profesionales de la salud y asistencia a la cual accedieron las madres y que según su percepción fueron más benéficos, así como las barreras más usuales con el fin de dirigir de manera más efectiva, los recursos y esfuerzos dentro de los equipos de labio y paladar hendido y así reducir el riesgo de desnutrición en esta población.

Por lo tanto, esta revisión sistemática tuvo como objetivo sintetizar los hallazgos de la investigación existente sobre la experiencia de lactancia materna de las madres de bebés con labio y paladar hendido y evaluar sus percepciones sobre las dificultades y factores facilitadores encontrados durante el proceso.

## **MÉTODOS**

### **Protocolo y registro**

Para este estudio se siguieron las pautas de los Elementos de Información Preferidos para Revisiones Sistemáticas y Meta Análisis (PRISMA). El protocolo de esta revisión sistemática cualitativa fue registrado en PROSPERO bajo el número CRD 42023423423644.

### **Fuentes de información y búsqueda**

Se realizó una búsqueda sobre la percepción de las madres sobre la lactancia materna en recién nacidos con labio y paladar hendido en dos diferentes bases de datos electrónicas EMBASE y PUBMED. Se desarrolló una estrategia de búsqueda específica para cada base de datos. La estrategia de investigación estuvo basada en la pregunta PICO y restringida por idiomas diferentes al inglés, se revisaron manualmente las listas de referencias de los artículos elegibles para su inclusión (Tabla 1).

### **Selección de artículos**

La selección de artículos fue realizada por tres investigadores de manera independiente y en dos fases teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión. En la primera fase los artículos se filtraron a partir de título y resumen; en la segunda fase los artículos preseleccionados mediante título resumen fueron revisados nuevamente de forma completa y exhaustiva. Los informes duplicados fueron preliminarmente excluidos mediante Software Mendeley versión 1.19.8 (Elsevier, Ámsterdam, Países Bajos). (Tabla 2).

### **Extracción y síntesis de datos**

Se llevó a cabo mediante la elaboración de una hoja de cálculo en Microsoft Excel 2018 (Microsoft Corp., Redmond, EE. UU.), teniendo en cuanto título, autor, fecha, diseño del estudio, objetivo del estudio, muestra, resultado y comentarios.

### **Evaluación de la calidad metodológica**

Tres revisores de manera independiente evaluaron el riesgo de sesgo de los estudios incluidos empleado la lista de verificación de evaluación crítica del CASP para la investigación cualitativa. (18) la cual emplea una técnica sistemática para evaluar tres áreas principales como la validez externa, la evaluación de la calidad metodológica y la validez del estudio. Se evaluaron los 7 estudios seleccionados (Tabla 4).

## **RESULTADOS**

### **Selección de estudios**

De un total de treinta y nueve registros identificados inicialmente, treinta y cuatro permanecieron después de eliminar los duplicados. Sobre la base de un análisis de los títulos y resúmenes, se excluyeron otros veintiséis artículos. Entre los ocho artículos restantes, uno fue excluido después de evaluar su texto completo. Por lo tanto, finalmente se seleccionó una muestra de siete estudios para la síntesis cualitativa. La Figura 1 muestra el diagrama de flujo para la selección de estudios

### **Características generales de los estudios incluidos**

Las características de los siete estudios seleccionados se presentan en la tabla 3. Los estudios incluidos se publicaron entre 2014 y 2022. Los cuales se realizaron dos en Estados Unidos(19,20), un estudio en Noruega(21) , India(22), Nigeria(23), Turquía(24) y Colombia(25). El tipo de diseño de los estudios seleccionados fueron un estudio transversal (20), un estudio de cohorte retrospectivo (19), un ensayo controlado aleatorizado (22) y 4 estudios descriptivos transversales (23), (21), (24) (25). Los estudios evaluaron a madres de recién nacidos con CLP cuyas edades variaron entre 0 a 3 meses; un estudio(19) tuvo en cuenta la edad gestacional de las madres; un total de 141 niñas y 149 niños fueron valoradas en 4 estudios (19, 21, 24,25); un estudio (20) evaluó 150 niños, un estudio evaluó (22) evaluó 29 niños y un estudio (23) evaluó 65 niños. Esta investigación resumió las percepciones de 534 madres encuestadas. Los datos cualitativos recopilados se realizaron a través de encuestas online (20), encuestas telefónicas(19) , entrevista (cuestionario)(22–24), entrevistas semiestructuradas(21) , entrevista no estructurada(25).

Los análisis de datos de los estudios se realizaron mediante análisis temáticos tabla 3 y 4. Los cuales fueron abordados de la siguiente manera; Todos los estudios evaluaron los datos sociodemográficos, la percepción de las madres frente a la lactancia, estrategias utilizadas y los desafíos que se enfrentan al lactar las madres; otros temas estimados fueron factores que afectan la lactancia(19), evaluación del personal(20,21,25) y método de enseñanza o información recibida(20,25).

A continuación, se describe una discusión detallada de estos temas, con respecto a los datos (Tabla 3).

### **Datos sociodemográficos:**

Los siete estudios seleccionados reportaron una gran variedad de datos, la edad de las madres evaluadas vario entre 18 -55 años, un estudio (25) reportó la edad de los padres (20–51 años), solo dos(19,20) estudios informaron el estado civil de la muestra respectivamente, monoparental: si 7/10 y no: 32/40; 81% (n=104) casado, soltero:9% (n=11), unión libre: 9% (n=11), separado / divorciado: 2% (n=2). Los ingresos y ocupación se describieron en tres estudios (19,20,25), los ingresos del hogar variaron menos de \$15 000 USD: 7% (n=9), \$15 000 - \$34 999 USD:16% (n=20), \$35.000 - \$54.999 USD:11% (n=14), \$55.000 -\$74.999 USD: 19% (n=24), \$75.000- \$94.999 USD: 15% (n=19), \$95 000 + USD: 23% (n=29), 8% (n=10) prefirieron no responder y 2% (n=3) inseguro,(20); la ocupación vario entre madres trabajando: si: 18/26 y no: 21/24,(19) y desempleados: 11 (39%),independiente : 1 (4%), empleado: 5 (18%) y otros: 10 (35%)(25). El nivel de escolaridad fue reportado en 2 estudios (20,25), reportando que 1%(n=1) no terminó el bachillerato, 18% (n=22) es bachiller, 25% (n=32) realizo una parte universitaria, el 27%(n=34)

universitario y el 29% (n=37) realizó algún posgrado,(20) otro estudio informó la escolaridad de madres y padre; el 25 % de las madres no recibieron ningún tipo de educación, el 3% primaria y bachilleratos completos, 32% realizó un tecnólogo y el 25% universidad completa (25). El peso al nacer fue evaluado en dos artículos (21,23) variando entre 3,1+0,5 Kg y 2,5 a 4,6 kg respectivamente. Así mismo solo dos estudios informaron la presencia de algún síndrome en la población evaluada (19,20) incluyendo : Secuencia de Pierre Robin: 5,4% (n=8), síndrome de Stickler 2,0% (n=3), síndrome/asociación CHARGE 1,4% (n=2)

síndrome de Van der Woude 1,4% (n=2), síndrome de delección 22q11.2 0,7% (n=1),(20) presencia de algún síndrome: 6/11, Pierre Robin 7/7 y no: 26/32, (19) correspondientemente.

### **Estrategias utilizadas**

Se obtuvo asesorías en lactancia por parte de enfermeras y terapeutas de alimentación, apoyo de grupos en línea, familiares y amigos, grupos de apoyo organizados para la lactancia materna y asistencia alimentaria dentro del hospital (20) En otro estudio se tuvo el estímulo y el apoyo frente a la lactancia materna por parte de enfermeras de sala de partos o personal de UCI, se realizó diagnóstico y asesoría prenatal (19). Otro estudio investigó los métodos de información a madres a través de módulo audiovisual vs el folleto el cual representaba los problemas asociados con el labio y/o paladar hendido y las prácticas de alimentación que debían seguirse mientras se alimentaba a los bebés afectados (22). El 63% de las madres del estudio de Adekunle (23) informaron que no recibieron asesoría sobre la alimentación de sus bebés con fisuras en los centros donde dieron a luz, pero el

69.2% reportó que recibieron información nutricional la cual fue proporcionada por el médico/residente de cirugía maxilofacial a cargo del 80% de estas madres. Lindberg y colaboradores.(21) aunque no analizaron las estrategias utilizadas por las madres, refirieron la importancia del apoyo por parte de los profesionales de la salud aunque refirieron también haber recibido información contradictoria, otras madres recibieron orientación por parte de una consultora de lactancia certificada por la junta internacional, programa de educación personal sobre la lactancia materna que brindó atención experta en lactancia a las necesidades de las pacientes con CLP, promovió cambios que apoyan la lactancia materna, el odontólogo pediátrico explicó el tratamiento con terapia de moldeado naso alveolar (NAM) y proporcionó consejos detallados sobre alimentación e higiene bucal(25). En el estudio de Kucukguven y colaboradores.(24) el 87,2% buscaron información sobre los métodos de alimentación en internet y el 33,3% recibió educación alimentaria durante el embarazo.

### **Desafíos que enfrentan las madres al lactar**

Se reportó principalmente gran preocupación por no poder proporcionar suficiente leche para el lactante (20), aumentando el estrés, frustración y ansiedad de las madres; dando lugar a un vínculo deficiente entre madre e hijo (19–25) . Entre otros factores que afectan la decisión de amamantar están las opiniones y el apoyo de su pareja, sus familiares y los profesionales de la atención médica. Las madres de bebés prematuros enfrentan un mayor desafío para generar y mantener un suministro adecuado de leche. También Kaye y colaboradores.(19) reporta que las madres solteras tienen tasas de inicio ligeramente más bajas que el promedio en

general y una tasa de abandono antes de los 6 meses, las madres trabajadoras y aquellas con bebés en guarderías tuvieron tasas más bajas de inicio de la lactancia materna, pero duraciones ligeramente más largas ya que enfrentan el desafío de mantener el suministro mientras están separadas de su bebé durante el día (21). Las madres trabajadoras describen muchos problemas para encontrar el momento y lugar adecuado para extraerse la leche en el trabajo (19). También se informa que a las madres les resultó difícil encontrar el método de alimentación adecuado para el bebé hasta que recibieron información de las enfermeras y solo una minoría de padres logró establecer un patrón de alimentación regular (23). Otras madres informaron sentimientos de shock y gran preocupación por la alimentación en el momento del diagnóstico prenatal. Hubo madres que no lograron amamantar e informaron reacciones emocionales como pérdida y tristeza, mientras que otras no sufrieron. Entre otras dificultades es la percepción que tenían las madres, como malestar para el bebé y la idea de que el niño todavía tiene hambre (21), debido a las frustraciones, tristeza y desesperación de algunas madres, provocaron que no pudieran amamantar a sus hijos (24,25). El artículo de Murphy y colaboradores(22) no evaluaron los desafíos de las madres al lactar.

### **Factores que afectan la lactancia**

Se describe que la duración de la lactancia materna depende en gran parte del tipo del compromiso de la hendidura (20). Los bebés con CLP, específicamente aquellos con paladar hendido, están predispuestos a sufrir dificultades entre las más comunes para alimentarse son la incapacidad de obtener un sellado adecuado, la dificultad en la coordinación muscular para lograr una presión de succión negativa

(19–25), agarre deficiente, suministro deficiente de leche (19). Junto con otros problemas como la regurgitación nasal y la aspiración de líquidos, hacen que los bebés tengan dificultades para prosperar(21,22).

Lo que resulta en un tiempo de alimentación prolongado, una ingesta de volumen inadecuada, lo que hace que el proceso de alimentación sea más estresante. Los bebés que pudieron prenderse al pecho tuvieron una succión insuficiente, seguido de regurgitación nasal, la incapacidad de crear selle en el pezón y el cansancio fueron las dificultades presentadas. Algunas madres de bebés con labio y paladar hendido indicaron que sus bebés tenían algunas dificultades importantes, como aspiración, tos, asfixia e incapacidad para tragar líquidos. Como resultado aumento de peso reducido y crecimiento inadecuado(25) . Los bebés que no reciben beneficios de la leche materna también pueden ser más susceptibles a las infecciones y por lo tanto, pueden estar más abajo en la curva de crecimiento.

#### **Evaluación del personal de salud:**

Algunas madres comentaron su decepción por la falta de educación sobre CLP entre los profesionales médicos, la escasa comprensión de los sistemas de alimentación especializados y la incapacidad de obtener ayuda para obtener suministros de extracción, otras mencionaron lo agradecidas que estaban de tener acceso a un equipo CLP capacitado, recursos de apoyo y un extractor de leche de calidad hospitalaria (20). Las madres evidenciaron una falta de experiencia por parte del personal sobre la lactancia materna en bebés con CLP, reportaron haber recibido información diversa e inexacta sobre la lactancia materna, las madres informaron que era estresante y confuso cuando diferentes profesionales de la salud

compartían sus ideas y sugerencias sobre cómo debían alimentar al recién nacido(21).Un 63% de un estudio(19) informo que no recibieron asesoría sobre la alimentación de sus bebés con fisuras en los centros donde dieron a luz, el 69.2% informaron que recibieron información nutricional suministrada por el médico residente de cirugía maxilofacial y el 95.6% de las madres informadas afirmaron que la información era útil (23). La asesoría por parte de los profesionales de la salud fue importante cuando las madres querían proporcionar la lactancia materna (25). Las madres entrevistadas afirmaron que parecía como si los profesionales de la salud consideraran imposible la lactancia materna para estos pacientes, lo que dificultaba la promoción de esta práctica, a pesar de las recomendaciones de lactancia materna exclusiva hasta los 6 meses de edad (24). Se ha demostrado que el asesoramiento prenatal y la educación sobre alimentación disminuyen las tasas de ingreso a la UCI, la duración de la estancia en la UCI y los costos de atención médica (25) El estudio de Murthy y colaboradores(22) no referencio información sobre percepción del personal de salud.

### **Percepción de las madres frente a la lactancia materna**

La percepción de las madres abordo diferentes puntos de vista; Lindberg y colaboradores (21) evidenciaron una falta de profesionales con experiencia en pacientes con CLP, recibiendo información diversa e inexacta sobre la lactancia materna, así mismo informaron que era estresante y confuso cuando diferentes profesionales de la salud compartían sus ideas y sugerencias sobre cómo las madres debían alimentar al recién nacido, describieron bajas expectativas de éxito en la lactancia materna y dificultades para el agarre al pecho y otros informaron

largos períodos de succión del pecho. Igualmente, el estudio de Madhoun y colaboradores.(20) coincide en la falta de que falta de educación sobre alimentación en pacientes CLP entre los profesionales médicos según la percepción de las madres así como la escasa comprensión de los sistemas de alimentación especializados y la incapacidad de obtener ayuda para obtener suministros de extracción. Otras mencionaron lo agradecidas que estaban de tener acceso a un equipo CLP capacitado, recursos de apoyo y un extractor de leche de calidad hospitalaria.

Kaye y colaboradores.(19) por su parte reportaron que un 32% de las madres amamantaron con leche materna durante al menos 6 meses, las razones que citaron: protección inmunológica del bebe, la leche materna, "opción más saludable" o que es "la mejor opción" y costos. Las madres que optaron por no proporcionar leche materna informaron las siguientes razones: falta de suministro de leche, "demasiado complicado" o "demasiado estresante". Las madres que proporcionaron leche materna durante 6 meses explicaron las razones de suspensión en las que se incluían: pérdida del suministro, "demasiado difícil "o debido a la salud del bebe. Las madres que amamantaron informaron al menos un factor desafiante, siendo los más comunes: agarre deficiente, mala succión y suministro de leche insuficiente

Murthy y colaboradores.(22) quienes evaluaron dos medios de proporcionar información a las madres de bebes con CLP, encontraron diferencias estadísticamente significativas en los niveles de satisfacción de las madres en los dos grupos, los resultados indicaron que las madres del grupo del módulo audiovisual fueron capaces de aprender rápidamente las técnicas de lactancia

materna y lograron amamantar con éxito a los lactantes. Más del 60% de las madres en el grupo del módulo audiovisual estaban amamantando con éxito a los bebés en el segundo mes. Al final del seguimiento, el 100% de las madres amamantaban con éxito a los bebés. Al tercer mes, el 80% de las madres del grupo del módulo audiovisual habían logrado amamantar al lactante afectado con la ayuda de la técnica de lactancia asistida. Al cuarto mes, el 93,3% de las madres del grupo del módulo audiovisual habían logrado amamantar al lactante afectado con la ayuda de la técnica de lactancia materna asistida.

Adekunle y colaboradores.(23) reportó que el 46% (n = 30) de las madres consideraron la incapacidad de sus bebés para succionar como el desafío más importante que encontraron al amamantar; las madres de los niños con diagnóstico de CLP significativamente reportaron desafíos en la lactancia materna que aquellos con diagnóstico de labio hendido únicamente ( $P < 0,001$ ). Para las madres cuyos bebés no fueron amamantados exclusivamente, el modo de alimentación suplementaria más común adoptado fue el uso de biberones convencionales (n = 24, 43,6%).

Kucukguven y colaboradores.(24) Los padres consideraron a los especialistas como cirujanos, ginecólogos, pediatras y ortodoncista juegan un papel importante en la educación de los padres respecto al cuidado de las hendiduras, 50 padres informaron que pudieron llevar a cabo la lactancia y el 42 % reportó una succión inadecuada. Los bebés con labio hendido aislado tenían problemas menores durante la lactancia como regurgitación nasal, incapacidad de crear sello en el pezón y cansancio; para los de paladar hendido aislado adicional a lo mencionado

anteriormente prestaron desafíos importantes como ingesta de volumen inadecuado, aspiración, tos, asfixia, incapacidad para pasar líquidos.

Cerón y colaboradores.(25) las madres entrevistadas, tanto prenatalmente como postnatalmente, manifestaron los beneficios de iniciar el proceso prenatalmente. Aunque el proceso de lactancia materna exclusiva resulta difícil para estas madres, reconocen sus inmensas ventajas. Las madres consideraron ventajoso el uso de la terapia NAM ya que el obturador permitía un mejor proceso de alimentación con biberón. El equipo interdisciplinario genera satisfacción, motivación, expectativas y felicidad en las madres que iniciaron esta terapia con sus hijos. las madres entrevistadas afirmaron que parecía como si los profesionales de la salud consideraran imposible la lactancia materna para estas pacientes, lo que dificultaba la promoción de la lactancia materna, a pesar de las recomendaciones de lactancia materna exclusiva hasta los 6 meses de edad; las madres mencionaron otros problemas, como la imposibilidad de succionar, la forma en que los bebés sostienen el pezón en la boca, la presión de los familiares, el miedo a la lactancia materna.

## DISCUSIÓN

Este estudio evaluó sistemáticamente la literatura sobre la percepción de las madres frente a la lactancia materna de recién nacidos con labio y paladar hendido. Se buscó identificar la situación sociodemográfica general de esta población, sus dificultades, barreras, estrategias usadas y atención recibida por el personal de salud con el fin de resaltar los vacíos existentes tanto en los profesionales de salud y programas de atención a madres de niños con CLP que no toman en cuenta la información de percepción por parte de uno de los actores dentro del proceso como son las madres de los niños de esta población.

Aunque la mayoría de los estudios recolecto información sobre la sociodemográfica de las participantes (19–21,23,25) solo dos(19,20) relacionaron dichos datos con el índice de iniciación y duración de lactancia materna directa o alterna, Madhoun y colaboradores (20) encontraron una asociación positiva entre mayores ingresos ( $P= 0.014$ ), alto nivel educativo ( $P= 0.065$ ) y mayor edad de la madre ( $P= 0.085$ ) con la duración de extracción y provisión de leche materna, de manera similar Kaye y colaboradores(19)observaron que factores maternos como, madres primerizas, madres en casa, madres más jóvenes y madres de niños que no contaban con cuidado de guardería presentaron una iniciación 80 a 90% de índices de uso de leche materna pero con duraciones medias más cortas que las de sus contrapartes. El estudio de Adekunle (23) aunque no asocio sus datos demográficos con lactancia, reportó que se observó un mayor índice de iniciación de lactancia materna en su estudio debido a que la mayoría de su muestra de madres encuestadas tenía experiencia previa con otros hijos que presentaban CLP.

Referente a la demografía, los resultados de la presente revisión coinciden en algunos aspectos con estudios que reportan que las madres que trabajan presentan inconvenientes de tiempo para poder iniciar y mantener lactancia materna o el espacio adecuado para permitir la recolección de leche y usarla como método alternativo en botella. Igualmente se apoya la observación de una asociación entre baja iniciación y mantenimiento de lactancia materna en madres solteras y madres primerizas.(26,27)

Frente a las estrategias utilizadas a nivel individual, cuatro de los estudios incluidos reportaron la presencia de asesoría frente a la lactancia materna (19–21,24) un estudio reportó ausencia de estrategia (23) mientras que el estudio de Cerón y colaboradores.(25) referenció la auto búsqueda por medios virtuales acerca de la forma de alimentación y el estudio de Kucukguven (24) referencia que se hizo promoción del uso de obturadores palatinos.

Respecto a la educación recibida todos los estudios incluidos en la presente revisión indicaron la importancia percibida por las madres de proporcionar información y educación prenatal en lactancia materna a las madres de bebés con CLP por especialistas calificados, demostrando que la ausencia de asesoría de alimentación se relacionó con bajos porcentajes de continuidad en lactancia materna.

La importancia de la asesoría prenatal es también confirmada por diversos estudios que demuestran que la educación en lactancia materna se considera un factor decisivo frente a la continuidad e iniciación de esta práctica en las madres de bebés con CLP, observando resultados positivos de dichas asesorías.(28,29) Enfatizando la importancia de la inclusión de una consultoría especializada. Dentro de los

miembros de equipos especializados en CLP a nivel internacional grupos como la America Cleft Palate Craniofacial Association (ACPA) de Estados Unidos y la Cleft Lip and Palate (CLAPA) de la National Health Service (NHS) en Reino Unido no consideran dentro de su equipo a los consultores de lactancia. Existe desconfianza por parte de algunos profesionales de la salud sobre los consultores y por lo tanto no mencionan que existe la opción de lactancia materna en este tipo de población y desestiman la posibilidad de intentarlo (30); Lo cual fue mencionado en la presente revisión como parte de la experiencia de las madres, quienes reportaron que habían sido informadas por médicos y enfermeros de no proporcionar lactancia materna.(24) Los autores de este estudio señalaron la importancia de educar no solo a las madres de niños CLP sobre lactancia materna sino a los profesionales de la salud y sugieren implementar programas educativos dirigidos a proveedores de servicios de salud para el mejor manejo postnatal de neonatos con CLP especialmente en áreas rurales.

Estudios como los de Gottschlich y colaboradores.(31) confirman la diferencia que representa la educación proporcionada específicamente por enfermeras especializadas o consultores de lactancia, igualmente diversos autores observaron que aquellos padres que tuvieron acceso a consultorías para lactancia materna mostraron mayor probabilidad de proporcionar leche materna a sus bebés así como la importancia de contar con un seguimiento adecuado, lo cual coincide con lo observado en esta revisión.(32,33)

Los desafíos reportados por las madres fueron descritos en todos los estudios seleccionados en esta revisión (19–25) donde se observaron diferentes temas como

sensación de falta de información proporcionada por el personal de salud, aumento en el estrés, frustración y ansiedad de las madres lo cual genera inestabilidad entre el vínculo afectivo madre e hijo, apoyo insuficiente por parte de los profesionales de salud, miedo a la lactancia y presión por parte de los familiares., algunos autores como Henderson y colaboradores(34) asociación adicionalmente depresión postparto con los índices reducidos de cesación temprana de lactancia materna

Las causas citadas en nuestra revisión por las madres para dejar de lado la lactancia materna en sus bebés incluyeron factores de imposibilidad de generar un sellado adecuado, baja coordinación muscular para producir la presión de succión negativa necesaria y la deficiencia en el agarre para lograr un adecuado suministro de leche. (19–25)

Estas causas varían de acuerdo con diferentes factores, diferentes estudios indican que tanto el tipo como la extensión de la lesión son determinantes en el éxito de la lactancia materna en esta población ya que a mayor extensión de la fisura menor posibilidad de producir selle para presión negativa, por lo cual cada caso es diferente y en ocasiones las dificultades pueden ser mayores al punto de imposibilitar esta opción. (35–37)

Las percepciones negativas respecto al personal de salud reportado por las madres en este estudio principalmente estuvieron asociado a información inexacta o conflictiva por parte del personal de salud. (19–25) Otros estudios(38) confirman la percepción observada en esta revisión lo cual se atribuye a la desinformación por parte de los profesionales de salud

Sin embargo, esta revisión conto con percepciones positivas en referidas en dos estudios (20,21) donde las madres referían una actitud de agradecimiento frente al apoyo brindado por el personal de salud cambiando la percepción de la lactancia al tener acceso a un equipo CLP capacitado, recursos de apoyo y un extractor de leche de calidad hospitalaria. Esta percepción se debe a que este último estudio tomo su muestra de una clínica especializada en pacientes CLP que contaba con diferentes especialidades para apoyar a las madres, en el estudio previo el reporte se tomó de un hospital en Noruega.

Los padres consideraron a los especialistas como cirujanos, ginecólogos, pediatras y ortodoncista como que juegan un papel importante en la educación de los padres respecto al cuidado de las hendiduras. Las percepciones en este estudio coinciden con lo reportado por otros autores quienes refieren que los padres reportan vacíos de información en los proveedores de atención en salud.(39) Quienes no cuentan con información ni experiencia clínica suficiente para procurar información precisa a los padres.(21) En diferentes países se reporta inconsistencias en la información y el apoyo a las lactantes.(40)

Los hallazgos de esta revisión proporcionan información sobre las fortalezas y barreras existentes frente a las experiencias de las madres en el proceso de lactancia en pacientes con labio y paladar hendido.

La presente revisión conto con la evaluación crítica del CASP para la investigación cualitativa con la finalidad de garantizar la transparencia de los resultados. Dentro de las limitaciones del estudio se encuentra la escasa evidencia existe frente a las estrategias e información no solo de las madres si no del personal médico frente a

la lactancia materna en neonatos con CLP, el restringido abordaje percepción de la madres y tiempo de seguimiento pertinente; Es importante tener en cuenta que los diferentes países de proveniencia de los estudios reportados, las percepciones respecto al personal de salud y acceso a personal capacitado pueden variar de acuerdo a los recursos y políticas en salud con las que cuenta cada nación. Adicionalmente las diferentes metodologías de encuesta pueden generar sesgos a la hora de interpretar las respuestas obtenidas.

Esta revisión destaca la importancia del manejo interdisciplinario, capacitación acorde y adecuada del personal, como la recopilación de las limitaciones y percepción que enfrentan las madres frente al proceso de lactancia en neonatos con labio y paladar hendido para futuros programas de apoyo o investigaciones.

La presente revisión se realizó basada en artículos seleccionados de publicaciones que incluían poblaciones de diferentes países y con situaciones socioeconómicas y de acceso a servicios de salud variados por lo cual los resultados de esta revisión deben tomarse con precaución y contextualizarse en la población. Sin embargo, a pesar de esta limitación se lograron identificar temas comunes en los artículos, que parecen repetirse en las madres de estos pacientes independientes del origen y que hacen valiosa la información recolectada.

## CONCLUSIONES

La revisión de estudios cualitativos permite contar con información directa de las experiencias de las madres de bebés con CPL y comprender las dificultades que enfrentan, así como los mecanismos facilitadores que podrían tenerse en cuenta al momento de dirigir recursos y esfuerzos para mejorar la nutrición de esta población.

La variedad en los estudios seleccionados permitió identificar que la mayoría de las madres de bebés con CPL refieren enfrentarse a información contradictoria con respecto a la lactancia materna por parte del personal de salud. A algunas madres se les desaconseja del todo la práctica de lactancia materna a sus bebés y se sugiere la educación no solo a las madres sino al personal de salud que trata a estos pacientes.

Los artículos revisados coinciden en los resultados positivos referidos por las madres de contar con información por parte de consultores de lactancia especializados en pacientes CPL quienes pueden proporcionar información tanto de lactancia materna como de biberones especializados para proporcionar la leche materna extraída en casos de paladar hendido donde las dificultades son mayores, por lo cual se recomienda incluirlos dentro de los equipos de manejo de pacientes CPL por ser un mecanismo altamente facilitador en el proceso.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Isaza C, Manrique LA. Anomalías y síndromes asociados con labio y/o paladar hendido. *Colomb Med.* 2016 Sep 7;22(2):55–61.
2. Duque AM, Estupiñán BA, Huertas PE. Labio y paladar fisurados en niños menores de 14 años. *Colomb Med.* 2002;33(3):108–12.
3. Isaza C, Martina D, Estupinan J, Starck C, Rey H. Prevalencia de malformaciones congénitas diagnosticadas en las primeras 24 horas de vida. *Colomb med.* 1989;20:156–9.
4. Marshall NE, Abrams B, Barbour LA, Catalano P, Christian P, Friedman JE, et al. The importance of nutrition in pregnancy and lactation: lifelong consequences. *Am J Obstet Gynecol.* 2022 May 1;226(5):607–32.
5. Paradowska-Stolarz A, Mikulewicz M, Duś-Ilnicka I. Current Concepts and Challenges in the Treatment of Cleft Lip and Palate Patients-A Comprehensive Review. *J Pers Med.* 2022 Dec 1;12(12):2089.
6. Shetty MS, Khan MB, Shetty MS, Khan MB. Feeding considerations in infants born with cleft lip and palate. *APOS Trends in Orthodontics.* 2016 Jan 11;6(1):49–53.
7. Sree Devi E, Sai Sankar AJ, Manoj Kumar MG, Sujatha B. Maiden morsel - feeding in cleft lip and palate infants. *J Int Soc Prev Community Dent.* 2012 Jul 1;2(2):31–7.

8. Paradise JL, Elster BA, Tan L. Evidence in infants with cleft palate that breast milk protects against otitis media. *Pediatrics*. 1994;94:853–60.
9. Bowatte G, Tham R, Allen K, Tan D, Lau M, Dai X, et al. Breastfeeding and childhood acute otitis media: a systematic review and meta-analysis. *Acta Paediatr*. 2015 Dec 1;104(467):85–95.
10. Hauck FR, Thompson JMD, Tanabe KO, Moon RY, Vennemann MM. Breastfeeding and reduced risk of sudden infant death syndrome: a meta-analysis. *Pediatrics*. 2011 Jul;128(1):103–10.
11. Horta BL, Loret De Mola C, Victora CG. Long-term consequences of breastfeeding on cholesterol, obesity, systolic blood pressure and type 2 diabetes: a systematic review and meta-analysis. *Acta Paediatr*. 2015 Dec 1;104(467):30–7.
12. Kramer MS, Aboud F, Mironova E, Vanilovich I, Platt RW, Matush L, et al. Breastfeeding and child cognitive development: new evidence from a large randomized trial. *Arch Gen Psychiatry*. 2008 May;65(5):578–84.
13. Coy K, Speltz ML, Jones K, Hill S, Omnell ML. Do psychosocial variables predict the physical growth of infants with orofacial clefts? *J Dev Behav Pediatr*. 2000;21(3):198–206.
14. Clarren SK, Anderson B, Wolf LS. Feeding infants with cleft lip, cleft palate, or cleft lip and palate. *Cleft Palate J*. 1987;24(3):244–9.

15. Aniansson G, Svensson H, Becker M, Ingvarsson L. Otitis media and feeding with breast milk of children with cleft palate. *Scand J Plast Reconstr Surg Hand Surg.* 2002;36(1):9–15.
16. Goyal A, Jena AK, Kaur M. Nature of feeding practices among children with cleft lip and palate. *J Indian Soc Pedod Prev Dent.* 2012 Jan;30(1):47–50.
17. Bessell A, Hooper L, Shaw WC, Reilly S, Reid J, Glenny AM. Feeding interventions for growth and development in infants with cleft lip, cleft palate or cleft lip and palate. *Cochrane Database Syst Rev.* 2011 Feb 16;2011(2).
18. Moola S, Munn Z, Tufanaru C, Aromataris E, Sears K, Sfetcu R, et al. *JBI Manual for Evidence Synthesis.* Aromataris E, Munn Z, editors. JBI. Adelaide: JBI; 2020. 1–487 p.
19. Kaye A, Cattaneo C, Huff HM, Staggs VS. A Pilot Study of Mothers' Breastfeeding Experiences in Infants With Cleft Lip and/or Palate. *Adv Neonatal Care.* 2019 Apr 1;19(2):127–37.
20. Madhoun LL, Crerand CE, Keim S, Baylis AL. Breast Milk Feeding Practices and Barriers and Supports Experienced by Mother-Infant Dyads With Cleft Lip and/or Palate. *Cleft Palate Craniofac J.* 2020 Apr 1;57(4):477–86.
21. Lindberg N, Berglund AL. Mothers' experiences of feeding babies born with cleft lip and palate. *Scand J Caring Sci.* 2014 Mar;28(1):66–73.
22. Murthy PS, Deshmukh S, Murthy S. Assisted breastfeeding technique to improve knowledge, attitude, and practices of mothers with cleft lip- and

palate-affected infants: A randomized trial. *Spec Care Dentist*. 2020 May 1;40(3):273–9.

23. Adekunle AA, Adamson O, James O, Ogunlewe OM, Butali A, Adeyemo WL. Breastfeeding Practices Among Mothers of Children With Orofacial Clefts in an African Cohort. *Cleft Palate Craniofac J*. 2020 Aug 1;57(8):1018–23.
24. Kucukguven A, Calis M, Ozgur F. Assessment of Nutrition and Feeding Interventions in Turkish Infants with Cleft Lip and/or Palate. *J Pediatr Nurs*. 2020 Mar 1;51:e39–44.
25. Cerón Zapata A, Martínez Delgado C, Calderón iguita G. Maternal perception of breastfeeding in children with unilateral cleft lip and palate: A qualitative interpretative analysis. *Int Breastfeed J*. 2022 Dec 1;17(1):1–9.
26. Johnston ML, Esposito N. Barriers and facilitators for breastfeeding among working women in the United States. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2007;36(1):9–20.
27. Becker GE, Smith HA, Cooney F. Methods of milk expression for lactating women. *Cochrane Database Syst Rev*. 2016 Sep 29;9(9):CD006170.
28. Torowicz DL, Seelhorst A, Froh EB, Spatz DL. Human milk and breastfeeding outcomes in infants with congenital heart disease. *Breastfeed Med*. 2015 Feb 1;10(1):31–7.
29. Martino K, Wagner M, Froh EB, Hanlon AL, Spatz DL. Postdischarge breastfeeding outcomes of infants with complex anomalies that require surgery. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2015 May 1;44(3):450–7.

30. Owens J. Parents' experiences of feeding a baby with cleft lip and palate. *Br J Midwifery*. 2013 Sep 27;16(12):778–84.
31. Gottschlich MM, Mayes T, Allgeier C, James L, Khoury J, Pan B, et al. A Retrospective Study Identifying Breast Milk Feeding Disparities in Infants with Cleft Palate. *Cleft Palate J Acad Nutr Diet*. 2018 Nov 1; 118(11):2154–61.
32. Alperovich M, Frey JD, Shetye PR, Grayson BH, Vyas RM. Breast Milk Feeding Rates in Patients With Cleft Lip and Palate at a North American Craniofacial Center. *Cleft Palate Craniofac J*. 2017 May 1; 54(3):334–7.
33. Pathumwiwatana P, Tongsukho S, Naratippakorn T, Pradubwong S, Chusilp K. The promotion of exclusive breastfeeding in infants with complete cleft lip and palate during the first 6 months after childbirth at Srinagarind Hospital, Khon Kaen Province, Thailand. *Med Assoc Thai*. 2010; Suppl 4:s71-7.
34. Henderson JJ, Evans SF, Straton JAY, Priest SR, Hagan R. Impact of postnatal depression on breastfeeding duration. *Birth*. 2003 Sep; 30(3):175–80.
35. Clarren SK, Anderson B, Wolf LS. Feeding infants with cleft lip, cleft palate, or cleft lip and palate. *Cleft Palate J*. 1987 Jul 1;24(3):244–9.
36. Chase L SDTCWB. Comprehensive nursing care for cleft patients. In: Bardach J, Morris HL, editors. *Multidisciplinary Management of Cleft Lip and Palate*. Philadelphia: WB Saunders; 1990. p. 840–50.
37. Elster B. Caring for the cleft palate child: nursing solutions for a family problem - PubMed. *J Pract Nurs*. 1981;31(7):22–4.

38. Johansson B, Ringsberg KC. Parents' experiences of having a child with cleft lip and palate. *J Adv Nurs*. 2004 Jul; 47(2):165–73.
39. Snyder M, Ruscello DM. Parent Perceptions of Initial Feeding Experiences of Children Born With Cleft Palate in a Rural Locale. *Cleft Palate Craniofac J*. 2018 Dec 26; 56(7):908–17.
40. Baylis AL, Pearson GD, Hall C, Madhoun LL, Cummings C, Neal N, et al. A Quality Improvement Initiative to Improve Feeding and Growth of Infants with Cleft Lip and/or Palate. *Cleft Palate Craniofac J*. 2018 Jan 1; 55(9):1218–24.

## ANEXOS

### Tablas

**Tabla 1.** Bases de datos examinadas, estrategias de búsqueda y resultados

Base de datos electrónicas	Estrategia de búsqueda	Resultados
MEDLINE via PubMed	<p>(((((newborn[MeSH Terms]) AND (newborn)) AND (Infant[MeSH Terms])) OR (Infant)) AND (((cleft lip[MeSH Terms]) OR (cleft lip)) AND (cleft palate) AND (cleft palate[MeSH Terms]))) AND (((((((Breast Feeding[MeSH Terms]) OR (Breast Feeding)) ) AND (breastfeeding[MeSH Terms])) OR (breastfeeding)) AND (Feeding Methods[MeSH Terms])) OR (Feeding Methods)) AND (Feeding Behavior[MeSH Terms])) OR (Feeding Behavior))) AND (((((Parents[MeSH Terms]) OR (Parents)) ) AND (Mothers[MeSH Terms])) AND (Mothers))</p>	19
EMBASE	<p>'newborn'/exp AND 'breast feeding [' AND 'cleft lip with or without cleft palate'/exp AND mothers</p>	18

**Tabla 2.** Criterios de elegibilidad

<b>Criterio de inclusión</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Población: Madres con recién nacidos de 0 a 24 meses con labio y paladar hendido.</li><li>• Intervención: Lactancia materna</li><li>• Comparación: Métodos y estrategias utilizados en la lactancia materna</li><li>• Resultados: Percepción, opinión de las madres y estrategias de lactancia</li></ul>
<b>Criterio de exclusión</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Estudios in vitro y animales</li><li>• Pacientes con hendiduras orofaciales diferentes labio y paladar hendido.</li><li>• Paciente con intervención quirúrgica previa.</li><li>• Pacientes con lactancia artificial.</li></ul>

**Tablas 3. Características del estudio**

Estudio (año), país	Diseño del estudio	Objetivo	Criterios de selección	Población (Participantes)	Edad	Sexo	Tamaño de la muestra	Edad madres	Estado civil	Ingresos /Ocupación	Nivel escolaridad
Kaye et al.(19) 2019; EUU	Estudio de cohorte retrospectivo	El propósito de este estudio fue encuestar a una cohorte de madres de bebés con fisura orofacial para determinar su uso de leche humana e identificar qué factores se asociaron con sus éxitos o fracasos con la lactancia materna/extracción de leche.	Madres de bebés nacidos en 2012 con un diagnóstico de: hendidura del labio (CL), hendidura combinada labio y paladar (CLP) hendidura de paladar (CP)remitidos a un equipo de atención para la hendidura	Bebes con cualquier forma de CLP	Edad gestacional media general fue de 38,6 semanas	Mujer: 14/20 Hombre: 25/20 50 madres	Adolescentes/20 años: 26/39 30/40: 13/18	Monoparental: Si: 7/10 No: 32/40	Madre trabajando: Si: 18/26 No: 21/24		NR
Lindberg et al.(21) 2014; Noruega	Descriptivo: método cualitativo	Los objetivos de este estudio fueron dos: describir las experiencias de alimentación de las madres de niños nacidos con CLP y dilucidar cómo las madres afrontan los desafíos relacionados con la alimentación.	Bebés recién nacidos con CLP	Madres con bebés nacidos con CLP	3-13 meses	Mujer: 7 Hombre: 5 12 madres	24 a 34 años	NR	NR		NR

Adekunle et al.(23) 2020; Nigeria	Murthy et al. (22) 2020; India	Madhoun et al.(20) EEUU 2020;
Estudio descriptivo transversal	Ensayo controlado aleatorio	Estudio transversal.
Llevar a cabo una encuesta sobre las prácticas de lactancia materna y los desafíos relacionados entre madres con bebés con hendiduras orofaciales que asisten a la clínica de hendiduras de una institución de salud terciaria.	Este estudio tuvo como objetivo comparar la efectividad de un módulo audiovisual especialmente diseñado frente a un módulo de instrucción tradicional para mejorar los hábitos de lactancia materna asistida.	Nuestra hipótesis es que la proporción de madres de bebés con CLP que amamantan y otras formas de suministro de leche materna sería sustancialmente menor que las estadísticas nacionales reportadas para todos los bebés.
Madres de bebés con fisura no sindrómica labio y paladar entre las edades de 1 y 18 meses	Lactantes con labio hendido y paladar hendido de no más de 10 días de edad	Bebes con cualquier forma de CLP . <b>Edad:</b> 8 y 14 meses al completar la encuesta
Madres de bebés de entre 1 y 18 meses con hendiduras orofaciales no sindrómicas 1 a 16 meses	Lactantes con labio hendido y paladar hendido de no más de 10 días de edad	Madres con bebes con cualquier forma de CLP
NR	NR	8 y 14 meses
65 madres	29 madres (2grupos): Grupo folleto tradicional (n=14) Grupo audiovisual (n=15)	NR
30,7±5,1	NR	18-28: 18% (n=27) 26-35: 69% (n=102) 36-45: 13% (n=19)
NR	NR	Casado: 81% (n=104) Soltero:9% (n=11) Unión libre: 9% (n=11) Separado / divorciado: 2% (n=2)
NR	NR	Menos de \$15 000 USD: 7% (n=9) \$15 000 - \$34 999 USD:16% (n=20) \$35.000 - \$54.999 USD:11% (n=14) \$55.000 - \$74.999 USD: 19% (n=24) \$75.000- \$94.999 USD: 15% (n=19) \$95 000 + USD: 23% (n=29) Prefiere no responder: 8% (n=10) Inseguro: 2% (n=3)
NR	NR	Bachillerato no termino: 1% (n=1) Bachiller: 18% (n=22) Alguna universidad: 25% (32) Graduado universitario 27% (n=34) Educación de posgrado 29% (n=37)

<p><b>María CA et al. (25)</b> Colombia</p>	<p><b>2022;</b></p>	<p><b>Kucukguven et al. (24) 2020; Turquía</b></p>
<p>Descriptivo</p>	<p>Describir la percepción materna sobre la lactancia materna exclusiva en niños con labio y paladar hendido unilateral (UCL/P) y evaluar el papel del asesoramiento sobre lactancia materna con un Consejo Internacional de Consultores Certificados en Lactancia (IBCLC).</p>	<p>Descriptivo</p> <p>Evaluar las practicas asociadas con bebes con labio hendido y/o paladar hendido (CLP) en Turquía, resaltar los desafíos de alimentación de estos infantes que los cuidadores encuentra y analizan las intervenciones alternativas que realizan en un periodo preoperatorio con bases en sus experiencias. Un objetivo secundario fue comprar las alternativas, intervenciones de alimentos e ingresos a las UCI entre las diferentes hendiduras.</p>
<p>Madres de pacientes entre 0 y 2 meses de edad con diagnóstico prenatal o posnatal de UCL/P no sindrómico.</p>	<p>Madres con diagnóstico prenatal o posnatal de UCL/P no sindrómico.</p>	<p>Padres de 200 bebés nacidos en Turquía que se habían sometido a una cirugía de CLP se analizaron en el periodo preoperatorio</p>
<p>Madres con pacientes con diagnóstico prenatal o posnatal de UCL/P no sindrómico.</p>	<p>Madres con diagnóstico prenatal o posnatal de UCL/P no sindrómico.</p>	<p>Padres de 200 bebés nacidos con CLP</p>
<p>0-3 meses</p> <p>Recién nacido: 1 0 (36%)</p> <p>Un mes: 6 (21%)</p> <p>Dos meses: 8 (29%)</p> <p>Tres meses: 4 (14%)</p> <p>Femenino: 8 (28%)</p> <p>Masculino: 20 (72%)</p>	<p>28 madres: dos grupos diagnóstico prenatal (32%) o posnatal (68%)</p>	<p>NR</p> <p>Mujer: 106</p> <p>Hombre: 94</p> <p>200 padres</p>
<p>Madres: 32 (21-44) RIQ</p> <p>Padres: 33 (20-51)</p>	<p>NR</p>	<p>NR</p>
<p>NR</p>	<p>NR</p>	<p>NR</p>
<p>Desempleados: 11 (39%)</p> <p>Independiente: 1 (4%)</p> <p>Empleado: 5 (18%)</p> <p>Otros: 10 (35%)</p>	<p>NR</p>	<p>NR</p>
<p><b>Madres (n=25)</b></p> <p>Ninguno 7 (25%)</p> <p>Primaria completa 1 (3%)</p> <p>Bachillerato completo 1 (3%)</p> <p>Tecnólogo 9 (32%)</p> <p>Universidad completa 7(25%)</p> <p><b>Padres(n=24)</b></p> <p>Ninguno 7 (25%)</p> <p>Primaria completa 3 (11%)</p> <p>Bachillerato completo 10 (36%)</p> <p>Tecnólogo 3 (11%)</p>	<p>NR</p>	<p>NR</p>

**Tabla 4.** Estrategias y expectativas de las madres a la lactancia materna en pacientes con CLP

Estudio (año), país	Métodos de medición o procedimientos	Peso al nacer	Diagnóstico prenatal/ posnatal	Síndromes	Duración de lactancia	Tipo de hendidura			Resultados
						Labio hendido	Paladar hendido	Combinación labio y paladar hendido	
Lindberg et al.(21) 2014; Noruega	Entrevista semiestructurada.	2,5 a 4,6 kg	Prenatal : 6 Posnatal :6	NR	Entre 1 semana a 1 mes	n=2	n=3	Unilateral (n=4) Bilateral (n=3)	<p><b>Entrevista arroja 2 categorías principales</b> (ser una madre buena y capaz y cómo afrontar los desafíos) y 5 sub categorías se incluyó: la necesidad de información y apoyo de las madres y la falta de experiencia de los profesionales de la salud en lo que respecta al CLP y la alimentación</p> <p><b>Estrategias :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>* Madres no reportaron apoyo durante el amamantamiento, conocimiento limitado sobre CLP y alimentación, especialmente el impacto que la hendidura podría tener en la respiración, la deglución, los cólicos y la fuga de leche por la nariz .</li> <li>*Los profesionales de la salud que tuvieron una actitud abierta, mostraron voluntad de ayudar y asumieron una responsabilidad clara tuvieron un impacto poderoso en el proceso de afrontamiento de las madres.</li> <li>*Las madres informaron que era importante recibir información sencilla y específica cuando la situación se percibía como caótica.</li> <li>*El asesoramiento de los profesionales de la salud fue importante cuando las madres querían probar la lactancia materna.</li> </ul> <p><b>Percepción:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>*Madres evidenciaron una falta de profesionales con experiencia en CLP , recibieron información diversa e inexacta sobre la lactancia materna.</li> <li>*Las madres informaron que era estresante y confuso cuando diferentes profesionales de la salud compartían sus ideas y sugerencias sobre cómo las madres debían alimentar al recién nacido.</li> <li>*Describieron bajas expectativas de éxito en la lactancia materna y dificultades para el agarre al pecho.</li> <li>*Otros informaron largos períodos de succión del pecho.</li> </ul>

Kaye et al.(19)2019; EEUU	<p>Encuesta telefónica</p> <p>NR</p> <p><b>Prenatal:</b> Si: 27/32 No: 27/32</p> <p>Síndrome: 6/11 Pierre Robin 7/7 No: 26/32</p> <p>4 meses</p> <p>n=13</p> <p>n=19</p> <p>n =18</p>	<p><b>Estrategias:</b> Las fuentes de estímulo o apoyo frente a la lactancia materna fueron: enfermeras de la sala de partos o personal de UCI. Diagnóstico y asesoramiento prenatal: 11 madres</p> <p><b>Percepción:</b> * El 32 % informo dar leche materna durante al menos 6 meses, las razones que citaron: protección inmunológica del bebe, la leche materna, "opción más saludable" o que es "la mejor opción" y costos. *Las madres que optaron por no proporcionar leche materna informaron las siguientes razones: falta de suministro de leche, "demasiado complicado" o "demasiado estresante" *Las madres que proporcionaron leche materna durante 6 meses explicaron las razones de suspensión en las que se incluían: perdida del suministro, "demasiado difícil "o debido a la salud del bebe. *Las madres que amataron informaron al menos un factor desafiante, siendo los más comunes: agarre deficiente, mala succión y suministro de leche insuficiente.</p>
Madhoun et al.(20) 2020; EEUU	<p>Encuesta online</p> <p>NR</p> <p>NR</p> <p>Secuencia de Pierre Robin: 5,4% (n=8) Síndrome de Stickler 2,0% (n=3) Síndrome/asociación CHARGE 1,4% (n=2) Síndrome de Van der Woude 1,4% (n=2) Síndrome de delección 22q11.2 0,7% (n=1)</p> <p>6 meses</p> <p>14.7% (n=22)</p> <p>28.7% (n=43)</p> <p>56.7% (n=85)</p>	<p><b>Estrategias</b> *Asesorías en lactancia por parte: enfermeras y terapeutas de alimentación *Apoyo de grupos en línea, familiares y amigos *Grupos de apoyo organizados para la lactancia materna. * Asistencia alimentaria dentro del hospital.</p> <p><b>Percepción:</b> *Algunas madres comentaron su decepción por la falta de educación sobre CLP entre los profesionales médicos, la escasa comprensión de los sistemas de alimentación especializados y la incapacidad de obtener ayuda para obtener suministros de extracción. *Otras mencionaron lo agradecidas que estaban de tener acceso a un equipo CLP capacitado, recursos de apoyo y un extractor de leche de calidad hospitalaria.</p>

Murthy et al.(22) 2020; India

Entrevista (cuestionario) Parámetros de crecimiento: longitud, peso y circunferencia de la cabeza.  
Explicación folleto o audiovisual

NR

NR

NR

6 meses (técnica de lactancia materna asistida)

Unilateral(n=17)

Bilateral (n=6)

Hendidura de línea media(n=6)

**Parámetros de crecimiento:**

**Cambios de peso:** La tasa de aumento en el grupo de módulos audiovisuales fue mayor en comparación con el grupo de módulos de instrucción tradicionales. Sin embargo, la tasa de aumento fue estadísticamente significativa del tercer al cuarto, del cuarto al quinto y del quinto al sexto mes.

**Cambios de longitud:**

La tasa de aumento durante todos los períodos de tiempo en el grupo del módulo audiovisual fue mayor en comparación con el grupo del módulo de instrucción tradicional. Sin embargo, la tasa de aumento fue significativa sólo durante la transición del tercer al cuarto mes.

**Cambio circunferencia cefálica:**

La tasa de aumento durante todos los períodos de tiempo en el grupo del módulo audiovisual fue mayor en comparación con el grupo del módulo de instrucción tradicional. Sin embargo, la tasa de aumento fue muy significativa sólo durante la transición del primer al segundo mes.

**Estrategias**

\* El módulo audiovisual hecho a medida vs folleto representaba los problemas asociados con el labio hendido y el paladar hendido y las prácticas de alimentación que debían seguirse mientras se alimentaba a los bebés afectados.

**Percepción**

\*Hubo diferencia estadísticamente significativa en los niveles de satisfacción de las madres en dos grupos

Los resultados indicaron que las madres del grupo del módulo audiovisual fueron capaces de aprehender rápidamente las técnicas de lactancia materna y lograron amamantar con éxito a los lactantes.

Más del 60% de las madres en el grupo del módulo audiovisual estaban amamantando con éxito a los bebés en el segundo mes.

Al final del seguimiento, el 100% de las madres amamantaban con éxito a los bebés.

Al tercer mes, el 80% de las madres del grupo del módulo audiovisual habían logrado amamantar al lactante afectado con la ayuda de la técnica de lactancia asistida.

Al cuarto mes, el 93,3% de las madres del grupo del módulo audiovisual habían logrado amamantar al lactante afectado con la ayuda de la técnica de lactancia materna asistida.

Entrevista (cuestionario)

3,1 $\pm$ 0,5 Kg

NR

NR

4,3 $\pm$ 3,3 meses

n=23

n=33

**Estrategias:**

\*La mayoría (63%) de las madres informaron que no recibieron asesoramiento sobre la alimentación de sus bebés con fisuras en los centros donde dieron a luz, pero el 69,2% (n = 45) informaron que recibieron información nutricional de nuestra clínica de fisuras en el momento de la presentación.

\*La información nutricional fue proporcionada por el médico/residente de cirugía maxilofacial a cargo del 80% (n = 36) de estas madres.

\*Todas las madres que recibieron asesoramiento nutricional en nuestra clínica de hendiduras consideraron que la información era adecuada y el 95,6% (n = 43) informó que la información era útil.

**Percepción:**

\*46% (n = 30) de las madres consideraron la incapacidad de sus bebés para succionar como el desafío más importante que encontraron al amamantar .

\*Madres de niños con diagnóstico de labio y paladar hendido significativamente reportaron desafíos en la lactancia materna que aquellos con diagnóstico de labio hendido únicamente (P <0,001)

\*Para las madres cuyos bebés no fueron amamantados exclusivamente, el modo de alimentación suplementaria más común adoptado fue el uso de biberones convencionales (n = 24, 43,6% )

Kucukguven et al.(24) 2020; Turquía	Cuestionario	NR	NR	NR	NR	NR	n =32 (16%)	n=66 (33%)	n=102(51%)	<p><b>Estrategias</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>* 78(39%) diagnóstico prenatal de CLP, el 87,2 % buscaron información sobre los métodos de alimentación en internet. Así mismo el 33.3% (n=26) recibió educación alimentaria durante el embarazo.</li> <li>* De los 166 niños con paladar hendido el 31,9% usaron obturadores palatinos</li> </ul> <p><b>Percepción</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>*Los padres consideraron a los especialistas como cirujanos, ginecólogos, pediatras y ortodoncista juegan un papel importante en la educación de los padres respecto al cuidado de las hendiduras.</li> <li>*50 Padres informaron que pudieron llevar a cabo la lactancia y el 42 % reporto una succión inadecuada</li> <li>*Los bebe con labio hendido aislado tenían problemas menores durante la lactancia como regurgitación nasal, incapacidad de crear selle en el pezón y cansancio; para los de paladar hendido aislado adicional a lo mencionado anteriormente prestaron desafíos importantes como ingesta de volumen inadecuado, aspiración, tos , asfisia , incapacidad para pasar líquidos</li> </ul>
María CA et al. (25)2022; Colombia	Entrevista	NR	NR	NR	NR	NR	NR	NR	n=28 unilateral	<p><b>Se identificaron seis categorías principales:</b> primer contacto con el equipo de CLP , acceso a diagnóstico temprano y tratamiento oportuno, percepciones de los padres sobre el personal de salud sobre la lactancia materna de pacientes de CLP , percepciones de las madres hacia la lactancia materna, percepción de ventajas. y desventajas de la técnica NAM respecto a la lactancia materna y evaluación del equipo CLP</p> <p><b>Estrategias:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>* Las madres recibieron orientación por parte de una Consultora de Lactancia Certificada por la Junta Internacional</li> <li>* Programa de educación personal sobre lactancia materna que brindó atención experta en lactancia y lactancia a las necesidades de las pacientes con CL/P, promovió cambios que apoyan la lactancia materna y ayudó a las madres con sus preguntas.</li> <li>*El dentista pediátrico explicó el tratamiento con terapia de moldeo nasoalveolar (NAM) y proporcionó consejos detallados sobre higiene</li> </ul>

---

bucal y dieta.

\*Los paciente fueron tratados con NAM

**Percepción:**

\* Las madres entrevistadas, tanto prenatalmente como postnatalmente, manifestaron los beneficios de iniciar el proceso prenatalmente

\*Aunque el proceso de lactancia materna exclusiva resulta difícil para estas madres, reconocen sus inmensas ventajas.

\*Las madres consideraron ventajoso el uso de la terapia NAM ya que el obturador permitía un mejor proceso de alimentación con biberón.

\*El equipo interdisciplinario genera satisfacción, motivación, expectativas y felicidad en las madres que iniciaron esta terapia con sus hijos.

\*Las madres entrevistadas afirmaron que parecía como si los profesionales de la salud consideraran imposible la lactancia materna para estas pacientes, lo que dificultaba la promoción de la lactancia materna, a pesar de las recomendaciones de lactancia materna exclusiva hasta los 6 meses de edad

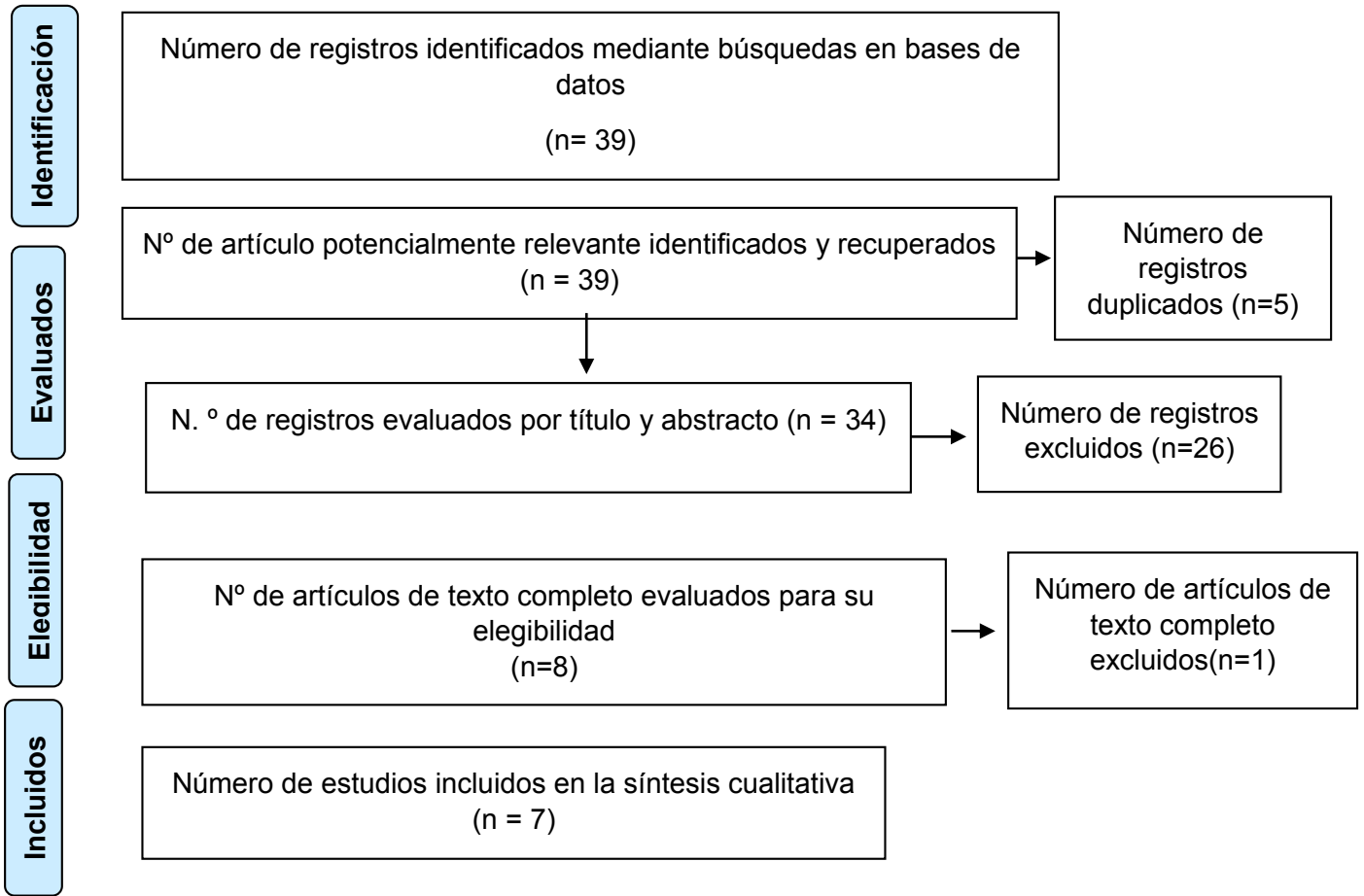
\*Las madres mencionaron otros problemas, como la imposibilidad de succionar, la forma en que los bebés sostienen el pezón en la boca, la presión de los familiares, el miedo a la lactancia materna

---

**Tabla 4. Lista de verificación CASP**

Autores y año de publicación	Madhoun et al 2020			Kaye et al 2019			Murthy et al 2020			Adekunle AA et al, 2020, Nigeria.			Lindberg et al, 2014, Noruega.			Zapata C et al, 2022, Colombia.			Kucukguven et al, 2020, Turquía.		
	Sí	No se puede decir	No	Sí	No se puede decir	No	Sí	No se puede decir	No	Sí	No se puede decir	No	Sí	No se puede decir	No	Sí	No se puede decir	No	Sí	No se puede decir	No
¿Están claros los objetivos?	●			●			●			●			●			●			●		
¿Es la metodología cualitativa adecuada?	●			●			●				●		●			●			●		
¿El diseño de la investigación es apropiado para abordar los objetivos de la investigación?		●			●			●			●		●			●			●		
¿La estrategia de reclutamiento fue apropiada para los objetivos de la investigación?	●			●			●			●			●			●				●	
¿El método de recolección de datos aborda el tema de investigación?	●			●			●			●			●			●				●	
¿Se ha tenido en cuenta la relación entre el investigador y los participantes?			●			●			●			●			●			●			●
¿Se han tenido en cuenta las cuestiones éticas?		●		●			●				●	●			●				●		
¿Ha sido suficientemente riguroso el análisis de los datos?	●			●			●			●			●				●		●		

## FIGURAS



**Figura 1.** Diagrama de flujo de la selección de estudios de acuerdo con el formato con la guía PRISMA